



## UvA-DARE (Digital Academic Repository)

### Autism as a multicausal system

Deserno, M.K.

**Publication date**

2019

**Document Version**

Other version

**License**

Other

[Link to publication](#)

**Citation for published version (APA):**

Deserno, M. K. (2019). *Autism as a multicausal system*.

**General rights**

It is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), other than for strictly personal, individual use, unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

**Disclaimer/Complaints regulations**

If you believe that digital publication of certain material infringes any of your rights or (privacy) interests, please let the Library know, stating your reasons. In case of a legitimate complaint, the Library will make the material inaccessible and/or remove it from the website. Please Ask the Library: <https://uba.uva.nl/en/contact>, or a letter to: Library of the University of Amsterdam, Secretariat, Singel 425, 1012 WP Amsterdam, The Netherlands. You will be contacted as soon as possible.

Al sinds het werk van Francis Bacon (1561-1626) weten we dat structurele vertekeningen in de menselijke waarneming eerder de norm dan de uitzondering zijn. We zien gelijkenis en regelmaat waar die niet is en zijn buitengewoon behendig is het wegredeneren van informatie die een wenselijke verklaring ontkracht. Vaak is deze tendens terug te zien in onze collectieve keuze voor een plausible metafoor voor (al dan niet) causale relaties die we niet begrijpen. Zo zou het brein geprogrammeerd zijn als een computer, werkt het menselijk lichaam als een uurwerk en kunnen we psychologisch welzijn het best beschrijven in termen van op te laden batterijen. In het voorjaar van 2018 verscheen een stuk in *De Correspondent* waarin werd beschreven hoe dit soort metaforen ons denken bepalen. Daarin werd verwezen naar een tweet die vooral bedoeld was als commentaar op een van de belangrijkste stijlmiddelen van de poëzie: de metafoor. De tweet luidde: 'we get it poets: things are like things'. Dit stijlmiddel lijkt misschien onwetenschappelijk maar ligt tevens vaak ten grondslag aan wetenschappelijke theorievorming.

De psychologie is een relatief jonge wetenschappelijke discipline waarin de onderliggende mechanismen voor allerlei psychologische fenomenen grotendeels onbekend zijn. Veelal mechanistisch-geïnspireerde metaforen, zoals de hardware-software metafoor voor de relatie tussen brein en geest, vormen de basis van ons 21-eeuwse denken over de menselijke psyche. Dit soort mechanistische metaforen volgen een reductionistische redenering - het idee dat we al het waarneembare kunnen terugleiden tot onderliggende oorzaken die we slechts nog moeten ontdekken. Zo hebben we lange tijd gedacht dat men psychologische ziekten het best kan vatten met het medische model, net als een griep of longkanker: hetgeen we kunnen zien, het symptoom, is terug te leiden tot de aanwezigheid van een duidelijk aanwijsbare intra-individuele oorzaak, zoals een virus of een tumor. Deze reductionistische redenering is van grote invloed geweest op de diagnostische classificatiesystemen die we tot op de dag van vandaag handhaven. De zoektocht naar die éne oorzaak voor psychologische stoornissen of atypische ontwikkeling heeft echter voor de meeste diagnostische categorieën geen duidelijk resultaat opgeleverd. Een recente stroming binnen de psychologie beweegt dan ook weg van reductionistische metaforen voor psychologische fenomenen en toe naar metaforen die meer dynamische complexiteit toelaten, zoals bijvoorbeeld de metafoor van de mens als ecosysteem. Complexe fenomenen, bijvoorbeeld intelligentie of psychopathologie, zouden

zo kunnen ontstaan uit een ecosysteem van genetische, neurale en psychologische factoren en individuele verschillen ontstaan door het brede spectrum aan input- en output-combinaties die mogelijk zijn. Dit metaforische raamwerk heeft het fundament gelegd voor psychologische theorievorming op basis van eigenschappen en gedragingen van complexe netwerken en ligt ten grondslag aan dit proefschrift.

Ook binnen het internationale autismeonderzoek groeit de vraag naar een alternatieve benadering van hoe we atypische ontwikkeling kunnen conceptualiseren en onderzoeken. Waar de zoektocht naar zogenaamde biomarkers voor autisme (nog) wijdverspreid is, zien we steeds meer publicaties die zich afvragen of atypische ontwikkeling niet simpelweg het product is van verschillen in input- en output-combinaties die het complexe systeem van menselijke ontwikkeling kan hebben. Dit promotieproject was dan ook gericht op het onderzoeken van de nieuwe mogelijkheden en implicaties die de bovengenoemde netwerkbenadering van psychologische fenomenen voor het onderzoek naar autisme zou kunnen hebben. Zo werd door het ontstaan van dit nieuwe paradigma onder andere duidelijk dat de schat aan data die wordt verzameld in de (Nederlandse) autismewereld opnieuw benut zou kunnen worden voor vraagstukken over complexe systemen binnen atypische ontwikkeling. Een van de meest prangende vraagstukken is de vraag hoe we de de kwaliteit van leven van mensen met autisme zouden kunnen verbeteren. Verschillende studies benadrukken met name dat een complex netwerk van interacterende factoren van invloed is op hoe goed mensen met autisme kunnen functioneren en hoe gelukkig ze zijn. Van oudsher wordt vaak een duidelijk onderscheid gemaakt tussen traditionele 'objectieve' maten, zoals zelfstandigheid in woon- en werksituatie, en subjectieve maten, zoals een algemeen geluks- of tevredenheidscijfer dat mensen zichzelf geven. Met de methodologische gereedschapskist van de netwerkbenadering is het voor het eerst mogelijk deze gegevens in de vorm van een complex netwerk te analyseren. We hebben deze analysetechnieken voor psychologische netwerken ingezet om nieuwe informatie uit bestaande data over kwaliteit van leven van mensen met autisme te halen. Het uitgangspunt hierbij was de veelbesproken en onderbouwde hypothese dat er niet één specifieke voorspeller voor hoge of lage kwaliteit van leven aanwezig is, maar dat een combinatie van factoren een heel netwerk aan invloeden vormt. Ons doel was om dit netwerk in kaart te brengen en daarbij te kijken naar de manier waarop allerlei factoren samenhangen en welke factoren een bijzonder belangrijke rol spelen. We hebben daarvoor allereerst een grote studie ( $N \sim 2500$ ) op basis van de gegevens van het Nederlands Autisme Register ([www.nederlandsautismeregister.nl](http://www.nederlandsautismeregister.nl)) gedaan waarin we naar de samenhang van allerhande factoren hebben gekeken, zoals fysieke problemen, persoonlijke tevredenheid met sociale contacten, maar ook aan-

tal werkuren per week en behandeling. In deze eerste studie bleek uit onze resultaten hoe relevant het voor de subjectieve kwaliteit van leven van mensen met autisme is om de mogelijkheid te hebben om deel te nemen aan sociale interacties, in welke vorm en frequentie dan ook (zie hoofdstuk 1). Een tweede factor die een grote rol speelt voor de subjectieve gelukservaring van mensen met autisme is het gevoel een bijdrage te kunnen leveren aan de maatschappij, in welke vorm dan ook. Voor de tweede studie hebben we op basis van data van de behandelmonitor ( $N \sim 300$ ) van het Dr. Leo Kannerhuis gekeken in hoeverre we ook een multivariate samenhang tussen autisme symptomen en kwaliteit van leven kunnen identificeren in een netwerk van relevante factoren zoals in de eerste studie reeds gevonden. Met name een hoge mate van rigiditeit en (wederom) verminderd sociaal contact bleken een directe invloed op de kwaliteit van leven van mensen met autisme te hebben (zie hoofdstuk 2). Na deze studies op basis van cross-sectionele data hebben we ook nog kunnen kijken naar de sterkste voorspellers van kwaliteit van leven binnen de (inmiddels) longitudinale data van het NAR ( $N \sim 600$ , zie hoofdstuk 6). Hierbij vonden we dat het hebben van slaapproblemen een sterke voorspeller is voor de kwaliteit van leven een jaar later. Het resultaat van de longitudinale NAR-studie is wat ons betreft een goede reden om de aandacht voor slaapproblematiek bij mensen met autisme te vergroten. In de verdere uitwerking van de projectdoelstellingen hebben we de bruikbaarheid van een klinisch relevante tool binnen de netwerkanalyse getest. Deze methode richt zich, uitgaande van een netwerkstructuur van factoren, op het uitvragen van de causale samenhang tussen relevante factoren bij cliënten of medici (zie hoofdstuk 5). We hebben een netwerk aan factoren voorgelegd aan Nederlandse medici met veel ervaring in het autismeveld en hun antwoorden gebruikt om een netwerk van causale relaties te maken. Uit de vergelijking van dit netwerk met een empirisch netwerk op basis van zelfrapportage door mensen met een autisme diagnose bleek dat de twee netwerkstructuren sterk overeenkomstig waren. De expertstudie onder medici heeft zowel een relevant instrument geïntroduceerd als ook laten zien dat de kennis van Nederlandse medici in sterke mate overeenkomstig is met het netwerk dat mensen met autisme zelf rapporteren.

Zowel in hoofdstuk 4 als hoofdstuk 7 hebben we ons gericht op meer theoretische vragen. In hoofdstuk 4 is een nieuwe implementatie van netwerkmaten in grote symptoomnetwerken binnen psychologisch onderzoek onderzocht. Hierdoor werd duidelijk dat we nieuwe netwerkmaten kunnen inzetten om informatie te verkrijgen over hoe symptomen elkaar zowel binnen als tussen diagnostische categorieën kunnen aansteken. Om de ontwikkeling van atypische sociale en motorische kenmerken binnen autisme beter in kaart te brengen, hebben we met behulp van de longitudinale data van het BASIS-project aan

Birbeck University (London) onderzocht in hoeverre men kan spreken van een wederzijdse versterking van atypische ontwikkelingsdomeinen (sociaal en motoriek) in de ontwikkeling van kinderen tussen 8 maanden en 3 jaar die oudere broers of zussen hebben met een autisme diagnose (zie hoofdstuk 7). We vonden geen evidentie voor verschillen in die koppeling tussen ontwikkelingsdomeinen tussen kinderen die uiteindelijk een atypische ontwikkeling vertonen vergeleken met de kinderen die een typische ontwikkeling doormaken.

Onze resultaten suggereren dat het onderzoeken van de complexe systemen rondom atypische ontwikkeling nieuwe inzichten biedt met grote relevantie voor de klinische praktijk, maar ook voor theorievorming binnen het vakgebied. Het bestuderen van autisme als product van een eindeloze combinatie aan factoren roept niet alleen een nieuw soort onderzoeksvragen op maar werpt ook nieuw licht op wanneer iemand het meest gebaat is bij een interventie. Ook al wordt er in de klinische praktijk al vaak nagedacht over autisme als een multi-causaal fenomeen, bieden de netwerk benadering en haar gereedschapskist ons nieuwe mogelijkheden om essentiële mechanismen te onderzoeken. Verschillende hierboven beschreven onderzoeken zijn onderdeel geweest van het samenwerkingsverband REACH-AUT. REACH-AUT is een academische werkplaats waar onderzoekers, klinici, mensen met autisme en hun naasten en andere belanghebbenden samen nadenken over (de implementatie van) onderzoek ([www.reach-aut.nl](http://www.reach-aut.nl)). Met name de projecten waarbij de netwerkanalyses zijn toegepast op bestaande Nederlandse datasets, zijn steeds voorgelegd aan een kenniskring van ervaringsdeskundigen. De discussies die hieruit voortvloeiden hebben effect gehad op zowel de interpretatie als ook de gekozen vervolgstappen in het onderzoek. Waar dit onderzoek niet mogelijk was geweest door de belangrijke methodologische ontwikkelingen om juist beter naar multicausale systemen rondom autisme te kunnen kijken, laat het ook zien hoe verschillende soorten expertise een meerwaarde kunnen hebben.