

# Op het moment van de diagnose vallen de puzzelstukjes vaak al in elkaar

- Een gesprek met Annelies, neuropsycholoog en onderzoeker DIA-land -

**Ongeveer samen met het uitbreken van de corona-epidemie kreeg Annelies de kans om zich te verbinden aan de Dia-land studie. Vandaag verdeelt ze haar tijd fiftyfifty tussen haar eigen praktijk, waar ze werkt met personen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH), en deze studie. Voor haar is de combinatie van deze twee een waardevol en logisch samenspel. Het kunnen koppelen van haar praktijkervaring aan een academische onderzoeksbenadering is een betekenisvol gegeven, eentje waar ze graag mee haar schouders onder zet.**

Ik ben altijd zeer nieuwsgierig geweest naar het menselijk gedrag, en dan specifiek naar gedrag dat soms als anders of afwijkend beschreven wordt. Om dan als psycholoog mee een diagnose te kunnen stellen en mensen te helpen, om verschillende soorten oplossingen en noden aan elkaar te kunnen koppelen, daar wilde ik absoluut voor gaan. Het kunnen connecteren met mensen, vaak op een heel persoonlijk niveau, daar zit voor mij heel veel schoonheid in. Vaak hoor ik van cliënten of hun familie dat het allemaal niet eerlijk is, als zij getroffen worden door een diagnose. Dat ze wensen dat er iets aan gedaan kan worden; dat ze hulp willen. En dan is mijn antwoord altijd dat ik daar ook iets aan wil doen. Ik heb oprecht de ambitie om een wezenlijk verschil te kunnen maken. Ik kan mijn passie voor mijn job eigenlijk best als volgt omschrijven: naast mijn eindeloze nieuwsgierigheid om mensen te begrijpen, probeer ik van betekenis te zijn voor mensen die hulp nodig hebben.

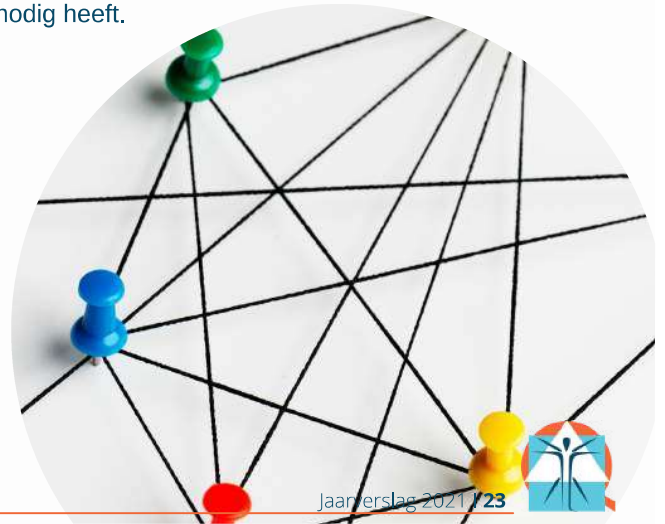
## Alles begint bij connectie

Als ik spreek over connecteren, is dat niet alleen met mijn cliënten maar zeker ook met collega's. Die maken op hun beurt een deel uit van zowel de diagnose als de behandeling. Voor mensen die ik in mijn praktijk zie, is het vaak de opstart van een heel diagnostisch proces. Met hun huisarts, neuroloog, psychiater en/of sociaal werker gaan we dan samen op pad met de cliënt om een zo goed mogelijke oplossing aan te bieden. Ik ben dan ook slechts een puzzelstuk in dit hele proces. Een stap in het proces dat kan duiden waar de pijn- en groeipunten zijn, iets wat soms al volstaat voor mijn cliënten, en soms ook het startpunt is van een verder hulpverleningstraject.

## "Maar u begrijpt me toch, hé meneer?"

Wat ik wel vaak merk is dat ik heel wat jongere cliënten met NAH over de vloer krijg die eigenlijk te snel het ziekenhuis verlaten hebben, maar tegelijkertijd te 'goed' waren voor een revalidatiecentrum. Die mensen hebben wel nog een duidelijke nood aan begeleiding in hun aanpassings- of herstelproces.

Wat verder ook duidelijk naar voor komt uit de Dia-land studie, maar voor mij ook herkenbaar is uit mijn werk in mijn praktijk, is dat cliënten vaak geconfronteerd worden met onbegrip en gebrek aan erkenning, bijvoorbeeld. Zo ook bij controleartsen of verzekeringskwesaties. Dat merk ik op bij cliënten met verschillende vormen van ontwikkelingsstoornissen en NAH. Cliënten ervaren soms dat ze niet dadelijk geloofd worden, bijvoorbeeld bij mensen die een NAH opliepen na een verkeersongeval. Deze mensen zitten na een half jaar vaak nog thuis met vermoeidheid, hoofdpijn, concentratieproblemen... en voelen dat ze nog niet klaar zijn om terug aan het werk te gaan. Verzekeringsartsen willen vaak zo snel mogelijk het dossier sluiten en hebben daarbij weinig oog voor het herstelproces dat een cliënt nodig heeft.



## Als 1 + 1 = 3 wordt

De Dia-land studie is een samenwerking tussen OLO vzw en Universiteit Antwerpen. In deze studie bevragen we de behoeften naar diagnostisch onderzoek bij cliënten die recent, op volwassen leeftijd een diagnose van ontwikkelingsstoornis (ASS, ADHD of verstandelijke beperking) of niet-aangeboren hersenletsel (NAH) kregen. Concreet gingen we na hoe die persoon zijn of haar weg vond naar de diagnostische dienst en welke hulpverlening hier eventueel aan voorafging. Op die manier kunnen we identificeren welke drempels of moeilijkheden hieromtrent in Vlaanderen ervaren worden. Personen zelf aan het woord laten, stelde ons in staat om tekortkomingen bloot te leggen.

Het eerste deel van de studie is gestart in 2017 en afgerond in 2019. Het omvatte een bevraging rond aanbod, werking en samenwerking van diagnostische diensten in Vlaanderen. Hieruit bleek dat er grote verschillen bestaan. Niet alleen in de aanpak en diagnosestelling, maar ook in de (samen)werking van en tussen deze diensten.

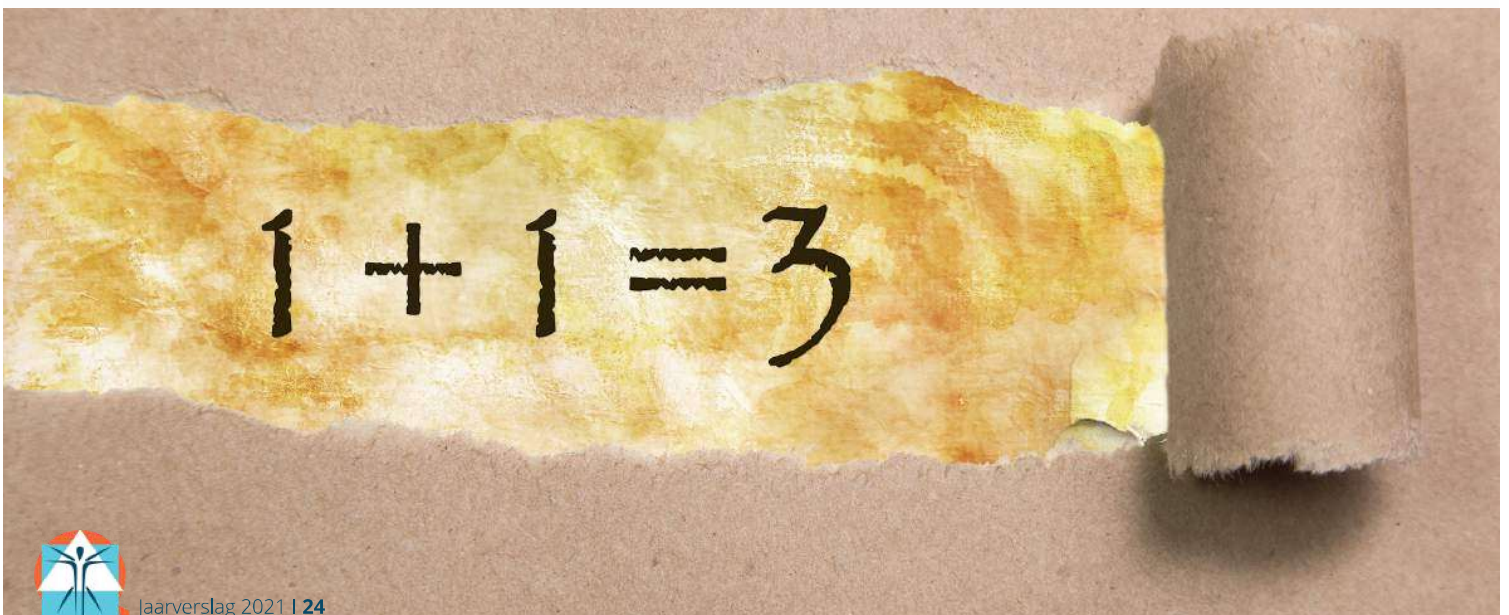
In een tweede deel werden de cliënten zelf aan het woord gelaten. Zo kregen we heel wat waardevolle inzichten in hun zoektocht naar hulp en in hun contacten met hulpverleners en diagnostische diensten. Het correct in kaart brengen van het parcours dat een cliënt moet afleggen tot hij of zij de juiste hulp krijgt, was essentieel voor ons onderzoek.

Het ultieme opzet is om een zo volledig mogelijk beeld te krijgen van het diagnostisch landschap in Vlaanderen, maar ook om aanbevelingen naar het beleid te kunnen formuleren. Deze aanbevelingen kunnen zowel naar een nieuw model als naar de bestaande diensten zijn.

## Uitdagingen

De Dia-land studie is geen opdracht die wordt aangestuurd vanuit het beleid wat een aantal gevolgen met zich meebrengt. Het is dus een extra uitdaging om voldoende aandacht voor deze studie te krijgen, ongeacht hoe waardevol die is. Daarom hopen we ook, en werken we er hard aan, om een artikel gepubliceerd te krijgen in een wetenschappelijk tijdschrift. Al blijkt dat niet de enige uitdaging te zijn... Naast het meewerken aan de bewustmaking van de problematiek en de studie op zich, merken we dat de noden van kwetsbare volwassenen nog verder in kaart moeten gebracht worden. Daarom ben ik vandaag bezig met het organiseren van focusgroepen voor hulpverleners die in contact staan met kwetsbare volwassenen. Dit zijn volwassenen in armoede, met een migratieachtergrond of die in contact gekomen zijn met justitie.

Dat zijn drie grote groepen die moeilijker te bereiken zijn, lastiger te motiveren zijn voor deelname aan het onderzoek, maar die ook problematischer hun weg lijken te vinden naar diagnostiek. Dat laatste is een hypothese die we nu volop proberen af te toetsen. Door de hulpverleners die dicht bij hen staan te interviewen, willen we erachter proberen te komen wat de behoeften zijn van die kwetsbare groepen, of die mensen die nood hebben aan diagnostiek dat ook effectief krijgen. Waar liggen de pijnpunten?



## Cliënten een stem geven

We hebben er bewust voor gekozen de cliënten, of meer bepaald zij die gebruik maken van diagnostiek, zélf aan het woord te laten. Dat doen we omdat we hen centraal zetten om te weten te komen hoe diagnostisch onderzoek sneller - of überhaupt tijdig - kan opgestart worden. De focus ligt niet alleen op het testen of opstellen van vragenlijsten, maar op het hele diagnostische proces. Daarvoor is de ervaring die de gebruikers aanbrengen van cruciaal belang.

In andere studies wordt vaak gekeken naar het proces op zich en hoe dit kan versneld worden. Vaak wordt vertrokken vanuit het sneller willen aanreiken van een oplossing dan naar het beter, of anders, in kaart brengen van de noden van de cliënten. Tijd is uiteraard een cruciale factor in diagnostisch onderzoek en dit wordt ook zeker in de Dia-land studie meegenomen.

## Enkele duidelijke resultaten uit de studie

Grote knelpunten die benoemd worden zijn wachttijden en kostprijzen. Als je nu als volwassene een diagnose voor autisme wilt krijgen in een erkend centrum kost het je ongeveer 250 EUR en sta je al snel bijna twee jaar op een wachtlijst. Een groot probleem, want het moment dat je als cliënt aangeeft dat je een probleem ervaart, zou je eigenlijk meteen hulp moeten krijgen. Een alternatief is privé gaan, maar je betaalt al snel drie keer zoveel. Niet iedereen kan dat zomaar betalen.

Daarnaast zijn er ook weinig erkende, gesubsidieerde centra (zoals bv. oriëntatiecentrum Edegem van OLO vzw) in Vlaanderen, waardoor de wachtlijsten enkel langer worden. Bovendien staan die centra ook onder druk om zo veel mogelijk diagnostische onderzoeken op een jaar te doen. Net zoals in de volledige geestelijke gezondheidszorg moet alles snel opgelost zijn. Met de beperkte budgetten die er zijn, willen ze vaak het maximale er uithalen. Dat gaat echter ten koste van de kwaliteit van de diagnostiek. Voor een degelijk diagnostisch onderzoek heb je namelijk wel wat uren onderzoek nodig en dat vanuit verschillende disciplines. Zo komen er meerdere contacturen en gesprekken aan te pas om echt een degelijk beeld te krijgen. Gezien de enorme druk om dat op een paar uur tijd klaar te spelen, wordt de diagnostiek enkel beperkter.

De studie gaat erover dat er meer bij komt kijken dan enkel de zichtbare gevolgen; de onzichtbare gevolgen worden heel vaak overzien. Het maatschappelijke belang is dus sterk aanwezig. Zo zijn de eerste 6 tot 12 maanden bij NAH een cruciale periode om nog zo veel mogelijk te kunnen revalideren. Ik zie vaak mensen die pas na 7 maanden bij (gespecialiseerde) hulp terechtkomen en dan is er vaak al belangrijke tijd verloren gegaan.

## En nu?

De volgende stap is nu om de bevindingen van de Dia-landstudie bij onze beleidsmakers te krijgen. De overheid bewust maken van de problematiek, de impact op de cliënt en de samenleving, maar ook van de mogelijke oplossingen, is essentieel. Ik vind het zeer relevant dat in een volgende fase ook het werkveld zelf - van artsen en psychologen tot leerkrachten - zich meer gesterkt zou voelen in de aanpak van dergelijke problematieken en hier beter mee aan de slag kan. Op deze manier kunnen we verwezenlijken wat zo belangrijk is: de cliënten een stem geven.

