

Mensen met autisme in Nederland maken opvallend vaak gebruik van alternatieve behandelingen. Hierin vinden ze de persoonlijke aandacht die ze vaak missen in de reguliere zorg. Maar alternatieve behandelingen kunnen ook impliciete negatieve gevolgen hebben. Toch is de ene behandeling de andere niet, stelt onderzoeker Kim Jonkman: 'Vaak worden alternatieve behandelaren onterecht in hetzelfde hokje geplaatst.'

Veel tijd en aandacht, maar ook negatieve effecten

Door Maria Hibma

Het Nederlands Autisme Register (NAR) kwam eerder dit jaar naar buiten met een onderzoek naar het gebruik van alternatieve behandelingen onder mensen met autisme. De conclusie was dat mensen met autisme veel vaker gebruikmaken van alternatieve behandelingen dan mensen zonder autisme. In totaal is dat bij mensen met autisme 30%, tegen 11% van de algemene volwassen bevolking. Onder kinderen met autisme tot achttien jaar is dit percentage nog hoger, namelijk 46,4%. Relatief vaak is er onder mensen met autisme die gebruikmaken van alternatieve behandelingen sprake van een verstandelijke beperking (16% versus 5% van de deelnemers aan het onderzoek die geen gebruikmaakten van deze vorm van behandelingen).

Het onderzoeksrapport **Alternatieve behandelingen en autisme. Omvang, ervaringen en kenmerken gebruikers**, is door het NAR opgesteld in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). In totaal namen 6509 autistische personen deel aan dit onderzoek, hetzij in de vorm van het invullen van een vragenlijst (1989 personen), door het geven van een interview (13 personen) en/of door dossieronderzoek (4520 personen). 30% van deze 6509 personen maakte gebruik van een alternatieve behandeling. Aanleiding hiervoor was het in het nieuws komen van de omstreden alternatieve CEASE-therapie (die autisme zegt te kunnen 'genezen' met homeopathie), dankzij het profielwerkstuk van de destijds zeventienjarige Elijah Delsink, ambassadeur van de NVA. Voor meer informatie over de CEASE-therapie en de link naar het volledige onderzoeksrapport, scan de QR-code.



Grote diversiteit

Onderzoeker Kim Jonkman geeft aan dat het belangrijk is je te realiseren hoe groot de diversiteit is onder mensen die alternatieve behandelingen gebruiken én onder hen die deze aanbieden. Kim: 'Soms zijn aanbieders huisartsen die naast hun gewone praktijk ook aanvullend alternatieve behandelingen bieden. Maar aanbieders kunnen ook mensen zijn zonder een opleiding, die meer extreme meningen uitdragen en bijvoorbeeld tegen vaccinaties zijn. Vaak worden alle alternatieve behandelaren onterecht in hetzelfde hokje geplaatst.'

Valse hoop

De belangrijkste uitkomst van het onderzoek is volgens Kim Jonkman dat er naast de beoogde werkzaamheid voor bijkomende problemen bij autisme, veel meer effecten van een alternatieve behandeling kunnen zijn waar mensen niet altijd bij stilstaan. Kim: 'Mensen zijn zich niet bewust van de impliciete effecten. Mensen zeggen vaak: baat het niet, dan schaadt het niet. Maar dit gaat niet altijd op. Door alleen al het bestaan van dit soort behandelingen wordt bijvoorbeeld een beeld geschetst van autisme als iets dat behandeld of 'genezen' kan worden. Het kan valse hoop opwekken. Daarnaast kan het schuldgevoelens in stand houden of creëren bij ouders, die mogelijk te horen krijgen dat ze iets fout hebben gedaan dat nu verholpen kan worden. Ook kunnen kinderen zich schuldig gaan voelen als de behandeling niet werkt.'

Duur, vermoeiend en tijdsintensief

Alternatieve behandelingen kunnen dus schadelijk zijn op maatschappelijk niveau, doordat mensen er een verkeerd beeld van autisme aan overhouden. Ook zijn sommige alternatieve behandelingen (zoals CEASE) gestoeld op het bewezen onjuiste idee dat autisme samenhangt met vaccinaties. Op persoonlijk niveau kan het schadelijk zijn doordat het mensen met een slecht gevoel kan achterlaten. Andere nadelen van alternatieve



Kim Jonkman (24) is onlangs afgestudeerd aan de Vrije Universiteit van Amsterdam door het afronden van de Research Master Clinical and Developmental Psychopathology. Het onderwerp 'autisme en alternatieve behandelingen' trok haar belangstelling omdat er zoveel verschillende meningen over bestaan. Zij was vanaf het begin betrokken bij het onderzoek van het NAR, heeft alle interviews afgenomen, de data geanalyseerd en het eindrapport geschreven.

behandelingen kunnen zijn dat het te duur, vermoeiend en tijdsintensief is. Het kan ervoor zorgen dat mensen langere tijd blijven zoeken naar oplossingen, in plaats van dat ze bezig zijn met acceptatie van bepaalde zaken. Aan de andere kant kan natuurlijk niet elke alternatieve behandeling kwaad; massage heeft dan misschien geen effect op autisme, maar wel op stressvermindering.

Tijd en aandacht

Van de deelnemers aan het onderzoek die gebruikmaakten van een alternatieve behandeling gebruikte 76,7% behandelingen met een lage intensiteit van één uur per week of minder en slechts 17,7% gebruikte een behandeling van vier uur per week of meer. Het idee om een alternatieve behandeling te proberen kwam bij de helft van de deelnemers van een hulpverlener, maar mensen kwamen ook zelf op het idee of door een combinatie van beide. Alternatieve zorg kan volgens de meeste deelnemers een goede aanvulling zijn op reguliere zorg voor mensen met autisme. Alternatieve zorg bracht hen iets wat zij in reguliere zorg misten, met name persoonlijke aandacht. Ook zeiden sommigen dat de reguliere zorg een minder 'holistische' aanpak had; óf lichamenlijk, óf geestelijk, maar niet allebei tegelijkertijd. Die holistische aanpak vonden zij wel in de alternatieve behandelingen. Volgens Kim Jonkman zijn dat ook de belangrijkste genoemde voordelen van alternatieve behandelingen in het onderzoek: 'Veel tijd en aandacht. Veel rust, de behandelaar luistert en mensen voelen zich serieus genomen. Bovendien is het makkelijk toegankelijk, er is meestal geen wachtlijst en er is geen verwijfsbrief nodig.'

Kosten en tevredenheid

De meerderheid van de deelnemers die gebruikmaakten van een alternatieve behandeling (67,2%) volgde een alternatieve behandeling waar ze tevreden over waren. Een minderheid (18,4%) was ontevreden. Daarnaast zei 5,2% van de deelnemers schade te hebben ondervonden van de alternatieve behandeling. 183 deelnemers gaven een inschatting van de kosten van de door hen gevolgde alternatieve behandelingen. Deze kosten varieerden van 0 tot 50.000 euro. Gemiddeld gaven deelnemers € 2291,51 uit aan alternatieve behandelingen. Iets meer dan de helft (54,8%) volgde een alternatieve behandeling die niet werd vergoed en 30,8% volgde een behandeling die volledig werd vergoed.

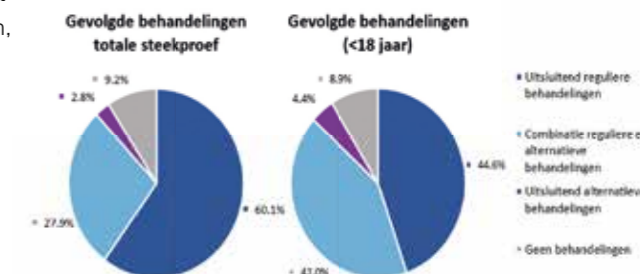
Top 6 van alternatieve behandelingen

- sensorische integratietherapie (9,2%)
- therapie met paarden (5,4%)
- voedingssupplementen (4,7%)
- therapie met Bachbloesem (4,4%)
- acupunctuur of acupressuur (4%)
- glutenvrij of caseïnevrij dieet (3,4%)

De alternatieve behandelingen waren vooral gericht op de volgende (autisme)kenmerken

- problemen op het gebied van prikkelverwerking (58,4%)
- angst/agressie/depressie/stemming/psychotische klachten (43,4%)
- lichamelijke klachten/slaapproblemen (41,8%)
- dagelijks functioneren zoals plannen/structureren/arbeid/school/concentratie (31,6%)
- sociale vaardigheden/communicatie (28%)
- assertiviteit/zelfvertrouwen (25,7%)

Tabellen uit het NAR-rapport



NAR informatie en aanmelden
nederlandsautismeregister.nl

Meewerken aan onderzoek?

Het Nederlands Autisme Register is altijd op zoek naar deelnemers! Heeft u zelf autisme, of juist niet, bent u ouder of verzorger van een kind met autisme of wettelijk vertegenwoordiger? Wilt u één keer per jaar een vragenlijst invullen? Dit kost ongeveer een halfuur per keer. In ruil daarvoor helpt u wetenschappelijk onderzoek en krijgt u inzicht in hoe uw gegevens overeenkomen of juist verschillen van andere deelnemers binnen het NAR. Op dit moment is het NAR vooral op zoek naar mensen voor de controlegroep (dus zonder autisme).

Het NAR is een initiatief van de NVA en de VU en heeft als doel de levens van mensen met autisme te verbeteren.