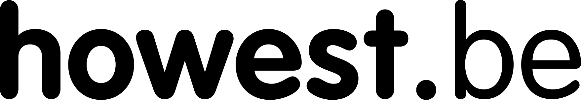
**BACHELORPROEF**

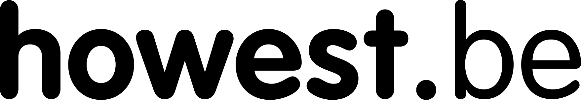
|  |
| --- |
| **Niet Alles is onmo(g)Helijk** |
| Het sociaal-emotioneel welbevinden van kinderen met een niet-aangeboren hersenletsel bevorderen op school door het sensibiliseren van medeleerlingen. |



|  |  |
| --- | --- |
| Bachelor | Toegepaste psychologie |
| Academiejaar | 2018-2019 |
| Student | Phaedra Gryp |
| BP-begeleider | Miet Craeynest |

**BACHELORPROEF**

|  |
| --- |
| **Niet Alles is onmo(g)Helijk** |
| Het sociaal-emotioneel welbevinden van kinderen met een niet-aangeboren hersenletsel bevorderen op school door het sensibiliseren van medeleerlingen. |



|  |  |
| --- | --- |
| Bachelor | Toegepaste psychologie |
| Academiejaar | 2018-2019 |
| Student | Phaedra Gryp |
| BP-begeleider | Miet Craeynest |

****

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  |  | **Howest, De Hogeschool West-Vlaanderen**  **Bibliotheek**  **Sint-Jorisstraat 71**  **8000 Brugge** |

**Luik in te vullen door de student:**

Ik, ondergetekende,...........................................................................................................................

geef de Hogeschool West-Vlaanderen hierbij uitdrukkelijk en onvoorwaardelijk

de toelating om\*:

⁮ de volledige tekst[[1]](#footnote-2)\*

⁮ de samenvatting[[2]](#footnote-3)\*

⁮ de bibliografische informatie[[3]](#footnote-4)\* (titel, auteur, stagebedrijf, …)

GEEN toelating om\*:

het eindwerk met als titel:

....................................................................................................................................................

.....................................................................................................................................................

evenals alle nuttige en praktische informatie omtrent dit eindwerk op te nemen in een daartoe speciaal opgezette databank (<http://dspace.howest.be>) en deze databank via het internet toegankelijk te maken voor alle mogelijke geïnteresseerden. Ik geef de hogeschool eveneens de toelating het hierboven aangekruiste te gebruiken voor afgeleide producten, zoals daar zijn: abstractenverzamelingen en catalogi.

Voor de opname van de samenvatting van mijn eindwerk in de databank en voor het gebruik van de afgeleide producten vraag ik geen vergoeding aan de Hogeschool West-Vlaanderen. Mijn toestemming geldt voor de hele beschermingsduur van mijn eindwerk.

Indien ik in de junizittijd niet geslaagd ben en het eindwerk moet herschrijven, vervalt deze toelating automatisch.

Ik verklaar dat mijn werk onuitgegeven is en garandeer aan de Hogeschool West-Vlaanderen het volle en onbezwaarde genot van de afgestane rechten, tegen welke verstoring, vordering of ontzetting ook, zowel voor de teksten als voor de documenten die ze illustreren. Ik zal de Hogeschool West-Vlaanderen vrijwaren tegen alle aanspraken van derden.

Datum + Plaats: Handtekening (student):

# Dankwoord

Deze bachelorproef is één van de belangrijkste delen om een drie jaar durende opleiding Toegepaste psychologie af te sluiten. Ik koos voor een onderwerp die mij nauw aan het hart ligt. Met volle interesse, betrokkenheid en inzet heb ik aan dit eindwerk gewerkt. Dit onderzoek was enkel en alleen mogelijk door de steun, feedback en medewerking van een aantal personen. Bijgevolg wens ik hierbij een aantal personen te bedanken.

In de eerste plaats wil ik de kinderen bedanken die deelgenomen hebben aan dit onderzoek. Vooral voor het vertrouwen die ze mij hebben gegeven en hun inspanningen om hun verhaal zo goed mogelijk te vertellen. Daarnaast ook de ouders van de kinderen voor hun medewerking, belangstelling en vertrouwen in mijn onderzoek.

Verder wil ik mijn valorisatiemeters, Nele Raman en Natalie Haekens bedanken voor hun feedback en bijsturingen van begin tot einde. Steeds kon ik bij hen terecht voor vragen of bedenkingen. Daarnaast ondersteunden ze mij ook bij het zoeken naar deelnemers.

Mijn bachelorproefbegeleider, Miet Craeynest, wil ik ook bedanken om mij gedurende deze periode te begeleiden. Door haar feedback en tips kon ik steeds verder aan de slag. Tijdens dit onderzoek zorgde ze voor motivatie, aanmoediging en doorzetting. Steeds was ze bereid om mijn vragen te beantwoorden. Door haar kritische blik, opmerkingen en bedenkingen zorgde dit voor een meerwaarde aan dit onderzoek.

Ten laatste bedank ik mijn gezin, vriend en vriendinnen die mij gedurende het hele proces hebben gesteund, geholpen en aangemoedigd.

Phaedra

Inhoud

[Dankwoord 5](#_Toc8415046)

[Abstract 9](#_Toc8415047)

[Krantenartikel 10](#_Toc8415048)

[Poster 11](#_Toc8415049)

[Inleiding 12](#_Toc8415050)

[Algemene situering 12](#_Toc8415051)

[1. Niet-aangeboren hersenletsel 15](#_Toc8415053)

[1.1 Definitie 15](#_Toc8415054)

[1.2 Epidemiologie 16](#_Toc8415055)

[1.3 Oorzaken 18](#_Toc8415056)

[1.3.1 Traumatisch hersenletsel 18](#_Toc8415057)

[1.3.2 Niet-traumatisch hersenletsel 19](#_Toc8415058)

[1.3.3 Neurodegeneratieve aandoeningen 21](#_Toc8415059)

[2. Gevolgen 23](#_Toc8415060)

[2.1 Lichamelijke gevolgen 24](#_Toc8415061)

[2.1.1 Vermoeidheid 24](#_Toc8415062)

[2.1.2 Hoofdpijn 24](#_Toc8415063)

[2.1.3 Verlamming 24](#_Toc8415064)

[2.1.4 Incontinentie 24](#_Toc8415065)

[2.1.5 Epilepsie 25](#_Toc8415066)

[2.1.6 Evenwichtsproblemen 25](#_Toc8415067)

[2.1.7 Slikproblemen 25](#_Toc8415068)

[2.1.8 Spasticiteit 25](#_Toc8415069)

[2.2 Visuele problemen 25](#_Toc8415070)

[2.3 Gehoorproblemen 26](#_Toc8415071)

[2.4 Problemen met gevoel en tastzin 26](#_Toc8415072)

[2.5 Problemen met taal en spraak 26](#_Toc8415073)

[2.6 Motorische problemen 27](#_Toc8415074)

[2.6.1 Fijne motoriek 27](#_Toc8415075)

[2.6.2 Grove motoriek 28](#_Toc8415076)

[2.6.3 Chorea 28](#_Toc8415077)

[2.7 Cognitieve problemen 28](#_Toc8415078)

[2.7.1 Oriëntatieproblemen 28](#_Toc8415079)

[2.7.2 Geheugenproblemen 28](#_Toc8415080)

[2.7.3 Initiatiefverlies 28](#_Toc8415081)

[2.7.4 Stoornis in aandacht en concentratie 29](#_Toc8415082)

[2.7.5 Informatieverwerkingsproblemen 29](#_Toc8415083)

[2.7.6 Planning- en organisatieproblemen 29](#_Toc8415084)

[2.7.7 Problemen in het abstract denken 30](#_Toc8415085)

[2.7.8 Problemen met de probleemoplossingsvaardigheid 30](#_Toc8415086)

[2.8 Sociaal-emotionele gevolgen 30](#_Toc8415087)

[2.8.1 Gebrekkig ziekte-inzicht 30](#_Toc8415088)

[2.8.2 Laag zelfbeeld 30](#_Toc8415089)

[2.8.3 Stemming, gedrag en persoonlijkheid 31](#_Toc8415090)

[2.8.4 Agressieproblemen 31](#_Toc8415091)

[2.8.5 Ongeremd gedrag 31](#_Toc8415092)

[2.8.6 Stresssituaties 31](#_Toc8415093)

[2.8.7 Frustratieproblemen 31](#_Toc8415094)

[2.8.8 Sociale problemen 32](#_Toc8415095)

[3. Fasen van herstel 33](#_Toc8415096)

[4. Impact op gezin 34](#_Toc8415097)

[5. Impact op schoolomgeving 35](#_Toc8415098)

[6. Psycho-educatie 37](#_Toc8415099)

[7. Onderzoeksvraag 40](#_Toc8415100)

[8. Methode 41](#_Toc8415101)

[8.1 Onderzoekseenheden 41](#_Toc8415102)

[8.2 Meetinstrumenten 45](#_Toc8415104)

[9. Procedure 46](#_Toc8415106)

[9.1 Rekrutering van deelnemers 46](#_Toc8415107)

[9.2 Vragenprotocol 47](#_Toc8415108)

[9.3 Evaluatie diepte-interviews 47](#_Toc8415109)

[9.4 Dataverzameling 48](#_Toc8415110)

[10. Kwalitatieve data-analyse 49](#_Toc8415111)

[11. Resultaten 50](#_Toc8415112)

[Thema 1: Niet-aangeboren hersenletsel en z’n gevolgen 51](#_Toc8415113)

[Thema 2: Ik en een niet-aangeboren hersenletsel. 53](#_Toc8415114)

[Thema 3: Niet-aangeboren hersenletsel op school 56](#_Toc8415115)

[Thema 4: Niet-aangeboren hersenletsel en klasgenoten 58](#_Toc8415116)

[12. Discussie 62](#_Toc8415117)

[12.1 Conclusie 62](#_Toc8415118)

[12.2 Sterkte-zwakte analyse 65](#_Toc8415119)

[12.3 Relevantie voor het werkveld 66](#_Toc8415120)

[Referentielijst 68](#_Toc8415122)

[Bijlage 1: Inlichtingsfiche valorisatiepeter - meter 74](#_Toc8415124)

[Bijlage 2: Informatiebrief voor ouders (UZ Gent) 75](#_Toc8415125)

[Bijlage 3: Informatiebrief 76](#_Toc8415126)

[Bijlage 4: Begeleidende brief 79](#_Toc8415127)

[Bijlage 5: Informed consent (minderjarigen jonger dan 12 jaar) 81](#_Toc8415128)

[Bijlage 6: Informed consent (11 – 18 jaar) 82](#_Toc8415129)

[Bijlage 7: Gegevens ouders + deelnemer 83](#_Toc8415130)

[Bijlage 8: Vragenprotocol 84](#_Toc8415131)

[Bijlage 9: Beroepsproduct 87](#_Toc8415132)

[Bijlage 10: Voorbeeld data-analyse 88](#_Toc8415133)

[Bijlage 11. Cd-rom 92](#_Toc8415134)

# Abstract

Voor kinderen met een niet-aangeboren hersenletsel (NAH) is de terugkeer op school na een periode van revalidatie niet altijd even gemakkelijk. Door de vele gevolgen die een niet-aangeboren hersenletsel kan teweegbrengen, kunnen zij diverse problemen ervaren tijdens hun schoolcarrière zoals lichamelijke problemen, visuele- en gehoorproblemen, motorische problemen, sociaal- emotionele gevolgen... Tijdens dit onderzoek wordt er onderzocht wat de noden en behoeften van kinderen met een niet-aangeboren hersenletsel zijn.

Via een semigestructureerd interview worden kinderen met een niet-aangeboren hersenletsel bevraagd, over de problemen die zij ervaren in de klas en welke veranderingen het sociaal-emotioneel welzijn van deze kinderen kan verbeteren.

Op basis van de informatie die verkregen werd uit de semigestructureerde diepte-interviews en tekeningen werd het al snel duidelijk dat deze kinderen vaak nog problemen ondervinden op school. Ze voelen zich vaak “anders”, hebben het gevoel dat klasgenootjes niet begrijpen wat een NAH is. Daarom is er een psycho-educatie boekje ontwikkeld voor de medeleerlingen in de klas, met als doel de klasgenootjes meer begrip en kennis bij te brengen over een niet-aangeboren hersenletsel.

# Krantenartikel



# Poster

# Inleiding

# Algemene situering

Heel wat kinderen en jongeren met een niet-aangeboren hersenletsel hebben al een lange revalidatieperiode achter de rug wanneer ze weer naar school terugkeren (Mertens, Ansoms, Kerkhofs, van Rhijn, & Ceulemans, 2010). De terugkeer vanuit het ziekenhuis of vanuit een revalidatiecentrum naar huis en school is meestal echter niet het einde maar juist het begin van tal van problemen die de kinderen en ouders ervaren (Hermans & Grijzen, 2013). We kunnen zeggen dat het terugkeren en “meedraaien” in de maatschappij niet altijd op wieltjes verloopt (Mertens, Ansoms, Kerkhofs, van Rhijn & Ceulemans, 2010).

In Nederland zijn er amper honderd leerlingen bekend binnen het buitengewoon onderwijs die een niet-aangeboren hersenletsel hebben. De meeste leerlingen gaan na het oplopen van het hersenletsel terug naar hun reguliere school (Krijger, 2009). Bij hun terugkomst zijn de scholen en leerkrachten vaak niet geïnformeerd over het hersenletsel dat het kind heeft opgelopen (Hawley, 2004). Bij jonge kinderen met een (mild) hersenletsel worden de gevolgen pas later opgemerkt wanneer de schoolse en sociale uitdagingen voor het kind alsmaar groter worden. Alleen wanneer de link wordt gelegd met het hersenletsel kunnen de ouders en begeleiders erin slagen het herstel en de behandeling aan te pakken (De Roos & Moonen, 2015).

Bij de terugkomst naar school is het belangrijk dat het kind steun van de omgeving ervaart, vooral de ouders spelen hier een belangrijke rol (Barton, 2010). Dit wordt ook bevestigd vanuit de literatuur in de Nederlandse praktijk. Hier kwam men tot de conclusie dat de ondersteuning in het onderwijs (leerkrachten, zorgcoördinatoren) zeer belangrijk is voor kinderen en jongeren die te maken hebben met de gevolgen van een niet-aangeboren hersenletsel (Grijzen, Hermans & Hurkmans, 2014). Daarnaast is het ook van belang dat zowel de ouders als het kind zelf hulp durven te vragen van bijvoorbeeld de school in kwestie om het proces zo vlot en succesvol mogelijk te laten verlopen (Barton, 2010).

In een studie van Sharp (2006) werd er gekeken naar adolescenten die na hun opgelopen hersenletsel terug naar school keerden. Bij die re-integratie op school kwamen twee kritieke fases naar boven.

De eerste kritieke fase is de terugkeer naar de school organiseren en de tweede kritieke fase is het effectief teruggaan naar school.

De terugkeer naar school is vaak moeilijk te organiseren, adolescenten moeten dit vaak combineren met revalidatie. Daarnaast is het effectief teruggaan naar school niet gemakkelijk door de voortdurende vermoeidheid die deze jongeren ervaren. De ervaringen die deze adolescenten hadden, werden beïnvloed door de tijdsduur van het schoolverzuim, de mate van merkbare en verborgen gevolgen van het niet-aangeboren hersenletsel en ook de reactie van de school op de terugkeer van de student. Afhankelijk van de kwaliteit van de organisatie, communicatie en de ondersteuning van het revalidatieteam, de ouders en de leerkrachten passen de jongeren zich wel of niet goed aan in de school. Deze criteria kunnen zowel faciliterende of verhinderende factoren zijn (Sharp, 2006).

Het sociale netwerk heeft moeite om zich aan te passen aan de gevolgen van het niet- aangeboren hersenletsel. Ze hebben meer moeite dan het kind of de jongere met een NAH zelf heeft. Bij leerkrachten ontbreekt vaak de deskundigheid, om rekening houdend met de verminderde mogelijkheden van het kind, adequaat les te geven. Velen realiseren zich ook niet dat een niet-aangeboren hersenletsel een chronische ziekte is (Krijger, 2009). De onderwijsbehoeften van het kind zijn niet meer dezelfde, ze veranderen drastisch. Zowel het kind als de ouder verwachten dat alles weer loopt zoals vroeger, wat echter niet vanzelfsprekend is (Hermans & Grijzen, 2013).

Voor het kind zelf is het vaak zeer moeilijk om zijn/haar weg te vinden. Het kind moet zich weer aanpassen aan de omgeving en merkt soms dat het niet altijd even eenvoudig is om het niveau van de andere leerlingen aan te houden. Het kan ook zijn dat het kind zelf merkt dat hij/zij er niet meer bij hoort. Dit kan op vlak van sociaal contact zijn, maar het kind kan ook een achterstand hebben ontwikkeld op emotioneel gebied. Het is dan de achterstand die het moeilijk maakt om aansluiting te vinden met leeftijdsgenoten (De Roos & Moonen, 2015).

De sociale gevolgen van een hersenletsel worden minder goed begrepen dan de cognitieve gevolgen (Schilling & Getch, 2012). Een onderzoek naar de sociale vaardigheden bij kinderen met een niet-aangeboren hersenletsel toonde aan dat deze kinderen in vergelijking met de controlegroep minder sociaalvaardig zijn (Landry, Swank, Stuebing, Prasad, & Erwing-Cobbs, 2004). Zoals eerder vermeld heeft een hersenletsel een sociale impact op school. Door de gevolgen van een niet-aangeboren hersenletsel bv. hoofdpijn is het niet altijd mogelijk om deel te nemen aan groepsactiviteiten. Door deze hoofdpijn bestaat er een verlangen om vrienden en school te vermijden. De prikkelbaarheid van deze kinderen en jongeren kan conflicten veroorzaken bij leeftijdsgenoten. Ze worden bijvoorbeeld beschuldigd dat ze hun hoofdpijn faken om schoolwerk te ontlopen (Jantz & Coulter, 2007).

Kinderen met een ernstig hersenletsel hebben een grotere kans om zich sociaal geïsoleerd te voelen door de vele afwezigheden op school. Deze vele afwezigheden zorgen ervoor dat er een negatief beeld ontstaat. Ze worden “als” anders gezien en weinig geaccepteerd door leeftijdsgenoten. Dit zorgt voor een nadelig effect op het psychologisch welzijn en de sociale ontwikkeling (Schilling & Getch, 2012).

## Doel van het onderzoek

Het doel van dit onderzoek is dan ook om via psycho-educatie het sociaal-emotioneel welbevinden van kinderen met een niet-aangeboren hersenletsel te bevorderen. Dit wordt nagegaan aan de hand van diepte-interviews en tekeningen bij kinderen met een NAH. Binnen deze bachelorproef wordt er eerst een beeld geschetst van wat een niet-aangeboren hersenletsel is, vervolgens de epidemiologie en de gevolgen en problemen die een NAH teweeg kan brengen. Daarna worden de fasen van herstel, de impact op het gezin en het onderwijs en de psycho-educatie besproken. Als laatst komen de methode, de resultaten en de discussie aan bod.

Met de informatie uit de diepte-interviews en tekeningen werd als beroepsproduct een “psycho-educatie boek” ontwikkeld dat in de klas gebruikt kan worden. Op deze manier trachten we de medeleerlingen van het kind spelenderwijs beter te informeren over wat een ‘niet-aangeboren hersenletsel’ is.

# 1. Niet-aangeboren hersenletsel

## 1.1 Definitie

De afkorting NAH staat voor **n**iet-**a**angeboren **h**ersenletsel. Een hersenletsel is een verzameling van meerdere aandoeningen die niet door of rond de geboorte is ontstaan (Vilans, 2015). Een NAH ontstaat door een ongeval of door een ziekte (de Jong, 2016). Het centrale kenmerk van een niet-aangeboren hersenletsel is dat er een breuk in de levenslijn plaatsvindt, er is een groot verschil tussen het leven voor en na de hersenbeschadiging (de Jong, 2016).

We kunnen een NAH opdelen in twee soorten, namelijk een traumatisch en een niet-traumatisch aangeboren hersenletsel.

1. Wanneer een externe factor ervoor zorgt dat er een direct contact met het hoofd wordt veroorzaakt (bv. een slag op het hoofd) spreken we van een traumatisch hersenletsel. Het kan ook een plotselinge vertraging of versnelling zijn van de snelheid van het voortbewegen van het hoofd, bijvoorbeeld door een val of een auto-ongeluk. Bij deze gebeurtenis kan het zijn dat de persoon in kwestie zijn bewustzijn verliest, een antero- of reterogade amnesie heeft opgelopen en/of neurologische verschijnselen vertoont. Wanneer dit het geval is, spreken we van een hoofdtrauma of traumatic brain injury (TBI) (Wouters, Ansoms, & Kerkhofs, 2011). Er wordt een onderscheid gemaakt tussen milde, matig-ernstige en zeer ernstige hoofdtrauma’s op basis van de ernst van de neurologische symptomen. Dit onderscheid wordt gemaakt door de score die patiënten behalen op de Glasgow Coma Scale (Wouters, Ansoms & Kerkhofs, 2011).
2. De oorzaken van een niet-traumatisch aangeboren hersenletsel kan een hersenbloeding, een hersentumor, meningitis of epilepsie zijn (Vilans, 2015). Daarnaast kan het ontstaan door bloedvatstoornissen, vergiftiging of zuurstofgebrek bijvoorbeeld bij het bijna verdrinken. Degeneratieve aandoeningen vallen ook onder de noemer niet-traumatisch aangeboren hersenletsel. Hieronder kunnen we hydrocefalie (een waterhoofd) rekenen, multiple sclerose (MS) en ook de ziekte van Parkinson (Krijger, 2009).

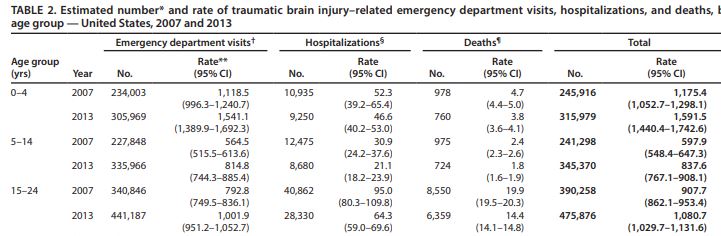
## 1.2 Epidemiologie

Als we de frequentie van deze stoornissen bekijken in een bepaalde populatie kunnen we dit uitdrukken in incidentie en prevalentie. Als we het over prevalentie hebben, gaat het over de proportie van het totale aantal gevallen. Gaat het over incidentie in een populatie, dan bekijken we het aantal nieuwe gevallen per jaar (Vandermeulen, Derix, Avezaat, Mulder & van Strien, 2016).

Een belangrijke wereldwijde doodsoorzaak en oorzaak van verworven beperkingen is een hoofdtrauma (Wouters, 2011). Recente incidentie- en prevalentiecijfers van kinderen met een niet-aangeboren hersenletsel ontbreken in Vlaanderen. Wel kunnen de cijfers vanuit Nederland vergeleken worden met de prevalentie en incidentie binnen Vlaanderen (Wouters, Ansoms & Kerkhofs, 2011). Bij kinderen is het nog moeilijker dan bij volwassenen om correcte cijfers te vinden over de incidentie en prevalentie, de oorzaak hiervan is dat een NAH niet altijd wordt herkend bij kinderen. (Hawley, 2004). In Nederland krijgen naar schatting zo’n 130.000 mensen te maken met een vorm van een hersenletsel als gevolg van een ongeluk, een tumor, een herseninfarct of een hersenbloeding (Vilans, 2015).

De studie van Taylor, Breiding, Matthew en Likang (2017) toont aan dat verschillende leeftijdsgroepen meer vatbaar zijn voor een niet-aangeboren hersenletsel. Dit zijn oudere personen (+ 70-jarigen), adolescenten (15-24-jarigen) en ook zeer jonge kinderen (0-4 jaar). In de tabel zijn deze gegevens beschikbaar van 0-24 jaar (tabel 1).

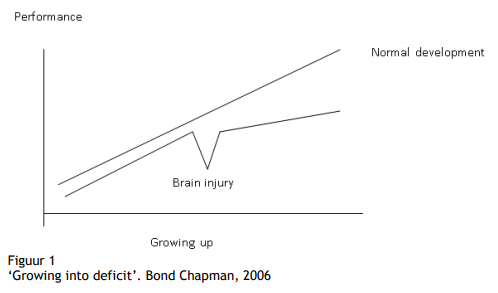
*Tabel 1.* Prevalentie niet-aangeboren hersenletsel Verenigde Staten (2013 – 2017).

  
Overgenomen van Taylor, A., Breiding, J., Matthew, J., & Likang, X. (2017). Traumatic Brain Injury--Related Emergency Department Visits, Hospitalizations, and Deaths United States, 2007 and 2013. *MMWR Surveillance Summaries*, *66(9)*, 1-16.

Del Sarto Azevedo, Sande, Barreto et al. (2016) kwamen tot de conclusie dat mannen veel meer te maken krijgen met een niet-aangeboren hersenletsel dan vrouwen. Ook in het onderzoek van Faul et al. (2010) kwamen ze tot de conclusie dat ongeacht de leeftijd er meer mannen dan vrouwen met een NAH te maken kreeg (Faul, Likang, Wald, & Coronado, 2010).

Niet alleen op vlak van geslacht is er een verschil maar er is ook een duidelijk verschil op vlak van leeftijd. Een onderzoek in Nederland onderzocht de incidentie bij de leeftijdsgroep van 1 maand tot 24 jaar. Hier werd een jaarlijkse incidentie voor een mild hersenletsel gevonden van 104,4 jongeren per 100.000 jongeren. Wat een matig hersenletsel betreft zijn er 6,1 jongeren van de 100.000 jongeren en als laatst zijn er 3,4 jongeren op de 100.000 jongeren die een ernstig hersenletsel oplopen. In het totaal is de jaarlijkse incidentie 113,9 jongeren op 100.000 jongeren (Van Pelt et al., 2011).

De gevolgen van een traumatisch hersenletsel kunnen pas na een bepaalde duur opgemerkt worden bij kinderen en jongeren. Bij elke nieuwe levensfase worden er andere eisen gesteld waardoor er soms na jaren nieuwe gevolgen zichtbaar worden (Lambregts, 2017). Dit principe noemen we ook wel “Growing into deficit” (figuur 1). Men groeit in tekorten.

*Figuur 1.* Growing into deficit.

Overgenomen van Chapman S.B. Gamino J.F. Cook L.G. et al., Impaired discourse gist and working memory in children after brain injury. *Brain and Language*, 97: 178 – 188, 2006.

## 1.3 Oorzaken

De oorzaken van een niet-aangeboren hersenletsel kunnen opgedeeld worden in drie categorieën namelijk traumatisch hersenletsel, niet-traumatisch hersenletsel en neurodegeneratieve aandoeningen.

### 1.3.1 Traumatisch hersenletsel

Zoals hierboven reeds aangehaald, is een traumatisch hersenletsel een letsel op basis van een trauma. Dit letsel kan ofwel aan de schedel zijn of een letsel aan de hersenen. Vaak zien we ook de combinatie van de twee. Er kunnen verschillende oorzaken liggen aan de basis van een traumatisch hersenletsel. Dit kan bijvoorbeeld door een ongeval in het verkeer, bij het sporten of gewoon in het huishouden. Ook door mishandeling kan iemand een traumatisch hersenletsel oplopen (Palm, 2005).

We kunnen verder een onderscheid maken inzake het ontstaan als de aard van het letsel. Wat het ontstaan betreft, kan het enerzijds een gesloten schedelletsel zijn (closed-head injury). Dat is bijvoorbeeld het geval wanneer iemand met zijn hoofd hard tegen iets botst en daardoor een lokaal letsel ontstaat. Waar het letsel ontstaat noemen we dan een contusiehaard. Anderzijds kan een schedelletsel ook ontstaan doordat iets de schedel binnendringt. Dan noemen we dan een open schedelletsel en er bestaat dan een groot risico op infectie van de wonde. Denk bijvoorbeeld maar aan een groot stuk glas dat het hoofd verwondt (Palm, 2005).

De aard van het letsel kan opgedeeld worden in drie soorten: zo kan het letsel een hersenschudding (commotio cerebri) zijn waar er bewusteloosheid aanwezig is van maximum zo’n 15 minuten en een posttraumatische amnesie (PTA) van maximaal 60 minuten. Het kan ook een ernstige hersenkneuzing (contusio cerebri) zijn waar de bewusteloosheid langer dan een kwartier aanwezig is en dat de posttraumatische amnesie minstens één uur voorkomt. Als laatst kan het ook een verwonding van de schedel (trauma capitis) zijn. Daar treedt er geen bewustzijnsverlies op en is er ook geen geheugenverlies. Vaak zijn er wel ernstige uitwendige verwondingen (Palm, 2005).

Bij een traumatisch hersenletsel kunnen we tenslotte ook nagaan waar het letsel plaats vindt. Het kan zowel een plaatselijk als een diffuus letsel zijn. Beide kunnen echter ook op hetzelfde moment voorkomen. Als er gesproken wordt over een lokaal letsel zijn de hersenen op een bepaalde plaats tegen de schedelwand of tegen een openstaande rand van de schedel geduwd. Dit kan leiden tot een hersenkneuzing (Palm, 2005).

Wanneer het netwerk van de hersenzenuwbanen is aangetast, kunnen we het een diffuus hersenletsel noemen. Er is dan op verschillende plaatsen in de hersenen zowel een kneuzing als een verscheuring van de zenuwbanen aanwezig op de zenuwvezels in de witte stof (Palm, 2005).

### 1.3.2 Niet-traumatisch hersenletsel

Een niet-traumatisch hersenletsel kan opgesplitst worden in vijf categorieën, namelijk cerebrovasculair accident (CVA), hersentumoren, herseninfecties, hersenontsteking en toxische en metabole stoornissen.

CVA en toxische stoornissen zijn enkel gericht op volwassenen.

##### CVA

Het begrip CVA staat voor cerebrovasculair accident. Als we dit vertalen is dit een ongeluk in de bloedvaten van de hersenen (Raets, 2017). Dit begrip kunnen we vrij ruim interpreteren. Het bevat bijna elke gebeurtenis wanneer er onvoldoende bloedtoevoer naar een gedeelte van de hersenen wordt gevoerd. Het gevolg hiervan is dat de functies van bepaalde hersencellen wegvallen. De hersenen gebruiken veel energie waardoor ze niet lang zonder zuurstof kunnen. Wanneer de zuurstofvoorziening (de bloedvoorziening) stopt, zal binnen enkele minuten een beschadiging ontstaan die onomkeerbaar is (Lannoo et al. 2007).

We kunnen twee vormen onderscheiden van een cerebrovasculair accident namelijk een hersenbloeding en een herseninfarct. In 80% van de gevallen is het een herseninfarct (Raets, 2017). Bij een herseninfarct sluit een klonter of een vernauwing van de bloedvaten een bloedvat in de hersenen af. Dit zorgt ervoor dat het hersenweefsel in de hersenen weinig tot geen zuurstof krijgt. Hierdoor raken de hersenen beschadigd zodat ze niet meer optimaal functioneren. De gevolgen van een herseninfarct zijn direct zichtbaar en blijvend van aard. De ernst van de gevolgen is afhankelijk van de grootte en het deel van de hersenen dat is aangetast (Franke & Limburg, 2006).

Een hersenbloeding komt minder vaak voor. Deze bloeding ontstaat door een scheurtje in een bloedvat in de hersenen. Dit scheurtje zorgt ervoor dat het bloed in of rond de hersenen stroomt. Dit zorgt er op zijn beurt voor dat het bloed zich ophoopt en het hersenweefsel wegduwt.

Bij mensen met een hoge bloeddruk treden de meeste beroertes op. Daarnaast hebben mensen met een bepaalde hartziekte zoals atriumfibrillatie (een onregelmatige hartslag), een recent hartinfarct of een hartklepafwijking een grotere kans op een beroerte. Door hun hartziekte kunnen bloedstolsels naar de hersenen gevoerd worden. Daarnaast kunnen ook suikerziekte, roken en een hoog cholesterolgehalte van het bloed ook als een risico beschouwd worden (Lannoo et al. 2007).

##### Hersentumoren

Een tumor ontstaat door een ongeremde en ongecontroleerde groei van abnormale cellen. Een tumor kan zowel maligne (kwaadaardig) of benigne (goedaardig) zijn (Lannoo et al., 2007). Als het een goedaardige tumor is, spreken we niet van een kankergezwel omdat dit langzaam groeit en zich niet verspreidt. Kwaadaardige tumoren zijn daarentegen wel kankergezwellen. Deze groeien sneller en gaan zich vaak uitbreiden naar omliggend weefsel. Daarnaast bestaan er ook tumoren die progressief zijn. Dat wil zeggen dat deze tumoren kunnen veranderen van een goedaardige tumor naar een kwaadaardige tumor (Bracke et al., 2012).

##### Herseninfecties

In de hersenen kunnen zich op verschillende manieren infecties voordoen. Zo kunnen ze het gevolg zijn van het rechtstreeks binnendringen van een bacterie of van een virus. Maar ze kunnen ook indirect ontstaan door bijvoorbeeld een oorontsteking die zich naar het zenuwstelsel uitbreidt. De infecties die je kan oplopen kunnen bovendien erg variëren in ernst (Lannoo et al. 2007).

###### *Hersenontsteking*

Dit is een zeldzame en acute ontstekingsziekte van de hersenen die wordt veroorzaakt door een virusinfectie. Een hersenontsteking kent twee vormen. Zo is er een primaire en een secundaire vorm. Bij de primaire vorm zijn de virussen rechtstreeks het centraal zenuwstelstel binnengedrongen. Een secundaire vorm treedt pas op na verloop van een virusinfectie elders in het lichaam (Lannoo et al. 2007).

##### Toxische en metabole stoornissen

###### Toxische stoornissen

Bij stoornissen die te maken hebben met het functioneren van andere organen kunnen er een heleboel valse eiwitten worden aangemaakt. Deze valse eiwitten nemen dan een vorm van een neurotransmitter aan. Zo wordt de werking van de neurotransmitters verstoord waardoor er veranderingen in het steunweefsel van de hersenen ontstaan (Lannoo et al. 2007).

Ook vergiftigingen door geneesmiddelen, alcohol en drugs kunnen tal van neurologische complicaties geven. Ook intoxicaties door andere stoffen, waaronder stoffen in de industrie en landbouw of zware metalen zoals lood, kunnen aanleiding geven tot neurologische afwijking (Lannoo et al., 2007).

###### Metabole stoornissen

Dit zijn stoornissen in de stofwisseling die kunnen leiden tot een hersenletsel. Veel metabole stoornissen bestaan door een genetische afwijking waardoor er een fout in de stofwisseling is. Een vaak voorkomende stofwisselingsziekte is diabetes (Lambrecht & Hermans, 2018).

### 1.3.3 Neurodegeneratieve aandoeningen

Neurodegeneratieve aandoeningen is een overkoepelende term voor verschillende aandoeningen die de neuronen in de hersenen aantasten. Dit onderdeel wordt kort toegelicht, omdat deze aandoeningen minder relevant zijn voor kinderen.

###### Multiple Sclerose (MS)

Deze ziekte kenmerkt zich door letsels in de witte stof van de hersenen of het ruggenmerg. Dit gebeurt in de vorm van plaques. Deze demyelinisatieziekte kent verschillende types. De meest voorkomende is “relapsing-remitting”-type. Hier zijn er afwisselende periodes van terugval en periodes van remissie waarin de persoon aanvalsvrij is (Lambrecht & Hermans, 2018).

###### De ziekte van Huntington

De ziekte van Huntington is een zeldzame erfelijke ziekte. Personen met deze ziekte hebben progressieve motorische stoornissen waardoor stappen voor hun zeer moeilijk is. Wanneer men stapt gebeurt dit op een stuntelige manier. De ziekte komt meestal voor tussen het dertigste en vijftigste levensjaar (Lambrecht & Hermans, 2018).

###### De ziekte van Korsakov

De ziekte van Korsakov is een chronische hersenaandoening. Deze ziekte ontstaat door een ernstig tekort aan vitamine B1. Vooral mensen met een langdurige alcoholverslaving in combinatie met een slecht eetpatroon krijgen de ziekte van Korsakov. Eén van de belangrijkste kenmerken is een verstoord geheugen, informatie opslaan verloopt zeer moeilijk. (Lambrecht & Hermans, 2018).

###### De ziekte van Parkinson

Parkinson is een veelvoorkomende neurologische ziekte bij ouderen. Bij deze ziekte is er een chronische degeneratie van zenuwcellen. Daarnaast zijn er ook Lewy-lichaampjes aanwezig. Enkele symptomen zijn rigiditeit, bradykinesie/akinesie en een rusttremor (Smitz & Salmon, 2002).

###### Dementie

Dementie kunnen we opdelen in verschillende soorten zoals de ziekte van Alzheimer, fronto-temporale dementie, vasculaire dementie, Lewy-body-dementie, … (Lambrecht & Hermans, 2018). Op basis van het gebied van de hersenen waar het verlies van de neuronen zich voordoet, verschillen de symptomen. De symptomen kunnen geheugenverlies, problemen met taal, desoriëntatie in tijd, ... zijn (Rondia & Charlot, 2010).

# 2. Gevolgen

Een hersenletsel is een complexe aandoening. De gevolgen zijn zeer uiteenlopend en variëren van persoon tot persoon. Dit heeft vooral te maken met de locatie en de ernst van de beschadiging die de hersenen opgelopen hebben. Omdat het letsel zowel van locatie als ernst afhankelijk is, kunnen er in meer of mindere mate veranderingen of storingen optreden en dat op verschillende gebieden (De Jong, 2016). Deze gevolgen kunnen zowel op vlak van de lichamelijke ontwikkeling, cognitieve ontwikkeling en/of op emotionele ontwikkeling zijn (Ansoms & Smans, 2011). Daarnaast is er ook een algemene consensus dat er ook gevolgen zijn op gedragsmatig vlak (Wouters, Ansoms & Kerkhof, 2011). De emotionele ontwikkeling hangt op zijn beurt weer samen met het sociaal contact van het kind (Ansoms & Smans, 2011).

De aard en ernst van de beperking hangt echter niet alleen af van de aard en omvang van het opgelopen hersenletsel. Ze worden daarnaast ook beïnvloed door het premorbide functioneren van een kind of jongere met een niet-aangeboren hersenletsel. Bovendien heeft ook de leeftijd waarop het kind het trauma heeft opgelopen een invloed (Growing into deficit). Tenslotte is ook de sociale omgeving waar het kind kan op terugvallen niet te onderschatten. Ook de socio-economische status van de familie speelt een bijkomende rol voor de aard en ernst van de beperking (Wouters, Ansoms & Kerkhof, 2011).

Om een zo concreet mogelijk en praktijkrelevant beeld te schetsen van de problematiek NAH, worden de vijf meest voorkomende klachten opgesomd die personen met een niet-aangeboren hersenletsel melden. Deze klachten zijn mentale traagheid, geheugenproblemen, vermoeidheid, concentratiemoeilijkheden en angst (Vallat-Azouvi et al., 2017). In deze bachelorproef worden de gevolgen opgesplitst in de volgende acht categorieën: lichamelijke gevolgen, visuele problemen, geheugenproblemen, problemen met gevoel en tastzin, taal- en spraakproblemen, motorische problemen, cognitieve en sociaal-emotionele gevolgen.

Niet alle gevolgen van een niet-aangeboren hersenletsel zijn zichtbaar. Enerzijds zijn er zichtbare gevolgen die gemakkelijk opgemerkt kunnen worden door de omgeving. Anderzijds er zijn ook heel wat gevolgen die niet zichtbaar zijn voor de buitenwereld. Denk maar aan de cognitieve gevolgen (Jurius, Bax, Goes & Hofstra, 2016). Een niet-aangeboren hersenletsel zie je vaak niet langs de buitenkant (De Jong, 2016).

## 2.1 Lichamelijke gevolgen

### 2.1.1 Vermoeidheid

Een bekende klacht voor mensen die te maken hebben met een niet-aangeboren hersenletsel is vermoeidheid. De helft van alle patiënten krijgt met deze vermoeidheid te maken. Vooral de mentale inspanningen (bijvoorbeeld schoolse taken) kunnen vaak leiden tot vermoeidheid. De vermoeidheid na een NAH laat geen herstel zien, het is een blijvende klacht. Zo kan het dagelijks functioneren verstoord zijn door deze vermoeidheid en dit op verschillende terreinen zoals sociale relaties, hobby’s, school, … Daarnaast wordt de concentratie, het geheugen en de stemming beïnvloed (Zedlitz, 2010).

### 2.1.2 Hoofdpijn

Men onderzocht hoeveel mensen last hebben van hoofdpijn die te maken heeft met een niet- aangeboren hersenletsel hebben in vergelijking met de gewone bevolking. Het viel op dat veel meer personen met een niet-aangeboren hersenletsel last hadden van hoofdpijn. Personen die in een ziekenhuis werden opgenomen vanwege een lichte hoofdwond hadden ook meer kans op het ontwikkelen van nieuwe hoofdpijn of het verergeren van eerdere hoofdpijn (Hoem Nordhaug et al., 2018).

### 2.1.3 Verlamming

Een ander gevolg van een NAH kan verlamming zijn. Er wordt een onderscheid gemaakt in drie soorten verlamming. Als eerste is er hemiplegie: dit is een verlamming aan één zijde van het lichaam. Daarnaast kan de persoon ook te maken krijgen met een gedeeltelijke verlamming of kan zijn spierkracht afnemen aan één zijde van het lichaam. Dit wordt hemiparese genoemd. Als laatst een halfzijdige gevoelsstoornis komt meestal voor aan de kant van de verlamming, dit is afhankelijk van persoon tot persoon (Jurius, Bax, Goes & Hofstra, 2016).

2.1.4 IncontinentieOok het niet kunnen ophouden van urine kan ook een oorzaak zijn van een hersenbeschadiging (Jurius, Bax, Goes & Hofstra, 2016). Door een hersenletsel is het mogelijk dat de zenuwbanen van de hersenen beschadigd zijn waardoor er een verminderde of een gehele controle van de blaas verdwijnt (ZonMw, 2014).

2.1.5 EpilepsieKinderen en jongeren met een niet-aangeboren hersenletsel hebben een grotere kans om epilepsie te ontwikkelen in vergelijking met leeftijdsgenoten (Steunpunt Expertise Netwerken, n.d.). De term die we gebruiken voor epilepsie als gevolg van een niet-aangeboren hersenletsel is posttraumatisch hersenletsel (PTE) (Palm, 2005). De aanvallen kunnen zowel geheel als gedeeltelijk zijn (Jurius, Bax, Goes, & Hofstra, 2016). Epilepsie kan een gevolg zijn van een hersenletsel, dit komt vooral voor bij mensen die een CVA of een beroerte hebben gehad. Bij zo’n 10% van deze mensen komt een epileptische aanval één of meerdere malen voor (ZonMw, 2014). Wanneer epileptische aanvallen zich voor een langere periode voordoen kan dit een invloed hebben op het cognitief functioneren. Zo kan het niveau van het cognitief functioneren verlaagd worden als gevolg van de epilepsie (Palm, 2005).

### 2.1.6 Evenwichtsproblemen

Eén ander mogelijk gevolg van een niet-aangeboren hersenletsel kan een evenwichtsprobleem zijn. Zo is er een verhoogde neiging tot vallen (De Roo et al., 2015). Er kan ook ataxie verworven worden. Dit zorgt ervoor dat men niet in staat is om de positie van de armen, benen of globale lichaamshouding te controleren (Lambrecht & Hermans, 2018).

### 2.1.7 Slikproblemen

Vaak verslikken mensen met een NAH zich omdat er een verminderde controle is van de spieren in de mond en keel die nodig zijn om te slikken en te kauwen. Als gevolg daarvan kan het eten en drinken in de luchtpijp en in de longen terecht komen wat uiteindelijk kan leiden tot een longontsteking (De Roo et al., 2015).

### 2.1.8 Spasticiteit

Daarnaast kan ook het syndroom van de ‘spastische parese’ zich voordoen na een CVA of trauma. Met spasticiteit bedoelen we dat er een tonusverandering aanwezig is. Dit begrip is een kenmerkende vorm van hypertonie waarbij er een zekere weerstand is van de spieren tegen een passieve rek (van Cranenburgh, 2009).

## 2.2 Visuele problemen

Na een NAH kunnen er ook verschillende visuele problemen aan het licht komen. Zo kan er een beschadiging zijn van de visuele gebieden of banen die worden veroorzaakt door een hersenlaesie. De meest voorkomende gezichtsveldstoornis is hemianopsie (van Cranenburgh, 2009).

Daarbij valt er één kant van het gezichtsveld uit. Met de ogen is er feite niets mis maar door de beschadiging aan de hersenen kan de persoon in kwestie maar één helft van zijn gezichtshelft waarnemen. Daarnaast kunnen ze ook last hebben van dilopie. Dit is beter gekend als dubbelzicht (Jurius, Bax, Goes, & Hofstra, 2016).

Na een verworven hersenletsel is het bovendien ook mogelijk dat een persoon met een NAH bijvoorbeeld zijn linker lichaamshelft en ruimte verwaarloost. Dan wordt er gesproken over een neglect: de persoon geeft dan geen aandacht meer aan de linker- of rechterkant van zijn lichaam en ruimere omgeving. Bijvoorbeeld, wanneer deze persoon zijn middagmaal aan het opeten is, zal hij het voedsel dat aan de linkerkant ligt laten liggen op zijn bord (De Roo et al., 2015).

## 2.3 Gehoorproblemen

Bij kinderen en jongeren met een niet-aangeboren hersenletsel ontstaan er ook vaak gehoorproblemen. Zo kan de jongere ofwel volledig ofwel gedeeltelijk doof worden. Ook kan het zijn dat er bepaalde tonen zijn die het kind of de jongere niet goed hoort of er bestaat een overgevoeligheid voor bepaalde tonen (Krijger & Vlaar, 2009). Daarnaast kunnen deze kinderen ook last krijgen van tinnitus, meer bekend als oorsuizingen (Hermans & Grijzen, 2013).

## 2.4 Problemen met gevoel en tastzin

Er kan een verminderd of geen gevoel zijn in bepaalde lichaamsdelen, bijvoorbeeld bij pijn of wanneer iemand hen aanraakt (De Roo et al., 2015). Zo kan bij een jongere het gevoel in de handen volledig weg zijn. Het kan ook zijn dat men net overgevoelig wordt voor aanrakingen, in het bijzonder aan het gezicht en aan de mond (Krijger & Vlaar, 2009).

## 2.5 Problemen met taal en spraak

Er kunnen verder ook verschillende moeilijkheden ontstaan op vlak van taal, spraak en op vlak van emotioneel taalgebruik. Dit laatste wordt aprosodie genoemd. Dat houdt in dat er problemen zijn op vlak van het goed begrip van humor, dubbele bodems of spreekwoorden (Lambrecht & Hermans, 2018). Wanneer men niet meer of moeilijk verstaanbaar kan spreken, wordt dit dysartrie genoemd. De persoon heeft minder controle over de spieren in de mond en lippen en ook de spieren in de tong die nodig zijn om te kunnen spreken zijn moeilijker te beheersen (De Roo et al., 2015).

Wanneer de taal niet meer correct kan gebruikt of begrepen worden, wordt er gesproken van afasie. Zo lijkt men in een vreemde taal te antwoorden of verwisselt men woorden of zinnen. De cliënt kan problemen ervaren met de juiste woorden te vinden of kan zich niet volledig uitdrukken met woorden (De Roo et al., 2015).

Daarnaast kan een persoon ook agrafie verwerven door een verworven hersenletsel. Hierbij heeft hij/zij problemen met het schrijven. Wanneer de persoon een stoornis heeft op vlak van lezen spreken we over alexie. Dit kan variëren van geen letters kunnen lezen tot geen lange woorden kunnen lezen (Lambrecht & Hermans, 2018).

Een persoon met een niet-aangeboren hersenletsel kan ook specifiek problemen ervaren met cijfers en symbolen. Deze problemen kunnen zich zowel uiten in het lezen als in het begrijpen van deze cijfers en symbolen. Wanneer het probleem ligt bij het niet begrijpen van cijfers en symbolen kunnen er onmogelijk rekenkundige bewerkingen uitgevoerd worden. Als de persoon problemen heeft met het lezen van cijfers en symbolen is het zeer waarschijnlijk dat deze ook niet genoteerd kunnen worden (Lambrecht & Hermans, 2018).

## 2.6 Motorische problemen

Door een niet-aangeboren hersenletsel kunnen kinderen en jongeren met een NAH een verhoogde spierspanning (spasticiteit) hebben. Daarnaast komen ook verlammingsverschijnselen (parese) en het trillen van één of meerdere ledematen (tremor) voor. Door deze problemen kunnen kinderen en jongeren moeilijkheden ondervinden met grove en fijne motoriek (Hermans & Grijzen, 2008).

### 2.6.1 Fijne motoriek

Als er wordt gekeken naar de fijne motoriek zoals schrijven, schilderen, verpakking openmaken, … zien we dat kinderen met een niet-aangeboren hersenletsel ook heel wat moeilijkheden kunnen ervaren. De meeste problemen die deze kinderen ervaren zijn balans houden, coördinatie en kracht (tonus). Schrijven is voor deze kinderen een hele opgave, hun handschrift is dan ook zeer moeilijk leesbaar (De Roos & Moonen, 2015). Wanneer het schrijven te moeilijk en onleesbaar wordt, kan er overgeschakeld worden naar het typen op een computer (Van Trimpont et al., z.d.).

### 2.6.2 Grove motoriek

Wanneer we grote bewegingen maken zoals stappen, zwaaien met de armen, … spreken we van de grove motoriek. Kinderen met een niet-aangeboren hersenletsel kunnen vaak bepaalde bewegingen niet uit voeren. Ze hebben moeilijkheden met stappen, ook de turnles op school is voor hen een hele opgave (Krijger & Vlaar, 2009; Van Trimpont et al., n.d.).

### 2.6.3 Chorea

Dit zijn vaak herhaalde kortdurende en ongecontroleerde bewegingen. Deze kunnen overal in het lichaam voorkomen zowel aan de mond, armen, benen, … (Lambrecht & Hermans, 2018).

## 2.7 Cognitieve problemen

### 2.7.1 Oriëntatieproblemen

Men kan moeite ondervinden met oriëntatie op vlak van tijd, plaats en persoon. Deze problemen op vlak van oriëntatie kunnen zich uiten in het niet goed weten welk uur, dag, jaar of seizoen het is. Zo ervaren zij ook moeilijkheden in het dag- en nachtritme. Men raakt verschillende spullen kwijt omdat ze niet weten waar ze deze hebben achtergelaten. Het meest ingrijpend is agnosie. Dit is een herkenningsstoornis waar men wel nog dingen kan waarnemen, maar die niet meer kan herkennen. Het is mogelijk dat ze hun eigen ouders of vrienden niet meer herkennen maar wel waarnemen (Krijger & Vlaar, 2009; Hermans & Grijzen, 2013).

### 2.7.2 Geheugenproblemen

Als gevolg van het hersenletsel kunnen mensen met een niet-aangeboren hersenletsel problemen ervaren met het aanleren, onthouden en het terug oproepen van informatie uit het geheugen. Zo vergeten ze regelmatig afspraken, recente gebeurtenissen of wat ze enkele uren of dagen geleden gedaan hebben. Ook namen van nieuwe contacten kunnen zij minder goed onthouden (De Roo et al., 2015).

### 2.7.3 Initiatiefverlies

De persoon heeft zelf niet meer de neiging om bepaalde zaken te ondernemen. Ze zullen vanuit zichzelf niks zeggen of doen en nemen een afwachtende houding aan. Ze zijn heel passief (De Roo et al., 2015).

### 2.7.4 Stoornis in aandacht en concentratie

Aandachtsproblemen bij kinderen en jongeren met een NAH komen veel voor. Zo zijn er veel problemen met volghouden aandacht, een langere tijd blijven werken en luisteren is voor hen een hele opgave. Daarnaast kunnen er zich problemen voordoen met de verdeelde aandacht. Het tegelijk luisteren en maken van aantekeningen is heel moeilijk. Ook op vlak van de selectieve aandacht hebben sommigen problemen. Zij hebben het bijvoorbeeld moeilijk om de les te volgen zonder afgeleid te worden van omgevingsfactoren (Hermans & Grijzen, 2013).

Deze kinderen en jongeren zijn sneller afgeleid en vermoeid. Als gevolg van een NAH kunnen ze ook vertraagd reageren en hebben ze meer tijd nodig. Daarnaast hebben ze het soms moeilijk met drukte (De Roo et al., 2015). Ze kunnen vaak de rode draad van het gesprek niet volgen omdat ze snel afgeleid zijn en hebben moeite met het afmaken van taken (van Cranenburgh, 2009).

### 2.7.5 Informatieverwerkingsproblemen

Doordat meestal de kennis en vaardigheden van het kind niet meer intact zijn bij de terugkomst op school, zorgt dit ervoor dat men verwacht dat ze nieuwe informatie op dezelfde manier zullen kunnen verwerken als voor het letsel. Toch kunnen er problemen zijn met de informatieverwerking: dit kan zich uiten op vlak van een laag werktempo of bijvoorbeeld door langzamer te reageren op gebeurtenissen en klasgenootjes. Dit probleem is vooral zichtbaar wanneer het kind of de jongere onder tijdsdruk moet werken (Hermans & Grijzen, 2013).

### 2.7.6 Planning- en organisatieproblemen

Het plannen en organiseren is op zich al een complexe handeling, maar zeker ook voor mensen met een hersenletsel. Zo kan een kind of jongere met een NAH problemen ondervinden met een overzicht te houden bij taken, bijvoorbeeld wanneer het kind moet cijferen in wiskunde is het voor hem/haar heel moeilijk om dat overzicht te bewaren (Krijger & Vlaar, 2009). Leerlingen die hiermee problemen ondervinden, hebben onder andere moeite met het vervolledigen van meerdere opeenvolgende taken (Hermans & Grijzen, 2013).

### 2.7.7 Problemen in het abstract denken

Na een hersenletsel kunnen kinderen en jongeren moeilijkheden hebben met het abstract denken. Zo is het trekken van conclusies niet gemakkelijk voor hen. Ook het analyseren van informatie en het overwegen van welke handelingen mogelijks gesteld kunnen worden, verloopt moeizaam. Daarnaast kunnen zij moeilijkheden ervaren bij verschillende subtiele aspecten van taal, zoals sarcasme en metaforen (Hermans & Grijzen, 2013).

### 2.7.8 Problemen met de probleemoplossingsvaardigheid

Door het opgelopen hersenletsel kan een kind of jongere het ten slotte ook moeilijk hebben met het ontleden van informatie om zo tot een juiste oplossing te komen. Daarnaast is het interpreteren van dilemma’s en sociale situaties ook vaak een struikelblok (Hermans & Grijzen, 2013).

## 2.8 Sociaal-emotionele gevolgen

### 2.8.1 Gebrekkig ziekte-inzicht

Een gebrekkig ziekte-inzicht wordt ook wel anosognosie genoemd. Het ziekte-inzicht is een term die gebruikt wordt om iemands sterktes en zwaktes te omschrijven met in het bijzonder de mogelijkheid om de beperking en de gevolgen ervan te begrijpen en te beseffen (Lambrecht & Hermans, 2018).

Patiënten met weinig ziekte-inzicht hebben minder de nood om een behandeling op te starten en nemen ook weinig tot geen veiligheidsmaatregelen (Lambrecht & Hermans, 2018). Verder kunnen er zich ook gevolgen voor doen op vlak van de emotionele ontwikkeling die kinderen niet opmerken bij zichzelf. Zo kunnen kinderen moeite hebben met impulscontrole (eten, agressie, …), apathie/verminderd empathisch vermogen, verminderde sociale vaardigheden, een lagere frustratiedrempel, … Deze gevolgen kunnen ook bijdragen aan een slechter sociaal contact van het kind (Ansoms & Smans, 2011).

### 2.8.2 Laag zelfbeeld

Door het opgelopen hersenletsel zijn er problemen in het dagelijks functioneren. Ook het functioneren op school is voor kinderen en jongeren een uitdaging. Wanneer zij hun huidig functioneren kunnen vergelijken met het functioneren van voor het hersenletsel kunnen ze gevoelens van frustratie ervaren, een laag zelfbeeld en zelfs een depressie ontwikkelen (Hermans & Grijzen, 2013).

### 2.8.3 Stemming, gedrag en persoonlijkheid

Veranderingen in de persoonlijkheid en/of het gedrag van de persoon is een vaak voorkomende klacht van de familie of de ruimere omgeving van de persoon met een hersenletsel. Soms kan het lijken dat er een regressie plaatsvindt bij de patiënt, waardoor hij kinderachtige kenmerken lijkt te vertonen zoals zijn beurt niet kunnen afwachten, geen geduld hebben, niet willen delen, … Deze mensen zijn vaak ook prikkelbaarder dan voor het hersenletsel en ze kunnen zelfs agressief uit de hoek komen (Lambrecht & Hermans, 2018).

### 2.8.4 Agressieproblemen

Zoals eerder vermeld hebben kinderen en jongeren met een verworven hersenletsel moeite om hun agressie onder controle te houden. Zowel op vlak van agressief taalgebruik als fysiek geweld (Hermans & Grijzen, 2013).

### 2.8.5 Ongeremd gedrag

Hiermee bedoelen we dat de persoon in kwestie praat zonder op te houden en zonder een onderscheid te maken tegen wie of wat hij aan het praten is. Hij springt van de hak op de tak en vertelt veel hetzelfde verhaal. Daarnaast onderbreekt hij ook anderen tijdens het gesprek. Er kunnen kwetsende opmerkingen gegeven worden zonder er zelf bewust van te zijn (De Roo et al., 2015).

### 2.8.6 Stresssituaties

Een complexe vaardigheid voor kinderen en jongeren met een niet-aangeboren hersenletsel is omgaan met stress en zich hier proberen flexibel in op te stellen. Ze hebben problemen om het totale plaatje van een situatie te bekijken en hebben moeilijkheden om stress een plaats te geven (Krijger & Vlaar, 2009).

### 2.8.7 Frustratieproblemen

Doordat het dagelijks functioneren is veranderd, wordt men vaak geconfronteerd met frustraties op verschillende gebieden. Kinderen en jongeren ervaren vooral frustraties op vlak van het verwerven van informatie in een leeromgeving (Hermans & Grijzen, 2013).

### 2.8.8 Sociale problemen

Na een niet-aangeboren hersenletsel kunnen kinderen en jongeren moeilijkheden ervaren met het oordeelsvermogen en de evaluatie van het gedrag. Het inschatten wat sociaal wenselijk is en wat niet is geen eenvoudige taak voor kinderen en jongeren met een NAH (Krijger & Vlaar, 2009). Daardoor is het niet gemakkelijk voor deze kinderen om vriendschappen te sluiten en deze te onderhouden (Hermans & Grijzen, 2013). Het is belangrijk dat het kind zijn grenzen leert kennen en hierop zijn gedrag leert aanpassen (Krijger & Vlaar, 2009).

Sommige kinderen en jongeren met een NAH hebben vaak een gebrek aan sensitiviteit voor de behoeften en gevoelens van anderen. Dit omdat ze moeilijkheden hebben met het interpreteren van non-verbale signalen. Daarnaast ontbreekt er bij sommigen gevoelens van empathie en schuld (Hermans & Grijzen, 2013).

Een niet-aangeboren hersenletsel is een chronische aandoening, maar daarnaast is het ook een aandoening die niet langs de buitenkant van de persoon kan waargenomen worden. Omdat dit niet langs de buitenkant van het kind kan gezien worden kan dit voor spanningen zorgen in de sociale relaties. Het is voor vrienden, klasgenoten, ouders, leerkrachten, … immers soms moeilijk te begrijpen wat er precies aan de hand is (Van Trimpont et al., z.d.).

# 3. Fasen van herstel

Na een hersenletsel zijn er drie fasen te onderscheiden (Hermans, Zadoks & Grijzen, 2012). Deze fasen kunnen we koppelen aan het herstelproces van de persoon met een niet-aangeboren hersenletsel.

Als eerste hebben we de acute fase. Deze fase loopt tijdens de eerste uren tot enkele weken na het oplopen van het hersenletsel. Het doel van deze fase is om tot medische stabilisatie te komen (Vilans, 2015). De acute fase vindt meestal plaats in het ziekenhuis met het oog op de medische behandeling, bijvoorbeeld het verwijderen van de hersentumor (Siza, n.d.). Daarnaast staat ook de diagnostiek centraal zodat men een revalidatieplan kan opstellen (Stokman, Verhoeff & Heineke, 2011).

Na de acute fase komt de revalidatiefase. De revalidatiefase is er wanneer er medische stabilisatie is tot enkele maanden of zelfs jaren na het oplopen van het letsel. De duur van de revalidatiefase is afhankelijk van de situatie en van persoonlijke factoren (Vilans, 2015). Hier wordt er gericht op de lichamelijke en cognitieve functies (Stokman, Verhoeff & Heineke, 2011). Het doel in deze fase is het beperken van de gevolgen die het hersenletsel kan veroorzaken in het dagelijks leven. Zorgverleners proberen de autonomie van de persoon zoveel mogelijk te bevorderen. Aan de hand van de revalidatie proberen we het leven opnieuw vorm te geven alsook de gevolgen van hersenletsel (Vilans, 2015). De revalidatiefase gebeurt vaak in revalidatiecentra of bij eerstelijns zorgverleners (Siza, n.d.).

Binnen de revalidatiefase is er een bredere diagnostiek aanwezig die de gevolgen van het hersenletsel in kaart brengt. Zowel gevolgen op lichamelijk, cognitief en praktisch functioneren worden bekeken. Hierdoor kan er revalidatie op maat aangeboden worden (Stokman, Verhoeff & Heineke, 2011).

Als laatst is er de chronische fase, deze is een levenslang durende fase (Stokman, Verhoeff & Heineke, 2011). Deze chronische fase gaat in wanneer de focus op het medisch herstel, de revalidatie en de re-integratie van de persoon en zijn omgeving verandert naar het dagdagelijkse leven (Vilans, 2015). De psychosociale zorg van deze persoon en de maatschappelijke re-integratie staan centraal (Stokman, Verhoeff & Heineke, 2011). Hier streven we naar de optimale participatie van de persoon met het hersenletsel (Vilans, 2015). Deze levenslang durende fase heeft zowel een impact op het gezin als op de schoolomgeving.

# 4. Impact op gezin

Wanneer het kind met een NAH terugkeert naar huis vraagt heel wat tijd en energie van de ouders. Het is vaak niet gemakkelijk om deze dagelijkse zorg op zich te nemen. Vele ouders worden onzeker wanneer ze hun vertrouwde omgeving van een revalidatiecentrum verlaten en nu zelf de zorg op zich moeten nemen (Desmyter, z.d.).

Voor de ouders is het een heel ingrijpende gebeurtenis wanneer ze opnieuw volop de ouderrol op zich moeten nemen. Het is voor hen niet altijd makkelijk om zich aan te passen aan de noden van hun zoon of dochter. Ouders moeten alert zijn dat ze vanaf nu met andere ogen naar hun kind moeten kijken (Desmyter, z.d.).

Veel gezinnen waar een kind met een niet-aangeboren hersenletsel aanwezig is ervaren problemen. Deze problemen kunnen we in drie soorten opdelen.

1. Ouders merken dat ze veel belangrijke informatie hebben gemist, vooral bij het ontslag uit het ziekenhuis.
2. Men wordt geconfronteerd met een gezinsleven dat verstoord is. Er wordt veel meer aandacht geëist van het kind met een niet-aangeboren hersenletsel. Hierdoor zijn andere kinderen in het gezin benadeeld en hebben ze het gevoel dat ze aandacht te kort krijgen. Daarnaast zorgen de emotionele uitbarstingen van het kind en de gedragsproblemen ervoor dat er veel spanning in het gezin is.
3. Door het niet-aangeboren hersenletsel verliest het kind vrienden en vriendinnen die hij/zij kende voor het hersenletsel. Dit zorgt ervoor dat na een bepaalde tijd het kind in sociaal isolement komt, dit geldt vaak voor het gehele gezin (Hermans, Zadoks & Grijzen, 2012).

# 5. Impact op schoolomgeving

Het Antwerpse revalidatiecentrum Pulderbos onderzocht de psychosociale gevolgen bij kinderen en jongeren met een niet-aangeboren hersenletsel tussen 0-21 jaar. Uit onderzoek blijkt dat 45 procent van de bevraagde ouders aangeeft dat hun kind moeite heeft met sociaal contact. Deze problemen kunnen leiden tot sociaal isolement. De ouders die deelnamen aan het onderzoek geven aan, dat persoonlijkheidsveranderingen, gebrek aan initiatief en het nemen van inadequate reacties de oorzaak kunnen zijn van sociaal isolement (Mertens, Ansoms, Kerkhofs, van Rhijn, & Ceulemans, 2010).

Ouders geven aan dat sensibilisatie van leeftijdsgenoten belangrijk is. Vaak kennen leeftijdsgenoten de impact van een NAH niet waardoor ze het kind met een niet-aangeboren hersenletsel niet begrijpen (Mertens, Ansoms, Kerkhofs, van Rhijn, & Ceulemans, 2010). Vandaar dat deze bachelorproef zich richt op het sensibiliseren van medeleerlingen om op deze manier het sociaal-emotioneel welzijn van kinderen met een niet-aangeboren hersenletsel te bevorderen.

Een kind met een niet-aangeboren hersenletsel wordt vaak geconfronteerd met het gegeven dat oude verwachtingen op diverse gebieden niet langer haalbaar zijn. Dit zorgt voor veel onbegrip vanuit de omgeving, doordat een niet-aangeboren hersenletsel verborgen is achter een gewoon uiterlijk. Dit onbegrip kan ervoor zorgen dat het kind zich eenzaam voelt of depressieve gevoelens ervaart. Daarom is het van belang dat het kind, die veel tijd doorbrengt op school, begrip en medeleven ervaart van leerkrachten en klasgenoten (Hermans & Grijzen, 2013).

Voor een sociaal-emotioneel welbevinden zijn begripsvolle, goed geïnformeerde klasgenoten en leerkrachten van belang (De Kleine Prins Kenniscentrum, n.d.).

Er zijn heel wat tips voor leerkrachten die een leerling met NAH in de klas hebben. De belangrijkste worden opgesomd:

* Herhaal instructies, vaak worden die snel vergeten.
* Zorg ervoor dat de leerling met een NAH een rustige plaats heeft in de klas, het is voor deze leerlingen zeer moeilijk om zich te concentreren en ze kunnen slecht tegen drukte.
* Leerlingen met een NAH schatten vaak hun eigen kwaliteiten verkeerd in, dit omdat ze vaak zelf geen goed inzicht hebben in hun aandoening.
* Het is belangrijk dat er bij de theorie praktijkvoorbeelden gekoppeld worden. Deze leerlingen hebben vaak moeilijkheden om de theorie om te zetten naar de praktijk (De Kleine Prins Kenniscentrum, n.d.).

# 6. Psycho-educatie

Uit een literatuurstudie valt op dat er geen eenduidigheid bestaat rond psycho-educatie. Sommigen pinnen zich vooral vast op het facet “educatie”, anderen vinden dat er ook rekening moet gehouden worden met de cognitieve en emotionele aspecten (Brocatus & Vermeersch, 2012). Sommigen zien psycho-educatie als het meedelen van de diagnose aan de cliënt of het meegeven van een folder, anderen zien een veel bredere interpretatie en brengen psychotherapeutische interventies ook onder de term psycho-educatie (Vermeulen, 2005). Psycho-educatie kan beschreven worden als een vorm van behandeling waarbij hulpverleners informatie meedelen over wat een niet-aangeboren hersenletsel is.

Daarnaast worden de gevolgen besproken, alsook hoe er kan omgegaan worden met deze gevolgen. Er wordt uitleg gegeven op een begrijpelijk niveau met duidelijke voorbeelden om zo een beter beeld te geven over het hersenletsel (Hersenz, 2016). Bij psycho-educatie moet er rekening gehouden worden met het ontwikkelingsniveau van de doelgroep. Kinderen hebben vaak meer informatie en meer herhaling nodig in vergelijking met volwassenen om hun kennis over niet-aangeboren hersenletsel te vergroten (Baeyens, z.d.).

Er kunnen enkele belangrijke pijlers onderscheiden worden binnen het begrip psycho-educatie. Deze vijf pijlers kunnen ook wel de basisprincipes genoemd worden: kennis, acceptatie & zelfbeeld, handelen, individualiseren en als laatste een vertaling naar het dagelijks leven (Brocatus & Vermeersch, 2012).

Kennis is een belangrijke doelstelling van psycho-educatie. Op deze manier probeert men de kennis over de ziekte of stoornis te vergroten bij de cliënt. Daarnaast wordt er ook kennis verreikt rond de psychische en sociale gevolgen (Vermeulen, 2004).

Acceptatie en een positief zelfbeeld: veel mensen verwachten niet dat een bepaalde ziekte of stoornis juist hen zal overkomen. Het doel is niet dat men volledig hun ziekte of stoornis accepteert, maar wel een graad van acceptatie die ervoor zorgt dat er een gemoedsrust is en een positief zelfbeeld (Brocatus & Vermeersch, 2012).

Handelen: psycho-educatie is niet enkel kennis maar ook dat de persoon iets kan doen met deze kennis. Psycho-educatie heeft vooral het doel dat de persoon in kwestie grip krijgt op zijn leven. Er wordt gestreefd naar empowerment, door te weten wat hun beperkingen en hun mogelijkheden zijn (Vermeulen, 2004).

Individualiseren: informatie dient gekaderd te worden binnen de individuele context van een persoon. Het is de bedoeling dat informatie over deze stoornis of ziekte wordt vertaald naar de eigen, persoonlijke situatie (Brocatus & Vermeersch, 2012).

Vertaling naar het dagelijks leven is geen makkelijke opgave (Vermeulen, 2004). Er moet een transfer zijn naar het dagelijkse leren, de cliënt moet weten hoe hij hier gebruik kan van maken. Er moet dus aandacht besteed worden aan een adequate leeroverdracht van verworven vaardigheden en kennis (Brocatus & Vermeersch, 2012).

Naast deze vijf pijlers is het ook belangrijk dat de omgeving wordt geïnformeerd, dit om de effecten van psycho-educatie ten volste te benutten. Een afgezonderd psycho-educatieprogramma leidt tot afgezonderde effecten, de integratie naar het dagelijkse leven zal dan niet mogelijk zijn. Het werken met de sociale omgeving rondom de persoon heeft een bredere basis voor succes in het dagelijkse leven. Het sociale netwerk heeft eveneens een belangrijke rol in de emotionele ondersteuning van de persoon. De beste waarborg voor een positief zelfbeeld wordt enkel mogelijk als men de situatie zodanig kan aanpassen dat de persoon meer succes ervaart in het leven (Vermeulen, 2004).

Psycho-educatie is er in verschillende vormen: informatieoverdracht, vaardigheidstraining en counseling. De precieze inhoud en vorm van psycho-educatie wordt door verschillende factoren bepaald: de ziekte of stoornis, het doel van de zorgverlener, de kennis van de zorgverlener, de behoefte van de cliënt en de tijd die de zorgverlener er wenst aan te besteden (Brocatus & Vermeersch, 2012).

In deze bachelorproef wordt er gekozen voor de vorm “informatieoverdracht”, specifiek een psycho-educatie boekje voor leeftijdsgenoten. Er zijn enkele boeken die op kinderniveau geschreven zijn. Deze boeken geven uitleg over een niet-aangeboren hersenletsel en de gevolgen. Er werd zelf een lijst opgemaakt met boeken rond NAH, zie *tabel 2*. De doelgroepen van deze boeken zijn vooral het kind zelf, de ouders, de broers en zussen en familie. Daarnaast is ook een reeks boeken gericht op kinderen die samenleven met iemand die een niet-aangeboren hersenletsel heeft, bijvoorbeeld de ouders. Echter zijn er weinig boeken die gericht zijn op klasgenoten, er werd één boek gevonden maar deze is niet meer verkrijgbaar. ("Boekenplank", z.d.).

Door het betrekken van klasgenoten kan de leerling met een niet-aangeboren hersenletsel heel wat steun ervaren. Het is van belang om samen met de leerling met een NAH te bespreken wat hij/zij al dan niet wil vertellen. Klasgenoten kunnen geïnformeerd worden over de huidige situatie van de leerling met een NAH (Nahon & Vleeshouwers, 2018).

*Tabel 2*. Boeken in verband met psycho-educatie over NAH

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Titel | Doelgroep | Inhoud |
| **Waarom heeft een krokodil zo’n platte kop?** | Kinderen die een ouder hebben met een NAH. | De gevolgen die een NAH teweegbrengt worden omschreven aan de hand van dierenverhalen. |
| **NAH Niet altijd handig!** | Kinderen waarvan een gezinslid een NAH heeft (broer, zus, ouders). | Een verhaal over de ouders van Inge en Willem die een NAH krijgen door een ongeval. |
| **Mag ik ook ff?** | Voor kinderen tussen de 8 – 14 jaar die een broer of zus hebben met een NAH. | Informatie over een NAH en de gevolgen hiervan. Geven tips mee hoe de broer of zus hiermee kan omgaan. |
| **Elvin het vergeetachtige olifantje  (Deze is inmiddels niet meer verkrijgbaar)** | Voor het kind met een NAH en zijn gezin, daarnaast kan het gebruikt worden voor leerkrachten en klasgenootjes. | Verhaal over Elvin de olifant die een tak op zijn hoofd krijgt. De gevolgen van een NAH worden geïllustreerd aan de hand van Elvin. |
| **Een avontuurlijke reis door je hoofd** | Kinderen vanaf 10 jaar met een ouder die een NAH heeft opgelopen. | Verhaal over de moeder van Bo die een NAH oploopt. |

# 7. Onderzoeksvraag

Uit de literatuurstudie bleek dat kinderen diverse gevolgen kunnen ondervinden na een hersenletsel; er zijn immers heel wat obstakels naar de re-integratie op school. Vele kinderen hebben te kampen met sociale problemen. Dit heeft te maken met het feit dat deze kinderen het vaak moeilijk hebben om in te schatten wat sociaal wenselijk is en wat er totaal niet getolereerd wordt. Dit kan leiden tot het afstoten van klasgenootjes, wat op zijn beurt kan zorgen voor gevoelens van eenzaamheid op school (Hermans & Grijzen, 2013).

Door deze moeilijkheden die kinderen met een niet-aangeboren hersenletsel ervaren zou het voor hen een hulp kunnen zijn, als er iets ontwikkeld zou worden dat hun sociaal–emotioneel welzijn zou kunnen bevorderen. Een mogelijkheid is om aan de hand van psycho-educatie medeleerlingen meer inzicht te bieden in de situatie en het functioneren van een kind met een niet-aangeboren hersenletsel. Er bestaat al heel wat materiaal omtrent een NAH, maar specifieke psycho-educatie naar klasgenoten toe is er zeer weinig te vinden.

In de literatuurstudie kwam het onderdeel “psycho-educatie” al aan bod, er werd al gemeld dat er geen boeken rond NAH bestaat voor klasgenoten. Met deze informatie uit de literatuurstudie zal er verder gebouwd worden op volgende hoofdvraag van deze bachelorproef, deze luidt daarom als volgt: **wat moet psycho-educatie voor medeleerlingen inhouden om het sociaal-emotioneel welbevinden van schoolkinderen met een niet-aangeboren hersenletsel te bevorderen?**

Mogelijke deelvragen van de hoofdvraag kunnen zijn:

* Hoe ervaart het kind met een niet-aangeboren hersenletsel na een periode van revalidatie de terugkeer op school?
* Hoe ervaart het kind met een niet-aangeboren hersenletsel het sociaal-emotioneel welzijn op school?
* Welke rol spelen klasgenootjes bij het sociaal-emotioneel welzijn van het kind?
* Hoe kan het sensibiliseren van medeleerlingen het sociaal-emotioneel welzijn bevorderen van deze kinderen?

Om deze vragen te beantwoorden zal geopteerd worden voor een kwalitatieve case-study met diepte-interviews die aangevuld worden met kindertekeningen. Er zal aan het kind gevraagd worden om van zichzelf op school een tekening te maken. Meer bepaald zullen op basis van die tekening verschillende vragen worden gesteld aansluitend met een diepte-interview.

# 8. Methode

Een case study houdt in dat een beperkt aantal personen diepgaand worden bevraagd. In deze casestudies wordt ervor gekozen om de informatie door middel van diepte-interviews en tekeningen te bevragen. Dit soort onderzoek behoort tot de kwalitatieve onderzoekstraditie. Kwalitatief onderzoek richt zich op de meningen en visies van mensen. Het gaat hier om het achterhalen van de achterliggende verwachtingen, meningen, behoeften alsook drijfveren van de doelgroep (Customeyes, 2016).

Kwalitatief onderzoek heeft een inductief karakter. Hiermee wordt bedoeld dat men naar een theorie zoekt die past bij de verzamelde data. Er wordt vooraf geen theorie getoetst maar men zoekt structuur in de data, het kan alle kanten uitgaan (Verhoeven, 2018).

## 8.1 Onderzoekseenheden

Deze bachelorproef richt zich tot kinderen met een niet-aangeboren hersenletsel. De volgende inclusiecriteria worden vooropgesteld: omdat we kinderen uit de lagere school willen bevragen, moet elke deelnemer een leeftijd hebben tussen de zes en twaalf jaar oud. Ten tweede moet het kind in het re-integratieproces zitten. Ten derde moeten ze schoollopen in een reguliere school. Ten vierde moeten de kinderen bereid zijn om over hun diagnose te vertellen aan de onderzoeksleider. Als laatst dienen de kinderen een normaal intelligentieniveau te hebben.

De doelgroep is dus heel specifiek afgelijnd. Dat maakt dat de steekproef vermoedelijk erg klein zal zijn. Voor kwalitatief onderzoek in het algemeen, en casestudies in het bijzonder, vormt dat geen probleem omdat er niet gestreefd wordt naar representativiteit maar naar de overdraagbaarheid (dat wil zeggen ‘herkenbaarheid’) van de bevindingen.

### 8.1.1 Deelnemers

Dit onderzoek kan dus gezien worden als een case-study. Meer bepaald worden er twee cases van dichterbij bekeken. In *tabel 3* staat een kort overzicht van deze twee kinderen. Erna volgt een uitgebreidere beschrijving op basis van informatie die uit de kennismakingsvragen van het diepte-interview komt. Die beschrijving geeft een beter beeld van hun leefsituatie.

*Tabel 3*

Overzicht van de twee deelnemers aan het onderzoek

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| Naam | Geslacht | Leeftijd | Leeftijd hersenletsel | Oorzaak hersenletsel | Belangrijkste moeilijkheden |
| Elke | Meisje | 11 jaar | 9 jaar | Hersenvliesontsteking | * Evenwichtsstoornis * Hardhorigheid * Vermoeidheid |
| Matteo | Jongen | 8 jaar | 4 jaar | Hersentumor | * Trager werktempo * Hoofdpijn * Moeilijkheden met drukte |

#### Deelnemer 1 – Elke

Elke is een elfjarig meisje. Ze heeft nog een zus van 13 jaar en nog een halfbroer van 21 jaar. Momenteel zit ze in het vijfde leerjaar. Haar hobby’s zijn scouts en circus, maar meestal gaat ze niet meer naar deze hobby’s omdat ze te vermoeid is. Elke lijkt een spontane, sociale en enthousiaste meid. Dit jaar veranderde ze van school en doet ze haar vijfde leerjaar opnieuw. Deze verandering gebeurde omdat haar klasgenoten niet konden omgaan met wat een niet-aangeboren hersenletsel is.

Elke had immers het gevoel dat zowel haar klasgenootjes als haar leerkracht geen begrip konden opbrengen voor haar situatie. Op dat moment was de revalidatieperiode nog niet opgestart, waardoor de problemen van Elke zeer sterk aanwezig waren. Wanneer ze veranderde van school, is ook de revalidatie opgestart.

De NAH-problematiek ontstond op 9-jarige leeftijd. Ze was op scoutskamp ernstig ziek geworden, in die mate zelfs dat ze met een helikopter werd ze overgebracht naar het ziekenhuis. Na een reeks onderzoeken en misdiagnoses, werd er vastgesteld dat ze een hersenvliesontsteking had opgelopen. Elke was eenzijdig doof, kon niet meer goed wandelen, had moeite met spreken, …

Door deze hersenvliesontsteking liep ze beschadiging op aan de hersenen, met een hele trits blijvende moeilijkheden tot gevolg: evenwichtsstoornis, hardhorigheid, vermoeidheid, vergeetachtigheid, …

Na een lange periode van revalidatie leerde ze terug praten en kon ze weer activiteiten dagelijkse levensverrichtingen (ADL) opnemen. Ze leerde ook terug stappen met evenwichtsproblemen, maar dat neemt niet weg dat ze blijvende moeite heeft om op de speelplaats met haar vriendinnetjes mee te spelen. Ze is ook hardhorig: en draagt daarvoor een hoorapparaat.

#### Deelnemer 2 – Matteo

Matteo is een achtjarige jongen die in het derde leerjaar zit. Hij heeft twee broers, zijn ene broer is elf jaar en zijn andere broer is veertien jaar. Zijn hobby’s zijn piano spelen en knutselen. Matteo lijkt een verlegen jongen, hij heeft tijd nodig vooraleer hij zich op zijn gemak voelt.

Op vierjarige leeftijd hebben de dokters een hersentumor ontdekt. Die bevond zich bij de hersenstam. Deze hersentumor werd operatief verwijderd. Maar na deze operatie kon Matteo niet meer praten, niet meer stappen, … Alles moest opnieuw terug aangeleerd worden. Omdat het om een kwaadaardige hersentumor ging, moest Matteo daarnaast ook chemo ondergaan.

Na een lange periode van herstel kon de revalidatie opgestart worden. Wanneer Matteo aangesterkt was en terug kon stappen, mocht hij halve dagen naar school. In de voormiddag ging hij naar school, in de namiddag naar de revalidatie. Nu loopt hij opnieuw volle dagen school en gaat niet meer naar de revalidatie. Er is enkel nog een driemaandelijkse controle in functie van de revalidatie en om de zes maanden moet hij ook onder twee scanners om te controleren op tumoren.

Matteo moet dagelijks met heel wat gevolgen van een NAH rekening houden, vooral dan op school. Zoals hij het zelf mooi kan verwoorden, mag hij niet met zijn hoofd onder zijn buik hangen (zoals bijvoorbeeld bij koprol of kruiwagentje, …). Daarnaast vergeet hij veel; in de klas heeft hij dan ook vaak moeilijkheden om mee te volgen en alle oefeningen te onthouden. Ook tijdens het interview lijkt Matteo een trager denkvermogen te hebben. Bij een eenvoudige vraag over de namen van zijn broers duurde het bijvoorbeeld even voor hij kon antwoorden.

## 8.2 Meetinstrumenten

In deze bachelorproef wordt nagegaan hoe de deelnemers een NAH ervaren, hoe ze zich voelen en welke moeilijkheden zij tegenkomen in de schoolcontext. Deze ervaringen zijn voor elk kind persoonlijk. Daarom wordt er gewerkt met diepte-interviews om naar elk kind individueel te luisteren. Zoals eerder vermeld in de literatuurstudie hebben kinderen met een NAH moeilijkheden met gevoelens te benoemen en herkennen. Daarom werd er tijdens het interview gevoelenskaartjes gebruikt, dit zijn kaartjes met de zes basisemoties op. Deze interviews gaan enkel over wat zij denken en voelen. Daarnaast is er ook een creatief luik aanwezig in het interview waar er gevraagd wordt aan het kind om een tekening van zichzelf te maken. Tijdens het tekenproces worden verschillende vragen gesteld om de tekening te verduidelijken. Op deze manier wordt het emotioneel welbevinden van het kind in kaart gebracht. De interviews hadden een gemiddelde duur van ongeveer 40 minuten.

Zoals in elk (kwalitatief) onderzoek, is het belangrijk dat de onderzoeksleider het doel van het onderzoek in het achterhoofd houdt (Mortelmans, 2017). Dit is niet evident wanneer de deelnemer een jong kind is, en al zeker niet als het ook een hersenletsel heeft. Vooreerst is het belangrijk dat er rekening gehouden wordt met de denkfase van een kind. De kinderen die deelnemen aan het onderzoek zitten in de concreet operationele fase (Boon, 2013).

Daarnaast is het voor kinderen met NAH ook niet makkelijk om over zijn/haar hersenletsel te vertellen. Zoals al eerder werd aangehaald in de literatuurstudie, hebben kinderen met een niet-aangeboren hersenletsel immers vaak problemen met abstract denken. Hier moet dus rekening mee gehouden worden tijdens het interview door concrete vragen te stellen. Daarnaast werd er gekozen voor het gebruik van kindertekeningen, met het doel om op een meer onrechtstreekse manier over zichzelf te laten vertellen. Bovendien hebben kinderen met een NAH vaak geen ziektebesef, dus ook daar moet rekening mee gehouden worden.

De vragen die gesteld worden zijn uitgeschreven in een vragenprotocol (zie bijlage 8). Doordat elke deelnemer op die manier ongeveer dezelfde vragen krijgt, zijn de antwoorden gemakkelijker vergelijkbaar (Mortelmans, 2017). Zo’n interview met vastgelegde vragen wordt een gestructureerd interview genoemd. Maar tijdens dit interview zal de onderzoeker ook doorvragen bij bepaalde antwoorden, daarom kan dit interview eerder semigestructureerd worden genoemd (Verhoeven, 2018).

Wat de structuur van het interview betreft, start de interviewer met het doel van het gesprek toe te lichten. Vervolgens worden er een aantal introductievragen gesteld. Op deze manier begint het interview met een losse sfeer, wat het kind op zijn gemak kan stellen. Daarna zijn er een aantal hoofdvragen waar eventueel kan op doorgevraagd worden. Het interview wordt beëindigd met een slot waar de interviewer de deelnemer vraagt hoe het was voor hem/haar om te vertellen over zichzelf, de deelnemer krijgt de kans om nog vragen te stellen en tenslotte bedankt wordt voor de medewerking.

### 8.2.1 Opnameapparatuur

Er wordt opnameapparatuur gebruikt om de audio van de diepte-interviews op te nemen. Vooraleer het interview wordt afgenomen, zal er toestemming gevraagd worden aan de ouders van de deelnemers om het gesprek op te nemen (zie bijlage 5).

# 9. Procedure

## **9.1 Rekrutering van deelnemers**

De deelnemers werden gerekruteerd aan de hand van een brief voor de ouders die uitgedeeld werd n in het Universitair Ziekenhuis (UZ) Gent Revalidatiecentrum (zie bijlage 2). In deze brief stond het doel van het onderzoek, hoe het onderzoek zou verlopen en wat heteindproduct van het onderzoek was. Hiernaast werden ook brieven gestuurd naar verschillende revalidatiecentra (zie bijlage 4) met de vraag om deze verder te verspreiden. Deze brief werd in UZ Gent aan acht ouders uitgedeeld. Als laatst werd er een oproep op sociale media geplaatst. Op die manier werd er gehoopt op een sneeuwbaleffect. Geïnteresseerde ouders konden meer informatie verkrijgen door contact op te nemen met de psychologen van het revalidatiecentrum of rechtstreeks met de onderzoeksleider.

Wanneer de ouders en het kind met een niet-aangeboren hersenletsel instemden om aan het onderzoek deel te nemen, kregen zij een begeleidende brief, en werd hen ook gevraagd om een informed consent in te vullen. Het onderzoek kon plaats vinden bij de kinderen thuis of op het revalidatiecentrum UZ Gent, wat telkens een voor de kinderen vertrouwde omgeving was. Bij beide kinderen werd het onderzoek thuis afgenomen.

## 9.2 Vragenprotocol

De voorbereiding gebeurde op een gestructureerde manier. Het vraagt heel wat goede voorbereiding om een goed interview te kunnen afnemen. Als eerst wordt een vragenprotocol opgemaakt. Dit protocol bestaat uit een openingsvraag, enkele inleidingsvragen en sleutelvragen.

Er wordt een document opgesteld om de gegevens van zowel het kind als van de ouders te krijgen. Op deze manier kan de onderzoeker makkelijk de ouders contacteren voor praktische zaken (zie bijlage 7). Er wordt ook een informed consent opgemaakt die de ouders moeten tekenen om toestemming te geven om het interview af te nemen van hun kind. Er zijn twee documenten voor informed consent opgemaakt, enerzijds voor kinderen tussen de 2 en 11 jaar (zie bijlage 5). Anderzijds voor kinderen vanaf 11 jaar tot en met 18 jaar (zie bijlage 6).

## 9.3 Evaluatie diepte-interviews

De diepte-interviews zijn uiteindelijk vlot verlopen. Het was in het begin een beetje zoeken naar een goede manier om de deelnemers op hun gemak te laten voelen. Door de introductievragen merkte ik dat de deelnemers losser waren en geneigd waren om meer te vertellen. Achteraf gezien zou de wondervraag uit het interviewprotocol geschrapt mogen worden, de kinderen konden zich moeilijk voorstellen dat het zomaar zou verdwijnen.

Beide diepte-interviews werden thuis afgenomen bij de deelnemers, elke deelnemer had de keuze ofwel thuis of in het Universitair Ziekenhuis in Gent. Tussen de twee diepte-interviews was er wel een verschil te merken. Het eerste diepte-interview ging zeer vlot, de deelnemer had heel veel te vertellen en kon duidelijke voorbeelden geven. De deelnemer leek op haar gemak te zijn. Het tweede interview verliep wat stroever, in een kwartier waren mijn vragen afgerond en had ik enkel “nee” en “ik weet het niet” als respons gekregen. Zoals eerder aangehaald lijkt er een trager denkvermogen te zijn bij de tweede deelnemer, hierdoor was het interview zeer intensief voor deze deelnemer. Daarom werd ervoor gekozen om eerst wat te tekenen, na het tekenen en de bespreking ervan bloeide de deelnemer open. Daarom werd ervoor gekozen om dieper in te gaan in verschillende onderwerpen. Op deze manier werd toch relevante informatie verkregen.

Tijdens de afname van de interviews moest er met veel zaken rekening gehouden worden. Een typisch gevolg van een NAH is vermoeidheid, beide deelnemers leken hier last van te hebben. Hoe meer het interviewde vorderde, hoe meer energie dit vroeg van deze kinderen. Daarom is bij deelnemer 1 (Elke) het tekenproces afgebroken, zij was te vermoeid.

Naast het diepte-interview was er een creatief luik voorzien, hier werd gevraagd aan de kinderen als ze zichzelf willen teken op school. Ze mochten zelf kiezen als ze hier vriendjes/ vriendinnetjes of leerkrachten aan toevoegen. Bij beide deelnemers leek dit een zeer moeilijke opdracht. Opvallend is dat het bij beide deelnemers zeer moeilijk lijkt om hun gedachten op papier uit te drukken. Daarom zijn de tekeningen niet geanalyseerd wegens te weinig concrete informatie.

## 9.4 Dataverzameling

De vragen voor het diepte-interview worden zelf opgesteld. Het vragenprotocol (zie bijlage 8) zorgt voor structuur tijdens het interview. Elk interview ziet er enigszins anders uitzien omdat andere vragen kunnen gebruikt worden om door te vragen op de gegeven antwoorden. Hoewel de openingsvraag, inleidings- en sleutelvragen in beide interviews dezelfde zijn, verschillen beide interview toch enigszins omdat er andere vragen werden gebruikt om door te vragen op de gegeven antwoorden.

Voor het creatieve luik, waarin het de bedoeling is dat deelnemers een tekening maken van zichzelf in de schoolcontext, stelde de onderzoeker tijdens het tekenen een aantal vragen om de tekening te verduidelijken. De deelnemers krijgen een aantal materialen waarmee ze aan de slag konden zoals potloden, stiften, verf, lijm, schaar, …

# 10. Kwalitatieve data-analyse

De verkregen antwoorden van de diepte-interviews werden geanalyseerd door middel van thematische analyse. Die werd uitgevoerd in MS Office Word. In bijlage 10 kunnen de gezette stappen van de data-analyse gevolgd worden, dit is louter een voorbeeld hoe er te werk gegaan is. De volledige data-analyse kan geraadpleegd worden via de bijhorende Cd-rom aan deze bachelorproef.

Als eerst gebeurde er een datapreparatie. Er werd een transcript uitgeschreven van de diepte-interviews. Na het volledig uitschrijven van alle verkregen antwoorden werden vervolgens de verschillende antwoorden geschrapt die irrelevant zijn met betrekking tot de onderzoeksvraag. Daarna werd het transcript opgedeeld in fragmenten, dit zijn betekenisvolle gehelen van de tekst.

Daarna vond de datareductie plaats. Daarvoor werd er open gecodeerd. Alle gegevens werden hier geordend aan de hand van labels en het samenvoegen van synoniemen. Labels zijn een samenvatting van een fragment in kernwoorden. Dit is een iteratief proces, dit is een stapsgewijs proces.

Na het open coderen werd er axiaal gecodeerd. Hier werden alle labels ondergebracht in bepaalde categorieën, afhankelijk van het antwoord. Ieder label bevatte slechts één onderwerp om op deze manier zo goed mogelijk te kunnen categoriseren.

Het is de bedoeling dat de uitleg van ieder label kan begrepen worden als deze niet meer in de context staat. Dit was een moeizaam proces om te doorlopen. De verkregen antwoorden waren immers vaak zeer kort, wat het niet gemakkelijk maakte om een duidelijk label aan de gegeven antwoorden te koppelen.

Wanneer dit geslaagd was, werd er selectief gecodeerd. Hierbij is het de bedoeling dat er tot een hoger abstractieniveau gekomen wordt. Het is belangrijk om de onderzoeksvraag “wat moet psycho-educatie voor medeleerlingen inhouden om het sociaal-emotioneel welbevinden van schoolkinderen met een niet-aangeboren hersenletsel te bevorderen?” daarbij tijdens het volledige proces goed voor ogen te houden.

# 11. Resultaten

De bevindingen worden weergegeven in vier verschillende thema’s (zie tabel 4). Elk thema bevat verschillende onderliggende categorieën (subthema’s). In wat volgt, zullen die één voor één besproken worden

Door het uitschrijven van deze resultatensectie wordt er een antwoord gevormd op volgende onderzoeksvraag: “**wat moet psycho-educatie voor medeleerlingen inhouden om het sociaal-emotioneel welbevinden van schoolkinderen met een niet-aangeboren hersenletsel te bevorderen?”**

*Tabel 4* De vier thema’s met onderliggende categorieën

|  |
| --- |
| **Thema’s** |
| Thema 1: Niet-aangeboren hersenletsel en z’n gevolgen   * Lichamelijk * Executieve functies * Beperking deelname activiteiten * Drukte |
| Thema 2: Ik en een niet-aangeboren hersenletsel   * Verwerking van de diagnose * Gevoelens rond een niet-aangeboren hersenletsel. * Steunfiguren |
| Thema 3: Niet-aangeboren hersenletsel op school   * Moeilijkheden * Aangenaam * Uitleg NAH * Aanpassingen |
| Thema 4: Niet-aangeboren hersenletsel en klasgenoten   * Voordelen klasgenoten * Vooroordelen * Speelplaats * Begrip |

### Thema 1: Niet-aangeboren hersenletsel en z’n gevolgen

De kinderen beschreven elk welke gevolgen, eigen aan een niet-aangeboren hersenletsel, zij ervaren en op welke manier deze tot uiting komen. Bij de beide kinderen was het duidelijk dat sommige gevolgen niet op te merken zijn door de buitenwereld, maar enkel door het kind met een niet-aangeboren hersenletsel worden aangevoeld.

De gevolgen kunnen opgesplitst worden in lichamelijke gevolgen, cognitieve beperkingen en beperkte participatie aan activiteiten.

#### Lichamelijke gevolgen

Door beide kinderen werd vermeld dat ze last hadden van lichamelijke gevolgen. Sommige lichamelijke gevolgen zoals vermoeidheid en oorpijn en/of minder horen komen bij beide kinderen voor. Deze gevolgen zijn voor hen heel lastig, want hierdoor kunnen ze vaak niet deelnemen aan bepaalde activiteiten (zie “beperking deelname activiteiten”).

*“De turnmevrouw die iedereen turnt, dan mag ik niet mee doen. Ik word daar heel snel moe van.” (Matteo)*

*“Ik heb twee hobby’s zijn scouts en circus. Maar nu ga ik niet meer vaak omdat ik te moe**ben.” (Elke)*

Daarnaast zijn er nog een aantal andere lichamelijke gevolgen die één van de deelnemers aangeeft last van te hebben. Deze zijn onder andere tinnitus, evenwichtsstoornis en hoofdpijn.

#### Cognitieve gevolgen

Naast lichamelijke gevolgen, kwamen er ook een aantal gevolgen aan het licht die we onder de categorie “cognitie” kunnen brengen. Alle twee de kinderen gaven aan dat ze last hebben van vergeetachtigheid, het is voor hen moeilijk om informatie een langere tijd vast te houden. Wanneer de leerkracht in de klas instructies geeft voor de hele klas, zal het voor hen moeilijk zijn om al deze informatie terug op te roepen.

*“Als ze iets uitlegt, dan snap ik het wel maar dan vergeet ik het weer.” (Matteo)*

Daarnaast werd aangegeven dat het opvallend is dat klasgenoten sneller werken. Er is een trager werktempo, ze hebben meer tijd nodig om na te denken en alles correct in te vullen.

*“Ik werk vaak veel trager dan de anderen.” (Elke)*

#### Drukte

Kinderen hebben vaak last wanneer er een bepaalde drukte is, zoals bijvoorbeeld op de speelplaats. Mogelijke reacties op deze drukte die deze kinderen aangeven zijn hoofdpijn, oorpijn, ergere oorsuizingen, misselijkheid en duizeligheid. Vaak hebben ze ook last in de klas, wanneer klasgenoten heel lawaaierig zijn. Het helpt als de juf in de klas ingrijpt en vraagt aan de klas om wat stiller te zijn, op deze manier krijgen kinderen wat meer rust.

*“Dat het zo druk is, want ik kan niet zo goed tegen drukte. Dan voel ik me heel duizelig en misselijk.” (Elke)*

#### Beperking deelname activiteiten

Beide kinderen ervaren vaak situaties waar ze niet kunnen meedoen aan bepaalde activiteiten. Een eerste reden is door de lichamelijke en cognitieve gevolgen niet altijd mogelijk om deel te nemen aan activiteiten: vaak zijn deze kinderen te moe om nog aan een hobby of een turnles mee te doen. Een andere reden is dat ze vaak naar de revalidatie moeten waardoor ze niet kunnen deelnemen aan schoolse activiteiten.

*“Sommige dingen kan ik niet meedoen, sommige spelletjes waar je je ogen moet toe doen maar dat kan ik niet, in bomen klimmen.” (Elke)*

*“Zij moeten bijvoorbeeld iets doen met hun hoofd onder hun buik en dat mag ik niet. Zoals koprol en kruiwagentje. Dan kan ik niet meedoen.” (Matteo)*

### Thema 2: Ik en een niet-aangeboren hersenletsel.

In dit thema omschrijven de kinderen hoe zij een niet-aangeboren hersenletsel interpreteren, dit op verschillende manieren. Ze omschreven enkele kenmerken die voor hun typisch is aan een NAH. Daarnaast werden belangrijke steunfiguren aangehaald. Die personen legden aan de kinderen goed uit wat een NAH juist inhoudt, zodat ze hun ziekte beter kunnen begrijpen. Als laatst wordt er ook binnen dit thema omschreven welke gevoelens de deelnemers ervaarden tijdens het begrijpen wat een NAH is en hoe ze hiermee moeten omgaan.

#### Verwerking diagnose

Een niet-aangeboren hersenletsel is een omslachtig begrip, het is niet gemakkelijk om dat in één zin uit te drukken wat het precies inhoudt. Voor de deelnemers was het een hele opgave om dat begrip uit te leggen. Ze vinden het moeilijk om uit te leggen, ook moeilijk te beseffen en begrijpen wat het allemaal inhoudt.

Er werd een wondervraag gesteld, dit is een vraag over hoe hun leven eruit zou zien als hun NAH zou verdwijnen (zie bijlage 8). Beide kinderen waren overtuigd dat dit niet kan, een niet-aangeboren hersenletsel is “onomkeerbaar”.

*“Dat gaat denk ik niet gebeuren, het is voor altijd.” (Elke)*

Daarnaast is een NAH onvoorspelbaar, dit eerder op vlak van welke gevolgen het kind zal ervaren, daarnaast ook de onzekerheid als er meerdere operatieve ingrepen moeten gebeuren, … Tijdens het interview werd het meer als volgt beschreven: “Je weet niet wat er zal gebeuren”.

#### Gevoelens rond een niet-aangeboren hersenletsel

Wanneer de deelnemers te horen kregen dat ze een niet-aangeboren hersenletsel hebben, komen er veel gevoelens naar boven. Deze gevoelens werden met behulp van gevoelenskaartjes uitgedrukt, dit omdat het voor kinderen met een NAH vaak zeer moeilijk is om emoties uit te drukken.

Beide deelnemers voelden zich verdrietig wanneer ze de diagnose niet-aangeboren hersenletsel te horen kregen. Het was veel informatie die de kinderen te horen kregen.

*“Mama heeft dat opnieuw verteld, toen voelde ik me een beetje verdrietig.” (Matteo)*

Een niet-aangeboren hersenletsel is geen bekende diagnose, het is vaak zeer onbekend. Eén van de deelnemers gaf dan ook aan angst te hebben, en dit op meerdere gebieden. Zowel angst omdat ze niet weet wat er aan de hand is en wat er in de toekomst zal gebeuren, alsook omdat ze zich alleen voelde.

*“Soms een beetje bang, omdat ik me alleen voelde.” (Elke)*

Daarnaast werd ook het gevoel “afschuw” besproken tijdens één van de interviews. Dit gevoel heeft vooral betrekking op alle gevolgen die een NAH met zich meebrengt.

*“Soms een beetje afschuw, ik vind dat echt niet leuk.” (Elke)*

#### Steunfiguren bij verwerking diagnose

Het is voor hen heel belangrijk dat de ziekte niet eenmaal wordt uitgelegd, maar meerdere keren zodat ze het voldoende begrijpen. Tijdens de interviews kwamen drie personen naar voren die een NAH uitlegde aan het kind. Deze steunfiguren waren de dokter, de mama en als laatst bij één van de interviews ook de GON-begeleider (ondersteuner van het geïntegreerd onderwijs).

*“Mijn mama heeft het grotendeels uitgelegd en later ook mijn GON-begeleider, maar mijn dokter ook he.” (Elke)*

### Thema 3: Niet-aangeboren hersenletsel op school

Naar school gaan met de diagnose NAH is niet altijd even eenvoudig, het is een hele uitdaging voor het kind. Vele gevolgen zijn onzichtbaar voor de omgeving, en dit maakt het extra zwaar voor het kind zelf. Beide deelnemers ervaren moeilijkheden op school maar daar tegenover hebben ze ook een heel aantal positieve ervaringen.

#### Moeilijkheden op school

Opvallend is dat kinderen met een NAH niet veel negatieve ervaring hebben met “school” in vergelijking met de ervaringen met klasgenoten. Eén van de deelnemers veranderde van school, dit omdat het voor haar onmogelijk was om daar nog verder school te lopen. Er waren zowel negatieve ervaringen met de juf als met de klasgenoten. Door te veranderen van school voelt ze zich beter, ze kennen haar enkel maar hoe ze nu is.

*“Het verliep allemaal niet goed, daarom ben ik veranderd van school. En dat is veel beter, ze kennen me nu enkel hoe dat ik nu ben.” (Elke)*

Daarnaast haalde de andere deelnemer aan dat het moeilijk is dat de school niet voldoende kennis heeft over een niet-aangeboren hersenletsel. De gevolgen van een NAH zijn vaak heel ruim en leerkrachten weten vaak niet wat wel of niet kan. Deze deelnemer ervaart dit vooral in de turnles, hij mag niet met zijn hoofd onder zijn buik.

*“Eigenlijk bij het turnen weten ze niet dat ik koprol of kruiwagentje niet mag doen.” (Matteo)*

#### School is fijn!

Naast de moeilijkheden op school zijn er ook dingen die zeer goed verlopen op school. Beide kinderen geven aan dat het nu goed verloopt op school. Ze hebben beide enkele leuke klasgenoten waar ze mee kunnen optrekken. Tijdens de speeltijd hebben ze elk vriendjes/ vriendinnetjes waarmee ze zich goed bij voelen.

*“Nu verloopt het super goed, ik heb vijf vriendinnen.” (Elke)*

Daarnaast vertelde één van de deelnemers dat het wel fijn is dat de juf ingrijpt wanneer het moeilijker gaat. Bijvoorbeeld wanneer hij veel last heeft van hoofdpijn, zal de juf vragen aan de leerlingen om wat stiller zijn. Op deze manier krijgt het kind meer rust in zijn hoofd.

*“Ja, dan zeg ik het heel soms tegen de juf. Zegt ze zo van, roept ze zo: “kinderen jullie moeten stil zijn”. Dat helpt toch wel.” (Matteo)*

#### Uitleg over niet-aangeboren hersenletsel in de klas

Dit onderdeel gaat vooral over hoe de klasgenoten zijn geïnformeerd over wat een niet-aangeboren hersenletsel is. Bij beide deelnemers waren ze er zelf niet bij wanneer de uitleg gegeven werd. Bij de ene deelnemer werd dit gedaan door de juf, bij de andere informeerde de moeder enkele klasgenoten over wat een NAH is.

*Mama heeft dat aan een paar klasgenootjes dat verteld, dat was niet moeilijk voor me. (Matteo)*

Beide deelnemers vonden het aangenaam dat de klasgenootjes geïnformeerd werden. Op deze manier waren klasgenootjes aardig naar de deelnemer toe en keken ze minder “vreemd”.

*“De juf had dat voor mij verteld, dat vond ik wel fijn.” (Elke)*

#### Aanpassingen in de klas

Door de vele gevolgen door het oplopen van een niet-aangeboren hersenletsel zijn aanpassingen in de klas meer dan welkom. Op deze manier voelen kinderen zich beter in de klas. Zo gebruikt een deelnemer een timer, dit omdat het moeilijk is om alle instructies van alle opdrachten te onthouden. De leerkracht zet bij elke oefening een timer, na dat de tijd verlopen is krijgt het kind dan uitleg over de volgende oefening. Op deze manier kan het kind even goed meewerken als anderen in de klas. Hij voelt zich meer op zijn gemak.

*“Dan zet ze de timer op 15 minuutjes en dan moet het af zijn en dan legt ze de volgende oefening uit.” (Matteo)*

### Thema 4: Niet-aangeboren hersenletsel en klasgenoten

De interactie met klasgenoten is niet altijd even eenvoudig. Er zijn zowel zaken die vlot verlopen als zaken die nogal stroef verlopen. Het is voor klasgenoten ook niet altijd gemakkelijk om te weten waarom een kind met een niet-aangeboren hersenletsel juist op die manier reageert.

#### Positieve eigenschappen bij klasgenoten

Beide deelnemers geven aan dat ze het zeer aangenaam vinden om enkele vrienden/vriendinnen te hebben waar ze zich goed bij voelen. Op deze manier hebben ze meer het gevoel dat ze erbij horen zoals ze zijn. Het gevoel dat één van de kinderen vermeldde is “blijdschap”. Eén van de deelnemers geeft ook aan dat het spelen met vrienden/vriendinnen helpt met het omgaan met de drukte. Door het spelen met haar vriendinnen voelt ze zich minder duizelig/misselijk en kan ze het meer van haar afzetten.

*“Eigenlijk zijn er heel veel dingen leuk, zoals met mijn vrienden spelen enzo.” (Matteo)*

*“Bij drukte voel ik me heel duizelig en misselijk. Maar dan probeer ik dat van me af te zetten en probeer ik met mijn vriendinnen te spelen en dat helpt wel.” (Elke)*

Een andere positieve eigenschap is dat klasgenoten ook kunnen helpen wanneer het moeilijker gaat. Bijvoorbeeld dat ze hun spelletjes aanpassen, zodat het kind met een NAH ook kan meespelen. Eén van de deelnemers geeft aan dat het ook zou gemakkelijk zijn als de medeleerlingen weten wat hij wel of niet mag in de sportles, op die manier kunnen ze ook de leerkracht informeren of hun spelletjes op de speelplaats aanpassen.

*“Dan weten zij als we koprol of kruiwagentje gaan doen. Dat ik dat niet moet doen, dan kunnen mijn vrienden dat ook zeggen dat mijn hoofd niet onder mijn buik mag.”*

Klasgenoten begrijpen niet altijd even goed wat er aan de hand is met het kind dat een NAH heeft opgelopen. Eén van de deelnemers snapt hun reactie wel, maar ze vindt het wel heel jammer. Het is moeilijk om zich goed te voelen als medeleerlingen steeds raar kijken naar deze persoon. Zoals ze vermeldt, is een NAH vaak niet gemakkelijk op te merken. Het is zeer moeilijk te zien.

*“Maar ik begrijp wel dat kinderen vreemd naar mij kijken want toen ik vroeger was ik ook zo’n beetje en keek ik ook zo raar naar mensen. Naar mensen die een beetje anders zijn, je kan niet beseffen wat al die mensen al hebben meegemaakt.” (Elke)*

#### Vooroordelen klasgenoten

Doordat niet alle klasgenoten voldoende geïnformeerd worden over een niet-aangeboren hersenletsel zijn er veel misopvattingen. Eén van die misopvattingen is dat revalidatie “leuk” is en dat er enkel spelletjes gespeeld worden. Eén van de deelnemers geeft aan dat ze dit jammer vindt, omdat er ook hard gewerkt moet worden in de revalidatie.

*“Dat vind ik ook minder fijn omdat ik niet denk dat ze beseffen dat ik ook moet werken in de revalidatie, ze denken dat ik enkel leuke dingen doe.“ (Elke)*

Een andere misopvatting is rond de hulp die leerlingen met een NAH verkrijgen in de klas. Sommige leerlingen krijgen in de klas extra hulp. Dit kan om verschillende redenen zijn zoals een trager werktempo hebben, of een minder goede schrijfmotoriek, … Het is voor hen niet leuk als klasgenoten opmerkingen geven zoals dat ze “altijd hulp” krijgen, en dat het gemakkelijker voor hen is.

*“Sommige kinderen zeggen dan ook dat ik altijd hulp krijg voor toetsen maar dat is niet altijd zo.” (Elke)*

Daarnaast zijn klasgenoten niet op de hoogte van wat er juist is gebeurd met het kind, waardoor deze een NAH heeft opgelopen. De volledige voorgeschiedenis kennen ze niet, waardoor het voor hen moeilijker is om in te leven in deze situatie. Ze zijn er zich ook niet altijd bewust van dat sommige handelingen (bijvoorbeeld lawaaierig zijn) ervoor kunnen zorgen dat het kind bijvoorbeeld hoofdpijn heeft.

*“Omdat ze in de klas veel lawaai maken dan krijg ik hoofd- en oorpijn, ze weten nooit wanneer ik hoofdpijn heb.” (Matteo)*

#### Gevolgen op de speelplaats

Op de speelplaat is het niet altijd even gemakkelijk. Naast de drukte, kunnen ze niet altijd meedoen met alle spelletjes. Beide deelnemers ervaren moeilijkheden op de speelplaats, want kinderen kunnen nogal hard uit de hoek komen. Het is niet altijd even gemakkelijk, maar toch kunnen ze vaak wel begrip voor de situatie opbrengen.

*“Maar ik liep altijd alleen op de speelplaats omdat de kindjes niet goed snapten wat er met mij was gebeurd.” (Elke)*

#### Begrip klasgenoten

De meeste klasgenoten hebben weinig tot geen informatie gekregen over een niet-aangeboren hersenletsel. Enkel de vrienden/vriendinnen van de leerling met een NAH zijn geïnformeerd. Vaak is er een klassikale uitleg, maar deze is niet voldoende om medeleerlingen inzicht te geven in de problematiek. Door deze beperkte uitleg snappen klasgenoten niet wat er aan de hand is, ze vinden het “vreemd”.

*“In het begin zat ik op die andere school en al die kindjes vonden het een beetje vreemd. Want in het begin ging ik helemaal niet naar school enzo.” (Elke)*

*“Het is ook heel moeilijk te snappen, zelf snapte ik het in het begin ook niet.” (Elke)*

# 12. Discussie

Dit kwalitatief onderzoek brengt de focus op de beleving van kinderen tussen de 6 en de 12 jaar met een niet-aangeboren hersenletsel in kaart. Eerst werd er een literatuurstudie gemaakt, nadien werden twee diepte-interviews afgenomen. Het was belangrijk dat de deelnemers hun eigen gevoelens, gedachtes en ervaringen konden delen los van de theorie. In de resultaten kan er toch een link gelegd worden tussen de gevonden problemen en de theorie. Deze zullen hieronder verder besproken worden.

De resultaten worden besproken en in verband gebracht met de bestaande theorie uit de literatuurstudie. Hierna volgen bedenkingen rond de sterktes en zowel de zwaktes van dit onderzoek. Verder volgt de relevantie van het beroepsproduct voor het werkveld en mogelijke aanbevelingen voor verder onderzoek. De conclusie zal eindigen met een algemeen besluit.

## 12.1 Conclusie

In de literatuurstudie kwam er veel theorie aan bod uit wetenschappelijke onderzoeken en boeken. Het doel is nu om na te gaan of er gelijkenissen en mogelijkse verschillen kunnen gevonden worden tussen de gegeven informatie van de kinderen en de theorie van de literatuurstudie.

De gevolgen van een niet-aangeboren hersenletsel is bij elk kind anders (Dejong, 2016). Bij de kandidaten was dit gegeven ook zeer duidelijk, zo had het ene kind een evenwichtsprobleem en het andere kind niet. Daarnaast zijn er ook enkele gevolgen die bij beide kinderen voorkomen, zoals hoofdpijn en vermoeidheid.

De gevolgen die kinderen beschreven door het oplopen van een niet-aangeboren hersenletsel komen overeen met de theorie uit de literatuurstudie. Een bekend gevolg van een niet-aangeboren hersenletsel is vermoeidheid, vooral mentale inspanningen zijn zeer vermoeiend. Op deze manier kan het dagelijks functioneren verstoord worden (Zedlitz, 2010). Dat ligt in lijn met wat de beide kinderen aangeven: zoals uit het eerste thema bleek, hebben beiden ook last van vermoeidheid.

Een ander mogelijk gevolg van een NAH kan een evenwichtsprobleem zijn, zo is er een verhoogde neiging op vallen (Lambrecht & Hermans, 2018). Dit werd ook terug gevonden bij één van de kinderen. Door het evenwichtsprobleem kan ze vaak niet deelnemen aan activiteiten of spelletjes met vrienden/vriendinnen. Ook andere gevolgen zoals het hebben van hoofdpijn, werd aangehaald in de interviews, en wordt ook terug gevonden in de literatuur: kinderen die opgenomen werden in het ziekenhuis vanwege een hoofdwond hebben meer kans op het ontwikkelen van hoofdpijn (Hoem Nordhaug et al., 2018).

In de literatuurstudie komt dit ook aan bod dat men vaak niet kan deelnemen door bijvoorbeeld hoofdpijn (Jantz & Coulter, 2007). Beide kinderen vertellen dat ze vaak niet kunnen deelnemen aan activiteiten en spelletjes met vrienden of vriendinnen.

Door een gebrekkig ziekte-inzicht kunnen er zich ook gevolgen voor doen op vlak van emotionele ontwikkeling die kinderen niet opmerken bij zichzelf (Lambrecht & Hermans, 2018). Daarom zijn er wellicht ook gevolgen die niet werden besproken zoals een lagere frustratiedrempel, laag zelfbeeld, … Het is niet met zekerheid te zeggen als dit ook bij de kandidaten van toepassing is.

Er zijn ook gelijkenissen tussen de cognitieve gevolgen van de literatuurstudie en de gevolgen die de deelnemers ervaren. Zo kunnen kinderen met een NAH vergeten wat ze enkele uren geleden gedaan hebben (De Roo et al., 2015). Op eenzelfde manier gaven de deelnemers aan dat het in de klas moeilijk is om de instructie te onthouden van een opdracht; ze vergeten vaak wat ze moeten doen.

In beide interviews kwam naar voren dat de kinderen in de klas ook trager werkten. Ook dat ligt in lijn met wat er in de literatuur wordt beschreven: Volgens De Roo et al. (2015) hebben kinderen meer tijd nodig omdat ze trager reageren. Dit kan te wijten zijn aan problemen met de informatieverwerking (Hermans & Grijzen, 2013).

Ook wat betreft de thema’s klasgenoten en school zijn er heel wat gelijkenissen met de literatuurstudie terug te vinden. Het is een opvallende vaststelling dat beide kinderen meer negatieve ervaringen linken met het begrip “klasgenoten” dan met het begrip “school”. Het is belangrijk dat zowel medeleerlingen als leerkrachten geïnformeerd worden over de problematiek, maar dat dit gebeurt alsnog te weinig (Mertens, Ansoms, Kerkhof, Van Rhijn, & Ceulemans, 2010). Bij de resultaten wordt aangegeven dat men zich onbegrepen voelt en dat kinderen te weinig inzicht hebben over een niet-aangeboren hersenletsel.

Daarnaast biedt het onderzoek ook een zicht op de visie van het kind over een niet-aangeboren hersenletsel. In de literatuur werd er niets gevonden over hoe het kind zelf naar hun problematiek kijkt en hoe zij deze NAH ervaren. In dit onderzoek werd duidelijk dat deze kinderen met een NAH het moeilijk vinden om te begrijpen wat de problematiek juist inhoudt. Daarnaast vinden ze het ook heel moeilijk om dit aan een andere persoon uit te leggen. Zowel de literatuur als de deelnemers geven aan dat steunfiguren een belangrijke rol hebben bij de verwerking van de diagnose NAH (Vanmoerkerke, 2018). Kinderen geven aan dat deze steunfiguren zowel belangrijk zijn om inzicht te verwerven in de problematiek als medeleerlingen/vrienden/vriendinnen te informeren.

Als laatst zijn er verschillen op te merken zowel tussen de kinderen als de interviews. Ondanks dat beide kinderen dezelfde problematiek hebben, verliepen beide interviews volledig verschillend. Dit is ook logisch als we kijken wanneer deze kinderen een NAH verworven hebben, het ene kind kon vergelijken met voor en na het oplopen van het hersenletsel. Het ander kind was vier jaar oud, zo kan hij moeilijk vergelijken met hoe het voor het oplopen van een niet-aangeboren hersenletsel is.

## 12.2 Sterkte-zwakte analyse

Het is belangrijk om de sterktes en zwaktes van dit onderzoek te bespreken. Tijdens het onderzoek was er veel belangstelling om een kwaliteitsvol onderzoek te leveren, dit wil zeggen dat er zoveel mogelijk informatie uit de interviews wordt verzameld. Maar er waren enkele zaken die niet vermeden konden worden.

Er werd van twee kinderen een diepte-interview afgenomen, dit is natuurlijk een zeer beperkte groep die het onderzoek bovendien ook niet generaliseerbaar maakt. Daartegen valt echter in te brengen dat het om een zeer specifieke doelgroep gaat: het was geen gemakkelijke opgave om kinderen met een niet-aangeboren hersenletsel tussen de zes en twaalf jaar te vinden, die schoollopen in het regulier onderwijs. Daarnaast is het – zoals eerder al werd aangegeven – ook niet de bedoeling van kwalitatief onderzoek om de bevindingen te generaliseren, maar wel de overdraagbaarheid van de bevindingen mogelijk te maken (Mortelmans, 2017). Omdat de bevindingen uit de interviews voor een groot deel overeenkomsten vertonen met wat er in de literatuur bestaat, is die overdraagbaarheid hier wellicht wel mogelijk: dat betekent dat ze bevindingen herkenbaar kunnen zijn voor anderen en/of dat ze op zijn minst inspirerend kunnen zijn voor mensen die met een gelijkaardige problematiek te maken hebben.

Een tweede zwakte aan dit onderzoek is de onwetendheid of alle kinderen volledig inzicht hadden in hun diagnose. Zoals de literatuur aangeeft (Lambrecht & Hermans, 2013), is het immers typisch voor kinderen met een NAH om een beperkt ziekte-inzicht te hebben, dit maakt het onderzoek extra moeilijk. Bovendien is het voor kinderen met een NAH ook zeer moeilijk om gevoelens te benoemen, wat voor een extra moeilijkheid zorgde om tot de gewenste antwoorden te kunnen komen.

Een derde moeilijkheid was dat tijdens de diepte-interviews soms te weinig werd doorgevraagd op bepaalde zaken en ook een aantal gesloten vragen werden gesteld. Dit zorgde ervoor dat de antwoorden vaak zeer vaag bleven. Voor een deel kan dit echter wellicht verklaard worden doordat het voor de meeste kinderen met een NAH zeer moeilijk is om zich ten volle te concentreren tijdens een interview, daarnaast bemoeilijkte de vermoeidheid het interview voor deze kinderen.

Een laatste aspect tenslotte, kan zowel als een sterkte als een zwakte geïnterpreteerd worden. In het interview was er een creatief luik voorzien waar kinderen de opdracht kregen om een tekening te maken van zichzelf en hun school, klas of klasgenoten. De zwakte is dat dit geen gemakkelijke opgave was voor deze kinderen zowel in verband met hun vermoeidheid als hun beperkt abstract denkvermogen (Hermans & Grijzen, 2013). Het is voor hen heel moeilijk om iets uit het hoofd op papier te zetten. Daarnaast is het een sterkte omdat door deze opgave de gevolgen van een niet-aangeboren hersenletsel naar boven komen, deze die kinderen zelf niet kunnen benoemen tijdens het interview zoals het abstract denkvermogen.

## 12.3 Relevantie voor het werkveld

Het doel van dit onderzoek is het sociaal-emotioneel welbevinden van kinderen met een NAH in kaart te brengen en daarnaast het sensibiliseren van medeleerlingen. Om dit te bereiken werden diepte-interviews afgenomen, in deze interviews werd enkel naar hun persoonlijke gedachten, gevoelens en ervaringen gepeild. Aan de hand van de antwoorden die verkregen zijn op de interviews werden de gegevens in vier belangrijke clusters geplaatst. Dankzij het onderzoek kon er worden nagegaan hoe deze kinderen bepaalde zaken op school ervaren. Deze clusters werden geïntegreerd in het beroepsproduct. Dit beroepsproduct is het meest waardevol voor het werkveld.

Het doel van het beroepsproduct is om klasgenoten kennis te laten maken met het begrip “niet-aangeboren hersenletsel” en om meer inzicht te verkrijgen in de problematiek. Voor klasgenootjes is er geen psycho-educatieboekje rond NAH, daarom werd er gekozen om een psycho-educatieboekje te maken. Dit boekje werd ontworpen met de input van de interviews, wat kinderen met een NAH belangrijk vonden dat andere klasgenootjes weten. Tijdens het uitwerken van dit boekje werden de meningen gevraagd van de kinderen en van de psychologen in het revalidatiecentrum in UZ Gent. Zo gaven ze feedback over de inhoud van het boekje. Op deze manier kon het boekje met de verkregen feedback aangepast worden tot een volwaardig psycho-educatie boekje. De psychologen van het UZ Gent revalidatiecentrum geven aan, dat ze dit boekje zullen gebruiken in het revalidatiecentrum om mee te geven aan kinderen met een NAH, om zo medeleerlingen te sensibiliseren over de problematiek.

### 12.3.1 Beroepsproduct

Er werd een psycho-educatieboekje gemaakt op A5-formaat. Alle tekeningen werden gemaakt in Adobe Illustrator. Het doel is om een niet-aangeboren hersenletsel op zo’n laagdrempelige mogelijke manier voor te stellen, zodat er een duidelijk beeld kan geschept worden voor klasgenoten.

Het boekje gaat over Finn, hij kreeg een bolletje in zijn hoofd waardoor hij soms wat moeilijkheden ervaart op school. Doorheen het verhaal vertelt Finn wat een niet-aangeboren hersenletsel is, wat de oorzaken kunnen zijn en welke mogelijke gevolgen een niet-aangeboren hersenletsel kan hebben (zie bijlage 9).

# Referentielijst

Ansoms, N., & Smans, G. (2011). Kinderen en jongeren met NAH en onderwijs [College-slides]. Geraadpleegd op 24 mei 2018, van <https://docplayer.nl/11870800-Kinderen-en-jongeren-met-nah-en-onderwijs-nathalie-ansoms-gery-smans-revalidatiecentrum-pulderbos-25-03-2011.html>

Azouvi, P., Arnould, A., Dromer, E., & Vallat-Azouvi, C. (2017). Neuropsychology of traumatic brain injury: An expert overview. *Revue Neurologique*, 173(7-8), 461–472. Doi: https://doi.org/10.1016/j.neurol.2017.07.006

Baeyens, D. (z.d.). Psycho-educatie: inhouden, werkvormen en effectiviteit [College-slides]. Geraadpleegd op 8 januari 2019, van <http://www.netwerkleerproblemen.be/downloads/2017/Workshop%20fase%200%20van%20de%20interventie_psycho-educatie%20(Baeyens).pdf>

Barton, B., Brouwers, L., Ruoff, J., Trudel, T., Valnes, B., Elias., E., & Pines, H. (2010). Child, adolescent, and young adult community integration after a traumatic brain injury: part five. *Exceptional Parent*, 40(9),42-45. Retrieved from <http://web.b.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=0&sid=99663c5f-dddf-4079-96d6-e59e5c4df414%40sessionmgr104&bdata=JnNpdGU9ZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#db=rzh&AN=105117678>

Boekenplank. (z.d.). Geraadpleegd op 7 januari 2019, van https://www.nahliga.be/documentatie/

Boon, T. (2013, 6 februari). Kind in Ontwikkeling. Geraadpleegd op 8 januari 2019, van <https://kindinontwikkeling.pressbooks.com/front-matter/voorblad/>

Bracke, J., Denoël, C., Dutilleux, A., Fischbach, P., Haquet, A., & Marion, L. (2012) *Hersentumor informatie voor de patiënt en zijn naasten*. [Brochure]. Retrieved from <http://harvey-cushing-center.be/wp-content/uploads/2014/10/Hersentumor_HC2013-compact.pdf>

Brocatus, N., & Vermeersch, K. (2012). *Werkmap psycho-educatie bij dyslexie*. Antwerpen, België: Garant.

Chapman S.B. Gamino J.F. Cook L.G. et al., Impaired discourse gist and working memory in children after brain injury. *Brain and Language*, 97: 178 – 188, 2006.

de Jong, A. (2016). Niet-aangeboren hersenletsel. *TPO De Praktijk*, 30-33. Retrieved from <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007%2Fs12503-016-0072-9.pdf>

De Kleine Prins Kenniscentrum. (n.d.) *Informatiefolder Niet Aangeboren Hersenletsel voor collega’s.* [Brochure]. Retrieved from <http://www.kenniscentrumdekleineprins.nl/documenten/Kleine%20Prins-NAH.pdf?fbclid=IwAR1hqnq8fI6MjqUToIAwlsBuzBCisMS9r1JZ1EOEB8LZ48Em_qJTUh7JFXc>

De Roo, B., Lannoo, E., Van Mechelen, G., Van Weddingen, M., Ansoms, N., & Crombé, A. (2015). Een niet-aangeboren hersenletsel, wat nu? [Brochure]. Retrieved from https://www.kennisplein.be/Documents/NAH/NAHwat%20nu%2005-2015.pdf

De Roos, S., & Moonen, D. (2015). *Ik hou nog steeds van appeltaart*. Huizen, Nederland: Pica.

Del Sarto Azevedo, B., Silva Sande, D., Peixoto Messias Barreto, P., Augusto Cassoti, C., & Alves Nery, A. (2016). Factors associated with the mortality from traumatic brain injury. *Journal of Nursing* UFPE, 10(7), 2496-2503. Doi: 10.5205/reuol.9106-80230-1-SM1007201625

Desmyter, V. (z.d.). Een niet-aangeboren hersenletsel terug naar huis [Brochure]. Geraadpleegd van <http://www.kenniscentrumdekleineprins.nl/documenten/Kleine%20Prins-NAH.pdf?fbclid=IwAR1hqnq8fI6MjqUToIAwlsBuzBCisMS9r1JZ1EOEB8LZ48Em_qJTUh7JFX>

Faul, M., Likang, X., Wald, M., & Coronado, V. (2010). Traumatic Brain Injury in the United States Emergency Department Visits, Hospitalizations and Deaths 2002–2006. *u. s. Department of health and human services centers for disease Control and Prevention,* 5-35. Retrieved from <https://www.cdc.gov/traumaticbraininjury/pdf/blue.pdf>

Franke, C. L., & Limburg, M. (2006). *Handboek cerebrovasculaire aandoeningen*. Utrecht, Nederland: De Tijdstroom.

Grijzen, R., Hermans, E., & Hurkmans, M. (2014). Kinderen en jongeren met niet-aangeboren hersenletsel. *JA!*, 31-33.

Hawley, C.A. (2004). Behaviour and school performance after brain injury. *Brain injury, 18, 645-59.*

Hawley, C.A., Ward, A.B., Magnay, A.R., & Mychalkiw, W. (2004). Return to school after brain injury. Archive of Disease in Childhood, 89, 136-42.

Hermans, E., & Grijzen, R. (2013). Onderwijsprotocol voor leerlingen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH), *Vilans*.

Hermans, E., Zadoks, J., & Gijzen, R. (2012). *Richtlijn voor organisaties en professionals die betrokken zijn bij de behandeling en begeleiding van gezinnen met een kind met NAH.* [Brochure]. Retrieved from <https://www.vilans.nl/docs/producten/richtlijn_gezinsondersteuning_nah_2012.pdf>

Hersenz. (2016, 13 juli). Omgaan met hersenletsel voor patiënt en partner. Geraadpleegd op 7 januari 2019, van <https://www.verdermethersenletsel.nl/thema-s>

Hoem Nordhaug, L., Hagen, K., Vik, A., Stovner, L., Follestad, T., Pedersen, T., Bruvik Gravdahl, G., & Linde, M., (2018). Headache following head injury: a population-based longitudinal cohort study (HUNT). *The journal of headache and pain*, 19(1), 8. doi: 10.1186/s10194-018-0838-2

Jantz, P., & Coulter, G. (2007). Child and adolescent traumatic brain injury: academic, behavioural, and social consequences in the classroom. *Support for learning, 22(2),* 84 – 89. doi: 10.1111/j.1467-9604.2007.00452.x

Jurrius, K., Bax, K., Goes, I., & Hofstra, A. (2016) *Niet-aangeboren hersenletsel: oorzaken, gevolgen, signalen en zorg*.[Brochure]. Retrieved from [file:///C:/Users/Eigenaar/Downloads/NAHbasisinformatiewijkprofessionalsstudenten2016%20(2).pdf](file:///C:\Users\Eigenaar\Downloads\NAHbasisinformatiewijkprofessionalsstudenten2016%20(2).pdf)

Krijger, M., & Vlaar, B. (2009). Kinderen en jongeren met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) in het onderwijs. *Onderwijsmap Landelijk Netwerk Ziek - zijn & onderwijs.* Retrieved from <http://ziezon.nl/ziektebeelden/niet-aangeboren-hersenletsel/>

Lambrecht, W., & Hermans, N. (2018). *Breinzicht: toegepaste neuropsychologie bij niet-aangeboren hersenletsel*. Gent, België: Academia Press.

Lambregts, S. (2017, Januari 13). Traumatisch hersenletsel en communicatieproblemen. [Powerpoint Slides]. Retrieved from <https://www.rijndam.nl/sites/default/files/Kinderrevalidatie/Traumatisch%20hersenletsel%20en%20communicatieproblemen_Suzanne%20Lambregts_Symposium%20Kinderafasie.pdf>

Landry, S., Swank, P., Stuebing, K., Prasad, M., & Ewing-Cobbs. (2004). Social competence in young children with inflicted traumatic brain injury. *Developmental neuropsychology, 26(3), 707 – 733.* <https://doi.org/10.1207/s15326942dn2603_4>

Lannoo, E., Larmuseau, D., Van Hoorde, W., Ackaert, K., Lona, M., Leys, M., De Barsy, T., & Eyssen, M., (2007). Chronische zorgbehoeften bij personen met een niet- aangeboren hersenletsel (NAH) tussen 18 en 65 jaar. *Report of KCE Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg*. Retrieved from <https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/d20071027301.pdf>

Mertens, K., Ansoms, N., Kerkhofs, B., van Rhijn, A., & Ceulemans, B. (2010). Kinderen en jongeren met een niet-aangeboren hersenletsel: beïnvloedende factoren op het re-integratieproces. *Signaal*, 40-52. Retrieved from <http://www.signet.be/uploads/artikels_signaal/signaal_72_2010_kinderen_met_nah.pdf>

Mortelmans, D. (2017). Praktijkgericht Kwalitatief Onderzoek. Leuven, België: Acco.

Nahon, A., & Vleeshouwers, L. (2018). Een leerling met niet-aangeboren hersenletsel (NAH). Informatie en advies voor leraren. [Brochure]. Retrieved from <https://ziezon.nl/wp-content/uploads/sites/19/2018/09/ZiezonBrochureLeerlingMetNietAangeborenHersenletsel-def.pdf>

Palm, J. (2005). *Omgaan met hersenletsel*. Nederland, Assen: koninklijk van gorcum.

Raets, I. (2017). Een beroerte wat nu? [Brochure]. Retrieved from <https://www.zol.be/sites/default/files/brochures/br0212-nl.pdf>

Rondia, C., & Charlot, V. (2010). Een andere kijk op dementie [Brochure]. Retrieved from <https://www.kbs-frb.be/nl/Virtual-Library/2010/295081>

Schilling, E., & Getch, Y. (2012). Getting My Bearings, Returning to School. *Teaching exceptional children, 45(1),* 54 – 63. Retrieved from <http://web.a.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=0&sid=067d78e8-7a7a-4053-b4f9-4dfc33773f85%40sessionmgr4008&bdata=JnNpdGU9ZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=79542901&db=a9h>

Sharp, N., Bye, R., Llewellyn, G., & Cusick, A. (2006). Fitting back in: Adolescents returning to school after severe acquired brain injury. *Disability and rehabilitation,* 28(12), 767-778. Retrieved from <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09638280500386668?scroll=top&needAccess=true>

Siza (n.d.) Hersenletsel kan de oorzaak zijn! [Powerpoint slides]. Retrieved from [file:///C:/Users/Eigenaar/Downloads/Signaleringstool-hersenletsel.pdf](file:///C:\Users\Eigenaar\Downloads\Signaleringstool-hersenletsel.pdf)

Smitz, S., & Salmon, E. (2002). *Geriatrie dagelijkse praktijk: algemene en klinische aspecten.* New York, Verenigde Staten: Pfizer

Steunpunt Expertise Netwerken. (n.d.). *Een niet aangeboren hersenletsel, wat nu?* [Brochure]. Retrieved from <https://www.nah-samenspraak.be/teksten/NAHWatnu.pdf>

Stokman, M., Verhoeff, H., & Heineke, D. (2011). Navigeren naar herstel: Bouwstenen voor clientgerichte en samenhangende zorg ten behoeve van mensen met een hersenletsel. *Hersenstichting.* Retrieved from <https://www.hersenstichting.nl/dynamics/modules/SFIL0200/view.php?fil_Id=459>

Taylor, A., Breiding, J., Matthew, J., & Likang, X. (2017). Traumatic Brain Injury--Related Emergency Department Visits, Hospitalizations, and Deaths United States, 2007 and 2013. *MMWR Surveillance Summaries*, *66(9)*, 1-16. Retrieved from <http://web.b.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=0&sid=2841242c-8a61-4dfe-87b7-cb71ac49eada%40sessionmgr104&bdata=JnNpdGU9ZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=122025789&db=rzh>

Van Cranenburgh, B. (2009). *Neurorevalidatie : uitgangspunten voor therapie en training na hersenbeschadiging*. Maarssen, Nederland: Elsevier Gezondheidszorg.

Van Pelt, D., De Kloet, A., Hilberink, S., Lambregts, S., Peeters, E., Roobroeck, M., & Catsman-Berrevoets, C. (2011). The incidence of traumatic brain injury in young people in the catchment area of the University Hospital Rotterdam, The Netherlands*. European Journal of Paediatric Neurology,15(6),* 519-26. doi: 10.1016/j.ejpn.2011.05.005.

Van Trimpont, I., Ansoms, N., Gheysens, T., & Van den bossche, K. (z.d.). Niet- aangeboren hersenletsel: als het moeilijk gaat op school. *Caleidoscoop*, *23*(4), 33–36.

Vandermeulen, J., Derix, M., Avezaat, C., Mulder, T., & van Strien, J. (2016*). Niet-aangeboren hersenletsel bij volwassenen*. doi: 10.1007/ 978-90-368-1479-9

Vanmoerkerke, B. (2018, 13 september). Psychologe Angelique Verzelen: heeft wie vecht tegen kanker meer kans op overleven? Geraadpleegd op 21 april 2019, van https://www.allesoverkanker.be/psychologe-angelique-verzelen-heeft-wie-vecht-tegen-kanker-meer-kans-op-overleven

Verbeelen, S. (2016). Leerkrachten voorbereiden op de terugkomst van een kind met NAH in de klas. (Bachelorproef). Retrieved from <http://bib.howest.be/catalog/hws01:002342283>

Verhoeven, N. (2018). Wat is onderzoek? Praktijkboek voor methoden en technieken (6e ed.). Amsterdam, Nederland: Boom

Vermeulen, P. (2004). *Ik ben speciaal 2: werkboek psycho-educatie voor mensen met autisme*. Berchem, België: EPO.

Vilans (2015). Factsheet niet-aangeboren hersenletsel.

Wat is kwalitatief onderzoek? (2016, 19 december). Geraadpleegd op 8 februari 2019, van https://www.customeyes.nl/kennis/themas/wat-is-kwalitatief-onderzoek/

Wouters, H., Ansoms, N., & Kerkhofs, B. (2011). Inventarisatie van literatuur en onderzoek aangaande de gevolgen van niet aangeboren hersenletsel (NAH) bij kinderen en jongeren. Retrieved from <https://www.kennisplein.be/Documents/NAH/Projecttekst_Inventarisatie_van_literatuur_en_onderzoek_aangaande_de_gevolgen_van_NAH_bij_kinderen_en_jongeren_SEN_vzw_(2).pdf>

Zedlitz, A. (2010). *Zorgwijzer vermoeidheid. Praktische gids voor mensen met vermoeidheid door niet- aangeboren hersenletsel (NAH)*. [Brochure]. Retrieved from <http://www.strokeserviceassen.nl/wp-content/uploads/vermoeidheid-zorgwijzer.pdf>

ZonMw. (2014). *Epilepsie, Richtlijnen voor diagnostiek en behandeling*. Retrieved from <file:///C:/Users/Eigenaar/Downloads/Patientenversie_Richtlijn_Epilepsie_diagnose%20behandeling.pdf>

# Afbeeldingsresultaat voor howest logo

# Bijlage 1: Inlichtingsfiche valorisatiepeter - meter

 Bachelor Toegepaste psychologie

Module Bachelorproef

Inlichtingsfiche valorisatiepeter -meter

**Student:** Phaedra Gryp

**(Voorlopige) titel bachelorproef:** Het sociaal-emotioneel welbevinden van kinderen met een niet-aangeboren hersenletsel bevorderen bij de terugkomst op school door het sensibiliseren van de medeleerlingen.

**Voornaam en naam valorisatiepeter of –meter:** Raman Nele en Nathalie Haekens

**Functie valorisatiepeter of -meter:** Kinderpsycholoog binnen het revalidatiecentrum UZ Gent.

**Werkadres:** De Pintelaan 185, 9000 Gent

**Telefoon of GSM**: 09/332 19 17; 09/332 50 79

**e-mailadres:** nele.raman@uzgent.be ; nathalie.haekens@uzgent.be

**Korte toelichting bij de keuze voor deze valorisatiepeter of -meter:** In het revalidatiecentrum in UZ Gent wordt er veel gewerkt met kinderen met een niet-aangeboren hersenletsel. Daarnaast gaan zij ook naar de klassen voor kinderen om de medeleerlingen wat meer te vertellen over NAH. Zij komen dagelijks in contact met de problematiek NAH.

**Korte omschrijving van het resultaat van het overleg met de valorisatiepeter of –meter voor de bachelorproef:** Door het overleg heb ik mijn thema van de bachelorproef kunnen verfijnen, daarnaast vertelden ze mij waar er nog nood aan was binnen deze sector. Psycho-educatie is een belangrijk facet binnen het sociaal-emotioneel welzijn van deze kinderen.

# Bijlage 2: Informatiebrief voor ouders (UZ Gent)

Beste ouders,

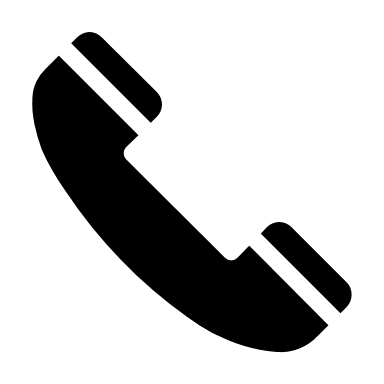
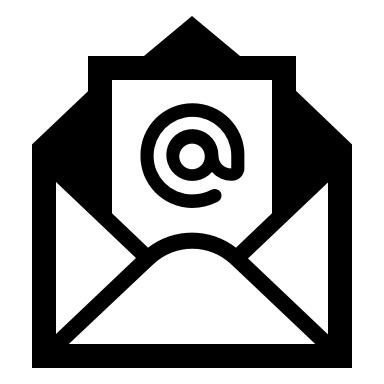
Ik ben Phaedra Gryp, laatstejaars studente toegepaste psychologie aan Howest te Brugge. Een aantal jaar geleden kreeg mijn kleine broer te maken met een NAH. Voor het hele gezin was dit een aanpassing, het was niet altijd even gemakkelijk. We merkten dat hij op school vaak problemen had op sociaal en emotioneel vlak, zijn vriendjes verstonden niet waarom hij “veranderd” was.

Door mijn eigen ervaring met een NAH koos ik voor mijn bachelorproef het thema **“sociaal-emotioneel welbevinden van kinderen met een niet-aangeboren hersenletsel op school”**. Aan de hand van deze bachelorproef wil ik het sociaal-emotioneel welbevinden van kinderen met een NAH bevorderen door psycho-educatie aan de klasgenoten. Het doel is om de klasgenootjes kennis te laten maken met een NAH via een boekje om zo meer begrip te verwerven voor onze oogappels.

Om dit doel te bereiken zou ik graag verschillende kinderen met een NAH willen bevragen naar hun beleving in de klas en een aantal klasgenoten, dit alles op een kindvriendelijke manier. Ik zoek kinderen met een niet-aangeboren hersenletsel **tussen de zes en twaalf jaa**r die terugkeren naar hun reguliere school.

Voor meer info gelieve contact te nemen met Nathalie of Nele, de psychologen van het kinderrevalidatiecentrum.

Help je mee in het onderzoek naar sociale emotioneel welbevinden bij kinderen en jongeren met een NAH?

Phaedra Gryp   
Studente toegepaste psychologie   
 0472 78 91 46   
 [Phaedra.gryp@student.howest.be](mailto:Phaedra.gryp@student.howest.be)

Alvast bedankt! 

Door een andere bril naar NAH kijken!

# Bijlage 3: Informatiebrief

INFORMATIEBRIEF

**N**iet **A**lles is onmog(**H**)elijk!

Het sociaal-emotioneel welbevinden van kinderen met een niet-aangeboren hersenletsel bevorderen bij de terugkomst op school door het sensibiliseren van de medeleerlingen.

**Doel van de studie**

Het betreft een studie in het kader van het behalen van de bachelorproef Toegepaste Psychologie HOWEST: Professionele Bachelors, Brugge. De promotor van het onderzoek is Miet Craeynest, St Jorisstraat 71, 8000 Brugge, tel: 050/33.32.68.

**Beschrijving van de studie**

Dit onderzoek brengt het sociaal-emotioneel welbevinden op school van kinderen (6 – 12 jaar) met een niet-aangeboren hersenletsel in kaart. Het doel is om aan de hand van psycho-educatie voor medeleerlingen het sociaal-emotioneel welbevinden van kinderen met NAH te bevorderen. Aan de hand van diepte-interviews met kinderen met NAH worden de behoeftes en noden in kaart gebracht omtrent het sociaal-emotioneel welbevinden op school.

**Wat wordt verwacht van de deelnemer?**

Er wordt verwacht dat de deelnemer actief deelneemt aan het interview. De deelnemer moet openstaan om vragen te beantwoorden omtrent zijn/haar diagnose. Verder wordt ook verwacht dat men vrijwillig deelneemt aan het onderzoek.

**Deelname en beëindiging**

De deelname aan dit onderzoek vindt plaats op vrijwillige basis. U kan op elk ogenblik uw deelname stopzetten. Niet deelnemen aan dit onderzoek zal geen enkele invloed hebben op uw werkrelatie met de onderzoeker of de directie van uw instelling. Als u vragen heeft over het onderzoek dan kan u de onderzoeker steeds bereiken via dit e-mailadres: [Phaedra.gryp@student.howest.be](mailto:Phaedra.gryp@student.howest.be)

**Procedures**

Het diepte-interview is een één op één gesprek met de onderzoeker. Het onderzoek duurt ongeveer driekwartier tot één uur. Mogelijks kan er een terugkoppelingsmoment zijn om samen met het kind naar het gemaakte psycho-educatieboekje te kijken.

**Verder verloop van het onderzoek:**

De data worden verzameld tot april 2019. De analyse van de interviews zal onmiddellijk daarna gebeuren en wordt daarna gebundeld in het proefschrift. Op basis van deze analyse komt het psycho-educatieboekje tot stand.

**Kosten**

Deelnemen aan dit onderzoek brengt voor de deelnemer geen kosten met zich mee.

**Vergoeding**

Er wordt geen vergoeding voorzien voor deelname aan het onderzoek. Er wordt wel een kleine attentie voorzien voor de deelnemer als bedanking.

**Vertrouwelijkheid**

In overeenstemming met de Belgische Wet van 8 december 1992 en de Belgische wet van 22 augustus 2002, zal u persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd en zal u toegang krijgen tot de verzamelde gegevens indien u dit wenst. U kan dit aan de onderzoeker kenbaar maken.

Uw anonimiteit is bij het afnemen van het onderzoek volledig gegarandeerd. Concreet betekent dit dat de gegevens anoniem verwerkt worden. De toestemmingsverklaringen worden apart bewaard, zodat niemand een verband kan leggen tussen de antwoorden en de persoon die ze gegeven heeft.

Na het verwerken van de data door Phaedra Gryp en de verdediging van de bachelorproef worden de toestemmingsverklaringen en het verzamelde materiaal vernietigd.

**Contactpersoon**

Als u aanvullende informatie wenst over de studie, kunt u in de loop van de studie op elk ogenblik contact opnemen met:   
Phaedra Gryp  
0472 78 91 46   
[Phaedra.gryp@student.howest.be](mailto:Phaedra.gryp@student.howest.be)

# Bijlage 4: Begeleidende brief

Geachte,

Als laatste jaarstudent bachelor Toegepaste psychologie doe ik een praktijkgericht onderzoek naar het sociaal-emotioneel welbevinden van kinderen met een niet-aangeboren hersenletsel. De titel van mijn bachelorproef is “het sociaal-emotioneel welbevinden van kinderen met een niet-aangeboren hersenletsel bevorderen bij de terugkomst op school door het sensibiliseren van de medeleerlingen.”

Dit onderzoek wil nagaan of het sociaal-emotioneel welbevinden van kinderen met een NAH kan bevorderd worden door het gebruik van psycho-educatie bij klasgenoten. Aan de hand van het sociaal-emotioneel welbevinden van kinderen met NAH in kaart te brengen zou er een boekje gemaakt worden om klasgenootjes te informeren.

Ik zoek kinderen met een niet-aangeboren hersenletsel tussen de zes en twaalf jaar die willen deelnemen aan dit onderzoek. Er zal een interview afgenomen worden met het kind, tijdens het interview is er ook een creatief luik voorzien. Dit zal maximaal één uur in beslag nemen. Mogelijks is er nog een terugkoppeling met het kind omtrent het gemaakte boekje.

Het onderzoek en de verwerking is zo opgezet dat de anonimiteit van uw kind en vertrouwelijke behandeling van uw gegevens strikt gewaarborgd is. Concreet betekent dit dat alle gegevens anoniem verwerkt worden. De deelnemers worden enkel met initialen vernoemd. Alle opnames worden gearchiveerd, deze zijn niet toegankelijk voor onbevoegden. Toestemmingsformulieren worden niet toegevoegd aan het openbare proefschrift. Na het verwerken van de data door Phaedra Gryp en de verdediging van de bachelorproef zullen de toestemmingsverklaringen en het verzamelde materiaal vernietigd worden.

In bijgevoegde brief vindt u alle informatie over het onderzoek alsook een toestemmingsverklaring dat u bereid bent deel te nemen. Alhoewel uw participatie niet verplicht is, is ze van onschatbare waarde voor de dataverzameling van dit onderzoek en het welslagen van mijn bachelorproef. Ik ben u oprecht dankbaar voor uw medewerking.

Mocht u naar aanleiding van het doornemen van de informatie nog vragen hebben, neem gerust contact met me op.

Ik hoop alvast op uw positieve respons, en dank u alvast voor uw interesse en medewerking.

Met vriendelijke groet,

Phaedra Gryp  
[Phaedra.gryp@student.howest.be](mailto:Phaedra.gryp@student.howest.be)   
Tel. 0472 78 91 46

# Bijlage 5: Informed consent (minderjarigen jonger dan 12 jaar)

**Bacheloropleiding Toegepaste Psychologie**

**MODEL 2**

**Toestemmingsverklaring[[4]](#footnote-5)\***

\*voor deelname aan onderzoek in het kader van de Bachelorproef:

*Niet Alles is onmog(H)elijk! – Sociaal-emotioneel welbevinden van kinderen met NAH bevorderen op school.*

Mij is gevraagd om toestemming te verlenen voor deelname aan bovenvermeld onderzoek van:

Achternaam en voorletters:

Geboortedatum:

1. Ik ben over het onderzoek geïnformeerd.
2. Ik heb de schriftelijke informatie (*versiecode:…*) gelezen.
3. Ik ben in de gelegenheid gesteld om vragen over het onderzoek te stellen.
4. Ik heb over zijn/haar deelname aan het onderzoek kunnen nadenken.
5. Ik heb het recht mijn toestemming op ieder moment weer in te trekken zonder dat ik daarvoor een reden behoef op te geven. Niet deelnemen aan dit onderzoek zal geen enkele invloed hebben op de relatie met de onderzoeker, de behandelaar of met de directie van uw instelling.

**Ik stem toe met deelname van bovenvermelde persoon aan het onderzoek.**

Achternaam en voorletters:

Adres:

Telefoon- of Gsm-nummer:

E-mail:

Relatie tot de deelnemer:

Handtekening(en): Datum:

Ondergetekende, verantwoordelijke onderzoeker, verklaart dat de hierboven genoemde persoon zowel schriftelijk als mondeling over het bovenvermelde onderzoek is geïnformeerd.

Naam:

Functie:

****

# Bijlage 6: Informed consent (11 – 18 jaar)

**Bacheloropleiding Toegepaste Psychologie**

**MODEL 3**

**Toestemmingsverklaring[[5]](#footnote-6)\***

voor deelname aan onderzoek in het kader van de Bachelorproef:

…( *titel van het onderzoek in het Nederlands)*

**VOOR DE MINDERJARIGE:**

Ik heb uitleg gekregen over het onderzoek. De brief over het onderzoek heb ik gelezen. Ik heb mijn eventuele vragen over het onderzoek gesteld. Ik heb nagedacht of ik aan het onderzoek wil deelnemen. Ik mag op ieder moment stoppen met het onderzoek als ik dat wil.

**Ik doe mee aan het onderzoek.**

Naam:

Geboortedatum:

Handtekening: Datum:

**VOOR DE OUDER(S)/VOOGD :**

1. Ik ben over het onderzoek geïnformeerd. Ik heb de schriftelijke informatie gelezen.
2. Ik ben in de gelegenheid gesteld om vragen over het onderzoek te stellen.
3. Ik heb over zijn/haar deelname aan het onderzoek kunnen nadenken.
4. Ik heb het recht mijn toestemming op ieder moment weer in te trekken zonder dat ik daarvoor een reden behoef op te geven. Niet deelnemen zal op geen enkele manier de relatie met de onderzoeker of de instelling beïnvloeden.

**Ik stem toe met deelname van bovenvermelde persoon aan het onderzoek.**

Naam:

Adres:

Telefoon- of Gsm-nummer:

E-mail:

Relatie tot de deelnemer:

Handtekening(en): Datum:

Ondergetekende, verantwoordelijke onderzoeker, verklaart dat de hierboven genoemde persoon zowel schriftelijk als mondeling over het bovenvermelde onderzoek is geïnformeerd.

Naam:

Functie

Handtekening: Datum:

# Bijlage 7: Gegevens ouders + deelnemer

Bachelorproef: **N**iet **A**lles is onmog(**H**)elijk! – Het sociaal-emotioneel welbevinden van kinderen met NAH in kaart brengen.   
Student: Gryp Phaedra

**In te vullen door de ouders van de deelnemer.**

**Gegevens van de deelnemer:**Naam:…………………………………………………………………………… Voornaam:……………………………………………………………………… Adres:……………………………………………………………………………  
Geboortedatum (DD/MM/JJ): ……../………/…….   
Geslacht: V/M   
Naam van de school:……………………………………………………………  
Volgt/volgde revalidatie te UZ Gent: JA/ NEE   
Datum opstart revalidatie (MM/JJ): ……../………  
Loopt ……… dagen school per week.

**Gegevens van de ouders:**   
Telefoonnummer:………………………………………………………………….  
GSM:………………………………………………………………………………………  
E- mail:……………………………………………………………………………………

Wenst een exemplaar van het beroepsproduct (Psycho-educatieboekje) JA NEE

|  |
| --- |
| **In te vullen door onderzoeker:**  Datum interview: ……………………………………………………………………… Uur interview: ………………………………………………………………………… Locatie interview: ………………………………………………………………………  Opmerkingen: |

# Bijlage 8: Vragenprotocol

Introductie

“Goedemorgen/middag, ik ben Phaedra. Ik ben een studente die graag meer wil weten over een niet-aangeboren hersenletsel. Iedereen beleeft dat wel een beetje anders, vandaag zou ik jou graag een aantal vraagjes willen stellen. Dat zijn vraagjes over wat een NAH voor jou is, hoe je je voelt, wat je niet zo leuk vindt, … Op deze manier zou ik beter willen begrijpen wat een NAH voor jou is. Op tafel liggen er ook verschillende materialen zoals potloden, stiften, gevoelenskaartjes en papier. Deze spullen mag je altijd gebruiken als je iets wil uitleggen, je kan één iets kiezen maar ook gerust meerdere dingen. Heb jij nog vraagjes?

Ik wil nog even vertellen dat je alles mag zeggen wat je wil, niets is fout.”

Introvragen

1. Kan je eens jezelf voorstellen? Wat zijn jouw hobby’s, wat eet je graag, heb je broers of zussen?
2. Mensen spreken over verschillende woorden zoals NAH, niet-aangeboren hersenletsel, “iets in mijn hoofd”. Welk woord gebruik jij het meest?
3. Hoe oud was je toen je te horen kreeg dat je NAH/niet-aangeboren hersenletsel/ (term die kind gebruikt) hebt?
4. Hoe ben je dat te weten gekomen?
5. Hoe was dat voor jou om te horen dat je NAH/niet-aangeboren hersenletsel/ (term die kind gebruikt) hebt?
6. Denk je daar nog steeds zo over of is het een beetje veranderd?

Hoofdvragen

* Kan je mij eens iets vertellen over jouw school? In welke klas je zit, welke meester of juffrouw je hebt?
* Wat verloopt goed op school?
* Wat is er een beetje moeilijk op school?
* Hoe voel je je op school?
* Kan je mij iets vertellen over jouw klasgenootjes?
* Zijn het leuke klasgenootjes?
* Wat verloopt er goed/wat verloopt er moeilijk?
* Toen je na het ziekenhuis/revalidatiecentrum terug naar school ging, heb jij verteld aan je klasgenootjes dat je NAH (term die kind gebruikt) hebt?
* Was dat moeilijk voor jou?
* Wat heb je dan verteld?
* Hoe voelde je na de uitleg?
* Weten jouw klasgenootjes waarom dat je soms afwezig bent of waarom je iets van de juffrouw/meester niet moet doen?
* Heb jij het gevoel dat je klasgenootjes snappen wat NAH/niet-aangeboren hersenletsel is?
* Wat vind je belangrijk dat klasgenootjes weten over NAH/niet-aangeboren hersenletsel (term die kind gebruikt)?
* Zijn er dingen die de klasgenootjes niet mogen weten?
* Zou je graag iets veranderen in de klas? Zo ja, wat?
* Stel dat je vanavond gaat slapen en je wordt morgen wakker en je hebt geen (term die kind gebruikt), wat zou dan veranderen?

Creatief gedeelte

“Kan je eens jezelf tekenen op school of in de klas? Je mag vriendjes of klasgenootjes ook tekenen. Je mag zelf kiezen wat je gebruikt stiften of potloden “

Mogelijke vragen die gesteld kunnen worden:

* Kan je iets vertellen over je tekening?
* Wie is het die daar zit/staat? Wil je er iets over zeggen?
* Hoe heet hij/zij?
* Wat kan hij/zij goed?
* Wat kan hij/zij niet goed?
* Hoe voelt hij/zij zich?
* Is hij/zij blij, bang, boos of verdrietig?
* Wat is zijn/haar droom?
* Wat wil hij/zij graag dat er gebeurt?
* Wie kan hem/haar daarbij helpen?

Slot  
“We zijn nu al even samen aan het praten en we zijn bijna klaar. Ik zou graag nog willen vragen of je het oké vond om met mij te delen hoe jij je voelt en wat je denkt? Ik vond het zeer leuk dat ik daar nu meer over weet. Ik wil je graag bedanken om zo goed deel te nemen!”

# Bijlage 9: Beroepsproduct

# Bijlage 10: Voorbeeld data-analyse

******Analysestap 1. Open coderen** **- labelen**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Wat moet psycho-educatie voor medeleerlingen inhouden om het sociaal-emotioneel welbevinden van kinderen met een niet-aangeboren hersenletsel te bevorderen?** | | |
| Labels | Fragment | Tekst kinderen |
| Vermoeidheid  Gaat niet meer naar hobby’s | 1.1 | Ik heb twee **hobby’**s, maar meestal **ga ik niet meer**. Die twee hobby’s zijn scouts en circus. Maar nu ga ik niet meer vaak omdat ik **te** **moe** ben. |
| Moeilijk | 1.2 | Dat vind ik **moeilijk.** |
| Ziekte  Hersenvliesontsteking  Beperkt functioneren | 1.3 | Ik heb **een ziekte** gekregen, een **hersenvliesontsteking**. En in je hersenen heb je zo’n vlies rond je hersenen en dat was ontstoken en **daardoor kon ik sommige dingen niet meer.** |

Analysestap 2. Labels ruimtelijk ordenen en verbanden vinden (axiaal coderen)

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **Gevolgen NAH** | | **School** | | **Niet Relevant** |
| Vermoeidheid (2x) | Gaat niet meer naar hobby’s | Allemaal niet goed | Goed verloop (2x) | Hersenvliesontsteking |
| Minder horen | Beperkt functioneren | Geen kennis over wel en niet kan | Vriendinnen | Twee jaar geleden |
| Evenwichtsstoornis | Ogen niet toe toen tijdens spel | Veel lawaai in de klas | Leuke klasgenoten (2x) | Gedubbeld, door geen revalidatie |
| Trager werktempo | Drukte (2x) |  | Juf vertelde het, fijn | Terugkomst naar school |
| Vergeetachtig (2x) | Moeilijkheden met fietsen |  | Besefte eerst nog niet | Soms naar school |
| Hardere tinnitus | Niet in bomen klimmen | Timer | Iedereen aardig | Niet naar school |
| Hoofdpijn | Kan niet meedoen | Oefening per oefening | Mama vertelde klasgenootjes, niet moeilijk | Besefte eerst nog niet |
| Oorpijn | Soms revalidatie | Hulp vragen juf | Juf grijpt in, helpt | Veel dingen leuk |
|  | Tijdens de les weg | **Klasgenoten** | | Snapt uitleg |
|  |  | Begrip reactie kinderen | Sommige klasgenoten niet leuk | Taal & spelling |
|  |  | Spelen met vrienden/ vriendinnen (2x) | Vertellen door | Twee scannen |
| **Wat is NAH?** | | Blij | Klasgenoten weten niet – hoofdpijn | Beenpijn |
| Moeilijk | Ziekte | Klasgenoten kunnen helpen | Klasgenootjes vinden het vreemd |  |
| Vreemd | Onvoorspelbaarheid |  | Alleen op de speelplaats |  |
| Moeilijk te beseffen | Vroeger geen ziekte |  | Klasgenoten begrijpen niet | **Informatie** |
| Zelf ook moeilijk te snappen | Onomkeerbaar |  | Vriendinnen/vrienden weten het, anderen niet (2x) | Mama (2x) |
| Bolletje in mijn hoofd | Moeilijk te snappen |  | Kennen geen voorgeschiedenis | Gon-begeleider |
|  |  |  | Misopvattingen klasgenoten – hulp | Dokter |
| Bang | Afschuw |  | Misopvattingen klasgenoten – revalidatie |  |
| Verdrietig (2x) | Eenzaam |  | Moeilijke omgang speelplaats (2x) |  |
| Klein beetje blij | Minder leuk |  | Weinig inzicht/ kennis klasgenoten (2x) |  |
| Niet leuk |  |  |  |  |

Analysestap 3. Interpreteren en benoemen van de labelstructuur (selectief coderen)

Toelichting: aan de groepen labels die bij elkaar zijn geplaatst werd een nieuwe categorie toegevoegd = thema’s. Deze thema’s vatten de onderliggende labels samen, ze zijn “abstracter” (dus niet per se letterlijk) dan de oorspronkelijke labels en vatten de onderliggende labels samen. Dit vormt de voorlopige labelstructuur.

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **Labels te maken met “gevolgen NAH”** | | | |
| Minder horen | Hardere tinnitus | Evenwichtsstoornis | Thema: lichamelijke gevolgen NAH |
| Oorpijn | Vermoeidheid (2x) | Hoofdpijn |
|  | | | |
| Trager werktempo | Vergeetachtig (2x) |  | Thema: Gevolgen executieve functies |
|  | | | |
| Gaat niet meer naar hobby’s | Ogen niet toe doen tijdens spel | Niet in bomen klimmen | Thema: Beperking deelname activiteiten |
| Fietsen met moeilijkheden | Beperkt functioneren | Tijdens de les weg |
| Soms revalidatie (2x) |  |  |
|  | | | |
| Drukte (2x) |  |  | Thema: Gevolgen omgeving |

**Analysestap 5. Definiëren van de kernlabels**

Er worden vier kernthema’s onderscheiden die van het begin al duidelijk af te leiden zijn vanuit de interviewvragen namelijk: 1) Gevolgen NAH, 2) NAH, 3) klasgenoten en 4) NAH op school. De kernlabel gevolgen NAH kan omgeschreven worden of gedefinieerd worden als alle mogelijke gevolgen die kinderen ervaren bij een niet-aangeboren hersenletsel.

1. Lichamelijke gevolgen van een niet-aangeboren hersenletsel (onder meer hoofdpijn, vermoeidheid, oorpijn, evenwichtsstoornissen, …).
2. Gevolgen op vlak van executieve functies (bijvoorbeeld een trager werktempo en vergeetachtigheid).
3. Beperkingen in deelname activiteiten wegens een niet-aangeboren hersenletsel (bijvoorbeeld niet meer aanwezig kunnen zijn op hobby’s wegens een gevolg van een niet-aangeboren hersenletsel, namelijk vermoeidheid).
4. Moeilijkheden ervaren met de omgeving (bijvoorbeeld drukte op de speelplaats zorgt voor misselijkheid en duizeligheid of hoofdpijn).

|  |  |
| --- | --- |
| Labelstructuur | Kernthema’s |
| Lichamelijke gevolgen | **Gevolgen NAH** |
| Gevolgen executieve functies |
| Beperkte deelname aan activiteiten |
| Gevolgen omgeving |
| Begrip | **Verwerking diagnose** |
| Gevoelens |
| Steunfiguren |
| Voordelen klasgenoten | **Omgang klasgenoten** |
| Vooroordelen klasgenoten |
| Gevolgen speelplaats |
| Begrip klasgenoten |
| Moeilijkheden op school | **Schoolgebeuren** |
| Aangenaam op school |
| Uitleg in de klas |
| Aanpassingen in de klas |

# Bijlage 11. Cd-rom

**Inhoud Cd-rom**

Op de Cd-rom zijn er drie mapjes terug te vinden. Eén van deze mapjes is een algemene conclusie waar de thema’s van beide deelnemers samen komen in een tabel. De twee andere mappen representeert telkens één kandidaat. Binnenin deze twee mapjes zijn er acht Word documenten te vinden, die elke stap van de data-analyse weergeeft. De opbouw voor beide kandidaten is hetzelfde.   
Hieronder de indeling van het mapje “Kandidaat 1”

1. Kandidaat 1  
1.1 Transcript interview   
1.2 Datareductie   
1.3 Relevante tekst opsplitsen in fragmenten   
1.4 Data – analyse   
 1.4.1 Labelen (open coderen)   
 1.4.2 Labels orden: ruimtelijk orden en verbanden weergeven (axiaal coderen)   
 1.4.3 Interpreteren en benoemen van de labelstructuur (selectief coderen)   
 1.4.4 Definiëren van de kernlabels   
 1.4.5 Vraagstelling beantwoorden

1. \* Aanvinken waarvoor de toestemming geldt. Meerdere opties mogelijk. [↑](#footnote-ref-2)
2. [↑](#footnote-ref-3)
3. [↑](#footnote-ref-4)
4. \* ***Dit formulier is bestemd voor onderzoek:***

   ***met minderjarigen die jonger zijn dan 12 jaar en met minderjarigen vanaf 12 jaar die tijdelijk wilsonbekwaam zijn (toestemming moet voorlopig alleen worden verleend door de ouder(s) die het gezag uitoefenen of de voogd);***

   ***met meerderjarigen die tijdelijk wilsonbekwaam zijn (toestemming moet worden verleend door de wettelijke vertegenwoordiger of, indien deze ontbreekt, door de persoon die daartoe door de betrokkene schriftelijk is gemachtigd of, indien deze ontbreekt, door de echtgenoot of andere levensgezel van betrokkene).*** [↑](#footnote-ref-5)
5. \* ***Dit formulier is bestemd voor onderzoek voor minderjarigen tussen 11 en 18 jaar.*** [↑](#footnote-ref-6)