

Algemeen bericht

Beste lezer,

Voor u ligt de derde 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 meer lezen over het ADHD onderzoek dat wij doen, én kunt u informatie vinden over nieuw onderzoek en nieuwe onderzoekers bij d'Arc.

Enkelen van u zijn bij de d'Arc dag geweest in april 2014 en ondanks dat we niet met velen waren, vonden wij het zeer geslaagd.

Zoals u waarschijnlijk weet, is d'Arc onderdeel van de afdeling psychologie van de Universiteit van Amsterdam (UvA). We hebben vanuit de UvA, samen met het Dr. Leo Kannerhuis en een serie andere partners, de Academische Werkplaats Autisme REACH-AUT opgericht. REACH-AUT waarborgt dat kennis verkregen via academisch onderzoek zijn weg weet te vinden naar de klinische praktijk en dat vragen die leven in de klinische praktijk ook wetenschappelijk worden getoetst. Binnen REACH-AUT zal gewerkt worden aan zeven grote projecten (voor meer informatie over deze projecten zie www.reach-aut.nl). Bij twee van deze projecten zijn onderzoekers van d'Arc betrokken (zie bladzijde 4).

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
Uitkomsten: EF training voor kinderen met ASS	2
Even voorstellen...	2
Uitkomsten: Behandeling van adolescenten met ADHD	3
Even voorstellen...	3
Even voorstellen...	4
Nieuw onderzoek	4
Update: MRI en ASS & ouder worden	5
Update: ASS & ouder worden	5
Update: methylfenidaat & ADHD bij kinderen	6
Overig nieuws...	6



Het onderzoek naar de executieve functie (EF) training voor kinderen met een autisme spectrum stoornis (ASS) d.m.v. Braingame Brian is afgerond!

We onderzochten of EF training *Braingame Brian* een geschikte behandeling is voor kinderen met ASS. We vergeleken twee versies van de training (een werkgeheugen- en een cognitieve flexibiliteitstraining) met een actieve controle training (niet-EF training). Van de 121 kinderen die de training deden, voltooiden 90 kinderen alle sessies. Kinderen in alle drie de trainingsgroepen (werkgeheugen-, flexibiliteit- en niet-EF trainingsgroep) gingen vooruit in werkgeheugen, cognitieve flexibiliteit en volgehouden aandacht zoals gemeten met taken bij de kinderen, en in EF, sociaal



gedrag, ADHD-kenmerken en kwaliteit van leven zoals gemeten met vragenlijsten die ouders invulden. Kinderen die de werkgeheugen- of cognitieve flexibiliteitstraining deden verbeterden echter niet veel meer dan kinderen die de niet-EF training deden. Er werden slechts kleine effecten gevonden. De werkgeheugentraining zorgde voor iets meer verbetering van werkgeheugen (taak) en ADHD-kenmerken (vragenlijst). De flexibiliteitstraining zorgde voor iets meer vooruitgang in flexibiliteit (taak). Het doel van de training was dat kinderen de getrainde functies beter konden toe-

passen in het dagelijks leven, maar dit bleek niet het geval. We onderzochten ook of de training geschikt is voor subgroepen kinderen met ASS, maar intelligentie, autisme kenmerken, werkgeheugen en cognitieve flexibiliteit, *Theory of Mind* en beloningsgevoeligheid beïnvloeden de training en trainingseffecten niet. Deze versies van de training lijken dus helaas geen schikte nieuwe interventies voor kinderen met ASS.

Marieke de Vries

M.DeVries@uva.nl

Even voorstellen...

Hallo, mijn naam is Anke Scheeren en ik werk sinds februari 2014 bij d'Arc. Ik ben als onderzoeker vooral geïnteresseerd in de sociale en emotionele vaardigheden van kinderen, pubers en volwassenen met ASS.

Bij d'Arc heb ik een uitgebreid literatuuronderzoek gedaan naar de maatschappelijke integratie van pubers en jongvolwassenen met ASS of een psychotische stoornis. Bij maatschappelijke integratie kunt u bijvoorbeeld

denken aan woon-, werk- en sociale omstandigheden. We wilden op deze manier zicht krijgen op onderzoek dat al gedaan is (kennis die al aanwezig is) en onderzoek dat nog nodig is (kennis die nu nog ontbreekt).

In vergelijking met het onderzoek naar mensen met een psychose zien we dat er binnen het ASS onderzoek nog relatief weinig aandacht is voor het onderwerp 'maatschappelijke integratie'. Waarschijnlijk komt dit

door de dominante focus op kinderen in plaats van volwassenen met ASS. Daarnaast is er relatief weinig aandacht voor stigmatisering of beeldvorming van mensen met ASS. We weten dus nog onvoldoende hoe mensen zonder ASS aankijken tegen mensen met ASS. Het is zinvol als er in toekomstig onderzoek meer aandacht is voor deze nog onderbelichte onderwerpen.

Anke Scheeren

A.M.Scheeren@uva.nl

Uitkomsten onderzoek: Behandeling van adolescenten met ADHD

Veel jongeren met AD(H)D worden minder druk dan toen ze nog kind waren, maar hebben nog wel moeite om zich te concentreren en hun leven goed te plannen. Wij hebben twee trainingen ontwikkeld om jongeren met ADHD te helpen met de dingen die zij moeilijk vinden: "Zelf Plannen" en "Zelf Oplossingen Bedenken". Zelf Plannen is een cognitieve gedragstherapie gericht op het aanleren van planningsvaardigheden. Zelf Oplossingen Bedenken is niet specifiek gericht op het aanleren van planningsvaardigheden en is bedoeld om Zelf Plannen mee te vergelijken.

Aan het onderzoek hebben 159 adolescenten met ADHD meegewerkt. Er werden metingen gedaan

voorafgaand, na afloop en drie maanden na afloop van de behandeling, op verschillende domeinen: ADHD en planningsvaardigheden zoals gerapporteerd door ouders, planning gemeten met neuropsychologische taken, comorbiditeit, school, huiswerk en ruzie thuis, en ADHD en planningsvaardigheden zoals gerapporteerd door de leerkracht.

Bijna alle adolescenten maakten hun behandeling helemaal af. Uit de resultaten blijkt dat er op alle domeinen een grote vooruitgang optreedt na afloop van beide behandelingen. Alleen de planningsvaardigheden zoals gerapporteerd door ouders gingen meer vooruit wanneer de adolescenten Zelf Plannen hadden ge-

volgd dan wanneer ze Zelf Oplossingen bedenken hadden gevolgd. Ook gaven de therapeuten aan een voorkeur te hebben voor Zelf Plannen boven Zelf Oplossingen Bedenken en ook de ouders evalueren Zelf Plannen significant positiever.

Toch kunnen we nog niet concluderen of de beide interventies nu echt effectief zijn aangezien we bij beide vooruitgang vinden en we niet zeker weten of dit nu door de trainingen komt. Er is dus nog vervolgonderzoek nodig.

Wij willen in ieder geval iedereen heel erg bedanken voor hun deelname aan dit onderzoek!

Bianca Boyer

B.E.Boyer@uva.nl



Even voorstellen...

Mijn naam is Marieke Kuiper en ik ben dit voorjaar (2014) gestart als promovenda bij d'Arc, en het Dr. Leo Kannerhuis. Ik zal de aankomende vier jaar onderzoek doen naar de relatie tussen stress en informatieverwerking bij volwassenen met een ASS. Mensen met ASS geven vaak aan dat het afhangt van de situatie of een taak wel of niet lukt. Stress lijkt hierbij een rol te spelen. In

mijn onderzoek kijk ik naar de relatie tussen deze (lichamelijke) stress en het uitvoeren van een computertaak. Tijdens deze computertaak wordt de lichamelijke reactie gemeten. Ik kijk dan voornamelijk naar hartslag en ademhaling. Deze eerste studie wordt nu opgezet en zal starten in februari 2015. Voor deze studie ben ik nog op zoek naar deelnemers! Ik ben op zoek naar volwassen

mannen tussen de 18 en 40 jaar. Mocht u interesse hebben om mee te doen en/of wilt u graag de informatiebrief ontvangen? Neem gerust contact met mij op.

Marieke Kuiper

W.M.Kuiper@uva.nl

Gezocht:
Mannen met
én zonder ASS
18-40 jaar



Even voorstellen...

Mijn naam is Marie Deserno en ik ben sinds 1 oktober 2014 een nieuwe d'Arc promovenda binnen het REACH-AUT project. Mijn project draait om de vraag welke succes- en risicofactoren te onderscheiden zijn voor de kwaliteit van leven bij mensen met ASS: waarom hebben sommige mensen met ASS een goede baan en ervaren hun diagnose als de bron van veel goede persoonlijke eigenschappen terwijl anderen enkel met intensieve zorg kunnen functioneren? Ik zal bij het

beantwoorden van deze vraag gebruik maken van bestaande datasets, zoals het Nederlands Autisme Register (NAR) en de behandelmonitor van het Dr. Leo Kannerhuis. De combinatie van deze twee datasets maakt dat we zowel algemene (tijdstip diagnose, geslacht, opleiding, etc.) als specifieke (angstsymptomen, gezinsklimaat, inhoudelijke fascinaties, etc.) risico- en succesfactoren kunnen onderzoeken. Deze gegevens zal ik analyseren met een nieuwe methode

waarbij de samenhang tussen verschillende factoren in de vorm van een netwerk kan worden weergegeven. Om te zorgen dat we de verkregen netwerken zo goed mogelijk in een context kunnen plaatsen zal er door enquêtes en brainstormsessies met experts bepaald worden wat voor de verschillende doelgroepen belangrijke factoren zijn gedurende verschillende levensfasen.

Marie Deserno

Marie.Deserno@gmail.com



Nieuw onderzoek...

Mijn naam is Barbara van Heijst. In de vorige nieuwsbrief had ik me al voorgesteld en verteld over mijn afstudeeronderzoek en werk als onderzoeksassistent. Sinds 1 november 2014 ben ik promovenda bij d'Arc. Ik ga een promotieonderzoek doen binnen de Academische Werkplaats Autisme REACH-AUT, bij Hilde Geurts (promotor) en Anne Margriet Pot (co-promotor). Het onderzoek is gericht op ouderen (55+) met ASS en bestaat uit vier projecten:

1. Het ontwikkelen en evalueren van een psycho-educatie module waarin

ouderen met ASS (en eventueel hun naasten) geïnformeerd worden over ASS op latere leeftijd.

2. Het ontwikkelen en evalueren van een e-learning module (digitale workshop) voor zorgmedewerkers die werken met mensen met een ASS.

3. Inwinnen van informatie van mensen met ASS in langdurige zorg, om inzicht te krijgen in de eventuele problemen en behoeften van deze mensen.

4 Een follow-up van de vragenlijsten van eerder onderzoek (ASS & ouder worden). Dit betekent dat we aan mensen die al eerder vragenlijsten hebben

ingevuld zullen vragen om nogmaals dezelfde vragenlijsten in te vullen. Hiermee kunnen we zicht krijgen op mogelijke veranderingen.

Bij alle projecten is de inbreng van een kenniskring, waarin experts op het gebied van ASS zitten, gewaarborgd.

Barbara van Heijst

B.F.C.vanHeijst@uva.nl

Voortgang onderzoek: MRI en ASS & ouder worden

In de vorige nieuwsbrief riepen we op voor deelnemers in specifieke leeftijdscategorieën en mensen zonder ASS. We zijn meer dan verheugd te melden dat er in totaal 51 mensen met en 49 mensen zonder ASS hebben deelgenomen aan het MRI-onderzoek!

Momenteel wordt de MRI-data voorbereid voor analyses. Wat houdt dit voorbereiden in? De lijst benodigde bewerkingen van MRI-data is te lang om hier te beschrijven, maar ik zal u een voorbeeld geven. Tijdens de gezichtentaak zijn ± 450 scans per persoon gemaakt; elke 2 seconden 1 scan. Dat betekent dat we voor deze taak 45.000 (100 deelnemers) unieke scans hebben. Deze

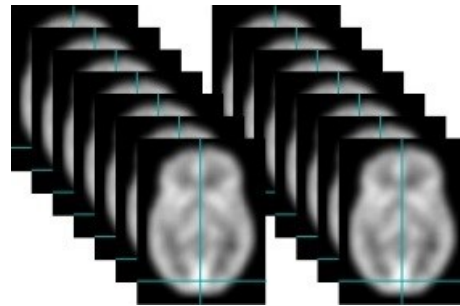
scans kunnen we niet zomaar met elkaar vergelijken. Allereerst hebben we te maken met beweging. Ondanks dat u stil lag, en kussentjes naast het hoofd had, heeft u toch een klein beetje bewogen. Met een klein beetje bedoel ik maximaal 3mm, gemiddeld bewoog u ongeveer 1mm (dit lijkt heel weinig, maar kan van groot belang zijn voor MRI-onderzoek). Gelukkig kunnen we dit verhelpen door de scans "uit te lijnen", zodat de scans van een deelnemer mooi op elkaar passen. Daarnaast ligt niet iedereen op dezelfde manier in de scanner, bijv. sommigen hebben iets meer hun kin op de borst dan anderen. Dat betekent dat we alle 45.000 scans in dezelfde

oriëntatie moeten zetten zodat ze tussen personen vergeleken kunnen worden. Dit vergt heel wat computerrekenkracht en controle op accuratesse.

Het zal u niet verbazen dat het zeker enige tijd zal duren eer de resultaten van het MRI-onderzoek bekend worden. We houden u hiervan op de hoogte via de nieuwsbrief en onze website.

Cédric Koolschijn

P.C.M.P@uva.nl



Voortgang onderzoek: ASS & ouder worden

Na tweeënhalve jaar testen is de dataverzameling van dit onderzoek, waarbij we veroudering bij volwassenen met ASS bestudeerden, afgerond. We zijn heel erg blij met alle aanmeldingen die we hebben gekregen en met de enthousiaste medewerking van zoveel mensen. We hebben 143 volwassenen met ASS en 180 volwassenen zonder ASS getest en we hebben van nog meer

mensen vragenlijsten ontvangen. De deelnemers waren tussen de 19 en 79 jaar oud en ongeveer een derde van de deelnemers met ASS was een vrouw. Nu zijn we bezig met het verwerken en analyseren van de gegevens. We onderzoeken het effect van leeftijd op cognitieve processen, zoals het geheugen en aandacht. Ook kijken we naar veranderingen die optreden in co-

morbiditeit en symptomen als mensen ouder worden. We hopen u in eind 2015 een samenvatting van de onderzoeksresultaten te kunnen sturen, want we zijn net als u enorm benieuwd naar de uitkomsten van dit onderzoek.

Anne Geeke Lever

A.G.Lever@uva.nl

Voortgang onderzoek: Het effect van methylfenidaat (Ritalin) op de ontwikkeling van de hersenen van kinderen met ADHD (ePOD studie)

Bij het ePOD onderzoek van het AMC en de UvA kijken we of medicatie de hersenontwikkeling bij kinderen met ADHD beïnvloedt. Dit doen we door voor, tijdens en na behandeling naar het cognitieve functioneren te kijken. We zijn ook benieuwd of de prestatie op cognitieve tests (voorafgaand aan behandeling) kan voorspellen wie er baat heeft bij medicatie en wie niet.

Voor het ePOD onderzoek krijgen 50 kinderen (10-12 jaar) en 50 volwassenen (23-40 jaar) met ADHD vier maanden lang behandeling met Ritalin of een placebo (neppil). Deelnemers maken cognitieve tests en er worden MRI scans van de hersenen gemaakt.

Op dit moment hebben alle kinderen aan de studie meegedaan: ontzettend bedankt voor de hulp! We zoeken nog hulp van 15

volwassenen met ADHD. De resultaten worden in de lente van 2015 verwacht. Wilt u meer informatie over het onderzoek? U bent van harte welkom contact op te nemen via onderstaand e-mail adres of www.epod-study.nl

Hyke Tamminga

G.H.Tamminga@amc.nl

Gezocht:
mannen met
ADHD of
vermoeden
van ADHD
23-40 jaar

Overig nieuws...

1) In een eerdere nieuwsbrief heeft u kunnen lezen over het project bij tieners met ASS van Sanne van den Bergh. Sanne heeft een nieuwe baan en in 2015 zal dit onderzoek worden voortgezet door een nieuwe medewerker. Gesprekken met mogelijke kandidaten zullen begin februari plaatsvinden. We zullen dus verder onderzoek gaan doen naar executief functioneren en risicogedrag bij tieners met ASS en daarnaast ook de planningsinterventie die nu getoetst is bij tieners met ADHD gaan toetsen bij tieners met ASS.

2) De hersenbank wil hersenonderzoek naar ASS bevorderen en dus zij ze op zoek naar mensen die een hersendonorschap willen overwegen. Dit betekent dat iemand toestemming geeft dat na het overlijden zijn/haar hersenen beschikbaar stelt voor de wetenschap. Er is wereldwijd nog nauwelijks hersenweefsel beschikbaar van overleden mensen met ASS en hun familieleden. Bij d'Arc doen we geen onderzoek met hersenweefsel, maar andere onderzoeksgroepen wel. Wilt u meer informatie dan kunt u terecht op

www.nbh-psy.nl of kunt u contact opnemen met Yvonne Kras (Y.Kras@nhb-psy.nl of 06-216 180 56).

3) Wij werken samen met het Nederlands Autisme Register (NAR). Het NAR zoekt zoveel mogelijk deelnemers. U kunt meer informatie vinden op www.nederlandsautismeregister.nl.

4) Ons onderzoek kunnen we natuurlijk niet doen zonder geld. Onze subsidiegevers willen we dus ook hartelijk danken, van daar dat u hieronder de logo's ziet staan.

Afsluiting

U kunt altijd op onze website terecht als u meer informatie wilt over één van de bovenstaande projecten: www.dutcharc.nl.

Met vriendelijke groet,
het d'Arc team



Autism & ADHD Research
Center
Department of Psychology
Weesperplein 4
1018 XA Amsterdam

Website:
www.dutcharc.nl