

Suïcidaliteit bij de ziekte van Huntington - een kwalitatieve addendum studie

Gepubliceerd: 30-01-2014 Laatste bijgewerkt: 23-04-2024

Exploreren hoe Huntington-gedragers suïcidale gedachten, suïcide plannen of eerdere suïcidepogingen (vanaf nu samengevat in de term suïcidaliteit) ervaren, hoe zij omgaan met suïcidaliteit, en welke ideeën en wensen Huntington-gedragers hebben...

Ethische beoordeling	Goedgekeurd WMO
Status	Werving gestopt
Type aandoening	Chromosoomafwijkingen, genwijzigingen en genvarianten
Onderzoekstype	Observationeel onderzoek, met invasieve metingen

Samenvatting

ID

NL-OMON38152

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

Suïcidaliteit bij de ziekte van Huntington

Aandoening

- Chromosoomafwijkingen, genwijzigingen en genvarianten
- Bewegingsstoornissen (incl. parkinsonisme)
- Suïcidaal en automutillerend gedrag NEG

Synoniemen aandoening

gedachten aan zelfdoding en poging tot zelfdoding (bij de ziekte van Huntington)

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Leids Universitair Medisch Centrum

Overige ondersteuning: Ministerie van OC&W

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: Coping, Kwalitatief onderzoek, Suïcidaliteit, Ziekte van Huntington

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

Focus groep interviews zullen worden uitgevoerd om de percepties, interpretaties, en overtuigingen van Huntington-gendragers en hun partners omtrent het ervaren en omgaan met suïcidaliteit te omschrijven en te begrijpen.

Secundaire uitkomstmaten

Niet van toepassing

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

Ondanks dat suïcidale gedachten, suïcidepogingen en geslaagde suïcide vaak voorkomen bij gendragers voor de ziekte van Huntington, vooral bij bepaalde hoog risico groepen, is er geen eerder onderzoek gedaan naar behandeling en coping strategieën die geboden kunnen worden aan Huntington-gendragers die worstelen met suïcidale gedachten of eerdere suïcidepogingen.

Doel van het onderzoek

Exploreren hoe Huntington-gendragers suïcidale gedachten, suïcide plannen of eerdere suïcidepogingen (vanaf nu samengevat in de term suïcidaliteit) ervaren, hoe zij omgaan met suïcidaliteit, en welke ideeën en wensen Huntington-gendragers hebben over hoe naasten en hulpverleners kunnen helpen bij het omgaan met suïcidaliteit. Daarnaast zullen ervaringen van partners die zorgen voor een Huntington-gendrager met suïcidale gedachten of een eerdere suïcidepoging worden verkend.

Onderzoeksopzet

Een kwalitatieve addendum studie bij het eerdere onderzoek *Psychopathology and Behavioural Problems in Huntington's Disease* (P03.132) en de bijbehorende

vervolgmetingen (P.05.114) (samen de PsychHD studie genoemd). Dit kwalitatieve addendum onderzoek zal bestaan uit focus groep interviews.

Inschatting van belasting en risico

Onderzoek naar suïcidaliteit leidt altijd tot de angst dat het bespreken van deze gevoelige problemen met kwetsbare patiënten hun leed kan verergeren of zelfs kan leiden tot suïcidaliteit. Een recente studie die de ervaringen van deelnemers aan kwalitatieve studies naar suïcidaliteit onderzocht rapporteerde dat de meeste deelnemers zich beter voelden na het onderzoek omdat zij konden praten over hun gevoelens. Een kleinere groep (22% van de deelnemers) ervoer wel een verlaging van de stemming omdat zij werden herinnerd aan de moeilijke gevoelens die zij in het verleden hadden. Maar, de meerderheid van deze deelnemers gaf aan dat deze verlaagde stemming slechts tijdelijk was en dat hun wil om mee te doen aan onderzoek sterker was. Voorzorgsmaatregelen zullen worden genomen om de belasting van de deelnemers tot een minimum te beperken.

Contactpersonen

Publiek

Leids Universitair Medisch Centrum

Albinusdreef 2
Leiden 2333 ZA
NL

Wetenschappelijk

Leids Universitair Medisch Centrum

Albinusdreef 2
Leiden 2333 ZA
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)

Inclusiecriteria voor Huntington-gendragers

- Huidige en/of eerdere suïcidale gedachten of een suïcidepoging in het verleden
- Deed of mee aan de PsychHD studie en gaf toestemming om voor toekomstig onderzoek benaderd te worden of bezoekt de Huntington polikliniek tijdens de inclusie periode
- Geeft geïnformeerde toestemming; Inclusiecriteria voor partners van Huntington-gendragers
- Bekend met de huidige en/of eerdere suïcidale gedachten of eerdere suïcidepoging van zijn/haar partner
- De Huntington-gendrager heeft toestemming gegeven om zijn/haar partner te benaderen
- Geeft geïnformeerde toestemming

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

Exclusiecriteria voor Huntington-gendragers

- Onvoldoende verbale of cognitieve capaciteiten om te praten over huidige en/of eerdere suïcidale gedachten of eerdere suïcidepoging zoals blijkt tijdens het telefonisch contact of het huisbezoek; Exclusiecriteria voor partners van Huntington-gendragers
- Onvoldoende beheersing van de Nederlandse taal

Onderzoeksopzet

Opzet

Type: Observationeel onderzoek, met invasieve metingen

Blinding: Open / niet geblindeerd

Controle: Geen controle groep

Doel: Behandeling / therapie

Deelname

Nederland
Status: Werving gestopt
(Verwachte) startdatum: 25-02-2014
Aantal proefpersonen: 39
Type: Werkelijke startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO
Datum: 30-01-2014
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	ID
CCMO	NL46967.058.13