

Psychosocial outcome after stroke and traumatic brain injury

Citation for published version (APA):

Verberne, D. (2020). *Psychosocial outcome after stroke and traumatic brain injury: longitudinal perspectives and recommendations for aftercare*. [Doctoral Thesis, Maastricht University]. Ridderprint. <https://doi.org/10.26481/dis.20200911dv>

Document status and date:

Published: 01/01/2020

DOI:

[10.26481/dis.20200911dv](https://doi.org/10.26481/dis.20200911dv)

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

Stroke is one of the most disabling chronic conditions worldwide with an estimated 80 millions persons living with its long-term consequences. The number of persons with stroke is expected to rise in the future because of the ageing population and improved acute medical treatment. The majority are discharged home after hospital or inpatient rehabilitation because of good functional recovery and independence in daily activities. However, recovery extends beyond the medical and functional domain (i.e. 'walking and talking'). Community-dwelling persons with stroke can also suffer from long-term psychosocial problems including cognitive problems, emotional dysfunction and suboptimal participation. However, longitudinal perspectives on psychosocial functioning, especially on participation, are limited. Examining predictors of longitudinal psychosocial outcome could help understand the etiology as well as inform daily clinical practice. Hospital-based medical information is only limitedly related to long-term outcome and it seems that early psychosocial measures are more sensitive in predicting long-term psychosocial outcome. Psychosocial outcomes in other forms of brain injury besides stroke are similar and should be considered as well. Traumatic brain injury (TBI) is, next to stroke, a highly prevalent form of brain injury. Further, large proportions of persons with TBI live in the community without structural follow-up care. Primary-care based aftercare could manage the increasing societal impact of community-dwelling persons with stroke and TBI and their psychosocial consequences. This thesis aimed to gain perspectives on long-term psychosocial outcome after stroke and TBI and to evaluate an aftercare model addressing psychosocial symptoms. **Chapter 1** provides a more profound background to the aims of this thesis.

In Part I, we longitudinally examined psychosocial outcome from stroke and TBI onset into the long term. As discharge destination from the hospital is predominantly based on level of independence in daily activities, we compared early psychosocial outcome of community-dwelling persons with stroke to those discharged to inpatient rehabilitation in **chapter 2**. Remarkably, cognitive and emotional outcomes of community-dwelling persons with stroke were comparable to persons discharged to inpatient rehabilitation. Early experienced cognitive problems in daily life also predicted long-term participation outcome in the community-dwelling group, whereas none of the psychosocial predictors were significantly associated with long-term participation outcome in the inpatient rehabilitation group. These findings underline the need to pay structural attention to psychosocial outcome in persons with stroke, including in the community population with initial good functional outcomes.

Chapter 3 we showed that cognitive problems in daily life can persist up to four years post stroke. Moreover, we observed an increase in experienced cognitive problems from two to four years post stroke. Factors independently associated with favorable long-term cognitive

outcome in daily life included less cognitive problems in the early phase and adaptive psychological factors such as proactive coping, self-efficacy, extraversion and optimism. Remarkably, we also observed that higher levels of maladaptive psychological factors, such as passive coping was associated with a favorable change in cognitive problems over time. Higher numbers of cognitive problems in the early phase were observed amongst persons with high levels of maladaptive psychological factors, for whom a passive coping style might protect them from experiencing more cognitive problems in the long term. It is important to assess cognitive problems in daily life during follow-up of persons with stroke. Moreover, taking psychological factors into account in an early phase, may result in better and personalized follow-up care.

In **chapter 4**, we examined the course of participation outcome up to two years post stroke and whether hospital-based information could predict this course. We showed that frequency of vocational activities increases up to one year-post stroke and stabilized hereafter, seemingly in trade-off with frequency of leisure activities, which decreased up to two years post stroke. Experienced restrictions decreased and satisfaction with participation increased over time. Particularly older, lower-educated persons and those dependent in activities of daily living showed distinct and less favorable courses of participation over time. Clinicians can apply findings in identifying persons at risk of long-term unfavorable participation outcomes.

A similar pattern in participation outcome was observed internationally across Australian and Dutch cohorts in **chapter 5**. This chapter also showed differences in unpaid and paid work patterns between countries, possibly due to cultural differences and accompanying social expectations. In this chapter we described methods to directly compare different participation outcome measures. Different elements of participation examined across outcome measures, such as domain (household/social), status (previously done or new) and aspects (frequency or satisfaction), led to an inevitable loss of valuable information in enabling the direct comparison. The proof-of-principle method provided important insights in the harmonization of participation which is considered of essence, as participation is considered a key goal of rehabilitation and key in recovery by persons with stroke.

In **chapter 6**, we compared the course of psychosocial outcome in persons with mild traumatic brain injury (mTBI) and minor stroke. Psychosocial outcomes up to one year post brain injury were shown to be comparable across groups, except from persons with stroke experiencing slightly higher levels of anxiety and having lower levels of quality of life. Prevalence rates of persons reporting persisting psychosocial problems were equally high in both groups. Illness perceptions (fear of stroke recurrence and of the impact of consequences of brain injury) are expected to play a role in both forms of mild brain injury, but differ in nature. Uniform aftercare could be designed because of comparable outcomes of mTBI and minor stroke.

In Part II, we examined a primary care-based nurse-led aftercare model addressing psychosocial outcome of persons with stroke, which served as the basis to provide recommendations for appropriate aftercare. In **chapter 7**, we examined whether this stroke aftercare model at six months post stroke, providing screening, psychoeducation, counseling and referral when needed, was beneficial for psychosocial outcomes. Compared to care-as-usual, we observed small, but significant, decreases in anxiety symptoms in the stroke aftercare group. We interpreted this as an effect of reassurance through psychoeducation and counseling. Effectiveness of stroke aftercare could be increased and extended to other psychosocial outcomes by incorporating self-management techniques in stroke aftercare.

In **chapter 8**, we examined the cost-effectiveness of primary care-based nurse-led stroke aftercare. We showed that aftercare is a low-cost intervention with an average cost of €91 per person and that aftercare is likely to be a cost-effective addition to the routine follow-up care following stroke. Stroke aftercare is an important addition to the current stroke care pathway, primarily focused on secondary prevention and early neurological outcomes, by paying systematic attention to psychosocial outcome.

Chapter 9 presents the main findings of this thesis' studies, methodological considerations, directions for future research and recommendations for clinical practice. The studies in this thesis showed that psychosocial outcome, not only after stroke but also after TBI, increases up to six months post injury and stabilizes hereafter into the long term. Participation levels increased up to one year, possibly indicative of adaptation to persistent psychosocial symptoms. Early psychosocial outcome should be addressed and considered by assisting clinicians in identifying persons with unfavorable long-term outcomes, so that timely, appropriate, and cost-effective treatment can be established. Primary-care based nurse-led aftercare addressing psychosocial outcomes at six months post brain injury provides the necessary identification of symptoms and appropriate support, proving to be an important link in the continuum of healthcare.

Samenvatting

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 en instandhouding 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 impact van thuiswonende mensen met beroerte en traumatisch hersenletsel en psychosociale problemen op de maatschappij 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.