

Alternatieve behandelingen en autisme. Omvang, ervaringen en kenmerken gebruikers



Kim Jonkman MSc (Vrije Universiteit Amsterdam)
Julie Wevers (Nederlandse Vereniging voor Autisme)
Lotte Benard (Vrije Universiteit Amsterdam)
Prof. Dr. Wouter Staal (Karakter)
Prof. Dr. Sander Begeer (Vrije Universiteit Amsterdam)



In opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS)

Alternatieve behandelingen en autisme.

Omvang, ervaringen en kenmerken gebruikers

Amsterdam, juli 2021

Nederlands Autisme Register
Vrije Universiteit
Faculteit der Gedrags- en Bewegingswetenschappen
Van der Boechorststraat 7
1081 BT Amsterdam

info@nederlandsautismeregister.nl
<https://www.nederlandsautismeregister.nl/>

Illustratie cover: Coen Ringeling



Copyright Nederlands Autisme Register 2021

Gegevens uit deze uitgave mogen worden overgenomen onder vermelding van het Nederlands Autisme Register en de naam van de publicatie. Ook het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Inhoudsopgave

Publiekssamenvatting.....	5
Samenvatting	6
Inleiding.....	6
Methode	6
Resultaten.....	6
Vragenlijsten	6
Interviews.....	7
Dossieronderzoek	8
Conclusie	8
Inleiding	10
Achtergrond.....	10
Behandelingen	10
Richtlijn behandelingen	11
Alternatieve behandelingen.....	11
CEASE	12
Risico's.....	13
Nadelige effecten	13
Profiel van gebruikers.....	14
Aanleiding onderzoek.....	14
Doel van het onderzoek.....	15
Methode.....	16
Vragenlijsten	16
Interviews	16
Dossieronderzoek.....	17
Resultaten	19
Vragenlijsten.....	19
Beschrijving van de deelnemers	19
Gebruik van behandelingen	21
Ervaringen met CEASE-gerelateerde behandelingen	21
Ervaringen met alternatieve behandelingen	23
Voorspellers van gebruik alternatieve en CEASE-gerelateerde behandelingen.....	25
Andere noemenswaardige bevindingen	26
Interviews	28
De keuze voor een alternatieve behandeling	28
Inhoud van de behandeling	29
De behandeling en vaccinatie	30

De behandeling en 'genezing' van autisme	32
Effect van de behandeling	33
Positieve ervaringen.....	34
Tekortkomingen van reguliere zorg leiden tot keuze voor alternatieve behandelingen	35
Negatieve ervaringen	37
Alternatieve zorg als aanvullende zorg.....	39
Dossieronderzoek.....	41
<i>Conclusie, discussie en aanbevelingen</i>	<i>43</i>
<i>Dankwoord.....</i>	<i>46</i>
<i>Literatuurlijst.....</i>	<i>47</i>
<i>Bijlagen</i>	<i>49</i>
Bijlage A: Alternatieve behandelingen en bijbehorende prevalentie	49
Bijlage B: Zoektermen dossieronderzoek Karakter	51

Publiekssamenvatting

CEASE-therapie en vergelijkbare zogeheten

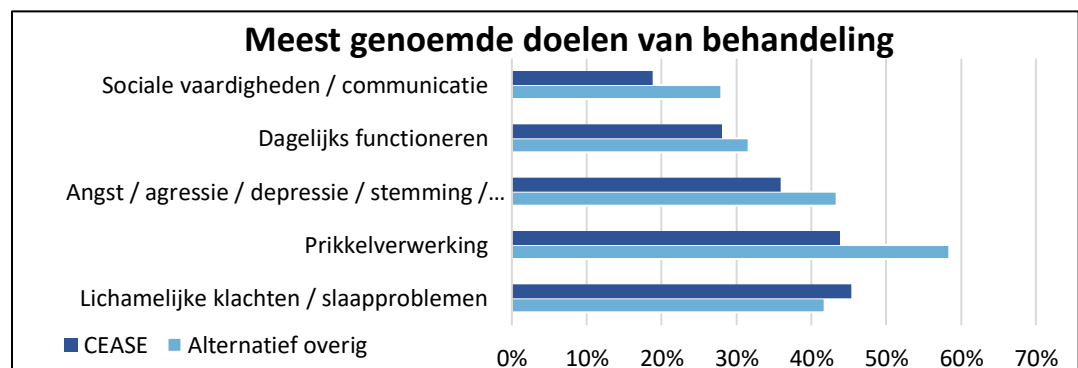
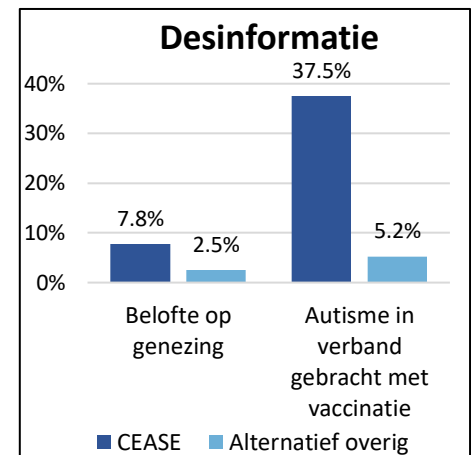
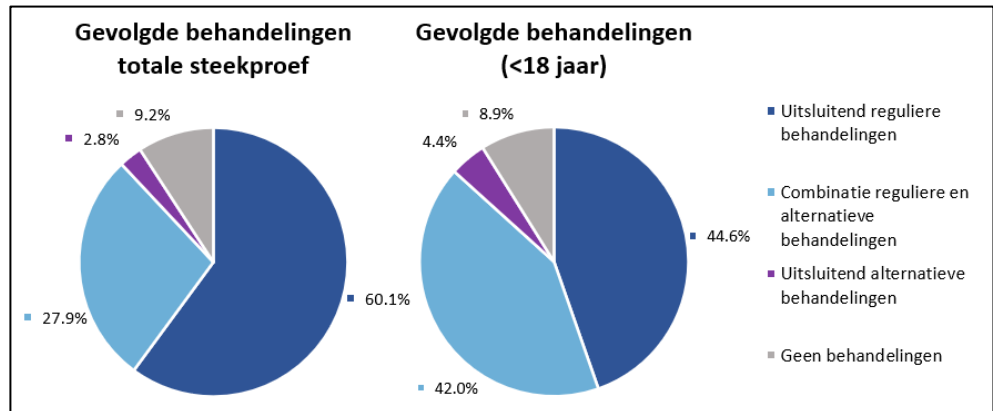
'ontstoringstherapieën' met homeopathische middelen worden door autistische mensen nog steeds gebruikt, zo blijkt uit dit onderzoek. In totaal gaat het om 3,2% van de deelnemers aan ons vragenlijstonderzoek. Bij de kinderen onder de 18 jaar gaat het om 6,7% - dit komt neer op

naar schatting 1860 kinderen in de afgelopen vijf jaar. De CEASE-gerelateerde behandeling duurde bij 33% van de gebruikers maximaal vier maanden, bij 33% een jaar of langer. Mensen met autisme die een CEASE-gerelateerde behandeling volgden zijn vaak op jongere leeftijd gediagnostiseerd. Opvallend is verder het relatief grote aantal personen met autisme en een verstandelijke beperking dat zo'n behandeling onderging.

Over het algemeen ondervonden de deelnemers geen schadelijke effecten van deze behandelingen. Wel ontving een derde van hen via deze behandelingen de onjuiste informatie dat autisme kan ontstaan door vaccinaties. Daarnaast werd 7,8% ten onrechte genezing van autisme beloofd. Uit de interviews blijkt dat deze onjuiste claims onder meer kunnen leiden tot schuldgevoelens bij de ouders en tot terughoudendheid ten opzichte van (toekomstige) vaccinaties. Ook extra kosten en tijdsinvestering werden gemeld. In één geval werd de therapie (op kinderleeftijd ondergaan) als traumatisch ervaren.

Tot slot is een opvallende conclusie van dit onderzoek dat 30% van alle mensen met autisme in Nederland gebruik maakt van alternatieve behandelingen (waarvan CEASE er één is). Onder autistische kinderen is dit percentage nog hoger, namelijk 46,4%. Deze behandelingen werden voornamelijk gebruikt als aanvulling op de reguliere zorg. Het

doel was meestal niet genezing van autisme, maar het oplossen van bijkomende problemen zoals lichamelijke klachten.



Samenvatting

Inleiding

Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) wil onjuiste informatie over vaccinaties en valse gezondheidsclaims tegen gaan. Hierbij trekt het ministerie samen op met onder andere de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ). Onjuiste informatie over vaccinaties en valse gezondheidsclaims met betrekking tot autisme worden onder meer verspreid door een aantal zogeheten CEASE (*Complete Elimination of Autism Spectrum Expression*) - behandelaren en vergelijkbare alternatieve behandelaren. Zij beweren dat zij autisme (deels) kunnen genezen. Ook zeggen zij dat er een link is tussen vaccinaties en het ontstaan van autisme. Uit meerdere wetenschappelijke onderzoeken blijkt echter dat er geen enkel verband is tussen vaccinaties en autisme (Taylor et al., 2014; IAC, z.d.)

Naar aanleiding van vragen vanuit de Tweede Kamer heeft (inmiddels demissionair) staatssecretaris Blokhuis van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) besloten om een onafhankelijk onderzoek te laten verrichten naar dit soort alternatieve therapieën. Het Nederlands Autisme Register (NAR) opgericht door de Vrije Universiteit in samenwerking met de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) is gevraagd om dit onderzoek uit te voeren. Het ministerie wil antwoord op de volgende vragen (1) Hoe vaak en hoe lang worden CEASE-gerelateerde behandelingen gebruikt door mensen met autisme in Nederland? (2) Wat zijn de kenmerken van mensen die CEASE-gerelateerde behandelingen volgen (of laten volgen door hun kind)? En (3) leiden CEASE-gerelateerde behandelingen tot schade?

Methode

Het onderzoek is uitgevoerd onder in totaal 6509 autistische personen¹ door middel van vragenlijsten (n=1989), interviews (n=13) en dossieronderzoek (n=4520). Vragenlijsten en interviews zijn afgenomen onder deelnemers van het Nederlands Autisme Register en leden van de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA). De dossiers werden beschikbaar gesteld door Karakter, een academisch centrum voor kinder- en jeugdpsychiatrie. Deze dossiers werden gebruikt om de bevindingen van het vragenlijst-onderzoek te vergelijken met data uit de psychiatrische kliniek.

Resultaten

Vragenlijsten

Uit de vragenlijsten blijkt dat ongeveer 3% van de mensen met autisme in Nederland gebruik maakt van de CEASE-gerelateerde behandelingen. Onder autistische kinderen (tot 18 jaar) is dat percentage ruim twee keer zo groot, namelijk 6,7%. Mensen met autisme die een CEASE-gerelateerde behandeling

¹ Uit onderzoek binnen het NAR blijkt dat de voorkeur voor 'person first language' ('persoon met autisme') en 'identity first language' ('autistische persoon') varieert. Daarom wisselen we de termen af.

volgden zijn vaak op jongere leeftijd gediagnostiseerd (13 jaar versus 39 jaar voor de groep deelnemers die geen alternatieve behandeling volgde). Opvallend is ook dat zij vaker een verstandelijke beperking hebben: 30% versus 5%.

Van de 64 mensen die CEASE-gerelateerde behandelingen volgden, gaven 2 mensen (3,2%) aan dat zij hiervan schade ondervonden. Hierbij ging het onder meer om schade door de valse belofte op genezing en schade door het mislopen van een reguliere behandeling. Bij 7,8% van de deelnemers die een CEASE-gerelateerde behandeling onderging, werd door de behandelaar genezing van autisme beloofd. En bij 37,5% bracht de CEASE-behandelaar autisme openlijk in verband met vaccinatie(s). De kosten van een CEASE-gerelateerde behandeling varieerden van 0 tot 6000 euro voor de cliënt. Gemiddeld gaven deelnemers hier 943,08 euro aan uit. De behandeling duurde bij 33% van de gebruikers maximaal vier maanden, bij 33% een jaar of langer.

Een andere opvallende conclusie is dat 30% van alle autistische mensen in Nederland gebruik maakt van alternatieve behandelingen. Ter vergelijking: dit geldt voor 11% van de algemene volwassen bevolking (CBS, 2019). Onder kinderen met autisme is dit percentage zelfs nog hoger, namelijk 46,4%.

Autistische mensen die gebruik maken van alternatieve behandelingen zijn gemiddeld jonger, kregen op relatief jonge leeftijd de diagnose autisme, hebben vaker een bijkomende diagnose, hebben gemiddeld meer reguliere behandelingen gebruikt en hebben relatief hoog opgeleide ouders. Ook is er bij hen duidelijk vaker sprake van een verstandelijke beperking (16% versus 5% van de deelnemers die geen gebruik maakten van alternatieve behandelingen). Alternatieve behandelingen werden veelal gebruikt in verband met problemen op het gebied van prikkelverwerking en voor bijkomende problemen zoals angst en lichamelijke klachten.

Interviews

Van de 13 geïnterviewde personen gingen de meesten naar een alternatieve behandelaar in verband met lichamelijke problemen, stress en overprikkeling. Ook 'verbetering van de kwaliteit van leven' werd genoemd als reden. Slechts een enkeling zocht 'genezing' voor het autisme van zijn of haar kind. De meesten geloven niet dat genezing door een alternatieve behandeling mogelijk is.

Alternatieve behandelaren vertelden volgens de geïnterviewde personen verschillende verhalen over vaccinaties. Een aantal zei vol overtuiging dat het autisme van de cliënt is veroorzaakt door een vaccinatie. De meeste behandelaren lieten zich hier echter minder stellig over uit. De CEASE-gerelateerde behandelingen lijken invloed te hebben gehad op het vaccinatiegedrag. Meerdere personen - vaak diegenen die al enige twijfels hadden over vaccinaties - werden terughoudender. Toch liet niemand zijn kind(eren) helemaal niet vaccineren naar aanleiding van de behandeling.

Veel geïnterviewde personen maakten zich zorgen om de claims van alternatieve behandelaren. Hierbij ging het vooral om de beweringen dat autisme wordt veroorzaakt door vaccinaties en dat autisme kan

worden genezen. Volgens velen geeft dit soort beweringen ouders valse hoop en mogelijk ook een schuldgevoel. Een volwassene - die in haar kindertijd verschillende CEASE-gerelateerde behandelingen onderging - sprak over een 'traumatische ervaring'. Zo werd zij veelvuldig ongewenst aangeraakt door de behandelaar. En toen zij - ondanks alle beloften - niet 'normaal' werd, gaf haar moeder haar hiervan de schuld. Andere deelnemers noemden de CEASE-gerelateerde behandelingen vermoeiend, duur en te weinig effectief.

Positieve geluiden zijn er ook. Wat opvalt is dat veel deelnemers in alternatieve behandelingen, inclusief de CEASE-gerelateerde behandelingen, iets vonden wat zij vaak missen in de reguliere zorg: persoonlijke aandacht en zorg op maat waarbij wordt gekeken naar 'de hele mens'.

Dossieronderzoek

Uit de analyse van de 4520 dossiers van patiënten van Karakter (kinderen jonger dan 18 ten tijde van aanmelding), een instelling voor kinder- en jeugdpsychiatrie, blijkt dat door 23% van de (ouders van) patiënten met autisme het gebruik van alternatieve behandelingen werd gerapporteerd. Deze patiënten hadden minder vaak een migratie-achtergrond (14,1% versus 6,4%) en hun ouders hadden gemiddeld een hoger opleidingsniveau (36% versus 32%). Tijdens het dossieronderzoek kwamen weinig van de vooraf geselecteerde zoektermen voor (CEASE-gerelateerde) alternatieve behandelingen naar boven. Wij hebben niet onderzocht hoe dit komt. Mogelijk vertellen ouders van autistische kinderen reguliere behandelaren weinig over ondergane alternatieve behandelingen. Denkbaar is ook dat reguliere behandelaren niet gericht vragen naar alternatieve behandelingen – bijvoorbeeld omdat ze deze informatie niet relevant vinden.

Conclusie

CEASE-gerelateerde behandelingen worden door ongeveer 3% van de mensen met autisme in Nederland gebruikt. Landelijk gezien zijn dat in totaal naar schatting 6000 personen (op basis van een geschat aantal van 200.000 autistische mensen in Nederland). Onder autistische kinderen (tot 18 jaar) is dat percentage ruim twee keer zo groot, namelijk 6,7%. Naar onze inschatting komt dit neer op ongeveer 1860 kinderen in de afgelopen vijf jaar. Het gebruik van CEASE-gerelateerde behandelingen neemt niet af over de afgelopen jaren.

Veel mensen die kiezen voor CEASE-gerelateerde behandelingen doen dit vanuit de gedachte: baat het niet, schaadt het niet. Dit onderzoek suggereert echter dat er wel degelijk sprake kan zijn van schade. Gebruikers van de CEASE-gerelateerde behandeling rapporteerden in 3,2% van de gevallen schade. Hierbij ging het onder meer om schade door de valse belofte op genezing en schade door het mislopen van een reguliere behandeling. In minimaal één geval bleek er ook schade bij het kind te zijn. Het gaat hierbij om een inmiddels volwassen geïnterviewde die in haar kindertijd verschillende CEASE-gerelateerde behandelingen onderging. Zij sprak over een 'traumatische ervaring'. Dit roept de vraag op

of dit wellicht geldt voor meer (toekomstige) volwassenen. Daarnaast noemde een aantal ouders de CEASE-gerelateerde behandelingen vermoeiend, duur en weinig effectief.

Ander belangrijk aandachtspunt is dat CEASE-gerelateerde behandelingen de beeldvorming van autisme negatief kunnen beïnvloeden. Autismen wordt gepresenteerd als een 'afwijking' die ongewenst is en verholpen moet worden. Ook kunnen deze behandelingen terughoudendheid veroorzaken bij ouders ten opzichte van (toekomstige) vaccinaties.

Een andere opvallende conclusie van dit onderzoek is dat autistische mensen in het algemeen vaak gebruik maken van alternatieve behandelingen. Gemiddeld geeft ongeveer 30% van de deelnemers aan ooit zo'n behandeling te hebben ondergaan. Vooral het gebruik van alternatieve behandelingen door kinderen met autisme springt in het oog: in totaal ondergaat bijna de helft van hen (46,4%) zo'n behandeling. Ook onder kinderen die in behandeling zijn (geweest) bij Karakter werd het gebruik van alternatieve behandelingen gerapporteerd (23%) en werden alternatieve behandelingen teruggevonden in de dossiers.

De alternatieve behandelingen worden vaak gebruikt als aanvulling op reguliere zorg in verband met problemen op het gebied van prikkelverwerking, angst, agressie, depressie, stemmings- of psychotische klachten, lichamelijke klachten en slaapproblemen. Ze worden gezien als een veilige manier om dit soort problemen te behandelen wanneer reguliere zorg te kort schiet of als onwenselijk wordt gezien, zoals medicatie bij kinderen – een onderwerp waarover veel desinformatie wordt verspreid via sociale media (Stuart, 2006).

Deelnemers waarderen de tijd en aandacht die niet-reguliere behandelaren voor hen hebben. Die missen ze vaak bij reguliere zorgverleners. Ook de holistische benadering, waarbij wordt gekeken naar 'de hele mens', spreekt velen van hen aan.

Tot slot sluiten de onderzoekers niet uit dat CEASE-gerelateerde behandelingen in Nederland vaker voorkomen dan dit onderzoek laat zien. Mogelijk zijn aanhangers van dit soort behandelingen namelijk minder bereid om deel te nemen aan wetenschappelijke onderzoeken en bespreken zij deze behandelingen niet met reguliere zorgverleners. Informatie over CEASE-gerelateerde behandelingen en de mogelijke schade die zij kunnen veroorzaken, zou opgenomen moeten worden in de behandelrichtlijnen voor autisme.

Inleiding

Achtergrond

Autismespectrumstoornissen (vanaf hier: autisme) zijn heterogeen en komen voor bij naar schatting ruim 1% van de bevolking. In Nederland zijn er waarschijnlijk ongeveer 200.000 mensen met autisme². Autisme is een verzamelnaam voor gedragskenmerken op het gebied van sociale interactie, communicatie, flexibiliteit in denken en handelen, en het filteren en integreren van informatie. Deze kenmerken gaan gepaard met beperkingen in functioneren (Lord et al., 2020). De meeste autistische mensen (70%) hebben een normale intelligentie. Vaak is er bij hen sprake van bijkomende psychische problemen (Simonoff et al., 2008).

Er zijn in het verleden verschillende oorzaken voor autisme gesuggereerd waarvan later onomstotelijk werd aangetoond dat ze onjuist waren. Zo is autisme in verband gebracht met de BMR-vaccinatie. Dit verband is onjuist gebleken in diverse studies (Taylor et al., 2014; IAC, z.d.), en was bovendien gebaseerd op frauduleuze onderzoekdata. Inmiddels weten we dat autisme ontstaat door een combinatie van genetische factoren en factoren uit de omgeving (Lord et al., 2020). De exacte oorzaak van autisme is nog niet bekend en zal per individu verschillen. De mythe over de rol van vaccinaties is echter hardnekkig en ligt nog altijd aan de basis van verschillende alternatieve behandelingen. De CEASE-gerelateerde behandeling is hier een voorbeeld van. Tijdens deze behandeling worden de vermeende schadelijke effecten van vaccinaties 'ontstoord' met homeopathische middelen.

Behandelingen

Er bestaat geen genezing voor autisme, ondanks claims uit de niet-reguliere geneeskunde. Wel kunnen mensen met autisme veel baat hebben bij gepaste ondersteuning en behandeling. De meeste behandelingen richten zich op het leren omgaan met kenmerken van autisme en het verlichten van eventuele bijkomende problemen. Bij jonge kinderen ligt de nadruk van interventies op het stimuleren van sociaal initiatief en communicatie. Bij oudere kinderen en volwassenen zijn behandelingen gericht op specifieke problemen, sociale vaardigheden, het reguleren van gedrag of het omgaan met zintuigelijke prikkels. Medicatie bij autisme is gericht op bijkomende symptomen en stoornissen zoals angststoornissen, prikkelbaarheid en epilepsie. Ongeveer de helft van de kinderen met autisme gebruikt medicatie, zo weten we uit gegevens van het Nederlands Autisme Register (NAR) van de afgelopen jaren (zie www.nederlandsautismeregister.nl/publicaties). Ongeveer 88% volgt een behandeling. Bij de meeste kinderen gaat het daarbij om een reguliere behandeling. Meest genoemde behandelingen onder NAR-deelnemers (bij eerdere data verzameling) zijn: fysiotherapie, oudertraining en sociale vaardigheidstraining. Bijna 28% van de ouders kiest voor een 'andere of niet reguliere interventie' (NAR).

² Uit onderzoek binnen het NAR blijkt dat de voorkeur voor 'person first language' ('persoon met autisme') en 'identity first language' ('autistische persoon') varieert. Daarom wisselen we de termen af.

Richtlijn behandelingen

In Nederland en in Europa bestaan verschillende richtlijnen voor de behandeling van mensen met autisme. Deze richtlijnen komen bijvoorbeeld van het Nederlands Jeugdinstituut (NJI, 2017), een nationaal kenniscentrum over opgroeien; de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP, 2009), een ledenvereniging voor en door psychiaters; de GGZ zorgstandaarden (GGZ Standaarden, 2020), opgesteld door zorgprofessionals en patiënten; en de European Society of Child and Adolescent Psychiatry (ESCAP, Fuentes et al., 2020). Deze richtlijnen beschrijven welke behandelingen worden aanbevolen bij mensen met autisme, gebaseerd op wetenschappelijk bewijs, theoretische onderbouwing en algemene praktijk. De richtlijnen beschrijven ook behandelingen waarvoor geen evidentie bestaat van effectiviteit en zelfs behandelingen die schadelijk zijn bevonden. De als laatste genoemde behandelingen worden in deze richtlijnen afgeraden. Aangezien er geen behandelingen bestaan waardoor autisme verdwijnt (een behandeldoel dat overigens steeds meer omstrede raakt), is effectiviteit gebaseerd op de vermindering van autismesymptomen en een toename van welbevinden. Per richtlijn bestaan subtiele verschillen, maar over het algemeen kunnen we de behandelingen indelen in twee categorieën:

1. Behandelingen die in de richtlijnen worden aanbevolen voor de vermindering van specifieke autismesymptomen of bijkomende problemen. Dit zijn bijvoorbeeld intensieve gedragstherapie, sociaal-communicatieve interventies en educatieve programma's.
2. Behandelingen waarvoor onvoldoende bewijs is of behandelingen die in de richtlijnen worden afgeraden omdat ze schadelijk kunnen zijn.

Dit onderzoek betreft de tweede categorie. We kijken niet alleen naar behandelingen die in de richtlijnen worden genoemd, maar ook naar de vele overige behandelingen die zich richten op autistische mensen. Voor de leesbaarheid zullen we hierna de term 'alternatieve behandelingen' gebruiken.

Alternatieve behandelingen

Naast de behandelingen die expliciet worden aanbevolen of afgeraden in de richtlijnen, zijn er ook behandelingen die in deze richtlijnen helemaal niet genoemd worden. Deze behandelingen worden door (alternatieve) behandelaren aangeboden aan autistische mensen. Het gaat hierbij om een groot aantal behandelingen met een heel scala aan doelen: van 'complete genezing' van autisme tot lichte verbeteringen als het gaat om specifieke symptomen. Voorbeelden van alternatieve behandelingen zijn:

- Op voeding gebaseerde interventies zoals een glutenvrij dieet, een eliminatiedieet, vitaminetherapie en voedingssupplementen zoals magnesium, vitamine D of omega 3 (Höfer et al., 2017; Trudeau et al., 2019).
- Behandelingen met (homeopathische vormen van) middelen zoals hormonen, antibiotica, Bachbloesem en homeopathische profylaxe (homeopathische verdunningen van vaccins).
- Behandelingen die de hersenen zouden stimuleren zoals neuro-emotionele integratie, zintuiglijke hiërarchie of neurotherapie.

- Behandelingen gericht op energiestromen of het onderbewustzijn zoals acupunctuur, sensitherapie, Reiki-behandeling en chakrathherapie.

Eerder onderzoek suggereert dat mensen met autisme vaker gebruik maken van alternatieve behandelingen dan mensen met een andere- of geen diagnose (Höfer et al., 2017). Dit is begrijpelijk aangezien alternatieve behandelingen vaak worden gebruikt bij chronische aandoeningen of aandoeningen waarvoor nog geen volledig effectieve behandeling bestaat. Beide kenmerken zijn van toepassing op autisme.

CEASE

Een van deze alternatieve behandelingen is de zogeheten CEASE-therapie, bedacht door de in 2010 overleden arts en homeopaat Tinus Smits. CEASE staat voor *Complete Elimination of Autism Spectrum Expression*. Voorstanders van deze behandeling claimen dat vaccinaties medeverantwoordelijk zijn voor het ontstaan van autisme bij 70 tot 80% van de kinderen met autisme (www.cease-therapie.nl). Daarnaast beweren veel CEASE-behandelaren dat deze behandeling autisme (deels) kan genezen door middel van zogeheten 'isotherapie'. Volgens grondlegger Smits gaat het hierbij om "het gebruik van homeopathische verdunningen van de toxische stoffen die het ziektebeeld hebben veroorzaakt." (Smits, 2012). De website (www.cease-therapie.nl) beschrijft de behandeling als volgt: "Stap voor stap worden alle oorzakelijke factoren (vaccins, reguliere medicatie, intoxicaties, ziektes, etc.) ontstoord met de homeopathisch verdunde en gepotentieerde stoffen die het autisme veroorzaakt hebben." Naast isotherapie kan de CEASE-behandelaar ook allerlei supplementen en diëten voorschrijven.

Er is geen wetenschappelijk bewijs voor de verschillende beweringen die gedaan worden. Voor de effectiviteit van de therapie wordt verwezen naar de succesverhalen van grondlegger Smits. Hij zou in zijn praktijk veel autistische kinderen deels of volledig hebben genezen. In zijn boek *Autisme, de wanhoop voorbij* schrijft hij: "De meeste autistische kinderen zijn te genezen, omdat hun hersenen niet beschadigd zijn maar geblokkeerd" (Smits, 2012). Volgens de CEASE-website (<http://www.cease-therapy.com/make-appointment/all-certified-practitioners>) zijn er in Nederland in totaal 131 gecertificeerde CEASE-behandelaren. Ook zijn er volgens deze website behandelaren actief in 43 verschillende landen.

CEASE-therapie is slechts één voorbeeld van een grotere groep soortgelijke behandelingen, waarbij homeopathie wordt gebruikt om het effect van vermeende schadelijke stoffen zoals vaccinaties te ontstoren, met de onbewezen en omstreden belofte om mensen met autisme te helpen of zelfs te 'genezen'. Deze behandelingen hebben namen als: homeopathische detox-therapie, isopathie of isotherapie, homeopathische profylaxe en vaccinatie-ontstoringskuur. In dit rapport gebruiken wij voor CEASE-behandelingen en soortgelijke behandelingen de term: 'CEASE-gerelateerde behandelingen'. Het is moeilijk om alle namen waaronder dit soort therapieën worden aangeboden op te sporen. Veel behandelaren zijn zich inmiddels bewust van de kritiek en kiezen hun woorden op hun website zorgvuldig. Zo melden zij hier lang niet meer altijd dat zij een verband zien tussen autisme en vaccinaties, of dat zij autisme mogelijk kunnen genezen.

Risico's

Doordat er beperkte informatie beschikbaar is over dit soort behandelingen, is het vaak onbekend of ze mogelijk schadelijk zijn. Het is waarschijnlijk dat deze behandelingen in ieder geval bijdragen aan de verspreiding van desinformatie over het ontstaan van autisme en de mogelijkheid van genezing. Ook hebben zij mogelijk invloed op de bereidheid van ouders om hun kind deel te laten nemen aan het Rijksvaccinatieprogramma. Er wordt immers een link gelegd tussen vaccinaties als de BMR-prik en het ontstaan van autisme.

Om meer inzicht te krijgen in het gebruik van alternatieve behandelingen door mensen met autisme, onderzoeken wij zo veel mogelijk alternatieve behandelingen die gebruikt zouden kunnen worden bij autisme. We vragen naar de hierboven genoemde CEASE behandelingen, maar ook naar diëten en voedingssupplementen, massages en acupunctuur, behandelingen met dieren en behandelingen die zijn gericht op de stimulering van de hersenen (zie bijlage A voor een overzicht van alle behandelingen).

Nadelige effecten

Van sommige alternatieve behandelingen is duidelijk dat ze schadelijk kunnen zijn. Vaak worden deze behandelingen al afgeraden in de behandelrichtlijnen voor mensen met autisme (bijvoorbeeld Son-Rise of de holding therapie) omdat er geen bewijs is voor de effectiviteit van deze behandelingen maar er inmiddels wel aantoonbare schade is gesignaleerd. Veel van de genoemde alternatieve behandelingen lijken echter vrij onschuldig. Een glutenvrij dieet, een massage of een homeopathisch middel leiden in de regel niet tot fysieke schade. Het mogelijke gevaar van dit soort alternatieve behandelingen schuilt dan waarschijnlijk ook niet zozeer in directe lichamelijke schade. Het is aannemelijk dat ze vooral op andere manieren nadelige effecten kunnen hebben, onder meer op personen met autisme en hun naasten.

Enkele voorbeelden:

- *Een alternatieve behandeling kost vaak veel tijd, moeite en geld.* Dit staat in contrast met het gebrek aan bewijs voor de effectiviteit.
- *Valse hoop.* Sommige alternatieve behandelaren beloven extreme, onhaalbare resultaten zoals 'complete genezing' van autisme. Hiermee geven zij valse hoop, onder meer aan ouders van kinderen met autisme.
- *Mislopen van cruciale (reguliere) vroegtijdige behandeling voor autistische kinderen.*
- *Desinformatie* over de rol van vaccinaties bij het ontstaan van autisme kan ertoe leiden dat ouders hun kind(eren) minder vaak laten vaccineren.
- *Veroorzaken van een schuldgevoel bij de ouders.* Ouders kunnen ten onrechte het gevoel krijgen dat zij het autisme bij hun kind hadden kunnen voorkomen of genezen.
- *Aantasting zelfbeeld van mensen met autisme.* Zij krijgen de boodschap dat autisme per definitie iets slechts is dat moet verdwijnen. Dit kan negatieve gevolgen hebben voor hun zelfbeeld en de acceptatie van het eigen autisme. Ook kan deze boodschap het camoufleren van autismekkenmerken

in de hand werken. Onderzoek suggereert dat het camoufleren van autisme kan leiden tot grote psychische problemen (Hull et al., 2017).

Er is op dit moment nog weinig zicht op het gebruik van alternatieve behandelingen en de mogelijke negatieve effecten. Hoeveel mensen gebruiken dit soort behandelingen? Hoeveel van hen geloven wat zij beloven? Wat is het effect hiervan? Met dit onderzoek proberen wij antwoord te geven op dit soort vragen.

Profiel van gebruikers

Het zijn meestal de ouders die besluiten welke behandeling hun kind met autisme gaat volgen. Een eerder kwalitatief onderzoek (Edwards et al., 2018) laat zien dat de factoren die deze beslissing beïnvloeden in de loop van de tijd veranderen. Ouders worden met de jaren steeds meer een expert als het gaat om hun eigen kind. Vlak nadat de diagnose is gesteld verwachten zij vaak nog veel van behandelingen. Zij hopen hiermee de impact van het autisme zo veel mogelijk te minimaliseren en de symptomen zo veel mogelijk te verminderen. In de jaren die volgen leren ouders steeds meer over autisme en de specifieke behoeften van hun kind. Daardoor kunnen zij de gebruikte behandelingen steeds beter evalueren om vervolgens weloverwogen de volgende behandeling te kiezen. Ouders begrijpen en accepteren ook steeds meer dat het autisme van hun kind niet zal verdwijnen. Hierdoor veranderen de doelen van de behandelingen.

Binnen autisme-onderzoek is het gebruik van alternatieve behandelingen in verband gebracht met een hoger opleidingsniveau (Höfer et al., 2017). Daarnaast suggereert onderzoek dat mensen vaker kiezen voor alternatieve behandelingen wanneer hun ouders hier zelf ook gebruik van maken, (Doering et al., 2013), de cliënt een vrouw of meisje is (Keene et al., 2019) en wanneer er sprake is van een bijkomende lichamelijke klachten (Wang et al., 2018).

Aanleiding onderzoek

Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) wil onjuiste informatie over vaccinaties en valse gezondheidsclaims tegen gaan. Hierbij trekt het ministerie samen op met de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ), het RIVM, het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen (CBG), Lareb, de Jeugdgezondheidszorg (JGZ), Jeugdartsen Nederland (AJN), medische professionals en relevante social media-kanalen. Onjuiste informatie over vaccinaties en valse gezondheidsclaims worden onder meer verspreid door zogeheten CEASE-behandelaren. Bedenker van deze alternatieve therapie, de in 2010 overleden arts en homeopaat Tinus Smits, beweerde in zijn (nog altijd te bestellen) boek dat hij autisme kon genezen (Smits, 2012). Ook legde hij een directe link tussen het ontstaan van autisme en vaccinaties, onder meer de BMR-prik.

De CEASE-therapie kwam recentelijk veel in de publiciteit dankzij een onderzoek - een profielwerkstuk van de middelbare school - van de Amsterdamse scholier Elijah Delsink. Voor het televisieprogramma De Monitor vormde dit onderzoek de aanleiding voor meerdere uitzendingen over deze therapie. Naar aanleiding van één van deze uitzendingen (van 21 september 2020) getiteld *Elijah (17) heeft autisme en*

wil een verbod op homeopathische therapie die hem zou genezen (<https://pointer.kro-ncrv.nl/elijah-17-heeft-autisme-en-wil-een-verbod-op-homeopathische-therapie-die-hem-zou-genezen>) stelde PvdA-Tweede Kamerlid Lilianne Ploumen vragen aan (inmiddels demissionair) VWS-staatssecretaris Paul Blokhuis.

In een schriftelijke reactie (Kamerbrief van 2 december 2020) op deze vragen stelde Blokhuis onder meer dat hij het toezicht op de CEASE-therapie waar mogelijk wil versterken. Ook kondigde de staatssecretaris een onafhankelijk wetenschappelijk onderzoek aan naar de mogelijke schadelijkheid van CEASE. Het Nederlands Autisme Register (NAR) opgericht door de Vrije Universiteit in samenwerking met de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) is gevraagd om dit onderzoek uit te voeren. Van dit onderzoek wordt in dit rapport verslag gedaan.

Doel van het onderzoek

Dit onderzoek geeft antwoord op drie vragen van het ministerie van VWS:

1. Hoe vaak en hoe lang worden CEASE-gerelateerde behandelingen gebruikt door mensen met autisme in Nederland?
2. Wat zijn de kenmerken van mensen die CEASE-gerelateerde behandelingen volgen (of laten volgen door hun kind)?
3. Leidt een CEASE-gerelateerde behandeling tot schade?

Methode

Om de onderzoeksvragen te beantwoorden hebben we gebruik gemaakt van drie verschillende methoden: vragenlijsten, interviews en dossieronderzoek.

Vragenlijsten

Door middel van een online-vragenlijst werden gegevens verzameld over het gebruik van en ervaringen met alternatieve behandelingen voor autistische mensen. Deze vragenlijst werd verspreid onder de deelnemers van het Nederlands Autisme Register (NAR; www.nederlandsautismeregister.nl). Dit zijn ouders van kinderen met autisme, volwassenen met autisme en wettelijk vertegenwoordigers van een persoon met autisme. Voor niet-NAR-deelnemers werd een aparte openbare vragenlijst gemaakt waarin zowel de vragen over behandelingen als een aantal demografische gegevens werden uitgevraagd. Deze vragenlijst werd onder andere verspreid via de website, de nieuwsbrief en de sociale media van de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA; www.autisme.nl). Dit onderzoek is goedgekeurd door de vaste commissie wetenschap en ethiek (VCWE) van de Vrije Universiteit Amsterdam (VCWE-2020-041R1, amendement 2021: VCWE-2021-018R1).

Aan de hand van de vragenlijst werd gekeken naar de prevalentie van het gebruik van alternatieve behandelingen voor mensen met autisme, de type behandelingen en de ervaringen met deze behandelingen. Gevraagd werd waarom iemand voor een bepaalde behandeling koos, wat het doel van de behandeling was, hoe hij of zij bij de behandeling terecht kwam en hoe tevreden hij of zij over deze behandeling was. Daarnaast werd gevraagd of de behandelaar beloofde autisme te kunnen genezen en of er een link werd gelegd tussen vaccinaties en autisme. Ten slotte werd gevraagd naar mogelijke schade en de kosten van de alternatieve behandeling.

Om de voorspellers van het gebruik van alternatieve behandelingen te vinden, werd er gekeken naar groepsverschillen tussen mensen die wel en geen alternatieve behandelingen hadden gevolgd en tussen mensen die CEASE-gerelateerde behandelingen en andere alternatieve behandelingen hadden gevolgd. Er werd gekeken naar groepsverschillen in leeftijd, geslacht, opleidingsniveau van de ouders, etniciteit, bijkomende diagnoses, de aanwezigheid van een verstandelijke beperking en diagnoseleeftijd. De groepsverschillen werden getoetst met behulp van onafhankelijke t-toetsen (voor de continue variabelen) en Chi-kwadraat-toetsen (voor de categorische variabelen). De Bonferroni-correctie werd toegepast om het significantieniveau te corrigeren aangezien er acht verschillende variabelen werden getoetst. Een p -waarde van 0,00625 (0,05/8) werd gehanteerd voor significante resultaten.

Interviews

Deelnemers die in de vragenlijst hadden aangegeven dat zij een CEASE-gerelateerde behandeling (CEASE, homeopathische profylaxe of een vaccinatie-ontstoringskuur, (homeopathische) detox-therapie of

isotherapie) hadden gevolgd, werden gevraagd of wij hen mochten benaderen voor een vervolg-interview. Deelnemers die hier toestemming voor gaven, werden via een e-mail uitgenodigd voor een interview. Eerst werden deelnemers benaderd die schade hadden ondervonden of ontevreden waren over de behandeling. Vervolgens werden deelnemers uitgenodigd die neutraal tevreden waren en deelnemers die aangaven dat de behandelaar vaccinaties en/of genezing had genoemd. Ten slotte werden deelnemers uitgenodigd die juist tevreden waren met de behandeling. De interviews vonden plaats via Zoom en werden via dit digitale programma ook opgenomen, met toestemming van de geïnterviewde.

Voor de gesprekken maakten we gebruik van een semi-gestructureerd interview. Dit interview is opgesteld aan de hand van de vragen uit de vragenlijst en de onderwerpen waar wij meer informatie over wilden hebben (met betrekking tot de CEASE-gerelateerde behandeling). Het interview richtte zich op (1) hoe mensen bij de behandeling terecht zijn gekomen, (2) de reden voor de keuze van deze behandeling, (3) de inhoud van de behandeling, (4) de doelen en effecten van de behandeling, (5) positieve en negatieve ervaringen met de behandeling, (6) de houding van de behandelaar en cliënt ten opzichte van genezing van autisme en vaccinaties, (7) de kosten en vergoeding van de behandeling, en (8) algemene houding tegenover reguliere en alternatieve behandelingen. Het interview-schema werd getest aan de hand van een pilot-interview. Na elk interview werd het interview-schema herzien om onderwerpen die relevant bleken toe te kunnen voegen.

De interviews werden getranscribeerd en vervolgens met behulp van ATLAS.ti gecodeerd. Het codeboek voor de interviews werd opgesteld door twee onderzoekers aan de hand van de eerste drie interviews. Deze interviews werden individueel gecodeerd en vervolgens werden de codes besproken en samengevoegd. De overige interviews werden gecodeerd door de eerste onderzoeker en twee interviews werden gecheckt door een derde onderzoeker.

Dossieronderzoek

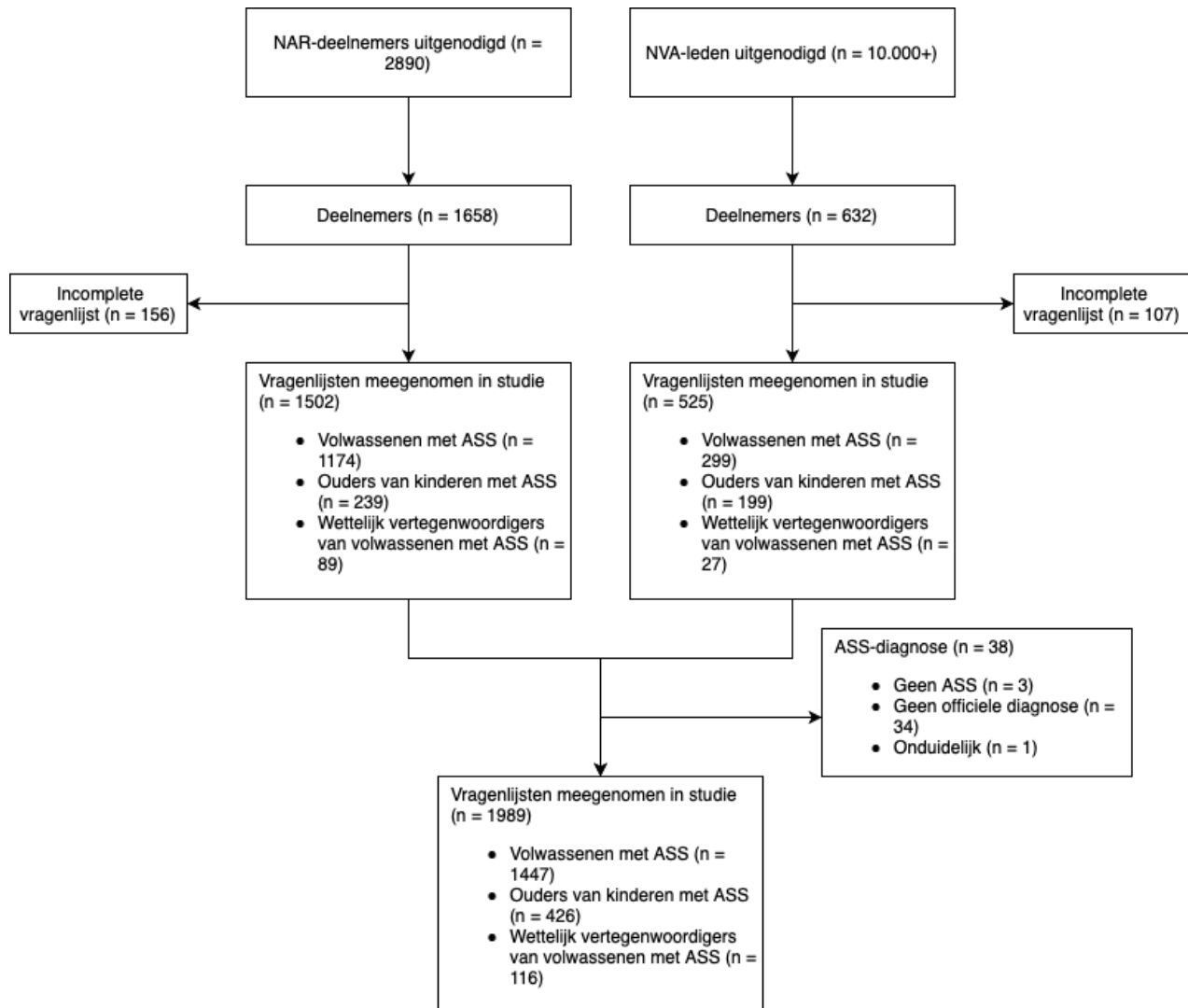
Ter validatie van de NAR- en NVA-data werd een dossieronderzoek uitgevoerd bij een academisch centrum voor kinder- en jeugdpsychiatrie (Karakter). Dit is een kliniek waar kinderen met autisme gediagnostiseerd en behandeld kunnen worden. Kinderen tot 18 jaar kunnen worden aangemeld bij Karakter, maar het kan voorkomen dat de behandeling doorloopt tot de patiënt jongvolwassen is. De dossiers zijn van kinderen en jongvolwassenen die vanaf 2017 tot 28 mei 2021 bij Karakter aangemeld zijn. Aan de hand van dit dossieronderzoek kon in kaart worden gebracht in hoeverre patiënten die zorg ontvangen binnen de reguliere setting ook ervaring hebben met het gebruik van alternatieve behandelingen waaronder CEASE-therapie. Dit onderzoek werd uitgevoerd bij Karakter door een interne informatiespecialist. Binnen de Karakter-database werd dit onderzoek gedaan aan de hand van een vragenlijst die door (ouders van) patiënten bij aanmelding wordt ingevuld. De patiënten werden vervolgens ingedeeld in twee groepen, gebaseerd op of zij al dan niet gebruik hebben gemaakt van alternatieve behandelingen. Dit werd vastgesteld aan de hand van het antwoord op de volgende vraag: “Heeft u een van deze hulpverleners gebruikt?”. Iedereen die een “osteopaat” of “homeopaat” had bezocht, werd ingedeeld in de alternatieve-behandelingen-groep.

Vervolgens heeft de informatiespecialist de door ons aangevraagde statistische toetsen uitgevoerd om vast te stellen of er demografische verschillen zijn tussen de groep die wel alternatieve behandelingen heeft gebruikt en de groep die deze niet heeft gebruikt. Dit zijn dezelfde statistische toetsen als die zijn gebruikt voor de analyse van de vragenlijst-data. Ook hier werd de Bonferroni-correctie toegepast. Er werden negen variabelen getoetst waardoor het nieuwe significantie-niveau wordt: $0,05/9 = 0,00556$.

Daarnaast werd er exploratief onderzoek gedaan in de volledige Karakter-dossiers. In de vrije tekstvelden in de elektronische patiëntendossiers werd gezocht naar alternatieve behandelingen met behulp van een door ons opgestelde lijst met zoektermen als “CEASE”, “isopathie”, “osteopathie” en “acupunctuur” (zie Bijlage B).

Resultaten

Vragenlijsten



Figuur 1. Flowchart van de vragenlijst deelnemers

Beschrijving van de deelnemers

In totaal namen 1989 mensen volledig deel aan het onderzoek (zie Figuur 1). De mensen die niet meededen omdat zij de vragenlijst incompleet hadden ingevuld, verschilden in demografisch opzicht niet van de deelnemers aan het onderzoek. Zie Tabel 1 voor de beschrijving van de deelnemers. De NAR- en NVA-deelnemers kwamen met elkaar overeen voor wat betreft geslacht, etniciteit, opleidingsniveau (van de volwassenen), verstandelijke vermogens en comorbiditeit (bijkomende diagnoses). Verschillen waren

er echter ook: NAR-deelnemers waren gemiddeld ouder, hadden gemiddeld een hogere diagnoseleeftijd, rapporteerden vaker over zichzelf en hun ouders hadden een hoger opleidingsniveau.

Tabel 1

Demografische gegevens van de deelnemers aan het vragenlijst-onderzoek (n=1989)

Leeftijd	
Gemiddelde (SD)	36,54(18,37)
Range	4,00-84,00
Rol van de participant	
Zelfrapportage	72,8%
Rapportage door ouder	21,4%
Rapportage door wettelijk vertegenwoordiger	5,8%
Geslacht	
Man	46,1%
Vrouw (of anders)	53,9%
Opleidingsniveau ouders	
Laag	24,4%
Middelbaar	23,1%
Hoog	52,5%
Opleidingsniveau volwassenen	
Laag	34,5%
Middelbaar	41,7%
Hoog	23,8%
Etniciteit	
Nederlands	93,1%
Diagnose leeftijd	
Gemiddelde (SD)	29,02 (18,49)
Range	1,00 – 75,50
Comorbiditeit aanwezig	
Ten minste één andere diagnose	50,9%

De meest voorkomende bijkomende diagnoses waren:

- Stemmingsstoornis / depressie / bipolaire stoornis / suïcidaal / dysthymie (19,2%),
- ADD of ADHD (17.2%),
- Angst-, dwang-, fobiestoornis / OCD / ticstoornis (12,8%).

Gebruik van behandelingen

Tabel 2

Prevalentie van het gebruik van verschillende soorten behandelingen

	Hele steekproef (n=1989)	Kinderen (<18j.) (n=450)
Alternatieve behandelingen	30,7%	46,4%
CEASE-gerelateerd	3,2%	6,7%
Uitsluitend alternatieve behandelingen	2,8%	4,4%
Reguliere behandelingen	88,1%	86,7%
Reguliere interventies	75,0%	72,2%
Reguliere medicatie	65,0%	62,4%
Uitsluitend reguliere behandelingen	60,1%	44,6%
Combinatie reguliere en alternatieve behandelingen	27,9%	42,0%
Geen behandelingen	9,2%	8,9%

De meest gebruikte alternatieve behandelingen waren sensorische integratietherapie (9,2%), therapie met paarden (5,4%) en voedingssupplementen (4,7%). Zie Bijlage A voor de prevalentie van alle soorten alternatieve behandelingen.

Ervaringen met CEASE-gerelateerde behandelingen

In totaal hebben 65 deelnemers ten minste één CEASE-gerelateerde behandeling gevolgd. Dit zijn CEASE, (homeopathische) detox-therapie, isotherapie en homeopathische profylaxe of een vaccinatie-ontstoringskuur. Van deze deelnemers volgde 42,2% de behandeling in de afgelopen 5 jaar en 65,6% in de afgelopen 10 jaar. CEASE-gerelateerde behandelingen werden gebruikt door mensen die gediagnosticeerd waren tussen 1991 en 2020. Ook onder mensen die de afgelopen jaren gediagnosticeerd zijn met autisme wordt het gebruik van CEASE nog gerapporteerd. Voor een derde van de deelnemers (32,8%) duurde de CEASE-gerelateerde behandeling een jaar of langer, voor 32,8% duurde deze behandeling 4 maanden of korter³. De meeste deelnemers (78,1%) gebruikten CEASE-gerelateerde behandelingen met een lage intensiteit van 1 uur per week of minder. Slechts 9,4% onderging een behandeling van 4 uur per week of meer.

³ Voor alle vragen geldt: de percentages tellen niet op tot 100% omdat mensen die meerdere behandelingen ondergingen de vragenlijst meerdere keren konden invullen. Zo kan het zijn dat zij zowel een behandeling langer dan een jaar als een behandeling korter dan 4 maanden hebben gevolgd.

De meest genoemde redenen om te kiezen voor een CEASE-gerelateerde behandeling waren:

- 'Ik dacht 'misschien helpt het wel en het kan in elk geval geen kwaad'' (45,3%)
- 'Ik had hier positieve verhalen over gehoord' (26,1%)
- 'De doelen van de behandeling sloten aan bij mijn wensen' (25,0%)
- 'Reguliere behandeling gaf niet de gewenste resultaten' (18,8%)

Wederom noemden weinig deelnemers (3,1%) de lange wachttijden voor reguliere behandelingen als reden voor hun keuze voor CEASE-gerelateerde behandelingen. 14,1% zei nog een 'andere reden' te hebben om te kiezen voor een CEASE-gerelateerde behandeling.

Een deel van de deelnemers (39,1%) was zelf op het idee gekomen van een CEASE-gerelateerde behandeling. Minder deelnemers (28,1%) kregen het advies van een hulpverlener (14,1% 'andere behandelaar', 6,3% huisarts, 4,7% 'andere hulpverlener', 3,1% psycholoog / psychiater / orthopedagoog, 1,6% diëtist, 1,6% (autisme)coach) om een CEASE-gerelateerde behandeling te kiezen. Anderen werden geadviseerd door een vriend of kennis (14,1%), iemand op het internet (4,7%), een persoon met autisme (1,6%) of iemand anders (10,9%) om de CEASE-gerelateerde behandeling te kiezen.

De CEASE-gerelateerde behandelingen waren vooral gericht op de volgende (autisme)kenmerken:

- Lichamelijke klachten / slaapproblemen (45,3%)
- Problemen op het gebied van prikkelverwerking (43,8%)
- Angst / agressie / depressie / stemming / psychotische klachten (35,9%)

Andere kenmerken die werden gekozen waren onder andere dagelijks functioneren (o.a. plannen, structureren, arbeid, school en concentratie) (28,1%), sociale vaardigheden / communicatie (18,8%), dwangmatig gedrag (15,6%) en assertiviteit / zelfvertrouwen (10,9%). CEASE-gerelateerde behandelingen werden niet vaak gevolgd met als doel om autisme te genezen (7,8%) of om kennis over autisme te verkrijgen (3,1%).

Vergeleken met alternatieve behandelaren in het algemeen beloofden CEASE-gerelateerde behandelaren vaker dat zij autisme zouden kunnen genezen (7,8%). Ook rapporteerden deelnemers die een CEASE-gerelateerde behandeling ondergingen vaker (37,5%) een behandeling waarbij autisme in verband werd gebracht met vaccinaties.

13 deelnemers gaven een inschatting van de kosten van de door hen gevolgde CEASE-gerelateerde behandelingen. Deze kosten varieerden van 0 tot 6000 euro. Gemiddeld gaven deelnemers 943,08 euro uit aan CEASE-gerelateerde behandelingen. Bij 32,8% werd de behandeling niet vergoed terwijl de behandeling bij 12,5% volledig werd vergoed.

Een derde van de deelnemers (34,4%) was tevreden over de CEASE-gerelateerde behandeling en 15,6% was ontevreden. Daarnaast zeiden twee deelnemers (3,2%) schade te hebben ondervonden van de

CEASE-gerelateerde behandeling. Zij noemden schade door valse belofte op genezing (1 persoon) en schade door het mislopen van reguliere behandeling (1 persoon).

Ervaringen met alternatieve behandelingen

In totaal hebben 610 deelnemers ten minste één alternatieve behandeling gevolgd. Van hen onderging 64,9% de behandeling in de afgelopen 5 jaar en 83,9% in de afgelopen 10 jaar. Voor bijna de helft van de deelnemers (47,5%) duurde de behandeling een jaar of langer, voor 43,3% 4 maanden of korter. De meeste deelnemers (76,7%) gebruikten behandelingen met een lage intensiteit van 1 uur per week of minder en slechts 17,7% gebruikte een behandeling van 4 uur per week of meer.

De meest genoemde redenen om te kiezen voor een alternatieve behandeling waren:

- 'Ik dacht 'misschien helpt het wel en het kan in elk geval geen kwaad'' (49,5%)
- 'De doelen van de behandeling sloten aan bij mijn wensen' (38,5%)
- 'Ik had hier positieve verhalen over gehoord' (36,1%)
- 'Reguliere behandeling gaf niet de gewenste resultaten' (21,3%)

Te lange wachttijden voor reguliere behandelingen was voor slechts 3,5% een reden om te kiezen voor alternatieve behandelingen. Het antwoord 'Ik wilde eigenlijk een reguliere behandeling, maar dit mocht niet van mijn ouders' werd slechts door 0,5% van de deelnemers gekozen. 23,3% zei nog een 'andere reden' te hebben om te kiezen voor alternatieve behandelingen.

De helft (50,0%) van de deelnemers kreeg het advies van een hulpverlener om een alternatieve behandeling te kiezen. Dit waren voornamelijk 'andere hulpverleners' (14,1%) en 'andere behandelaren' (13,3%), maar soms ook de huisarts (6,9%). 50,8% van de deelnemers was zelf op het idee gekomen van een alternatieve behandeling. Sommigen werden geadviseerd door vrienden of kennissen (14,8%) of een familielid (12,6%).

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%)

Andere kenmerken die werden gekozen waren onder andere dagelijks functioneren (o.a. plannen, structureren, arbeid, school en concentratie) (31,6%), sociale vaardigheden / communicatie (28,0%) en assertiviteit / zelfvertrouwen (25,7%). Alternatieve behandelingen werden niet vaak gekozen in verband met de volgende onderwerpen: dwangmatig gedrag (9,7%), psycho-educatie / kennis over autisme verkrijgen (4,9%) of genezing van autisme (2,6%).

Een kleine groep deelnemers (2,6%) volgde een behandeling waarbij de behandelaar beloofde autisme te kunnen genezen. Iets meer deelnemers (5,2%) volgden een behandeling waarbij autisme in verband werd gebracht met vaccinaties.

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 euro 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.

De meerderheid van de deelnemers (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. De schade die genoemd werd was: 3,6% emotionele schade, 1,1% fysieke/lichamelijke schade, 1,0% schade door verkeerde voorlichting, 0,8% schade door valse belofte op genezing, 0,8% schade door het mislopen van reguliere behandeling en 2,0% 'andere schade'.

Voorspellers van gebruik alternatieve en CEASE-gerelateerde behandelingen

Tabel 3

Groepsverschillen tussen mensen die wel of geen alternatieve of CEASE-gerelateerde behandeling gebruiken

Variabele	Geen alternatieve behandelingen (n=1376)	Alle alternatieve behandelingen (n=610)	<i>p</i>	Niet CEASE alternatieve behandelingen (n=546)	CEASE- gerelateerde behandelingen (n=64)	<i>p</i>
Leeftijd			,000*			.007
Gemiddelde (<i>SD</i> ^a)	39,19(17,96)	30,58(17,88)		31,25(17,87)	24,86(17,06)	
Geslacht			,020			
Man	44,3%	50,0%		48,9%	59,4%	
Opleidingsniveau ouders			,000*			.100
Laag	27,7%	17,1%		18,3%	6,1%	
Middelbaar	23,8%	21,5%		21,2%	24,5%	
Hoog	48,6%	61,4%		60,5%	69,4%	
Etniciteit			,998			.406
Nederlands	93,1%	93,1%		93,4%	90,6%	
Comorbiditeit			,001*			.421
≥1 andere diagnose	48,4%	56,4%		57,0%	51,6%	
Verstandelijke beperking			,000*			.003*
Aanwezig, IQ < 70	5,0%	16,1%		14,5%	29,8%	
Diagnose leeftijd			,000*			.000*
Gemiddelde (<i>SD</i> ^a)	31,97(17,89)	22,08(18,02)		23,08(18,09)	13,30(14,84)	
Aantal reguliere behandelingen			,000*			.852
Gemiddelde (<i>SD</i> ^a)	2,28(1,99)	3,06(2,35)		3,05(2,34)	3,12(2,46)	

^a standaarddeviatie, een maat voor de spreiding van de variabele; * *p* < 0,00625

Deelnemers die gebruik maakten van alternatieve behandelingen waren gemiddeld jonger en hadden een lagere diagnoseleeftijd. Ook hadden mensen in deze groep vaker een bijkomende diagnose en een verstandelijke beperking. Daarnaast was het opleidingsniveau van hun ouders gemiddeld hoger en hadden ze meer reguliere behandelingen gebruikt.

Binnen deze groep gebruikers van alternatieve behandelingen vallen gebruikers van CEASE-gerelateerde behandelingen op twee manieren op: zij hadden **nóg** vaker een verstandelijke beperking en zij kregen op **nóg** jongere leeftijd de diagnose autisme. Van de mensen die CEASE-gerelateerde behandelingen ondergingen had 80% de autisme diagnose voor de leeftijd van 12 jaar.

Andere noemenswaardige bevindingen

Het **doel** om autisme te genezen werd genoemd bij de volgende alternatieve behandelingen:

- CEASE
- (Homeopathische) detox-therapie (HDT) – CEASE-gerelateerd
- Isopathie therapie / isotherapie – CEASE-gerelateerd
- Homeopathische profylaxe of een vaccinatie-ontstoringskuur – CEASE-gerelateerd
- Een glutenvrij of caseïnevrij dieet
- Een ander eliminatiedieet of een dieet waarin bepaalde voeding wordt vermeden
- Vitaminetherapie of voedingssupplementen
- Therapie met Bachbloesem
- Auditieve integratie therapie (AIT)
- Tomatis-(luister)therapie
- Neurofeedback of neurotherapie
- Acupunctuur of acupressuur
- Elektro-acupunctuur of biofotonen therapie
- Reiki-behandeling
- Andere behandelingen

Behandelaren claimden autisme te kunnen **genezen** bij de volgende alternatieve behandelingen:

- (Homeopathische) detox-therapie (HDT) – CEASE-gerelateerd
- Homeopathische profylaxe of een vaccinatie-ontstoringskuur – CEASE-gerelateerd
- Son-Rise-programma / Kaufman-methode / Option-methode
- Een ander eliminatiedieet of een dieet waarin bepaalde voeding wordt vermeden
- Vitaminetherapie of voedingssupplementen
- Therapie met Bachbloesem
- Auditieve integratie therapie (AIT)
- Brain Stimulating Method therapie (BSM)
- Neurofeedback of neurotherapie
- Acupunctuur of acupressuur
- Qigongmassage
- Therapie met paarden
- Andere behandelingen

Behandelaren brachten autisme in verband met **vaccinaties** bij de volgende alternatieve behandelingen:

- CEASE
- (Homeopathische) detox-therapie (HDT) – CEASE-gerelateerd
- Homeopathische profylaxe of een vaccinatie-ontstoringsskuur – CEASE-gerelateerd
- Een glutenvrij of caseïnevrij dieet
- Een ander eliminatiedieet of een dieet waarin bepaalde voeding wordt vermeden
- Vitaminetherapie of voedingssupplementen
- Therapie met Bachbloesem
- MMS therapie (Mineral Miracle Supplement)
- Auditieve integratie therapie (AIT)
- Sensorische integratietherapie
- Acupunctuur of acupressuur
- Elektro-acupunctuur of biofotonen therapie
- Qigongmassage
- Craniale osteopathie (of cranio-sacraal-therapie)
- Andere behandelingen

Deelnemers rapporteerden **schade** bij de volgende behandelingen:

- (Homeopathische) detox-therapie (HDT) – CEASE-gerelateerd
- Homeopathische profylaxe of een vaccinatie-ontstoringsskuur – CEASE-gerelateerd
- Handgeleide gefaciliteerde communicatie / facilitated communication / supported typing
- Koude, nattekompresen (packing)
- Een glutenvrij of caseïnevrij dieet
- Een ander eliminatiedieet of een dieet waarin bepaalde voeding wordt vermeden
- Vitaminetherapie of voedingssupplementen
- Een behandeling met andere geneesmiddelen, bijvoorbeeld antibiotica of antihistaminica
- Therapie met Bachbloesem
- Auditieve integratie therapie (AIT)
- Sensorische integratietherapie
- Neurofeedback of neurotherapie
- Acupunctuur of acupressuur
- Reiki behandeling
- Aura- of chakratherapie
- Therapie met paarden
- Therapie met honden
- Andere behandelingen

Per behandeling werden de verschillende onderdelen (het doel, vaccinaties, genezing en schade) door 1 of 2 deelnemers genoemd. Bij veelgebruikte behandelingen waren dit soms 3 tot 5 deelnemers. Naast de

CEASE-gerelateerde behandelingen was er geen andere behandeling waarbij opvallend veel genezing, vaccinaties of schade werd genoemd.

Interviews

Tabel 4

Gegevens van de interview-deelnemers

Participant	NAR of NVA	Geslacht persoon met ASS (en participant)	Leeftijd persoon met ASS	Diagnose-leeftijd	Verstandelijke beperking
R02	NAR	Man (moeder)	19	3	Ja
R03	NAR	Man (moeder)	22 (broers 20-30)	8	Nee
R04	NAR	Vrouw (moeder)	10	8	Nee
R06	NAR	Man (moeder)	15	2	Ja
R07	NVA	Vrouw (moeder)	16	5	Nee
R08	NAR	Vrouw (zelf)	32	18	Nee
R09	NAR	Man (moeder)	12	5	Nee
R10	NAR	Man (moeder)	11	6	Nee
R11	NAR	Man (moeder)	31	3	Ja
R12	NVA	Man (zelf)	18	11	Nee
R13	NVA	Vrouw (moeder)	26	3	Nee
R14	NAR	Man (zelf)	26	10	Nee
R15	NVA	Vrouw (moeder)	22	2	Ja

De deelnemers vormen een gevarieerde groep (zie Tabel 4). Autisme is zeer heterogeen en dit is goed terug te zien in deze groep. Elke participant had een uniek traject voorafgaand aan de diagnose en een unieke situatie met verschillende behandelingen na de diagnose. Sommige deelnemers hadden talloze reguliere behandelingen geprobeerd met weinig resultaat en andere waren zeer tevreden met een reguliere behandeling die zij al jaren gebruikte voor zichzelf of hun kind.

De keuze voor een alternatieve behandeling

Zoals uit de data van de vragenlijst reeds te zien is, komen mensen met autisme op veel verschillende manieren bij de CEASE-gerelateerde behandelingen terecht. Uit de interviews blijkt dat de meeste deelnemers bij een alternatieve behandelaar komen in verband met lichamelijke klachten en gezondheidsproblemen, slaapproblemen of algehele verbetering van de kwaliteit van leven, meer rust en minder stress of overprikkeling.

R15: En het doel, ja er was niet echt een heel duidelijk doel. Het was meer van we zaten sowieso in een zoektocht van hoe gaan we hier mee om, wat kunnen we toevoegen, waardoor kunnen we het voor haar makkelijker, beter, aangenamer maken. Dus ja, eigenlijk was dat het.

R10: Nou met name dat mijn zoon wat lekkerder in zijn vel kwam te zitten. Iets meer ontspanning kon voelen. Minder boosheid, minder frustratie.

R12: Het meeste uit mijn lichaam halen denk ik. Ik denk dat dat vooral het doel was. Het doel was nooit echt om autisme op te lossen ofzo.

Een enkele participant zocht in de alternatieve behandeling echt een oplossing voor het autisme zelf.

R13: Vooral het verminderen van de problemen waar ze toen mee te maken had. En toch ook wel het idee van omdat zij, nou ja wat ik zei volgens ons was ze als baby niet autistisch en is ze dat later geworden, en het idee dat je dat misschien ook weer bij kunt sturen. Zodat ze weer een niet autistisch bestaan krijgt zeg maar. Dus eigenlijk wel het oplossen van haar autisme. Ja.

De deelnemers kwamen op allerlei verschillende manieren bij de alternatieve behandelaar terecht. Een aantal van hen was al in behandeling bij de behandelaar voor andere klachten toen de autismediagnose gesteld werd. Anderen gingen naar de behandelaar op aanraden van een bekende. De meeste deelnemers die zelf op zoek gingen naar een alternatieve behandelaar vonden het belangrijk dat deze persoon niet te extreem was en het liefst enige medische opleiding had genoten.

R03: Ik ben met alle drie toen naar een homeopathisch arts gegaan, ik wilde ook echt naar een homeopathische arts, omdat ik- ja ik heb niet zo goede ervaringen met een homeopaat, maar wel ik vond het belangrijk dat ze gewoon een medische ondergrond hebben.

R06: Je moet wel weten wat je doet. En de mensen waar ik naar toe ben gegaan, ik heb wel altijd gekeken of daar wel iets van een medische achtergrond achterin zat. Dat ze bijvoorbeeld basisarts of wat dan ook waren. Maar niet dat het iemand was die een cursusje homeopathie heeft gedaan en dat je vandaaruit er naar toe gaat.

Inhoud van de behandeling

De deelnemers vertellen dat de behandeling vaak begon met een uitvoerig gesprek waarin de behandelaar vragen stelde en luisterde naar het verhaal van de ouder of cliënt. Aan de hand van dit gesprek, en in enkele gevallen een nader lichamelijk onderzoek waarbij bepaalde (alternatieve) instrumenten werden gebruikt, gaf de behandelaar advies. Vaak bestond de behandeling uit een combinatie van homeopathische profylaxe, voedingsadvies, supplementen, Bachbloesem en andere homeopathische middelen. In enkele gevallen werd de CEASE-gerelateerde behandeling gecombineerd met andere alternatieve behandelingen zoals massages.

Enkele deelnemers wisten niet zeker of homeopathische profylaxe een onderdeel waren van de behandeling. Zij konden zich niet herinneren wat de behandelaar precies gezegd had of hadden weinig uitleg gehad over de exacte homeopathische middelen die ze kregen.

R10: Ja ze stuurde netjes elke keer die granulen op. Ik heb weleens gevraagd van 'joh wat zit er precies in?'. Ja, zij bestelde het ook ergens, dus daar heb ik nooit antwoord op gehad.

Andere deelnemers beschreven de homeopathische profylaxe als korreltjes waarvan de behandelaar vertelde dat ze de negatieve effecten van vaccinaties of andere toxische stoffen tegen zouden gaan. Voor elke vaccinatie was er een aparte ontstoringskuur waarbij de verschillende korreltjes ingenomen moesten worden volgens een bepaald schema.

R06: Je kreeg een buisje met korreltjes mee naar huis. En dat moest je dan geven op bepaalde momenten. Het is volgens mij, het zal een jaar of acht negen geleden zijn, dus het zit ergens diep in mijn geheugen. Ik weet alleen dat het na de Mexicaanse griep vaccinatie is geweest. Want dat was toen wat hij net gehad had. En dat ze zoiets had van we beginnen daar maar mee, want dat is de meest recente.

R11: Hij kreeg wat van die kleine bolletjes mee en dat moesten we dan- ja daar zat wel ik weet van dat bepaalde volgorde in zat je moest het opbouwen een aantal dagen volgens mij en ja totdat ze op waren ik weet niet precies hoe die verdeling was. In ieder geval het was niet in een keer je geeft hem ze allemaal, je moest het opbouwen en ja dat was het, meer was het eigenlijk niet van die ontstoringskuur.

De behandeling en vaccinatie

Uit de interviews komt naar voren dat de alternatieve behandelaren verschillende verhalen vertellen over vaccinaties. Enkele deelnemers benoemen dat hun behandelaar zeker wist dat het autisme veroorzaakt was door een vaccinatie. De meerderheid van de behandelaren was hier volgens de deelnemers echter minder stellig over. Sommigen vertelden dat vaccinaties mogelijk iets zouden kunnen 'triggeren' in iemand die aanleg heeft voor autisme of dat het ontstoring van de vaccinatie allerlei dingen in het lichaam zou verbeteren waardoor ook het gedrag van het kind uiteindelijk zou kunnen verbeteren. Sommige deelnemers wisten niet meer precies wat er tijdens de behandeling was gezegd over de rol van vaccinaties bij het ontstaan van autisme. Een paar alternatieve behandelaren zeiden dat er geen link was tussen vaccinaties en autisme.

(over wat de behandelaar zei over de link tussen autisme en vaccinaties)

R11: Ik denk dat hij gezegd heeft, maar het is al zo lang geleden dat ik dat niet meer precies weet, dat dat een rol zou kunnen spelen bij autisme. En dat er kinderen zijn die door die vaccinatie autistisch geworden zijn. Ik had vanaf het begin het gevoel dat dat bij mijn zoon dan niet zo was.

R03: Daar heeft hij het wel over gehad. En hij zei dat- dat weet ik nog dat hij toen zei: 'Daar zijn geluiden over die die link leggen', hij was daar zelf niet zeker van. Hij heeft dat wel meegenomen, maar ja hij heeft breder gekeken dan dat, ja.

R08: Nee, nee, nee. Deze mevrouw is heel duidelijk: autisme is een neurologische afwijking. Het is iets waar je niks aan kunt doen. Of in ieder geval, het kan niet genezen worden.

Over vaccinaties en autisme waren de meningen verdeeld onder de deelnemers. Sommigen geloofden dat er geen link was terwijl anderen er voor open stonden dat de vaccinatie een rol gespeeld zou kunnen hebben bij het tot uiting komen van het autisme. Meerdere deelnemers vonden dat hier nog te weinig over bekend was of dat zij zelf niet genoeg kennis hadden om hier over te oordelen.

(over de link tussen autisme en vaccinaties)

R07: Nee want het is een erfelijke aandoening, daar zijn we van overtuigd. Dat is wel duidelijk te zien in de familie.

R10: Nee niet in de ontwikkeling van zijn autisme. Ik denk wel dat vaccinaties van alles doen met je lijf ... En wel een reactie teweeg kan brengen waardoor je minder lekker in je vel kan zitten. Maar ik geloof niet dat het autisme veroorzaakt. Nee. Wat ik wel denk is dat het best wel eens kan versterken in sommige gevallen. En bepaalde gedragingen die bij autisme horen misschien wat vergroten kan... Maar dat denk ik: elke situatie kan dat uitlokken. Als ze lekker in hun vel zitten gaan dingen wat beter.

R04: Ja, zoals ik er nu in sta denk ik niet dat dat zo is. Maar ik denk dat er ook heel veel is wat we gewoon nog niet weten. Dus ik sluit niet gelijk die deur. Het zou zo maar kunnen met meer onderzoek dat er bijvoorbeeld wel dingen naar voren kunnen komen. Maar zoals het er nu in staat zie ik dat bewijs niet.

De CEASE-gerelateerde behandeling lijkt ook invloed te hebben op het vaccinatiegedrag van de deelnemers. Meerdere deelnemers, vaak degenen die al enige twijfels hadden over vaccinaties, zijn terughoudender geweest ten opzichte van verdere vaccinaties. Toch zijn er uiteindelijk geen deelnemers die hun kinderen helemaal niet hebben laten vaccineren naar aanleiding van de behandeling (één participant had haar kinderen sowieso al niet gevaccineerd voordat de behandeling begon).

(Over hun vaccinatiegedrag na de behandeling)

R04: Ik heb er wel toen over nagedacht inderdaad. Van ja, is het wel verstandig om te doen? Maar omdat er toch te weinig over bekend is, ben ik gewoon meegegaan in het vaccinatieprogramma. Ook voor het volgende kind. Ik denk als er meer over bekend zou zijn, dat

de afweging anders zou liggen. Het is gewoon dat het weinig is onderbouwd en weinig over bekend is. Dat maakt het lastig.

R02: En dan ga je dus inderdaad nadenken over nou misschien moet ik dan de- want dat heb ik toen gedaan: de negen-jaar-prik maar even uitstellen. Want hij zat toen nog zwaar in astma aanvallen want ik dacht ja als de alternatieve arts zegt: 'niet toedienen als hij ziek is', dan moet ik het maar even laten wachten. Dat heb ik later nog gewoon ingehaald toen mijn zoon 14 was.

R13: Ja, want onze jongste dochter hebben we heel beperkt laten vaccineren in eerste instantie. Toen ze baby was heeft ze alleen de polio inenting gehad. En alle- dan krijg je als negenjarige meen ik de BMR en nog een keer DKTP en toen heeft ze wel de hele batterij gehad. Maar dus pas toen ze negen was.

De behandeling en 'genezing' van autisme

Over de genezing van autisme liepen de meningen van de alternatieve behandelaars minder uiteen. Weinig deelnemers hadden een behandelaar die zei autisme te kunnen genezen. De meeste behandelaars zeiden dat genezing niet mogelijk is, maar dat de behandeling wel voor verbetering kan zorgen.

(over wat de behandelaar zei over de genezing van autisme)

R10: Ze heeft toen gezegd 'PDD-NOS zal het genezen? Niet binnen hele korte termijn maar het gaat wel over'. En dat mijn zoon PDD-NOS zou willen houden omdat hij denkt dat hij anders niet meer slim zou zijn. Dus ja, hier heb ik daadwerkelijk opgeschreven dat zij gezegd heeft dat het het zou genezen.

R02: Zij heeft gezegd van- 'Ja, er wordt beweerd dat autisme kan worden genezen, maar ik ben er zelf niet zo'n voorstander van. Ik geloof dat zelf niet, ik wil niet zeggen dat ik het autisme van jouw zoon kan genezen'. Daarom voelde ik me bij haar wel meer op mijn gemak, omdat ik ervan uit ging dat zij meer de symptomen van lichamelijk ongemak kon verbeteren. En daarbij was het volgens haar een mooi meegenomen dat- doordat je z'n darmen bijvoorbeeld aanpakt en zijn allergieën, zijn astma. Dat daarbij zijn gedrag ook kan verbeteren. Dus zij was veel realistischer, ook al had ze die opleiding van Tinus Smits gehad. En hij stond er om bekend dat hij ook heel stellig was van: 'Ik kan dat genezen'. En daar heb ik nooit helemaal in geloofd, nee. Dat voelde ook zo dubbel, daarom ben ik denk ik ook niet bij hem gebleven.

Daarnaast zeiden meerdere deelnemers ook dat zij liever geen behandeling zouden volgen bij iemand die claimt autisme te kunnen genezen, omdat de meeste geïnterviewde personen ook niet geloven dat autisme is te genezen.

Interviewer: Oké, dus zij heeft nooit gezegd dat de behandeling autisme kan genezen?

R07: Nee, ik denk ook niet dat ze dan bij haar waren gebleven. Dan vonden we haar te dom. Nee, dan zou dat mijn vertrouwen niet...

Interviewer: Zou u een behandeling volgen bij iemand die onder andere claimt autisme te kunnen genezen?

R09: Nee.

Interviewer: Nee?

R09: Nee want dan snapt hij het niet. Dan, nee.

Interviewer: Zou u een behandeling volgen bij iemand die onder andere claimt autisme te kunnen genezen?

R13: Hangt er vanaf wat hij aanbiedt. Ik zou niet zozeer die claim geloven, maar wel als ik denk nou dat kan onze dochter verder brengen in iets. Ja.

Effect van de behandeling

Meerdere deelnemers benoemen dat de behandeling hen iets opleverde. Voor velen was het echter niet duidelijk of de veranderingen werden veroorzaakt door de CEASE-gerelateerde behandeling, door een andere behandeling die zij gelijktijdig volgde of te maken hadden met normale verbeteringen door ontwikkeling. Deelnemers zagen vooral verbetering op het gebied van lichamelijk klachten. Ook 'meer rust in het hoofd' werd vaak genoemd.

(over of de behandeling iets heeft opgeleverd)

R04: Dat hoestje wel. Dat was wel inderdaad duidelijk dat dat op een gegeven moment weg was. Maar, ook, ja kijk dat autisme, ze heeft het nu nog steeds. Dus in principe ja, dat we daar voor zijn geweest daar hebben we geen verandering in gezien nee.

R08: Veel meer rust in mijn lijf. Ik moest ook stoppen met een hele hoop dingen te eten waardoor ik veel minder lichamelijke klachten kreeg. Ja... klinkt een beetje raar... maar ik had minder wolven in mijn hoofd... Dus dat ik meer het overzicht zag zeg maar. Als ik bepaalde overprikkeling had dat ik er dan toch weer uit kon komen- uit mezelf. Zonder dat ik hulp van een ander nodig had omdat ik al te ver in mijn eigen hoofd zat en ja geen realistische conclusies meer kon trekken.

Interviewer: Ja, en denkt u dat deze effecten veroorzaakt zijn door deze behandeling?

R08: Ik denk deels ... Dus ... Ja ik denk persoonlijk dat het deels te maken heeft met mijn mentale instelling. Dat ik zat van nou, dit moet gaan werken want ik ben aan het einde van de rit. En deels denk ik wel dat het geholpen heeft in de zin van: ja het advies wat ik heb gekregen, dat ik toen ook stopte met het eten van bepaalde producten. En ja, dat toch lichamelijk vanbinnen iets gereinigd heeft waardoor... Ja hoe zeg ik dat, de stofwisseling en mijn hoofd iets beter in contact met elkaar staan.

Andere deelnemers benoemen dat de behandeling uiteindelijk weinig opleverde.

R14: ... Ja, nou ja dat is natuurlijk moeilijk met dat soort homeopathische meuk. ... Heeft het iets opgeleverd? Ja misschien. Maar niet iets wat ik zelf kan merken.

R02: Ja, en nou ja het heeft geholpen. Nee het heeft niet geholpen, hij is niet gaan praten. Wat wel heeft geholpen zijn al die gedragstherapieën en de PRT

R10: Nou ja, nee. In die zin niet. Het heeft geen schade gebracht, weet je, dat absoluut ook niet. En hij vond die korreltjes ook lekker smaken dus hij wilde ze graag... Want het waren echt, nou, bijna van die suikerkorreltjes, zo groot. Nee weet je, het heeft niet het wonder gebracht wat je wel leest op internet of Tinus Smits zijn verhalen. Ook al, wat ik al zei, waren we daar wat voorzichtiger in – in het geloof daarop. Dus nee, het heeft zeker geen wonderen verricht.

Een enkele participant zag een sterke lichamelijke reactie op de homeopathische profylaxe en interpreteerde dit als een teken dat de profylaxe hun werk deden.

R06: Hij heeft korreltjes gekregen destijds een aantal keren. En zeker die eerste twee keer had hij hele heftige lichamelijke reacties. Dat er koorts kwam, het zweten dat heel erg toenam. Dat soort dingen. Dat je gewoon zag het doet iets. En ik zag ook een bepaalde verbetering. Ik vind het nou heel moeilijk om terug te kijken van heeft die verbetering zich gehandhaafd, is het ook gewoon zijn ontwikkeling geweest. Het is te weinig geweest om te zeggen van het is alleen dat of dat. Ik denk dat het gewoon een klein stukje is geweest dat hem een beetje geholpen heeft uiteindelijk.

Positieve ervaringen

Ondanks de wisselende effecten van de behandeling geven bijna alle deelnemers aan redelijk tevreden te zijn over de CEASE-gerelateerde behandeling. De deelnemers waren vooral tevreden over de behandelaren die vaak werden beschreven als vriendelijke mensen die veel aandacht hadden voor de deelnemers en echt leken te luisteren.

R04: Ja die ontstoringskuur was prima. Goede uitleg verder ook en het was een fijn persoon. Je kreeg in ieder geval wel heel veel aandacht ook, voor je kind. Ik merkte toch wel bij regulier dat het meer wel volgens een protocol is. En dat ze hierbij toch wel echt kijken naar hoe je kind zelf is of hoe je zelf bent. Echt naar de persoon.

R02: Nou wat ik mezelf persoonlijk kan herinneren is dat ik het heel fijn vond dat er naar me geluisterd werd. Dat je serieus genomen werd met waar je tegenaan liep, met de klachten want de reguliere artsen die stopten gewoon, die waren voor zijn longen, die waren voor zijn bloeddruk en voor zijn oren...

Ook noemden sommige deelnemers de holistische aanpak als een van de positieve aspecten van de alternatieve behandeling.

R03: Ik vond het juist ook fijn dat hij niet alleen keek naar de dingen, naar de beperkingen, want op een gegeven moment heb je alleen maar gesprekken over dingen die fout gaan en wat ze allemaal niet goed doen en dat is zo negatief en hij keek ook naar dingen die wel goed gingen en dat nam hij ook mee in z'n zoektocht naar het juiste, naar de juiste medicatie en ja echt dus echt een holistische benadering, vond ik fijn, ja.

Tekortkomingen van reguliere zorg leiden tot keuze voor alternatieve behandelingen

Deelnemers zeiden vaak dat alternatieve zorg hen iets gaf wat zij in reguliere zorg misten, met name persoonlijke aandacht.

R08: Wat ik positief eraan vond was dat ze wel heel erg de tijd nemen. Ik ben natuurlijk een huisarts of een psycholoog of psychiater gewend, ja die hebben nog net niet de kookwekker langs hun stoel staan van 'o we hebben nog 5 minuten, dan gaan we nu alvast afronden'. En deze mevrouw die had een, ja, mijn eerste afspraak zou eigenlijk een uur duren en ik ben daar iets meer dan anderhalf uur geweest en dat was geen probleem. Dus ja, ze nam wel echt heel erg de tijd en het voelt meer alsof er naar je geluisterd wordt, in mijn ogen.

Ook zeiden sommigen dat de reguliere zorg een minder holistische aanpak had.

R07: Omdat je gewoon merkt van er is veel te weinig kennis in de reguliere setting. En ook het is uit elkaar getrokken. Bij de GGZ kijken ze helemaal naar het gedrag en naar de overbelasting enzo, maar niet naar het lichaam. En ze kijken bij het ziekenhuis alleen naar het lichaam en dat is niet in elkaar geweven. Terwijl het in de daadwerkelijkheid in elkaar geweven is. En dat is het missende ding. Ze nemen dan bij de GGZ soms een lichamelijk klacht niet serieus en in het ziekenhuis dan kunnen ze niks met lichamelijke klachten die voortkomen vanuit overbelasting. Terwijl ze er daadwerkelijk zijn in het lichaam.

R08: ... Ja, tijd, aandacht en in het geval van autisme vaste aanspreekpunten. Dat je niet, ja ... Iedere keer als je weer aanklopt met een probleem dat je je hele verhaal, je hele levensverhaal weer moet doen. Van voor tot achter. Kijk ik ben maar 32, ik ben op mijn 18e pas gediagnosticeerd. Maar ik heb gevoel dat ik in de afgelopen 10 jaar al 20 keer mijn levensverhaal heb moeten vertellen, en geloof mij: dat is best vermoeiend.

Ook vonden sommigen reguliere zorg moeilijk toegankelijk of moeilijk te vinden.

R02: Uiteindelijk is hij op een hele fijne school gekomen. Maar het heeft heel veel tijd en moeite gekost. En wat ik nu- wat mij opviel is dat ik altijd alles moest zoeken en vinden en bij elkaar samenstellen. En ook met medicatie, je moet ook maar hopen dat het goed gaat zeg maar. En je

moet ook maar ergens iemand vinden die dat goed kan. En ja, ik- er is heel veel meer over bekend maar het wordt wel heel erg- ja je moet het heel erg zoeken dus als ouder.

R06: En dat ik zelf toen gaan moeten bellen. En dat ik dat heel moeilijk heb gevonden. Van er is niemand die me helpt, dit moet ik zelf doen, er is niemand die het voor je doet.

R11: In de reguliere zorg kwamen we sowieso gewoon niet verder, daar hadden we ook geen hulp. Je moest het gewoon allemaal zelf uitzoeken. Hij krijgt een diagnose en zeker in die tijd, want hij is 31 en hij kreeg die diagnose toen was hij 2 of 3. Ik weet niet of het nu veel ander is want ik hoor nu ook nog wel van ouders dat ze lang zoeken voor ze hulp vinden maar toen was het echt lastig en ja dan ga je inderdaad ook buiten de reguliere zorg, binnen de reguliere zorg kon ik namelijk niet veel. En dan kon je onder andere ook bij zo'n homeopaat terecht.

Daarnaast waren veruit de meeste deelnemers terughoudend over reguliere medicatie (bij kinderen). De bijwerkingen van reguliere medicatie en het gebrek aan kennis over de lange-termijn-effecten van reguliere medicatie werden vaak genoemd als redenen om (eerst) een alternatieve behandeling te proberen.

R03: Op zich vind ik homeopathie een betere manier om medicijnen aan, vooral aan jonge kinderen te geven, want het alternatief was toen op een gegeven moment- de psycholoog in [stad] had het toen over ja antidepressiva en medicatie die de stemmingswisselingen wat moest remmen, ik dacht 'o jee wat ga ik doen', met ja met zo jonge kinderen en ik weet nog dat ik toen nog een gesprek heb gehad met die psycholoog en die kon mij ook niet vertellen wat de uitwerking op de lange duur zou zijn. Dus toen dacht ik: ik ga dit helemaal niet doen, dit vind ik zo heftig, zo'n zware medicatie waarvan je denkt ja we gaan wel kijken of het werkt en hoe het over tien jaar met hem is geen idee. Ik dacht dat ga ik niet doe, dus toen ben ik- daardoor ben ik eigenlijk bij de homeopathie terecht gekomen.

R06: Maar dat- Ik heb zelf de SPH [sociaalpedagogische hulpverlening] gedaan. En wat toentertijd verteld werd over Ritalin en gewoon antidepressiva en die psychotica en dergelijke allemaal, en dat dat een afstompende werking heeft op iemand. Dat heeft bij mij altijd een hele grote aversie opgeroepen om het ook maar enigszins in te zetten.

R09: Wij hebben toen bewust eerst in homeopathische middelen gekeken omdat we dachten van hij is nog zo verschrikkelijk jong. Wij vonden dat een beetje eng om daar toen al methylfenidaat enzo in te stoppen. Uiteindelijk hebben we dat wel gedaan toen hij – Volgens mij was hij rond zijn zesde verjaardag, dat hij zo'n beetje, dat we toch andere medicatie probeerden. Maar we hebben inderdaad bewust eerst homeopathie geprobeerd. Zo van, dat vonden we iets minder heftig zeg maar. We hoopten dat het hem op die manier een steuntje in de rug zou geven.

Deelnemers noemden nog meer manieren waarop de reguliere zorg in hun ogen tekort schoot in de hulp voor mensen met autisme. Ze misten vooral zorg op maat.

R08: Ik weet niet of dat voor iedere autist zo is, maar ik merk het heel erg bij mijn vader en bij mij: wij hebben moeite met omschrijven wat wij voelen. Dus als wij ergens last van hebben en wij gaan naar de dokter, dan hebben wij zelf al moeite genoeg om uit te vinden: hoe moet ik communiceren waar we last van hebben? En bij die alternatieve geneeswijze, ja bij die mevrouw dan, die gaf ons daar de tijd voor, om ook inderdaad van de hak op de tak te vertellen. En zij stelde dusdanig de vragen ... dat we zelf veel meer de kracht voelden om te communiceren. Ik merk heel gauw dat als ik bij een dokter ben bijvoorbeeld, dat ik dichtklap omdat hun een conclusie al getrokken hebben voordat ik überhaupt de kans heb gekregen om in mijn woorden uit te leggen wat er aan de hand is.

Interviewer: Ja. En wat mist u vooral in de reguliere zorg voor autisme?

R15: Maatwerk. Ik vind dat de groep die zeker ook verstandelijk beperkt is er zeer bekaaid vanaf komt. Er is een groep die niet voor zichzelf op kan komen, dus dat betekent dat ouders of verzorgers dat moeten doen. Maar daar wordt erg recht doorheen toch wel gekeken naar oké, meestal doen we dan medicatie zo of medicatie zus en wordt daar toch makkelijker, of makkelijker is niet helemaal het goede woord, maar wordt daar minder afgestemd naar de persoon gekeken dan naar de mensen die wel een stem hebben.

Alternatieve behandelingen werden gezien als iets wat toch geen kwaad kon en sommige deelnemers waren op een punt beland waarop ze gewoon alle zorg accepteerden die ze konden krijgen.

*R12: Als je er echt doorheen zit, nou dat hoeft niet eens denk ik. Het is gewoon het hele hulpsysteem is best wel f*cked soms. Omdat als ik bijvoorbeeld- Al helemaal als ik kijk van toen het echt heel slecht met me ging en je echt alles hebt geprobeerd. En dan willen ze maar gewoon medicatie dus, pilletjes in je stoppen en dan 'oh ja nou nu is het klaar'. En dan was het soms ook bijvoorbeeld medicatie die mij wel hielp, maar ik voelde me er ook heel rot door. Het heeft altijd bijwerkingen. En ik weet dat het bij sommige wel kan werken maar ik weet ook van andere mensen dat het ook bijna altijd ook wel heel veel narigheid met ze brengt. Maar dat het gewoon een last resort is. Bij natuurmiddelen zitten er meestal geen, of in ieder geval in mijn ervaring, zaten er nooit echt schadelijke dingen aan. Dus dan is het van naja oké het kan geen kwaad weet je wel.*

R10: En zo heeft zij mij het een en ander verteld over postvaccinatie syndroom en Tinus Smits en zijn gedachtegoed waarin zij opgeleid was... Ja en toen hebben we ook in een situatie- van nou ja, weetje: wat we allemaal doen werkt ook niet. Als hij die granulen accepteert om in te nemen, laten we kijken wat het doet.

Negatieve ervaringen

Ook verschillende negatieve aspecten van de alternatieve zorg werden benoemd. Sommige deelnemers vonden de CEASE-gerelateerde behandeling vermoeiend, vaak omdat die nog bovenop de reguliere zorg

kwam en omdat de hele situatie voor hen mentaal zwaar en vermoeiend was. Daarnaast werd de behandeling vaak niet of slechts deels vergoed. De combinatie van vermoeiend, duur en te weinig effect was vaak ook de aanleiding om de behandeling te stoppen.

R06: Met hoe we toen in de financiën zaten was dat ook toch wel een belasting. Dus dat zal beslist ook nog wel een stukje meegespeeld hebben. Dat en te stressvol en aan de dure kant. Dat die combinatie, als het het een of het andere was geweest dan had ik er wel een weg uit gevonden, maar dat die combinatie op een gegeven zoiets is geweest van ja laat maar.

R02: Kost je een hoop geld. Kost je enorm veel energie. Het kost je heel veel verdriet, omdat je hoopt op iets wat beter wordt; wat aanslaat, wat eigenlijk niet werkt. En je wil het geloven. En dat is het vermoeiende ervan.

R10: Nou hij was toen twee keer ontstoort en ik heb nog wel – ondertussen wilden ze bij mij ook van alles. En ik heb ergens in een aantekening nog gezet dat ik ook gewoon om financiële redenen gezegd heb dat ik het hierbij zou laten... Nou ja omdat het effect niet, nou ja, heel groot was. Het had ook geen schade. Maar elke keer een consult, plus granuleren, plus allerlei oliën en dan nog de adviezen met allerlei vitaminepreparaten die of we of via haar krijgen of bestellen bij een winkel. Dat het op een gegeven moment- financieel was ik dat wel even zat.

Veel deelnemers maakten zich ook zorgen om de boodschap van dit soort behandelingen. Zij stoorden zich aan de onwaarschijnlijke claims van sommige behandelaars en het effect daarvan op de ouders en het kind met autisme. Als wordt gezegd dat autisme kan worden veroorzaakt door vaccinaties, kan dit ouders een schuldgevoel geven. En als behandelaars claimen autisme te kunnen genezen, geeft dit ouders valse hoop op genezing.

R02: Maar die [homeopaten] beweren heel stellig dat ze autisme kunnen genezen. Dat is iets wat ze gewoon helemaal niet mogen en kunnen zeggen. En daarmee krijgen ouders, worden op een verkeerd spoor gezet. (...) En als je dan ook nog krijgt te horen dat al die vaccinaties die hij vroeger als baby heeft gekregen, misschien wel schadelijk hebben kunnen zijn en daardoor misschien het autisme hebben kunnen laten triggeren. Dan word je ook in een schuldhoek gezet als ouder, waardoor je ook het gevoel wil hebben van: nee dat wil ik niet, want ik ben een liefhebbende ouder.

R06: Wat ik ook het moeilijke aan CEASE vond, dat was als je zegt dat je beter kunt worden, dan zegt dat ook iets dat je als ouder zijnde fout zou doen. (...) Van de ene kant dan ook confronterend, van wat ik zeg, je krijgt als ouders dan ook een rol toebedeeld. Alsof je schuld er aan hebt, wat ik niet prettig vond. Het heeft toen op dat moment niet de invloed gehad van ik stop hier mee, dat niet. Maar ja, ik blijf daar, het is wel iets wat ik moeilijk vind.

R09: Ja. Zo jammer. Ja het is gewoon heel kwalijk omdat je- Dat gaat natuurlijk niet. Dus wat gebeurt er; mensen krijgen de hoop dat je het kan genezen. Dat gebeurt niet. En het kind of de

volwassene met autisme zelf of de ouders krijgen vervolgens toch een soort schuldcomplex. Van het had genezen kunnen worden, en dat is ons niet gelukt, dus blijkbaar doen wij iets verkeerd. Weet je dat vind ik gewoon- En dan blijf je ook je leven lang er tegen vechten 'want je kan het genezen'. Waardoor je niet bij de kern komt en het leer er mee om te gaan en het een onderdeel te maken van je leven. En ja. Dat is gewoon heel kwalijk. Ja.

R11: Ik ben wel absoluut tegen mensen die claimen dat ze autisme kunnen genezen want ik ben ervan overtuigd dat dat niet kan en ik denk dat je dan ouders onterecht hoop geeft...

Interviewer: Ja. En wat vindt u van behandelaren die claimen dat zij autisme kunnen genezen?

R15: Ja daar moet een hele grote verbod-streep op de deur. Die mogen dat niet zeggen. Dat is gewoon niet waar. Het is hoop bieden aan de mensen zelf maar ook de begeleiders daar omheen en het is gewoon onzin. Je hebt het en je bent er mee geboren en ja dat is mijn idee.

Een geïnterviewde vertelt dat zij in haar kindertijd verschillende CEASE-gerelateerde behandelingen onderging die zij als traumatisch heeft ervaren.

R08: Zij [haar moeder] heeft het geprobeerd inderdaad ook toen mijn diagnose er nog niet officieel was, heeft ze me naar een hoop dingen toegestuurd en ben ik bij een hoop mensen geweest omdat ze mij weer normaal wilde maken. Ik heb daar ... Ja ik denk dat ik wel kan zeggen dat ik daar kinderlijke trauma's aan over heb gehouden en dat ik daarom zo'n aversie tegen die mensen heb. Ik word daar echt boos van gewoon, ik merk nou aan mezelf – ik zit hier in tranen eigenlijk al omdat – ik word gewoon boos van zulk soort mensen. Dus ... dat ze dat bij iemand anders kunnen opdringen terwijl ze niet weten hoe het zelf is...

(over de behandeling in haar kindertijd)

R08: Een hoop aangeraak, dat ze allemaal aan je lijf zitten en aan je knelpunten en dat ze aan mijn hoofd en aan mijn schouders en aan mijn rug en aan mijn borst zitten. En ... Dat je iedere keer weer een nieuw steentje of een nieuw pilletje of een nieuw druppeltje meekrijgt wat dan zou moeten helpen om jou maar weer normaal te maken. En ... Als dat dan niet gebeurt, want er is geen verandering in de situatie, dat dan vervolgens je moeder boos op je wordt omdat jij niet doet wat de meneer heeft gezegd dat je moest doen... Dat zijn mijn ervaringen.

Alternatieve zorg als aanvullende zorg

Ondanks alles pleiten de meeste deelnemers voor samenwerking tussen reguliere en alternatieve zorg. De meeste deelnemers denken dat alternatieve zorg een goede aanvulling kan zijn op reguliere zorg voor mensen met autisme.

R07: Dus, die- bijvoorbeeld pas heb ik een gesprek met een psychiater gehad bij de specialistische GGZ waar de kinderen dan zijn. Die stelde voor voor mijn zoon om, hoe heet dat ... Nou een medicijn te gaan gebruiken voor zijn concentratie. En toen zei ik van nou: we hebben net vanuit de natuurarts ook een natuurgeneeskundig middel gekregen voor zijn concentratie en wij zien dat het verbetert. En dan zegt zo'n psychiater niet van: nou onzin ofzo. Hij heeft er ook best wel zelf over ingelezen en toch grappig, hebben we even een gesprek over gehad. En dan respecteert hij ook dat we dan niet nog op die medicijnen overgaan. En ik heb dan zelf ook wel weer, van nou als het niet afdoende is en we denken dat er meer te halen valt met gewone medicatie via de psychiater dan gaan we dat ook proberen. Heeft mijn man ook gedaan heeft goed gewerkt dus je wilt dat laten complementeren op elkaar.

R09: Ik vind het wel heel goed dat er onderzoek naar wordt gedaan, want ik denk dat het soms heel goed kan aanvullen. Omdat sommige dingen nog onder alternatieve dingen vallen, terwijl ik denk van ja dat kan best wel wat bijdragen. Of het wordt niet vergoed of- Dingen zoals speltherapie wordt volgens mij nu meestal wel vergoed, maar dat was eerst ook niet. Weet je, dus ik denk wel dat het goed is om daar op een objectieve manier onderzoek naar te blijven doen. Omdat je anders bij voorbaat al een heleboel dingen uitslaat die misschien wel een bijdrage hebben.

R12: Maar ik denk dat daar gewoon aan allebei de kanten met een veel openere blik naar moet worden gekeken en meer samenwerking misschien zelfs. Van oké, wat kan er van elkaar geleerd worden? Ja dat.

Dossieronderzoek

Er waren in totaal 4520 dossiers van patiënten met een hoofddiagnose autisme spectrum stoornis beschikbaar binnen Karakter, met daarin informatie over het gebruik van alternatieve behandelingen. Van deze patiënten rapporteerde 23,03% een alternatieve behandeling gebruikt te hebben bij een homeopaat of osteopaat.

Patiënten die gebruik maakten van alternatieve behandelingen hadden minder vaak een migratie-achtergrond en hun ouders hadden gemiddeld een hoger opleidingsniveau (Zie Tabel 5). Uit het exploratieve onderzoek aan de hand van zoektermen zoals “CEASE”, “isopathie”, “osteopathie” en “acupunctuur” (zie Bijlage B) blijkt dat er in de patiëntendossiers weinig genoteerd staat over alternatieve behandelingen. CEASE-gerelateerde zoektermen werden vrijwel niet gevonden. Uit een steekproef blijkt dat deze termen vaak niet werden gebruikt om alternatieve behandelingen voor autisme te beschrijven. De overige zoektermen voor alternatieve behandelingen kwamen ook weinig voor. Steekproeven laten ook hier zien dat deze termen vaak in een andere context werden genoteerd. Onder andere diëten (244 keer), neurofeedback (63 keer) en paardentherapie (33 keer) werden genoemd. Het was echter niet mogelijk om bij elke patiënt na te gaan in welke context de zoektermen werden genoemd. Hierdoor kunnen we niet zeggen voor welk doel deze behandelingen werden gebruikt en of dit gerelateerd was aan de autismediagnose.

Wij hebben niet onderzocht waarom er in de patiëntendossiers zo weinig van onze zoektermen werden gevonden. Mogelijk vertellen patiënten hun reguliere behandelaar weinig over hun ervaringen met alternatieve behandelingen. Een andere verklaring zou kunnen zijn dat reguliere behandelaren hier niet gericht naar vragen – bijvoorbeeld omdat zij de medische relevantie van deze informatie gering achten. Toch worden alternatieve behandelingen wel degelijk gebruikt door patiënten in de reguliere zorg en zijn er soms ook notities over gemaakt in de patiëntendossiers.

Tabel 5

Demografische gegevens patiënten in behandeling (geweest) bij Karakter die wel en geen alternatieve behandelingen hebben gebruikt (n=4520)

Variabele	Geen alternatief (n=3479)	Alternatief (n=1041)	Missing (van totaal) N (%)	p
Huidige leeftijd			0 (0%)	,972
Gemiddelde (<i>SD</i> ^a)	13,65 (5,00)	13,66 (5,60)		
Range	2,32-71,44	2,85-71,44		
Geslacht			0 (0%)	,040
Man	71,3%	68,0%		
Vrouw	28,7%	32,0%		
Opleidingsniveau moeder			141 (3,1%)	,003*
Laag	21,0%	16,8%		
Middelbaar	43,4%	45,6%		
Hoog	31,9%	36,2%		
Opleidingsniveau vader			399 (8,8%)	,000*
Laag	16,4%	13,2%		
Middelbaar	41,8%	43,6%		
Hoog	32,0%	37,6%		
Etniciteit			219 (4,8%)	,000*
Nederlands	80,9%	89,1%		
Migratie-achtergrond	14,1%	6,4%		
Comorbiditeit			0 (0%)	,436
Geen andere diagnose	19,1%	20,2%		
Ten minste 1 andere diagnose	80,9%	79,8%		
Onderwijs (Ooit) (voortgezet)	28,1%	29,6%	699 (15,5%)	,632
speciaal onderwijs gevolgd				
Regulier onderwijs	56,4%	55%		
Verstandelijke beperking (IQ<70)			2625 (58,1%)	,914
Aanwezig	9,1%	8,8%		
Diagnose leeftijd			0 (0%)	,176
Gemiddelde (<i>SD</i> ^a)	2,32 (1,3)	2,38 (1,29)		

^a standaarddeviatie, een maat voor de spreiding van de variabele; **p* < 0,00556

Conclusie, discussie en aanbevelingen

CEASE-gerelateerde behandelingen worden nog altijd gebruikt door mensen met autisme in Nederland. Ongeveer 3% van deze groep maakt gebruik van dit soort behandelingen. Landelijk zijn dat 6.000 personen (op basis van een geschat aantal van 200.000 autistische mensen in Nederland). Onder kinderen met autisme (tot 18 jaar) is dat percentage twee keer zo groot, namelijk 6,7%. Dit betekent dat de afgelopen vijf jaar naar schatting 1860 kinderen in Nederland een CEASE-gerelateerde behandeling hebben ondergaan⁴. Het gebruik van CEASE-gerelateerde behandelingen is de afgelopen jaren niet afgenomen.

Een CEASE-gerelateerde behandeling duurde bij 33% van de gebruikers maximaal vier maanden, bij nog eens 33% was dat een jaar of langer. Deelnemers die CEASE-gerelateerde behandelingen ondergingen hebben opvallend vaak een verstandelijke beperking (30% versus 5%) en kregen op relatief jonge leeftijd de diagnose autisme.

Veel mensen met autisme die kiezen voor CEASE-gerelateerde behandelingen doen dit vanuit de gedachte: baat het niet, schaadt het niet. Dit onderzoek suggereert echter dat er wel degelijk sprake kan zijn van schade. In totaal gaf 3,2% aan schade te hebben ondervonden door CEASE-gerelateerde behandelingen. Hierbij ging het onder meer om schade door de valse belofte op genezing en schade door het mislopen van een reguliere behandeling. Sommige ouders noemden de CEASE-gerelateerde behandelingen vermoeiend, duur en te weinig effectief.

De keuze voor deze behandelingen ligt vaak bij de ouders of wettelijk vertegenwoordigers van mensen met autisme. In minimaal één geval, zo blijkt uit dit onderzoek, is deze behandeling door de persoon met autisme zelf als traumatisch ervaren. Een inmiddels volwassen geïnterviewde - die in haar kindertijd verschillende CEASE-gerelateerde behandelingen onderging - sprak over een 'traumatische ervaring'. Dit roept de vraag op of dit wellicht geldt voor meer (toekomstige) volwassenen.

Naast de hierboven genoemde negatieve aspecten van CEASE-gerelateerde behandelingen, is er ook nog het effect van dit soort behandelingen op de beeldvorming van autisme bij ouders en kinderen. Autismen wordt door sommige behandelaars gepresenteerd als een 'afwijking' die ongewenst is en verholpen moet worden.

Uit de interviews blijkt dat CEASE-gerelateerde behandelingen kunnen leiden tot schuldgevoelens bij ouders van kinderen met autisme als de behandelaar beweert dat autisme voorkomen of genezen had kunnen worden. Het gaat hier om een groep ouders die het emotioneel gezien vaak al erg zwaar heeft. Bovendien zijn deze ouders, en dan vooral de moeders, in het verleden al ten onrechte verantwoordelijk gesteld voor het autisme van hun kind door de inmiddels verworpen 'ijskastmoeder-theorie'. Deze

⁴ Uitgaande van de schatting dat 2% van de 3,3 miljoen kinderen in Nederland autisme heeft (CBS, 2021) en 42% van de CEASE-gerelateerde behandelingen in de afgelopen 5 jaar gebruikt zijn.

theorie bracht autisme in verband met het 'gebrek aan oprechte warmte bij de moeder' (Donvan & Zucker, 2016, p. 106). Ook kinderen kunnen zich schuldig voelen, zoals de deelnemster die haar traumatische ervaring beschreef, omdat zij hun ouders 'teleurstellen' wanneer de CEASE-behandeling niet het gewenste effect heeft.

Relatief veel CEASE-behandelaren (37,5%) brengen autisme in verband met vaccinaties. Dit heeft ook effect op de houding van ouders ten opzichte van vaccinaties, zo blijkt uit de interviews. Meerdere ouders, vaak degenen die al enige twijfels hadden over vaccinaties, werden terughoudender ten opzichte van verdere vaccinaties voor hun kind(eren). Sommige ouders stelden verdere vaccinaties voor hun kind of een van hun andere kinderen uit. Uiteindelijk waren er echter geen ouders die hun kinderen helemaal niet lieten vaccineren naar aanleiding van de behandeling.

Een andere opvallende conclusie van dit onderzoek is dat autistische mensen vaak gebruik maken van alternatieve behandelingen. CEASE-therapie valt hier ook onder, maar daarnaast zijn er nog veel andere alternatieve behandelingen voor mensen met autisme. Gemiddeld geeft ongeveer 30% van de deelnemers aan ooit zo'n behandeling te hebben ondergaan. Onder kinderen was dit percentage nog veel hoger, namelijk 46,4%. De meest gebruikte alternatieve behandelingen zijn sensorische integratietherapie (9,2%), therapie met paarden (5,4%) en voedingssupplementen (4,7%).

Onder kinderen die in behandeling zijn (geweest) bij Karakter (een academisch centrum voor kinder- en jeugdpsychiatrie) rapporteerde 23% van de (ouders van) patiënten een alternatieve behandeling. Ook werden in sommige patiëntendossiers zoektermen gevonden die te maken hebben met alternatieve behandelingen. Alternatieve behandelingen worden dus ook gebruikt door patiënten die in behandeling zijn in de reguliere zorg. Niet iedereen met autisme is in behandeling. Dit onderzoek laat zien dat alternatieve behandelingen breed worden gebruikt door autistische mensen in Nederland, vaak naast reguliere zorg.

Een belangrijke bevinding is dat alternatieve behandelingen door deze doelgroep zelden worden gebruikt *in plaats van* reguliere behandelingen. De alternatieve behandelingen worden vaak gevolgd in verband met problemen op het gebied van prikkelverwerking, angst, agressie, depressie, stemmings- of psychotische klachten, lichamelijke klachten en slaapproblemen. Ze worden gezien als een veilige manier om dit soort problemen te behandelen wanneer reguliere zorg te kort schiet of als onwenselijk wordt gezien, zoals medicatie bij kinderen – een onderwerp waarover veel desinformatie wordt verspreid via sociale media (Stuart, 2006). Deelnemers waarderen de tijd en aandacht die niet-reguliere behandelaren voor hen hebben. Die missen ze vaak bij reguliere zorgverleners. Ook de holistische benadering, waarbij wordt gekeken naar 'de hele mens', spreekt velen van hen aan.

In het vragenlijstonderzoek waren deelnemers die gebruik maakten van alternatieve behandelingen gemiddeld jonger en ook hadden ze een lagere diagnoseleeftijd. Bovendien hadden mensen in deze groep vaker een bijkomende diagnose en een verstandelijke beperking. Het opleidingsniveau van hun ouders was gemiddeld hoger en ze hadden in totaal meer reguliere behandelingen gebruikt. Binnen

Karakter had deze groep minder vaak een migratie-achtergrond. Ook hadden hun ouders gemiddeld een hoger opleidingsniveau.

Tot slot sluiten de onderzoekers niet uit dat CEASE-gerelateerde en andere alternatieve behandelingen in Nederland vaker voorkomen dan dit onderzoek laat zien. Mogelijk zijn voorstanders van dit soort therapieën minder geneigd om deel te nemen aan wetenschappelijke onderzoeken. Ook kan er sprake zijn van onderrapportage doordat veel volwassenen geen informatie geven over behandelingen uit hun jeugd. Daarnaast blijkt uit het dossieronderzoek dat gebruikte alternatieve behandelingen af en toe in de patiëntendossiers stonden vermeld. Er waren weinig patiënten over wie de behandelaar van Karakter in een van de vrije invulvelden een notitie had gemaakt in verband met het gebruik van alternatieve behandelingen. Dit laat mogelijk zien dat weinig patiënten de alternatieve behandelingen bespreken met hun reguliere behandelaar of dat reguliere behandelaren de medische relevantie van deze behandelingen gering achten.

Uit dit onderzoek blijkt dat een relatief grote groep mensen met autisme gebruik maakt van alternatieve behandelingen en dat ook CEASE-gerelateerde behandelingen nog altijd worden gebruikt. Er is momenteel weinig aandacht voor alternatieve behandelingen in de behandelrichtlijnen voor autisme; CEASE-gerelateerde behandelingen worden hierin zelfs helemaal niet genoemd. Reguliere behandelaren en autistische mensen zouden meer informatie moeten ontvangen over dit soort behandelingen en de manieren waarop ze mogelijk schadelijk kunnen zijn. Deze informatie zou ook in de behandelrichtlijnen opgenomen moeten worden.

Dankwoord

Voor de totstandkoming van dit rapport zijn wij verschillende mensen veel dank verschuldigd. Allereerst dank aan Elijah Delsink, die met zijn indrukwekkende profielwerkstuk van de middelbare school aandacht wist te generen voor dit onderwerp, en daarmee aan de basis stond van dit onderzoek. Daarnaast veel dank aan alle deelnemers voor hun openhartigheid, met name ook de mensen die wij mochten interviewen. Dank aan Daniël van der Doelen en Gabry Mies van Karakter Kinder- en Jeugdpsychiatrie voor hun professionele ondersteuning, en aan Manna Alma van de Rijksuniversiteit Groningen voor haar ondersteuning bij de ontwikkeling van de kwalitatieve interviews. Tot slot dank aan Karol Henke, Maria Hibma en Peter Riemslag Baas van de Nederlandse Vereniging voor Autisme voor hun hulp bij de dataverzameling.

Literatuurlijst

- Centraal Bureau voor de Statistiek (2019). Alternatieve geneeswijzen: contact en opvattingen.
- Centraal Bureau voor de Statistiek (2021). Autisme onder 4-12 jarigen.
- Doering, J. H., Reuner, G., Kadish, N. E., Pietz, J., & Schubert-Bast, S. (2013). Pattern and predictors of complementary and alternative medicine (CAM) use among pediatric patients with epilepsy. *Epilepsy and Behavior*, 29(1), 41–46.
<https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2013.06.025>
- Donvan, J., & Zucker, C. (2016). *Autisme: de vele gezichten van een stoornis*. Atlas Contact.
- Edwards, A. G., Brebner, C. M., McCormack, P. F., & MacDougall, C. J. (2018). From ‘Parent’ to ‘Expert’: How Parents of Children with Autism Spectrum Disorder Make Decisions About Which Intervention Approaches to Access. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(6), 2122–2138. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3473-5>
- Fuentes, J., Hervás, A., & Howlin, P. (2020). ESCAP practice guidance for autism: a summary of evidence-based recommendations for diagnosis and treatment. *European Child and Adolescent Psychiatry*. <https://doi.org/10.1007/s00787-020-01587-4>
- GGZ Standaarden (2020). Zorgstandaard Autisme.
<https://www.ggzstandaarden.nl/zorgstandaarden/autisme>
- Höfer, J., Hoffmann, F., & Bachmann, C. (2017). Use of complementary and alternative medicine in children and adolescents with autism spectrum disorder: A systematic review. *Autism*, 21(4), 387–402. <https://doi.org/10.1177/1362361316646559>
- Hull, L., Petrides, K. V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M. C., & Mandy, W. (2017). “Putting on my best normal”: Social camouflaging in adults with autism spectrum conditions. *Journal of autism and developmental disorders*, 47(8), 2519–2534. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3166-5>
- Immunization Action Coalition (IAC; z.d.) MMR Vaccine does not cause autism.
<https://www.immunize.org/catg.d/p4026.pdf>
- Keene, M. R., Heslop, I. M., Sabesan, S. S., & Glass, B. D. (2019). Complementary and alternative medicine use in cancer: A systematic review. *Complementary Therapies in Clinical Practice*, 35(January), 33–47. <https://doi.org/10.1016/j.ctcp.2019.01.004>
- Lord, C., Brugha, T. S., Charman, T., Cusack, J., Dumas, G., Frazier, T., Jones, E. J. H., Jones, R. M., Pickles, A., State, M. W., Taylor, J. L., & Veenstra-VanderWeele, J. (2020). Autism spectrum disorder. *Nature Reviews Disease Primers*, 6(1). <https://doi.org/10.1038/s41572-019-0138-4>
- Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (2009). Richtlijn diagnostiek en interventie ASS spectrum stoornissen bij kinderen en jeugdigen, Utrecht: NVvP.
- Nederlands Jeugd Instituut: Wat werkt bij ASS? K. van Rooijen en L. Rietveld (2017).
- NVWA. “Onderzoek bevestigt acute en chronische gezondheidsrisico’s MMS-Supplement.” *Nederlandse Voedsel- en Warenautoriteit*, Ministerie van Landbouw, Natuur en Voedselkwaliteit, 15 maart 2018, 16:13, <https://www.nvwa.nl/nieuws-en-media/nieuws/2018/03/15/nvwa-onderzoek-bevestigt-acute-en-chronische-gezondheidsrisico's-mms-supplement>
- Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T., & Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: Prevalence, comorbidity, and

- associated factors in a population-derived sample. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 47(8), 921–929. <https://doi.org/10.1097/CHI.0b013e318179964f>
- Smits, T. (2012). *Autisme, de wanhoop voorbij*. De Vrije Uitgevers.
- Stuart, H. (2006). Media portrayal of mental illness and its treatments. *CNS drugs*, 20(2), 99-106. <https://doi.org/10.2165/00023210-200620020-00002>
- Taylor, L. E., Swerdfeger, A. L. & Eslick, G. D. (2014). Vaccines are not associated with autism: an evidence based meta-analysis of case-control and cohort studies. *Vaccine*, 32(19), 3623-3629. <https://doi.org/10.1016/j.vaccine.2014.04.085>
- Trudeau, S. M., Madden, R. F., Parnell, J. A., Gibbard, W. B., & Shearer, J. (2019). Dietary and supplement based complementary and alternative medicine use in pediatric autism spectrum disorder. *Nutrients*, 11(8), 1783. <https://doi.org/10.3390/nu11081783>
- Wang, C., Preisser, J., Chung, Y., & Li, K. (2018). Complementary and alternative medicine use among children with mental health issues: Results from the National Health Interview Survey. *BMC Complementary and Alternative Medicine*, 18(1), 1–17. <https://doi.org/10.1186/s12906-018-2307-5>

Bijlagen

Bijlage A: Alternatieve behandelingen en bijbehorende prevalentie

Behandeling	n	%
CEASE	10	0,5
(Homeopathische) detox-therapie (HDT)	9	0,5
Isopathie therapie / isotherapie	3	0,2
Homeopathische profylaxe of een vaccinatie-ontstoringskuur	49	2,5
Sensorische integratietherapie	183	9,2
Hippotherapie / equithérapie (therapie met paarden)	108	5,4
Vitaminetherapie of voedingssupplementen zoals multivitaminen, mineralen, L-carnosine, L-carnitine, omega 3-vetzuren, ascorbinezuur, magnesium of zink	93	4,7
Therapie met Bachbloesem	87	4,4
Acupunctuur of acupressuur	79	4
Een glutenvrij of caseïnevrij dieet	68	3,4
Een ander eliminatiedieet of een dieet waarin bepaalde voeding wordt vermeden	66	3,3
Craniale osteopathie (of cranio-sacraal therapie)	55	2,8
Neurofeedback of neurotherapie	53	2,7
Reiki behandeling	52	2,6
Therapie met een hond	42	2,1
Aura- of chakrathérapie	40	2
Regressie- of reïncarnatietherapie, of een andere therapie gebaseerd op hypnose	23	1,2
Son-Rise-programma / Kaufman-methode / Option-methode	18	0,9
Een behandeling met andere geneesmiddelen, bijvoorbeeld antibiotica of antihistaminica	18	0,9
Qigongmassages	17	0,9
Handgeleide gefaciliteerde communicatie / facilitated communication / supported typing	13	0,7
Auditieve integratie therapie (AIT)	11	0,6
Elektro-acupunctuur of biofotonen therapie	11	0,6
Sensitherapie	8	0,4
Brain Stimulating Method therapie (BSM)	7	0,4
Therapie met een ander dier (niet paard, hond of dolfijn)	7	0,4
Neuro-emotionele integratie (NEI)	5	0,3
Dolfijntherapie	5	0,3
Holdingtherapie	4	0,2
Een andere behandeling op basis van de toediening van hormonen (secretine), immunoglobulinen of chelators	4	0,2

MMS therapie (Mineral Miracle Supplement)	4	0,2
Koude, nattekompresen (packing)	3	0,2
Tomatis-(luister)therapie	3	0,2
Doman en Delcato therapie (intensieve lichamelijke training)	2	0,1
Jin Shin Jyutsu	2	0,1
Hyperbare zuurstoftherapie (HBOT)	1	0,1
Zintuigelijke Hiërarchie (Van Soest therapie)	1	0,1
Andere A	67	3,4
Andere B	17	0,9
Andere C	7	0,4

Bijlage B: Zoektermen dossieronderzoek Karakter

CEASE*	Neurofeedback	Packing
Cease*	Neurotherapie	Caseïnevrij
"Tinus Smits"	Neuro-feedback	Zuurstoftherapie
Detox	"Neuro feedback"	"zuurstof therapie"
"Detox therapie"	Neuro-therapie	Zuurstof-therapie
Detox-therapie	"Neuro therapie"	MMS
Isopathie	Acupunctuur	"mineral miracle"
Isotherapie	Qigong	"auditieve intergratie"
Iso-therapie	Sensitherapie	Tomatis*
"Iso therapie"	Sensi-therapie	"Doman en Delacato"
Profylax*	"Sensi therapie"	"Brain stimulated method"
Profilaks*	Osteopathie	"Neuro-emotionele
Ontstoring*	Holding*	integratie"
Homeopathi*	Reiki*	"Van Soest"
Massage	Aura*	"Zintuigelijke hiërarchie"
Dieet	Chakra*	Acupressuur
Diëten	Hypnose*	Biofotonen
Glutenvrij	Paardentherapie	Jyutsu
Gluten-vrij	Hippotherapie	Reïncarnatie*
"Gluten vrij"	Paarden-therapie	Hondentherapie
Bachbloesem	Hippo-therapie	Honden-therapie
"Bach bloesem"	"Paarden therapie"	Dolfijntherapie
Bach-bloesem	"Therapie met paarden"	Dolfijn-therapie
Orthomoleculair*	"Facilitated communication"	Dolfijnentherapie
Antroposofisch*	"Gefaciliteerde	"Dolfijn therapie"
Hapto*	communicatie"	Shiatsu
Energetisch*	"Handgeleide communicatie"	Sjaman*
"Alternatieve therapie"	Son-Rise	Ayurvedisch*
"Alternatieve behandeling"	"Son Rise"	Reflexintegratie
Voedingssupplement*	Sonrise	Reflex-integratie
Vitaminetherapie	"Kaufman methode"	"Reflex integratie"
"Sensorische integratie"	"Option methode"	