Onderzoek moet beter aansluiten bij de wensen en behoeften van mensen met autisme

Wat vinden mensen met autisme en hun naasten belangrijk?

Door Karin van den Bosch en Diederik Weve

Er wordt veel onderzoek gedaan op het gebied van autisme. Maar aan mensen met autisme en hun naasten wordt nauwelijks gevraagd wat er onderzocht zou moeten worden.
Misschien vinden zij andere thema's belangrijk dan bijvoorbeeld onderzoekers of hulpverleners. Daarom is in 2018 een project van start gegaan: Onderzoeksagenda Autisme, afgekort OZA.

Vaak zijn het de onderzoekers zelf die bepalen waar wetenschappelijk onderzoek over gaat of, met andere woorden, die de onderzoeksagenda vaststellen. Het doel van de Onderzoeksagenda Autisme is om in kaart te brengen waar onderzoek naar zou moeten gebeuren volgens mensen met autisme zelf en hun naasten, onderverdeeld in drie groepen:

- (jong)volwassenen met autisme (>= 16 jaar)
- ouders van een kind met autisme (<16 jaar)
- wettelijk vertegenwoordigers/bewindvoerders van mensen met autisme en een zware zorgbehoefte.

Zeggenschap over onderzoek

We vinden het belangrijk dat mensen met autisme en hun naasten meer zeggenschap hebben over de onderwerpen waar wetenschappelijk onderzoek naar moet worden gedaan. Immers, de resultaten van onderzoek kunnen veel invloed hebben op de kwaliteit van leven en maatschappelijke participatie van mensen met autisme en hun naasten.
Het uiteindelijke doel is dat er onderzoek wordt gedaan dat beter aansluit bij de wensen en behoeften van mensen met autisme en hun naasten. Daarbij moet ook ruimte zijn voor ervaringskennis, naast wetenschappelijke en professionele kennis.

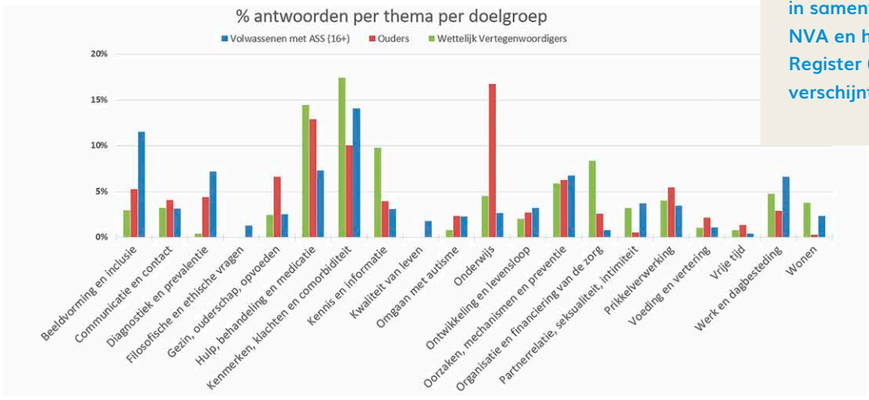
Werkwijze

We hebben aan deelnemers van de NAR-enquête 2018 (Nederlands Autisme Register) de open vraag gesteld: 'Waar zou, volgens u, onderzoek naar moeten gebeuren op het gebied van autisme?'
Deze vraag is beantwoord door 923 mensen: 695 (jong) volwassenen met autisme, 166 ouders en 62 wettelijk vertegenwoordigers. Daarnaast hebben we vanuit het NAR aanvullende gegevens over deze respondenten, zoals gender, opleidingsniveau of werksituatie. Met behulp van verschillende onderzoeksmethoden (kwalitatief en kwantitatief) analyseren we alle gegevens. Daar zijn we op het moment van schrijven van dit artikel nog niet helemaal mee klaar. Ook hebben we een bijeenkomst gehouden met een klankbordgroep van mensen met autisme, ouders en wettelijk vertegenwoordigers.

Bij het samenstellen van de lijst met thema's zijn we 'bottom-up' te werk gegaan. Dat wil zeggen dat we geen bestaande indeling in categorieën of al bestaande themalijst hebben gebruikt om de antwoorden van onze respondenten in onder te brengen, ook als dit niet goed past. In plaats daarvan hebben we de antwoorden als uitgangspunt genomen en geanalyseerd welke thema's daaruit naar voren kwamen. Daarbij hebben we onderwerpen en subthema's gecombineerd tot grotere (hoofd)thema's.

Resultaten

Het resultaat is een lijst met twintig thema's (zie afbeelding). Daarnaast zijn er de categorieën 'overig' en 'weet niet', en een bijzondere categorie: Doelgroepen en diversiteit (niet in de afbeelding opgenomen). Dit betreft antwoorden waarbij geen thema is genoemd, maar een groep mensen (doelgroep), zoals 'vrouwen' of 'ouderen'.



Verschillen tussen de deelnemersgroepen

Hoe vaak een thema werd genoemd, zegt iets over hoe belangrijk dat thema is voor die doelgroep.

De 'Top 3' per deelnemersgroep is:

(Jong)volwassenen:
1. **Kenmerken, klachten en comorbiditeit**
2. **Beeldvorming en inclusie**
3. **Hulp, behandeling en medicatie + Diagnostiek en prevalentie**

Ouders:
1. **Onderwijs**
2. **Hulp, behandeling en medicatie**
3. **Kenmerken, klachten en comorbiditeit**

Wettelijk vertegenwoordigers:
1. **Kenmerken, klachten en comorbiditeit**
2. **Hulp, behandeling en medicatie**
3. **Kennis en informatie + Organisatie en financiering van de zorg**

Alle deelnemersgroepen vinden onderzoek naar klachten en problemen belangrijk (kenmerken, klachten en comorbiditeit), evenals onderzoek naar hoe klachten en problemen verminderd of opgelost kunnen worden (hulp, behandeling, medicatie). Opvallend is dat daarnaast elke deelnemersgroep een eigen thema heeft dat deze groep belangrijk vindt, maar dat veel minder leeft bij de andere groepen. Voor mensen met autisme is dit 'Beeldvorming en inclusie', voor ouders is dit 'Onderwijs' en bij wettelijk vertegenwoordigers leven vooral vragen en behoeften op het gebied van 'Kennis en informatie' en 'Organisatie en financiering van de zorg'. Verder blijkt ook dat elke groep een eigen profiel heeft. Zo zijn de thema's 'Filosofische en ethische vragen' en 'Kwaliteit van leven' alléén door mensen met autisme genoemd.

N.B. Als het gaat om prioriteiten voor toekomstig onderzoek, is 'aantal' slechts één van de criteria. Er kunnen ook andere redenen zijn waarom een bepaald onderwerp prioriteit moet krijgen, ook al is het door minder mensen genoemd.

Hoe nu verder?

Het OZA-project gaat in 2019 verder. Daarbij gaan we onder andere samenwerken met de Academische Werkplaats Autisme 2.0. We blijven ook dingen vanuit OZA zelf doen.
Zo gaan we meer analyses uitvoeren, waarbij we gebruikmaken van de NAR-data. Ook willen we het rapport voor iedereen toegankelijk maken en onze resultaten delen via een website.
Vanaf nu zal in elke editie van Autisme Magazine een artikel verschijnen over de vorderingen en resultaten van de Onderzoeksagenda Autisme, waarin we meer in kunnen gaan op de specifieke onderzoeksvragen binnen de thema's.

Het project: 'Inventarisatie onderzoeksbehoeften vanuit het perspectief van mensen met autisme en hun naasten' (afgekort: OZA) wordt gefinancierd door ZonMW en uitgevoerd door de schrijvers van dit artikel: Karin van den Bosch en Diederik Weve, in samenwerking met PAS, de NVA en het Nederlands Autisme Register (NAR). Het OZA-rapport verschijnt rond mei 2019.