



V1 2024

De Vraagbaak over:
Het diagnosticeringsproces

Auteurs: Rosanne van der Jagt & Celesta Kasper



njr
hoofdzaken



kenniscentrum
kinder- en
jeugdpsychiatrie

Inhoudsopgave

H1: Inleiding - Diagnosticering	3
H2: Vóór de diagnose.....	4
H3: Diagnosticeringsproces.....	6
3.1 Duur van het diagnosticeringsproces	6
3.2 De uitleg, ondersteuning betrokkenheid.....	8
3.3 Serieus genomen, gezien als persoon & onderliggende problematiek bekeken.....	11
3.4 Passendheid van de diagnose	15
3.5 Evaluatie van het diagnosticeringsproces.....	16
3.6 Stel de jongeren hebben het voor het zeggen.....	18
H4: Hulp en informatie na diagnosticering	20
4.1 Hulp en informatie voor de jongere.....	20
4.2 Hulp en informatie voor de omgeving van de jongere.....	22
4.3 Evaluatie van de hulp en informatie na het stellen van de diagnose.....	25
4.4 Stel de jongeren hebben het voor het zeggen	27
H5: Algemeen.....	30
5.1 Diagnose vereist voor hulp.....	30
5.2 Zelfdiagnose op sociale media	31
5.3 Aanvullingen op de vragenlijst vanuit de jongeren	34
5.4 Genoemde websites en organisaties.....	35

Meer weten? Kijk op [de website van het Kenniscentrum voor Kinder- en Jeugdpsychiatrie](#).

H1: Inleiding - Diagnosticering

Hoe ervaren jongeren en jongvolwassenen met psychische klachten het proces van diagnosticeren? Wat werkt en welke adviezen hebben ze? 35 Jongeren en jongvolwassenen van gemiddeld 23 jaar (range: 17-32 jaar) delen hun ervaringen. Het grootste deel (26) van de jongeren en jongvolwassenen (hierna: jongeren) gebruikte de voornaamwoorden *zij/haar* (zie Tabel 1).

Tabel 1.

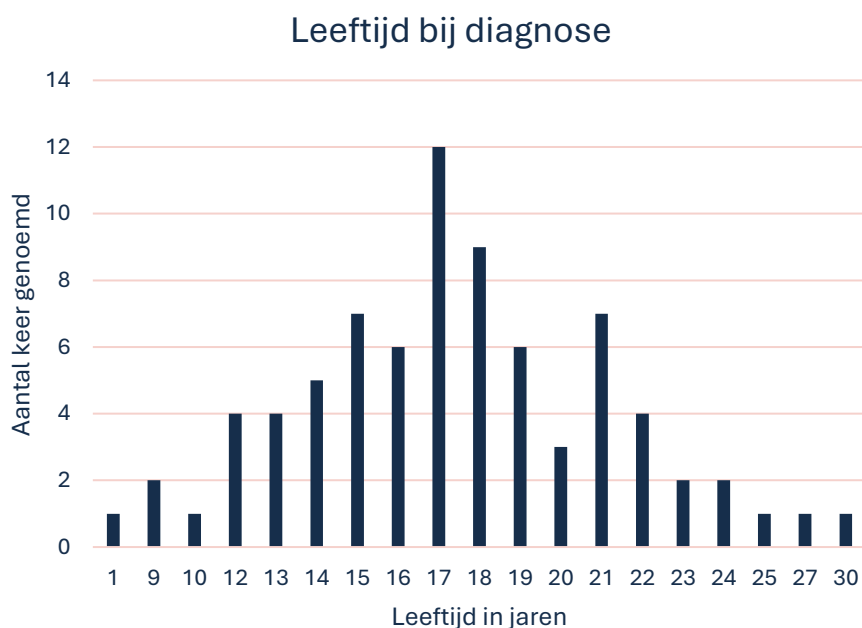
Gebruikte voornaamwoorden

Antwoord	Aantal
Zij/haar	26
Hij/hem	5
Die/diens/hen/hun	2
Maakt niet uit / ik gebruik allen	2
Eindtotaal	35

Gemiddeld kregen de jongeren een diagnose op 17-jarige leeftijd (range: 1-30 jaar; zie Figuur 1). 34 jongeren hebben één of meer diagnose(s), en 6 van hen zitten op het moment van invullen in een diagnosticeringsproces.

Figuur 1.

Leeftijden waarop diagnoses zijn gesteld



H2: Vóór de diagnose

Bij de meeste jongeren namen **zijzelf** (18x), hun **ouder(s)/verzorger(s)** (16x), hun **hulpverlening** (13x), of hun **school** (11x) **initiatief** om een diagnose te onderzoeken (zie Tabel 2).

Tabel 2.

Wie het initiatief nam om een diagnose te onderzoeken of hulp te zoeken (n=34)

Wie	Aantal
Jijzelf	18
Jouw ouder(s) / verzorger(s)	16
Hulpverlening die je al had	13
School	11
Partner	2
Arts	1
Zus	1
Beste vriend	1

De vaakst genoemde reden om een diagnose te onderzoeken is de ervaren **klachten** (19 keer genoemd). Ook de **behoefte aan duidelijkheid** (6 keer) en **al bestaande vermoedens** (4 keer) werden als redenen genoemd. Van specifieke klachten werd **suïcidaliteit** het vaakst genoemd (4 keer).

“Bij mijn eerste diagnose trokken mijn ouders en school aan de bel, omdat ze zagen dat er het niet goed met me ging. Bij mijn tweede diagnose had ik zelf vermoedens en ik had voor mezelf behoefte aan die bevestiging.”

De vraagbaak over: Het diagnosticeringsproces

"Ik werd dusdanig depressief dat ik suïcidale gedachten kreeg en wilde me gewoon ontzettend graag beter voelen. Ik wilde graag weer van alles wat het leven te bieden heeft kunnen genieten en de levensenergie voelen om aan mijn dromen te werken. Mijn omgeving merkte natuurlijk ook dat ik op meerdere manieren niet lekker in mijn vel zat, meer moeite leek te hebben dan anderen met verschillende dingen, en veel en snel moe was. Bij PTSS was het vooral de paniekaanvallen en mijn partner die me veilig genoeg liet voelen over mijn trauma te praten (en me daarmee overtuigde dat het niet aanstellerij was en niet mijn schuld)."

16 van de 32 jongeren hebben het als **positief** ervaren dat er initiatief is genomen om een diagnose te onderzoeken. 9 van de 32 jongeren hadden **gemengde gevoelens** en 4 van de 32 jongeren hebben het als **negatief** ervaren. Deze gevoelens kwamen voort uit verschillende aspecten (zie Tabel 3).

Tabel 3.

Overzicht van positieve en negatieve aspecten aan het initiatief nemen

Positieve aspecten	Negatieve aspecten
Meer begrip bij jezelf en anderen	Niet begrepen voelen
Duidelijkheid over wat er aan de hand was	Meegaan in wat de hulpverlening doet
Bevestiging van vermoedens	Pijnlijk om diagnose toe te geven
Iemand die naar hen luisterde	Stigmatiserend
Minder eenzaam voelen	Eenzaam voelen
Meer kennis over de oorzaak van problemen	Weten welk vragenlijst-antwoord tot welk resultaat leidt
Opluchting	Druk ervaren
Hoopvol	Had eerder gemoeten
Hulp krijgen	Het er niet mee eens zijn
Goede intenties	School die zonder weten van de leerling initiatief neemt

H3: Diagnosticeringsproces

3.1 Duur van het diagnosticeringsproces

Bij de meeste jongeren duurde het enkele weken tot maanden om een diagnose te stellen (zie Tabel 4), met een gemiddelde duur van bijna 9 maanden (35 weken).

Tabel 4.

Duur van het diagnosticeringsproces

Duurde meerdere...	Aantal
Dagen	2
Weken	13
Maanden	19
Jaren	7

12 van de 32 jongeren vinden dat het diagnosticeringsproces korter had mogen duren, en voor 10 van de 32 jongeren was de duur goed (zie Tabel 5). De wens voor een korter of langer diagnosticeringsproces had verschillende redenen (zie Tabel 6).

Tabel 5.

Mening over de duur van het diagnosticeringsproces

Antwoord	Aantal
Het had van mij korter mogen duren (duur: weken-jaren)	12
De duur was goed zo (duur: weken-maanden)	10
Het had van mij langer mogen duren (duur: dagen-maanden)	5
Anders, namelijk... (duur: dagen-jaren) <ul style="list-style-type: none"> - De eerste was fijn, die laatste was erg lang en onduidelijk en onzeker - 1e was qua tijd prima, alleen helaas niet volledig genoeg om er iets mee te kunnen - Verkeerd moment om te diagnostiseren. Probleem was op dat moment super uitvergroet, voor mijn 9e was er niks aan de hand. Diagnose is er ook weer af - Ik snap dat ze de tijd nodig hebben tuurlijk liefst korter maar de tijd hebben ze nodig - Het moest vooral binnen de lijstjes van de zorg, niks mis mee maar wel wat jammer, dan heb je het gevoel dat ze niet echt kijken 	7

De vraagbaak over: Het diagnosticeringsproces

<ul style="list-style-type: none"> - Het boeit me niet, zolang de artsen er goed over nadenken vind ik het prima - De daadwerkelijke onderzoeken mag van mij zo lang duren als nodig. Bij mijn ASD (autisme) proces was ik heel blij dat ze de tijd namen om comorbiditeit en hoogbegaafdheid te checken als alternatieve verklaringen. Echter de wachttijden zijn natuurlijk te lang. 	
Eindtotaal	32

Tabel 6.

Redenen dat een diagnosticeringsproces als te kort of te lang werd ervaren

Te lang (kortere duur gewenst)	Te kort (langere duur gewenst)
Wanneer er niet goed doorgevraagd wordt (kan ook resulteren in misdiagnose)	Resulteert mogelijk in misdiagnose
Wanneer de hulpvraag niet serieus wordt genomen	Zorgt voor twijfel over de juistheid van de diagnose
Wanneer er veel wisselingen plaatsvinden	Meer tijd nodig om iemand goed te leren kennen en goed onderzoek te doen
Zorgt voor spanning en stress	
Zorgt voor onduidelijkheid	
Zorgt voor vertraging in hulp (en daardoor mogelijk verergering van klachten)	
Vraagt veel tijd en energie	

“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 NL vaak pas na een (pre-) diagnose. Als dat zo lang duurt, is de kans zeer aanwezig dat de klachten verergeren in de tussentijd. Dit is voor iedereen nadelig. Betere kennis en signalering van problemen kan dit proces aanzienlijk verkorten en iemand misschien jaren ongediagnosticeerde pijn schelen.”

3.2 De uitleg, ondersteuning en betrokkenheid

Slechts 4 tot 6 van de 34 jongeren vinden dat zij voldoende uitleg over het proces, ondersteuning en inspraak kregen (zie Tabel 7-9).

Er werd in de toelichting 11 keer benoemd dat er onvoldoende uitleg was over verschillende aspecten, waaronder: mentale gezondheid na het meemaken van iets heftigs, wat de diagnose inhield, wat het plan was, hoelang het zou duren, de te doorlopen stappen, en waarom een bepaalde diagnose wel of niet is gesteld.

“Ik heb geen uitleg gekregen over wat het inhield, wat het plan was, hoelang het zou duren ect etc. Ik wist van niks.”

Er werd 10 keer benoemd dat de jongere geen inspraak had en 7 keer dat de jongere wel inspraak had.

“Ik had graag meer betrokkenheid gehad, maar kreeg het gevoel dat de psychiater zich boven alles en iedereen plaatste, hij zou het mij allemaal wel even zeggen. Dat terwijl ik juist graag autonoom beslissingen maak en met universitair niveau heus wel iets kan begrijpen en op niveau kan communiceren.”

De vraagbaak over: Het diagnosticeringsproces

Er werd 5 keer benoemd dat er **geen ondersteuning** werd gegeven en 3 keer dat er **wel ondersteuning** werd gegeven.

"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."

"Hulp in de overbruggingstijd schiet erg tekort en omdat je vaak geen precieze startdatum hebt, voelt die wachttijd vrij uitzichtloos. Zeker gezien men vaak al pas hulp durft te vragen als ze al heel lang met problemen lopen en te diep in de put belanden (en dan moet je dus nog zo lang wachten met weinig/geen ondersteuning)."

Er werd 3 keer benoemd dat professionals verkeerde **aannames** maakten.

"Sommige dingen werden me niet goed uitgelegd. Er werd een beetje van uitgegaan alsof ik het al wist en snapte."

Er werd 4 keer benoemd dat de jongeren zich **niet serieus genomen** voelden.

"Ik werd niet serieus genomen. "Het zat voor 90% tussen mijn oren en voor 10% in mijn lichaam!"

De vraagbaak over: Het diagnosticeringsproces

"Toen ik uitlegde waar ik tegen aanliep zij 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!"

"Zeker bij de eerste processen was ik nog jong en voelde me ook echt alsof ik behandeld werd als een kind die het toch niet zou begrijpen (terwijl ik hoogbegaafd ben)."

Tabel 7.

Stelling: Ik kreeg vooraf voldoende uitleg over het diagnosticeringsproces.

Antwoord	Aantal
Eens	4
Deels eens / Deels oneens	10
Oneens	14
Anders, namelijk... <ul style="list-style-type: none"> - Verschillend per behandelplek - 1e keer oneens, 2e keer eens - Bij vrijwel allemaal niet echt genoeg, maar bij het ASD (autisme) proces echt perfect! Daar voelde het ook echt alsof ik betrokken was en mijn mening mocht uiten. 	3
Geen mening / Weet ik niet	3
Eindtotaal	34

Tabel 8.

Stelling: Ik kreeg tijdens het onderzoeken van de diagnose al voldoende ondersteuning om met mijn hulpvraag aan de slag te gaan.

Antwoord	Aantal
Eens	4
Deels eens / Deels oneens	10
Oneens	17
Geen mening / Weet ik niet	3
Eindtotaal	34

De vraagbaak over: Het diagnosticeringsproces

Tabel 9.

Stelling: Ik werd voldoende betrokken bij het diagnosticeringsproces, en kon dus voldoende meepraten en beslissen over het diagnosticeringsproces.

Antwoord	Aantal
Eens	6
Deels eens / Deels oneens	8
Oneens	15
Anders, namelijk... <ul style="list-style-type: none"> - 1e keer oneens, 2e keer eens - Bij depressie en ADHD-C niet, wat erg jammer was gezien de standaard CGT helemaal niet goed voor me werkte door de automatische trauma-acties. Bij PTSS en ASD (autisme) wel heel erg! Wat ook maakte dat ik me meer begrepen en geholpen voelde en dat de effecten bleven op lange termijn. 	2
Geen mening / Weet ik niet	3
Eindtotaal	34

3.3 Serieus genomen, gezien als persoon & onderliggende problematiek bekeken

Slechts 11 van de 34 jongeren hebben het gevoel dat zij tijdens het diagnosticeringsproces serieus genomen werden (zie Tabel 10). 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 (zie Tabel 11 & 12).

Er is in de toelichting 9 keer benoemd dat het diagnosticeringsproces het gevoel opriep routineus, onpersoonlijk, zonder maatwerk, of té labelgericht behandeld te worden.

“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. Heel begrijpelijk, want dat is het doel van het proces, maar daarin heb ik wel veel gemist en denk ik dat er kansen zijn blijven liggen.”



De vraagbaak over: Het diagnosticeringsproces

Er is **4 keer** benoemd dat het diagnosticeringsproces het gevoel opriep **niet serieus genomen, gehoord, of gezien** te worden.

Er is **8 keer** benoemd dat het diagnosticeringsproces het gevoel opriep dat er een **onvolledig, oppervlakkig of bevooroordeeld** beeld was bij de hulpverleners.

“Men dacht dat ik het had, dus deed men alles om dit te bevestigen in plaats van te kijken wat er echt is.”

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

“Het was erg gefocust op de vragenlijsten die voor de specifieke diagnoses er waren, maar er speelde nog veel meer wat zo dus niet aan bod kwam.”

“Er werd totaal niet naar het hele plaatje, de persoon achter het gedrag gekeken, inclusief het milieu waarin je opgroeit.”

De vraagbaak over: Het diagnosticeringsproces

“Heel vaak is er te weinig (gecommuniceerde) aandacht voor comorbiditeit en intersectionaliteit. Ik heb niet alleen psychische problemen, maar ook fysieke/medische, financiële, etc. Heel veel van mijn problemen spelen op elkaar in, maar daar is vaak geen tijd/ruimte/aandacht voor. Dit maakt dat behaalde vooruitgang vaak minder groot en/of langdurig is. [...] Ook zijn heel veel van de DSM-criteria en vragenlijsten verwoord vanuit iemand zonder die problematiek en houden geen rekening met alle over de jaren ontwikkelde copingstrategieën die de antwoorden beïnvloeden.”

Er is **4 keer** benoemd dat het diagnosticeringsproces een onveilig gevoel, angstig gevoel, het gevoel **veroordeeld** te worden, of **in een hoek gedreven** te worden oproep.

“Alsof ze aan de kant van m'n ouders en school stonden. Met z'n alleen tegen mij. Ze vonden mij een "luie, ongemotiveerde puber.!”

Er is **6 keer** benoemd dat het diagnosticeringsproces **positieve gevoelens** oproep, zoals zich serieus genomen, hoopvol, gezien, gehoord, betrokken, of opgelucht voelen.

De vraagbaak over: Het diagnosticeringsproces

Tabel 10.

Stelling: Ik voelde mij serieus genomen door de hulpverlener in het diagnosticeringsproces.

Antwoord	Aantal
Eens	11
Deels eens / Deels oneens	14
Oneens	4
Anders, namelijk... <ul style="list-style-type: none"> - De eerste keer niet echt, de laatste keer wel - Ene keer wel, andere keer niet - Bij Depressie niet, bij de rest wel en het meest bij PTSS en ASD (autisme) 	3
Geen mening / Weet ik niet	2
Eindtotaal	34

Tabel 11.

Stelling: Ik voelde mij gehoord en gezien als persoon in plaats van een mogelijk label.

Antwoord	Aantal
Eens	7
Deels eens / Deels oneens	13
Oneens	11
Anders, namelijk... <ul style="list-style-type: none"> - Ene keer wel, andere keer niet - Bij Depressie en ADHD-C voelde ik me een label. Bij PTSS en ASD (autisme) voelde ik me een persoon. 	2
Geen mening / Weet ik niet	1
Eindtotaal	34

Tabel 12.

Stelling: Ik had het gevoel dat er werd gekeken naar de onderliggende problematiek en het bredere plaatje in mijn leven (in plaats van naar alleen de diagnose die we aan het onderzoeken waren).

Antwoord	Aantal
Eens	4
Deels eens / Deels oneens	9
Oneens	15
Anders, namelijk... <ul style="list-style-type: none"> - 1e keer totaal oneens, 2e keer deel eens - Ene keer wel, andere keer niet - Bij Depressie en ADHD-C niet, maar bij PTSS en ASD (autisme) wel 	3
Geen mening / Weet ik niet	3
Eindtotaal	34

3.4 Passendheid van de diagnose

Slechts 13 van de 34 jongeren vinden dat hun diagnose passend was toen deze gesteld werd (zie Tabel 13). Slechts 15 van de 34 jongeren vinden dat hun diagnose nu passend is (zie Tabel 14).

Tabel 13.

Stelling: *Mijn diagnose voelde toen passend bij mij.*

Antwoord	Aantal
Eens	13
Deels eens / Deels oneens	11
Oneens	4
Anders, namelijk... <ul style="list-style-type: none"> - In het begin niet daarna wel - Ik kon mij eerst totaal niet vinden in mijn 2e diagnose (de 1e wel) - 1e keer oneens, 2e keer eens - Sommige wel, maar een diagnose is waarschijnlijk verkeerd gesteld waarvan er nu 7 jaar later na vele mislukte behandeling herdiagnostiek is gestart - Vroeger half en recent ja 	5
Geen mening / Weet ik niet	1
Eindtotaal	34

Tabel 14.

Stelling: *Mijn diagnose voelt nu (nog steeds) passend bij mij.*

Antwoord	Aantal
Eens	15
Deels eens / Deels oneens	11
Oneens	6
Anders, namelijk... <ul style="list-style-type: none"> - Ik heb nu een andere diagnose waar ik het beter mee eens ben - Sommige wel, maar de diagnose persoonlijkheidsstoornis heeft dat nooit en is achteraf gezien waarschijnlijk ook autisme 	2
Eindtotaal	34

Voor 8 jongeren voelt de diagnose nu beter passend (zie Tabel 15), 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 (door 4 van de 8 jongeren benoemd).

De vraagbaak over: Het diagnosticeringsproces

Voor 8 jongeren voelt de diagnose nu **minder passend** (zie Tabel 15), met als meest genoemde redenen dat de **klachten verminderd** zijn of de **diagnose niet juist** was (door 7 van de 8 jongeren benoemd).

Tabel 15.

Vergelijking van de passendheid van de diagnose toen versus nu.

Vergelijking	Aantal
Beter	8
Gelijk	17
Slechter	8
Eindtotaal	33

Bij 18 jongeren was er sprake van een misdiagnose, bij 14 van hen is de diagnose aangepast. Bij 4 jongeren ontbrak er een diagnose (zie Tabel 16).

Tabel 16.

Frequentie van misdiagnosticering.

Antwoord	Aantal
Er was geen sprake van misdiagnose.	10
Er was geen sprake van misdiagnose, maar er ontbrak een diagnose.	4
Er was sprake van misdiagnose, maar mijn diagnose is niet aangepast	4
Er was sprake van misdiagnose, en mijn diagnose is aangepast	14
Anders, namelijk... <ul style="list-style-type: none"> - Momenteel zijn we dit aan het onderzoeken, maar de kans is groot van wel. - Er zijn dingen gemist in de diagnoses maar niet perse misdiagnostiek als het gaat om echte diagnostiek. Wel misdiagnose bij crisisdienst of aanmeldingen ergens anders. 	2
Eindtotaal	34

3.5 Evaluatie van het diagnosticeringsproces

Het diagnosticeringsproces krijgt een rapportcijfer van gemiddeld 5,3 (range: 1-8).

De vraagbaak over: Het diagnosticeringsproces

Er is **10 keer** benoemd dat er **tijd** werd genomen voor het diagnosticeringsproces en/of dat dit **grondig** werd uitgevoerd. Er is **8 keer** benoemd dat ze zich tijdens het diagnosticeringsproces **serieus genomen, gehoord, of gezien** voelden.

“Ik werd serieus genomen. Er werd uitgebreid gekeken naar alle aspecten van mijn leven.”

Bij de verbeterpunten werd er **6 keer** benoemd dat het diagnosticeringsproces **grondiger** moet worden uitgevoerd.

“Uitgebreider onderzoek doen, en ook kijken naar de omgeving.”

“Meer aandacht voor diversiteit, comorbiditeit, en intersectionaliteit, dus meer aandacht voor de persoon en diens context.”

Er is **5 keer** benoemd dat er meer **uitleg** moet worden gegeven tijdens het diagnosticeringsproces.

“Meer duidelijkheid, wat zijn we aan t doen? En waarom? En wat betekent deze diagnose? Wat kan ik ermee doen? Hoe moet ik ermee omgaan?”

Er is **5 keer** benoemd dat er meer **inspraak** moet zijn en dat de jongeren/jongvolwassenen beter **betrokken** moeten worden in het diagnosticeringsproces.

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



De vraagbaak over: Het diagnosticeringsproces

Er is 6 keer benoemd dat het diagnosticeringsproces **minder DSM-gericht, minder labelgericht, en meer menselijk** moet zijn.

“Misschien dat er meer gebruik moet worden gemaakt van beschrijvende diagnoses in plaats van DSM-classificaties.”

Er is 4 keer benoemd dat de jongeren/jongvolwassenen meer **serieus** moeten worden genomen.

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

3.6 Stel de jongeren hebben het voor het zeggen

Als allerbelangrijkste is er 12 keer benoemd dat het diagnosticeringsproces **minder labelgericht en/of juist meer persoonsgericht** moet worden.

“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.”

“Persoon achter label/gedrag zien. Een label brengt blinde vlekken met zich mee, waardoor soms (in mijn geval) achterliggende oorzaken jaren over het hoofd worden gezien en dus behandelmethodes niet aanslaan.”

De vraagbaak over: Het diagnosticeringsproces

“Dat er niet gedacht wordt vanuit labels en pillen, maar vanuit hoe een kind opgroeit, de ouders en alle andere factoren.”

“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.”

Er is **8 keer** benoemd dat het belangrijk is dat er goed **geluisterd** wordt naar de jongere, en **5 keer** dat goede **communicatie**, **inspraak** en het **betrekken** van de jongere van belang is. Ook is er **4 keer** benoemd dat het belangrijk is om de **tijd** te nemen voor het diagnosticeringsproces en/of dit **grondig** uit te voeren. Verder is er **3 keer** benoemd dat het van belang is om de **omgeving** mee te nemen in het diagnosticeringsproces, dat het van belang is om te zorgen voor **duidelijkheid**, en dat het van belang is om te zorgen voor **ondersteuning** tijdens het diagnosticeringsproces.

“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.”

H4: Hulp en informatie na diagnosticering

4.1 Hulp en informatie voor de jongere

Slechts 3 tot 5 van de 34 jongeren vinden dat zij voldoende informatie over de diagnose en de betekenis ervan kregen, en voldoende ondersteuning op korte en lange termijn kregen (zie Tabel 17-20).

In de toelichting werd 15 keer benoemd dat er onvoldoende uitleg was.

"Ik kreeg vaak wat algemene informatie of wat websites die ik kon opzoeken, maar wat het voor mij als persoon betekende en hoe er echt mee om te leren gaan, vooral op de langere termijn en hoeveel het op emotioneel gebied kan doen op het moment dat je een diagnose krijgt (en wat het kan doen in je omgeving) was niet echt een onderwerp waar aandacht voor was."

"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." (Ik zit inmiddels in mijn examenjaar en sta op slagen.)"

De vraagbaak over: Het diagnosticeringsproces

"De informatie was niet gedetailleerd en persoonlijk genoeg."

Er is 9 keer benoemd dat de ondersteuning afwezig, onvoldoende, of niet passend was.

"Eigenlijk sloot de hulp die ik kreeg altijd maar aan bij één diagnose, en dan vaak degene die het meest zichtbaar was."

"De ondersteuning aan het begin was het traject was te weinig. Verder was de ondersteuning te weinig gericht op de toekomst en preventie."

Tabel 17.

Stelling: Ik kreeg voldoende informatie over de gestelde diagnose.

Antwoord	Aantal
Eens	4
Deels eens / Deels oneens	12
Oneens	16
Anders, namelijk... <ul style="list-style-type: none"> - Bij de eerste keer wel, kreeg psycho educatie, bij de laatste keer totaal niet - Depressie totaal niet, maar ADHD-C, ASD (autisme) en PTSS wel. 	2
Eindtotaal	34

Tabel 18.

Stelling: Ik kreeg voldoende uitleg over wat de gestelde diagnose voor mij kon betekenen.

Antwoord	Aantal
Eens	3
Deels eens / Deels oneens	12
Oneens	18
Anders, namelijk... <ul style="list-style-type: none"> - 1e: een beetje, 2e: Niet 	1
Eindtotaal	34

De vraagbaak over: Het diagnosticeringsproces

Tabel 19.

Stelling: Ik kreeg voldoende ondersteuning bij het omgaan met deze diagnose op korte termijn.

Antwoord	Aantal
Eens	5
Deels eens / Deels oneens	11
Oneens	18
Eindtotaal	34

Tabel 20.

Stelling: Ik kreeg voldoende ondersteuning bij het omgaan met deze diagnose op lange termijn.

Antwoord	Aantal
Eens	3
Deels eens / Deels oneens	13
Oneens	17
Geen mening / Weet ik niet	1
Eindtotaal	34

4.2 Hulp en informatie voor de omgeving van de jongere

Slechts 3 tot 4 van de 34 jongeren vinden dat hun omgeving voldoende informatie over de diagnose en de betekenis ervan kregen, en voldoende ondersteuning op korte en lange termijn kregen (zie Tabel 21-24).

In de toelichting werd er 12 keer benoemd dat de omgeving onvoldoende uitleg kreeg.

“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. Dus ook hierbij werd er weer gekeken naar de diagnose in plaats van naar mij.”



De vraagbaak over: Het diagnosticeringsproces

"Het was alleen een verklaring van gedrag van mij en niet hoe ze dan beter met mij om konden gaan."

Er werd 12 keer benoemd dat de ondersteuning voor de omgeving afwezig, onvoldoende, of niet passend was.

"De hulp die mijn omgeving kreeg was gebaseerd op het protocol wat bij de diagnose paste, maar dus totaal niet bij mij paste, en daardoor juist averechts werkte."

"Er werd systeemtherapie aangeboden, maar helaas had mijn omgeving hier meer hulp voor nodig gehad om dit echt aan te gaan. En die hulp was er niet, waardoor de systeemtherapie op niks uitliep."

Er werd 7 keer benoemd dat de omgeving geheel **niet betrokken** was (soms als bewust keuze van de jongere/jongvolwassene of de ouders zelf, maar soms ook onbewust uit onmacht).

"In eerste instantie heb ik mijn omgeving volledig buiten mijn situatie gelaten en daarom kregen zij ook geen informatie."

"Gedeeltelijk onwil en onbegrip. De complexiteit en het aspect van de late diagnoses maakten het moeilijk te bevatten voor mensen in mijn omgeving, heb ik het idee. Wellicht moeilijk te accepteren en/of internaliseren. En er was in de zorg niet veel ruimte voor 'extra' dingen."

De vraagbaak over: Het diagnosticeringsproces

"Mijn ouders kregen misschien wil informatie, maar geloofden niet dat ik autisme had dus deden er niks mee."

Er werd 4 keer benoemd dat de omgeving voldoende uitleg kreeg.

Tabel 21.

Stelling: Mijn omgeving kreeg voldoende informatie over de gestelde diagnose.

Antwoord	Aantal
Eens	4
Deels eens / Deels oneens	7
Oneens	15
Anders, namelijk...	
- Ik wilde niet dat mijn omgeving geïnformeerd zou worden	1
Geen mening / Weet ik niet	7
Eindtotaal	34

Tabel 22.

Stelling: Mijn omgeving kreeg voldoende uitleg over wat de gestelde diagnose voor mij kon betekenen.

Antwoord	Aantal
Eens	4
Deels eens / Deels oneens	6
Oneens	16
Anders, namelijk...	
- Ik wilde niet dat mijn omgeving geïnformeerd en betrokken zou worden	
- Niet van toepassing vind ik niet belangrijk om te vermelden	2
Geen mening / Weet ik niet	6
Eindtotaal	34

De vraagbaak over: Het diagnosticeringsproces

Tabel 23.

Stelling: Mijn omgeving kreeg voldoende ondersteuning bij het omgaan met deze diagnose en mij op korte termijn.

Antwoord	Aantal
Eens	3
Deels eens / Deels oneens	7
Oneens	16
Anders, namelijk... <ul style="list-style-type: none"> - Ik wilde niet dat mijn omgeving betrokken en geïnformeerd zou raken - Niet van toepassing vind ik niet belangrijk om te vermelden 	2
Geen mening / Weet ik niet	6
Eindtotaal	34

Tabel 24.

Stelling: Mijn omgeving kreeg voldoende ondersteuning bij het omgaan met deze diagnose en mij op lange termijn.

Antwoord	Aantal
Eens	4
Deels eens / Deels oneens	7
Oneens	16
Anders, namelijk... <ul style="list-style-type: none"> - Niet van toepassing vind ik niet belangrijk om te vermelden 	1
Geen mening / Weet ik niet	6
Eindtotaal	34

4.3 Evaluatie van de hulp en informatie na het stellen van de diagnose

De hulp en informatie na het stellen van de diagnose krijgt een rapportcijfer van gemiddeld 4,4 (range: 1-10).

Er werd 11 keer benoemd dat het geven van informatie goed ging, en 9 keer dat het geven van **ondersteuning** goed ging.

“Als er vragenlijsten waren ingevuld kreeg ik de uitslag hiervan te lezen waarin duidelijk stond beschreven wat de diagnose inhield.”



De vraagbaak over: Het diagnosticeringsproces

"Ik kreeg psycho-educatie wat fijn was."

Ook werd er **7 keer** benoemd dat er **weinig tot niets** goed ging.

Bij de verbeterpunten werd er **22 keer** benoemd dat het geven van **uitleg** beter kan, **5 keer** dat de **omgeving** beter betrokken kan worden, en **4 keer** dat het **maatwerk** beter kan.

"Echt veel concreter de mogelijkheden in kaart brengen en niet stoppen als de wens van de jongere niet aansluit bij het 'normale' plaatje van een vervolgtraject."

"Maatwerk, dus uitleggen waarom een specifieke diagnose bij een specifieke cliënt gesteld is, op basis van welke informatie/signalen. En daarna ook gericht op de client kijken wat nu nodig is, wat kan helpen om de diagnose te 'accepteren!'"

"Vooral kijken naar het systeem (want onderdeel van context en mogelijke familiale aanleg) en terugvalpreventie. Ook is het goed om informatie voor de omgeving gepersonaliseerder te maken."

"Filmpje met wat je diagnose precies inhoudt, hoe je het kunt uitleggen aan anderen en waar je zelf op moet letten."

De vraagbaak over: Het diagnosticeringsproces

“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.”

“Uitleg over de oorzaak van de klachten en symptomen die bij de aandoening horen en hoe hier mee om te gaan. Zowel voor die client zelf als de mensen in de omgeving.”

Ook werd er **10 keer** benoemd dat het geven van **ondersteuning** beter kan.

“Begeleiding in het verwerken van de diagnose. Diagnose is 1 ding, maar erachter komen hoe de diagnose voor mij voelt is wat anders. Dit moet begeleid worden.”

4.4 Stel de jongeren hebben het voor het zeggen

De jongeren benoemden **13 keer** dat het geven van goede **uitleg** het allerbelangrijkst is na het stellen van de diagnose. Ook werd er **12 keer** benoemd dat het belangrijk is om te zorgen voor **maatwerk**.

“Het moet toegankelijk zijn, dus bijvoorbeeld ergens iets om te lezen, zodat je het niet allemaal hoeft te onthouden.”

De vraagbaak over: Het diagnosticeringsproces

"Dat er een vaste brochure of iets dergelijks is, en daarnaast nog een gesprek met de behandelaar voor jou specifieke casus, wat er aan de hand is bij specifiek jou als persoon."

"Kijken naar wat deze persoon nodig heeft wat hij/zij bij de diagnose voelt, de behandeling samen door bespreken en uitleg geven over de diagnose."

"Wat de invloed is op het dagelijkse leven en hoe de toekomst er mogelijk uit kan zien."

"Wat de classificatie inhoudt, waarom ze tot die classificatie zijn gekomen en wat de vervolgstappen zijn."

"Voldoende uitleggen wat dit betekent voor die specifieke persoon."

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

De vraagbaak over: Het diagnosticeringsproces

De jongeren hebben bij de overdracht van informatie een voorkeur voor face-to-face gesprekken ten opzichte van digitale (zie Tabel 25).

Tabel 25.

De manier waarop jongeren het liefste informatie over de diagnose zouden krijgen

Manier van informatie overdragen	Face-to-face	Digitaal
1 op 1 gesprek met behandelaar	31	2
Gesprek met behandelaar en iemand uit je omgeving erbij aanwezig	19	1
Groepsgesprek met ervaringsdeskundigen	17	2
Informatie lezen (brochure, boek, etc.)	20	
Informatie kijken/luisteren (video, podcast, etc.)	15	
Anders, namelijk... <ul style="list-style-type: none"> - <i>Behandelaar die een Powerpoint presentatie geeft over wat ik heb. Visualiseren + hoe leg je het uit aan anderen en waar moet je op letten.</i> - <i>Psycho-educatie</i> 	3	

H5: Algemeen

5.1 Diagnose vereist voor hulp

5 van de 35 jongeren/jongvolwassenen staan er **positief** tegenover dat er een diagnose nodig is om bepaalde hulp te krijgen.

“Ik vind dat als iemand moeite heeft met meedraaien op school, werk of de maatschappij in het algemeen, dat het dan heel belangrijk is onderzoek te doen waarom en dan kan een diagnose zorgen voor gepaste hulp. Ik denk dat er in veel gevallen ook hulp gevonden kan worden zonder diagnose.”

12 van de 35 jongeren/jongvolwassenen staan hier **ambivalent** tegenover.

“Voor de verzekering: stom. Voor duidelijkheid kan het fijn zijn, maar het kan je ook tegenhouding om de juiste hulp te vinden omdat je eerst in een boxje moet passen.”

16 van de 35 jongeren/jongvolwassenen staan hier **negatief** tegenover.

“Irritant en fabrieksmatig. Ik vind dat er meer klachtgericht behandeld moet worden. De DSM is (bewezen) achterhaald en toch wordt daar omtrent geld nog veel aan vastgehouden. Hierdoor kunnen misdiagnoses ontstaan (omdat klachten ook kunnen overlappen), maar duurt zorg ook langer terwijl er al zoveel druk op de zorg staat. Ik denk dat als je de diagnose niet verplicht maakt, je ook klachtgericht kunt gaan werken. Niet voor alles heb je per se een diagnose nodig. Uiteindelijk is het belangrijkste dat de cliënt handvatten krijgt en geholpen wordt.”



De vraagbaak over: Het diagnosticeringsproces

Ook werd er **12 keer** benoemd dat het **begrijpelijk** is, en **11 keer** dat het belangrijk is dat er **altijd hulp beschikbaar** is en dat het niet goed is dat je **geen/weinig hulp** kunt krijgen zonder diagnose.

“Ik snap dat het noodzakelijk is voor de zorgverzekering en het bureaucratische stelsel waar we in verwickeld zijn, maar ik denk dat er heel veel mensen zijn die op deze manier ten onrechte niet de juiste hulp krijgen die ze nodig hebben.”

“Het is begrijpelijk dat het systeem zo werkt, maar in praktijk is dit vaak veel te zwart-wit [...] en creëert het drempels voor mensen met problemen[...]. In de ideale wereld met oneindige resources zou iedereen met een hulpvraag ook daadwerkelijk hulp krijgen.”

5.2 Zelfdiagnose op sociale media

2 van de 35 jongeren/jongvolwassenen staan er **positief** tegenover dat er een zelfdiagnose-trend gaande is op sociale media.

13 van de 35 jongeren/jongvolwassenen staan hier **ambivalent** tegenover.

“Pijnlijk. Het tot een 'trend' maken van een diagnose zorgt voor medicalisering, wat echt heel schadelijk kan zijn. Ik ben niet per definitie tegen zelfdiagnose, soms zijn er simpelweg weinig mogelijkheden om een 'echte' diagnose te krijgen of is slechts herkenning voldoende om verder te kunnen, maar het delen op social media vind ik een ontwikkeling waar ik niet echt met mijn hoofd bij kan.”



De vraagbaak over: Het diagnosticeringsproces

15 van de 35 jongeren/jongvolwassenen staan hier **negatief** tegenover.

Ook werd er **12 keer** benoemd dat het tot negatieve gevolgen kan leiden voor degenen die **daadwerkelijk een diagnose** hebben, en **4 keer** dat er een **vervaging is in de grens** tussen normale problemen en een diagnose. Een van die negatieve gevolgen is bijvoorbeeld **stigma (5 keer benoemd)**, wat ook versterkt kan worden door **misinformatie (3 keer benoemd)**.

"Hierdoor komt er een nog groter stigma op diagnoses en is er een risico dat degenen die wél gediagnosticeerd zijn, niet serieus genomen worden."

"Het is vaak te ongenueanceerd en er wordt veel misinformatie verspreid die juist kan bijdragen aan stigma. Ook vervaagt het een beetje de scheidingslijn tussen 'gewone' problemen en zwaardere mentale problemen. Het is natuurlijk ook moeilijk te zeggen waar die grens ligt, want het is een spectrum."

Daarnaast werd er **10 keer** benoemd dat het belangrijk is om een **professional** te betrekken.

"Ik denk dat het belang van een medische professional door velen onderschat wordt."

"Ik vind het fijn als mensen zich erin kunnen herkennen en zich minder alleen voelen, maar laat het diagnosticeren bij de professional, die heeft ervoor gestudeerd."



De vraagbaak over: Het diagnosticeringsproces

“Ik vind eigenlijk dat een diagnose pas echt gesteld kan worden wanneer er een professional aan bod is gekomen, aangezien zij vaak ook meer (zouden moeten) weten over andere diagnoses, of de zelfdiagnose klopt etc.”

Verder werd er **7 keer** benoemd dat je jezelf ook kunt **misdiagnosticeren**.

“Ik vind het wel belangrijk dat er een besef is dat het niet om een officiële diagnose gaat en dat je jezelf ook kan misdiagnosticeren.”

Er werd ook **6 keer** benoemd dat het jongeren een gevoel van **herkenning** kan geven.

“Ik vind filmpjes waarin herkenbare struggles worden besproken en tips worden gedeeld heel erg fijn! Ik voel me erkend en begrepen en heb er soms echt iets aan.”

Tot slot werd er **3 keer** benoemd dat het jezelf kan **beïnvloeden**.

“Ik denk dat social media je (on)bewust negatief kan beïnvloeden.”

“Ik vind het heel jammer dat het hebben van een diagnose zo'n grote rol speelt tegenwoordig. Het gebeurt steeds vaker dat jongeren hun persoonlijkheid opbouwen rond om een (zelf)diagnose en dit lijkt mij erg problematisch. Aangezien ze hierdoor zichzelf bepaald negatief gedrag aanleren waar ze zonder de zelfdiagnose nooit last van gehad zouden hebben.”



5.3 Aanvullingen op de vragenlijst vanuit de jongeren

"Sommige diagnoses worden negatief gezien/bestempelt door maatschappij/media/hulpverleners zelf. Dit vind ik erg jammer en kan voor sommige mensen oneerlijk uitpakken. Ook als je meerdere/ingewikkelde diagnoses hebt krijg je vaak geen hulp want "complex". (De keerzijde van diagnoses, verdienmodel boven mens.)"

"Er zijn dingen waar ik een diagnose voor had, maar die niet gediagnosticeerd werden, waardoor ik hulp misliep. Dat vond ik toen heel vervelend, zeker weten omdat ik uit mijn omgeving hoorde dat sommige mensen juist te veel diagnoses kregen."

"Ik denk dat er meer aandacht moet komen voor de beschrijvende diagnose ipv de DSM-classificatie."

"Het is voor mij erg schadelijk geweest dat ik een groot deel van mijn leven gedacht heb vanuit het label autisme. Dit is niet ongedaan te maken maar ik hoop dat dit in de toekomst vele anderen bespaard zal blijven."

De vraagbaak over: Het diagnosticeringsproces

“Denk niet zo in hokjes.”

“Ik heb het gevoel dat veel jongeren voor een diagnose minder last hadden van de klachten dan na een diagnose. Daarom denk ik dat bij veel jongeren die in het dagelijks leven geen last hebben van hun stoornis misschien beter niet gediagnosticeerd kunnen worden.”

“Ik denk dat open communicatie en ruimte voor wederzijdse feedback erg belangrijk is (niet alleen via digitale ROM-vragenlijsten).”

5.4 Genoemde websites en organisaties

“Ken je nog handige websites, organisaties, of andere informatie rondom dit onderwerp?”

- Mind
- 113
- ExpEx
- Komt een mens bij de dokter
- World Health Organization (WHO)
 - o <https://www.youtube.com/watch?v=XiCrniLQGYc>
 - o <https://www.youtube.com/watch?v=2VRRx7Mtep8>
- Ease
- Direct Healthcare Group (DHG)
- Wilhelmina KinderZiekenhuis (WKZ)
- Level
- Qpido

