

Op donderdag 16 februari 2023 was er een presentatie over het thema Autisme en Vermoeidheid in Capelle aan den IJssel, georganiseerd door het Autismenetwerk Zuid Holland Zuid.

***De informatie uit de presentatie zal de komende maanden verder uitgewerkt worden tot een kennisdocument én via de website [www.autisme-vanuit-detail.nl](http://www.autisme-vanuit-detail.nl) zal vrij toegankelijke informatie worden gebundeld.***

### **Spreker**

Marian Bruijnzeels is ervaringsdeskundig trainer bij [www.ontdekautisme.nl](http://www.ontdekautisme.nl) en het Basisberaad en oprichter van Stichting Autisme Vanuit Detail.

Ze was werkzaam als pensioenadviseur en is docent Eerste Hulp. In 2014 werd ze actief rondom de vraagstukken bij complexe uitingen van autisme. Voor haar professionele vorming is ze aangesloten bij het NOBTRA, de VVED en de NODE. Met daarnaast een grote variatie aan bijscholingen en (deels autodidactische) opleidingen.

Ze kijkt naar autisme vanuit haar ervaring als moeder in een gezin met haar echtgenoot en twee kinderen. Het oudste kind kreeg een vroege diagnose autisme. Vanuit eigen ervaringen met uitval en herstel kreeg ze op haar 50<sup>e</sup> zelf de diagnose autisme. Ook was ze jarenlang medebeheerder van online oudergroepen.

### **Welke stappen zijn nodig?**

Bij aanvang van de presentatie is aangegeven dat er wordt gestart met een overzicht vanuit 'helikopterview', waarbij iedereen zijn of haar eigen ervaringen kan oproepen. (bewustwording) De komende maanden komt er op de eerdergenoemde website een overzicht om kennis en ervaringen te verzamelen. Om tot concrete toepassing te komen in het werkveld zal er wellicht een beweging nodig zijn om bestaande kennis te integreren of andere beroepsgroepen in te zetten.

De presentatie is opgebouwd in **tien losse thema's** die kort aan bod kwamen. Waar passend werden persoonlijke ervaringen toegevoegd.

- Thema 1 : Als hulp als los zand voelt
- Thema 2 : De betekenis van autisme en vermoeidheid
- Thema 3 : Wat is nodig aan zelfhulp, professionele ondersteuning en/of analyse?
- Thema 4 : Het belang van bekendheid met de eigen levenslijn
- Thema 5 : Oorzaken van vermoeidheid (bij autisme)
- Thema 6 : De invloed van het zenuwstelsel, stress en trauma
- Thema 7 : Welke onderzoeken zijn al beschikbaar?
- Thema 8 : In hoeverre is er sprake van medische problemen?
- Thema 9 : De relatie naar psychosociale vraagstukken en/of de levensfase?
- Thema 10: Welke materialen zijn er om een overzicht of analyse te maken?

### **Thema 1 : Als hulp als los zand voelt**

In een persoonlijk verhaal wordt verteld hoe er jarenlang vraagstukken zijn die niet zelf of met hulp van familie of vrienden opgelost kunnen worden. Marian en haar echtgenoot leefden tot de tweede zwangerschap redelijk onbekommerd en zonder professionele hulp. Er was dan ook geen directe reden om de zware terugkerende uitval van het gezinsleven te begrijpen. Enkele professionals werden geraadpleegd die allen een eigen oplossing of werkvorm toevoegden. Een oplossing die op zich wel passend had kunnen zijn, maar niet aansloot bij de ontstane complexiteit.

Achteraf was er gemis aan een totaaloverzicht, een duidelijke regie en koers en verbinding tussen de structurele gezondheidsproblemen van Marian, de impact van een vroege diagnose autisme bij zoon op de opvoeding met daarnaast forse mantelzorgtaken van schoonouders. Het advies van de

zorgprofessional vanwege de kwetsbare gezondheid stond bijv. haaks op het opvoedingsadvies en de behoefte vanuit het verpleegtehuis. Een onmogelijk dilemma ontstond.

### **Thema 2 : De betekenis van autisme en vermoeidheid**

De betekenis van autisme en vermoeidheid zal voor iedereen anders zijn. Daarom is het goed om als persoon met autisme, naaste, ouder of professional goed en helder te krijgen wat dit voor iedereen individueel betekent en hoe dit inwerkt in relatie tot elkaar.

Daarnaast bestaat er verschillende vormen van psycho-educatie om het individuele autisme te duiden. En zo is er ook voor (chronische) vermoeidheid psycho-educatie te krijgen, eventueel uitgelegd vanuit een andere bijkomende aandoening.

Het woordenboek geeft ook uitsluiting.

Vermoeidheid wordt vaak opgesplitst in verschil in oorsprong, duur en impact op het persoonlijk leven. Ook de betekenis die iemand er zelf aan geeft en de gebruikte woorden kunnen duiding geven.

### **Thema 3 : Wat is nodig aan zelfhulp, professionele ondersteuning en/of analyse?**

Tijdens de lezing is een grote variatie aan professionals aanwezig. Ook zijn er personen met autisme, ervaringsdeskundigen en ouders. Wat uiteindelijk nodig is voor de persoon is afhankelijk van de behoefte en dat vraagt aansluiting. Vanuit de organisatie gekeken is het logisch dat er geen medische professionals aanwezig zijn. De scheiding tussen GGZ, Sociaal Werk en Somatische ondersteuning is landelijk groot.

### **Thema 4 : Het belang van bekendheid met de eigen levenslijn**

Tijdens de presentatie laat Marian een opbouw van haar tijdlijn zien met verschillende persoonlijke thema's. Daarmee kwam er voor haar en betrokken professionals inzicht en bewustwording. Ook kon beter bij de rode draad en hulpvraag aangesloten worden. Marian gaf aan dat het onbekende stuk uit haar jeugd jaren lang voor vertroebeling heeft gezorgd. Achteraf bleken onbegrepen vraagstukken in het heden toch in verband te staan met die onbekende jeugd jaren en kon een passende behandeling en ondersteuning ingezet worden. In haar geval bleek er een medische aandoening aanwezig te zijn.

In de ouderenzorg is het al gebruikelijk om naar de globale levenslijn van ouderen te vragen. Zeker als daar belangrijke momenten zijn geweest die in het nu voor triggers en angst/terugtrekkend gedrag kunnen zorgen. Ook maakt het weten van het persoonlijk levensverhaal dat de zorgprofessionals meer nabijheid en psychologische veiligheid kunnen bieden.

Ook therapeutisch kan er in bepaalde psychologische stromingen gebruik gemaakt worden van de persoonlijke verhalen.

### **Thema 5 : Oorzaken van vermoeidheid (bij autisme)**

In de presentatie werden enkele oorzaken van vermoeidheid genoemd, zonder volledig te zijn.

- **Plannen:** Als iemand moeizaam overzicht kan houden en/of kan plannen dan is dat vaak een bron van langdurige overvraging en uiteindelijk vermoeidheid;
- **Teveel taken:** Ditzelfde kan gesteld worden als er teveel taken op te pakken zijn. Zeker als er meer complexe opvoedtaken zijn, mantelzorgtaken, moeilijkheden rondom werk, een gemis aan passend werk, verplichtingen vanuit een uitkering of zorg. Kortom teveel taken of te eenzijdige taken kunnen ook een bron van vermoeidheid zijn;
- **Aandoeningen:** Bestaande of nog onbekende medische of psychische aandoeningen kunnen ook forse vermoeidheid geven;

- **Disharmonische ontwikkeling:** een disharmonische ontwikkeling in de jongste levensjaren kan ook een bron van vermoeidheid zijn, ook als de volwassen periode ogenschijnlijk prima gaat. De vermoeidheid is dan te begrijpen door compensatie en overmatige aanpassing;
- **Energiegevers en energienemers:** De balans tussen energiegevers en energienemers kan instabiel zijn. Zeker als er bijkomende (bureaucratische) taken en emotionele zorgen zijn die langdurige impact hebben. Genoemd werd de *lepeltheorie* en het boek *Energiek Leven* van Lottie van Starckenburg. Zij heeft te maken met chronische vermoeidheid en uitgezocht hoe energiemanagement werkt. Ook kan je hulp vragen bij een ergotherapeut die werkt met de *methodiek Activiteitenweger*.
- **Zelfhulp:** Als zelfhulp kan je kijken naar bepaalde YouTube filmpjes over overspannenheid en burn-out.
- **Fases van vermoeidheid naar burn-out:** Het Nederlandse Instituut van Psychologen heeft een duidelijke whitepaper burn-out uitgegeven. waarin de fases oplopen van vermoeidheid naar overspannenheid en burn-out. Zij beschrijven dit als 'meer dan een individueel probleem'.

### **Thema 6 : De invloed van het zenuwstelsel, stress en trauma**

De laatste jaren is dit onderwerp steeds groter aan het worden. Zeker niet iedereen met autisme zal dit herkennen, maar een bepaalde groep voelt zich tot deze kennis aangetrokken en kan ook enkele vraagstukken vanuit deze inzichten aanpakken en verzachten.

De volgende thema's kwamen kort aan bod:

- Signaleringsplan;
  - Window of tolerance/persoonlijke bandbreedte bepalen;
  - Polyvagaaltheorie;
  - Hersenwetenschap;
  - Sensorische prikkelverwerking;
  - 8 verstoringen in de hersenen volgens de methode Geef me de 5;
- Minder stress, minder autisme - boek

### **Thema 7 : Welk onderzoek is er al gedaan naar autisme en (chronische) vermoeidheid?**

Het Nederlands Autisme Register (NAR) heeft onderzoek gedaan naar de lichamelijke klachten en bijkomende diagnoses.

Ook is er uit dit register een wetenschappelijk onderbouwd onderzoek geweest waaruit blijkt dat 60% van de deelnemers aan het onderzoek zich herkennen in iets dat past bij een 'Centrale Zenuwstelsel Overgevoeligheid'. Je kan denken aan Chronische Vermoeidheid, Prikkelbare darmsyndroom, Migraine). Onder deze groep deelnemers van 60% heeft 21% ook daadwerkelijk een extra diagnose/classificatie op dit gebied.

Daarmee is er een belangrijke aanwijzing dat het geen enkelvoudig persoonlijk probleem lijkt te zijn. Het vervolg op onderzoeken zal mogelijk ook moeten komen door druk vanuit het werkveld, die dit probleem ook zichtbaar en herkenbaar kan maken. En daarmee is het bekendmaken al een doel op zich binnen deze presentatie.

Uiteraard bestaan er al richtlijnen en adviezen volgens de GGZ Standaarden en het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) over deze thema's. Deze richtlijnen zijn vrij in te zien en te gebruiken.

De toekenning van een bijkomende diagnose/classificatie bij mensen met autisme is divers. Soms wordt het gezien als horend bij autisme en daarmee niet behandelbaar. Voor anderen wordt het

gezien als een bijkomende klacht die wel behandeld kan worden, hoewel een dubbele diagnose/classificatie erg lastig lijkt in het zorgstelsel met zorgpaden en specialismes. Ook dit bewustmaken is een bijkomend doel van deze presentatie.

Specifiek kan worden genoemd de GGZ-zorgstandaarden:

- Psychotrauma en stress gerelateerde stoornissen
- Aanpassingsstoornis (met overspanning en burn-out) (let op is geen verzekerde zorg)
- Somatisch onvoldoende verklaarde Lichamelijke klachten (SOLK) tegenwoordig Aanhoudende Lichamelijke klachten genoemd.

### **Thema 7 vervolg : Welke handreikingen etc. zijn er al ?**

Vele projectgroepen zijn bezig met de vraagstukken van autisme en komen met digitale producten.

Zonder nu compleet te zijn alvast de websites ter inspiratie:

- Academische Werkplaats Autisme (AWA)
- Nederlands Autisme Register (NAR)
- Netwerk Innovatie & Productontwikkeling Autisme (NIPA)
- Female Autism Netwerk of the Netherlands (FANN)
- Vanuit Autisme Bekeken (VAB)

Enkele producten die uitgekomen zijn: (de link zal later op de website gekoppeld worden)

- Zoektocht naar jezelf, zelfmanagement bij autisme (NIPA)
- Handreiking zelfmanagement (NIPA)
- Een diagnose autisme ... en dan? (NIPA)
- Flyer met praktische tips voor de huisarts (AWA)
- Flyer Maag darm problemen bij mensen met autisme (AWA)
- Een kind met autisme in je gezin; Ervaringen van achter de voordeur (VAB)
- Lifehacks voor meiden met autisme – boek (FANN) (er komt ook een vrouwen-editie)
- Invloeden op verschillen in de gezondheidszorg voor vrouwen met autisme in Nederland (onderzoek)

### **Thema 8 : Is de vermoeidheid te begrijpen vanuit leefstijl en/of een bijkomende medische aandoening?**

Vermoeidheid is op zich al een complex concept dat zeer persoonlijk is. Toch lijkt vermoeidheid door een medische oorzaak andere gevolgen en oplossingen te hebben dan vermoeidheid waarbij aanpassing in de leefstijl een oplossing kan zijn. De grens voelt als fragiel en niet goed te begrenzen.

Goede gezondheidsvaardigheden zijn volgens landelijk onderzoek helaas niet bij iedereen aanwezig. Deels heeft dit te maken met het opleidingsniveau, maar er zijn nog meer redenen, zoals slechte executieve functies, problemen met persoonlijke zorg of een hoog stressniveau. Ook een burn-out of klinische psychische gesteldheid zoals depressie heeft invloed op het verlagen van de gezondheidsvaardigheden.

Er is geen reden om te veronderstellen dat dit bij mensen met autisme heel anders is, waardoor dit persoonlijk bepaald moet worden. Soms is hier al een mogelijk antwoord en oplossing te vinden.

In de reguliere gezondheidszorg is de huisarts het eerste aanspreekpunt voor problemen bij de gezondheid. Op [www.thuisarts.nl](http://www.thuisarts.nl) staan de algemene adviezen. De website is gemaakt door het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), de Federatie Medisch Specialisten, Patiëntenfederatie Nederland en het Akwa GGZ. Deze website geeft betrouwbare informatie over ziekte en gezondheid.

Volgens het onderzoek van het Nederlandse Autisme Register (NAR) komt (chronische) vermoeidheid heel veel voor bij mensen met autisme. Ook heeft het NAR onderzoek gedaan naar Alternatieve behandelingen en autisme. Een opvallende conclusie is dat 30% van alle autistische mensen in Nederland gebruik maakt van alternatieve behandelingen. Dit is hoger dan de algemene populatie.

De thema's voeding, beweging, ontspanning, slapen, rust zijn voor alle mensen belangrijk en zouden daarmee ook besproken kunnen worden met mensen met autisme. De grens tussen problemen in de leefstijl naar medische aandoeningen zullen persoonlijk zijn.

### **Thema 9 : De relatie naar psychosociale vraagstukken en/of de levensfase?**

Een goed overzicht krijgen kan bijvoorbeeld met het biopsychosociale model. Dit model wordt veelvuldig gebruikt in de medische wereld, maar kan ook een ordeningsmodel zijn.

Vraagstukken die er zijn kunnen geplaatst worden en betekenis krijgen vanuit een biologisch perspectief, een psychologisch perspectief of een sociaal perspectief.

Vermoeidheid vanuit een biologisch perspectief zal andere oplossingen geven dan vanuit het sociale perspectief.

Ook mag niet vergeten worden in welke levensfase iemand leeft. Nu steeds vaker de diagnose autisme op latere leeftijd gesteld wordt spelen ook levensfase vraagstukken mee. Daarnaast is er een maatschappelijke beweging gaande, waarbij iedere inwoner van een gemeente zoveel mogelijk mee moet kunnen doen in de gemeente, met zelfsturing en zo zelfstandig mogelijk.

### **Handelingsverlegen en uitbehandeld; Persoonlijk verhaal Marian:**

In de presentatie komt hier het persoonlijk verhaal van Marian weer nadrukkelijk naar voren.

In 2014 was zowel haar persoonlijke zoektocht als de zoektocht naar passende hulp voor hun zoon vastgelopen.

Er was terugkerend sprake van handelingsverlegenheid en uitbehandeld zijn bij professionals.

Met diverse hulpvragen was zij in de jaren ervoor al gaan zoeken naar professionals voor passende hulp, omdat het vraagstuk steeds complexer leek te worden.

Professionals werken vanuit hun beroepsprofiel echter ook met zogenoemde rode en gele vlaggen. Rode vlaggen voor een (para)-medisch professional zijn symptomen die wijzen op een mogelijk ernstig onderliggende aandoening. De huisarts moet op dat moment ingeschakeld worden voor vervolgadvis. Dit terwijl meerdere medisch specialisten deeldiagnoses hadden gesteld.

Gele vlaggen zijn psychosociale factoren die de kans verhogen op chronische beperkingen.

Met name omdat er omstandigheden in het dagelijks leven zijn die een te grote impact hebben.

En daarmee werd het gezin van volledig zelfstandig functionerend een gezin met meervoudige multicomplexe vraagstukken.

Een nog bredere analyse bleek nodig waarna de weg uit de complexiteit kon worden ingeslagen.

Naast de diagnose autisme werden bij beiden nog enkele (medische) diagnoses gesteld die vanuit een aanleg- en ontwikkelingsstoornis te begrijpen zijn. Destijds dacht men dat je er wel overheen groeide, maar nu is er een vermoeden dat er compensaties zijn ingezet. En het wegvallen van die compensaties maakten het oorspronkelijke probleem uit de kindertijd weer zichtbaar.

### **Thema 10: Welke materialen zijn er om een overzicht of analyse te maken?**

De meeste mensen kunnen als vanzelf en/of op hun gevoel hun leven vormgeven.

Toch is dat niet voor iedereen mogelijk door bijkomende vraagstukken of onderliggende problemen.

Mede daardoor kan er veel miscommunicatie ontstaan en is het vinden van een oplossing moeizaam.

Goed overzicht over alle thema's is voor sommigen nodig, omdat de thema's elkaar blijven beïnvloeden.

Enkele modellen om zelfstandig of met lichte ondersteuning te gebruiken:

- Positieve gezondheid – spinnenweb
- Het Leefstijlroer
- Het levenswiel
- Bordje Vol

Daarnaast zijn er modellen om een klinische analyse te maken, wat specifieke vakkennis vraagt:

- ICF- International Classification of Functioning, Disability and Health.
- Gevolgenmodel
- AAIDD, multidimensionaal ondersteuningsmodel van verstandelijke beperking

Tot zover het schriftelijke verslag van de presentatie.

Dit document mag vrij gedeeld worden, mits de bron ook gedeeld wordt.

In 2023 zal de informatie uit dit document uitgewerkt worden en te vinden zijn op de bijbehorende website.