

Acceptatie van de diagnose ASS en de rol van psycho-educatie daarbij

A.A. Spek, G.M. Boxhoorn

SAMENVATTING

Er is nog weinig bekend over wat mensen met ASS helpt om hun diagnose te accepteren. In het algemeen wordt aangenomen dat psycho-educatie hiertoe bijdraagt, echter de effectiviteit van deze interventie is nog niet onderzocht. In het huidige onderzoek is aan mensen met ASS zelf gevraagd wat hen heeft geholpen bij het accepteren van hun diagnose. De resultaten laten zien dat met name lezen en nadenken over ASS en lotgenotencontact van belang zijn. Psycho-educatie wordt door slechts 19 % van de vrouwen en 24 % van de mannen benoemd als helpend.

Op basis hiervan wordt geadviseerd om de bestaande psycho-educatie aan te passen aan de behoeften van mensen met ASS aan lezen en nadenken. Modules die qua inhoud en tempo meer afgestemd zijn op de individuele behoeften van mensen met ASS zijn wellicht effectiever in het acceptatieproces. Vervolgens is het van belang om de effectiviteit van de aangepaste psycho-educatie te toetsen door middel van gerandomiseerd, gecontroleerd onderzoek.

SUMMARY

Little is known about what people with ASD helps to accept their diagnosis. In general, it is believed that psycho-education contributes to this, however, the effectiveness of this intervention has not yet been studied. In the current study, people with ASD themselves were asked what helped to accept their diagnosis. The results showed that particularly reading and thinking about ASD and peer support are important. Psycho-education was mentioned by only 19% of the women and 24% of the men.

Therefore, it is recommended to adjust the existing psycho-education to the need of people with ASD to read and think/reflect. Modules that are adapted to the individual needs of people with ASD might be more effective in the process of acceptance. Subsequently, it is important to examine the effectiveness of the customized psycho-education in a randomized, controlled trial.

De DSM-5 beschrijft dat er sprake is van een autisme-spectrumstoornis (ASS) wanneer er significante beperkingen zijn in de sociale communicatie en bij de aanwezigheid van beperkte, zich herhalende patronen van gedrag, interesses en activiteiten (APA, 2014). De symptomen moeten het functioneren belemmeren op verschillende levensgebieden om een diagnose te kunnen stellen. Dit betekent dat mensen met ASS en/of hun naasten in het dagelijks leven last moeten ervaren. In de praktijk uit zich dit bijvoorbeeld in snel

overprikkeld raken, waardoor iemand op het werk eerder overbelast raakt dan collega's. Een ander voorbeeld is onthand zijn in sociale situaties, door een gebrek aan afstemming en het niet begrijpen van non-verbale communicatie.

Nadat een diagnosestelling heeft plaatsgevonden, volgt er vaak een fase van acceptatie. Voor veel mensen met ASS houdt dit in dat zij eerdere ervaringen opnieuw gaan plaatsen, als het ware door een autistische bril. Dit kan bijvoorbeeld helpen om te begrijpen

waarom hun leven op een bepaalde manier is gelopen en waarom zij bepaalde problemen hebben ervaren.

Hoe dit acceptatieproces precies verloopt en wat hierin kan helpen is nog onduidelijk en wetenschappelijk onderzoek op dit gebied is zeer beperkt. Zo beschrijft Wing (2005) dat een deel van de mensen met ASS zichzelf volledig accepteert en juist trots is op het anders-zijn. Echter, uit artikelen waarin persoonlijke verhalen zijn gedocumenteerd komt juist naar voren dat mensen met ASS zich vaak geïsoleerd/vervreemd, somber en angstig voelen (Grandin & Scariano, 1986; Jones e.a., 2001). McKinsey (2009) benoemt dat het accepteren van de diagnose ASS voor adolescenten doorgaans moeilijker is dan voor kinderen met ASS en dat acceptatie essentieel is voor progressie in de verdere therapie. Overigens baseert McKinsey dit op klinische ervaring, waarbij wetenschappelijke onderbouwing ontbreekt.

De klinische praktijk laat zien dat het acceptatieproces bij mensen met ASS op verschillende manieren kan verlopen. Er kan sprake zijn van een rouwproces waarbij gevoelens van boosheid en depressiviteit aanwezig zijn, maar een diagnose kan ook juist een gevoel van opluchting oproepen. Om de ASS-diagnose te accepteren zouden verschillende dingen helpend kunnen zijn. Zo kan lotgenotencontact mogelijk een positieve invloed hebben op het accepteren van de diagnose, vooral door de herkenning en het wederzijds begrip. Hoewel het effect van lotgenotencontact bij mensen met ASS niet wetenschappelijk is onderzocht, heeft een ledenenquête van de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) laten zien dat hier veel behoefte aan is onder volwassenen met ASS en hier veel gebruik van wordt gemaakt (Schipper & Wijnker, 2014). Het algemene idee is dan ook dat lotgenotencontact kan helpen bij de acceptatie van de diagnose.

Verder zou lezen over ASS, ook wel bibliotherapie genoemd, mogelijk van waarde kunnen zijn in het acceptatieproces. Bij bibliotherapie gaat men ervan uit dat lezen over de diagnose helpend en helend is. Het soort teksten kan uiteenlopen van zelfhulpboeken en prentenboeken tot literaire romans en naslagwerken. Bibliotherapie is effectief bevonden bij milde somberheidsklachten (Moldovan e.a., 2013), evenals bij ouders van jonge mensen die een eerste psychose hebben doorgemaakt (McCann e.a., 2012). Bij deze ouders namen stressgevoelens en negatieve emoties af. Helaas zijn er tot op heden nog geen studies waarin bibliotherapie onderzocht is bij mensen met ASS of hun naasten, waardoor we niet weten in hoeverre dit ondersteunend kan zijn bij de acceptatie van de diagnose.

Daarnaast kan het mogelijk helpend zijn voor mensen met ASS om de diagnose niet te zien als een stoornis, maar als een 'anders-zijn'. Zo is er een internationale beweging waarin mensen hun ASS beschrijven als neurodiversiteit, waarbij het doel niet zozeer is om iets te repareren wat 'kapot' is, maar om het anders-zijn te accepteren en waar mogelijk positief in te zetten (Owen & Stenhammer, 2012). Het positief labelen van de ASS kan wellicht een positieve rol spelen in het acceptatieproces, alhoewel wetenschappelijk onderzoek hiernaar ontbreekt. Overigens kan dit ook onderdeel zijn van een cognitief-gedragstherapeutische behandeling, omdat men daarbij vaak inzet op het positief labelen van gedachten en ervaringen.

Binnen de hulpverlening wordt ook aandacht besteed aan het proces van acceptatie en zicht krijgen op beperkingen en mogelijkheden bij mensen met ASS, vooral aan de hand van psycho-educatie. Vaak wordt psycho-educatie in groepsvorm of individueel standaard aangeboden in aansluiting op de diagnosestelling (Van der Velden, e.a., 2013), alhoewel de praktijk laat zien dat er meestal sprake is van wachtlijsten. Bij psycho-educatie wordt informatie gegeven over ASS en wordt onderzocht op welke manier men zichzelf herkent in deze informatie (Van der Velden e.a., 2013). Een belangrijk element binnen de psycho-educatie is lotgenotencontact. Het delen van ervaringen met lotgenoten zou helpen doordat men ervaart niet de enige te zijn met bepaalde problemen. Daarnaast kunnen lotgenoten elkaar gerichte adviezen geven en leren van elkaars ervaringen.

Helaas is de effectiviteit van psycho-educatie bij ASS nog niet wetenschappelijk onderzocht. De aanname is dat psycho-educatie de acceptatie van de ASS-diagnose bevordert en meer zicht geeft op kwaliteiten en beperkingen, waardoor men beter leert omgaan met de aandoening (Van der Velden e.a., 2013). Vermeulen (2003) beschrijft dat psycho-educatie niet enkel het herkennen, kennen en begrijpen is, maar ook het accepteren van de ASS bevordert. Een wetenschappelijke onderbouwing van deze stellingen is van wezenlijk belang, temeer omdat het verleden heeft aangetoond dat psycho-educatie niet altijd effectief is. Zo blijkt uit een meta-analyse dat psycho-educatie bij vrouwen met borstkanker niet helpt (Matsuda e.a., 2014). Verder is het algemeen bekend dat debriefing (het verstrekken van informatie) na traumatische ervaringen juist een negatief effect heeft en ontraden wordt (Rose e.a., 2001). Sommige onderzoekers benadrukken dat de werkzaamheid van psycho-educatie

afhangt van specifieke factoren. Zo laat een meta-analyse naar psycho-educatie bij spanningsklachten zien dat vooral korte interventies helpend zijn en dan met name bij vrouwen (Van Daele e.a., 2012). Kortom: het is van belang om te weten of psycho-educatie bij mensen met ASS effectief is, bij wie precies en bij welke klachten.

Samenvattend kan gesteld worden dat we op dit moment niet weten wat mensen met ASS helpt bij het accepteren van de diagnose. Wetenschappelijk onderzoek op dit gebied is dan ook van belang. Aangezien er meerdere factoren zijn die kunnen helpen in het acceptatieproces, lijkt het aangewezen om eerst zicht te krijgen op wat mensen met ASS zelf als het meest effectief ervaren. Vervolgens kan gecontroleerd, gerandomiseerd onderzoek ingezet worden om dit verder te toetsen. De huidige studie is gericht op de eerste stap, namelijk het zicht krijgen op wat mensen met ASS als helpend ervaren bij het accepteren van hun diagnose.

METHODE

POPULATIE

In de huidige studie zijn 130 mensen onderzocht, alleen in de leeftijd tussen 18 en 60 jaar. Voor een overzicht van de leeftijdsverdeling, zie tabel 1. De participanten komen deels uit het cliëntenbestand van de tweede auteur. Daarnaast is er via verschillende social media geworven (Twitter, Facebook). Ook is er een oproep geplaatst op een forum voor vrouwen met ASS.

Bij alle participanten was er sprake van een gediagnosticeerde autismespectrumstoornis. Gezien het grote aantal deelnemers en beperkte tijd, was het niet mogelijk om de diagnoses formeel te bevestigen aan de hand van semigestructureerde interviews. Dit is een beperking van deze studie.

Van de participanten had 12 % geen werk, 37 % een uitkering, 24 % een full time baan en 23 % een part time baan. 9 % werkte als zelfstandig ondernemer. Wat betreft opleiding heeft 13 % de universiteit afgerond, 29 % het HBO, 41 % het MBO en 17 % de middelbare school of lager. Voor de man-vrouw verdeling met betrekking tot werk en opleiding, zie Tabel 1.

De verhouding tussen mannen en vrouwen met ASS in de huidige studie sluit, met respectievelijk 36 % en 64 %, niet aan op de man-vrouw verdeling in de algemene ASS-populatie. Dit komt waarschijnlijk deels door de oproep op het forum voor vrouwen met ASS. Wellicht speelt het ook een rol dat vrouwen vaker parttime werken, waardoor zij meer tijd hebben om deel te nemen aan wetenschappelijk onderzoek. Het is ook mogelijk dat de bereidheid om deel te nemen aan onderzoek in het algemeen wat groter is bij vrouwen dan bij mannen. Omdat de man-vrouw verdeling in dit onderzoek niet representatief is voor de ASS-populatie, worden de uitkomsten van de studie niet voor de totale groep, maar voor mannen en vrouwen apart beschreven.

Aan alle participanten werd gevraagd om een online enquête in te vullen, waarin een aantal algemene vragen werd gesteld (met betrekking tot leeftijd, opleiding en dergelijke). Daarna kwam een aantal specifieke vragen aan bod. Eén van deze vragen was: 'Wat heeft jou geholpen om je autisme beter te accepteren?'

De participanten konden kiezen uit (één of meerdere van) de volgende opties: Praten met lotgenoten, therapie, psycho-educatie, lezen over autisme, nadenken, loslaten (niet meer aan denken) en anders, namelijk... Deze opties waren gebaseerd op literatuuronderzoek naar acceptatie bij mensen met ASS, aangevuld met de klinische ervaringen van de tweede auteur.

RESULTATEN

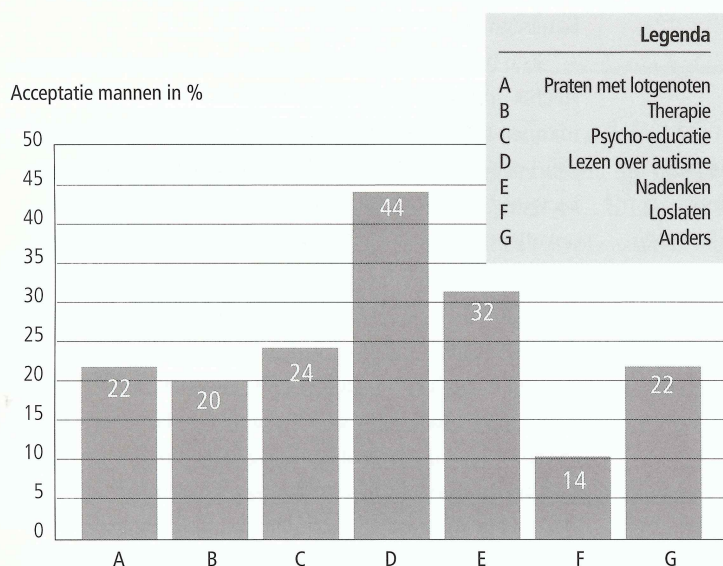
RESULTATEN VAN DE MANNEN MET ASS

Figuur 1 geeft de uitkomsten van de mannelijke participanten weer. Met 44 % werd lezen over autisme het vaakst genoemd als helpend bij het acceptatieproces, gevolgd door nadenken, met 32 %. Van de participanten benoemde 24 % psycho-educatie, 22 % lotgenotencontact, 22 % iets anders en 20 % therapie als helpend bij de acceptatie. Met 10 % werd loslaten (niet meer aan denken) het minst genoemd. Er waren in totaal 11 mannen die Anders namelijk.. hadden ingevuld, waarbij drie van hen aangaven dat ze recentelijk waren gediagnosticeerd met ASS en dat acceptatie nog geen rol speelde.

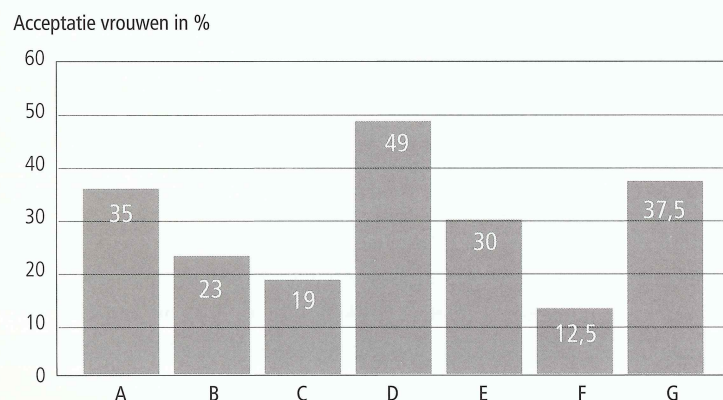
Tabel 1 | Kenmerken participanten

	N	Leeftijdsverdeling	Werksituatie
Man	50	Tot 29 jaar: 2 (4 %) 30-39 jaar: 9 (18 %) 40-49 jaar: 23 (46 %) 50-59 jaar: 15 (30 %) 60 en ouder: 1 (2 %)	Geen werk: 3 (6 %) Uitkering: 16 (21 %) Part time: 8 (16 %) Full time: 19 (38 %) Eigen bedrijf: 6 (12 %)
Vrouw	80	Tot 29 jaar: 14 (18 %) 30-39 jaar: 27 (34 %) 40-49 jaar: 22 (27 %) 50-59 jaar: 16 (20 %) 60 en ouder: 1 (1 %)	Geen werk: 9 (11 %) Uitkering: 31 (39 %) Part time: 21 (26 %) Full time: 13 (16 %) Eigen bedrijf: 6 (8 %)

Figuur 1 | De antwoorden van de mannen met ASS op de vraag wat hen heeft geholpen bij de acceptatie van de diagnose, in percentages.



Figuur 2 | De antwoorden van de vrouwen met ASS op de vraag wat hen heeft geholpen bij de acceptatie van de diagnose, in percentages.



RESULTATEN VAN DE VROUWEN MET ASS

Figuur 2 is een weergave van de antwoorden van de vrouwelijke participanten met ASS. Ook bij hen bleek lezen over autisme het meest helpend, 49 % van de vrouwen noemde dit antwoord. 37,5 % van de vrouwen vulde Anders, namelijk.. in. 6 van deze 30 vrouwen gaven aan nog niet aan acceptatie toegekomen te zijn, omdat de diagnose pas kort geleden was gesteld. De andere antwoorden varieerden, voorbeelden waren praten met familie en het gebruik van beeldmateriaal.

De derde factor was praten met lotgenoten, wat 35 % van de vrouwen aangaf. Voor 30 % van de

vrouwen hielp nadenken. Bij 23 % had therapie geholpen bij de acceptatie en bij 19 % psycho-educatie. Het minst genoemd werd loslaten en er niet meer aan proberen te denken.

DISCUSSIE EN CONCLUSIES

Het doel van deze studie was om te onderzoeken wat volwassenen met ASS als meest helpend hebben ervaren bij het accepteren van hun diagnose. De resultaten laten zien dat zowel de mannen als de vrouwen met ASS lezen over ASS het meest helpend vonden. Dit past goed bij de specifieke kenmerken van ASS. Door hun gedetailleerde informatieverwerking hebben mensen met ASS namelijk vaak meer tijd nodig dan anderen om informatie (tot in detail) tot zich te nemen (Happé & Frith, 2006). Lezen is dan een prettige manier om informatie op te nemen, omdat men hierbij het eigen tempo kan aanhouden. Men kan dan de tijd nemen om de betreffende informatie te verwerken, te overdenken en terug te lezen. Daarnaast hoeft men bij het lezen niet te communiceren en is er geen sprake van sociale interactie. Dit is waarschijnlijk een voordeel voor mensen met ASS, gezien hun beperkingen op deze gebieden (APA, 2014). Het risico kan wel zijn dat mensen met ASS niet goed weten waar te beginnen en vooral ook wanneer weer te stoppen met lezen, iets wat inherent is aan de zwakke centrale coherentie (Frith, 1989). Desondanks wordt lezen over ASS als meest helpend ervaren.

Ongeveer een derde van de mannen en vrouwen met ASS benoemt dat nadenken hen heeft geholpen in het acceptatieproces. In de praktijk zien we dat mensen met ASS die net de diagnose hebben gekregen, moeilijke situaties uit het verleden weer opnieuw gaan overdenken en herinterpreteren vanuit de wetenschap dat zij ASS hebben. Dit kan erin resulteren dat zij beter begrijpen waarom dingen op een bepaalde manier zijn gelopen, waarom relaties bijvoorbeeld mis zijn gegaan of waarom het op het werk misliep. Door hun gedetailleerde informatieverwerking kan het overdenken een uitgebreid en tijdrovend proces zijn. Toch ervaren mensen met ASS dit, zo blijkt, nadenken als erg helpend bij het accepteren van de diagnose. Overigens kunnen mensen met ASS ook in 1-op-1 gesprekken met hun netwerk of met een deskundige aangezet worden tot nadenken.

Met name de vrouwen en in mindere mate de mannen met ASS, benoemen dat lotgenotencontact hen heeft geholpen bij het accepteren van de diagnose. De praktijk laat zien dat vrouwen met ASS behoefte hebben aan contact met andere vrouwen met ASS omdat zij zich vaak niet herkennen in mannen met ASS

Psycho-educatie blijkt weinig helpend voor acceptatie van diagnose

(Spek & Goosen, 2013). Dit sluit niet altijd goed aan op het aanbod bij GGZ instellingen en autismecentra, waar doorgaans de meeste cliënten mannen zijn. In dit kader is het wellicht een goede ontwikkeling dat er steeds meer mogelijkheden komen voor online communicatie en vrouwen met ASS elkaar daar steeds beter kunnen vinden. Daarnaast groeit het aantal zorginstellingen waar lotgenotencontact specifiek voor vrouwen met ASS wordt aangeboden.

Van de mannen ervoer 'slechts' 22 % lotgenotencontact als helpend bij de acceptatie. Dit is bijzonder, zeker gezien de nadruk die soms vanuit de hulpverlening wordt gelegd op lotgenotencontact (zoals groepsbehandeling en autismecafé's). Wellicht speelt een rol dat veel van de mannen een fulltime baan hebben, waardoor zij minder tijd en energie hebben voor andere activiteiten, zoals lotgenotencontact. Het kan ook zijn dat lotgenotencontact waardevoller is op andere gebieden dan acceptatie, bijvoorbeeld om gevoelens van eenzaamheid te verminderen. Echter, dit is slechts een hypothese. Toekomstig onderzoek kan wellicht meer zicht geven op de waarde van lotgenotencontact voor met name mannen met ASS.

Een aanzienlijk deel van de vrouwen en een wat kleiner deel van de mannen noemde andere factoren die hadden geholpen bij de acceptatie. Drie van de vrouwen benoemden dat ze juist blij waren met de diagnose en dat de acceptatie vervolgens vanzelf ging. Twee vrouwen gaven aan dat de steun van hun partner had geholpen. Dit gold ook voor twee van de mannen met ASS. Eén van de mannen met ASS benoemde dat niets had geholpen en een andere man met ASS gaf aan dat het hem hielp om zich te concentreren op dingen waar hij rustig van wordt. Een vijfde tot een kwart van de mannen en vrouwen die andere factoren benoemden als helpend bij het acceptatieproces, gaven aan nog niet aan acceptatie toegekomen te zijn. In het algemeen wordt gedacht dat het accepteren van een diagnose meteen start nadat het diagnostisch onderzoek is afgerond. Bij mensen met ASS is het echter heel gebruikelijk dat hier meer tijd overheen gaat. Vaak moet men eerst 'herstellen' van de prikkels en stress die gepaard gaan met het diagnostisch onderzoek. Soms reageren de

mensen in de omgeving dermate uitgesproken dat de persoon zelf om die reden niet aan acceptatie toekomt. Zo kunnen er meerdere redenen zijn waardoor het enige tijd kan duren voordat het proces van acceptatie kan beginnen.

Een bijzondere bevinding is dat psycho-educatie slechts door 19 % van de vrouwen en 24 % van de mannen als helpend bij het accepteren van de diagnose werd ervaren. Blijkbaar is de bijdrage hiervan aan het accepteren van de diagnose relatief beperkt. Dit is opvallend, zeker aangezien acceptatie één van de belangrijkste doelen is van psycho-educatie (Van der Velden e.a., 2013). Gezien de groepsgrootte van de huidige studie is het waarschijnlijk dat het hierbij niet om een toevallige bevinding gaat. Het kan natuurlijk zijn dat psycho-educatie op andere gebieden dan acceptatie effect heeft. Dit zou nader onderzocht kunnen worden. Een andere mogelijkheid is dat psycho-educatie alleen effectief is bij een specifieke doelgroep, bijvoorbeeld afhankelijk van leeftijd of intelligentie. Ook hierover kan nader onderzoek uitsluitsel geven.

In de klinische praktijk is het vooral van belang om kritisch te zijn wanneer het gaat om interventies, vooral omdat de cliënt hier tijd en energie aan besteedt en verwacht er baat bij te hebben. Op dit moment wordt psycho-educatie, vooral bij GGZ-instellingen, standaard aangeboden bij mensen met een ASS-diagnose. Vaak wordt men gestimuleerd om mee te doen met groepsgewijze psycho-educatie en wordt individuele psycho-educatie alleen op indicatie van de hulpverlener gegeven. Soms is het volgen van psycho-educatie een vereiste om een andere behandeling (zoals cognitieve gedragstherapie of mindfulness) te kunnen starten. Het is echter de vraag of een interventie waarvan de werkzaamheid voor mensen met ASS nooit is aangetoond een dergelijke centrale rol zou moeten hebben in het behandelaanbod, zeker wanneer het primaire doel van acceptatie slechts door een minderheid van de cliënten ook daadwerkelijk wordt ervaren. Dit betekent overigens niet dat psycho-educatie niet meer toegepast zou moeten worden of dat het geen nut heeft. Wel kan het goed zijn om kritisch te kijken naar de inhoud en vorm van de huidige psycho-educatie programma's en deze meer aan te laten sluiten op de behoeften van de cliënt. In Nederland zijn er verschillende psycho-educatie programma's in gebruik, die inhoudelijk gezien verschillende accenten leggen (Van der Velden e.a., 2013). De meeste psycho-educatie interventies zijn groepsgewijs, waarbij de cliënt thuis opdrachten maakt, welke tijdens de sessies besproken worden. De gegeven informatie is vaak beperkt, het

De huidige psycho-educatie dient aangepast te worden

programma is vooraf bepaald en het accent ligt op het delen van ervaringen (Van der Velden e.a., 2013). Het is echter de vraag of dit goed aansluit bij volwassenen met ASS. Een vaak gehoorde opmerking is dat mensen met ASS weinig kunnen met de verhalen van anderen, omdat die niet (op detailniveau) overeenkomen met hun eigen problemen. Daarnaast geeft het luisteren naar deze verhalen doorgaans veel informatie en prikkels, waardoor het risico op overbelasting ontstaat. Het is dan ook de vraag in hoeverre de psycho-educatie zoals deze nu op veel plekken in het land wordt gegeven, voldoende uitgaat van de behoeften van volwassenen met ASS.

Bij 20 % (mannen) en 23 % (vrouwen) bleek therapie in het algemeen (zoals begeleidende gesprekken, maar wellicht ook cognitieve gedrags-therapie of mindfulness) helpend bij de acceptatie van de diagnose. Dit komt ongeveer overeen met de percentages mannen en vrouwen die psycho-educatie als helpend hebben ervaren. Aangezien de primaire focus van algemene therapie bij mensen met ASS vaak niet is gericht op acceptatie, is dit een interessante bevinding. Wellicht komt dit doordat met de klachtenvermindering als gevolg van de therapie, ook de last van de stoornis vermindert. Het lijkt logisch dat dit de acceptatie vergemakkelijkt. Het kan ook zijn dat tijdens de therapie de klachten van de betreffende persoon worden gerelateerd aan de ASS, waardoor men meer zicht krijgt op eigen beperkingen, beter begrijpt waarom bepaalde dingen een probleem zijn en hier beter mee om leert gaan. Ook dit kan de acceptatie bevorderen.

Loslaten en niet meer over nadenken is zowel bij de mannen als bij de vrouwen het minst helpend bij het acceptatieproces. Dit kan te maken hebben met de gedetailleerde en perfectionistische manier van denken die we veel zien bij mensen met ASS. Zij hebben vaak de neiging om door te denken totdat zij een volledig kloppend beeld hebben, wat juist tegengesteld lijkt aan loslaten. Dit kan erop wijzen dat het voor de meeste mensen met ASS goed is om iets te 'doen' met de diagnose, om actief te zoeken naar manieren om tot acceptatie te komen.

Samengevat laat het huidige onderzoek zien dat loslaten voor de meeste mensen met ASS niet de beste manier is om hun diagnose te accepteren. Het meest effectief blijken lezen en nadenken over de diagnose, evenals lotgenotencontact. Het feit dat een relatief klein deel van de mensen psycho-educatie benoemt als helpend, doet vermoeden dat deze interventie het doel van acceptatie vaak niet bereikt. Op basis van de bevindingen van deze pilotstudie wordt dan ook geadviseerd om kritisch te kijken naar de bestaande psycho-educatie interventies en deze aan te passen aan de behoeften van mensen met ASS. Zo kan het goed zijn om meer nadruk te leggen op individuele psycho-educatie in plaats van op een groepsgericht aanbod. Om optimaal aan te sluiten op het oog voor detail en het tempo van informatieverwerking van volwassenen met ASS lijkt het aangewezen om niet te werken met een vaste (beperkte) inhoud en (tijd)structuur. In plaats daarvan kan men samen met de cliënt onderzoeken welke inhoudelijke thema's relevant zijn, rekening houdend met de problemen van het individu en de levensfase waarin diegene zich bevindt. Waar de één bijvoorbeeld vooral is geïnteresseerd in informatie over ASS en relaties, wil de ander juist meer weten over ASS en werk. Vervolgens kan leesstof worden aangeboden (digitaal of op papier), waarbij er voldoende tijd wordt gegeven voor de verwerking hiervan. Dit geeft de cliënt de tijd om de informatie te verwerken, wat aansluit bij de behoefte aan nadenken. De hulpverlener kan dan vooral volgend aanwezig zijn, bijvoorbeeld door de mogelijkheid te bieden voor vragen of gesprekken over bepaalde thema's die voor de betreffende cliënt relevant zijn. Tijdens die contactmomenten is er gelegenheid om de gelezen stof te bespreken en aan te vullen met voorbeelden uit de praktijk om de integratie te bevorderen. Ook bij de vorm van dit contact (live, telefonisch, Skype, e-mail) kan men aansluiten op wat de cliënt prettig vindt. Aangezien lotgenotencontact vaak als helpend wordt ervaren, kan het goed zijn om de mogelijkheid te bieden voor gesprekken met een ervaringsdeskundige. Als toch, in aansluiting op de wens van de cliënt, wordt gekozen voor een groeps-gewijze psycho-educatie, dan kan men overwegen om te werken met homogene groepen zoals vrouwen met ASS, hoger opgeleiden, mensen met een partner, enzovoorts. Daarnaast kan het van belang zijn om ook naasten uitleg te geven over ASS en hoe hiermee om te gaan.

Op deze manier kan het proces van acceptatie worden bevorderd, rekening houdend met de informatieverwerking en specifieke behoeften van mensen met

ASS. Een volgende stap is het wetenschappelijk onderzoeken van een dergelijke interventie, aan de hand van een gecontroleerd en gerandomiseerd onderzoeksdesign. Deze onderbouwing is nodig om te kunnen bepalen voor wie een dergelijk aanbod helpend is en welke plaats de interventie dient te krijgen in de zorg voor mensen met ASS.

Bij het onderhavige onderzoek dient vermeld te worden dat onbekend is hoe de diagnostiek van de participanten heeft plaats gevonden en of hierbij valide en betrouwbare instrumenten zijn gebruikt. Dit is een beperking van de huidige studie. Verder is het belangrijk om te vermelden dat alle participanten volwassen zijn, met vermoedelijk een normale tot hoge intelligentie. De resultaten van de studie kunnen dus niet worden gegeneraliseerd naar andere populaties zoals kinderen, ouderen en zwakbegaafde mensen met ASS.

In de huidige studie zijn 130 mensen onderzocht, alleen in de leeftijd tussen 18 en 60 jaar, uit een in eigen beheer gedaan onderzoek door de tweede auteur.

DANKWOORD

Een woord van dank aan alle volwassenen met ASS die hebben deelgenomen aan deze studie. Daarnaast willen we Sandrine Meulenbroeks bedanken voor het meelesen en meedenken bij dit artikel en zijn wij collega's Jasper van Roon en Michelle Kiep erkentelijk voor hun kritisch doorlezen.

AUTEURSgegevens

Dr. A.A. Spek

Instituut: Autisme Kennis Centrum, Bosman GGZ

Adres: Koningin Wilhelminalaan 8, 3527 LD, Utrecht, 030-2270310 of aspek@autismekenniscentrum.nl

Mw. G.M. Boxhoorn

Instituut: Autismecoach.nl

Adres: Vrijheidsplaat 3, 8303 KH Emmeloord, 06 14409992 of marja@autismecoach.nl

REFERENTIES

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders 5th edition*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Frith, U (1989). *Explaining the enigma*. Oxford: Blackwell Publishing.
- Grandin, T., & Scariano, M. (1986). *Emergence: Labeled autistic*. Navato, California: Arena Press.
- Happé, F., & Frith, U. (2006). The weak central coherence account: detail-focused cognitive style in autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 5-25.
- Jones, R. S., Zahl, A., & Huws, J. C. (2001). First-hand accounts of emotional experiences in autism: A qualitative analysis. *Disability & Society*, 16, 393-401.
- Matsuda, A., Yamaoka, K., Tango, T., Matsuda, T., & Nishimoto, H. (2014). Effectiveness of psychoeducational support on quality of life in early-stage breast cancer patients: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Quality of Life Research*, 23, 21-30.
- McAleese, A., Lavery, C., & Dyer, K.F.W. (2013). Evaluating the psychoeducational, therapeutic group for parents of children with autism spectrum disorder. *Child Care in Practice*, DOI: 10.1080/13575279.2013.820171.
- McCann, e.a. (2012). A randomized-controlled trial of bibliotherapy for carers of young people with first-episode psychosis. *Schizophrenia Bulletin*, 39, 1307-1317.
- McKinsey, L.L. (2009). An Asperger's diagnosis and success in individual therapy. *Brown University Child & Adolescent Behavior Letter*, 25, 1-7.
- Moldovan, R., Cobeanu, O., & David, D. (2013). Cognitive bibliotherapy for mild depressive symptomatology: Randomized clinical trial of efficacy and mechanisms of coping. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 6, 482-493.
- Owen, T., & Stenhammer, T. (2013). Neurodiversity: accepting autistic difference. *Learning Disability Practice*, 16, 32-37.
- Rose, S.C., Bisson, J., Churchill, R., & Wessely, S. (2001). Psychological debriefing for preventing post traumatic stress disorder (PTSD). *The Cochrane Library*, 3, CD000560.
- Schipper, M., & Wijnker, B. (2013). De kracht van lotgenotencontact. In: Schuurman, C., Blijd-Hoogewys, E., & Gevers, P. *Behandeling van volwassenen met een autismespectrumstoornis*. Pag. 293-297. Amsterdam: Hogrefe.
- Spek, A.A., & Goosen, A.C.A. (2013). Autisme-spectrumstoornissen bij meisjes en vrouwen: een eerste verkenning. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme*, 2, 62-67.
- Van Daele, T., Hermans, D., Van Audenhove, C., & Van der Bergh, O. (2012). Stress reduction through psycho-education. A meta-analytic review. *Health Education and Behavior*, 39, 474-486.
- Van der Velden, M., Gottmer, M., & Kan, C. (2013). Psycho-educatie. In: Schuurman, C., Blijd-Hoogewys, E., & Gevers, P. *Behandeling van volwassenen met een autismespectrumstoornis*. Pag. 83-92. Amsterdam: Hogrefe.
- Vermeulen, P. (2003). *Ik ben speciaal*. Berchem: Epo.
- Wing, L. (2005). Reflections on opening pandora's box. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35, 197-203.