

Nederlandse samenvatting

Dutch summary

## Inleiding

"Soms lijkt het net alsof *neurotypicals*<sup>1</sup> allemaal hetzelfde denken. Ze weten gewoon wat er wordt bedoeld wanneer ze opdrachten krijgen zoals 'vat dit artikel samen' of hoe ze in bepaalde sociale situaties moeten handelen. Ik heb geprobeerd om elk detail van elke sociale situatie waarin ik ooit ben geweest te onthouden en telkens als ik in een nieuwe situatie ben, flippen al deze ervaringen door mijn hoofd en probeer ik te bedenken wat ik moet doen en hoe ik moet handelen. Het is echt dood- vermoeiend. "

- Student met autisme (26)

Autismespectrumstoornis (ASS of autisme) wordt gezien als een neurobiologische ontwikkelingsstoornis die gekenmerkt wordt door moeilijkheden in de sociale interactie en communicatie, alsmede door repetitieve gedragingen en beperkte interesses (American Psychiatric Association, 2013). Deze symptomen beïnvloeden de ontwikkeling, het dagelijks functioneren en het welzijn (Baghdadli et al., 2012; Billstedt, Gillberg, & Gillberg, 2011; Deserno et al. 2018; Gillespie-Lynch et al., 2012; Lee et al., 2008 ). Het is dan ook aangetoond dat veel mensen met ASS gedurende hun leven een lagere kwaliteit van leven (KvL) ervaren dan hun leeftijdsgenoten (van Heijst & Geurts, 2015). Echter, vanwege de heterogeniteit (Jeste & Geschwind, 2014) en het ontwikkelingstraject van ASS (Seltzer et al., 2003) kunnen symptomen van ASS sterk verschillen tussen individuen en op verschillende leeftijden. Het is daarom belangrijk om meer te weten te komen over de factoren die de impact van ASS op het leven beïnvloeden.

Hoewel een aanzienlijk deel van de mensen die gediagnosticeerd zijn met ASS een milde tot ernstige verstandelijke beperking heeft, wordt geschat dat tussen de 0,8 en 1,9% van de jongvolwassenen voldoet aan de criteria voor ASS zonder (licht) verstandelijke beperking (LVB; gebaseerd op bevindingen in de Verenigde Staten (White, Ollendick, & Bray, 2011)). Ondertussen blijkt een groeiend aantal studenten met ASS elk jaar in te stromen in het hoger onderwijs (Gelbar, Smith & Reichow, 2014; Jackson et al., 2018; VanBergeijk, Klin, & Volkmar, 2008; White, Ollendick, & Bray, 2011). Kennis over de mogelijkheden en uitdagingen voor deze groep jongvolwassenen met ASS, die door hun intelligentie in principe competent zijn voor het hoger onderwijs, is echter schaars. In het huidige proefschrift wordt getracht bij te dragen aan de kennis over deze groep studenten door de kwaliteit van leven onder jongvolwassenen met ASS in het hoger onderwijs in beeld te brengen. Daartoe werd zelfrapportage gecombineerd met neuropsychologische en fysiologische onderzoeksmethoden.

Kwaliteit van Leven heeft betrekking op behaalde doelen en hoe tevreden mensen zijn met hun leven en hoe zij zich voelen in relatie tot hun doelen, verwachtingen, waarden en belangen. Voor mensen met autisme is het vaak een uitdaging om hun doelen in het leven te verwezenlijken en daarom is het belangrijk om van henzelf te horen hoe zij tegen hun kwaliteit van leven aankijken. Deze eigen ervaring wordt ook wel de subjectieve kwaliteit van leven genoemd en gaat over de dagelijkse ervaring van bijvoorbeeld stemming,

voldoening en plezier. Objectieve kwaliteit van leven wordt in beeld gebracht door bijvoorbeeld de woonsituatie of het aantal diploma's dat iemand behaald uit te vragen. Bij het bereiken van kwaliteit van leven wordt verondersteld dat zelfregulatie van belang is. Zelfregulatie kan worden gedefinieerd als het vermogen om emoties, gedachten (cognitie) en gedrag te beheersen, waardoor een individu een evenwichtig niveau van 'zijn' kan handhaven dat positieve aanpassing bevordert, zoals weerspiegeld in positieve sociale relaties, productiviteit, prestaties en een positief zelfgevoel (Blair & Diamond, 2008). Hoewel het niet expliciet is opgenomen in de diagnostische criteria van ASS, wordt problematische zelfregulatie vaak waargenomen bij personen met ASS (Barrett et al., 2013). Zo worden zelfregulatieproblemen al waargenomen bij kinderen met ASS in het eerste en tweede levensjaar (Gomez & Baird, 2005). Tijdens de normale ontwikkeling leren kinderen effectieve beheersing van emoties en (sociaal) gedrag. Dit kan bijvoorbeeld worden waargenomen door te beoordelen in hoeverre een kind makkelijk kan worden getroost na een nachtmerrie, in hoeverre een kind zorgzaam is voor een ander wanneer deze persoon gewond is en in de mate waarin een kind het spel met anderen initieert. Als adequate zelfregulering wordt belemmerd, kan dit leiden tot atypisch sociaal functioneren en sociale problemen.

In de afgelopen decennia werd veel onderzoek gedaan naar verschillende domeinen van cognitieve en emotionele zelfregulatie bij ASS. Zelfregulatie kan worden bestudeerd op neurobiologisch, cognitief en gedrags- niveau. Op neurobiologisch niveau vinden, zelfs voordat men handelt om emoties of gedachten te beheersen, basale, in aanleg geprogrammeerde processen plaats die gericht zijn op homeostase. Hieronder vallen bijvoorbeeld een fysiologische respons op stress (hartslag toename, bloeddrukstijging) en activatie van de amygdala. Op cognitief niveau zijn executieve functies en aandacht belangrijk. Op gedragsniveau kunnen problemen met zelfregulatie leiden tot problemen in het flexibel omgaan met dagelijkse situaties die om aanpassing vragen waardoor gedragsproblemen kunnen optreden zoals woede-uitbarstingen en rigiditeit. Het meeste onderzoek naar zelfregulatie en autisme is tot dusverre bij kinderen uitgevoerd (Mukaetova-Ladinska et al., 2012). Hierdoor is de vraag of problemen met zelfregulatie ook in de vroege volwassenheid gerelateerd zijn aan kwaliteit van leven grotendeels nog onbeantwoord. In dit proefschrift willen we de vraag beantwoorden of ook bij jongvolwassenen met ASS die een opleiding volgen in het hoger onderwijs de zelfregulatie samenhangt met dagelijkse problemen in het functioneren en hoe de kwaliteit van leven zich verhoudt tot die van studenten zonder ASS.

De studies in dit proefschrift maken deel uit van het 'Stumass onderzoeks project'. Stumass (studenten met ASS) is een organisatie die in 2009 werd opgericht om zelfstandigheid en welzijn onder jongvolwassenen met ASS in het hoger onderwijs te vergroten. Studenten kunnen bij Stumass wonen in een huis met maximaal acht anderen, waarbij zij dagelijkse begeleiding krijgen, of zij kunnen (semi-)zelfstandig wonen, met ondersteuning van (wekelijkse) thuis begeleiding in de stad waar zij onderwijs volgen. De studenten worden ondersteund in het vergroten van hun veerkracht en gestimuleerd in het ontwikkelen van vaardigheden die nodig zijn voor een onafhankelijk leven met een sociaal netwerk en die helpen bij het afronden van hun studie. Om meer kennis te verwerven over de factoren die samenhangen met kwaliteit van leven van deze groep jongvolwassenen met

autisme, is in 2013 het Stumass onderzoeksproject gestart. De bevindingen uit de studies van het project worden hieronder samengevat.

## Samenvatting

In de studies die worden beschreven in **hoofdstuk 2 en 3** werd onderzocht of executief functioneren van invloed is op kwaliteit van leven bij een groep studenten in het hoger onderwijs met autisme. Executief functioneren verwijst naar een breed scala van cognitieve eigenschappen die nodig zijn voor de controle en uitvoering (regulatie) van complex gedrag en omvat verschillende domeinen. Deze domeinen kunnen worden onderverdeeld in basale regulatiefuncties zoals aandacht, inhibitie, werkgeheugen en cognitieve flexibiliteit, die met name belangrijk zijn voor het reguleren van emoties en gedachten, en complexere regulatiefuncties zoals planning en probleemoplossing (Anderson, 2001; Pellicano, 2012), welke vooral belangrijk zijn voor het adaptief omgaan met complexe en uitdagende situaties.

### Subjectieve kwaliteit van leven en executieve functies

In **hoofdstuk 2** wordt een studie beschreven naar kwaliteit van leven onder jongvolwassenen met autisme in het hoger onderwijs en wordt de vraag gesteld of executieve functies en emotieverwerking goede voorspellers zijn. Met emotieverwerking wordt in deze studie verwezen naar het identificeren, analyseren en verbaliseren van emoties. Uit het onderzoek bleek dat de jongvolwassenen met ASS hun kwaliteit van leven als lager beoordelen dan hun leeftijdsgenoten. Zij gaven aan dat ze minder tevreden zijn met belangrijke aspecten van hun leven zoals hun fysieke conditie, hun relaties en hun stemming. Tevens bleek dat de jongvolwassenen met autisme meer problemen ervaren in het dagelijks functioneren waarbij complexe executieve functies van belang zijn dan studenten zonder autisme. De resultaten laten zien dat van de executieve functies cognitieve flexibiliteit en zelfevaluatie (het vermogen om zich bewust te zijn van het eigen sociale gedrag en het potentiële effect daarvan op andere mensen) samenhangen met kwaliteit van leven in de autisme groep. Ook bleek dat de jongvolwassenen met ASS meer problemen ervaren in subjectieve emotieverwerking (specifiek met het identificeren en verbaliseren van emoties). Executieve functies bleek een betere voorspeller van kwaliteit van leven te zijn dan emotieverwerking in de ASS-groep, waarbij betere executieve functies een hogere kwaliteit van leven voorspelde.

### Objectieve kwaliteit van leven en executieve functies

In **hoofdstuk 3** wordt een studie beschreven waarbij werd onderzocht of objectieve kwaliteit van leven onder jongvolwassenen met ASS in het hoger onderwijs mede voorspeld wordt door executieve functies. Om objectieve kwaliteit van leven te meten werd gekeken naar academische voortgang, gereflecteerd in het relatief aantal studiepunten van de

student. Om executieve functies te kunnen meten werden zowel zelfrapportage vragenlijsten voor dagelijks executief functioneren als cognitieve prestatietaken (voor mentale flexibiliteit en werkgeheugen) afgenomen. In overeenstemming met de conclusies uit hoofdstuk 2 werd gevonden dat dagelijkse executief functioneren de academische voortgang significant voorspelde onder jongvolwassenen met autisme. Zelfs als gecontroleerd werd voor autisme symptomen bleek dagelijks executief functioneren een goede voorspeller van academische voortgang. Van de onderzochte zelfgerapporteerde functies was het vermogen om te plannen/ organiseren de beste voorspeller van academische voortgang. Hoewel niet significant voorspellend voor academische voortgang bovenop de ernst van autismesymptomen, bleek cognitieve prestatie op mentale flexibiliteit en werkgeheugen taken geassocieerd met academische voortgang.

Op basis van de bevindingen zoals beschreven in **hoofdstuk 2 en 3** kan worden geconcludeerd dat met name executief functioneren in het dagelijks leven een belangrijke rol speelt in zowel subjectieve als objectieve kwaliteit van leven voor jongvolwassenen met autisme in het hoger onderwijs.

## Emotieregulatie

Aangezien bij autisme de problemen in sociale situaties centraal staan en gezien de belangrijke rol die emotieregulatie speelt in het goed kunnen navigeren in sociale situaties was de hypothese dat een betere emotieregulatie zou samenhangen met een betere kwaliteit van leven bij jongvolwassenen met autisme. In de studies beschreven in **hoofdstuk 4 en 5** werden verschillende aspecten van emotieregulatie onderzocht vanwege de veronderstelde samenhang met problemen in sociale communicatie.

Voordat een individu (on)bewust handelt om emoties en gedrag te beheersen, vinden allerlei interne processen op fysiologisch niveau plaats. Bij het waarnemen van een stressor, bijvoorbeeld een kritische evaluatie door toeschouwers bij een presentatie, worden zelfregulerende processen door het autonome zenuwstelsel automatisch geactiveerd (Sapolsky, 1998). Activiteit en veranderingen in activiteit binnen het autonome zenuwstelsel kunnen worden gemeten door bijvoorbeeld naar de hartslag (HR), hartslagvariabiliteit (HRV) en de huidgeleiding (SCL) te kijken. In tijden van stress versnelt de hartslag en worden zweetklieren geactiveerd die het huidgeleidingsniveau verhogen. Hartslag en huidgeleiding zijn indicatoren voor de *arousal* (mate van fysiologische opwindings) van een individu en ze worden verondersteld laag te zijn tijdens rust. Omdat *arousal* een modulerend effect heeft op emotieverwerking, sociale cognitie en besluitvorming (Damasio, 1994), zijn HR en SCL belangrijke markers om te meten bij het onderzoeken van gedrag in een sociaal-emotionele context. HRV wordt gezien als een goede marker voor het onderzoeken van adaptief gedrag in een meer dynamische sociale omgeving (Porges, 2007; Porges et al., 2013; Porges, 2001; Thayer & Lane, 2000).

Bewustzijn van interne emotionele ervaringen wordt beschouwd als een voorwaarde voor het adequaat kunnen omgaan met emoties en voor het bewust kunnen afstemmen van gedrag op een situatie. Middels zelfrapportage over registratie, herkennen, en

benoemen van interne emotionele toestanden is het mogelijk om zicht te krijgen op het emotionele bewustzijn.

### *Sociaal- emotionele responsiviteit*

In de studie beschreven in **hoofdstuk 4** werd gemeten of jongvolwassenen met- en zonder ASS verschillen in emotionele responsiviteit in een sociaal-emotionele context (tijdens het bekijken van zeer emotionele filmpjes). Onder emotionele responsiviteit wordt fysieke *arousal* verstaan (gemeten met SCL) en emotioneel bewustzijn (gemeten met zelfrapportage). Om te controleren of de participanten wel voldoende aandacht hadden voor de betekenisvolle sociale *cues* in de sociaal-emotionele filmpjes, werd sociale aandacht gemeten middels eye tracking. Er werd geen verschil in sociale aandacht of reactiviteit (het verschil in *arousal* in reactie op een neutrale stimulus en een emotionele stimulus) gevonden tussen de jongvolwassenen met ASS en hun leeftijdsgenoten. Echter, zowel tijdens neutrale stimuli als tijdens verwerking van de sociaal- emotionele betekenisvolle informatie werd een lagere *arousal* gevonden bij de jongvolwassenen met ASS. Bovendien bleken minder fixatie op gezichten en lagere *arousal* geassocieerd te zijn met een hogere mate van zelfgerapporteerde autisme symptomen. Ondanks de kleine groepsverschillen kan dit verschil worden beschouwd als een indicatie dat een lagere aandacht voor essentiële sociale informatie (gezichten) en een lagere *arousal* samenhangen met moeite in de afstemming op sociale situaties, aangezien er samenhang is met de ernst van aanwezigheid van autisme kenmerken. Er werden grote individuele verschillen gevonden binnen de autisme groep, waardoor er geen definitieve conclusies getrokken kunnen worden over de verbanden tussen autisme symptomen enerzijds, en *arousal* en aandacht anderzijds. Opvallend was dat de jongvolwassenen met autisme zelf ook aangaven dat ze minder emoties ervaarden dan hun leeftijdsgenoten (emotioneel bewustzijn), wat overeen bleek te komen met hun *arousal* niveau.

### *Emotieregulatie en sociale stress*

In **hoofdstuk 5** wordt een onderzoek beschreven waarbij de vraag is of jongvolwassenen met autisme anders reageren tijdens een sociale stressvolle taak dan leeftijdsgenoten zonder autisme. Om dit te onderzoeken werd een stressvolle situatie gecreëerd waarbij de student een webcam-presentatie in het Engels moest geven aan een individu die zich voordeed als een internationaal jurylid. Achteraf werden de jongvolwassenen bevraagd over hun emotioneel bewustzijn tijdens de taak. Uit de HR resultaten bleek dat de toename van stress in deze situatie voor beide groepen gemiddeld even groot was. De HRV reactiviteit bleek echter significant anders voor jongvolwassenen met autisme. Zoals verwacht vertoonde hun autonome zenuwstelsel minder controle (door middel van het verlagen van de HRV) op de veranderende situatie van ontspannen naar stressvol. Aangezien de jongvolwassenen met autisme geen afwijkend bewustzijn van emotionele reactie rapporteerden, werd geconcludeerd dat afwijkende regulatie van het autonome zenuwstelsel bij jongvolwassenen met autisme ten grondslag kan liggen aan

afwijkend emotioneel bewustzijn, wat weer kan leiden tot afwijkend gedrag in stressvolle situaties.

Op basis van de bevindingen in **hoofdstuk 4 en 5** concluderen we dat er aanwijzingen zijn dat voor veel jongvolwassenen met ASS het autonome zenuwstelsel onvoldoende adaptief is in reactie op sociaal betekenisvolle informatie uit de omgeving, vergeleken met leeftijdsgenoten. Dit kan tot gevolg hebben dat er in het dagelijks sociaal functioneren te weinig informatie is om adaptief te navigeren, hetgeen gevolgen kan hebben voor de beleving van een sociale situatie en voor kwaliteit van leven.

## **Conclusie**

In het huidige proefschrift werd de vraag gesteld of studenten met ASS hun kwaliteit van leven anders ervaren dan leeftijdgenoten zonder autisme. Daarnaast werd onderzocht of cognitieve regulatieprocessen en emotieregulatie gerelateerd zijn aan problemen in het sociale functioneren in deze groep jong volwassenen in het hoger onderwijs. Op basis van onze bevindingen kan worden geconcludeerd dat ondanks hun bovengemiddelde tot hoge intelligentie, kwaliteit van leven lager is onder jongvolwassenen met ASS dan bij leeftijdsgenoten. Studenten met Autisme ervaren een lagere kwaliteit van leven op verschillende gebieden zoals stemming, relaties en fysieke conditie. Er zijn relaties gevonden tussen dagelijks, executief functioneren en zowel subjectieve als objectieve kwaliteit van leven (academische voortgang) onder jongvolwassenen met ASS. Daarnaast bleek de fysiologische regulatie van emotie minder ondersteunend voor adaptief vermogen bij jongvolwassenen met ASS in vergelijking met hun leeftijdsgenoten. Er werd geconcludeerd dat moeilijkheden in sociaal gedrag bij ASS mogelijk door afwijkende fysiologische regulatie worden veroorzaakt.

## **Limitaties en aanbevelingen voor vervolgonderzoek**

Bij het interpreteren van de resultaten van dit proefschrift moet rekening gehouden worden met een aantal limitaties.

Zo is het een limitatie van dit onderzoek dat niet alle potentieel belangrijke domeinen voor kwaliteit van leven zijn geëvalueerd. Andere factoren zoals temperament, comorbiditeit, en sociale ondersteuning kunnen de subjectieve en objectieve kwaliteit van leven van jongvolwassenen met ASS beïnvloeden. Sommige van deze factoren zijn niet gemeten in ons onderzoek, en sommige zijn niet meegenomen in de analyses omdat het combineren van al deze factoren in de analyse een veel groter aantal proefpersonen vereist voor zinvolle en replicerbare resultaten. Bovendien kunnen bij de fysiologische onderzoeken bepaalde variabelen de metingen hebben beïnvloed, zoals lichaamsbeweging en gewicht (waarvan gesuggereerd is dat ze HRV beïnvloeden (Barutcu et al., 2005; Rennie et al., 2003)). Deze variabelen zijn niet gemeten in ons onderzoek. In de hier beschreven onderzoeken werd echter wel rekening gehouden met bekende ruisfactoren zoals medicatiegebruik en leeftijd.

Ook werd, in tegenstelling tot de meeste andere fysiologie onderzoeken, de aandacht van de proefpersonen tijdens de stimuluspresentatie gevolgd. Op deze manier konden we vaststellen dat een potentieel afwijkende fysiologische reactie in de ASS groep niet optrad vanwege verminderde fixatie op aanwijzingen in de stimuli die belangrijk zijn voor sociaal begrip.

Daarnaast lag in deze thesis de focus op sociaal gedrag als een belangrijke factor in het dagelijks leven van jongvolwassenen met ASS, terwijl andere kernsymptomen van autisme, zoals gevoeligheid en rigiditeit, niet werden onderzocht. Gezien sociale relaties steeds belangrijker worden in de adolescentie, werd aangenomen dat dit een bepalende factor is voor hun kwaliteit van leven.

Ten slotte werd een smal gedefinieerde groep van jongvolwassenen met ASS en bovengemiddelde tot hoge intelligentie onderzocht. Veel jongvolwassenen met autisme en (boven) gemiddelde intelligentie gaan niet naar het hoger onderwijs en ontvangen evenmin dezelfde ondersteuning. Dit beperkt de generaliseerbaarheid van onze resultaten.

In dit onderzoek werden grote individuele verschillen wat betreft reactiviteit van het autonome zenuwstelsel onder de jongvolwassenen met autisme gevonden. Eerder onderzoek heeft aangetoond dat met betrekking tot de reactie van het autonome zenuwstelsel (bijvoorbeeld HRV *baseline*; Kuiper, Verhoeven & Geurts, 2017) subgroepen kunnen worden gemaakt onder volwassenen met ASS. Om onderliggende mechanismen van sociaal gedrag beter te kunnen begrijpen en gepersonaliseerde behandelingen te verbeteren, is meer van dergelijk onderzoek nodig. In de toekomst moet worden vastgesteld of onze bevinding van atypisch functioneren van het autonome zenuwstelsel kan worden gerepliceerd in sociaal-emotionele contexten bij jongvolwassenen met ASS. Dit geldt in het bijzonder voor HRV reactiviteit, aangezien de groeiende kennis over HRV als marker voor problematische fysiologische regulering en gedrag veelbelovend zijn voor het voorspellen van de ontwikkeling van psychopathologie en voor de evaluatie van behandelingen. Het zou interessant zijn om te kijken hoe verschillende patronen van reactiviteit van het autonome zenuwstelsel samenhangen met sociale gedrag bij autisme.

Ondanks de bovengenoemde beperkingen zijn we er zeker van dat geconcludeerd kan worden dat kwaliteit van leven en zelfregulerende vaardigheden lager zijn onder jongvolwassenen met ASS in vergelijking met hun leeftijdsgenoten, wat tot een aantal implicaties leidt.

## **Implicaties voor jongvolwassenen met ASS in het hoger onderwijs**

### *Kwaliteit van leven*

Uit de resultaten beschreven in hoofdstuk 2 bleek dat jongvolwassenen met ASS een lagere subjectieve kwaliteit van leven ervaren. Terwijl in het algemeen specifieke training van verschillende vaardigheden nuttig blijkt in het verbeteren van het dagelijks functioneren, kunnen andere (minder verbale) interventies zoals mindfulness en creatieve therapie mogelijk van waarde zijn in het verminderen van stress en het verbeteren van de kwaliteit



van leven. Zo is onder jongeren met ASS aangetoond dat wekelijkse groepsessies van mindfulness-training voor een toename van kwaliteit van leven en een afname van ruminatie (het herhaaldelijk langdurig denken over/of herkauwen van gevoelens en problemen) kan zorgen (de Bruin et al., 2015).

Daarnaast werd in hoofdstuk 2 aangetoond dat de jongvolwassenen met autisme grotere tevredenheid rapporteerden met betrekking tot het subdomein 'woonsituatie' binnen kwaliteit van leven dan de controlegroep. Een verklaring hiervoor kan zijn dat de leefomgeving van de Stumass huizen zorgt voor een veilige en controleerbare omgeving waar executieve functies die op dat moment nodig zijn ondersteund worden, of zelfs helemaal overgenomen kunnen worden. In de Stumass huizen zijn begeleiders beschikbaar die de behoeften van de jongeren ondersteunen, en de woningen zijn uitgezocht of aangepast op basis van autisme kenmerken zoals overgevoeligheid voor geluiden en behoefte aan functionaliteit. Dit is in overeenstemming met eerder onderzoek (Kamp-Becker et al., 2010; Renty en Roeyers, 2006), waarin het belang voor individuen met ASS om te leven in een omgeving waar nabije ondersteuning beschikbaar is, aangetoond werd.

### *Executieve functies*

Uit de resultaten beschreven in hoofdstuk 2 en 3 bleek dat executief functioneren een belangrijke rol speelt in zowel de subjectieve als de objectieve kwaliteit van leven (academische voortgang) van jongvolwassenen met ASS. Jongvolwassenen met autisme die problemen ervaren in het dagelijks functioneren zouden gemakkelijk toegang moeten kunnen krijgen tot hulp van professionals met expertise op het gebied van neurocognitie. Tijdens psycho-educatie voor individuen met autisme van alle leeftijden zouden interacties tussen zelfregulatie en kwaliteit van leven verduidelijkt kunnen worden, en opties aangeboden moeten worden voor ondersteuning van adaptief functioneren tijdens verschillende fasen van de ontwikkeling.

Het trainingsprogramma voor executief functioneren 'Unstuck and On Target' toont veelbelovende resultaten voor het verbeteren van planning/ organisatie, flexibiliteit en probleemoplossend vermogen bij ASS. Onderzoek toont meer verbeteringen op deze gebieden bij kinderen met ASS na behandeling met dit programma, in vergelijking met een behandeling voor sociale vaardigheden (Kenworthy et al., 2014). Inzicht in de lange termijn effecten ontbreekt echter, en meer onderzoek is nodig om het nut van het programma voor jongvolwassenen met ASS en bovengemiddelde tot hoge intelligentie te bepalen. Ook blijkt dat executieve functies bij studenten met ASS in het hoger onderwijs verbeterd kan worden door meer probleemoplossende en doelmatige vaardigheden aan te leren (zie bijvoorbeeld het *Stepped Transition in Education Program for students with ASD* (STEPS; White et al. 2017)). Ten slotte lijkt voor het verbeteren van cognitieve flexibiliteit bij personen met ASS *virtual reality* training een veelbelovende nieuwe optie (Parsons & Mitchell, 2002).

Voortbordurend op de resultaten van de studie besproken in hoofdstuk 3, zou het verbeteren van executieve functies leiden tot verbetering van de academische voortgang bij jongvolwassenen met een bovengemiddelde tot hoge intelligentie en ASS. Steungroepen voor ASS studenten, met wekelijkse bijeenkomsten waarin o.a. de uitdagingen die de

studenten tegenkomen in het hoger onderwijs besproken worden, blijken effectief voor het vergroten van academisch voortgang (Hillier et al., 2018).

### *Emotieregulatie*

Uit hoofdstuk 3 en 4 bleek dat de fysiologie tijdens emotieregulatie van jongvolwassenen met autisme afwijkend is in vergelijking met hun leeftijdsgenoten. Aangezien er nog maar weinig onderzoek is gedaan naar de fysiologie tijdens emotieregulatie onder volwassenen met autisme, is er ten eerste meer onderzoek nodig. De focus zou moeten liggen op het ontwarren van mogelijk onderliggende mechanismen van afwijkend sociaal gedrag (bijvoorbeeld het suboptimaal functioneren van het autonome zenuwstelsel, alexithymie, of een levenslange opbouw van stress) bij ASS. Uit de resultaten in hoofdstuk 2 en 5 bleek emotiebewustzijn lager bij jongvolwassenen met ASS dan bij hun leeftijdsgenoten. Voor het verbeteren van emotioneel bewustzijn kan emotieregulatie-training zoals cognitieve gedragstherapie nuttig zijn, om vaardigheden te verbeteren in het praten over en het veranderen van gedachten bij emoties (Scarpa & Reyes, 2011).

In sommige gevallen kunnen farmacologische interventies met specifieke dopamine-antagonisten, zoals risperidon, helpen in het verminderen van de ervaring overweldigd te worden door stimuli. Dopamine-agonisten, zoals methylfenidaat, ondersteunen in situaties die om cognitieve remming en flexibiliteit vragen, door de functionaliteit van de prefrontale cortex te beïnvloeden en worden daarom verondersteld het basisfunctioneren bij kinderen met ASS te verbeteren (Pearson et al., 2013; Sturman et al., 2017). Hier geldt echter ook dat de lange termijn effecten van het gebruik van methylfenidaat nog niet bekend zijn en er daarom meer onderzoek nodig is. Een van de belangrijkste mechanismen achter effectieve behandelingen voor ASS in het algemeen kan verbetering van zelfregulatie zijn. Het zou heel interessant zijn om het effect van bijvoorbeeld mindfulness training op HRV-activiteit te onderzoeken.

Tot slot werd in hoofdstuk 2 een negatieve relatie tussen leeftijd en subjectieve kwaliteit van leven gevonden in de ASS groep. We hypothetiseren dat deze bevinding een toenemend bewustzijn van lagere subjectieve kwaliteit van leven weerspiegelt onder jongvolwassenen met autisme tijdens de jonge volwassenheid. Als zodanig benadrukt ons onderzoek de behoefte aan meer aandacht voor kwaliteit van leven bij jongvolwassenen door zowel ouders, leerkrachten, klinici en jongvolwassenen met ASS zelf.

Zoals in het voorbeeld van de student waar bij elke nieuwe sociale situatie voorgaande ervaringen door zijn hoofd 'flippen', kan een levenslange opbouw van negatieve sociale ervaringen ertoe leiden dat jongvolwassenen met ASS zich uitgeput en overvraagd voelen. Zelfs diegenen die succesvol functioneren in het hoger onderwijs geven aan lagere subjectieve kwaliteit van leven te ervaren dan hun leeftijdsgenoten. De resultaten uit dit proefschrift zouden onderzoekers en klinici aan kunnen sporen om interventies te ontwikkelen ter verbetering van executieve functies en emotieregulatie in ASS. Als de zelfregulatie en de kwaliteit van leven van jongvolwassenen met ASS verbetert, zou dit hun toekomstperspectief aanzienlijk kunnen verbeteren.