

# Psychisch en lichamelijk welbevinden van mensen met autisme

DOOR: BERNADETTE WIJNKER-HOLMES,  
SANDER BEGEER, MARLIES VAN  
WIJNGAARDEN EN MARIANNE VREUGDENHIL

Uit zowel wetenschappelijke studies als praktijkervaringen weten we dat mensen met autisme vaak kampen met bijkomende psychische en lichamelijke problemen. In het Nederlands Autisme Register onderzoeken we welke psychische en lichamelijke klachten mensen met autisme ervaren, hoe deze zich door de jaren heen ontwikkelen, en wat hun welbevinden op deze gebieden is.

Jaarlijks stellen we aan alle NAR-deelnemers (op dit moment 1837 personen) een groot aantal vragen om inzicht te krijgen in de leefsituatie en het welbevinden van mensen met autisme van alle leeftijden en intelligentieniveaus. Een aantal van die vragen gaat over psychische en lichamelijke gezondheid: welke lichamelijke klachten en bijkomende psychische diagnoses ervaren mensen met autisme? En hoe waarderen zij hun psychische en lichamelijke gezondheid op een schaal van 1-10? De antwoorden op deze vragen geven een beeld van hun welbevinden op deze terreinen, en bieden een schat aan informatie wanneer zij geanalyseerd worden in relatie tot kenmerken van de persoon met autisme en diens leefsituatie. Meer over de NAR-meting 2017 in bijgaand kader.

## Lichamelijk en psychisch welbevinden volgens NAR-deelnemers

Op de pagina hiernaast geven we alvast een voorproefje van de nieuwste NAR-data over lichamelijk en psychisch welbevinden. In de grafiek is te zien dat ruim 40% van de NAR-deelnemers bijkomende psychische diagnoses heeft. Dit percentage is ongeveer gelijk voor alle leeftijdsgroepen, voor mannen en vrouwen en voor mensen met en zonder een verstandelijke beperking. Lichamelijke klachten komen - net als bij de algemene bevolking - vaker voor bij volwassenen met autisme dan bij kinderen. Opvallend is dat het psychisch en lichamelijk welbevinden van meisjes en vrouwen lager is dan dat van mannen. Dit rapporteren zowel ouders over hun kinderen als volwassenen met autisme over zichzelf. Bij de wettelijk vertegenwoordigers is dit verschil minder duidelijk. Wanneer we de top vijf van type klachten die mannen en vrouwen ervaren met elkaar vergelijken, dan zijn die grotendeels vergelijkbaar. Wel lijken persoonlijkheidsstoornissen vaker bij vrouwen voor te komen dan bij mannen. Mogelijk gaat het hierbij deels om misdiagnoses waarbij het autisme niet werd herkend en verward met een persoonlijkheidsstoornis.

## Psychische comorbiditeit of overlap in diagnoses?

Wanneer iemand meerdere psychische diagnoses heeft gekregen, dan betekent dat niet vanzelfsprekend dat er ook sprake is van comorbiditeit (= meerdere diagnoses naast elkaar). Het kan ook zijn dat er sprake is van overlappende diagnostische criteria en onduidelijkheid over welke diagnose past bij de combinatie van symptomen. Ook kan het zijn dat de ene stoornis onderdeel is van de andere stoornis of dat een diagnose een voorteken is van de

manifestatie van een andere diagnose (die pas later wordt onderkend). Zo is bekend dat veel mensen met autisme eerst gediagnosticeerd zijn met een depressie of angststoornis, en pas later bleek dat er sprake is van autisme. Maar echte comorbiditeit komt ook voor; zo kan de ene stoornis een risicofactor vormen voor het ontwikkelen van een andere stoornis (bijvoorbeeld een angststoornis onderdrukken via drugs of alcohol, en zo een verslaving ontwikkelen).

## Nog veel vragen

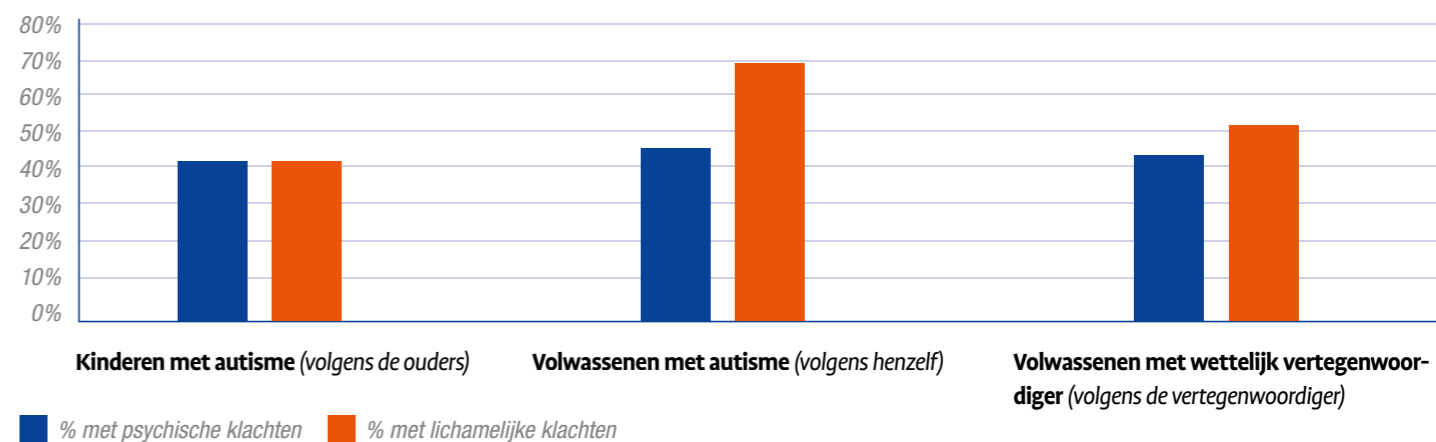
We weten ondanks onderzoek nog maar weinig over hoe diverse diagnoses met elkaar samenhangen. Het vraagt meer onderzoek om hier inzicht in te krijgen. Longitudinaal onderzoek, zoals plaatsvindt in het Nederlands Autisme Register, kan hieraan bijdragen. •

## De NAR-meting 2017 en daarna

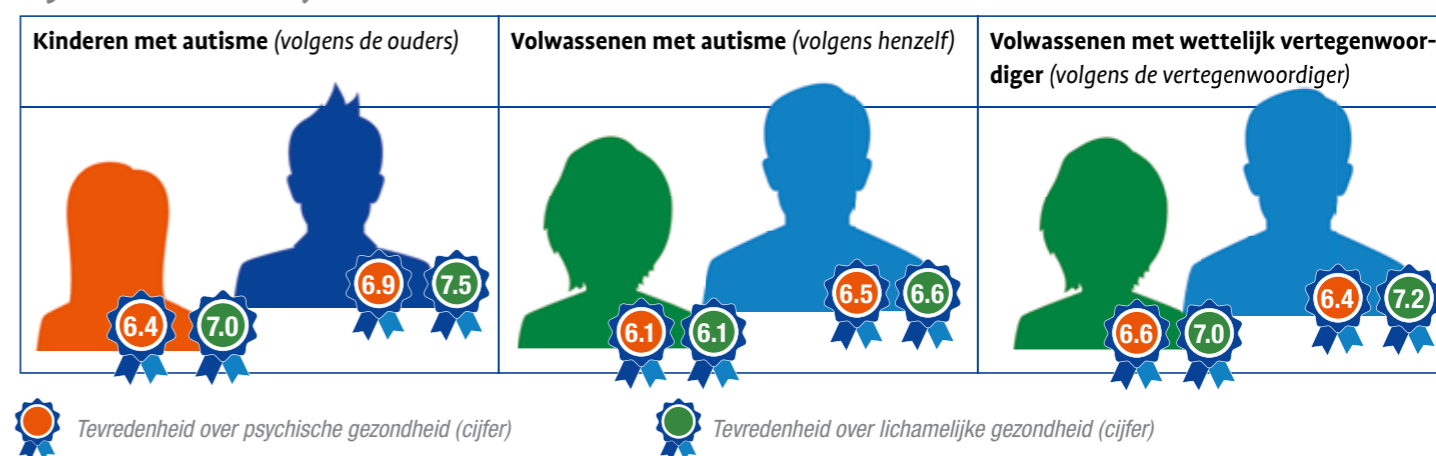
Aan de NAR-meting 2017 namen 1186 mensen deel. De analyse van de data uit deze meting is in volle gang. Nieuw dit jaar is dat we drie aparte factsheets maken met data van drie groepen deelnemers: (1) ouders van minderjarige kinderen met autisme, (2) volwassenen met autisme en (3) wettelijk vertegenwoordigers van volwassenen met autisme en een zware zorgbehoefte. Dit biedt de mogelijkheid om meer recht te doen aan specifieke thema's of vragen die binnen deze subgroepen leven. De factsheets zijn naar verwachting in november gereed.

**Meer informatie en aanmelden:**  
[nederlandsautismeregister.nl](http://nederlandsautismeregister.nl)

## % NAR-deelnemers met bijkomende klachten



## Psychisch en lichamelijk welbevinden



## Top vijf van meest genoemde bijkomende psychische diagnoses bij:

Kinderen met autisme (volgens de ouders)	Volwassenen met autisme (volgens henzelf)	Volwassenen met wettelijk vertegenwoordiger (volgens de vertegenwoordiger)
<ol style="list-style-type: none"> <li>AD(H)D</li> <li>Angst- of dwangstoornis</li> <li>Sensorische integratiestoornis</li> <li>Dyslexie of dyscalculie</li> <li>Taalontwikkelingsstoornis</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>Depressie/bipolaire stoornis</li> <li>AD(H)D</li> <li>Angst- of dwangstoornis</li> <li>Trauma</li> <li>Burn out/overspannen</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>AD(H)D</li> <li>Angst- of dwangstoornis</li> <li>Depressie/bipolaire stoornis</li> <li>Lichamelijke beperking</li> <li>Gedragstoornis</li> </ol>

## Top vijf van meest genoemde bijkomende lichamelijke klachten bij:

Kinderen met autisme (volgens de ouders)	Volwassenen met autisme (volgens henzelf)	Volwassenen met wettelijk vertegenwoordiger (volgens de vertegenwoordiger)
<ol style="list-style-type: none"> <li>Slaapproblemen</li> <li>Hoofdpijn/migraine</li> <li>Allergie</li> <li>Maag/darmklachten</li> <li>Huidproblemen</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>Slaapproblemen</li> <li>Maag/darmklachten</li> <li>Allergie</li> <li>Hoofdpijn/migraine</li> <li>Huidproblemen</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>Slaapproblemen</li> <li>Maag/darmklachten</li> <li>Hoofdpijn/migraine</li> <li>Allergie</li> <li>Astma</li> </ol>

## Het Nederlands Autisme Register biedt inzicht in de levensloop bij autisme

In het NAR wordt ervaringskennis op grote schaal in kaart gebracht. Via jaarlijkse online vragenlijsten, ingevuld door mensen met autisme zelf, ouders van kinderen met autisme en wettelijk vertegenwoordigers van mensen met autisme en een zware zorgbehoefte. Met vragen over onderwijs, wonen, werken en leven met autisme. Dit levert waardevolle informatie op voor onderzoek en beleid. Zodat we samen beter kunnen opkomen voor het welzijn van mensen met autisme in Nederland.

Meer informatie en aanmelden: [nederlandsautismeregister.nl](http://nederlandsautismeregister.nl)

Mede mogelijk gemaakt door:

