



Universiteit
Leiden

The Netherlands

Improving the health of adults with autism and their caregivers

Warreman, E.B.

Citation

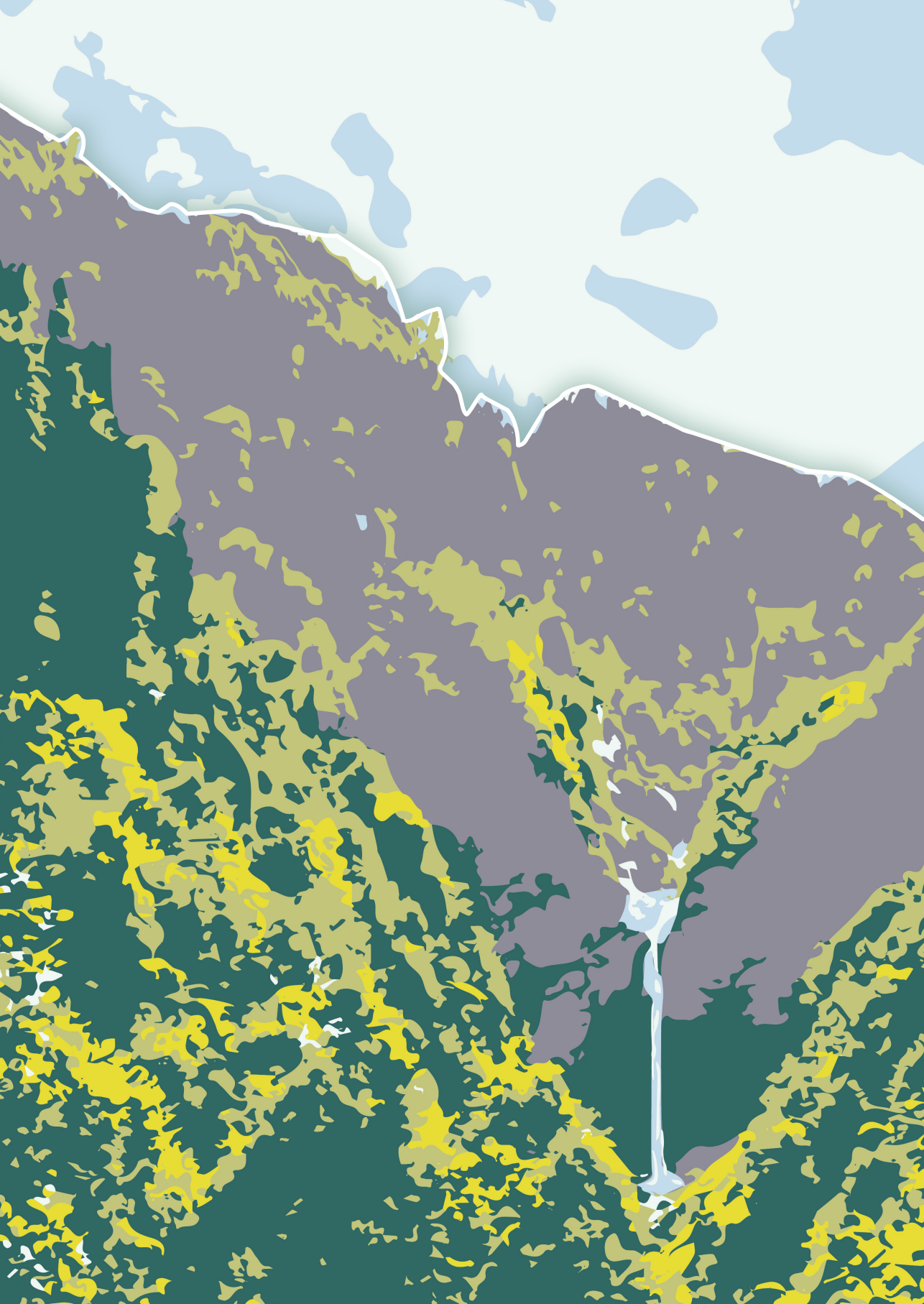
Warreman, E. B. (2024, June 26). *Improving the health of adults with autism and their caregivers*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/3765449>

Version: Publisher's Version

License: [Licence agreement concerning inclusion of doctoral thesis in the Institutional Repository of the University of Leiden](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/3765449>

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).



Chapter 7

Nederlandse samenvatting

Inleiding

Het verbeteren van de gezondheid(szorg) van volwassenen met een autisme-spectrumstoornis (hierna: autisme) is urgent, met name vanwege hun risico op vervroegde sterfte ten opzichte van volwassenen zonder autisme (Hirvikoski et al., 2016; Hwang et al., 2019; Lunsy et al., 2022; Mouridsen et al., 2008; Pickett et al., 2011; Schendel et al., 2016). De huidige bestaande literatuur beschrijft echter met name de gezondheidsproblemen bij kinderen met autisme. De kennis over de lichamelijke gezondheid van volwassenen met autisme is nog beperkt. Ook het verbeteren van de gezondheid van mantelzorgers van mensen met autisme is een belangrijk speerpunt, omdat zij mogelijk ook een verhoogd risico op vroegtijdige sterfte hebben. Fairthorne en diens collega's publiceerden namelijk in 2014 een cohort studie waarin ze hogere sterftcijfers vonden bij moeders van kinderen met autisme. Daarnaast lijkt de zorglast van mantelzorgers van mensen met autisme hoger te zijn dan die van mantelzorgers van mensen zonder autisme (Bayoumi et al., 2017). We weten echter nog onvoldoende welke gezondheidsrisico's dit mogelijk met zich meebrengt.

Dit proefschrift draagt bij aan het vullen van deze hiaten in onze kennis, wat nodig is om de gezondheidszorg en uiteindelijk de gezondheid van volwassenen met autisme en hun mantelzorgers te verbeteren. Met dit doel hebben we eerst kwantitatief onderzoek gedaan naar cardiovasculair risico (metabool syndroom) bij volwassenen met autisme-kenmerken (Hoofdstuk 2), naar maag-darmklachten bij volwassenen met (kenmerken van) autisme (Hoofdstuk 3), en naar de verschillen tussen mantelzorgers van mensen met en zonder autisme (Hoofdstuk 4). Om de opgedane kennis uit deze onderzoeken ook echt te laten leiden tot een betere gezondheid van deze doelgroepen, moet de zorg die aan hen geleverd wordt ook effectief zijn. We weten namelijk dat de verschillende barrières die mensen met autisme ervaren in de huisartsenzorg onder andere kan leiden tot vertraagde zorg (Mazurek et al., 2020). Daarom hebben we in Hoofdstuk 5 onderzocht hoe huisartsen, praktijkondersteuners en volwassenen met autisme denken dat de huisartsenzorg voor mensen met autisme verbeterd kan worden. In deze samenvatting worden eerst de resultaten van deze vier studies uiteengezet. Tot slot worden een aantal discussiepunten en de aanbevelingen die hieruit volgen, samengevat.

Resultaten

Omdat cardiovasculaire ziekte één van de belangrijkste doodsoorzaken is bij volwassenen met autisme, is het van belang om meer inzicht te krijgen in hun cardiovasculair risico (Hirvikoski et al., 2016; Hwang et al., 2019; Schendel et al., 2016; Shavelle et al., 2001). In de studie die beschreven wordt in Hoofdstuk 2 hebben we daarom 17.705 volwassenen uit het Lifelines Cohort onderzocht op de aanwezigheid van metabool syndroom. Het Lifelines Cohort is een steekproef van de algemene bevolking in Noord-Nederland. Metabool syndroom is de combinatie van minimaal drie van de volgende cardiovasculaire risicofactoren: abdominale obesitas (verhoogde middelomtrek), verhoogd glucose (bijvoorbeeld bij diabetes mellitus type 2), dislipidemie (verstoorde verhouding van cholesterol) en hypertensie (Alberti et al., 2009). De 17.705 geïncludeerde volwassenen uit het Lifelines Cohort hebben we onderverdeeld in kwartielen op basis van hun score op de Autisme Spectrum Quotient-10 (AQ-10) vragenlijst. De AQ-10 omvat tien vragen over autisme-kenmerken; een hoge score op de AQ-10 is een grove aanduiding voor het hebben van relatief veel autisme-kenmerken (Allison et al., 2012). We vergeleken in deze studie de mannen en vrouwen uit de kwartielen met de hoogste AQ-10 scores met de mannen en vrouwen uit de kwartielen met de laagste AQ-10 scores.

Ten eerste vonden we dat de prevalentie van metabool syndroom in het kwartiel van vrouwen met de hoogste AQ-10 scores hoger was dan in het kwartiel van vrouwen met de laagste AQ-10 scores: 10,0% versus 7,5%. De prevalentie van metabool syndroom was echter niet statistisch significant verschillend tussen het kwartiel van mannen met relatief veel autisme-kenmerken (13,8%) en het kwartiel van mannen met relatief weinig autisme-kenmerken (13,1%). Vervolgens hebben we onderzocht welke biologische, psychische en gedragsfactoren (hierna: biopsychosociale factoren) geassocieerd zijn met het hebben van metabool syndroom. Zowel bij de mannen als bij de vrouwen met relatief veel autisme-kenmerken was het hebben van metabool syndroom geassocieerd met slechtere ervaren gezondheid, minder lichamelijke beweging en veranderde leukocyten aantallen in het bloed.

Hoofdstuk 3 van dit proefschrift is gericht op het vergroten van kennis over de biopsychosociale factoren geassocieerd met maag-darmklachten bij volwassenen met autisme, omdat maag-darmproblemen vaak voorkomen bij autisme (Croen et al., 2015; Hand et al., 2020; Tye et al., 2019). Er is echter vooral veel geschreven over factoren geassocieerd met maag-darmproblemen bij kinderen, waardoor we weinig weten over maag-darmklachten bij volwassenen met autisme, terwijl deze klachten wel veel impact kunnen hebben op hun dagelijks leven. In deze studie hebben we wederom volwassenen uit het Lifelines Cohort geïncludeerd: 309 volwassenen met autisme en 30.876

volwassenen zonder autisme. Hierbij was de onderzoeksvraag welke biopsychosociale factoren geassocieerd zijn met het hebben van maag-darmklachten. Maag-darmklachten waren gedefinieerd als het regelmatig last hebben van buikpijn, zuurbranden, obstipatie en/of diarree. De resultaten toonden dat de prevalentie van het hebben van één of meer van deze maag-darmklachten 1,7 keer hoger was bij de volwassenen met autisme dan bij de volwassenen zonder autisme. Ook in het kwartiel van deelnemers met relatief veel autisme-kenmerken was deze prevalentie hoger dan in het kwartiel van deelnemers met relatief weinig autisme-kenmerken (24,7% versus 18,8%). Bij zowel de volwassenen met autisme als bij het kwartiel van deelnemers met relatief veel autisme-kenmerken waren angst, depressie, hogere stress levels en slechtere ervaren gezondheid ieder geassocieerd met het hebben van maag-darmklachten. Tot slot waren minder lichamelijke activiteit en veranderde aantallen van leukocyten, neutrofielen en lymfocyten in het bloed tevens geassocieerd met het hebben van maag-darmklachten bij de groep van volwassenen met relatief veel autisme-kenmerken. Kijk voor een samenvatting van dit onderzoek naar maag-darmklachten ook naar de flyer in de Appendix van dit proefschrift.

Hoofdstuk 4 van dit proefschrift heeft als doel om meer inzicht te krijgen in de mogelijke gezondheidsrisico's van mantelzorgers van mensen met autisme. Daarom hebben we in deze studie 722 volwassenen die mantelzorger zijn voor een persoon met autisme vergeleken met 2632 volwassenen die mantelzorger zijn voor een persoon zonder autisme. Deze mantelzorgers waren allen deelnemers van het Lifelines Cohort. Onze analyses lieten zien dat de mantelzorgers van mensen met autisme ongeveer tweemaal vaker een angststoornis of depressieve stoornis hadden. Tevens rapporteerden de mantelzorgers van mensen met autisme vaker een hoog stressniveau dan de mantelzorgers van mensen zonder autisme. De psychologische verschillen tussen de mantelzorgers van mensen met autisme en de mantelzorgers van mensen zonder autisme leken niet enkel verklaard te kunnen worden door de hypothese dat ze meer ouderlijke stress ervaren. Tot slot waren de lymfocyten en monocytentellingen lager bij de mantelzorgers van mensen met autisme dan bij de mantelzorgers van mensen zonder autisme. Lymfocyten en monocytentellingen zijn onderdelen van het immuunsysteem die mogelijk uit balans kunnen raken bij chronische stress.

Middels een Delphi-studie, waaraan huisartsen, praktijkondersteuners en volwassenen met autisme deelnamen, had Hoofdstuk 5 van dit proefschrift tot doel het inventariseren van aanbevelingen ter verbetering van de huisartsenzorg voor mensen met autisme. Daarvoor hebben we eerst de belemmerende rol van 20 barrières in de huisartsenzorg onderzocht. Deze lijst van 20 barrières was gebaseerd op eerder internationaal onderzoek, 11 semigestructureerde

interviews en de input van leden van onze projectgroep van de Academische Werkplaats Autisme (AWA). Onze Delphi-studie, bestaande uit drie rondes van digitale vragenlijsten, toonde ten eerste dat alle barrières werden herkend door zowel de deelnemende huisartsen en praktijkondersteuners als de deelnemers met autisme. Echter schatten de deelnemers met autisme de belemmerende rol van de barrières groter in dan de huisartsen en praktijkondersteuners. Vervolgens hebben we 22 aanbevelingen geformuleerd op basis van eerdere literatuur, input van de AWA projectgroepleden en input van de Delphi-deelnemers in ronde één van de vragenlijsten. Deze aanbevelingen, ter verbetering van de huisartsenzorg voor mensen met autisme, zijn door de Delphi-deelnemers in ronde twee en drie beoordeeld op nut en haalbaarheid. De 22 aanbevelingen zijn gericht op 1) huisartsen en praktijkondersteuners, 2) de organisatie van de huisartsenzorg, en 3) volwassenen met autisme. Voorbeelden van aanbevelingen die de Delphi-deelnemers helpend/nuttig vonden, zijn: meer onderwijs voor huisartsen en praktijkondersteuners, het plannen van een dubbele afspraak met de huisarts en het verbeteren van de voorspelbaarheid van een huisartsenbezoek voor mensen met autisme. Zie voor een samenvatting van de aanbevelingen uit deze Delphi-studie de flyer in de Appendix van dit proefschrift.

Discussie en aanbevelingen

De grootste kracht van de kwantitatieve studies in dit proefschrift (Hoofdstuk 2-4) is de brede analyse van verschillende type data, te weten: biologische maten die fysiek zijn gemeten (lengte, gewicht, middelomtrek, leukocyten aantallen in het bloed), zelf-gerapporteerde variabelen (stress, ervaren gezondheid, lichamelijke beweging, roken, alcoholgebruik) en semi-gestructureerde interviews (angst en depressie gemeten met de MINI). Daarnaast hebben we grote onderzoekspopulaties uit het Lifelines Cohort kunnen includeren, wat de validiteit van de onderzoeksuitkomsten vergroot. Vervolgens heeft het gebruik van de Delphi-methode (Hoofdstuk 5) geleid tot meer consensus ten aanzien van de onderzochte aanbevelingen binnen het panel van huisartsen, praktijkondersteuners en volwassenen met autisme (Niederberger & Spranger, 2020).

Het is ook belangrijk een aantal kanttekeningen bij de resultaten van dit proefschrift te benoemen. Ten eerste zijn in de beschreven studies in dit proefschrift geen volwassenen met een verstandelijke beperking geïncludeerd, terwijl een relatief groot deel van de mensen met autisme een verstandelijke beperking heeft en we weten ook dat somatische comorbiditeiten hierbij prevalent zijn. De deelnemers van het Lifelines Cohort moesten in staat zijn om zelfstandig

vragenlijsten in de kunnen vullen, dus mensen met een ernstige verstandelijke beperking hebben daardoor niet kunnen deelnemen. Dit gold ook voor onze Delphi-studie. Hierdoor kunnen de resultaten van dit proefschrift niet zonder meer toegepast worden op de populatie van mensen met autisme en een (ernstige) verstandelijke beperking. Dit behoeft separaat onderzoek.

Ook dient benoemd te worden dat in de Lifelines studies en de Delphi-studie de culturele en etnische diversiteit laag was. Het Lifelines Cohort is een steekproef van de algemene populatie in Noord-Nederland, waar met name mensen wonen met een Europese achtergrond. Bij de werving van deelnemers voor de Delphi-studie is het ook moeilijk gebleken om volwassenen met autisme, huisartsen en praktijkondersteuners met diverse culturele achtergronden te werven voor deelname.

Tot slot is een belangrijke kanttekening bij onze Lifelines studies dat de statistische associaties die we hebben gerapporteerd geen causaliteit aantonen tussen de onderzochte biopsychosociale factoren en de verschillende uitkomstmaten. Zodoende moeten de gevonden associaties als mogelijk werkend in beide richtingen geïnterpreteerd worden.

Algemene aanbevelingen

Figuur 1 toont een samenvatting van de hieronder beschreven aanbevelingen voor zorgverleners, beleid, onderzoek, volwassenen met autisme en mantelzorgers van mensen met autisme. Het doel van deze aanbevelingen is op de langere termijn verbeteren van de gezondheid(szorg) van mensen met autisme en hun mantelzorgers. Mogelijk kan een deel van deze aanbevelingen versneld gerealiseerd worden middels het ontwikkelen van betere psychiatrisch-somatisch geïntegreerde zorg. Dit laatste sluit aan bij de doelen van het Nederlandse Integraal Zorgakkoord (versie 1.0, september 2022), de Nederlandse Gezondheidsraad (Integrale zorg voor mensen met lichamelijke en psychische aandoeningen, 27 mei 2020) en de Wereld Gezondheidsorganisatie (Integrated Health Services Department of the World Health Organization; <https://www.who.int/teams/integrated-health-services/about>).

Aanbevelingen voor zorgverleners

In dit proefschrift komt naar voren dat volwassenen met relatief veel autisme-kenmerken in onze algemene bevolking een verhoogd risico hebben op metabool syndroom en op maag-darmklachten. Deze uitkomsten suggereren dat de autisme-kenmerken een rol spelen bij deze verhoogde gezondheidsrisico's. Dit betekent dat zorgverleners, zoals huisartsen en psychiaters, in hun patiëntenzorg rekening moeten houden met deze gezondheidsrisico's bij volwassenen met autisme-kenmerken, ongeacht of bij hen (al) een autisme diagnose is gesteld. Deze bredere alertheid kan wellicht leiden tot eerdere herkenning en behandeling, en daarmee een reductie van cardiovasculaire

ziekten en maag-darmproblemen. Hierbij is het logischerwijs van belang om patiënten niet alleen te verwijzen naar associaties tussen hun klachten en het biopsychosociale model, maar ook op indicatie adequaat door te verwijzen voor aanvullende somatische diagnostiek (Federatie Medisch Specialisten, Richtlijn SOLK en somatoforme stoornissen). Adequate communicatie tussen de artsen/zorgverleners en patiënt is hierbij zeer van belang, gezien ook uit de Delphi-studie bleek dat driekwart van de deelnemers met autisme ‘het gevoel van niet begrepen worden’ als een zeer belemmerende barrière in de huisartsenzorg rapporteerden. Hier kunnen mogelijk stigma’s en barrières in de communicatie ook een rol bij spelen.

Bij bovenstaande aanbevelingen is de verspreiding van kennis middels educatie aan zorgverleners een belangrijke stap. Uit de Delphi-studie kwam ook naar voren dat onderwijs aan zorgverleners bijvoorbeeld kan gaan over de diagnose autisme, de verhoogde gezondheidsrisico’s bij volwassenen met autisme(-kenmerken), geassocieerde biopsychosociale factoren, en ervaren barrières in de zorg. Dergelijk onderwijs zou in ieder geval gericht kunnen zijn op huisartsen (in opleiding), praktijkondersteuners, geneeskunde studenten en psychiaters (in opleiding), aangezien allerlei verschillende medisch specialisten en praktijkondersteuners patiënten met autisme kunnen tegenkomen in hun klinische praktijk. Bij het opzetten van dit onderwijs kan er gedacht worden aan het inzetten van de expertise van psychologen/psychiaters die veel met mensen met autisme werken. Daarnaast kunnen ervaringsdeskundigen met autisme bij de ontwikkeling en/of uitvoering van dit onderwijs betrokken worden, omdat zij de verschillende perspectieven/ervaringen t.a.v. de zorgverlening vanuit een patiënt met autisme kunnen overdragen.

Daarnaast vragen de uitkomsten van dit proefschrift en resultaten van eerder onderzoek (zoals Micai et al., 2023) om verbetering van klinische richtlijnen en zorgstandaarden. Dit zou bijvoorbeeld een verrijking kunnen betreffen van de richtlijnen t.a.v. cardiovasculair risicomanagement in de psychiatrie (geestelijke gezondheidszorg (GGZ) Standaard Autismes) en de huisartsenzorg (Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) richtlijn Cardiovasculair risicomanagement). Tevens kan er gedacht worden aan een NHG-Richtlijn Autismes, aangezien er bijvoorbeeld ook al NHG-richtlijnen zijn voor ADHD, angststoornis en depressieve stoornis. Een NHG-Richtlijn Autismes zou huisartsen zowel kunnen helpen bij het herkennen van autisme kenmerken, als bij het signaleren van vaak voorkomende somatische comorbiditeiten. Bovendien kwam uit de Delphi-studie naar voren dat huisartsen behoefte hebben aan een centrale plek met dergelijke informatie, zoals ook informatie over verwijsmogelijkheden.

Dit proefschrift roept tevens op tot meer aandacht voor de gezondheid van mantelzorgers van mensen met autisme. Eerder onderzoek toonde reeds aan dat mantelzorgers van mensen met autisme hogere zorglasten ervaren dan mantelzorgers van mensen zonder autisme (Bayoumi et al., 2017). Op basis van

ons Lifelines onderzoek moeten zorgverleners zich er specifiek bewust van zijn dat mantelzorgers van mensen met autisme hoge stress niveaus ervaren en vaker last hebben van angst en depressie. Het is van belang dat bijvoorbeeld huisartsen en psychiaters deze klachten bij de mantelzorgers monitoren en inzetten op stress-verlagende/preventieve interventies.

De Delphi-studie resulteerde in een aantal specifieke aanbevelen voor de huisartsenzorg van mensen met autisme. Ten eerste wordt geadviseerd dat zorgverleners in de huisartsenpraktijk (huisartsen, praktijkondersteuners, doktersassistenten) onderling bespreken welke barrières mogelijk een rol spelen in de huisartsenzorg die zij leveren aan mensen met autisme. Het advies is om indien mogelijk vervolgens ook aan patiënten met autisme binnen de huisartsenpraktijk te vragen welke specifieke barrières zij in de huisartsenzorg ervaren. Hierbij kan het overzicht van barrières uit onze Delphi-studie (en de flyer in de Appendix) als handreiking voor een gesprek dienen. Dit kan het bewustzijn en daarmee herkenning van deze barrières vergroten. Vervolgens hebben zorgverleners in de huisartsenpraktijk de verantwoordelijkheid om te inventariseren wat mogelijkheden ter verbetering zijn; dit kan per huisartsenpraktijk verschillen. Hierbij kunnen de aanbevelingen die in de Delphi-studie onderzocht zijn op nut en haalbaarheid als leidraad dienen. De Delphi-studie was specifiek gericht op de huisartsenzorg. Echter zullen verschillende barrières en mogelijkheden ter verbetering van zorg ook gelden voor andere typen zorg voor mensen met autisme. Dit is niet direct te concluderen uit ons onderzoek, maar onze resultaten kunnen wel richting geven aan (vervolgonderzoek naar) verbetermogelijkheden in andere vakgebieden zoals o.a. neurologie, fysiotherapie, tandheelkunde, chirurgie of interne geneeskunde.

Aanbevelingen voor beleid

Een eerste aanbeveling voor beleidsmakers is het faciliteren van de ontwikkeling van meer psychiatrisch-somatisch geïntegreerde zorg, bestaande uit bijvoorbeeld nauwere samenwerkingsverbanden tussen medisch specialisten in ziekenhuizen, GGZ-hulpverleners en eerstelijnszorgverleners (Leue et al., 2020). Ook kan somatische screening, op bijvoorbeeld metabool syndroom, in psychiatrische instellingen verbeterd worden (Simoons et al., 2019). Hoe dit in de Nederlandse gezondheidszorg meer geïntegreerd zou kunnen worden, moet nog nader onderzocht worden. Beleidsveranderingen ten aanzien van psychiatrisch-somatisch geïntegreerde zorg zouden vervolgens ook moeten leiden tot revisies van klinische richtlijnen, zoals Hoofdstuk 8 van de Zorgstandaard Autisme (<https://www.ggzstandaarden.nl/zorgstandaarden/autisme>).

Het concept van psychiatrisch-somatisch geïntegreerde zorg omvat logischerwijs niet alleen patiënten met autisme, maar de bredere psychiatrische populatie met verhoogde somatische gezondheidsrisico's. Denk hierbij bijvoorbeeld aan gecombineerde leefstijlinterventie programma's. De ontwikkeling

van meer lokaal geïntegreerde psychiatrisch-somatische zorg sluit aan bij het Integraal Zorgakkoord dat in 2022 is gesloten door onder meer de Nederlandse Overheid, GGZ en Federatie van Medisch Specialisten (Integraal Zorgakkoord, versie 1.0, september, 2022). Hierin is tevens een statement opgenomen dat pleit voor de verbetering van gezondheidszorg voor mensen met verhoogde gezondheidsrisico's middels meer geïntegreerde zorg.

Tot slot resulteerde onze Delphi-studie in diverse aanbevelingen voor de organisatie van de huisartsenzorg, waar landelijk Overheidsbeleid ook invloed op kan hebben. Zo is het bijvoorbeeld in Nederland al mogelijk dat huisartsen een dubbel consult declareren bij de zorgverzekeraar op basis van het gegeven dat de patiënt een autisme diagnose heeft, zodat er meer tijd is voor het huisartsenconsult. Tevens zouden beleidsmakers zich kunnen richten op autisme-vriendelijke of neurodiverse stigma-verminderende campagnes, gezien maatschappelijk onbegrip door kan sijpelen in de gezondheidszorg. Uiteindelijk is immers voor het verbeteren van de gezondheid van mensen met autisme beleidsverandering nodig in de huisartsenzorg, maar zeker ook in andere takken van de gezondheidszorg, om zo adequate psychiatrisch-somatisch geïntegreerde zorg voor mensen met autisme te kunnen realiseren.

Aanbevelingen voor onderzoek

Ten eerste kan wetenschappelijk onderzoek zich op basis van de uitkomsten van dit proefschrift richten op specifieke autisme kenmerken die gezondheidsrisico's verhogen. Dit helpt om de onderliggende mechanismes van somatische klachten en comorbiditeiten in de algemene populatie van mensen met autisme kenmerken of autisme diagnose beter te begrijpen. Er zijn ook meer longitudinale studies nodig om causale verbanden te onderzoeken. Vervolgens zou dergelijke kennis over causale verbanden in de klinische praktijk meer handvatten kunnen geven voor preventieve maatregelen in bijvoorbeeld cardiovasculair risicomangement bij mensen met bepaalde autisme kenmerken. Het is van belang om in vervolgonderzoek ook volwassenen met autisme(-kenmerken) en een verstandelijke beperking en andere etnische achtergronden te includeren.

De resultaten van dit proefschrift zijn tevens een oproep voor meer onderzoek met een biopsychosociale benadering ten aanzien van somatische comorbiditeiten bij volwassenen met autisme(-kenmerken). Denk hierbij bijvoorbeeld aan één van de andere belangrijke doodsoorzaken in de algemene bevolking, zoals kanker. De biopsychosociale factoren die in dit proefschrift zijn meegenomen kunnen in toekomstig onderzoek aangevuld worden met meer contextuele factoren, zoals ingrijpende levensgebeurtenissen en leefomstandigheden. De inzichten die we in dit proefschrift hebben verkregen over immunologische variabelen bij volwassenen met autisme(-kenmerken) vragen ook naar meer onderzoek; bijvoorbeeld over de aanwezigheid van en effecten

van chronische laaggradige inflammatie bij deze populatie. Het immuunsysteem speelt namelijk onder andere een belangrijke rol in de ontwikkeling van atherosclerotische cardiovasculaire ziekten (Bahrar et al., 2023).

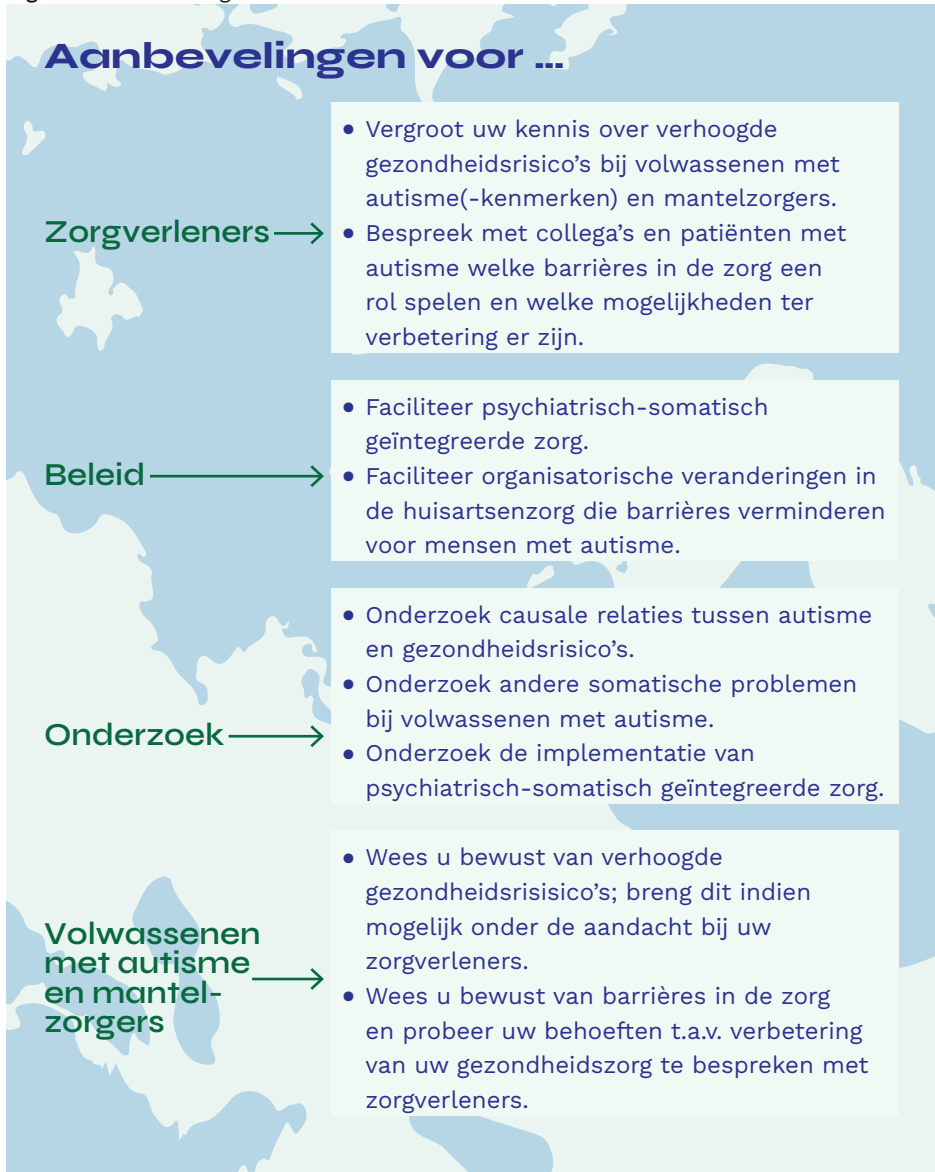
Tot slot zou toekomstig onderzoek zich in ieder geval ook moeten richten op 1) ontwikkeling en implementatie van nieuwe klinische richtlijnen die leiden tot meer psychiatrisch-somatisch geïntegreerde zorg, en 2) implementatie van organisatorische veranderingen in de huisartsenzorg die leiden tot minder barrières en minder gezondheidsproblemen bij volwassenen met autisme.

Aanbevelingen voor volwassenen met autisme en voor mantelzorgers

Zowel de Lifelines studies als de Delphi-studie impliceren dat volwassenen met autisme en mantelzorgers van mensen met autisme betere gezondheidszorg nodig hebben vanwege hun verhoogde gezondheidsrisico's. Kennis over deze gezondheidsrisico's moet echter niet alleen beschikbaar zijn voor hun zorgverleners, maar ook voor deze doelgroepen zelf. Deze kennis kan onder andere in de GGZ en binnen de huisartsenzorg verspreid worden middels (online) factsheets/flyers. Zo heeft onze AWA-projectgroep reeds (online) twee factsheets over maag-darmklachten en aanbevelingen voor verbetering van de huisartsenzorg ontwikkeld en verspreid (zie de Appendix). Volwassenen met autisme kunnen deze factsheets bijvoorbeeld delen met hun zorgverleners en bespreken welke gezondheidsproblemen en barrières zij herkennen. Echter is het niet de verantwoordelijkheid van mensen met autisme zelf om deze onderwerpen aan te kaarten, maar de verantwoordelijkheid van hun zorgverleners om somatische klachten en barrières in de zorg te herkennen en voorkomen. Daarnaast zouden volwassenen met autisme kunnen overwegen om iemand uit hun steunsysteem te betrekken bij contacten met zorgverleners als ze barrières en/of somatische klachten ervaren, maar het moeilijk vinden om dit bespreekbaar te maken.

Tot slot kunnen de resultaten uit dit proefschrift over de gezondheidsrisico's van mantelzorgers van mensen met autisme een bijdrage leveren aan persoonlijke validatie van het ervaren van chronische stress, angst en depressie bij deze groep van mantelzorgers. Validatie van wat je voelt/ervaart als individu is een belangrijk aspect bij het herkennen en verminderen van deze psychologische aspecten van het geven van mantelzorg, omdat het bijdraagt aan het gevoel begrepen te worden. Echter bestaat er nu nog een gat tussen deze wetenschappelijke resultaten en het actief verbeteren van de gezondheid van deze mantelzorgers. Daarom is de verspreiding van nieuwe kennis en ervaringen hierover een belangrijke stap. Hier kunnen online platforms (zoals www.mamavita.nl), die mantelzorgers van mensen met autisme met elkaar in contact laten komen, bijvoorbeeld een rol bij spelen.

Figuur 1. Aanbevelingen voor...



Conclusie

Dit proefschrift is een oproep om verbetering van de gezondheid van volwassenen met autisme(-kenmerken) en van mantelzorgers van mensen met autisme hoger op de agenda te plaatsen van zorgverleners, onderzoekers en beleidsmakers. De in dit proefschrift beschreven associaties tussen factoren uit het biopsychosociaal model en respectievelijk metabool syndroom, maag-darmklachten en het zijn van mantelzorger voor iemand met autisme vragen om de ontwikkeling van meer psychiatrisch-somatisch geïntegreerde zorgverlening. Hierbij moet onder andere rekening worden gehouden met de verschillende barrières in de zorg die volwassenen met autisme en hun zorgverleners ervaren. Voor de huisartsenzorg biedt dit proefschrift tot slot een aantal aanbevelingen om die barrières te verminderen en daarmee de zorg en gezondheid van volwassenen met autisme uiteindelijk te verbeteren.

Referenties

- Alberti, K. G., Eckel, R. H., Grundy, S. M., Zimmet, P. Z., Cleeman, J. I., Donato, K. A., Fruchart, J. C., James, W. P., Loria, C. M., Smith, S. C., Jr, International Diabetes Federation Task Force on Epidemiology and Prevention, National Heart, Lung, and Blood Institute, American Heart Association, World Heart Federation, International Atherosclerosis Society, & International Association for the Study of Obesity (2009). Harmonizing the metabolic syndrome: a joint interim statement of the International Diabetes Federation Task Force on Epidemiology and Prevention; National Heart, Lung, and Blood Institute; American Heart Association; World Heart Federation; International Atherosclerosis Society; and International Association for the Study of Obesity. *Circulation*, 120(16), 1640–1645. <https://doi.org/10.1161/CIRCULATIONAHA.109.192644>
- Allison, C., Auyeung, B., & Baron-Cohen, S. (2012). Toward brief “Red Flags” for autism screening: The Short Autism Spectrum Quotient and the Short Quantitative Checklist for Autism in toddlers in 1,000 cases and 3,000 controls [corrected]. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51(2), 202–212. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2011.11.003>
- Bahrar, H., Bekkering, S., Stienstra, R., Netea, M. G., & Riksen, N. P. (2024). Innate immune memory in cardiometabolic disease. *Cardiovascular research*, 119(18), 2774–2786. <https://doi.org/10.1093/cvr/cvad030>
- Bayoumi M, Ezzat O, & Samarkandi O. (2017). Quality of Life and Subjective Burden on Family Caregiver of Children with Autism. *American Journal of Nursing Science*, 6, 33–39. <https://doi.org/10.11648/j.ajns.20170601.15>
- Croen, L. A., Zerbo, O., Qian, Y., Massolo, M. L., Rich, S., Sidney, S., & Kripke, C. (2015). The health status of adults on the autism spectrum. *Autism*, 19(7), 814–823. <https://doi.org/10.1177/1362361315577517>
- Fairthorne, J., Hammond, G., Bourke, J., Jacoby, P., & Leonard, H. (2014). Early mortality and primary causes of death in mothers of children with intellectual disability or autism spectrum disorder: a retrospective cohort study. *PLoS one*, 9(12), e113430. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0113430>
- Gezondheidsraad, (2020). Integrale zorg voor mensen met lichamelijke en psychische aandoeningen. Nr. 2020/07, Den Haag, 27 May 2020.
- Hand, B. N., Angell, A. M., Harris, L., & Carpenter, L. A. (2020). Prevalence of physical and mental health conditions in Medicare-enrolled, autistic older adults. *Autism*, 24(3), 755–764. <https://doi.org/10.1177/1362361319890793>
- Hirvikoski, T., Mittendorfer-Rutz, E., Boman, M., Larsson, H., Lichtenstein, P., & Bölte, S. (2016). Premature mortality in autism spectrum disorder. *The British journal of psychiatry*, 208(3), 232–238. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.114.160192>
- Hwang, Y. I. J., Srasuebku, P., Foley, K. R., Arnold, S., & Trollor, J. N. (2019). Mortality and cause of death of Australians on the autism spectrum. *Autism research*, 12(5), 806–815. <https://doi.org/10.1002/aur.2086>
- Integraal Zorgakkoord, version 1.0, September, 2022. <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2022/09/16/integraal-zorgakkoord-samen-werken-aan-gezonde-zorg>
- Leue, C., van Schijndel, M.A., Keszhelyi D., van Koeveeringe G., Ponds R.W., Kathol R.G., Rutten B.P. (2020). The multi-disciplinary arena of psychosomatic medicine – Time for a transitional network approach. *The European Journal of Psychiatry*, 34(2), 63–73.
- Lunsky, Y., Lai, M. C., Balogh, R., Chung, H., Durbin, A., Jachyra, P., Tint, A., Weiss, J., & Lin, E. (2022). Premature mortality in a population-based cohort of autistic adults in Canada. *Autism research*, 15(8), 1550–1559. <https://doi.org/10.1002/aur.2741>
- Mazurek, M. O., Harkins, C., Menezes, M., Chan, J., Parker, R. A., Kuhlthau, K., & Sohl, K. (2020). Primary care providers’ perceived barriers and needs for support in caring for children with autism. *The Journal of Pediatrics*, 221, 240. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2020.01.014>
- Micai, M., Fatta, L. M., Gila, L., Caruso, A., Salvitti, T., Fulceri, F., Ciaramella, A., D’Amico, R., Del Giovane, C., Bertelli, M., Romano, G., Schünemann, H. J., & Scattoni, M. L. (2023). Prevalence of co-occurring conditions in children and adults with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis. *Neuroscience and biobehavioral reviews*, 155, 105436. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2023.105436>
- Mouridsen, S. E., Brønnum-Hansen, H., Rich, B., & Isager, T. (2008). Mortality and causes of death in autism spectrum disorders: An update. *Autism*, 12(4), 403–414. <https://doi.org/10.1177/1362361308091653>
- Niederberger, M., & Spranger, J. (2020). Delphi Technique in Health Sciences: A Map. *Frontiers in public health*, 8, 457. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2020.00457>
- Pickett, J., Xiu, E., Tuchman, R., Dawson, G., & Lajonchere, C. (2011). Mortality in individuals with autism, with and without epilepsy. *Journal of child neurology*, 26(8), 932–939. <https://doi.org/10.1177/0883073811402203>

- Schendel, D. E., Overgaard, M., Christensen, J., Hjort, L., Jørgensen, M., Vestergaard, M., & Parner, E. T. (2016). Association of psychiatric and neurologic comorbidity with mortality among persons with autism spectrum disorder in a Danish population. *JAMA pediatrics*, 170(3), 243–250. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2015.3935>
- Shavelle, R. M., Strauss, D. J., & Pickett, J. (2001). Causes of death in autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 31(6), 569–576. <https://doi.org/10.1023/a:1013247011483>
- Simoons, M., Mulder, H., Doornbos, B., Raats, P. C. C., Bruggeman, R., Cath, D. C., Schoevers, R. A., Ruhé, H. G., & van Roon, E. N. (2019). Metabolic Syndrome at an Outpatient Clinic for Bipolar Disorders: A Case for Systematic Somatic Monitoring. *Psychiatric services*, 70(2), 143–146. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.201800121>
- Tye, C., Runicles, A. K., Whitehouse, A. J. O., & Alvares, G. A. (2019). Characterizing the Interplay Between Autism Spectrum Disorder and Comorbid Medical Conditions: An Integrative Review. *Frontiers in psychiatry*, 9, 751. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2018.00751>