

D'Arc nieuwsbrief

April 2022

Algemene introductie

Beste lezers,

Het is weer lang geleden dat we een nieuwsbrief hebben gestuurd, terwijl we echt niet stil gezeten hebben. Voor wie onze website www.dutcharc.nl weleens bezoekt, is dat vast al duidelijk. We hebben namelijk samen met onze kenniskring (zie bericht kenniskring) enorm hard gewerkt. Ook u heeft hard gewerkt, want fantastisch veel mensen hebben vragenlijsten ingevuld, zijn geïnterviewd en hebben allerhande uitdagende testen uitgevoerd. Dit is altijd al uitdagend om te doen, maar soms extra inspannend tijdens een pandemie. Hiervoor dus dank.

Een groot deel van u heeft een autisme diagnose, anderen juist een ADHD diagnose en er zijn mensen zonder autisme of ADHD diagnose. Wat u zult gaan lezen zijn nu vooral onze bevindingen op het vlak van autisme en u zult nog weinig lezen over ADHD, maar daar zijn we wel mee bezig. Ik wil hier vast drie dingen uitlechten.

Ten eerste kunnen we nu gaan kijken of mensen met ADHD ook camoufleren (zie hiervoor uitleg bericht Wikke) en zo ja (dat is wat wij denken op basis van ervaringsverhalen van mensen met een ADHD diagnose en op basis van de theorie) hoe?

Ten tweede zal onze nieuwe collega Novika Purnama Sari gaan inzoomen op de gegevens die we verzameld hebben over angst en depressie. Bij mensen met autisme hebben we eerder gezien dat velen angst en stemmingsklachten hebben, maar dat dit minder is bij 55 plussers dan bij mensen van middelbare leeftijd. De vraag is of we dit zelfde patroon bij mensen met een ADHD diagnose gaan zien. Wij vermoeden van wel.

Ten derde zijn we betrokken bij een project van collega's van het Amsterdam UMC, de ePOD study. Zij zijn al geruime tijd bezig met onderzoek naar de lange-termijn effecten van ADHD medicatie op de hersenontwikkeling. Mocht u dit een interessant onderwerp vinden of als vrijwilliger mee willen doen aan dit onderzoek, dan kunt u op deze site meer informatie vinden (<https://epod-study.nl/deelnemen/>).

Tot slot wil ik van deze gelegenheid vast gebruik maken om aan te kondigen dat we binnenkort starten met een online vervolgonderzoek naar cognitieve stijl (strategieën) en dat we op het einde van het onderzoek naar veroudering bij mensen met autisme en/of ADHD een congres zullen organiseren, waar we u ter zijner tijd natuurlijk voor zullen uitnodigen. Zonder u geen onderzoek en zonder u geen kennis waar u hopelijk op termijn ook echt wat aan heeft.

Veel leesplezier.

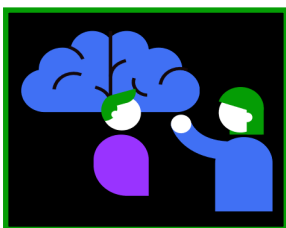
Prof. Dr. Hilde Geurts

In dit nummer:

Algemene introductie	1
Samenwerking met de kenniskring	2
Update: Autismepsychose onderzoek	2
Uitkomsten & Update: Het denkvermogen gedurende de volwassenheid	3
Nieuw onderwerp: Een systematisch overzicht en kritische beschouwing van de literatuur over autismesubtypes	3
Update & uitkomsten: Verschillen bij reguliere veroudering: Hoe zit dat precies?	4
Nieuw onderwerp: Menopause & Autism	4
Uitkomsten & update: Kunnen we camouflage meten met een vragenlijst?	5
Nieuw onderwerp: Autismevragenlijst SAAT-NL	5



Coronaproof vergaderen



Samenwerking met de kenniskring

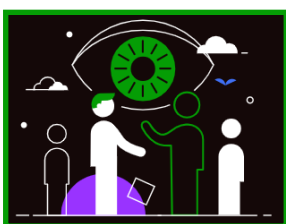
De kenniskring

Beste lezers, jullie zijn vast wel benieuwd wat de denktank is en wat die zoal gedaan heeft de afgelopen jaren. De denktank bestaat uit mensen van middelbare en hogere leeftijd, al dan niet gezegend met een ASS. En wij zijn er om gevraagd en ongevraagd input en adviezen te geven, op een breed gebied: feedback geven over de vragenboekjes voor onderzoeken, over brieven en de website, tips voor de werving van respondenten, en het verspreiden van wervingsfolders.

Ook deelden we artikelen met de onderzoekers die we zelf zijn tegengekomen en die we interessant achtten. Over de onderzoeksopzetten en de latere resultaten vanuit d'Arc kregen we presentaties. Hierbij hielpen wij de resultaten te interpreteren. We gaven uit eigen ervaringen volop input, en schreven op hoe onze denk- en doeprocessen verlopen. Ook vormden we theorieën en vragen, legden die voor en discussieerden hierover. Of we kregen op verzoek een erg interessant college, zoals over rust en het *Default Mode Network*.

En, in het kader van "direct praktisch nut", Hilde Geurts was gevraagd om als deskundige wat te vertellen over "wat er over veroudering en autisme bekend is en wat er nodig zal zijn" ten behoeve van een documentaire voor verzorgingshuizen. Ze had nu ons team ter ruggespraak voorhanden en vroeg ons advies over wat wij belangrijk zouden vinden om aandacht aan te besteden.

Tot slot nog een belangrijk woord. Het autismespectrum is breed en kleurrijk, en alle mensen verschillen. Het is daarom niet mogelijk om door HET autistisch perspectief te kijken, zelfs niet door ons. We waren daarom, als dat van toepassing was, vaak voorzichtig bij het geven van de input. Een terugkerende opmerking die wij regelmatig bij interpretaties maakten, was: vraag het ook de mensen zelf. Met dit alles hopen wij vanuit de eigen ervaringen een graag geziene gespreks- en denkpartner voor de onderzoekers te zijn, die zo hun focus open en scherp kunnen houden.

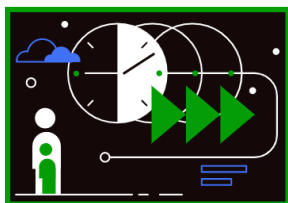


Update & Uitkomsten: Autisme-Psychose onderzoek

Tim Ziermans

Hoewel relatief veel mensen met psychotische klachten ook autistische trekken lijken te vertonen, zijn er nog maar weinig goede screeningsinstrumenten beschikbaar om dit uit te vragen. Enige tijd geleden hebben Duitse onderzoekers daarom uitgezocht of een set vragen uit een veelgebruikt psychose-interview gebruikt kan worden om op autisme te screenen bij mensen psychoses. De eerste resultaten van dit instrument (de PAUSS) waren zeer bemoedigend, waardoor het tegenwoordig ook steeds vaker wordt gebruikt. Echter, het is belangrijk om verder onderzoek te doen naar de PAUSS om te bepalen of de positieve resultaten ook bevestigd worden als ze bij andere groepen mensen worden afgenomen. Daarom hebben we, samen met onderzoekers uit

Dallas (Verenigde Staten), Birmingham (Groot-Brittannië) en het Amsterdam UMC een grootschalig onderzoek uitgevoerd. Hieruit bleek onder andere dat de PAUSS veel minder goed onderscheid maakte dan in het Duitse onderzoek. De meest opvallende bevinding was dat mensen met een autisme diagnose veel minder 'autistisch' scoorden dan mensen met een diagnose van een psychotische stoornis. De onderzoekers concluderen daarom dat de PAUSS geen geschikt autisme-instrument is voor mensen zonder psychose en dat verder onderzocht moet worden of de vragen wel echt autistische kenmerken meten.



Update & uitkomsten: Het denkvermogen gedurende de volwassenheid

Carolien Torenvliet

Onderzoek naar het denkvermogen is een van de hoofdonderwerpen binnen het project Veroudering en Autisme. Recentelijk (dec. 2021) publiceerden wij een nieuw artikel over dit onderwerp. Wij onderzochten of leeftijdsgerelateerde effecten op het denkvermogen bij volwassenen met en zonder autisme diagnose hetzelfde of verschillend lijken te zijn. Eerder (2016) werd voornamelijk een gelijk- en soms ook een beschermend effect van autisme geobserveerd. Wij concludeerden nu dat er alleen bewijs is voor het bestaan van een gelijk leeftijdsgerelateerd effect, en niet voor een beschermend effect. Oudere autistische volwassenen presteren over het algemeen minder goed dan jongere volwassenen met autisme, net als bij volwassenen zonder autisme diagnose.

Voor dit onderzoek gebruikten wij de testcores van alle deelnemers die meededen aan de eerste cognitieve metingen van het project. Wellicht kunt u zich de woordenlijsten of computertaken nog wel herinneren? Door middel van de vervolgmetingen die inmiddels ook zijn afgerond, onderzoeken wij momenteel in hoeverre er veranderingen tussen de metingen hebben plaatsgevonden. Zo krijgen we een nog preciezer beeld over cognitieve veroudering bij autisme. Wordt vervolgd!

Het volledige artikel is te lezen via:

<https://doi.org/10.1002/aur.2650>



Nieuw onderwerp: Een systematisch overzicht en kritische beschouwing van de literatuur over autismesubtypes

Joost Agelink van Rentergem

Er zijn veel artikelen geschreven waarin is geprobeerd autismesubtypes te onderscheiden. Subtyperingen (of subgroepen) maken kunnen negatieve effecten hebben, dus hier moet altijd goed over worden nagedacht. Subtyperingen kunnen ook bijdragen aan verbeterde zorg omdat de zorg daarvoor beter zou kunnen aansluiten. De literatuur over autismesubtypes is divers en gebruikt veel soorten informatie, zoals vragenlijsten, scores op psychologische testen, of tekenen van ontsteking in het bloed. Wij hebben 156 van deze artikelen kritisch onder de loep genomen, en concludeerden dat er veel meer moet worden gedaan om aan te tonen dat de subtypes stabiel, betrouwbaar en nuttig zijn. Op basis van de literatuur tot nu toe is er namelijk geen eenduidig beeld. Daarnaast zijn onderzoekers vaak niet duidelijk in wat ze met hun onderzoek proberen te bereiken.

In ons artikel doen we meerdere aanbevelingen voor hoe onderzoekers in de toekomst te werk zouden moeten gaan om hun conclusies beter te onderbouwen. In ons eigen onderzoek volgen wij onze aanbevelingen natuurlijk ook op.

Het volledige artikel is te lezen via:

<https://doi.org/10.1016/j.cpr.2021.102033>

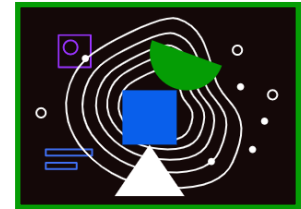
Update & uitkomsten: Verschillen bij reguliere veroudering: Hoe zit dat precies?

Tulsi Radhoe

In het project veroudering & autisme zullen we ons gaan richten op subgroepen. Om te kijken hoe we dat goed kunnen doen hebben we eerst in samenwerking met collega's van de Vrije Universiteit onderzoek gedaan naar subgroepen bij een grote groep ouderen zonder autisme diagnose. We hebben onderzocht of er subgroepen bestaan in de volwassenheid die mogelijk voorspellende waarde hebben voor veroudering over een tijdsbestek van drie jaar. Het blijkt dat we drie verschillende subgroepen kunnen identificeren die inder-



daad voorspellende waarde hebben voor het welzijn en de ervaren geheugenklachten na drie jaar. Een van deze subgroepen lijkt het meest kwetsbaar en wordt gekenmerkt door een hoog niveau van ontvangen sociale steun, een laag gevoel van zelfregie en een lager educatieniveau. Het blijkt dat deze subgroep zowel nu als over drie jaar het laagste welzijn heeft en de meeste geheugenklachten in vergelijking met de andere subgroepen. Deze studie laat zien dat er inderdaad subgroepen zijn in de volwassenheid die verschillen op allerlei factoren die relevant zijn voor veroudering, maar het blijkt ook dat het mogelijk is om te wisselen van subgroep naarmate je ouder wordt. Oftewel: veroudering ligt niet vast en verandering lijkt mogelijk! We zijn nu aan het uitzoeken hoe dit bij mensen met een autisme diagnose zit.



Het volledige artikel is te lezen via:

<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.780575>

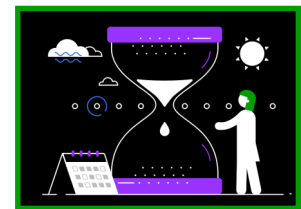
Nieuw onderwerp: Menopause & Autisme

Annabeth Groenman

Binnen het Veroudering & Autisme project hebben we onderzoek gedaan naar hoe door autistische personen de menopauze wordt ervaren. Dit onderwerp heeft namelijk tot op heden nauwelijks aandacht in (inter)nationaal onderzoek.

Wij hebben gekeken naar de hoeveelheid menopausale symptomen die mensen rapporteren. Je kunt bij menopausale symptomen denken aan opvliegers, maar ook bijvoorbeeld hartkloppingen. In een onderzoek onder 30 mensen met en 35 mensen zonder autisme diagnose hebben wij gevonden dat autistische mensen meer menopausale symptomen ervaren dan mensen zonder autisme. In mensen met autisme bleek het zo te zijn dat er een relatie

was tussen het aantal autistische kenmerken en het aantal menopausale symptomen. Deze relatie was er niet in mensen zonder autisme. Hoewel er nog veel meer onderzoek naar dit onderwerp nodig is, hebben wij met deze studie het belang laten zien van deze periodes met grote hormonale schommelingen.



Het volledige artikel is te lezen via:

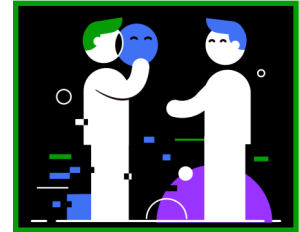
<https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/13623613211059721>

Update & uitkomsten: Kunnen we camouflage meten met een vragenlijst?

Wikke van der Putten

Het bewust of onbewust gebruiken van strategieën om autisme kenmerken minder zichtbaar te maken, wordt ook wel camoufleren genoemd. Camoufleren kan helpen bij het maken van vriendschappen of het vinden van werk, maar het lijkt ook te kunnen leiden tot depressieve of angstklachten. Daarnaast kan het lastiger zijn om een autisme diagnose te krijgen wanneer iemand camoufleert. Voordat we deze gevolgen verder kunnen onderzoeken, is het belangrijk om camouflage te kunnen meten. In deze studie hebben we onderzocht of dit kan met behulp van een vragenlijst: de Nederlandse vertaling van de *Camouflaging Autistic Traits Questionnaire*

(de CAT-Q-NL). Uit de voorlopige resultaten is gebleken dat we camouflage kunnen meten met de CAT-Q-NL, maar dat we de scores op de vragenlijst niet kunnen vergelijken tussen autistische en niet-autistische volwassenen. Wanneer dit onderzoek wordt gepubliceerd, zal de CAT-Q-NL gebruikt kunnen worden om camouflage bij autistische volwassenen in kaart te brengen. We zijn nu aan het kijken welke rol camouflage speelt in de psychische gezondheid van autistische volwassenen.



Nieuw onderwerp: Autisme vragenlijst SAAT-NL

Sharon Schrama

Enkele maanden geleden zijn we begonnen met een onderzoek naar de vertaling van een nieuwe vragenlijst voor volwassenen met een autisme spectrum diagnose, de *Self-Assessment Of Autistic Traits* (SAAT). Voor dit onderzoek waren weer een heleboel mensen (275!) bereid om mee te doen. Het doel van de nieuwe vragenlijst is om autisme kenmerken bij een persoon in kaart te brengen. Andere veelgebruikte vragenlijsten die voor dit doel ontwikkeld zijn, blijken niet altijd goed aan te sluiten bij de ervaringen van autistische mensen. Ze lijken meer aan te sluiten bij hoe autistische mensen overkomen op niet-autistische mensen. Het mooie van de SAAT is dat de lijst volledig is ontwikkeld op basis van ervaringen van autistische mensen en mede onderzocht wordt door mensen die zelf autistisch zijn. Een

vragenlijst dient autistische kenmerken bij iedereen juist in kaart te brengen, aangezien het type kenmerken per persoon verschilt en ook niet-autistische mensen kenmerken zullen hebben. De SAAT, die ontwikkeld is in de Verenigde Staten, blijkt een kwalitatief goede vragenlijst te zijn voor het meten van autistische kenmerken. Daarom sloegen we de handen ineen om te onderzoeken of de Nederlandse versie ook een goed meetinstrument is. In samenwerking met een autistische vertaalster en een panel bestaande uit autistische volwassenen, hebben wij de vragenlijst naar het Nederlands vertaald. Het huidige onderzoek is een eerste stap in het traject naar het toetsen van de eigenschappen van SAAT-NL.



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
Nieuwe Achtergracht 129B
1018 WS Amsterdam



Website:
www.dutcharc.nl

