



njr
hoofdzaken



kenniscentrum
kinder-en
jeugdpsychiatrie

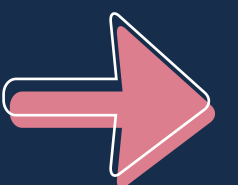
De Vraagbaak over: het diagnosticeringsproces

Hoe ervaren jongeren met psychische klachten het proces van diagnosticeren? Wat werkt en welke adviezen hebben ze? **35 Jongeren en jongvolwassenen** van **gemiddeld 23 jaar** delen hun ervaringen.

Rapportcijfers

Diagnosticeringsproces	5,3
------------------------	-----

Hulp en informatie ná diagnosticering	4,4
--	-----

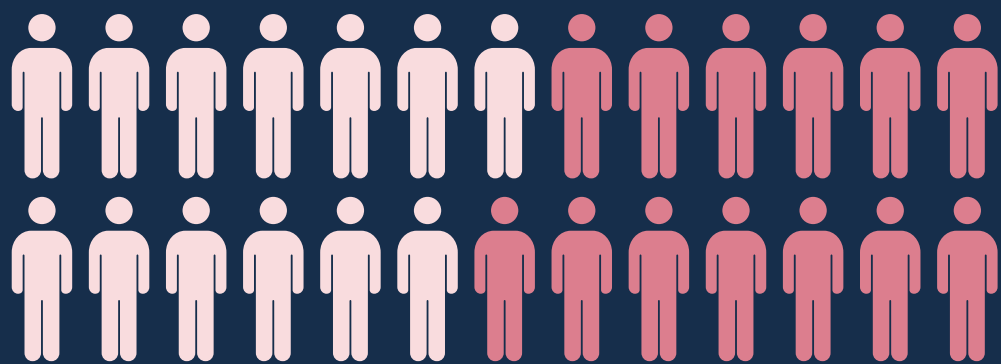


17 jaar

Is de gemiddelde leeftijd waarop deze jongeren een diagnose kregen.

34 jongeren hebben één of meer diagnose(s), 6 van hen zitten op het moment van invullen in een diagnosticeringsproces.

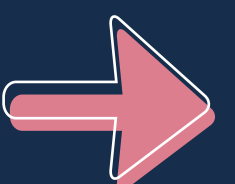
Bij de meeste jongeren namen zichzelf (18x), hun ouder(s)/verzorger(s) (16x), hun hulpverlening (13x), of hun school (11x) initiatief om een diagnose te onderzoeken.



De helft van de jongeren (16x)ervaarde het initiatief als iets positiefs.



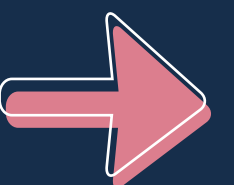
De ervaren klachten waren de vaakst genoemde reden (19x) voor het initiatief.



Bij de meeste jongeren duurde het enkele weken tot maanden om een diagnose te stellen, gemiddeld bijna 9 maanden.

“Doordat er de tijd wordt genomen om te kijken naar mij als persoon en mijn context, voel ik veel meer zekerheid in de diagnoses die ik heb gekregen.”

“De juiste hulp krijg je in Nederland vaak pas na een (pre-)diagnose. Als dat zo lang duurt, is de kans zeer aanwezig dat de klachten verergeren in de tussentijd.”

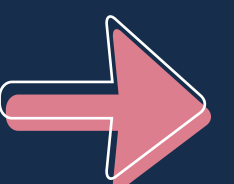


Slechts 13 van de 34 jongeren vonden dat hun diagnose passend was **toen** deze gesteld werd. **Slechts 15 van de 34 jongeren** vinden dat hun diagnose **nu** passend is.

Voor **8 jongeren** voelt de diagnose **nu beter passend**, met als meest genoemde redenen dat er **diagnoses zijn aangepast of bijgekomen** en dat er **weinig tot geen uitleg** gegeven werd bij de aanvankelijke diagnose.

Voor **8 jongeren** voelt de diagnose nu **minder passend**, met als meest genoemde redenen dat de **klachten verminderd** zijn of de **diagnose niet juist** was.

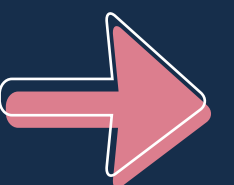
Bij **18 jongeren** was er sprake van een **misdiagnose**, bij **14** van hen is de **diagnose aangepast**. Bij **4 jongeren ontbrak** er een **diagnose**.



Slechts **4 tot 6 van de 34 jongeren** vinden dat zij **voldoende uitleg** over het proces, **ondersteuning** en **inspraak** kregen.

“Ik heb geen uitleg gekregen over wat het inhield, wat het plan was, hoe lang het zou duren.”

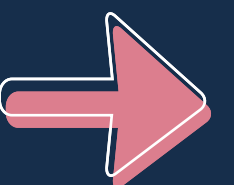
“Zeker tijdens de diagnose krijg je nog geen hulp, terwijl dit traject door alle wachttijden wel erg lang kan duren. Ondertussen is het vaak wel zo dat de klachten alleen maar verergeren waardoor iemand wellicht alleen maar langer hulp nodig heeft.”



Slechts 11 van de 34 jongeren hebben het gevoel dat zij tijdens het diagnosticeringsproces **serieus genomen** werden.

“Toen ik uitlegde waar ik tegen aanliep zei de psycholoog die de test afnam dat: “iedereen daar wel eens last van heeft.” en dat ik geen ADHD kon hebben “omdat je wel goede cijfers haalt op school.”

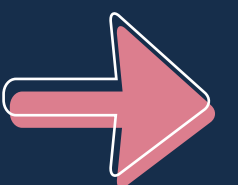
“Ik had graag meer betrokkenheid gehad, maar kreeg het gevoel dat de psychiater zich boven alles en iedereen plaatste.”



Slechts 4 tot 7 van de 34 jongeren hebben het gevoel dat zij tijdens het diagnosticeringsproces **als persoon i.p.v. label gezien** werden, en er gekeken werd naar **onderliggende problematiek** en het bredere plaatje in hun leven.

“In de meeste situaties voelde ik mij niet gezien als mens, maar meer als verhaal/nummer en werd het protocol afgelopen om te komen tot een mogelijk diagnose.”

“Achteraf gezien speelde mijn omgeving een megagrote rol in mijn klachten, terwijl er bij de diagnosticering alleen naar mij werd gekeken en het probleem in mij werd gezocht, in plaats van in de omgeving.”

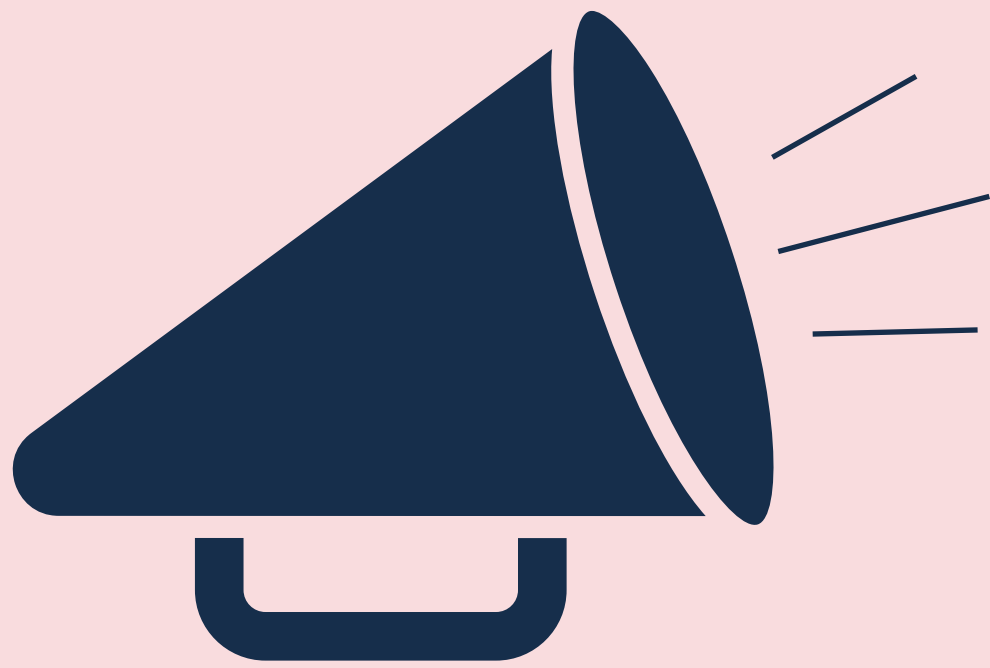


Slechts **3 tot 5 van de 34 jongeren** vinden dat zij en hun omgeving **voldoende informatie** over de diagnose en de betekenis ervan kregen, en **voldoende ondersteuning** op korte en lange termijn kregen.

“De enige toelichting die ik kreeg op wat de diagnose voor mij zou betekenen was: *“Je moet later een werkgever zoeken die bereid is om aanpassingen voor jou te regelen.”* en *“We denken dat het heel lastig wordt om je havodiploma te halen.”*”

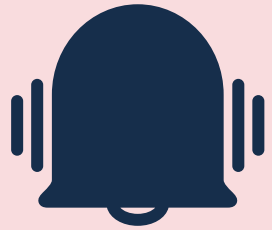
“Mijn ouders wisten niet wat de diagnoses inhielden, dat werd ook niet duidelijk verteld. Hierdoor gingen zij dus meer googelen, waar je met name de stereotype verhalen kunt lezen. Maar dit plaatje paste niet bij mij.”



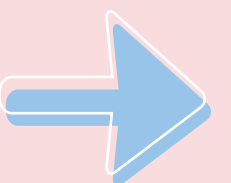


Stel **jij** hebt
het voor
het zeggen:

Wat is **belangrijk** in het
diagnosticeringsproces?

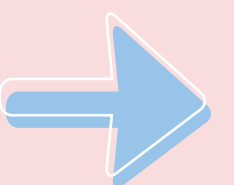


Lees verder voor
de adviezen van jongeren.



Advies: Geef informatie via een brochure, website, video, podcast of face-to-face gesprek.

“Geef de ruimte om iemand uit de omgeving aan te laten sluiten bij het gesprek en om een gesprek te voeren met ervaringsdeskundige(n).”

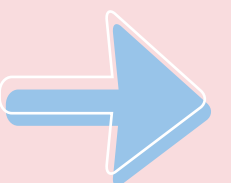


Advies: Geef voldoende uitleg en ondersteuning aan de jongere en hun omgeving.

“Wat de diagnose inhoudt, waarom ze tot die diagnose zijn gekomen en wat de vervolgstappen zijn.”

“Passende informatie op meerdere niveaus, niet alleen algemeen, maar ook over wat het kan betekenen, zowel voor jezelf, als in het dagelijks leven als voor je omgeving en op de lange termijn.”

“Begeleid jongeren in het verwerken van de diagnose. Een diagnose krijgen is één ding, maar erachter komen hoe de diagnose voor mij voelt is wat anders. Dit moet begeleid worden.”



Advies: Betrek jongeren, neem ze serieus en zorg dat ze zich gezien en gehoord voelen.

“Ik had overal echt veel beter bij betrokken moeten worden, ook al was ik jong.”

“Behandel mij niet alsof ik een klein kind ben. Ik was 17.”

“Dat de hulpverlening open en duidelijk communiceert, oog heeft voor de cliënt (en dus niet alleen voor het labeltje) en tijd. Tijd om naar de cliënt te luisteren, tijd om de verkregen informatie zorgvuldig te evalueren en te bespreken.”

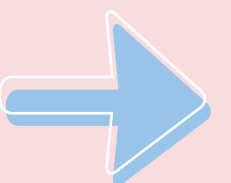


Advies: Behandel de jongere persoonsgericht, met maatwerk en niet als label.

“De patiënt of cliënt niet behandelen op grond van zijn label of diagnose, maar als mens. Elk mens heeft iets anders nodig, ongeacht de diagnose.”

“Een diagnose moet er niet zijn als verklaring waarom een persoon bepaald gedrag vertoont, maar als hulpmiddel om te kijken wat die persoon nodig heeft qua hulp.”

“Rekening houden met de persoon en diens context, anders heeft het helaas weinig zin, zeker op lange termijn.”





njr
hoofdzaken



kenniscentrum
kinder-en
jeugdpsychiatrie

De Vraagbaak is een panel van **NJR Hoofdzaken** en het **Kenniscentrum** **Kinder- en Jeugdpsychiatrie.**

Benieuwd naar de uitgebreide **resultaten** van deze peiling, **meer informatie** over De Vraagbaak of wil jij zelf je **ervaringen** met ons **delen**? **Check dan njr.nl/vraagbaak.**

Resultaten van volgende Vraagbaak-peilingen rechtstreeks in je mailbox? Meld je aan voor de mailinglist via **hoofdzaken@njr.nl**.