

Voorspellend testen: een gehechtheidstheoretisch perspectief

Gepubliceerd: 25-10-2007 Laatste bijgewerkt: 08-05-2024

Doel van het onderzoek is te onderzoeken welke relatie er bestaat tussen gehechtheid en psychologische reacties van betrokkenen en hun partners op proces en uitkomst van voorspellend DNA-onderzoek. De prevalentie van hechtingsstijlen in beide...

Ethische beoordeling	Goedgekeurd WMO
Status	Werving nog niet gestart
Type aandoening	Overige aandoening
Onderzoekstype	Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Samenvatting

ID

NL-OMON31182

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

voorspellend testen en gehechtheid

Aandoening

- Overige aandoening

Synoniemen aandoening

ziekte van Huntington en borst en eierstokkanker

Aandoening

gezonde personen met een risico op erfelijke neurodegeneratieve ziekten of borst- en eierstokkanker

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Academisch Medisch Centrum

Overige ondersteuning: Ministerie van OC&W

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: borst en eierstokkanker, gehechtheid, voorspellend testen, ziekte van Huntington

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

onafhankelijke variabelen: gehechtheidstijl en cognities

afhankelijke variabelen:

psychisch welbevinden: algemeen psychische gezondheid, psychopathologie en

psychologische klachten, psychologische reacties

Secundaire uitkomstmaten

nvt

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

In de klinisch-genetische praktijk worden vaak gezonde personen getest op dragerschap voor een genetische aandoening. De psychologische consequenties van een dergelijke voorspellende of presymptomatische test zijn de afgelopen jaren uitvoerig bestudeerd. Uit een systematische review van de literatuur over psychologische effecten van voorspellend testen op verschillende genetische aandoeningen komt naar voren dat testresultaat (gunstig/ongunstig) nauwelijks van invloed is op psychologisch welbevinden. Zowel bij dragers (mensen met een positief testresultaat) als bij niet-dragers (mensen met een negatief testresultaat) is sprake van een toegenomen psychologisch welbevinden na de testuitslag. Bij niet-dragers is deze toename groter en treedt het effect sneller op dan bij dragers. De emotionele gesteldheid vóór de test voorspelt de mate van welbevinden na de testuitslag.

In dit onderzoek wordt het proces van voorspellend DNA-onderzoek voor erfelijke neurodegeneratieve aandoeningen (ziekte van Huntington, CADASIL, HCHWA-D, FTD) en erfelijke vormen van kanker (erfelijke borst- en eierstokkanker) beschouwd vanuit een gehechtheidstheoretisch perspectief.

Volgens de gehechtheidstheorie resulteren vroege hechtingservaringen tussen kind en verzorger in een werkschema voor sociale relaties gedurende het verdere leven. Dit werkschema wordt met name geactiveerd wanneer een persoon in spanningsvolle omstandigheden verkeert. De gehechtheidsstijl van een persoon zou derhalve vóór, tijdens en na het testproces van invloed kunnen zijn op het nemen van beslissingen, het hanteren van emoties, het mobiliseren van sociale steun, etc. Kennis hierover zou bijdragen aan meer adequate psychosociale begeleiding van betrokkenen bij het proces van voorspellend onderzoek. Individuele reacties op testproces en -uitslag zijn moeilijk te voorspellen. Het voorgestelde onderzoek beoogt een bijdrage te leveren aan het vinden van individuele factoren die van invloed zijn op psychologische reacties tijdens en na de test.

Doel van het onderzoek

Doel van het onderzoek is te onderzoeken welke relatie er bestaat tussen gehechtheid en psychologische reacties van betrokkenen en hun partners op proces en uitkomst van voorspellend DNA-onderzoek. De prevalentie van hechtingsstijlen in beide groepen (neurodegeneratief, HBOC) zal worden bekeken en vergeleken, afgezet tegen die van een normpopulatie.

Onderzoeksopzet

Na afloop van het intakegesprek zal door middel van zelfrapportage vragenlijsten informatie worden verzameld over biografische kenmerken, familiegeschiedenis i.v.m. de aandoening, gehechtheidsstijl, cognitieve emotieregulatie, cognities m.b.t. begrijpelijkheid, hanteerbaarheid en betekenisvolheid van gebeurtenissen, sociale interacties en levensgebeurtenissen. Het psychisch welbevinden en psychologische reacties op het testproces zullen worden gemeten.

Eén week en zes maanden na de uitslag van het voorspellend onderzoek zal door middel van zelfrapportage vragenlijsten informatie worden verzameld over psychisch welbevinden en psychologische reacties van deelnemers.

Inschatting van belasting en risico

niet van toepassing; geen belasting

Contactpersonen

Publiek

Academisch Medisch Centrum

Postbus 9600
2300 RC Leiden
NL

Wetenschappelijk

Academisch Medisch Centrum

Postbus 9600
2300 RC Leiden
NL

Locaties

Landen waar het onderzoek wordt uitgevoerd

Netherlands

Deelname eisen

Leeftijd

Volwassenen (18-64 jaar)
65 jaar en ouder

Belangrijkste voorwaarden om deel te mogen nemen (Inclusiecriteria)

50% kans op aanleg voor ziekte van Huntington, CADASIL, HCHWA-D, FTD of BRCA1/2

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

onvoldoende kennis van Nederlandse taal

Onderzoeksopzet

Opzet

Type: Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Blinding: Open / niet geblindeerd

Controle: Geen controle groep

Doel: Anders

Deelname

Nederland

Status: Werving nog niet gestart

(Verwachte) startdatum: 01-10-2007

Aantal proefpersonen: 150

Type: Verwachte startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO

Soort: Eerste indiening

Toetsingscommissie: METC Leids Universitair Medisch Centrum (Leiden)

Registraties

Opgevolgd door onderstaande (mogelijk meer actuele) registratie

Geen registraties gevonden.

Andere (mogelijk minder actuele) registraties in dit register

Geen registraties gevonden.

In overige registers

Register

CCMO

ID

NL18674.058.07