

## Algemeen bericht

Beste lezer,

Voor u ligt de vierde d'Arc nieuwsbrief.

U krijgt deze nieuwsbrief omdat u in het verleden heeft deelgenomen of meegewerkt aan één van onze onderzoeken. Nogmaals onze hartelijke dank hiervoor.

Zoals u van ons gewend bent, vindt u in deze uitgave een update van het onderzoek dat gedaan wordt binnen d'Arc. Recent zijn er enkele onderzoeken afgerond; de belangrijkste bevindingen hebben we voor u samengevat. Ook kunt u informatie vinden over lopend en nieuw onderzoek en nieuwe onderzoekers bij d'Arc.

Verder organiseren we ook dit jaar weer een middag waar we over de uitkomsten van onze onderzoeken vertellen. Dit zal zijn in de middag van woensdag 30 maart in Amsterdam. Als u belangstelling heeft om deze bijeenkomst bij te wonen, laat dit dan zo snel mogelijk weten, maar in ieder geval voor 28 februari 2016. U kunt zich aanmelden via e-mail: [aanmeldendarcdag@gmail.com](mailto:aanmeldendarcdag@gmail.com). Omdat we maximaal plek hebben voor 30 belangstellenden, zijn de eerste 30 aanmeldingen verzekerd van een plek.

We wensen u veel leesplezier!

Met vriendelijke groet,

Prof. Dr. Hilde M. Geurts namens het gehele d'Arc team

### In dit nummer:

Algemeen bericht	1
Update: psycho- educatie voor 55- plussers met ASS	2
Update: ASS & kwaliteit van leven	2
Uitkomsten: ASS & ouder worden	3
Uitkomsten: MRI en ASS & ouder worden	3
Even voorstellen...	4
Update: stress bij ASS	4
Uitkomsten: me- thylfenidaat & ADHD	5
Even voorstellen...	5
Overig nieuws...	5





## Voortgang onderzoek: REACH-AUT psycho-educatie voor 55-plussers met ASS

In het afgelopen jaar zijn we druk bezig geweest met het voorbereiden van dit project. Er is een kenniskring samengesteld, bestaande uit mensen met ASS, behandelaars en onderzoekers. In samenwerking met deze kenniskring is de psycho-educatie vormgegeven.

Het is een aanvullende psycho-educatie die na de reguliere psycho-educatie gevolgd kan worden. Er wordt ingegaan op verouderingsthe-

ma's zoals cognitieve veroudering en veranderingen in het dagelijks leven en het sociale netwerk met ouder worden. Er is samen met de kenniskring besproken welke thema's belangrijk waren en de kenniskring heeft uitgebreid feedback op het werkboek gegeven.

Eind 2015 is er een pilot gedaan met een aantal deelnemers om te testen of er nog laatste aanpassingen gedaan moesten worden.

In 2016 en 2017 zal de psycho-educatie bij meerdere groepen worden ingezet. Er wordt nagegaan welke effecten de psycho-educatie heeft op onder andere het zelfinzicht en de kwaliteit van leven van de deelnemers.

Barbara van Heijst

B.F.C.vanHeijst@uva.nl



## Voortgang onderzoek REACH-AUT: ASS & kwaliteit van leven

De vorige keer heb ik beschreven dat de fundamentele vraag van mijn promotie-onderzoek is: welke succes- en risicofactoren zijn te onderscheiden voor de kwaliteit van leven bij mensen met ASS? Voor het beantwoorden van die vraag zijn we aan de slag gegaan met een schat aan bestaande data over mensen met ASS. We hebben zowel gegeven van het Nederlands Autisme Register gebruikt als ook gegevens van de behandelmonitor van het Dr. Leo Kannerhuis. De voorlopige resultaten hiervan hebben we in februari 2015 met onze

klankbordgroep van ervaringsdeskundigen en professionals geëvalueerd tijdens de REACH-AUT bijeenkomst. We kunnen dan ook alvast een tipje van de sluier oplichten: vooral het gevoel iets te kunnen bijdragen aan de maatschappij én tevredenheid met je sociale contacten zijn van invloed op het geluksgevoel van mensen met een ASS diagnose. De klankbordgroep heeft ons enorm geholpen bij het interpreteren van onze resultaten. We zijn dit nu aan het uitwerken in een tweetal artikelen waarin we vooral ook uitleggen

waarom de nieuwe methode van het kijken naar dit soort gegevens echt iets toevoegt aan wat er tot nu toe wordt gedaan. We zijn benieuwd of andere onderzoekers het met ons eens zijn. Zodra we meer weten kunt u dat ook terug vinden op de website [www.reach-aut.nl](http://www.reach-aut.nl).

Marie Deserno

M.K.Deserno@uva.nl

## Uitkomsten onderzoek: ASS & ouder worden

Het eerste onderzoek naar ASS & ouder worden is afgerond! In totaal hebben meer dan 420 mensen met en zonder ASS van 19 tot 80 jaar meegedaan aan dit onderzoek. Naast het invullen van vragenlijsten, hebben 230 mensen ook aanvullende testen uitgevoerd en zijn zij geïnterviewd.

We vonden dat sommige ASS symptomen, zoals minder sterke sociale vaardigheden, aandacht voor details en sensorische gevoeligheid, eerst leken toe te nemen gedurende de volwassenheid en daarna leken af te nemen. Desondanks bleven deze symptomen over de gehele levensloop een grote rol spelen. Ook zagen we dat volwassenen met ASS kwaliteit van leven lager waardeerden en meer cognitieve en psychische klachten rapporteerden dan vol-

wassenen zonder ASS, ongeacht hun leeftijd. Bete-kenisvolle naasten merkten soms andere dingen op en liepen tegen andere dingen aan dan de mensen met ASS zelf.

Psychiatrische diagnoses anders dan ASS kwamen veelvuldig voor. Er was vaak (>50%) sprake van een angst- en/of een stemmingsstoornis. Het was opvallend dat een sociale fobie minder vaak voorkwam bij ouderen met ASS en dat er bij vrouwen met ASS relatief vaak sprake was van aan de menstruatiefcyclus gerelateerde problematiek.

Hoewel cognitief functioneren op verschillende domeinen achteruitgaat bij mensen met ASS, is dit vergelijkbaar met wat we zien bij volwassenen zonder ASS. Er zijn zelfs domeinen waarbij volwassenen

met ASS een mindere sterke achteruitgang laten zien. Over de gehele volwassenheid bleek dat mensen met ASS beter presteerden op sommige cognitieve functies, zoals het onthouden van plaatjes, dan mensen zonder ASS, terwijl dit bij andere functies, zoals het vermogen om zich in een ander in te leven en het bedenken van oplossingen bij nieuwe problemen, juist andersom was.

We willen alle deelnemers heel hartelijk danken voor hun deelname aan dit onderzoek!

Mocht u een uitgebreidere samenvatting van de onderzoeksresultaten willen ontvangen en deze nog niet hebben gekregen, dan kunt u deze opvragen bij Anne Geeke Lever.

A.G.Lever@uva.nl



UNIVERSITEIT VAN AMSTERDAM

## Uitkomsten onderzoek: MRI en ASS & ouder worden

Bij ongeveer 100 mensen die hebben deelgenomen aan het onderzoek naar ASS & ouder worden is ook nog een hersenscan afgenomen. Er is hierbij gekeken naar hersengebieden, de grijze stof, en verbindingen tussen gebieden, de witte stof.

Met betrekking tot grijze stof hoeveelheid, dikte en mate van groeven in de hersenschors zagen we geen verschillen tussen volwassenen met en zonder ASS. Ongeacht dia-

gnose zagen we wel grijze stof afnames tijdens de (late) volwassenheid. Met betrekking tot de witte stof zagen we dat bij mensen met ASS over de gehele leeftijdsspanne er sprake is van een verminderde mate van witte stof integriteit. Dit is vergelijkbaar met eerder onderzoek bij ASS in tieners en jongvolwassenen.

Bij het onderzoek naar hersenactiviteit tijdens het detecteren van gezichten bij volwassenen met en

zonder een ASS diagnose werd gezien dat mensen met ASS (bijna) even goed zijn om gezichten te kunnen detecteren, maar hier over het algemeen iets langzamer in zijn dan mensen zonder ASS. Mensen met en zonder ASS gebruiken hierbij dezelfde hersengebieden. Leeftijd speelde hier geen andere rol bij mensen met en zonder ASS.

Cedric Koolschijn (nu werkzaam als onderzoeker bij Nutricia)



UNIVERSITEIT VAN AMSTERDAM



**Gezocht:**  
**tieners met ASS**  
**(12-16 jaar)**

### Even voorstellen...

Mijn naam is Linda Olde Dubbelink en ik ben sinds 1 mei 2015 d'Arc promovenda binnen een samenwerking tussen het Dr. Leo Kannerhuis en de Universiteit van Amsterdam. Ik zet het onderzoek gericht op tieners met ASS van Sanne van den Bergh voort. In de afgelopen maanden heb ik een literatuuroverzicht (meta-analyse) gemaakt van studies die gedaan zijn naar planningsvaardigheden bij mensen met ASS. Zoals we al vermoedden op basis van gesprekken met klinici, mensen met ASS en naasten, blijkt er

sprake te zijn van planningsproblemen bij mensen met ASS, gedurende de gehele levensloop. Op dit moment heb ik de studie naar executieve functies, comorbide psychopathologie en risicogedrag bij tieners met ASS hervat waarvan een deel van de dataverzameling al door Sanne is gedaan. Wellicht heeft u daarom al deelgenomen aan deze studie, waarvoor nogmaals hartelijk dank. Om deze studie af te ronden, ben ik nog op zoek naar tieners tussen de 12 en 16 jaar met een ASS diagnose die samen

met (een) ouder(s)/verzorger(s) deel willen nemen. Het onderzoek bestaat uit het invullen van vragenlijsten en een testafpraak waarbij de tiener cognitieve taken uitvoert en de ouder(s)/verzorger(s) geïnterviewd zullen worden. Heeft u interesse en/of wilt u graag de informatiebrief ontvangen? Neem gerust contact met mij op.

Linda Olde Dubbelink

L.M.E.Oldedubbelink@uva.nl



**Gezocht:**  
**2 mannen met**  
**ASS (25-30**  
**jaar)**

### Het onderzoek naar de relatie tussen (lichamelijke) stress en het uitvoeren van een taak bij volwassenen met ASS is bijna afgerond!

We zijn druk bezig met het onderzoek naar de relatie tussen lichamelijke stress en het goed kunnen stoppen van gedrag bij volwassenen met ASS. In dit onderzoek willen we onderzoeken of een hoog lichamenlijk stress niveau voordat je een taak uitvoert ook tot een slechtere prestatie op een taak leidt dan als je een lager lichamenlijk stress niveau hebt. Dit onderzoeken we door een ECG (hartfilmpje) te maken voor en tijdens het uitvoeren van een computertaak.

Inmiddels hebben er 38 mannen met ASS en 38 mannen zonder ASS mee-

gedaan aan dit onderzoek. Daar zijn we erg blij mee! We hebben 40 deelnemers per groep nodig. Daarom zoeken we nog 2 mannen met ASS in de leeftijd van 25-30 jaar die mee zouden willen doen aan dit onderzoek. Wilt u meer informatie over dit onderzoek? Neem dan gerust contact met mij op!

Daarnaast hebben we de literatuur over het kunnen stoppen van gedrag op een rijtje gezet om zo te kijken naar de rol van hoe snel informatie wordt aangeboden. Dit kan namelijk ook stress oproepen waardoor prestaties verslechteren. Hierbij zagen we in-

derdaad dat het sneller aanbieden van informatie lijkt te zorgen voor slechtere prestaties, maar dit is niet anders bij mensen met en zonder ASS. Helaas is lichamenlijke stress en een directe relatie met taakprestatie nog niet goed gemeten en dat is precies wat wij nu aan het doen zijn.

Marieke Kuiper

W.M.Kuiper@uva.nl

## Uitkomsten onderzoek: Het effect van methylfenidaat (MPH; Ritalin) op de ontwikkeling van de hersenen van jongens en mannen met ADHD (ePOD studie)



UNIVERSITEIT VAN AMSTERDAM

Uit onze studie bleek dat stimulantia naïeve jongens en mannen met ADHD gelijke cognitieve problemen hadden. Ook bleek het acute, positieve effect van MPH op het kunnen stoppen van gedrag, het werkgeheugen en aandacht bij ADHD vergelijkbaar over verschillende leeftijden. Hiermee wordt zowel het zonder farmacologische behandeling voortbestaan

van cognitieve disfuncties in de volwassenheid als ook het positieve acute effect van MPH op cognitie bevestigd. Ook bleken na het staken van behandeling **geen** aanwijzingen voor blijvende effecten van MPH op cognitieve functies. Als er met de medicatie wordt gestopt, is dus het positieve effect op cognitie weg. Bovendien was een geschiedenis van stimulantiegebruik

**niet** geassocieerd met verhoogde of verlaagde depressie of angst in jongens met ADHD in de leeftijd van 12-17 jaar.

Door deze studie weten nu dus meer over hoe medicatiegebruik en cognitieve ontwikkeling samenhangen.

Hyke Tamminga

## Even voorstellen...



UNIVERSITEIT VAN AMSTERDAM

Iuno Groot, afgestuurd psycholoog, is afgelopen jaar bij ons begonnen als onderzoeksassistent en is druk bezig met het vervolgonderzoek naar ASS en veroudering. Vele mensen hebben al brieven van ons ontvangen

en hebben ook alweer allerlei vragenlijsten ingevuld, waarvoor dank. We willen namelijk kijken hoe nu symptomen en kwaliteit van leven veranderen met het ouder worden. Dit kan alleen echt goed als dezelfde mensen va-

ker dezelfde vragenlijsten invullen. Mocht u informatie over deze studie willen en bent u ouder dan 50 jaar, dan kunt u mailen naar L.G.Wink@uva.nl.

## Overig nieuws...

We verhuizen per februari 2016 terug naar het Roeterseiland.

Ons adres wordt:  
Nieuwe Achtergracht 129B,  
1018 WV Amsterdam.

## Afsluiting

U kunt altijd op onze website terecht als u meer informatie wilt over één van de bovenstaande projecten: [www.dutcharc.nl](http://www.dutcharc.nl).

Met vriendelijke groet,  
het d'Arc team



Autism & ADHD Research  
Center  
Department of Psychology  
Nieuwe Achtergracht 129B  
1018 WV Amsterdam

Website:  
[www.dutcharc.nl](http://www.dutcharc.nl)

