

DE LANGETERMIJNGEVOLGEN VAN EEN NIET-AANGEBOREN
HERSENLETSEL IN DE KINDERTIJD OP DE SCHOOLLOOPBAAN,
HET BEROEPSMATIG FUNCTIONEREN EN ZELFSTANDIGHEID IN
DE JONGVOLWASSENHEID

Aantal woorden: 17848

Silke Cnockaert

Studentennummer: 01607175

Promotor en begeleider: Prof. dr. Barbara De Clercq

In samenwerking met Nele Raman en Nathalie Haekens, psychologen van het
Kinderrevalidatiecentrum UZ Gent

Masterproef 2 voorgelegd voor het behalen van de graad master in de Klinische Psychologie

Academiejaar: 2020-2021

Ondergetekende Silke Cnockaert geeft toelating tot het raadplegen van de scriptie door derden.

Woord Vooraf

Met trots kan ik mijn opleiding Master in de Klinische Psychologie afsluiten met deze masterproef. Een dankwoord kan hier weliswaar niet bij ontbreken.

Eerst en vooral wil ik mijn promotor, en eveneens mijn begeleidster, Barbara De Clercq bedanken voor de ondersteuning tijdens het schrijven van deze scriptie. Haar suggesties en wetenschappelijke inzichten hebben het beste uit deze masterproef gehaald.

Daarnaast wil ik ook Nele Raman en Nathalie Haekens, psychologen van het kinderrevalidatiecentrum in het UZ, bedanken om te helpen met het verzamelen van participanten en relevante data. Het was een interessante samenwerking en ik hoop ook met deze masterproef voor hen een bijdrage te leveren.

Tot slot bedank ik ook graag mijn familie, en meer specifiek mijn moeder, die steeds geïnteresseerd was in mijn werk en geduldig mijn masterproef nalas.

Silke Cnockaert

Kruishoutem, mei 2021

Abstract

Een niet-aangeboren hersenletsel als kind brengt levenslang gevolgen met zich mee. Echter is er weinig literatuur die deze specifieke moeilijkheden tot in de jongvolwassenheid in kaart brengt. Huidige studie beoogt het functioneren te exploreren van 32 jongvolwassenen die als kind een NAH opliepen en ten gevolge hiervan een revalidatietraject volgden in het Kinderrevalidatiecentrum (KRC) van het UZ Gent. Meer specifiek wordt aan de hand van een vragenlijst, ingevuld door de moeder, gepeild naar hun schoolse oriëntering en de huidige situatie op de arbeidsmarkt, maar worden ook de mate van zelfstandigheid en problemen op vlak van cognitief functioneren bevraagd. Naast deze uitkomstvariabelen, doelen we ook op het in kaart brengen van letsel-, kind-, moeder- en therapiegerelateerde factoren die mogelijks een invloed hebben op het functioneren van de jongvolwassenen.

De resultaten tonen aan dat een NAH weldegelijk nog langetermijngevolgen kent tot in de jongvolwassenheid. Desondanks enkele jongvolwassenen een hoge scholingsgraad behalen en goed zelfstandig functioneren, blijft de meerderheid voor bepaalde zaken beroep doen op ondersteuning van hun ouders. De ernst van het letsel speelt hier een grote rol in en vormt één van de sterkste predictoren voor het latere cognitief en zelfstandig functioneren. Ook persoonlijkheid van de jongvolwassene en eigenschappen van de moeder zijn factoren die meespelen in het langetermijnfunctioneren van de jongvolwassene met een NAH. Het volgen van ambulante therapie na het KRC levert echter een significante bijdrage in functie van herstel van het functioneren op lange termijn. Deze bevindingen geven tot slot implicaties om de zorg voor mensen met een NAH te optimaliseren.

Inhoudsopgave

De Langetermijngevolgen van een Niet-aangeboren Hersenletsel in de Kindertijd op de Schoolloopbaan, het Beroepsmatig Functioneren en Zelfstandigheid in de Jongvolwassenheid.....	1
Algemene Outline	1
Prevalentie en Incidentie	2
Langetermijngevolgen van een NAH in de Kindertijd	3
Schoolloopbaan.....	3
Cognitieve beperkingen	4
Beroepsmatig functioneren.	6
Zelfstandigheid.....	6
Determinanten van Langetermijngevolgen van een NAH in de Kindertijd.....	7
Letselgebonden factoren.	7
Ernst van het letsel.....	8
Locatie van het letsel.....	9
Leeftijd.....	9
Kindfactoren.....	11
Persoonlijkheid.....	11
Premorbide functioneren.....	12
Omgevingsfactoren.....	13
Revalidatie.....	15
Huidig Onderzoek.....	17
Methode	20
Steekproef.....	20
Opzet en Procedures.....	21
Meetinstrumenten.....	22
Ouders als informant.....	22
Socio-demografische gegevens.....	22
Therapiegebonden gegevens.....	22

Zelfstandigheid	23
Nottingham Extended Activities of Daily Living Index (NEADL).	23
Cognitief dysfunctioneren.	24
De Checklijst Cognitie en Emotie (CLCE-24).	24
Verkorte versie van de Hiërarchische Persoonlijkheidsvragenlijst voor Kinderen (HiPiC-30).....	24
Item-set ouderlijke hantering.....	25
Statistische Analyses	25
Resultaten	26
Descriptieve Gegevens Langetermijnfunctioneren.....	26
Schoolloopbaan.....	26
Beroepsmatig functioneren.	27
Zelfstandigheid.....	28
Onderlinge Relaties tussen Uitkomstvariabelen van het Functioneren	29
Letsel-, Kind- en Oudergerelateerde Factoren geassocieerd met Langetermijnfunctioneren	31
Beïnvloedende factoren schoolloopbaan.	31
Beïnvloedende factoren cognitief dysfunctioneren en zelfstandigheid.	31
<i>Letselparameters.</i>	31
<i>Persoonlijkheid.</i>	33
<i>Moedergerelateerde factoren.</i>	34
<i>Regressie-analyse van ouderlijke hantering en persoonlijkheid op het cognitief functioneren.</i>	36
De Bijdrage van Therapie na het oplopen van een NAH tijdens de Kindertijd op het Later Functioneren	39
Relatie tussen therapiefactoren en het huidig functioneren.....	39
Ambulante therapiefactoren als mediator in de link tussen initiële ernst van de revalidatie-nood en het huidig functioneren.	42
Discussie.....	43
Schoolloopbaan en Beroepsmatig Functioneren	43
Zelfstandigheid	44
Leeftijd op Moment van het Letsel geassocieerd met het Functioneren op Lange Termijn ..	46

Kind- en Ouderfactoren geassocieerd met het Functioneren op Lange Termijn	47
Persoonlijkheid.....	47
Moedergerelateerde factoren.	48
De Rol van Ambulante Therapie	49
Sterktes en Zwaktes van het Onderzoek.....	50
Implicaties	51
Verder onderzoek.....	51
Implicaties voor de praktijk.....	52
Referenties.....	55

De Langetermijnevolgen van een Niet-aangeboren Hersenletsel in de Kindertijd op de Schoolloopbaan, het Beroepsmatig Functioneren en Zelfstandigheid in de Jongvolwassenheid

Algemene Outline

Elk jaar wordt een significant aantal kinderen gediagnosticeerd met een niet-aangeboren hersenletsel (NAH). Een NAH wordt hierbij door experts gedefinieerd als een hersenletsel of een stoornis in het functioneren van de hersenen, welke optreedt na de geboorte. Hierbinnen worden twee categorieën onderscheiden. Het hersenletsel kan te wijten zijn aan een trauma, wat onder andere veroorzaakt kan worden door een ongeval. Dit wordt een traumatisch hersenletsel genoemd. Daarnaast kan een NAH ook optreden wegens een medisch probleem of ziekte, zoals Cerebro Vasculair Accident (CVA). In dit geval spreekt men over een non-traumatisch hersenletsel (Colantonio et al., 2011; Wouters, Ansoms & Kerkhofs, 2011). In deze scriptie zal met de term NAH naar beide categorieën verwezen worden. De gevolgen manifesteren zich zowel kort na de gebeurtenis, als levenslang, en situeren zich op socio-emotioneel, gedragsmatig, fysiek en cognitief vlak. De ernst van deze beperkingen is afhankelijk van verschillende factoren, zoals de uitgebreidheid van het opgelopen letsel en de locatie van het letsel in de hersenen (Kendall, 1996; Wouters et al., 2011). Bovendien blijken ook verschillende niet-letselgebonden factoren een invloed te hebben op de blijvende gevolgen en meer specifiek de mate waarin kinderen met NAH aangepast gedrag zullen stellen (Schretlen, 2000). Hieronder verstaan we de leeftijd waarop het kind het letsel heeft opgelopen, persoonlijkheidseigenschappen en premorbide functioneren van het kind, maar ook omgevingsfactoren, zoals de socio-economische status van het gezin, familiaal functioneren en opvoedingsstijl (Sela-Kaufman, Rasseovsky, Agranov, Levi, & Vakil, 2013; Wouters et al., 2011). Naast letsel- en patiëntgerelateerde factoren, zal tot slot ook de gevolgde revalidatie een impact hebben op het later functioneren (Beaulieu, 2002).

Herstel is een ontwikkelingsproces, waardoor beperkingen over de tijd heen in meerdere of mindere mate tot uiting komen. Deze variabiliteit hangt onlosmakelijk samen met de ontwikkelingsfase waarin kinderen zich bevinden en de ontwikkelingsstaken waar ze voor staan. Heel wat onderzoek heeft zich de afgelopen jaren toegelegd op het in kaart brengen van de ernst en de soort beperkingen die deze kinderen in verschillende contexten ervaren doorheen de kindertijd en adolescentie (Anderson et al., 1997; Galvin, Froude & McAleer, 2010; McKinlay, Dalrymple-Alford, Horwood, & Fergusson, 2002). Vanuit dit perspectief werden er een

aantal jaar geleden verschillende scriptie-onderzoeken uitgewerkt in samenwerking met het Kinderrevalidatiecentrum van het UZ Gent (De Koning, 2006; Persyn, 2012; Van Imschoot, 2006; Verschate, 2006). Deze scripties hebben elk een uniek aspect belicht van ontwikkelingsgerelateerde beperkingen en re-integratie van kinderen met NAH. Huidige scriptie bouwt hierop verder en zal de steekproef uitbreiden met kinderen uit dezelfde leeftijdscategorie die op een later tijdstip een NAH opliepen en aldus op het moment van het toenmalig onderzoek nog niet tot de steekproef behoorden. Huidig onderzoek omvat een verdere exploratie van het functioneren van de kinderen nu deze zijn uitgegroeid tot jongvolwassenen. Als jongvolwassene staan ze voor nieuwe uitdagingen en keuzes, waarbij ook meer zelfstandigheid en verantwoordelijkheid wordt verwacht. Hierbij kunnen ze geconfronteerd worden met allerlei beperkingen, ten gevolge van het restletsel. Specifieker zal deze studie ingaan op de schoolloopbaan die deze jongvolwassenen doorlopen, in welke mate ze beroepsmatig kunnen functioneren en zal hierbij aansluitend ook gefocust worden op hun algemeen zelfstandig en cognitief functioneren. Op deze manier is het de bedoeling verder zicht te krijgen op de blijvende beperkingen van NAH, die zich nu ook zullen manifesteren in een volgende levensfase. Om de zorg aan kinderen en jongvolwassenen met een NAH te optimaliseren, zal bijkomend de impact van ambulante therapie op bovenstaande uitkomsten mee in rekening gebracht worden. De scriptie van mede-studente Emma Devloo (2021) vormt een geassocieerde masterproef met huidige studie, omdat ze van dezelfde steekproef vertrekt als basis voor de huidige follow-up studie, maar daarbij focust op het sociaal en emotioneel functioneren van deze jongvolwassenen. Op deze manier reflecteren beide scripties een uniek perspectief op ontwikkelingsoutcomes van kinderen die een hersenletsel opliepen en ten gevolge daarvan een lange periode van revalidatie dienden te ondergaan.

Vooraleer literatuur omtrent deze outcomefactoren nader besproken wordt, worden eerst enkele cijfers omtrent het voorkomen van niet-aangeboren hersenletsels geschetst.

Prevalentie en Incidentie

Cijfers omtrent de prevalentie en incidentie van een niet-aangeboren hersenletsel bij kinderen en jongvolwassenen in België zijn schaars. Er zijn slechts enkele onderzoekers (Brusselmans, Lannoo, Van Eynde, & Van Laere, 2000; Lannoo, Brusselmans, Van Eynde, Van Laere, & Stevens, 2004) die gepoogd hebben een accurate schatting te maken voor de gehele bevolkingsgroep. Deze schatting in België bedraagt een aantal van 183 per 100.000 inwoners met een incidentie van 28 per 100.000 inwoners. Deze cijfers zouden ondertussen een

onderschatting kunnen zijn wegens toenemende factoren zoals vergrijzing, stijgende verkeersdrukte en geavanceerde neurochirurgie (Van De Weghe, 2008). In Nederland zijn wel specifiekere cijfers voor de subgroep kinderen en jongvolwassenen beschikbaar en schatten ze de incidentie op 19.000 gevallen per jaar. Hierbij stelden de onderzoekers ook enige heterogeniteit vast tussen leeftijdscategorieën inzake de oorzaak. Binnen de leeftijdsgroep 0-14 jaar zou een NAH voornamelijk veroorzaakt worden door een val. Bij jongvolwassenen tussen de 15 en 25 jaar stelt men meestal sport- en verkeersongevallen vast, maar ook ongevallen door geweld en na alcohol- en druggebruik worden binnen deze leeftijdsgroep meer gezien als voornaamste oorzaken (Kloet, 2015; McKinlay et al., 2008).

Onderzoek naar NAH bij kinderen en jongvolwassenen heeft zeker zijn waarde, aangezien net deze leeftijdsgroepen van 0-4 jaar en 15-24 jaar de grootste risicogroepen zijn voor het oplopen van een hersenletsel en dit bovendien de meest voorkomende doodsoorzaak is bij kinderen. Ook oudere personen boven de 70 jaar lopen een hoger risico, maar deze leeftijdsgroep wordt buiten beschouwing gelaten in deze scriptie (Faul, Xu, Wald, & Coronado, 2010; Wouters et al., 2011).

In wat volgt zal een overzicht worden gegeven van de bestaande evidentie omtrent elk van de outcome-constructen die in huidige scriptie zullen worden opgenomen. Dit betreft schoolloopbaan, beroepsmatig functioneren en zelfstandigheid van de jongvolwassenen. Het sociaal-emotioneel functioneren wordt hier buiten beschouwing gelaten.

Langetermijngevolgen van een NAH in de Kindertijd

Schoolloopbaan. De kindertijd is een cruciale en dynamische periode voor de ontwikkeling van de hersenen. Wanneer een kind reeds vroeg in het leven een hersenletsel oploopt, worden verschillende functies verstoord. NAH kan bijgevolg gezien worden als een kwetsbaarheidsfactor die potentieel resulteert in zwakkere ontwikkelingsuitkomsten (Keenan, Presson, Clark, Cox & Ewing-Cobbs, 2019). Reeds verschillende onderzoekers toonden meer specifiek aan dat het oplopen van een NAH voor significante en persisterende gevolgen zorgt binnen de ontwikkeling van intellectuele en academische vaardigheden (Catroppa & Anderson, 2007; Catroppa et al., 2009; Ewing-Cobbs et al., 2004; Ewing-cobbs et al., 2006; Fay et al., 1994). Deze populatie heeft namelijk het risico om reeds verworven vaardigheden te verliezen ten gevolge van het hersenletsel, maar zal ook meer moeilijkheden ervaren dan leeftijdsgenoten in het verwerken van nieuwe informatie en het verwerven van nieuwe vaardigheden (Chapman & McKinnon, 2000). Zo zien we dat jongere kinderen meer kans op schoolproblemen hebben

omdat zij nog veel moeten leren. Dit tekort aan functionele academische vaardigheden resulteert op lange termijn vaak in zwakkere prestaties op school, meer kans op een jaar overdoen en de nood aan specifieke schoolse ondersteuning. (Ewing-Cobbs, Fletcher, Levin, Iovino & Miner, 1998; Ewing-Cobbs et al., 2006; Prasad, Swank & Ewing-Cobbs, 2017).

Meer specifiek is het zo dat kinderen met een NAH doorgaans achteruitgaan op hun algemene schoolse vaardigheden, met name lezen, schrijven en rekenen. De mate waarin een NAH deze vaardigheden verstoort, hangt hierbij onder meer af van de ernst van het letsel (Ewing-Cobbs et al., 1998). Kinderen krijgen in hun revalidatieperiode in een eerste fase intensieve training om verloren functies weer aan te leren en leren ook compenserende strategieën toe te passen (Gray & Burnham, 2000). In het eerste jaar na het letsel zijn vervolgens vaak sterke veranderingen zichtbaar, maar nadien vlakkt de herstelcurve op de meeste domeinen af, waardoor verbeteringen in een latere fase minder snel tot uiting komen. Dit geldt voor verschillende prestatiegerelateerde aspecten, zoals het performaal IQ, adaptieve probleemoplossing, motorische vaardigheden en het geheugen. Hierbij geldt hoe ernstiger het hersenletsel, hoe groter de daling in prestatie en hoe langzamer functies herstellen. Hierdoor bereiken veel kinderen met een matig of ernstig NAH nooit het niveau van normaal ontwikkelde leeftijdsgenoten (Jaffe, Polissar, Fay & Liao, 1995). Wanneer men specifiek naar schoolse prestaties kijkt, ziet men 10 jaar na het letsel dat vooral de rekenvaardigheden nog steeds onder het verwachte niveau liggen (Catroppa, Godfrey, Rosenfeld, Hearps & Anderson, 2012).

Bijgevolg hebben deze kinderen nood aan ondersteuning om hun achterstand bij te benen en mee te kunnen draaien in de klas. Prasad, Swank en Ewing-cobbs (2017) deden verder onderzoek naar de nood aan extra schoolse ondersteuning bij kinderen met een NAH en stelden vast dat deze jongvolwassenen ook nog jaren na het letsel bijstand nodig hebben. Hierbij leek opnieuw de ernst van het letsel een predictor te zijn. Bovendien ervaren kinderen met NAH naast beperkingen op vlak van schoolse vaardigheden, ook gedragsproblemen en sociale problemen op school die ertoe leiden dat de nodige steun noodzakelijk is om de schoolloopbaan voort te zetten. Dit bevestigt het belang om van jongs af aan de vooruitgang van deze kinderen in het oog te houden. Enkel op deze manier kan de gepaste hulp geboden worden doorheen de schoolloopbaan, wat hun kans op een succesvol schooltraject vergroot (Kingery et al., 2018).

Cognitieve beperkingen. Het cognitief functioneren is het vermogen om kennis op te nemen en te verwerken en vormt bijgevolg een belangrijke factor die de verdere schoolloopbaan van de jongvolwassenen mee gaat bepalen. Kinderen met een ernstig

hersensletsel zijn hiervoor kwetsbaarder en zouden meer cognitieve schade oplopen die zich ook minder snel herstelt dan kinderen met een milder hersensletsel (Babikian & Asarnow, 2009; Wouters et al., 2011). Onder cognitief functioneren kunnen de functies geheugen, aandacht en concentratie gesitueerd worden. Op elk van deze functies heeft een NAH een potentiële impact, waardoor zowel het tempo van informatieverwerking als de taakgerichtheid minder adequaat verloopt (Rassovsky et al., 2006). Knights en zijn collega's (1991) bevestigden in hun studie dat deze gebreken vaak leiden tot een leerachterstand. 90% van de kinderen met een ernstig hersensletsel zouden leer- of aanpassingsproblemen ervaren en 40% daarvan zou zelfs drie of meer leer- of aanpassingsproblemen vertonen.

Ook op vlak van executief functioneren kunnen beperkingen voorkomen die bijdragen aan slechtere prestaties op school. Executief functioneren is een overkoepelende term die de cognitieve vaardigheden bevat die nodig zijn voor doelgericht gedrag, waaronder planning, inhibitie, selectieve aandacht en werkgeheugen (Cicerone, Levin, Malec, Stuss & Whyte, 2006; Lezak, Lezama, Howieson, Loring & Hannay, 2004). Onderzoek met de Behavioral Rating Inventory of Executive Function (BRIEF; Gioia, Isquith, Guy, Kenworthy & Baron, 2000) toont hierbij aan dat schoolgaande kinderen met een NAH duidelijk lagere scores hebben dan normaal ontwikkelde leeftijdsgenoten (Mangeot, Armstrong, Colvin, Yeates, & Taylor, 2002; Sesma, Slomine, Ding, & McCarthy, 2008; Vriezen & Pigott, 2002). Zo werd specifiek gevonden dat jonge kinderen met een mild hersensletsel lagere scores behalen op verdeelde aandacht. Aandachtscontrole en werkgeheugen zijn de executieve functies die zich het vroegst ontwikkelen en de verwerkingscapaciteit van de hersenen vergroten. Het zijn deze functies die de ontwikkeling van meer gespecialiseerde hogere-orde vaardigheden, zoals verdeelde aandacht, mogelijk maken. Wanneer kinderen dus op vroege leeftijd reeds een letsel oplopen zal de typische ontwikkeling van deze executieve functies verhinderd worden (Papoutsis, Stargatt & Catroppa, 2014). Bovendien merken onderzoekers (Krupan, Levine, Stuss, & Dawson, 2007) op dat kinderen met NAH niet de cognitieve capaciteit hebben om coping strategieën te gebruiken die probleemoplossingsvaardigheden vereisen. Zij maken voornamelijk gebruik van emotie gefocuste coping stijlen. Goed executief functioneren is echter gelinkt aan het gebruik van probleemgerichte coping, wat als meer adaptief wordt gezien. Tot slot kunnen we opmaken dat het de samenloop van bovenstaande executieve beperkingen is die bijdraagt aan het ervaren van moeilijkheden binnen het schoolse functioneren.

Beroepsmatig functioneren. Wanneer kinderen met een NAH ouder worden en hun schooltraject al dan niet afgerond hebben, wordt vaak verwacht dat ook zij aan een carrière beginnen. Toch blijkt dit niet zo evident te zijn. De leerachterstand die deze kinderen vaak oplopen zorgt er enerzijds voor dat ze hun schooltraject sneller beëindigen en nadien meer met werkloosheid geconfronteerd worden (Anderson, Brown, Newitt, & Hoile, 2009). Opnieuw speelt cognitieve dysfunctie hier een oorzakelijke rol. Functies die te maken hebben met snelheid, executief functioneren en het geheugen zijn namelijk significant geassocieerd met het beroepsmatig functioneren (Nybo & Koskineemi, 1999; Thomsen, 1984). Aangezien de ontwikkeling van deze functies vaak verstoord verloopt bij een kind met NAH, zal dit ook later interfereren met hun job. De ernst van het letsel functioneert hier opnieuw als predictor, waarbij mensen met een ernstiger letsel meer problemen ervaren zowel binnen de schoolloopbaan als binnen het werkveld (Anderson et al., 2009).

Bovenstaande bevindingen kunnen bevestigd worden aan de hand van longitudinaal onderzoek van Nybo en Koskineemi (1999). Zij constateerden dat één derde van hun participanten op 40-jarige leeftijd een full-time job had, de andere participanten voerden gesubsidieerde arbeid uit of waren werkloos. Ook kan vanuit onderzoek algemeen worden gesteld dat mensen die als kind een NAH hebben opgelopen vaker op een lager tewerkstellingsniveau zijn terug te vinden en in gestructureerde jobs waarbij vaak supervisie nodig is (Anderson et al., 2009; Brenner et al., 2007).

Nu beperkingen op vlak van schools en beroepsmatig functioneren toegelicht zijn, kan men ook de algemene zelfstandigheid van deze jongvolwassenen met een NAH in verband brengen. Dit wordt in volgende paragraaf nader toegelicht.

Zelfstandigheid. Aangezien verschillende dysfuncties optreden, hebben kinderen met een NAH het moeilijk zelfstandig te functioneren. De nood aan hulp kan erg uiteenlopend zijn, patiënten kunnen afhankelijk zijn van anderen om te eten of om naar het toilet te gaan, maar vooral ook bij vaardigheden die fysiek of cognitief complexer zijn zoals aankleden, wassen en zich verplaatsen. Familieleden en zorgverleners staan daardoor voor een lange tijd in voor de ondersteuning van deze kinderen (Barlow, Thomson, Johnson, Minns, 2005; Boyer & Edwards, 1991). Thuis zijn ouders bereid aanpassingen aan te brengen en voldoende ondersteuning te bieden, waardoor bepaalde gevolgen van een NAH initieel minder zichtbaar zijn. Wanneer kinderen later echter losgelaten worden op school en bij andere sociale activiteiten, komen

aanwezige beperkingen toch tot uiting en ervaren ze moeilijkheden om zelfstandig te functioneren (Galvin et al., 2010). Zoals eerder vermeld, maken deze kinderen bijgevolg vaker gebruik van het extra zorgaanbod dat de school aanbiedt (Prasad et al., 2017). Desondanks alle hulp en revalidatie die ze krijgen, blijft de meerderheid levenslang beperkingen ervaren op vlak van fysieke mobiliteit en adaptief gedrag. Verminderd adaptief functioneren vertoont moeilijkheden op vlak van communicatie, socialisatie en dagelijkse vaardigheden zoals zelfzorg (Barlow et al., 2005; Persyn, 2012). Wanneer kinderen met deze beperkingen volwassen worden, wordt ook bij hen de wens naar zelfstandigheid groter. Aangezien adaptief functioneren een traag herstel kent, ervaren zij echter grote beperkingen op vlak van zelfstandig wonen, werk en liefdevolle relaties (Hermans, Zadoks & Gijzen, 2012; Jaffe et al., 1995; Treble-Barna et al., 2017). Hoe later in de kindertijd het letsel opgelopen werd, hoe groter de waarschijnlijkheid dat zelfstandig wonen mogelijk zou zijn. Bovendien zou ook de ernst van het letsel een invloed hebben op hoe snel ze later het huis verlaten (Todis, Glang, Bullis, Ettel & Hood, 2011). Uit resultaten van Asarnow, Satz, Light, Lewis en Neumann (1991) blijkt dat 40% nooit zelfstandig kan leven in de gemeenschap, waarbij vooral mensen met een ernstig hersenletsel afhankelijk blijven.

Men kan stellen dat een NAH bij elke persoon tot unieke uitkomsten leidt. De gevolgen van het restletsel zijn namelijk afhankelijk van de karakteristieken van zowel het letsel, als het slachtoffer en zijn omgeving. Bijgevolg is het steeds van belang om ook deze determinanten in rekening te brengen omdat ze de patiënten helpen identificeren die het meest zorgbehoevend zijn en nood hebben aan intensieve revalidatietrainingen (Van Baalen et al. 2003). Wat volgt, is een bespreking van de reeds bestaande evidentie omtrent deze mogelijke predictoren.

Determinanten van Langetermijngevolgen van een NAH in de Kindertijd

Letselgebonden factoren. De heterogeniteit binnen de populatie kinderen met een NAH is in eerste instantie te wijten aan verschillen in structuur en omvang van het letsel. Specifiek zullen grootte, lateraliteit, locatie en omvang van de opgelopen hersenschade de aard en ernst van beperkingen op zowel korte als lange termijn sterk bepalen (Catroppa, Anderson, Ditchfield & Coleman, 2008; Wouters et al., 2011). Bovendien heeft de leeftijd waarop het kind het letsel oploopt een significante invloed.

Ernst van het letsel. Een veel gebruikte schaal om een onderscheid te maken tussen milde, matige en ernstige letsels is de Glasgow Coma Scale, die toelaat om het niveau van bewustzijn en responsiviteit te meten na een letsel (Teasdale & Jennett, 1974). Wanneer het kind een score behaalt tussen de 13 en de 15 wordt van een mild NAH gesproken, een score tussen de 9 en 12 verwijst naar een matig letsel en een score van 8 of lager geeft aan dat er sprake is van een ernstig letsel. Daarnaast worden vaak ook andere indicatoren nagegaan, waaronder de duur van een posttraumatische amnesie (PTA) en de duur van het bewustzijnsverlies (LOC). Om te spreken van een mild hersenletsel mag een posttraumatische amnesie niet langer dan 24 uur duren en mag het kind maximum 20 minuten buiten bewustzijn zijn geweest (Howarth, Blackwell & Ono, 2016; Wouters et al., 2011). Een ander meetinstrument dat volgens literatuur accuraat zou zijn is het Mayo Classification System, wat aan de hand van positieve evidentie een groter aantal gevallen zou kunnen classificeren dan de eerder beschreven indicatoren (Malec et al., 2007). Op dit meetinstrument zal echter niet verder ingegaan worden.

Als men de cijfers bekijkt, wordt geconstateerd dat de meerderheid van de kinderen die een NAH oploopt, te maken heeft met een milde vorm. Desondanks enkele kinderen met een licht letsel amper last ondervinden van de opgelopen schade, moet ook deze milde subgroep voldoende onderzocht en opgevolgd worden, aangezien 10 tot 15% van deze kinderen toch problemen ontwikkelt, al dan niet voorbijgaand of persisterend. Een matig of ernstig hersenletsel zou slechts bij 10% van de patiënten voorkomen (Cassidy et al., 2004; McKinlay et al., 2002; McKinlay et al., 2008). Als men vervolgens uitgaat van een lineair verband tussen de ernst van het letsel en de outcome, zou deze laatste groep ernstigere en meer persisterende gevolgen ervaren, waar reeds veel evidentie voor is. Naast meer cognitieve, gedragsmatige en lichamelijke problemen bij kinderen met een ernstig NAH, is de ernst van het letsel ook een voorspeller voor de duur van de acute hospitalisatie en zullen deze kinderen langer en intensievere revalidatie moeten volgen. Kinderen met een mild hersenletsel vertonen binnen de twee jaar een relatief snel herstel, in tegenstelling tot matige en ernstige groepen die ondanks ze langzaam herstel vertonen, nooit meer op hetzelfde niveau als gezonde leeftijdsgenoten kunnen functioneren (Anderson, Catroppa, Morse, Haritou & Rosenfeld, 2005b; Hawley, Ward, Magnay & Long, 2004; Spettell et al., 1991; Wouters et al., 2011). Eerder in deze scriptie is de impact van ernst op outcome-constructen zoals schoolloopbaan, beroepsmatig functioneren en zelfstandigheid vermeld. Ook binnen deze domeinen vertonen kinderen met een ernstig letsel negatievere gevolgen op lange termijn. Deze kinderen vertonen meer cognitieve beperkingen,

ervaren meer moeilijkheden op school, hebben bijgevolg meer schoolse ondersteuning nodig, worden later meer geconfronteerd met werkloosheid en kunnen over het algemeen minder zelfstandig functioneren in de samenleving. Bijgevolg kan de ernst van het letsel als een determinant voor de gevolgen op zowel korte als lange termijn gezien worden.

Locatie van het letsel. Aangezien de hersenen een complex geheel zijn, waarbij verschillende onderdelen verschillende functies aanvoeren, is de locatie van het letsel een belangrijke determinant die meebepaalt op welke domeinen het kind beperkingen zal ervaren (Ravelli et al., 2002). Gevolgen kunnen veroorzaakt zijn door focale schade, waarbij één enkel gebied getroffen is, of door diffuse schade, waarbij de omvang van het letsel uitgebreider is en meerdere gebieden omvat. In dit laatste geval zijn de kinderen er slechter aan toe, wat bijgevolg gepaard gaat met een negatievere outcome. Wanneer het letsel een kleiner gebied treft en slechts unilateraal in de hersenen voorkomt, vertonen de hersenen een grotere plasticiteit, waardoor functies overgenomen worden door andere gebieden. Hierbij is het van belang dat de frontale en pariëtale cortex van deze kinderen niet beschadigd zijn, aangezien deze hersengebieden belangrijk zijn voor de reorganisatie van de functies in de hersenen. Indien deze gebieden dusdanig intact zijn, zullen deze kinderen met een mild hersenletsel vervolgens beter herstellen en minder functiebeperkingen ervaren (Anderson, Harvey et al., 2006; Aram & Eisele, 1994; Catroppa, Anderson, Morse, Haritou & Rosenfeld, 2008; Chugani, Müller & Chugani, 1996; Levin et al., 2004).

Ter verduidelijking van bovenstaande paragraaf, kunnen de gevolgen van subcorticale schade nader bekeken worden. Bonnier, Marique, Van Hout en Potelle (2007) hebben in hun onderzoek bij kinderen met een ernstig NAH subcorticale schade vergeleken met corticale schade en geen zichtbare schade. Ze stelden vast dat ernstige hersenletsels geassocieerd zijn met de aanwezigheid van subcorticale schade, gemeten volgens de Glasgow Coma Scale. Hierbij kwamen ze vervolgens tot de conclusie dat het oplopen van een ernstig hersenletsel leidt tot verstoringen in de verdere ontwikkeling van het kind, waarbij subcorticale schade een grote bijdrage levert aan de prognose. Dit onderzoek bevestigt dat afhankelijk van de locatie van het letsel verscheidene gevolgen mogelijk zijn, waardoor het lokaliseren van het letsel een belangrijke eerste stap blijft bij een acute hospitalisatie.

Leeftijd. Eerder in deze scriptie werd reeds kort aangehaald dat jonge kinderen kwetsbaarder zijn voor de gevolgen van een NAH, aangezien dit tot een verstoring in de ontwikkeling kan leiden. Dit is enerzijds te verklaren doordat onvolgroeide hersenen een grotere

kwetsbaarheid vertonen voor het letsel. Anderzijds heeft het oplopen van een NAH zelf ook een groter effect op de verdere neurale ontwikkeling, wat met name leidt tot verminderde plasticiteit van de hersenen. Als derde kan dit verklaard worden doordat schade ontstaat aan neurale systemen die verantwoordelijk zijn voor het verder ontwikkelen van vaardigheden (Keenan et al., 2019; Li et al., 2014; Taylor & Alden, 1997). Deze kwetsbaarheid zou ook blijken uit de minder gunstige cijfers omtrent mortaliteit bij zuigelingen en peuters in vergelijking met schoolgaande kinderen en adolescenten. Echter komen toegebrachte hersenletsels net het frequentst voor onder de leeftijd van twee jaar, waarbij de aanwezigheid van een toegebracht letsel de outcome op zijn beurt negatief zal beïnvloeden. Wanneer deze leeftijdscategorie onderzocht wordt, moet met deze hogere misbruikfrequentie rekening gehouden worden (Prasad, Ewing-Cobbs, Swank & Kramer, 2002).

Dat kinderen met NAH op jonge leeftijd negatievere gevolgen ervaren dan oudere kinderen, blijkt reeds uit herstelprofielen. Hoewel kinderen over het algemeen in de eerste maanden en jaren na het letsel snel herstel vertonen, ziet men dat herstel bij kinderen die het letsel voor lagere schoolleeftijd opliepen trager verloopt en zich sneller stabiliseert (Anderson & Moore, 1995; Howarth et al., 2016). Het feit dat jonge kinderen minder over gevestigde vaardigheden beschikken, zou beperkt herstel kunnen verklaren. Kinderen die op oudere leeftijd een letsel oplopen, vertonen daarentegen vaker verbeterde prestaties bij follow-up metingen (Anderson & Moore, 1995).

Wat deze gevolgen voor jonge kinderen nu betreft, vertoont onderzoek redelijk wat consensus. Kinderen die vóór de leeftijd van vijf jaar een NAH oplopen, vertonen meer persisterende gevolgen dan letsels later in de kindertijd of adolescentie (Anderson, Catroppa, Haritou, Morse & Rosenfield, 2005a). Deze gevolgen uiteten zich in zowel cognitieve, als fysieke, psychologische en emotionele problemen (Li et al., 2014). Relevant voor deze scriptie is de verstoring in de cognitieve ontwikkeling, die verantwoordelijk is voor moeilijkheden op vlak van academische vaardigheden en verder leren zal verhinderen. Dit blijkt vervolgens uit lagere scores op rekenen en lezen en meer nood aan onderwijsondersteuning dan kinderen die op latere leeftijd een hersenletsel opliepen (Prasad et al., 2002; Prasad et al., 2017). Ook communicatieproblemen en moeilijkheden met probleemoplossend denken komen vaker voor bij deze groep kinderen (Keenan et al., 2019). Wanneer deze kinderen ouder worden, zijn gelijkaardige tendensen zichtbaar. Kinderen die later in de kindertijd het letsel opliepen, hebben een grotere kans om hogere studies te volgen, waarna er een grotere waarschijnlijkheid is dat

deze ook zelfstandig kunnen gaan wonen (Todis et al., 2011). Toch vinden niet alle onderzoekers deze gelijkaardige resultaten. Lichte en collega's (2015) stelden namelijk vast dat kinderen tussen de 4 en 14 jaar betere functionele uitkomsten bekomen in vergelijking met adolescenten en volwassenen. Hierbij zagen ze het verhoogd ontwikkelingspotentieel van kinderen, waarbij hersenen aan de hand van reorganisatie beschadigde gebieden kunnen compenseren, als een factor die beter herstel verklaart. Deze contrasterende bevindingen tonen aan dat het van belang is om vertraagd herstel bij jonge kinderen steeds in vraag stellen.

Ten slotte kan men stellen dat de mechanismes en reacties van het onrijpe kindere brein specifieke preventie en behandelingen vergen. Evidentie omtrent assessment, behandeling en identificatie van factoren die bijdragen tot beter herstel bij jonge kinderen met NAH is echter nog beperkt (Giza, Mink & Madikians, 2007; Salley, Crook, Ciccio, Haarbauer-Krupa & Lundine, 2020).

Kindfactoren. De gevolgen die een kind na een NAH ervaart, worden mede bepaald door karakteristieken van het kind zelf. Afhankelijk van hoe het kind was voor het letsel, op vlak van zowel persoonlijkheid als premorbide functioneren, zal ieder een andere outcome hebben.

Persoonlijkheid. Concrete bevindingen omtrent de predictieve waarde van persoonlijkheid voor de latere outcome van een kind met NAH zijn schaars. Onderzoek dat zich reeds focuste op dit onderwerp richtte zich voornamelijk op de volwassen populatie, waar we voorlopig enkel hypotheses uit kunnen halen. Er is reeds algemeen gebleken dat persoonlijkheid een impact heeft op uitkomsten na behandeling bij chronische ziektes. Dit zou vooral gerelateerd zijn aan de copingstijl die mensen hanteren, waardoor mensen anders met hun aandoening omgaan en een bepaalde interventie anders ervaren (Cipher & Clifford, 2003; Cipher, Kurian, Fulda, Snider & Van Beest, 2007). Ook bij NAH kan men veronderstellen dat de copingstijl van de patiënt een rol speelt in verdere revalidatie. Onderzoek van Beck, Franks en Hall (2010) bevestigde dat introverte, oppositionele en terneergeslagen copingstijlen gerelateerd zijn met minder succesvolle uitkomsten na een post-acuut NAH rehabilitatieprogramma. Hierbij lijkt het opnemen van een passieve rol een belangrijke predictor voor een negatievere uitkomst. Uit deze resultaten concludeerden Beck en zijn collega's dat premorbide persoonlijkheid een belangrijke factor is in het begrijpen van de outcome na rehabilitatie bij een hersenletsel. Ook andere onderzoekers toonden het effect van persoonlijkheid als determinant voor de outcome aan. Zo werden enkele bevindingen gevonden omtrent de relatie tussen neuroticisme en functionele gevolgen, waarbij specifiek de factor

depressie een negatieve invloed had (Malec, Brown & Moessner, 2004; Rush, Malec, Brown & Moessner, 2006). Daarnaast toonde Schretlen (2000) aan dat wanneer NAH patiënten na hun letsel hoge scores hadden op de persoonlijkheidstrekken Emotionele Stabiliteit, Welwillendheid en Consciëntieusheid, ze meer aangepast gedrag vertonen. Daarboven bevestigde Persyn (2012) dat Welwillendheid en Emotionele Stabiliteit algemeen de impact van ernst op later functioneren verminderen. Met betrekking tot het beroepsmatig functioneren, zijn er bovendien bewijzen dat premorbide persoonlijkheidstrekken als een robuuste moderator optreden bij het verband tussen de ernst van het letsel en beroepsmatige uitkomst (Sela-Kaufman et al., 2013). Echter tonen niet alle studies relaties tussen persoonlijkheid en outcome aan. Onderzoek van Tate (1998, 2003) gaf aan dat enkel ernst van het letsel gerelateerd is aan later functioneren, onafhankelijk van de persoonlijkheid van het kind.

Premorbide functioneren. De grote verschillen tussen kinderen met een NAH zijn ook deels te verklaren vanuit het premorbide functioneren van het kind. Wanneer het kind voor het letsel reeds een adequaat niveau had voor bepaalde vaardigheden, zal dit een positieve invloed hebben op het functioneren na het letsel. Bijgevolg zullen premorbide beperkingen geassocieerd zijn met een slechtere outcome (Howarth et al., 2016). In wat volgt zal dieper ingegaan worden op significante bevindingen omtrent het premorbide functioneren.

Met betrekking tot de verdere schoolloopbaan en beroepsmatig functioneren is het interessant om determinanten binnen het cognitief functioneren nader te bekijken. Desondanks onderzoek van Weinstein en Teuber in 1957 geen evidentie vond voor een verband tussen het opleidingsniveau en intelligentiescores voor het letsel en de omvang van het verlies na het letsel, werden deze factoren later als belangrijke predictoren gezien. Intelligentie is echter een consistente predictor die cognitieve vaardigheden en intelligentie na het letsel voorspelt (Dikmen et al., 2009). Daarnaast beïnvloedt ook opleidingsniveau cognitieve beperkingen en functionele uitkomsten op lange termijn, wat bovendien in relatie staat met zelfstandig functioneren. Hierbij suggereerden onderzoekers het belang van cognitief reserve, waarbij premorbide kwaliteiten beschermen tegen latere consequenties en herstel bevorderen. Zo dient cognitief reserve als buffer voor bijvoorbeeld beperkingen op intellectueel vlak. Wanneer kinderen voor het letsel goed waren in lezen en spellen, zullen deze kinderen ook na het letsel hoger presteren op vlak van deze schoolse vaardigheden. Dit in tegenstelling tot de aanwezigheid van cognitieve problemen voor het letsel, wat geassocieerd is met slechter cognitief functioneren tot vijf jaar na het letsel (Arroyos-Jurado, Paulsen, Merrell, Lindgren &

Max, 2000; Catroppa, Anderson, Morse et al., 2008; Kesler, Adams, Blasey & Bigler, 2003; Schneider et al., 2014). Specifiek binnen de schoolloopbaan zorgt een sterker premorbide cognitief functioneren ervoor dat deze kinderen sneller terug naar school kunnen gaan en meer kans hebben om in regulier onderwijs te blijven zonder dat aangepaste educatie vereist is (Ip, Dornan & Schentag, 1995; Taylor et al., 2003).

Om vervolgens een beter beeld te krijgen op het zelfstandig functioneren van de jongvolwassenen in onze steekproef, zou premorbide adaptief functioneren als een mogelijke determinant bekeken kunnen worden. Net zoals academische prestaties het best voorspeld worden door eerder prestatieniveau, worden ook adaptieve vaardigheden gelijkaardig beschouwd. Adaptieve uitkomsten zouden tot tien jaar na het letsel voorspeld kunnen worden door eerder adaptief functioneren van het kind (Catroppa, Anderson, Morse et al., 2008; Catroppa et al., 2012). Wanneer deze vaardigheden eerder beperkt waren voor het letsel, hebben deze kinderen een groter risico om problemen te ontwikkelen in dagelijkse vaardigheden, wat bijgevolg ook hun zelfstandig functioneren tegenwerkt (Anderson, Catroppa et al., 2006).

Overigens zijn eerdere gedragsproblemen indicierend voor storend gedrag na het letsel en speelt premorbide psychosociaal functioneren een belangrijke determinant die de mate van herstel zal bepalen (Catroppa, Anderson, Morse et al., 2008, Yeates, et al., 1997). Determinanten binnen deze domeinen behoren echter tot de scriptie van Emma Devloo (2021) en zullen hier niet verder besproken worden.

Omgevingsfactoren. De omgeving heeft steeds een belangrijke invloed op het functioneren van een persoon. Zeker bij jonge kinderen, die nog sterk beïnvloed worden door hun familiale omgeving, vormt het gezin aldus een belangrijke factor (Taylor et al., 1995). Wanneer studies predictoren voor de uitkomst na een NAH vernoemen, spreken ze vaak ook van sociaaleconomische status, ouderlijke opvoeding en familiaal functioneren. Deze factoren kunnen de uitkomst namelijk in positieve of negatieve zin beïnvloeden, wat in onderstaande alinea's verder verduidelijkt zal worden (Catroppa, Anderson, Morse et al., 2008; Chevignard, Brooks & Truelle, 2010; Howarth et al., 2016).

Als eerste prominente factor kan de sociaaleconomische status (SES) besproken worden. Catroppa en Anderson (2003) beamen dit zelfs als de beste predictor voor de intellectuele uitkomst van een kind met NAH. Daarnaast wordt de SES voor het letsel als voorspeller gezien van zowel cognitief, academische, beroepsmatig, psychologisch en sociaal

functioneren op lange termijn (Anderson et al., 2009; Hoofien, Vakil, Gilboa, Donovan & Barak, 2002). Een hoge SES beïnvloedt doorheen de schoolcarrière academische uitkomsten in positieve zin en zal bovendien de waarschijnlijkheid vergroten dat in de jongvolwassenheid hogere studies gevolgd kunnen worden. Vervolgens is het ook deze groep die minder geconfronteerd zal worden met werkloosheid (Todis, et al., 2011). Alhoewel er steeds een interactie is tussen verschillende factoren, zou de veronderstelling dat families met een hogere SES betere toegang hebben tot medische middelen en minder stress ervaren, een mogelijke verklaring kunnen zijn (Zamani, Mychasiuk & Semple, 2019). Een andere verklaring die naar voor geschoven wordt, bevindt zich op neurologisch vlak. SES zou reeds vroeg in het leven een invloed hebben op de structuur, groei en rijping van het brein, wat bijgevolg later functioneren helpt verklaren (Leijser, Siddiqi & Miller, 2018).

De sociaaleconomische status kan gelinkt worden aan het algemeen familiaal functioneren en heeft meer bepaald in de hand hoe verrijkend iemands omgeving is. Een armere omgeving bezit hierbij minder toegang tot leermiddelen en ervaart minder familiale steun. Hieruit volgt dat kinderen van goed functionerende gezinnen die in een verrijkende omgeving wonen, opnieuw betere uitkomsten hebben op vlak van psychologisch, gedragsmatig, cognitief en algemeen functioneren na het oplopen van een hersenletsel (Lindsey, Wilde, Caeyenberghs & Dennis, 2019). De kwaliteit van de familiale omgeving voorafgaand aan het letsel wordt hierbij vaak als een significante moderator gezien voor het effect van NAH. Goed functionerende gezinnen zullen met name als buffer spelen en bepaalde gevolgen van het hersenletsel verzwakken. Bij gezinnen gekenmerkt door een lagere SES, minder familiale steun en slechter functioneren zal het effect van NAH echter in verhouding groter zijn (Yeates, et al., 1997; Yeates et al., 2004).

Ook ouderlijke opvoeding kan als moderator spelen bij de associatie tussen de ernst van het letsel en functionele uitkomsten. Baumrind (1966) beschrijft het verschil tussen een permissieve, autoritaire en autoritatieve opvoedingsstijl. Ouders met een permissieve opvoedingsstijl zijn erg toegeeflijk en treden weinig controlerend op. Dit in tegenstelling tot autoritaire ouders die strikt zijn en veel controle over het kind behouden, waardoor autonomie wordt beperkt. Tot slot is er ook een autoritatieve opvoedingsstijl, welke als meest effectief gezien wordt. Hierbij worden kinderen op een rationele manier opgevoed, waarbij rekening gehouden wordt met de wensen en behoeften van het kind en autonomie wordt aangemoedigd. Onderzoek (Potter et al., 2011; Wade, Zhang, Yeates, Stancin & Taylor, 2016) geeft enkele

resultaten weer omtrent de impact van deze opvoedingsstijlen op de gevolgen van een NAH als kind. Hierbij blijkt dat vooral een permissieve en strikte, controlerende opvoedingsstijl nadelige effecten van het letsel zullen versterken. Zo zal bijvoorbeeld een autoritaire opvoedingsstijl bij kinderen met een matig ernstig letsel tot meer executieve dysfunctie leiden. Deze resultaten komen overeen met bevindingen in de algemene populatie, waar een autoritaire opvoedingsstijl ook tot meer negatief gedrag zal leiden (Calkins, Smith, Gill, & Johnson, 1998; Lamborn, Mounts, Steinberg & Dornbusch, 1991). Uit onderzoek blijkt dat vooral kinderen met een ernstig letsel net voordeel halen uit een positief familieklimaat. Dergelijke familiale omgeving wordt gekenmerkt door protectieve eigenschappen, met name emotionele steun, voldoende leerbronnen en responsiviteit (Taylor et al., 2002). Deze resultaten zijn echter in strijd met ander onderzoek dat weergeeft dat protectieve kenmerken van de familiale omgeving geen blijvend effect kennen, maar reeds na 18 maanden verzwakken. Het effect van deze buffer zou bovendien net voor kinderen met een ernstig letsel het meest verwaarloosbaar zijn (Yeates, Taylor, Walz, Stancin & Wade, 2010). Bovendien komen in de vroege adolescentie bepaalde letselgerelateerde gevolgen meer naar boven. Cognitieve beperkingen leiden tot meer nood aan hulp op vlak van zelfregulatie en organisatie, waardoor de thuisomgeving en het ouderschap een vernieuwde relevantie krijgen voor het functioneren van het kind op lange termijn. Bijgevolg zullen zelfs kinderen met een minder ernstig hersenletsel bij suboptimale thuisomgevingen meer functionele beperkingen vertonen dan leeftijdsgenoten zonder een letsel (Chapman et al., 2010).

Tot slot moet men in rekening brengen dat letselgebonden factoren, kindfactoren en omgevingsfactoren samen bekeken moeten worden. Het is nooit één bepaalde determinant die herstel en later functioneren verklaart. Er vindt immers steeds een complexe interactie plaats tussen verschillende factoren die de unieke uitkomst van het kind zal bepalen (Anderson, Morse, Catroppa, Haritou & Rosenfield, 2004).

Revalidatie. Naast letsel en patiënt gerelateerde factoren, spelen ook factoren omtrent de behandeling een grote rol in de uitdrukking van eventuele gevolgen en de mate van herstel. Zowel duur, frequentie en intensiteit van de revalidatie na het oplopen van een letsel kunnen significante predictoren zijn voor de langetermijngevolgen waar de jongvolwassenen momenteel nog last van hebben.

Na de acute fase, waarin medische zorg op de voorgrond staat, gaan deze kinderen met een NAH over naar een revalidatieperiode. Dit is cruciaal om herstel te bevorderen en lange-termijngevolgen te verbeteren (Beaulieu, 2002). Deze behandeling richt zich zowel op het lichamelijke, als op neurocognitief, gedragsmatig en sociaal-emotioneel functioneren (Gijzen & Zadoks, 2016). Zo wordt in het revalidatiecentrum sterk gewerkt aan het cognitief functioneren van de kinderen, met als doel zo weinig mogelijk achterstand op te bouwen gedurende hun schoolloopbaan. Gezien de aanzienlijke en aanhoudende afname van academische basisvaardigheden bij jongvolwassenen met een ernstig letsel, is het belangrijk intensieve en langdurige interventies uit te voeren. Hierbij is het belangrijk niet alleen de schoolse vaardigheden zelf te trainen, maar ook de cognitieve vaardigheden in het algemeen die de ontwikkeling van lezen en rekenen ondersteunen. Over het algemeen is het van belang dat kinderen zo snel mogelijk starten met gespecialiseerde revalidatie, aangezien dit later leidt tot een hoger percentage herstel van de cognitieve functies, meer functionele onafhankelijkheid en een daling in de zorgbehoefte op lange termijn. Daarnaast is ook bewezen dat hoe langer ze in revalidatie blijven, hoe beter motorische en cognitieve uitkomsten zijn (Eames, Cotterill, Kneale, Storrar & Yeomans, 1996; Ewing-Cobbs et al., 2006; Slomine et al., 2006; Solis-Marcos, Castellano-Guerrero, Dominguez-orales & León-Carrion, 2014).

Het doel van revalidatie is om hen zo goed mogelijk opnieuw zelfstandig te laten functioneren in de maatschappij. De behandeling wordt voortgezet zolang er verbetering zichtbaar is in het functioneren van het kind, waarbij zelfzorg en het uitvoeren van dagelijkse activiteiten als doel worden gesteld. De doelen die voorop worden gesteld, hangen af van de toestand van het kind bij aanmelding, de snelheid van herstel tijdens revalidatie en de betrokkenheid van het gezin. Het is bijgevolg belangrijk om tijdens de revalidatie ook de gezinsleden te betrekken, aangezien deze een belangrijke rol vervullen in het alledaagse leven van het kind en bijdragen aan een succesvolle uitkomst. Zo gaan ouders enerzijds therapietrouw bevorderen en aanbevelingen opvolgen, maar gaan ze er anderzijds ook voor zorgen dat behandelingseffecten buiten het revalidatiecentrum worden gegeneraliseerd (Beaulieu, 2002; Gijzen & Zadoks, 2016).

Na een intensieve periode van revalidatie in een gespecialiseerd centrum verlegt de focus zich op het gewone dagelijkse leven. Dit is een chronische fase waarin het kind en zijn gezin vormgeven aan het leven, rekening houdend met de gevolgen van het letsel. De nood aan hulp binnen deze fase hangt af van de ernst van het letsel en de behoeften van het gezin. Echter verloopt de re-integratie in de maatschappij niet altijd zo gemakkelijk. Veel gezinnen blijven

echter nood hebben aan voortgezette professionele hulpverlening, zoals (para)medische en psychosociale behandelingen en/of ondersteuning op vlak van onderwijs. Deze hulpverlening blijft focussen op maximale participatie van het kind binnen de samenleving en speelt in op belangen van het gezin (Gijzen & Zadoks, 2016). Uit een bevraging van revalidatiecentrum Pulderbos (Mertens, Ansoms, Kerkhofs, Van Rhijn & Ceulemans, 2010) blijkt dat sommige ouders een opvangnetwerk missen tijdens, maar vooral na de revalidatieperiode van hun kind. Het onderzoek bevestigt dat er zich later in het leven van de jongvolwassene opnieuw problemen kunnen voordoen binnen verschillende domeinen, waardoor het uitbouwen van een hulpverlenersnetwerk en blijvende ondersteuning belangrijk is. Zeker bij de overgang van kind naar volwassene ontstaan problemen rond zelfstandigheid, het vinden van werk en een woonplek, waarbij extra ondersteuning nodig kan zijn. Een samenwerking tussen de verschillende diensten, waarbij zowel het revalidatiecentrum, als de school en ambulante hulpverlening zijn betrokken, leidt tot betere re-integratie van de jongvolwassene met NAH in de maatschappij.

Verdere literatuur omtrent het effect van ambulante therapie na de revalidatieperiode is momenteel schaars. Het biedt bijgevolg een interessante meerwaarde dit te gaan bevragen in ons onderzoek om zo eventuele verbanden te ontdekken.

Huidig Onderzoek

Vanuit bovenstaand literatuuronderzoek en eerdere scripties kunnen we enkele onderzoeksvragen vooropstellen omtrent het langetermijnfunctioneren van kinderen met NAH aangaande uitkomsten op vlak van schools, beroepsmatig, cognitief en zelfstandig functioneren die tot op heden nog niet in de literatuur beantwoord werden. Huidige literatuur geeft echter voornamelijk resultaten weer betreffende gevolgen op korte termijn gedurende de kindertijd, waardoor weinig geweten is over de evolutie van hun functioneren naar de volwassenheid toe. Bovendien is het nog steeds onduidelijk in welke mate reeds gedefinieerde predictoren voor het functioneren op korte termijn een invloed blijven hebben op het functioneren op lange termijn. Deze studie geeft ons bijgevolg een unieke kans om de gevolgen van een NAH op lange termijn te bekijken.

In een **eerste onderzoeksvraag** zijn we geïnteresseerd in hoe de jongvolwassenen momenteel geïntegreerd zijn in de maatschappij, waarbij we op een descriptieve manier de schoolloopbaan, het beroepsmatig functioneren en de zelfstandigheid in kaart brengen. In overeenstemming met de literatuur omtrent het schools functioneren gaf Karolien Persyn

(2012) reeds in eerder onderzoek met dezelfde populatie aan dat deze kinderen er vaak niet meer in slaagden om hun oorspronkelijk opleidingsniveau te behouden, waardoor verschuivingen plaatsvonden. Binnen het schooltraject kunnen we een aantal indicatoren bekijken en kan omwille van de courant voorkomende blijvende cognitieve moeilijkheden na het oplopen van een NAH verwacht worden dat deze jongvolwassenen zich hoofdzakelijk in niet-ASO richtingen zullen bevinden. Indien deze jongvolwassenen reeds werken zijn we geïnteresseerd in de tewerkstelling en welke functie ze daarin opnemen. Meer specifiek verwachten we dat slechts de minderheid in een gewone tewerkstellingssector te vinden is. Aangezien uit literatuur gebleken is dat mensen met een NAH vaak nog jaren na hun letsel ondersteuning nodig hebben, willen we tot slot bevragen in welke mate ze nu nog steeds beroep doen op hulp van hun ouders, familie en zorgverleners. We verwachten dat vele jongvolwassenen nog vaak beroep doen op hun ouders om hen te ondersteunen in het dagelijkse leven. We zullen hierbij verschillende functionele domeinen van zelfstandigheid exploreren, waarbij we zullen weergeven op welk vlak deze jongvolwassenen nog het meest hulp nodig hebben.

In een **tweede onderzoeksvraag** exploreren we of de ernst van het letsel en de leeftijd waarop men het letsel opliep geassocieerd zijn met verschillen in schoolloopbaan. We verwachten dat kinderen met een ernstiger letsel doorgaans een minder hoog opleidingsniveau behalen. Kinderen die het letsel later opliepen functioneren mogelijks cognitief beter en behalen bijgevolg een hogere scholingsgraad. Tot slot beogen we binnen deze onderzoeksvraag na te gaan of het opleidingsniveau van de moeder tevens geassocieerd is met het opleidingsniveau van de jongvolwassene, en verwachten we dat een hoger opleidingsniveau van de moeder bovenop de ernst van het letsel geassocieerd is met een hogere uitkomst in termen van scholingsgraad.

In een **derde onderzoeksvraag** gaan we dieper in op het zelfstandig en cognitief functioneren van de jongvolwassenen. In een eerste instantie zullen we kijken welke relatie er bestaat tussen zelfstandigheid en zowel cognitief functioneren als scholingsgraad. De hypothese luidt dat jongvolwassenen die cognitief beter functioneren, ook meer zelfstandig zijn op verschillende domeinen. Bovendien verwachten we dat jongvolwassenen met een hoger opleidingsniveau degene zijn die zelfstandiger kunnen functioneren. Vervolgens kunnen we ook bij deze uitkomsten de invloed van verschillende letselgerelateerde factoren bekijken, waarbij we als hypothese stellen dat een ernstiger letsel resulteert in slechter cognitief en zelfstandig

functioneren op lange termijn. Daarnaast is het mogelijk dat een oudere leeftijd bij aanvang van het letsel positieve effecten heeft op het functioneren. Verder vermoeden we dat ook de persoonlijkheid in verband zal staan met zelfstandigheid, waarbij mensen die hoog scoren op consciëntieusheid omwille van hun doorzettingskracht ook meer zelfredzaam zijn. Aangezien uit de literatuurstudie ook de persoonlijkheidstrekken emotionele stabiliteit en welwillendheid naar voor kwamen als predictoren voor meer aangepast gedrag en beter functioneren in het algemeen, verwachten we dat ook deze trekken bijdragen aan een beter functioneren op zowel cognitief vlak als zelfstandigheid. Tot slot is het interessant om eventuele ouderlijke invloeden op deze uitkomsten te bekijken. Zowel het opleidingsniveau van ouders, als ouderlijke opvoedingsaspecten zoals het stimuleren van autonomie, zijn immers factoren die zelfstandigheid en cognitief functioneren zouden kunnen bevorderen.

Tot slot vragen we ons in een **vierde onderzoeksvraag** af of de intensiteit en duur van de gevolgde revalidatie een invloed heeft op het huidige functioneren van de jongvolwassene. We verwachten hierbij dat bovenop eerder besproken determinanten een intensieve en langdurige revalidatie positief zal hebben bijgedragen tot het cognitief en zelfstandig functioneren van de jongvolwassenen. Hierbij kunnen we als hypothese stellen dat dit effect het grootst zal zijn bij ernstige hersenletsels, gegeven de grotere potentiële herstel-marge. Specifiek zullen we focussen op de effecten van duur en frequentie van therapie. We veronderstellen dat kinderen met een ernstig letsel die langer en frequenter therapie hebben gevolgd cognitief beter functioneren en zelfstandiger kunnen leven dan jongvolwassenen met een ernstig letsel die geen of minder ambulante therapie na de revalidatieperiode in het KRC hebben gehad.

Methode

Steekproef

De steekproef van dit onderzoek bestond uit jongvolwassenen met een niet-aangeboren hersenletsel die als kind een revalidatieperiode hebben doorlopen in het Kinderrevalidatiecentrum (KRC) in het UZ Gent. De jongvolwassenen die uitgenodigd werden tot deelname waren allen geboren tussen 1995 en 2002 en waren tussen de 2 en 16 jaar bij het oplopen van het letsel. Daarnaast diende hun behandeling in het KRC gestart te zijn tussen 2008 en 2015. Op moment van het onderzoek mochten de jongvolwassenen niet jonger zijn dan 18 jaar en niet ouder dan 25 jaar. Daarnaast was het van belang dat er voorafgaand aan het letsel geen voorgeschiedenis was van neurologische of ontwikkelingsproblemen, en zowel kind als ouders Nederlandstalig zijn. Van de geselecteerde jongvolwassenen kwamen we uiteindelijk tot een respons rate van 56.1%, waarbij data werden verzameld bij 32 participanten. Enerzijds betrof de steekproef 13 participanten die reeds in de eerdere studie van Karolien Persyn (2012) participeerden en revalidatie liepen in het KRC binnen de periode van 2006 tot 2008. Daarnaast bestond de steekproef ook uit 19 participanten uit dezelfde leeftijdscategorie die voor de eerste keer bevraagd werden. Deze laatste groep liep echter op een later tijdstip een NAH op en liepen vervolgens revalidatie in de periode van 2009 tot 2017, waardoor deze op het moment van voormalig onderzoek in 2011-2012 nog niet tot de steekproef behoorden.

De huidige steekproef bestond aldus voor 31.3% uit jongens en voor 68.8% uit meisjes. De gemiddelde leeftijd van de jongvolwassenen op het moment van de bevraging was 23.4 jaar ($SD = 3.4$), waarbij de jongste deelnemer 17.1 jaar en de oudste 31.2 jaar was. De leeftijd bij het oplopen van het letsel varieerde van 2.2 tot 15.5 jaar, met een gemiddelde leeftijd van 10.9 jaar ($SD = 4.0$). De participanten verbleven minimum 1 tot maximum 169.4 weken in het KRC, wat een gemiddeld verblijf van 59.3 weken ($SD = 41.6$) betekent.

Binnen de etiologie van het hersenletsel worden drie groepen onderscheiden: traumatisch hersenletsel, niet-traumatisch hersenletsel en hersentumor. Binnen onze steekproef liep 50% een traumatisch hersenletsel op ($n = 16$), veroorzaakt door een (verkeers)ongeval. 37.5% liep een niet-traumatisch hersenletsel op ($n = 12$), waarbij herseninfecties, een hersenbloeding en ischemie van de hersenen als oorzaak kunnen gedefinieerd worden. Tot slot werd ook 12.5% van de deelnemers als kind gediagnosticeerd met een hersentumor ($n = 4$), met een hersenletsel tot gevolg.

Vervolgens is er binnen onze steekproef ook een opdeling in de mate van ernst van het letsel, bepaald op basis van de Glasgow Coma Scale (GCS). Een ernstig hersenletsel, met een GCS van acht of lager, is het meest voorkomend en omvat 43.8% van onze steekproef ($n = 14$). Daarnaast heeft 34.3% een licht hersenletsel ($n = 11$) en behoort slechts 12.5% tot de middengroep met een matig hersenletsel ($n = 4$). Van drie participanten is de ernst van het letsel niet gekend.

Opzet en Procedures

Het onderzoek gebeurde in samenwerking met de twee psychologen van het KRC, die onder andere zorgden voor de dataverzameling. Na de selectie van geschikte gezinnen, werd een uitnodiging per mail verstuurd naar de ouders van de jongvolwassene. Wanneer geen emailadres ter beschikking was, werd deze uitnodiging per post verstuurd. De uitnodiging bevatte een brief met uitleg over het onderzoek en bijhorende link naar een online vragenlijst voor de ouders. Na drie weken werd vanuit het KRC telefonisch contact opgenomen met de gezinnen die de vragenlijst nog niet hadden ingevuld.

Aan alle ouders die de online vragenlijst invulden omtrent het functioneren van hun kind, werd aan het eind gevraagd of ook de jongvolwassene zelf bereid zou zijn een gelijkaardige vragenlijst in te vullen en of hij/zij dit zelfstandig of met hulp wou doen. Indien de jongvolwassene bereid was deel te nemen, werd aan de ouders gevraagd om het emailadres van hun kind op te geven. Kort nadien kregen de jongvolwassenen op hun beurt een uitnodiging tot deelname toegestuurd, met bijhorende uitleg en de boodschap dat ze steeds contact konden opnemen voor ondersteuning bij het invullen van de vragenlijst. Deze zelfrapporteringen vormen het onderwerp van de geassocieerde masterproef van Emma Devloo (2021).

In totaal kregen we respons van 32 gezinnen, waarvan voornamelijk de moeders als informant optraden. De vragenlijst werd slechts bij vier gezinnen door zowel moeder als vader ingevuld. Omwille van het kleine aantal vaderbeoordelingen, werden deze uiteindelijk niet weerhouden in de analyses van de huidige studie.

Het opzet van de huidige studie focust hoofdzakelijk op de zelfstandigheid en het cognitief functioneren van jongvolwassenen met NAH, waarbij we tevens ook de schoolloopbaan en het functioneren op de arbeidsmarkt beogen te exploreren. Daarenboven bekijken we welke letsel-, patiënt-, ouder- en therapiegerelateerde factoren deze gevolgen op lange termijn meebepalen.

De vragenlijstmodule voor de ouders bestond zowel uit bestaande vragenlijsten, als een aantal zelf geconstrueerde vragen, die in onderstaand overzicht worden besproken.

Meetinstrumenten

Ouders als informant.

Socio-demografische gegevens. In het eerste tabblad dienden de ouders een informatiefiche in te vullen met gegevens van de jongvolwassene en werd ook gevraagd naar de scholingsgraad en beroep van de ouders zelf. Dit laatste maakt het mogelijk een inschatting van de SES te maken van het betreffende gezin. In huidige studie operationaliseren we de socio-economische status louter op basis van het opleidingsniveau van de ouders, gezien dit een relevante insteek lijkt te zijn voor onderzoeksvragen omtrent het cognitief en zelfstandig functioneren. Het opleidingsniveau van ouders bepaalt immers vooral de toegang die kinderen krijgen tot informatie en het vermogen om gebruik te maken van nieuwe informatie. Opleidingsniveau benadrukt aldus de culturele en cognitieve aspecten van sociaaleconomische status (Van Oyen et al., 2011), die in het kader van huidige studie relevant zijn. Naast deze gegevens wordt vervolgens naar de leefsituatie van het kind gevraagd aan de hand van vragen met meerdere selectiemogelijkheden, die eventueel nog aan de hand van open vragen kunnen toegelicht worden. Op deze manier wordt gepeild naar de scholingsgraad van de jongvolwassene en eventuele schoolse ondersteuning. Indien de jongvolwassene niet meer naar school gaat, wordt naar de werksituatie gepeild. Tot slot bevat het ook een vraag naar waar de jongvolwassene op dit moment woont, wat dient om de zelfstandigheid mee in kaart te brengen.

Therapiegebonden gegevens. Om een zicht te krijgen op het therapietraject van de jongvolwassene deden we enerzijds een dossieranalyse om de gevolgde therapie in het KRC in kaart te brengen. Anderzijds stelden de psychologen van het revalidatiecentrum enkele vragen op om gegevens te verkrijgen van de gevolgde therapie na de revalidatieperiode in het UZ. Deze betroffen open vragen en vragen met meerdere optiemogelijkheden. Op deze manier zijn vier objectieve indicatoren opgesteld, namelijk het aantal weken van revalidatie tijdens hun behandeling in het UZ, de frequentie van revalidatie tijdens hun behandeling in het UZ, de duur van het ambulant traject nadien en de frequentie van het ambulant traject nadien. Omwille van late digitalisering, konden we de frequentie van therapie in het UZ echter enkel verzamelen voor de jongvolwassenen die na 2008 in behandeling waren in het KRC.

Zelfstandigheid.

Nottingham Extended Activities of Daily Living Index (NEADL). De NEADL is een vragenlijst die meet in welke mate een patiënt ADL-activiteiten, ofwel algemene dagelijkse levensverrichtingen, kan uitvoeren. Dit diagnostisch en evaluatief meetinstrument om te peilen naar de zelfstandigheid van een persoon is oorspronkelijk ontworpen door Nouri & Lincoln (1987) en werd later naar het Nederlands vertaald door Van Wegen (2005). De test is betrouwbaar en valide aangetoond met een hoge responsiviteit bij volwassen patiënten met een CVA, maar wordt over het algemeen ook gebruikt bij afasiepatiënten en na een traumatisch hersenletsel (Kronen, Jungen & Bokhorst, 2015).

De vragenlijst bestaat uit 22 vragen die peilen naar verschillende aspecten van zelfstandigheid. Omwille van het feit dat een aantal participanten de volwassen leeftijd nog niet heeft bereikt, werd het item omtrent het “zelfstandig wassen van kleine kledingstukken” weggelaten uit de schaal huishoudelijke activiteiten. Dit betreft immers een vaardigheid die vanuit normatief perspectief nog niet vaak door adolescenten zelfstandig wordt opgenomen. Om diezelfde reden werd het item “met de auto kunnen rijden” weggelaten voor de huidige steekproef. Daarnaast werden in overleg met het KRC een aantal bijkomende items geconstrueerd, die in het kader van dit opvolgonderzoek als relevant werden beschouwd. Op die manier werden op basis van de bestaande NEADL-items en de nieuwe items de hiernavolgende schalen van zelfstandigheid bekomen, die allen een adequate betrouwbaarheid vertoonden: mobiliteit ($\alpha = .94$), zelfstandigheid in openbaar-maatschappelijk functioneren ($\alpha = .83$), in keukenactiviteiten ($\alpha = .83$), in huishoudelijke organisatie ($\alpha = .92$), en in persoonlijke hygiëne en zelfzorg ($\alpha = .82$).

Alle items werden gescoord op een vierpunts Likertschaal, gaande van ‘in geheel niet’, ‘met hulp’, ‘zelfstandig maar moeilijk’, tot ‘zelfstandig makkelijk’, waarbij hogere scores meer zelfstandigheid impliceren.

Tot slot poogden we tevens de intensiteit en het netwerk van hulp rondom de jongvolwassene in kaart te brengen, via het bevragen van de nodige hulp op een schaal van 1 tot 10, het aantal uren praktische hulp dat het kind gemiddeld gezien nodig heeft per week, alsook te bevragen welke personen deze hulp bieden.

Cognitief dysfunctioneren.

De Checklijst Cognitie en Emotie (CLCE-24). De CLCE-24 is ontworpen als signaleringslijst om cognitieve en emotionele gevolgen na een beroerte te onderkennen. Op basis van bestaande vragenlijsten, literatuuronderzoek en gesprekken met experts, kwamen Van Heugten en collega's (2007) tot een item-set die het functioneren in kaart brengt voor wat betreft de domeinen 'Cognitie' en 'Emotie en gedrag' representeren. Aangezien we binnen huidige onderzoek focussen op het cognitief functioneren, werd beslist om enkel de Cognitie-schaal te includeren. De drie items die de mate van bewustzijn aangaande tijd, ruimte en persoon exploreren, werden echter verwijderd uit de bevraging, gezien deze niet van toepassing zijn op de huidige steekproef. Ze werden vervangen door meer concrete items rond executieve functies en meer specifiek probleemoplossend gedrag, planning en taakgerichtheid.

Daar waar het oorspronkelijke interview-format peilt naar de aan- (0) of afwezigheid (1) van een probleem en daarnaast de ernst scoort van het probleem, opteerden we in huidige onderzoek voor een vragenlijstformat waarbij aan de ouders van de patiënt gevraagd werd om op een vijfpunts Likertschaal weer te geven in welke mate een bepaald probleem zich voordeed, met antwoordopties gaande van 0 (nooit) tot 5 ((bijna) altijd). De 11 items vertoonden in huidige scriptie een adequate interne consistentie, met een alpha betrouwbaarheidscoëfficiënt van .96.

Verkorte versie van de Hiërarchische Persoonlijkheidsvragenlijst voor Kinderen (HiPiC-30). De HiPiC is een dimensionele vragenlijst ter beschrijving van persoonlijkheid op jonge leeftijd, vertrekkende van het vijffactorenmodel van persoonlijkheid (Mervielde & De Fruyt, 2009). De vijf domeinen die gemeten worden in de vragenlijst zijn 'Emotionele stabiliteit', 'Extraversie', 'Vindingrijkheid', 'Welwillendheid' en 'Consciëntieusheid'. Initieel is de vragenlijst ontworpen voor kinderen tussen de 6 en 12 jaar, maar onderzoek toonde aan dat deze vragenlijst ook bruikbaar is om de persoonlijkheid bij adolescenten te meten (De Fruyt, Mervielde, Hoekstra & Rolland, 2000). In de huidige studie werd de korte versie van de HiPiC afgenomen, ontwikkeld door Vollrath, Hampson en Torgersen (2016). Deze 30-item versie biedt een snelle en betrouwbare manier om de algemene basisdimensies van persoonlijkheid te beschrijven, waarbij de vragen gescoord worden op een vijfpunts Likertschaal, gaande van 1 (nauwelijks kenmerkend) tot 5 (heel kenmerkend). De betrouwbaarheidscoëfficiënten voor elk van de vijf domeinen bleken in huidige studie adequaat, met alpha coëfficiënten van .71 voor Extraversie, .76 voor Vindingrijkheid, .78 voor Consciëntieusheid, en .82 voor Welwillendheid en Emotionele stabiliteit.

Item-set ouderlijke hantering. Tot slot werd in het kader van huidige studie een item-set geconstrueerd die peilt naar de mate waarin ouders hun kind al dan niet moeilijk kunnen loslaten. Onrechtstreeks vragen we hierdoor ook naar de wijze waarop ouders autonomie stimuleren bij hun kind. Deze item-set bestaat uit vier stellingen welke door de moeders werden beantwoord op een vijfpunts Likertschaal, gaande van 1 (helemaal niet van toepassing) tot 5 (helemaal van toepassing). Er is een goede betrouwbaarheid met Cronbach alpha gelijk aan .67 vastgesteld, wat duidt op een voldoende interne consistentie van de items.

Statistische Analyses

De data-analyse werd gedaan aan de hand van het statistische programma SPSS 27.0.

Om de integratie van de jongvolwassenen te bekijken binnen het onderwijs, op de arbeidsmarkt en binnen hun alledaags zelfstandig functioneren werd gebruik gemaakt van descriptieve statistieken. Dit maakte het mogelijk frequenties, uitersten, gemiddelden en standaarddeviaties te rapporteren.

Vervolgens werd de samenhang tussen bovenstaande uitkomstvariabelen geëxploreerd aan de hand van Pearson correlaties. Deze techniek werd verder ook gebruikt om letsel-, kind- en moedergerelateerde factoren te associëren met zowel de schoolloopbaan, als het cognitief en zelfstandig functioneren.

Een stepwise regressie-analyse werd gebruikt om op basis van bovenstaande resultaten de invloed van ouderlijke stijl en persoonlijkheid, naast de invloed van letselernst, na te gaan op het cognitief dysfunctioneren.

Om tot slot de invloed van therapiefactoren te bepalen, werd aanvankelijk opnieuw met behulp van Pearson correlaties de samenhang met schoolloopbaan, cognitief en zelfstandig functioneren berekend. Vervolgens werden partiële correlatie-analyses gebruikt om de rol van therapie te bepalen in de associatie tussen ernst van het letsel en cognitief functioneren.

Resultaten

Descriptieve Gegevens Langetermijnfunctioneren

Schoolloopbaan. In ons onderzoek waren we initieel geïnteresseerd in hoe de jongvolwassenen zich momenteel situeren binnen het onderwijslandschap. Deze exploratie van verschillende factoren gebeurde aan de hand van descriptieve statistieken.

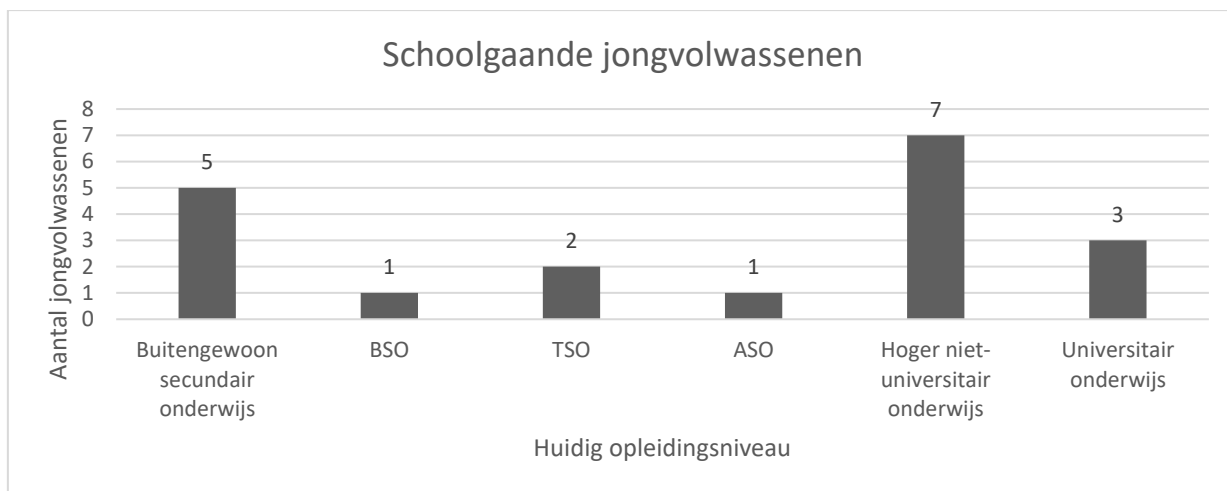
Iets meer dan de helft van de jongvolwassenen gaat momenteel nog naar school (59.4%, $n = 19$). 13 jongvolwassenen hebben hun schoolloopbaan reeds volbracht (40.6%). Aan de hand van Figuur 1 zien we dat van de 19 schoolgaande jongvolwassenen het grootste aantal studenten terug te vinden is in het hoger niet-universitair onderwijs (36.8%, $n = 7$). Enkele jongvolwassenen (15.8%, $n = 3$) slagen erin om universitaire studies te volgen. Echter bevindt ook 26.3% van de jongvolwassenen zich in het buitengewoon secundair onderwijs ($n = 5$) en 10.5% in het technische secundair onderwijs (TSO) ($n = 2$). Zowel in het algemeen secundair onderwijs (ASO) als het beroeps secundair onderwijs (BSO) vinden we één jongvolwassene terug (5.3%).

Figuur 2 geeft een visuele weergave van de schoolloopbaan van de 13 jongvolwassenen die niet meer naar school gaan, wat geëxploreerd wordt aan de hand van hun hoogst behaalde diploma. We zien vijf jongvolwassenen afgestudeerd binnen het BSO (38.5%), drie in het hoger niet-universitair onderwijs (23.1%) en tot slot een minderheid die hun diploma binnen het algemeen lager onderwijs (15.4%, $n = 2$), het buitengewoon secundair onderwijs (15.4%, $n = 2$) en het TSO (7.7%, $n = 1$) haalde. Binnen onze steekproef vonden we niemand met een hoogst behaald diploma in het ASO of universitair onderwijs.

Opvallend is dat 75% van de jongvolwassenen ondersteuning nodig heeft of had gedurende hun schoolloopbaan ($n = 24$). Deze ondersteuning verschilt tussen participanten in soort, frequentie en duur, waarbij GON-begeleiding systematisch terugkeert en bij 21.9% ($n = 7$) van de jongvolwassenen plaatsvond doorheen een bepaalde fase van de schoolloopbaan.

Figuur 1

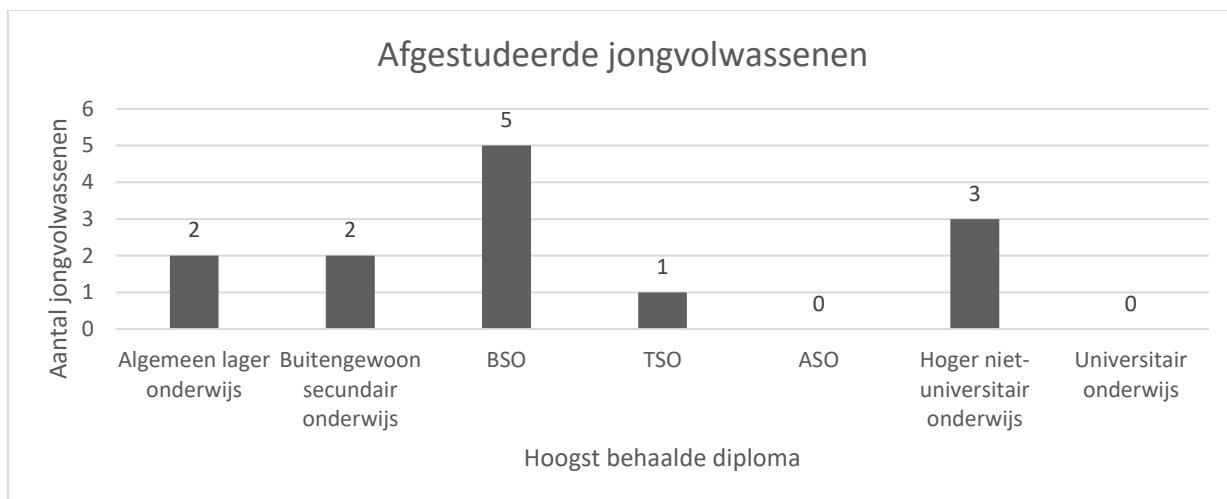
Situering Huidig Opleidingsniveau voor Schoolgaande Deelnemers



Noot: n = 19.

Figuur 2

Situering Hoogst Behaalde Diploma voor reeds Afgestudeerde Deelnemers



Noot: n = 13.

Beroepsmatig functioneren. De meerderheid van onze steekproef is niet-werkend en ook niet op zoek naar werk (56.3%, $n = 18$). Drie jongvolwassenen werken momenteel nog niet, maar zijn wel actief op zoek naar een geschikte job (9.4%). 28,1% van de jongvolwassenen is actief aan het werk, waarbij ze allen tegen onze verwachting in werkzaam zijn in de reguliere

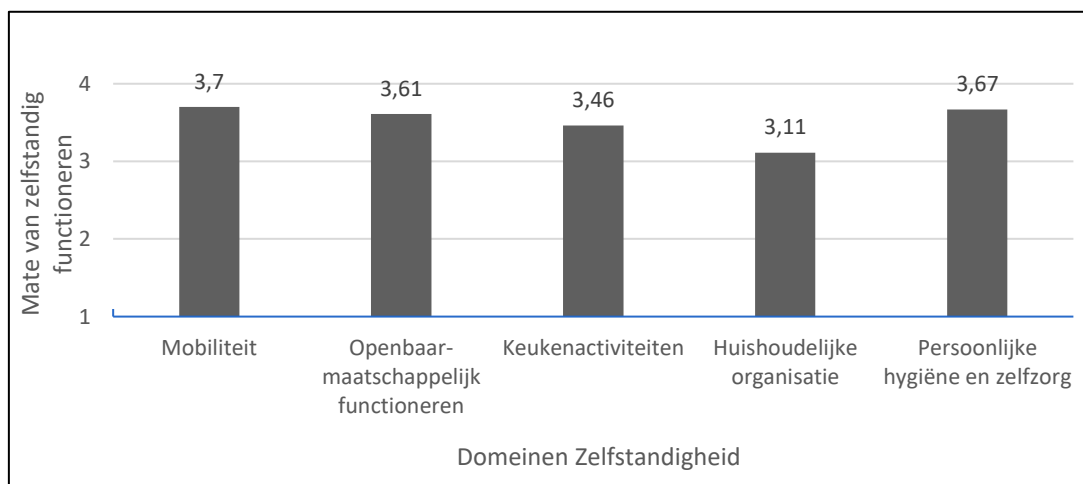
tewerkstellingssector ($n = 9$). De meerderheid van deze werkende groep beoefent een voltijdse job (55.6%, $n = 5$).

Zelfstandigheid. Aan de hand van descriptieve statistieken exploreren we vervolgens de woonsituatie van de jongvolwassenen. We merken op dat de meerderheid van hen bij hun ouders woont (71.9%, $n = 23$). Enkele jongvolwassenen wonen op weekdagen in een internaat of op kot en in het weekend thuis (15.6%, $n = 5$). Tot slot wonen drie deelnemers samen met een partner of vrienden (9.4%).

Zoals eerder in de methodesectie besproken, kunnen we zelfstandigheid opdelen in vijf verschillende domeinen om zo een onderscheid te maken in de soort activiteit waar jongvolwassenen het moeilijk mee hebben. De resultaten worden vanuit een descriptief perspectief weergegeven in gemiddelden per aspect van zelfstandigheid met een range gaande van 1 tot 4, waarbij een score van 4 aangeeft dat de jongvolwassene makkelijk zelfstandig acties kan uitvoeren. Over het algemeen zien we dat de jongvolwassenen relatief goed zelfstandig kunnen functioneren ($M = 3.51$, $SD = .57$). Figuur 3 geeft vervolgens de resultaten voor de verschillende aspecten van zelfstandigheid weer. De laagste score zien we op vlak van huishoudelijke organisatie, wat weergeeft dat jongvolwassenen op dit vlak het minst zelfstandig zijn ($M = 3.11$, $SD = .91$). Op vlak van mobiliteit ($M = 3.70$, $SD = .57$), maar ook op vlak van persoonlijke hygiëne en zelfzorg ($M = 3.67$, $SD = .53$), lijken de jongvolwassenen het meest zelfstandig te functioneren.

Figuur 3

Gemiddelde Scores op de Verschillende Domeinen van Zelfstandigheid



Verder zien we dat vooral de ouders, zoals verwacht, het meest inspringen om hun kind te ondersteunen in het dagelijkse leven. De meerderheid van de moeders geeft aan dat de jongvolwassene vaak tot heel vaak hulp nodig heeft van zijn ouders (56.3%, $n = 18$). Echter heeft ook 25% van de deelnemers helemaal geen hulp nodig van hun ouders ($n = 8$). Wanneer we verder kijken naar hulp verleend door externen, heeft 43.8% geen hulp nodig van vrienden of familie ($n = 14$) en heeft 68% geen nood aan professionele hulp ($n = 22$). Echter geven vier jongvolwassenen aan net erg vaak hulp nodig te hebben van professionelen, bovenop de hulp van ouders (12.5%).

Tot slot hebben we het zelfstandig functioneren ook bevraagd aan de hand van een schaal gaande van 1 tot 10 die de nood aan hulp weergeeft en vroegen we de ouders naar het aantal uren hulp per week. Gemiddeld gaven de ouders een score van 3.63 op 10 om de nodige hulp voor hun kind weer te geven ($SD = 2.66$). Gekeken naar de uren hulp per week, resulteert dit in een gemiddelde van 7.48 uur ($SD = 10.73$), variërend van 0 tot 35 uur per week en een mediaan van 2 uur.

Onderlinge Relaties tussen Uitkomstvariabelen van het Functioneren

In Tabel 1 wordt gekeken naar hoe zelfstandigheid gerelateerd is aan andere uitkomsten zoals cognitief functioneren en schoolloopbaan.

We zien een sterke correlatie tussen de algemene zelfstandigheid, berekend aan de hand van de verschillende domeinen, en cognitief dysfunctioneren ($r = -.61$, $p < .001$). Jongvolwassenen die cognitief sterk zijn, zijn jongvolwassenen die zelfstandiger zijn. We zien deze significante samenhang met cognitief dysfunctioneren voor alle domeinen, behalve mobiliteit. De mate waarin jongvolwassenen mobiel zelfstandig zijn, is niet relevant voor hun cognitief functioneren.

Dit zien we ook wanneer we de relatie tussen zelfstandigheid en schoolloopbaan bekijken. Over het algemeen is zelfstandigheid sterk gecorreleerd met het huidige opleidingsniveau van de jongvolwassenen die nog steeds naar school gaan ($r = .66$, $p < .01$), waarbij opnieuw mobiliteit als enige domein geen significante correlatie vertoont. Jongvolwassenen die zelfstandiger zijn, oriënteren zich ook op een hoger niveau binnen het onderwijs. Desondanks vinden we geen significante correlatie met zelfstandigheid wanneer men naar het hoogst behaalde diploma kijkt van de jongvolwassenen die niet meer naar school gaan ($r = .42$, $p = n.s.$). Wanneer de domeinen apart bekeken worden, ontdekken we een onderscheid, waarbij openbaar maatschappelijk functioneren ($r = .60$, $p < .05$) en persoonlijke hygiëne en

zelfzorg ($r = .65, p < .05$) wel een positieve significante relatie vertonen met het hoogst behaalde diploma van de jongvolwassenen.

Naast de verschillende domeinen van zelfstandigheid, keken we ook naar de indicatoren 'nood aan hulp' en 'aantal uur hulp/week'. Deze blijken namelijk beide sterk gecorreleerd te zijn met het cognitief dysfunctioneren en vertonen bovendien ook een significante samenhang met het huidige opleidingsniveau van de schoolgaande jongvolwassenen. Hoe meer hulp er aan de jongvolwassene verleend wordt, hoe meer cognitieve moeilijkheden ze ervaren en hoe lager de scholingsgraad.

Tabel 1

Pearson Correlaties tussen Zelfstandigheid en Cognitief Dysfunctioneren en Schoolloopbaan

Indicatoren zelfstandigheid	Schoolloopbaan		Cognitief dysfunctioneren
	Huidig opleidingsniveau ^a	Hoogst behaalde diploma ^b	
Nood aan hulp	-.52*	-.21	.58***
N uur hulp/week	-.48*	-.25	.53**
Zelfstandigheid	.66**	.42	-.61***
Mobiliteit	.28	.08	-.32
Openbaar en maatschappelijk functioneren	.64**	.60*	-.65**
Keukenactiviteiten	.59**	.12	-.51**
Huishoudelijke organisatie	.72***	.43	-.61**
Persoonlijke hygiëne en zelfzorg	.69**	.65*	-.54**

Noot. ^a $n = 19$; ^b $n = 13$. * $p < .05$, tweezijdig. ** $p < .01$, tweezijdig. *** $p < .001$, tweezijdig.

Letsel-, Kind- en Oudergerelateerde Factoren geassocieerd met Langetermijnfunctioneren

Beïnvloedende factoren schoolloopbaan. Tabel 2 geeft Pearson correlaties weer die ons vertellen of de initiële ernst van het letsel, wat we meten aan de hand van de frequentie van therapie die op het moment van opname in het KRC vereist was, gerelateerd is aan de indicatoren van schoolloopbaan die we in huidige studie exploreerden. We stellen vast dat de initiële ernst van het letsel niet significant gecorreleerd is met het opleidingsniveau waar jongvolwassenen zich momenteel in bevinden ($r = -.43$, $p = \text{n.s.}$) of reeds als hoogste diploma behaald hebben ($r = -.67$, $p = \text{n.s.}$). Vanuit een socio-economisch perspectief, exploreerden we daarnaast of het opleidingsniveau van de moeder een impact heeft op de scholingsgraad van de jongvolwassene. Gezien uit Tabel 1 blijkt dat er geen significante verbanden zijn terug te vinden, kunnen we niet verder exploreren of opleidingsniveau van de moeder als moderator zou kunnen optreden tussen ernst van het letsel en indicatoren van schoolloopbaan.

Tabel 2

Pearson Correlaties tussen Schoolloopbaan Jongvolwassene, Opleidingsniveau Moeder en Letselgerelateerde Factoren

Indicatoren schoolloopbaan	Ernst letsel	Opl.niveau moeder
Huidig opleidingsniveau ^a	-.43	.08
Hoogst behaalde diploma ^b	-.67	.17

Noot. ^a $n=19$; ^b $n = 13$.

Beïnvloedende factoren cognitief dysfunctioneren en zelfstandigheid.

Letselparameters. Tabel 3 toont in welke mate huidige zelfstandigheid en cognitief dysfunctioneren beïnvloed worden door initiële letselparameters. Opvallend is dat de ernst van het letsel en de GCS score niet significant correleren met het cognitief dysfunctioneren en de algemene zelfstandigheid, berekend als het gemiddelde van de verschillende domeinen. Wel is er een significante correlatie tussen de frequentie therapie in het KRC en zowel cognitief dysfunctioneren ($r = .73$, $p < .001$), als zelfstandigheid ($r = -.52$, $p < .05$). Dit wil zeggen dat hoe

hoger de initiële ernst van de revalidatie-nood, hoe meer cognitieve moeilijkheden de jongvolwassenen bij follow-up ervaren en hoe minder zelfstandig ze op dit moment functioneren. Specifiek zien we dat keukenactiviteiten ($r = -.50, p < .05$) en huishoudelijke organisatie ($r = -.59, p < .01$) negatief correleren met de frequentie therapie ten tijde van het verblijf in het KRC, wat betekent dat jongvolwassenen die initieel het meest frequent therapie kregen tijdens het KRC-verblijf minder zelfstandigheid vertonen in de keuken en huishoudelijke organisatie.

Daarnaast werd ook een correlatie van .42 ($p < .05$) gevonden tussen de leeftijd waarop het letsel werd opgelopen en het huidige algemeen zelfstandig functioneren. Voor het cognitief dysfunctioneren geldt deze correlatie niet ($r = -.32, p = n.s.$). Aangezien de huidige leeftijd niet correleert met de algemene zelfstandigheid ($r = .25, p = n.s.$), kunnen we uitsluiten dat er sprake is van een leeftijdseffect, en kunnen we dus besluiten dat wanneer het letsel op oudere leeftijd werd opgelopen, deze kinderen algemeen gezien later meer zelfstandig zijn. Wanneer we meer specifiek gaan kijken naar de subdomeinen van zelfstandigheid, zien we dat zowel openbaar maatschappelijk functioneren ($r = .56, p < .01$), huishoudelijke organisatie ($r = .49, p < .01$) en persoonlijke hygiëne en zelfzorg ($r = .48, p < .01$) positief correleren met de leeftijd waarop het letsel werd opgelopen. Openbaar maatschappelijk functioneren blijkt hierbij wel eveneens positief te correleren met de huidige leeftijd van de jongvolwassenen ($r = .42, p < .05$), terwijl dit voor huishoudelijke organisatie en persoonlijke hygiëne en zelfzorg niet het geval is. Een partiële correlatie-analyse toont hierbij dat de correlatie tussen de leeftijd waarop men het letsel opliep en het huidige openbaar maatschappelijk functioneren daalt van .56 naar .42 ($p < .05$), wanneer gecontroleerd wordt voor huidige leeftijd. Dit resultaat toont dat de leeftijd op moment van het letsel nog steeds substantieel bijdraagt aan de mate waarin de jongvolwassene later zelfstandig openbaar maatschappelijk kan functioneren, ook wanneer gecontroleerd wordt voor het effect van de huidige leeftijd. We kunnen dus besluiten dat de leeftijd waarop het letsel werd opgelopen algemeen gezien samenhangt met alle domeinen van zelfstandigheid in de jongvolwassenheid, zelfs na controle voor de huidige leeftijd.

Tabel 3
Pearson Correlaties tussen Letselparameters en Functioneren op Lange Termijn

Indicatoren functioneren	Letselparameters			
	Ernst letsel	GCS spoed	Intensiteit therapie KRC	Leeftijd oplopen letsel
Cognitief dysfunctioneren	.25	-.17	.73***	-.32
Zelfstandigheid	-.05	-.02	-.52*	.42*
Mobiliteit	.13	-.24	-.37	-.20
Openbaar-maatschappelijk functioneren	.09	-.142	-.44	.56**
Keukenactiviteiten	-.24	.17	-.50*	.34
Huishoudelijke organisatie	-.17	.12	-.59**	.49**
Persoonlijke hygiëne en zelfzorg	.12	-.14	-.40	.48**

Noot. * $p < .05$, tweezijdig. ** $p < .01$, tweezijdig. *** $p < .001$, tweezijdig.

Persoonlijkheid. Verder gingen we ook de associatie van persoonlijkheid na met het cognitief en zelfstandig functioneren, wat in Tabel 4 gerapporteerd wordt. We zien significante negatieve correlaties tussen het cognitief dysfunctioneren en de persoonlijkheidsdomeinen Altruïsme ($r = -.49$, $p < .01$), Consciëntieusheid ($r = -.57$, $p < .01$), Emotionele stabiliteit ($r = -.60$, $p < .001$) en Vindingrijkheid ($r = -.52$, $p < .01$). Meer welwillende, plichtsbewuste, emotioneel stabiele en vindingrijke jongvolwassenen met een NAH, ervaren dus minder cognitieve problemen.

De relatie tussen persoonlijkheid en zelfstandigheid blijkt niet significant te zijn.

Tabel 4

Pearson Correlatie tussen Persoonlijkheid en het Functioneren

Indicatoren functioneren	Persoonlijkheidsdomeinen				
	E	A	C	S	V
Cognitief dysfunctioneren	-.28	-.49**	-.57**	-.60***	-.52**
Zelfstandigheid	.22	.14	.13	.29	.10
Mobiliteit	.17	.02	-.14	.13	-.09
Openbaar en maatschappelijk functioneren	.21	.28	.29	.34	.18
Keukenactiviteiten	.11	.12	.16	.21	.02
Huishoudelijke organisatie	.25	.11	.17	.33	.19
Persoonlijke hygiëne en zelfzorg	.22	.09	.06	.22	.09

Noot. E = Extraversie; A = Altruïsme; C = Consciëntieusheid; S = Emotionele stabiliteit; V = Vindingrijkheid. ** $p < .01$, tweezijdig. *** $p < .001$, tweezijdig.

Moedergerelateerde factoren. Eerst en vooral berekenden we de onderlinge correlatie tussen de mate waarin ouders hun kind moeilijk kunnen loslaten en het opleidingsniveau van de moeder, welke $-.37$ bedraagt ($p < .05$). Dit wil zeggen dat wanneer moeders hoger geschoold zijn, ze ook beter in staat zijn hun kind los te laten en autonomie te stimuleren.

Aan de hand van Pearson correlaties bekijken we of bovenstaande moedergerelateerde factoren een invloed hebben op de zelfstandigheid en het cognitief functioneren van de jongvolwassene. Tabel 5 geeft de bekomen correlaties weer.

We zien een significante correlatie tussen het cognitief dysfunctioneren van de jongvolwassenen en de mate waarin moeders het moeilijk hebben hun kind los te laten ($r = .40$, $p < .05$). Cognitieve moeilijkheden lijken dus samen te gaan met een grotere bezorgdheid van de moeder en het minder stimuleren van autonomie. Het opleidingsniveau van de moeder vertoont echter geen significante resultaten ($r = -.29$, $p = \text{n.s.}$).

Wat betreft het zelfstandig functioneren bekomen we tegengestelde analyses. We zien namelijk geen significante correlaties tussen het zelfstandig functioneren van de jongvolwassene en de mate waarin een moeder haar kind kan loslaten. Echter zien we wel een significante positieve correlatie tussen algemene zelfstandigheid, berekend op basis van het gemiddelde van de verschillende domeinen, en het opleidingsniveau van de moeder ($r = .36, p < .05$). Specifiek correleert echter enkel keukenactiviteiten significant met het opleidingsniveau van de moeder ($r = .39, p < .05$). Jongvolwassenen van moeders met een hoger opleidingsniveau, zullen beter zelfstandig functioneren in de keuken dan wanneer de moeder een lager opleidingsniveau heeft. Ook de nood aan hulp, weergegeven op een schaal van 1 tot 10 correleert significant met het opleidingsniveau van de moeder ($r = -.37, p < .05$). Hoe hoger het opleidingsniveau van de moeder, hoe lager deze ouders de nood aan hulp voor hun kind inschatten en hoe beter de jongvolwassenen functioneren op zelfstandigheid.

Tabel 5

Pearson Correlaties tussen Moedergerelateerde Factoren en het Functioneren van Jongvolwassenen met NAH

Indicatoren functioneren	Moedergerelateerde factoren	
	Moeite met loslaten kind	Opleidingsniveau
Cognitief dysfunctioneren	.40*	-.29
Indicatoren zelfstandigheid		
Nood aan hulp	.17	-.37*
N uur hulp/week	.17	-.21
Zelfstandigheid	-.12	.36*
Mobiliteit	-.17	.33
Openbaar en maatschappelijk functioneren	-.05	.19
Keukenactiviteiten	-.16	.39*
Huishoudelijke organisatie	-.10	.33
Persoonlijke hygiëne en zelfzorg	.04	.30

Noot. * $p < .05$, tweezijdig.

Regressie-analyse van ouderlijke hantering en persoonlijkheid op het cognitief functioneren. Aangezien uit bovenstaande resultaten blijkt dat zowel de ouderlijke hantering rond het stimuleren van autonomie, als persoonlijkheid, met uitsluiting van de trek Extraversie, samenhangt met het cognitief dysfunctioneren van de jongvolwassene, kunnen we verder kijken naar hoe ze zich tegenover elkaar verhouden in het verklaren van variabiliteit in cognitief

dysfunctioneren. Op basis van een regressie-analyse, weergegeven in Tabel 6, zien we dat het model waarin deze predictoren samen worden opgenomen een substantieel deel van de variabiliteit in het cognitief functioneren verklaren ($R^2_{adjusted} = .54$; $F(5) = 7.91$; $p < .001$). Specifiek zien we dat enkel Emotionele Stabiliteit ($\beta = -.43$, $p < .01$) en Vindingrijkheid ($\beta = -.37$, $p < .05$) significant bijdragen, waaruit we kunnen concluderen dat cognitieve problemen voornamelijk voorkomen bij kinderen die door hun ouders als minder vindingrijk en minder emotioneel stabiel worden ingeschat, waarbij de mate waarin ouders het moeilijk hebben om hun kind los te laten niet langer als significant construct kan worden weerhouden.

Tabel 6

Predictie van Cognitief Dysfunctioneren vanuit Ouderlijke Hantering en Persoonlijkheid van de Jongvolwassene met een NAH

Predictoren	Cognitief dysfunctioneren β
Moeite met loslaten	.02
Persoonlijkheid	
Altruïsme	-.10
Consciëntieusheid	-.21
Emotionele Stabiliteit	-.43**
Vindingrijkheid	-.37*
$R^2_{adjusted}$	.54***

Noot. * $p < .05$, tweezijdig. ** $p < .01$, tweezijdig. *** $p < .001$, tweezijdig.

Vervolgens wordt aan de hand van een stepwise regressie-analyse nagegaan of deze twee significante persoonlijkheidsfactoren ook bovenop de ernst van het letsel, geoperationaliseerd aan de hand van de frequentie therapie die bij moment van opname vereist

was, een significante bijdrage leveren aan het cognitief functioneren. Deze analyse wordt weergegeven in Tabel 7. Initieel zien we dat de ernst van het letsel 49% van de verklaarde variantie van cognitief dysfunctioneren verklaart ($R^2_{adjusted} = .49$; $F(1) = 16.65$; $p = .001$), waarbij een ernstig letsel leidt tot meer cognitieve moeilijkheden in de jongvolwassenheid ($\beta = .73$, $p < .01$). Wanneer we de persoonlijkheidsdomeinen Vindingrijkheid en Emotionele Stabiliteit in een tweede model als bijkomende predictoren bovenop de ernst van het letsel toevoegen, zien we dat deze 27% extra van de variantie verklaren in het cognitief dysfunctioneren ($R^2_{changed} = .27$; $F(3) = 16.50$; $p < .001$), waarbij we tevens ook de impact van letselernst op het cognitief dysfunctioneren zien dalen ($\beta = .53$, $p < .01$). Deze predictieve waarde is echter enkel significant voor de persoonlijkheidstrekk Emotionele Stabiliteit ($\beta = -.45$, $p < .01$). Ernst van het opgelopen letsel verklaart aldus ongeveer de helft van het ervaren van cognitieve moeilijkheden in de jongvolwassenheid, waarbij de mate van Emotionele Stabiliteit daar bovenop een significante predictor blijkt te zijn van de outcome in cognitief dysfunctioneren. Los van de ernst van het letsel, wat een beduidende invloed heeft op later cognitief dysfunctioneren, zijn het dus vooral de jongvolwassenen die als emotioneel kwetsbaar worden ingeschat, die meer kans hebben op cognitieve moeilijkheden.

Tabel 7

Predictie van Cognitief Dysfunctioneren vanuit Letsel- en Persoonlijkheidsfactoren

Predictoren	Cognitief dysfunctioneren β
Model 1	
Ernst letsel	.73**
$R^2_{adjusted}$	.49**
Model 2	
Ernst letsel	.53**
Emotionele stabiliteit	-.45**
Vindingrijkheid	-.26
$R^2_{adjusted}$	.74***
R^2_{change}	.27***

Noot. ** $p < .01$, tweezijdig. *** $p < .001$, tweezijdig.

De Bijdrage van Therapie na het oplopen van een NAH tijdens de Kindertijd op het Later Functioneren

Relatie tussen therapiefactoren en het huidig functioneren. We zien verschillende correlaties tussen het volgen van therapie en het latere functioneren, weergegeven in Tabel 8.

Zoals bij letselparameters reeds was besproken, zijn cognitief dysfunctioneren en algemene zelfstandigheid sterk gecorreleerd met de initiële ernst van revalidatie-nood, geoperationaliseerd op basis van de frequentie van therapie in het KRC. Daarnaast zien we dat huidig cognitief dysfunctioneren significant gecorreleerd is met het aantal jaar therapie dat nog gevolgd werd na de revalidatieperiode in het UZ ($r = .45$, $p < .01$). Ook de algemene zelfstandigheid vertoont significante correlaties met het aantal jaar therapie ($r = -.54$, $p < .01$) en frequentie therapie in het eerste jaar ($r = -.37$, $p < .05$) na het KRC. Jongvolwassenen die meer

en langer therapie gevolgd hebben, zijn jongvolwassenen die meer cognitieve moeilijkheden ondervinden en meer moeite hebben om zelfstandig te functioneren.

Bovendien zien we onderaan in Tabel 9 ook een significante samenhang tussen therapie en schoolloopbaan, waarbij het huidige opleidingsniveau van de schoolgaande jongvolwassenen negatief gecorreleerd is met de gevolgde therapie na het KRC. Dit zowel op vlak van frequentie in het eerste jaar na het revalidatiecentrum ($r = -.62, p < .01$), als het aantal jaar dat verdere ambulante therapie werd gevolgd ($r = -.59, p < .05$). Jongvolwassenen die meer en langer ambulante therapie volgden na een revalidatieperiode in het KRC, volgen als jongvolwassene onderwijs op een lager niveau. Tussen het hoogst behaalde diploma van jongvolwassenen die niet meer naar school gaan en de therapiefactoren, werden geen significante correlaties gevonden.

Tabel 8

Pearson Correlatie tussen Therapiefactoren, Schoolse Parameters en het Huidig Functioneren

	Therapiefactoren			
	Duur reva KRC	Freq. therapie KRC	N jaar therapie na KRC	Freq therapie jaar 1 na KRC
Indicatoren functioneren				
Cognitief dysfunctioneren	.16	.73***	.45**	.34
Indicatoren zelfstandigheid				
Nood aan hulp	.39*	.59**	.62**	.31
N uur hulp/week	.15	.59*	.52**	.36
Zelfstandigheid	-.12	-.52*	-.54**	-.37*
Mobiliteit	-.03	-.37	-.25	-.39*
Openbaar-maatschappelijk funct	.06	-.44	-.47**	-0.06
Keukenactiviteiten	-.19	-.50*	-.42*	-.40*
Huishoudelijke organisatie	-.29	-.59**	-.61**	-.38*
Persoonlijke hygiëne en zelfzorg	.08	-.40	-.55**	-.32
Schoolloopbaan				
Huidig opleidingsniveau ^a	-.08	-.43	-.59*	-.62**
Hoogst behaalde diploma ^b	.09	-.67	-.26	.08

Noot. ^an = 19. ^bn = 13. *p < .05, tweezijdig. **p < .01, tweezijdig. *** p < .001, tweezijdig.

Ambulante therapiefactoren als mediator in de link tussen initiële ernst van de revalidatie-nood en het huidig functioneren. Tot slot bekijken we aan de hand van partiële correlaties welke invloed therapiefactoren hebben op de link tussen de initiële ernstparameters van het letsel en het huidig functioneren. We beperken ons in deze analyse tot het cognitief dysfunctioneren als outcome, gezien de correlatie van deze outcome met initiële nood aan revalidatie de sterkste correlatie is, welke significant is op het .001 niveau. Daarnaast is het zo dat de duur van het ambulant revalidatie-traject zowel gecorreleerd is met initiële nood aan revalidatie ($r = .56, p < .05$), als met de outcome op vlak van cognitief dysfunctioneren ($r = .45; p < .01$).

Vanuit een vraagstelling naar neuroplasticiteit op jonge leeftijd, zijn we binnen deze onderzoeksvraag aldus geïnteresseerd in de mate waarin de duur van het ambulant traject de relatie tussen de initiële ernst en de latere outcome meebepaalt. Uit de partiële correlatie-analyses blijkt dat de langetermijnassociatie tussen initiële revalidatienood (letselernst) en huidig cognitief dysfunctioneren, minder groot wordt ($r = .64, p < 0.01$) wanneer we controleren voor het effect van de ambulante therapieduur na de revalidatieperiode in het KRC. Dit wil zeggen dat de mate van ambulante therapie na ontslag uit het KRC de sterkte van de associatie tussen initiële ernst en het cognitief dysfunctioneren gedeeltelijk bepaalt. Kinderen die dus bij de start van hun residentieel revalidatietraject meer intensieve therapie nodig hebben, ervaren algemeen gezien meer cognitieve problemen in de jongvolwassenheid. De kans op deze cognitieve problemen op lange termijn zal voor kinderen die na ontslag uit het KRC een langer ambulant revalidatietraject gevolgd hebben echter minder groot zijn dan voor kinderen die een korter ambulant na-traject volgden. Toekomstig onderzoek met een grotere steekproef dient empirisch na te gaan in welke mate deze interpretatie ook effectief standhoudt met meer complexe statistische analyses, die omwille van de huidige steekproefgrootte niet konden uitgevoerd worden.

Discussie

Deze studie had als doelstelling het langetermijnfunctioneren van patiënten met een niet-aangeboren hersenletsel uit de kindertijd in kaart te brengen. Meer specifiek lag de focus op de re-integratie van jongvolwassenen binnen de schoolloopbaan, de arbeidsmarkt en het alledaags zelfstandig functioneren, waarbij bijkomend ook het cognitief functioneren werd geëxploreerd. Naast een beschrijvende situering van de jongeren op vlak van school, werk en woonsituatie, toetsten we ook de impact van letsel-, ouder- en kindgerelateerde factoren op het functioneren. Tot slot onderzochten we in welke mate ambulante therapie een rol speelt in het functioneren op lange termijn.

Schoolloopbaan en Beroepsmatig Functioneren

Wanneer we de schoolloopbaan bekijken, valt op dat de meerderheid van de jongeren nog steeds naar school gaat en zien we onverwachts het hoogste aantal schoolgaande jongeren binnen het hoger niet-universitair onderwijs. Desondanks zien we ook een relatief hoog aantal individuen binnen het buitengewoon secundair onderwijs. In de groep afgestudeerden behaalden de meeste jongeren hun hoogst behaalde diploma in het BSO of op lager niveau, wat meer in lijn ligt met onze voorspelling en andere bevindingen uit onderzoek. Zo gaf Persyn (2012) in eerdere studie met een deel van onze participanten aan dat na follow-up opvallend meer kinderen binnen het buitengewoon onderwijs werden georiënteerd, na terugkeer naar school. Ook onderzoek bevestigt dat kinderen met een NAH omwille van persisterende gevolgen binnen de ontwikkeling van intellectuele en academische vaardigheden gemiddeld gezien een lager diploma hebben dan wat volgens het populatiegemiddelde verwacht wordt (Anderson 2009; Ewing-cobbs et al., 2006). Meer specifiek zijn het vooral moeilijkheden in het cognitief functioneren die de schoolloopbaan mee bepalen en voor deze leerachterstand zorgen (Knights et al., 1991; Wouters et al., 2011). Dit reflecteert zich ook in onze resultaten, waar we zien dat de jongvolwassenen gemiddeld gezien nog steeds af en toe belast worden met cognitieve beperkingen, wat een lagere scholingsgraad zou kunnen verklaren. We zien bovendien dat een ernstig hersenletsel, wat we meten op basis van de initiële ernst van revalidatie-nood, een grote impact heeft op het cognitief functioneren en voor meer moeilijkheden op lange termijn zorgt, maar dit echter niet bepalend zal zijn voor de schoolloopbaan van de jongvolwassene. Dit gaat tegen de voorspelling in dat deelnemers met een ernstig letsel mogelijks een minder hoog opleidingsniveau behalen. We zouden dit kunnen verklaren vanuit het feit dat we voor een deel van de steekproef de initiële ernst van revalidatie-nood niet konden meten, waardoor onze

steekproef te klein was om significante resultaten te rapporteren. Daarnaast stellen we ons de vraag of plasticiteit hier een rol in zou kunnen spelen, waarbij reorganisatie in het brein tot beter herstel jaren na het letsel heeft gezorgd (Bach-y-Rita, 2003).

Daarnaast geven de resultaten weer dat erg veel jongeren met een NAH nood hebben aan schoolse ondersteuning, dit voor een bepaalde periode of gedurende hun hele schoolloopbaan. Uit een open vraag blijkt dat GON begeleiding een vorm van ondersteuning is die vaak wordt toegepast en nuttig blijkt voor kinderen met een NAH. Hiermee is opnieuw bevestigd dat jongeren ook nog jaren na hun letsel extra ondersteuning nodig hebben op school (Prasad et al., 2017). Ondanks bevindingen van Kingerey et al. (2018), die beweren dat ondersteuning de kans op een succesvol schooltraject vergroot, is verder onderzoek aangewezen om aan te nemen dat deze hulp een verklaring kan zijn voor het hoge aantal studenten binnen het hoger onderwijs, ondanks eventuele cognitieve gevolgen omwille van hun letsel.

Ook bij de jongeren die reeds werken zien we andere resultaten dan we initieel voorspelden. We stelden immers vast dat niemand tewerkgesteld is in een beschutte werkplek, maar dat alle afgestudeerden in de reguliere sector werken, waarbij bovendien de meerderheid ook voltijds werkt. Dit in tegenstelling tot onderzoek dat beweert dat het oplopen van een NAH als kind ook een invloed heeft op het later beroepsmatig functioneren, waarbij deze mensen vaker op een lager tewerkstellingsniveau terecht komen en vaak supervisie nodig is (Anderson et al., 2009; Brenner et al., 2007). Deze interpretatie dient echter met voorzichtigheid te worden behandeld, aangezien de leeftijdsrange van de jongvolwassenen in onze steekproef ertoe leidt dat voornamelijk oudere participanten zich reeds in het werkveld bevinden. Dit in tegenstelling tot jongere participanten die hun studies nog aan het vervolledigen zijn. Toekomstig onderzoek waarbij de steekproef enkel uit werkende mensen bestaat, zal toelaten deze hypothese verder te onderzoeken.

Zelfstandigheid

Wat betreft de woonsituatie van de jongvolwassenen zien we dat de grote meerderheid nog steeds thuis bij hun ouders woont, wat conform de algemene populatie is voor deze leeftijdscategorie (Vettenburg & Deklerck, 2010). Over het algemeen blijken de jongvolwassenen jaren na hun letsel relatief goed zelfstandig te functioneren, alhoewel sommige acties moeilijk blijven en ondersteuning vaak tot in de adolescentie nodig blijft. We zien vervolgens dat ouders het meest worden ingeschakeld om hulp te bieden aan de

jongvolwassenen en slechts een minderheid beroep blijft doen op professionele hulp om ondersteuning te bieden in het dagelijkse leven. Deze blijvende nood aan ondersteuning bevestigt onze hypothese en ook eerdere onderzoeksbevindingen, die weergeven dat vooral familieleden lange tijd in staan voor de ondersteuning van deze mensen (Barlow et al., 2005). Echter blijkt uit onze resultaten dat naarmate de jongvolwassenen ouder worden, professionele hulp vaak niet meer nodig is.

Wanneer we de verschillende domeinen vergelijken, zien we dat de deelnemers het minst zelfstandig zijn op vlak van huishoudelijke organisatie, zoals het doen van boodschappen of de tuin onderhouden. Vanuit andere analyses stelden we eveneens vast dat huishoudelijke organisatie het domein is dat het sterkst samenhangt met de ernst van het letsel. We zouden deze resultaten kunnen begrijpen vanuit het feit dat complexe alledaagse vaardigheden zoals huishoudelijke organisatie en openbaar-maatschappelijk functioneren meer beroep doen op cognitieve functies zoals geheugen, aandacht en complex redeneren. Basisactiviteiten zoals persoonlijke hygiëne en zelfzorg worden daarentegen mogelijks omwille van het routinematige en sterk geautomatiseerde karakter minder aangetast bij cognitieve beperkingen, waardoor de deelnemers hier over het algemeen zelfstandiger in zijn (Perneczky et al., 2006). Onze analyses bevestigen deze onderzoeksresultaten en vertonen weldegelijk een sterke samenhang tussen algemene zelfstandigheid en cognitief functioneren. Openbaar-maatschappelijk functioneren en huishoudelijke organisatie vertonen, zoals voorspeld, de sterkste correlaties met cognitief functioneren. Ook wanneer we kijken naar de schoolloopbaan zien we dat het huidige opleidingsniveau van de schoolgaande kinderen een significante relatie kent met de domeinen van zelfstandigheid. Samengevat kunnen we bijgevolg veronderstellen dat kinderen die meer moeilijkheden ervaren om zelfstandig te functioneren, meer cognitieve moeilijkheden hebben en zich bevinden in een lagere scholingsgraad, wat een bevestiging van onze hypothesen vormt. Een belangrijke toevoeging is dat mobiliteit echter geen significante samenhang kent met het cognitief functioneren en bijgevolg het domein blijkt te zijn waarbinnen de jongvolwassenen tot slot het meest zelfstandigheid vertonen. Dit in tegenstelling tot de acute periode in het KRC, waar de motorische capaciteit een belangrijke factor is die de problematiek meebepaalt (Gijzen & Zadoks, 2016). We kunnen vervolgens veronderstellen dat mobiliteit op lange termijn hiervan los staat en geen samenhang meer kent met andere beperkingen op vlak van cognitief functioneren. Dit is te verklaren vanuit het feit dat tijdens de eerste fase van herstel, gedurende de revalidatieperiode, mobiliteit de grootste vooruitgang kent (Dumas, Haley, Ludlow & Rabin, 2002).

Net zoals bij het cognitief functioneren is vastgesteld, is ook bij het zelfstandig functioneren de ernst van het letsel een factor die een invloed zal hebben op verschillende domeinen van dit functioneren. Dit bevestigt zowel onze verwachting, maar ook bevindingen uit ander onderzoek die weergeven dat een ernstig letsel zal leiden tot meer moeilijkheden in het adaptief functioneren, inclusief alledaagse vaardigheden (Catroppa et al., 2012).

Leeftijd op Moment van het Letsel geassocieerd met het Functioneren op Lange Termijn

Een opmerkelijke bevinding in onze studie is dat we geen significante relatie vinden tussen de leeftijd waarop het letsel werd opgelopen en het huidige cognitief dysfunctioneren. Dit ontkent onze veronderstelling dat oudere kinderen op moment van het letsel mogelijks op lange termijn cognitief beter functioneren en zich bijgevolg ook op hoger niveau oriënteren binnen het onderwijs. Dit resultaat spreekt bovendien de literatuur tegen die aantoonde dat op jonge leeftijd onvolgroeide hersenen en beperkte vaardigheden een grotere kwetsbaarheid zijn, waardoor minder neuroplasticiteit plaatsvindt na het oplopen van een hersenletsel. Dit zou bijgevolg resulteren in meer persisterende cognitieve gevolgen tot zelfs in de adolescentie (Anderson et al., 2005a; Li et al., 2014; Taylor et al., 1997). Onze resultaten geven echter weer dat er bij follow-up geen significant verschil is in cognitief functioneren tussen jongere versus oudere kinderen op het moment van het letsel, waarbij we de veronderstelling kunnen maken dat beide groepen evenveel neuroplasticiteit vertonen.

In tegenstelling tot het cognitief functioneren, zien we wel een significant positief verband tussen de leeftijd waarop het letsel werd opgelopen en zelfstandigheid. Uit literatuur was reeds gebleken dat jongere kinderen negatievere gevolgen ervaren dan oudere kinderen, waarbij ook op vlak van zelfstandig functioneren werd aangetoond dat deze laatste groep meer kans had om later zelfstandig te kunnen wonen (Anderson et al., 2005a; Todis et al., 2011). De aanwezigheid van een omgevingseffect zou een mogelijke verklaring kunnen zijn, waarbij ouders van jongere kinderen langer een zorgende rol opnemen over hun kind. Hierdoor hebben ze mogelijks hun kind minder tot zelfstandigheid gestimuleerd, wat zich in resultaten van ons follow-up onderzoek uit. We kunnen deze veronderstelling staven aan de hand van andere studies, waaruit blijkt dat overbezorgde moeders het ontwikkelen van alledaagse vaardigheden bij kinderen met epilepsie tegengaan, maar dat ook bij kinderen met een NAH ouderlijke stress een negatieve impact heeft op hun adaptief functioneren (Chapieski et al., 2005; Micklewright, King, O'Toole, Henrich & Floyd et al., 2012). Verder onderzoek naar de rol van ouderlijke hantering is echter aangewezen.

Kind- en Ouderfactoren geassocieerd met het Functioneren op Lange Termijn

Naast letselgerelateerde factoren zoals letselernst en de leeftijd waarop het letsel werd opgelopen, wat in bovenstaande sectie reeds besproken is, wordt het functioneren op lange termijn ook beïnvloed door persoonlijkheidsverschillen en moedergerelateerde factoren. Meer specifiek gingen we vervolgens na in welke mate deze factoren variabiliteit in het functioneren bepalen.

Persoonlijkheid. Vanuit onze hypothese voorspelden we dat jongvolwassenen die door hun moeder als emotioneel stabiel en welwillend worden gezien, minder cognitieve moeilijkheden vertonen. Resultaten uit onze scriptie overtreffen echter deze hypothese, waarbij we zien dat naast de persoonlijkheidstrekken Emotionele Stabiliteit en Altruïsme, ook Consciëntieusheid en Vindingrijkheid een negatieve samenhang kennen met cognitief dysfunctioneren. Wanneer we deze relaties verder exploreren zien we dat Emotionele Stabiliteit als enige domein, bovenop de ernst van het letsel, een invloed heeft op het cognitief dysfunctioneren van de jongvolwassenen en bijgevolg een significante predictor is. Deze resultaten liggen in lijn met eerdere bevindingen van Persyn (2012), waarin werd aangetoond dat emotioneel stabiele kinderen minder problemen tonen in hun later functioneren, dit meer specifiek op gebied van sociaal-emotionele re-integratie. Huidig onderzoek kent echter een toegevoegde waarde en bevestigt dat Emotionele Stabiliteit, ingeschat door de moeder, ook op cognitief vlak een positieve invloed heeft. Deze bevinding wordt echter ook in de algemene populatie gevonden, waarbij Emotionele Stabiliteit een positieve samenhang kent met het cognitief functioneren. Bovendien wordt in dit eerder onderzoek ook de positieve samenhang tussen Vindingrijkheid en cognitief functioneren bevestigd, wat tevens in onze studie teruggevonden wordt (Rammstedt, Danner & Martin, 2016). De link tussen Emotionele Stabiliteit en cognitief functioneren zouden we kunnen verklaren aan de hand van het idee dat emotioneel kwetsbare mensen meer angstig zijn, wat op zijn beurt een invloed heeft op het denken en een negatieve impact kan hebben op cognitieve functies (Graham & Lachman, 2012).

Tegen onze verwachtingen in kent zelfstandigheid echter geen significante samenhang met persoonlijkheid. Nochtans toont onderzoek bij oudere volwassenen een samenhang tussen Emotionele Stabiliteit en het functioneren in alledaagse activiteiten, waarbij emotioneel kwetsbare mensen meer de neiging hebben om dagelijkse activiteiten en zelfzorg te verwaarlozen, wat meer moeilijkheden in het zelfstandig functioneren kan verklaren. Consciëntieuze mensen blijken, omwille van hun structuur en routine, net beter te functioneren

in dagdagelijkse activiteiten. Vindingrijkheid werd daarnaast als een trek gezien die wegens creatieve probleemoplossing en leergierigheid leidt tot het beter omgaan met beperkingen in alledaagse activiteiten (Chapman, Duberstein & Lyness, 2007). Het feit dat onze data geen zelfrapportage bevat, maar verzameld werd door de moeders van de jongvolwassenen, kan een verklaring zijn voor de niet-significante correlaties in onze studie. Analyses met data verkregen door de jongvolwassene zelf, geeft ons mogelijks een ander beeld.

Moedergerelateerde factoren. Hierbij kijken we enerzijds naar de invloed van het opleidingsniveau van de moeder en anderzijds naar de mate waarin de moeder haar kind kan loslaten en tot autonomie kan stimuleren, waarbij onze hypothese luidt dat deze factoren zelfstandigheid en cognitief functioneren zouden kunnen beïnvloeden. Beide factoren kennen bovendien een significante samenhang, waarbij ook in onderzoek bij gezinnen met een laag inkomen gerapporteerd wordt dat een hoger mateneel opleidingsniveau gerelateerd is aan meer autonomie-ondersteunend opvoeden (Su-Russell & Russell, 2021).

Het opleidingsniveau van de moeder, wat in huidige studie gebruikt wordt om een inschatting te maken van de SES, hangt samen met het huidig zelfstandig functioneren van de jongvolwassene. Moeders met een hogere scholingsgraad schatten hun kinderen als minder hulpbehoevend in. Eerder onderzoek suggereerde dat deze moeders eerder autonomie ondersteunen en de vaardigheden van hun kind stimuleren, in tegenstelling tot moeders van een lagere SES die meer negativiteit uiten (Fairbanks et al., 2016; Su-Russell & Russell, 2021). Tegen onze voorspellingen in zijn er echter geen correlaties tussen het moederlijk opleidingsniveau en het cognitief functioneren en de schoolloopbaan van de jongvolwassenen. Deze bevinding ontkent vervolgens conclusies uit eerder onderzoek waarbij de SES van het gezin als significante predictor naar voor komt in het voorspellen van cognitief en bijgevolg intellectueel functioneren op lange termijn van het kind met een NAH (Anderson et al., 2009; Catroppa et al., 2003; Hoofien et al., 2002; Levin, 2012). Todis en collega's (2011) beweerden zelfs dat een hoge SES invloed heeft op het volgen van hogere studies in de jongvolwassenheid. Deze verschillende bevindingen zijn mogelijks te wijten aan de operationalisatie van het SES-construct, wat in onze studie enkel door het opleidingsniveau van de moeder weergegeven werd. Verder onderzoek waar zowel opleidingsniveau als inkomen van beide ouders wordt bekeken is aangewezen.

De mate waarin de moeder haar kind moeilijk kan loslaten kende echter wel een positieve relatie met cognitief dysfunctioneren. Dit is mogelijks te verklaren vanuit de

veronderstelling dat kinderen die meer cognitieve moeilijkheden ervaren ook meer zorg vragen, waardoor ouders minder geneigd zijn hun kind los te laten. We zouden dit namelijk kunnen vergelijken met onderzoeksresultaten die weergeven dat ouders van kinderen met een NAH meer restrictief gaan optreden in vergelijking met ouders van gezonde kinderen (Root et al., 2016). Ouders zien hun kind mogelijks als meer kwetsbaar, waardoor ze het moeilijker vinden hun kind los te laten. Een alternatieve verklaring voor deze correlatie is dat de aanwezigheid van een autoritaire opvoedingsstijl, gekenmerkt door veel controle en weinig stimulatie van autonomie, tot meer executieve dysfunctie en bijgevolg slechter cognitief functioneren zal leiden (Calkins, Smith, Gill, & Johnson, 1998; Lamborn et al., 1991). Echter tonen onze resultaten dat het stimuleren van autonomie, ondanks de aanwezigheid van een significante correlatie, geen predictor is voor het cognitief functioneren, waardoor de verklaring uit laatstgenoemd onderzoek in onze scriptie minder erkend worden. Bovendien vinden we geen significante correlatie tussen de mate waarin de moeder haar kind kan loslaten en zelfstandigheid. Onderzoek geeft verschillende resultaten weer omtrent deze correlaties met het functioneren van het kind, waarbij we het niet-significante verband kunnen verklaren vanuit de bevinding dat vooral kinderen met een ernstig letsel voordeel halen uit een positief familieklimaat en dat deze beschermende kenmerken bovendien geen blijvend langetermijneffect kennen (Yeates et al., 2010).

De Rol van Ambulante Therapie

Tot slot gingen we na wat de samenhang is tussen therapiefactoren en het functioneren op lange termijn, maar ook wat de invloed is van het volgen van therapie.

Logischerwijs zien we een correlatie tussen de initiële ernst van revalidatie-nood en huidig cognitief dysfunctioneren enerzijds en zelfstandigheid anderzijds. Dat cognitieve beperkingen ook jaren na een hersenletsel aanwezig blijven en geassocieerd zijn met ernst van het letsel, bevestigt ook onderzoek (Draper, & Ponsford, 2008). Hoe meer therapie nodig was in het KRC, hoe ernstiger het letsel en hoe meer gevolgen deze kinderen tot in de jongvolwassenheid ervaren. Deze samenhang vinden we ook voor ambulante therapie die gevolgd werd na de revalidatieperiode in het UZ. In de richtlijnen die Gijzen en Zadoks (2016) opstellen, is de ondersteuning na de intensieve revalidatieperiode afhankelijk van de ernst en bijhorende gevolgen van het letsel. Cognitieve moeilijkheden en minder zelfstandigheid gaan gepaard met het langer volgen van ambulante therapie, waarnaast zelfstandig functioneren ook gelinkt is aan de frequentie dat therapie gevolgd werd in het eerste jaar na ontslag in het KRC.

Verder zien we ook dat de schoolgaande jongvolwassenen die meer ambulante therapie volgen na hun revalidatieperiode in het KRC, zich momenteel op een lager niveau situeren binnen het onderwijs, wat we mogelijks opnieuw kunnen verklaren aan de hand van de ernst van het letsel die verantwoordelijk is voor deze persisterende beperkingen binnen academische prestaties (Ewing-Cobbs et al., 2004). Bij de afgestudeerde jongeren is deze correlatie minder duidelijk.

We zien vervolgens dat het volgen van ambulante therapie na de acute revalidatieperiode weldegelijk een bijdrage levert aan het functioneren op lange termijn, wat onze hypothese bevestigt. Op basis van de huidige bevindingen veronderstellen we hierbij dat het effect van de ernst van het letsel op cognitief dysfunctioneren minder groot zal zijn wanneer de jongvolwassenen na het KRC nog langer ambulante revalidatie hebben gevolgd. Deze veronderstelling vormt eveneens een bevestiging van onderzoekers die concluderen dat hoe langer revalidatie gevolgd wordt, hoe beter motorische en cognitieve uitkomsten zijn (Eames et al., 1996; Ewing-Cobbs et al., 2006; Slomine et al., 2006; Solis-Marcos et al., 2014). Echter zal therapie geen volledige verklaring bieden voor het cognitief functioneren en voegen Ewing-Cobbs en collega's toe dat ernst van het letsel steeds een rol blijft spelen die verschillen in cognitief functioneren tussen gezonde jongvolwassenen en jongvolwassenen die als kind een NAH hebben opgelopen, zal verklaren. Om onze hypothese te toetsten die stelt dat de impact van therapie het grootste is bij ernstige hersenletsel, is verder onderzoek met een grotere steekproef aangewezen.

Bovenstaande bevindingen tonen aan dat ondanks het gegeven dat de hersenen een bepaalde plasticiteit vertonen, er toch grenzen zijn aan deze neuroplasticiteit en dat initiële letselernst en bijhorende revalidatienood in zekere zin bepalend blijven voor het functioneren op lange termijn.

Sterktes en Zwaktes van het Onderzoek

Huidig onderzoek brengt een uniek perspectief op de langetermijnevolgen van een niet-aangeboren hersenletsel als kind. In literatuur is reeds veel geweten over de impact van een hersenletsel op korte termijn, maar is weinig geweten over het functioneren van deze kinderen wanneer ook zij de jongvolwassenheid bereiken. Aangezien deze levensfase gepaard gaat met nieuwe mijlpalen binnen de schoolloopbaan, de arbeidsmarkt en zelfstandigheid, is het interessant factoren te identificeren die deze re-integratie beïnvloeden. De samenwerking met de geassocieerde masterproef van Emma Devloo (2021) biedt ons een breed beeld over verschillende factoren van het functioneren heen, waardoor we een genuanceerd beeld krijgen

over de re-integratie van de jongvolwassenen. Bovendien biedt deze scriptie een interessante meerwaarde door de bijdrage van ambulante therapie na het residentiële KRC-traject te exploreren. Op deze manier krijgen zorgverleners een vernieuwde kijk op het belang van hun behandelingen en waar in de toekomst eventueel meer aandacht aan moet gegeven worden om kinderen, maar ook hun ouders, optimaal te begeleiden naar herstel toe.

Aan de hand van de huidige opvolgbevraging verzamelden we bijgevolg een groot scala aan informatie over verschillende factoren van het functioneren van de jongvolwassenen. Aangezien we te weinig respons hadden van de jongvolwassenen met een NAH en hun vaders, werd voor deze studie enkel het perspectief van de moeder geïmplementeerd. Dit ene perspectief kan als een zwakte van ons onderzoek gezien worden. Enerzijds is het interessant om hun inschatting te horen, waardoor we ook de focus konden leggen op het aspect rond ouderlijke hantering. Anderzijds is deze data niet altijd representatief voor hoe de jongvolwassene op dit moment functioneert en is het interessant om ook het perspectief van de jongvolwassene zelf te betrekken.

De samenwerking met het Kinderrevalidatiecentrum in het UZ was een sterkte op vlak van het verzamelen van participanten en data. Hoewel de respons rate van ons onderzoek slechts 56.1% bedraagt, hebben we toch een grote en representatieve steekproef kunnen verzamelen voor deze specifieke doelgroep ($n = 32$), wat het mogelijk maakt enkele valide resultaten te rapporteren. Echter zorgden bijhorende inclusiecriteria, zoals de periode waarin revalidatie gelopen werd en het beheersen van de Nederlands taal, ervoor dat onze resultaten niet zomaar veralgemeenbaar zullen zijn. Bovendien werd informatie omtrent de frequentie van therapie in het KRC enkel teruggevonden voor jongvolwassenen die na 2008 in het revalidatiecentrum verbleven, waardoor we voor bepaalde analyses een kleinere steekproef hadden.

Implicaties

Verder onderzoek. Toekomstig onderzoek binnen deze populatie dient verder in te zetten op multi-informant bevraging, zodat ook de perspectieven van de NAH patiënten zelf, alsook dat van hun vaders of brussen, in kaart kunnen worden gebracht.

Vanuit een ouderlijk perspectief zou toekomstig onderzoek daarnaast kunnen inzetten op het exploreren van verschillen in ouderlijke hantering in functie van de rangorde van het kind in het gezin. Meer specifiek kan in toekomstig onderzoek een onderscheid gemaakt worden tussen ouders waarvan het kind met NAH hun eerste kind was versus ouders die reeds andere

kinderen hadden. Op deze manier kan onderzocht worden in welke mate leeftijd op het moment van het letsel effectief een invloed heeft op het functioneren op lange termijn, wanneer we de context van het kind op vlak van bijvoorbeeld autonomiestimulatie mee in rekening houden.

Aangezien in deze scriptie enkel opleidingsniveau van de moeder gebruikt werd als indicator voor de SES, zou verder onderzoek dat zowel opleidingsniveau als inkomen van de ouders betreft ons bijkomende informatie kunnen verschaffen omtrent de rol van de SES van een gezin op het langetermijnfunctioneren van een kind met NAH. Indien een lagere SES weldegelijk de kwetsbaarheid van de jongvolwassene verhoogt, geeft dit zorgverleners de implicatie extra aandacht aan deze gezinnen te geven om vervolgens deze negatieve impact op het langetermijnfunctioneren te beperken.

Tot slot maakt het uitbreiden van deze onderzoeksgroep verdere interessante analyses mogelijk, die omwille van onze geringe steekproef in huidig onderzoek niet uitgevoerd konden worden. Op deze manier kunnen partiële correlaties verder verwerkt worden in moderatieanalyses, die ons een genuanceerder beeld kunnen geven over de impact van bepaalde factoren op het langetermijnfunctioneren.

Implicaties voor de praktijk. Nu we een beter beeld hebben over de persisterende gevolgen van een NAH als kind tot in de jongvolwassenheid, kunnen we gericht onze aandacht focussen op de domeinen waar kinderen die een NAH oplopen op lange termijn mee blijven worstelen. Op basis van deze input kunnen zorgverleners zinvolle implicaties afleiden ter optimalisering van de multidisciplinaire zorg en langetermijnherschel van kinderen met een NAH. Daarnaast kunnen de huidige bevindingen eveneens tot een groter inzicht leiden in het ontwikkelingstraject van kinderen met NAH en vroege indicatoren die betekenisvol kunnen zijn voor de outcome van het kind op lange termijn.

Allereerst toont deze studie aan dat de initiële nood aan revalidatie, zoals bepaald door een medisch team op het moment van de start van het revalidatietraject, een belangrijke indicator vormt voor het inschatten van de langetermijnprognose van kinderen met een NAH, zowel op vlak van cognitief functioneren als zelfstandigheid in de jongvolwassenheid. Daar waar de effectieve *duur* van het KRC-traject enkel in verband staat tot de mate waarin kinderen met een NAH als jongvolwassene nood hebben aan externe hulp, vormt de *frequentie* van de verschillende multidisciplinaire therapiesessies tijdens het KRC-traject een parameter die vele jaren later in relatie staat tot zowat alle functionele levensdomeinen van zelfstandigheid en cognitief functioneren. Deze proxy-maat voor de ernst van het letsel tijdens de eerste

herstelfase van het kind, kan aldus betekenisvol zijn in het voorzichtig inschatten van haalbare doelstellingen qua herstel, alsook een bron van dialoog vormen voor ouders die zicht willen krijgen op wat ze naar de toekomst toe kunnen vooropstellen. Naast deze therapiegebonden factoren, echter, blijkt ook de persoonlijkheid van het kind bovenop de impact van letsel ernst een predictor te zijn naar cognitieve outcome toe. Het is bijgevolg belangrijk om reeds bij de start van het revalidatietraject te peilen naar de mate van emotionele kwetsbaarheid die het kind vertoont, via bevraging van het dichte netwerk van het kind. De resultaten impliceren immers dat optimale multidisciplinaire zorg voor kinderen met NAH voldoende aandacht moet hebben voor deze dispositionele eigenschap. Het is dus algemeen gezien belangrijk om reeds vroeg - en indien mogelijk bij voorkeur reeds bij de aanvang van het revalidatietraject - in te zetten op het aansterken van emotieregulatievaardigheden en zelfwaardering, doelstellingen die men vanuit alle betrokken disciplines in de zorg voor het kind met NAH op pragmatische wijze kan inbouwen in de therapie van het kind.

Een tweede bevinding uit onze studie die relevant is voor de klinische praktijk betreft het feit dat ouders ook op lange termijn een grote rol blijven spelen in het verloop en organisatie van het dagelijkse leven van jongvolwassenen met NAH. Dit impliceert dat het belangrijk is om ouders hierop voldoende voor te bereiden en hen bij afloop van het residentieel revalidatietraject op de hoogte te brengen van mogelijke hulpverlening en ondersteuning voor hun kind en hun gezin.

Ten derde wordt het belang van langdurige ambulante revalidatie met voldoende aandacht voor cognitieve revalidatie nogmaals in de verf gezet vanuit huidige studie, aangezien het cognitief functioneren expliciet blijkt samen te gaan met het zelfstandig functioneren van de jongvolwassenen op verschillende functionele levensdomeinen. Ondanks we letselgerelateerde factoren niet kunnen veranderen, werd aangetoond dat een langer durend ambulant revalidatietraject na het verblijf in het KRC, een positieve bijdrage levert aan het latere cognitief functioneren, bovenop de rol van de ernst van het letsel. Deze bevinding onderschrijft de neuroplasticiteit van de hersenen op jonge leeftijd en suggereert dat het belangrijk is om kinderen en hun ouders op het moment van ontslag uit het KRC goed te wijzen op het belang van aansluitende ambulante revalidatie, onder meer via aangepaste en laagdrempelige psycho-educatie omtrent het groeipotentieel van hersenen tijdens en doorheen de cruciale fase van de adolescentie. Vanuit hulpverlenersperspectief stuurt deze bevinding daarnaast aan op het belang van (1) een zorgvuldige overgang naar ambulante revalidatie, zodat de continuïteit in zorg gegarandeerd kan worden, en (2) voldoende aandacht voor het exploreren van de mate

waarin het gezin voldoende energie en steunbronnen heeft om dit engagement op vlak van ambulante revalidatie te continueren.

Tot slot bevestigt ons onderzoek dat binnen de grenzen van wat de ernst van het letsel toelaat, ook de opvoeding een rol speelt in de mate waarin kinderen met een NAH zich ontplooien tot zelfredzame jongvolwassenen. Vanuit de huidige focus op moeders, besluiten we uit deze studie dat moeders met een hoger opleidingsniveau algemeen gezien meer autonomie-ondersteunend opvoeden. Moeders met een lagere scholingsgraad lijken minder zelfstandigheid te stimuleren en blijven langer vasthouden aan de zorgrol die ze hebben ingenomen. Vooral met betrekking tot fundamentele zaken zoals keukenactiviteiten, lijkt het aangewezen dat moeders met een lagere scholingsgraad expliciete ondersteuning krijgen in het toewerken naar zelfstandigheid toe van het kind.

We kunnen algemeen concluderen dat zowel de ernst van het letsel, het ambulant traject na ontslag uit een derdelijns revalidatiesetting, als de persoonlijkheid van het kind en oudergerelateerde factoren elk op zich een samenhang kennen met het langetermijnfunctioneren van de jongvolwassene met een NAH. Letselernst zet de bakens van wat haalbaar is naar herstel toe, maar daarenboven lijkt ambulante revalidatie na de opnameperiode de neuroplasticiteit qua cognitief functioneren mee te sturen. Ook voor individuele verschillen in persoonlijkheid van het kind en autonomiestimulerend opvoeden is er speelruimte, hoewel het vanuit dit persoons-omgevingsperspectief vooral de mate van emotionele stabiliteit van het kind lijkt te zijn die bijdraagt aan het bereiken van herstell potentieel. Vroegdetectie van de meest kwetsbare kinderen en ouders, kan de multidisciplinaire zorg voor deze kinderen verder optimaliseren. Concrete risicofactoren zijn gezinnen met lage geschoolde moeders en emotioneel gevoelige kinderen, maar ook daaraan gekoppelde afwezigheid van ondersteuning die enerzijds inzet op het stimuleren van autonomie doorheen de opvoeding en anderzijds het versterken van emotieregulatievaardigheden en zelfvertrouwen. Samen met voldoende aandacht voor de overgang naar het ambulant revalidatietraject na ontslag en expliciete aandacht voor psycho-educatie aan ouders omtrent het belang van continuïteit van de ambulante zorg, kan deze insteek het jonge kind dat hersenschade opliep alle kansen bieden om zich te ontplooien.

Referenties

- Anderson, V., Brown, S., Newitt, H., & Hoile, H. (2009). Educational, vocational, psychosocial, and quality-of-life outcomes for adult survivors of childhood traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 24(5), 303–312. doi: 10.1097/HTR.0b013e3181ada830
- Anderson, V., Brown, S., Newitt, H., & Hoile, H. (2011). Long-term outcome from childhood traumatic brain injury: Intellectual ability, personality, and quality of life. *Neuropsychology*, 25(2), 176–184. doi: 10.1037/a0021217
- Anderson, V. A., Catroppa, C., Haritou, F., Morse, S., & Rosenfeld, J. V. (2005a). Identifying factors contributing to child and family outcome 30 months after traumatic brain injury in children. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 76(3), 401-408. doi:10.1136/jnnp.2003.019174
- Anderson, V., Catroppa, C., Morse, S., Haritou, F., & Rosenfeld, J. (2005b). Functional plasticity or vulnerability after early brain injury?. *Pediatrics*, 116(6), 1374-1382. doi:10.1542/peds.2004-1728
- Anderson, V. A., Catroppa, C., Dudgeon, P., Morse, S. A., Haritou, F., & Rosenfeld, J. V. (2006). Understanding predictors of functional recovery and outcome 30 months following early childhood head injury. *Neuropsychology*, 20(1), 42. doi: 10.1037/0894-4105.20.1.42
- Anderson, D.P., Harvey, A.S., Saling, M.M., Anderson, V., Kean, M., Abbott, D.F., Wellard, R.M. & Jackson, G.D. (2006). fMRI lateralization of expressive language in children with cerebral lesions. *Epilepsia*, 47, 998–1008. doi: 10.1111/j.1528-1167.2006.00572.x
- Anderson, V., & Moore, C. (1995). Age at injury as a predictor of outcome following pediatric head injury: A longitudinal perspective. *Child Neuropsychology*, 1(3), 187-202. doi: 10.1080/09297049508400224
- Anderson, V. A., Morse, S. A., Catroppa, C., Haritou, F., & Rosenfeld, J. V. (2004). Thirty month outcome from early childhood head injury: A prospective analysis of neurobehavioural recovery. *Brain*, 127(12), 2608–2620. doi: 10.1093/brain/awh320
- Anderson, V. A., Morse, S. A., Klug, G., Catroppa, C., Haritou, F., Rosenfeld, J., & Pentland, L. (1997). Predicting recovery from head injury in young children: A prospective analysis. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 3(6), 568-580. doi: 10.1017/S1355617797005687
- Aram, D. M., & Eisele, J. A. (1994). Intellectual stability in children with unilateral brain lesions. *Neuropsychologia*, 32(1), 85-95. doi: 10.1016/0028-3932(94)90071-x
- Arroyos-Jurado, E., Paulsen, J. S., Merrell, K. W., Lindgren, S. D., & Max, J. E. (2000). Traumatic brain injury in school-age children academic and social outcome. *Journal of School Psychology*, 38(6), 571-587. doi: 10.1016/S0022-4405(00)00053-4

- Asarnow, R. F., Satz, P., Light, R., Lewis, R., & Neumann, E. (1991). Behavior problems and adaptive functioning in children with mild and severe closed head injury. *Journal of pediatric psychology*, 16(5), 543-555. doi: 10.1093/jpepsy/16.5.543
- Babikian, T., & Asarnow, R. (2009). Neurocognitive outcomes and recovery after pediatric TBI: meta-analytic review of the literature. *Neuropsychology*, 23(3), 283-296. doi: 10.1037/a0015268
- Bach-y-Rita, P. (2003). Theoretical basis for brain plasticity after a TBI. *Brain Injury*, 17(8), 643-651. doi: 10.1080/0269905031000107133
- Barlow, K. M., Thomson, E., Johnson, D., & Minns, R. A. (2005). Late neurologic and cognitive sequelae of inflicted traumatic brain injury in infancy. *Pediatrics*, 116(2). doi: 10.1542/peds.2004-2739
- Baumrind, D. (1966). Effects of authoritative parental control on child behavior. *Child development*, 887-907. doi: 10.2307/1126611
- Beaulieu, C. L. (2002). Rehabilitation and outcome following pediatric traumatic brain injury. *Surgical Clinics of North America*, 82(2), 393-408. doi: 10.1016/S0039-6109(02)00009-9
- Beck, K. D., Franks, S. F., & Hall, J. R. (2010). Postinjury Personality and Outcome in Acquired Brain Injury: The Millon Behavioral Medicine Diagnostic. *PM&R*, 2(3), 195-201. doi: 10.1016/j.pmrj.2009.12.007
- Bonnier, C., Marique, P., Van Hout, A., & Potelle, D. (2007). Neurodevelopmental outcome after severe traumatic brain injury in very young children: role for subcortical lesions. *Journal of child neurology*, 22(5), 519-529. doi: 10.1177/0883073807302604
- Boyer, M. G., & Edwards, P. (1991). Outcome 1 to 3 years after severe traumatic brain injury in children and adolescents. *Injury*, 22(4), 315-320. doi: 10.1016/0020-1383(91)90014-6
- Brenner, L. A., Dise-Lewis, J. E., Bartles, S. K., O'Brien, S. E., Godleski, M., & Selinger, M. (2007). The long-term impact and rehabilitation of pediatric traumatic brain injury: a 50-year follow-up case study. *The Journal of head trauma rehabilitation*, 22(1), 56-64. doi: 10.1097/00001199-200701000-00007
- Brusselmans, W., Lannoo, E., Van Eynde, L., & Van Laere, M. (2000). *Behoeftinventarisatie van personen met een niet-aangeboren hersenletsel. Eindrapport juli 2000*. Geraadpleegd van <http://docplayer.nl/11214180-Behoeft-inventarisatie-van-personen-met-een-niet-aangeboren-hersenletsel.html>
- Calkins, S. D., Smith, C. L., Gill, K. L., & Johnson, M. C. (1998). Maternal interactive style across contexts: Relations to emotional, behavioral and physiological regulation during toddlerhood. *Social Development*, 7(3), 350-369. doi: 10.1111/1467-9507.00072
- Cassidy, J. D., Carroll, L., Peloso, P., Borg, J., Von Holst, H., Holm, L., ... & Coronado, V. (2004). Incidence, risk factors and prevention of mild traumatic brain injury: results of the WHO Collaborating Centre Task Force on Mild Traumatic Brain Injury. *Journal of rehabilitation medicine*, 36(0), 28-60. doi: 10.1080/16501960410023732

- Catroppa, C., & Anderson, V. (2003). Recovery and predictors of intellectual ability two years following paediatric traumatic brain injury. *Neuropsychological rehabilitation, 13*(5), 517-536. doi: 10.1080/09602010343000084
- Catroppa, C., & Anderson, V. (2007). Recovery in memory function, and its relationship to academic success, at 24 months following pediatric TBI. *Child Neuropsychology, 13*(3), 240-261. doi: 10.1080/09297040600837362
- Catroppa, C., Anderson, V., Ditchfield, M., & Coleman, L. (2008). Using magnetic resonance imaging to predict new learning outcome at 5 years after childhood traumatic brain injury. *Journal of Child Neurology, 23*(5), 486-496. doi: 10.1177/0883073807309773
- Catroppa, C., Anderson, V. A., Morse, S. A., Haritou, F., & Rosenfeld, J. V. (2008). Outcome and predictors of functional recovery 5 years following pediatric traumatic brain injury (TBI). *Journal of pediatric psychology, 33*(7), 707-718. doi: 10.1093/jpepsy/jsn006
- Catroppa, C., Anderson, V. A., Muscara, F., Morse, S. A., Haritou, F., Rosenfeld, J. V., & Heinrich, L. M. (2009). Educational skills: Long-term outcome and predictors following paediatric traumatic brain injury. *Neuropsychological rehabilitation, 19*(5), 716-732. doi: 10.1080/09602010902732868
- Catroppa, C., Godfrey, C., Rosenfeld, J. V., Hearps, S. S. J. C., & Anderson, V. A. (2012). Functional recovery ten years after pediatric traumatic brain injury: Outcomes and predictors. *Journal of Neurotrauma, 29*(16), 2539-2547. doi: 10.1089/neu.2012.2403
- Chapieski, L., Brewer, V., Evankovich, K., Culhane-Shelburne, K., Zelman, K., & Alexander, A. (2005). Adaptive functioning in children with seizures: impact of maternal anxiety about epilepsy. *Epilepsy & Behavior, 7*(2), 246-252. doi: 10.1016/j.yebeh.2005.05.002
- Chapman, B., Duberstein, P., & Lyness, J. M. (2007). Personality traits, education, and health-related quality of life among older adult primary care patients. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences, 62*(6), P343-P352. doi: 10.1093/geronb/62.6.P343
- Chapman, S. B., & Mckinnon, L. (2000). Discussion of developmental plasticity: Factors affecting cognitive outcome after pediatric traumatic brain injury. *Journal of Communication Disorders, 33*(4), 333-344. doi: 10.1016/S0021-9924(00)00029-0
- Chapman, L. A., Wade, S. L., Walz, N. C., Taylor, H. G., Stancin, T., & Yeates, K. O. (2010). Clinically significant behavior problems during the initial 18 months following early childhood traumatic brain injury. *Rehabilitation psychology, 55*(1), 48. doi: 10.1037/a0018418
- Chevignard, M. P., Brooks, N., & Truelle, J. L. (2010). Community integration following severe childhood traumatic brain injury. *Current Opinion in Neurology, 23*(6), 695-700. doi: 10.1097/WCO.0b013e328340296f
- Chugani, H. T., Müller, R. A., & Chugani, D. C. (1996). Functional brain reorganization in children. *Brain and Development, 18*(5), 347-356. doi: 10.1016/0387-7604(96)00032-0

- Cicerone, K., Levin, H., Malec, J., Stuss, D., & Whyte, J. (2006). Cognitive rehabilitation interventions for executive function: moving from bench to bedside in patients with traumatic brain injury. *Journal of cognitive neuroscience*, 18(7), 1212-1222. doi: 10.1162/jocn.2006.18.7.1212
- Cipher, D. J., & Clifford, P. A. (2003). Treatment outcome varies with coping style in chronic pain management. *The Pain Clinic*, 15(1), 35-43. doi: 10.1163/156856903321196474
- Cipher, D. J., Kurian, A. K., Fulda, K. G., Snider, R., & Van Beest, J. (2007). Using the Millon Behavioral Medicine diagnostic to delineate treatment outcomes in rehabilitation. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 14(2), 102-112. doi: 10.1007/s10880-007-9066-7
- Colantonio, A., Gerber, G., Bayley, M., Deber, R., Yin, J., & Kim, H. (2011). Differential profiles for patients with traumatic and nontraumatic brain injury. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 43(4), 311-315. doi: 10.2340/16501977-0783
- De Fruyt, F., Mervielde, I., Hoekstra, H.A., & Rolland, J.P. (2000). Assessing adolescents' personality with the NEO PI-R. *Assessment*, 7(4), 329-345. doi: 10.1177/107319110000700403
- De Koning, S. (2006). *Persoonlijkheid en levenskwaliteit bij kinderen in acute revalidatie: een vergelijking met kinderen uit de algemene populatie* (Niet-gepubliceerde masterscriptie). Universiteit Gent, Gent, België.
- Devloo, E. (2021). *De lange-termijnevolgen van een niet-aangeboren hersenletsel in de kindertijd op het psychosociaal functioneren in de jongvolwassenheid* (Niet-gepubliceerde masterscriptie). Universiteit Gent, Gent, België.
- Dikmen, S. S., Corrigan, J. D., Levin, H. S., Machamer, J., Stiers, W., & Weisskopf, M. G. (2009). Cognitive outcome following traumatic brain injury. *The Journal of head trauma rehabilitation*, 24(6), 430-438. doi: 10.1097/HTR.0b013e3181c133e9
- Draper, K., & Ponsford, J. (2008). Cognitive functioning ten years following traumatic brain injury and rehabilitation. *Neuropsychology*, 22(5), 618-625. doi: 10.1037/0894-4105.22.5.618
- Dumas, H. M., Haley, S. M., Ludlow, L. H., & Rabin, J. P. (2002). Functional recovery in pediatric traumatic brain injury during inpatient rehabilitation. *American journal of physical medicine & rehabilitation*, 81(9), 661-669. doi: 10.1097/01.CCM.0000026918.24522.10
- Eames, P., Cotterill, G., Kneale, T. A., Storrar, A. L., & Yeomans, P. (1996). Outcome of intensive rehabilitation after severe brain injury: a long-term follow-up study. *Brain Injury*, 10(9), 631-650. doi: 10.1080/026990596124061
- Ewing-Cobbs, L., Barnes, M., Fletcher, J. M., Levin, H. S., Swank, P. R., & Song, J. (2004). Modeling of longitudinal academic achievement scores after pediatric traumatic brain injury. *Developmental neuropsychology*, 25(1-2), 107-133. doi: 10.1080/87565641.2004.9651924

- Ewing-Cobbs, L., Fletcher, J. M., Levin, H. S., Iovino, I., & Miner, M. E. (1998). Academic achievement and academic placement following traumatic brain injury in children and adolescents: A two-year longitudinal study. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 20(6), 769-781. doi: 10.1076/jcen.20.6.769.1109
- Ewing-Cobbs, L., Prasad, M. R., Kramer, L., Cox, C. S., Baumgartner, J., Fletcher, S., ... & Swank, P. (2006). Late intellectual and academic outcomes following traumatic brain injury sustained during early childhood. *Journal of Neurosurgery: Pediatrics*, 105(4), 287-296. doi: 10.3171/ped.2006.105.4.287.
- Fairbanks, J. M., Brown, T. M., Cassedy, A., Taylor, H. G., Yeates, K. O., & Wade, S. L. (2013). Maternal warm responsiveness and negativity following traumatic brain injury in young children. *Rehabilitation Psychology*, 58(3), 223-232. doi: 10.1037/a0033119
- Faul, M., Xu, L., Wald, M. M., & Coronado, V. G. (2010). *Traumatic Brain Injury in the United States: Emergency Department Visits, Hospitalizations and Deaths 2002-2006*. Geraadpleegd van https://www.cdc.gov/traumaticbraininjury/pdf/blue_book.pdf
- Fay, G. C., Jaffe, K. M., Polissar, N. L., Liao, S., J'May, B. R., & Martin, K. M. (1994). Outcome of pediatric traumatic brain injury at three years: a cohort study. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 75(7), 733-741. doi: 10.1016/0003-9993(94)90127-9
- Galvin, J., Froude, E. H., & McAleer, J. (2010). Children's participation in home, school and community life after acquired brain injury. *Australian occupational therapy journal*, 57(2), 118-126. doi: 10.1111/j.1440-1630.2009.00822.x
- Gijzen, R., & Zadoks, J. (2016). Zorgstandaard traumatisch hersenletsel kinderen & jongeren. *Hersenstichting*, 1-75. Geraadpleegd van <https://www.vilans.nl/vilans/media/documents/producten/zorgstandaard-traumatisch-hersenletsel-kinderen-jongeren.pdf>
- Gioia, G. A., Isquith, P. K., Guy, S. C., Kenworthy, L., & Baron, I. S. (2000). Behavior rating inventory of executive function. *Child Neuropsychology*, 6(3), 235-238. doi: 10.1076/chin.6.3.235.3152
- Giza, C. C., Mink, R. B., & Madikians, A. (2007). Pediatric traumatic brain injury: not just little adults. *Current opinion in critical care*, 13(2), 143-152. doi: 10.1097/MCC.0b013e32808255dc
- Graham, E. K., & Lachman, M. E. (2012). Personality stability is associated with better cognitive performance in adulthood: Are the stable more able?. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 67(5), 545-554. doi: 10.1093/geronb/gbr149
- Gray, D. S., & Burnham, R. S. (2000). Preliminary outcome analysis of a long-term rehabilitation program for severe acquired brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 81(11), 1447-1456. doi: 10.1053/apmr.2000.16343
- Hawley, C.A., Ward, A.B., Magnay, A.R., & Long, J. (2004). Outcomes following childhood head injury: a population study. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 75, 737-742. doi: 10.1136/jnnp.2003.020651

- Hermans, E., Zadoks, J., & Gijzen, R. (2012). *Richtlijn voor organisaties en professionals die betrokken zijn bij de behandeling en met NAH. 030*. Geraadpleegd van https://www.vilans.nl/docs/vilans/publicaties/richtlijn_gezinsondersteuning_nah_2012.pdf
- Hoofien, D., Vakil, E., Gilboa, A., Donovan, P. J., & Barak, O. H. R. (2002). Comparison of the predictive power of socio-economic variables, severity of injury and age on long-term outcome of traumatic brain injury: Sample-specific variables versus factors as predictors. *Brain Injury*, 16(1), 9-27. doi: 10.1080/02699050110088227
- Howarth, R., Blackwell, L., & Ono, K. (2016). Acute and Long-Term Outcomes Following Pediatric Traumatic Brain Injury. *Journal of Pediatric Neuroradiology*, 05(01), 026–031. doi: 10.1055/s-0036-1584285
- Ip, R. Y., Dornan, J., & Schentag, C. (1995). Traumatic brain injury: Factors predicting return to work or school. *Brain Injury*, 9(5), 517–532. doi: 10.3109/02699059509008211
- Jaffe, K. M., Polissar, N. L., Fay, G. C., & Liao, S. (1995). Recovery trends over three years following pediatric traumatic brain injury. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 76(1), 17-26. doi: 10.1016/S0003-9993(95)80037-9
- Keenan, H. T., Presson, A. P., Clark, A. E., Cox, C. S., & Ewing-Cobbs, L. (2019). Longitudinal Developmental Outcomes after Traumatic Brain Injury in Young Children: Are Infants More Vulnerable Than Toddlers? *Journal of Neurotrauma*, 36(2), 282–292. doi: 10.1089/neu.2018.5687
- Kendall, E. (1996). Psychosocial adjustment following closed head injury: A model for understanding individual differences and predicting outcome. *Neuropsychological Rehabilitation*, 6(2), 101-132. doi: 10.1080/713755502
- Kesler, S. R., Adams, H. F., Blasey, C. M., & Bigler, E. D. (2003). Premorbid intellectual functioning, education, and brain size in traumatic brain injury: an investigation of the cognitive reserve hypothesis. *Applied neuropsychology*, 10(3), 153-162. doi: 10.1207/S15324826AN1003_04
- Kingery, K. M., Narad, M. E., Taylor, H. G., Babies, R., Yeates, K. O., Stancin, T., & Wade, S. L. (2018). Do children who sustain traumatic brain injury in early childhood need and receive academic services 7 years post-injury? *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics: JDBP*, 38(9), 728–735. doi: 10.1097/DBP.0000000000000489
- Kloet, A. J. De. (2015). Participatie van kinderen en jongvolwassenen met NAH. *Nederlands Tijdschrift Voor Revalidatiegeneeskunde*. Geraadpleegd van <https://www.dehaagsehogeschool.nl/docs/default-source/documenten-onderzoek/lectoraten/revalidatie/participatie-van-kinderen.pdf?sfvrsn=2>
- Knights, R.M., Ivan, L.P., Ventureya, E.C.G., Bentivoglio, C., Stoddart, C., Winogron, W., & Bawden, H.N. (1991). The effects of head injury in children on neuropsychological and behavioral functioning. *Brain Injury*, 5(4), 339-351. doi: 10.3109/02699059109008107
- Kronen, S., & Dackweiler, I. (2008). *Uitgebreide toelichting van het meetinstrument Nottingham Extended Activities of Daily Living Index (EADL). 1987, 2–4*. Geraadpleegd

van <https://meetinstrumentenzorg.nl/wp-content/uploads/instrumenten/NEADL-form.pdf>

- Krpan, K. M., Levine, B., Stuss, D. T., & Dawson, D. R. (2007). Executive function and coping at one-year post traumatic brain injury. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 29, 36–46. doi: 10.1080/13803390500376816
- Lamborn, S. D., Mounts, N. S., Steinberg, L., & Dornbusch, S. M. (1991). Patterns of competence and adjustment among adolescents from authoritative, authoritarian, indulgent, and neglectful families. *Child development*, 62(5), 1049-1065. doi: 10.1111/j.1467-8624.1991.tb01588.x
- Lannoo, E., Brusselmans, W., Van Eynde, L., Van Laere, M., & Stevens, J. (2004). Epidemiology of acquired brain injury (ABI) in adults: Prevalence of long-term disabilities and the resulting needs for ongoing care in the region of Flanders, Belgium. *Brain Injury*, 18, 203-211. doi: 10.1080/02699050310001596905
- Leijser, L. M., Siddiqi, A., & Miller, S. P. (2018). Imaging evidence of the effect of socio-economic status on brain structure and development. In *Seminars in pediatric neurology* (Vol. 27, pp. 26-34). WB Saunders. doi: 10.1016/j.spen.2018.03.004
- Levin, H. S., Zhang, L., Dennis, M., Ewing-Cobbs, L., Schachar, R., Max, J., ... & Hunter, J. V. (2004). Psychosocial outcome of TBI in children with unilateral frontal lesions. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 10(3), 305-316. doi: 10.1017/s1355617704102129
- Levin, H. S. (2012). Long-term intellectual outcome of traumatic brain injury in children: limits to neuroplasticity of the young brain?. *Pediatrics*, 129(2), e494-e495. doi: 10.1542/peds.2011-3403
- Lezak, M. D., Lezama, G. F., Howieson, D. B., Loring, D. W. & Hannay, H. J., (2004). *Neuropsychological Assessment*. NewYork, NY: Oxford University Press.
Geraadpleegd van
[https://books.google.be/books?hl=nl&lr=&id=FroDVkVKA2EC&oi=fnd&pg=PA3&dq=Lezak,+M.,+Howieson,+D.+B.,+%26+Loring,+D.+W.+\(2004\).+Neuropsychological+assessment.+NewYork,+NY:+Oxford+University+Press&ots=q60kZLVo9M&sig=JibF74fIXck7CPyvh-wIR8GssFA#v=onepage&q&f=false](https://books.google.be/books?hl=nl&lr=&id=FroDVkVKA2EC&oi=fnd&pg=PA3&dq=Lezak,+M.,+Howieson,+D.+B.,+%26+Loring,+D.+W.+(2004).+Neuropsychological+assessment.+NewYork,+NY:+Oxford+University+Press&ots=q60kZLVo9M&sig=JibF74fIXck7CPyvh-wIR8GssFA#v=onepage&q&f=false)
- Li, N., Yang, Y., Glover, D. P., Zhang, J., Saraswati, M., Robertson, C., & Pelled, G. (2014). Evidence for impaired plasticity after traumatic brain injury in the developing brain. *Journal of Neurotrauma*, 31(4), 395–403. doi: 10.1089/neu.2013.3059
- Lichte, P., Andruszkow, H., Kappe, M., Horst, K., Pishnamaz, M., Hildebrand, F., Lefering, R., Pape, H. C., Kobbe, P., & TraumaRegister DGU (2015). Increased in-hospital mortality following severe head injury in young children: results from a nationwide trauma registry. *European journal of medical research*, 20(1), 65. doi: 10.1186/s40001-015-0159-8
- Lindsey, H. M., Wilde, E. A., Caeyenberghs, K., & Dennis, E. L. (2019). Longitudinal Neuroimaging in Pediatric Traumatic Brain Injury: Current State and Consideration of

- Factors That Influence Recovery. *Frontiers in Neurology*, 10, 1–26. doi: 10.3389/fneur.2019.01296
- Malec, J. F., Brown, A. W., Leibson, C. L., Flaada, J. T., Mandrekar, J. N., Diehl, N. N., & Perkins, P. K. (2007). The mayo classification system for traumatic brain injury severity. *Journal of neurotrauma*, 24(9), 1417-1424. doi: 10.1089/neu.2006.0245
- Malec, J.F., Brown, A.W., & Moessner, A.M. (2004). Personality factors and injury severity in the prediction of early and late traumatic brain injury outcomes. *Rehabilitation Psychology*, 49(1), 55-61. doi: 1037/0090-5550.49.1.55
- Mangeot, S., Armstrong, K., Colvin, A., Yeates, K. O., & Taylor, G. (2002). Long-term executive function deficits in children with traumatic brain injuries. *Child Neuropsychology*, 8(4), 271–284. doi: 10.1076/chin.8.4.271.13503
- McKinlay, A., Dalrymple-Alford, J.C., Horwood, L.J., & Fergusson, D.M. (2002). Long term psychosocial outcomes after mild head injury in early childhood. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 73, 281-288. doi: 10.1136/jnnp.73.3.281
- McKinlay, A., Grace, R. C., Horwood, L. J., Fergusson, D. M., Ridder, E. M., & MacFarlane, M. R. (2008). Prevalence of traumatic brain injury among children, adolescents and young adults: Prospective evidence from a birth cohort. *Brain Injury*, 22 (2), 175-181. doi: 10.1080/02699050801888824
- Mervielde, I., & De Fruyt, F. (2009). *Hiërarchische Persoonlijkheidsvragen voor kinderen (HiPIC)*. Amsterdam: Hogrefe. Geraadpleegd van https://www.hogrefe.com/nl/shop/media/downloads/sample-reports/5701501_InkijxemplaarHandleiding_Samplepages.pdf
- Mertens, K., Ansoms, N., Kerkhofs, B., Van Rhijn, A., & Ceulemans, B. (2010). Kinderen en jongvolwassenen met een niet-aangeboren hersenletsel: beïnvloedende factoren op het re-integratieproces. *Signaal* 72, 40–52. Geraadpleegd van https://www.sig-net.be/uploads/artikels_signaal/signaal_72_2010_kinderen_met_nah.pdf
- Micklewright, J. L., King, T. Z., O'Toole, K., Henrich, C., & Floyd, F. J. (2012). Parental distress, parenting practices, and child adaptive outcomes following traumatic brain injury. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 18(2), 343-350. doi: 10.1017/S1355617711001792
- Nouri, F. M., & Lincoln, N. B. (1987). An extended activities of daily living scale for stroke patients. *Clinical rehabilitation*, 1(4), 301-305. doi: 10.1177/026921558700100409
- Nybo, T. & Koskiniemi, M. (1999). Cognitive indicators of vocational outcome after severe traumatic brain injury (TBI) in childhood. *Brain Injury*, 13(10), 759-766. doi: 10.1080/026990599121151
- Papoutsis, J., Stargatt, R., & Catroppa, C. (2014). Long-term executive functioning outcomes for complicated and uncomplicated mild traumatic brain injury sustained in early childhood. *Developmental Neuropsychology*, 39(8), 638–645. doi: 10.1080/87565641.2014.979926

- Pernecky, R., Pohl, C., Sorg, C., Hartmann, J., Komossa, K., Alexopoulos, P., ... & Kurz, A. (2006). Complex activities of daily living in mild cognitive impairment: conceptual and diagnostic issues. *Age and ageing*, 35(3), 240-245. doi: 10.1002/gps.1444
- Persyn, P. (2012). *Een exploratief onderzoek naar predictoren van re-integratieproblemen bij kinderen met niet-aangeboren hersenletsel* (Masterscriptie). Geraadpleegd van https://lib.ugent.be/fulltxt/RUG01/001/894/037/RUG01-001894037_2012_0001_AC.pdf
- Potter, J. L., Wade, S. L., Walz, N. C., Cassedy, A., Stevens, M. H., Yeates, K. O., & Taylor, H. G. (2011). Parenting style is related to executive dysfunction after brain injury in children. *Rehabilitation psychology*, 56(4), 351. doi: 10.1037/a0025445.
- Prasad, M. R., Ewing-Cobbs, L., Swank, P. R., & Kramer, L. (2002). Predictors of outcome following traumatic brain injury in young children. *Pediatric Neurosurgery*, 36(2), 64–74. doi: 10.1159/000048355
- Prasad, M. R., Swank, P. R., & Ewing-Cobbs, L. (2017). Long-term school outcomes of children and adolescents with traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 32(1), E24–E32. doi: 10.1097/HTR.0000000000000218
- Rammstedt, B., Danner, D., & Martin, S. (2016). The association between personality and cognitive ability: Going beyond simple effects. *Journal of Research in Personality*, 62, 39-44. doi: 10.1016/j.jrp.2016.03.005
- Rasquin, S. M. C., Van Heugten, C. M., Winkens, I., Beusmans, G., & Verhey, F. R. J. (2006). Checklijst voor het opsporen van cognitieve en emotionele gevolgen na een beroerte (CLCE-24). *Tijdschrift Gerontologie en Geriatrie*, 37(3), 121-126. doi: 10.1007/BF03074778
- Rassovsky, Y., Satz, P., Alfano, M. S., Light, R. K., Zaucha, K., McArthur, D. L., & Hovda, D. (2006). Functional outcome in TBI II: verbal memory and information processing speed mediators. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 28(4), 581-591. doi: 10.1080/13803390500434474
- Ravelli, A. J., Bie, D., Bobbink, A. F., de Bie, D., van Deutekom, M. J., Magnee, M., & Heemelaar, M. (2002). *Mensen Met Een Niet-Aangeboren Hersenletsel*. Geraadpleegd van <https://books.google.be/books?hl=nl&lr=&id=xIXs0kAbL54C&oi=fnd&pg=PA8&dq=De+locatie+van+het+letsel+in+de+hersenen+is+eveneens+bepalend+voor+de+gevolgen+van+het+NAH+en+hoe+deze+moeten+worden+aangepakt.+Onze+hersenen+zijn+het+controlecentrum+van+ons+lichaam+en+kunnen+onderverdeeld+worden+in+een+aantal+verschillende+gebieden.+Men+&ots=rmWtypMFZi&sig=Enf-uD13rs-sYF8dN1tWWX1gTJI#v=onepage&q&f=false>
- Root, A. E., Wimsatt, M., Rubin, K. H., Bigler, E. D., Dennis, M., Gerhardt, C. A., ... & Yeates, K. O. (2016). Children with traumatic brain injury: Associations between parenting and social adjustment. *Journal of applied developmental psychology*, 42, 1-7. doi: 10.1016/j.appdev.2015.10.002

- Rush, B. K., Malec, J. F., Brown, A. W., & Moessner, A. M. (2006). Personality and functional outcome following traumatic brain injury. *Rehabilitation Psychology*, 51(3), 257–264. doi: 10.1037/0090-5550.51.3.257
- Salley, J., Crook, L., Ciccio, A., Haarbauer-Krupa, J., & Lundine, J. P. (2020, March). Traumatic brain injury in young children: a scoping review. In *Seminars in Speech and Language* (Vol. 41, No. 02, pp. 125-142). Thieme Medical Publishers. doi:10.1055/s-0040-1701682
- Schneider, E. B., Sur, S., Raymont, V., Duckworth, J., Kowalski, R. G., Efron, D. T., Hui, X., Selvarajah, S., Hambridge, H. L., & Stevens, R. D. (2014). Functional recovery after moderate/severe traumatic brain injury: A role for cognitive reserve? *Neurology*, 82(18), 1636–1642. doi: 10.1212/WNL.0000000000000379
- Schretlen, D.J. (2000). Do neurocognitive ability and personality traits account for different aspects of psychosocial outcome after traumatic brain injury? *Rehabilitation Psychology*, 45(3), 260-273. doi: 10.1037/0090-5550.45.3.260
- Sela-Kaufman, M., Rassovsky, Y., Agranov, E., Levi, Y., & Vakil, E. (2013). Premorbid personality characteristics and attachment style moderate the effect of injury severity on occupational outcome in traumatic brain injury: another aspect of reserve. *Journal of clinical and experimental neuropsychology*, 35(6), 584-595. doi: 10.1080/13803395.2013.799123
- Sesma, H. W., Slomine, B. S., Ding, R. U. & McCarthy, M. L. (2008). Executive function in the first year after pediatric traumatic brain injury. *Pediatrics*, 121(6), 1680–1695. doi: 10.1542/peds.2007-2461
- Slomine, B. S., McCarthy, M. L., Ding, R., MacKenzie, E. J., Jaffe, K. M., Aitken, M. E., ... & Paidas, C. N. (2006). Health care utilization and needs after pediatric traumatic brain injury. *Pediatrics*, 117(4), e663-e674. doi: 10.1542/peds.2005-1892
- Solís-Marcos, I., Castellano-Guerrero, A. M., Domínguez-Morales, R., & León-Carrión, J. (2014). Predictores de la recuperación funcional cognitiva en pacientes con traumatismo craneoencefálico. *Revista de Neurología*, 58(7), 296–302. doi: 10.33588/rn.5807.2013514
- Spettell, C. M., Ellis, D. W., Ross, S. E., Sandel, M. E., O'Malley, K. F., Stein, S. C., ... & Hurley, K. E. (1991). Time of rehabilitation admission and severity of trauma: effect on brain injury outcome. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 72(5), 320-325. doi: 10.5555/uri:pii:0003999391902491
- Su-Russell, C., & Russell, L. T. (2021). Maternal Autonomy Support and Children's Social Competencies, Academic Skills, and Persistence: Social Determinants and Mediation. *Journal of Child and Family Studies*, 30(3), 757-770. doi: 10.1007/s10826-020-01869-0
- Tate, R. L. (1998). " It is not only the kind of injury that matters, but the kind of head": The contribution of premorbid psychosocial factors to rehabilitation outcomes after severe traumatic brain injury. *Neuropsychological rehabilitation*, 8(1), 1-18. doi: 10.1080/713755554

- Tate, R. L. (2003). Impact of pre-injury factors on outcome after severe traumatic brain injury: Does post-traumatic personality change represent an exacerbation of premorbid traits?. *Neuropsychological Rehabilitation*, 13(1-2), 43-64. doi: 10.1080/09602010244000372
- Taylor, H. G., & Alden, J. (1997). Age-related differences in outcomes following childhood brain insults: an introduction and overview. *Journal of the international Neuropsychological Society*, 3(6), 555-567. doi: 10.1017/S1355617797005559
- Taylor, H. G., Drotar, D., Wade, S. H. A. R. I., Yeates, K., Stancin, T. E. R. R. Y., & Klein, S. (1995). Recovery from traumatic brain injury in children: The importance of the family. *Traumatic head injury in children*, 188-216. Geraadpleegd van: [https://books.google.be/books?hl=nl&lr=&id=Ywqyl_5IJY0C&oi=fnd&pg=PA188&dq=Taylor+HG,++Drotar+D,++Wade+S,++Yeates+K,++Stancin+T,++Klein+S.+Broman+SH,++Michel+ME.+Recovery+from+traumatic+brain+injury+in+children:+The+importance+of+the+family,+Traumatic+head+injury+in+children,+1995New+YorkOxford+University+Press\(pg.+188-218\)&ots=3nUPHEPQvF&sig=Gbh9P5_xo0TNb9t982vZuy7uvl8#v=onepage&q&f=false](https://books.google.be/books?hl=nl&lr=&id=Ywqyl_5IJY0C&oi=fnd&pg=PA188&dq=Taylor+HG,++Drotar+D,++Wade+S,++Yeates+K,++Stancin+T,++Klein+S.+Broman+SH,++Michel+ME.+Recovery+from+traumatic+brain+injury+in+children:+The+importance+of+the+family,+Traumatic+head+injury+in+children,+1995New+YorkOxford+University+Press(pg.+188-218)&ots=3nUPHEPQvF&sig=Gbh9P5_xo0TNb9t982vZuy7uvl8#v=onepage&q&f=false)
- Taylor, H. G., Yeates, K. O., Wade, S. L., Drotar, D., Stancin, T., & Minich, N. (2002). A prospective study of short- and long-term outcomes after traumatic brain injury in children: Behavior and achievement. *Neuropsychology*, 16(1), 15–27. doi: 10.1037/0894-4105.16.1.15
- Taylor, H. G., Yeates, K. O., Wade, S. L., Drotar, D., Stancin, T., & Montpetite, M. (2003). Long-term educational interventions after traumatic brain injury in children. *Rehabilitation Psychology*, 48(4), 227. doi: 10.1037/0090-5550.48.4.227
- Teasdale, G., & Jennett, B. (1974). Assessment of coma and impaired consciousness: a practical scale. *The Lancet*, 304(7872), 81-84. doi: 10.1016/S0140-6736(74)91639-0
- Thomsen, I. V. (1984). Late outcome of very severe blunt head trauma: A 10-15 year second follow-up. *Journal of Neurology Neurosurgery and Psychiatry*, 47(3), 260–268. doi: 10.1136/jnnp.47.3.260
- Todis, B., Glang, A., Bullis, M., Ettel, D., & Hood, D. (2011). Longitudinal investigation of the post-high school transition experiences of adolescents with traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 26(2), 138–149. doi: 10.1097/HTR.0b013e3181e5a87a
- Treble-Barna, A., Zang, H., Zhang, N., Taylor, H. G., Yeates, K. O., & Wade, S. (2017). Long-Term Neuropsychological Profiles and Their Role as Mediators of Adaptive Functioning after Traumatic Brain Injury in Early Childhood. *Journal of Neurotrauma*, 34(2), 353–362. doi: 10.1089/neu.2016.4476
- Van Baalen, B., Odding, E., Maas, A. I., Ribbers, G. M., Bergen, M. P., & Stam, H. J. (2003). Traumatic brain injury: classification of initial severity and determination of functional outcome. *Disability and rehabilitation*, 25(1), 9-18. doi: 10.1080/dre.25.1.9.18

- Van De Weghe, J. (2008). *De rol van waarden in het aanvaardingsproces en in de levenskwaliteit bij mensen met een niet-aangeboren hersenletsel* (Masterscriptie). Geraadpleegd van https://lib.ugent.be/fulltxt/RUG01/001/292/155/RUG01-001292155_2010_0001_AC.pdf
- Van Heugten, C., Rasquin, S., Winkens, I., Beusmans, G., & Verhey, F. (2007). Checklist for cognitive and emotional consequences following stroke (CLCE-24): Development, usability and quality of the self-report version. *Clinical Neurology and Neurosurgery*, 109(3), 257–262. doi: 10.1016/j.clineuro.2006.10.002
- Van Imschoot, M. (2006). *Probleemgedrag bij kinderen en jongvolwassenen na een periode van acute revalidatie: de rol van persoonlijkheid en ouderlijk gedrag* (Niet-gepubliceerde masterscriptie). Universiteit Gent, Gent, België.
- Van Oyen Herman, D. P., Vincent, L., & Rana, C. (2011). *Sociale ongelijkheden in gezondheid in België*. Academia Press.
- Van Wegen E.E.H. (2005). Nottingham Extended ADL Index (NEAI). Klinimetrie bij de ziekte van Parkinson: een praktische handleiding. *Amersfoort; Amsterdam: Nederlands Paramedisch Instituut; VU medisch centrum*, p. 32-36. Geraadpleegd van <https://research.vu.nl/en/publications/klinimetrie-bij-de-ziekte-van-parkinson-een-praktische-handleidin>
- Verschatse, A. (2006). *Veranderingen in gedrag, persoonlijkheid en ouderlijk gedrag bij kinderen en jongvolwassenen na een periode van acute revalidatie* (Niet-gepubliceerde masterscriptie). Universiteit Gent, Gent, België.
- Vettenburg, N., Deklerck, J., & Siongers, J. (2010). *Jongeren in cijfers en letters: bevindingen uit de JOP-monitor 2*. Leuven: Acco. Geraadpleegd van https://www.jeugdonderzoeksplatform.be/files/Jongeren_in_cijfers_en_letters_2.pdf
- Vollrath, M. E., Hampson, S. E., & Torgersen, S. (2016). Constructing a short form of the hierarchical personality inventory for children (HiPIC): the HiPIC-30. *Personality and mental health*, 10(2), 152-165. doi: 10.1002/pmh.1334
- Vriezen, E. R., & Pigott, S. E. (2002). Executive functions in children with moderate to severe TBI. *Child Neuropsychology*, 8(4), 296–303. doi: 10.1076/chin.8.4.296.13505
- Wade, S. L., Zhang, N., Yeates, K. O., Stancin, T., & Taylor, H. G. (2016). Social environmental moderators of long-term functional outcomes of early childhood brain injury. *JAMA Pediatrics*, 170(4), 343–349. doi: 10.1001/jamapediatrics.2015.4485
- Weinstein, S., & Teuber, H.-L. (1957). The role of preinjury education and intelligence level in intellectual loss after brain injury. *Journal of Comparative and Physiological Psychology*, 50(5), 535–539. doi: 10.1037/h0047738
- Wouters, H., Ansoms, N., & Kerkhofs, B. (2011). *Inventarisatie van literatuur en onderzoek aangaande de gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel (NAH) bij kinderen en jongvolwassenen*. Geraadpleegd van https://www.samvzw.be/sites/default/files/Publicaties/de_gevolgen_van_NAH_bij_kinderen_en_jongvolwassenen.pdf

- Yeates, K. O., Swift, E., Taylor, H. G., Wade, S. L., Drotar, D., Stancin, T., & Minich, N. (2004). Short-and long-term social outcomes following pediatric traumatic brain injury. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 10(3), doi: 10.1017/S1355617704103093
- Yeates, K. O., Taylor, H. G., Drotar, D., Wade, S. L., Klein, S., Stancin, T., & Schatschneider, C. (1997). Preinjury family environment as a determinant of recovery from traumatic brain injuries in school-age children. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 3(6), 617-630. doi: 10.1017/S1355617797006176
- Yeates, K. O., Taylor, H. G., Walz, N. C., Stancin, T., & Wade, S. L. (2010). The family environment as a moderator of psychosocial outcomes following traumatic brain injury in young children. *Neuropsychology*, 24(3), 345. doi: 10.1037/a0018387
- Zamani, A., Mychasiuk, R., & Semple, B. D. (2019). Determinants of social behavior deficits and recovery after pediatric traumatic brain injury. *Experimental neurology*, 314, 34-45. doi: 10.1016/j.expneurol.2019.01.007