

Cover Page



Universiteit Leiden



The handle <http://hdl.handle.net/1887/35038> holds various files of this Leiden University dissertation.

Author: Meer, Lucienne Boukje van der

Title: People who need people : an attachment perspective on hereditary disease

Issue Date: 2015-09-03

The background of the page is a grayscale, textured image that appears to be a close-up of a person's face. The texture is grainy and somewhat abstract, with various shades of gray and white. The word "Appendix" is centered in the middle of the page in a bold, black, sans-serif font.

Appendix

Experiences in Close Relationships – Revised (ECR-R)

(Ervaringen met belangrijke relaties)

Origineel:

Fraley, R. C., Waller, N. G., & Brennan, K. A. (2000). An item-response theory analysis of self-report measures of adult attachment.

Journal of Personality and Social Psychology, 78, 350-365.

Vertaling:

Karolijne van der Houwen

Instructie

De volgende uitspraken hebben betrekking op hoe u zich in uw relatie tot een partner voelt. Van belang is hoe u zich over het algemeen in zo'n relatie voelt en dus niet alleen in uw huidige relatie. U kunt deze vragenlijst dus ook invullen als u op dit moment geen relatie heeft. Als dit het geval is, denkt u dan bij het beantwoorden van de vragen aan een eerdere partnerrelatie. Wilt u bij iedere uitspraak aangeven in hoeverre u het er wel of niet mee eens bent? Omcirkelt u steeds het cijfer dat het beste uw antwoord op de vraag weergeeft.

| | Sterk mee oneens | mee oneens | beetje oneens | neutraal | beetje eens | mee eens | sterk mee | | | | | |
|----|---|---------------|---------------|----------|----------------|-------------|--------------|---|---|---|---|---|
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | | | | | |
| 1 | Ik maak me er niet vaak zorgen over dat mijn partner me in de steek zal laten | | | | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 2 | Ik vind het moeilijk om mezelf toe te staan op mijn partner te leunen | | | | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 3 | Ik maak me er zelden zorgen over dat mijn partner bij me weg zal gaan | | | | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 4 | Ik bespreek dingen met mijn partner | | | | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 5 | Ik maak me vaak zorgen over de relatie met mijn partner | | | | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 6 | Ik voel me ongemakkelijk als mijn partner heel vertrouwelijk wil worden | | | | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 7 | Ik vind het vrij gemakkelijk om vertrouwelijk te worden met mijn partner | | | | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 8 | Mijn partner doet me twifelen aan mezelf | | | | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 9 | Ik ben liever niet te vertrouwelijk met mijn partner | | | | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 10 | Het helpt mij om me in tijden van nood tot mijn partner te wenden | | | | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 11 | Soms verandert mijn partner zijn of haar gevoelens voor mij zonder duidelijke reden | | | | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 12 | Het voelt prettig om mijn persoonlijke gedachten en gevoelens met mijn partner te delen | | | | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 13 | Ik word zenuwachtig als mijn partner te vertrouwelijk wordt | | | | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 14 | Ik vertel mijn partner bijna alles | | | | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |

| | | | | | | | | |
|----|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 15 | Ik ben bang dat ik de liefde van mijn partner zal verliezen | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 16 | Mijn partner begrijpt mij en mijn behoeften echt | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 17 | Ik voel me er heel goed bij om vertrouwelijk te zijn met mijn partner | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 18 | Ik bespreek mijn problemen en zorgen meestal met mijn partner | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 19 | Ik voel me niet op mijn gemak wanneer ik mijn gedachten en gevoelens deel met mijn partner | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 20 | Ik maak me er zorgen over dat mijn partner niet zo veel om mij geeft als ik om hem of haar | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 21 | Ik heb er geen probleem mee om te leunen op mijn partner | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 22 | Ik maak me er vaak zorgen over dat mijn partner niet bij mij zal willen blijven | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 23 | Ik voel mij er goed bij om te leunen op mijn partner | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 24 | Als ik aan mijn partner laat zien wat ik voor hem of haar voel dan ben ik bang dat hij of zij voor mij niet hetzelfde voelt | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 25 | Ik maak me er zorgen over dat ik niet aan de verwachtingen van mijn partner zal kunnen voldoen | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 26 | Ik ben bang dat zodra mijn partner mij beter leert kennen, hij of zij het niet leuk zal vinden hoe ik werkelijk ben | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 27 | Het is niet moeilijk voor me om vertrouwelijk te worden met mijn partner | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 28 | Ik merk dat mijn partner niet zo'n sterke behoefte heeft aan emotioneel contact als ik zou willen | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 29 | Ik laat mijn partner liever niet zien hoe ik mij diep van binnen voel | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 30 | Ik maak me er vaak zorgen over dat mijn partner niet echt van mij houdt | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 31 | Het maakt me kwaad dat ik van mijn partner niet de liefde en steun krijg die ik nodig heb | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 32 | Mijn verlangen om heel vertrouwelijk te zijn schrikt mijn partner soms af | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 33 | Als mijn partner niet bij me is, dan maak ik me zorgen dat hij of zij misschien geïnteresseerd raakt in iemand anders | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |

| | | | | | | | | |
|----|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 34 | Ik wens vaak dat de gevoelens van mijn partner voor mij even sterk zijn als mijn gevoelens voor hem of haar | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 35 | Mijn partner lijkt me alleen op te merken als ik kwaad ben | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 36 | Het is makkelijk voor mij om genegenheid te tonen aan mijn partner | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |

Score-instructie

Een aantal items moet worden omgeschaald:

3, 1, 12, 17, 7, 27, 18, 10, 14, 4, 23, 21, 36, 16.

Twee schalen: hechting-gerelateerde angst en hechting-gerelateerde vermijding. Schaalscores worden weergegeven als gemiddelde scores (somscore / 18).

Hechting-gerelateerde angst

15, 22, 30, 20, 34, 5, 33, 24, 3, 8, 1, 28, 11, 32, 26, 31, 25, 35.

Hechting-gerelateerde vermijding

29, 12, 2, 17, 19, 9, 6, 7, 27, 18, 10, 14, 4, 13, 23, 21, 36, 16.

Dankwoord

Tijdens het schrijven van dit proefschrift heb ik veel gehad aan collega's die meedachten en meewerkten en aan mijn gezin, familie en vrienden die meeleeften.

Aad Tibben, promotor en naaste collega, dank voor je aandacht en vertrouwen tijdens het schrijven van mijn proefschrift. Nooit deed ik tevergeefs een beroep op je om even van gedachten te wisselen over mijn onderzoek. Dank voor de vrijheid die je me hebt gegeven bij het toepassen van de hechtingstheorie op erfelijke aandoeningen en voor je aanhoudende enthousiasme voor wat ik deed.

Erik van Duijn, copromotor, dank voor je betrokkenheid, belangstelling, geduld én vriendschap. In Haarlem, Amsterdam, Vancouver en Rio de Janeiro hebben we een aantal bijzondere ervaringen gedeeld, waardoor onze klinische en wetenschappelijke samenwerking op het gebied van zeldzame neurologische aandoeningen nog beter is geworden.

Collega's van de afdeling Klinische Genetica van het LUMC, dank voor het feit dat ik zo goed met jullie kan werken aan een integratie van medische en psychologische aspecten van erfelijke aandoeningen. Het feit dat velen van jullie gepromoveerd zijn was een goede stimulans om 'erbij te willen horen'. Van jullie begreep ik dat naast succes ook tegenslag en soms tegenzin bij een promotietraject horen, maar dat volhouden loont.

Emilia Bijlsma, dank voor de mooie samenwerking bij de zorg voor mensen die te maken hebben met de zo indrukwekkende ziekte van Huntington. Je betrokkenheid bij mijn proefschrift heeft me goed gedaan, vooral ook toen ik merkte dat jij de onderzoeksresultaten steeds meer in de klinische praktijk ging toepassen.

Saskia Lesnik Oberstein, onze intensieve en plezierige samenwerking op de CHA-poli voor mensen die te maken hebben met CADASIL of HCHWA-D heeft me ertoe gebracht ook deze aandoeningen in mijn onderzoek te willen meenemen. Er valt psychologisch nog veel te ontdekken over deze aangrijpende aandoeningen.

Raymund Roos, bij de nabesprekingen van onze Huntington-poli heb je me laten zien dat empathie en humor heel goed samengaan, ook als het over ernstige aandoeningen gaat. Dank dat je me af en toe hebt voorgespiegeld hoe fijn het zou zijn als het onderzoek af was. Dat heeft geholpen en je had gelijk.

Collega's in het LUMC en het Erasmus MC dank ik voor het benaderen van risicodragers voor dit onderzoek. Alle deelnemers aan dit onderzoek ben ik zeer erkentelijk voor de bereidheid hun ervaringen met een ernstige erfelijke ziekte met mij te delen.

Norma, wat fijn dat je mijn paranimf wilt zijn en zo niet alleen figuurlijk, maar ook letterlijk naast me staat. Je hebt tijdens mijn onderzoek en het schrijfproces steeds echt willen weten waar ik mee bezig was en je hebt me beloofd dat je ernaar zou blijven vragen tot het af was. Dank voor je steun en betrokkenheid, maar vooral voor je vriendschap!

Caroline, jij voelde je door mij geïnspireerd om ook aan een proefschrift te beginnen, ik werd door jou gemotiveerd om er hard aan te werken. Dank voor de vele fijne vrijdagen waarop we samen uren zaten te schrijven, in een huis, een tuinkamer of een strandpaviljoen. Dit jaar zijn we elkaars paranimf en kan bij ons beiden de 's' eraf!

Vrienden en vriendinnen, dank voor de regelmatige belangstelling voor het vorderen van mijn proefschrift, maar vooral voor alle andere dingen die het leven mooi maken, zoals samen cello spelen, tennissen of films kijken. Hierdoor liet ik me graag afleiden, maar het maakte ook dat ik het volhield.

Titia en Egbert, familiebanden, jeugdervaringen en genen zijn de basis van dit proefschrift. Dat is ook wat ons met elkaar verbindt, zo vanzelfsprekend, maar ook zo bijzonder.

Lieve pap en mam, ik ben jullie dankbaar voor alles wat jullie al mijn hele leven voor mij doen en zijn. Het is zo fijn dat jullie onvoorwaardelijk trots op mij zijn. Voor jullie hoef ik helemaal niets te presteren, ik hoef er alleen maar te zijn. Dank voor jullie liefde en grenzeloze betrokkenheid, bij mij en bij mijn gezin.

Lieve Hendrik Jan, heel veel dank voor je liefde en steun. Fijn dat je me altijd hebt laten weten dat ik de tijd kon nemen die nodig was om mijn proefschrift te schrijven en dat je me zo vaak liet merken en horen hoe trots je op me bent. Met onze kinderen en met elkaar delen we een prachtige verzameling *Experiences in Close Relationships*.

Mijn drie fantastische kinderen, Ceri Anne, Selwyn en Amarins, wat zijn jullie me lief! Met plezier en trots zie ik hoe jullie je ontwikkelen tot zelfstandige personen. Ook zonder onderzoek was me al lang geleden duidelijk: er is niets zo belangrijk als de band tussen ouder en kind!

Publications

Van der Meer L, Van Duijn E, Giltay E, Tibben A. Do attachment style and emotion regulation strategies indicate distress in predictive testing? *J Genet Couns* 2015 Feb 3. [Epub ahead of print]

Van der Meer L, Van Duijn E, Wolterbeek R, Tibben A. Offspring of a parent with genetic disease: Childhood experiences and adult psychological characteristics. *Health Psychol* 2014; **33**(12):1445-53.

Van der Meer L, Schiphorst A, Hahn D, Eijzenga W. Gespecialiseerde psychosociale zorg bij erfelijke kanker. *Kanker Breed* 2014; **6**(2):12-14.

Van der Meer L, Jeugdervaringen met de ziekte van Huntington en gevolgen in het latere leven. *Kontaktblad Vereniging van Huntington* 2014; **38**(3):10-11.

Van der Meer L, Van Duijn E, Wolterbeek R, Tibben A. Adverse childhood experiences of persons at risk for Huntington's disease or BRCA1/2 hereditary breast/ovarian cancer. *Clin Genet* 2012; **81**(1):18-23.

Van der Meer L, Timman R, Trijsburg W, Duisterhof M, Erdman R, Van Elderen T, Tibben A. Attachment in families with Huntington's disease: A paradigm in clinical genetics. *Patient Educ Couns* 2006; **63**(1-2):246-54.

Selection of published abstracts

Van der Meer L, Van Duijn E, Tibben A. Offspring of a parent with Huntington's Disease: Childhood experiences and adult psychological characteristics. *J Huntingtons Dis* 2013; **2**(3):47.

Van der Meer L, Vervoort I. Parents and children in families with Huntington's disease: Dutch professionals' experiences. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2012; **83**(1):51.

Van der Meer L, Van Duijn E, Tibben A. Childhood Experiences of Persons at Risk for Huntington's Disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2010; **81**(1):21.

Van der Meer L, Tibben A. Early experiences with a genetic disorder: consequences in later life. *Eur J Hum Genet* 2010; **18**(1):371.

Van der Meer L, Bijlsma E, Van Asperen C, Lesnik Oberstein S, Tibben A. Attachment in predictive testing for Huntington's Disease. *Clin Genet* 2009; **76**(1):107.

Van der Meer L, Bijlsma E, Van Asperen C, Tibben A. Attachment and emotion regulation in predictive testing for Huntington's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2008; **79**(1):23.

Van der Meer L, Timman R, Claus H, Slingerland H, Demeulenare S Joemmanbaks F, Landa K, Tibben A. Premorbid aspects of personality as predictors of Huntington's Disease symptomatology. *Eur J Hum Genet* 2006; **14**(1):391.

Van der Meer L, Duisterhof M, Trijsburg R, Timman R, Van Elderen T, Tibben A (2004). Attachment in families with Huntington's disease: a paradigm for clinical genetics. *Eur J Hum Genet* 2004; **12**(1):363.

Curriculum Vitae

Lucienne van der Meer werd op 13 maart 1962 geboren te Drachten. Ze behaalde haar gymnasium- α diploma in 1980 aan het Ichthus College te Drachten en begon in dat jaar aan de studie Franse Taal- en Letterkunde aan de Rijksuniversiteit Groningen. Ze schreef haar scriptie over het toneeloeuvre van Jean Cocteau en behaalde een doctoraaldiploma in de Franse Letterkunde. Daarnaast behaalde zij een eerstegraads lesbevoegdheid.

Na haar eerste studie werkte zij als freelance trainer, adviseur en beëdigd vertaler bij overheidsinstanties en in het bedrijfsleven. Van 1991 tot 1995 doceerde zij Franse taalverwerving en vertaalvaardigheden aan de Rijksuniversiteit Groningen.

Na de geboorte van haar kinderen (in 1993, 1995 en 1997) raakte zij in toenemende mate geïnteresseerd in psychologie. In 1999 begon zij met de studie Klinische Psychologie aan de Open Universiteit en vanaf 2000 volgde zij in deeltijd de doctoraalstudie Psychologie aan de Universiteit Leiden. Zij schreef haar scriptie over hechting in Huntington-gezinnen en deed een klinische stage bij de afdeling Klinische Genetica van het LUMC. In 2005 studeerde zij cum laude af.

Sinds december 2004 werkt zij als psycholoog op de afdeling Klinische Genetica van het LUMC. Haar speciale belangstelling gaat uit naar erfelijke neurodegeneratieve aandoeningen, in het bijzonder de ziekte van Huntington, CADASIL en HCHWA-D. Binnen de Huntington-poli biedt zij psychologische zorg aan risicodragers of gendragers van de ziekte van Huntington. Binnen de poli voor Cerebrale Hereditaire Angiopathieën (CHA-poli) is zij verantwoordelijk voor de psychologische zorg aan mensen die CADASIL of HCHWA-D hebben, of kans hebben een van deze ziekten te krijgen. In 2008 begon zij naast haar klinische werk met haar promotieonderzoek zoals beschreven in dit proefschrift.

Van 2006 tot 2012 verzorgde zij de landelijke training 'Communicatieve vaardigheden in de klinisch-genetische praktijk' voor klinisch genetici in opleiding. Sinds 2011 is zij voorzitter van de werkgroep Familiaire Tumoren van de Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie (NVPO). In 2013 trad zij toe tot het bestuur van de NVPO. Sinds 2011 is zij functioneel voorzitter van het Landelijk Netwerk van Huntington Psychologen. Internationaal is zij actief in het European Huntington's Disease Network (EHDN), onder meer in de werkgroepen *Quality of Life*, *Psychological Interventions* en *Genetic Testing and Counseling*. Binnen deze laatste werkgroep heeft zij meegeschreven aan de herziening van de internationale richtlijnen voor de voorspellende genetische test voor de ziekte van Huntington.

