

# Aanvaarding na niet-aangeboren hersenletsel

*Gunther Van Bost<sup>1</sup>, Guy Lorent<sup>2</sup>, Geert Crombez<sup>1</sup>*

## SAMENVATTING

Aanvaarding lijkt bij verschillende problematieken een gunstige invloed te hebben op de levenskwaliteit. Bij patiënten met een niet-aangeboren hersenletsel (NAH) wordt dit aanvaardingsproces bemoedigd door neuropsychologische stoornissen. In dit artikel bespreken we gedragstherapeutische interventies, die de aanvaarding bij NAH kunnen beïnvloeden.

## INLEIDING

Een niet-aangeboren hersenletsel (NAH) is een blijvende hersenbeschadiging, die niet het gevolg is van een erfelijke of tijdens de zwangerschap ontstane aan-  
doening (Eilander, Van Belle-Kusse & Vrancken, 1998). Meestal betreft het  
letsels na een cerebrovasculair accident (CVA) of na een schedeltrauma. De pre-  
valentie van NAH is niet gering. In België bedraagt deze 183 op 10.000 inwoners  
(Brusselmans, Lanno, Van Eynde & Van Laere, 2000; Lanno, Brusselmans, Van  
Eynde, Van Laere & Stevens (2004). Alles wijst erop dat dit aantal enkel toe-  
neemt. Het drukke verkeer leidt tot meer ongevallen, en meer traumatische her-  
senletsels. Ten gevolge van de vergrijzing van de bevolking zijn er ook meer CVA.  
Door de vooruitgang in de urgentiegeneeskunde overleven bovendien meer  
mensen een hersenletsel, maar is ook de kans groot op blijvende beperkingen.  
Het zal niet verbazen dat de impact van NAH op de persoon enorm is. De gevol-  
gen zijn divers zowel in aard als in ernst. Er kunnen beperkingen zijn op vlak van  
de motoriek, taal, cognitie, emotie en/of gedrag. De beperkingen kunnen varië-  
ren van milde concentratieproblemen of een toegenomen vermoeibaarheid tot  
een toestand van algemene zorgbehoevendheid.

Een NAH is een brutale breuk in de continuïteit van de levenslijn. Het slacht-  
offer ervaart moeilijkheden in het uitvoeren van voorheen vanzelfsprekende  
activiteiten. De patiënt verliest vaak zijn werk. Dromen en verwachtingen wor-  
den onrealiseerbaar. Vaak slagen patiënten er niet in om onmiddellijk een nieuw  
evenwicht te vinden. Ze hebben het vooral moeilijk om vroegere sociale relaties

1. Vakgroep Experimenteel-klinische en Gezondheidspsychologie, Universiteit Gent,  
Dunantlaan 2, 9000 Gent

2. PC Caritas, Afdeling Jericho, Caritasstraat 76, 9090 Melle

Correspondentieadres: Gunther Van Bost, Vakgroep Experimenteel Klinische en  
Gezondheidspsychologie, Universiteit Gent, Dunantlaan 2, 9000 Gent

E-mail [Gunther.VanBost@UGent.be](mailto:Gunther.VanBost@UGent.be)

in stand te houden, laat staan nieuwe relaties uit te bouwen. Volgens Thomsen (1984) wordt sociale isolatie beleefd als één van de ergste gevolgen. In een beginfase krijgen patiënten veel bezoek van familie en vrienden, maar dat vermindert na verloop van tijd, zeker wanneer het bezoek minder aangenaam wordt door het gedrag van de patiënt zelf (vermoeibaarheid, prikkelbaarheid, depressieve reacties, onbegrepen gedrag). Praktische problemen zoals verlammingen of taalstoornissen bemoeilijken het contact. Vaak ontstaan depressies. Volgens Van Reekum, Cohen & Wong (2000) ontwikkelt 44,3 % van de patiënten met een posttraumatisch hersenletsel een majeure depressie binnen de 7,5 jaar (tegenover 5,9 % in de totale populatie). Bipolaire stoornissen komen voor bij 4,2 % (tegenover 0,8 % in de totale populatie).

Tot voor kort ging de meeste aandacht uit naar de revalidatie van de motorische en talige tekorten en probeerde men het slachtoffer vooral basisactiviteiten, zoals het spreken, stappen en zich kleden, opnieuw aan te leren. Onder meer onder invloed van de evolutie van de neuropsychologie is ook de aandacht voor de cognitieve beperkingen, zoals stoornissen in aandacht, geheugen en executieve functies, toegenomen. Het onderzoek en de revalidatie van deze cognitieve problemen is een eerste belangrijke taak van de psychologen bij deze doelgroep. Pas later is ook meer aandacht gekomen voor het emotioneel welbevinden van de NAH-patiënt. Dit is vreemd gezien vooral de emotionele en gedragsmatige gevolgen de levenskwaliteit van het slachtoffer en de omgeving bepalen (Koskinen, 1998). Het argument dat de kosten van de behandeling bij deze groep van patiënten niet opweegt tegenover de investering en de resultaten gaat ook niet op (Prigatano, 1999).

In dit artikel gaan we na hoe inzichten en technieken uit de gedragstherapie de levenskwaliteit van de NAH-patiënt gunstig kunnen beïnvloeden. Meer specifiek gaan we na welke rol aanvaarding speelt in het verhogen van de levenskwaliteit van de patiënt, en hoe dit proces van aanvaarding via gedragstherapeutische technieken tot stand kan komen. In een eerste deel beschrijven we hoe de beleving van de patiënt evolueert na het hersenletsel. Vervolgens gaan we na op welke manier neuropsychologische problemen, en dan vooral een gestoord ziekte-inzicht, het verliesproces beïnvloeden. Aansluitend bij de inzichten van Risdon, Eccleston, Crombez & McCracken (2003) onderscheiden we drie componenten in het aanvaardingsproces, namelijk het niet langer verwachten van genezing, het zich richten op andere elementen dan de beperkingen, en aanvaarding niet zien als een vorm van zwakte of het einde van een zinvol leven. We suggereren een aantal gedragstherapeutische interventies die elk van deze componenten kan faciliteren. Hierbij maken we zowel gebruik van de meer klassieke gedragstherapeutische inzichten, als van elementen uit de derde-generatie gedragstherapie. Tot slot staan we stil bij situaties, waarbij geen aanvaarding mogelijk lijkt. In dit artikel richten ons op de beleving van de patiënt zelf. Voor een overzicht met betrekking tot de beleving van het gezin verwijzen we naar Verhaeghe en Grypdonck (2002).

## VERLOOP NA NAH EN VERLIESERVARING

Kay & Cavallo (1994) identificeerden in het verloop drie fasen. Een eerste fase is de acute fase, waarin er een grote gerichtheid is op overleven en medische stabilisatie. De familie klit vaak samen. De patiënt is meestal niet bewust betrokken bij het gebeuren. In de tweede, revalidatiefase wordt gestreefd naar maximaal herstel. Vaak organiseert de familie zich met het oog op het creëren van maximale herstellkansen voor de patiënt. Indien de patiënt zelf over voldoende inzicht in zijn of haar problematiek beschikt, is hij of zij meestal sterk gemotiveerd om aan de revalidatie te werken. Soms worden de grenzen van de draagkracht overschreden, wat aan de basis van een depressieve reactie kan liggen. In de derde, reïntegratiefase, wordt gezocht naar een nieuwe positie van de patiënt binnen de familie en de ruimere sociale context. Vaak wordt geen grote vooruitgang in de toestand van de patiënt meer verwacht. De premorbide persoonlijkheid speelt een grote rol in het omgaan met de huidige toestand (Prigatano, 1999).

Op de grens tussen de revalidatiefase en de reïntegratiefase komen de patiënt en zijn omgeving tot het besef dat er geen grote vooruitgang meer valt te verwachten. Vaak doet dit besef zich voor tussen de negende en de veertiende maand. Smith & Godfrey (1995) noemen dit een 'posttraumatic insight disorder'. Het is de reactie die volgt op de bewustwording van het deficit, na de aanvankelijke ontkenning. Tijdens de revalidatiefase werden mensen gemotiveerd om zich zo goed mogelijk in te zetten om herstel van de vroegere functies te bekomen. Het is dan ook een belangrijk keerpunt om op een gegeven moment de toestand en de beperkingen van NAH te aanvaarden. Vaak stelt het revalidatieteam het einde van de revalidatie in het vooruitzicht. De hoop op een volledig herstel van de vroegere toestand maakt plaats voor het besef van het verlies. Dit besef van verlies is een essentieel verschil tussen NAH-patiënten en personen met aangeboren motorische of mentale handicaps. Nochi (1998) stelt vast dat veel NAH-patiënten zich vervreemd voelen van zichzelf. Patiënten zeggen 'ik ben niet meer dezelfde als vroeger' of 'ze zeggen dat ik zo veranderd ben' (Eilander, Van Belle-Kusse & Vrancken (1998). Via kwalitatief onderzoek heeft Nochi (1998) getracht om de verscheidene dimensies van de verlieservaring van NAH-patiënten in kaart te brengen. Hij vond drie centrale thema's.

Het eerste thema bevat het verlies aan duidelijke zelfkennis. Door de geheugenstoornis weet de persoon niet meer wie hij of zij vroeger was. Sommige patiënten zijn gericht op het terugvinden van die informatie. Maar ook al is er voldoende herinnering aan wie men vroeger was, dan nog is het soms onduidelijk wat men nu van zichzelf kan verwachten. Bepaalde veranderingen, zoals een verlamde arm, zijn ondubbelzinnig. Andere veranderingen, bijvoorbeeld in het cognitief functioneren, zijn ook voor de betrokkenen zelf niet echt duidelijk en maken hen onzeker. Het tweede thema bevat de vergelijking met vroeger. Dit is de meest klassieke vorm van verlieservaring, waarbij men de huidige toestand vergelijkt met wie men vroeger was. Het verschil tussen wie men vroeger was en wie men nu geworden is zorgt ook voor onzekerheid over het te verwachten herstel. De vergelijking met vroeger is trouwens niet steeds negatief. Sommigen gaan bepaalde aspecten van het leven van voor het letsel negatief re-evalueren.

Men verwijst dan bijvoorbeeld naar het vroegere alcoholgebruik, waar men nu afstand van genomen heeft. Het derde thema is het verlies van het beeld dat andere mensen van de eigen persoon hadden. De patiënt krijgt vaak signalen dat de omgeving hem niet meer op dezelfde manier ziet als vroeger. Men krijgt allerlei pathologische etiketten opgekleefd, zoals 'gehandicapte' en men wordt minder betrokken bij beslissingen. Volgens Seibert, Reedy, Hash, Webb, Stridh-Igo, Basom & Zimmerman (2002) heeft de ervaring niet meer voor vol aanzien te worden een uitgesproken negatief effect op de ervaren levenskwaliteit. Omgekeerd staan sommige patiënten met een mild hersenletsel onder zware druk, omdat de omgeving geen verschil merkt en dezelfde verwachtingen heeft als vroeger, terwijl men hier niet meer kan aan voldoen.

De verwerking van het verlies van de vroegere mogelijkheden doet denken aan gecompliceerde rouw na het overlijden van een dierbare. Eén van de meer aanvaarde theorieën over rouw is deze van William Worden (1991) die vier taken van rouw onderscheidt: (1) de realiteit van het verlies aanvaarden, (2) doorheen de pijn en verdriet werken die het verlies met zich mee brengt, (3) aanpassen aan de omgeving waar het verlorene in ontbreekt, en (4) zich emotioneel losmaken van het verlorene en herinvesteren in andere. Niemeier en Burnett (2001) vinden dat de vergelijking van het verlies na NAH met gecompliceerde rouw na een overlijden niet opgaat. Ten eerste, bestaat er geen geïntegreerde theorie over rouwverwerking en is er vaak onduidelijkheid met betrekking tot de diagnostische terminologie. Ten tweede, stellen ze dat de bestaande assumpties, zoals het verloop in fasen of taken en de noodzaak van een intense emotionele beleving, door weinig empirische gegevens ondersteund worden. Ten derde, wordt de diagnose van gecompliceerde rouw bij NAH bemoeilijkt door de overlap tussen neuropsychologische problemen enerzijds en de vegetatieve en cognitieve symptomen van rouw anderzijds. Zo kan een verlies in initiatiefname het resultaat zijn van neuropsychologische factoren of van gecompliceerde rouw. Niet alleen de diagnose wordt bemoeilijkt, het gehele verwerkingsproces is bepaald en begrensd door de neuropsychologische problematiek.

#### NEUROPSYCHOLOGISCHE PROBLEMEN EN ZIEKTE-INZICHT

De bestaande theorieën over verwerking en aanvaarding gaan ervan uit dat mensen over voldoende cognitieve mogelijkheden beschikken. Normaal is iemand in staat om zijn beleving te overzien, verscheidene factoren erbij te betrekken en te komen tot diverse oplossingen om een probleemsituatie het hoofd te bieden. Na een NAH kunnen een aantal neuropsychologische symptomen dit proces in de weg staan. Voorbeelden hiervan zijn een stoornis in de executieve functies, disinhibitie of amnesie. Een vrouw, die geregeld met haar man met NAH over zijn toestand praat, had de indruk dat hij als het ware telkens zijn verwerking vergat. Hierdoor kan het verwerkingsproces moeilijk vergeleken worden met dat van neuropsychologisch intacte patiënten.

Een specifiek probleem doet zich voor indien er sprake is van onvoldoende ziekte-inzicht of anosognosie. Anosognosie kan vele vormen aannemen en betrekking hebben op verschillende domeinen van functioneren (McGlynn &

Schacter, 1989). Essentieel is dat er een verschil wordt waargenomen tussen de geobserveerde mogelijkheden van een persoon met NAH en de mogelijkheden en doelen zoals deze persoon ze zelf formuleert. Een hemiplegische man kan bijvoorbeeld beweren dat hij helemaal niet verlamd is, of hij kan enige zwakheid toegeven, maar hiervoor een triviale reden opgeven. Of hij gaat de verlamming niet expliciet ontkennen, maar ze kan deel uitmaken van een waan waarbij hij het verlamde lidmaat niet als van zichzelf gaat erkennen. Een persoon kan al zijn beperkingen ontkennen of slechts enkele. Zo kan de verlamming van een arm wel erkend worden, maar een neglect blijft ontsnappen aan het expliciete inzicht in de eigen mogelijkheden. Soms wordt het tekort als dusdanig wel erkend, maar heeft men blijkbaar geen inzicht in de gevolgen hiervan voor activiteiten. Een voorbeeld hiervan is de man met een halfzijdige verlamming en neglect, die ervan overtuigd is dat hij wel nog met de auto zou kunnen rijden.

Hoewel anosognosie voor een groot deel neurofysiologisch verankerd is, is de invloed van psychologische factoren niet uit te sluiten (Prigatano, 1991). De realiteit van beperkingen kan voor een persoon emotioneel zeer bedreigend zijn. Wanneer de patiënt de nodige cognitieve vaardigheden mist om die realiteit in te passen in een nieuw zelf- en wereldbeeld, is het mogelijk dat de patiënt halsstarrig vasthoudt aan een vroeger beeld. De term anosognosie is in de letterlijke betekenis van 'geen kennis hebben van de ziekte', vaak niet helemaal van toepassing. Patiënten kunnen blijk geven van een impliciete kennis van hun beperkingen. Zij kunnen een handicap expliciet en verbaal ontkennen, maar in hun gedrag hiermee wel rekening houden. Zo kan een patiënt verklaren dat hij of zij geen problemen heeft en toch de rol van patiënt aanvaarden. De patiënt kan symptomen ontkennen, maar toch medicatie nemen en zich houden aan afdelingsafspraken. Hemiplege patiënten kunnen hun gedeeltelijke verlamming ontkennen, maar toch geen poging ondernemen om te stappen zonder hulp. Dit impliciete besef wijst op een verwerking op verschillende niveaus en suggereert de betrokkenheid van psychologische mechanismen, in de zin van hanteringsgedrag, waarbij ontkenning de meest relevante is.

#### AANVAARDING

De uiteindelijke bedoeling van het werken met NAH-patiënten is het verhogen van hun levenskwaliteit. De laatste jaren werd bij diverse problemen het belang van 'aanvaarding' in het verhogen van de levenskwaliteit aangetoond. Dit is in het bijzonder zo bij mensen met chronische gezondheidsproblemen, zoals patiënten met chronische pijn (Viane, Crombez, Eccleston, Poppe, Devulder, Van Houdenhove & De Corte (2003) of het chronisch vermoeidheidssyndroom (Van Damme, Viane, Panis, Van Duyse, Mariman, Michielsen & Crombez, 2004). Het lijkt redelijk om een vergelijkbaar proces te veronderstellen bij mensen met een NAH. Dit wordt trouwens ook door klinische indrukken bevestigd. Gezien het belang van aanvaarding van de problematiek, willen we nagaan hoe we die kunnen bevorderen en hoe de gedragstherapie hierin een bijdrage kan leveren.

'Aanvaarding' is een vaag construct, en biedt op zich weinig aanknopingspunten voor de behandeling. We vertrekken daarom van de structuur van Risdon, et

al. (2003), die drie componenten onderscheiden in het aanvaarden van chronische pijn. Een eerste component is het inzien dat genezing niet dadelijk verwacht moet worden. Als tweede component heeft men de gerichtheid op andere aspecten uit het leven dan de ziekte, terwijl men de identiteit als patiënt op de achtergrond plaatst. Tenslotte gaat men aanvaarding niet zien als een teken van zwakte of het einde van een zinvol leven en hoeft men zich dus niet schuldig te voelen. Hoewel de visie van Risdon, et al. (2003) niet onderzocht is bij NAH-patiënten, lijkt deze ook van toepassing op de groep met NAH. Het gaat hier eveneens over het verlies van een vroegere gezondheid en een vroegere levensstijl. Dit is zeker het geval voor patiënten die beschikken over voldoende cognitieve vaardigheden om een vrij goed beeld te hebben van hun toestand. Bij een problematisch ziekte-inzicht blijft dit model eveneens van toepassing, maar is de klemtoon van de therapeutische interventies anders. Hieronder worden elk van die drie componenten toegepast voor deze doelgroep, met telkens een bijzondere aandacht voor patiënten met anosognosie.

#### *Genezing moet niet dadelijk verwacht worden*

Op een gegeven ogenblik in de revalidatie vertraagt het herstel en krijgt de patiënt te horen dat hij met zijn problemen zal moeten verder leven. Toch blijft de patiënt vaak nog hoop koesteren. Dit is niet helemaal ongerechtvaardigd. Soms is er nog vooruitgang, maar deze is onzeker. Boss en Couden (2002) spreken van een 'ambiguous loss'. Dit leidt vaak tot relatieverwarring, preoccupatie met de ziekte of verijding van de zieke. Boss en Couden (2002) raden aan om niet mee te stappen in de zoektocht naar een duidelijk antwoord, maar om de patiënt en de omgeving te helpen om de onduidelijkheid op lange termijn als dusdanig te aanvaarden. Toch mag niet uit het oog verloren worden dat veel van de vroegere evidenties definitief verloren zijn gegaan. Aanvaarding betekent dan het onder ogen zien van deze realiteit. Dit kan op verscheidene manieren gefaciliteerd worden.

De eerder gemaakte bedenkingen over de toepasbaarheid van de vergelijking met rouw indachtig, zijn wij ervan overtuigd dat de inzichten uit de gedrags-therapeutische behandeling van rouw aanknopingspunten bieden voor behandeling. De patiënt moet de verwachting van een terugkeer naar een vroegere, geprefereerde toestand opgeven. We overlopen de toepasbaarheid van enkele interventies die dit beogen (cfr. Boelen & Van den Bout, 1999), en vullen aan met andere mogelijke interventies.

#### *Psycho-educatie*

Een van de modellen, die Boelen en Van den Bout (1999) gebruiken, is de emotie- en geheugenbenadering van Lang. 'Te weinig verwerkt' betekent dan te weinig geïntegreerd in bestaande kennisstructuren. Concreet zou de persoon hier de veranderde realiteit moeten kunnen plaatsen binnen het totaal van zijn kennis over de wereld en zichzelf. De aanwezige kennisnetwerken bevatten voor de meeste mensen nauwelijks aanknopingspunten om de onbekende realiteit van NAH te integreren. Om dergelijke betekenisnetwerken uit te bouwen is psy-

cho-educatie een mogelijkheid. Patiënten en familie lijken veel steun te ervaren als iemand deze ervaring gaat labelen. Hoe beter patiënten en omgeving weten wat er precies met hen aan de hand is, hoe beter ook hun emotionele verwerking van de situatie (Lafosse & Moeremans, 2002). De erkenning van het bestaan van bijvoorbeeld 'neglect' en de uitleg hierover maakt dat patiënten en familie dit extern kunnen attribueren en zich bijgevolg minder ergeren. Op die manier leren patiënten ook hun eigen prognose beter in te schatten.

Psychoeducatie loopt bij veel NAH-patiënten vaak moeilijk omwille van inprentingmoeilijkheden of andere cognitieve problemen. Bij anosognosie ervaren patiënten de informatie als niet relevant voor hun situatie en vaak ook als ergerlijk. Dit impliceert niet dat psycho-educatie bij anosognosie uitgesloten is, maar wel dat de indicatie verzorgd moet worden. Slechts als de weerbaarheid en zelfvertrouwen voldoende zijn toegenomen, mag informatie over het hersenletsel worden toegevoegd.

### *Exposure*

Bij rouw na een overlijden kan de nabestaande alles vermijden wat herinnert aan de overledene en de realiteit van het verlies. Bij NAH kan iets gelijkaardigs voorvallen. Een patiënt kan vermijden om de straat op te gaan, omdat dit voor hem verwijst naar zijn verloren actieve leven als vertegenwoordiger. In dit geval spreekt men van een onderreactie. Er zijn ook overreacties. De vertegenwoordiger kan steeds weer zijn nog steeds aanwezige kennis over producten tentoon spreiden. Hierdoor wordt het verleden als het ware in leven gehouden. In beide gevallen wordt de patiënt niet geconfronteerd met nieuwe, corrigerende informatie, namelijk dat zijn rol als vertegenwoordiger tot het verleden behoort en dat hij nu nieuwe uitdagingen heeft.

Bij gecompliceerde rouw na een overlijden stellen Boelen en Van den Bout (1999) exposure voor als behandeling. Pas als de nabestaande gaat ervaren dat hij, in tegenstelling tot gevreesd, ook nog kan leven zonder de overledene, kan hij dit verlies een plaats geven. Ook bij NAH kunnen we blootstellen aan die stimuli die vermeden worden omdat ze verwijzen naar het verlies. Het slachtoffer kan ervan uitgaan dat hij de realiteit van het verlies niet aankan en gek zal worden. Door de blootstelling krijgt de persoon de kans te ervaren dat dit niet het geval is.

De neuropsychologische stoornissen na een hersenletsel maken de wereld van de patiënt onvoorspelbaar. Nieuwe informatie integreren in een reeds bestaand beeld is onder andere voor mensen met een frontaal letsel zeer moeilijk. Dit kan ertoe leiden dat de NAH-patiënt sterk reageert op confronterende informatie en vasthoudt aan het verstoorde beeld dat hij van zichzelf heeft. Dit verklaart waarom een rechtstreekse blootstelling aan de beperkingen vaak het omgekeerde effect teweegbrengt. Ook bij rouw na overlijden waarschuwen Boelen en Van den Bout (1999) voor de gevolgen van een al te directe werkwijze. De vermindering van pijnlijke thema's heeft een beschermende functie. De therapeut riskeert een conflict als hij met alle geweld de realiteit van het verlies wil beklemtonen, terwijl de patiënt de klachten minimaliseert of nog hoopt op herstel. Elke confrontatie die geen rekening houdt met deze anosognosie versterkt de defensieve opstelling (Lorent, Peeters en Debaenst, 2004). Exposure aan de beperkingen is dus enkel

zinnig in de mate dat de patiënt de corrigerende informatie kan plaatsen. Men bekijkt het beter als een proces van geleidelijke zelfontdekking dan als een directe confrontatie. Hierbij is het belangrijk voldoende tijd te nemen en veel initiatief aan de patiënt over te laten.

*Een 59-jarige boekhouder heeft matige geheugenstoornissen na een NAH. Hij erkent minimale geheugenproblemen, maar denkt dat hij wel nog zijn werk zou aankunnen. Er wordt met hem met revalidatiesoftware gewerkt, waarbij hij geheugenoefeningen in opklimmende graad van moeilijkheid uitvoert. Hij is bereid hieraan mee te werken, want hij ziet het als een vorm van geheugentraining, die hem kan helpen snel beter te worden. Vrij snel wordt hij met zijn beperkingen geconfronteerd en stelt hij vast dat zijn prestatie nogal zwak is. Hij geeft aan dat hij beneden zijn verwachtingen presteert en dat hij hier wel wat van geschrokken is, maar gaat er verder niet op in. De therapeut dringt niet aan, maar herhaalt de oefening nog een aantal keren in volgende sessies. Zonder het onderwerp rechtstreeks te benoemen, vermindert de vraag naar werkhervatting wel.*

Ook op basis van de overtuiging dat ziekte-inzicht een noodzakelijke eerste stap is voor therapie, probeert men tot op heden vaak verschillende feedbackstrategieën om de betrokkene te confronteren met zijn beperkingen (Schlund, 1999; Fordyce & Roueche, 1986). Impliciet wordt hierbij verondersteld dat het toenemende inzicht in eigen beperkingen tot een betere therapietrouw leidt. Deze stelling wordt echter niet ondersteund door onderzoek terzake (Martelli, 2000). Martelli (2000) stelt dat anosognosie misschien wel een gebrekkige hantering is van de realiteit van het NAH, maar dat een gebrekkige hantering nog steeds beter is dan geen hantering. Hij vindt het dan ook onverantwoord om de patiënt die hantering te ontnemen, zonder eerst een andere hantering opgebouwd te hebben.

### *Cognitieve therapie*

De cognitief therapeutische benadering richt zich op het uitdagen van cognitieve schema's over zichzelf, de wereld en de toekomst. Het betreft dan enerzijds cognities m.b.t. het verloop van de ziekte, en anderzijds fundamentele schema's over de noodzakelijke voorwaarden van een waardevol leven. De patiënt kan bijvoorbeeld een leven, waarin men van anderen afhankelijk is, als mislukt of zinloos ervaren. In tegenstelling tot bij depressie en angststoornissen, zien we hier ook positieve disfunctionele schema's. Iemand kan zich in zijn emotie en gedrag laten leiden door foutieve, al te gunstige overtuigingen over het verloop van de ziekte of de toekomst in het algemeen.

Hermans en Van de Putte (2004) maken een onderscheid tussen cognitieve schemata en producten, die handelen over inhouden, en cognitieve processen. We zien hier een interactie tussen beiden, vooral wanneer de cognitieve stoornissen vrij ernstig zijn. De patiënt hanteert de schema's van voor het letsel om zijn wereld te ordenen en houdt hier vaak hardnekkig aan vast, ondanks dagelijkse evidentie dat de realiteit gewijzigd is (Prigatano, 1999). De gestoorde infor-



matieverwerking ten gevolge van de cognitieve defecten maakt de wereld zo al bijzonder onvoorspelbaar, dat de nood aan een duidelijk kader extra groot is. Een genuanceerd beeld van de realiteit is vaak te moeilijk. Ook geheugenproblemen kunnen cognitieve interventies minder geschikt maken voor patiënten met ernstige cognitieve problemen. Bij mensen met minder ernstige cognitieve problemen daarentegen kunnen cognitieve technieken wel goede diensten bewijzen.

#### *Acceptance and Commitment Therapy (ACT)*

Momenteel worden er nieuwe inzichten in de gedragstherapie geïntegreerd, de zogenaamde derde generatie gedragstherapie (Hayes, Strosahl & Wilson, 1999; Hayes, Masuda & De Mey, 2003). De Acceptance and Commitment Therapy (ACT) bevat elementen die bruikbaar zijn voor sommige patiënten met hersenletsel. De doelen van ACT zijn eenvoudig samen te vatten in Accept, Choose, en Take Action. Essentieel is dat de persoon zich leert ontdoen van onproductieve talige hanteringsstrategieën en zich engageert voor zelfgekozen realistische doelen.

Veel NAH-patiënten hebben het moeilijk om een complexe redenering te volgen, maar zijn wel in staat om de beeldrijke taal van ACT te begrijpen. Het gebruik van tot de verbeelding sprekende metaforen wordt vaak ook beter onthouden dan droge analytische beschrijvingen. Bijvoorbeeld het beeld van de man die wanhopig aan het spitten is in een put, maar zo de put enkel dieper maakt, is voor sommige patiënten herkenbaar. Ook NAH-patiënten hebben de indruk dat zij ondanks hun inzet niet echt veel verder raken.

Voor patiënten, die blijven streven naar het herstel van de vroegere situatie, kan de 'creative hopelessness' een zinvolle ingangspoort zijn. Concreet start men hierbij met de vraag wat men wil bereiken. Een eerste type antwoorden hierop omvat meestal bredere activiteiten, zoals terug kunnen werken of de studies op het vroegere niveau hervatten. Een tweede type verwijst naar concrete functies, zoals het beheersen van een hemiplege hand of een herstel van het geheugen. In beide gevallen kan men de patiënt vragen wat hij hiertoe allemaal reeds heeft ondernomen. Men krijgt dan doorgaans een opsomming van revalidatie-inspanningen. Vervolgens stelt men de vraag hoe goed deze strategieën hebben gewerkt. Dit is doorgaans beneden de verwachtingen. Een bijkomend probleem is dat deze op controle en op herstel gerichte strategieën vaak lange tijd goed gewerkt hebben. De inspanningen, die men tijdens de revalidatiefase geleverd heeft, gingen samen met een verbetering in de toestand. Het is dan ook moeilijk om deze strategie op te geven wanneer duidelijk wordt dat het functiehervest zijn plafond bereikt heeft. De persoon gaat eerder de inspanningen opdrijven vanuit de overtuiging dat dit de te volgen strategie is. Na verloop van tijd wordt nog meer duidelijk dat het resultaat niet in verhouding staat tot de geleverde inspanning. Doorheen de dialogen hierover wordt de persoon bewust gemaakt van de beperkingen van de gevolgde strategie. Men moet er echter over waken dat niet alle motivatie verloren gaat. Vaak is revalidatie nog nodig om het niveau te behouden of is er voor beperkte doelen wel vooruitgang te verwachten.

*C is een 22-jarige arbeider in een bouwbedrijf, die een NAH heeft opgelopen na een virale infectie. Hij vertoonde een ernstige afasie, een quasi compleet verdwenen semantisch geheugen (wereldlijke kennis) en ook het episodisch geheugen (kennis eigen leven) was gestoord. Hij kon geen gezichten meer herkennen (prosopagnosie). Het proceduraal geheugen en de motoriek zijn intact. Hij miste de meest elementaire woordenschat, maar kon wel autorijden en is bijzonder handig. Hij was bijna alle kennis over alle dagelijkse zaken, zoals verschillende soorten voeding, menselijke activiteiten en actualiteit verloren. Hij woont nog bij zijn ouders. Dadelijk na het NAH verwachtte hij zo snel mogelijk te herstellen zodat hij zijn werk terug kon opnemen.*

*Na ongeveer een jaar therapie meldt de logopediste hem aan met depressieve klachten. Door de intense taalrevalidatie is een eenvoudig gesprek mogelijk en hij heeft zelfs deeltijds het werk hervat, zij het met een eenvoudiger takenpakket. Zijn gezichtsherkenning is echter niets verbeterd. Gevraagd naar zijn doelen, wil hij vooral volwaardig werken. Hij moet daarvoor echter met verschillende mensen samenwerken en hij kan niemand herkennen. Hij heeft geprobeerd om sommige gezichten te memoriseren, heeft zich getraind met revalidatiesoftware, probeert te letten op opvallende kenmerken, maar dit alles volstaat niet om voldoende snel iemand te herkennen. Het resultaat staat hier dus niet in verhouding tot de geleverde inspanning. Dit is wel het geval voor de wereldlijke kennis. De logopediste neemt hem nu mee naar een warenhuis, waar hij heel wat zaken opnieuw leert benoemen. De vergelijking is opvallend: terwijl hij dagelijks nieuwe zaken bijleert, herkent hij nog steeds zijn logopediste niet voor ze iets gezegd heeft. Het stilstaan bij die vergelijking zet hem er ook toe aan om een significante verbetering in gezichtsherkenning als onwaarschijnlijk te gaan zien.*

Bij anosognostische patiënten blijft het inzicht dat genezing niet verwacht moet worden meestal problematisch. Technieken gericht op het creëren van 'creative hopelessness' kunnen tijdelijk voor een opening zorgen, maar men moet dan snel naar de volgende fase overgaan, anders valt men snel terug in halsstarrig vasthouden aan de vroegere overtuigingen.

#### *Zich richten op andere elementen in het leven dan de beperkingen*

De gevolgen van het NAH zijn steeds aanwezig. Men vergeet constant zaken, men kan zich niet uitdrukken of men heeft hulp nodig bij dagelijkse activiteiten. Bovendien neemt de revalidatie vaak een groot deel van de tijd in beslag. Op die manier wordt het leven helemaal overschaduwd door het NAH. We zien een analogie met pijnpatiënten, waarbij de pijn een constante aanwezigheid is bij alles wat men doet en laat. De mate waarin men aan andere activiteiten deelneemt kan volgens Risdon, et al. (2003) de overweldigende rol van pijn intomen. Ook bij NAH-patiënten is aanvaarding als dusdanig slechts mogelijk als men zich kan richten op andere, zinvolle doelen. Een van de elementen van ACT (Hayes, et al., 2003) is het voorstellen van zelfgekozen waarden, die zin kunnen geven aan

het leven van de patiënt. Dit lijkt ons een van de belangrijkste fundamenteën van de behandeling. Elke poging tot functieherstel of strategietraining, elke interventie gericht op verbetering van de toestand of zelfs op aanvaarding van een gegeven toestand heeft uiteindelijk als doel de persoon dichterbij de ervaring van een zinvol leven te brengen. Zinvol betekent hier in overeenstemming met zelfgekozen waarden. Men kan de vraag stellen wat de hoogste waarde heeft voor een patiënt: intensieve revalidatie van de arm, waardoor men die enkele centimeters hoger kan optillen, of een moment kinesitherapie inruilen voor een moment waarbij men met vrienden samen activiteiten verricht. Ons lijkt het dat ook hier het belangrijk is dat de persoon zich bewust is van welke waarden voorop staan in zijn of haar leven.

Men kan een beeld krijgen van die waarden, door rechtstreekse bevraging, of men kan de omgeving hierbij betrekken. Voor die patiënten, waarbij dit mogelijk is, kan men werken met metaforen. Concreet kan men starten met de vraag hoe ze op hun leven zouden willen terugkijken vanop hun sterfbed. Op welke manier zou men willen leven of geleefd hebben. Of men kan vragen wat men zou willen als grafschrift. Een mogelijk grafschrift zou kunnen zijn: 'Hij was een bron van vreugde voor hen die hem kenden'. Vervolgens kan men de vraag stellen of het gedrag dat men nu stelt in overeenstemming is met dit grafschrift. Veelal is het eerder iets zoals: 'Hij probeerde voor anderen te verbergen dat hij veel vergat.' Dergelijke interventies kunnen patiënten bewust maken van hoezeer ze vastzitten aan een gedrag, dat afwijkt van wat ze willen. Hayes et al. (1999) stellen voor om doelstellingen in negen domeinen met de patiënt te overlopen: intieme relaties, familiale relaties, vriendschap, werk, persoonlijke ontwikkeling, vrije tijd, spiritualiteit, burgerschap en gezondheid. Het lijkt goed om deze met NAH-patiënten systematisch te overlopen, omdat ze door hun chaotisch denken vaak moeilijk hoofdzaak en bijzaak kunnen onderscheiden. Op dat moment hoeft men ook nog niet realistisch te zijn. Onrealistisch hoge doelstellingen kunnen immers een duidelijker beeld geven van welke de kernwaarden zijn.

Na de inventarisatie van de waarden, kan gevraagd worden naar de belemmeringen om die waarden te realiseren. Dit kunnen de beperkingen, maar ook de ideeën over beperkingen zijn. Zo kan iemand er niet in slagen om tot een waardevolle relatie te komen, omdat hij ervan overtuigd is dat mensen met een NAH toch nooit als volwaardig gezien worden door de partner. Hayes et al. (1999) introduceren hier de notie 'bereidheid' (willingness), om aan te geven dat problemen nu eenmaal deel uitmaken van het leven. De vraag is of men die erbij wil nemen op de weg naar een zinvol leven. Patiënt en therapeut kunnen samen zoeken naar realistische manieren om die waarden in praktijk om te zetten. De patiënt-therapeutrelatie moet goed zijn, omdat het spreken over een onderwerp als basiswaarden een bijzondere vorm van intimiteit inhoudt. Gezien de onzekerheid van deze patiënten over hun mogelijkheden, is het formuleren van waarden voor hen vaak moeilijk. Ze zijn bang teleurstellingen op te lopen als ze niet in overeenstemming hiermee kunnen leven. Het is dan ook belangrijk om er op te wijzen dat dergelijke waarden richtinggevend zijn. Men hoeft niet noodzakelijk alle doelen te bereiken.

*I is een 25-jarige vrouw, die op aandringen van haar moeder bij een zelfstandig gedragstherapeut komt. Toen ze 15 was is ze aangereden en heeft wekenlang in coma gelegen. Sindsdien is ze in belangrijke mate gerevalideerd. Spreken en stappen verlopen moeizaam en vertraagd, maar zijn mogelijk. Enkel over haar linkerhand heeft ze geen enkele controle. De moeder beklagt er zich over dat I veel minder doet dan ze eigenlijk zou kunnen. Ze lijkt ook de inspanningen die anderen doen om haar aangename momenten te bezorgen, niet op prijs te stellen. Zo weigert ze met een hand te applaudiseren. Ze wil helemaal niet naar een dagcentrum.*

*Om een globaal beeld te krijgen van haar cognitieve mogelijkheden wordt de WAIS-III afgenomen. De verbale en visuospatiale mogelijkheden zijn laaggemiddeld en de verwerkingssnelheid is zeer laag. Er doet zich dus een grote discrepantie voor tussen de feitelijke mogelijkheden van I en het tempo waarmee ze die kan uitvoeren. In het gesprek hierover met haar en haar moeder voelt ze zich erkend in hoe ze werkelijk is en van dan af is ze bereid om mee te werken aan de therapie.*

*Via de sterfbedmetafoor wordt gevraagd naar haar fundamentele waarden. Twee waarden zijn duidelijk prioritair: ze wil een volwaardige relatie en ze wil actief deelnemen aan de maatschappij, waarbij ze zinvol werk doet en collega's heeft. Ze werd geconfronteerd met haar huidig gedrag, dat vooral bestond uit een verzet tegen alles wat met haar handicap te maken heeft, en dat niet in overeenstemming is met die zelf gerapporteerde waarden. Ze ziet zelf in dat ze door de verlaagde verwerkingssnelheid nu niet in staat is om in een normale arbeidssituatie mee te draaien. Dit betekent dat ze in een vrijwilligersstatuut zal moeten werken. Samen met de therapeut heeft ze dan een sollicitatiebrief opgesteld, waarbij ze als vrijwilliger licht administratief werk zou verrichten zonder grote tijdsdruk. Ze is nu aan het werk bij de lokale politie, waarbij ze gegevens intikt in een databank.*

Bij de realisatie van doelen, botst de patiënt vaak op de beperkingen. Soms gaat men die beperkingen minimaliseren of ontkennen, maar men observeert soms ook een toenadering naar alles wat grenzen trekt en hun mogelijkheden in vraag stelt. Men gaat ook zijn omgeving uitdagen om hen alle mogelijkheden en autonomie te geven waarop men voor het incident kon terugvallen.

*Aanvaarding van de toestand is geen teken van zwakte of het einde van een zinvol leven*

Zoals eerder gesteld veronderstelt het een grote ommezwaai in het denken van de patiënt om na (of tijdens) de revalidatie-inspanningen een gegeven toestand als dusdanig te aanvaarden. Het kan lijken alsof de patiënt de revalidatie opgeeft en zich neerlegt bij een minderwaardig leven. Een al te grote aandacht voor de wens tot volledig herstel kan een belangrijke hinderpaal zijn om tot de ware prioriteiten te komen. Het is niet verstandig om een strijd te blijven voeren, die men onmogelijk kan winnen. Het expliciet formuleren van de zelfgekozen waarden is een eerste stap hiertoe. Als men de indruk heeft dat men met eventuele beperkingen nog steeds een waardevol leven kan leiden, lijkt het beter haalbaar om die beperkingen onder ogen te zien.

Het ten volle realiseren van zijn toestand en de implicaties hiervan voor het verdere leven blijft zwaar om dragen, zeker als dit inzicht bemoeilijkt wordt door cognitieve stoornissen. Het onderscheid tussen de verschillende vormen van 'zelf' (Hayes, et al., 1999) biedt mogelijkheden voor alternatieve benaderingen om aanvaarding van de toestand te bevorderen. Binnen ACT maakt men een onderscheid tussen drie vormen van 'zelf': het 'geconceptualiseerde zelf', het 'actuele zelfbewustzijn' en het 'zelf-als-perspectief'. NAH-patiënten, behalve in heel specifieke gevallen, zijn zich voldoende bewust van hun 'geconceptualiseerde' zelf. Dit is een expliciete weergave van de overtuigingen over wie men is. Het bevat het vervolg op: 'Ik ben iemand, die...'. We streven ernaar om ons consistent met deze zelfbeschrijving te gedragen. Het 'actuele zelfbewustzijn' verwijst naar de directe ervaring van zichzelf hier en nu. Het 'zelf-als-perspectief' is datgene, wat men 'ik' noemt en dat een constante is doorheen het leven. Het is letterlijk de positie van waaruit men zijn eigen leven observeert en steeds geobserveerd heeft.

De zelfbeleving bij NAH-patiënten is nog nauwelijks onderzocht. Wat bijvoorbeeld bij een ernstige retrograde amnesie, waarbij men alles over zijn verleden vergeten is en er dus geen geconceptualiseerd zelf is? Of wat bij een ernstige taalstoornis, waarbij men niet in talige concepten over zichzelf kan denken? Moeten we hier een non-verbaal geconceptualiseerd zelf onderscheiden? Een beter inzicht hierin zou aan de basis kunnen liggen van specifiek therapeutische inzichten. Het onderscheid tussen het geconceptualiseerde zelf en het actuele zelfbewustzijn bijvoorbeeld kan een verklaring vormen voor de vaststelling dat bepaalde patiënten toch rekening houden met hun beperking, ook al ontkennen ze die formeel. Dit is het voorbeeld van iemand, die zijn hemiplegie ontkent, maar toch geen poging doet om recht te staan. Het actuele zelfbewustzijn kan in het hier en nu rekening houden met beperkingen, zonder dat het concept dat men van zichzelf heeft aangepast wordt.

De veranderingen als gevolg van het hersenletsel vormen een bedreiging voor het geconceptualiseerde zelf. Een interventie, waarbij men de nadruk legt op het zelf-als-perspectief kan hiervoor compenseren. Ook al dreigt men een geheel ander persoon geworden te zijn dan wie men denkt te zijn, het is nog steeds dezelfde persoon, dezelfde ik, die deze ervaring heeft. Door hierop te focussen gaat men ervaren dat, ondanks alle veranderingen, een essentieel onderdeel van het zelf buiten schot blijft, waardoor een vorm van veiligheid gecreëerd wordt.

*D is een gepensioneerd belangrijk zakenman. Kort voor zijn pensionering heeft hij een hartstilstand gehad, waardoor hij diffuse hersenschade heeft opgelopen. D heeft geen motorische problemen en komt verbaal bijzonder sterk over. Neuropsychologisch onderzoek echter toont matige tot ernstige geheugenstoornissen aan en zijn partner klaagt erover dat er veel fout loopt omdat hij zaken vergeet. Zo worden facturen dubbel betaald, vergeet hij belangrijke boodschappen, vergeet hij haar te zeggen als de kinderen gebeld hebben...*

*D zelf zegt dat hij beseft dat hij niet meer kan wat hij vroeger kon. Hij is voortijdig op pensioen moeten gaan en hij zegt dat hij dit werk nu zeker niet*

meer zou aankunnen omwille van zijn geheugenproblemen en dat hij ook nu regelmatig zaken vergeet. Hij geeft dus de indruk voldoende inzicht te hebben in zijn problematiek. In zijn gedrag echter schijnt hij weinig of geen rekening te houden met zijn beperkingen. Het valt op dat hij zich wel onthoudt van vroegere bijzondere activiteiten. Hij wordt soms nog gevraagd om advies te verlenen in bepaalde zaken, waar hij vroeger een belangrijke rol in speelde, maar bedankt hiervoor. Huishoudelijke zaken of taken, waarvan hij vindt dat iedereen die kan, neemt hij wel op zich. Blijkbaar heeft hij het verlies van zijn vroegere rollen aanvaard, maar is het voor hem wel ondenkbaar dat zijn mogelijkheden zouden teruggevallen zijn tot een niveau beneden dat van wat elke normale volwassene kan.

Binnen de therapie wordt hij uitgenodigd om deel te nemen aan de 'observer oefening'. Hierbij laat de therapeut hem een aantal momenten uit zijn leven voor de geest halen. Hierbij wordt hij telkens op de ervaring gewezen dat, hoe verschillend die situaties ook waren, het steeds dezelfde observator was, die deze momenten registreerde. Zijn verschillende rollen (als kind, als student, als officier, als zakenman, als ouder en grootouder) worden overlopen, terwijl er telkens gewezen wordt dat het steeds dezelfde 'ik' was, die deze rollen aannam. Op dezelfde manier worden de verschillen in zijn lichamelijke evolutie, zijn emoties en zijn denken overlopen, waarbij terug telkens hetzelfde 'zelf-als-perspectief' aan bod kwam. De oefening werd geregeld herhaald en er werd met zijn vrouw besproken hoe ze hem ook hier attent kon op maken. Hoewel deze patiënt dit niet zelf aangaf, rapporteerde zijn vrouw wel dat er minder problemen als gevolg van zelfoverschatting voorkwamen.

Via een benadering, die de expliciete revalidatiedoelstellingen omzeilt en de confrontatie van de gerichte probleemaanpak vermijdt, is het mogelijk zonder ziekte-inzicht te werken aan revalidatiedoelstellingen. Bovendien stimuleert men zo ook het zelfvertrouwen, waardoor de ontkenning de wind uit de zeilen genomen wordt (Lorent, Peeters, & Debaenst, 2004). Door het versterken van zelfvertrouwen door actie en het vergroten van de self-efficacy gaat men de defensieve impasse doorbreken, waarin deze mensen terechtgekomen zijn. Dit kan met behulp van activiteiten, die weinig vergelijk toelaten met activiteiten die men voorheen kende, zoals bijvoorbeeld stadsopdrachten, touwparcours, en samenwerkingsopdrachten zoals vlotten bouwen. Gepaste, moeilijke maar toch uitdagende opdrachten zijn geschikt. De opdrachten zijn ogenschijnlijk weinig relevant voor de revalidatie, sociale reïntegratie of andere persoonlijke doelstellingen en net daardoor worden ze als minder bedreigend ervaren. Op een ander niveau zijn ze evenwel bijzonder relevant. Ze kunnen gebruikt worden als metaforen om de individuele knelpunten te benoemen, zoals samenwerking, afhankelijkheid toestaan, verantwoordelijkheid nemen, frustratietolerantie opbouwen en omgaan met falen.

*S. heeft reeds een periode van vier jaar achter de rug na zijn ongeval. Sindsdien zijn er verschillende pogingen geweest om hem zelfstandiger te laten leven. Telkens opnieuw vervalt hij in zelfdestructief en agressief gedrag. Hij werd een*

*paar maal verleid om de leiding over een samenwerkingsopdracht op zich te nemen en met succes. Hij zag zijn eerdere weigeringen en het ervaren succes als metafoor van zijn aarzelings om zelfstandig te kunnen leven. Hij vreest het falen zo erg, dat hij geen enkele stap wil zetten, maar ook dit niet aan zichzelf kan toegeven.*

Met dergelijke opdrachten kan men bijvoorbeeld ook werken aan fysieke revalidatie waar dit door persoon in kwestie geweigerd wordt:

*T. is na enkele maanden niet meer gemotiveerd voor revalidatie. Elk voorstel naar trainen op evenwicht of locomotoriek van de onderste ledematen wordt afgehouden, soms agressief afgeweerd. Binnen het kader van een touwparcours, dat gepercipieerd wordt als recreatie, is hij eenvoudig te motiveren om op stalen slappe koorden te stappen, op 8 meter hoge balken te wankelen, en oefent hij een dag lang intensief op evenwicht.*

In zekere zin wordt hier voorbij gegaan aan het louter neurologische gegeven van de onmogelijkheid tot het kennen van de eigen vaardigheden, maar het is onze overtuiging dat de benadering niet zoveel verschilt. Ingebouwd zijn een aantal principes die rekening houden met de neuropsychologische moeilijkheden om informatie over zichzelf te vergaren en deze te integreren in het beeld dat men van zichzelf heeft. De therapeuten leggen nadruk op feedforwardsystemen, op het ondersteunen van geheugenmoeilijkheden, op het geven van voldoende redundante informatie, op het expliciteren van sociale feedback zonder als therapeut te oordelen. Er worden ervaringen aangeboden langs zoveel mogelijk modi om leren te faciliteren. Deze combinatie van geschikte therapeutische hulpmiddelen en een tegemoet komen aan de neuropsychologische problemen creëert een welgekomen therapeutische ruimte om te werken aan aanvaarding.

#### OMGAAN MET NAH-PATIËNTEN ZONDER AANVAARDING

We proberen de aanvaardingsprocessen te bevorderen omwille van het verwachte effect op de subjectieve levenskwaliteit van de patiënt. Maar ook indien er geen enkele vorm van aanvaarding mogelijk is, moet gewerkt kunnen worden om hun levenskwaliteit en die van hun omgeving te maximaliseren. Men moet hierbij wel rekening houden met dit onvermogen om hun toestand onder ogen te zien. Men hoopt soms dat de patiënt door een beter inzicht minder gevaarlijk of storend gedrag zal stellen. Wanneer een patiënt bijvoorbeeld voldoende weet heeft van zijn hemiplegie been, zal hij minder geneigd zijn om zonder hulp op te staan. Dit is vaak de reden om mensen rechtstreeks met de beperkingen te confronteren. Volgens Bieman-Copland & Dywan (2000) is dit niet steeds nodig. Ze presenteren een aantal case studies, waarin zij aantonen dat inzicht niet nodig is om gedragsverandering te bereiken. Zo beschrijven zij een vrouw, die na haar NAH seksueel suggestief gedrag stelde en elke vorm van hersenletsel of ongeval ontkende. Er werd met haar besproken dat dit gedrag in een grote stad misschien wel zou getolereerd worden, maar in het kleine provinciestadje, waar het revali-

datiecentrum gevestigd was, als onbeleefd werd ervaren. Dit had een significante daling van dat gedrag als gevolg.

Hoewel men de beperkingen minstens deels ontkent, vormen ze het centrum van bestaan. Het investeren in andere domeinen van het leven gebeurt op een onrealistische wijze zodat hulpverlening een taak heeft die dikwijls leidt tot confrontatie. In een discussie kan niet verwezen worden naar het hersenletsel of een onmogelijkheid bij de persoon met NAH. Er kan wel een reden buiten de hulpverlening en buiten de persoon met NAH aangewezen worden. Men kan ook reageren met dooddoeners of stopzinnen zoals (Bieman-Copland & Dywan, 2000): 'We moeten het erover eens zijn dat we van mening verschillen'. Om een aantal sociaal belangrijke regels te handhaven en therapeutische ruimte te creëren moeten een aantal personen in een behandelteam zich vrij kunnen maken. Dit kan door de taken te verdelen: wetgevers, wetverwijzers, en collaborerende therapeuten. Op die manier moeten niet alle therapeuten met de patiënt in discussie treden, terwijl de orde toch bewaakt kan worden. Een bijkomende mogelijkheid is een akkoord bereiken over gemeenschappelijke doelstellingen in therapie, al lijken ze niet relevant voor de problemen die zich voordoen. Hiermee bereik je winst in vertrouwen en een gemeenschappelijk draagvlak, waar anders de nadruk ligt op de verschillen in visie. Een derde voordeel is dat het meestal onderwerpen betreft die weinig met het hersenletsel te maken hebben, en hoewel dit als vermijdingsgedrag bekeken kan worden, gaat het eveneens om het activeren van de interesses buiten deze hersensetting.

#### BESLUIT

Een hersenletsel veroorzaakt ingrijpende veranderingen in het leven van de patiënt en zijn omgeving. Bovendien is men ook beperkt in de hantering van deze nieuwe aversieve situatie door het verlies van een aantal vaardigheden. De meeste NAH-patiënten vertonen zelfs na een optimale revalidatie restverschijnselen, die hun levenskwaliteit negatief kunnen beïnvloeden. Aanvaarding van de beperkingen lijkt hun welbevinden gunstig te beïnvloeden. We zien hier een analogie met patiënten met chronische pijn. Risdon, et al. (2003) hebben dit aanvaardingsproces bij pijnpatiënten ontleed en komen tot drie componenten van aanvaarding. We zien binnen de klinische praktijk een vergelijkbaar beeld bij NAH-patiënten, hoewel dit niet fundamenteel onderzocht is. Dit lijkt dan ook een belangrijke opgave voor verder onderzoek.

Verscheidene gedragstherapeutische inzichten en interventies kunnen deze aanvaarding faciliteren. Naast klassieke gedragstherapeutische benaderingen biedt ACT een aantal mogelijkheden, waar meer cognitieve benaderingen hun beperkingen hebben. Het richten op directe ervaring, het gebruik van metaforen en paradoxale technieken kunnen krachtige manieren zijn om een boodschap over te brengen bij althans een deel van de NAH-populatie. Daarnaast lijkt het belangrijk om te focussen op de mogelijkheden om zelfgekozen waarden na te streven in plaats van een focus op het probleem. De eerste klinische indrukken hiermee zijn veelbelovend, maar ook hier is nood aan meer fundamenteel onderzoek.



Een bijzondere moeilijkheid bij deze doelgroep is het gebrek aan inzicht in hun toestand. Kan men een toestand aanvaarden als men die toestand niet lijkt te beseffen? Een beter begrip van hoe mensen met een hersenletsel het zelf ervaren kan aan de basis liggen van betere therapeutische interventies. Kan men dan nog spreken van aanvaarden? We zijn er van overtuigd dat wat uiteindelijk gewenst is bij verwerking en aanvaarding, een verandering is in gedrag en emotie. Men wenst dat de persoon zich focust op gedrag dat hem helpt zijn mogelijkheden maximaal te benutten, op gedrag dat meer in de lijn ligt van de waarden die hij zich voor ogen houdt.

#### SUMMARY

##### *Acceptance in acquired brain injury*

Acceptance seems to have a positive impact on the quality of life for several problems. In patients with an acquired brain injury (ABI), the acceptance process is hampered by neuropsychological disturbances. In this article we discuss behaviour therapy interventions that can influence the acceptance of ABI.

##### *Keywords*

Brain injury, acceptance, quality of life

#### LITERATUUR

- Bieman-Copland, S., & Dywan, J. (2000). Achieving Rehabilitative Gains in Anosognosia after TBI. *Brain and Cognition*, 44, 1-18.
- Boss, P., & Couden, P.A. (2002). Ambiguous Loss from Chronic Physical Illness: Clinical Interventions with Individuals, Couples, and Families. *Journal of Clinical Psychology*, 58 (11), 1351-1360.
- Boelen, P.A., & Bout, J. van den (1999). Theorie en behandeling van gecompliceerde rouw vanuit een cognitief-gedragstherapeutisch perspectief: vermijding, emotie en cognitie. *Gedragstherapie*, 32 (4), 239-270.
- Brusselmans, W., Lannoo, E., Van Eynde, L., & Van Laere, M. (2000). *Behoeftinventarisatie van personen met een niet-aangeboren hersenletsel*. In opdracht van het Vlaams Fonds voor Sociale Integratie van Personen met een Handicap. www.vzwcoma.be.
- Eilander, H., Van Belle-Kusse, P., & Vrancken, P. (1998). *Ze zeggen dat ik zo veranderd ben*. Landelijk Coördinatiepunt Niet-aangeboren Hersenletsel.
- Fordyce, D.J., & Roueche, J.R. (1986). Changes in perspectives of disability among patients, staff, and relatives during rehabilitation of brain injury. *Rehabilitation Psychology*, 31 (4), 217-229.
- Gordon, W.A., & Hibbard, M.R. (1992). Critical issues in cognitive rehabilitation. *Neuropsychology*, 6, 361-370.
- Hayes, S.C., Masuda, A., & De Mey, H. (2003). Acceptance and commitment therapie: een derde-generatie gedragstherapie. *Gedragstherapie* 36 (2), 69-96.
- Hayes, S.C., Strosahl, K. D., & Wilson, K.G. (1999). *Acceptance and Commitment Therapy. An experiential approach to behaviour change*. New York: The Guilford Press.
- Hermans, D., & Van de Putte, J. (2004). *Cognitieve gedragstherapie bij depressie*. Praktijkreeks Gedragstherapie. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Koskinen, S. (1998). Quality of life 10 years after a severe traumatic brain injury (TBI). The perspective of the injured and the closest relative. *Brain Injury*, 12 (8), 631-648.
- Kay, T., & Cavallo, M.M. (1994). The family system: Impact, Assessment and Intervention. In J. M. Silver, S.L. Yudofsky, & R. E. Hales. *Neuropsychology of TBI*. American Psychiatric Press.

- Lafosse, C., & Moeremans, M. (2002). NAH in cijfers en kenmerken. In M. Claeys, G. Cordenier, C. De Vrieze, C. Lafosse, & H. Van Hove (red.): *NAH in Vlaanderen Vandaag: Zorgvernieuwing*. Destelbergen: SIG.
- Lannoo, E., Brusselmans, W., Van Eynde, L., Van Laere, M., & Stevens, J. (2004). Epidemiology of acquired brain injury (ABI) in adults: Prevalence of long-term disabilities and the resulting needs for ongoing care in the region of Flanders, Belgium. *Brain Injury*, 18(2), 203-211.
- Lorent, G. (2002). 'In het slechtste geval komen ze in de psychiatrie terecht' Toelichting en analyse vanuit de psychiatrie. In M. Claeys, G. Cordenier, C. De Vrieze, C. Lafosse, & H. Van Hove (red.): *NAH in Vlaanderen Vandaag: Zorgvernieuwing*. Destelbergen: SIG.
- Lorent, G., Peeters, L., & Debaenst, T. (2004). 'The Adventure of engaging Traumatic Brain Injured Patients in a therapeutic challenge course program' In S. Bandoroff & S. Newes: *Coming of Age: The evolving field of Adventure Therapy*, Vancouver.
- Martelli, M.F. (2000). Isn't Awareness always necessary for TBI Rehabilitation? *HeadsUp: RSS Newsletter*, 3 (2).
- Niemeier, J.P., & Burnett, D.M. (2001). No such thing as 'uncomplicated bereavement' for patients in rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 23 (15), 645-653.
- McGlynn, S.M., & Schacter, D.L. (1989). Unawareness of deficits in neuropsychological syndromes. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 11, 143-205
- Nochi, M. (1998). 'Loss of self' in the narratives of people with traumatic brain injuries: A qualitative analysis. *Social Science & Medicine*, 46(7), 869-878.
- Prigatano, G.P. (1991). Disturbance of self-awareness of deficits in neuropsychological syndromes. In G.P. Prigatano, Schachter, D.L.(Eds.): *Awareness of Deficit after Brain Injury*. New York: Oxford University Press.
- Prigatano, G.P. (1999). *Principles of Neuropsychological Rehabilitation*. New York: Oxford University Press.
- 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 & Medicine* (56), 375-386.
- Schlund, M.W. (1999). Self awareness: effects of feedback and review on verbal self reports and remembering following brain injury. *Brain Injury*, 13, 375-380.
- Seibert, P.S., Reedy, P.D., Hash, J., Webb, A., Stridh-Igo, P., Basom, J., & Zimmerman, C. G. (2002). Brain injury: quality of life's greatest challenge. *Brain Injury*, 16(10), 837-848.
- Smith, L.M., & Godfrey, H.P.D. (1995). *Family Support Programs and Rehabilitation. A Cognitive-Behavioral Approach to Brain Injury*. New York: Plenum Press.
- Thomsen, I.V. (1984). Late outcome of very severe blunt head trauma: A 10-15 year second follow-up. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 52, 260-268.
- Van Damme, S., Viane, I., Panis, K., Van Duyse, A., Mariman, A., Michiels, W., & Crombez, G. (2004). De invloed van aanvaarding op kwaliteit van leven bij patiënten met het chronisch vermoeidheidssyndroom. *Gedragstherapie*, 37 (4), 241-252.
- Van Reekum, R., Cohen, T., & Wong, J. (2000). Can traumatic brain injury cause psychiatric disorders? *Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neuroscience*, 3, 316-327.
- Verhaeghe, S., & Grypdonck M. (2002). Stress en coping bij familieleden van patiënten met een traumatisch hersenletsel: een literatuurstudie. In M. Claeys, G. Cordenier, C. De Vrieze, C. Lafosse, & H. Van Hove (red.): *NAH in Vlaanderen Vandaag: Zorgvernieuwing*. Destelbergen: SIG.
- Viane, I., Crombez, G., Eccleston, C., Poppe, C., Devulder, J., Van Houdenhove, B., & De Corte, W. (2003). Acceptance of pain is an independent predictor of mental well-being in patients with chronic pain: empirical evidence and reappraisal. *Pain*, 106, 65-72.
- Worden, J.W. (2002). *Grief counseling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner*. New York: Springer.