

# Welke verbeterpunten liggen er voor de huisartsenzorg bij autisme?

Eva Warreman, Wietske Ester, Hilde Geurts, Annelies Meuleman, Daphne Konz, Suzanne Teunisse, et al.

**Mensen met autisme lopen een groter risico op allerlei aandoeningen dan mensen zonder autisme. Daarom is het voor hen van belang dat de huisartsenzorg soepel verloopt. Ze ervaren echter allerlei belemmeringen in die zorg, die onder andere kunnen leiden tot inadequate zorgverlening en meer ziekenhuisopnamen. Hoe denken volwassenen met autisme, huisartsen en praktijkondersteuners eigenlijk over de huisartsenzorg voor mensen met autisme? En hoe kan deze volgens hen verbeterd worden?**

Mensen met een diagnose autismespectrumstoornis (hierna: autisme) lopen een groter risico op somatische en psychiatrische aandoeningen.<sup>1,2</sup> Ook zijn er aanwijzingen dat ze een tweemaal verhoogd mortaliteitsrisico hebben.<sup>3,4</sup> Verder weten we dat mensen met autisme barrières in de (toegang tot de) zorg ervaren, wat kan leiden tot vertraagde zorg en meer hospitalisatie.<sup>5-7</sup> We kunnen onderscheid maken tussen barrières die zijn gerelateerd aan: 1) de persoon met autisme 2) de zorgverlener 3) het gezondheidszorgsysteem en 4) het sociale netwerk.<sup>8,9</sup>

Er is niet veel onderzoek gedaan vanuit het perspectief van mensen met autisme en hun eerstelijnszorgverleners, en daarom weten we nog niet voldoende hoe zij de zorg voor deze groep patiënten kunnen verbeteren.<sup>6,10-13</sup> We hebben geïnventariseerd tegen welke barrières mensen met autisme en zorgverleners aanlopen. Met dit Delphi-onderzoek wilden we nagaan hoe de huisartsenzorg voor mensen met autisme volgens volwassenen met autisme, huisartsen en praktijkondersteuners (POH's) verbeterd kan worden.

## METHODE

### Onderzoeksopzet

Ons onderzoek is opgezet door de projectgroep Hulp, Behandeling en Medicatie van de Academische Werkplaats Autismen (AWA). Deze projectgroep bestond uit ervaringsdeskundigen met autisme, zorgverleners (psychologen, psychiaters, een arts verstandelijk gehandicapten) en

onderzoekers. Ter voorbereiding op dit Delphi-onderzoek hebben we oriënterende gesprekken gevoerd met 4 volwassenen met autisme, 2 ouders van een kind met autisme en 6 zorgverleners. Op basis van deze gesprekken en verschillende projectgroepbijeenkomsten hebben we de focus van dit onderzoek geformuleerd. We hebben gekozen voor een feedbackgeruleerd vragenlijstenonderzoek.

### Deelnemers en gegevensverzameling

Het Delphi-panel bestond uit 2 groepen, waarvoor de volgende inclusiecriteria golden: 1) volwassenen (18+) met autisme die zelfstandig een vragenlijst kunnen invullen en vragen kunnen beantwoorden vanuit het bredere perspectief van het autismespectrum; en 2) huisartsen en POH's (POH-ggz of POH-somatiek) geworven uit het netwerk van de AWA en via social media. Om een zo divers mogelijk panel te verkrijgen, kozen we voor een doelgerichte steekproef op basis van leeftijd en geslacht.

Voor de gegevensverzameling hebben we 3 digitale vragenlijsten samengesteld. Tijdens ronde 1 evalueerden de deelnemers de belemmerende rol van 20 barrières en beantwoordden ze een open vraag naar aanbevelingen om de huisartsenzorg te verbeteren. Ronde 2 betrof een herbeoordeling (met gecontroleerde feedback) van de belemmerende rol van de 20 barrières, en van het nut en de haalbaarheid van 22 aanbevelingen. In ronde 3 beoordeelde de deelnemers de aanbevelingen nogmaals en stelden we ze daar aanvullende open vragen over.

## RESULTATEN

### Kenmerken van de deelnemers

Aan ons onderzoek namen 21 volwassenen met autisme en 20 eerstelijnszorgverleners (9 huisartsen, 8 POH's-ggz, 3 POH's-somatiek) deel. De groep van volwassenen met

Dit is een praktijkgerichte bewerking van Warreman EB, Ester WA, Geurts HM, Vermeiren RR, Nootboom L. A. How do primary care providers and autistic adults want to improve their primary care? A Delphi-study. *Autism* 2023;13623613231172865. Publicatie gebeurt met toestemming.

## WAT IS BEKEND?

- Mensen met autisme lopen een groter risico op somatische en psychiatrische aandoeningen, en ze hebben een hoger mortaliteitsrisico dan mensen zonder autisme.
- Mensen met autisme en hun zorgverleners ervaren vaak barrières die kunnen leiden tot vertraagde zorg, inadequate zorgverlening en meer hospitalisatie.

## WAT IS NIEUW?

- We hebben inzicht verkregen in de barrières in de Nederlandse huisartsenzorg voor mensen met autisme en aanbevelingen geformuleerd gericht op huisartsen en praktijkondersteuners, mensen met autisme en de organisatie.

autisme bestond uit 13 vrouwen (62%) en die van de eerstelijnszorgverleners uit 18 vrouwen (90%). Van de 41 deelnemers is 1 deelnemer niet in Nederland geboren. Zes van de 9 huisartsen hadden 6 tot 20 jaar ervaring als huisarts, 1 huisarts minder dan 6 jaar en de andere 2 huisartsen hadden meer dan 20 jaar ervaring.

## Barrières

De meerderheid van de deelnemers beoordeelde 15 van de 20 onderzochte barrières in de huisartsenzorg voor mensen met autisme als (heel) erg belemmerend [figuur 1]. De huisartsen en POH's schatten de meeste barrières als relatief minder belemmerend in dan de deelnemers met autisme.

Wat betreft de barrières gerelateerd aan zorgverleners achtten de deelnemers een gebrek aan kennis en vaardigheden om de huisartsenzorg aan ieder individu met autisme aan te passen als het meest belemmerend. Tot de categorie barrières die met autismekennmerken samenhangen behoorden problemen rond communicatieve vaardigheden en het herkennen van de eigen lichamelijke klachten. Wat betreft de laatste categorie, de organisatie van de huisartsenzorg, vonden de meeste deelnemers dat de grootste belemmeringen samenhangen met een gebrek aan continuïteit doordat ze met wisselende zorgverleners te maken hebben, en de beperkte tijdsduur van de consulten.

## Aanbevelingen voor huisartsen en POH's

Volgens de deelnemers kan de zorg verbeterd worden via het onderwijs aan huisartsen en POH's, bijvoorbeeld over autisme in het algemeen, vaak voorkomende lichamelijke klachten/aandoeningen bij mensen met autisme en barrières in de

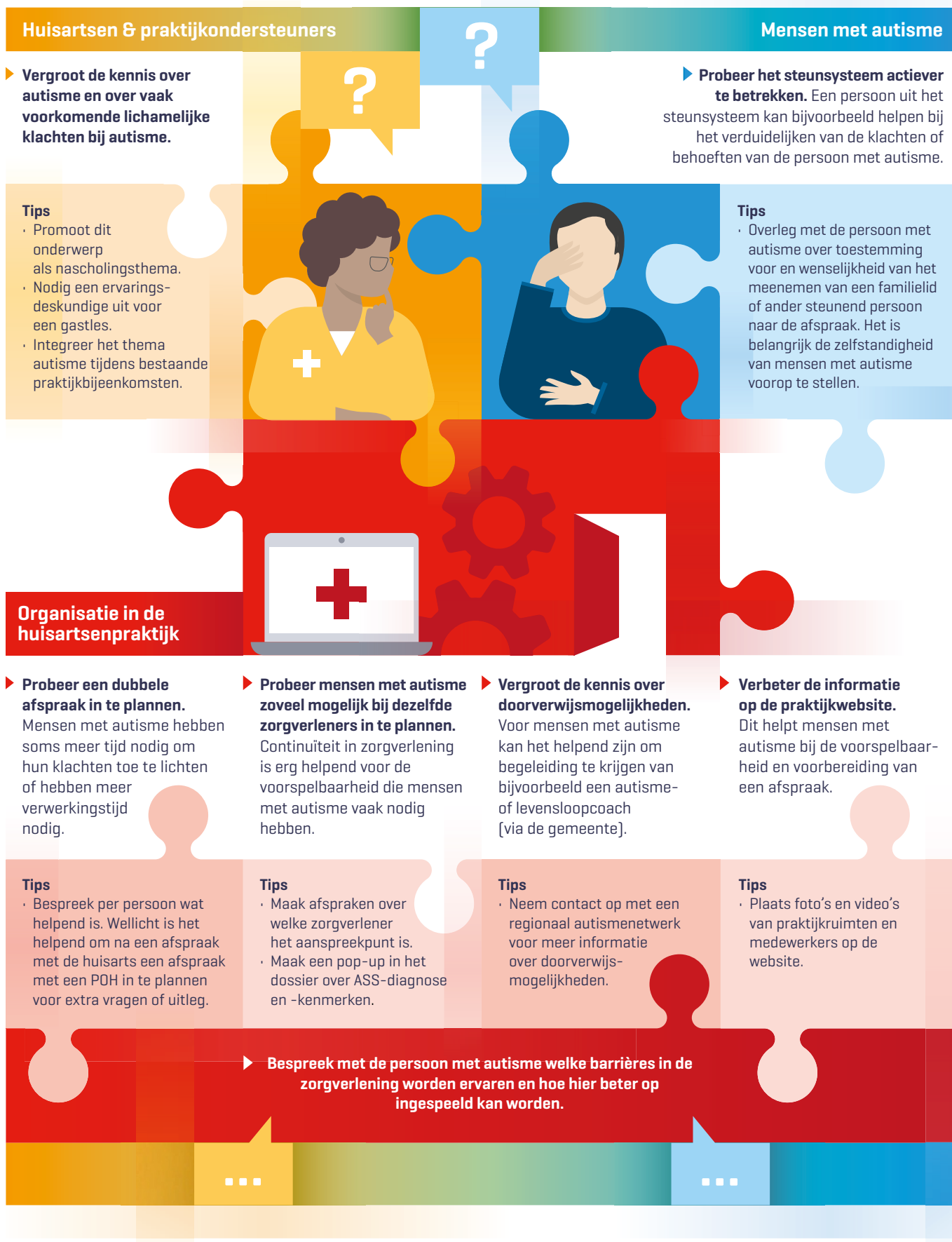
**Figuur 1**

Belemmerende rol van barrières in de huisartsenzorg, volgens de mensen met autisme, huisartsen en praktijkondersteuners, en de totale groep Delphi-deelnemers



**Figuur 2**

Aanbevelingen om de huisartsenzorg voor mensen met autisme te verbeteren\*





Het is belangrijk om te herkennen welke barrières er in de huisartsenzorg voor mensen met autisme een rol spelen. Foto: Tim Hufner, Unsplash

zorg [figuur 2]. Het onderwijs kan in verschillende vormen gegeven worden, bijvoorbeeld geïntegreerd in cursorisch onderwijs of de huisartsenopleiding, online (via een digitale les of e-learning) of als een gastles in de huisartsenpraktijk. Ervarende deskundigen met autisme kunnen daar een belangrijke rol bij spelen (via een gastles of video-opname). Volgens de deelnemers dient deze scholing geaccrediteerd te zijn.

### Aanbevelingen voor mensen met autisme

In deze categorie betreft de belangrijkste aanbeveling het sociale netwerk, dat actiever bij de zorg betrokken mag worden. Mensen met autisme kunnen dit zelf doen door bijvoorbeeld een familielid naar het consult mee te nemen. Deze persoon kan dan helpen bij het uitleggen van de klachten, het stellen van vragen of het samenvatten van de boodschap van de huisarts. Ook kan de huisarts of POH proberen het steunsysteem er actiever bij te betrekken. Hierbij dienen ze rekening te houden met de instemming en behoeften van de patiënt met autisme, omdat het zelfbeschikkingsrecht van mensen met autisme altijd voorop moet staan.

### Aanbevelingen voor de organisatie van zorg

De deelnemers vinden het belangrijk dat zorgverleners voor mensen met autisme een dubbele afspraak plannen, zodat er meer ruimte is voor prikkel- en informatieverwerking. Ook helpt het wanneer ze steeds met dezelfde zorgverleners te maken krijgen, omdat mensen met autisme vaak behoefte hebben aan voorspelbaarheid. Denk in dat verband ook aan het plaatsen van video's of foto's van praktijkruimten en medewerkers op de praktijkwebsite om de herkenbaarheid en voorspelbaarheid voor mensen met autisme te vergroten. Ook bevelen de deelnemers aan om mensen met autisme (die moeite kunnen hebben met het voorbereiden van een afspraak met hun huisarts, het uitleggen van hun klachten of het verwerken van informatie van de huisarts) extra ondersteuning te bieden bij het voorbereiden en nabespreken van een consult. Deze ondersteuning kan een POH of mogelijk een ervaringsdeskundige/autismecoach geven. Meer informatie over verschillende vormen van autismehulpverlening is te verkrijgen bij het regionale autismenetwerk, wat kan helpen bij een passende doorverwijzing. Tot slot dient er volgens de deelnemers meer aandacht te komen voor de samenwerking tussen huisartsen en POH's in de vorm van onderlinge autismecasuïstiekbesprekingen, en voor die tussen huisartsen en autismspecialisten in de ggz (bijvoorbeeld via een regionale consultatielijn).

### BESCHOUWING

Ons onderzoek laat zien dat zowel mensen met autisme als hun huisartsen/poh's tegen verschillende barrières aanlopen die adequate diagnostiek en behandeling van de klachten in de weg kunnen staan. Daarnaast kunnen aspecten binnen de organisatie barrières vormen in de zorg voor mensen met autisme. De aanbevelingen van de onderzoeksdeelnemers richten zich daarom ook op 3 domeinen: de huisartsen en POH's, de mensen met autisme zelf en de organisatie van de huisartsenpraktijk. Eerder internationaal onderzoek wijst vooral uit dat onderwijs aan eerstelijnszorgverleners kan bijdragen aan verbetering van de huisartsenzorg voor mensen met autisme.<sup>8,13</sup> Op basis van ons onderzoek kan ook overwogen worden om passend onderwijs aan huisartsen en POH's te ontwikkelen. Ervarende deskundigen en accreditatie kunnen hierbij een positieve rol spelen. Eerder onderzoek over verbeterstrategieën in de categorie gericht op mensen met autisme resulteerde vooral in gedragsinterventies voor mensen met autisme.<sup>13</sup> Ons onderzoek levert echter met name aanbevelingen op voor het verbeteren van de voorbereiding op een huisartsenafpraak, bijvoorbeeld met een voorbereidende vragenlijst zoals die reeds in het Engels bestaat.<sup>14,15</sup> Daarnaast raadden de deelnemers aan het sociale netwerk actiever te betrekken bij de ondersteuning tijdens huisartsenconsulten. Ook kan het nuttig zijn om de kennis van mensen met autisme over psychosomatische klachten te vergroten (bijvoorbeeld met een e-learning). Er is echter meer onderzoek nodig naar de praktische implementatie hiervan. Enkele van de aanbevelingen gericht op de organisatie worden ook genoemd in eerder internationaal onderzoek, bijvoorbeeld wat betreft het belang van de continuïteit van de zorg en

zorgverleners, het plannen van dubbele afspraken, het verkrijgen van een overzicht van regionale verwijsmogelijkheden, het verminderen van sensorische stimuli tijdens het consult, het verduidelijken van de individuele zorgbehoeften van mensen met autisme en het verbeteren van de samenwerking tussen zorgverleners.<sup>13,15,16</sup>

### Sterke kanten en beperkingen

Een sterke kant van ons onderzoek is het gebruik van de Delphi-methode met een gebalanceerd panel bestaande uit huisartsen, POH's en volwassenen met autisme. Daarnaast was de samenwerking met ervaringsdeskundigen bij de ontwikkeling van dit onderzoek van grote toegevoegde waarde. Een beperking was dat we geen cultureel divers Delphi-panel hebben kunnen samenstellen, waardoor we bepaalde perspectieven op de zorg gemist kunnen hebben. Daarnaast is het mogelijk dat de deelnemende huisartsen relatief meer affiniteit hadden met het onderwerp autisme dan andere huisartsen, wat voor bias kan hebben gezorgd.

Dit onderzoek maakt geen conclusies mogelijk over de praktische uitwerking van de implementatie van de aanbevelingen. Als eerste stap voor toekomstige implementatie hebben we een samenvattende flyer gemaakt. Huisartsen en POH's kunnen deze gebruiken om met collega's en patiënten met autisme in gesprek te gaan over deze onderwerpen.

### CONCLUSIE

De combinatie van een verhoogd risico op morbiditeit en mortaliteit bij autisme, en de aanwezigheid van verschillende barrières in de huisartsenzorg voor deze groep mensen vraagt om verbetering van de huisartsenzorg. De gevonden barrières en aanbevelingen kunnen als handreiking dienen aan huisartsen en POH's om met elkaar en hun patiënten in gesprek te gaan: welke barrières spelen mogelijk een rol voor uw patiënten met autisme en welke aanbevelingen kunt u toepassen? Nader onderzoek naar de praktische implementatie van verbeterstrategieën in de huisartsenzorg voor mensen met autisme is een belangrijke vervolgstap. ■

### DANKBETUIGING

We danken alle deelnemers aan ons onderzoek. Ook bedanken we alle AWA-projectgroepleden voor het delen van hun inzichten en ervaringen rond barrières en verbetermogelijkheden in de huisartsenzorg.

### LITERATUUR

1. Croen LA, Zerbo O, Qian Y, Massolo ML, Rich S, Sidney S, et al. The health status of adults on the autism spectrum. *Autism* 2015;19:814-23.
2. Hand BN, Angell AM, Harris L, Carpenter LA. Prevalence of physical and mental health conditions in Medicare-enrolled, autistic older adults. *Autism* 2020;24:755-64.
3. Hirvikoski T, Mittendorfer-Rutz E, Boman M, Larsson H, Lichtenstein P, Bölte S. Premature mortality in autism spectrum disorder. *Br J Psychiatry* 2016;208:232-8.
4. Schendel DE, Overgaard M, Christensen J, Hjort L, Jørgensen M, Vestergaard M, et al. Association of psychiatric and neurologic

5. comorbidity with mortality among persons with autism spectrum disorder in a Danish population. *JAMA Pediatr* 2016;170:243-50.
5. Lindly OJ, Chavez AE, Zuckerman KE. Unmet health services needs among US children with developmental disabilities: associations with family impact and child functioning. *J Dev Behav Pediatr* 2016;37:712-23.
6. Mason D, Ingham B, Urbanowicz A, Michael C, Birtles H, Woodbury-Smith M, et al. A systematic review of what barriers and facilitators prevent and enable physical healthcare services access for autistic adults. *J Autism Dev Disord* 2019;49:3387-400.
7. Vecchio N, Davies D, Rohde N. The effect of inadequate access to healthcare services on emergency room visits. A comparison between physical and mental health conditions. *PLoS One* 2018;13:e0202559.
8. Nicolaidis C, Raymaker DM, Ashkenazy E, McDonald KE, Dern S, Baggs AE, et al. 'Respect the way I need to communicate with you': healthcare experiences of adults on the autism spectrum. *Autism* 2015;19:824-31.
9. Walsh C, Lydon S, O'Dowd E, O'Connor P. Barriers to healthcare for persons with autism: a systematic review of the literature and development of a taxonomy. *Dev Neurorehabil* 2020;23:413-30.
10. Doherty AJ, Atherton H, Boland P, Hastings R, Hives L, Hood K, et al. Barriers and facilitators to primary health care for people with intellectual disabilities and/or autism: an integrative review. *BJGP Open* 2020;4:bjgpopen20X101030.
11. Gilmore D, Krantz M, Weaver L, Hand BN. Healthcare service use patterns among autistic adults: a systematic review with narrative synthesis. *Autism* 2022;26:317-31.
12. Mazurek MO, Harkins C, Menezes M, Chan J, Parker RA, Kuhlthau K, et al. Primary care providers' perceived barriers and needs for support in caring for children with autism. *J Pediatr* 2020;221:240-5.e1.
13. Walsh C, O'Connor P, Walsh E, Lydon S. A systematic review of interventions to improve healthcare experiences and access in autism. *Rev J Autism Develop Disord* 2021;10:185-202.
14. Nicolaidis C, Raymaker D, McDonald K, Kapp S, Weiner M, Ashkenazy E, et al. The development and evaluation of an online healthcare toolkit for autistic adults and their primary care providers. *J Gen Intern Med* 2016;31:1180-9.
15. Taylor H, Ingham B, Mason D, Finch T, Wilson C, Scarlett C, et al. Co-design of an NHS primary care health check for autistic adults. *Autism* 2023;27:1079-91.
16. Warfield ME, Crossman MK, Delahaye J, Der Weerd E, Kuhlthau KA. Physician perspectives on providing primary medical care to adults with autism spectrum disorders (ASD). *J Autism Dev Disord* 2015;45:2209-17.

Warreman EB, Ester WA, Geurts HM, Meuleman AE, Konz D, Teunisse S, Nootboom LA. Welke verbeterpunten liggen er voor de huisartsenzorg bij autisme? *Huisarts Wet* 2023;66:DOI:10.1007/s12445-023-2358-9. Leids Universitair Medisch Centrum, LUMC Curium, afdeling Kinder- en jeugdpsychiatrie, Oegstgeest: E.B. Warreman, arts-onderzoeker, e.b.warreman@lumc.nl; L.A. Nootboom, senior onderzoeker. Sarr Expertisecentrum Autisme, Youz, Parnassia Groep, Rotterdam: W.A. Ester, kinder- en jeugdpsychiater. Universiteit van Amsterdam, faculteit Maatschappij en Gedragwetenschappen, afdeling Psychologie, Brein en Cognitie, Amsterdam: H.M. Geurts, hoogleraar Klinische neuropsychologie. Personen uit het Autisme Spectrum [PAS] – Nederland, Hoogeveen: A.E. Meuleman, ervaringsdeskundig adviseur. Erasmus MC, afdeling Huisartsgeneeskunde, Rotterdam: D. Konz, docent Arts VG-opleiding, plaatsvervangend hoofd. Universiteit van Maastricht, afdeling Huisartsgeneeskunde, Maastricht: S. Teunisse, docent Huisartsonopleiding. Belangenverstrengeling: niets aangegeven.