

Hoe tevreden zijn mensen met autisme met hun leven? En: waarmee hangt dat samen? Om deze vragen te kunnen beantwoorden dook Marie Deserno voor haar promotieonderzoek in de gegevens van het NAR, de grootste database in Nederland op het gebied van autisme. En wat blijkt? Niet de autisme-kenmerken bepalen of iemand met autisme gelukkig is, maar de kwaliteit van slaap.

Alles draait om slaap

Door Julie Wevers

Elk jaar vraagt het NAR aan zijn deelnemers - mensen met autisme en hun naasten - hoe het is gesteld met zaken als dagbesteding, slaap, sociaal leven, onderwijs, wonen, prikkelverwerking en bijkomende klachten. 'Ik was heel erg benieuwd welke factoren nou de grootste rol spelen als het gaat om de kwaliteit van leven van mensen met autisme,' zegt onderzoeker Deserno van de Universiteit van Amsterdam, die in totaal bijna zeshonderd NAR-deelnemers twee jaar lang volgde.

Opluchting

Slaap staat met stip op nummer één, zo blijkt uit haar onlangs in het wetenschappelijke tijdschrift *Autism Research* gepubliceerde artikel. Specifieker: de invloed van slaapklaarten op het dagelijks functioneren. 'Dat blijkt een heel belangrijke voorspeller te zijn voor de kwaliteit van leven van mensen met autisme,' zegt Deserno. 'En niet de mate waarin iemand beschikt over autisme-kenmerken, zoals door veel autisme-onderzoekers wordt gedacht.'

Deze conclusie was voor Deserno zowel een verrassing als een opluchting. 'Stel nou dat uit het onderzoek was gebleken dat iemand minder gelukkig is naarmate hij of zij meer autisme-kenmerken heeft,' zegt Deserno. 'Dan had dat lastige implicaties gehad. In de eerste plaats omdat het nog maar de vraag is in hoeverre die kenmerken überhaupt bij iedereen behandeld zouden moeten worden, gezien vanuit een ethisch perspectief. Maar ook omdat we de oorsprong van de kernsymptomen van autisme nog altijd niet goed kennen, bijvoorbeeld van repetitief gedrag en kwetsbaarheid op het gebied van communicatie en sociale interactie.'

Depressie

De onderzoeksresultaten passen goed bij de verschuiving die op dit moment plaatsvindt binnen het autisme-onderzoek, zegt Deserno. 'Als het gaat om de behandeling van mensen met autisme, richt een groeiend aantal wetenschappers en klinische experts zich vooral op de veranderlijke factoren, zoals de dagelijkse omgeving en gedragsspatronen. Daar valt veel winst te behalen. Ook is er steeds meer aandacht voor klachten die uiteindelijk kunnen leiden tot ernstige diagnoses als een angststoornis of een depressie. Die komen onder deze doelgroep heel veel voor.'

'Opvallend veel problemen gaan hand in hand met een gebrek aan goede nachtrust'

Sleep Determines Quality of Life in Autistic Adults: A longitudinal Study.
Marie K. Deserno, Denny Borsboom, Sander Begeer, Joost A. Agelink van Rentergem, Kawita Mataw en Hilde Geurts.

Marie Deserno heeft dit onderzoek verricht in het kader van de Academische Werkplaats Autism REACH-AUT. Zij is als onderzoeker verbonden aan zowel de Universiteit van Amsterdam als het Dr. Leo Kannerhuis.



Slaap speelt volgens Deserno een grote rol als het gaat om de behandeling van deze aandoeningen. 'Opvallend veel problemen gaan namelijk hand in hand met een gebrek aan goede nachtrust. Denk bijvoorbeeld aan oververmoeidheid, concentratieproblemen, piekeren, het verdwijnen van libido en een toename van de prikkelgevoeligheid waardoor bijvoorbeeld geluiden of sociale prikkels iemand al snel te veel worden.'

Angststoornis

Pak je slaapproblemen tijdig aan, dan verdwijnen deze klachten mogelijk óók, zegt Deserno. 'Het zou kunnen dat iemand dan weerbaarder wordt tegen aandoeningen als een angststoornis of een depressie.'

De 'hoofdrol' voor slaapproblemen als het gaat om de kwaliteit van leven van mensen met autisme vindt Deserno 'bijna' goed nieuws. 'Want slaapproblemen zijn heel goed te behandelen, dat blijkt telkens weer uit onderzoek,' zegt ze. 'Bovendien bestaat er in Nederland veel expertise op dit gebied. Deze onderzoeksresultaten zijn een belangrijk signaal dat er meer aandacht moet komen voor slaapproblematiek bij mensen met autisme.'

In een vervolgstudie wil Deserno gaan onderzoeken of mensen met autisme wellicht andere slaapproblemen ondervinden dan mensen zonder de diagnose. 'Tijdens dit onderzoek had ik veel gesprekken met ervaringsdeskundigen en daarbij kreeg ik de indruk dat er mogelijk specifieke slaapklaarten bestaan die vaak voorkomen bij mensen met autisme. Zo vertelde een vrouw met autisme mij bijvoorbeeld dat zij 's avonds in bed heel vaak nog lang na ligt te stuiten van alle prikkels van de dag, ook de sociale prikkels. Moeite hebben met in slaap vallen, zoals deze vrouw beschrijft, is weer een heel andere klacht dan moeite hebben met doorslapen of lijden aan chronische slapeloosheid.'

Sociaal leven

Tevredenheid over het eigen sociale leven lijkt bij mensen met autisme een buffer te vormen tegen de negatieve gevolgen van slaapproblemen, zo blijkt uit het onderzoek. Deserno: 'Onbekend is nog hoe dit precies werkt. Mogelijk zijn mensen met een goed sociaal vangnet beter in staat om de gevolgen van slaapttekort op te vangen, bijvoorbeeld doordat zij er met anderen over kunnen praten.'

Overigens blijken Nederlanders met autisme best

wel gelukkig te zijn - gelukkiger dan Deserno had verwacht. Bijna veertig procent is over het algemeen gelukkig, terwijl bijna vijftig procent aangeeft 'soms gelukkig, soms ongelukkig' te zijn. 'Slechts een klein percentage - vijftien procent - voelt zich écht ongelukkig,' zegt Deserno. 'Dat vind ik opmerkelijk omdat er in de autisme-literatuur vaak wordt gesproken over een opvallend lage kwaliteit van leven bij mensen met autisme. Niet alleen in vergelijking tot mensen zonder een diagnose, maar ook tot mensen met andere diagnoses zoals schizofrenie.'

Gelukkig

Anders dan veel collega-onderzoekers keek Deserno echter niet alleen naar de objectieve kwaliteit van leven van mensen met autisme, maar ook naar de subjectieve. Met andere woorden: zij onderzocht wat mensen met autisme zélf van hun leven vinden. En niet alleen naar de 'traditionele' geluksfactoren zoals het hebben van een baan, een relatie of een uitgebreid sociaal netwerk. Deserno: 'In ons onderzoek hebben wij bewust een onderscheid gemaakt tussen deze klassieke maten en hoe mensen met autisme zelf hun kwaliteit van leven inschatten. Tenslotte weten zij zelf toch echt het allerbest hoe gelukkig ze zijn.' ●



NAR informatie en aanmelden
nederlandsautismeregister.nl

Het Nederlands Autisme Register

Het NAR is een unieke database met cijfers over autisme. Het NAR is opgericht door de NVA in samenwerking met de Vrije Universiteit Amsterdam (VU). Nieuwe deelnemers - met én zonder autisme - zijn van harte welkom.