

## Samenvatting

### **Psychosocial outcome after stroke and traumatic brain injury: Longitudinal perspectives and recommendations for aftercare**

Daan Verberne

Beroerte is wereldwijd een van de meest invaliderende chronische aandoeningen met naar schatting 80 miljoen mensen die leven met de lange-termijn gevolgen. Het aantal personen met een beroerte zal in de toekomst naar verwachting toenemen, vanwege de vergrijzing en verbeterde acute medische behandeling. De meerderheid wordt na het ziekenhuis of intramurale revalidatie naar huis ontslagen vanwege goed functioneel herstel en onafhankelijkheid in dagelijkse activiteiten. Herstel reikt echter verder dan het medische en functionele domein (voorbij het 'lopen en praten'). Thuiswonende mensen met een beroerte kunnen ook lijden aan langdurige psychosociale problemen waaronder cognitieve en emotionele problematiek, en suboptimale participatie in de maatschappij. Longitudinale perspectieven op het beloop van psychosociaal functioneren over tijd, vooral op het gebied van participatie, zijn echter beperkt. Het onderzoek naar voorspellers van psychosociale uitkomsten (over tijd) dragen bij aan het begrijpen van het ontstaan van psychosociale problematiek. Onderzoek naar voorspellers zou tevens de dagelijkse klinische praktijk kunnen informeren, om mensen tijdig te identificeren en behandeling op maat te kunnen aanbieden. Medische informatie uit het ziekenhuis is slechts beperkt gerelateerd aan psychosociale uitkomsten op lange termijn en vroege psychosociale maten lijken gevoeliger te zijn in het voorspellen van lange termijn uitkomsten. Daarnaast lijken psychosociale uitkomsten bij andere vormen van hersenletsel dan beroerte vergelijkbaar en zodanig dienen ook andere vormen in overweging worden genomen. Traumatisch hersenletsel is, naast beroerte, een veel voorkomende vorm van hersenletsel. Verder ontvangen veel mensen met traumatisch hersenletsel geen structurele nazorg. Nazorg in de eerstelijns gezondheidszorg zou de toenemende maatschappelijke impact van thuiswonende mensen met beroerte en traumatisch hersenletsel en hun psychosociale gevolgen kunnen verminderen. Dit proefschrift was gericht op het verkrijgen van perspectieven op de psychosociale uitkomst op lange termijn na een beroerte en traumatisch hersenletsel, en op het evalueren van een nazorgmodel gericht op psychosociale problematiek. **Hoofdstuk 1** geeft een meer diepgaande achtergrond van de doelstellingen van dit proefschrift.

In de studies in deel I hebben we de longitudinale psychosociale uitkomsten na een beroerte en traumatisch hersenletsel onderzocht, van moment van letsel tot op de lange termijn. Aangezien de beslissing over de ontslagbestemming uit het ziekenhuis voornamelijk is gebaseerd op de mate van zelfstandigheid in dagelijkse activiteiten, hebben we **in hoofdstuk 2** de vroege psychosociale uitkomsten vergeleken tussen

thuiswonende mensen en mensen ontslagen naar klinische revalidatie. Het is opmerkelijk dat de cognitieve en emotionele uitkomsten van thuiswonende mensen vergelijkbaar waren met mensen ontslagen naar klinische revalidatie. Cognitieve problemen ervaren op een vroeg moment na beroerte, voorspelden lange termijn participatie in de thuiswonende groep, terwijl geen van de psychosociale voorspellers significant waren geassocieerd met lange termijn participatie in de klinische revalidatie groep. Deze bevindingen benadrukken de noodzaak om structurele aandacht te besteden aan de psychosociale uitkomst bij mensen met een beroerte, ook in de thuiswonende populatie met aanvankelijk goede functionele uitkomsten.

In **hoofdstuk 3** hebben we aangetoond dat cognitieve problemen in het dagelijks leven tot vier jaar na een beroerte kunnen aanhouden. Bovendien constateerden we een toename in cognitieve problemen van twee tot vier jaar na een beroerte. Onafhankelijke voorspellers van gunstige lange-termijn cognitieve uitkomsten betroffen minder cognitieve problemen in de vroege fase na beroerte en de aanwezigheid van adaptieve psychologische factoren zoals proactieve coping, zelfeffectiviteit, extraversie en optimisme. Opvallend was dat dat ook hogere niveaus van maladaptieve psychologische factoren, zoals passieve coping, beschermend bleken in het ervaren van cognitieve problemen in het dagelijks leven over tijd. Een hoger aantal cognitieve problemen in de vroege fase na een beroerte werden waargenomen bij personen met een hoog niveau van maladaptieve psychologische factoren, waarin een passieve copingstijl zou kunnen beschermen tegen het ervaren van meer cognitieve problemen op de lange termijn. Het is belangrijk om cognitieve problemen in het dagelijks leven te beoordelen tijdens in nazorg voor mensen met een beroerte. Bovendien dient er in een vroeg stadium rekening gehouden te worden met psychologische factoren, wat kan leiden tot betere en gepersonaliseerde nazorg.

In **hoofdstuk 4** onderzochten we het beloop van participatie tot twee jaar na een beroerte, en of persoonlijke en medische informatie uit het ziekenhuis dit beloop kon voorspellen. We toonden aan dat de frequentie van werk-, en huishoudelijke activiteiten toenemen tot één jaar na beroerte en hierna stabiliseren. Er trad een wisselwerking op met activiteiten in de vrijetijdsbesteding, wat daalde in frequentie tot twee jaar na beroerte. Ervaren beperkingen namen af en tevredenheid met participatie namen in de loop van de tijd toe. Voornamelijk oudere en lager-opgeleide personen, en personen afhankelijk in dagelijkse activiteiten toonden een minder gunstig beloop van participatie over tijd. Clinici kunnen deze bevindingen gebruiken bij het identificeren van personen met risico op ongunstige participatie uitkomsten op lange termijn.

Een soortgelijk patroon in participatie uitkomst over tijd werd internationaal geobserveerd in Australische en onze Nederlandse cohorten, in **hoofdstuk 5**. Dit hoofdstuk toonde tevens verschillen in patronen van onbetaald en betaald werk na een beroerte tussen landen, mogelijk als gevolg van culturele verschillen en daarmee gepaard gaande sociale verwachtingen. In dit hoofdstuk hebben we methoden beschreven om

verschillende uitkomstmaten voor participatie direct met elkaar te kunnen vergelijken. Verschillende elementen van participatie onderzocht met verschillende uitkomstmaten, zoals domein (werk vs. vrije tijd), status (voorheen gedaan of nieuw) en aspecten (frequentie of tevredenheid), leidden tot een onvermijdelijk verlies van waardevolle informatie in de directe vergelijking. Deze 'proof-of-principle' methode leverde belangrijke inzichten op in de harmonisatie van participatie, wat essentieel wordt geacht, aangezien participatie wordt beschouwd als een hoofddoel van revalidatie en centraal staat in het herstel van mensen met beroerte.

In **hoofdstuk 6** vergeleken we het beloop van psychosociale uitkomsten bij personen met licht traumatisch hersenletsel en beroerte van milde vorm. Psychosociale uitkomsten tot één jaar na hersenletsel bleken vergelijkbaar tussen groepen, waar mensen met een beroerte licht verhoogde niveaus van angst toonden en een lagere kwaliteit van leven hadden. De prevalentiecijfers van personen met persisterende psychosociale problematiek waren in beiden groepen even hoog. Ziekteperceptie speelt naar verwachting een rol in beiden vormen van mild hersenletsel, maar verschillen van aard (angst voor herhaling van beroerte en voor de impact van de gevolgen van hersenletsel). Uniforme nazorg kan worden ingericht gezien de vergelijkbare uitkomsten na licht traumatisch hersenletsel en beroerte van milde vorm.

In deel II hebben we een eerstelijns nazorgmodel, geleid door verpleegkundigen en gericht op de psychosociale uitkomsten na beroerte, onderzocht. Dit diende als basis voor aanbevelingen voor passende nazorg. Een beroerte betreft een cerebrovasculair accident (CVA) en daardoor wordt in de regio Maastricht-Heuvelland dit model ook wel CVA nazorg genoemd. In **hoofdstuk 7** onderzochten we of dit model van CVA nazorg op zes maanden na beroerte, met screening, psycho-educatie, counseling en verwijzing indien nodig, resulteerde in gunstige effecten op psychosociaal gebied. In vergelijking met de gebruikelijke zorg, zagen we een kleine, maar significante, afname van angstsymptomen in de CVA nazorggroep. We interpreteerden dit effect als geruststelling door psycho-educatie en counseling. De effectiviteit van CVA nazorg zou vergroot en uitgebreid kunnen worden naar andere domeinen (bijv. participatie) wanneer technieken van zelfmanagement geïntegreerd worden.

In **hoofdstuk 8** onderzochten we de kosteneffectiviteit van CVA nazorg, geïntegreerd in de eerstelijnszorg en geleid door verpleegkundigen. We toonden aan dat CVA nazorg een goedkope interventie is, met een gemiddelde kostprijs van € 91,- per persoon, en dat CVA nazorg waarschijnlijk een kosteneffectieve aanvulling is op de gebruikte zorg en ketenzorg na een beroerte. Nazorg is een belangrijke toevoeging op de huidige ketenzorg, welke voornamelijk gericht is op secundaire preventie en vroege neurologische uitkomsten, door structureel aandacht te besteden aan psychosociale uitkomsten na een beroerte.

**Hoofdstuk 9** presenteert de belangrijkste bevindingen uit de studies in dit proefschrift, methodologische overwegingen, richtingen voor toekomstig onderzoek en aanbevelingen voor de klinische praktijk. De studies in dit proefschrift toonden aan dat psychosociaal functioneren niet alleen na een beroerte maar ook

na traumatisch hersenletsel, tot zes maanden na het letsel verbetert en daarna stabiliseert tot in de lange termijn. Het participatieniveau steeg tot één jaar na letsel, mogelijk duidend op een aanpassing aan de aanhoudende psychosociale symptomen. Vroege psychosociale uitkomsten moeten in acht worden genomen om klinici zodanig te helpen bij het identificeren van personen met ongunstige lange termijn uitkomsten, zodat tijdige, passende en kosteneffectieve interventies aangeboden kunnen worden. Een eerstelijns nazorgmodel gericht op de psychosociale uitkomsten na hersenletsel en geleid door verpleegkundigen, zorgt voor de noodzakelijke identificatie van symptomen en psychosociale ondersteuning. Met deze elementen vervult nazorg een belangrijke rol in het continuüm van de gezondheidszorg na hersenletsel.