

Gunther Van Bost, Wouter Lambrecht,
Pieter-Jan De Schryver, Isabeau Muylaert,
Kathleen Omey, Annick Van Gils en Geert Crombez¹

Levenskwaliteit: het essentiële doel van NAH-revalidatie

Levenskwaliteit, in het bijzonder levenstevredenheid, wordt in verband gebracht met verschillende factoren die in interactie staan met elkaar. Een aantal hiervan zijn in dit artikel uitgewerkt voor volwassenen met een niet-aangeboren hersenletsel (NAH). De Sig-intervisiewerkgroep NAH beschouwt levenskwaliteit namelijk als een primair doel van de revalidatie. Deze bijdrage bevat een theoretisch overzicht van de verschillende factoren die een rol spelen in de mate van subjectieve levenskwaliteit bij NAH. Aan de basis van het overzicht liggen een literatuurstudie en eigen onderzoeksresultaten. Naast enkele demografische actoren en ziektekenmerken blijken vooral psychologische factoren een rol te spelen, zowel bij de persoon met NAH als in het bredere systeem. Het is de bedoeling dat deze gegevens uitmonden in aanbevelingen voor de revalidatiepraktijk.

■ Inleiding

Mensen met een niet-aangeboren hersenletsel (NAH) vormen een heterogene groep. Lannoo en collega's (2007)

omschrijven NAH als een beschadiging van het hersenweefsel die na de geboorte is ontstaan. NAH kan verschillende oorzaken hebben, zoals een trauma (bv. een verkeersongeval) of een interne oorzaak zoals

¹ Drs. Gunther Van Bost (psycholoog) is werkzaam in het Centrum voor Ambulante Revalidatie Ter Kouter Deinze en praktijkassistent aan de Universiteit Gent. Hij doet onderzoek op het thema levenskwaliteit bij NAH. Wouter Lambrecht (neuropsycholoog) is verbonden aan het PC Caritas Melle en de Hersenletselpraktijk te Gent. Pieter-Jan De Schryver (psycholoog) werkt in het Revalidatiecentrum Overleie te Kortrijk, Isabeau Muylaert (orthopedagoog) in het Centrum voor Ambulante Revalidatie Oostakker, Kathleen Omey (psycholoog) aan de opleiding Toegepaste Psychologie van de Howest, en Annick Van Gils (ergotherapeut) aan de opleiding Logopedie van de Arteveldehogeschool. Prof. dr. Geert Crombez, verbonden aan de UGent, is promotor van de doctoraatsdissertatie van Gunther Van Bost. Behalve laatstgenoemde maken de auteurs van dit artikel deel uit van de Sig-intervisiewerkgroep NAH. Contactadres: gunther.vanbost@ugent.be

bijvoorbeeld na een hersenbloeding of -infarct (CVA), langdurig zuurstoftekort (bij hartstilstand, een infectie (meningitis of encefalitis), een tumor, intoxicatie (alcohol, drugs, ...), epilepsie, enz. Het hersenletsel kan ten slotte ook ontstaan ten gevolge van een progressieve neurologische aandoening, zoals bijvoorbeeld Multipele Sclerose (MS), dementie (bv. Alzheimer), de ziekte van Huntington, Parkinson of Korsakov. In dit artikel focussen we op niet progressieve vormen van hersenletsel, aangezien we vermoeden dat de beleving bij progressieve vormen anders loopt.

Wat mensen als vanzelfsprekend van zichzelf en van het leven verwachten, blijkt plotseling onhaalbaar. De discrepantie als gevolg van NAH tussen de nieuwe reële situatie en de oude vertrouwde realiteit vormt een grote bedreiging voor de levenskwaliteit. Een voorbeeld:

Joris had een zelfstandige zaak als timmerman. Hij was een echte 'stielman', altijd trots op zijn werk. Na een hartstilstand heeft hij hersenschade opgelopen. Hierdoor heeft hij ernstige evenwichtsstoornissen en is onder meer zijn ruimtelijk inzicht gestoord, wat zeer problematisch is voor zijn werk. De aanvankelijk ernstig gestoorde oriëntatie in tijd en ruimte is wel opgeklaard. Hij ervaart ook veel steun van zijn vrouw en zijn zoon. Joris realiseert zich dat het hervatten van zijn vorig werk onmogelijk is. Toch wil hij

nog zoveel mogelijk ondernemen met zijn gezin. Hij wil dan ook zo goed mogelijk weer kunnen stappen.

De term 'levenskwaliteit' (in internationale literatuur Quality of Life, QOL) wordt door Dijkers (2004) op drie verschillende manieren begrepen in zijn vaak geciteerd artikel.

Levenskwaliteit als 'succes en prestatie', verwijzend naar hoe goed je scoort op wat de meerderheid van de mensen ziet als kenmerk voor een goed leven, is de eerste conceptualisatie. Mensen vermelden dan zaken zoals gezondheid, een scherpe geest of financiële zekerheid. Dit is een veralgemeenbare en in principe kwantificeerbare maat van levenskwaliteit. Voor zover het over gezondheid gaat spreken we ook over *Health related Quality of Life* (HR-QOL). In deze betekenis is levenskwaliteit vrij goed te omschrijven in termen van de Internationale Classificatie van het menselijk Functioneren (ICF) van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO, 2001).

Wanneer iemand echter een geheel eigen inschatting maakt hoe goed het leven is, bevat levenskwaliteit naast de bovengenoemde objectieve componenten ook een subjectieve component, namelijk 'levenstevredenheid'. Dit begrip omvat onder andere moraal, blijheid en (niet-pathologisch) negatief affect. Dit 'eindresultaat van het afwegen van wat iemand heeft bereikt en

wat iemand nog verwacht te bereiken in het leven' is een tweede conceptualisatie. Iedere revalidatiemedewerker kent mensen die ondanks ernstige restletsels na NAH blijven glimlachen, terwijl anderen verregaand hersteld zijn, maar zeer ontevreden blijven over (medisch en functioneel beschouwd) minder zware restklachten.

De derde conceptualisatie komt uit de wereld van de gezondheidseconomie en is niet onmiddellijk relevant voor onze doelstelling.

In verschillende onderzoeken (Teasdale & Engberg, 2005; Seibert e.a., 2002) is de invloed van NAH op de subjectieve levenskwaliteit aangetoond.

Revalidatie bestaat essentieel uit een reeks interventies om de discrepantie te verkleinen tussen de huidige situatie en de levenssituatie die iemand verwacht op basis van het vroegere leven. Waar mogelijk gaan we enerzijds zoveel mogelijk de vertrouwde leefsituatie proberen te herstellen door opnieuw vaardigheden en mogelijkheden te oefenen die vóór het hersenletsel als vanzelfsprekend beschouwd werden. 'Genezing' in de zin van een eenvoudige terugkeer naar de vertrouwde toestand van vóór het hersenletsel, is echter doorgaans niet te verwachten. Reductie van de discrepantie tussen de verwachtingen en de huidige realiteit betekent daarom ook aanpassing van het verwachtingspatroon. In het inlei-

dende voorbeeld verwacht Joris niet langer om een zelfstandige zaak te runnen, maar wel om zinvolle tijd te besteden met de familie.

Terwijl revalidatie zich lang heeft gericht op het herstel van de door het hersenletsel aangedane functies, zien we met de opkomst van het ICF-model een grotere focus op het niveau van activiteiten en participatie. Het gaat niet meer zozeer over hoe sterk een spier is of hoeveel eenheden onthouden kunnen worden, maar eerder over hoe iemand voor zichzelf kan zorgen of welke rol hij/zij nog voor anderen kan opnemen.

We kunnen dus stellen dat er meer aandacht gekomen is voor de levenskwaliteit in de eerste betekenis van Dijkers (2004). Dat betekent echter niet noodzakelijk dat er ook voldoende aandacht is voor de subjectieve beleving van de levenskwaliteit, voor de 'levenstevredenheid' dus. In elk geval is de relatie tussen hoe goed iemand functioneert in ICF-termen en de levenstevredenheid zeer beperkt (Pierce & Hanks, 2006).

We zouden ons de vraag kunnen stellen of het aspect levenskwaliteit een taak is van de revalidatie. Is een individu niet zelf verantwoordelijk voor het creëren van zijn/haar eigen geluk? Het is in alle geval onze overtuiging dat de maatschappij mensen moet ondersteunen voor wie het extra moeilijk geworden is om hun eigen

levenskwaliteit te creëren. Dit betekent dan ook dat de revalidatiesector hierin deskundigheid moet verwerven, bij voorkeur gebaseerd op wetenschappelijke inzichten.

De laatste twee decennia is over levenskwaliteit heel wat wetenschappelijke literatuur verschenen, waarbij meestal één of enkele factoren in verband gebracht werden met diverse conceptualiseringen van subjectieve levenskwaliteit. In het kader van het doctoraatsonderzoek van de eerste auteur is er over dit thema een vragenlijstenonderzoek uitgevoerd in de Centra voor Ambulante Revalidatie met een NAH-werking. Dit onderzoek is nog lopende en een uitvoerige beschrijving ervan valt buiten het bestek van dit artikel, maar we kunnen

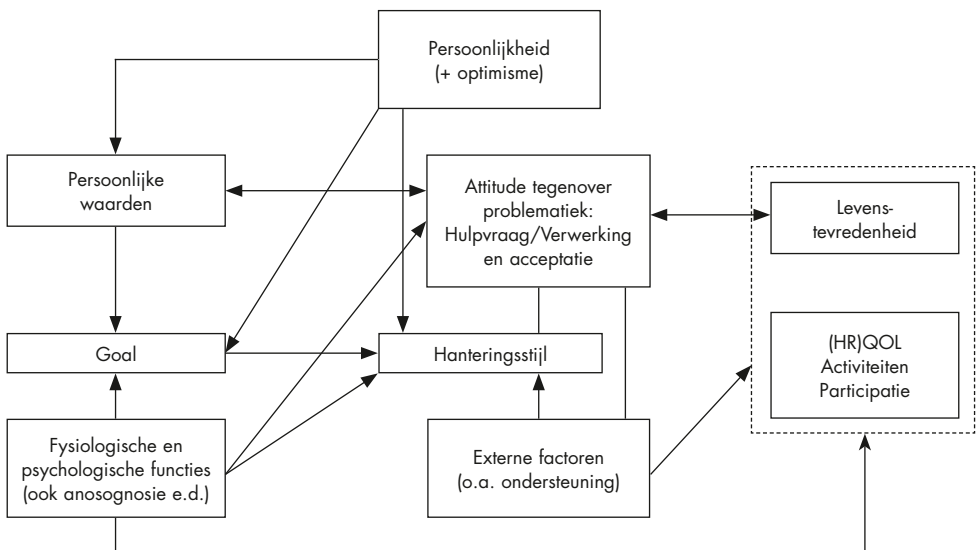
toch al enkele voorlopige bevindingen voorstellen.

Deze bijdrage omvat dus een aantal vaststellingen uit de literatuur en eigen onderzoek, die moeten uitmonden in aanbevelingen voor de revalidatiepraktijk. Een overzicht van de factoren die een rol spelen bij subjectieve levenskwaliteit is weergegeven in Figuur 1.

Levenskwaliteit, in het bijzonder levenstevredenheid, wordt in verband gebracht met verschillende factoren die in interactie staan met elkaar. Een aantal hiervan zijn in dit artikel uitgewerkt.

In een eerste deel bespreken we de objectiveerbare factoren, zoals demografische aspecten, de stoornissen in

Figuur 1: Schematische voorstelling van de samenhang van de factoren van subjectieve levenskwaliteit



(cognitief) psychologische en fysiologische functies en de externe factoren. Deel 2 omvat psychologische factoren, zoals persoonlijkheid (inclusief hanteringsstijl) en persoonlijke waarden. Daarnaast zien we dat een flexibele aanpassing essentieel is om de discrepantie tussen de realiteit en het vertrouwde te reduceren.

Sociale factoren, zoals de ervaren steun, komen hier niet aan bod, maar vormen het onderwerp van een volgend artikel. Laat duidelijk zijn dat dit model niet volledig is. Zo kan bijvoorbeeld ook de maatschappelijke attitude tegenover mensen met NAH bijdragen tot de levenstevredenheid. Maar ook dat aspect hebben we niet in het model opgenomen. We hebben ons bewust gericht op factoren die in de directe invloedssfeer van de revalidatie liggen.

■ Objectieveerbare factoren

NAH kan iedereen treffen en is uitermate verschillend in vorm en ernst. Het ICF-model is een uitstekend werk-instrument gebleken om de objectieve gevolgen van NAH in kaart te brengen (Van Bost, Lorent & Crombez, 2005). Intuïtief kunnen we veronderstellen dat tenminste een aantal van die objectieve elementen samenhangen met subjectieve levenskwaliteit. Ook in de literatuur is hiervoor enige evidentie te vinden. In het aan de gang zijnde onderzoek heb-

ben we deze elementen als controlevariabelen opgenomen bij een steekproef van 70 NAH-patiënten tussen 18 en 65 jaar in Centra voor Ambulante Revalidatie in Vlaanderen (zie Tabel 1). Alle patiënten verbleven in de eigen leefsituatie, mits ondersteuning van mantelzorgers. De informatie over de demografische factoren werd verkregen uit patiëntendossiers. De therapeut van de patiënt maakte een inschatting over de ernst van vier ziektekenmerken (motorisch, cognitief, communicatief en ziekte-inzicht) op een 7-puntenschaal. Alle respondenten bevonden zich in de revalidatiefase (zes maanden tot drie jaar na het letsel), waardoor deze uitspraken niet noodzakelijk ook gelden voor patiënten in een acute of net in een meer chronische fase.

Demografische factoren

Verschillende onderzoeken (Farace, Wayne & Alves, 2000; Seibert e.a., 2002) tonen aan dat vrouwen doorgaans een slechtere outcome hebben op verschillende indicatoren na een hersenletsel. In ons onderzoek hebben we 'geslacht' ingevoerd als dichotome variabele (man 1, vrouw 0). We zien alvast een vergelijkbare trend voor levenskwaliteit als bij eerder genoemde auteurs, al is de correlatie niet significant. Seibert en collega's (2002) en McCarthy en collega's (2006) vonden een positieve relatie tussen subjectieve levenskwaliteit en leeftijd. In ons onderzoek zien we al een te verwachten effect van leeftijd

Tabel 1: Correlatietabel objectiveerbare factoren en levenskwaliteit

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
1 Geslacht	-										
2 Jaren scholing	-,078	-									
3 Leeftijd	,060	-,106	-								
4 Maanden sinds letsel	,010	-,218	-,045	-							
5 Ziekte-inzicht	,007	-,032	,242*	,077	-						
6 Motor. problemen	,041	-,105	-,024	,191	,251*	-					
7 Comm. problemen	,030	-,122	-,159	,158	-,068	,386**	-				
8 Cogn. problemen	-,054	-,107	-,160	,183	-,544**	-,032	,035	-			
9 Levenstevredenheid	,155	,201	,117	-,091	-,213	-,237*	-,109	,068	-		
10 HR-QOL Fysiek	,132	,084	,347**	-,035	-,310**	-,481***	-,156	,080	,414***	-	
11 HR-QOL Psychisch	,180	-,0,16	-,150	-,086	-,371**	-,048	,034	,007	,570***	,603***	-

* p<.05; ** p<.01; *** p<.001

op de rapportage van de fysieke levenskwaliteit, maar we vinden dit niet terug bij andere indicatoren van levenskwaliteit.

Steadman-Pare en collega's (2001) vonden een significant verband met opleiding, waarbij hoger geschoolden een betere levenskwaliteit rapporteerden (Steadman-Pare, Colantolio, Ratcliff, Chase & Vernich, 2001). Wat betreft levenstevredenheid zien we in ons onderzoek ook een relatie met een hoger aantal voltooide studie jaren, maar vermoedelijk is de steekproef te klein en de variantie te groot om dit effect als significant te kunnen benoemen.

Duur sinds oplopen NAH

Het lijkt redelijk om te veronderstellen dat, nadat de situatie zich gestabiliseerd

heeft, mensen een nieuw leven opbouwen, waaruit ze vervolgens voldoening kunnen putten. Koskinen (1998) heeft slachtoffers van een ernstig hersenletsel onderzocht één, vijf en tien jaar na het oplopen van het letsel. Over het algemeen nam de tevredenheid inderdaad toe. Teasdale en Engberg (2005) vonden echter geen evolutie op dat vlak. Ook wij vonden dit effect niet. Let wel, het tijdsbereik is in ons onderzoek veel kleiner, nl. tussen drie maanden en drie jaar na het oplopen van het letsel (d.i. de revalidatieperiode).

Fysiologische en psychologische (cognitieve) functies (in ICF-terminologie)

In deze paragraaf zijn enkele belangrijke, courant bevroegde gevolgen van

NAH opgesomd. Motorische problemen hangen - niet onverwacht - samen met fysieke aspecten van gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit, maar ook het verband met levenstevredenheid is significant. Als je het 'vermogen tot mobiliteit' tot een element van de fysieke levenskwaliteit benoemt, hoeft het niet te verbazen dat motorische functiestoornissen hiermee wel een verband aantonen. Wat communicatie betreft vonden we geen verband tussen onze maten van levenskwaliteit en communicatieve problemen. Thomas en Lincoln (2006) daarentegen constateerden in hun onderzoek bij CVA-patiënten dat communicatieve problemen de belangrijkste voorspeller zijn van het optreden van een depressie. We vonden evenmin een direct verband tussen stoornissen in de cognitieve functies, zoals gerapporteerd door de therapeuten van de respondenten, en indicatoren van subjectieve levenskwaliteit.

Ziekte-inzicht

Een voor NAH specifieke functiestoornis is een problematisch ziekte-inzicht. Daarom bespreken we het hier afzonderlijk. Ziekte-inzicht verwijst naar hoe goed een persoon weet wat hij/zij al dan niet kan. Prigatano (1999, in Coetzer, 2006, p. 61) definieert dit concept als "(...) the ability to consciously process information about the self in a way that reflects a relatively objective view, while maintaining a unique phenomenological experience

or sense of self". Het hebben van inzicht in de eigen ziekte wordt dus beschouwd als een cognitief proces, waarbij informatie van zowel de externe realiteit als de eigen ervaringen geïntegreerd moeten worden (Fleming, 2010). Bij problemen wordt hiervoor de term 'anosognosie' gebruikt, wat letterlijk 'het niet weten van de ziekte' betekent (Lambrecht & Hermans, 2013).

Een gebrekkig ziekte-inzicht kan verschillende vormen en gradaties aannemen. Zo zijn er personen die verbaal het probleem ontkennen, maar toch blijk geven van een zeker inzicht door gedrag te stellen dat overeenkomt met de beperking (bv. anosognosie voor hemiplegie, maar in het gedrag toch een strategie hanteren waardoor de oefening met één hand uitgevoerd wordt). We kunnen dus een onderscheid maken tussen een verbaal inzicht (expliciet) en een gedragsinzicht (impliciet) (Jehkonen, Laihosalo & Kettunen, 2006).

Misschien is er een neurologische basis, maar volgens Goldstein (1952, in Prigatano 2010) is het ook mogelijk dat een psychologisch defensiemechanisme de persoon in staat stelt om de catastrofale reactie te vermijden. Een beperkt ziekte-inzicht zou dan een beschermende functie hebben omdat de directe 'waarheid' of realiteit te overspoelend/bedreigend zou zijn. Anosognosie komt dikwijls voor in de acute fase en verdwijnt vervolgens ook

vaak spontaan. Bij ernstiger hersenletsel kan dit echter lange tijd aanhouden.

In ons onderzoek werden extreme vormen van anosognosie geweerd, maar heel wat NAH-patiënten hadden toch geen goed zicht op de eigen problematiek, al ontkenden ze niet dat er een probleem was. Het verband tussen ziekte-inzicht, zoals ingeschat door een therapeut, en levenskwaliteit was negatief, wat betekent dat minder inzicht in de eigen problematiek gepaard gaat met meer levenskwaliteit. Dit zou erop kunnen wijzen dat een gestoord ziekte-inzicht inderdaad protectief kan zijn tegen de lijdensdruk. Ook hier is deze uitspraak alleen maar geldig voor de revalidatieperiode en bij gemiddelden.

Activiteiten en participatie

Activiteiten en participatie zijn twee belangrijke componenten in het beschrijven van de gezondheidstoestand van een persoon aan de hand van het ICF-model (WHO, 2001). Het gaat hierbij niet zozeer over fysiologische en psychologische functies, maar over wat mensen in het reële leven *doen*. Deze concepten liggen dicht bij gezondheidsgelateerde levenskwaliteit en de revalidatiesector is dit steeds meer als zijn fundamentele focus gaan zien. Beide componenten maken gebruik van dezelfde qualifiers, namelijk 'capaciteit' en 'performantie' (WHO, 2001). Capaciteit is een

indicator voor de maximale mogelijkheden van een persoon in een uniforme omgeving. Deze qualifier geeft aan welke mogelijkheden een persoon heeft om een activiteit in een gestandaardiseerde omgeving uit te voeren (WHO, 2001). Performantie is een indicator voor datgene wat dezelfde persoon werkelijk doet in zijn actuele omgeving.

Hoewel de relevantie van ICF als werkinstrument voor de NAH-revalidatie vanzelfsprekend is, voorspelt een beschrijving volgens ICF in combinatie met demografische kenmerken slechts 17 procent van de variantie in levens tevredenheid (Pierce & Hanks, 2006). Een mogelijke verklaring hiervoor ligt in het ontbreken van de subjectieve dimensie van iemands functioneren in het ICF (Hemmingson & Jonsson, 2005). ICF beschrijft participatie via observeerbare activiteiten in een actuele persoonlijke context van een persoon. De subjectieve ervaring wordt hier niet meegenomen (Hemmingson & Jonsson, 2005; Petterson, Petterson & Frisk, 2012). Vermoedelijk heeft de manier waarop een persoon een activiteit in zijn omgeving *subjectief* beleeft een forser aandeel in zijn tevredenheid over deze activiteit in vergelijking met het naakte feit dat er deelgenomen wordt aan deze activiteit (Hemmingson & Jonsson, 2005; Petterson e.a., 2012). Er wordt dan ook voor gepleit om naast de objectieve componenten die ICF in kaart brengt, eveneens aandacht te beste-

den aan de subjectieve beleving van de persoon.

Externe (en sociale) factoren

Ook de externe factoren hebben een belangrijke invloed op het subjectieve welbevinden. In onderzoek bij ouderen werden eerder verbanden aangetoond tussen kenmerken van de fysieke woonomgeving en de gemoeds- en gezondheidstoestand (Rantakokko, Törmäkangas, Rantanen, Haak & Iwarsson, 2013). Bij de NAH-populatie is hierover nog niet veel onderzoek gebeurd. Naast de impact van specifieke fysieke omgevingsfactoren hebben ook de sociale omgeving, en meer bepaald de sociale ondersteuning, een bepalende invloed op het subjectieve welbevinden. Zo toonde Mayo en collega's (2013) aan dat hoe groter de sociale ondersteuning van iemand met NAH is, hoe groter de emotionele gezondheid van die persoon zal zijn. Aangezien emotionele gezondheid een belangrijke factor is in de gezondheidsgelateerde levenskwaliteit (Mayo e.a., 2013), zal een uitgebreid sociaal netwerk samengaan met een hogere levenskwaliteit.

Verder werd in onderzoek een relatie gevonden tussen depressieve gevoelens en het gebrek aan wederkerigheid in de sociale contacten bij personen na een traumatisch hersenletsel (Martin, Levack & Sinnott, 2014). Hoewel sociale contacten uitermate belangrijk zijn, is het belang van

'zelf van betekenis te kunnen zijn' voor personen met een traumatisch hersenletsel essentieel in het subjectief welbevinden (Martin e.a., 2014). Een implicatie voor de revalidatie na NAH is dat er naast het bereiken van functionele doelen ook voldoende aandacht moet gaan naar de sociale identiteit (Martin e.a., 2014). Daarom is het van het allergrootste belang NAH-patiënten actief te betrekken bij het revalidatieproces. We hebben wat dit aspect betreft trouwens een artikel in de maak.

■ Psychologische factoren

Persoonlijkheid

Mensen met NAH hebben, zoals iedereen, een eigen (premorbid) persoonlijkheid. Prigatano (1987b, p. 19) omschrijft persoonlijkheid als "(...) a construct used to summarize the patterns of emotional and motivational responses that develop over the life of the organism, are highly sensitive to biological and environmental contingencies, are formed in large part during early childhood experiences, and are resistant to change but are, nevertheless, modifiable through continued learning and experience."

Eén van de meest onderzochte persoonlijkheidsmodellen is het Big Five-model (Costa & McCrae, 1992). Dit model is gebaseerd op alle woorden die in een taal gebruikt worden om

persoonlijkheid en menselijk gedrag te omschrijven. Via factoranalyse zijn er vijf clusters van termen weerhouden. Opvallend is dat dezelfde clusters steeds terugkeren over verschillende leeftijden, geslachten, culturen en talen heen. Ze blijven bovendien in eenzelfde groep relatief stabiel over de tijd en over observatoren heen. Hieruit is af te leiden dat het model een sterke verankering kent. In het Nederlandstalige gebied kennen we de vragenlijsten NEO-PI-3 en NEO-FFI (Hoekstra & De Fruyt, 2014). Deze zijn op dit model gebaseerd.

De vijf factoren zijn: (1) *Neuroticisme*: de mate waarin je op negatieve emoties reageert; (2) *Extraversie*: letterlijk 'naar buiten gericht' zijn, dus niet alleen de voorkeur om in sociale context te verkeren, maar ook de neiging om energiek over te komen of te leiden; (3) *Openheid*: telkens voor zaken, gaande van de eigen emoties, over openheid voor verandering, andere waarden tot intellectuele nieuwsgierigheid; (4) *Altruïsme*: de meer interne beleving van het sociale domein, gekenmerkt door vertrouwen, medeleven en hulpvaardigheid; en (5) *Consciëntieusheid*: omvat zowel de neiging om te doen wat moet (wat ook impliceert dat je in staat voelt om te doen wat moet) als om niet te doen wat niet mag.

Het aspect persoonlijkheid kent al een jarenlange onderzoekstraditie in het verklaren van subjectief welzijn. Tal

van onderzoekers hebben de relatie van sommige persoonlijkheidstrekken met subjectief welzijn aangetoond (zie o.a. Diener, Oishi & Lucas, 2003). Uit de meta-analyse van DeNeve en Cooper (1998) blijkt dat neuroticisme de grootste (negatieve) voorspeller is van levenstevredenheid. Dit wordt verklaard door te veronderstellen dat mensen die hoog scoren voor neuroticisme voorbeschikt zijn om meer negatief affect te ervaren. De grootste positieve voorspeller van levenstevredenheid is consciëntieusheid. Hoogscorers hierop engageren zich voor uitdagende taken en ervaren vaak veel controle hierover. Ook extraversie en altruïsme dragen bij tot het subjectief welzijn. Vermoed wordt dat positief affect afhankelijk is van de sociale contacten die iemand heeft. De kwantiteit van sociale relaties blijkt samen te hangen met extraversie, terwijl altruïsme eerder zorgt voor de kwaliteit van de sociale relaties. Openheid is het minst gecorreleerd met subjectief welzijn. Volgens Schimmack en collega's (2004) worden deze effecten vooral bepaald door de facetten 'depressie' van neuroticisme en 'positieve emoties' van extraversie. Het effect van consciëntieusheid verdween echter na het controleren van de facetten depressie en positieve emoties (Schimmack, Oishi, Furr & Funder, 2004).

Voorlopige resultaten van ons onderzoek, weergegeven in Tabel 2 (Coorevits, 2012), tonen een vergelijkbare trend, met meer uitgesproken

Tabel 2: Correlatietabel persoonlijkheid en levenskwaliteit

	1	2	3	4	5	6	7	8
1 Neuroticisme	–							
2 Extraversie	-,429**	–						
3 Openheid	,199	,190	–					
4 Altruïsme	-,378*	,249	-,082	–				
5 Consciëntieusheid	-,547***	,321*	,015	,432**	–			
6 Acceptatie	-,396*	,353*	-,249	-,057	,124	–		
7 Levenstevredenheid	-,446**	,302	-,016	-,041	,246	,638***	–	
8 HR-QOL	,694***	-,462**	,133	-,337*	-,468**	-,468**	-,534***	–

* $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$

effecten op gezondheidsgelateerde levenskwaliteit dan op levenstevredenheid.

Persoonlijkheid bij NAH is een moeilijk concept, aangezien het gebruikelijke gedragspatroon vaak plots gewijzigd is en we dus niet van een 'ontwikkelingsaspect' kunnen spreken. Toch is er vaak sprake van persoonlijkheidsveranderingen na NAH. Lannoo en collega's (1997) onderzochten de mate van persoonlijkheidsveranderingen bij een NAH-populatie in Vlaanderen. Aan de hand van een persoonlijkheidsvragenlijst, die werd ingevuld door de patiënt en een familielid, kregen ze een beeld van de huidige en de pre-morbide persoonlijkheid. De resultaten werden vergeleken met een controlegroep die bestond uit patiënten met uitsluitend een lichamelijk letsel. Beide groepen scoorden lager op extraversie en consciëntieusheid en hoger op neuroticisme in vergelijking met hun pre-morbide toestand (Lannoo, De Deyne, Colardyn, De Soete & Jannes, 1997). Het gebrek aan verschil tussen beide

groepen suggereert dat het eerder gaat over reactieve persoonlijkheidsveranderingen, volgens de classificatie van Prigatano (1987b).

Ook Tate (2003) vond hogere scores op neuroticisme, verslaving en criminaliteit en een trend tot lagere scores op extraversie. Er was geen evidentie voor dat de veranderingen in de persoonlijkheid een 'versterking' van premorbide karaktereigenschappen geweest zouden zijn. Zeer recent onderzoek (Norup & Mortensen, 2015) ligt in dezelfde lijn met persoonlijkheidsveranderingen wat betreft neuroticisme, extraversie en consciëntieusheid. Hoger neuroticisme zou vooral samengaan met frontale of temporale letsels. Norup en Mortensen (2015) beschrijven de impact ervan op de levenskwaliteit van de leefomgeving, maar niet van de betrokkene zelf. Tot op vandaag is er geen literatuur beschikbaar over de invloed van persoonlijkheidsveranderingen op de levenstevredenheid van de NAH-patiënt.

Bij het vergelijken van pre- en post-morbide persoonlijkheid komen altijd een aantal moeilijkheden kijken. Soms zijn er vooroordelen bij hulpverleners op basis van de weinige beschikbare informatie. Denken we bijvoorbeeld aan een lid van een motorbende (met zeer degelijk en sociaal aanvaard gedrag) die na NAH plots zeer agressief is. Verder mogen we er niet te snel vanuit gaan dat familieleden een juiste inschatting maken en dat de scores van de persoon met NAH 'afwijken omwille van gebrekkig zelf-inzicht' (zie bv. Lanham, Weissenburger, Schwab & Rosler, 2000). Daarnaast is het in kaart brengen van de premorbide persoonlijkheid geen evidentie, omdat de persoon met NAH tijdens het invullen van vragenlijsten soms vanuit 'pre-morbide' en soms vanuit 'postmorbide' status nadenkt.

Ongeacht of persoonlijkheidstrekken premorbide zijn of niet, ze spelen een belangrijke rol in de beleving en hantering van de realiteit en als dusdanig in de subjectieve levenskwaliteit. Enerzijds legt dit beperkingen op aan de veranderlijkheid, anderzijds vormt het een indicatie voor specifieke interventies. Zo zal men iemand met een hoge neuroticismefactor moeten leren om op een aanvaardende manier om te gaan met negatieve emoties, echter zonder zich hierdoor te laten meeslepen: *'Work on the emotion, not in the emotion'* (Fergus Gracey, persoonlijke mededeling aan de eerste auteur, Ely, 2010).

Verwerking en acceptatie

NAH zorgt altijd voor verlies op meerdere levensdomeinen: het beoefenen van een beroep, hobby's, zelfstandigheid, status, enz. In die zin is het niet uit de lucht gegrepen om de verlieservaringen te begrijpen als een rouwproces. Hoewel een 'standaard rouwproces', zoals Kübler-Ross het in 1969 beschreef met vijf duidelijk te onderscheiden en opeenvolgende fasen (ontkenning, woede, onderhandelen, depressie, aanvaarding), nog vaak gebruikt wordt, is hiervoor geen wetenschappelijke evidentie (Maes & Modderman, 2014). Nochtans hebben Ruff en Chester (2014) een aantal aanpassingen gedaan om het model van Kübler-Ross te gebruiken in de begeleiding van personen met NAH.

Ook het takenmodel van Worden (1992) staat ter discussie. De taken bestaan achtereenvolgens uit het aanvaarden van de realiteit van het verlies, het ervaren en doorwerken van pijn en verdriet, het aanpassen aan een nieuw leven (waarin het verlorene ontbreekt) en ten slotte de draad van het leven opnieuw oppakken.

In een standaardmodel van rouw is er geen plaats voor secundair verlies. Je verliest na NAH namelijk meer dan alleen maar de eigen mogelijkheden. Je verliest ook sociale contacten, de mogelijkheid om aan voldoening gevende activiteiten deel te nemen, enz. Daarom verkiest Maes (in Maes

& Modderman, 2014) een integratief ontwikkelingsmodel, waarbij verlies een inherent existentieel en essentieel menselijke ervaring is en verlieservaringen die stressvol en traumatiserend zijn deel uitmaken van het leven en dus van onze groei als mens. Ze worden geïntegreerd in onze identiteit en levensloop of autobiografie (Maes & Modderman, 2014).

Naast de algemene discussie over deze modellen blijft een extra moeilijkheid bij NAH dat net de hersenen, de machinerie waarmee 'verwerkt' moet worden, ook beschadigd zijn.

Een aan verwerking verwant, maar toch verschillend concept, is aanvaarding. Aanvaarding betekent volgens Evers en collega's (2001, p. 1027) "(...) het herkennen van de nood om zich aan te passen aan de chronische ziekte, terwijl men het onvoorspelbare, het oncontroleerbare ervan probeert te tolereren en men leert handelen met de negatieve gevolgen die de ziekte met zich meebrengt." Van Bost, Lorent en Crombez (2005) zien een analogie met het aanvaardingsproces bij chronische pijn, waarbij aanvaarding uit drie componenten lijkt te bestaan: (1) het niet langer verwachten van genezing, (2) zich richten op andere elementen dan de beperking, en (3) aanvaarding niet zien als een vorm van zwakte of het einde van een zinvol bestaan. We herkennen hier het onderscheid dat ook Maes en Modderman (2014) maken tussen het verliesgericht

en herstelgericht aspect van verliesverwerking.

In ons onderzoek vonden we dat aanvaarding een sterke voorspellende waarde heeft in het voorspellen van levenskwaliteit van mensen met NAH (zie ook Tabel 2) (Vanderstichele, 2008). Dit effect is groter dan dat van demografische factoren en ziektekenmerken samen. In de revalidatiepraktijk moeten we het accepteren van de veranderde realiteit dan ook vaak als een therapiedoel op zich beschouwen.

Cognitieve en psychologische flexibiliteit

Eerder stelden we al dat het zich kunnen richten op andere aandachtspunten dan de beperking essentieel is voor acceptatie (Van Bost, Lorent & Crombez, 2005). Dit doet denken aan de NAH-patiënt die vindt dat hij/zij nu niet echt leeft, maar de revalidatie voorlopig als enige doel heeft om zich daarna terug op het echte leven te richten. Revalidatie wordt dan nog vaak zeer eng opgevat als een terugkeer naar de vroegere situatie. Menselijk gedrag is altijd een continu proces van enerzijds 'zich voortbewegen naar vooropgestelde mentaal gerepresenteerde doelen' en anderzijds het loslaten daarvan (Rasmussen, Wrosch, Scheier & Carver, 2006). Het Dual-Process-model van Brandstädter en Rothermund (2002) stelt dat het al dan niet bereiken van doelen de mate van tevredenheid en de levenskwaliteit

bepaalt. Het niet bereiken van doelen zorgt voor een discrepantie tussen de huidige situatie en de gewenste situatie, waardoor twee zelfregulatiemechanismen in gang gezet worden. Enerzijds heb je het proces van *assimilatie* of volharding waarin alle inspanning gericht wordt op het bereiken van het doel. Anderzijds heb je het proces van *accommodatie* of loslaten. Dit houdt in dat doelen bijgesteld worden en dat mensen hun leven proberen op te bouwen, ondanks bijvoorbeeld de pijn (Van Damme, Lauwerier & Crombez, 2009).

Uit het artikel van Wrosch, Scheier, Miller, Schulz en Carver (2003) blijkt dat het loslaten van een doel gereleerd is aan een hogere mate van subjectief welzijn bij o.a. ouders van kinderen met een beperking en bij vrouwen die voorbij de vruchtbare leeftijd waren. Het is hierbij belangrijk dat het loslaten van bestaande doelen (*disengagement*) en het investeren in nieuwe doelen (*re-engagement*) als twee onafhankelijke processen gezien worden. Uit de studie van Wrosch en collega's (2003) blijkt dat de hoogste niveaus van stress terug te vinden waren bij studenten die aangaven moeite te hebben met het loslaten van onbereikbare doelen. Maar ook de mate van 'het zich kunnen richten op nieuwe doelen' maakte een verschil. Volgens Rasmussen en collega's (2006) hebben verschillen in disengagement en re-engagement een invloed op iemands levenskwaliteit.

Psychologische inflexibiliteit uit de Acceptance & Commitment Therapy (ACT) (Hayes e.a., 1999) is een hieraan verwant concept en wordt gezien als de hoofdreden voor emotionele problemen. De ACT-benadering is dan ook veelbelovend voor de revalidatiepraktijk.

Voorlopige resultaten van ons onderzoek wat betreft flexibiliteit zijn weergegeven in Tabel 3 op de volgende bladzijde. Let wel, de gegevens zijn slechts op een 30-tal respondenten gebaseerd. Het onderzoek is nog in volle evolutie. We zien een direct verband tussen de zelf gerapporteerde mate van re-engagement en de levens tevredenheid. Opvallend is dat we dit minder vinden voor het loslaten van eerdere doelen. Dit zou erop kunnen wijzen dat we in revalidatie vooral moeten inzetten op nieuwe doelen bij mensen met NAH, eerder dan op het langdurig 'verwerken' van het verleden.

De vraag is of iemand met NAH wel een nieuwe realiteit kan aanvaarden. Betekent dit niet dat er een verregaande flexibiliteit nodig is om een nieuw en grondig ander leven haalbaar te achten? En is het niet net één van de problemen van NAH dat je met verminderde cognitieve mogelijkheden geconfronteerd wordt en de gigantisch moeilijke taak hebt om het leven heruit te vinden? In ons onderzoek proberen we een indicatie van cognitieve flexibiliteit te verkrijgen aan de hand van de

Tabel 3: Correlatietabel flexibiliteit en levenskwaliteit

	1	2	3	4	5	6	7
1 Disengagement	–						
2 Re-engagement	,144	–					
3 WCST correct	-,237	-,043	–				
4 WCST persevereren	,164	-,127	-,805***	–			
5 Acceptatie	,093	,224	,000	,004	–		
6 Levenstevredenheid	-,115	,414**	,114	-,092	,638***	–	
7 HR-QOL	-,091	-,345*	-,190	,073	-,468**	-,534***	–

* p<.05; ** p<.01; *** p<.001

Wisconsin Card Sorting Test (WCST), waarbij een proefpersoon flexibel op een veranderende testsituatie moet ingaan. We bekijken zowel het percentage correcte antwoorden als de neiging om te blijven perservereren. Maar geen van die maten correleert hoog met metingen van levenskwaliteit. Problemen met cognitieve flexibiliteit zijn op zich dus geen reden om niet aan subjectief nieuwe doelen te werken.

Persoonlijke waarden

Op basis van de voorlopige resultaten uit ons onderzoek lijkt het dus belangrijk om zich opnieuw te kunnen richten op doelen. Deze moeten door de patiënt wel als waardevol ervaren worden. Ze moeten m.a.w. in overeenstemming zijn met de persoonlijke waarden. Vanuit verschillende hoeken wordt het begrip 'persoonlijke waarden' naar voor geschoven als mogelijk belangrijke voorspeller van subjectieve levenskwaliteit. Risdon en collega's (2003) toonden aan dat het zich kunnen richten op waarden, anders dan

de ziekte, een essentieel onderdeel is van aanvaarding. Bij chronische pijnpatiënten (McCracken & Yang, 2006) bleek dat succes in het leven volgens eigen belangrijke waarden correleert met een beter algemeen functioneren. Ook in de ACT (Hayes e.a., 1999) vormt het 'zich richten op persoonlijke waarden' een essentieel onderdeel van de behandeling.

Van de Weghe (2008) onderzocht de relatie tussen de mate waarin een persoon op een 7-puntenschaal aangeeft volgens zijn/haar persoonlijke waarden te kunnen leven en de eerder vermelde metingen van subjectieve levenskwaliteit. Het verband bleek sterk significant.

We kunnen ons afvragen of, naast de mate waarin je volgens eigen persoonlijke waarden kan leven, ook de aard van die waarde een rol speelt. Het lijkt namelijk niet onredelijk om te veronderstellen dat mensen die bijvoorbeeld zelfbeschikking en prestatie belangrijk vinden, het bijzonder lastig vinden om met beperkingen om te gaan. Aan

de andere kant zouden mensen die meer belang hechten aan persoonlijke contacten in intieme kring of genieten van kleine zaken, minder last kunnen ondervinden van beperkingen.

De meeste metingen van persoonlijke waarden vertrekken van eerder arbitrair opgestelde vragenlijsten. In ons onderzoek gaven we de voorkeur aan het sterk onderbouwde model van Schwartz (1992), die over verschillende culturen heen hetzelfde circumplexmodel van tien persoonlijke waarden vond. De hierop gebaseerde vragenlijst is in het Nederlands beschikbaar. Een nadeel is hier dat de waarden in vrij abstracte termen uitgedrukt zijn, waardoor de lijst voor een talig zwakkere populatie moeilijker bruikbaar is. Aangezien dit euvel voor vragenlijstenonderzoek bij een NAH-populatie in het algemeen geldt, werden alle vragenlijsten samen met een onderzoeker overlopen. Voor de meeste waarden ging het effect wel in de verwachte richting, maar het was niet significant. Alleen voor hedonisme en universalisme werd een significant effect ontdekt.

Hanteringsstijl

Dat de hanteringsstijl (copingstijl) een rol speelt in de subjectieve levenskwaliteit van NAH-patiënten is al overtuigend aangetoond. Curran, Ponsford en Crowe (2000) constateerden dat een hanteringsstijl gekenmerkt door piekeren, onrealistische wensen en zelfverwijt samengaat met hogere

angst en depressie. Het is ook mogelijk dat de gehanteerde copingstijlen van vóór het letsel (bv. veel werken 'om niet aan een probleem te moeten denken') niet meer bruikbaar zijn. Deze confrontatie met de rauwe realiteit kan hard zijn. Anson en Ponsford (2006) suggereren in dat verband om in therapie te werken aan een adequatere hanteringsstijl. Volgens Wolters Gregorio-Claessens (2012) hebben neuropsychologische functiestoornissen minder effect op de hanteringsstijl dan verwacht. Haar studie toont aan dat passieve emotiegerichte hanteringsstijlen in de chronische fase van NAH maladaptief zijn.

■ Besluit en aanbevelingen

'Re-validatie' kan uit het Latijn vertaald worden als 'weer krachtig maken'. We weten dat dit niet altijd mogelijk is, maar bovendien is het geen garantie op een kwaliteitsvol leven en een goede levenstevredenheid. In dit artikel hebben we proberen aantonen dat verschillende factoren een rol spelen in levenstevredenheid en subjectieve levenskwaliteit. De rol van demografische variabelen en functiestoornissen is al bij al beperkt. Dat wijst er al op dat het louter 'krachtiger' maken niet voldoende is om mensen een betere levenskwaliteit te bezorgen.

Persoonlijkheid blijkt een belangrijke rol te spelen, in die mate dat ze ver-

moedelijk het vermogen tot veranderen begrenst, wat ook de hulpverleners noopt om de doelen soms bij te stellen. Al laten nieuwe theorieën (bv. Little, Salmela-Aro & Phillips, 2006) zien dat we hier misschien niet te fatalistisch moeten zijn. Een belangrijk gebleken trek is de flexibiliteit om zich op iets nieuws te richten. Dit kunnen we in verband brengen met wat in een andere onderzoekstraditie 'herstelgerichte verwerking' genoemd wordt. Er zijn zelfs aanwijzingen dat ook een verminderde cognitieve flexibiliteit dat niet in de weg hoeft te staan. Dat is dus ook voor de NAH-populatie het geval.

De voorlopige resultaten van het onderzoek tonen aan dat mensen met NAH een veel hogere levenskwaliteit rapporteren zodra ze het gevoel hebben te kunnen leven volgens hun waarden, ongeacht wat die waarden zijn. We kunnen ons inbeelden dat iemand die sociale waarden belangrijk vindt zich iets anders voorstelt bij levenskwaliteit dan iemand die eerder persoonlijke vrijheid waardeert. Dit betekent dat een revalidatieteam een goed zicht moet hebben op wat er belangrijk is voor de patiënt met NAH. Hiervoor zullen methodieken uitgewerkt moeten worden. Het is voor niemand eenvoudig om zomaar te zeggen wat de fundamentele waarden zijn in zijn/haar leven. Dit wordt een onmogelijke opgave voor iemand die kampt met cognitieve of communicatieve problemen, wiens leven gekenmerkt wordt door revalidatie en een onzekere toekomst.

Toch tonen de resultaten van dit onderzoek aan dat het immens belangrijk is om hiermee aan de slag te gaan. Dit kan op verschillende manieren gebeuren: door bevraging, via de anamnese van het vroegere leven, via heteroanamnese, al dan niet via vooraf bepaalde categorieën. Doelen van lagere orde kunnen soms pas losgelaten worden als de persoon inziet dat een ander doel dezelfde waarde van hogere orde dient (Conrad, Doering, Rief & Exner, 2010). De Personal Project Analysis-methodiek van Little, Salmela-Aro en Phillips (2006) kan een aangrijpingspunt zijn. Dit aspect wordt momenteel onderzocht in de Sig-intervisiewerkgroep NAH.

In elk geval moet het volledige revalidatieteam hiermee vertrouwd raken. Op vlak van assessment kan elke therapeut nauwgezet bijhouden welke activiteiten iemand boeien en welke niet. Dit geldt ook voor de interventie. We kunnen nieuwe projecten aanbieden die in de lijn van de persoonlijke waarden van de patiënt liggen. Misschien kunnen we niet verwachten dat de patiënt onmiddellijk de oude (misschien onrealistisch geworden) doelen loslaat, maar dit blijkt ook van minder belang. Het is vooral aangegeven te begeleiden naar het vinden van nieuwe, realistische en zinvolle doelen in het leven, die voor de NAH-patiënt waardevol zijn. In die zin is dit veel meer dan alleen een psychologische taak. Het is een taak voor het hele revalidatieteam.

We beseffen dat het belang van het sociale netwerk (dus ruimer dan enkel familieleden) in deze tekst minder naar voor gekomen is. Toch erkennen we dat het belangrijk is dat NAH-patiënten in de relatie voldoende wederkerigheid ervaren. Mogelijk ligt hier een extra uitdaging voor het revalidatieteam. Op die manier wordt ook de sociale identiteit 'gerevalideerd', waardoor de persoon met NAH (weer) het gevoel krijgt iemand te zijn of iets te betekenen in de maatschappij. Ook dit thema wordt nog verder uitgewerkt in de Sig-interviewgroep NAH.

Samengevat moet de aandacht voor levenskwaliteit en levenstevredenheid meer zijn dan een mooie stelling of een uurtje gesprek met de psycholoog. Het moet de essentie vormen van het handelen van elke revalidatiemedewerker. Een goed inzicht in de bepalende factoren van die levenskwaliteit en -tevredenheid is noodzakelijk om te weten hoe te handelen. Maar bovenal moeten revalidatiemedewerkers dit altijd in hun achterhoofd hebben. Op die manier wordt levenskwaliteit meer dan alleen het opdrijven van het niveau van activiteiten en participatie.

■ Referenties

- Anson, K., & Ponsford, J. (2006). Evaluation of a coping skills group following traumatic brain injury. *Brain Injury*, 20, 167-178.
- Brandstädter J., Rothermund, K. (2002). The life-course dynamics of goal pursuit and goal adjustment: A two-process framework. *Developmental Review*, 22, 117-150.
- Coetzer, R. (2006). *Traumatic Brain Injury Rehabilitation: A psychotherapeutic approach to loss and grief*. New York: Nova Biomedical Books.
- Conrad, N., Doering, B.K., Rief, W., & Exner, C. (2010). Looking beyond the importance of life goals. The personal goal model of subjective well-being in neuropsychological rehabilitation. *Clinical Rehabilitation*, 24, 431-443.
- Coorevits, M. (2012). *De rol van cognitieve flexibiliteit op de doelaanpassing, de aanvaarding en de levenstevredenheid bij mensen met een niet-aangeboren hersenletsel*. Niet-gepubliceerde licentiaatsverhandeling, Universiteit Gent.
- Costa, P.T., & McCrae, R.R. (1992). Four ways five factors are basic. *Personality and personal differences*, 13, 653-665.
- Curran, C.A., Ponsford, J.L., & Crowe, S. (2000). Coping strategies and emotional outcome after traumatic brain injury: A comparison with orthopaedic patients. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 15, 1256-1274.
- De Fruyt, F., & Hoekstra, H.A. (2014). *NEO-PI-3 en NEO-FFI-3 persoonlijkheidsvragenlijst. Handleiding*. Amsterdam: Hogrefe.
- DeNeve, K.M., & Cooper, H. (1998). The happy personality: A meta-analysis of 137 personality traits and subjective well-being. *Psychological Bulletin*, 124, 197-229.
- Diener, E., Oishi, S., & Lucas, R.E. (2003). Personality, culture and subjective well-being: Emotional and cognitive evaluations of life. *Annual Review of Psychology*, 54, 402-425.
- Dijkers, M.P. (2004). Quality of Life after traumatic brain injury: A review of research approaches and findings. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 85, S21-35.

- Eilander, H., Belle-Kusse, P., & Vrancken, P. (2006). *Hersenletsel: achtergronden en aanpak. Ze zeggen dat ik zo veranderd ben*. Den Haag: Lemma.
- Evers, A.M.W., Kraaimaat, F.W., Van Lankveld, W., Jongen, P.J.H., Jacobs, W.G., & Bijlsma, J.W.J. (2001). Beyond unfavorable thinking: The Illness Cognition Questionnaire for chronic diseases. *Journal of Consulting Clinical Psychology, 69*, 1026-1036.
- Farace, E., Wayne, D., & Alves, M. (2000). Do women fare worse: A meta-analysis of gender differences in traumatic brain injury outcome. *Journal of Neurosurgery, 93*, 539-545.
- Fleming, J. (2010). *Self-Awareness*. New York: Center for International Rehabilitation Research Information and Exchange (CIRRIE).
- Hayes, S.C., Strosahl, K., & Wilson, K.G. (1999). *Acceptance and Commitment Therapy: An experiential approach to behavior change*. New York: Guilford Press.
- Hemmingson, H., & Jonsson, H. (2005). An occupational perspective on the concept of participation in the International Classification of Functioning, Disability and Health – Some critical remarks. *American Journal of Occupational Therapy, 59*, 569-576.
- Jehkonen, M., Laihosalo, M., & Kettunen, J. (2006). Anosognosia after stroke: Assessment, occurrence, subtypes and impact on functional outcome review. *Acta Neurologica Scandinavica, 114*, 293-306.
- Koskinen, S. (1998). Quality of life 10 years after a very severe traumatic brain injury (TBI): The perspective of the injured and the closest relative. *Brain Injury, 12*, 631-648.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. New York: Macmillan.
- Lambrecht, W. & Hermans, N. (2013). *Breinzicht: Toegepaste neuropsychologie bij niet-aangeboren hersenletsel*. Gent: Academia Press.
- Lanham, Jr., R.A., Weissenburger, J.A., Schwab, K.A., & Rosner, M.M. (2000). A longitudinal investigation of the concordance between individuals with traumatic brain injury and family and friend ratings on the Katz Adjustment Scale. *Journal of Head Trauma Rehabilitation, 15*, 1123-1138.
- Lannoo, E., Larmuseau, D., Van Hoorde, W., Ackaert, K., Lona, M., Leys, M., e.a. (2007). *Chronische zorgbehoeften bij personen met een niet-aangeboren hersenletsel (NAH) tussen 18 en 65 jaar*. Health Services Research (HSR). Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). KCE reports 51 A (D/2007/10.273/01)
- Lannoo, E., De Deyne, C., Colardyn, F., De Soete, G., Jannes, C. (1997). Personality change following head injury: Assessment with the NEO Five-Factor Inventory. *Journal of Psychosomatic Research, 43*, 505-511.
- Little, B.R., Salmela-Aro, K., & Phillips, S.D. (Ed.) (2006). *Personal project pursuit: Goals, action, and human flourishing*. New York: Laurence Erlbaum.
- Maes, J., & Modderman, H. (2014). *Handboek rouw, rouwbegeleiding, rouwtherapie. Tussen presentie en interventie*. Witsand.
- Martin, R., Levack, W.M., & Sinnott, K.A. (2014). Life goals and social identity in people with severe acquired brain injury: An interpretative phenomenological analysis. *Disability and Rehabilitation, 37*, 1234-1241.
- Mayo, N.E., Scott, S.C., Bayley, M., Cheung, A., Garland, J., Jutai, J., & Wood-Dauphinee, S. (2013). Modeling health-related quality of life in people recovering from stroke. *Quality of Life Research, 13*, 283-298.
- McCarthy, M., Dikmen, S., Langlois, J., Selassie, W., Gu, K., & Horner, M. (2006). Self-reported psychosocial health among adults with traumatic brain injury. *American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation, 87*, 953-961.
- McCracken, L.M., & Yang, S.Y. (2006). The role of values in a contextual cognitive-behavioral approach to chronic pain. *Pain, 123*, 137-145.

- Norup, A., & Mortensen, E.L. (2015). Prevalence and predictors of personality change after severe brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *96*, 56-62.
- Petterson, I., Petterson, V., & Frisk, M. (2012). ICF from an occupational perspective in adult care: An integrative literature review. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, *19*, 260-273.
- Pierce, C.A., & Hanks, R.A. (2006). Life satisfaction after traumatic brain injury and the World Health Organization model of disability. *American Journal of Medicine Rehabilitation*, *85*, 889-898.
- Prigatano, G.P. (1987a). Psychiatric aspects of head injury: Problem areas and suggested guidelines for research. In H.S. Levin, J. Grafman, & H.M. Eisenberg (Red.), *Neurobehavioral recovery from head injury* (pp. 215-231). New York: Oxford University Press.
- Prigatano, G.P. (1987b). Neuropsychological deficits, personality variables, and outcome. In M. Ylvisaker & E.M.R. Gobbel (Red.), *Community re-entry for head injured adults* (pp. 1-23). Boston: Little, Brown & Co.
- Prigatano, G.P. (1999). *Principles of neuropsychological rehabilitation*. New York: Oxford University Press.
- Prigatano, G.P. (2010). Anosognosia after Traumatic Brain Injury. In G.P. Prigatano (Red.), *The study of anosognosia* (p. 229-254). New York: Oxford University Press.
- Rasmussen, H.N., Wrosch, C., Scheier, M.F., & Carver, C.S. (2006). Self-regulation processes and health: The importance of optimism and goal adjustment. *Journal of Personality*, *74*, 1721-1747.
- Risdon, A., Eccleston, C., Crombez, G., & McCracken, L. (2003). How can we learn to live with pain? A Q-methodological analysis of the diverse understandings of acceptance of chronic pain. *Social Science and Medicine*, *56*, 375-386.
- Ruff, R.M., & Chester, S.K. (2014). *Effective psychotherapy for individuals with brain injury*. New York: Guilford.
- Rantakokko, M., Törmäkangas, T., Rantanen, T., Haak, M., & Iwarsson, S. (2013). Environmental barriers, person-environment fit and mortality among community-dwelling very old people. *BMC Public Health*, *13*, 783.
- Schimmack, U., Oishi, S., Furr, M., & Funder, D. (2004). Personality and life satisfaction: A facet-level analysis. *Personality and Social Psychology Bulletin*, *30*, 1062-1075.
- Schwartz, S.H. (1992). Universals in the content and structure of values: Theoretical advances and empirical tests in 20 countries. In M. Zanna (Red.), *Advances in experimental social psychology* (pp. 1-65). New York: Academic Press.
- Seibert, S., Reedy, P., Hash, J., Webb, A., Stridhigo, P., Basom, J., & Zimmerman, C. (2002). Brain injury: Quality of life's greatest challenge. *Brain injury*, *16*, 837-848.
- Steadman-Pare, D., Colantonio, A., Ratcliff, G., Chase, S., & Vernich, L. (2001). Factors associated with perceived quality of life many years after traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, *16*, 330-342.
- Tate, R.L. (2003). Impact of pre-injury factor on outcome after severe traumatic brain injury: Does post-traumatic personality change represent an exacerbation of premorbid traits? *Neuropsychological Rehabilitation*, *13* (1/2), 43-64.
- Teasdale, T., & Engberg, A.W. (2005). Subjective well-being and quality of life following traumatic brain injury in adults: A long-term population-based follow-up. *Brain Injury*, *19*, 1041-1048.
- Thomas, S.A., & Lincoln, N.B. (2006). Factors relating to depression after stroke. *British Journal of Clinical Psychology*, *45*, 49-61.
- Van Bost, G., Lorent, G., & Crombez, G. (2005). Aanvaarding na niet-aangeboren hersenletsel. *Gedragstherapie*, *38*, 245-262.

Van Damme, S., Lauwerier, E., & Crombez, G. (2009). Revalidatie bij patiënten met chronische pijn: een kwestie van coping? In J. Nijs & P. van Wilgen (Red.), *Als pijn chronisch wordt: Revalidatie van patiënten met chronische pijn* (pp. 17-30). Antwerpen: Standaard.

Van Damme, S., Crombez, G., Van Houdenhove, B., Mariman, A., & Michielsens, W. (2006). Well-being in patients with chronic fatigue syndrome: The role of acceptance. *Journal of Psychosomatic Research*, 61, 595-599.

Van de Weghe, J. (2008). *De rol van waarden in het aanvaardingsproces en in de levenskwaliteit bij patiënten met een niet-aangeboren hersenletsel*. Niet-gepubliceerde licentiaatsverhandeling, Universiteit Gent.

Vanderstichele, L. (2008). *Levenskwaliteit bij mensen met NAH: De rol van aanvaarding naast demografische- en ziektekenmerken*. Niet-gepubliceerde licentiaatsverhandeling, Universiteit Gent.

World Health Organization (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva: WHO.

Wolters Gregorio-Claessens, G. (2012). *Coping after acquired brain injury: Road to adaptation*. Doctoraatsverhandeling, Universiteit Maastricht.

Worden, J.W. (1992). *Grief counseling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner*. London: Tavistock.

Wrosch, C., Scheier, M., Miller, G., Schulz, R., & Carver, C. (2003). Adaptive self-regulation of unattainable goals: Goal disengagement, goal reengagement, and subjective well-being. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 29, 1494-1508.