

De Academische Werkplaats Autisme (AWA) heeft als doel wetenschappelijke autismekennis beter te laten doorstromen naar de praktijk. Psycholoog Laura Nootboom (27) is één van de onderzoekers van het project Hulp, Behandeling en Medicatie van de AWA.

Hoe voorkom je voortijdig overlijden?

Door Julie Wevers

Wat is het doel van dit project?

'Uit meerdere onderzoeken blijkt dat mensen met autisme relatief vaak vroegtijdig overlijden. Vermoed wordt dat dit onder meer komt doordat hulpverleners belangrijke signalen van ernstige gezondheidsklachten - zoals hart- en vaatziekten - niet altijd goed herkennen bij mensen met autisme. Maar mogelijk pikken mensen met autisme deze signalen ook zelf niet altijd op, met als gevolg dat zij niet tijdig om hulp vragen. Doel van dit project is om te onderzoeken of deze vermoedens kloppen. En als ze kloppen, hoe we ervoor kunnen zorgen dat gezondheidsklachten bij mensen met autisme eerder worden herkend.'

Wat gaan jullie concreet doen?

'Op dit moment brengen wij in kaart wat er allemaal al bekend is - onder meer hoe vaak bepaalde lichamelijke en psychische aandoeningen nou precies voorkomen bij mensen met autisme. Denk bijvoorbeeld aan maag- en darmklachten of aan angst en depressie. Hierbij maken we gebruik van alle mogelijke bronnen, bijvoorbeeld eerdere wetenschappelijke onderzoeken en de grote Nederlandse cohortstudie *Lifelines*. Daarna, rond september dit jaar, gaan we kijken naar de maatschappelijke factoren. Informatie hierover haal je niet uit databases, maar uit de verhalen van mensen met autisme en hun hulpverleners. Deze verhalen gaan we ophalen door middel van interviews en bijeenkomsten. Wij zullen dan vragen stellen als: Wat kan er volgens jou beter? En: Hoe zou het volgens jou dan beter kunnen?'

Wat levert dit project op voor mensen met autisme?

'Van alle informatie die we verzamelen, maken we straks een eindproduct - dat moet eind 2022 worden opgeleverd. Welk product dat wordt, dat beslissen we in nauw overleg met zowel mensen met autisme als hun hulpverleners. Want wij kunnen als onderzoekers wel iets moois bedenken, maar als het bij hen niet aanslaat, dan heeft het natuurlijk helemaal geen zin. Blijkt uit ons onderzoek dat hulpverleners signalen van aandoeningen bij mensen met autisme inderdaad vaak missen, dan gaan wij hier een oplossing voor bedenken. Bijvoorbeeld een handige gesprekskaart voor in de spreekkamer. Maar als blijkt dat het vooral de personen met autisme zelf zijn die deze signalen niet goed opmerken, dan wordt het een heel ander product. Dan denk ik onder meer aan een signaleringskaart waarop bijvoorbeeld staat: Heb je deze klacht? Vraag dan om hulp! ●

[Lees ook het artikel in dit magazine over medische onderbehandeling bij autisme, vanaf pag. 14.](#)



Psycholoog Laura Nootboom



De Academische Werkplaats Autisme (AWA) is opgericht op advies van de Gezondheidsraad met als doel wetenschappelijke autismekennis beter te laten doorstromen naar de praktijk. De door ZonMw gefinancierde AWA komt met concrete producten die inzetbaar zijn in beleid, zorg en onderwijs.