



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).

Dankwoord

Dit proefschrift is gebouwd op de pilaren van het Lifelines Cohort en de Academische Werkplaats Autisme. Daarom bedank ik als eerste alle deelnemers van het Lifelines Cohort, de deelnemers van de interviews en de deelnemers van de Delphi-studie. Vervolgens gaat ook veel dank uit naar alle project-groepleden van de Academische Werkplaats Autisme, waar ik met name veel heb kunnen leren van de ervaringsdeskundigen en andere belanghebbenden.

Robert, heel erg bedankt voor de kansen en vrijheid die je me hebt gegeven. Sinds ik bij jou aanklopte als jonge basisarts heb ik kunnen vertrouwen op jouw prettige en kundige begeleiding. Door jou is mijn carrière als arts en onderzoeker vliegend van start gegaan.

Wietske, heel veel dank voor je tomeloze aanmoediging en vertrouwen, wat mij meermaals extra motivatie heeft gegeven om onze gezamenlijke doelen en ambities te behalen.

Laura, enorm bedankt voor jouw altijd opbouwende feedback en fijne sturing, waar ik op heb kunnen bouwen en wat mij inspiratie gaf om mijn PhD traject naar eigen inzicht vorm te geven.

Graag wil ik een aantal onderzoekers extra bedanken voor hun expertise en relevante bijdrages aan de totstandbrenging van de studies in dit proefschrift: Mary Beth Terry en Susan Lloyd van Columbia University, Liesbeth van Rossum en Pieter Leenen van het Erasmus MC, Hilde Geurts van de Universiteit van Amsterdam, en Wijbrand Hoek van Parnassia.

Lieve Rianne en Chanel, onze band is als vanzelf ontstaan tijdens het thuiswerken in onze stad Amsterdam en is al snel uitgegroeid tot een vriendschap waar ik heel trots op ben. Jullie hebben mij meer gebracht dan alleen een mooie PhD-tijd: ik kan voortaan zowel binnen als buiten kantoortijden alles met jullie delen, waar ik jullie heel dankbaar voor ben.

Collega's van de Curium onderzoeksgroep, heel erg bedankt voor jullie enthousiasme en gezelligheid afgelopen jaren. Ondanks de lockdowns hebben we toch als hechte collega's kunnen samenwerken, wat heel waardevol was tijdens het schrijven van onze proefschriften.

Uiteraard wil ik ook alle LUMC en Curium A(N)IOS-collega's bedanken voor jullie support en vooral humor op de werkvloer, waardoor ik tijdens het afgelopen 1^e jaar van mijn opleiding tot psychiater dit proefschrift met plezier heb kunnen afronden.

Lieve Annelies, Lalitha, Anne, Yasmin, Roos, Nina, we zijn begonnen als dispuutsgenoten, maar nu zijn jullie zonder twijfel mijn beste vriendinnen. Ik wil jullie bedanken voor wat jullie voor mij betekenen: ik kan bij jullie altijd terecht en mezelf zijn.

Lieve papa en mama, jullie zijn mijn belangrijke en liefdevolle thuisbasis. Met jullie steun jaag ik mijn ambities na, wat onder meer heeft geleid tot dit proefschrift. Lieve Marloes en Daan, mijn kleine zusje en broertje, ik ben heel erg trots op jullie.

Schoonfamilie Wouters en Frijns, ik voel me ook door jullie altijd gesteund, ik ben dankbaar voor jullie warme welkom in de familie.

Lieve Roel, het staat buiten kijf dat wij elkaar versterken als academici en psychiaters in spé. Jij hebt mij geïnspireerd om deze promotie te doen en altijd aangemoedigd om het beste uit mezelf te halen. Ons samenzijn brengt mij iedere dag iets waardevols in mijn ontwikkeling als mens, arts en onderzoeker. Hierdoor heb ik dit proefschrift kunnen schrijven op mijn eigen manier. In mijn PhD-tijd hebben we de start gemaakt van onze opgedeelde wereldreis, die we de rest van ons leven zullen voortzetten. Dit proefschrift is één van de vele bekroningen op onze relatie.

Curriculum vitae

Eva Britt Warreman was born on February 14th, 1995, in Woerden, the Netherlands. She was raised in Alphen aan den Rijn, where she completed her secondary education (Gymnasium) at the *Groene Hart Lyceum* in 2012. In the last two years of high school, she participated in an extracurricular program, Pre-University College at the Leiden University, during which she got inspired to study Medicine.

In 2012, she started Medical School at the Leiden University Medical Center (LUMC). At the beginning of her Masters, she wanted to gain more research experience. Therefore, she first helped to build a scientific database at the Department of Infectious Diseases at the LUMC, and she co-authored on the corresponding scientific articles. During her Masters, she did her elective clinical internships at the Departments of Pediatrics and Child and Adolescent Psychiatry.

After her graduation from medical school in 2019, she combined clinical work with research at LUMC Curium. Her clinical work in the Department of Child and Adolescent Psychiatry took place at the High Intensive Care department and the inpatient clinic for adolescents with autism spectrum disorder. In this clinical work, she often encountered autistic patients with somatic problems, which motivated her to perform more research on this topic. Therefore, in 2020, she joined the Dutch *Academische Werkplaats Autisme* as a junior-researcher. Next, in 2020, she worked as a full-time PhD candidate at LUMC Curium. Since April 2023, she is a resident in psychiatry at the LUMC. Recently, she was selected to join the 2024 American Psychiatric Association Research Colloquium.

Publications

In this dissertation

Warreman, E. B., Nootboom, L. A., Leenen, P. J. M., Geurts, H. M., Terry, M. B., Bos, J. H. J., Hak, E., Hoek, H. W., van Rossum, E. F. C., Vermeiren, R. J. M., & Ester, W. A. (2023). Metabolic syndrome in adults with autistic traits: associated psychological, behavioral, and biological factors in females and males - a PharmLines initiative. *Frontiers in psychiatry*, 14, 1303840. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2023.1303840>

Warreman, E. B., Lloyd, S. E., Nootboom, L. A., Leenen, P. J. M., Terry, M. B., Hoek, H. W., van Rossum, E. F. C., Vermeiren, R. R. J. M., & Ester, W. A. (2023). Psychological, behavioural, and physical aspects of caregiver strain in autism-caregivers: a cohort study. *EClinicalMedicine*, 64, 102211. <https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2023.102211>

Warreman, E. B., Ester, W. A., Geurts, H. M., Vermeiren, R. R., & Nootboom, L. A. (2024). How do primary care providers and autistic adults want to improve their primary care? A Delphi-study. *Autism: the international journal of research and practice*, 28(2), 449–460. <https://doi.org/10.1177/13623613231172865>

Warreman, E. B., Nootboom, L. A., Terry, M. B., Hoek, H. W., Leenen, P., van Rossum, E., Ramlal, D., Vermeiren, R., & Ester, W. A. (2023). Psychological, behavioural and biological factors associated with gastrointestinal symptoms in autistic adults and adults with autistic traits. *Autism: the international journal of research and practice*, 27(7), 2173–2186. <https://doi.org/10.1177/13623613231155324>

Other publications

Warreman, E. B., Ester, W. A. Geurts, H. M., Meuleman, A., Konz, D., Teunisse, S., Nootboom, L. A., (2023). Welke verbeterpunten liggen er voor de huisartsenzorg bij autisme? *Huisarts & Wetenschap*, 4 October 2023, page 1-5.

Warreman, E. B., Lambregts, M. M. C., Wouters, R. H. P., Visser, L. G., Staats, H., van Dijk, E., & de Boer, M. G. J. (2019). Determinants of in-hospital antibiotic prescription behaviour: a systematic review and formation of a comprehensive framework. *Clinical microbiology and infection: the official publication of the European Society of Clinical Microbiology and Infectious Diseases*, 25(5), 538–545. <https://doi.org/10.1016/j.cmi.2018.09.006>

Lambregts, M. M. C., Warreman, E. B., Bernards, A. T., Veelken, H., von dem Borne, P. A., Dekkers, O. M., Visser, L. G., & de Boer, M. G. (2018). Distribution and clinical determinants of time-to-positivity of blood cultures in patients with neutropenia. *European journal of haematology*, 100(2), 206–214. <https://doi.org/10.1111/ejh.13001>

Appendix


Flyer AWA-projectgroep over resultaten van ons Lifelines onderzoek naar maag-darmklachten

Onderzoek naar maag-darm klachten bij volwassenen met (kenmerken van) autisme

31.185 volwassenen uit de Lifelines database


Wat weten we al uit eerder onderzoek:

volwassenen met (kenmerken van) autisme



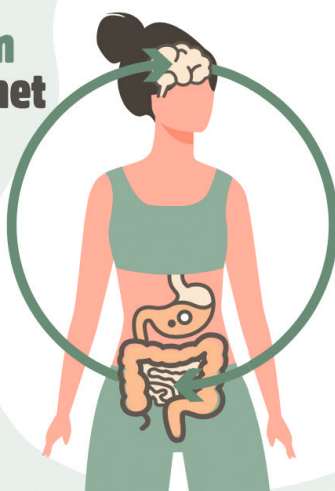
34-51%^{1,2}


volwassenen zonder (kenmerken van) autisme




18-27%^{1,2}

heeft maag-darm problemen






Doel van dit onderzoek:
het verkrijgen van meer kennis over maag-darm klachten bij volwassenen met autisme.




Maag-darm klachten kunnen een negatief effect hebben op onder andere dagelijkse activiteiten, kwaliteit van leven en werk-effectiviteit.³




Er is nog weinig bekend over waarom volwassenen met autisme vaker last hebben van maag-darm klachten.

i Meer informatie op 2^e pagina.

Resultaten van dit onderzoek (1)




Obstipatie, buikpijn en diarree komen vaker voor bij volwassenen met autisme dan bij volwassenen zonder autisme. Maagzuur klachten komen even vaak voor.




± 300

Groep met autisme




± 30.000


Groep zonder autisme




41 jaar




60%




40%




36%




51 jaar




41%




59%



21%




Obstipatie, buikpijn, diarree en maagzuur klachten komen vaker voor bij volwassenen met veel autisme kenmerken dan bij volwassenen met weinig autisme kenmerken.




± 7.500

Groep met veel autisme kenmerken




± 7.500


Groep met weinig autisme kenmerken




51 jaar




55%




45%




25%




50 jaar



30%



70%





19%

1 Hand et al., 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>

2 Croen et al., 2015. The health status of adults on the autism spectrum. *Autism*, 19(7), 814-823. <https://doi.org/10.1177/1362361315577517>

3 Madra et al., 2020. Gastrointestinal Issues and Autism Spectrum Disorder. *Child and adolescent psychiatric clinics of North America*, 29(3), 501-513. <https://doi.org/10.1016/j.chc.2020.02.005>

Mogelijk gemaakt door:  

Resultaten van dit onderzoek (2)



Factoren die gerelateerd zijn aan het hebben van maag-darm klachten bij volwassenen met autisme:

- 
 Angst
- 
 Depressie
- 
 Stress
- 
 Slechtere ervaren gezondheid

Factoren die gerelateerd zijn aan het hebben van maag-darm klachten bij volwassenen met veel autisme kenmerken:

- 
 Angst
- 
 Depressie
- 
 Stress
- 
 Slechtere ervaren gezondheid
- 
 Minder lichamelijke beweging

Conclusies voor zorgverleners



Zowel volwassenen met een autisme-diagnose als volwassenen met kenmerken van autisme hebben een **verhoogde kans op maag-darm klachten**.



Besteed in de zorg voor volwassenen met (kenmerken van) autisme **extra aandacht** aan het verminderen van angst, depressie en stress, en het verbeteren van de hoeveelheid lichamelijke beweging, omdat deze factoren gerelateerd zijn aan maag-darm klachten.



Wees **extra alert** op het herkennen en proberen te voorkomen van maag-darm klachten bij volwassenen met een autisme-diagnose én bij volwassenen die (nog) geen autisme-diagnose hebben, maar wel kenmerken van autisme hebben.



Hoe is dit onderzoek uitgevoerd

- Dit onderzoek is tot stand gekomen vanuit de Academische Werkplaats Autismes. Dit is een samenwerkingsverband bestaande uit ervaringsdeskundigen met autisme, onderzoekers en zorgverleners. Doel van de Academische Werkplaats Autismes is het vergroten van kennis op basis van wetenschappelijk onderzoek, om vervolgens die kennis ook te laten doorstromen naar de praktijk.
- Voor dit onderzoek zijn gegevens gebruikt van **31.185 volwassenen uit de Lifelines database**. In deze database worden gezondheidsgegevens verzameld van een grote groep mensen uit Noord-Nederland. Bij de deelnemers van dit onderzoek zijn lichamelijke metingen gedaan en zijn vragenlijsten afgenomen.

Meer informatie:

- www.autisme.nl/over-autisme/ onderzoek-naar-autisme/ academische-werkplaats-autisme-awa
- www.lifelines.nl
- Overzichtsartikel maag-darm problemen bij (kinderen met) autisme

Mogelijk gemaakt door:




In deze flyer is ervoor gekozen om de termen 'mensen met autisme' en 'autisme kenmerken' te gebruiken. Wij zijn ons echter bewust van het feit dat er wereldwijd discussie bestaat over het gebruik van de juiste termen, zoals mensen met autisme, mensen met ASS, of autistische mensen.

Flyer AWA-projectgroep over resultaten van de Delphi-studie over huisartsenzorg




Praktische tips om de huisartsenzorg voor mensen met autisme te verbeteren

Om de huisartsenzorg voor mensen met autisme te verbeteren, moeten barrières in de huisartsenzorg aangepakt worden. Barrières zijn factoren die bijvoorbeeld de toegang tot zorg of de herkenning en behandeling van klachten/ziekten moeilijk maken. Het kan per persoon en per zorgverlener verschillen welke barrières precies een rol spelen. Op de achterkant van deze flyer staan praktische tips en adviezen om deze barrières te verminderen en zo de huisartsenzorg te verbeteren.

Voorbeelden van barrières die belemmerend kunnen zijn in de huisartsenzorg voor mensen met autisme:


Barrières zorgverlener




-  Kennis
-  Ervaring
-  Vaardigheden/bewustzijn om aan te sluiten bij individuele behoeften



Barrières omgeving & organisatie



-  Steun vanuit sociaal netwerk
-  Tijd tijdens een huisartsenbezoek
-  Wisselende zorgverleners
-  Samenwerking tussen hulpverleners

Barrières vanuit autisme



-  Zwart-wit denken
-  zintuiglijke prikkelverwerking
-  Omgaan met emoties en stress
-  Herkennen van eigen lichamelijke klachten
-  Communicatie (uitleggen van klachten)
-  Informatieverwerking

Bewustzijn van barrières kan leiden tot verbetering van zorg

Als u zich bewust bent van de mogelijke impact van barrières, kan u als zorgverlener, of als persoon met autisme, het gesprek aangaan over welke barrières er wellicht spelen én welke aanpassingen gemaakt kunnen worden om de huisartsenzorg op individueel niveau te verbeteren.

Voor praktische tips en adviezen:



De praktische tips en adviezen die nu volgen, kunnen eraan bijdragen dat barrières verminderen en dat de huisartsenzorg voor mensen met autisme verbetert.



Praktische tips en adviezen voor huisartsen en praktijkondersteuners (POH)



Ga als zorgverlener het gesprek aan en bespreek samen met de persoon met autisme welke barrières mogelijk een rol spelen en hoe hier beter op ingespeeld kan worden.

Tips: Bespreek samen welke adviezen op deze flyer helpend zijn om de huisartsenzorg te verbeteren.



Vergroot uw kennis over autisme en over vaak voorkomende lichamelijke klachten bij autisme.

Tips: Promoot dit onderwerp als nascholings thema. Nodig een ervaringsdeskundige uit voor een gastles. Agendeer dit onderwerp tijdens bestaande praktijkbijeenkomsten.



Vergroot uw kennis over doorverwijsmogelijkheden naar verschillende vormen van hulp: voor mensen met autisme kan het helpend zijn om begeleiding te krijgen van bijv. een autisme- of levensloopcoach (via de gemeente).

Tips: Neem contact op met een regionaal autisme netwerk voor meer informatie over doorverwijsmogelijkheden.



Verbeter de informatie op uw praktijk-website: zo zijn mensen met autisme beter voorbereid.

Tips: Het helpt mensen met autisme om te weten hoe de praktijk eruit ziet en wie de medewerkers zijn, dus zet naast foto's en functies van medewerkers ook foto's/filmpjes van praktijkruimten op de website.



Probeer mensen met autisme zoveel mogelijk bij dezelfde zorgverleners in te plannen: continuïteit in zorgverlening is extra belangrijk voor mensen met autisme.

Tips: Maak afspraken over welke zorgverlener het aanspreekpunt is. Maak een melding/pop-up in het dossier over de aanwezigheid van een ASS-diagnose en de individuele afspraken over continuïteit in de zorgverlening.



Probeer een dubbele afspraak in te plannen: mensen met autisme hebben soms meer tijd nodig om hun klachten toe te lichten of hebben meer verwerkingstijd nodig.

Tips: Niet iedereen heeft altijd een dubbele afspraak nodig, dus bespreek per persoon wat helpend is. Wellicht is het juist helpend om na een afspraak met de huisarts een aansluitende afspraak met een POH in te plannen voor extra vragen of uitleg.



Betrek het steunsysteem: een persoon uit het steunsysteem kan bijvoorbeeld helpen bij het verduidelijken van de klachten of behoeften van de persoon met autisme.

Tips: Overleg met de persoon met autisme over toestemming voor en wenselijkheid van het betrekken van iemand uit het steunsysteem. Als niemand uit het steunsysteem beschikbaar is, overweeg het betrekken van een POH ter begeleiding.



Praktische tips en adviezen voor mensen met (kenmerken van) autisme



Als u het moeilijk vindt om uit te leggen wat uw klachten zijn, probeer dit voor te bereiden.

Tips: Denk aan het opschrijven van uw klachten/vragen, evt. met een voorbereidende vragenlijst (bijv. fann-autisme.nl/informatie/producten) of met hulp van iemand uit uw steunsysteem.



Kijk op de website van uw huisartsenpraktijk, ter voorbereiding op een afspraak, om op te zoeken welke zorgverleners er werken en hoe de praktijk er uit ziet.

Tips: Als deze informatie niet op de website staat, vraag dan bijv. een rondleiding in de huisartsenpraktijk.



Geef bij uw huisarts aan dat het belangrijk is om afspraken zoveel mogelijk bij dezelfde zorgverleners (huisarts en POH) in te plannen.

Tips: Vraag welke huisarts en/of POH uw aanspreekpunt is.



Vraag of u een dubbele afspraak kunt krijgen, als u bijv. extra tijd nodig heeft om uw klachten uit te leggen.

Tips: Overweeg het stellen van aanvullende vragen aan uw huisarts per mail of het plannen van een aansluitende afspraak bij de POH (ter nabespreking).



Overweeg een familielid of steunend persoon mee te nemen naar een huisartsenafpraak.

Tips: Bespreek uw huisartsenafpraak voor of na met een steunend persoon. Als u geen steunend persoon heeft, vraag dan aan de POH of huisarts of het mogelijk is extra begeleiding te krijgen van de POH rondom huisartsenafspraken.



Ga met uw huisarts in gesprek over wat u nodig heeft voor een beter bezoek aan de huisarts.

Tips: Geef aan welke kenmerken van autisme bij u een rol spelen bij een huisartsenbezoek. Denk bijv. aan prikkelverwerking, verwerkingstijd, of een bepaald tijdstip waarop de wachtkamer rustiger is. Als het moeilijk is om dit te bespreken: geef deze flyer aan uw huisarts/POH en probeer samen te bedenken welke tips op deze flyer uw huisartsenzorg kunnen verbeteren.

Links voor meer informatie:

- autisme.nl/over-autisme/onderzoek-naar-autisme
- academische-werkplaats-autisme-awa
- autismenterkerkennederland.nl
- fann-autisme.nl/informatie/producten
- Flyer over gezondheidszorg voor vrouwen met autisme
- wegwijzer-autisme.nl
- kenniscentrumphrenos.nl/document/een-diagnose-autisme-en-dan
- Communicatie met mensen met autisme
- Wetenschappelijk artikel waarop deze flyer is gebaseerd



Mogelijk gemaakt door:



In deze flyer is ervoor gekozen om de termen 'mensen/persoon met autisme' te gebruiken. Wij zijn ons echter bewust van het feit dat er wereldwijd discussie bestaat over het gebruik van de juiste termen, zoals mensen met autisme, mensen met ASS, of autistische mensen.