

This is the accepted manuscript after peer-review, and not the final version of record. The version of record is published on *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme* and can be accessed at:

<https://www.autismekennisbank.nl/p/over-het-gebruik-van-alternatieve-behandelingen-voor-autisme/9296/158>

Alternatieve behandelingen voor autisme: prevalentie en voorspellers

Kim M. Jonkman<sup>1</sup>

Elisa Back<sup>2</sup>

Wouter G. Staal<sup>3</sup>

Lotte Benard<sup>1</sup>

Daniël M. van der Doelen<sup>4</sup>

Sander Begeer<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Klinische, Neuro- en Ontwikkelingspsychologie, Vrije Universiteit Amsterdam, en  
Amsterdam Public Health Research Institute.

<sup>2</sup>Department of Psychology, Kingston University London

<sup>3</sup>Karakter Kinder- en Jeugdpsychiatrie, Universitair Centrum, Nijmegen, Nederland; Donders  
Centre for Neuroscience, Nijmegen, Nederland; afdeling Psychiatrie, Radboud UMC,  
Nijmegen; Faculteit Sociale Wetenschappen, Universiteit Leiden, Nederland

<sup>4</sup>Karakter Kinder- en Jeugdpsychiatrie, Universitair Centrum, Nijmegen, Nederland

Correspondentie over dit artikel dient te worden gericht aan Kim M Jonkman, Afdeling  
Klinische, Neuro- en Ontwikkelingspsychologie, Vrije Universiteit Amsterdam, Nederland.

E-mail: [k.m.jonkman@vu.nl](mailto:k.m.jonkman@vu.nl)

### **Samenvatting**

Autisme is een heterogene neurologische ontwikkelingsstoornis waarvoor een grote verscheidenheid aan behandelingen wordt aangeboden, waaronder alternatieve behandelingen. Vaccin-gerelateerde behandelingen worden wereldwijd nog steeds aangeboden, ondanks overtuigend bewijs tegen de effectiviteit en zelfs mogelijke schade van deze behandelingen.. Wij analyseerden het gebruik van alternatieve behandelingen in twee studies: een vragenlijstonderzoek (N=1989) en een dossieronderzoek (N=4520). Beide studies vonden een relatief hoge frequentie van alternatieve behandelingen (23,0% - 30,7%) - bij kinderen zelfs 46,4% -, meestal in combinatie met een reguliere behandeling. In het vragenlijstonderzoek werden vaccin-gerelateerde behandelingen gebruikt door 3,2% van alle personen met autisme (en 6,7% van de autistische kinderen), en het gebruik van alternatieve behandelingen werd voorspeld door gelijktijdig optredende diagnoses, jongere leeftijd van diagnose en gebruik van reguliere behandelingen. In het dossieronderzoek hadden patiënten die door een homeo-/osteopaat waren behandeld vaker hoog opgeleide ouders met een Nederlandse/Westerse achtergrond en waren zij vaker ingeschreven in het speciaal onderwijs. Alternatieve behandelingen worden op grote schaal toegepast en moeten worden opgenomen in behandelingsrichtlijnen. Ouders, behandelaars en personen met autisme moeten zowel geadviseerd als gewaarschuwd worden over de voordelen en risico's van deze behandelingen. Er is meer onderzoek nodig om de keuze voor en het effect van alternatieve behandelingen voor autisme beter te begrijpen, en de reguliere zorg moet worden verbeterd.

### **Summary**

Autism, a diverse neurodevelopmental disorder, sees a multitude of treatments, including controversial vaccine-related ones. Despite evidence against their effectiveness and potential harm, these treatments persist globally. We analysed the use of alternative treatments in two studies: a survey (N=1989) and a clinical care study (N=4520), both revealed a significant use of alternative treatments (23.0% - 30.7%), in children even 46.4%. Vaccine-related treatments were used by 3.2% of individuals with autism (and 6.7% of autistic children). Factors influencing alternative treatment use included co-occurring diagnoses, younger age at diagnosis, and mainstream treatment use. Patients treated by homeo-/osteopaths often had highly educated parents and were enrolled in special education. Widespread use of alternative treatments emphasizes the need for their inclusion in treatment guidelines. Parents, practitioners and individuals with autism should be both advised and warned about the benefits and risks of these treatments. More research is needed to better understand the choice for and effect of alternative treatments for autism, and mainstream care should be improved.

### Alternatieve behandelingen voor autisme: prevalentie en voorspellers

Autisme Spectrum Stoornis (ASS, autisme vanaf hier) is een heterogene neurologische ontwikkelingsstoornis die voorkomt bij ongeveer 1% van de bevolking en vaak samengaat met andere stoornissen of moeilijkheden (APA, 2013; Lord et al., 2020).

Alternatieve behandelingen, buiten conventionele zorg, worden veel aangeboden voor autisme. Sommige daarvan beweren ten onrechte autisme te genezen door de vermeende oorzaak ervan aan te pakken: vaccins en andere giftige stoffen. Ondanks weerleggend bewijs wordt autisme nog steeds onterecht gelinkt aan kindervaccinaties zoals BMR-vaccin. In deze studie analyseerden wij het gebruik van alternatieve en vaccin-gerelateerde behandelingen bij autistische personen.

Autisme is het resultaat van zowel genetische als omgevingsfactoren (Lord et al., 2020). Er bestaat geen genezing voor autisme (dit is volgens velen ook niet het gewenste doel (Bagatell, 2010; Barnes & McCabe, 2012)), maar autistische individuen kunnen veel baat hebben bij een passende behandeling en ondersteuning. De meeste behandelingen richten zich op het verminderen van en leren omgaan met de kernsymptomen van autisme en het verlichten van bijkomende problemen (Fuentes et al., 2020). Bij jonge kinderen zijn behandelingen gericht op het stimuleren van sociaal initiatief en communicatie. Bij oudere kinderen en volwassenen richt de behandeling zich meestal op specifieke problemen, sociale vaardigheden, het reguleren van gedrag of het omgaan met zintuiglijke prikkels. Medicatie kan worden gebruikt om bijkomende problemen zoals agressie en prikkelbaarheid te behandelen (Mayes et al., 2020). Conventionele behandelingen voor autisme zijn beschreven in verschillende richtlijnen, waaronder die van het Nederlands Jeugdinstituut (NJI, 2017), de Nederlandse kwaliteitsnormen voor de geestelijke gezondheidszorg (GGZ Standaarden, 2020), de European Society of Child and Adolescent Psychiatry (ESCAP; Fuentes et al., 2020), het Britse National Institute for Health and Care Excellence (NICE, 2013), en de Centers for Disease Control and Prevention (CDC, 2019). Zie ook Jonkman et al., 2022. Hun advies is gebaseerd op wetenschappelijk bewijs, de algemene praktijk en het theoretisch kader dat aan de behandelaanpak ten grondslag ligt.

Naast deze conventionele behandelingen worden veel onconventionele behandelingen voor autisme buiten de reguliere zorg aangeboden. Deze worden soms complementaire en alternatieve geneeskunde of complementaire gezondheidsbenaderingen genoemd. Wij zullen hiernaar verwijzen als alternatieve behandelingen. Deze alternatieve behandelingen kunnen variëren van behandelingen op basis van voeding en supplementen (Trudeau et al., 2019) tot

craniale-sacraaltherapie en neurofeedback (Patten et al., 2013) of homeopathische middelen. Sommige van deze alternatieve behandelingen voor autisme worden in de richtlijnen beschreven als behandelingen die niet mogen worden gebruikt, omdat ze schadelijk zijn gebleken (bijvoorbeeld holdingtherapie of gefaciliteerde communicatie; NJI, 2017) of omdat er geen bewijs is voor hun effectiviteit (bijvoorbeeld diëten en neurofeedback; Fuentes et al., 2020). Vele andere worden niet genoemd in de behandelrichtlijnen, maar worden in de praktijk door alternatieve en homeopathische behandelaars aangeboden om te helpen bij autisme en aanverwante symptomen, waarbij soms zelfs ten onrechte wordt gesuggereerd dat ze autisme kunnen genezen.

Autisten maken relatief vaak gebruik van alternatieve behandelingen (Höfer et al., 2017), wat begrijpelijk is omdat alternatieve behandelingen vaak gebruikt worden voor chronische of niet-behandelbare aandoeningen. De mate waarin alternatieve behandelingen schadelijk kunnen zijn, kan variëren van onschuldige diëten en vitaminesupplementen of massages tot gevaarlijke behandelingen zoals holdingtherapie (Mercer, 2013). Een bijzonder omstreden element van sommige alternatieve behandelingen betreft het idee dat autisme wordt veroorzaakt door vaccinaties en andere giftige stoffen. De mythe dat autisme wordt veroorzaakt door routinematige kindervaccinaties (zoals het BMR-vaccin) bestaat al sinds de jaren negentig (Larson et al., 2011) en doet nog steeds de ronde, vooral op sociale media (Jang et al., 2019). Dit, ondanks talloze onderzoeken die hebben aangetoond dat er geen verband bestaat tussen autisme en vaccinaties (Taylor et al., 2014). Deze mythe verspreidt verkeerde informatie en vergroot de aarzeling over vaccins (Bonnevie et al., 2021) en werd onlangs in verband gebracht met COVID-19 vaccins (Pullan & Dey, 2021).

De vaccinatiemythe is ook gebruikt als theoretische basis voor behandelingen, zoals de CEASE-therapie. CEASE staat voor Complete Elimination of Autism Spectrum Expression, (<http://www.cease-therapy.com/cease-therapy/>). CEASE-beoefenaars beweren dat de behandeling autisme (gedeeltelijk) kan genezen door het gebruik van isotherapie (een homeopathische methode waarbij een verdunning van de giftige stof, in dit geval een vaccin, wordt gebruikt om de effecten ervan op het lichaam uit te wissen). Beoefenaars van CEASE combineren isotherapie vaak met supplementen, diëten of homeopathische middelen. Andere namen voor soortgelijke behandelingen zijn homeopathische detoxtherapie, isopathie en homeopathische profylaxe. Wij zullen naar deze behandelingen verwijzen als "vaccin-gerelateerde behandelingen".

Personen met autisme en belangrijke belanghebbenden in Nederland hebben onlangs aandacht gevraagd voor het onderwerp alternatieve behandelingen voor autisme en de

noodzaak van meer onderzoek (KRO-NCRV, 2020). Gezien de relatief hoge frequentie van alternatieve behandelingen, is het belangrijk om te onderzoeken welke behandelingen worden gebruikt en door wie, met name bij autistische kinderen en adolescenten (Höfer et al., 2017). Uit verschillende studies blijkt dat alternatieve behandelingen meer worden gebruikt bij kinderen met een hoger (ouder)opleidingsniveau (Höfer et al., 2017; Keene et al., 2019; Wang et al., 2018), ouders die deze behandelingen zelf gebruiken (Doering et al., 2013; Singendonk et al., 2013), kinderen met een gelijktijdig optredende medische aandoening (Wang et al., 2018) en door vrouwen (Keene et al., 2019; Singendonk et al., 2013; Wang et al., 2018). De rol van leeftijd en etniciteit is onduidelijk (Höfer et al., 2017).

We onderzochten (1) de frequentie en soorten van alternatieve en vaccin-gerelateerde behandelingen, en (2) verschillen in demografische kenmerken en gebruik van reguliere behandeling (leeftijd, geslacht, opleidingsniveau ouders, etniciteit, comorbiditeit, verstandelijke beperking, het volgen van speciaal onderwijs, leeftijd van diagnose en aantal gebruikte reguliere behandelingen) tussen individuen die wel en niet alternatieve en vaccin-gerelateerde behandelingen gebruiken. Wij verwachten dat personen die alternatieve behandelingen gebruiken vaker hoog opgeleide ouders hebben, vaker een comorbide diagnose hebben en vaker vrouw zijn. Om deze vragen te beantwoorden hebben wij twee afzonderlijke studies uitgevoerd. De eerste studie maakt gebruik van nationale vragenlijstgegevens en de tweede studie omvat gegevens van deelnemers aan een regionale klinische zorgsetting.

## Studie 1

### **Methode**

#### ***Participanten***

Deelnemers waren personen die deelnamen aan ons vragenlijstonderzoek ( $n = 1989$ , gemiddelde leeftijd = 36,54 en 46,1% mannen). Deelnemers werden uitgenodigd om de vragenlijst in te vullen via de nieuwsbrief van de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) en via de jaarlijkse vragenlijst van het Nederlands Autisme Register (NAR). Deelname was vrijwillig, maar deelnemers moesten wel een autismediagnose hebben op basis van de DSM-IV-TR of DSM-5. Mensen mochten deelnemen aan de vragenlijst als ze: 1) een volwassene (16+) waren met autisme, 2) een ouder waren van een kind jonger dan 16 jaar met autisme of 3) de wettelijke vertegenwoordiger waren van een volwassene met autisme. In totaal reageerden 2290 personen (zie figuur 1) op de vragenlijst. Nadat onvolledige vragenlijsten en personen zonder officiële diagnose waren uitgefilterd, werden 1989 deelnemers geïncludeerd (zie figuur 1). De personen die werden uitgesloten omdat hun vragenlijst onvolledig was,

verschilden qua demografische kenmerken niet significant van de geïncludeerde deelnemers. De meerderheid van de deelnemers waren volwassenen met autisme. Demografische informatie van de deelnemers wordt weergegeven in Tabel 1.

### ***Materialen***

Behandelingsgebruik en demografische informatie werden verzameld via een online vragenlijst. De vragenlijst omvatte de rol van de invuller (persoon met autisme, ouder of wettelijke vertegenwoordiger van een kind met autisme), leeftijd (in jaren en maanden), geslacht, ouderlijk opleidingsniveau (hoog, midden, laag volgens Nederlandse richtlijnen (CBS, 2020)), etniciteit, comorbiditeit (keuze uit 22 veelvoorkomende bijkomende diagnoses), verstandelijke beperking (IQ lager dan 70), en leeftijd van diagnose (in jaren en maanden). Deelnemers gaven informatie over hun behandelingsgebruik, waaronder reguliere behandelingen, reguliere medicatie, alternatieve behandelingen (zoals voedings- of dieetbehandelingen, homeopathische middelen, hersenstimulatie, energie- en onderbewuste gerichte behandelingen en dierenbehandelingen) en hoe lang geleden deze werden gebruikt. Alle variabelen werden zelfgerapporteerd door de deelnemers of gerapporteerd door ouders van kinderen onder 16 jaar, of door wettelijke vertegenwoordigers. De vragenlijst is ontwikkeld en getest in samenwerking met representatieve belanghebbenden (volwassenen met autisme, ouders en wettelijke vertegenwoordigers van kinderen of volwassenen met autisme) en kon in 30 minuten worden ingevuld.

### ***Procedure***

De vragenlijst werd verspreid onder alle deelnemers van het Nederlands Autisme Register (NAR; <https://www.nederlandsautismeregister.nl/english/>) via e-mail en op de website. Voor personen met autisme die geen deel uitmaken van het NAR, werd een aparte openbare vragenlijst gemaakt. Deze vragenlijst werd verspreid via de e-mail-nieuwsbrief van de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA; [www.autisme.nl](http://www.autisme.nl)) en al hun sociale mediakanalen.

### ***Statistische analyses***

Deelnemers die aangaven CEASE-therapie, (homeopathische) detox-therapie, isotherapie of homeopathische profylaxe of een vaccin-detox-behandeling te gebruiken, werden in de vaccin-gerelateerde behandelgroep geplaatst. Alle 'andere' alternatieve behandelingen die werden ingevuld, werden handmatig gecontroleerd en indien zij duidelijk een van de reeds in de vragenlijst opgenomen antwoordopties beschreven, werden deze verplaatst naar de overeenkomstige antwoordoptie. Een binaire logistische regressie werd gebruikt om het gebruik van alternatieve behandelingen te voorspellen met behulp van leeftijd,

geslacht, ouderlijk opleidingsniveau, etniciteit, comorbiditeit, verstandelijke beperking, leeftijd van diagnose en aantal gebruikte reguliere behandelingen als voorspellers. Binnen de groep die alternatieve behandelingen gebruikte, werd het gebruik van vaccin-gerelateerde behandeling voorspeld met behulp van een binaire logistische regressie met dezelfde voorspellers.

### ***Ethische overwegingen***

Deze studie werd goedgekeurd door de Permanente Commissie voor Wetenschap en Ethiek (VCWE) van de Vrije Universiteit Amsterdam (VCWE-2020-041R1, amendement 2021: VCWE-2021- 018R1).

### **Resultaten**

Van alle deelnemers meldde 30,7% gebruik te maken van alternatieve behandelingen. Bij autistische kinderen kwam dit nog vaker voor: bijna de helft van de kinderen (46,4%) gebruikte alternatieve behandelingen. Vaccin-gerelateerde behandelingen werden gebruikt door 3,2%, onder kinderen was dit 6,7%. Vaccin-gerelateerde behandelingen werden gebruikt in de afgelopen 5 (42,2%) of 10 jaar (65,6%), door personen gediagnosticeerd tussen 1991 en 2020. Er waren geen aanwijzingen dat het gebruik van vaccin-gerelateerde behandelingen in de loop van de tijd afnamen.

Van de deelnemers die alternatieve behandelingen gebruikten, gebruikte 91% deze in combinatie met reguliere behandelingen (zie tabel 2). De meest gebruikte alternatieve behandelingen waren sensorische integratietherapie (9,2%), therapie met paarden (5,4%) en vitaminetherapie of supplementen (4,7%; tabel 3). Personen met een bijkomende diagnose hadden een verhoogde kans op het gebruik van alternatieve behandelingen (OR = 1,39). Degenen die alternatieve behandelingen gebruikten, kregen de diagnose op jongere leeftijd (OR = .97) en hadden meer reguliere behandelingen gebruikt (OR = 1.15). Binnen de groep mensen die alternatieve behandelingen gebruikten, waren er geen significante voorspellers voor het gebruik van vaccin-gerelateerde behandelingen (tabel 4). Er waren geen aanwijzingen voor multicollineariteit (sterk lineair verband tussen de verklarende variabelen) (voor alle voorspellers: VIF < 10).

### **Discussie**

Wij vonden een hoge algemene frequentie van alternatieve behandelingen (30,7%). Alternatieve behandelingen werden vaak gebruikt in combinatie met reguliere zorg. Het gebruik van alternatieve behandelingen kwam vaker voor bij autistische kinderen (46,4%). Vaccin-gerelateerde behandelingen werden gebruikt door 3,2% van alle deelnemers en door 6,7% van de kinderen. Gelijktijdig optredende diagnoses, een jongere leeftijd van de diagnose



en een hoger aantal reguliere interventies voorspelden het gebruik van alternatieve behandelingen. Er werden geen specifieke voorspellers voor het gebruik van vaccin-gerelateerde behandelingen gevonden.

Onze resultaten wijzen erop dat personen die alternatieve behandelingen gebruiken mogelijk zwaarder belast zijn; zij worden jonger gediagnosticeerd, hebben gelijktijdig optredende diagnoses en gebruiken meer reguliere behandelingen. Er zou gesuggereerd kunnen worden dat de reguliere behandelingen niet voldoende of niet effectief genoeg zijn voor autistische individuen met ernstigere en bijkomende problemen. Interessant is dat verstandelijke beperking niet voorspellend was voor het gebruik van alternatieve behandelingen. Dit kan te wijten zijn aan het aantal voorspellers in ons model. Aangezien IQ of verstandelijke beperking zelden worden genoemd in eerdere studies naar het gebruik van alternatieve behandelingen bij autisme (bijv. Akins et al., 2014; Höfer et al., 2017), is meer onderzoek nodig om te bepalen of verstandelijke beperking gerelateerd is aan het gebruik van alternatieve behandelingen.

Hoewel er geen verband is tussen vaccins en autisme, laten onze resultaten zien dat vaccin-gerelateerde behandelingen nog steeds worden gebruikt door autistische individuen. Naast het gebrek aan wetenschappelijk bewijs, beïnvloeden claims van deze behandelaars ook het vertrouwen van het publiek in vaccinaties, waaronder het COVID-19 vaccin (Bonnievie et al., 2021; Pullan & Dey, 2021). Behandelingen als deze beloven vaak autisme te genezen, iets wat niet alleen volgens de wetenschap tot nu toe onmogelijk is (Lord et al., 2021), maar ook ongewenst is volgens een groeiende groep individuen met autisme en onderzoekers (Bagatell, 2010; Barnes & McCabe, 2012). Gezien het feit dat vaccin-gerelateerde behandelingen nog steeds gebruikt worden door personen met autisme, ondanks de negatieve effecten die ze kunnen hebben, zou een waarschuwing in de behandelrichtlijnen voor autisme op zijn plaats zijn.

Ondanks onvoldoende bewijs (CDC, 2019; Fuentes et al., 2020; NICE, 2013; NJI, 2017) was sensorische integratietherapie de meest gebruikte alternatieve behandeling, wat andere bevinding over de populariteit van deze therapie, die varieert van 18% tot 53%, bevestigt (Höfer et al., 2017). Sensorische integratie wordt niet altijd beschouwd als een alternatieve behandeling, één studie beweert zelfs dat een sensorische integratie-interventie voldoet aan alle eisen voor een evidence-based praktijk (Schoen et al., 2019). In ieder geval lijkt er een discrepantie (tegenstrijdigheid) te bestaan tussen de adviezen in de richtlijnen en het daadwerkelijke gebruik van deze behandelingen.

Bovendien hebben deelnemers aan het vragenlijstonderzoek waarschijnlijk een hoge motivatie en betrokkenheid. Deze personen zijn mogelijk ook meer geïnteresseerd in het

verkennen van behandelopties voor autisme, wat tot een overschatting van het gebruik van alternatieve behandelingen kan hebben geleid (Höfer et al., 2017).

## **Studie 2**

Autisme studies die steekproeven trekken via online (sociale media) kanalen lopen het risico op steekproefbias, waaronder omgekeerde geslachtsverhouding (meer vrouwen dan mannen), hogere opleidingsniveaus, minder deelnemers met een verstandelijke beperking en een latere leeftijd van diagnose in vergelijking met steekproeven uit een bevolkingsonderzoek (Rødgaard et al., 2022). Enkele van deze vertekeningen zijn waarneembaar in de steekproef van studie 1. Hoewel de wervingsmethoden van NAR breder zijn dan sociale media, hebben we een tweede studie uitgevoerd met een steekproef uit de klinische zorg om (1) de frequentie van het gebruik van alternatieve behandelingen binnen de reguliere zorg te onderzoeken en (2) de verschillen te onderzoeken in demografische kenmerken (leeftijd, geslacht, opleidingsniveau van de ouders, etniciteit, comorbiditeit, verstandelijke beperking, het volgen van speciaal onderwijs en de leeftijd van de diagnose) tussen personen die wel en niet alternatieve behandelingen gebruiken.

### **Methode**

#### ***Participanten***

Deelnemers werden geworven via een behandelcentrum (n = 4520, gemiddelde leeftijd = 13,65 en 70,6% mannen). Dit omvatte 4520 patiëntendossiers van een behandelcentrum voor kinder- en jeugdpsychiatrie met meerdere vestigingen in Nederland. Patiëntendossiers werden geïncludeerd als de patiënt tussen 2017 en 28 mei 2021 was ingeschreven bij het behandelcentrum en een officiële autisme diagnose had op basis van de DSM. Alle geïncludeerde patiënten ontvingen ambulante zorg (zorg die buiten het ziekenhuis wordt verleend). Kinderen tot 18 jaar kunnen worden aangemeld bij het behandelcentrum, maar het is mogelijk dat de behandeling doorloopt tot de patiënt in de twintig is. Tabel 5 toont de demografische gegevens van de deelnemers.

#### ***Materialen***

Informatie over het gebruik van alternatieve behandelingen door een homeopaat of osteopaat werd vastgelegd in de patiëntendossiers van het behandelcentrum. Dit was gebaseerd op een vragenlijst ingevuld door (ouders van) patiënten bij inschrijving in het behandelcentrum. De vraag om het gebruik van deze alternatieve behandelingen vast te stellen was "Heeft u gebruik gemaakt van een van deze zorgverleners?". Personen behandeld door een "osteopaat" of "homeopaat" (twee antwoordmogelijkheden, naast onder andere psycholoog, diëtist of logopedist) werden beschouwd gebruik te hebben gemaakt van alternatieve

behandelingen. De beschikbare demografische variabelen omvatten leeftijd (in jaren en maanden), geslacht, ouderlijk opleidingsniveau (hoog, midden, laag volgens de Nederlandse richtlijnen (CBS, 2020)), etniciteit, comorbiditeit, soort onderwijs van de patiënt (speciaal of regulier onderwijs), aanwezigheid van een verstandelijke beperking (IQ lager dan 70), en leeftijd van de diagnose (in jaren en maanden).

### ***Procedure***

Het verzamelen en analyseren van de patiëntendossiers werd uitgevoerd door de interne datamanager van het behandelcentrum, die de beschikbare gegevens in de database gebruikte om de gespecificeerde analyses uit te voeren.

### ***Statistische analyses***

Een binaire logistische regressie werd gebruikt om het gebruik van alternatieve behandelingen (van een homeopaat of osteopaat) te voorspellen met behulp van de voorspellers leeftijd, geslacht, opleidingsniveau van de moeder, opleidingsniveau van de vader, etniciteit, comorbiditeit, soort onderwijs van de patiënt (dichotoom speciaal of regulier onderwijs), verstandelijke beperking en leeftijd van de diagnose.

### ***Ethische overwegingen***

Deze studie werd goedgekeurd door de interne toetsingscommissie en de Raad van Bestuur van Karakter, en door de Permanente Commissie Wetenschap en Ethiek (VCWE) van de Vrije Universiteit Amsterdam (VCWE-2020-041R1, amendement 2021: VCWE-2021-018R1).

## **Resultaten**

Binnen de huidige steekproef gaf 23,0% van de patiënten aan alternatieve behandelingen van een homeopaat of osteopaat te hebben gebruikt. Een hogere opleiding van de vader vergrootte de kans dat iemand alternatieve behandelingen gebruikte (OR = 1,23). Personen die alternatieve behandelingen gebruikten, volgden ook vaker speciaal onderwijs (OR = 1,42) of waren Nederlander (OR = 2,65). Tabel 6 toont de resultaten van de binaire logistische regressie. Post hoc analyses op etniciteit toonden aan dat de groep met de minste kans om alternatieve behandelingen te gebruiken degenen waren met niet-westerse moeders (OR = .24,  $p = .022$ ).

## **Discussie**

Ongeveer een kwart van de patiënten in de klinische zorg meldde gebruik te hebben gemaakt van alternatieve behandelingen. Wij vonden dat personen in de reguliere zorg die kozen voor behandelingen van homeopaten en osteopaten vaker Nederlands/Westers waren, hoog opgeleid waren en speciaal onderwijs volgden.

Kinderen in het speciaal onderwijs hebben waarschijnlijk meer bijkomende problemen en een lager IQ, en hebben dus wellicht extra zorg nodig. Het is mogelijk dat ouders met een migratieachtergrond minder snel op zoek gaan naar alternatieve behandelingen wanneer zij al reguliere zorg ontvangen. Aan de andere kant zijn Nederlandse ouders wellicht beter bekend met het reguliere zorgsysteem en hebben zij meer zelfvertrouwen om te zoeken naar aanvullende behandelingen. De resultaten van eerdere studies liepen uiteen (Höfer et al., 2017), maar gezien de hoge odds ratio van etniciteit in de huidige studie, is het waarschijnlijk dat etniciteit van invloed was op het gebruik van alternatieve behandelingen, hoewel meer onderzoek nodig is om te begrijpen hoe en waarom. Hoger ouderlijk onderwijs voorspelde alternatief behandelgebruik in eerdere studies (Höfer et al., 2017; Keene et al., 2019; Wang et al., 2018), wat we in deze studie hebben bevestigd. Het lijkt erop dat personen met een hogere sociaaleconomische status (Nederlands/Westers en hoog opgeleid) vaker alternatieve behandelingen gebruiken wanneer zij ook reguliere zorg ontvangen.

Hoewel de wervingsmethode van deze studie de biases (bevooroordeelde invloeden/vertekeningen) van online sampling (omgekeerde seksratio, minder deelnemers met een verstandelijke beperking, latere leeftijd van de diagnose) heeft geëlimineerd, hebben patiënten in de klinische zorg de neiging hun eigen bias (vertekening) te hebben naar meer (ernstige) of andere problemen, wat het gebruik van alternatieve behandelingen zou kunnen beïnvloeden (Levy et al., 2003). De wervingsprocedures maakten het niet mogelijk het vragenlijstonderzoek van studie 1 in de huidige steekproef toe te passen. Aangenomen werd dat behandelingen door een osteopaat of homeopaat alternatief waren. Zowel osteopathie als homeopathie worden in Nederland niet als reguliere zorg beschouwd. Specifieke details over de ontvangen behandelingen waren echter niet beschikbaar in deze studie. Zowel de wervingsmethode van deze studie als de definitie van alternatieve behandelingen zouden de prevalentie van alternatieve behandeling die in deze studie werd gevonden kunnen hebben beïnvloed (Höfer et al., 2017). Daarom zouden onze resultaten het gebruik van alternatieve behandelingen binnen de reguliere zorg kunnen zowel overschatten als onderschatten.

### **Algemene discussie**

Door beide studies te combineren, vonden wij een aanhoudend gebruik van alternatieve behandelingen onder autistische personen, inclusief omstreden vaccin-gerelateerde behandelingen. Het is van cruciaal belang dat er meer informatie over alternatieve en vaccin-gerelateerde behandelingen beschikbaar komt in behandelingsrichtlijnen. Ouders, behandelaars en personen met autisme moeten zowel geadviseerd als gewaarschuwd worden over de risico's van alternatieve behandelingen. Bovendien worden alternatieve behandelingen

meestal gebruikt door personen met autisme met ernstigere en bijkomende problemen en vaak in combinatie met reguliere zorg (studie 1). Van de patiënten in de reguliere zorg gebruikten Nederlandse/Westerse en hoog opgeleide personen vaker alternatieve behandelingen (studie 2). Samengevoegd suggereren onze resultaten dat er iets ontbreekt in de reguliere zorg voor personen met autisme. Er moet meer onderzoek worden verricht om te bepalen waarom mensen zich tot alternatieve behandelingen wenden, en de reguliere zorg moet worden verbeterd om ervoor te zorgen dat personen met autisme, vooral degenen met bijkomende problemen, alle steun en zorg krijgen die zij nodig hebben.

De definitie van 'alternatieve behandelingen' is vatbaar voor discussie (Höfer et al., 2017). Wij hebben behandelingen gecategoriseerd op basis van de autismerichtlijnen uit Nederland, het Verenigd Koninkrijk, Europa en de VS (CDC, 2019; Fuentes et al., 2020; GGZ Standaarden 2020; NICE, 2013; NJI 2017). Echter, zoals te zien is bij sensorische integratietherapie, zouden sommigen de door ons als alternatief bestempelde behandelingen als regulier kunnen beschouwen. Dit roept de vraag op of behandelingen niet langer als 'alternatief' moeten worden beschouwd wanneer er meer bewijs beschikbaar komt voor hun effectiviteit. Zo wordt therapie met dieren, waaronder paardentherapie, gewoonlijk als alternatief beschouwd. Onlangs bleek echter uit een studie dat een interventie met paardrijden effect had op het sociaal functioneren van autistische kinderen (Harris & Williams, 2017). Daarom stellen we voor om alternatieve behandelingen specifiek te definiëren als behandelingen die niet worden aanbevolen in de huidige richtlijnen en als zijnde onconventioneel.

Bevindingen uit de huidige studies zouden beperkt kunnen zijn tot de Nederlandse culturele setting, aangezien alle deelnemers in Nederland wonen. Verschillende benaderingen van de diagnose en behandeling van autisme in verschillende landen zouden van invloed kunnen zijn op de mate van gebruik van alternatieve behandelingen. Toekomstig onderzoek naar (alternatieve) behandelingen zal baat hebben bij internationale perspectieven, waarbij steekproeven uit verschillende en meer niet-westerse landen worden vergeleken. Daarnaast moet verder onderzoek zich richten op de vraag waarom personen met autisme of hun ouders besluiten alternatieve behandelingen te gebruiken en welk effect de behandelingen hebben.

### Referenties

- Akins, C. R. S., Krakowiak, P., Angkustsiri, K., Hertz-Picciotto, I., & Hansen, R. L. (2014). Utilization patterns of conventional and complementary/alternative treatments in children with autism spectrum disorders and developmental disabilities in a population-based study. *Journal of developmental and behavioral pediatrics*, 35(1),

- 1-10. <https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000013>
- American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Bagatell, N. (2010). From cure to community: Transforming notions of autism. *Ethos*, 38(1), 33-55. <https://doi.org/10.1111/j.1548-1352.2009.01080.x>
- Barnes, R. E., & McCabe, H. (2012). Should we welcome a cure for autism? A survey of the arguments. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 15(3), 255-269. <https://doi-org.vu-nl.idm.oclc.org/10.1007/s11019-011-9339-7>
- Bonnevie, E., Gallegos-Jeffrey, A., Goldbarg, J., Byrd, B., & Smyser, J. (2021). Quantifying the rise of vaccine opposition on Twitter during the COVID-19 pandemic. *Journal of communication in healthcare*, 14(1), 12-19. <https://doi.org/10.1080/17538068.2020.1858222>
- Centraal Bureau voor de Statistiek (CBC) (2020) Standaard Onderwijsindeling 2016, <https://www.cbs.nl/nl-nl/onze-diensten/methoden/classificaties/onderwijs-en-beroepen/standaard-onderwijsindeling--soi--/standaard-onderwijsindeling-2016>
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC) (2019) Treatment and intervention services for Autism Spectrum Disorder <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/treatment.html> Accessed 18 November 2020.
- 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>
- 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>
- Harris, A., & Williams, J. M. (2017). The impact of a horse riding intervention on the social functioning of children with autism spectrum disorder. *International journal of environmental research and public health*, 14(7), 776. <https://doi.org/10.3390/ijerph14070776>
- 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>

- Jang, S. M., Mckeever, B. W., Mckeever, R., & Kim, J. K. (2019). From social media to mainstream news: The information flow of the vaccine-autism controversy in the US, Canada, and the UK. *Health communication, 34*(1), 110-117.  
<https://doi.org/10.1080/10410236.2017.1384433>
- Jonkman, K. M., Back, E., & Begeer, S. (2023). Predicting intervention use in autistic children: demographic and autism-specific characteristics. *Autism, 27*(2), 428-442.  
<https://doi.org/10.1177/13623613221102748>
- Jonkman, K., Wevers, J., Benard, L., Staal, W., & Begeer, S. (2021). Alternatieve behandelingen en autisme. Omvang, ervaringen en kenmerken gebruikers.  
<https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2021/06/30/nar-vws-alternatieve-behandelingen-en-autisme> Accessed 01 July 2021.
- 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>
- KRO-NCRV (2020, Februari 2) Scholier (16) met autisme kraakt antivax-beweging: ‘Ze doen alsof autisme het nieuwe ebola is’. *Pointer*. <https://pointer.kro-ncrv.nl/scholier-16-met-autisme-kraakt-antivax-beweging-ze-doen-alsof-autisme-het-nieuwe-ebola-is>
- Larson, H. J., Cooper, L. Z., Eskola, J., Katz, S. L., & Ratzan, S. (2011). Addressing the vaccine confidence gap. *The Lancet, 378*(9790), 526-535.  
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(11\)60678-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(11)60678-8)
- Levy, S. E., Mandell, D. S., Merhar, S., Ittenbach, R. F., & Pinto-Martin, J. A. (2003). Use of complementary and alternative medicine among children recently diagnosed with autistic spectrum disorder. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics, 24*(6), 418-423. <https://doi.org/10.1097/00004703-200312000-00003>
- 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-Van der Weele, J. (2020). Autism spectrum disorder. *Nature Reviews Disease Primers, 6*(1).  
<https://doi.org/10.1038/s41572-019-0138-4>
- Lord, C., Charman, T., Havdahl, A., Carbone, P., Anagnostou, E., Boyd, B., Carr T., de Vries P. J., Dissanayake C., Divan G., Freitag C. M., Gotelli M. M., Kasari C., Knapp M., Mundy P., Plank A., Scahill L., Servili C., Shattuck, P. ... McCauley, J. B. (2021). The Lancet Commission on the future of care and clinical research in autism. *The Lancet, 399*(10321), 271-334. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)01541-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)01541-5)
- Mercer, J. (2014). International concerns about holding therapy. *Research on Social Work*

- Practice*, 24(2), 188-191. <https://doi.org/10.1177/1049731513497518>
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE) (2013) Autism spectrum disorder in under 19s: support and management. <https://www.nice.org.uk/guidance/cg170>  
Accessed 18 November 2020.
- Nederlands Jeugd Instituut: Wat werkt bij ASS? K. van Rooijen en L. Rietveld (2017).
- Patten, E., Baranek, G. T., Watson, L. R., & Schultz, B. (2013). Child and family characteristics Influencing intervention choices in autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 28(3), 138–146.  
<https://doi.org/10.1177/1088357612468028>
- Pullan, S., & Dey, M. (2021). Vaccine hesitancy and anti-vaccination in the time of COVID-19: A Google Trends analysis. *Vaccine*, 39(14), 1877-1881.  
<https://doi.org/10.1016/j.vaccine.2021.03.019>
- Rødgaard, E. M., Jensen, K., Miskowiak, K. W., & Mottron, L. (2022). Representativeness of autistic samples in studies recruiting through social media. *Autism Research*, 15(8), 1447-1456. <https://doi.org/10.1002/aur.2777>
- Schoen, S. A., Lane, S. J., Mailloux, Z., May-Benson, T., Parham, L. D., Smith Roley, S., & Schaaf, R. C. (2019). A systematic review of ayres sensory integration intervention for children with autism. *Autism Research*, 12(1), 6-19.  
<https://doi.org/10.1002/aur.2046>
- 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>
- Singendonk, M., Kaspers, G. J., Naafs-Wilstra, M., Meeteren, A. S. Van, Loeffen, J., & Vlioger, A. (2013). High prevalence of complementary and alternative medicine use in the Dutch pediatric oncology population: A multicenter survey. *European Journal of Pediatrics*, 172(1), 31–37. <https://doi.org/10.1007/s00431-012-1821-6>
- 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>



**Tabel 1**  
*Demografische gegevens van de deelnemers in Studie 1*

	M (SD) of %
Leeftijd	36,54(18,37)
Rol van de participant	
Zelfrapportage	72,8%
Rapportage door ouder	21,4%
Rapportage door wettelijk vertegenwoordiger	5,8%
Geslacht	
Man	46,1%
Vrouw	53,9%
Verstandelijke beperking (IQ < 70)	8,5%
Opleidingsniveau ouders	
Laag	38,8% (M) 31,0% (P)
Middelbaar	26,1% (M) 25,7% (P)
Hoog	35,1% (M) 43,3% (P)
Nederlandse etniciteit	93,1%
Diagnose leeftijd	29,02 (18,49)
Ten minste één andere diagnose aanwezig	50,9%

*Note.* M = opleidingsniveau moeder, P = opleidingsniveau vader

**Tabel 2**  
*Prevalentie van het gebruik van verschillende soorten behandelingen in Studie 1*

	Hele steekproef (n=1989)	Kinderen (<18 y.o.) (n=450)
Alternatieve behandelingen	30,7%	46,4%
Vaccine-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%

**Tabel 3**  
*Prevalentie van alternatieve behandelingen in Studie 1*

Behandeling	n	%
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 or neurotherapie	53	2,7
Reiki behandeling	52	2,6
*Homeopathische profylaxe of een vaccinatie-ontstoringskuur	49	2,5
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
Gefaciliteerde communicatie / supported typing	13	0,7
Auditieve integratie therapie (AIT)	11	0,6
Elektro-acupunctuur of biofotonen therapie	11	0,6
*CEASE therapie	10	0,5
*(Homeopathische) detox-therapie (HDT)	9	0,5
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
*Isopathie therapie / isotherapie	3	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

Notes. \*een vaccin-gerelateerde behandeling

**Tabel 4**

*Binaire logistische regressies die het gebruik van alternatieve en vaccin-gerelateerde behandelingen voorspellen in Studie 1*

Voorspeller	Alternatieve					Vaccin-gerelateerde				
	<i>B</i>	<i>SE</i>	<i>Wald</i>	<i>P</i>	<i>OR</i>	<i>B</i>	<i>SE</i>	<i>Wald</i>	<i>p</i>	<i>OR</i>
Leeftijd	,01	,01	,46	,498	1,01	.01	.02	.33	.569	1.01
Geslacht	,12	,14	,82	,366	1,13	.36	.39	.84	.359	1.43
Opleidingsniveau moeder	,01	,10	0,2	,901	1,01	.11	.27	.16	.690	1.11
Opleidingsniveau vader	,05	,09	,28	,595	1,05	.212	.246	.743	.389	1.24
Etniciteit	-,04	,29	,02	,888	,96	-.54	.68	.63	.429	.59
Gelijktijdig optredende diagnoses	,33	,13	6,16	,013	1,39*	.16	.35	.21	.650	1.17
Verstandelijke beperking	,49	,26	3,63	,057	1,63	-.33	.53	.39	.533	.26
Diagnose leeftijd	-,03	,01	10,84	,001	,97**	-.04	.03	2.19	.139	.96
Aantal reguliere behandelingen	,14	,03	23,09	,000	1,15**	-.07	.07	.82	.367	.94
Chi-kwadraat	125,23**					11,59				

Note, \* $p < 0,05$  \*\* $p < 0,01$

**Tabel 5**  
*Demografische gegevens van de deelnemers in Studie 2*

	M (SD) of %
Leeftijd	13,65(5,14)
Geslacht	
Man	70,6%
Vrouw	29,4%
Verstandelijke beperking IQ < 70	9,0%
Opleidingsniveau ouders	
Laag	20,0% (M) 15,7% (P)
Middelbaar	43,9% (M) 42,2% (P)
Hoog	32,9% (M) 33,3% (P)
Nederlandse etniciteit	82,8%
Diagnose leeftijd	2,33 (1,30)
Ten minste één andere diagnose	33,1%

*Note.* M = opleidingsniveau moeder, P = opleidingsniveau vader

**Tabel 6**  
*Binaire logistische regressies die het gebruik van alternatieve behandelingen voorspellen in Studie 2*

	<i>B</i>	<i>SE</i>	<i>Wald</i>	<i>p</i>	<i>OR</i>
Leeftijd	-,01	,01	,76	,385	,99
Geslacht	-,12	,14	,41	,411	,89
Opleidingsniveau moeder	,03	,09	,14	,714	1,03
Opleidingsniveau vader	,21	,10	4,65	,031	1,23*
Etniciteit	,97	,28	12,57	,000	2,65**
Gelijktijdig optredende diagnoses	-,06	,16	,13	,721	,95
Verstandelijke beperking	-,00	,22	,00	,987	1,00
Diagnose leeftijd	,01	,05	,01	,905	1,01
Speciaal onderwijs	,35	,13	6,94	,008	1,42**
Chi-kwadraat			28,513**		

*Note.* \* $p < 0,05$  \*\* $p < 0,01$

**Figuur 1.** *Flowchart van de deelnemers in Studie 1*