

“Geluks”factoren bij autisme



Hilde M. Geurts
Universiteit van Amsterdam
Dr. Leo Kannerhuis



Conclusies



1. De kwaliteit van leven (KvL) is bij mensen met autisme gedurende de levensloop relatief laag.



2. Het is ! om in kaart te brengen wat bepalend is voor iemands KvL om KvL te kunnen verhogen.



3. Het is ! om comorbiditeit goed in kaart te brengen.





Overzicht

- Achtergrond
 - Wat is kwaliteit van leven?
 - Hoe & waarom meten we kwaliteit van leven?
- Kwaliteit van leven (KvL) & autisme
 - Wat is het algemene beeld?
 - Wat vinden volwassenen en ouders met autisme?
 - Voorbeeld studies KvL
 - Voorbeeld studies welbevinden (“geluk”)
- Conclusies





Wat is KvL?

**Goede
gezondheid?**

**Volbrachte
opleiding?**



**Een
baan?**

**Vrienden?
Liefde?**

**Gelukkig
voelen?**



Wat is KvL?

- o Mensen met autisme...



....& zijn niet allemaal hetzelfde



1. Kunnen we goed voorspellen wie er al dan niet een goede uitkomst heeft?
2. Gaat dit eigenlijk wel over KvL?





Wat is KvL?

1. Kunnen we goed voorspellen wie er al dan niet een goede uitkomst heeft? **NEE**

- o Maar...taalniveau, intelligentie & de ernst van de sociale problemen op jonge leeftijd zijn !.

(e.g., Billstedt ea., 2005; Gillberg & Steffenburg, 1987; Gray ea., 2012; Helles ea., 2014; Kats ea., 2013; Magiati ea., 2014)

2. Gaat dit eigenlijk wel over KvL? **JA & NEE**

- o Uitkomst/prognose (wonen, werk, opleiding, partner) = niet hetzelfde als KvL.





Wat is KvL?

- KvL = subjectief welbevinden.
- KvL = perceptie van je positie in het leven in relatie tot je waardesysteem/cultuur & in relatie tot je eigen doelen, verwachtingen, standaarden & zorgen (WHO)

KvL = niet hetzelfde als geluk

Geluk = tijdelijk gevoel van welbevinden

“Geluk” = welbevinden over een langere periode





Hoe & waarom KvL?

- Hoe?
 - Vragenlijsten ingevuld door iemand zelf of iemand uit de omgeving.
- Waarom?
 - Iets kan niet te genezen zijn, maar KvL kan soms wel verbeteren.
 - KvL is dus soms de uitkomst van behandeling.





Hoe & waarom KvL?

- Doel = KvL van mensen met autisme bevorderen.



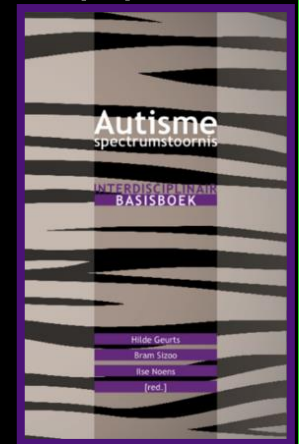
=



+



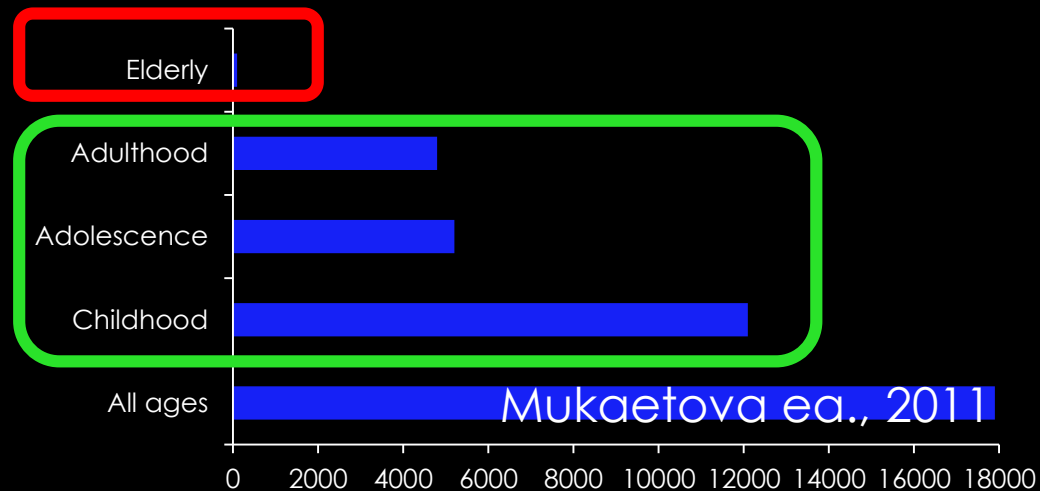
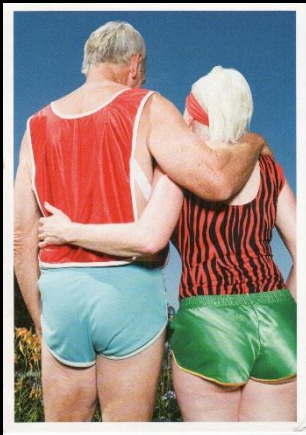
- Hoe? (onderzoeks)samenwerkingen tussen mensen met autisme, naasten, klinici... en wetenschappers.
 - Bij beide doel dat het praktisch toepasbaar is
 - Bij beide focus op de gehele levensloop
 - Bij beide meerdere onderzoeksprojecten
 - Verschil in onderzoeksthema's...
....& 1 project Reach-Aut = de focus “geluk”





KvL & Autisme: Algemeen

- Kennis = met name gebaseerd op
 - Mensen met een laag IQ
 - Rapportage ouders/verzorgers
 - Kinderen en jong volwassenen

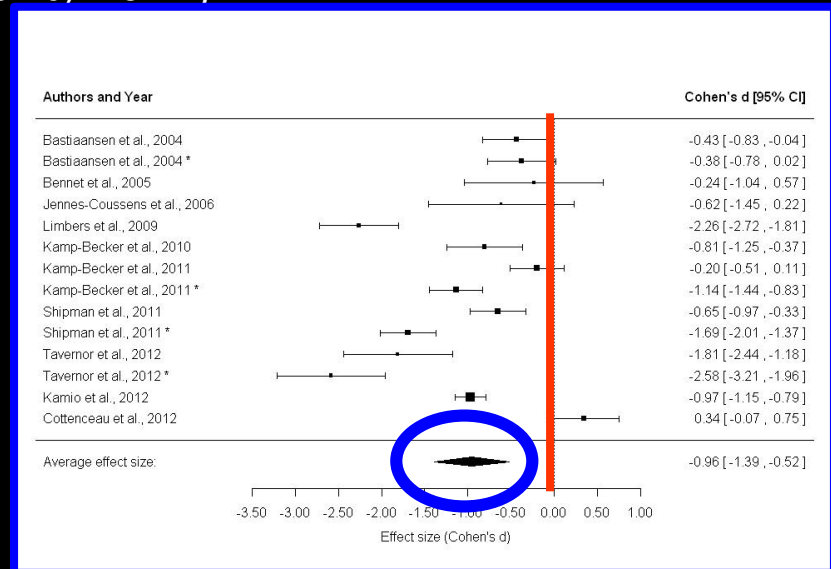




KvL & Autisme: Algemeen

- Meta-analyse (v. Heijst & Geurts, 2014)

- N studies = 10
- 486 autisme (9 tot 40 jaar)
- 17.776 zonder autisme!



- KvL autisme = lager dan KvL controles

- 1. Focus op volwassenheid (dus ook 40+)
- 2. Focus op zelfrapportage





Voorbeeld studies KvL

- V: Vinden volwassenen met autisme zelf dat er sprake is van een lage KvL?

JA

Studie 1

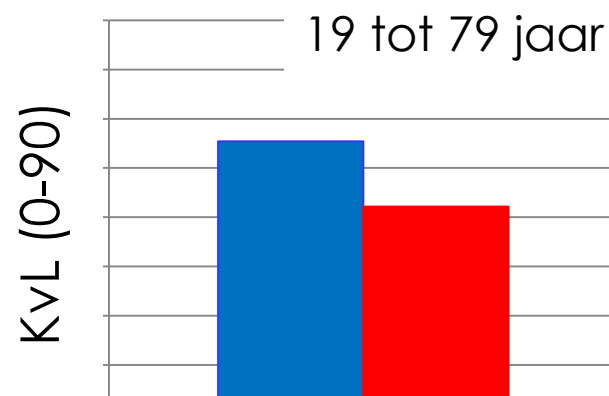
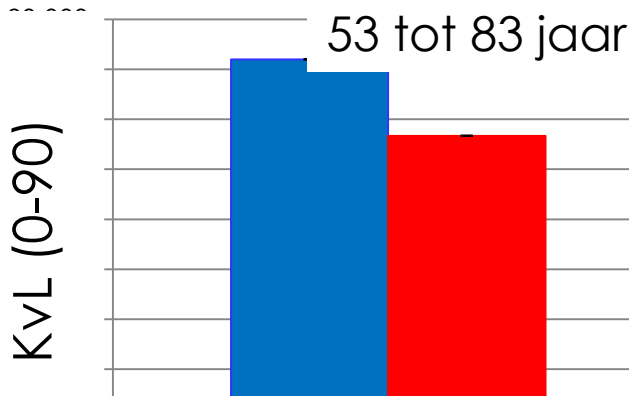
N controles = 24

N autisme = 24

Studie 2

N controles = 198

N autisme = 236



V1: Neemt de KvL toe met het ouder worden?

V2: Is dit anders bij mensen met & zonder autisme?



Info vervolgonderzoek 50+: l.wink@uva.nl



Voorbeeld studies “geluk”

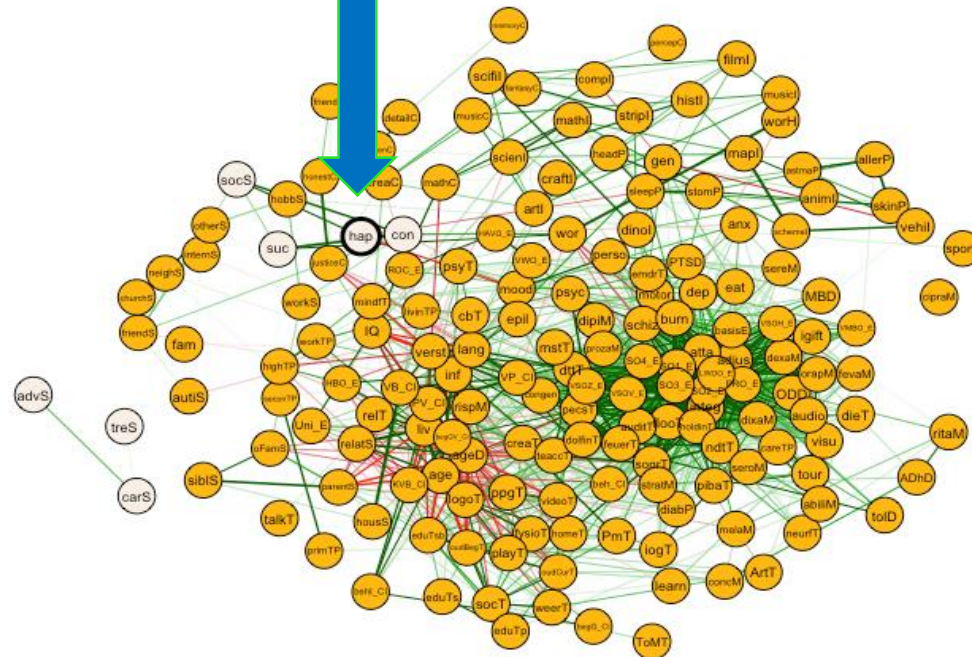
- V: Welke factoren spelen een rol bij het “geluk” van mensen met autisme?
 - Of iemand werk heeft?
 - De hoeveelheid autisme kenmerken?
 - Comorbide klachten (lichamelijk en/of psychisch)?
- Hoe?
 - Moderne analyse technieken in bestaande datasets
 - NAR data 2013 (N= 2341; 16-91 jaar)
 - GGZ data (N= 335; 17-70 jaar)





Voorbeeld studies “geluk”

- Samenhang tussen grote hoeveelheid factoren & “geluk” (NAR data 2013)



Groen = + Rood = -





Voorbeeld studies “geluk”

- V: Welke factoren spelen een rol bij het welbevinden van mensen met autisme
 - Of iemand werk heeft?
 - De hoeveelheid autisme kenmerken?
 - Comorbide klachten (lichamelijk en/of psychisch)?
- Informatief i.v.m. inzet behandeling!
- Top 2 comorbiditeiten volwassenen =

NEE...

NEE

JA



angst (53%) & stemmingsstn (57%)

(N=172; 20-79 jaar Lever & Geurts, in prep)



**En wat is nu
DE boodschap?**





Conclusies



1. De kwaliteit van leven (KvL) is bij mensen met autisme gedurende de levensloop relatief laag.



2. Het is ! om in kaart te brengen wat bepalend is voor iemands KvL om KvL te kunnen verhogen.



3. Het is ! om comorbiditeit goed in kaart te brengen.



Dank aan de NVA & dank aan



& u bedankt voor uw aandacht!

