

Autisme-Spectrum Stoornis en een doodswens

Drs. Tineke Spapens^{1,2}, Dorethé Mommersteeg, PhD³ en Michael A. Echteld, PhD^{1,2}

¹Avans Hogeschool, Academie voor Social Studies; ²Avans Hogeschool, Lectoraat Zorg Rond het Levenseinde; ³Focuspraktijk de Spiegel

Contactgegevens

Michael Echteld

E-mail ma.echteld@avans.nl

Website <https://levenseinde.avans.nl>

Samenvatting

Mensen met autisme-spectrum stoornis (ASS) ondervinden vaak problemen om zich in deze wereld staande te houden, soms dermate dat zij een doodswens ontwikkelen. Over de ontstaansgeschiedenis van zo'n doodswens en de relatie die dit heeft met ASS is nog weinig kennis beschikbaar. Hulpverleners zijn dan ook niet altijd in staat om met een passend antwoord te komen.

In dit onderzoek wordt de aanleiding van het ontstaan van een doodswens bij mensen met ASS in kaart gebracht, alsmede de factoren die een hernieuwd levensperspectief kunnen brengen. In een observationele beschrijvende studie zijn 10 mensen met ASS die in het verleden een doodswens hebben gehad geïnterviewd. De interviews die hiervoor zijn afgenomen zijn uitgevoerd door voor dit doel getrainde mensen met ASS. Vragen over de inhoud, de aanleiding en het op de achtergrond raken van hun doodswens stonden hierbij centraal.

Uit de antwoorden blijkt dat alle respondenten zich al vanaf hun vroege kindertijd anders voelen dan anderen. Ze begrijpen de wereld niet en voelen zich niet begrepen. Dit is aanleiding tot conflicten met ouders, gepest worden op school en voortdurende faalervaringen. Ondanks de enorme inspanningen om zich aan te passen en mee te kunnen met de rest, komen ze uiteindelijk tot het besef dat het nooit beter zal worden voor hen. Vooral onzekerheid en eenzaamheid klinken hierin door. Zo gaan zij de dood steeds meer zien als de enige uitweg om van alle ellende af te zijn. Als er zich dan ook nog levensveranderende omstandigheden voordoen, mondt dit bij sommigen van hen uit in een daadwerkelijke suïcidepoging.

Respondenten geven veelal aan dat vooral het inzicht dat zij zélf verantwoordelijk zijn voor hun leven, een omslag teweeg brengt. Door zelf op zoek te gaan naar antwoorden en activiteiten die helpend zijn, en ervoor te kiezen zich te laten helpen, komt er meer inzicht en acceptatie van zichzelf, en meer openheid om hierover te communiceren. Hun diagnose speelt hierin een belangrijke rol.

De respondenten hadden negatieve ervaringen met zorgverleners. Zij gaven aan dat de beleving en de achtergrond van een doodswens voor iedere persoon met ASS weer anders is. Daarom is een persoonlijke zorg- en ondersteuningsbenadering van belang. Zowel hulpverlener als de persoon met ASS en een doodswens moeten het praten over de doodswens aangaan. Belangrijk is dat hulpverleners hierbij een open en eerlijke houding aannemen, de persoon serieus nemen en zijn of haar doodswens niet bagatelliseren.

Samenwerking

Dit onderzoek kwam tot stand dankzij intensieve samenwerking tussen de Avans Hogeschool, het lectoraat Zorg rond het Levenseinde van de Avans Hogeschool en Stichting MEE West-Brabant.

Inleiding

Autisme Spectrum Stoornissen (ASS) zijn ontwikkelingsafwijkingen die gekenmerkt worden door beperkingen in de sociale interactie en communicatie, en door beperkte, repetitieve en stereotype gedragspatronen (Autism, Developmental Disabilities Monitoring Network Surveillance Year Principal, Centers for Disease, & Prevention, 2012). Mensen met ASS kunnen ernstige problemen ervaren die kunnen leiden tot een doodswens. Over de ontstaansgeschiedenis van doodswensen in relatie met ASS is weinig kennis beschikbaar. Hulpverleners zijn dan ook niet altijd in staat om met een passend antwoord te komen. Om deze reden zijn brachten we in dit onderzoek de aanleiding van een doodswens nader in kaart alsook de factoren die een hernieuwd levensperspectief kunnen brengen.

Een systematische literatuurstudie van Segers en Rawana op basis van 10 studies onder mensen met ASS laat zien dat suïcidaliteit voorkwam bij 11-50% van de deelnemers aan de studies, afhankelijk van de setting, methodologie en gebruikte definities (Segers & Rawana, 2014). Segers en Rawana gebruikten een brede definitie van suïcidaliteit. Gedachten over de dood, zelfbeschadiging, plannen van een suïcide, daadwerkelijke zelfbeschadigingen, suïcidepogingen en daadwerkelijke suïcides waren onderdeel van deze definitie. Risicofactoren voor suïcidaliteit in de 10 studies waren o.a. marginaliseren door leeftijdgenoten, gedragsproblemen en lage opleiding. Suïcidaliteit kwam vaker voor bij etnische minderheden, mannen en mensen met een lage socio-economische status. Veel studies waren echter niet van goede methodologische kwaliteit. Segers en Rawana gaven aan dat er meer studies nodig zijn die tonen hoe deze populatie suïcidaliteit ervaart en er uitdrukking aan geeft.

Hirvikoski e.a. toonden mortaliteit van 27122 mensen met ASS in een nationaal Zweeds register in vergelijking met een gepaarde vergelijkingsgroep van 2672185 mensen (Hirvikoski et al., 2016). Ze vonden dat mensen met ASS een 7,55 keer grotere kans op overlijden aan suïcide hebben dan de vergelijkingsgroep. De kans op overlijden aan suïcide voor mensen met ASS met en zonder een verstandelijke beperking zijn resp. 2,41 en 9,40 groter dan in de vergelijkingsgroep. Deze kansen zijn voor vrouwen en mannen resp. 13,05 en 6,28. Hirvikoski et al. vonden dat mensen met ASS een 2,56 keer grotere kans hebben op overlijden dan mensen in de algemene populatie. Uitgesplitst naar mensen met en zonder verstandelijke beperking is dat resp. 5,78 en 2,18. Suïcide was de enige doodsoorzaak die bij mensen met ASS zonder verstandelijke beperking meer overlijdens veroorzaakte dan bij mensen met ASS met een verstandelijke beperking. Bij mensen met ASS zonder verstandelijke beperking zijn er ook comorbide psychiatrische problemen zoals depressie die mede de suïcidaliteit verklaren. Ook komt onder mensen met Asperger suïcide relatief vaak voor (Cassidy et al., 2014). Het risico op suïcidaliteit wordt ook versterkt door psychologische kwetsbaarheid, zoals sociale terugtrekking (Fowler, 2012).

De genoemde literatuur geeft enig inzicht in de epidemiologie van suïcidaliteit bij ASS, maar biedt geen inzicht in de geleefde ervaring van een doodswens bij ASS. Een pedagoge die haar kind met ASS door suïcide verloor, schreef dat mensen met ASS hun leven vaak ervaren als een voortdurende strijd om hun plek te vinden in deze wereld (Catharina, 2018). Dat dit gepaard kan gaan met een ernstig lijden, komt in dit boek duidelijk naar voren, evenals de impact die dit heeft op alle naastbetrokkenen, waaronder familie, vrienden en hulpverleners. Uit verkennende gesprekken met naasten en hulpverleners bleek verder dat zij in een dergelijke situatie vooral geconfronteerd worden met hun eigen angst en machteloosheid. Ook kunnen hulpverleners zich nogal eens gevangen voelen door de randvoorwaarden van de organisatie waarin zij werken. Een hoge werkdruk en strakke protocollen zijn hier mede debet aan. Daarnaast blijkt het nog altijd heersende taboe op suïcide van invloed te zijn op de handelingsverlegenheid van hulpverleners. Hulpverleners hebben dan ook vaak onvoldoende handvatten om adequaat te kunnen handelen in dergelijke situaties.

Uit bovenstaande probleemverkenning blijkt dat mensen met ASS een verhoogd risico hebben om een doodswens te ontwikkelen, dat deze doodswens vaak een langdurige ontstaansgeschiedenis heeft waarin meerdere factoren een rol spelen en waarop we nog onvoldoende zicht hebben om er vanuit de hulpverlening adequaat op te kunnen reageren. Deze studie is een aanzet om meer inzicht te verkrijgen in de geleefde ervaring van het ontstaan en op de achtergrond raken van een doodswens bij mensen met ASS. Leidend hierbij waren de volgende vragen:

- Hoe beleven mensen met ASS hun doodswens?
- Welke factoren spelen een rol bij het ontstaan van een doodswens?
- Welke factoren dragen ertoe bij dat een doodswens (meer) op de achtergrond raken? Welke rol speelt het krijgen van een ASS-diagnose in dit proces?
- Wat hebben mensen met ASS nodig om een zinvol leven te kunnen leiden? Wat kunnen zij hierin voor zichzelf betekenen?
- Wat kan de naaste omgeving voor hen betekenen?

Methoden

Onderzoeksontwerp en selectie van de respondenten

In deze observationele beschrijvende studie zijn 10 mensen met ASS geïnterviewd die in het verleden een doodswens hebben gehad. Om de veiligheid van de deelnemers te borgen en recidiven te voorkomen, werden deelnemers met een actuele doodswens uitgesloten van deelname. De inclusiecriteria voor deelname waren een leeftijd boven 18 jaar, een formele diagnose ASS, een (boven)gemiddelde intelligentie en professionele ondersteuning ten tijde van het interview. Enkele mensen die voor een interview in aanmerking kwamen, zijn rechtstreeks benaderd via stichting MEE West-Brabant. Ook is er via deze stichting een oproep gedaan om mee te doen d.m.v. van flyers en online media, waaronder de nieuwsbrief van de Nederlandse Vereniging voor Autisme. Tevens is een aantal deskundigen in het werkveld gevraagd of ze mogelijke kandidaten op dit onderzoek wilden wijzen.

Gegevensverzameling

Er is gekozen voor semigestructureerde interviews met ruimte voor de respondent om, op hun eigen manier en in een volgorde naar keuze, te reflecteren op een aantal thema's. Die thema's zijn gegenereerd door actuele literatuur te bestuderen en discussies te organiseren met o.a. een expertgroep van de belangenorganisatie MEE West-Brabant. Hieruit zijn de volgende vragen naar voren gekomen, als leidraad voor de interviews:

- Wat versta jij onder een doodswens?
- Hoe lang geleden had je een doodswens?
- Kun je vertellen hoe die doodswens is ontstaan?
- Wat was de inhoud van jouw doodswens?
- Is die inhoud veranderd in de loop van de tijd?
- Hoe lang had je een doodswens?
- Hoe is jouw doodswens op de achtergrond geraakt?
- Wat vond je van de begeleiding bij je doodswens?
- Wie waren of zijn de belangrijke mensen die je steunden?
- Heb je adviezen voor lotgenoten?
- Hoe gaat het nu met je?

Aangezien het een zeer beladen onderwerp betreft en mensen met ASS zich veilig moeten voelen om tot een open communicatie te komen, is ervoor gekozen om de interviews af te laten nemen door drie ervaringsdeskundige consultants van stichting MEE met ervaring in het begeleiden van mensen met ASS. Zij werden tijdens het interview bijgestaan door iemand zonder ASS. Alle interviewers werden vooraf getraind in interviewtechnieken en ieder interview werd steeds in de hele onderzoeksgroep (alle betrokkenen vanuit Avans Hogeschool en stichting MEE) nabesproken.

Procedure

De respondenten (en waar van toepassing ook hun begeleiders) werden door de interviewer vooraf zowel mondeling als schriftelijk geïnformeerd over het doel van het onderzoek en over de onderzoeksprocedure. Hierbij werd tevens duidelijk gemaakt dat deelname aan het interview vrijwillig was, dat de respondenten zich ten alle tijden terug konden trekken, en dat tot de persoon herleidbare gegevens niet zouden worden gedeeld met derden. Hun schriftelijke toestemming was nodig om tot een afspraak te komen voor het interview. De interviews werden gehouden op de voorkeursplaats van de respondent zelf, met de borging dat het interview ongestoord kon verlopen.

Alle interviews werden afgenomen door een ervaringsdeskundige. Deze interviewers hebben voorafgaand aan het afnemen van de interviews, in drie sessies een training in interviewvaardigheden ontvangen van een ervaren onderzoeker (Michael Echteld). Daarnaast was er bij ieder interview een observator zonder ASS aanwezig, die desgewenst aanvullende vragen kon stellen. Na afloop van het interview kregen de respondenten de gelegenheid om na te praten met de interviewer en observator. Ook werd hen nog een nagesprek aangeboden met de interviewer, één van de onderzoekers of een onafhankelijke professional, indien zij dit wensten. In dit nagesprek werd de respondenten tevens gevraagd hoe zij het interview ervaren hadden, of zij alles kwijt hadden gekund wat ze over het onderwerp wilden vertellen, wat het interview bij hen teweeg gebracht had en of ze nog verdere nazorg nodig hadden.

De interviews werden opgenomen op een digitale stemrecorder en daarna getranscribeerd, waarbij hun naam werd vervangen door een code.

Analyse

Het analyseren van de interviews is gedaan volgens het volgende stappenplan:

1. Het transcriberen van de audio-opnames (zie ook bij Procedure)
2. Het maken van een samenvatting van ieder interview
3. Het letterlijk overnemen en ordenen van alle betekenisvolle opmerkingen per geïnterviewde, gesorteerd aan de hand van de belangrijkste onderzoeksvragen:
 - Hoe kijk ik naar mijn leven met ASS (tot aan de doodswens)?
 - Wat was de aanleiding van mijn doodswens?
 - Hoe is mijn doodswens op de achtergrond geraakt?
 - Hoe is het nu met mij?
 - Welke adviezen zou ik willen geven aan mijn naasten/hulpverlening?
 - Wat betekent mijn ASS-diagnose voor mij?
 - Hoe heb ik de hulpverlening ervaren?
4. Het rubriceren van alle betekenisvolle opmerkingen tot overeenkomstige thema's als 'eenzaamheid' of 'zich anders voelen' die antwoorden op de vragen vormen
5. Het aantekenen van de belangrijkste gebeurtenissen van iedere respondent op een zgn. levenslijn (1 A4-tje), zodat de belangrijkste ervaringen en gebeurtenissen in het leven van de respondent in een breder verband begrepen konden worden en eventuele verbanden zichtbaar werden. Op deze manier konden ook de levens van de verschillende respondenten met elkaar vergeleken worden.

De stappen 1 – 3 zijn door twee onafhankelijke onderzoekers (Dorethé Mommersteeg en Tineke Spapens) doorlopen, die zelf niet bij de interviews betrokken waren en de geïnterviewden niet persoonlijk of bij naam kenden. Een derde onderzoeker (Michael Echteld) heeft steeds van de zijlijn kritisch meegekeken in dit hele proces. De citaten in de resultatensectie voorzien we niet van kenmerken van de respondenten, om te voorkomen dat deze tot de persoon herleidbaar zijn.

Resultaten

Respondentgegevens

Voor dit onderzoek zijn 10 respondenten geïnterviewd. De interviews duurden gemiddeld drie kwartier. De minimale leeftijd van de respondenten was 27 jaar en de maximale 57 jaar. De gemiddelde leeftijd was 36,1 jaar. Er hebben 3 mannen en 7 vrouwen meegedaan (zie Tabel 1). Ook de leeftijd waarop de diagnose werd verkregen en de leeftijd waarop zij een eventuele suïcidepoging hebben gedaan, is opgenomen in Tabel 1. In het nagesprek bleek dat de respondenten de interviews als prettig ervaren hadden en dat ze zich gehoord voelden.

Tabel 1* | Kenmerken van de respondenten

Leeftijd	m/v	Leeftijd ontstaan doodsgedachten	Leeftijd suïcidepoging	Leeftijd diagnose
31	m	10	16	16
27	v	Kindertijd	Laatste met 27	7
28	m	26 en daarvoor	27	15
46	v	30	Geen concrete actie	38
57	m	Ongeveer 25	±36	50
31	v	Kindertijd	22 en 28 (actie voorbereid)	23
32	v	15	16	31
52	v	Kindertijd	17 (poging) en 50 (concreet plan)	51
28	v	6	Kindertijd (halve poging), 23 (datum geprikt)	21
29	v	7	Onduidelijk	8

*De volgorde van de respondenten in deze tabel komt niet overeen met de volgorde in Tabel 2.

Wat wordt er verstaan onder een doodswens?

Alle respondenten beschreven hun doodswens als het actief bezig zijn met de dood, vooral in hun hoofd. Ze vonden het woord ‘doodswens’ echter veelal niet helemaal kloppend, omdat ze het meer als een schreeuw om hulp zagen, als een wens om te leven, om rust te krijgen en niet te weten hoe. Ze wilden niet zozeer dood, maar wilden af van de moeite, van het lijden, van de ellende. In die zin was het meer een vlucht; een oplossing die niet écht een oplossing was. Op het moment dat ze de zin van het leven niet meer zagen en ze al geruime tijd depressief waren, zagen respondenten de dood nog als enige uitweg (‘zo erg lijden, dat je uit het leven wil stappen.’).

Welke factoren spelen een rol bij het ontstaan van een doodswens bij mensen met ASS?

Alle respondenten noemden dat ze zich al hun leven lang anders voelen dan de mensen om zich heen, waardoor de meesten al vanaf hun kindertijd hier niet (meer) willen zijn. Ze hebben hun schooltijd bijna allemaal als erg vervelend ervaren, onder andere doordat ze werden gepest. Daarnaast beschreef een aantal respondenten de relatie met hun ouders als moeizaam. Bij een aantal respondenten zijn er bovendien nog andere gezinsleden die ASS hebben, al dan niet gediagnosticeerd.

Ook na hun kindertijd ervoeren respondenten dat het contact met anderen vaak moeizaam verliep. Ze vonden het niet eenvoudig om contacten te maken en te onderhouden, en er ontstonden gemakkelijk conflicten. Hierbij was er sprake van onbegrip over en weer, van eenzaamheid en het gevoel er niet bij te horen: 'Ik voel me nergens op mijn plek'. Dit alles leidde tot instabiliteit (heftig emotioneel reageren), depressiviteit ('Ik voel alleen maar leegte', 'ik heb nergens meer zin in'), wanhoop, onzekerheid en oververmoeidheid. Ook voelden ze zich vaak schuldig en hadden ze het gevoel tot last te zijn van andere mensen. Dit, en de schaamte die een aantal respondenten voelden om hun anders-zijn, leidde er volgens hen toe dat ze geen hulp durfden te vragen.

Unaniem werd aangegeven, in weliswaar steeds andere bewoordingen, dat ze moeite hadden met het leven. Ze ervoeren het leven als 'zwaar', 'een hel', 'een gevecht', 'pijnlijk', 'veel gedoe' en 'zinloos'. Het was vooral 'afwachten tot er weer iets / een fase voorbij was'. Ondanks dat ze enorm hun best deden, merkten ze steeds weer dat ze niet mee konden met de maatschappij vanwege de hoge snelheid en de (prestatie)druk die ze ervoeren ('Er moet zoveel!'; 'Er komt zoveel op me af'). De respondenten gaven aan niet te weten hoe ze de dingen voor elkaar konden krijgen op de manier zoals anderen dat doen, maar dat ze dit wel wilden. Ze gaven aan 'een conflict tussen waar ik ben en waar ik zou willen zijn' te ervaren. Dit riep minderwaardigheidsgevoelens bij hen op ('het gevoel niet goed genoeg' en/of 'van waarde' te zijn), zelftwijfel, zelfkritiek, frustratie en onbegrip ('Ik begrijp niet waardoor, waarom en hoe ik anders ben').

Op een gegeven moment merkten alle respondenten dat het niet meer ging. Ze liepen vast op meerdere terreinen ('het gedoe is overal'), beseften dat ze het niet gingen redden om aan alle eisen en verwachtingen te voldoen en dat het alleen maar moeilijker/zwaarder werd. Ze kregen het allemaal niet meer georganiseerd en/of durfden niets meer te ondernemen. En zo begonnen ze de hoop te verliezen. Ze raakten overspannen en merkten dat ze het contact met zichzelf kwijt waren geraakt ('niet meer weten wie je bent, wat je voelt, wat je wilt en hoe je je moet gedragen'), ondanks dat ze zo hun best hadden gedaan om mee te doen en zich aan te passen ('Ik liep steeds meer achter mezelf aan'). In deze fase veranderden hun doodsgedachten steeds meer in een doodswens.

Meerdere respondenten gaven hierbij aan moeite te hebben om zichzelf kenbaar te maken tegenover andere mensen en om hulp te vragen. In hun eigen woorden: 'terug te houden wat ik vond/voelde, uit angst voor afwijzing' en 'mijn reactie aan te passen om geloofd / serieus genomen te worden'. Dit maakte dat ze over het algemeen niet of nauwelijks over hun doodsgedachten / doodswens konden praten met iemand. Ze leefden 'op twee sporen' of 'achter een masker' en voelden zich daardoor heel alleen met hun doodsgedachten.

Zo groeiden ze steeds meer toe naar een punt dat ze het écht wilden opgeven en in hun hoofd plannen gingen maken hoe en wanneer ze hun doodswens ten uitvoer konden brengen. Ze wilden af van de moeite die ze moesten doen om serieus genomen te worden en mee te kunnen doen. Ze waren 'moe van al het gedoe' en 'wilden dat het klaar was'. Hierbij speelden rationele overwegingen een belangrijke rol ('Ik kwam tot de rationele en logische conclusie dat...', 'Ik wilde een streep zetten onder het levensplan, omdat het afgestreept was of niet volgens plan liep') en gedachten als 'denken dat iedereen beter af is als je er niet meer bent' of 'denken dat je iedereen tot last bent'. Het denken over de dood was dan continu aanwezig en ging ook onder het normale leven door. Die gedachten werden steeds concreter. Ze beschreven dit als 'een neerwaartse spiraal waar ik niet meer uitkwam' en 'waar ik aan vastzat, omdat ik het zo gepland had'.

In een aantal gevallen was het uiteindelijk een, al dan niet onverwachte, trigger die ervoor zorgde dat een plan ten uitvoer gebracht werd. Life-events, zoals een ontslag, een verlies of een andere verandering in hun levensomstandigheden, leidden dan tot een impulsieve daad, ook al had de respondent het soms anders voorbereid. Zo hebben bijna alle respondenten uiteindelijk een (halve) suïcidepoging gedaan. Op dat moment was er voor hen geen weg meer terug. Heel beeldend werd deze fase door de respondenten

beschreven als: 'een mist waar ik inzat', 'alsof ik met mijn rug tegen de muur hing te bengelen', 'alsof ik door water liep tot aan mijn middel', 'het voelde als een desintegratie van alles', 'als een bootje op een stormige zee', 'ik klapte in elkaar'.

Welke factoren dragen ertoe bij dat een doodswens (meer) op de achtergrond raakt?

Sommige respondenten beschreven een gevoel van 'wakker geschud worden', bijvoorbeeld door het besef dat hun denken over de dood geen spelletje meer was, maar heel concreet geworden was of doordat ze opeens inzagen wat een poging zou betekenen voor hun naasten. Sommige respondenten gaven aan dat ze begonnen in te zien dat het niet waar is dat niemand om hen geeft. Deze 'doorbraak' werd door de respondenten zowel vóór als na een poging beschreven.

Het wakker worden kwam vaak met het besef dat 'ik het zelf moet doen'. Het nemen van hun eigen verantwoordelijkheid en het maken van een doelbewuste keuze voor zichzelf, waren belangrijke factoren in het meer op de achtergrond raken van de doodsgedachten. In de interviews kwam dit naar voren als: 'Ontdekken dat ik een keuze had: of er 100% voor gaan of niet'; 'Ik besepte dat ik de keuze had om de dingen te doen die ik nog wilde doen, of dood te gaan: Dit was een dieptepunt én een keerpunt.'; 'Ik maakte de keuze om keihard aan mezelf te gaan werken en geluk te vinden'; 'Inzien dat ik zelf verantwoordelijk ben voor mijn geluk'; 'Zelf actief op zoek gaan naar antwoorden.'; 'Ik bleef niet voor andere mensen, maar omdat ik het mezelf gunde'; 'Ik bleef niet meer hangen in een gevoel van eenzaamheid of minderwaardigheid.'; 'Zelf kiezen voor hulp en het nut ervan inzien.'

Meerdere respondenten gaven aan dat ze voor zichzelf manieren ontdekten om 'het ermee uit te houden' en verder te komen. Er werden verschillende manieren genoemd, zoals yoga, meditatie, geloof, beweging, creativiteit, klussen en sporten. Ook het hebben en het waarderen van meer tijd voor zichzelf hielp: 'Ik ontdekte dat alleen zijn fijn is', 'Ik heb 5 jaar alleen gewoond als kluizenaar en kwam zo tot rust'; 'Ik moet nu erkennen dat ik het beste met mezelf op kan schieten'.

Daarnaast bleek het voor de meesten van hen belangrijk te zijn om een dagritme te hebben en vaste routines, zoals (vrijwilligers)werk. Werk kan ervoor zorgen dat 'doodsgedachten snel weer wegebben', en de mogelijkheid kan bieden om je verder te ontwikkelen. Werk geeft 'een identiteit' en 'meer zelfvertrouwen'. Belangrijk hierbij is de steun en begeleiding die ze op het werk ondervinden: 'Op het werk zijn er mensen die in mij investeren'. De respondenten gaven hierbij wel aan dat ze een zekere autonomie in het werken hebben ('de mogelijkheid om in eigen tempo te werken en eigen uitdagingen te zoeken') en dat er niet teveel druk was van buitenaf ('Niemand die loopt te pushen'; 'Mijn werkgever gaf veel ruimte, ik mocht komen en gaan wanneer ik wilde'). Werk is dus een belangrijke factor in het leven van de respondenten, dat hen een toekomstperspectief geeft en (opnieuw) zin in het leven: 'Weer zicht op iets hebben'; 'Weer doelen in het leven hebben'; 'Ontdekken dat jouw verhaal van nut is voor andere mensen'.

Een (nieuw) toekomstperspectief werd ook op andere manieren verkregen dan via werk. Zo stelde één van de respondenten een bucketlist op om zijn angsten te overwinnen. Het stellen en behalen van doelen, krikte zijn zelfvertrouwen op. Ook het volgen van cursussen en een behandeltraject bij bijvoorbeeld de GGZ, werden door een aantal respondenten als helpend ervaren. Sommigen gaven aan zich veel bezig te houden met het observeren en analyseren van menselijk sociaal gedrag om zo mensen te proberen te begrijpen en rationeel te kunnen verklaren. Zo leerden ze zichzelf aan hoe ze zich moeten gedragen in sociale situaties.

Op het moment dat de respondenten een concrete suicide deden en/of hun doodswens kenbaar maakten aan anderen, merkten zij dat niet alleen zichzelf wakker geschud werden, maar ook naasten en hulpverleners. Hierdoor kregen ze in de meeste gevallen een andere relatie met de mensen om hen heen en kwam er hulp beschikbaar. Respondenten merkten op dat de mensen om hen heen een belangrijke rol

hebben gespeeld bij het op de achtergrond raken van hun doodswens. Meerdere respondenten noemden hoe belangrijk het was dat mensen je zien en horen, je serieus nemen, je steunen en begeleiden, motiveren en actie ondernemen: 'Me gehoord, gesteund en geholpen voelen'; 'Oprechte interesse voelen van mensen'; 'Mijn vrouw begreep me'; 'Mensen om je heen die je zien en je stimuleren / adequaat reageren'; 'Mijn ex-vriend was de enige die me wél serieus nam en mij begreep in mijn doodswens'; 'Mijn vriendin die me pushte om aan mezelf te werken'; 'Hulpverleners snapt mijn autisme en wisten hoe ze mij moesten behandelen'. Dit gaf hen het gevoel dat ze er toe doen voor andere mensen en dat ze hen, anders dan ze eerst dachten, niet afwijzen: 'Ontdekken dat mensen me niet afwezen als ik gevoelens deelde'; 'Je welkom voelen mét je dingen'; 'Ontdekken dat mensen rekening hielden met mij'. De ontdekking om serieus genomen te worden, gaat bij de respondenten hand in hand met het 'mezelf serieus nemen', en 'mezelf (durven) uitspreken' naar naasten/hulpverleners toe, zo ook het praten over hun doodswens/poging en het uiten van de daarbij horende emoties. Dit vonden alle respondenten erg belangrijk.

Uit de interviews kwam acceptatie als een zeer belangrijke factor naar voren bij het op de achtergrond raken van een doodswens, zowel de acceptatie van hun eigen anders-zijn, als de acceptatie door naasten. Wederzijdse (h)erkenning, begrip ('Het werd duidelijk hoe het werkt voor mij', en 'ik ontdekte dat mensen mij begrepen als ik mijn gevoelens deelde'), de ontdekking dat anderen met dezelfde thema's worstelen, zijn factoren die hierbij een belangrijke rol speelden. Lotgenoten werden in dit kader als erg belangrijk ervaren. Ze gaven hen het gevoel 'dat ik niet de enige ben'. Ook teksten in songs en online platforms werden aangegeven als middelen om (h)erkenning te vinden. Enkele respondenten gaven aan met name de anonimiteit hiervan als veilig en prettig te ervaren.

Hoewel het voor sommigen een bewuste keuze was om hun leven zonder medicatie weer op de rails te krijgen, was het voor anderen belangrijk om met behulp van medicatie hun doodsgedachten te kunnen stoppen.

Welke rol speelt het krijgen van een ASS-diagnose bij een doodswens?

De diagnose ASS maakte in de meeste gevallen veel duidelijk, zowel voor de respondent zelf, als voor de mensen om hem/haar heen. De diagnose zorgde voor de 'bevestiging van wat ik zelf allang wist', voor begrip, zelfacceptatie, herkenning en erkenning: 'Ik begrijp mezelf nu en de moeite om het te kunnen doen'; 'Ik weet nu beter waarin ik anders ben dan anderen'; 'De diagnose heeft me geholpen om meer mezelf te zijn'; 'Ik kan mezelf beter uitleggen aan anderen'. Eén respondent gaf aan de diagnose als een flinke opluchting te hebben ervaren. De diagnose zorgde er tevens voor dat er passende therapie verkregen werd en dat ook de positieve kanten van hun ASS belicht konden worden. Dit bracht rust en vertrouwen in de toekomst. 'Het leven is er simpeler door geworden', gaf een respondent aan. Sommige respondenten bevelen dan ook een vroege diagnose aan: 'Als de diagnose eerder gesteld was, had ik eerder handvatten gekregen m.b.t. werk/opleiding.'

Voor drie respondenten had de diagnose in eerste instantie alleen maar een negatief effect: 'Het bracht me alleen maar verder de put in', 'Ik hoorde en las vooral wat ik allemaal *niet* kan en dat het ook nooit beter wordt.' Een ander gaf aan dat 'de diagnose een bevestiging was dat *ik* fout zat en het aan *mij* lag' en weer een ander kon niet veel met de diagnose: 'Ik begreep tot voor kort niet wat mijn diagnose voor mij betekende'.

Een aantal respondenten gaf aan zich inmiddels in te zetten als ervaringsdeskundige en/of om meer informatie over ASS de wereld in te brengen. De diagnose vormt een ingang om open met de mensen in de eigen omgeving te praten over zichzelf ('Ik vertel heel open over mijn diagnose', 'Ik kan nu uitleggen aan anderen wat autisme is en voor mij betekent', 'Autisme is een gespreksonderwerp geworden in ons gezin') en uit te wisselen met en herkenning te vinden bij lotgenoten.

Wat zijn hun ervaringen met de hulpverlening?

De aard van de hulpverlening en de trajecten die de verschillende respondenten doorlopen hebben, zijn heel verschillend geweest en varieerden van gesloten opnames tot diverse ambulante GGZ-behandeltrajecten.

Vooral vroegere ervaringen met de hulpverlening werden niet altijd als positief beschreven. Zo werd er gezegd: 'Ik ben in de GGZ geen mensen tegengekomen die weten wat autisme is en je handvatten geven' en 'Ik heb nooit aansluiting gevonden bij de GGZ, omdat er werd gezegd dat ik intelligenter was dan zij'. Ook kregen ze 'geen inhoudelijke informatie over autisme na hun diagnose'. Een intensieve klinische behandeling werd door één van de respondenten als overprikkelend ervaren. Anderen gaven aan dat 'er weinig communicatie in de instelling was' en 'de begeleiding negatief en afwezig was', dat 'de psycholoog niet echt inging op de doodswens waarover ze vertelde', of 'dat er meteen over medicatie gepraat werd, terwijl de respondent dat niet wilde en dat het ook niet hielp'. Weer een ander gaf aan 'behoefte aan rust en structuur te hebben en dat niet te krijgen'.

Er is sprake van wederzijds onbegrip volgens de respondenten. Eén respondent gaf aan voortdurend klachten over de hulpverlening te hebben gehad. Ze had veel problemen ondervonden om gesprekken te voeren met artsen, omdat de artsen steeds over het feit heenstappen dat zij de woorden van de artsen niet begrijpt. Ze gaf daarbij aan dat de hulpverleners veel te snel gaan voor haar. Ook noemde zij dat hulpverleners niet aansluiten bij wat zij wil of hoe de dingen voor haar zijn, en dat het lastig voor haar is om te weten wat ze precies van haar willen weten. Een andere respondent had vooral problemen ondervonden met de UWV, waar zij zich niet erkend en begrepen voelde. Vanwege het vele onbegrip dat ze in hun leven ervaarden, gaven sommigen de hoop op: 'Ik gaf de hoop op dat ik antwoorden zou kunnen krijgen', en 'Ik wilde de hoop niet meer hebben en beschermde mezelf daartegen', of 'Er wás geen oplossing'.

Opvallend is dat ook de eigen perceptie/houding door meerdere respondenten werd genoemd als één van de oorzaken dat de hulpverlening niet werkte: 'Ik zat toen nog op een leeftijd, waarop ik alles wilde maskeren' en 'Ik vond de psychiater niks en dacht: "jij kunt mij niet helpen."'. Daarnaast gaven enkele respondenten aan zelf nooit over hun doodswens te hebben gesproken met de hulpverlening: 'Ik heb er bij de eerste poging niet over gepraat, omdat ik bang was om als aandachtstrekker te worden gezien.' Of ze spraken niet open over wat hen bezighield: 'Ik vertelde wat de psychiater wilde horen', 'Ik vertelde niet over de dingen waarin ik doorgaans niet geloofd wordt' en 'Ik zei alleen dat ik me rot voelde, niet wat mijn klachten waren op sociaal gebied bijvoorbeeld'.

Toch noemden de respondenten ook wel positieve ervaringen met de hulpverlening. Dit betrof vooral hun recentere ervaringen: 'Hulpverleners nemen de tijd voor me en passen de behandeling aan waar nodig' en 'Hulpverleners snappen mijn autisme en weten hoe ze mij moeten behandelen'. Sommigen gaven aan dat hun behandeling een keerpunt in hun leven vormde, met name met betrekking tot 'het zich almaar te proberen aan te passen aan de omgeving en te proberen zoals anderen te zijn' en dat ze 'meer zichzelf geworden' zijn en er weer 'zelfherkenning' was.

De oudere respondenten noemden een duidelijke verbetering van de hulpverlening van nu ten opzichte van de hulpverlening van vroeger. Ze gaven daarbij aan dat er nu veel meer kennis over ASS beschikbaar is dan vroeger.

Waar staan de respondenten nu in hun leven?

Het gaat wisselend goed met de respondenten ten tijde van het interview.

De meeste respondenten gaven aan dat het een stuk beter met hen ging op het moment van het interview: 'evenwichtiger', 'stabiel', 'meer mezelf geworden', 'kracht gevonden in mezelf', 'ik kan voor mezelf zorgen',

‘ik heb mijn zaakjes geregeld’, ‘ik heb geen depressies meer’, ‘ik heb mijn leven beter op de rit’. De doodswens/gedachten waren er niet meer of ze konden er beter mee omgaan. Zie Tabel 2 voor een overzicht van zorg, doodswens en leefsituatie ten tijde van het interview.

Tabel 2* | Overzicht van zorg, doodswens en leefsituatie ten tijde van het interview

Huidige zorgvorm	Doodswens nu	Leefsituatie nu
Ambulant	heeft perspectief	woont met partner, uitkering/dagbesteding
Woont in zorginstelling	Actueel	woont in zorginstelling
Ambulant	latent aanwezig	woont bij moeder, geen relatie, participatiebaan
Ambulant	wisselend actief	woont zelfstandig, geen relatie, ervaringsdeskundige
Incidenteel	geen	getrouwd, drie volwassen kinderen, werk
Ambulant	redelijk stabiel	woont zelfstandig, partner, werk
In therapie/behandeling	nieuw perspectief	woont zelfstandig, partner, werk
in therapie/behandeling	is nog 'vers'	getrouwd, vijf kinderen (deels volwassen), ziektewet
Incidenteel	nooit meer	eigen bedrijf
Ambulant	onduidelijk	woont zelfstandig, vriend, vrijwilligerswerk

*De volgorde van de respondenten in deze tabel komt niet overeen met de volgorde in Tabel 1.

De meeste respondenten gaven aan meer *begrip* over en weer te ervaren: ‘Ik snap mezelf nu veel beter’, ‘Andere mensen begrijpen mij beter’ en ‘Mensen houden rekening met mij(n) onvermogens’. Ook werd genoemd dat er meer *acceptatie* is (‘Ik kan beter accepteren dat iets is’ en ‘Ik kan beter omgaan met negatieve dingen’). ‘Ik ben blij met wie ik ben’, ‘Ik heb me erbij neergelegd dat ik sommige dingen niet kan’, ‘Ik zie nu ook de positieve dingen van mezelf en van mijn autisme’) en meer *openheid* (‘Ik ben veel opener geworden’, ‘Ik deel meer met andere mensen’, ‘Ik lieg minder tegen mezelf’ en ‘Ik stel me meer kwetsbaar op’). Zij zijn zich vaak ook bewuster geworden van wat goed werkt voor hen: ‘Ik probeer een zekere structuur te behouden’, ‘Ik heb een eigen plek waarop ik me terug kan trekken’, ‘Ik vind oplossingen voor mijn autisme, zoals het maken van lijstjes’, ‘Ik vraag nu heel veel wanneer ik iets niet begrijp’ en ‘Ik ben nu blij als ik alleen thuis ben’. Eén respondent gaf aan minder overprikkeld te zijn. Daarnaast werd aangegeven nu beter te functioneren in sociale interacties, doordat ze meer mensenkennis hebben gekregen. ‘Ik ben nu goed in het doorzien van menselijk gedrag’, ‘Ik voel het niet aan, maar ik zie het aan mensen’, ‘Ik herken het nu als ik in conflict ben met mezelf’, ‘Ik kan (mag van mezelf) nu van perspectief veranderen’, ‘Ik kan de problemen van mijn ouders nu bij hen laten’.

Met sommige respondenten ging het nog niet zo goed ten tijde van het interview (zie Tabel 2), hetzij lichamelijk hetzij psychisch. Er was bij hen nog steeds sprake van depressiviteit (‘Ik kan me nog steeds doodsvol voelen, maar iets minder dan eerst’), het niet zien zitten, nergens zin in hebben, eenzaamheid en onbegrip. Deze respondenten konden hun ASS nog niet (volledig) accepteren en ervaarden het als niet makkelijk, variërend van ‘een sterke drang om succesvol te zijn in de ogen van de wereld’, tot ‘een pessimistische kijk op de wereld’ en ‘er kan nog steeds heel veel op me afkomen’. Een ander beschreef ‘Ik heb nog steeds de neiging om naar anderen te wijzen als iets niet goed gaat en daarover in mezelf teleurgesteld zijn’ en weer een ander ‘Ik kan me heel alleen en verdrietig voelen’. Bij sommigen waren er soms nog steeds gedachten dat de dood de makkelijkste weg is en ‘de neiging na te denken over de verschillende scenario’s’. Eén respondent had kort voor het interview nog een poging tot suïcide gedaan.

Sommige respondenten gaven aan medicijnen te gebruiken, anderen niet. Voor de toekomst stelden de meeste respondenten zich doelen, zoals betaald werk, trouwen, kinderen krijgen, beter worden in communiceren, beter met de dingen omgaan, stress verminderen, zelfstandiger worden, nog meer jeugdtrauma’s oplossen.

Welke adviezen hebben de respondenten voor de hulpverlening, naasten en lotgenoten?

Adviezen voor de hulpverlening

Contact met andere mensen met ASS (lotgenoten en ervaringsdeskundigen) werd door de respondenten aangegeven als heel belangrijk, omdat deze je van binnenuit begrijpen. Het advies van de respondenten is dan ook: 'Zet ervaringsdeskundigen in' en 'Organiseer lotgenotencontacten'.

Verder werd door vrijwel alle respondenten genoemd dat het belangrijk is om als een uniek mens benaderd te worden: 'Behandel een cliënt als individu: Wat werkt voor *deze* cliënt?'. De maatschappij mag volgens hen niet de norm zijn en protocollen, zoals een intakeformulier en een screeningscommissie, mogen niet de overhand hebben. 'Echt contact, daar draait het om'. Dit betekent dat de hulpverlener zoveel mogelijk echt, eerlijk, open ('geen verborgen agenda's!') en congruent moet zijn, 'ook als deze het zelf niet (meer) weet of niet meer kan'. 'Ben duidelijk naar de cliënt', 'Leg uit wat het doel en de route van het traject is', 'Leg uit waarom je iets doet en wat je nodig hebt' en 'Blijf kalm en neem de tijd'. Door dit alles wordt er een veilige plek gecreëerd waar cliënten zichzelf kunnen zijn.

Er wordt aangegeven dat het belangrijk is dat cliënten alle ruimte krijgen om hun verhaal te doen en over hun doodswens/-gedachten en de wens tot euthanasie te kunnen praten ('Het serieus nemen van de wens tot euthanasie maakt dat iemand normaal afscheid kan nemen'). Het belang van het stellen van vragen en doorvragen wordt in dit kader door bijna alle respondenten genoemd: vragen over het hoe en wat, over wat het voor de cliënt betekent en over hetgeen er onder hun doodswens ligt ('Wat is de kern ervan', 'Waar komt het vandaan', 'Wat zijn de basale behoeften waaraan niet wordt voldaan', 'Waar gaat het mis'). De respondenten vinden het tevens belangrijk dat een hulpverlener niet vooringenomen het gesprek in gaat en 'alles wat er komt gelooft en serieus neemt, accepteert en respecteert, en het niet bagatelliseert'. Daartoe hoeft hij/zij het niet perse zelf te kunnen herkennen of te begrijpen. Onbevooroordeeld luisteren is het belangrijkste, zónder (in eerste instantie) adviezen en oplossingen te geven.

'Samen' is een sleutelwoord, blijkt uit de interviews: afstemmen, aansluiten bij waar de cliënt behoefte aan heeft en je aanpassen aan het niveau van de cliënt. Het is belangrijk dat de cliënt mee blijft doen, dus 'blijf vragen' en 'blijf iemand erbij betrekken'. Zoek *samen* naar doelen in het leven en passende bezigheden.

Daarnaast werd door de respondenten aangegeven dat ze actie en initiatief vanuit de kant van de hulpverlening verwachten en dat 'de daad bij het woord wordt gevoegd'. 'Neem initiatief om iemand de juiste kant op te duwen', 'Blijf doorzetten, ook al wil iemand er niet over praten', 'Bied iets aan', 'Zoek passende therapieën', 'Bied na een behandelingstraject een vervolgtraject aan', 'Verwijs door waar nodig' en 'Grijp in als het nodig is'.

Een ander advies van de respondenten was: 'Blijf bij jezelf en zwabber niet mee met de cliënt'; 'Ga niet mee met de paniek / angst voor onveiligheid' en zorg voor jezelf: 'Zoek zonedig zelf steun en deel met anderen over wat het met jou doet'. Besef ten alle tijden dat je als hulpverlener niet verantwoordelijk bent om de cliënt gelukkig te maken en dat suïcide niet altijd voorkomen kan worden.

Tot slot gaven de respondenten aan dat het voor hen belangrijk is (geweest) om informatie te krijgen over ASS en handvatten hoe ermee om te gaan en dat het goed is om daarbij ook de positieve kanten van hun mens-zijn belicht te krijgen. Daarom gaven zij adviezen als: 'Wijs op de mogelijkheden in plaats van de beperkingen van iemand', 'Merk op wat er nog méér is dan wat er niet goed gaat', en 'Bekijk van iets negatiefs ook de positieve kant'.

Adviezen voor lotgenoten

Het belangrijkste advies dat de respondenten aan lotgenoten wilden geven was: 'Praten, praten en nog 'ns praten met naasten en hulpverleners', chat met 113 ('anoniem, meer tijd om na te denken, geen

oogcontact') en zoek lotgenoten / ervaringsdeskundigen op. Lotgenoten kunnen je immers begrijpen, herkennen, adviseren, naar je luisteren en je wijzen op de positieve aspecten van ASS, zo was hun ervaring. Ze adviseerden om open te zijn over wat je wel/niet lastig vindt, duidelijk te zijn naar mensen bij wie je niet jezelf mag zijn, die jou niet geloven of anders interpreteren, vragen te stellen, ervoor te zorgen dat ze je serieus nemen en hierbij soms over je schaamte heen te stappen. Ze stelden dat je door dit alles je het weer overstijgend kunt gaan zien en je jezelf en elkaar beter gaat begrijpen.

Enkele respondenten gaven aan dat je 'het zelf moet doen': 'Je kunt niet verwachten van mensen dat ze jou eruit halen', 'Blijf hard aan jezelf werken', 'kies voor jezelf', 'Ga met jezelf aan de slag', 'Stel doelen voor jezelf, anders zak je steeds verder weg in de doodsgedachten' en 'doe waar je zelf blij van wordt'. Maak een keuze en blijf niet hangen in negativiteit: 'Maak een keuze: ga je ervoor of niet?'. 'Bedenk dat het niet fijn is voor anderen als je negatief blijft en geen keuze maakt'. 'Blijf niet hangen in een negatieve spiraal, in je negatieve kijk op het leven en jezelf', 'Ben beducht op selffulfilling prophecy', en 'Accepteer wat er is': 'in conflict zijn met jezelf schiet niet op'.

Ook zorgen dat je goed voor jezelf zorgt, werd door vrijwel alle respondenten genoemd (Zorg voor rust, tijd voor jezelf, ontlading, beweging, onderhoud je geestelijke gezondheid m.b.v. geestelijke oefeningen en behoud zoveel mogelijk je routine/dagritme). Denk goed na over jezelf en je doodswens en het waarom ervan. Besef dat als je eruit stapt, alles weg is en dat zolang je leeft, de dingen nog kunnen veranderen. Onderzoek ook je autisme, zodat je jezelf beter leert kennen. Zo leer je de dingen accepteren die niet beter worden en ontdek je ook de positieve kanten van je autisme.

Tot slot adviseerden de respondenten om het ASS te accepteren en aan te gaan: 'Laat je helpen, werk mee', 'Waardeer mensen die bij je blijven ondanks alles', en 'Gun anderen dat ze het leuk hebben en overrule dat niet'.

Hoe wil je dat er door naasten omgegaan wordt met jou?

Alle respondenten gaven aan dat ze 'het fijn vinden om hun verhaal te kunnen vertellen zonder meteen een tegengeluid of oordeel te krijgen'. Ze willen geloofd en serieus genomen worden en dat de ernst van hun doodswens ingezien wordt en dat deze uiteindelijk ook gerespecteerd wordt. Het is erg wanneer deze gebagatelliseerd wordt ('stel je niet aan', 'het komt wel weer goed', 'probeer het van de positieve kant te bekijken'). Ze willen dat anderen kunnen zien hoe zij het leven ervaren en dat zij dit accepteren. Dat zij dit erkennen, zonder eraan te twijfelen, zonder hen als zielig te behandelen, zonder het ermee eens te hoeven zijn en zonder dit zelf zo te hoeven zien of te ervaren. 'Er zijn immers meerdere manieren om de dingen te bekijken', en 'dit kan ook veranderen in de loop van de tijd'. Begrip en respect zijn hierbij sleutelwoorden. Het is helpend als iemand met een benieuwde vragende houding luistert en daarbij niet meteen met adviezen of kant-en-klare oplossingen aankomt.

Discussie

In deze studie zijn mensen met ASS bevraagd over de aard en beleving van hun doodswens in het verleden en hoe deze op de achtergrond is geraakt. Deze studie laat zien op welke wijze mensen met ASS een doodswens ontwikkelen. Een fundamentele factor hierbij is dat zij zich anders voelen dan anderen. Hierdoor ervaren zij vaak problemen in sociale interacties en voelen zij zich alleen en onbegrepen. Ze doen daarom erg hun best om 'mee' te kunnen met de rest. Dit voortdurend aanpassen aan hun omgeving leidt er echter toe dat ze zichzelf op den duur volledig kwijt raken en niet meer weten of en hoe ze verder moeten. Doodsgedachten nemen onder de oppervlakte van het gewone leven steeds meer beslag op hen en worden steeds concreter, totdat ze een daadwerkelijke suïcidepoging ondernemen en/of wakker worden aan de realiteit. Het oppakken van de eigen verantwoordelijkheid speelt een cruciale rol in het op de achtergrond

raken van hun doodswens/doodsgedachten. Het is belangrijk dat iemand zélf nagaat wat nodig is om niet terug te vallen in de doodstrijd, zich meer openstelt voor zichzelf en anderen, en zich laat helpen. De diagnose ASS is in de meeste gevallen belangrijk om meer duidelijkheid te krijgen over hun manier van zijn, en (h)erkenning en begrip te vinden bij andere mensen. Wat mensen met ASS (al dan niet met een doodswens) vooral nodig hebben is dat mensen benieuwd zijn naar hun manier van ervaren zonder oordeel of eigen interpretaties, en dat mensen begrip voor hen hebben en hen serieus nemen.

Er was in de literatuur nog geen duidelijk beeld over hoe mensen met ASS het leven van binnenuit ervaren, hoe zij in een negatieve spiraal terecht kunnen komen en wat zij nodig hebben om daar weer uit te komen. Dit onderzoek is daarom uniek: in deze studie is de mens met ASS zelf aan het woord en krijgt hiermee een eigen stem. Het was Bennett die al eerder het belang en de meerwaarde onderstreepte van het kennen van de woorden van de betrokkenen zelf (Bennett, 2016). Bij mensen met ASS is dit relevant, want zij geven aan zich makkelijk te kunnen verschuilen achter een masker. Hierdoor lijkt het aan de buitenkant anders dan het is, ook al kunnen de mensen om hen heen toch vaak wel de hulpeloosheid en het onvermogen bij hen opmerken. Ze hebben dan de neiging om hen te helpen vanuit hun eigen perspectief. Een belangrijke conclusie van dit onderzoek is dat dit juist niet werkt en dat we moeten nagaan hoe hulpverleners zodanig bij de mens met ASS kunnen aansluiten dat ze zelf kunnen ontdekken wat voor hen werkt vanuit hun eigen perspectief.

Een sterk punt van deze studie is de manier waarop de interviews zijn afgenomen en geanalyseerd. Mensen met ASS hebben vaak moeite om woorden te vinden en spreken soms letterlijk een andere taal. Om misverstanden in de communicatie te voorkomen en een betrouwbare vertaalslag te kunnen maken tussen de verschillende belevingswerelden (ASS en niet-ASS), is elk interview afgenomen door iemand met ASS, in aanwezigheid van iemand zonder ASS. De interviewers hadden ook ervaring met het begeleiden van mensen met ASS.

Dat de interviews zijn afgenomen door ervaringsdeskundigen was ook een manier om de respondenten zich zoveel mogelijk op hun gemak te laten voelen. Het is immers bekend dat mensen met ASS zich over het algemeen niet gemakkelijk uitdrukken wat in hen leeft—zeker niet als het een voor hen nieuwe situatie met onbekende mensen betreft. Daarnaast betrof het interview een onderwerp dat voor hen zeer beladen is. De respondenten gaven na afloop allemaal aan dat ze zich gehoord hadden gevoeld tijdens de interviews, waaruit blijkt dat ze zich op hun gemak hebben gevoeld en dat ons doel bereikt is.

De analyses van de interviewvragen zijn door twee onafhankelijke onderzoekers uitgevoerd, waarbij een derde meekeek met het gehele proces. Dit heeft de betrouwbaarheid van het onderzoek verhoogd, omdat het de kans op persoonlijke interpretaties van de gegevens heeft verkleind.

Deze studie kent ook een aantal beperkingen. Het aantal mensen dat geïnterviewd is, is beperkt. Vanwege de onderzoekszet, een observationeel beschrijvende studie met semi-gestructureerde interviews, was het vooralsnog niet haalbaar om een groter aantal mensen mee te laten doen in deze studie. Het was daarnaast ook niet eenvoudig om mensen te vinden. Er bleek een voorbehoud bij hulpverleners te zijn om cliënten door te verwijzen vanwege hun angst voor recidieven. Deze angst bleek ook bij de cliënten zelf te leven. Gelukkig merkten we dat deze drempel weggenomen kon worden door de zorgvuldigheid waarmee wij de cliënten benaderden. De gesprekken leken zelfs positieve effecten te hebben op de respondenten, doordat zij zich gehoord voelden. Ondanks het relatief geringe aantal respondenten hebben we door de gedetailleerde analyse van de gegevens uiteindelijk toch voldoende antwoord verkregen op de gestelde vragen.

Daarnaast zijn er in dit onderzoek uitsluitend mensen aan het woord geweest bij wie een doodswens in meer of mindere mate op de achtergrond is geraakt. Alle respondenten hebben een proces doorlopen dat ertoe leidde dat hun doodswens verder op de achtergrond geraakte. Deze studie geeft dus niet het

perspectief van mensen met een nog actuele doodswens. Het vraagt dan ook nader onderzoek om te ontdekken wat ertoe leidt dat iemand met ASS een persistente doodswens ontwikkelt.

Aanbevelingen voor zorg en ondersteuning

In deze studie hebben we aanbevelingen opgehaald voor het omgaan met doodswensen van mensen met ASS.

Formele en informele hulpverleners dienen voldoende over ASS te weten en zicht te hebben op zowel de beperkingen van iemand met ASS, alsook op zijn of haar mogelijkheden. Beperkingen en mogelijkheden bij ASS zijn bij iedereen verschillend, dus is het belangrijk om ieder individu als uniek te beschouwen—ook als procedures en gestandaardiseerde behandelprotocollen een belangrijk deel uitmaken van de werkwijze van een professional. De uitingvorm en inhoud van een doodswens is tenslotte niet voor alle personen gelijk.

Hulpverleners van mensen met ASS en een doodswens zijn bij voorkeur open, onbevooroordeeld en onbevagen. Hulpverleners wordt geadviseerd hun doelen open te communiceren en eerlijk te zijn, ook als hun kennis tekortschiet en/of ze het niet meer weten. Het is belangrijk dat iemand met ASS als een individu gerespecteerd wordt en zich gezien en gehoord kan voelen, ook al is de hulpverlener het niet eens met zijn of haar keuzen.

Mensen met ASS moeten de ruimte krijgen om hun volledige verhaal te doen over hun doodswens of doodsgedachten. Het is in de ogen van de respondenten beslist nodig om het gesprek over doodswensen altijd aan te gaan. De respondenten adviseren hulpverleners dan ook om actief vragen te stellen en vooral dóór te vragen. Het is belangrijk om iemand serieus te nemen en zijn of haar doodswens niet te bagatelliseren. De respondenten gaven hierbij aan dat ze verwachtten dat de hulpverlener dit toont door zelf initiatief te nemen en vervolg te geven aan de gesprekken met de persoon in kwestie. Het is belangrijk om in geval van een doodswens de wederzijdse verwachtingen uit te spreken.

De respondenten erkennen dat het ook voor de hulpverlener moeilijk kan zijn om standvastig te blijven en daarom adviseren zij hulpverleners om zonedig zelf steun te zoeken. De respondenten pleiten hierbij voor realisme: een hulpverlener is niet verantwoordelijk voor het geluk van een cliënt en de dood van een persoon met een doodswens kan niet altijd voorkomen worden. Acceptatie dat suïcide soms de enige weg lijkt te zijn voor iemand, geeft ruimte om deze weg samen te lopen.

Voor mensen met ASS en een doodswens is het net als voor hun hulpverleners van belang om te praten over de doodswensen. De respondenten in deze studie adviseren lotgenotencontact en contact met ervaringsdeskundigen, alsook zelfacceptatie en zelf verantwoordelijkheid opnemen om op eigen kracht uit de negatieve spiraal te komen.

Aanbevelingen voor onderzoek

Het verdient aanbeveling om deze studie te herhalen bij mensen met ASS die een actuele doodswens hebben. Gegevens van deze studie en een nieuwe studie bij mensen met een actuele doodswens kunnen aanleiding geven tot het construeren van interventies in samenspraak met mensen met ASS, hun naasten en professionele zorgverleners.

Dankwoord

In de eerste plaats gaat uit onze dank uit naar alle mensen die bereid waren om te vertellen over hun leven en over hun doodswens in het verleden. Dit onderzoek kwam tot stand dankzij intensieve samenwerking met Stichting MEE West-Brabant. In de aanloop van dit onderzoek hebben vooral Sandra Kok en Mathilde

van der Westerlaken ons van advies voorzien. Verder gaat onze dank uit naar de medewerkers van MEE West-Brabant die de interviews hebben uitgevoerd: Frans Brocatus, Simone Mac Donald en Mathilde van der Westerlaken. Sandra Kok, Monique Post en Remco Vervloed, ook van MEE-West-Brabant, zijn we erkentelijk voor advies en facilitering van het onderzoek. Ook dank aan Suzanne van Driel van de Avans Hogeschool voor advies en hulp bij de interviews.

Literatuur

- Autism, Developmental Disabilities Monitoring Network Surveillance Year Principal, I., Centers for Disease, C., & Prevention. (2012). Prevalence of autism spectrum disorders--Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 sites, United States, 2008. *MMWR Surveill Summ*, *61*(3), 1-19. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22456193>
- Bennett, M. (2016). The Importance of Interviewing Adults on the Autism Spectrum About Their Depression and Suicidal Ideation Experiences. *J Autism Dev Disord*, *46*(4), 1492-1493. doi:10.1007/s10803-015-2674-4
- Cassidy, S., Bradley, P., Robinson, J., Allison, C., McHugh, M., & Baron-Cohen, S. (2014). Suicidal ideation and suicide plans or attempts in adults with Asperger's syndrome attending a specialist diagnostic clinic: a clinical cohort study. *Lancet Psychiatry*, *1*(2), 142-147. doi:10.1016/S2215-0366(14)70248-2
- Catharina. (2018). *Terug naar huis: Een weg van her-inneren*. Breda: Droomvallei.
- Fowler, J. C. (2012). Suicide risk assessment in clinical practice: pragmatic guidelines for imperfect assessments. *Psychotherapy (Chic)*, *49*(1), 81-90. doi:10.1037/a0026148
- Hirvikoski, T., Mittendorfer-Rutz, E., Boman, M., Larsson, H., Lichtenstein, P., & Bolte, S. (2016). Premature mortality in autism spectrum disorder. *Br J Psychiatry*, *208*(3), 232-238. doi:10.1192/bjp.bp.114.160192
- Segers, M., & Rawana, J. (2014). What do we know about suicidality in autism spectrum disorders? A systematic review. *Autism Res*, *7*(4), 507-521. doi:10.1002/aur.1375