

Insights into insight

Citation for published version (APA):

Smeets, S. M. J. (2015). *Insights into insight: studies on awareness of deficits after acquired brain injury*. [Doctoral Thesis, Maastricht University]. Maastricht University. <https://doi.org/10.26481/dis.20151112ss>

Document status and date:

Published: 01/01/2015

DOI:

[10.26481/dis.20151112ss](https://doi.org/10.26481/dis.20151112ss)

Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

www.umlib.nl/taverne-license

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.

Summary

Acquired brain injury (ABI) refers to injuries to the brain caused after birth. Even many years after injury, patients may experience consequences of the brain injury. Long-term consequences include physical, cognitive, and emotional difficulties. These long-term consequences ABI depend on several factors, including neurological (e.g. injury severity), demographic (e.g. age), psychological (e.g. personality), and environmental (e.g. social support) factors. Knowledge of these factors enables clinicians to detect patients who are at risk for worse outcome after ABI. Also, knowledge about factors that are changeable can lead to the development of interventions specifically targeted at these factors to improve outcome.

This thesis focuses on one of these factors at interest, namely impaired self-awareness of deficits. Impaired self-awareness of deficits refers to a reduced ability to appraise one's strengths and weaknesses and the implications for daily life activities at present and in the future. It is a shared opinion among clinicians and researchers that impaired awareness of deficits is an obstacle for successful rehabilitation and adaptation after brain injury. However, it is also a complex phenomenon that needs further attention in research and clinical settings. Therefore, the aim of the research presented in this thesis was to further investigate different aspects of impaired self-awareness of deficits after ABI.

Chapter 1 is a general introduction into the topic of this thesis. It provides information about the theories of impaired awareness of deficits, the relevance of the subject, and the research questions and outline of this thesis.

In **Chapter 2** a systematic review into the assessment of awareness impairments after ABI is presented. It provides an overview of the measurement instruments used in earlier studies and their psychometric properties, conceptualization, and feasibility. In terms of psychometric properties, three instruments stood out: the Self-Awareness of Deficit Interview (SADI), the Patient Competency Rating Scale (PCRS) and the Awareness Questionnaire (AQ). These instruments have acceptable psychometric and conceptual properties, as well as good feasibility. Although these measurements are superior to the other measurements reviewed, psychometric information for the SADI, PCRS and AQ was not complete and additional research into the quality of these instruments is still required. Also, these instruments are limited in use since they only measure intellectual awareness (i.e. the knowledge of having difficulties with certain abilities). Other aspects of awareness such as emergent awareness (i.e. ability to recognize a problem when it occurs), and anticipatory awareness (i.e. ability to anticipate a problem resulting from the brain injury) are not measured with these instruments. Therefore, in addition to these instruments other tools should be used as well to gain a complete view of a patients' awareness impairment.

In **Chapter 3** the psychometric properties of an instrument to measure the underlying factors causing a specific awareness deficit are investigated. The instrument in question is the Clinician's Rating Scale for evaluating Impaired Self-Awareness and Denial of

Disability after brain injury (CRS-ISA-DD). It is an instrument that can support clinicians in distinguishing an awareness impairment caused by neurocognitive dysfunction from an awareness impairment caused by a psychological defense mechanism, such as denial. The inter-rater reliability, validity, and feasibility of the CRS-ISA-DD were studied in a sample of 57 traumatic brain injury patients who lived at home and were 3.4 years post injury. It was found that the CRS-ISA-DD has excellent inter-rater reliability, good internal consistency, and is a feasible scale that can support clinicians. The results with respect to the validity were mixed. Based on the results of this study the validity of the scale therefore cannot be confirmed completely and further research is necessary.

Chapter 4 discusses the associations between awareness of deficits and treatment motivation and depressive symptoms. These associations were investigated in a group of 93 patients in the chronic phase after ABI who predominantly experienced neuropsychiatric problems. The results suggest a linear association between awareness and treatment motivation. Patients who were less aware of their deficits were less motivated to participate in treatment. However, we were not able to statistically confirm these findings. Regarding the association between awareness and depressive symptoms, patients were divided into three awareness groups: underestimation of competencies, good estimation of competencies and overestimation of competencies (i.e. impaired self-awareness). Group analysis revealed that patients who underestimated their competencies reported significantly more depressive symptoms than patients who overestimated their competencies. There was no difference in depressive symptoms reported between patients with good estimation and overestimation of competencies. These results showed that it is relevant to distinguish awareness groups (i.e. underestimation, accurate estimation, and overestimation of competencies) and that clinicians should be alert for underlying mood problems mainly in patients who underestimate their competencies.

Chapter 5 describes a longitudinal study in 78 patients with ABI following an intensive neuropsychological rehabilitation program (INR). INR is a holistic treatment program provided in the Netherlands that focuses on increasing the individual's awareness of their deficits and on the acquisition of compensatory strategies, adequate coping skills, acceptance of the consequences of the injury, and efficient interpersonal skills. Changes in awareness and the influence of these changes in awareness on treatment outcome were investigated in this study. Patients were divided into three awareness groups: underestimation, accurate estimation, and overestimation of competencies. Most patients who underestimated their competencies at the start of treatment accurately estimated their competencies directly after treatment. These patients also exhibited the largest treatment effects regarding depressive symptoms, psychological and physical dysfunction, and health related quality of life. Most patients with impaired self-awareness (i.e., overestimation of

competencies) at the start of treatment continued to overestimate their competencies after treatment. These patients exhibited a significant decrease in depressive symptoms, but no other treatment effects. The results indicate that changes in outcome are related to changes in awareness and underline the importance of taking into account different awareness groups with respect to treatment effects.

Chapter 6 provides an overview of the interventions to improve impaired self-awareness that have been studied over the years, their characteristics and effectiveness. A total of 25 studies met inclusion criteria of which 16 were uncontrolled or single-case studies and nine were of higher quality (e.g. randomized controlled trial, single case experimental design). The results of the studies were mixed and most studies published were methodologically weak. Still, we were able to extract some common intervention elements from studies that reported positive results and some tentative guidelines were made for interventions to improve impaired self-awareness after ABI. An effective intervention to improve self-awareness should include the training of functional skills in multiple real-life settings, the use of multi-modal feedback (for example verbal and video feedback) and guided experience in a Socratic dialogue. Evidence for effective interventions to improve awareness after ABI is still weak and further high quality research is necessary.

In **Chapter 7** the results of the studies and their implications are discussed. Furthermore, methodological considerations regarding the use of discrepancy scores to measure awareness are discussed. Also, some clinical implications of the results in this thesis are highlighted. These are primarily focused on how to assess different aspects of awareness and the treatment of awareness impairments. Finally, future research directions are suggested in order to expand our understanding of impaired self-awareness of deficits after ABI, with the ultimate goal to help clinicians deal with this interesting, but complex clinical problem.

Samenvatting

De term niet-aangeboren hersenletsel (NAH) verwijst naar schade aan brein veroorzaakt of ontstaan na de geboorte. Patiënten met NAH ervaren zelfs jaren na het ontstaan van het hersenletsel nog moeilijkheden. Op de lange termijn ervaren patiënten met NAH fysieke, cognitieve en emotionele problemen. Deze lange-termijn gevolgen van NAH hangen af van een aantal factoren, o.a. neurologische factoren (bijv. ernst van het letsel), demografische factoren (bijv. leeftijd), psychologische factoren (bijv. persoonlijkheid) en omgevingsfactoren (bijv. sociale steun). Kennis over deze factoren kan behandelaars helpen om patiënten met een hoger risico op moeilijkheden te identificeren. Ook kan kennis over factoren die veranderbaar zijn leiden tot de ontwikkeling van behandelingen die specifiek gericht zijn op deze factoren om zo het dagelijks leven van mensen met hersenletsel te optimaliseren.

Dit proefschrift is gericht op een van deze factoren, namelijk beperkt ziekte-inzicht. Beperkt ziekte-inzicht houdt in dat iemand minder goed in staat is om zijn sterke en zwakte punten in te schatten en hoe het hersenletsel zijn dagelijks leven op dit moment en in de toekomst zal beïnvloeden. Behandelaars en onderzoekers delen de mening dat beperkt ziekte-inzicht een succesvolle revalidatie en aanpassing na NAH belemmert. Echter, ziekte-inzicht na NAH is een complex fenomeen dat verdere aandacht behoeft in zowel de kliniek als in het wetenschappelijk onderzoek. Daarom is het doel van het onderzoek beschreven in dit proefschrift om verschillende aspecten van beperkt ziekte-inzicht na NAH verder te onderzoeken.

De algemene inleiding in het onderwerp van dit proefschrift is beschreven in **Hoofdstuk 1**. Het hoofdstuk bevat informatie over de theorieën omtrent beperkt ziekte-inzicht na NAH, de relevantie van het onderwerp en de opbouw en onderzoeksvragen van dit proefschrift.

Hoofdstuk 2 bevat een systematische review over meetinstrumenten om ziekte-inzicht te meten. Het hoofdstuk geeft een overzicht van de meetinstrumenten die in studies gebruikt worden om ziekte-inzicht te meten en de psychometrische eigenschappen, conceptualisatie en bruikbaarheid van die instrumenten. Met betrekking tot psychometrische eigenschappen waren drie instrumenten het beste: de Self-Awareness of Deficit Interview (SADI), de Patient Competency Rating Scale (PCRS) en de Awareness Questionnaire (AQ). Deze instrumenten hebben voldoende psychometrische en conceptuele eigenschappen en zijn goed bruikbaar. Ook al waren deze drie instrumenten beter dan de andere instrumenten in het review, de psychometrische gegevens van de SADI, PCRS en AQ waren echter niet compleet en vervolgonderzoek naar de kwaliteit van deze instrumenten is nog nodig. Verder zijn deze meetinstrumenten beperkt in het gebruik, omdat ze alleen intellectueel inzicht meten (i.e. weten dat je moeite hebt met bepaalde vaardigheden). Andere aspecten van ziekte-inzicht, zoals emergent inzicht (i.e. het herkennen van een probleem wanneer het zich voordoet) en anticiperend inzicht (i.e. voordat het probleem zich voordoet er al rekening mee houden) worden met deze instrumenten niet gemeten. Daarom zou men als aanvulling op deze

instrumenten ook andere middelen moeten gebruiken om een compleet beeld te krijgen van de beperkingen in het ziekte-inzicht van een patiënt.

Hoofdstuk 3 heeft betrekking op factoren die ten grondslag liggen aan een probleem in het ziekte-inzicht. Beperkt ziekte-inzicht kan veroorzaakt worden door disfuncties in het brein, maar ook door een psychologisch afweermechanisme, zoals ontkenning. Om onderscheid te maken tussen deze twee oorzaken kan men gebruik maken van een meetinstrument, te weten de Clinician's Rating Scale for evaluating Impaired Self-Awareness and Denial of Disability after brain injury (CRS-ISA-DD). De studie in **Hoofdstuk 3** had als doel de psychometrische eigenschappen van dit meetinstrument te onderzoeken. De inter-beoordelaar betrouwbaarheid, validiteit en bruikbaarheid van de CRS-ISA-DD werden onderzocht in een groep van 57 patiënten met traumatisch hersenletsel. Deze mensen woonden thuis en hadden gemiddeld 3,4 jaar geleden het hersenletsel opgelopen. Uit de resultaten bleek dat de CRS-ISA-DD een excellente inter-beoordelaar betrouwbaarheid heeft, een goede interne consistentie heeft en een bruikbare schaal is die klinici kan ondersteunen. De resultaten met betrekking tot de validiteit waren wisselend. Op basis van de gegevens uit deze studie kan daarom de validiteit niet bevestigd worden en is verder onderzoek nodig.

Hoofdstuk 4 bevat een studie naar de associatie tussen inzicht en behandelmotivatie en depressieve symptomen. Deze associaties werden onderzocht in een groep van 93 patiënten in de chronische fase na het hersenletsel. Deze patiënt ervaarden met name neuropsychiatrische problemen. De resultaten van deze studie wijzen op een lineair verband tussen inzicht en behandelmotivatie. Patiënten met een slechter ziekte-inzicht waren minder gemotiveerd om mee te doen met een behandeling. Deze bevindingen hebben we echter niet statistisch kunnen bevestigen. Om de associatie tussen ziekte-inzicht en depressieve symptomen te onderzoeken werden de patiënten in drie groepen verdeeld: onderschatting van eigen kunnen, goede schatting van eigen kunnen en overschatting van eigen kunnen (ofwel beperkt ziekte-inzicht). De statistische analyse liet zien dat patiënten die onderschatten significant meer depressieve symptomen rapporteren dan patiënten die hun kunnen overschatten. Deze resultaten laten zien dat het relevant is om inzichtgroepen te maken (onderschatten, goed schatten, en overschatten van eigen kunnen) en dat behandelaars alert moeten zijn op mogelijke stemmingsproblematiek bij patiënten die hun eigen kunnen onderschatten.

In **Hoofdstuk 5** wordt een longitudinale studie beschreven met 78 patiënten met NAH die een intensief neuropsychologisch revalidatieprogramma (INR) volgen. INR is een holistisch behandelprogramma aangeboden in Nederland. Het richt zich op het verbeteren van het ziekte-inzicht van patiënten en op het aanleren van compensatie strategieën, adequate coping vaardigheden, acceptatie van de gevolgen van het NAH en efficiënte.

interpersoonlijke vaardigheden. In de studie werden veranderingen in ziekte-inzicht onderzocht en de invloed die deze veranderingen hebben op de resultaten van de behandeling. Patiënten werden verdeeld in drie groepen: onderschatting van eigen kunnen, goede schatting van eigen kunnen en overschatting van eigen kunnen. De meeste patiënten die hun eigen kunnen onderschatten aan het begin van de behandeling, schatten hun eigen competenties goed in aan het eind van de behandeling. Deze patiënten laten ook de grootste verbeteringen zien op het gebied van depressieve symptomen, psychologische en fysieke klachten en gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven. De meeste patiënten met beperkt ziekte-inzicht (ofwel patiënten die zichzelf overschatten) aan het begin van de behandeling blijven zichzelf overschatten na de behandeling. Deze patiënten laten een significante afname in depressieve symptomen zien, maar geen andere behandel-effecten. De resultaten wijzen erop dat behandel-effecten samenhangen met veranderingen in ziekte-inzicht. Ook leggen ze de nadruk op het belang om rekening te houden met inzicht bij het onderzoeken van behandel-effecten.

Hoofdstuk 6 geeft een overzicht van behandelingen om ziekte-inzicht te verbeteren die de afgelopen jaren zijn onderzocht, de karakteristieken van deze behandelingen en hun effectiviteit. In totaal voldeden 25 studies aan de inclusiecriteria. Hiervan waren 16 studies single-case studies of hadden geen controle groep. Negen studies hadden een hogere kwaliteit (randomized controlled trial, single case experimenteel design). De resultaten van de onderzochte studies waren wisselend en de meeste studies waren methodologisch niet sterk. Toch hebben we uit de studies die positieve resultaten lieten zien een aantal behandel-elementen kunnen halen, waarmee we voorlopige richtlijnen konden maken voor het verbeteren van ziekte-inzicht na NAH. Een effectieve interventie om ziekte-inzicht te verbeteren zou de volgende behandel-elementen moeten bevatten: training van functionele vaardigheden in meerdere levensrechtelijke situaties, multimodale feedback (bijv. verbale en videofeedback), het opdoen van ervaringen onder begeleiding en het toepassen van het Socratisch dialoog. Bewijs voor effectieve interventies om ziekte-inzicht na NAH te verbeteren is echter nog zwak en verder onderzoek van goede kwaliteit is nodig.

In **Hoofdstuk 7** worden de resultaten van de studies en de implicaties hiervan besproken. Verder wordt er aandacht besteed aan een aantal methodologische overwegingen met betrekking tot het gebruik van discrepantiescores om inzicht te meten. Ook worden een aantal klinische implicaties van de resultaten besproken. Deze zijn voornamelijk gericht op het meten van de verschillende aspecten van ziekte-inzicht en de behandeling van beperkingen in het ziekte-inzicht. Tot slot worden er suggesties gedaan voor toekomstig onderzoek om zo onze kennis over ziekte-inzicht na NAH uit te breiden, met het ultieme doel behandelaars te helpen omgaan met dit interessante, maar complexe klinische probleem