

Consensus document CASS18+

Behandeling van Autisme bij volwassenen met een normale intelligentie

Menno Oosterhoff, John van Daal, Els Blijd-Hoogewys & werkgroep behandeling CASS18+

SAMENVATTING

Autisme is een stoornis die niet overgaat. Aan volwassenen met een autismspectrumstoornis (ASS) en een normale intelligentie wordt geleerd met deze stoornis om te gaan. Daarbij is zowel aandacht voor de zwaktes als de sterktes van het individu met ASS. Psycho-educatie is een standaard onderdeel van de behandeling. Deze wordt gedurende de loop van de behandeling meerdere keren herhaald en wordt niet alleen aangeboden aan de volwassene met ASS, maar ook aan diens omgeving. Verder is er geen standaardbehandeling te noemen, maar zijn er verschillende behandelvormen mogelijk. De individuele samenstelling daarvan wordt mede bepaald door de diversiteit en variabiliteit in ASS-uitingen over de levensloop van het individu heen. Levensloopbegeleiding is belangrijk, evenals het betrekken van de omgeving en het waken voor over- dan wel onderschatting van de volwassene met ASS.

SUMMARY

Autism is a lifelong developmental disability. Adults with an autism spectrum disorder (ASD) and a normal intelligence are taught to cope with this disorder. In doing so, there is attention for both their weaknesses and strengths. Psycho-education is considered to be a standard part in ASD treatment. It is repeatedly offered throughout the course of treatment not only to the adult with ASD, but also to his/her social environment (close relatives and important bystanders). Next to that, several forms of treatment are available, though, these cannot be considered to be standard. For, the composition of the individual treatment is determined by the diversity and variability of the individual ASD expressions throughout life. In this, lifelong support is of utmost importance, as is involving the social environment, and guarding against over- or undervaluation of the adult with ASD.

Autisme is een ontwikkelingsstoornis die wordt gekenmerkt door kwalitatieve beperkingen in de sociale interactie en communicatie, en door beperkte, zich herhalende stereotiepe patronen van gedrag, belangstelling en activiteiten (APA, 2000; Gilberg & Coleman, 1992; Rutter, 1978). Er zijn een drietal psychologische theorieën die zicht bieden op het onderliggend cognitief functioneren van mensen met autisme. Deze betreffen problemen ten aanzien van 'theory-of-mind' (inlevingsvermogen), centrale coherentie (samenhang zien of teveel gericht op irrelevante details) en executief functioneren (voor een overzicht en discussie van deze drie theorieën, zie Happé & Ronald, 2008).

In de ophanden zijnde revisie van het classificatiesysteem van psychiatrische problematiek, de DSM-5 die in mei 2013 wordt verwacht, wordt de differentiatie tussen de drie autismspectrumstoornissen (te weten autistische stoornis, stoornis van Asperger en PDD-NOS) opgeheven. Er zal nog slechts één categorie zijn, namelijk autismspectrumstoornis (verder afgekort als ASS). Het voorstel voor de nieuwe criteria is reeds op internet in te zien (APA, 2011; voor een Nederlandse vertaling zie Blijd-Hoogewys, 2012). Bij de dimensionale classificatie zal dan de mate van ernst aangegeven worden.

Opgemerkt dient te worden dat ASS een classificatie is en dat classificatiesystemen voortdurend in ontwikkeling

zijn (Waterhouse e.a., 1996). Een classificatie verschilt van een diagnose: de laatste is breder en bevat onder andere informatie over sterke en zwakke kanten, comorbiditeit, positieve en negatieve omgevingsfactoren van het individu met ASS. Een diagnose biedt handvatten om te kunnen bepalen welke behandeling bij een specifieke persoon mogelijk en wenselijk is.

De laatste jaren wordt de diagnose ASS steeds vaker gesteld (King & Bearman, 2009; Newschaffer e.a., 2007). Op dit moment wordt er gesproken van een prevalentie van 110 tot 157 op 10.000 kinderen (respectievelijk Kogan e.a., 2009; Baron-Cohen e.a., 2009) (voor een overzicht zie Matson & Kozlowski, 2011). Factoren die mogelijk bijdragen aan deze toename van de diagnose zijn: veranderingen in onze samenleving met onder andere een toenemend beroep op sociaal-communicatieve vaardigheden en flexibiliteit, toename van kennis ten aanzien van autisme, verbreding van het concept autisme, betere herkenning, toename van diagnostische middelen en mechanismen in de zorg ten aanzien van bijvoorbeeld financiering en administratieve prevalentie (Gezondheidsraad, 2009).

De eerder genoemde prevalentiecijfers zijn gebaseerd op onderzoek bij kinderen. Maar ook in de volwassenheid lijkt de diagnose ASS steeds vaker gesteld te worden. Dit terwijl het een aanzienlijke uitdaging is om de diagnose alsnog te stellen op volwassen leeftijd en een daarbij passende behandeling te bieden (Vermeulen, 2002).

De stichting CASS18+ is een netwerk van professionele GGZ-hulpverleners dat zich inzet voor verbetering van de diagnostiek en behandeling van autisme bij volwassenen in de leeftijdscategorie vanaf 18 jaar in Nederland. Een van de doelstellingen is het formuleren van een consensusdocument ten aanzien van behandeling van volwassenen met ASS.

In dit artikel wordt een overzicht gegeven van de uitgangspunten ten aanzien van behandeling van volwassenen met ASS, waar redelijk goede consensus over bestaat onder behandelaren in Nederland. Daarbij wordt aangesloten bij een in 2009 verschenen rapport over ASS van de Gezondheidsraad (betreffende individuen met ASS in de leeftijdscategorie tussen 0-27 jaar). Kort samengevat zijn de uitgangspunten: ASS is een blijvende beperking, hulpverlening moet continu beschikbaar zijn en in de behandeling en begeleiding van volwassenen met ASS zijn de volgende elementen belangrijk: psycho-educatie over de stoornis en de gevolgen daarvan voor het functioneren en verdere leven, betrekken van de omgeving, bieden van emotionele ondersteuning, en behandeling van comorbiditeit zoals ADHD en stemmingsproblemen.

Centraal bij alle behandelingen staat het bieden van structuur, voorspelbaarheid, herhaling en aandacht voor de generalisatie van geleerd gedrag. Daarbij houdt men rekening met de specifieke mogelijkheden en beperkingen van de persoon in kwestie.

Omdat ASS zich presenteert in vele vormen en maten van ernst, is behandeling op maat noodzakelijk. Wellicht kan zelfs gesteld worden dat er zo veel vormen van zorgbehoeften zijn als dat er individuen met ASS zijn; er is een grote inter-individuele variatie (variatie tussen individuen). Maar daarnaast is er vaak ook sprake van een grote intra-individuele variatie (variatie binnen het individu); immers in iedere levensfase kunnen de problemen van iemand met ASS en diens omgeving er anders uitzien, wat ook sterk de zorgvraag kan beïnvloeden. Er kan daarmee gesteld worden dat de inzet van behandeling- en begeleidingsmodules leeftijdsfase-afhankelijk zijn (Aman, 2005); daarbij dient, waar mogelijk, vooruit gekeken te worden naar mogelijke toekomstige veranderingen (Gezondheidsraad, 2009). Levensloopbegeleiding is dan vooral een vorm van proactieve ondersteuning bij naderende veranderingen in de levensomstandigheden. Zelfregie, 'empowerment' en flexibiliteit in begeleidingsintensiteit zijn daarbij belangrijke ingrediënten (Teunisse, 2009, 2011).

De inzet van de behandelvorm kan dus per individu sterk verschillen, zowel in aard als wat betreft het moment waarop. Dit vereist maatwerk. Er wordt daarbij een keuze gemaakt uit een breed scala aan behandelvormen, waarbij individuele aanpassing van de behandeling noodzakelijk is om zo het individuele patroon van problemen bij een individu met ASS beter te kunnen behandelen. Er wordt dan niet alleen gekeken naar de specifieke, individuele kenmerken van de stoornis en de gevolgen daarvan voor het functioneren, maar ook naar de sociale en functionele context van het individu.

ONTWIKKELEN VAN RICHTLIJNEN

CASS18+ levert een bijdrage aan het formuleren van richtlijnen ten aanzien van diagnostiek en behandeling bij volwassenen met ASS. Dergelijke richtlijnen maken de kennis waarop het handelen van de hulpverlener is gestoeld in grote lijnen transparant. Getracht wordt om behandelingsstandaarden expliciet en toegankelijk te maken. Daarbij is het doel het niveau van de zorg aan volwassenen met ASS op peil te houden en waar mogelijk doeltreffender (werkzamer, veiliger, meer aanvaardbaar voor behandelaar en patiënt, beter toepasbaar en uitvoerbaar) en doelmatiger te maken.

Richtlijnen voor volwassenen met ASS garanderen geen 'one size fits all'-aanpak; immers, de integrale zorg

is vraag-, niet aanbod gestuurd. Bovendien dient men zich te realiseren dat ASS een heel spectrum aan ASS-beelden bevat, met onderlinge overeenkomsten, maar ook met veel verschillen. Het doen van algemene uitspraken is daardoor moeilijk.

Dit artikel is een eerste aanzet tot het bieden van zicht op een aantal algemene factoren achter de 'current best practice' bij volwassenen met ASS. Deze zijn gelijkwaardig aan elkaar en niet allesomvattend. In Nederland zijn momenteel enkele behandelprogramma's beschreven voor volwassenen met ASS, zoals voor cognitieve gedragstherapie (Schuurman, 2010) en Mindfulness (Spek, 2010). Wetenschappelijke evidentie voor effectiviteit van behandeling is nog nauwelijks voorhanden; daardoor zijn evidence based richtlijnen ook nog moeilijk te formuleren. Binnenkort verschijnt een eerste landelijke richtlijn voor de diagnostiek en behandeling van ASS bij volwassenen, genaamd 'Multidisciplinaire richtlijn autismespectrumstoornissen bij volwassenen'. De ontwikkeling van deze richtlijn vond plaats op initiatief van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP) en het Nederlands Instituut van Psychologen (NIP) (Trimbos, 2012).

BLIJVENDE BEPERKING

Algemeen kan gesteld worden dat de kernproblematiek van ASS niet door behandeling te genezen is. Wel kan men de volwassene met ASS en diens omgeving leren omgaan met de stoornis. Behandeling is gericht op 'coping' en het versterken van individuen met ASS. Getracht wordt volwassenen met ASS te leren met hun psychische kwetsbaarheid om te gaan, dit een plek te geven in hun leven en pogingen te ondernemen om een bevredigend en zinvol leven te bouwen (Initiatiefgroep Herstelondersteuning, 2011).

De ontwikkeling van mensen met ASS kan vanaf de geboorte op diverse terreinen vertraagd of afwijkend verlopen; daardoor kan vaak ook pas later dan normaal beoordeeld worden welk niveau van functioneren iemand behaalt. Tijdens de jeugd kan er verbetering optreden, waarbij de achterstand (gedeeltelijk) wordt ingelopen; bij een enkeling wordt gesproken over 'recovery' (Helt e.a., 2008). Geprobeerd kan worden of vaardigheden, die iemand niet spontaan ontwikkelt, wel aan te leren zijn (bijvoorbeeld d.m.v. sociale vaardigheidstraining). Echter, dit zal zelden de volledige beperking opheffen. Er blijft sprake van een in meer of mindere mate blijvende beperking, oftewel handicap.

Het doel van de behandeling bij volwassenen met ASS is ervoor te zorgen dat de beperking zo min mogelijk leidt tot verstoring van het functioneren op

diverse levensterreinen zoals werk, relaties en welbevinden. Algemeen kan gesteld worden dat interventies bij volwassenen met ASS, evenals bij kinderen met ASS (Rutter, 1985), er op gericht dienen te zijn om het individu met ASS en diens omgeving beter in staat te stellen met de beperking om te gaan en om de ontwikkeling zo mogelijk te stimuleren. Het is daarbij van belang om reële en haalbare doelen te stellen door enerzijds de beperkingen en anderzijds de sterke kanten en mogelijkheden van het individu goed in ogenschouw te nemen, maar zonder te hoge doelen te stellen.

Bij het inschatten wat reëel en haalbaar is, is het van belang te bedenken dat volwassenen met ASS veel dingen wel (lijken te) kunnen, maar dat het hen meer moeite kost. Het doel moet daarom niet afgestemd worden op wat als top haalbaar zou kunnen zijn, maar op het niveau wat voor langere tijd vol te houden is. Immers, geen mens kan steeds maximaal presteren. Er moet dus gewaakt worden voor overschatting, zowel door de volwassene met ASS zelf, als door diens omgeving en/of behandelaar(s). Als er bijvoorbeeld geen sprake is van sociale teruggetrokkenheid en er zijn geen andere direct opvallende verschijnselen, zoals een sterk afwijkende (non-verbale) communicatie, dan wordt de volwassene gemakkelijk overschat. Het is zaak hier als behandelaar voortdurend alert op te blijven. Gesteld dient te worden dat waken voor overschatting niet hetzelfde is als ervan uitgaan dat er niks mogelijk is. Juist door rekening te houden met de soms minder direct opvallende beperking kan ervoor gezorgd worden dat deze zo min mogelijk tot verstoring leidt. Het streven is dus naar een realisme zonder pessimisme, een positieve ingesteldheid zonder daarbij irreëel te worden.

Een ander belangrijk aandachtspunt bij het opstellen van reële en haalbare behandeldoelen is dat individuen met ASS vaak een beperkte generalisatie laten zien van de kennis en vaardigheden die zij tijdens behandeling verworven hebben. Wanneer volwassenen met ASS tijdens de behandeling vaardigheden hebben geleerd die betrekking hebben op een bepaalde situatie, dan is het voor hen moeilijk om in te schatten of en hoe deze toegepast kunnen worden in andere, doch vergelijkbare situaties. Of zoals van Berckelaer-Onnes (2008) dit verwoordt "Het begrip, het inzicht is sterk gebonden aan het hier en nu. Wat in een één-op-één situatie wordt aangeleerd, is niet zonder meer overdraagbaar naar de andere situatie. Het geleerde moet dan ook nog eens in het dagelijks leven worden geoefend." Het is daarom belangrijk om tijdens de behandeling expliciet te bespreken in welke situaties welke vaardigheden en kennis gebruikt kunnen worden, en om waar nodig en mogelijk de

omgeving/naastbetrokkenen te betrekken die kunnen helpen in het toepassen van het geleerde in het dagelijks leven. Dit is niet altijd evident binnen volwassenenpsychiatrie, maar in de behandeling van volwassenen met ASS niettemin noodzakelijk.

In het bovenstaande is de nadruk gelegd op het onderkennen van de problematiek en is gewaarschuwd voor overschatten. Bij volwassenen met ASS-problematiek en een normale intelligentie is dat laatste een veel voorkomend verschijnsel. Maar daarnaast dient er ook gewaarschuwd te worden voor onderschatting, wat vaak het gevolg is van het niet verder kijken dan de specifieke beperkingen van een volwassene met ASS. De andere manier van informatieverwerking of het minder automatisch afstemmen op de omgeving hoeven niet perse altijd een beperking te zijn. Dit kan zich ook voordoen als een positieve mogelijkheid. Zo kan het minder afstemmen op de omgeving ook origineel gedrag tot gevolg hebben. Oog voor detail kan ook nuttig zijn bij werkzaamheden die een grote nauwkeurigheid vereisen. Echter, enige vorm van werkbegeleiding kan wel (tijdelijk) nodig zijn. Het is belangrijk de mogelijkheid tot ontplooiing van kwaliteiten open te houden en de sterke kanten te zien van volwassenen met ASS.

Ook als er wel degelijk sprake is van ernstige beperkingen is het van belang oog te blijven houden voor (groei)mogelijkheden, hoe minimaal ook, en te zoeken naar de juiste omstandigheden waarin deze zich kunnen ontplooiën. Het behandelproces bestaat vaak uit het zoeken naar de juiste balans tussen meer of minder sturen en steunen, de regie overnemen of weer loslaten.

In de diagnostiek en behandeling van volwassenen met ASS is uitgebreide kennis over autisme, in al zijn verschijningsvormen en de soms bedrieglijke afwezigheid van direct opvallende kenmerken, van groot belang voor de hulpverlener. In een gestructureerde situatie, zoals een onderzoekscontact, presteert een volwassene met ASS soms veel beter dan in de dagelijkse werkelijkheid. Men moet daarom nooit alleen afgaan op de eigen waarneming, maar ook altijd vragen naar het functioneren in het dagelijks leven, bij voorkeur hetero-anamnestic. Voor ieder individu dient als het ware een casusconceptualisatie gemaakt te worden, gebaseerd op algemene kennis van autisme en specifieke kennis over het individu. Affiniteit met autisme en een intrinsieke bereidheid tot het echt willen leren kennen van deze doelgroep, is wel nodig om de problematiek van volwassenen met ASS echt te kunnen doorgronden. Belangrijk is dat de hulpverlener daarbij naast het autisme ook de persoon kan zien en deze op een respectvolle, niet-oordelende manier kan benaderen. Daartoe kan de behandelaar zijn/haar communicatie

afstemmen op de mogelijkheden van de volwassene met ASS.

CONTINUÏTEIT VAN HULPVERLENING

Zoals reeds eerder aangegeven is ASS een blijvende beperking, een chronische aandoening; continuïteit van hulpverlening is dan ook belangrijk. Daarbij hoeft er niet (steeds) sprake te zijn van intensieve of frequente hulp. Wel moet de mogelijkheid bestaan om de hulp te intensiveren wanneer dit nodig is, zonder dat steeds opnieuw begonnen dient te worden met een hernieuwde aanmelding, opnieuw een lange wachtlijst en een uitgebreide herhaling van het diagnostisch proces (Hume e.a., 2009). Continuïteit in de zorg is belangrijk, evenals continuïteit in de behandelaar die dit biedt, al is dit praktisch niet altijd mogelijk. Doch soms is wisseling van behandelaar ook aan te bevelen.

Omdat volwassenen met ASS niet altijd zelf aangeven dat er problemen zijn, vergt dit een actievare rol van de hulpverlening. Soms is zelfs bemoeizorg nodig. Ook is het van belang om contact te houden met andere mogelijke signaleerders, zoals de directe omgeving. Een dergelijke vorm van begeleiding wordt levenscoaching ofwel levensloopbegeleiding genoemd, zoals reeds eerder benoemd in dit artikel. Voor de continuïteit van de hulpverlening pleit de commissie van de gezondheidsraad (2009) voor een levensloopbegeleider die de weg weet in zorg, onderwijs, arbeidsvoorziening en gemeentelijke voorzieningen, en die mogelijk ook kortdurend praktische hulp kan verlenen.

PSYCHO-EDUCATIE

Voorlichting over ASS, ofwel psycho-educatie, vormt een standaard onderdeel van de behandeling bij volwassenen met ASS. Deze is niet alleen gericht op het individu met ASS, maar eveneens op diens omgeving. Voor de omgeving kan het immers lastig zijn om een goede inschatting te maken van de mogelijkheden en de beperkingen van de volwassene met ASS, onder andere omdat het niveau van functioneren op diverse levensgebieden zo verschillend kan zijn. Zo blijft het vaak moeilijk te begrijpen dat een volwassene met ASS op het ene gebied zo goed functioneert, terwijl hij/zij op een ander levensterrein of zelfs maar in een andere situatie zoveel moeite ervaart. Voorlichting over ASS, de beperkingen die daarmee samenhangen en het aanpassen van de verwachtingen die mensen van zichzelf of van hun partner met ASS hebben, kunnen hierin helpen.

Meestal omvat psycho-educatie een combinatie van allerlei educatieve interventies, met de bedoeling mensen instrumenten (vaardigheden, kennis, inzichten en zelfvertrouwen) te geven om zo hun leven beter te kunnen

inrichten (Blijd-Hoogewys & Ketelaars, 2008; Bosa, 2006; Vermeulen, 2005). Psycho-educatie is er in dat kader op gericht mensen zo min mogelijk hinder van de stoornis te laten ondervinden. Een andere functie van psycho-educatie is het proberen te voorkomen van (eigen) overschatting. Daarbij dient bedacht te worden dat mensen met ASS zich vaak niet alleen moeilijk kunnen verplaatsen in een ander, maar ook in zichzelf. Er is vaak sprake van een beperkte zelfreflectie, waardoor ook ziekte-inzicht beperkt wordt en er soms zelfs geen ziektebesef is. Echter, er zijn ook mensen met ASS die wel een goed zicht hebben op hun eigen problemen en beperkingen.

De psycho-educatie is zowel iteratief als interactief van aard (Blijd-Hoogewys & Ketelaars, 2008). Iteratief (herhalend) omdat de psycho-educatie geen eenmalig onderdeel is binnen behandeling, maar vaak herhaald wordt. Interactief omdat de psycho-educatie is aangepast aan de situatie van de persoon zelf, rekening houdend met diens sterktes en zwaktes, de wisselwerking met eventueel andere co-morbide stoornissen en andere factoren. Daarbij wordt ook de omgeving (zoals partner, ouders, broers/zussen, kinderen en werkgever) betrokken (Bosa, 2006). Aandacht voor het gehele gezin en niet alleen voor de persoon met ASS is van groot belang: de impact van ASS is immers groot voor alle gezinsleden. Extra ondersteuning en uitleg aan het gezin/systeem en ook ruimte bieden voor de ervaringen van naastbetrokkenen is zeer wenselijk (Khouzam e.a., 2004; Vermeulen, 2005), ook bij volwassenen met ASS.

Opgemerkt dient te worden dat men in sommige gevallen dient af te wegen of psycho-educatie - het onder ogen laten zien van de beperking - wel voordelen biedt voor de volwassene met ASS. Wanneer deze zelf weinig besef heeft van zijn/haar beperkingen of deze ten stelligste ontkent, kan psycho-educatie (voorlopig) gecontraïndiceerd zijn.

BETREKKEN VAN DE OMGEVING

Getracht wordt in de behandeling de draagkracht meer in overeenstemming te brengen met de draaglast. Er wordt gezocht naar mogelijkheden om de draaglast te verminderen en waar dit niet mogelijk is ondersteuning te bieden, dit omdat de draagkracht van de volwassene met ASS ook blijvend beperkt is. Daarbij wordt niet zelden de omgeving (intensief) betrokken. Gezamenlijk wordt gestreefd naar een vermindering van situaties die een beroep doen op de zwakkere kanten van het individu, het stimuleren van het gebruik van diens sterkere kanten en ondersteuning waar nodig met betrekking tot werk, wonen, relaties enzovoort. Getracht wordt om te compenseren voor het autisme door het aanmeten van

een soort 'mentale' prothese (Gezondheidsraad, 2009) of het gebruiken van een cognitieve omweg (Vermeulen, 2009). De omgeving is hierbij enerzijds steunend, helpend, stimulerend en generalisatiebevorderend, maar anderzijds zijn de personen in de omgeving vaak ook diegenen die de grootste last (mee)dragen. Het vroegtijdig betrekken van de omgeving is dan ook nodig om begrip te krijgen voor de noodzaak van het aanmeten van mentale protheses voor de volwassenen met ASS. Het is echter belangrijk om daarbij, waar mogelijk, de regie van de behandeling bij de volwassene met ASS te laten, onder andere door het bieden van duidelijk toegelichte keuzemogelijkheden.

Allerlei overgangen, zoals verhuizen, het afronden van een schoolopleiding, het wisselen van baan of andere veranderingen op het werk, kunnen de draagkracht van een volwassene met ASS te boven gaan, omdat er geen reserves zijn die tijdelijk extra ingezet kunnen worden. Het normale leven vraagt immers al genoeg van het compensatievermogen. Hetzelfde geldt voor het omgaan met stressfactoren, zoals ziekte, kinderen met problemen en partnerrelatieproblemen (Aston, 2003; Bolman, 2006; Renty & Roeyers, 2007; Sicile-Kira, 2008; Sperry & Mesibov, 2005; van Voorst, 2008; Walder, 2009).

EMOTIONELE ONDERSTEUNING

Emotionele ondersteuning dient aan volwassenen met ASS geboden te worden bij het leren omgaan met de beperkingen en het vinden van een verhouding tot het feit dat veel 'normale' dingen niet bereikbaar zijn, ook al zou iemand het intellectueel wel aan moeten kunnen (Howlin e.a., 2004; Tantam, 2000; Vermeulen, 2002). Dit kan zowel door behandelaars als derden geboden worden, denk daarbij aan PAS, NVA, lotgenotengroepen, gespreksgroepen en vriendschapskringen.

De behandelaar biedt emotionele ondersteuning in het leren omgaan met de stoornis, onder andere in het (geleidelijk) doordringen raken van de gevolgen van de beperking en het komen tot een vorm van 'acceptatie' (Vermeulen, 2005). Dit laatste is vrijwel nooit een toestand, maar eerder een voortdurend proces, dat moeite kost en pijnlijk is (Huws & Jones, 2008; Jobe & White, 2006). Dit is overigens zeker niet bij alle volwassenen met ASS het geval, maar vaak wel zo voor hun naasten, zoals ouders, partner of kinderen (Bristol & Schopler, 1983; Schieve e.a., 2007; Tantam, 2000). De rol van de hulpverlener is daarbij om de moed erin te houden, ook wanneer er geen oplossing is. Het vraagt kunst en kunde om dit te doen zonder valse hoop te geven, maar ook zonder onnodig confronterend te zijn of alle illusies te ontnemen. Dit is overigens een element wat niet-specifiek is voor de behandeling van volwassenen met ASS, maar geldt voor

alle chronische psychische en somatische aandoeningen (Hoencamp & Haffmans, 2008).

Het bieden van emotionele ondersteuning kan zowel door directe verbale inmenging als door meer indirecte steun. In hoeverre iemand steun ondervindt van verbale therapieën verschilt sterk per individu. Ook hier moet opnieuw voor zowel overschatting als onderschatting worden gewaakt. Het alleen afgaan op de verbale begaafdheid van een volwassene met ASS kan gemakkelijk leiden tot overschatting. Aan de andere kant komt onderschatting ook regelmatig voor bij mensen die zich niet spontaan of niet gemakkelijk uiten. In verband met onderschatting van mogelijkheden moet ook nog gewaarschuwd worden voor de wijdverbreide misvatting dat mensen met ASS geen gedifferentieerde belevingswereld zouden kunnen hebben, gevoelsarm zouden zijn of niet in staat zouden zijn tot introspectie. Dit komt voor, maar is beslist niet altijd zo. Als het lukt om op de juiste golflengte te komen, dan blijkt er sprake te zijn van een onvermoede belevingswereld waar men eerder niet direct toegang toe kon krijgen. Soms is e-mailcontact zo'n toegang, die via andere wegen niet gevonden kan worden, zie bijvoorbeeld het boek Dubbelklik (Landschip & Modderman, 2004).

COMORBIDITEIT

Bij ASS komt comorbiditeit vaker wel dan niet voor. Er is dikwijls sprake van bijkomende stoornissen, zoals angst- en stemmingsstoornissen, impulscontrole stoornissen of seksuele stoornissen (Horwitz e.a., 2008). Ondanks dat dit klachten en verschijnselen betreffen die niet per se bij ASS horen, kan de problematiek hier nooit los van gezien worden. Bij de behandeling van comorbiditeit dient men rekening te houden met de specifieke beperkingen van volwassenen met ASS. Omdat hun communicatie, emotieregulatie en prikkelverwerking anders verloopt,

zullen protocollaire behandelingen van andere stoornissen hierop aangepast moeten worden voordat ze geschikt zijn voor volwassenen met ASS. Het verdient daarom de voorkeur dat comorbiditeit behandeld wordt door een in autisme geschoolde behandelaar of wanneer er sprake is van ernstige comorbiditeit, zoals bij verslaving, dat er sprake is van co-behandeling en bovenstaande aspecten ook besproken worden.

CONCLUSIE

Nog niet zo lang geleden was er geen specifieke behandeling voor volwassenen met ASS. Nu is er een groeiend aanbod aan behandelingen voor deze groep. Dit artikel wil ertoe bijdragen dat het behandelaanbod zich ook kwalitatief verder ontwikkelt. Behandelingen moeten niet alleen passen bij de problemen, maar ook bij de specifieke informatieverwerkingsstijl van mensen met ASS. Omdat er op het gebied van behandeling bij ASS vrijwel geen onderzoek is gedaan, zijn uitgangspunten geformuleerd op basis van consensus van behandelaren voor de praktijk. Voor de toekomst zou het wenselijk zijn dat onderzoek kan worden gestart om de behandeling een betere onderbouwing te geven.

DANKWOORD

Dit artikel is een product van de werkgroep behandeling van CASS18+. We danken de overige leden voor hun opmerkingen en aanvullingen, te weten Berrie Arnold, Coby Bolle, Ronne van den Brenk, Jasper Damen, Peggy Gevers, Marijke Gottmer, Berna Schipper, Tanja Schreiber, Monika Schulze, Caroline Schuurman, Chaim Shibolet, Cathelijne Tesink, Cyriel Tönissen, Madeleine van der Velden, Wim Verbeek, Pascal Verjans en Guus van Voorst. Tevens danken wij Hedwig Ideler en Marlies de Penning van PAS evenals de NVA voor hun opmerkingen en aanvullingen.

REFERENTIES

- Aman, M.G. (2005). Treatment planning for patients with autism spectrum disorders. *Journal of Clinical Psychiatry*, 66, 38-45.
- American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (4th ed., text revision). Washington, DC.
- American Psychiatric Association (2011). *Proposed Revisions Autism Spectrum Disorders* (revised January 26, 2011). Retrieved January 27, 2012, from <http://www.dsm5.org/ProposedRevisions/Pages/proposedrevision.aspx?rid=94>
- Aston, M. (2003). *Aspergers in love: couple relationships and family affairs*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Berckelaer-Onnes van, I. (2008). Autisme: van beeldvorming naar evidence-based (be)handelen: een proces in ontwikkeling. *Wetenschappelijke Tijdschrift Autisme*, 2, 44-57.
- Blijd-Hoogewys, E.M.A. (2012). DSM-5. Autismspectrumstoornis. Retrieved August 25, 2012, from http://blijdhoogewys.files.wordpress.com/2012/08/autisme-spectrum-stoornissen-e28093-dsm5_nederlandse-vertaling.pdf
- Blijd-Hoogewys, E.M.A., & Ketelaars, C.E.J. (2008). Behandeling van ASS: psycho-educatie, gedragstherapieën, bejegening en psychofarmaca. In E.H. Horwitz, C.E.J. Ketelaars en A.M.D.N. van Lammeren (Red.), *Autismspectrumstoornissen bij normaal begaafde volwassenen* (pp. 50-61) (2e herziene uitgave), Assen: Van Gorcum.
- Bolman, W. (2006). *The autistic family life cycle: family stress and divorce*. Retrieved January 27, 2012, from <http://asa.confex.com/asa/2006/techprogram/S1940.HTM>

- Bosa, C.A. (2006). Autism: Psycho Educational Intervention. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 28, 47-53.
- Bristol, M.M., & Schopler, E. (1983). Stress and coping in families of autistic adolescents. In E. Schopler & G.B. Mesibov, *Autism in adolescents and adults*, Chapter 12, 251-278. New York: Plenum Press.
- Gezondheidsraad (2009). *Autismespectrumstoornissen: Een leven lang anders*. Den Haag: Gezondheidsraad, Publicatienr. 2009/09.
- Gilberg, C., & Coleman, M. (1992). *The Biology of the Autistic Syndromes* (2nd ed.), New York, NY: Cambridge University Press.
- Happé, F., & Ronald, A. (2008). The 'fractionable autism triad': a review of evidence from behavioural, genetic, cognitive and neural research. *Neuropsychology Review*, 18, 287-304.
- Helt, M., Kelley, E., Kinsbourne, M., Pandey, J., Boorstein, H., Herbert, M., & Fein, D. (2008). Can children with autism recover? If so, how? *Neuropsychology Review*, 18, 339-366.
- Hoenkamp, E., & Haffmans, P.M.J. (2008). *Psycho-educatie in de GGZ en de verslavingszorg*. Assen: Van Gorcum.
- Horwitz, E.H., Ketelaars, C.E.J., & Lammeren, A.M.D.N. van (2008). *Autismespectrumstoornissen bij normaal begaafde volwassenen* (2e herziene uitgave), Assen: Koninklijke Van Gorcum.
- Howlin, P., Goode, S., Hutton, J., & Rutter, M. (2004). Adult outcome for children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45, 212-229.
- Hume, K., Loftin, R., & Lantz, J. (2009). Increasing independence in Autism Spectrum Disorders: a review of three focused interventions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 1329-1338.
- Huws, J.C., & Jones, R.S.P. (2008). Diagnosis, disclosure, and having autism: an interpretative phenomenological analysis of the perceptions of young people with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 33, 99-107.
- Initiatiefgroep Herstelondersteuning (2011). *Herstelondersteuning. Van kans naar realiteit! Kansen voor mensen met een langdurige psychische kwetsbaarheid*. Utrecht: SBWU Centraal Bureau.
- Jobe, L.E., & White, S.W. (2006). Loneliness, social relationships, and a broader autism phenotype in college students. *Personality and Individual Differences*, 42, 1479-1489.
- Khouzam, H.R., El-Gabalawi, F., Pirwani, N., & Priest, F. (2004). Asperger's disorders: a review of its diagnosis and treatment. *Comprehensive Psychiatry*, 45, 184-191.
- King, M., & Bearman, P. (2009). Diagnostic change and the increased prevalence of autism. *International Journal of Epidemiology*, 38, 1224-1234.
- Kogan, M.D., Blumberg, S.J., Schieve, L.A., Boyle, C.A., Perrin, J.M., Ghandour, R.M., Singh, G.K., Strickland, B.B., Trevathan, E., & van Dyck, P.C. (2009). Prevalence of Parent-Reported Diagnosis of Autism Spectrum Disorder Among Children in the US, 2007. *Pediatrics*, 124, 1395-1403.
- Landschip, & Modderman, L. (2004). *Dubbelklik. Autisme bevestigd en beschreven*. Berchem: EPO.
- Matson, J.L., & Kozlowski, A.M. (2011). The increasing prevalence of autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 418-425.
- Newschaffer, C.J., Croen, L.A., Daniels, J., Giarelli, E., Grether, J.K., Levy, S.E., Mandell, D.S., Miller, L.A., Pinto-Martin, J., Reaven, J., Reynolds, A.M., Rice, C.E., Schendel, D., & Windham, G.C.. (2007). The epidemiology of autism spectrum disorders. *Annual Review of Public Health*, 28, 235-258.
- Renty, J., & Roeyers, H. (2007). Individual and marital adaptation in men with autism spectrum disorders and their spouses: The role of social support and coping strategies. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 1247-1255.
- Rutter, M. (1978). Diagnosis and definitions of childhood autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 8, 139-161.
- Rutter, M. (1985). The treatment of autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 26, 193-214.
- Schieve, L.A., Blumberg, S.J., Rice, C., Visser, S.N., & Boyle, C. (2007). The relationship between autism and parenting stress. *Pediatrics*, 119, 114-121.
- Schuurman, C. (2010). *Cognitieve gedragstherapie bij autisme*. Amsterdam: Hogrefe uitgevers.
- Sicile-Kira, C. (2008). *The affects of autism in families and partner relationships*. Retrieved January 27, 2012, from <http://www.casg.org.au/e-resources/casg-info-hotline/G/22.The%20effect%20on%20families.pdf>
- Spek, A. (2010). *Mindfulness bij volwassenen met autisme. Een praktische wegwijzer voor hulpverleners en mensen met ASS*. Amsterdam: Hogrefe uitgevers.
- Sperry, L.A., & Mesibov, G.B. (2005). Perceptions of social challenges of adults with autism spectrum disorder, *Autism*, 9, 362-376.
- Tantam, D. (2000). Adolescence and adulthood of individuals with Asperger Syndrome. In A. Klin, F.R. Volkmar and S.S. Sparrow, *Asperger Syndrome*, Chapter 13, 367-402, New York: The Guilford Press.
- Teunisse, J.P. (2009). *Weerbaar bij veranderingen naar een levensloopbenadering voor mensen met een autismespectrumstoornis*. Intreerede HAN.
- Teunisse, J.P. (2011). Levensloopbegeleiding bij autisme: Hoe komen van droom naar daad. Sterk! In *Autisme*, sept, 9-13.
- Trimbos (2012). *Multidisciplinaire richtlijn autismespectrumstoornissen bij volwassenen. Richtlijn voor de diagnostiek en behandeling van autismespectrumstoornissen bij volwassenen*. Utrecht: Trimbos. Verschijnt binnenkort. Het concept is te vinden via: <http://www.ggzrichtlijnen.nl/uploaded/docs/Concept%20Richtlijn%20Autisme%20bij%20volwassenen%20commentaarfase%20jan-april%202012.pdf>
- Vermeulen, P. (2002). *Beter vroeg dan laat en beter laat dan nooit. De onderkenning van autisme bij normaal tot hoogbegaafde personen*. Berchem: EPO.
- Vermeulen, P. (2005). *Ik ben speciaal 2. Werkboek psycho-educatie voor mensen met autisme*. Berchem: EPO.
- Vermeulen, P. (2009). *Autisme als contextblindheid*. Berchem: EPO.
- Voorst, A.J.P. van (2008). Relatieproblemen bij personen met een autismespectrumstoornis. *Systeemtherapie*, 20, 152-164.
- Walder, H. (2009). Hechting en diagnose ASS bij echtparen. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme*, 1, 28-33.
- Waterhouse, L., Morris, R., Allen, D., Dunn, M., Fein, D., Feinstein, C., Rapin, I., & Wing, L. (1996). Diagnosis and classification in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26, 59-86.

Voor meer informatie zie <http://www.cass18plus.nl>