

Coping after acquired brain injury : road to adaptation

Citation for published version (APA):

Wolters Gregório, G. H. T. (2012). *Coping after acquired brain injury : road to adaptation*. NeuroPsych Publishers.

Document status and date:

Published: 01/01/2012

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

The research described in this thesis focuses on patients with acquired brain injuries (ABI) and their caregivers. Physical, social, emotional, behavioural, and cognitive problems are often present during the acute phase after brain injury. Over the long term (in the chronic phase), many patients with ABI experience problems in their daily lives. Caregivers also regularly experience difficulties when adjusting to the new reality. A personal factor that may influence the adjustment process after brain injury is coping, that is, the way a person manages stressful events.

The key objective of this thesis was to study the relationship between demographic and cognitive predictors, coping, and psychosocial functioning of both patients with ABI and their caregivers. The first subgoal was to explore which instruments have been used to investigate coping after ABI and which demographic and cognitive factors influence the use of coping styles after ABI. Second, we investigated the influence of coping on psychosocial and emotional functioning in ABI patients. The third subgoal was to examine the influence of coping on psychosocial and emotional functioning among the family members of ABI patients.

These goals are addressed in 3 parts. In the first part, the instruments that are used to assess coping after ABI are reviewed (chapter 2). Furthermore, predictors of coping are studied in patients with ABI who were referred for cognitive rehabilitation or mental health (chapters 3 and 4). In part two, the influence of the coping styles of patients with ABI on their psychosocial and emotional functioning is described along with the changes in coping that occur in the first 3 years after brain injury and during outpatient cognitive rehabilitation (chapters 5 and 6). Part three focuses on the influences of caregivers' coping styles on their psychosocial functioning and the changes in caregivers' coping strategies that occur in the first year after a patient's stroke (chapters 7 and 8).

The studies focus primarily on the chronic phase; however, some studies address the acute phase. Thus, recommendations can be made for both inpatient and outpatient rehabilitation. Previous studies in this area were limited to patients with predominantly cognitive problems. Because this thesis also includes patients with mainly neuropsychiatric problems, our recommendations also apply to patients other than those who have been admitted for cognitive rehabilitation.

Chapter 1 describes the consequences of ABI. The important role of coping after ABI is emphasised, and the concept and theories of coping are explained. Difficulties in adapting to a changed life after ABI and the role of rehabilitation are consid-

ered. The importance of research on coping after ABI, as well as the objectives and design of the thesis, are discussed.

Chapter 2 provides a systematic overview of different coping instruments used after ABI. The search identified 47 instruments, of which 14 instruments were selected for further investigation. Based on the conceptualisations of coping, feasibility in ABI patients, and the psychometric properties of the coping instruments, we recommended the COPE for patients with mild brain injuries, the Utrecht Coping List (UCL), the Coping Scale for Adults - short version (CSA-s), and the brief COPE for patients with moderate to severe brain injuries, and the Coping with Health Injuries and Problems (CHIP) for patients unable to reliably complete the questionnaire (which the caregiver must complete). Other instruments may be used when clinicians or researchers have specific questions, such as when coping with a specific situation or disease.

Chapter 3 describes the effects of demographic and cognitive predictive factors on the use of coping styles in patients with primarily cognitive and emotional complaints in the chronic phase following ABI. Cross-sectional data from 136 patients with ABI were used. Patients were referred for outpatient rehabilitation at Rehabilitation Centre Blixembosch, Eindhoven. The results show that cognitive function has no effect on coping. However, patients who were better educated applied more active problem-focused coping styles than did patients with lower educational attainment; patients with a longer duration since their injury reported more passive emotion-focused coping styles than did patients with more-recent injuries. The use of passive coping styles was associated with more subjective complaints; thus, passive coping was maladaptive in these patients. These findings emphasize that clinicians should be extra alert in the chronic phase after brain injury on the use of maladaptive passive coping styles. In particular, patients with low education may have more difficulties applying active problem-focused coping strategies spontaneously.

Chapter 4 discusses the relationship between executive functioning, coping, and the psychosocial and emotional functioning of patients with ABI who predominantly have neuropsychiatric problems. A total of 93 patients from one of four mental health care centres in the Netherlands participated in this cross-sectional study. The group was characterised by passive coping styles, low quality of life, and multiple depressive symptoms. An abnormal performance on executive functioning tests occurred in 21% of individuals. Sixty percent of the individuals reported executive dysfunctioning in their daily lives. Executive test performance was not related to coping or functioning. However, self-reported executive dysfunction predicted

more use of passive coping styles; passive coping, in turn, predicted lower quality of life and more depressive symptoms. Among patients who reported executive dysfunction in daily life, only those individuals who reported high use of active coping styles experienced worse outcomes. These findings emphasise the need to assess the use of coping styles of patients with predominantly neuropsychiatric symptoms during the chronic phase following ABI so that maladaptive coping styles can be actively addressed during treatment.

Chapter 5 describes a study that examined the relationship between pre-injury coping and coping in the chronic phase after a traumatic brain injury, the influence of pre-injury coping and changes in post-injury coping on functioning 1 year after injury, and the changes in coping that occur during the first 3 years after injury. Patients were recruited from Epworth Hospital in Melbourne, Australia. There were 5 assessment points that took place during the acute phase and at 6, 12, 24, and 36 months after injury. A total of 174 patients with traumatic brain injury were included. The use of pre-injury non-productive coping styles, including passive and avoidance coping, was positively associated with the use of non-productive coping styles in the chronic phase after injury. Likewise, productive coping pre-injury was positively associated with productive coping post-injury. Pre-morbid non-productive coping styles, as well as increases in non-productive coping and decreases in productive coping styles, were related to poorer psychosocial functioning 1 year post-injury. The coping styles changed non-linearly in the first 3 years after injury. In the first 6 to 12 months, the use of both non-productive and productive coping styles decreased. Hereafter, the use of productive coping styles increased slightly. The use of non-productive coping increased stronger and after 3 years levels were higher than pre-injury. These results argue for the promotion of productive styles soon after injury to prevent maladaptive changes in coping.

During cognitive rehabilitation after ABI, patients are educated about the brain injury and its consequences, and learn to use problem-solving strategies. Influencing coping strategies is not explicitly addressed in rehabilitation. The influence of cognitive rehabilitation on the use of coping styles is investigated in **chapter 6**. Longitudinal data from 110 patients with ABI were collected at the time of outpatient admission to rehabilitation centre Blixembosch in Eindhoven, at least 5 months after the start of treatment. Group analyses showed that active problem-focused coping styles decreased and passive emotion-focused coping styles increased over time. However, patients who increased their use of active problem-focused styles and decreased their use of passive emotion-focused styles reported a higher quality of life in the long term. These findings suggest that coping should be explic-

itly considered in the rehabilitation, in order to counter the maladaptive changes in coping.

Chapter 7 explains the effect of the coping styles of both the family members and the patients with ABI on the psychosocial functioning of both the family and the patient. In total, 61 primary caregivers and 15 other family members of 61 patients who were referred to Rehabilitation Centre Blixembosch in Eindhoven participated in this cross-sectional study. Nearly half of the families (40%) experienced low family functioning, low quality of life, and/or high levels of strain. No relationships were demonstrated between families' coping and psychosocial functioning and the patient's quality of life. Primary caregivers' use of passive coping styles was associated with caregivers' poorer family functioning, lower quality of life, and higher levels of strain. These results argue for the involvement of families in the rehabilitation of the patient. By discouraging families' use of passive styles, psychosocial functioning of family members may be increased.

Chapter 8 discusses the changes that occur in the use of coping styles among caregivers during the first year after a patient's stroke (cerebral haemorrhage or infarction). A total of 211 caregivers of patients who had been admitted to nine Dutch rehabilitation centres in the Netherlands were included in the study. There were 3 data collection points; at the time of hospitalisation, at 2 months after discharge, and at 1 year after the injury. On a group level, the use of active coping styles decreased in the first year after admission. No differences were found in the use of passive coping styles. However, it was shown that caregivers who reported passive coping upon admission and caregivers who increased the use of passive coping styles during the first year post-stroke reported lower psychosocial functioning on the post-test. The models explained between 32% and 50% of the variance in quality of life, depressive symptoms, and strain. This study emphasises the important role of coping for caregivers and provides guidance for rehabilitation professionals.

In **chapter 9**, the results are discussed. The important role of coping in the adaptation process after ABI is underlined, in both the acute and chronic phases and for both the patients and their family members. The implications of the findings for clinical practice and future research are given. An important clinical implication is that the use of coping styles should be explicitly considered during the treatment process. Coping should be assessed, and problem-focused coping styles should be stimulated in the treatment. This is an important step towards successful adaptation after ABI. Future research should further evaluate these coping interventions

in patients with ABI and evaluate which patients benefit the most from these treatment programs.

Samenvatting

Het onderzoek zoals beschreven in dit proefschrift richt zich op patiënten met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) en hun mantelzorgers. In de acute fase na NAH komen vaak fysieke, sociale, emotionele, gedragsmatige en cognitieve problemen voor. Ook op de lange termijn, in de chronische fase, ervaren veel patiënten met NAH problemen in hun dagelijks leven. Ook mantelzorgers ervaren regelmatig moeilijkheden bij het maken van aanpassingen aan de nieuwe realiteit. Een persoonlijke factor die het aanpassingsproces na NAH kan beïnvloeden is coping, met andere woorden de manier waarop iemand omgaat met stressvolle gebeurtenissen.

De centrale doelstelling van het onderzoek in dit proefschrift is het in kaart brengen van de relatie tussen demografische en cognitieve factoren, coping en psychosociaal functioneren van patiënten met NAH en hun mantelzorgers. Het eerste subdoel is om te verkennen welke instrumenten zijn gebruikt om coping na NAH te onderzoeken en welke demografische en cognitieve factoren van invloed zijn op het gebruik van copingstijlen na NAH. Het tweede subdoel is het onderzoeken van de invloed van coping op psychosociaal en emotioneel functioneren bij NAH patiënten. Het derde subdoel is de invloed van coping te onderzoeken op psychosociaal en emotioneel functioneren bij familieleden van NAH patiënten.

Deze doelen zijn beantwoord in de 3 delen van dit proefschrift. In het eerste deel zijn de coping instrumenten beschreven die gebruikt worden na NAH (hoofdstuk 2). Tevens zijn de voorspellers van coping onderzocht in patiënten met NAH die verwezen zijn voor cognitieve revalidatie of geestelijke gezondheidszorg (hoofdstuk 3 en hoofdstuk 4). In deel twee is de invloed van copingstijlen van patiënten op psychosociaal en emotioneel functioneren beschreven, alsmede de veranderingen in coping die optreden in de eerste 3 jaren na hersenletsel en gedurende poliklinische cognitieve revalidatie (hoofdstuk 5 en hoofdstuk 6). In deel drie is aandacht besteed aan de invloed van copingstijlen van mantelzorgers van patiënten met NAH op hun psychosociaal functioneren, en de veranderingen in coping van mantelzorgers die optreden in het eerste jaar na een CVA van hun naaste (hoofdstuk 7 en hoofdstuk 8).

De studies richten zich voornamelijk op de chronische fase maar enkele ook op de acute fase, zodat er aanbevelingen kunnen worden gedaan voor zowel de klinische als de poliklinische revalidatie. Eerdere onderzoeken op dit gebied beperkten zich tot patiënten waarbij cognitieve problemen op de voorgrond staan. Doordat in dit proefschrift ook patiënten met voornamelijk emotionele en gedragsmatige pro-

blemen zijn onderzocht, reiken onze aanbevelingen verder dan de cognitieve revalidatie.

Hoofdstuk 1 beschrijft de gevolgen van NAH. De belangrijke rol van coping na NAH is benadrukt en het concept en de theorieën van coping zijn uitgelegd. Problemen bij het maken van aanpassingen aan een veranderd leven en de rol van cognitieve revalidatie zijn beschreven. Het belang van onderzoek naar coping na NAH komt aan bod evenals de doelstellingen en de opzet van het proefschrift.

Hoofdstuk 2 geeft een systematisch overzicht van verschillende coping instrumenten die gebruikt worden na NAH. De zoekstrategie resulteerde in 47 instrumenten, waarvan 14 coping instrumenten werden geselecteerd voor nader onderzoek. Aan de hand van de gegevens over de conceptualisatie van coping, toepasbaarheid bij NAH patiënten en psychometrische eigenschappen van de coping instrumenten werd de COPE aanbevolen voor patiënten met licht hersenletsel, de Utrechtse Coping Lijst (UCL), Coping Scale for Adults-short version (CSA-s) en brief COPE voor patiënten met matig tot ernstig hersenletsel en de Coping with Health Injuries and Problems (CHIP) voor patiënten die niet in staat zijn de lijst zelf betrouwbaar in te vullen (kan worden ingevuld door naaste). Andere instrumenten kunnen gebruikt worden wanneer klinici of onderzoekers specifieke vragen hebben, zoals omgaan met een specifieke situatie of ziekte.

Hoofdstuk 3 beschrijft het effect van voorspellende demografische en cognitieve factoren op het gebruik van copingstijlen bij personen die voornamelijk cognitieve klachten rapporteren in de chronische fase na NAH. Cross-sectionele data van 136 patiënten met NAH werden gebruikt. Alle patiënten waren verwezen voor poliklinische revalidatie op revalidatiecentrum Blixembosch in Eindhoven. De resultaten lieten zien dat cognitief functioneren geen effect had op coping. Wel bleek dat patiënten die hoger opgeleid waren vaker actieve probleemgerichte copingstijlen toepasten dan patiënten met een lagere opleiding. Naarmate er meer tijd was verstreken sinds het hersenletsel, was er meer sprake van het gebruik van passieve emotioneelgerichte copingstijlen. Deze passieve copingstijlen correleerden positief met meer subjectieve klachten en waren dus ongunstig in de chronische fase. Deze bevindingen benadrukken dat klinici extra alert zouden moeten zijn in de chronische fase na NAH op het gebruik van ongunstige passieve copingstijlen. Met name patiënten met een laag opleidingsniveau hebben meer moeite om actieve probleemgerichte coping strategieën spontaan toe te passen.

Hoofdstuk 4 gaat in op de relatie tussen executief functioneren, coping en psychosociaal en emotioneel functioneren van patiënten met NAH bij wie de neuro-

psychiatrische problemen op de voorgrond staan. In totaal namen 93 patiënten die verwezen waren voor geestelijke gezondheidszorg deel aan deze cross-sectionele studie. De groep werd gekenmerkt door het gebruik van passieve copingstijlen, lage kwaliteit van leven en veel depressieve symptomen. Een afwijkende prestatie op executieve functietesten kwam voor bij 21% van de individuen. Zestig procent van de personen gaf op een zelfrapportage vragenlijst aan executief dysfunctioneren te ervaren in hun dagelijks leven. Executieve testprestatie was niet gerelateerd aan coping of functioneren. Ook zelf gerapporteerd executief functioneren was niet direct gerelateerd aan functioneren. Echter, patiënten die meer executief dysfunctioneren rapporteerden, gaven aan meer gebruik te maken van passieve coping. Het gebruik van passieve coping was vervolgens gerelateerd aan lagere kwaliteit van leven en meer depressieve klachten. Verder bleek van de patiënten die aangaven executief dysfunctioneren in het dagelijks leven te ervaren, alleen de personen die tevens veel gebruik maken van actieve copingstijlen een lagere kwaliteit van leven en meer depressieve klachten te ervaren. Dit suggereert dat patiënten die gewend zijn op een actieve probleemgerichte manier problemen op te lossen en tevens executieve dysfuncties ervaren als gevolg van het letsel, niet in staat zijn hun problemen succesvol op te lossen. Deze bevindingen ondersteunen de behoefte om coping in de chronische fase te meten bij patiënten met voornamelijk neuropsychiatrische klachten na NAH zodat ongunstige copingstijlen actief in de behandeling kunnen worden aangepakt.

In **hoofdstuk 5** wordt een onderzoek beschreven waarin werd onderzocht wat de relatie is tussen premorbide coping en coping in de chronische fase na een traumatisch hersenletsel; wat het effect is van premorbide coping en veranderingen in coping na het letsel op functioneren 1 jaar na letsel; en welke veranderingen in coping optreden in de eerste 3 jaar na het letsel. Patiënten waren geworven in Epworth ziekenhuis in Melbourne, Australië. Er waren 5 meetmomenten: in de acute fase, en 6, 12, 24 en 36 maanden na letsel. In totaal werden 174 patiënten met traumatisch hersenletsel geïnccludeerd. Premorbide niet-productieve copingstijlen, waaronder passieve en vermijdende copingstijlen, waren positief geassocieerd met niet-productieve copingstijlen in de chronische fase na letsel. Premorbide productieve copingstijlen waren positief geassocieerd met productieve copingstijlen na het letsel. Premorbide niet-productieve copingstijlen, toename in niet-productieve copingstijlen en afname in productieve copingstijlen waren gerelateerd aan slechter psychosociaal functioneren 1 jaar na letsel. De copingstijlen veranderden non-lineair in de eerste 3 jaar na letsel. In de eerste 6 tot 12 maanden nam het gebruik van zowel productieve als niet-productieve copingstijlen af. Daarna nam het gebruik van productieve copingstijlen licht toe. Het gebruik van non-productieve coping nam daarentegen sterk toe, waardoor het gebruik van deze copingstijlen 3

jaar na letsel hoger lag dan premorbide. Deze resultaten pleiten voor het stimuleren van productieve stijlen vroeg na het letsel, zodat de ongunstige veranderingen in coping worden voorkomen.

Tijdens cognitieve revalidatie na NAH wordt psychoeducatie gegeven over het hersenletsel en de gevolgen hiervan, en worden strategieën aangeleerd om probleemoplossend denken te stimuleren. Het beïnvloeden van copingstrategieën is geen expliciet doel van de revalidatie. De invloed van cognitieve revalidatie op het gebruik van copingstijlen is onderzocht in **hoofdstuk 6**. Longitudinale gegevens van 110 patiënten met NAH werden verzameld op moment van start van de poliklinische behandeling binnen revalidatiecentrum Blixembosch in Eindhoven, en minimaal 5 maanden na de start van de behandeling. Over de groep bekeken bleek dat er een afname was van actieve probleemgerichte copingstijlen en een toename van passieve emotiegerichte copingstijlen tussen de start van de behandeling en lange tijd later. Echter, als actieve probleemgerichte stijlen toenamen en passieve emotiegerichte stijlen afnamen hield dit verband met een hogere kwaliteit van leven op de lange termijn. Deze bevindingen suggereren dat coping expliciet in de behandeling moet worden meegenomen, om zo de ongunstige veranderingen die optreden in coping stijlen tegen te gaan.

Hoofdstuk 7 licht het effect toe van copingstijlen van gezinsleden van patiënten met NAH op psychosociaal functioneren van zowel het gezin als de patiënt. In totaal hebben 61 primaire mantelzorgers en 15 andere gezinsleden, van 61 patiënten die verwezen waren naar revalidatiecentrum Blixembosch in Eindhoven, meegedaan aan deze cross-sectionele studie. Bijna de helft van de gezinsleden (ongeveer 40%) ervoer een laag gezinsfunctioneren (dus een lage mate waarin een gezin, onder andere, met elkaar zaken bespreekt en elkaar steunt), een lage kwaliteit van leven en/of een hoge zorglast. Geen relatie werd aangetoond tussen coping en functioneren van het gezin en de kwaliteit van leven van de patiënt. Wel was passieve coping van het primaire gezinslid geassocieerd met slechter gezinsfunctioneren, lagere kwaliteit van leven en hogere zorglast van het gezinslid. Deze resultaten pleiten voor het betrekken van gezinsleden bij de revalidatie van de patiënt. Door het gebruik van passieve stijlen te ontmoedigen, zou het psychosociaal functioneren van de gezinsleden verhoogd kunnen worden.

In **hoofdstuk 8** wordt ingegaan op de veranderingen in coping die optreden bij mantelzorgers in het eerste jaar na een hersenbloeding of –infarct. In totaal werden gegevens van 211 mantelzorgers gebruikt waarvan de patiënten opgenomen waren in 1 van de 9 deelnemende revalidatiecentra in Nederland. Er waren 3 meetmomenten: meting 1 vond plaats op moment van klinische opname; meting 2 op

twee maanden na ontslag; en meting 3 een jaar na het letsel. Actieve copingstijlen namen af in dit eerste jaar na opname. Geen verschillen werden gevonden in het gebruik van passieve copingstijlen. Wel werd aangetoond dat mantelzorgers die veel passieve coping bij opname rapporteerden en mantelzorgers die meer passief gingen copen in het eerste jaar, een lager psychosociaal functioneren op de name-ting rapporteerden. De modellen verklaarden tussen de 32% en 50% van de vari-antie in kwaliteit van leven, depressieve symptomen en zorglast. Deze studie be-nadrukt de belangrijke rol van coping bij mantelzorgers en biedt handvaten voor revalidatie professionals.

In **hoofdstuk 9** worden de resultaten bediscussieerd. De belangrijke rol van coping in het aanpassingsproces na het NAH wordt benadrukt, zowel in de acute en chro-nische fase, en zowel bij patiënten met NAH en hun familieleden. Implicaties van de bevindingen voor de klinische praktijk en toekomstig onderzoek worden gege-ven. Een belangrijke klinische implicatie is dat het gebruik van copingstijlen expli-ciet moet worden meegenomen in het behandeltraject. Het is aanbevolen om co-pingstijlen te meten en probleemgerichte copingstijlen te stimuleren in de behande-ling. Dit is een belangrijke stap op weg naar succesvolle aanpassing na NAH. Voor toekomstig onderzoek is het evalueren van deze coping interventies bij patiënten met NAH een belangrijk doel, alsook het evalueren welke patiënten het meest pro-fiteren van deze behandelingen.