



njr
hoofdzaken



kenniscentrum
kinder- en
jeugdpsychiatrie

De Vraagbaak over: De gevolgen van diagnostisering

Hoe ervaren jongeren met psychische klachten de gevolgen van diagnosticeren? Wat werkt en welke adviezen hebben ze? 30 Jongeren en jongvolwassenen van gemiddeld 24 jaar delen hun ervaringen.

Rapportcijfers

Voor het omgaan met de diagnose:

| | |
|------------------|-----|
| Leeftijdsgenoten | 7,6 |
|------------------|-----|

| | |
|---------------|-----|
| School/studie | 6,4 |
|---------------|-----|

| | |
|---------|-----|
| Familie | 5,9 |
|---------|-----|

| | |
|---------------|-----|
| Hulpverlening | 5,3 |
|---------------|-----|

| | |
|-------------|-----|
| Samenleving | 5,0 |
|-------------|-----|



17 jaar  Is de gemiddelde leeftijd waarop deze jongeren een diagnose kregen.

 **23** van de 30 jongeren

hebben het gevoel dat een van hun label(s)* kloppend is.

Bij **2** van hen is deze aangepast of verwijderd.

 **12** van de 30 jongeren

hebben het gevoel dat een van hun label(s)* **niet** kloppend is.

Bij **8** van hen is deze aangepast of verwijderd.

* Label = Classificatie





21 van
de 30

deelden hun
diagnose met hun
leeftijdsgenoten.



17 van
de 30

deelden hun
diagnose met
medewerkers van
school/studie.



15 van
de 30

deelden hun
diagnose met
familieleden.



De vaakst genoemde redenen om een diagnose wél te delen was de **hoop op meer begrip** (14x), de **zichtbaarheid van de klachten** (14x), de **behoefte aan betrokkenheid of openheid** (13x) en de **behoefte aan ondersteuning** (9x).

“Ik wilde dat zij mij zouden leren begrijpen en dan ook de échte ik. Dat ze zouden snappen waarom ik soms op die manier reageer of het zo zwaar heb.”

“Jezelf ‘kwetsbaar’ opstellen helpt anderen ook om open te zijn over hun eigen strubbelingen, en dat helpt om elkaar te begrijpen en ondersteunen.”



Toen de jongeren de diagnose kregen had...

11

van de 30...
daar **positieve** gevoelens over.



9

van de 30...
daar **gemengde** gevoelens over.



9

van de 30...
daar **negatieve** gevoelens over.



“Ik voelde opluchting en erkenning, omdat ik eindelijk een verklaring had voor al mijn struggles en hulp kon gaan krijgen. Het voelde tot mijn diagnose iedere keer alsof er nog steeds iets over het hoofd werd gezien, alsof het beeld nog niet compleet was.”



Nu terugkijkend op de diagnose hebben...

7 van de 30 jongeren daar positieve gevoelens over, **10 van de 30 jongeren** gemengde gevoelens en **11 van de 30 jongeren** negatieve gevoelens.

20 van de 30 jongeren zijn **negatiever** naar zichzelf gaan kijken en/of zich negatiever gaan gedragen na het krijgen van een label. De jongeren benoemden het vaakst dat ze een **negatief zelfbeeld** kregen (9x) en zich meer gingen **gedragen naar het label** (3x).

“Ik dacht dat er iets in mij kapot of niet goed was. En zo keken/kijken anderen ook naar mij.”

“Door de diagnose en het stigma wat bij borderline hoort was ik heel erg bang om mensen tot last te zijn.”



10 van de 30 jongeren zijn **positiever** naar zichzelf gaan kijken en/of zich positiever gaan gedragen na het krijgen van een label. De jongeren benoemden het vaakst dat ze zichzelf **meer accepteerden** (9x), zichzelf **beter begrepen** (8x), **meer compassie** hadden voor zichzelf (6x), **beter konden omgaan** met hun klachten (6x) en **minder gingen maskeren** (4x).

“Door de diagnose kon ik milder naar mezelf kijken, er is een reden dat ik zo ben. Ik stel me niet aan of ben niet gek. Ik kon iets liever naar mezelf zijn.”

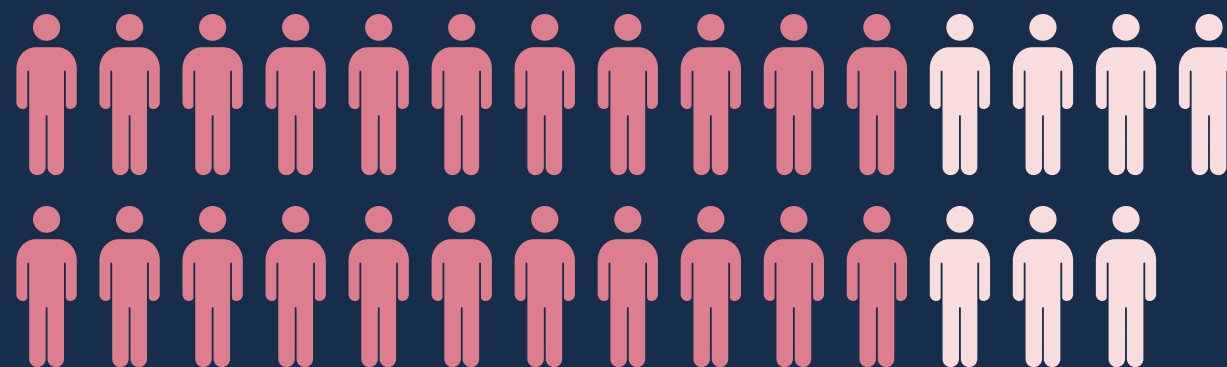
“Ik heb mijn leven beter in kunnen richten met mijn diagnoses in gedachten. Voornamelijk mijn behandelingen hebben gemaakt dat ik minder aan vermijding doe en beter om kan gaan met tegenslagen/moeilijkheden.”



Er werden stigmatiserende opmerkingen gemaakt door...

Familie bij...

20 van de 29 jongeren*



Hulpverleners bij...

17 van de 30 jongeren*



Leeftijdsgenoten bij...

11 van de 24 jongeren*



Medewerkers van studie/school...

9 van de 25 jongeren*



*Waarvan die mensen op de hoogte waren van één of meer label(s) van de jongere.



“Je lacht nog wel veel en het is apart dat je nog wel kan studeren. Dus je kan niet depressief of suïcidaal zijn.”

- Hulpverlener

“Jij hebt geen autisme, want je hebt zoveel vrienden!”

- Familielid

“Iemand met een eetstoornis eet echt geen friet.”

- Familielid

“Het is niet aan je te zien dat je ondergewicht hebt, dus je hoeft je geen zorgen te maken over anorexia.”

- Hulpverlener

“Als je je gewoon als de anderen zou gedragen, zou je niet meer gepest worden.”

- Onderwijsmedewerker

“Met jouw dossier is een universitaire opleiding ook gewoon niet haalbaar.”

- Hulpverlener



“Ik ging alles veel meer proberen te verbergen en sprak er niet meer over met anderen.”

“Het kwetst me en zorgt ervoor dat ik minder snel hulp durf te vragen.”

De stigmatiserende opmerkingen zorgden er vooral voor dat de jongeren zich **geïsoleerd voelden**, dat hun **zelfbeeld negatiever** werd en dat ze zich **onbegrepen of niet serieus genomen voelden**.

“Ik voelde me vaak uitgesloten, boos en verdrietig. Het gevoel dat ik nergens meer recht op had en geen hulp verdiende.”

“Ze maakten mij kleiner dan ik mijzelf al voelde, zorgde ervoor dat ik mijzelf nog meer een mislukking ging voelen.”



De vaakst genoemde **voordelen** van diagnoses zijn...

het **beter begrepen worden door de omgeving**, het krijgen van een **behandeling of medicatie**, het krijgen van **onderwijsvoorzieningen**, het krijgen van steun uit de omgeving, het vinden van **lotgenoten** waardoor jongeren zich **minder alleen voelen** en het **makkelijker communiceren**.

“Ze maakten mij kleiner dan ik mijzelf al voelde, zorgde ervoor dat ik mijzelf nog meer een mislukking ging voelen.”

“Ik heb door mijn diagnoses passende behandeling gekregen en het heeft veel deuren geopend voor andere hulp. Zoals begeleiding, studietoelage, een rustige ruimte om mijn tentamen te maken, verlenging van mijn basisbeurs en de mogelijkheid om me aan te melden bij andere instellingen.”

“Ik heb de uitleg dat het niet alleen simpel allemaal maar in mijn hoofd zit of dat ik gek word, maar dat er echt een oorzaak is en dat dit “erkend” wordt door artsen/psychologen. Ook konden familieleden wat makkelijker boeken/documentaires lezen/zien om kennis op te doen en mij misschien beter te leren begrijpen doordat ze wisten welke groep het zat.”



De vaakst genoemde **nadelen** van diagnoses zijn...

het maken van **aannames of stigmatiserende opmerkingen**, het **overbezorgd zijn of onderschatten** van de jongeren, het **niet begrepen worden**, het **te weinig aandacht geven aan complexiteit** van de situatie van deze jongere, het **veroordelen/ pesten/buitensluiten** van een jongere, het **niet krijgen van de juiste hulp** en de **grote nadruk op labels**.

“Men heeft een bepaald beeld van je nog voordat je bij hen binnenloopt, met iets als autisme is het makkelijk om als behandelaar een verkeerd beeld van iemand te krijgen omdat de presentaties van autisme juist zo uiteenlopen. De diagnose is te breed om alleen op basis daarvan een goed beeld te geven van de specifieke hulpbehoefte die iemand heeft.”

“Vooral aannames over mijn kunnen, ondanks al mijn prestaties van daarvoor.”

“Er zijn ook mensen die meteen denken dat ik dom ben en niks kan, maar ook mensen die juist te veel verwachten (zoals het stereotype dat autisten “super krachten” hebben of veel over bepaalde dingen weten).”



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



**Hoe kunnen professionals en
mensen uit de omgeving het
meest helpend omgaan met
jongeren die een diagnose
hebben?**

Lees verder voor de
adviezen van jongeren.



Advies:

Heb aandacht voor de complexiteit van de situatie van de jongere en vraag door.

“Vraag wat bepaalde diagnoses voor me betekenen en hoe ze naar mijn mening impact hebben op mijn leven. Vraag ook wat de interacties zijn met mijn andere diagnoses en problematiek, zonder aannames en met open vragen. Praat vanuit het beeld van mij als persoon als geheel in plaats van slechts één diagnose/probleem. Vraag meer uit waar mijn symptomen vandaan komen i.p.v. ervan uitgaan dat het bij diagnose x of y hoort.”

“Iedereen is een individu en ervaart zijn/haar diagnose anders. Wat voor de een helpt, helpt niet per definitie voor de ander.”

“Ik denk dat een goed gesprek over wat het nu inhoudt en hoe het voelt om dit als diagnose te krijgen al heel erg helpt. Gewoon een gesprek over hoe je je hier als patiënt tot verhoudt. Misschien in deze gesprekken ook ingaan op: “Je bent niet gek als je zo’n diagnose krijgt, maar dat het betekent dat je het ergens lastig mee hebt.””



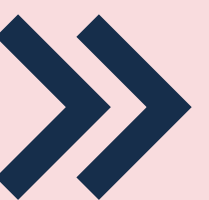
Advies:

Neem de jongere serieus, luister naar ze, toon begrip en heb geduld.

“Als hulpverlener niet meteen vooroordelen over mij hebben, maar mij eerst leren kennen. Geduld hebben als dingen bij mij langer duren of als ik dingen probeer te verwoorden en ook echt luisteren. Mij het gevoel geven dat ze niet oordelen over dingen die bij mij anders zijn.”

“Familieleden kunnen beter naar mij luisteren. Mij het gevoel geven dat ze luisteren zonder boos te zijn als ik aangeef dat ik me niet fijn voel bij dingen die ze doen of zeggen.”

“Dat ze naar je willen luisteren en daar ook de tijd voor geven. Ze moeten je het gevoel geven dat je gehoord wordt, want dat is zo belangrijk en ondersteunend.”



Advies:

Maak geen stigmatiserende opmerkingen of aannames en leg niet te veel nadruk op het label.

“Familieleden mogen de diagnoses wel erkennen en mogen er ook wel meer over willen weten, maar moeten wel altijd bij de persoon zelf checken of dat voor hem/haar/hen ook echt zo voelt. Ze moeten dus niet te veel dingen invullen.”

“Blijf mij gewoon als mens zien. In het geval van eetstoornis hoeven vrienden zich niet standaard aan te passen aan mij, maar mogen ze me blijven uitdagen door zich hetzelfde te gedragen en pas aan te passen als ik anders niet mee kan doen.”

“Deel een label niet met de klas als de leerling dat niet wil. Leg er vooral niet te veel nadruk op, maar kijk samen wat helpend en passend kan zijn.”





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**.