

Handleiding autistische burn-out vragenlijst (ABV)

Annelies Spek, Fleur Schoondermark, Michelle Kiep (2023)

Inleiding

Autisme is een conditie die onder andere wordt gekenmerkt door moeite met veranderingen, hyperreactiviteit voor sensorische prikkels en moeite met het aanvoelen van, en communiceren met neurotypische (niet autistische) mensen. Deze kenmerken kunnen leiden tot overbelasting op verschillende levensgebieden, faalervaringen op school en werk en uiteindelijk tot zelfstigma. Om dit te voorkomen zijn veel mensen met autisme geneigd zich aan te passen aan wat er van hen verwacht wordt, ook wel maskeren genoemd. Dit lijkt de kans op overbelasting echter juist te vergroten. Autistische gedragingen zoals stereotiepe motoriek (stimmen) helpen namelijk bij het herstellen van stressvolle gebeurtenissen en overprikkeling.

Daarnaast kan moeite met het voelen van het lijf en emoties (ook wel alexithymie genoemd) ertoe leiden dat mensen met autisme signalen van overbelasting pas laat of onvoldoende aanvoelen, waardoor ze hier niet op tijd op kunnen anticiperen. Dit kan overbelasting veroorzaken, maar ook in stand houden.

Als de overbelastingsklachten langer aanhouden, kan dit leiden tot een autistische burn-out. Raymaker en collega's (2020) komen op basis van onderzoek bij mensen met autisme tot de volgende definitie van de autistische burn-out:

Een syndroom dat ontstaat als gevolg van chronische levensstress en een mismatch van verwachtingen en mogelijkheden, waarbij adequate ondersteuning ontbreekt.

Zij onderscheiden de volgende kenmerken:

1. Pervasieve, langdurige uitputting (>3 maanden)
2. Verlies van vaardigheden zoals executieve functies
3. Een verminderde tolerantie voor sensorische prikkels

Waarom vaststellen?

Het is om verschillende redenen belangrijk om tijdig symptomen van een autistische burn-out te herkennen. Zo helpt het om op tijd te kunnen ingrijpen en een verdere toename van overbelasting te voorkomen. Bijvoorbeeld door meer rust in te plannen op de verschillende levensgebieden.

Tevens zijn er aanwijzingen dat klachten gerelateerd aan een autistische burn-out regelmatig (foutief) worden ingeschat als een depressie, angststoornis, persoonlijkheidsstoornis of chronisch vermoeidheidssyndroom (Arnold e.a., 2023a). Behandeling van een persoonlijkheidsstoornis of angststoornis is vaak intensief, bijvoorbeeld door het reflecteren op gedachten en emoties. Als er eigenlijk sprake is van een autistische burn-out dan is de kans groot dat de persoon overvraagd wordt door de (niet passende) behandeling en dat de overbelasting juist toe- in plaats van afneemt.

Het adequaat duiden van klachten gerelateerd aan een autistische burn-out is dan ook van belang voor het ontvangen van de juiste zorg. Zo laat een kwalitatieve studie zien dat bij een autistische burn-out vooral activiteiten zoals jezelf terugtrekken, slapen, rust, routines, fysieke activiteiten,

in de natuur zijn en contact met dieren hebben als helpend worden ervaren (Mantzalas e.a., 2021).

Hoe vaststellen?

De gangbare burn-out vragenlijsten, zoals de UBOS, zijn vooral gericht op overbelasting door het werk. Omdat overbelasting bij mensen met autisme vaak juist op andere levensgebieden ontstaat, zijn dergelijke instrumenten niet passend. Ook het in kaart brengen van de huidige prikkelgevoeligheid, vermoeidheid en executieve functies lijkt de lading niet te dekken.

We weten namelijk dat veel mensen met autisme van nature al executieve functieproblemen en een hoge prikkelgevoeligheid ervaren, ook als er geen sprake is van een autistische burn-out. Als alleen het huidig functioneren wordt onderzocht, dan is onduidelijk of men de overbelasting meet of de autistische kenmerken die al in de basis aanwezig zijn.

Tot nog toe meet alleen de AASPIRE Autistic Burnout Measure Tool pervasieve vermoeidheid (kenmerk 1), verval in vaardigheden (kenmerk 2) en een toename van prikkelgevoeligheid (kenmerk 3). Deze vragenlijst is ontwikkeld door Raymaker e.a. en is vertaald in het Nederlands en vervolgens terugvertaald in het Engels door een (autisme-)ervaringsdeskundig tolk-vertaler met Engels als moedertaal. Vervolgens zijn de tekstuele verschillen bediscussieerd en is de uiteindelijke vragenlijst tot stand gekomen. De vertaling van de AASPIRE Autistic Burnout Measure is nu genaamd: de Autistische burn-out vragenlijst (afgekort: ABV). De normgegevens in deze handleiding zijn gebaseerd op de eerste Nederlandse onderzoeksgegevens. Dit onderzoek vond plaats bij het Autisme Expertise Centrum.

Instructies

Vóór het invullen van de vragenlijst is het belangrijk dat de instructies goed worden gelezen. Vraag hierna aan de betreffende persoon of de instructies duidelijk zijn. Vertel dat het gaat om een vergelijking tussen hoe het de afgelopen drie maanden is gegaan, en hoe het **gewoonlijk** gaat. Dit laatste kan soms extra uitleg behoeven. De bedoeling is om in te schatten of er de afgelopen maanden een verandering is ten opzichte van hoe het normaal gesproken gaat. Mocht de betreffende persoon al lange tijd (bijvoorbeeld enkele jaren) overbelast zijn, vraag dan naar een periode daarvóór, die voor de persoon voelt als ‘normaal’ of ‘meest typisch voor hem/haar/hen’. Neem de tijd om dit samen te bepalen.

Berekening van de scores

De vragenlijst bestaat uit 27 vragen. De scoring is als volgt:

Helemaal mee eens	4 punten
Mee eens	3 punten
Niet mee eens en niet mee oneens	2 punten
Mee oneens	1 punten
Helemaal mee oneens	0 punten

Het aantal punten per vraag wordt opgeteld tot een eindscore. Vervolgens kan aan de hand van de onderstaande tabel worden bepaald in hoeverre deze score verhoogd te noemen is.

Normgegevens

In het kader van de normgegevens zijn 45 vrouwen en 22 mannen onderzocht (leeftijd 18-67 jaar). Het gaat hierbij om mensen met een gemiddelde tot hoge intelligentie met de diagnose autismespectrumstoornis volgens de DSM-5. Deze mensen waren aangemeld voor zorg in een ambulante setting. Diagnostiek heeft plaatsgevonden a.h.v. een uitgebreide anamnese en hetero-anamnese (op basis van de DSM-5 criteria), evenals gedragsobservaties. De gegevens van deze onderzoeksgroep zijn, in artikel-vorm, aangeboden aan een Engelstalig wetenschappelijk tijdschrift. Wanneer dit artikel is gepubliceerd, is dit in te zien op:

<https://www.anneliesspek.nl/artikelen/>

De onderzoeksresultaten bij de groep vrouwen met autisme laten een excellente interne consistentie zien (Cronbach's alpha .975). Ook de interne consistentie tussen de items is hoog ($r = .188$ - $r = .878$). Er werd een sterke correlatie gevonden met de algemene lijdensdruk, gemeten middels de SCL-90-R ($r(45) = .705$, $p < .001$). Er werd vooral een sterke relatie gevonden met subschalen angst, somatische klachten, depressie en insufficiëntie van denken en handelen. Een minder sterke correlatie werd gevonden met somberheidsklachten.

De onderzoeksresultaten van de (relatief kleine groep) mannen met autisme laten eveneens een excellente interne consistentie zien (Cronbach's alpha .965). Daarentegen is er veel variatie in de interne consistentie tussen de items, waarbij enkele items van de vragenlijst beperkt met elkaar lijken samen te hangen ($r = -.235$ - $r = .901$). Dit zou wellicht gerelateerd kunnen worden aan de kleine omvang van de steekproef, en/of aan moeite met de zelfreflectie. Dit laatste kan verband houden met alexithymie (moeite met het inschatten en verwoorden van de eigen gevoelens). Er werd wederom een sterke correlatie gevonden met de algemene lijdensdruk, gemeten middels de SCL-90-R ($r(22) = .839$, $p < .001$). Voorts werd bij elke subschaal van de SCL-90-R een sterke relatie gevonden met de score op de ABV, met name met de subschalen angst, agorafobie, depressie en insufficiëntie van denken en handelen. De burn-out klachten bij mannen met autisme hangen dus vooral samen met angstklachten, somberheidsklachten en problemen in het cognitief functioneren.

	Cut-off score
Vrouwen met autisme	55
Mannen met autisme	66

In de tabel hierboven staan de cut-off scores die gehanteerd kunnen worden bij het inschatten of er sprake is van een autistische burn-out. Bij de vrouwen hanteren we een cut-off score van 55

punten. 92,9% van de vrouwen met een autistische burn-out scoort 55 punten of hoger. Van de vrouwen die lager scoren dan 55 punten, heeft 82,4% inderdaad geen autistische burn-out.

Bij de mannen hanteren we een cut-off score van 66 punten. 76,9% van de mannen met een autistische burn-out scoort 66 punten of hoger. Van de mannen die lager dan 66 punten scoren, hebben 77,8% inderdaad geen autistische burn-out.

Betekenis van de uitslag

De score op de vragenlijst geeft een indicatie van de mate waarin de persoon zich herkent in kenmerken van de autistische burn-out. Er zijn enkele belangrijke kanttekeningen bij de uitkomsten op deze vragenlijst. Zo hebben sommige mensen met autisme veel moeite met het herkennen van lichaamssignalen, waardoor ze mogelijk relatief laag scoren op de vragenlijst terwijl er toch sprake is van overbelastingsklachten. Daarnaast is denkbaar dat iemand verhoogd scoort om een andere reden dan een autistische burn-out, bijvoorbeeld doordat degene onlangs een traumatische ervaring heeft meegemaakt.

Het is dus belangrijk om als hulpverlener/diagnosticus ook een eigen inschatting te maken van de overbelasting, op basis van vragen en observaties.

Het is, kortom, belangrijk om de afname van deze vragenlijst altijd te combineren met een gesprek waarin de mate van overbelasting wordt ingeschat.

Meer informatie

Voor meer informatie over de autistische burn-out kunt u het volgende artikel lezen:

Spek A.A., Kiep M., Wijker C. (2021). De Autistische burn-out. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme* 4, p. 2-14. Zie: <https://www.anneliesspek.nl/wp-content/uploads/2021/11/autistische-burnout-artikel-WTA-11-2021.pdf>

Er volgen een Engelstalige en Nederlandstalige publicatie (november 2023), die te zijner tijd vindbaar zijn op: <https://www.anneliesspek.nl/autistische-burn-out-artikelen/>

Literatuur

- Arnold, S.Rc., Higgins, J.M., Wiese, J., Desai, A., Pellicano, E., & Trollor, J.N. (2023a).
Confirming the nature of autistic burnout. *Autism*, DOI: 10.1177/13623613221147410
- Arnold, S.Rc., Higgins, J.M., Wiese, J., Desai, A., Pellicano, E., & Trollor, J.N. (2023b).
Towards the measurement of autistic burnout. *Autism*, DOI:
10.1177/13623613221147401
- Mantzas, J., Richdale, A.L., Adikari, A., Lowe, J., & Dissanayake, C. What is autistic burnout?
A thematic analysis of posts on two online platforms. *Autism in adulthood: challenges
and management*, 4(1), 52–65 DOI: 10.1089/aut.2021.0021.
- Raymaker, D. M., Teo, A. R., Steckler, N. A., Lentz, B., Scharer, M., Santos, A. D., Kapp, S.
K., Hunter, M., Joyce, A., & Nicolaidis, C. (2020). Having all of your internal resources
exhausted beyond measure and being left with no clean-up crew: defining autistic
burnout. *Autism in Adulthood: challenges and management*, 2, 2.