



Prof. Dr. Engelen Lannoo

Klinisch Neuropsycholoog

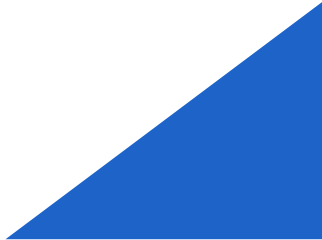
Revalidatiecentrum UZ Gent

Impact van hersenletsel op partnerrelaties

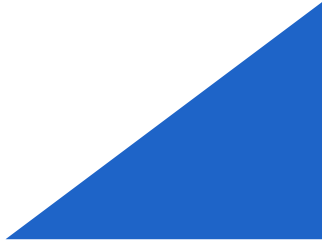
NAH congres
11 oktober 2022



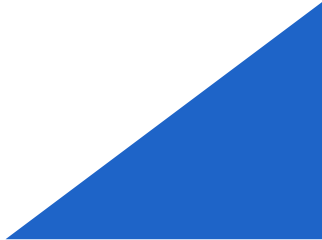
Impact van hersenletsel

- ▶ treft niet enkel de persoon zelf, maar ook zijn naasten
 - ▶ veroorzaakt wijziging in het gezinsleven
 - ▶ verstoort het bestaande evenwicht
 - ▶ zet bestaande rolverdelingen en verantwoordelijkheden onder druk
 - ▶ vraagt coping om met de gevolgen van het hersenletsel te leren omgaan, zich eraan aan te passen, etc.
 - ▶ relationele problemen komen vaak voor
 - ▶ gezonde partners zien zich genoodzaakt zorg op te nemen, worden geconfronteerd met een 'andere' partner, met beperkingen en vaak moeilijk gedrag
- 

Focus op stabiliteit van de relatie

- ▶ Incidentie relatiebreuken: sterke variatie tussen studies
 - ▶ echtscheidingsratio's van 15 tot 78%
 - ▶ factoren: o.a. relatieduur, geslacht, ernst stoornissen, financiële zorgen, aanwezigheid van kinderen, werkstatus, progressieve sociale isolatie
 - ▶ Na hersenletsel niet meer echtscheidingen of relatiebreuken dan binnen de gewone bevolking
- 

Focus op kwaliteit van parterrelatie na hersenletsel

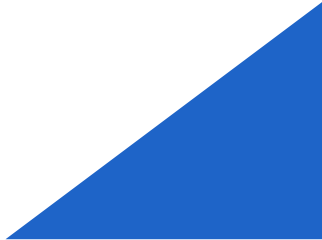
- ▶ belangrijker om te kijken naar de kwaliteit van de relatie bij koppels die samenblijven na hersenletsel
 - ▶ *Het is niet omdat het koppel samenblijft na hersenletsel, dat deze relatie voor hen bevredigend is.*
 - ▶ koppels: hoge mate van relatieontevredenheid, dyadic maladjustment en verstoorde seksuele relaties
 - ▶ verhoogde mate van o.a. stress, angst, depressie, sociale isolatie
 - ▶ vnl persoonlijkheidsveranderingen en gedragsproblemen aan de basis
 - ▶ koppels kunnen samenblijven wegens de afhankelijkheid en zorgrelatie
 - ▶ bijkomende druk
 - ▶ Arango-Lasprilla et al. (2008) : grotere relatiestabiliteit bij ernstiger hersenletsels
 - ▶ Weinig onderzoek naar kwaliteit van parterrelaties na hersenletsel
 - ▶ disconnectie tussen partners
 - ▶ verstoorde intimiteit
 - ▶ verlies aan verbondenheid, gevoel van gehechtheid en verbinding
- 

Neuropsychologisch kader

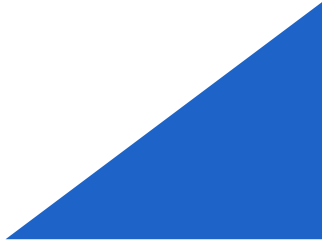
Yeates, 2013

- ▶ grote impact op parterrelaties door unieke combinatie van neuropsychologische factoren
- ▶ Executieve stoornissen
 - ▶ cognitieve flexibiliteit
 - ▶ inhibitie van op zichzelf georiënteerde perspectieven
 - ▶ belangrijke rol bij **sociale cognitieve processen**
- ▶ Emotionele en gedragsveranderingen
 - ▶ grotere impact dan fysieke of louter cognitieve factoren
- ▶ Problemen met sociale interactie en sociale vaardigheden
 - ▶ impact op **communicatieve processen**

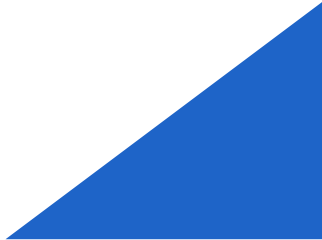
Gestoorde communicatielus

- ▶ Enerzijds: problemen met mentaliseren (TOM)
 - ▶ corticale systemen / denkprocessen (koud)
 - ▶ Anderzijds: problemen met emotieherkenning en emotionele responsiviteit en afstemming ('contagion')
 - ▶ subcorticale systemen / automatische processen (warm)
 - ▶ Gevolg: gestoorde communicatielus
 - ▶ Geen afstemming
 - ▶ Niet-congruente, niet bevredigende / affunctionele respons
 - ▶ Negatieve interactiecycli
- 

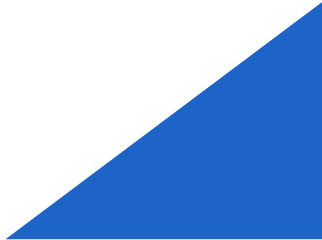
Afstemmingsproblemen

- ▶ In het proces van sociale interactie en communicatie, voelt de ander zich niet begrepen
 - ▶ Geen gevoel van verbondenheid
 - ▶ De cirkel ('communication loop') raakt niet gesloten
 - ▶ Dyadische sociale sequens is pas compleet als de ontvanger op basis van de koude en warme processen een respons geeft waardoor de zender zich begrepen en erkend voelt
 - ▶ Na hersenletsel zijn er talrijke redenen waarom die cirkel niet gesloten raakt en er sprake is van afstemmingsproblemen binnen een partnerrelatie (Yeates, 2013)
- 

Disconnectie als coping strategie

- ▶ Verband tussen emotieherkenning en gevoel van verbondenheid bij partner
 - ▶ Verband tussen mentaliseren en spanning/stress bij de partner
 - ▶ relatietevredenheid en intimiteit
 - ▶ mate van kritiek en withdrawal bij partner
 - ▶ Vicious circle van verkeerde afstemming bij stoornissen in sociale cognitie
 - ▶ Toename kritiek en terugtrekking bij partner na confrontatie met onaangepaste respons
 - ▶ Maakt het voor de partner met NAH nog moeilijker om gepast te reageren
- 

Coping bij gezonde partner

- ▶ belangrijk om goed te kunnen inschatten welke coping strategieën de gezonde partner hanteert bij de zorg voor de getroffen partner
 - ▶ 3 types coping strategieën van de gezonde partner bij de zorg voor de getroffen partner (De Vugt et al, 2004):
 - ▶ Niet-adaptief/confronterend: ergernis, ongeduld, kwaadheid / geen acceptatie
 - ▶ Verzorgend: ouder-kind rol, geen gelijken, beschermend
 - ▶ Ondersteunend: stimulerend, aangepast aan functioneringsniveau partner
- 

Systemische benadering bij onderzoek

- ▶ Meeste studies:

- ▶ Focus op perspectief van de gezonde partner
- ▶ Niet: op de relatie als geheel

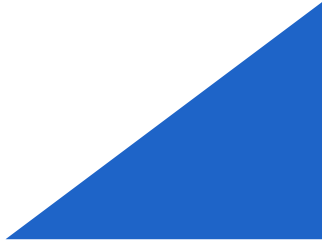
- ▶ Aanbeveling:

- ▶ Focus op dyadische interacties binnen het koppel
- ▶ Focus op perspectief van zowel de gezonde als getroffen partner



Onderzoek

Impact van hersenletsel op een partnerrelatie (E. Lannoo, P. Seelen)

- ▶ Invloed van de gehanteerde copingstrategie van de gezonde partner op de partnerrelatie
 - ▶ verzorgend
 - ▶ niet-adaptief
 - ▶ ondersteunend
 - ▶ Invloed van executieve problemen en een verminderd ziekte-inzicht bij de getroffen partner
 - ▶ Kwantitatief: vragenlijsten
 - ▶ Kwalitatief: gestructureerd interview
- 

Vragenlijsten

Impact van hersenletsel op partnerrelaties

- ▶ CSMS Caregiver Strategy Management Screeningsinstrument: coping strategie verzorger
- ▶ BRIEF-volwassenen: executieve vaardigheden *
- ▶ PCRS Patient Competency Rating Scale: ziekte-inzicht
- ▶ DAS Dyadic Adjustment Scale: relationele aanpassing en tevredenheid
- ▶ DCI Dyadic Coping Inventory: relationele coping en koppelidentiteit

Alle vragenlijsten worden door beide partners afzonderlijk ingevuld behalve de CSMS die enkel door de gezonde partner wordt ingevuld.

* BRIEF-A, Vragenlijst Executieve Functies Volwassenen, Nederlandstalige bewerking door E. Scholte en I. Noens, uitgeverij Hogrefe, 2011, Ref-ID: 52687)

Gestructureerd interview

Twee interviewers

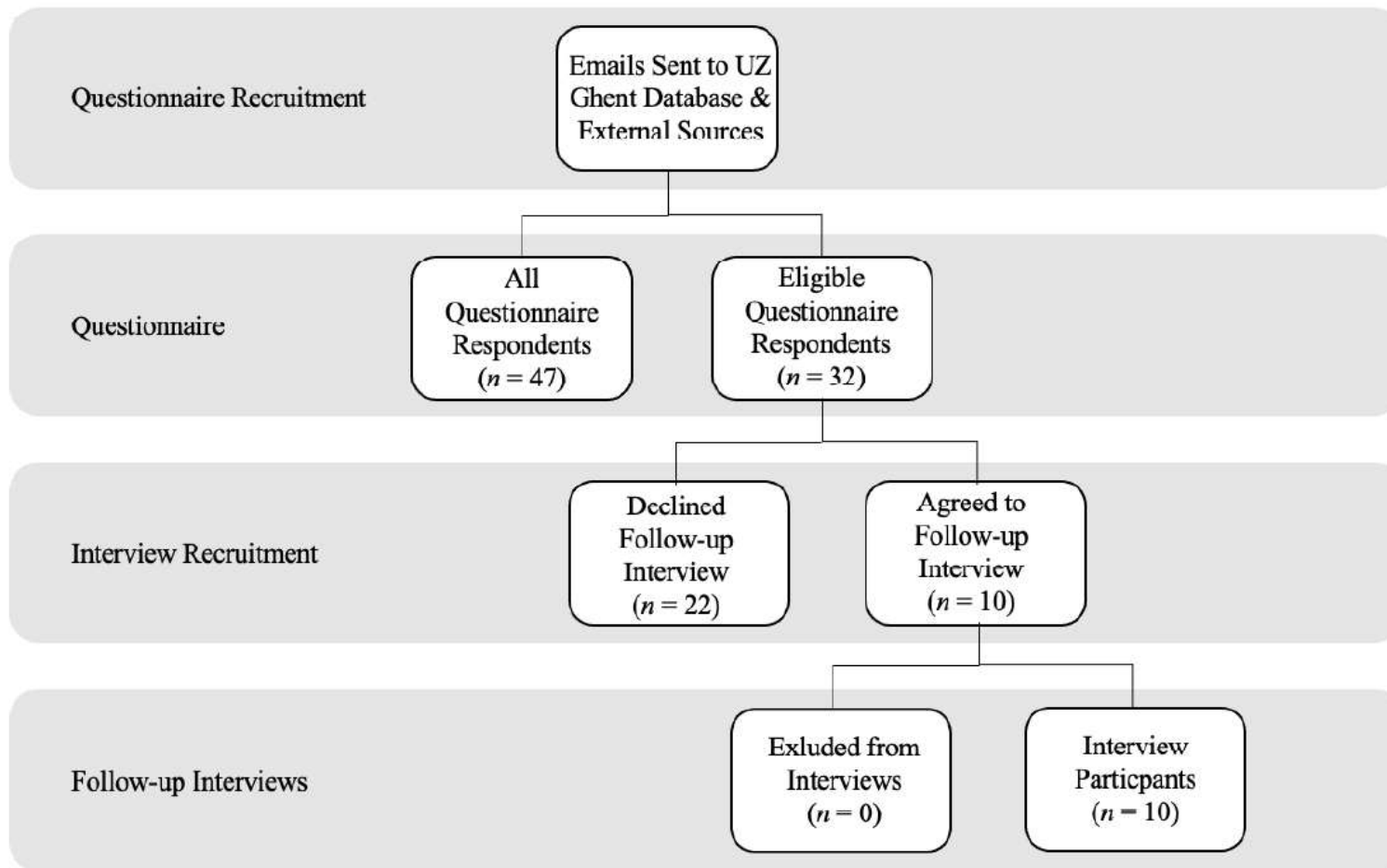
Elke partner afzonderlijk

- ▶ Functionele veranderingen sinds het hersenletsel
- ▶ Reacties van persoon zelf en zijn/haar partner op deze veranderingen
- ▶ Reacties op deze reacties (interactieve cyclus)
- ▶ Ervaren gevoel bij deze reacties
- ▶ Nood aan ondersteuning

Thematische analyse



Participant Flow



Resultaten

Deelnemers

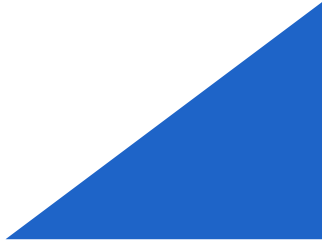
- ▶ 32 koppels
- ▶ Partner met NAH:
 - ▶ 18 mannen / 14 vrouwen
 - ▶ Leeftijd M=48jr (27-65jr)
 - ▶ Comaduur M=11d (0d-3mnd)
 - ▶ NAH M=5jr (2mnd-29jr)
- ▶ Relatieduur M=21jr (1-44jr)
- ▶ Kinderen M=2,16 (0-6)
 - ▶ samen: M=1,13 (0-3)
- ▶ Copingstijl partner:
 - ▶ Verzorgend n=3
 - ▶ Ondersteunend n=22
 - ▶ Confronterend n=7

Demographic and Medical Characteristics of Partner with ABI (n = 32)

Characteristic	Partner with ABI (n = 32)
Age (mean, SD)	48.28 (10.8)
Days of coma (mean, SD)	10.56 (21.8)
Months since ABI diagnosis (mean, SD)	58.19 (68.4)
Cause of ABI (n (%))	
Trauma	15 (45.5)
CVA	13 (39.4)
Other	4 (12.1)
Years of Relationship (mean, SD)	21.00 (12.5)
Children (mean, SD)	2.16 (1.6)
Children together (mean, SD)	1.13 (1.1)
Educational level (n (%))	
University or higher education	51 (51.5)
Secondary education	14 (42.4)
Lower education	1 (3.0)
Ability to work (n (%))	
Not able to work	14 (42.4)
Able to work	18 (54.5)

Resultaten

Vragenlijsten

- ▶ Correlaties dyadic adjustment partner met ondersteunende (positief) en confronterende stijl (negatief)
 - ▶ Correlaties ondersteunende stijl en dyadic coping beide partners
 - ▶ Correlatie confronterende en verzorgende stijl
 - ▶ Geen correlaties dyadic en neuropsychologische schalen
 - ▶ Correlaties confronterende en verzorgende stijl enerzijds en executieve stoornis en ziekte-inzicht anderzijds
- 

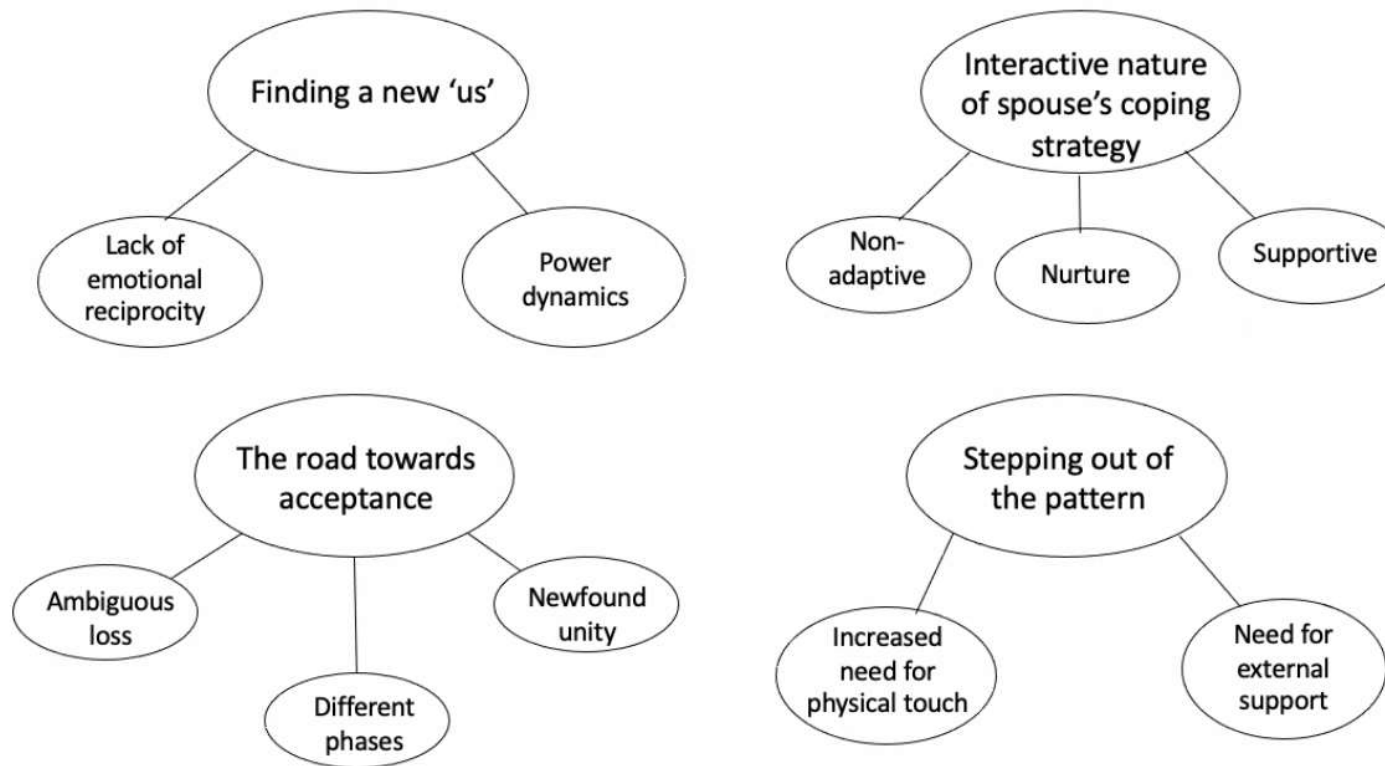
Deelnemers interview

- ▶ Vergelijkbaar muz:
 - ▶ Meer 'niet aan het werk'
 - ▶ Langere relatieduur

Demographic and Medical Characteristics of Partner with ABI (n = 10)

Characteristic	Partner with ABI (n = 10)
Age (mean, SD)	46.70 (9.6)
Days of coma (mean, SD)	6.40 (7.1)
Months since ABI diagnosis (mean, SD)	57.00 (27.6)
Cause of ABI (n (%))	
Trauma	8 (80.0)
CVA	2 (20.0)
Other	0 (12.1)
Years of Relationship (mean, SD)	23.30 (11.0)
Children (mean, SD)	2.30 (1.1)
Children together (mean, SD)	1.90 (1.1)
Educational level (n (%))	
University or higher education	5 (50.0)
Secondary education	5 (50.0)
Lower education	0 (0.0)
Ability to work (n (%))	
Not able to work	6 (60.0)
Able to work	4 (40.0)

Kwalitatief onderzoek: thema's en subthema's



Hoofdthema 1: vinden van het nieuwe 'ons'

- ▶ Gebrek aan emotionele wederkerigheid
 - ▶ Problemen met sociale cognitie (emotie herkenning, expressie en controle)
 - Weinig of negatieve emotie
 - ▶ Communicatieve problemen
 - ▶ Emotionele afstand
- ▶ Veranderde dynamieken
 - ▶ Rolveranderingen
 - ▶ Blijvende organisatorische en machtsstrijd



Hoofdthema 2: interactie bij coping gezonde partner

▶ Confronterend : geen acceptatie

- ▶ Gezonde partner: ergernis, kritiek, afkeur... - aanval
- ▶ Getroffen partner: daling zelfbeeld – terugtrekken
- ▶ Switch gezonde partner:
 - pursue: connectie herstellen - frustratie
 - attack of withdraw

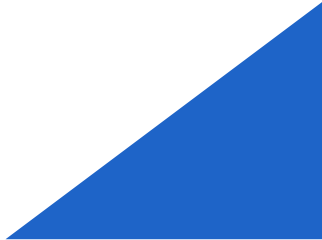
▶ Verzorgend : acceptatie

- ▶ Gezonde partner: beschermend, overname, alle verantwoordelijkheid
- ▶ Getroffen partner: emotioneel terugtrekken
- ▶ Gezonde partner: frustratie, emotioneel verlaten, gevoel leeggezogen – meer protectief

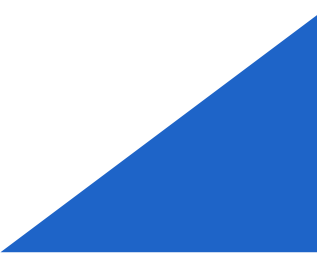
▶ Ondersteunend : acceptatie

- ▶ Gezonde partner: stimulerend, open communicatie
- ▶ Getroffen partner: voelt zich geaccepteerd, gehoord, begrepen, een gelijke

Hoofdthema 3: de weg naar acceptatie

- ▶ Dubbelzinnig verlies
 - ▶ Verschillende fases :
 - ▶ Minder accepterend: survival modus (vermijden van meer emotionele stress, zoeken naar veiligheid en controle) – verdriet, wanhoop, frustratie, verlangen naar het verleden
 - ▶ Accepterend: veranderingen door het hersenletsel, geen associatie met identiteit getroffen partner
 - ▶ Vinden van een nieuwe eenheid
 - ▶ Externaliseren en herdefinieren van het probleem
 - ▶ Creatie van een hernieuwd gevoel van eenheid, verbondenheid
 - ▶ Nieuwe gemeenschappelijke doel om met de veranderingen om te gaan
- 

Hoofdthema 4: uit het patroon stappen

- ▶ Wat is nodig om uit de negatieve interactiepatronen te stappen?
 - ▶ Herstellen van verbinding en intimiteit
 - ▶ Gevoel van emotionele disconnectie
 - ▶ Nood aan fysiek contact en intimiteit
 - ▶ Nood aan externe ondersteuning
 - ▶ Systemische benadering tijdens revalidatie
- 

Relationships after TBI: A grounded research study.

E Godwin, B Chappell, J Kreutzer. Brain Injury, 2014, 28-4: 398-413

- ▶ Kwalitatief onderzoek
 - ▶ ontwikkelen van een conceptueel kader voor de taxatie van koppels na hersenletsel
 - ▶ op basis van de ervaringen van koppels die erin slagen succesvol om te gaan met de gevolgen van het hersenletsel
- ▶ Vijf primaire thema's: 'dubbelzinnig verlies', 'reconstructie van identiteit', 'zwakke stabiliteit', 'Non Omnes Moriar' ('ik zal niet geheel sterven') en 'het nieuwe ons'.

Two new grounded theories

(Godwin et al)

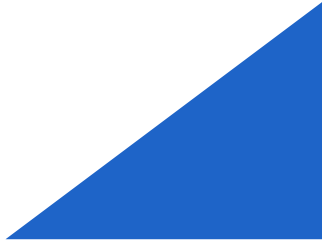
▶ Relational Coring

- ▶ eerste 4 thema's: 'dubbelzinnig verlies', 'reconstructie van identiteit', 'zwakke stabiliteit', 'Non Omnes Moriar'
- ▶ betreffen de impact van het hersenletsel op de relatie op basis waarvan de theorie van 'relational Coring' werd ontwikkeld

▶ Relational Recycling

- ▶ deze thema's interageren met elkaar en geven aanleiding tot relationele herstelprocessen, het zgn. 'relational recycling'
- ▶ cfr 5de thema 'het nieuwe ons'

Dubbelzinnig verlies

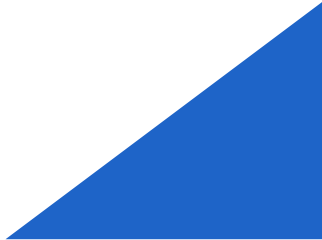
- ▶ De ervaring van dubbelzinnig verlies ligt aan de basis en voedt de andere thema's.
 - ▶ Het fysiek aanwezig maar psychisch afwezig zijn van iemand
 - ▶ De verlieservaring betreft niet enkel de getroffen partner, maar ook de gezonde partner en de relatie.
 - ▶ Er is ook een verlies aan veiligheid, verbondenheid en toekomst.
- 

Reconstructie van identiteit

- ▶ De reconstructie van identiteit blijkt een noodzakelijk proces
 - ▶ zowel op individueel als relationeel vlak
 - ▶ ook door een herverdeling van rollen en verantwoordelijkheden binnen de relatie



Zwakke stabiliteit

- ▶ overweldigend gevoel van onzekerheid
 - ▶ wegens een instabiliteit
 - ▶ in gedrag en emoties
 - ▶ in connectiviteit
 - ▶ in 'commitment'
- 
- A solid blue triangle is located in the bottom right corner of the slide, pointing towards the top right.

Non omnes moriar

- ▶ Bij koppels die samenblijven blijken de ervaringen van dubbelzinnig verlies, reconstructie van identiteit en zwakke stabiliteit gefilterd te worden door het thema 'Non omnes moriar'
 - ▶ de overblijfselen van de vroegere relatie waaraan ze zich kunnen blijven vasthouden.

Relational recycling

- ▶ Het kader van de relatie blijft behouden:
 - ▶ cfr thema 'Non omnes moriar': de overblijfselen van de vroegere relatie waaraan ze zich kunnen blijven vasthouden.
- ▶ Doorheen relationele herstelprocessen slagen koppels erin hun relatie te behouden en het overgebleven kader te vullen met een nieuwe identiteit, het 'nieuwe ons'.
- ▶ De term 'recycleren' wordt gebruikt als metafoor: uit de overblijfselen van de oude relatie groeit een nieuwe relatie
- ▶ Deze relationele herstelprocessen worden gekenmerkt door:
 - ▶ tolerantie voor ambiguïteit
 - ▶ reconnectie
 - ▶ vernieuwd engagement
- ▶ Deze afgeleide theoretische concepten kunnen een basis vormen voor het ontwikkelen van interventies bij koppels na hersenletsel.