



Betreft: *Onderzoek naar Veroudering & Autisme*

Amsterdam, januari 2019

Carolien Torenvliet, MSc.
Tulsi A. Radhoe, MSc.
E-mail: aging@adhd-autisme.nl

Geachte heer/mevrouw,

Aan de Universiteit van Amsterdam (UvA) doen wij sinds enkele jaren onderzoek naar veroudering bij volwassenen met een autismespectrum diagnose (ASD) en/of een aandachtsdeficiëntie-/hyperactiviteitsstoornis (ADHD). De reden om ons op veroudering te richten is dat er nog weinig bekend is over dit onderwerp en er wel veel vragen zijn.

Doordat er meer dan 420 mensen met en zonder ASD (van 20 tot 80 jaar) aan ons eerdere onderzoek hebben meegewerkt, hebben we waardevolle informatie gekregen over mogelijke veranderingen in autisme symptomen, psychische en cognitieve klachten, daadwerkelijk cognitief presteren en het hersenfunctioneren bij volwassenen. Hieronder zullen we toelichten wat onze resultaten uit eerder onderzoek tot nu toe zijn, waarom het huidige vervolgonderzoek nodig is en wat het voor u betekent mocht u mee willen werken aan het vervolgonderzoek.

Resultaten tot nu toe

We zochten met het eerste onderzoek naar een mogelijke relatie tussen leeftijd en de (ervaren) sterke en zwakkere kanten bij volwassenen met een ASD. We wilden weten of (1) er gedurende de volwassenheid bepaalde kenmerken (zoals cognitieve stijl) en problemen (zoals psychische klachten) nog aanwezig zijn die we bij kinderen met een ASD vaak zien en (2) of veroudering een andere rol speelt bij mensen met en zonder ASD. We zagen dat sommige kenmerken en (ervaren) problemen stabiel zijn, maar andere juist lijken af te nemen. Zo zien we bijvoorbeeld dat in de late volwassenheid er wat betreft cognitief presteren nauwelijks verschillen meer lijken te zijn tussen mensen met en zonder ASD, terwijl er in de kindertijd en de jonge volwassenheid duidelijke verschillen waren. Een deel van de kenmerken lijkt dus af te nemen met het ouder worden. Dit betekent echter niet dat er geen ervaren problemen meer zijn. Op onze website (www.dutcharc.nl) hebben we eerdere lezingen en nieuwsbrieven hierover geplaatst, dus u kunt daar nog teruglezen wat we destijds allemaal hebben gevonden.

Waarom vervolgonderzoek nodig is

In het vorige onderzoek hebben we een vergelijking gemaakt tussen leeftijdsgroepen. Met dit onderzoek kregen we een eerste idee of leeftijd een rol speelt bij gerapporteerde klachten of cognitieve prestaties, maar weten we nog niet of er echt sprake is van *verandering*. Om te weten te komen of er verandering optreedt, en of deze verandering anders is dan bij mensen zonder diagnose, zullen we nu mensen meerdere keren moeten onderzoeken. Hierom willen wij u graag verzoeken deel te nemen aan ons onderzoek. Daarnaast vragen wij ons af of eventuele verandering alleen voor mensen met een ASD geldt of dat we hetzelfde ook zullen zien bij mensen met een ADHD-diagnose. Uw deelname zou dus enorm bijdragen aan het krijgen van inzicht in verouderingstrajecten bij mensen met een ASD en/of ADHD-diagnose.

Wat is het doel van het onderzoek?

In dit onderzoek zullen we ons vooral richten op mogelijke veranderingen in welzijn en cognitieve functies. Met welzijn bedoelen we de kwaliteit van leven zoals deze door mensen zelf ervaren wordt. Denk hierbij aan hoe tevreden iemand is over zijn/haar lichamelijke gezondheid, over zijn/haar relaties met anderen enzovoort. Met cognitieve functies bedoelen we alle processen die betrokken zijn bij het opnemen en verwerken van informatie. Denk hierbij aan geheugen en aandacht. Met het ouder worden zien we vaak veranderingen in zowel iemand zijn ervaren welzijn als in zijn cognitieve functies. De vraag is nu: verandert dit op een andere manier bij mensen met en zonder een ASD en/of ADHD-diagnose en zo ja, zijn er factoren aan te wijzen die dit positief of negatief beïnvloeden? We willen namelijk onderzoeken of we zouden kunnen voorspellen wie vooruitgaat, niet verandert, of achteruitgaat en waar dit dan door komt. Voor dit onderzoek zijn we daarom op zoek naar **volwassenen die 30 jaar of ouder zijn en waarbij zowel bij henzelf als bij hun familie geen vermoeden is van ASS** (autismespectrumstoornis, autisme, syndroom van Asperger, of PDD-NOS) **en/of ADHD en ook geen ASS- en/of ADHD-diagnose is gesteld**.

Wat houdt deelname aan dit onderzoek in?

Het onderzoek bestaat uit een deel dat we komend jaar zullen uitvoeren (T1) en uit een deel dat we over ongeveer twee jaar zullen uitvoeren (T2). Zowel bij T1 als T2 zijn er drie onderdelen te onderscheiden, namelijk een vragenlijstgedeelte, een interview en eventueel een testgedeelte. In de Tabel hieronder vindt u een overzicht van de tijdsinspanning en de bijbehorende vergoeding per onderdeel. Daarna zullen we beschrijven wat u kunt verwachten van deelname.

Meetmoment	Tijdsplanning	Onderdeel	Duur	Vergoeding
T1	Jaar 1	Vragenlijsten	± 2 uur	€ 7,50
T1	Jaar 1	Interview	2-2,5 uur	€ 10,00
T1	Jaar 1	Testen	± 2,5 uur	€ 12,50
T2	Jaar 3	Vragenlijsten	± 2 uur	€ 7,50
T2	Jaar 3	Interview	2-2,5 uur	€ 10,00
T2	Jaar 3	Testen	± 2,5 uur	€ 12,50

Vragenlijsten

Indien u na het lezen van deze informatiebrief toestemming geeft voor deelname aan het onderzoek, vragen wij u om een aantal vragenlijsten in te vullen. Op de toestemmingsverklaring kunt u zelf aangeven of u deze graag online invult of liever op papier en daarna steeds naar ons terugstuurt via de post. Deze **vragenlijsten** bevatten algemene vragen over u, uw diagnose en eventuele klachten. Als we uw toestemming hebben ontvangen samen met de door u ingevulde vragenlijsten en u wordt geselecteerd voor het vervolg van het onderzoek, ontvangt u opnieuw een aantal vragenlijsten om in te vullen. Wanneer u beide vragenboekjes heeft ingevuld, krijgt u een vergoeding (zie bovenstaande tabel).

Belangrijk is dat u weet dat u hierna mogelijk niet wordt geselecteerd voor de volgende onderdelen van het onderzoek. U ontvangt dan uiteraard nog steeds de vergoeding voor het invullen van de vragenboekjes. Reden hiervoor is dat wij slechts bij een deel van de deelnemers alle vragenlijsten en tests kunnen afnemen. Daarbij speelt o.a. dat wij proberen een gelijke verdeling tussen mannen en vrouwen van verschillende leeftijden te bewerkstelligen. Mocht u niet geselecteerd worden voor de volgende onderdelen, dan zijn uw antwoorden op de vragenlijsten die u al heeft ingevuld nog steeds erg waardevol

voor ons onderzoek en verzoeken wij u om over twee jaar (bij T2) de vragenboekjes opnieuw in te vullen.

Interview

Als u na het invullen van beide vragenboekjes geselecteerd wordt voor het interview, nemen wij telefonisch contact met u op om een afspraak te maken. Tijdens het **interview** proberen wij meer inzicht te krijgen in mogelijke moeilijkheden die u ervaart. Het gaat hierbij onder andere over uw stemming, eventuele angsten en over uw concentratievermogen. Daarnaast nemen we drie tests bij u af die met uw denkvermogen te maken hebben.

Testen

Na het interview wordt u mogelijk weer geselecteerd voor het testgedeelte van ons onderzoek. Hiervoor nemen wij weer telefonisch contact met u op. Als u geselecteerd bent, maken we een **testafspraak** met u die enkele weken na het interview plaatsvindt. Tijdens deze testafspraak nemen we psychologische tests bij u af waarin we verschillende aspecten van cognitief functioneren zullen onderzoeken. Dit zal deels op een computer zijn.

De afspraken vinden in principe plaats te Amsterdam (locatie van UvA). Per afspraak kunnen we maximaal 20 euro van de eventueel gemaakte reiskosten vergoeden naast de vergoeding voor de drie verschillende onderdelen (zie bovenstaande tabel). Als het niet mogelijk is om naar Amsterdam te komen, maar u bent wel geïnteresseerd in deelname als het onderzoek bij u in de regio zou plaatsvinden, wilt u dit dan op de toestemmingsverklaring aangeven? Wij nemen dan pas contact met u op indien wij een testlocatie dichterbij u in de buurt hebben gevonden. Vooralsnog kunnen we helaas geen garanties geven of en op welke termijn dit lukt.

Als het eerste deel van het onderzoek is afgerond, nemen wij graag na twee jaar opnieuw contact met u op voor het tweede deel. Wij verzoeken u dan opnieuw een aantal vragenlijsten in te vullen en eventueel nogmaals deel te nemen aan het interview en het testgedeelte. Deze vervolgmeting is erg belangrijk, omdat wij enkel door deze informatie kunnen onderzoeken of er sinds het eerste deel van het onderzoek veranderingen hebben plaatsgevonden. Hierdoor kunnen we beter begrijpen hoe verouderingstrajecten eruitzien bij mensen met een ASD en/of ADHD-diagnose. U krijgt na afloop van het project een samenvatting van de onderzoeksresultaten. Aangezien dit een wetenschappelijk onderzoek betreft, zijn de behaalde resultaten niet geschikt voor diagnostische doeleinden. Hierom kunnen wij u helaas niet informeren over uw individuele scores. Voor dergelijke diagnostische vragen adviseren wij u contact op te nemen met uw huisarts of behandelaar.

Hoe kunt u meedoen?

Wel meedoen: Indien u toestemming geeft voor deelname, dan kunt u de bijgevoegde toestemmingsverklaring volledig invullen en ondertekenen. Ook vragen we u de bijgevoegde vragenlijsten in te vullen. Wilt u zo vriendelijk zijn de verklaring en de ingevulde vragenlijsten terug te sturen via bijgevoegde antwoordenvolp? Een postzegel is hierbij niet nodig. Mocht u de vragenlijsten liever online invullen, dan hoeft u slechts de ingevulde toestemmingsverklaring terug te sturen.

Niet meedoen: Indien u geen toestemming geeft voor deelname, wilt u dit dan aangeven op de bijgevoegde toestemmingsverklaring en deze naar ons opsturen via de bijgevoegde antwoordenvolp? Een postzegel is hierbij niet nodig. Het is belangrijk dat u op de verklaring duidelijk aangeeft dat u niet mee wilt doen. Wij zullen u dan niet meer benaderen.

Vrijwilligheid

Deelname aan het wetenschappelijk onderzoek is geheel vrijwillig. Als u nu besluit af te zien van deelname, zal dit op geen enkele wijze gevolgen voor u hebben. Als u gaandeweg het onderzoek besluit om te stoppen, dan kan dat op elk moment, zonder opgaaf van redenen en zonder dat dit op enige wijze gevolgen voor u heeft. Indien u in een diagnostisch traject zit of onder behandeling bent, zal niet meedoen of stopzetten van uw deelname aan het onderzoek geen enkel gevolg hebben voor uw lopend diagnostisch traject, uw behandeling of ander contact met de instelling waar de behandeling loopt. U kunt binnen 7 dagen na elk deel van het onderzoek (dus afzonderlijk voor T1 en T2) verzoeken om uw onderzoeksgegevens te laten verwijderen.

Verzekering

Omdat dit onderzoek geen risico's voor uw gezondheid of veiligheid met zich mee brengt, is er geen speciale verzekering afgesloten. Zoals bij elk onderzoek van de Universiteit van Amsterdam geldt een standaard aansprakelijkheidsverzekering.

Uw privacy is gewaarborgd

Uw onderzoeksgegevens worden door de onderzoekers nader geanalyseerd. Alle verwerkte gegevens worden daarnaast digitaal versleuteld en in een beveiligde omgeving van de UvA bewaard. Onderzoeksgegevens die worden gepubliceerd in (inter)nationale wetenschappelijke tijdschriften en (inter)nationale congressen zijn anoniem en zijn dus niet tot u te herleiden. Individuele deelnemers zullen niet in publicaties terug te vinden zijn. Volledig geanonimiseerde onderzoeksgegevens kunnen voor wetenschappelijke doeleinden worden gedeeld met andere onderzoekers. Uw persoonsgegevens (over wie u bent) blijven vertrouwelijk en worden niet gedeeld zonder uw uitdrukkelijke toestemming. Uw privacy is dus gewaarborgd.

Nadere inlichtingen

Als u na het lezen van deze brief nog vragen hebt, dan kunt u die stellen op het moment dat mw. T. A. Radhoe of mw. C. Torenvliet u belt om een afspraak te maken. U kunt de onderzoekers natuurlijk ook eerder mailen (e-mail: aging@adhd-autisme.nl). Uiteraard wordt er in alles naar gestreefd om het hele onderzoek goed te laten verlopen. Mocht u desondanks klachten hebben dan kunt u zich wenden tot het lid van de Commissie Ethiek van de afdeling Brein en Cognitie van de UvA, dhr. dr. R.H. Phaf (e-mail: r.h.phaf@uva.nl, Nieuwe Achtergracht 129b, 1018 WS Amsterdam).

Wij stellen het bijzonder op prijs als u opnieuw besluit deel te nemen aan ons onderzoek.

Alvast hartelijk dank voor uw aandacht.

Carolien Torenvliet, MSc.
Tulsi A. Radhoe, MSc.
Wikke van der Putten, MSc.

dr. Annabeth P. Groenman
dr. Joost A. Agelink van Rentergem
prof. dr. Hilde M. Geurts