

Automutilatie en suïcidaliteit bij mensen met autisme

ANNELIES SPEK

SAMENVATTING

Bij ongeveer 79% van de mensen met autisme is minstens één keer in het leven sprake van comorbide problematiek, waaronder automutilatie en suïcidaliteit. Ondanks deze hoge cijfers is bij hulpverleners weinig kennis over waarom automutilatie en suïcidaliteit vaker voorkomen en welke zorg daarvoor passend zou zijn. In dit artikel wordt besproken wat er bekend is over de prevalentie, voorspellende factoren en passende zorg voor automutilatie en suïcidaliteit bij mensen met autisme. Het blijkt dat bij 50% van de volwassenen met autisme sprake is (gewest) van automutilatie, wat een verhoogd risico op suïcidaliteit met zich meebrengt. 37% van de volwassenen met autisme heeft suïcidale ideaties (gehad) en 15,3 % heeft één of meer suïcidepogingen gedaan. Mensen met autisme zonder verstandelijke beperkingen hebben een vijfvoudige kans te overlijden door suïcide. Deze kans is niet groter bij autistische mensen met een intellectuele beperking. Bij zowel automutilatie als suïcidaliteit blijkt de aanwezigheid van comorbide problematiek, zoals ADHD, de belangrijkste voorspeller. Bij het voorkomen en behandelen van automutilatie en suïcidaliteit bij mensen met autisme is het daarom belangrijk om eerst comorbide problematiek in te schatten en te behandelen.

SUMMARY

Approximately 79% of people with autism experience comorbid problems at least once in their lives, including self-harm and suicidality. However, care providers still have little knowledge about why self-harm and suicidality occur more often and what health care is

appropriate. This article examines the prevalence, predictive factors and appropriate care in self-harm and suicidality in people with autism. The results show that auto-mutilation is (or has been) present in 50% of adults with autism, and this increases the risk of suicidality. 37% of adults with autism have (had) suicidal ideations and 15.3% has made one or more suicide attempts. People with autism without intellectual disabilities have a fivefold risk of dying by suicide. This risk is not increased in autistic individuals with intellectual disabilities. In both self-harm and suicidality, the presence of comorbid problems such as ADHD appears to be the most important predictor. Thus, in preventing and treating self-harm and suicidality in people with autism, it is important to first assess and treat comorbid problems.

Bij ongeveer 79% van de mensen met autisme is minstens één keer in het leven sprake van bijkomende problematiek, waaronder automutilatie en suïcidaliteit (Lever & Geurts, 2016) waarbij twee soorten zelf-beschadigend gedrag worden onderscheiden (Moseley et al., 2019). De ene soort kan worden gezien als stereotiep gedrag en heeft niet als doel om zich opzettelijk pijn te doen. Hierbij gaat het vaak om zich herhalend, ritmisch gedrag zoals hoofdbonken. Dit zien we vooral bij mensen met autisme die weinig of niet-verbaal zijn dan wel een intellectuele beperking hebben. De andere vorm van automutilatie heeft als doel om zichzelf te beschadigen en/of pijn te doen. Deze vorm komt vooral voor bij mensen met autisme en een gemiddelde tot hoge intelligentie. Het gaat hierbij om automutilatie, zoals we ook bij andere groepen zien (Moseley et al., 2019). In dit artikel zullen we dieper ingaan op deze vorm van automutilatie die voorkomt bij 24,1 % van de kinderen en adolescenten met autisme (Licence et al., 2020). Ongeveer de helft van de volwassenen met autisme is min of meer beschadigd (Maddox et al., 2017; Moseley et al., 2019). Automutilatie zou twee tot ruim drie keer zo vaak voorkomen bij mensen met autisme als bij mensen zonder autisme (Blanchard et al., 2021; Jokiranta-Olkonienmi et al., 2021).

Net als bij mensen zonder autisme, begint automutilatie ook bij mensen met autisme vaak tijdens de adolescentie (van 12,7-15,1 jaar), met als belangrijkste functie het reguleren van emoties zoals somberheid, angst en boosheid (Maddox et al., 2017). Krabben, bijten en zichzelf slaan komen het meest voor bij kinderen en jongeren met autisme; bij volwassenen met autisme gaat het om krabben, knijpen en snijden, vooral op de armen of handen (Moseley et al., 2019).

De leeftijd waarop de diagnose autisme is gesteld blijkt niet gerelateerd met automutilatie (Moseley et al. 2019). Dit betekent dat vroegdiagnostiek mogelijk niet helpt om automutilatie te voorkomen. Wat betreft sekseverschillen laat onderzoek wisselende resultaten zien (Maddox et al., 2017; Mosely et al., 2019), zodat men bij beide seksen hierop alert moet zijn. Als risicofactor voor automutilatie wordt alexithymie genoemd (Moseley et al., 2019), oftewel moeite met het aanvoelen, onderscheiden en verwoorden van emoties hetgeen voorkomt bij ongeveer de helft van de mensen met autisme (Kinnaird et al., 2019). Alexithymie lijkt vooral voorspellend voor automutilatie om boosheid, frustratie en angst te reguleren, of om de omgeving iets duidelijk te maken aan de omgeving (Moseley et al., 2019). Het vermogen tot mentaliseren blijkt geen voorspeller voor automutilatie bij mensen met autisme (Mosely et al., 2019), in tegenstelling tot wat we zien bij de algemene bevolking (Sundar

& Bhola, 2022). Dit betekent dat zicht krijgen op andermans emoties, hetgeen geregeld onderdeel uitmaakt van het behandelen van automutilatie (bijvoorbeeld met behulp van Mentalization-based therapy), niet helpend is voor mensen met autisme die automutileren. Een verhoogde gevoeligheid voor sensorische prikkels lijkt een goede voorspeller te zijn voor automutilatie bij mensen met autisme (Mosely et al., 2019), net als moeite met het aanvoelen van lichamelijke sensaties zoals pijn en vermoeidheid. Wellicht voelt men hierdoor signalen van overbelasting niet goed aan, waardoor het moeilijk is om op tijd en adequaat te reageren. Een derde voorspeller is de aanwezigheid van bijkomende problematiek, zoals angst- en somberheid (Maddox et al., 2017; Moseley et al., 2019), en vooral ADHD, met een vier keer zo hoge kans op automutilatie (Widnall et al., 2022). Het zou kunnen zijn dat de relatie tussen autisme en automutilatie zelfs geheel en al verklaard kan worden door bijkomende problematiek, zoals in een grootschalige studie is aangetoond (Jokiranta-Olkonienemi et al., 2021).

Opvallend is dat een deel van de mensen met autisme automutilatie als positief ervaart (Moseley et al., 2019). Voor hen is dit een effectieve copingstrategie of een vorm van zelfexpressie. De gevoeligheid voor routines en rituelen, plus het belonende effect van het vrijkomen van endorfine, kunnen hierbij versterkende factoren zijn. Het (moeten) stoppen met automutilatie kan dan juist tot ontregeling leiden, waardoor het de vraag is of de behandeling wel werkt (Moseley et al., 2019). Toch laat ander onderzoek zien dat positief ervaren zelf-beschadigend gedrag even voorspellend is voor suïcidaliteit als negatief ervaren automutilatie, en is het dus geboden om ook positief ervaren automutilatie te problematiseren en dit gedrag, het liefst stap voor stap, te vervangen door minder schadelijk gedrag met een vergelijkbare functie (Moseley et al., 2020).

HULPVERLENING BIJ AUTOMUTILATIE

Aangezien bijkomende problematiek de belangrijkste voorspeller is voor automutilatie, heeft het behandelen hiervan prioriteit. Hierbij kan worden gedacht aan medicamenteuze en psychologische behandeling, vooral wanneer er sprake is van bijkomende ADHD of problemen met angst of somberheid. In elk geval is het voor volwassenen met autisme belangrijk om tijdens de behandeling te beseffen waarom ze zichzelf beschadigen en welke rol autisme hierbij speelt (Moseley et al., 2019). Daarnaast hebben ze baat bij het beter leren herkennen, verwoorden en reguleren van emoties, wat aansluit bij de relatie met alexithymie, oftewel moeite hebben met het verbaliseren van je gevoelsleven. Bovendien worden positieve effecten gerapporteerd over het werken aan (meer) zelfvertrouwen en het zoeken naar hulpmiddelen om minder snel overprikkeld te raken (Moseley et al., 2019). Wel is het zaak om hier te vermelden dat relatief veel mensen met autisme een negatieve ervaring hebben met psychotherapie (Moseley et al., 2019), omdat hierbij vaak onvoldoende rekening wordt gehouden met het autisme. Zo hebben ze moeite met het begrijpen van de vragen van de therapeut en voelen ze zich tijdens de groepsessies vaak onveilig, overprikkeld en/of overvraagd.

AUTOMUTILATIE EN SUÏCIDAAL GEDRAG

In de reguliere bevolking blijkt automutilatie een belangrijke voorspeller van suïcidaliteit, maar bij jongvolwassenen met autisme lijkt deze relatie nog sterker. De sterkste relatie is gevonden bij autistische mannen, daarna bij autistische vrouwen, vervolgens bij niet-autistische mannen en tot slot bij niet-autistische vrouwen (Beckman et al., 2018). Vooral snijden als manier van automutilatie blijkt gerelateerd aan een verhoogde kans op suïcide. Dit geldt overigens ook voor mensen zonder autisme, maar de kans is duidelijker aanwezig bij mensen met autisme (Hull et al., 2024). Ook de functie van automutilatie kan voorspellend zijn. Zo werd er een relatie gevonden met automutilatie om sensorische prikkels te reguleren, zichzelf te straffen en hinderlijke somberheid te reguleren. Er bleek geen verband tussen suïcidaliteit en automutilatie gerelateerd aan communicatie, zelfexpressie en het reguleren van boosheid en angst (Moseley et al., 2020).

SUÏCIDALITEIT

De kans op suïcidaliteit bij mensen met autisme blijkt verhoogd vanaf ongeveer tienjarige leeftijd (Mayes et al., 2013). Een Nederlandse studie bij 421 mensen met autisme laat zien dat bij 80% ooit sprake is geweest van suïcidale gedachten of gedragingen, 38,7% daarvan heeft hiervoor een concreet plan gemaakt en 15% heeft daadwerkelijk één of meer suïcidepogingen gedaan (Van Bentum et al., 2024). Een kanttekening bij deze studie is het grote aantal vrouwen in deze groep en het relatief hoge opleidingsniveau, waardoor de uitkomsten minder generaliseerbaar zijn. Een review en meta-analyse van Huntjes en collega's (2024) waarin 52 studies werden gebruikt, laat zien dat 37,2% van de volwassenen met autisme gedurende het leven suïcidale ideaties heeft gehad, ten opzichte van 9% van de algemene bevolking. Suïcidepogingen kwamen voor bij 15,3% van de mensen met autisme, versus 3% in de algemene bevolking. Uit een andere review en meta-analyse (Santomauro et al., 2024) komt naar voren dat mensen met autisme mét een verstandelijke beperking (vergeleken bij mensen met autisme zonder verstandelijke beperking) geen verhoogde kans hebben om te overlijden door suïcide. Deze kans bleek bij mensen met autisme zonder een verstandelijke beperking echter wel vijf keer zo groot als in de reguliere populatie. Wat betreft oorzaken laat een omvangrijke studie bij 4695 kinderen en volwassenen met autisme zien, dat de verhoogde kans op suïcidaliteit verdwijnt wanneer er wordt gecontroleerd voor bijkomende problematiek en familiale factoren zoals psychiatrische diagnoses bij familieleden (Jokiranta-Olkonien et al., 2021). Ook uit Nederlands onderzoek komt de aanwezigheid van bijkomende problematiek naar voren als belangrijkste voorspeller van suïcidaliteit (Van Bentum et al., 2024).

Onderzoek naar de relatie met geslacht is niet eenduidig. Zo laat de Nederlandse studie van Van Bentum en collega's geen sekseverschillen zien, maar komt uit de recente review en meta-analyse een iets hogere prevalentie naar voren bij vrouwen met autisme (Newell et al., 2023). Met betrekking tot het overlijden door suïcide worden geen man-vrouw verschillen gevonden in de studie van Van Bentum en collega's, wat opvallend is aangezien in studies bij niet-autistische populaties mannen oververtegenwoordigd zijn.

KLINISCHE IMPLICATIES

De ervaring leert dat het inschatten van suïcidaliteit complex kan zijn bij mensen met autisme. Zo is een deel van de mensen non-verbaal moeilijk leesbaar en kan bijkomende alexithymie het moeilijk maken om gevoelens te voelen en te verwoorden. Daarnaast blijken vragenlijsten zoals de Suicidal Behaviour Questionnaire bij mensen met autisme minder betrouwbaar te zijn, aangezien ze de vragen vaak anders interpreteren dan bedoeld (Casidy et al., 2020). Dit maakt het belangrijk om goed door te vragen en ook de omgeving te betrekken bij het inschatten van suïcidaliteit.

Wat betreft de behandeling dient men, net als bij automutilatie, eerst te onderzoeken of sprake is van bijkomende problematiek en deze te behandelen. Gezien de mogelijke invloed van familiale factoren wordt ook een systemische inschatting geadviseerd. Dit om in kaart te brengen hoe het gezin beter kan worden ondersteund.

Auteursgegevens

Annelies Spek is klinisch psycholoog, senior onderzoeker (PhD) en Hoofd Autisme Expertise-centrum. Email: a.spek@autismeexpertise.nl

Referenties

- Beckman, K., Mittendorfer-Rutz, E., Waern, M., Larsson, H., Runeson, B., & Dahlin, M. (2018). Method of self-harm in adolescents and young adults and risk of subsequent suicide. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 59, 948-56.
- Blanchard, A., Chihuri, S., DiGuseppi, C.G., & Li, G. (2021). Risk of self-harm in children and adults with autism spectrum disorder. A systematic review and meta-analysis. *JAMA Network Open*, 4, e2130272.
- Cassidy, S.A., Bradley, L., Cogger-Ward, H., Shaw, R., Bowen, E., Glod M., et al. (2020). Measurement properties of the Suicidal Behaviour Questionnaire-revised in autistic adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50, 3477-88.
- Hull, L., Stark, I., Lundberg, M., Ahlqvist, V.H., Nordström, S.I., Ohlss, A., et al. (2024). Sex differences in self-harm and suicide in young autistic adults. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 150, 1-11.
- Huntjens, A., Landlust, A., Wissenburg, S., & Van der Gaag, M. (2024). The prevalence of suicidal behavior in autism spectrum disorder: a meta-analysis. *Crisis*, 45, 144-53.
- Jokiranta-Olkonemi, T., Gyllenberg, D., Sucksdorff, D., Suominen, A., Kronström, K., Chudal, R., et al. (2021). Risk for premature mortality and intentional self-harm in autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51, 3098-108.
- Kinnaïrd, E., Stewart, C., & Tchanturia, K. (2019). Investigating alexithymia in autism: a systematic review and meta-analysis. *European Journal of Psychiatry*, 55, 80-9.
- Lever, A.G. & Geurts, H.M. (2016). Psychiatric co-occurring symptoms and disorders in young, middle-aged, and older adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46, 1916-30.
- Licence, L., Oliver, C., Moss, J., & Richards, C. (2020). Prevalence and risk-markers of self-harm in autistic children and adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50, 3561-74.

- Maddox, B.B., Trubanova, A., & White, S.W. (2017). Untended wounds: non-suicidal self-injury in adults with autism spectrum disorder. *Autism*, 21, 412-22.
- Mayes, S.D., Gorman, A.A., Hillwig-Garcia, J., & Syed, D. (2013). Suicide ideation and attempts in children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorder*, 7, 109-19.
- Moseley, R.L., Gregory, N.J., Smith, P., Allison, C., & Baron-Cohen, S.A. (2019). 'Choice' an 'addiction', a way 'out of the lost': exploring self-injury in autistic people without intellectual disability. *Molecular Autism*, 11, 10-8.
- Moseley, R.L., Gregory, N.J., Smith, P., Allison, C., & Baron-Cohen, S. (2020). Links between self-injury and suicidality in autism. *Molecular Autism*, 11, 14.
- Newell, V., Phillips, L., Jones, C., Townsend, E., Richards, C., & Cassidy, S. (2023). A systematic review and meta-analysis of suicidality in autistic and possibly autistic people without co-occurring intellectual disability. *Molecular Autism*, 15, 12. doi: 10.1186/s13229-023-00544-7
- Santomauro, D.E., Hedley, D., Sahin, E., Brugha, T.S., Naghavi, M., Vos, T., et al. (2024). The global burden of suicide mortality among people on the autism spectrum: a systematic review, meta-analysis, and extension of estimates from the global burden of disease study 2021. *Psychiatry Research*, 341, 116150.
- Sundar, S.P. & Bhola, P. (2022). Dimensional personality traits and non-suicidal self-injury among emerging adults: the mediating role of mentalization. *Psychological Studies*, 67, 218-27.
- Van Bentum, J., Sijbrandij, M., Huibers, M., & Begeer, S. (2024). Occurrence and predictors of lifetime suicidality and suicidal ideation in autistic adults. *Autism*, 28, 2282-94.
- Widnall, E., Epstein, S., Polling, C., Velupillai, S., Jewell, A., Dutta, R., et al. (2022). Autism spectrum disorders as a risk factor for adolescent self-harm: a retrospective cohort study of 113,286 young people in the UK. *BMC-Medicine*, 20, 137.