



V1 2025

De Vraagbaak over:
De gevolgen van diagnosticering

Auteurs: Rosanne van der Jagt & Celesta Kasper



njr
hoofdzaken



kenniscentrum
kinder- en
jeugdpsychiatrie

Inhoudsopgave

H1: Inleiding	3
H2: Diagnose & classificaties	4
2.1 Leeftijd bij diagnose.....	4
2.2 Classificaties	4
2.3 Gevoel bij diagnose	6
2.4 Verandering in gedrag of zelfbeeld.....	8
2.5 Met wie is de diagnose gedeeld	10
H3: (Stigmatiserende) opmerkingen.....	14
3.1 Opmerkingen	14
3.2 Gevolgen van de opmerkingen.....	19
H4: Voor- en nadelen van diagnoses en classificaties	24
4.1 Voordelen.....	24
4.2 Nadelen	30
H5: Omgang met diagnoses en classificaties	37
5.1 Rapportcijfers.....	37
5.2 Adviezen.....	37
H6: Algemeen	44
6.1 Aanvullingen op de vragenlijst vanuit de jongeren	44
6.2 Genoemde websites en organisaties	45

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

Disclaimer: het kan zijn dat de respondenten de termen classificatie en diagnose door elkaar heen gebruiken. Uit de context kan vaak opgemaakt worden welke van de twee de respondenten bedoelen.

H1: Inleiding

Hoe ervaren jongeren en jongvolwassenen met psychische klachten de gevolgen van diagnosticeren? Wat werkt en welke adviezen hebben ze? 30 Jongeren en jongvolwassenen van gemiddeld 24 jaar (range: 20-28 jaar) delen hun ervaringen. Het grootste deel (23) van de jongeren en jongvolwassenen (hierna: jongeren) gebruikte de voornaamwoorden **zij/haar** (zie Tabel 1). In deze peiling wordt gekeken naar vijf verschillende contexten: 1) hulpverlening, 2) familie, 3) leeftijdsgenoten, 4) school/studie en 5) de samenleving.

Tabel 1.

Gebruikte voornaamwoorden

Antwoord	Aantal
Alleen: Zij/haar	23
Alleen: Hij/hem	2
Die/diens of hen/hun of een combinatie	5
Eindtotaal	30

Het grootste deel (24) van de jongeren heeft als hoogste opleidingsniveau (afgerond of mee bezig) **wo, hbo of vo** (zie Tabel 2).

Tabel 2.

Gebruikte voornaamwoorden

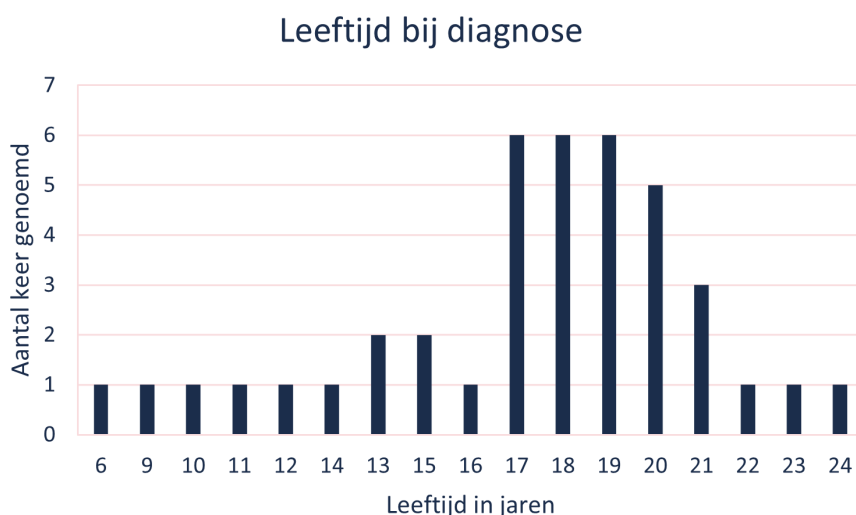
Antwoord	Aantal
Wetenschappelijk onderwijs (wo)	9
Hoger beroepsonderwijs (hbo)	8
Voortgezet onderwijs (vo)	7
Middelbaar beroepsonderwijs (mbo)	4
Primair onderwijs (po)	2
Eindtotaal	30

H2: Diagnoses & classificaties

2.1 Leeftijd bij diagnose

Gemiddeld kregen de jongeren een diagnose op 17-jarige leeftijd (range: 6-24 jaar; mediaan: 18 jaar; zie Figuur 1).

Figuur 1.
Leeftijden waarop diagnoses zijn gesteld



2.2 Classificaties

De meest voorkomende classificaties bij de jongeren zijn autisme, depressie en eetstoornis (zie Tabel 1). Voor de meeste jongeren (21) voelde de classificatie kloppend en is deze niet aangepast of verwijderd.

De vraagbaak over: De gevolgen van diagnosticering

Tabel 1.

Gestelde classificaties

Classificatie	Aantal
Autisme	13
Depressie	13
Eetstoornis	10
Angststoornis	7
PTSS	6
ADHD	4
Persoonlijkheidsstoornis	4
ALK/SOLK	2
Bipolaire stoornis	2
OCD	2
DIS	1
DPDR	1
FNSS	1
Genderdysforie	1
LVB	1
Psychotische stoornissen	1
Schizofrenie	1
Tics	1

Tabel 2.

Gebruikte voornaamwoorden

Antwoord	Aantal
De classificatie (labeltje) voelde kloppend en is niet aangepast/verwijderd.	21
De classificatie (labeltje) voelde niet kloppend en is aangepast/verwijderd.	8
De classificatie (labeltje) voelde niet kloppend, maar is niet aangepast/verwijderd.	4
De classificatie (labeltje) voelde kloppend, maar is aangepast/verwijderd.	2
Anders, namelijk... <ul style="list-style-type: none"> - Classificatie voelde kloppend, al lijkt er sprake te zijn van combi OCD/gegeneraliseerde angststoornis. Destijds mocht dit niet beide vastgesteld worden. Volgens mij is dit met de huidige DSM anders. - Op dit moment zijn er twijfels over welk label past, diagnoses staan nog. 	2
Eindtotaal	35

2.3 Gevoel bij diagnose

Bij de meeste jongeren (19) bleef het gevoel redelijk gelijk tussen het moment dat ze de diagnose kregen en nu ze erop terug kijken. Voor een aantal jongeren (7) werd het gevoel negatiever en bij sommige jongeren (2) positiever. Voor een vergelijking van het gevoel van toen versus nu zie Tabel 3 en 4.

Tabel 3.

Gevoel toen jongeren de diagnose kregen versus nu ze erop terugkijken

Antwoord	Aantal toen	Aantal nu
Positief	11	7
Gemengd	9	11
Negatief	9	9
Neutraal	0	2

Tabel 4.

Genoemde gevoelens

Positieve gevoelens	Aantal toen	Aantal nu
(H)erkenning	4	3
Bevestiging/Kloppend	8	4
Opluchting	7	3
Serius genomen	2	2
Verhelderend	7	7
Verklarend	5	1
Negatieve gevoelens	Aantal toen	Aantal nu
Bang	2	0
Frustratie	4	13
Hopeloosheid	1	2
Niet kloppend	9	5
Niet serieus genomen	3	1
Verdrietig	2	1
Verward	6	6

De vraagbaak over: De gevolgen van diagnosticering

Uitspraken van de jongeren over de gevoelens toen ze de diagnose kregen:

"Opluchting en erkenning, omdat ik eindelijk een verklaring had voor al mijn struggles en hulp kon gaan krijgen. Ook voelde ik frustratie dat niemand eerder aan de bel had getrokken of me serieus had genomen, en het voelde tot mijn diagnose iedere keer alsof er nog steeds iets over het hoofd werd gezien, alsof het beeld nog niet compleet was."

"Ik vond het vreselijk. Ik had een jongen in mijn klas met dezelfde diagnose en ik wilde absoluut niet zoals hem zijn. Wist ik veel dat het zich bij iedereen anders kan uiten. Desalniettemin heb ik altijd geweten dat het niet klopte, dus ik was boos, gefrustreerd en verdrietig."

"Heel dubbel. Ik wilde heel graag het idee hebben dat professionals mij "geloofden" en in wat ik dacht dat er speelde, maar was ook bang dat men dit toch te veel als "patiënt" zou interpreteren. Dat ik naast mijn diagnose geen "normaal" persoon meer zou lijken (ook voor later in mijn werk ofzo). Echter dus wel vooral fijn als een soort verduidelijking."

"Voor mijn eetstoornis en depressie was het helemaal oké, meer een bevestiging van hetgeen wat ik zelf ook wel dacht. Maar ASS, daar was ik het niet mee eens: ik kon me niet vinden in de algemene beschrijving en de hulpverlening hielp me niet om te begrijpen waarom de diagnose werd gesteld."

"Voor mij was het heel fijn, het gaf een bevestiging van mijn gevoel en daarmee ook rust. Ik vond het ook fijn dat ik nu woorden kon geven aan mijn gevoel en het richting andere mensen beter kon uitleggen. Ik hoefde niet al mijn symptomen op te noemen maar kon simpelweg de diagnose noemen en ze snaptten wat ik bedoelde. Aan de andere kant vind ik de diagnoses iets lastigs hebben omdat ik mij niet in alle kenmerken herken. Daardoor heb ik al gauw het gevoel dat ik niet 'in het hokje pas' of een misdiagnose krijg."



De vraagbaak over: De gevolgen van diagnosticering

"Ik ben niet gek.' 'Ik stel me niet aan.' Gevoel van soort opluchting en geruststelling. Ook duidelijkheid naar mezelf en mijn omgeving."

Uitspraken van de jongeren over de gevoelens nu ze terugkijken:

"Nog steeds kloppend met wat opluchting, maar ik wou dat ik meer hulp had gekregen met de diagnose begrijpen."

"Terugkijkend vind ik het nog steeds fijn dat ik ze heb gekregen, maar ik zie nu in dat je niet een diagnose nodig hebt. Je gevoel is terecht en mag er zijn, ook als je er geen label op kunt plakken. Binnen de ggz is een diagnose soms alleen nodig vanwege de verzekering en dat vind ik verwarrend. Alsof ze zoeken naar een diagnose bij je want anders mogen ze je niet helpen (zo voelt het)."

"Ik vind het jammer dat ik al zo snel een diagnose heb gekregen, omdat mijn diagnose achteraf niet kloppend bleek. Voor mijn gevoel heb ik me lang aan een labeltje vastgehouden/vast moeten houden, terwijl dat helemaal niet paste bij mijn ziektebeeld."

"Het hielp mij omdat de hulpverlening me toen eindelijk serieus nam, ik vind nu dat er minder nadruk moet zijn op een label voordat je eindelijk hulp kan krijgen maar toen had het een groot effect en werd er i.p.v. te pushen/grenzen overschreden, over gegaan op andere manieren."

2.4 Verandering in gedrag of zelfbeeld

De vaakst genoemde **positieve veranderingen** in het gedrag of zelfbeeld zijn meer **zelfacceptatie** (9 keer), meer **zelfbegrip** (7 keer), meer **zelfcompassie** (6 keer), een **betere coping** (6 keer) en minder **maskeren** (3 keer).



De vraagbaak over: De gevolgen van diagnosticering

De vaakst genoemde negatieve veranderingen in het gedrag of zelfbeeld zijn **zelfveroordeling** (9 keer) en **zich gaan gedragen naar de classificatie** (3 keer).

"Meer grip vanuit mezelf en anderen. Ik voel me minder vaak gefrustreerd over mezelf en kan me makkelijker neerleggen bij mijn flaws. Ook helpt het met mezelf uitleggen aan anderen. Ik ben meer tijd/ruimte voor mezelf gaan inplannen en 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."

"Ik probeer iets liever naar mijzelf te zijn, en ik probeer wat vaker te accepteren dat sommige dingen eenmaal lastiger zijn voor mij."

"Ik trek me minder aan van de mening van anderen: als ik voel dat ik me terug moet trekken, dan doe ik dat in plaats van mezelf enorm uitputten 'to save face!'"

"Ik kon wat meer plaatsen waarom ik voel en denk hoe ik voel en denk. Het stigma van BPS maakte wel dat ik me onzeker voelde en meer terugtrok, zodat mensen geen last zouden hebben van mijn symptomen."

"Ik heb tijden wel getwijfeld of er niet iets anders echt "mis" met mij was, wat door de diagnose wel verminderde. Hierdoor kon ik mezelf meer uitleggen wat er speelde en ook in literatuur bijvoorbeeld meer herkenning vinden. Dat ik me ergens (en tot een groep) kan verhouden en daar toch een soort lotgenoten of begrip in kan vinden. Daarentegen zie ik wel steeds meer hoe dit label mij misschien de rest van mijn leven wel negatief beïnvloed, omdat het toch nog altijd in mijn medisch dossier staat en ik dan toch voor bepaalde dingen wordt afgekeurd!"



De vraagbaak over: De gevolgen van diagnosticering

“Ik dacht dat er iets in mij kapot of niet goed was. En zo keken/kijken anderen ook naar mij. Terwijl de omgeving het probleem was. En daar kijkt zo'n diagnose niet naar.”

“Ik denk wel dat ik mij ben gaan gedragen naar mijn label. Je bent depressief, oh dan zal ik mij ook zo moeten gedragen, anders klopt het toch niet meer? Later kwam ook bij mijn arts toch de vraag op of dat label van depressie wel juist was.”

2.5 Met wie is de diagnose gedeeld?

Tabel 5.

Wie waren er op de hoogte van de diagnose en wie heeft deze gedeeld?

Antwoord	Familie	Leeftijds- genoten	School/ Studie
Ja, ze waren op de hoogte van (al) mijn diagnose(s), en dit heb ik zelf gedeeld.	10	15	11
Ja, ze waren op de hoogte van (al) mijn diagnose(s), maar dit heb ik niet zelf gedeeld.	11	1	5
Ja, ze waren op de hoogte van een deel van mijn diagnoses, en dit heb ik zelf gedeeld.	5	6	6
Ja, ze waren op de hoogte van een deel van mijn diagnoses, maar dit heb ik niet zelf gedeeld.	1	1	0
Nee, ze waren niet op de hoogte van mijn diagnose(s).	1	6	5
Anders, namelijk... <ul style="list-style-type: none"> - Familie: Ja, er waren familieleden op de hoogte van mijn diagnoses, en die heb ik deels zelf gedeeld en deels niet zelf gedeeld. - Familie: A & C - Leefijdsgenootjes: Sommigen wel. - School/Studie: Mentor op de hoogte. - School/Studie: Ja, er waren medewerkers van school op de hoogte van mijn diagnoses, en dit heb ik deels zelf gedeeld en deels niet zelf gedeeld. 	2	1	2
Eindtotaal	30	30	29

De vraagbaak over: De gevolgen van diagnosticering

15 van de 30 jongeren hebben hun diagnose zelf gedeeld met familieleden, 21 van de 30 jongeren hebben hun diagnose zelf gedeeld met leeftijdsgenootjes en 17 van de 30 jongeren hebben hun diagnose zelf gedeeld met school/studie (zie Tabel 5).

Binnen de drie contexten familie, leeftijdsgenootjes en school/studie, is de vaakst genoemde reden om een diagnose zelf te delen dat de symptomen/klachten zichtbaar waren (14 keer). Ook de behoefte aan een gesprek/betrokkenheid/openheid (6 keer) en het nodig hebben van hulp (4 keer) werden vaak als redenen genoemd (zie Tabel 6).

"School ging op een gegeven moment echt niet meer en ik voelde me daar ook ontzettend onbegrepen. Ik had het erg nodig dat mensen wat zouden meedenken, omdat ik nu eenmaal niet "normaal" ben zonder rugzakje."

"Ik heb met mijn biologische familie niks gedeeld, maar met mijn (pleeg) bonusfamilie wel, omdat ik ze graag bij mijn proces wilde betrekken en ook 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. Zodat ik ook met hen over allerlei dit soort dingen zou kunnen praten. Ook dingen als: "Ik voel me nu patiënt. Hoe ga ik daar mee om? Hoe zouden anderen mij zien als ze dit weten?""

"Ik vind niet dat er een taboe omheen hoeft te hangen, en vind het prettig om open kaart te spelen. Jezelf 'kwetsbaar' opstellen helpt anderen ook om open te zijn over hun eigen strubbelingen, en dat helpt om elkaar te begrijpen en ondersteunen. Het is niet zo dat ik het van de daken schreeuw: als het niet een vriend of samenwerkingspartner is, en het niet aan bod komt, breng ik het ook niet zelf op. Dat voelt aandachtszoekend, en dat is niet mijn intentie."

"Ik vind het het fijnst om open kaart te spelen. Daarnaast is autisme geen onbekend fenomeen in onze familie, dus het is ook niks gek. Het is alleen een 'Ah, prima. Fijn dat je er iets mee kan, we blijven je hetzelfde behandelen als normaal, want we bieden iedereen de ruimte om zichzelf te zijn."



De vraagbaak over: De gevolgen van diagnosticering

"Ik had fijn contact met vriendinnen van mijn leeftijd en voelde me bij hen vrijer om te delen. Zij stonden meer buiten de gehele situatie en dat maakte dat ik hen er meer in wilde betrekken, onder andere door het delen van mijn diagnoses."

Binnen de drie contexten familie, leeftijdsgenootjes en school/studie, is de vaakst genoemde reden om een diagnose niet zelf te delen dat ze hier **geen behoefte aan hadden (6 keer genoemd)** en dat ze **bang waren voor veroordeling/pesten (5 keer)** (zie Tabel 6).

"Ik heb het wel eens (bijna) geprobeerd, maar merkte al snel dat leeftijdsgenoten hier totaal niet mee om konden gaan en dat het meer stuk maakte. Ook vond ik het zelf wel heel eng, doordat ik dat gevoel al had. Ik wilde niet dat iedereen mij zou zien als kwetsbaar vogeltje of gek. Ik wilde gewoon erbij horen en mijzelf zijn, niet dat kind met die diagnose. Ook had niemand hier "interesse" in of stond er voor open. Ik had met nauwelijks iemand zulke open gesprekken."

"Ik vond dat het niemand wat aanging. Ik wilde niet nog meer gepest worden. Ik wilde niet nog meer als 'anders' of 'raar' gezien worden."

"Ik heb alleen mijn eetstoornis diagnose niet gedeeld omdat ik niet wilde dat ze zich daar zorgen over gingen maken of zich teveel gingen bemoeien met mijn eetgedrag."

Er werd 6 keer benoemd dat **familieleden aanwezig waren bij het gesprek met de behandelaar** waarin de diagnose gedeeld werd. Ook werd er over de drie contexten heen 5 keer genoemd dat de diagnose door een ander is **gedeeld met toestemming** van de jongere en 8 keer dat de diagnose is **gedeeld zonder toestemming** van de jongere.

"Ik vond het heel moeilijk om met mijn ouders te praten en daarom heeft mijn behandelaar het met mijn ouders gedeeld (wel met mijn toestemming)."



De vraagbaak over: De gevolgen van diagnosticering

"Ik was het er niet mee eens en ik wilde dat niemand het wist, maar mijn moeder heeft het toch aan iedereen verteld."

Tabel 6.

Redenen om de diagnose wel of niet zelf te delen

Redenen om de diagnose wel zelf te delen	Familie	Leeftijds- genoten	School/ Studie
Andere partij heeft dezelfde classificatie	2	2	
Andere partij was eerder betrokken/wist al van de situatie af	4		
Begrip krijgen	6	5	3
Behoeftte aan gesprek/betrokkenheid/openheid	5	7	1
Gevraagd/tot verantwoording geroepen		1	3
Goede band		6	
Hoop op introspectie bij de andere partij	1		
Hulp nodig	1		8
Niet willen dat een ander het vertelt	1	1	
Normaliseren		1	
Zichtbare symptomen/klachten	1	4	9
Redenen om de diagnose niet zelf te delen	Familie	Leeftijds- genoten	School/ Studie
Bang voor ontkenning	1		
Bang voor veroordeling/pesten		4	1
Geen behoefte aan	1	1	4
Geen bemoeienis	1		
Geen openheid/interesse		1	
Geen zorgen/last	1		
Slechte band	1		
Te jong zijn om het zelf te delen	4		

H3: (Stigmatiserende) opmerkingen

3.1 Opmerkingen

Er werden stigmatiserende opmerkingen gemaakt door familie bij 20 van de 29 jongeren, door hulpverlening bij 17 van de 30 jongeren, door leeftijdsgenoten bij 11 van de 24 jongeren en door medewerkers van school/studie bij 9 van de 25 jongeren.

Binnen deze vier contexten, familie, hulpverlening, leeftijdsgenoten en school/studie, gaven jongeren de meeste voorbeelden van opmerkingen die oordelend waren (36 keer), gingen over aannames over symptomen/classificaties (31 keer), negatieve verwachtingen uitdrukten (24 keer), de classificatie ontkende (18 keer), de situatie van de jongere bagatelliseerde (16 keer), een schuldgevoel bij de jongere oplegde (15 keer), hulp ontzegde (9 keer), de jongere beschuldigen van aandacht zoeken (7 keer) en neerbuigend zijn (5 keer) (zie Tabel 7).

Tabel 7.

Onderwerpen van (stigmatiserende) opmerkingen

Onderwerpen	Hulp- verlening	Familie	Leeftijds- genoten	School/ Studie
Aannames over symptomen/classificatie	13	12	5	1
Bagatelliseren	4	8	2	2
Beschuldigen aandachtszoeker	4	2		1
Neerbuigend	2	2	1	
Negatieve verwachtingen	15	2	2	5
Ontkenning classificatie	6	9	3	
Ontzegging hulp	6	2		1
Oordelend	7	13	12	4
Schuldgevoel opleggen	1	13		1

De vraagbaak over: De gevolgen van diagnosticering

Voorbeelden van genoemde opmerkingen gemaakt door hulpverleners:

""Je ouders zijn uitgeput door jou.""

""Er zal wel niets uit de tests komen, want je bent nog een jonge meid." en "Jij hebt geen autisme, want je bent altijd hartstikke sociaal." en "Jij moet je eigenlijk arbeidsongeschikt laten verklaren met al jouw problematiek." en "Jij wil zeker niet werken met al jouw problematiek." en "Met jouw dossier is een universitaire opleiding ook gewoon niet haalbaar." en "Maar jij bent hartstikke slim, dus jij snapt toch ook wel dat deze gedachtes niet logisch zijn?" en "Wat ben je mooi veel afgevallen, daar zal je wel blij mee zijn!" en "Jij hebt geen eetstoornis, want je hebt een gezond gewicht/BMI." en "Wat inspirerend dat je gewoon met de fiets gaat!" (voelde erg patronising) en "Weet je zeker dat je het niet gewoon gebruikt om aandacht te krijgen?""

""Nou ja i.v.m. jouw ervaringen kunnen we wel stellen dat jouw (blaas)klachten overduidelijk psychisch zijn. Het lijkt mij onzin om dat te onderzoeken." en "Ja van die depressieve patiënten hebben altijd iets." en "Je zal er vast nog wel een andere stoornis bij hebben." en "Oh weer zo'n psychisch geval." en "Ja, we hebben allemaal vervelende dingen meegemaakt. Join the club.""

"Ik moest me niet zo aanstellen want mijn zelfbeschadiging viel wel mee. Ik hoefde tenslotte niet gehecht te worden, dus wat stel ik me aan."

"Voor ASS vond ik de vragen of ik vrienden kon onderhouden, of ik wel echte vrienden had, of ik lichaamstaal begreep etc. al heel stigmatiserend. Omdat ik zo verzekerd was van het feit dat ik dit kon en juist heel veel voelde (ik ben hoogsensitief), voelde ik me niet gehoord en gezien en werd ik ook hier onzeker over."

De vraagbaak over: De gevolgen van diagnosticering

"We gaan je niet helpen want dan raak je daar aan gewend." en "Je vraagt door middel van automutilatie om aandacht." en "Als je dood wil gaan we je niet stoppen." en "Heb je wel eens de levenseindekliniek overwogen?"

"Dat ik met mijn autisme geen arts zou kunnen worden, of überhaupt niet in de hulpverlening zou kunnen werken. Bij anorexia: dat het niet aan me te zien was dat ik ondergewicht had, dus dan hoefde ik me er geen zorgen over te maken. Bij depressie: dat ik nog wel veel lachte en het apart was dat ik wel kon studeren, en dus niet depressief/suïcidaal kon zijn."

Voorbeelden van genoemde opmerkingen gemaakt door familieleden:

"Maar zoveel heb je niet in je leven meegemaakt, dus hoe kan je nou depressief zijn? Je hebt het toch goed hier bij je ouders? Je hebt alles wat je hartje begeert, dus waarom maak je daar naar zo'n probleem van en doe je zo zielig. Kop op, stel je niet zo aan."

"Jij hebt geen autisme, want je hebt zoveel vrienden!" en "Je hebt geen reden om depressief te zijn met zo'n interessant leven!" en "Depressief? Zijn wij zulke slechte ouders dan?" en "Denk ook eens aan ons en wat je ons aandoet!" en "Wij hebben al zo ontzettend veel moeite en energie in je gestoken en het is nog steeds niet genoeg!" en "Stel je niet zo aan, je moeder heeft het 3x erger." en "Jij bent de duurste van de kinderen en zal later ook nog het minste gaan verdienen." en "Je bent gewoon normaal, want ik ben ook zo." en "We zijn allemaal wel eens warrig." en "Je bent slim genoeg om te snappen dat die dingen in het verleden gebeurden en niet nu, dus kan je er gewoon voor kiezen het los te laten." en "Je bent nu emotioneel en irrationeel, dus ik praat nu niet met je." en "Doe niet zo lui." en "Het is je eigen schuld dat je nu in de put zit." en "Maar dat snap jij natuurlijk niet, want je bent autistisch." en "Laat mij maar het praatwerk doen, want dat wil jij vast niet." en "Kijk naar je zus! Zij kan het, dus dan moet jij het ook kunnen!"



De vraagbaak over: De gevolgen van diagnosticering

"Wij doen dit voor jou, andere ouders geven hun kind een schop onder de kont als ze zo doen."

"Jij bent echt niet autistisch, kijk naar je neven, die zijn pas autistisch."

"Je kan zien aan iemand dat die autistisch is door de manier waarop diegene uit diens ogen kijkt."

"Als je eenmaal suïcidaal bent, zal je dat altijd blijven."

"Dat ik me niet opeens anders moet gedragen nu ik een diagnose autisme heb (terwijl ik juist minder probeerde te maskeren). Dat iedereen zich wel eens somber voelt, anderen ook wel eens geen zin hebben om onder de mensen te komen. Dat ik maar gewoon moet wennen aan prikkels."

"Maar je eet toch nog? Je ziet er helemaal niet dun uit. Wat was dan je laagste gewicht? Stel je niet zo aan. Eet gewoon."

"Je bent tot last. Je moet gewoon weer normaal doen. Zo erg is je PTSS ook niet." en "Hoezo studeer je nog? Dat gaat je toch nooit lukken met je eetstoornis en werk vind je al helemaal niet."

"Jij hoeft zeker niet, vanwege je anorexia." en "Iemand met een eetstoornis eet echt geen friet." en "Heel apart dat je wel op een podium durf te staan, niet erg autistisch van je."



De vraagbaak over: De gevolgen van diagnosticering

Voorbeelden van genoemde opmerkingen gemaakt door leeftijdsgenoten:

"Het is wel heel moeilijk om met jou iets te plannen, want het valt altijd samen met eetmomenten en jij eet toch niks."

"Wat ben jij moeilijk." en "Kan je niet gewoon zijn?"

"Oh je bent zoveel knapper nu je zoveel bent afgevallen!" en "Alle autisten zijn introvert en ADHD'ers juist extravert, dus je kan niet allebei hebben." en "Je zou geen psycholoog moeten worden als je PTSS hebt." en "Jij bent veel te gevoelig om psycholoog te worden." en "Ik ben later, want ik nam aan dat je te laat zou komen." en "Ik heb jou bij de ouderen ingedeeld, want de kinderen zijn teveel prikkels voor je."

"Doe niet zo autistisch."

"Ik ben ook wel eens depressief als ik een onvoldoende haal voor mijn toets hoor."

"Iedereen heeft tegenwoordig wel een beetje ADHD."

"Je bent te sociaal voor ASS en je ziet er niet uit als een autist."

Voorbeelden van genoemde opmerkingen gemaakt door onderwijsmedewerkers:

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



De vraagbaak over: De gevolgen van diagnosticering

"Ik zou je met jouw Autisme niet aanmelden voor een studentenvereniging." en "Je kiest eigenlijk wel teveel extracurriculaire vakken voor iemand met ADHD." en "Gespreksvaardigheden zal waarschijnlijk moeilijker voor je zijn als autist." en "Je hebt vast zoveel moeite in gestopt omdat het een special interest van je is." (was het totaal niet, ik deed gewoon mijn best om een goed cijfer te halen)."

"Dat het delen van een diagnose te belastend of kwetsend kan zijn voor een ander. Dat dat misschien gewoon "te lastig voor ze" is. Of dat het gelijk heel aanstellerig klinkt. Dus ook vaak: "Ja, we hebben allemaal wel eens wat meegemaakt."

"We kunnen niet voor iedereen een uitzondering maken (de eerste keer dat ik om 2 dagen uitstel vroeg, omdat het gewoon echt niet lukte)."

"Ik denk dat je beter niet kunt beginnen aan deze opleiding (universitaire master), immers, met een depressie ga je het toch niet halen."

3.2 Gevolgen van de opmerkingen

Binnen de vier contexten, familie, hulpverlening, leeftijdsgenoten en school/studie, noemden de jongeren het vaakst dat de (stigmatiserende) opmerkingen zorgden voor een **negatief zelfbeeld** (20 keer), **isolatie** (18 keer) en **onbegrepen/niet serieus genomen** voelen (14 keer) (zie Tabel 8).

Gevolgen van de genoemde opmerkingen gemaakt door hulpverleners:

"Het heeft bijgedragen aan mijn trauma. Mijn diagnoses en verleden voelen als een vies geheim."



De vraagbaak over: De gevolgen van diagnosticering

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

"Dit soort dingen maken dat ik mij steeds meer geïsoleerd en als "alien" ben gaan voelen. Ze gaven mij het idee dat anderen mij dus ook echt zo zouden zien als ze dan mijn labels zouden leren kennen. Alleen kan ik ze ook niet altijd verborgen laten en dat wil ik ook niet! Maar het geeft me nog steeds het gevoel dat ik hier eigenlijk niet open zou moeten zijn. Ook dat ik mij steeds meer met mijn diagnoses ben gaan identificeren i.p.v. het zien als onderdeel van mij, maar niet het totaal!"

"Het verlies van perspectief op beter worden."

"Het heeft me heel erg laten denken dat ik mij aanstelde. Nog tot op de dag van vandaag kan ik er last van hebben. Ook bagatelliseer ik hierdoor vaak mijn problemen en het heeft me heel veel pijn gedaan, want ik voelde me niet serieus genomen en nam daardoor mijzelf ook niet serieus."

"Ze hebben me heel onzeker gemaakt en het vertrouwen in hulpverlening enorm beschadigd. Ik durf nu nog minder dan eerst mezelf bloot te geven of om hulp te vragen."

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

"Ik ging mezelf veel minder serieus nemen. En daarmee raakte ik ook minder gemotiveerd om te herstellen. Maar vooral: ik raakte het vertrouwen in de hulpverlening en het vertrouwen in mezelf kwijt."



De vraagbaak over: De gevolgen van diagnosticering

Gevolgen van de genoemde opmerkingen gemaakt door familieleden:

"De opmerkingen hebben me onzeker en verdrietig gemaakt. Ze lieten me schuldig, onbegrepen, machteloos en eenzaam voelen."

"Ik ben erdoor slechter over mijzelf gaan denken en voel dat ik niet serieus wordt genomen."

"Ze hebben me onzeker gemaakt. Ik haatte mezelf nog meer dan ik al deed."

"Het vergroot wel het gevoel van: "Jij begrijpt mij niet! En niemand begrijpt mij." Ik wilde door mijn familie ook niet als fragiel en patiënt gezien worden, maar dat gebeurt dan toch een beetje."

"Het maakt dat ik thuis probeer zo gewoon mogelijk over te komen, en zeker niet te laten merken als er wel iets is."

"Gevoel dat ik minder over mijn diagnoses wil delen, gezien wordt als diagnose en niet als persoon."

Gevolgen van de genoemde opmerkingen gemaakt door leeftijdsgenoten:

"Ze zijn vooral frustrerend en het is soms pijnlijk om te merken dat mensen een stereotyperend beeld van je hebben gevormd die niet bij je past of zelfs tegen je eigen moraal of principes ingaat."



De vraagbaak over: De gevolgen van diagnosticering

"Ik voelde me nog meer alleen en tot last."

"Ik raak er gefrustreerd van, want zo voel ik me onbegrepen en tekort gedaan."

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

Gevolgen van de genoemde opmerkingen gemaakt door onderwijsmedewerkers:

"Ze maakten me vooral geïrriteerd, omdat ik vind dat studieadviseurs en decanen van een psychologie opleiding niet zulke opmerkingen zouden moeten maken naar neurodiverse studenten. Het maakt dat je je gekleineerd en onbegrepen voelt."

"Ik ging me slecht over mijzelf voelen en dacht dat mensen mij nooit zullen gaan steunen."

"Het heeft me nog meer gedemotiveerd om hier eerlijk over in gesprek te gaan met leeftijdsgenoten of als ik dus ergens op school tegen aan loop. Het liet me veel meer alleen voelen en alsof ik abnormaal ben."

De vraagbaak over: De gevolgen van diagnosticering

Tabel 8.

Gevolgen van (stigmatiserende) opmerkingen

Onderwerpen	Hulp- verlening	Familie	Leeftijds- genoten	School/ Studie
Bewijsdrang		1		1
Boos/geïrriteerd voelen	1	2	5	2
Gedemotiveerd voelen	2			1
Gekwetst voelen	5	3	1	
Hopeloos/machteloos voelen	2	1		1
Isolatie	8	6	2	2
Negatief zelfbeeld	7	8	3	2
Onbegrepen/niet serieus genomen voelen	4	6	3	1
Psychische problemen	3	3		1
Verdrietig voelen	1	1	1	
Verlies van vertrouwen	3	1		
Verward voelen		1		
Zelf bagatelliseren	1	2		
Zelfstigma	2			

H4: Voor- en nadelen van diagnoses en classificaties

4.1 Voordelen

Binnen de vijf contexten, familie, hulpverlening, leeftijdsgenoten, school/studie en samenleving, noemden de jongeren het vaakst als voordelen dat mensen **meer begrip tonen** (33 keer), ze **behandeling, begeleiding en medicatie** kregen (21 keer), ze **steun vanuit hun omgeving** kregen (19 keer) en ze **lotgenoten** vonden waardoor ze zich **minder eenzaam** voelden (15 keer) (zie Tabel 9).

Genoemde voordelen in de context van hulpverlening:

"Als ik merk dat de mogelijke autismekennmerken het lastig voor me maken, kaart ik dat gewoon aan. Ik weet immers dat ik ze heb, het is gewoon een deel van mij, en ik schaam me er ook niet voor. Eigenlijk is iedereen er heel begripvol over, en geven ze zelf ook makkelijker aan waar zij tegenaan lopen. Daardoor kunnen we goed rekening met elkaar houden."

"Ik wordt ineens gezien als persoon. Er wordt ineens meegedacht. Ik krijg meer tijd voor dingen die mij veel energie kosten en het is oké als ik ergens zelf niet uitkom en ervan ontregel."

"Ik kreeg een passende behandeling en medicatie. Welwillendheid van huidige psycholoog om ook door te verwijzen voor specialistische hulp."

"Door de labels snappen behandelaars meteen welke 'basis symptomen' ik last van heb. Het is een hulpmiddel om de basis een beetje te snappen van waar ik last van heb."



De vraagbaak over: De gevolgen van diagnosticering

“Het maakt dat ik door professionals sneller serieus wordt genomen dan als ik het allemaal moet gaan uitleggen en dat soms gebagatelliseerd wordt. Dit is duidelijk. Zo kwam ik ook gelijk bij een stevige behandeling, waar mijn behandelaar mij ook echt serieus nam en respect voor mij had. Ook kon ik bij de psychiater medicatie krijgen, wat voor mij niet helemaal paste, maar wel in lijn was met de diagnose. Ik kon dit makkelijker noemen dat mensen niet dachten dat ik gek was als ik misschien wat vreemds deed en inderdaad veel minder te hoeven uitleggen. Zo hoef ik ook amper in te gaan op verhaal en details omdat ik door de diagnose gelijk al de kern deel. Dit speelt ook bij de ervaringsdeskundige groep: ledereens verhaal verschilt, maar door de diagnose weet je dat je iets gemeenschappelijks hebt. Ook kan ik soms (met gebruik van de diagnose) wat makkelijker paramedische hulp krijgen of bijvoorbeeld ondersteuning/voorzieningen op school (universiteit), zonder dat ik niet serieus wordt genomen of mijn hele leven hoeft uit te leggen.”

“De behandeling wordt verzekerd door de zorgverzekering.”

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

“Er is erkenning dat er iets aan de hand is.”

“Ik kreeg passendere hulpverlening, kreeg een beter signaleringsplan en kon beter uitleggen aan de nieuwe hulpverlening wat wel/niet helpend is en waarom wel/niet.”

Genoemde voordelen in de context van familie:

“Nu ik de juiste diagnose heb krijg ik ook begrip en hulp vanuit mijn familie en omgeving. Ze begrijpen het als iets voor mij langer duurt, of als bepaalde dingen even niet lukken.”



De vraagbaak over: De gevolgen van diagnosticering

"Ik kreeg veel meer ruimte om eerlijk over dingen te kunnen praten. Ook over dingen waar ik mee zat. Ik kon steun vragen door ze in het proces te betrekken. Ook heb ik de uitleg dat het niet alleen simpel allemaal maar in mijn hoofd zit of dat ik gek wordt, maar dat er echt een oorzaak is en dat dit "erkend" wordt door artsen/psychologen. Soms gaf het ook een makkelijkere uitleg voor waarom dingen thuis op een bepaalde manier lopen. 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."

"Na heel wat jaren kwam er uiteindelijk meer begrip vanuit mijn omgeving. Ook zijn ze zichzelf steeds meer gaan herkennen in mijn diagnoses, wat ze aan het denken heeft gezet."

"Uiteindelijk is mijn familie het beter gaan begrijpen, mag ik geluiddempende oordoppen in en ook ergens alleen gaan zitten als in het nodig heb en krijg ik hulp met bepaalde dingen regelen."

"Mijn ouders begrijpen mij op sommige momenten wat beter en ze oordelen minder snel over dingen."

"Er was meer begrip. Ze zochten zelf ook makkelijker dingen erover op op het internet. Met meer begrip gingen ze mij ook minder pushen om dingen te doen."

Genoemde voordelen in de context van leeftijdsgenoten:

"Leeftijdsgenoten tonen meestal meer begrip en lijken vaak minder dingen aan te nemen. Ze vragen in ieder geval vaker open naar hoe dingen voor mij werken en hoe ze me kunnen helpen. Ze denken regelmatig met me mee op een niet stigmatiserende of kleinerende manier."



De vraagbaak over: De gevolgen van diagnosticering

"Ze begrijpen mij beter. Ik heb minder snel ruzie omdat ze nu kunnen bedenken dat ik het niet 'op die manier' bedoel."

"Ik heb nu vrienden gemaakt die hetzelfde of soortgelijke dingen hebben en het voelt alsof we elkaar goed begrijpen en steunen."

"Ze begrijpen mij beter nu ze mijn diagnoses weten en snappen ook als ik even niet antwoord of sociale afspraken af zeg."

"Het maakt mensen vaak comfortabeler om zelf ook hun problemen te delen."

"Dat ze makkelijker dingen kunnen opzoeken en snappen waarom dingen soms moeilijk voor je zijn."

Genoemde voordelen in de context van het onderwijs:

"Ik mocht uit de les gaan wanneer het nodig was, toetsen in andere ruimtes maken en een koptelefoon op. Ook mijn hondje mocht mee naar school."

"Er werd één klaslokaal geregeld, zodat ik niet van klas naar klas moest lopen."

"Ik kreeg een ander rooster en regelmatige gesprekken met de decaan en studiebegeleider."



De vraagbaak over: De gevolgen van diagnosticering

"Ik kreeg extra hulpmiddelen in de vorm van extra tijd en een rustige ruimte, maar ook extra begeleiding van een interne ondersteuner."

"Ik mocht/kreeg een aangepast rooster, vrijstellingen, gespreid eindexamen, geen aanwezigheidsplicht, op andere momenten tentamens maken, in een kleinere ruimte tentamens mogen maken, begeleiding bij het maken van een studieplan en extra tijd."

"Ik kreeg uitstel van BSA, mocht minder vakken volgen en kreeg aanpassingen in lesprogramma zodat school naast therapie kon bestaan."

"Ik kreeg extra hulpmiddelen en mocht colleges opnemen en online volgen."

Genoemde voordelen in de context van de samenleving:

"Meer mensen weten over bepaalde diagnoses en staan meer open voor gesprekken over mentale en fysieke gezondheid. Het vinden van lotgenoten is ook makkelijker en er is online een hoop informatie beschikbaar over symptomen en hulpmogelijkheden."

"Ik voel me deel van een groep. Ik kan er met leeftijdsgenoten over praten die dezelfde diagnose hebben, ik vind herkenning (op social media). Ik haal steun uit verhalen van anderen die hetzelfde hebben meegemaakt (op social media)."

"Herkenning kunnen vinden is wel heel fijn, vooral op social media en ook wel d.m.v. artikelen in de krant of een (medisch/psychologie) tijdschrift."



De vraagbaak over: De gevolgen van diagnosticering

Tabel 9.

Voordelen van diagnoses en classificaties

Voordelen	Hulp- verlening	Familie	Leeftijds- genoten	School/ Studie	Samen- leving
Begrip	1	12	14	3	1
Behandeling, begeleiding & medicatie	17				4
Communicatie	5	3	2		
Doorverwijzing	2				
Erkenning	1	1	1		3
Financieel	2				4
Gezien als persoon	2				
Herkenning					8
Houvast			1		
Hulp vragen	1	1			
Hulphond				1	
Informatie					4
Lotgenoten vinden & minder eenzaam	4		1		10
Minder aannames			1		
Onderwijsvoorzieningen	3			18	
Openheid		2	2		1
Rekening mee gehouden	1	1	1		
Serieus genomen worden	1	1			
Steun van omgeving	2	5	7	2	3
Geen voordelen genoemd	12	12	3	5	8

“Ik kwam lotgenoten tegen en hoorde over herkenbare klachten, ik was niet de enige en dat werkt steunend en troostend.”

“Ik vind het fijn als ik mensen online tegenkom met vergelijkbare klachten, dan voelt het toch wat minder alleen. Ik heb door mijn diagnoses ook een plek gekregen in een beschermde woonvorm waar ik heel blij mee ben.”

“Ik kreeg studietoelage toen ik studeerde en daarnaast niet kon werken. Er waren minder harde regels rondom mijn uitkering.”



"Vrijstelling van de sollicitatieplicht bij uitkering, (in theorie) kwijtschelding van een deel van mijn studieschuld, algeheel (terecht) niet gehouden worden aan de verwachtingen die wel van anderen verwacht worden (omdat ik daar niet aan kan voldoen)."

4.2 Nadelen

Binnen de vijf contexten, familie, hulpverlening, leeftijdsgenoten, school/studie en samenleving, noemden de jongeren het vaakst als nadelen dat er sprake is van **stigmatisering** en er **aannames** worden gemaakt (28 keer), de jongeren **bepert** worden door bijvoorbeeld **overbezorgdheid of onderschatting** (23 keer), er onbegrip is (18 keer), er te weinig aandacht is voor complexiteit (17 keer), de jongeren veroordeeld, gepest of buitengesloten worden (16 keer), ze geen toegang hebben tot de juiste hulp of onderzoeken (16 keer) en er een te grote nadruk ligt op classificatie (11 keer) (zie Tabel 10).

Genoemde nadelen in de context van **hulpverlening**:

"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 uiteen lopen. De diagnose is te breed om alleen op basis daarvan een goed beeld te geven van iemands specifieke hulpbehoefte."

"Ik kreeg hulp voor autisme terwijl ik dat niet had en daardoor werden al mijn problemen daarop afgeschoven. Er was geen aandacht voor mijn trauma's of depressie, want alles was te verklaren door de autisme. Ik werd ook niet serieus genomen als ik zei dat ik twijfelde aan de diagnose; "Je bent een kind en dit kwam uit het onderzoek, dus dat is het." Ik kwam in groepsbehandeling met alleen maar jongens die totaal anders dan ik waren. Ik voelde me nog meer onbegrepen en ging alleen maar achteruit."



De vraagbaak over: De gevolgen van diagnosticering

"Er werd alleen gekeken naar/gefocust op mijn lijstje psychische problemen en daardoor werd mijn hele fysieke/medische situatie vergeten. Er werden aannames gedaan over mijn hulpvraag en behandelwensen a.d.h.v. mijn diagnoses. Het was moeilijker om mijn ASS (Autisme) onderzoek te verkrijgen, omdat ik al de ADHD diagnose had."

"Ik herken heel erg dat professionals vaak denken: "Ah dit label, dan weet ik het ongeveer." En dat dit dan totaal niet bij mij aansluit. Ik voel mij geen casus uit een boek en wil ook niet zo behandeld worden. Dit is wel vaak fout gegaan. Zeker door de comorbiditeit bij meerdere diagnoses. Dan proberen professionals dit heel afzonderlijk te zien en verhelpen, maar zo werkt het niet. Ook is er nooit informatie gegeven over "Wat houdt je diagnose in? Vervalt die ooit?" En ik merk nu op andere plekken dat deze diagnose veel negatieve vooroordelen met zich mee brengt, waardoor mensen mij gelijk als onbetrouwbaar, fragiel of incapabel zien."

"Eerst 5 jaar hulp die op één label gericht was en totaal niet naar mij als persoon keek. Hierdoor heb ik traumatische ervaringen opgedaan binnen de behandeling. Het was ook traumatisch om zo lang buiten de samenleving te staan, wat niet zo lang had hoeven duren als er gelijk aandacht voor mij als persoon was geweest naast de symptomen."

"De classificatie was nog niet eens echt vastgesteld, maar er was alleen een vermoeden uitgesproken. Dit vermoeden werd telefonisch van hulpverlener op hulpverlener overgedragen, waardoor ik zelfs bij nieuwe instellingen te maken kreeg met het vooringegenomen idee dat ik autisme had."

"Telkens weer mijn eigen verhaal moeten uitleggen, omdat er altijd vanuit gegaan wordt dat je bij anorexia graatmager bent en niks eet. Dat je met een depressie alleen maar in bed ligt. En je als autist graag treinen telt. Maar aangezien ik hier het overgrote deel van mijn tijd in de GGZ niet aan voldoe, moet je telkens weer uitleggen hoe het dan voor mij werkt."



De vraagbaak over: De gevolgen van diagnosticering

"Ik werd behandeld op mijn symptomen, maar de achterliggende oorzaak werd niet naar gekeken en niets aan gedaan."

"Afgewezen worden voor de behandeling want je bent 'te complex' of van te voren al een idee hebben hoe een diagnose eruit zou moeten zien en daardoor anders praten/gedragen dan met iemand die die diagnose niet zou hebben. Alles wat ik zeg/doe verklaren door de diagnose."

"Ik kreeg geen toegang meer tot zorg. Er was stigma. Er word alleen maar gekeken naar dossier en niet naar jou als persoon. Ik viel overal in de uitsluitingscriteria, door diagnose 1 kan ik bijvoorbeeld geen hulp krijgen voor diagnose 2 en zo sluit alles elkaar uit."

Genoemde nadelen in de context van familie:

"Ik kreeg prediken over "loze labeltjes". Men ging voor mij invullen wat ik kan en wat mijn wensen zouden zijn, zonder dat te checken bij mij. Ze denken dat/doen alsof ik mijn "labeltjes" gebruik als excuus of om aandacht te krijgen, of dat ik me aanstel."

"Soms schoven familieleden dingen wel snel op de diagnose en inderdaad dat ik bepaalde dingen misschien niet moest doen. Ook dat ze dan hadden gelezen dat iemand met die diagnose iets fijn vond en ze er dan gelijk vanuit gingen dat ik dat ook zou vinden, terwijl ik niet die persoon ben uit dat blad! Soms denkt mijn familie ook dat ik dan toch wel vrede heb met een diagnose en dat het na de behandeling dan ook "klaar" is of "opgelost" terwijl dat als alles behalve zo voelt. Ik voel me daar heel onzeker en verloren in en kan het ook heel onprettig vinden dat ik die diagnoses heb, maar dat begrijpen ze dan vaak niet."

"Het voelt alsof mijn moeder te snel bezorgd is en mij niet altijd dingen zelf laat proberen of oefenen. Ik voel me soms alsof ze mij altijd als een klein kind blijven zien die geen echte mening kan hebben."



De vraagbaak over: De gevolgen van diagnosticering

"Ik werd gezien als het meisje waar iets mee was, dat ondersteund moest worden en weinig tot niets zelf kon. Daarnaast werd ik thuis voortdurend in de gaten gehouden uit angst dat ik mezelf wat aan zou doen. Ik had weinig tot geen beweegruimte meer, werd door mijn ouders in een 'klem' gehouden. Familie vond het moeilijk om op een 'normale' manier contact met mij aan te gaan en voor mijn gevoel is dat nog steeds niet volledig hersteld. Verder zijn er door mijn diagnoses ook pijnlijke dingen gezegd als: ga naar de huisarts en vraag euthanasie. Alsof er al vrede was met mijn dood."

Genoemde nadelen in de context van leeftijdsgenoten:

"Ik werd gepest en buitengesloten. 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)."

"Soms is er onbegrip, of dat mensen mij raar vinden, op school bijvoorbeeld. Ze begrijpen mijn gedrag dan niet. Of vrienden die moe van me worden. Soms is hun geduld op, net als bij familie."

"Sommige zien het als een soort competitie, diagnoses verzamelen, wie heeft het het zwaarst etc. Het is echt heel vervelend. Gezondere mensen letten dan weer echt op alles wat je doet en willen dan bij alles "helpen" dat is ook vervelend."

"Meestal doen neurotypische leeftijdsgenoten juist meer aannames en vullen dingen in zonder bij me te checken of die aannames kloppen. Ook wordt er regelmatig gedaan alsof het zelf-diagnostiseren zijn in plaats van door een professional en worden daarom minder serieus genomen. Of ze zijn zo van "Oh, ik heb ook wel een beetje ADHD." of "Ik had gisteren ook zo'n ADHD-dag!" alsof het niet een psychische stoornis is, maar een funky trait. Door mijn late diagnostiseren ben ik gelukkig niet echt gepest, hoewel ik voor mijn diagnoses wel al gepest werd vanwege mijn symptomen."



De vraagbaak over: De gevolgen van diagnosticering

"Tijdens maaltijden werd er opeens heel anders gedaan, veel meer vragen, veel meer opletten en er werd juist een veel groter ding van gemaakt. En verder dat ik steeds minder werd uitgenodigd, vriendinnen mij in de steek lieten omdat ze me te negatief vonden, of het niet begrepen."

Genoemde nadelen in de context van het onderwijs:

"Soms denken leraren dat ik graag slachtoffer speel of aandacht trek, terwijl ik dan alleen iets vraag als het echt niet goed gaat en ik iets heel erg nodig heb. Ze begrijpen het vaak niet. Ze vinden het dan vaak ook zelf ongemakkelijk waardoor iedereen her negeert of zich juist gek gaat gedragen."

"Mensen gaan er altijd vanuit dat je het niet kan of niet gaat halen."

"Er werd ingevuld door docenten welke dingen lastig zouden zijn (terwijl dat niet altijd zo was)."

"Vooral aannames over mijn kunnen, ondanks al mijn prestaties van daarvoor. Eigenlijk was er verder gewoon veel te weinig aandacht en tijd voor neurodiverse en op andere manier hulpbehoevende studenten, en te weinig persoonlijk afgestemde hulpmiddelen. Er was ook totaal geen oog voor mensen met meerdere problemen (comorbiditeit en intersectionaliteit), want of je nou 1 of 10 diagnoses hebt, je krijgt allemaal dezelfde 'oplossing' van een halfuur extra tentamentijd... Tot slot kon ik super moeilijk aan mijn 100 verplichte uren van deelname aan wetenschappelijk onderzoek komen, doordat ik niet voldeed aan de voorwaarden met al mijn verschillende psychische en medische diagnoses, maar er werd niets aan gedaan om me te helpen."

De vraagbaak over: De gevolgen van diagnosticering

Genoemde nadelen in de context van de samenleving:

"Ik merk steeds meer dat bij dingen zoiets staat als: "Niet indien ooit gediagnosticeerd met psychische klacht", waardoor ik me zo voel weggezet als incapabele patiënt. Ik vul het daarom ook vaak niet in bij dingen waar ik het niet relevant vind, maar dat voelt dan toch ook vaak wrang, want ik wil me er niet voor schamen. Dit wordt alleen wel wat ingeprent. Ik ben daarom vaak ook bang dat deze diagnoses mij de rest van mijn leven zullen achtervolgen, terwijl ik soms ook als "gewoon" wil worden gezien."

"Het is heel moeilijk om een baan te vinden en vrienden te maken. Ik moet extra dingen doen als ik voor een rijbewijs wil gaan (zoals een psycho-logische test) en die moet ik zelf betalen maar ik weet niet of ik dat ooit kan betalen. Ook moet ik voor bepaalde verzekeringen meer betalen omdat ik als hoger risico wordt gezien (zoals de uitvaart-verzekering). Het voelt ook alsof gemeentes en instanties zoals uvw het ook niet altijd serieus nemen."

"Polarisatie over "loze labeltjes" en veel misinformatie en verkeerd/losjes gebruik van wetenschappelijke termen. Het verplicht moeten doorgeven van mijn diagnoses bij het CBR voor het halen van mijn rijbewijs en dat iemand die mij totaal niet kent moet gaan inschatten of ik zou mogen rijden. Een 'onafhankelijke' dokter die moest gaan beoordelen of ik recht had op de studietoelage die me ontzettend stereotypeerde en mijn problemen pas serieus nam toen ik volledig in tranen en paniek uitbrak. Ik kan moeilijker werk en een stageplek vinden door discriminatie. De hele samenleving is ingesteld op neurotypische mensen, dus als neurodivers persoon kost alles meer moeite en energie, terwijl je vaak al minder energie hebt om mee te beginnen..."

"Algeheel onbegrip wat doorsijpelt in héél veel dingen in de samenleving. Er wordt maar weinig rekening gehouden met autisten in eigenlijk alles wat ertoe doet, alles is erop gebouwd dat de meerderheid gemakkelijk kan draaien in de samenleving, maar er zijn geen alternatieven voor hen die niet volgens hun regels mee kunnen spelen. Denk hierbij aan school, werk, maar ook bijvoorbeeld de inrichting van publieke ruimtes (er wordt bijvoorbeeld eigenlijk nooit rekening gehouden met geluidssensitiviteit)."



De vraagbaak over: De gevolgen van diagnosticering

Tabel 10.

Nadelen van diagnoses en classificaties

Nadelen	Hulp- verlening	Familie	Leeftijds- genoten	School/ Studie	Samen- leving
Afschrikking	2				
Bagatelliserend			1		
Beperkend (overbezorgdheid/onderschat)	4	8	4	5	2
Classificatie verplicht doorgeven					7
Geen toegang tot juiste hulp/onderzoek	11			4	1
Kosten					5
Masking		1			
Medicatie		1			
Misdiagnose	9				
Nadruk op classificatie	4	5	1		1
Onbegrip	4	3	5	2	4
Ontkennen classificatie		3			1
Ontstaan/verergeren negatief zelfbeeld	1				
Ontstaan/verergeren psychische problemen	3	2			1
Oordelen/pesten/buitensluiten		1	8	1	6
Overvraagd		1	1		
Stigmatisering/aannames	10	6	4	2	6
Te weinig aandacht voor complexiteit	11	3		1	2
Te weinig/onjuiste informatie	3				4
Triggerende media					2
Geen nadelen genoemd	5	7	10	13	12

"Mensen maken filmpjes over dat als je de deze symptomen hebt dan heb je ADHD en dan denkt vervolgens iedereen in de comments ADHD te hebben."

"Mensen kunnen op social media makkelijk over dingen liegen en er is vaak veel online 'competitie'."

"Er zijn veel stereotypen die in de media naar voren komen waar je je niet in kan herkennen."



H5: Omgang met diagnoses en classificaties

5.1 Rapportcijfers

Het gemiddelde rapportcijfer voor de omgang met diagnoses (en classificaties) was een 7,6 voor leeftijdsgenoten, een 6,4 voor de school/studie, een 5,9 voor familie, een 5,3 voor de hulpverlening en een 5,0 voor de samenleving (en media).

5.2 Adviezen

Binnen de vijf contexten, familie, hulpverlening, leeftijdsgenoten, school/studie en samenleving, noemden de jongeren het vaakst als advies dat er aandacht moet zijn en gevraagd moet worden naar de **complexiteit van de situatie** en naar de **persoon** (63 keer), jongeren **serieus genomen** moeten worden, er naar de jongeren **geluisterd** moet worden, **begrip** naar hen moet worden vertoond en men **geduld** moet hebben (46 keer), er geen sprake moet zijn van **stigmatisering**, het maken van **aannames** of te veel **focussen op de classificatie** (43 keer) en er genoeg **ondersteuning** moet zijn (31 keer) (zie Tabel 11).

Genoemde adviezen in de context van **hulpverlening**:

“Vragen wat bepaalde diagnoses voor me betekenen en hoe ze naar mijn mening impact hebben op mijn leven en wat de interacties zijn met mijn andere diagnoses en problematiek, zonder aannames en met open vragen. Praten vanuit het beeld van mij als persoon als geheel (comorbiditeit en intersectionaliteit) in plaats van slechts 1 diagnose/probleem. Meer uitvragen waar mijn symptomen vandaan komen i.p.v. uitgaan dat het bij diagnose x of y hoort.”



De vraagbaak over: De gevolgen van diagnosticering

"Niet doen alsof ze dan opeens alles van je weten en begrijpen; je bent meer dan je diagnoses. Mensen serieus nemen als ze twijfelen aan de juistheid van de diagnoses; zij kennen zichzelf toch nog altijd het beste. Vooral vragen wat iemand zelf denkt nodig te hebben, in plaats van een standaard behandelplan bij een bepaalde diagnose."

"Kijken waar het vandaan komt, het systeem (gezin) betrekken bij behandeling: zij moeten ook bepaalde veranderingen doormaken."

"Blijven evalueren als je vastloopt. Blijf niet vasthouden aan labeltjes die ooit gesteld zijn, want dit hoeft niet altijd kloppend geweest te zijn!"

"Niet meteen vooroordelen over mij hebben, 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."

"De meesten van mijn huidige hulpverleners kijken verder dan alleen mijn diagnoses (erg dankbaar) maar ook daarin kan worden doorgeslagen en het voelen alsof ze er niet zijn (terwijl ik wel klachten ervaar)."

"Ik denk dat een goed gesprek over wat het nu inhoud en hoe het voelt dit als diagnose te krijgen al heel erg helpt. Gewoon een gesprek over hoe je je hier als patiënt tot verhoudt. Ook door misschien voorbeelden te geven van verschillende type patiënten die een professional heeft gehad met dezelfde diagnose en dat niks raar is. De bevestiging dat iemand echt naar "jou" kijkt. Én weinig aannemen en veel vragen aan de patiënt zelf: "Hoe ervaar jij ...?" En 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."



De vraagbaak over: De gevolgen van diagnosticering

“Denk niet alleen in hokjes of dat gene toepassen wat in de boekjes staat, maar luister vooral ook naar het individu en zie ook elk individu anders. Persoon x met autisme of PTSS kan weer hele andere klachten of manier van reageren hebben dan persoon y. Kijk daar ook kritisch naar als hulpverlener en ga niet alles letterlijk dat algemene/afgebakende uit de boekjes toepassen op elk individu.”

“Dit als een basis gebruiken en vooral ook kijken naar hoe dit voor de persoon zelf werkt. Heb oprechte interesse in de cliënt. En geef uitleg over de diagnose als je hem stelt, plus onderbouw waarom je het stelt.”

“Echt goede, duidelijke uitleg geven aan mij en mijn naasten. Maar vooral kijken naar wat het voor mij inhoud in plaats van in het algemeen kijken naar de diagnose.”

“Vooral duidelijk maken dat het gaat om een diagnose onder voorbehoud, mij duidelijk maken dat ik geen diagnose ben, de behandeling aanpassen op mij als persoon en niet op de diagnose die ik heb gekregen. Een diagnose is in mijn ogen alleen van belang voor de verzekering.”

Genoemde adviezen in de context van familie:

“Zichzelf inlezen, vragen hoe het voor jou is om het te hebben zodat ze meer begrip kunnen tonen en vragen of er dingen zijn die op een andere manier misschien beter voor mij zouden werken.”

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

“Lees je in in de verhalen van ervaringsdeskundigen.”



De vraagbaak over: De gevolgen van diagnosticering

"Leren wat een diagnose inhoud. Rekening houden met klachten die ik heb."

"Naast je staan, maar niet overnemen. Laten merken dat ze er voor je zijn, je willen begrijpen. Helpen afleiding zoeken. Helpen lichtpuntjes zoeken."

"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."

"Begrip hebben, serieus nemen, gevoel erkennen, maar mij ook niet onderschatten. Daarnaast niet teveel meegaan in mijn dwang, maar ook begrip hebben dat niet alles bij mij op dezelfde manier werkt als bij hen."

"Vragen wat je nodig hebt, waar ze je bij kunnen helpen, maar jou als mens niet anders gaan zien."

"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."

Genoemde adviezen in de context van leeftijdsgenoten:

"Heb niet meteen vooroordelen en leer mij eerst echt kennen. Wees begripvol en geduldig."

"Laten weten dat ze geïnteresseerd zijn en er open voor staan om dingen te bespreken, ook als ze niet weten wat ze moeten zeggen. Maar niet het gevoel geven dat ze alleen maar oordelen en niet begrijpen. Misschien dan ook een keer iets erover opzoeken?"



De vraagbaak over: De gevolgen van diagnosticering

“Vraag aan de persoon om wie het gaat wat fijn is en wat niet en ga daarover in gesprek zodat het voor beide partijen fijn is.”

“Help afleiding te zoeken, lichtpuntjes te zoeken en biedt steun.”

“Laat het contact vooral niet veranderen, tenzij de leeftijdsgenoot zelf merkt afstand te moeten of willen nemen van de situatie, maar anders, houd contact en ben er, zoals je normaal ook was.”

“Maak geen gebruik van de term OCD als je een opgeruimd karakter beschrijft of als je het fijn vindt als dingen recht liggen.”

Genoemde adviezen in de context van het onderwijs:

“Minder aannames maken en meer open vragen stellen. Meer aandacht en tijd voor neurodiverse en op andere manier hulpbehoevende studenten. Meer persoonlijk afgestemde hulpmiddelen aanbieden. Meer leren over en oog hebben voor mensen met meerdere problemen (comorbiditeit en intersectionaliteit) in plaats van dat iedereen ongeacht de soort of mate van problematiek dezelfde 'oplossing' aangeboden krijgt.”

“Meedenken in aanpassingen die het op school makkelijker kunnen maken, gesprekken bieden (maar vraag ook zelf!).”

“Ik zou meer als mens gezien willen worden in plaats van als nummer. Bijvoorbeeld een mailtje na een tijdje om even in te checken: hoe gaat het, kunnen we iets voor je doen.”



De vraagbaak over: De gevolgen van diagnosticering

"Begrip tonen, gevoel erkennen, maar ook niet onderschatten. Inlezen in wat de diagnose inhoudt."

"Meer kennis opdoen! Als je zo veel kinderen met rugzakjes in je klas hebt (statistisch gezien) dan moet je hier toch iets over weten? Niet tot in detail, maar wel dat sommige psychische aandoeningen echt impact hebben en dat niet ontkennen. Ook niet als je het ingewikkeld vindt. En dan ook een soort verplichte training hoe ga ik een gesprek aan over iets persoonlijks/lastigs, zodat men dit niet gaat negeren uit ongemak. Dus ook erkennen dat dit soort dingen kunnen spelen en dat maatwerk van belang is om dingen voor de leerling mogelijk te maken. Die heeft het soms al lastig zat. Soms gewoon een luisterend oor bieden, want zij staan vaak dichtbij de leerling en met hen kan laagdrempelig contact worden gelegd."

"Niet delen met de klas als de leerling dat niet wil. Vooral niet te veel nadruk erop leggen. Samen kijken wat helpend en passend kan zijn."

Genoemde adviezen in de context van de samenleving:

"Ook hier minder aannames, meer open vragen. Betere communicatie is belangrijk en er moet een duidelijker onderscheid komen tussen weten-schappelijk bewezen informatie en misinformatie. Ook zou er veel meer geïnvesteerd moeten worden in preventieve maatregelen/ hulpmiddelen en in überhaupt de hele zorg, maar ook in alternatieve educatie methoden en hulporganisaties die helpen bij passend werk vinden. Er zou meer oog moeten zijn voor de individuele personen, comorbiditeit en intersectionaliteit. Meer tolerantie vanuit de samenleving voor mensen die anders zijn. Waarschijnlijk zou een minder kapitalistisch economisch systeem en meer sociaal corporatisme ook helpen."

"Meer begrip en welwillendheid zou een goed begin zijn. Stel vragen en luister. Praat niet over ons, maar mét ons."



De vraagbaak over: De gevolgen van diagnosticering

Tabel 11.

Adviezen voor het meest helpend omgaan met diagnoses en classificaties

Adviezen	Hulp- verlening	Familie	Leeftijds- genoten	School/ Studie	Samen- leving
Aandacht voor/vragen naar complexiteit/persoon	24	15	10	8	6
Informatie aanbieden	5				3
Inlezen/verdiepen		7	1	6	2
Niet beperken/onderschatten		2			1
Niet oordelen/pesten/buitensluiten	1	2	5	1	
Niet overschatten					1
Niet stigmatiseren/aannames maken/focussen op classificatie	18	7	6	4	8
Normaal/niet anders behandelen	1	4	6	3	
Ondersteunen		9	4		2
Respecteren/in waarde laten	1	2	2	2	5
Serius nemen/luisteren/begrip tonen/geduld hebben	11	9	8	12	6

H6: Algemeen

6.1 Aanvullingen op de vragenlijst vanuit de jongeren

"Mentale diagnoses zijn een ding, maar de sociaal-maatschappelijke gevolgen zijn de grootste struggle."

"Ik denk dat het belangrijk is om te noemen dat ondanks dat heel veel mensen stigmatiserende opmerkingen/handelingen niet negatief bedoelen, het nog steeds een negatieve impact heeft en ze er dus op gewezen zouden moeten mogen worden (op een respectvolle manier uiteraard). Men zou daarvoor echter dus wel meer open moeten staan voor kritiek/constructieve feedback en introspectie, in plaats van in zelfverdedigende modus gaan. Men probeert jou niet af te straffen of te zeggen dat je een slecht mens bent, maar ze proberen aan te geven dat wat je doet bij hen negatief binnenkomt."

"Ontmoet plekken voor jong volwassenen met een licht verstandelijke beperking om je netwerk sociaal leven uit te breiden."

"Mooi dat jullie hier onderzoek naar doen. Ik vind zelf dat er op de diagnose borderline erg veel stigmatisering zit, ook bij hulpverleners. Iedereen is mens en heeft zowel "slechte" als "goede" eigenschappen. Er zijn zoveel mensen met persoonlijkheidsproblematiek die hulp zoeken en aan zichzelf willen werken. Ik baal ervan dat borderline continu in de mond wordt genomen om "moeilijke" (echt tussen aanhalingstekens, vind ik niet) mensen te beschrijven. "Heb je weer zo'n borderliner". Met stigmatisering maak je mensen alleen maar zieker, heel toxic."



De vraagbaak over: De gevolgen van diagnosticering

“Het is belangrijk dat jongeren weten dat hun gevoelens er mogen zijn en serieus genomen mogen worden, ook als ze (nog) geen diagnose hebben.”

“Ik vind dat dit ontzettend belangrijk is om aandacht aan te besteden omdat het zo vaak mis gaat, op al deze vlakken. Ik denk oprecht wel eens dat ik het leven puur niet meer aan kan omdat men (en de samenleving) mij en mijn diagnoses blijkbaar niet aankunnen. Dat ik mij zo vaak geïsoleerd, weggepest en alien voel dat ik denk: misschien maar beter als her stopt. Dat is toch te erg? Dat mensen naast de last van hun diagnose de last van de samenleving (omdat zij zich blijkbaar niet echt kunnen aanpassen) ook nog moeten dragen.”

“Het hebben van een diagnose is erg fijn, maar het moet niet een eis zijn om hulp te kunnen krijgen. Diagnose trajecten zijn LANG en intensief. Hoe ga je om met de diagnose, benoem je die elke keer dat je de jongere ziet? ja dat wordt het diegenes identiteit en dat is erg lastig los van te komen. Maar als het op de achtergrond er is, wel als een verklaring (geen excuus!) geeft het een vorm van geruststelling zonder dat het je leven overneemt.”

“Ik heb gemerkt dat mijn diagnose van een eetstoornis heel andere uitwerking had dan diagnose ASS. Niet alleen omdat de tweede niet klopte, maar ook vanwege het verschil in tijdige en blijvende karakter.”

6.2 Genoemde websites en organisaties

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

- Neuroelfje.nl
- MIND
- Psychose.net
- Proud2bme



De vraagbaak over: De gevolgen van diagnosticering

- TEDx Talks heeft een hoop video's die mensen perspectief kan bieden en ze daarmee meer begripvolle mensen kan maken. Erik Scherder heeft ook een heleboel mooie colleges waarin hij op een hele begrijpelijke manier uitlegt wat er allemaal schuilgaat achter struggles van mensen en hoe mensen gelukkiger kunnen worden.
- Jimmy's. Een ontmoetingsplek voor jongeren waar je alles wat je kan bedenken mag vragen
- <https://jekuntmeerdanjedenkt.com/themas/diagnose/>
<https://www.jekuntmeerdanjedenkt.com/stigma/>
- NJR Hoofdzaken! ;) DREAMS is met dit soort dingen/vragenlijsten bezig.
- Nee, wel een sidenote: ik vind de beschrijving van OCD op Thuisarts.nl heel erg eenzijdig. Er zijn heel veel verschillende thema's en vormen van dwang en er wordt heel erg op een stereotype manier omschreven wat dwang is. Ik vind Thuisarts normaliter een betrouwbare site maar voor dwang de informatie niet compleet genoeg. Ik heb daar al eens melding van gemaakt.

