

DIA-LAND

DEEL II

Behoeftte aan en impact van een diagnose
van ontwikkelingsstoornis en/of NAH op
volwassen leeftijd

Annelies Taelman
Kathrine Goffart
Dr. Anke Van Dijck
Prof. Dr. Jo Lebeer

Behoeftte aan en impact van een diagnose van ontwikkelingsstoornis en/of NAH op volwassen leeftijd

Onderzoeker

Annelies Taelman, Oriëntatiecentrum OLO-Rotonde

Promotoren

Dr. Anke Van Dijck, Universiteit Antwerpen, vakgroep FAMPOP

Prof. Dr. Jo Lebeer, Universiteit Antwerpen, vakgroep FAMPOP

Kathrine Goffart, Oriëntatiecentrum OLO-Rotonde

Oriëntatiecentrum OLO-Rotonde

Drie Eikenstraat 661, 2650 Edegem

Tel.: +32 3 821 03 00

<http://www.olo.be/nl/diagnostiekambulantevolwassenen>

Onderzoeker: Annelies Taelman, ataelman@olo-rotonde.be

Verantwoordelijke: Kathrine Goffart, kgoffart@olo-rotonde.be

Universiteit Antwerpen, vakgroep FAMPOP

Doornstraat 331, 2610 Wilrijk

Tel.: +32 3 265 25 83

<https://www.uantwerpen.be/en/research-groups/fampop>

Anke Van Dijck, anke.vandijck@uantwerpen.be

Jo Lebeer, jo.lebeer@uantwerpen.be

Ontwerpers

KARKAS

Daan Van Nerum

Jonas Thijs

Jaro Verlinden

Colofon

Taelman, A., Van Dijck, A., Lebeer, J. & Goffart, K. (2021)

Onderzoeksrapport Dia-Land studie deel II. Behoeftte aan en impact van een diagnose van ontwikkelingsstoornis en/of niet-aangeboren hersenaandoening (NAH) op volwassen leeftijd.

Inhoudstafel

Inhoudsopgave.....	5
Dankwoord	6
1. Situering Dia-Land studie	8
2. Inleiding.....	9
2.1 Het diagnostisch proces.....	9
2.2 Ontwikkelingsstoornissen	10
2.2.1 Lijdensdruk en belang van tijdig diagnostisch onderzoek.....	10
2.2.2 Toegankelijkheid van diagnostiek.....	12
2.2.3 Impact van een diagnostisch onderzoek	14
2.3 Niet-angeboren hersenaandoeningen (NAH).....	16
2.3.1 Gevolgen van NAH.....	16
2.3.2 Toegankelijkheid en belang van diagnostiek.....	17
2.3.3 Impact van diagnostisch onderzoek.....	18
3. Waarom dit onderzoek	19
4. Methode.....	20
4.1 Doelgroep.....	20
4.2 Dataverzameling en methodologie.....	20
5. Resultaten.....	22
5.1 Omschrijving interviews en deelnemers	24
5.2 Resultaten groep ontwikkelingsstoornissen	25
5.2.1 Vooraf aan diagnostisch onderzoek: eerdere hulpverlening en lijdensdruk	25
5.2.2 Zoektocht naar diagnostische dienst.....	26
5.2.3 Aanmelding onderzoek: verloop aanmelding en wachttijd.....	27
5.2.4 Diagnostisch onderzoek: kostprijs, inhoud, ervaringen	28
5.2.5 Na diagnostisch onderzoek: nabespreking, adviezen na diagnose en verslag.....	28
5.2.6 Impact van diagnose	30
5.2.7 Verbeterpunten gesuggereerd door deelnemers	32
5.3 Resultaten groep niet-angeboren hersenaandoeningen	33
5.3.1 Vooraf aan diagnostisch onderzoek: eerdere hulpverlening en lijdensdruk	33
5.3.2 Zoektocht naar diagnostische dienst.....	35
5.3.3 Aanmelding onderzoek: verloop aanmelding en wachttijd.....	37
5.3.4 Diagnostisch onderzoek: inhoud, ervaringen en kostprijs.....	37
5.3.5 Na diagnostisch onderzoek: nabespreking, adviezen na diagnose en verslag.....	39
5.3.6 Impact van diagnose	40
5.3.7 Verbeterpunten gesuggereerd door deelnemers	40
6. Discussie	43
7. Conclusies en aanbevelingen	46
7.1 Onderzoeksvragen beantwoord	46
7.2 Aanbevelingen.....	50
7.3 Verdere vragen voor toekomstig onderzoek	53
8. Referenties.....	54
9. Bijlagen.....	68
9.1 Interview leidraad	68
9.2 Thema's data-analyse	71

D

A

W

O

O

N

K

De auteurs wensen hun collega's Caroline Bolckmans, Els Cornelis en Marlies Vleugels te bedanken voor hun medewerking aan de literatuurstudie, rekrutering en/of afnames van interviews. Dank ook aan de leden van de wetenschappelijke stuurgroep voor de tijd en aandacht die ze hebben geïnvesteerd in het tot stand brengen van dit rapport: Prof. Dr. Dieter Baeyens (KU Leuven), Prof. Dr. Jef Breda (Universiteit Antwerpen), Dr. Julie Deganck (Kwaliteitscentrum voor diagnostiek), Prof. Dr. Christophe Lafosse (RevArte), Prof. Dr. Kristien Hens (Universiteit Antwerpen), Patrick Ruppel (GTB – het Gespecialiseerd Team Bemiddeling), Ruben Ryckewaert (West-Vlaams consultatiebureau vzw) en het Verwijzersplatform. Verder werd de bijdrage en inzet van Dries Cautreels (Universiteit Antwerpen) tijdens de laatste fase van het rapport sterk gewaardeerd. Deze studie werd mogelijk gemaakt dankzij een samenwerking tussen Universiteit Antwerpen en OLO-Rotonde.

O

R

D

1. Situering Dia-Land studie

Volwassenen met ontwikkelingsstoornissen blijken al sinds hun kinderjaren op verschillende levensdomeinen problemen te ervaren. Personen met een niet-aangeboren hersenletsel (NAH) hebben vaak blijvende zichtbare en minder zichtbare beperkingen. Ze hebben een beperking die niet opvallend zichtbaar is, maar die wel kan leiden tot een verhoogde maatschappelijke kwetsbaarheid. De toegang tot gepaste hulpverlening en ondersteuning is soms moeilijk. Ze ervaren al langer problemen op vlak van scholing, carrière, relaties, gezondheid, zelfzorg, financiën, zelfstandigheid of andere maatschappelijke domeinen. Sommigen stellen zich op volwassen leeftijd de vraag of deze moeilijkheden kunnen gekaderd worden binnen een ontwikkelingsstoornis. Anderen hebben misschien een diagnose van een ontwikkelingsstoornis sinds hun jeugd, maar ervaren heel andere problemen op latere leeftijd. Nog anderen lopen misschien tegen beperkingen aan zonder dat de vraag naar een bepaalde diagnose gesteld wordt. Dit onderzoek vindt plaats in het kader van een samenwerkingsakkoord tussen Oriëntatiecentrum OLO-Rotonde Universiteit Antwerpen. Het doel van het "Dia-Land" onderzoek is de behoeften in kaart brengen van volwassenen van 18 tot 65 jaar met betrekking tot de diagnostiek van ontwikkelingsstoornissen of niet-aangeboren hersenletsel (NAH) in Vlaanderen. Dit kan dienen tot een beter afgestemd en laagdrempelig beleid voor diagnostiek en behandeling, wat verder zal behandeld worden in Dia-Land studie deel 3. We willen de huidig verkregen informatie gebruiken om in de volgende onderzoeksfase een innovatief hulpverleningsmodel voor te stellen. In een eerste deel hebben we gekeken naar het diagnostisch aanbod via een bevraging van de diagnostische diensten in Vlaanderen. Het diagnostisch landschap bleek zeer grillig, met grote verschillen op vlak van de werking tussen de sectoren maar ook binnen de sectoren (Lebeer & Bolckmans, 2017; Bolckmans, Lebeer, & Goffart, 2018). In dit tweede deel van het onderzoek hebben we volwassenen die recent een diagnose kregen bevraged naar hun ervaringen en behoeften. We willen nagaan wat deelnemers ertoe heeft aangezet om een diagnostisch onderzoek te starten, hoe de zoektocht naar een diagnostische dienst voor hen verlopen is en hoe ze de toegang tot deze diensten ervaren hebben. Hiermee hopen we te identificeren welke drempels men ervaart en hoe deze kunnen worden verkleind. Ook worden deelnemers gevraagd naar hun ervaringen met het diagnostisch traject en krijgen ze de kans om verbeterpunten aan te reiken. We bevragen welke inzichten het diagnostisch onderzoek hen bijgebracht heeft, welke emoties hiermee gepaard gingen en wat de impact geweest is op de persoon en zijn verdere levensloop (bv. hulpverleningstraject). Deze informatie willen we gebruiken om adviezen te formuleren om de beleving en resultaten van een diagnostisch onderzoek beter te laten aansluiten bij de behoeften en verwachtingen van personen met een vermoeden van een ontwikkelingsstoornis of niet-aangeboren hersenaandoening (NAH).

2. Inleiding

2.1 Het diagnostisch proces

Diagnostiek kan gezien worden als het geheel aan deelprocessen van de diagnostische cyclus: klachten-, probleem-, verklaring- en indicatieanalyse. De begrippen diagnostiek en classificatie dienen van elkaar gescheiden te worden (Schouppe, 2020; Rutter & Pine, 2015). Bij classificatie wordt een geheel aan symptomen of kenmerken samen gebracht onder een bepaald beeld, met als doel een bijdrage te leveren aan een probleemanalyse. Diagnostiek daarentegen is veel ruimer en tracht naast een probleemanalyse ook te komen tot verklaringen en indicatie tot verdere behandeling (Schouppe, 2020).

De impact van classificerende diagnostiek op de persoon en diens omgeving is vaak ambigu. Allereerst biedt het een verklaring of verbeterd inzicht voor de ervaren moeilijkheden waardoor misverstanden en oordelen van de omgeving weg gewerkt kunnen worden (Gillman, Heyman, & Swain, 2000; Schouppe & De Ganck, 2018). Een diagnose wordt daardoor vaak ervaren als 'ont-schuldigend': "Het ligt niet aan mij of aan mijn opvoeding, maar aan mijn stoornis" (Participate, 2018). Mensen brengen zo meer begrip op voor hun tekortkomingen en kunnen beter hun verwachtingen bijstellen. Op die manier heeft de persoon vaak een grotere vrijheid om zichzelf te zijn (Hens & Langenberg, 2017). De nood aan een diagnostisch onderzoek is vaak nijpender wanneer het om een onzichtbare beperking gaat dan wanneer het een zichtbare beperking betreft zoals bv. bij een rolstoelgebruiker (Miller & Sammons, 1999). Een diagnose biedt verder ook toegang tot specifieke hulpverlening. Het helpt in de praktijk namelijk in de opstart van gesubsidieerde hulpverlening, bv. niet-rechtstreeks toegankelijke hulpverlening door een VAPH-vergunde aanbieder (Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap) en een tegemoetkoming van de FOD Sociale Zekerheid (Federale Overheidsdienst). Naast de gunstige effecten zoals het bieden van een verklaring, het 'ont-schuldigen', verhoogd inzicht en toegang tot hulpverlening, werkt een classificerende diagnose echter mogelijk ook stigmatiserend en stereotyperend (Honos-Webb & Leitner, 2001). Het geeft de persoon met een diagnose het gevoel gedefinieerd te worden aan de hand van een label en bijgevolg in een hokje geduwd te worden (Schouppe & De Ganck, 2018). Zo wordt de persoon soms eigenschappen toegewezen die niet van toepassing zijn, maar die men verwacht op basis van de diagnose, zoals bv. bij autisme de verwachting niet sociaal te zijn (Hens & Langenberg, 2017). Daarbij wordt er voorbijgegaan aan de grote variabiliteit in de klinische presentatie van diagnoses (Schouppe & De Ganck, 2018). Sommige diagnoses (bv. psychische stoornissen zoals schizofrenie) worden ervaren als meer stigmatiserend dan andere (Gillman, Heyman, & Swain, 2000).

Personen die naar een diagnostische dienst stappen, zoeken niet enkel een verklaring voor hun moeilijkheden, maar willen ook zicht krijgen op hun niveau van functioneren en wensen een antwoord op de vraag hoe er kan omgegaan worden met de moeilijkheden (Bolckmans, Lebeer, & Goffart, 2018). Personen met autisme (en ouders van) geven aan dat een classificerende diagnose onvoldoende handvaten biedt om te weten hoe men individueel geholpen kan worden (Schouppe & De Ganck, 2018). Ze uiten een sterke nood aan handelingsgerichte diagnostiek, die niet enkel uitsluitel geeft over de aanwezigheid van een diagnose, maar ook kijkt naar de ondersteunende factoren en handvaten geeft om op individueel niveau de passende behandeling of ondersteuning te krijgen (Renty & Roeyers, 2006; Schouppe, 2020; Pameijer & Draaisma, 2011). De lijdensdruk is vaak niet alleen voor de persoon zelf, maar ook voor de omgeving groot. Daarom dient een diagnostisch proces niet alleen handeling- maar ook contextgericht te zijn (Lebeer et al., 2013). Verschillende diagnostische modellen werden reeds ontwikkeld om meer nadruk te leggen op een functionele benadering van diagnostiek, zoals de ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) (WHO, 2001) en het model van transdiagnostische factoren (Research Domain Criteria) (NIMH, 2018). Hierbij kijkt men niet louter naar een categoriale diagnose maar wordt diagnostiek vanuit verschillende dimensies aangepakt. De nadruk ligt op het functioneren van de persoon op verschillende domeinen en de invloed van diens context.

Ook wordt er rekening gehouden met persoonlijke en externe factoren die het functioneren van een persoon beïnvloeden. Dit maakt dat men de stap vlotter kan zetten van de vraag 'wat is er mis?' naar de vraag 'welke aanpassingen zijn nodig?' (Gheysen, 2013; Kozak & Cuthbert, 2016). Het beleid van de overheid blijft volgens professionelen in het werkveld te stoornisgericht omwille van de voorwaarde van een diagnose voor de toegang tot gesubsidieerde hulpverlening (Bolckmans, Lebeer, & Goffart, 2018). Ook in deze contexten is het echter noodzakelijk om het functioneringsniveau van de persoon te kennen, bv. om de grootte van het persoonsvolgend budget (VAPH) of de integratietegemoetkoming (FOD) te bepalen. Rekening houdend met de heersende tekortkomingen en bezorgdheden publiceerde het Kwaliteitscentrum voor Diagnostiek (2020) recent een intersectorale richtlijn voor de uitvoering van kwaliteitsvolle diagnostiek. De richtlijnen trachten de wetenschappelijke bevindingen te vertalen naar praktijkaanbevelingen en vormen een betoog voor handelingsgerichte diagnostiek met een cyclisch verloop.

2.2 Ontwikkelingsstoornissen

2.2.1 Lijdensdruk en belang van tijdig diagnostisch onderzoek

Het krijgen van een diagnose van een ontwikkelingsstoornis op volwassen leeftijd, gaat vaak gepaard met een voorgeschiedenis aan psychosociale moeilijkheden en mentale problemen. Volwassenen met autisme omschrijven gevoelens van sociale isolatie, onbegrip, 'anders zijn' en een verstoord zelfbeeld voorafgaand aan diagnose (Hickey et al., 2018; Lewis, 2016b; Leedham et al., 2020). Lang voordat gedacht werd aan de diagnose van ASS, bleek er al sprake van aanpassingsmoeilijkheden of psychische moeilijkheden (Bargiela et al., 2016; Claes, Bastiaens & Witteman, 2020). De prevalentie van psychiatrische (72 %) en fysieke aandoeningen (bv. cardiovasculair 49%; immunologisch 70.6%) bij volwassenen met autisme is dan ook hoog (Bishop-Fitzpatrick & Rubenstein, 2019). Beperkingen worden verborgen gehouden naar de buitenwereld toe, in de hoop sociaal aanvaard te worden. Dit gaat mogelijk gepaard met een verminderd zelfbeeld en verhoogd stressniveau (Leedham et al., 2020; Cage, Monaco & Newell, 2017). Ook volwassenen met ADHD rapporteren moeilijkheden in de voorgeschiedenis waardoor men kansen op vlak van opleiding/carrière mis liep of waardoor er minder goed aansluiting werd gevonden bij leeftijdsgenoten (Watters et al., 2018). Personen met een verstandelijke beperkingen vertonen eveneens een hoge prevalentie van psychische problemen (ongeveer 40%). Dit kan gaan over bijvoorbeeld psychose, stemmingsproblemen, autisme, slaapproblemen of tics. Gedragsproblemen zijn echter het meest voorkomend met ongeveer 20% (Cooper et al., 2007). Personen met een verstandelijke beperking worden bij gebrek aan diagnose of opvolging onvoldoende geïnformeerd over de veranderingen die ze zullen doormaken naar volwassenheid toe. Dit leidt tot barrières in de ontwikkeling van efficiënte levensstrategieën (Hosking et al., 2016).

Volwassenen met autisme rapporteren dat ze reeds een lang hulpverleningstraject doorliepen vooraleer de symptomen juist herkend werden en de diagnose gesteld werd (Punshon, Skirrow & Murphy, 2009). Personen werden vaak meermaals (tevergeefs) doorverwezen vooraleer ze bij de juiste hulp terecht kwamen (Raymond-Barker et al., 2018). Verschillende hypothesen trachten te verklaren waarom ASS soms ongediagnosticeerd blijft tot in de volwassenheid. Een eerste hypothese stelt dat de diagnostische criteria 20 of 30 jaar geleden veel strenger waren, met minder kennis over de stoornis en het voorkomen ervan bij verschillende intellectuele niveaus (Geurts & Jansen, 2011). Een andere verklaring ligt mogelijk in het feit dat de samenhangende psychiatrische stoornissen vaak de onderliggende ontwikkelingsproblematiek overschaduwden, waardoor hulpverleners deze niet opmerken (Nylander & Gillberg, 2001). Een populaire hypothese is dat mensen met autisme die tot de volwassen leeftijd geen diagnose kregen, leerden

compenseren voor hun autismesymptomen door middel van imitatieleren (Lehnhardt et al., 2012). Ook de attitude van de ouders met betrekking tot de autistische trekken van hun kind lijkt bepalend in het wel of niet krijgen van de diagnose vóór de volwassenheid (Corrêa, 2017; Tantam, 2000). Door de vertraging in diagnose doorheen de levensloop kan er een kloof ontstaan tussen het moment van eerste bezorgdheden enerzijds en de timing van diagnose en verdere behandeling anderzijds. Hosozawa en collega's (2020) stellen vast dat het risico op een depressie bij jongeren met ASS groter wordt bij een latere diagnose. Een tijdige autismediagnose lijkt een beschermende factor te zijn voor de latere mentale gezondheid, ongeacht de ernst van de autismesymptomen. Men suggereert om reeds vroeger screenings naar ASS op kinderleeftijd uit te voeren (Schoupe & De Ganck, 2018)

De diagnose van ADHD kan ook bij volwassenen gemist worden op vroegere leeftijd door gebrek aan kennis bij behandelaars. Dit gaat vaak samen met psychische problemen (60-80%) (Jacob et al., 2007). Kooij en collega's (2019) wijzen erop dat sommigen personen op kinderleeftijd niet voldeden aan de vooropgestelde diagnostische criteria, maar hieraan op latere leeftijd wel voldoen. Taylor, Kaplan-Kahn, Lighthall & Antshel (2021) bespreken in een review dat bepaalde kenmerken in de kindertijd mogelijk nog voldoende gecompenseerd werden of nog aangepast waren aan de verwachtingen van de omgeving. Ook is het mogelijk dat bepaalde symptomen of uitingen van ADHD anders geïnterpreteerd of te weinig gedetecteerd werden door hulpverlening. Wanneer ADHD niet wordt vastgesteld in de kindertijd, kan dit er voor zorgen dat deze ook in de volwassenheid niet of moeilijker geïdentificeerd wordt (Weiss & Murray, 2003). Personen met ADHD schrijven na diagnose de doorgemaakte psychische problemen vaak toe aan hun ADHD problematiek en het gebrek aan diagnose (Matheson et al., 2013). ADHD werd oorspronkelijk beschouwd als een stoornis bij kinderen. Daardoor wordt ADHD vaak niet herkend wanneer mensen zich aanmelden met psychische problemen zonder voorgeschiedenis van een ADHD diagnose in de kindertijd (Able, Johnston, Adler, & Swindle, 2007; Biederman, 2004; Murphy & Adler, 2004). Het laatijdig diagnosticeren van ADHD zorgt ervoor dat individuen onvoldoende de juiste begeleiding ontvingen en zich daardoor niet tot hun volledig potentieel hebben kunnen ontwikkelen (Fried et al., 2016). Bij velen van hen ontwikkelden zich psychosociale problemen als gevolg van faalervaringen, negatieve kritiek door anderen en gemiste kansen in het leven met soms een grote impact op het zelfbeeld (Matheson et al., 2013). Studies die de impact van een diagnose op verschillende levensdomeinen bekijken, vinden dat de kwaliteit lager ligt wanneer ADHD ongediagnosticeerd blijft (Able, Johnston, Adler, & Swindle, 2007; Waite, Vlam, Irrera-Newcomb, & Babcock, 2013). De sterftcijfers liggen zelfs hoger bij personen met een laatijdige diagnose dan bij personen met een vroege diagnose (Dalsgaard, Ostergaard, Leckman, Mortensen & Pedersen, 2015).

Een tijdige en juiste diagnose bij ook personen met een verstandelijke beperking is belangrijk, bijvoorbeeld voor het begrijpen van en tegemoetkomen aan de zorgnoden (McKenzie et al, 2018a; McKenzie et al., 2018b; Pogge et al., 2014). Het inschatten van de juiste noden is zeker belangrijk bij de transitie naar volwassenheid (Verdugo et al, 2020). Op de leeftijd van 18 tot 21 jaar hebben personen met een beperking meer kans op het rapporteren van bijvoorbeeld te lage scholing, seksueel misbruik, mishandeling, criminele feiten, diabetes of zwaarlijvigheid (Hoyle, Laditka & Laditka, 2020). Vroege diagnose en interventies kunnen zorgen voor een betere sociale adaptatie bij personen met een verstandelijke beperking (Guralnick, 2017). Zonder diagnose worden bepaalde gedragspatronen verkeerdelijk toegeschreven aan andere psychische stoornissen, terwijl ze eerder kaderen binnen een mismatch tussen het individu en de gestelde eisen en verwachtingen vanuit de omgeving (Pogge et al., 2014). Verstandelijke beperking is een diagnose waarmee veel personen zich niet willen identificeren omwille van de negatieve lading die het label draagt (Beart, 2005; Cunningham, Glenn, & Fitzpatrick, 2000; Kittelsaa, 2014; Rapley, 2004).

2.2.2 Toegankelijkheid van diagnostiek

Zijn diagnostische diensten voldoende toegankelijk voor volwassenen die een mogelijke diagnose van een ontwikkelingsstoornis hebben? Vinden ze de juiste weg naar deze diensten? Welke drempels worden ervaren in deze zoektocht? Een duidelijke weg naar geschikte hulp en ondersteuning na diagnose blijft beperkt voor volwassenen met autisme, families en betrokken diensten (Crane et al., 2018; Lewis, 2017b; Raymond-Barker et al., 2018). Het samengaan met psychische problemen zorgt voor een complexe presentatie van de diagnose. Hierdoor wordt de diagnose soms foutief gesteld of te lang uitgesteld (Huang et al., 2020). Lewis (2017a) identificeerde redenen waarom voor sommigen moeilijk toegang vinden tot diagnostisch onderzoek. Eén van de belangrijkste barrières bleek de angst om niet geloofd of gehoord te worden door de hulpverlener. Een andere barrière bleek de moeilijke zoektocht naar specialisten in autisme. Informatie over beschikbare diensten blijft beperkt en moeilijk terug te vinden (Scattoni et al., 2021). Bij volwassen vrouwen wordt autisme vaak over het hoofd gezien omwille van een atypische presentatie van de symptomen zoals een hoger sociaal engagement of minder externaliserend gedrag (Bargiela, Steward & Mandy, 2016). Wat maakt nu dat men in de volwassenheid toch de stap zet naar hulpverlening bij vermoeden van een ASS? Bij de meesten waren het voornamelijk moeilijkheden in de sociale interactie of psychische problemen zoals angst of depressie die ertoe hebben geleid om op zoek te gaan naar diagnostisch onderzoek (Jones et al., 2014; Geurts & Jansen, 2011). Transitieperiodes zoals de start van een carrière of zelfstandige woonsituatie vormen eveneens vaak de aanleiding tot de start van een zoektocht naar diagnostiek. Men botst dan doorgaans vaker op de grenzen van de eigen adaptieve en coping vaardigheden (Lehnhardt et al., 2012; Marriage, Wolverson & Marriage, 2009; Tantam, 2000). Dit komt overeen met de observatie dat een hoog IQ en een goede professionele integratie factoren zijn die volwassenen kwetsbaar maken voor het ontwikkelen van een depressie, allicht als gevolg van de hogere sociale druk en een confrontatie met de eigen tekortkomingen (Tantam, 2000; Howlin, 2003; Hofvander et al., 2009; Lehnhardt et al., 2012; Tobin et al., 2014). Daarnaast spelen ook gevoelens van 'anders zijn' of 'vreemd zijn' een belangrijke rol bij het zoeken naar hulp (Lehnhardt et al., 2012). Vaak zet één bepaalde gebeurtenis of een reeks van verschillende negatieve gebeurtenissen de persoon aan tot het zoeken van hulp, bv. het verlies van een job of relatieproblemen (Jones et al., 2014; Holwerda, van der Klink, Groothoff & Brouwer, 2012). Het toegenomen bewustzijn van de eigen moeilijkheden met sociale interacties alsook opvallender obsessief-compulsief gedrag en rituelen geven tenslotte vaak een aanleiding om de stap te zetten naar hulpverlening (Jones et al., 2014; Geurts & Jansen, 2011).

Diagnostische diensten voor volwassenen met ADHD zijn te ongelijk verspreid over Vlaanderen (Ginsberg et al., 2014; Bolckmans, Lebeer, & Goffart, 2018). Er wordt daarenboven te weinig continuïteit vastgesteld in de overgang van kind- en jeugdzorg naar de zorg voor volwassenen met ADHD (Kooij et al., 2019). Sommigen kregen reeds een diagnose op jongere leeftijd maar ontwikkelen nieuwe hulpvragen in de volwassenheid. Anderen kregen nooit eerder een diagnose ofwel door het later ontstaan van moeilijkheden, ofwel door reeds jarenlang aanwezige compensatiestrategieën om moeilijkheden te maskeren. Personen met ADHD verlaten dan ook vaak bij de overgang naar volwassenheid de jeugdhulpverlening zonder voortgezette hulp als gevolg van weinig doordachte transitieprocessen en een gebrek aan toegankelijke diensten voor volwassenen (Ginsberg et al., 2014; Nutt et al., 2007). Daarnaast wordt ook een gebrek aan kennis in de zorgverlening aangekaart als een reden voor late diagnose. Onderzoek toont namelijk aan dat weinig volwassenen psychiaters de nodige kennis blijken te bezitten om ADHD te diagnosticeren en behandelen. Scholing over ADHD bij volwassenen wordt onvoldoende opgenomen in de meeste universitaire medische en psychologische opleidingen (Kooij et al., 2010; Hechtman, 2011). Professionals zijn vaak meer vertrouwd met andere psychische stoornissen zoals angst, depressie en middelenmisbruik, die bovendien vaak samenhangen met ADHD (Biederman, 2004; Spencer, Biederman, & Mick, 2007; Waite, Vlam, Irrera-Newcomb, & Babcock, 2013). In een studie van

Adler en Shaw (2009) gaf 72% van de ondervraagde primaire zorgaanbieders aan het moeilijker te vinden om ADHD vast te stellen in de volwassenheid dan in de kindertijd. Gebrek aan kennis, ervaring en vertrouwen bij hulpverleners zorgt dus voor te weinig grondige differentiaaldiagnostiek (Adler & Shaw, 2009; Waite, Vlam, Irrera-Newcomb & Babcock, 2013). De manier waarop diagnostisch onderzoek in de klinische praktijk wordt aangeboden voor volwassenen met een vermoeden van ADHD, is niet altijd afgestemd op de grote individuele verschillen in klinische presentatie van de symptomen. Zo bekritisieren Surman en Goodman (2017) de DSM criteria omdat verschillende van de vastgestelde criteria vaak minder aanwezig zijn bij de oudere volwassenen dan de jongere. Young en collega's (2020a) wijzen ook op het belang aan een verruimde kijk op diagnostiek bij meisjes en vrouwen met ADHD. Dit rekening houdend met zowel subtiele en internaliserende klachten als een complexe en evoluerende presentatie van ADHD die zich heeft voorgedaan overheen de ontwikkeling van vrouwen. Om de herkenning van ADHD gerelateerde problemen te faciliteren is het van belang dat er voldoende bewustzijn is van de ADHD-symptomen bij volwassenen, er voldoende toegang is om een gedegen diagnose van volwassen ADHD te stellen en praktijkmodellen gebruikt worden die optimale zorg ondersteunen (Waite, Vlam, Irrera-Newcomb, & Babcock, 2013). Verder wordt, naast beschikbaarheid van diensten en voldoende expertise over ADHD bij volwassenen, ook het ervaren van stigma's rond ADHD als een belangrijke barrière voor diagnostiek en hulpverlening gerapporteerd (Godfrey et al., 2020; Lebowitz, 2016). Watters en collega's (2018) benadrukken dat zowel hulpverleners als het brede publiek bewust moeten zijn van de heersende stigmatisatie ten opzichte van ADHD. Deze vooroordelen worden veroorzaakt door een gebrek aan bewustzijn en publiek scepticisme tegenover de validiteit en betrouwbaarheid van de diagnose enerzijds en tegenover ADHD medicatie anderzijds (Corrigan & Shapiro, 2010; Mueller, Fuermaier, Koerts, & Tucha, 2012). Vlaamse kranten publiceren tweemaal zoveel negatieve berichten over ADHD als positieve/neutrale berichten (Baeyens, Moniquet, Danckaerts, & van der Oord, 2017). Er heerst eveneens kritiek over het (over)diagnosticeren van ADHD op kinderleeftijd (Hinshaw & Scheffler, 2014). French, Sayal en Daley (2019) identificeerden redenen waarom personen met ADHD niet correct worden doorverwezen door eerstelijnsdiensten. Ook in hun studie wordt een deel van de verklaring gevonden bij heersende misconcepties en stigma's over de diagnose, waaronder stereotypes (bv. beeld van drukke jongens) en misvattingen over de oorzaak van de klachten (bv. opvoeding of te hoge suikerinname). Daarnaast kan gekeken worden naar een te beperkte scholing of kennis bij huisartsen of een tekort aan tijd en ruimte tijdens consultaties. Verder blijken niet-geïdiagnosticeerde volwassenen vaak een lager opleidingsniveau en inkomen te hebben vergeleken met geïdiagnosticeerde volwassenen (Able, Johnston, Adler & Swindle, 2007; Maus, 2017). Naast toegang tot de geestelijke gezondheidszorg, hangen etnische afkomst en SES ook samen met bewustzijn van ADHD en de bereidheid om een diagnose te laten onderzoeken en behandelen (Cooper et al., 2003). Zo rapporteerden McLeod et al. (2007) dat niet-blanke minderheidsgroepen en oudere Amerikanen minder kennis hebben over ADHD dan de algemene Amerikaanse bevolking.

Ondanks de hoge incidentie van bijkomende problemen bij personen met een verstandelijke beperking, blijft de toegankelijkheid naar zorg voor deze volwassenen laag (Havercamp & Scott, 2015). Zeker bij milde beperkingen worden volwassenen vaak niet geïdiagnosticeerd (Emerson et al, 2016). Een verstandelijke beperking kan onontdekt blijven tot in de tienerjaren of volwassenheid. Hiervoor zijn er verschillende mogelijke redenen. Ten eerste is er sprake van beperkte kennis en/of foutieve attitudes ten aanzien van verstandelijke beperking in het onderwijs en de geestelijke gezondheidszorg (McKenzie et al., 2000; Rae et al., 2011; Williams, McKenzie, & McKenzie, 2009; Werner & Stawski, 2012). Onvoldoende kennis en expertise bij hulpverleners wordt als belangrijkste barrière genoemd voor de opstart van hulpverlening bij personen met een verstandelijke beperking (Iacono et al., 2014). Er is een belangrijke nood aan bijkomende scholing en aandacht voor verstandelijke beperkingen in de zorgverlening. De beperkingen worden hierdoor onvoldoende geïdentificeerd of opgevolgd, waardoor het risico op secundaire problemen groot blijft. Een tweede grote barrière tussen hulpverlening en volwassenen met

een verstandelijke beperking is het feit dat diagnostisch onderzoek zeer tijdsintensief is. Het vereist een uitgebreid onderzoek van het intellectueel en adaptief functioneren en van de ontwikkelingsgeschiedenis door een professional, meestal een psycholoog (Goldstein, Herson, & Beers, 2004; Kwaliteitscentrum voor Diagnostiek vzw, 2017). Er is echter nog geen geschikt screeningsinstrument voorhanden om verstandelijke beperking op te sporen bij grote groepen (McKenzie & Megson, 2012). Tenslotte identificeren Navas en collega's (2019) nog enkele structurele redenen waarom deze personen niet bij de juiste diensten terecht komen. Zo zorgen factoren zoals te korte consultaties, wachttijden en onvoldoende coördinatie tussen diensten onderling ertoe dat volwassenen met een verstandelijke beperking zich weinig engageren tot professionele diensten of zorgvoorzieningen.

Bepaalde groepen zijn kwetsbaarder dan anderen om de weg naar de juiste hulpverlening niet te vinden. Dit gaat bijvoorbeeld om mensen zonder papieren, daklozen en mensen levend in de marginaliteit (Danau & Nielandt, 2010). Ook hoe wordt gekeken naar een diagnose zoals bv. ASS verschilt overheen verschillende culturen en heeft een impact op hoe de weg naar hulpverlening wordt gevonden (El Boujaddayni & Berdai Chaouni, 2020). Het zijn vaak personen met complexe zorgbehoeften die als eerste uit de boot vallen (Lohuis, Schilperoort & Schout, 2002; Thornicroft, 2011). Gekende kwetsbare groepen die geïdentificeerd zijn met een hoge prevalentie van diagnoses zoals autisme, ADHD en verstandelijke beperking zijn personen in armoede, de gevangenispopulatie en psychiatrische patiënten. Ten eerste wordt bij arme bevolkingsgroepen en families met een lage SES een hogere prevalentie gezien van ADHD (Larson, Russ, Kahn & Halfon, 2011; Pastor & Rubin, 2008; Russell, Ford, Williams, & Russell, 2016). Ook verstandelijke beperking is gerelateerd aan meer armoede (Boyle et al., 2011; Emerson, 2007) en lagere sociaal economische status (SES) (Chapman, Scott, & Stanton-Chapman, 2008). Het verband tussen SES en autisme zijn minder eenduidig, waarbij verbanden met een lage SES gevonden werden (Delobel-Ayoub et al., 2015, Fujiwara, 2014), maar evenzeer met een hogere SES (Boyle et al., 2011; Durkin et al., 2008; Thomas et al., 2012). Dit laatste zou verklaard kunnen worden door meer bewustzijn bij de ouders, betere opsporing, minder stigma en meer financiële middelen (Larsson et al., 2005; Thomas et al., 2012). De tweede kwetsbare groep, de gevangenispopulatie, vertoont eveneens een hoge prevalentie van ontwikkelingsstoornissen. Een studie bij 390 mannelijke gevangenen vond hoge prevalentiecijfers voor ADHD (25%), autismspectrumstoornis (9%) en verstandelijke beperking (9%) (Young et al., 2017). Ook Vanschoonwinkel (2019) vond dat 44% van de bevroegden in de gevangenis van Oudenaarde vermoedelijk een licht verstandelijke beperking hebben. In Nederland zou 10% van de gevangenispopulatie lijden aan een licht verstandelijke beperking. In de forensisch psychiatrische instellingen bleek deze prevalentie nog wat hoger (20-25%) (Kaal, 2016). Bij de derde kwetsbare groep, psychiatrische patiënten, bleek de prevalentie van ontwikkelingsstoornissen eveneens hoog (Bhaumik, Tyrer, McGrother & Ganghadaran, 2008). Zoals hogerop reeds omschreven, zijn personen met ADHD (Jacob et al., 2007), ASS (Bishop-Fitzpatrick & Rubenstein, 2019) en verstandelijke beperking (Cooper & van der Speck, 2009) kwetsbaar in het ontwikkelen van psychiatrische problemen. Dit zowel bij gediagnosticeerde als niet-gediagnosticeerde volwassenen.

2.2.3 Impact van een diagnostisch onderzoek

Volwassenen met autisme die worden bevroegd naar hun beleving met recent diagnostisch onderzoek, omschrijven diagnostische testen doorgaans als wetenschappelijk, overzichtelijk en concreet (Hens & Langenberg, 2017; Schoupe & De Ganck, 2018). Het hele proces wordt echter wel als confronterend ervaren (Schoupe & De Ganck, 2018). Personen met een diagnose stellen zich vaak vragen bij de keuze van testen, zowel over inhoudelijke zaken als over de mogelijkheid om te kunnen onderscheiden met andere ontwikkelingsstoornissen. Hieruit komt een belangrijke nood naar voor rond het verkrijgen van duidelijke informatie in verband met testbatterij en de gestelde diagnose, liefst in een heldere

en verstaanbare taal (Hens & Langenberg, 2017; Schouppe & De Ganck, 2018). Bij het krijgen van een diagnose wordt onder andere opluchting, blijdschap, angst, schok en verwarring gerapporteerd (Schouppe & De Ganck, 2018; Jones et al., 2014). Volwassenen ervaren de diagnose als helpend voor zelfacceptatie en vermindering van schuldgevoelens toe (Huang et al., 2020; Hens & Langenberg, 2017). Volwassenen kunnen zo op zoek gaan naar hun nieuwe identiteit en zoeken contacten met lotgenoten op. Naar het dagelijks leven toe wordt het verkrijgen van een diagnose ook als bevorderlijk beschouwd: een verbeterd inzicht in eigen functioneren zorgt vaak voor betere strategieën in het dagelijks leven (Huang et al., 2020). Na diagnose ervaren velen een verhoogd gevoel van controle (Leedham et al., 2020). Volwassenen met autisme rapporteren echter ook nadelen van het verkrijgen van een label en de classificerende diagnostiek (Hens & Langenberg, 2017). Zo vindt men dat er te weinig aandacht is voor andere eigenschappen van de persoon en dat er louter wordt gekeken op stoornisniveau. De continuïteit van hulpverlening werd door velen gerapporteerd als een moeilijk punt (Schouppe & De Ganck, 2018). De deelnemers gaven namelijk aan niet duidelijk te weten waar ze terecht konden voor verdere ondersteuning na diagnostiek. Jones en collega's (2014) stelden vast dat bij 42% van hun bevroegden aangaf geen ondersteuning gekregen te hebben na het diagnostisch onderzoek. Slechts 21% van de deelnemers was tevreden met de hulp die ze kregen na de diagnose. Ook Scattoni en collega's (2021) zien dat slechts een minderheid van hun bevroegden gebruik maakten van post-diagnostische diensten. Velen onder hen rapporteren een te beperkte kennis van de mogelijkheden in de hulpverlening voor volwassenen met autisme.

Ook bij personen die de diagnose van ADHD op volwassen leeftijd krijgen, wordt een veelheid aan emoties gerapporteerd. Na diagnose worden zowel positieve (opluchting, verhoogd inzicht) als negatieve emoties (verdriet, boosheid, schaamte) omschreven (Young, Bramham, Gray & Rose, 2008). Onder de positieve ervaringen vallen voor velen overwegend de verhoogde zelfkennis en verklaringen voor eerdere levensloop (Hansson et al., 2015). Het krijgen van de diagnose van ADHD kan er echter ook voor zorgen dat men zich 'anders' gaat voelen en zichzelf negatiever gaat evalueren (McKeague, Hennessy, O'Driscoll, & Heary, 2015). Ook gevoelens van controleverlies worden gerapporteerd, vooral in het vooruitzicht om levenslang medicatie te moeten nemen (Travell, & Visser, 2006). De leeftijd waarop de diagnose gesteld wordt, is een bepalende factor voor de kwaliteit van leven op latere leeftijd (Quintero et al., 2019). Volwassenen met een recente diagnose van ADHD uiten de teleurstelling dat de diagnose niet eerder gesteld werd (Hansson et al., 2015). Recent gediagnosticeerde volwassenen met ADHD ervaren namelijk een lage kwaliteit van leven en rapporteren klachten van angst en depressie (Ahnemark et al., 2018). Dit wijst op het belang van voldoende zorg en verdere opvolging na het stellen van diagnose. Matheson en collega's (2013) rapporteren hoe volwassenen met ADHD een weigerachtige en sceptische houding bij de huisarts ervaren. Ook wordt de toegang tot zowel medicamenteuze (bv. beperkte voorraad apothekers) en niet-medicamenteuze behandelingen als moeilijk beschouwd. Wanneer ADHD onbehandeld blijft, hebben de symptomen een impact op het sociale en werkleven en vergroot het de kans op om comorbide stoornissen zoals angst en depressie te ontwikkelen (Huntley et al., 2012, Stevens, Wilens & Stern, 2013).

In het verleden werd geopperd dat mensen met een verstandelijke beperking zich niet bewust zijn van de diagnose omdat ze het niet begrijpen of omdat het hen niet verteld wordt (Goffman, 1990; Todd & Shearn, 1997). Recenter onderzoek toont echter dat zij zich vaak wel bewust zijn van de eigen beperkingen, maar niet gedefinieerd willen worden door de term verstandelijke beperking en hun eigenheid willen behouden (Kittelsaa, 2014). Mensen met de diagnose van verstandelijke beperking beschouwen zichzelf als actief en doelgericht (Goodley, 2000). Velen van hen zijn overtuigd dat ze met de nodige hulp in staat zouden zijn om een gewoon leven te leiden en bij te dragen aan de maatschappij waarin ze leven (Kittelsaa, 2014).

2.3 Niet-aangeboren hersenaandoeningen (NAH)

2.3.1 Gevolgen van NAH

Algemeen wordt onderschat hoe vaak traumatische hersentrauma's voor komen en de maatschappij is doorgaans onwetend over de lange termijn gevolgen (Peeters et al., 2015). Zo zijn schattingen van de prevalentie van milde hersenletsels moeilijk te maken, aangezien men vermoedt dat vele personen hiervoor geen medische hulp zoeken of niet bij de juiste diensten terecht komen (McCrea, Nelson & Guskiewicz, 2017). Studies met betrekking tot het voorkomen van lange termijn gevolgen worden bemoeilijkt door o.a. beperkt ziekte inzicht of medewerking van personen met NAH, de aanwezigheid van multiple trauma's (bv. rug- en nekproblemen) of het te beperkt detecteren van bepaalde symptomen door de bestaande meeschalen (Stocchetti & Zanier, 2016).

Het aantal personen dat één of meerdere beperkingen over houden een jaar na het oplopen van het hersentrauma, wordt geschat op 43% (Selassie et al., 2008). De gevolgen van een hersenletsel kunnen zich situeren op verschillende levensdomeinen en vormen voor velen dan ook een belangrijke breuklijn in de levensloop. Zo wordt een hogere mortaliteit weerhouden (o.a. door risicovoller gedrag of secundaire medische problematieken) (Greenwald et al., 2015), verhoogd risico op dementie (Gardner et al., 2014), cognitieve stoornissen (Tsai et al., 2021), het samengaan met psychiatrische stoornissen (Zgaljardic et al., 2015), meer werkloosheid (Dikmen, Machamer, Powell & Temkin, 2003), seksuele/ relationele moeilijkheden (Sander et al., 2012) en een belangrijk verlies aan sociale contacten en vrijetijdsbestedingen (Morton & Wehman, 1995). Sommigen ervaren een verregaande vermindering van de praktische vaardigheden, cognitieve mogelijkheden en autonomie. Dit heeft een impact op de sociale participatie en brengt veel verlieservaringen met zich mee, bv. verlies van werk, vrienden of de partnerrelatie (Chamberlain, 2006; Gelech & Desjardins, 2011; Landau & Hissett, 2008). Dit alles heeft een beduidende psychosociale impact op de kwaliteit van leven, sociale isolatie en identiteit na het NAH (Stocchetti & Zanier, 2016; Proctor & Best, 2019).

Vaak blijven er zichtbare beperkingen aanwezig ten gevolge van een ernstig hersenletsel, bv. problemen met bewegen en met spraak. Bij de meerderheid (75%) van de personen met NAH betreft het echter een mild hersenletsel met minder zichtbare symptomen (CDC, 2003). Verminderde aandacht, concentratie, informatieverwerkingssnelheid en geheugen zijn de meest voorkomende. Ook hoofdpijn, duizeligheid, misselijkheid, vermoeidheid en emotionele problemen zoals impulsiviteit en stemmingswisselingen worden gerapporteerd (Barth et al., 1983; Bohnen, Twijnstra, & Jolles, 1992; Alves, Macciocchi, & Barth, 1993; Macciocchi, Barth, & Littlefield, 1998). De prevalentie van bijvoorbeeld geheugen- en aandachtsproblemen wordt door Tsai en collega's (2021) in de chronische fase na het hersenletsel geschat op respectievelijk 21% en 50%. Executieve stoornissen zouden in de chronische fase nog bij 38% van de personen met milde tot ernstige hersenletsels aanwezig zijn. Het belang van deze langdurig aanhoudende moeilijkheden mag dus niet onderschat worden. De onzichtbare gevolgen van NAH hebben vaak grote gevolgen op zowel professioneel als persoonlijk niveau (Lafosse, 2006; Kushner, 1998). Cognitieve stoornissen zijn geassocieerd met een zelfgerapporteerde lagere kwaliteit van leven na hersentrauma (Gorgoraptis et al., 2019). Veel van deze onzichtbare gevolgen zijn niet specifiek. Ze komen vaak voor in de algemene bevolking en hangen samen met heel wat andere stoornissen, wat een diagnosestelling nog meer compliceert (Barsky & Borus, 1999; Wessely, Nimnuan, & Sharpe, 1999; Iverson & McCracken, 1997).

2.3.2 Toegankelijkheid en belang van diagnostiek

Vaak wordt een mild hersenletsel behandeld in de spoeddienst van een ziekenhuis of in een extramurale medische setting. Soms wordt het zelfs helemaal niet behandeld. Bij een bezoek aan de spoeddienst wordt de diagnose namelijk vaak gemist. Meestal duurt zo'n bezoek in de spoeddienst slechts enkele uren en stuurt men de persoon naar huis zonder een duidelijk follow-up plan of kennis van potentiële symptomen (Kou et al., 2013). Veel personen met de aandoening melden zich pas dagen, weken of maanden later bij hun huisarts met klachten of persistente symptomen (Kushner, 1998). Hierdoor wordt de diagnose van een mild hersenletsel vaak niet gesteld (CDC, 2003). Een bijkomende moeilijkheid is dat een mild hersenletsel niet altijd abnormaliteiten vertoont in beeldvorming- en laboratoriumonderzoeken of dat biomarkers niet altijd sensitief genoeg zijn om de aandoening accuraat te diagnosticeren (De Kruijk, Twijnstra & Leffers, 2001; Ingebrigtsen et al., 2000).

Een goede diagnostische procedure is echter van groot belang voor personen met NAH. De ernst (gaande van mild tot ernstig) van de opgelopen hersenschade bepaalt namelijk de prognose en verdere behandeling (Borg et al., 2004). Verdugo en collega's (2021) tonen met een longitudinale studie aan dat de impact van het hersenletsel op de kwaliteit van leven het sterkst bepaald wordt in het verloop van de eerste 6 maanden na het hersentrauma. Diagnostisch onderzoek bij personen met niet-aangeboren hersenaandoening is belangrijk ter verhoging van het inzicht in de beperkingen, zowel voor de omgeving als voor de persoon zelf. Personen met NAH zijn zich namelijk niet altijd bewust van hun beperkingen (Prigatano, 1999). Mede om die reden wordt bij personen met NAH ook het belang van handelingsgerichte diagnostiek benadrukt, waarbij de persoon naast een diagnose ook handvaten krijgt naar het dagelijks functioneren toe (Schoupe, 2020; Pameijers & Draaisma, 2011). Naast een handelingsgericht diagnostisch proces, worden ook meer dynamische methoden van diagnostiek naar voor gebracht. Lebeer (2016) bespreekt het belang van het implementeren van functionele en dagdagelijkse taken in het diagnostisch onderzoek, om een meer ecologisch valide inschatting te kunnen maken van zowel de sterktes als zwaktes van de persoon met NAH. Het verhoogd bewustzijn dat wordt bekomen na diagnostisch onderzoek, stelt de persoon in staat om de beperkingen en hun functionele implicaties te herkennen en hier realistische doelen over te stellen (Fleming, Strong & Ashton, 1996). Een beperkt bewustzijn van de cognitieve, fysieke, gedragsmatige en emotionele veranderingen na hersentrauma bemoeilijkt het revalidatieproces en sociale reïntegratie (Robertson & Schmitter-Edgecombe, 2015).

Een mogelijke oorzaak van verminderde toegankelijkheid van diagnostisch onderzoek voor personen met NAH is het gebrek aan bewustzijn bij hulpverleners over de impact van een (mild) hersenletsel (CDC, 2003). Dit lijkt in de praktijk nog maar al te vaak tekort te schieten, zoals bijvoorbeeld ook mooi verwoord wordt in een studie in Verenigd Koninkrijk (Odumuyiwa et al., 2019). Zo blijken mensen die een hersenschudding opliepen vaak onvoldoende geïnformeerd door hun behandelaars over de mogelijke neuropsychiatrische gevolgen hiervan. Maar ook voldoende kennis over de voorgeschiedenis van de persoon is belangrijk. Vaak zijn hulpverleners onwetend over het feit dat de persoon ooit een hersenletsel heeft opgelopen (Albrecht et al., 2017). Inzicht in de aandoening bij de persoon, diens hulpverlener en naasten is dus een faciliterende factor voor een correcte diagnose en behandeling. Een andere drempel in het diagnosticeren van een (mild) hersenletsel, is het gebrek aan een gestandaardiseerde definitie. De definitie die wordt gehanteerd door klinici en onderzoekers varieert sterk (Culotta, Sementilli, Gerold, & Watts, 1996; Dikmen & Levin, 1993). Maar ook wachtlijsten voor een afspraak en kostprijzen bij een specialist in NAH vormen een barrière. Het is van belang dat de persoon voldoende toegang heeft tot gezondheidszorg. Belangrijke factoren zijn de kostprijs van gespecialiseerde hulp, de wachttijd, goede dekking door verzekering en de bereikbaarheid. De nodige ondersteuning door naasten kan ook de mogelijkheden tot hulpverlening faciliteren, zoals bv. hulp bij transport (Albrecht et al., 2017).

Ook bij personen met NAH kunnen er groepen geïdentificeerd worden die kwetsbaarder zijn voor het mislopen van diagnostische onderzoeken en verdere hulpverlening. Bij personen met armoede of een lagere SES komt traumatische hersenschade vaker voor (Yates et al., 2006; Amram et al., 2015). Mogelijke verklaringen hiervoor zijn het lagere gebruik van veiligheidsmaatregelen (Pike, Desapriya, & Turcotte, 2012) of een risicovollere woon- en schoolomgeving (Davison et al., 2015). In de gevangenisbevolking ligt de prevalentie van NAH eveneens significant hoger vergeleken met de algemene bevolking (Farrer & Hedges, 2011). Deze ongelijkheid vergroot daarenboven wanneer de ernst van de hersenschade toeneemt (Hughes et al., 2015). Ook bij de psychiatrische populatie kan een verhoogd samengaan met NAH worden vastgesteld. Personen met een hersenletsel lopen een hoger risico op schizofrenie, depressie, bipolaire stoornis, gegeneraliseerde angststoornis en posttraumatische stressstoornis (Orlovska et al., 2014; Rogers & Read, 2007).

2.3.3 Impact van diagnostisch onderzoek

Personen met NAH zijn zich na het hersenletsel niet altijd bewust van de verworven beperkingen of veranderingen (Robertson & Schmitter-Edgecombe, 2015). Algemeen wordt een progressief proces gerapporteerd waarbij de moeilijkheden geleidelijk aan duidelijk worden tijdens het herstelproces (Brown, Lyons & Rose, 2006). Cognitieve beperkingen worden daarbij vaak later ontdekt dan de fysieke beperkingen. De beperkingen worden het vaakst duidelijk wanneer activiteiten opnieuw worden opgenomen, bv. bij reïntegratie op de werkvloer of in het sociale leven. Neuropsychologisch diagnostisch onderzoek bij personen met NAH is daarom van belang, om de gedragsmatige gevolgen van hersenschade en hun impact op het dagelijks leven in te schatten (Heaton & Pendleton, 1981). Hoe het verworven inzicht een invloed heeft op het verdere verwerkingsproces, varieert sterk. Veranderd gedrag wordt door sommigen geattribueerd aan het hersenletsel, anderen weigeren net de oorzaak van moeilijkheden bij het hersenletsel te leggen. Dit vanuit onwetendheid of vanuit een keuze om het hersenletsel niet als 'excuus' te willen gebruiken (Brown, Lyons & Rose, 2006).

Na uitvoering van diagnostisch onderzoek om de verworven beperkingen in kaart te brengen, is het informeren en verder begeleiden van de persoon met NAH cruciaal (Lafosse, 2006). Gruters en collega's (2020) bespreken de hoge mate van onzekerheid die wordt ervaren tijdens en kort na de afname van een diagnostisch onderzoek. Personen met NAH noemen in deze fase veel onbeantwoorde vragen en voelen een grote nood aan ondersteuning. Hoe personen reageren op de resultaten van het diagnostisch onderzoek varieert sterk overheen individuen. Gruters en collega's (2020) bespreken hieromtrent 'de vroege diagnostische paradox', waar personen na een neuropsychologisch onderzoek zowel negatieve (confrontatie met beperkingen) als positieve gevoelens (opluchting en erkenning) ervaren. Bij een bespreking van de diagnostische resultaten wordt het probleem van beperkte informatieretentie aangekaart. Personen met NAH bespreken hoe medische en diagnostische informatie na een adviesgesprek slechts beperkt beklijft. De nood aan extra ondersteuning zodat informatie beter wordt onthouden is hierin cruciaal.

3. Waarom dit onderzoek

Uit de literatuurstudie blijkt hoe zowel volwassenen met ontwikkelingsstoornissen als volwassenen met niet-aangeboren hersenaandoeningen een lange zoektocht ervaren naar een diagnostisch onderzoek en verdere hulpverlening. We leren hier onder andere uit waarom sommigen pas op latere leeftijd een diagnose krijgen, hoeveel lijdens er reeds aan voorafging, hoe belangrijk een tijdige diagnose juist is, welke kwetsbare groepen moeilijk te bereiken zijn, welke barrières er doorgaans voor zorgen dat personen toch niet bij de juiste diensten terecht komen en wat de impact van de diagnose is.

Nederlandstalige literatuur rond deze thema's specifiek voor Vlaanderen blijft echter beperkt. Er is weinig geweten over hoe de toegankelijkheid van diagnostiek in Vlaanderen wordt ervaren door personen die een diagnostisch onderzoek nodig hebben. Er is weinig gerapporteerd over hoe volwassenen de weg vinden naar de juiste diagnostische dienst, maar ook over hoe het verloop er voor hen uit ziet. Uit Dia-Land deel 1 leerden we dat er weinig afstemming is tussen en binnen de verschillende sectoren voor diagnostiek bij volwassenen. In dit deel van de studie willen we door middel van de directe ervaringen van de volwassenen met een recente diagnose leren over de sterktes en zwaktes in het diagnostisch aanbod in Vlaanderen. Op basis van deze bevindingen willen we bijdragen aan een beter diagnostisch aanbod door de pijnpunten bloot te leggen en aanbevelingen voor beleid en praktijk te maken.

De volgende onderzoeksvragen werden vooropgesteld:

- Wat is het traject van eerdere hulpverlening bij de deelnemers?
- Hadden cliënten voldoende informatie ter beschikking in de zoektocht naar een diagnostische dienst?
- Zijn de cliënten bij de dienst terecht gekomen en zo ja, hoe?
- Welke factoren hebben bepaald dat mensen de stap naar diagnostiek hebben gezet?
- Vond de cliënt het traject zinvol? Waarom wel/niet?
- Beantwoordde het resultaat van het traject aan de oorspronkelijke hulpvraag?
- Werden de besluiten op een transparante manier gecommuniceerd?
- Worden de besluiten erkend door de cliënt en zijn omgeving?
- Was/is er voldoende opvolging (bv. verdere begeleiding)?
- Wat doen mensen verder met hun diagnose en welke impact heeft dit?
- Hoe kan de toegang tot en kwaliteit van het diagnostisch aanbod verbeterd worden?

4. Methode

4.1 Doelgroep

Ter begrenzing van de doelgroep werd gekozen voor het bevragen van personen van 18 tot 65 jaar oud met recente diagnoses ADHD, ASS, verstandelijke beperking of niet-aangeboren hersenaandoening (NAH). We baseren ons voor deze afbakening zowel op de definities die gevonden werden in wetenschappelijke literatuur als op de vaakst voorkomende diagnoses in de inventarisatie van het cliëntenbestand van het Oriëntatiecentrum OLO-Rotondeen het West-Vlaams Consultatiebureau. Omdat personen met een NAH met neuropsychologische problemen gelijkaardige zorg nodig hebben als mensen met een ontwikkelingsstoornis, behoren ook zij tot de doelgroep van ons onderzoek. We richten ons hierbij op de niet-aangeboren hersenaandoeningen waarbij een duidelijk tijdstip van hersenletsel kon worden vastgesteld (bv. traumatisch hersenletsel of cerebrovasculair accident). Het verloop naar en van het diagnostisch onderzoek verschilt binnen de brede groep van niet-aangeboren hersenaandoeningen aanzienlijk. Ter begrenzing van de doelgroep werden om die reden neurodegeneratieve aandoeningen bijvoorbeeld niet bevroegd.

4.2 Dataverzameling en methodologie

Er werd gekozen voor een kwalitatieve fenomenologische onderzoeksmethode aan de hand van interviews. De keuze voor kwalitatief onderzoek werd gemaakt omdat hierbij de focus ligt op het beschrijven, begrijpen en verklaren van de persoonlijke ervaringen (Polkinghorne, 2005). Het kwalitatief onderzoek opzet stelt het verhaal van de persoon centraal, met een open blik en zonder vooroordelen (Knox, Mok & Trevor, 2000). Er worden a priori geen begrippen of relaties ertussen vastgelegd en het verzamelen van de data is een cumulerend proces. De onderzoeker stelt zich daarenboven participierend, empathisch en flexibel op (Aspers & Corte, 2019). Door middel van interviews werd in deze studie getracht om de beleving en behoeften van het diagnostisch onderzoek van de volwassenen in kaart te brengen en met elkaar te vergelijken.

Deelnemers werden gerekruteerd door middel van een oproep via e-mail aan verschillende diagnostische centra in Vlaanderen om pas gediagnosticeerde volwassenen uit te nodigen voor deelname aan onze studie. De aangesproken centra werden uitgekozen op basis van de inventarisatie van diensten in Dia-Land studie deel I. Deze lijst van centra werd aangevuld door aanvullende zoekacties op het internet en/of persoonlijke connecties van de onderzoekers met ervaring in het diagnostische landschap.

De semi-gestructureerde interview leidraad (zie bijlage 9.1) werd gemaakt aan de hand van de vooropgestelde onderzoeksvragen. De vragen en de volgorde van deze vragen werden vooraf bepaald, maar er werd voldoende ruimte gelaten om af te wijken van deze structuur om de beleving van de geïnterviewde goed in beeld te brengen. Door enkele wissels in onderzoekers, is er sprake geweest van verschillende interviewers en bijgevolg ook verschillende interviewstijlen. De interviewers volgden echter allen dezelfde interview leidraad en gaven de deelnemer steeds voldoende ruimte om uit te weiden of zaken toe te voegen indien nodig. De interviews werden opgenomen met een videocamera om nadien het gesprek volledig te transcriberen. Indien toestemming van de deelnemer, werd hij/zij mee in beeld gebracht om tijdens het transcriberen ook de non-verbale communicatie te kunnen observeren.

Aan de hand van een interpretatieve fenomenologische analyse (interpretative phenomenological analysis 'IPA') wordt gezocht naar gemeenschappelijke ervaringen tussen de verschillende deelnemers (Tuohy et al., 2013). In plaats van de frequentie van ervaringen te meten, wordt bij IPA de nadruk gelegd op het begrijpen van de inhoud en complexiteit van een ervaring (Smith & Osborn, 2003). Een thematische analyse van de interviews werd uitgevoerd met behulp van NVivo. Op basis van de vooropgestelde interview structuur werden thema's gekozen waaronder gespreksfragmenten gelinkt werden (zie bijlage 9.2). Tijdens het grondig doorlezen van elk interview werden gespreksfragmenten of citaten systematisch in NVivo gelinkt aan de gekozen thema's. Om de interpretaties van de onderzoeker te verruimen lazen enkele van de co-auteurs in een volgende fase eveneens een interview en linkten onafhankelijk van de onderzoeker gespreksfragmenten aan de gekozen thema's. Dit leverde enkele aanpassingen en nieuwe thema's op, waarmee de onderzoeker alle interviews opnieuw ging analyseren. Nadien werd alle gelinkte informatie per thema gestructureerd en onderverdeeld in subthema's, waardoor de gemeenschappelijke verhaallijnen voor de onderzoeker overzichtelijk werden. Op basis van deze interpretaties en inzichten werd nadien het rapport uitgeschreven.

R

E

S

"Ik probeer zo uniek mogelijk te zijn. Ik ben graag anders dan de stroom. Dat is niet altijd even gemakkelijk. Soms laat je je mee stromen met de stroom. Maar uiteindelijk ga je terug tegen de stroom in. Ik leef eigenlijk in een wereld van forellen terwijl ik een zalm ben." (man, 22 jaar oud)

"Godverdomme, ik heb mijn tijd moeten verdoen in dat onderwijs systeem waar ik niet voor gevraagd heb. Ik had ook vanalles kunnen doen. Maar nee, ik moest dat stom systeem met die voorapen... Ik pas daar helemaal niet in. Het is mij altijd gezegd geweest, ge zijt ne rare, awel als ik zone rare ben, waarom zit ge mij dan zo op te sluiten?" (man, 33 jaar)

"Ja, ik was echt wel aan het twijfelen. Ik had eerst zelf het gedacht van: ik ga dat niet doen want ik vraag niet graag aan mijn ouders zoveel geld. Ik heb het niet, ik kon het niet betalen." (vrouw, 22 jaar)

T

A

T

S U L

"Ik vier nu wel twee verjaardagen (lacht). Den echte, en de verjaardag na NAH. Ja, het is iets dat ge meemaakt dat ge eigenlijk niet wilt meemaken." (man, 61 jaar)

"Er was zo ene dat zei doe eens ne keer zo (wijst met vinger naar neus) en ne keer zo. En het was opgelost. En voila, buiten. Enkel die vinger naar de neus en uw ogen toe, he? En zet u maar, patat. Het was goed." (man, 62 jaar)

"Maar ja, je staat een stukje alleen hé. Dat is echt zoeken van wat en hoe. Ik heb zo ook, binnen hulpverlening is het precies zo alles of niets. Een beetje hulpbehoevend is niet genoeg." (vrouw, 53 jaar)

E N

5. Resultaten

5.1 Omschrijving interviews en deelnemer

In totaal werden 26 personen geïnterviewd met één of meerdere ontwikkelingsstoornissen of een niet-aangeboren hersenaandoening. Interviews werden afgenomen in Oriëntatiecentrum Edegem, bij de persoon in de thuissituatie of via online kanalen (rekening houdend met COVID-19 maatregelen). De gemiddelde duurtijd van een interview bedroeg 72 minuten. In Tabel 1 worden de demografische kenmerken van de deelnemers weergegeven. Verschillende deelnemers hebben één of meerdere diagnoses. 9 van de 26 deelnemers vermelden ook een psychiatrische diagnose. Een aanzienlijk deel van de deelnemers (n = 12) is werkloos of thuis omwille van invaliditeit. Onder de bevroegden waren heel wat personen (n = 12) met een diploma hoger onderwijs. Slechts één deelnemers woont een begeleide woonvorm, alle anderen wonen zelfstandig (alleenstaand/partner/gezin).

Tabel 1 Demografische kenmerken deelnemers

Diagnose¹	N = 26	
ASS (n)	10	= autisme spectrum stoornis
ADHD (n)	9	= attention deficit hyperactivity disorder
VB (n)	6	= verstandelijke beperking
NAH (n) ²	9	= niet-aangeboren hersenaandoening
Psychiaterische stoornis (n) ³	9	
Geslacht		
Man (n)	13	
Vrouw (n)	13	
Leeftijd		
18-24 jaar (n)	7	
25-45 jaar (n)	8	
> 45 jaar (n)	11	
Provincie		
Antwerpen (n)	21	
Limburg (n)	1	
Oost-Vlaanderen (n)	2	
West-Vlaanderen (n)	0	
Vlaams-Brabant (n)	2	
Brussel (n)	0	
Diagnostisch centrum		
Privé-centrum (n)	4	
VAPH-gesubsidieerd consultatiebureau (n)	13	
Psychiatrisch ziekenhuis (n)	4	
Revalidatie ziekenhuis/- afdeling (n)	5	

¹Verschillende deelnemers hebben meer dan één diagnose.

²Oorzaken niet-aangeboren hersenaandoeningen bij deelnemers: meningitis (n = 1); resectie hersentumor (n = 2); cerebrovasculair accident (CVA) (n = 3); traumatisch hersenletsel na verkeersongeval (n = 1); resectie aneurysma (n = 1); anoxie na hartstilstand (n = 1)

³Psychiaterische stoornissen gerapporteerd door deelnemers: depressie (n = 6); angststoornis (n = 1); verslaving (n = 2), persoonlijkheidsstoornis (n = 1)

5.2 Resultaten groep ontwikkelingsstoornissen

5.2.1 Vooraf aan diagnostisch onderzoek: eerdere hulpverlening en lijdensdruk

Voorafgaand aan het krijgen van de diagnose van een ontwikkelingsstoornis, rapporteert de meerderheid van de bevraagden een belangrijke lijdensdruk op verschillende levensdomeinen. Het gevoel 'anders te zijn', niet te passen in het beeld dat de maatschappij oplegt, leeft reeds sinds jonge leeftijd sterk.

"En de maatschappij is... Ge hebt mensen die schoon in dat vormke passen en ik paste daar niet in." (man, 33 jaar)

"Ik probeer zo uniek mogelijk te zijn. Ik ben graag anders dan de stroom. Dat is niet altijd even gemakkelijk. Soms laat je je mee stromen met de stroom. Maar uiteindelijk ga je terug tegen de stroom in. Ik leef eigenlijk in een wereld van forellen terwijl ik een zalm ben." (man, 22 jaar oud)

De sociale impact van de beperkingen wordt dan ook als groot omschreven, met voorbeelden van pesterijen of moeilijke gezinssituaties. Omdat de moeilijkheden niet zichtbaar zijn, legt de omgeving bepaalde verwachtingen op die niet altijd realiseerbaar zijn. Hierdoor wordt afwijkend gedrag als 'lui' of 'tegendraads' beschouwd.

"En ik ben altijd wel bestempeld als een moeilijk karakter, en lui enzo, en ik vond van mezelf dat ik dat niet echt was." (vrouw, 40 jaar)

De persoon voelt zich bijgevolg in zijn moeilijkheden niet geloofd of begrepen. Naast sociale moeilijkheden komen ook heel wat praktische problemen in de voorgeschiedenis naar voor die achteraf te kaderen zijn binnen de ontwikkelingsproblematiek, zoals bv. moeilijkheden op school, structuur in het huishouden, het nemen van openbaar vervoer of het uitvoeren van administratieve taken. In een meerderheid van de interviews komen dan ook psychische moeilijkheden in de voorgeschiedenis naar voor, gaande van depressieve klachten, paniekstoornis, automutilatie, schaamte en verstoord zelfbeeld. Eén van de deelnemers rapporteert misbruik in de voorgeschiedenis.

"Ik had heel veel last van schommelingen. Zeer stevige moodswings. Ook regelmatig depressies gehad. Ale, nooit zodanig dat het gediagnosticeerd geweest is." (man, 33 jaar)

"Ik dacht wel van: 'ik ben ne sukkelaar, ik ben gewoon te stom'. Of te zwak, of... Ik had vooral het gevoel dat ik heel zwak was en alleza de mensen zeggen weleens dat ik te hard ben voor mijn eigen. Dus ik dacht: ge zijt gewoon een mietje en ge moet wa meer op uw tanden leren bijten." (man, 33 jaar)

Deelnemers rapporteren een lange voorgeschiedenis aan eerdere hulpverlening vooraleer de diagnose uiteindelijk gesteld werd. Het soort hulpverlening dat werd geconsulteerd in het verleden, varieert sterk overheen individuen. Sommigen waren al langer in begeleiding bij een psychiater of psychotherapeut omwille van psychische moeilijkheden. Anderen werden op schoolleeftijd door een CLB-dienst opgevolgd of kregen reeds gespecialiseerde begeleiding ter leerondersteuning. Wel komt in verschillende interviews naar voor dat het vinden van hulpverlening op maat niet evident was.

Frustraties over de timing van diagnose leven sterk. Deelnemers betreuren waarom ze op jongere leeftijd niet serieus werden genomen in hun vragen of waarom hulpverlening niet eerder werd ingeschakeld. Zij of hun omgeving hebben zich jaren machteloos gevoeld in het zoeken naar oplossingen voor hun moeilijkheden. Sommigen vertellen over de hulpvragen die ze gesteld hebben, maar dat deze door betrokken diensten werden weg gewuifd.

“Ik dacht dat ik dyslectisch was of zo. Dus ik had via het CLB dan een vraag gesteld naar onderzoek, maar ik ben toen zo dom geweest om aan de leerkracht te vragen... Dat was een leerkracht waar ik toch wel close mee was en ik wilde dat ermee bespreken, die zei tegen mij: je zit al in het 6e middelbaar, dat is de moeite niet meer. En ik heb die toen gevolgd en ik heb mij dus niet laten testen.” (vrouw, 22 jaar)

Het gevoel leeft dat je pas geholpen wordt wanneer het eerst volledig fout loopt of wanneer je assertief genoeg bent. Naast een laattijdige doorverwijzing door betrokken diensten, melden de deelnemers ook nog steeds een drempel naar psychologische hulp of diagnostische diensten. Ze ervaren nog steeds een ‘taboe’ en schamen zich om hun vraag kenbaar te maken. Dat de diagnose op late leeftijd gesteld werd, maakt dat vele moeilijkheden verkeerd begrepen werden door de omgeving.

“En de taboe rond psychologen. Eer dat je je eroverheen hebt gezet dat je naar een psycholoog moet, ben je al zoveel te laat eigenlijk. Je moet veel eerder naar een psycholoog gaan. Dan wanneer het echt niet meer gaat. Dan is het te laat. Dus het taboe wel... de bereikbaarheid.” (vrouw, 40 jaar)

“Uiteindelijk had ik soms het gevoel dat ik bij die psycholoog buiten kwam, dat ik nog meer moeite had omdat ik zo veel terug had opgerakeld. Structuur in krijgen... Het was nog meer een warboel. Die hebben ook nooit een woord gerept over ADHD, niks. Ik heb toen misschien ook niet luidop gezegd dat ik me niet kon concentreren, ja...” (vrouw, 22 jaar)

Verschillende deelnemers denken dat ze door een latere diagnose ook kansen op vlak van scholing en carrière gemist hebben. Het gevoel leeft dat mits een geschikte begeleiding en enkele aanpassingen in de omgeving, hun sterktes mogelijk meer tot uiting hadden kunnen komen.

“Godverdomme, ik heb mijn tijd moeten verdoen in dat onderwijs systeem waar ik niet voor gevraagd heb. Ik had ook vanalles kunnen doen. Maar nee, ik moest dat stom systeem met die voorapen... Ik pas daar helemaal niet in. Het is mij altijd gezegd geweest, ge zijt ne rare, awel als ik zone rare ben, waarom zit ge mij dan zo op te sluiten?” (man, 33 jaar)

“Ze zeiden mij: uw dochter moet naar bijzonder onderwijs. Ik heb mij daar zwaar tegen verzet. Ik kreeg geen duidelijke uitleg. Wat het was, waar zat het. Ze komen met die klein dingen: ze kan niet rekenen of lezen. Ja hallo, dat zie ik ook. Maar wat kunnen jullie verbeteren voor die kinderen? In plaats van ze te sturen naar bijzonder onderwijs of daar een stempel op te zetten.” (vrouw, 53 jaar)

5.2.2 Zoektocht naar diagnostische dienst

De reden voor de zoektocht naar een diagnostische dienst verschilt tussen de deelnemers. Sommigen kwamen niet op eigen initiatief terecht bij de diagnostische dienst, maar werden doorverwezen door een andere hulpverlener (bv. huisarts of psychotherapeut). Anderen startten hun zoektocht naar antwoorden op eigen initiatief nadat ze zich al vele jaren bewust waren van enkele moeilijkheden. Heel wat onder hen verrichtten in tussentijd reeds veel eigen opzoek- en leeswerk in de hoop zelf tot oplossingen te kunnen komen. Sommigen kregen het gevoel dat de huisarts niet wist hoe of naar welke dienst door te verwijzen.

“Dan ben ik tijdens de examens naar de huisarts gegaan. En gezegd: dit kan niet meer. Ik kan mezelf zo geen pijn blijven doen. Dit kan niet meer. Die heeft dan een psycholoog willen regelen. Maar dat heeft heel lang geduurd, maar echt heel lang. Die zei dan: bel mij dinsdag terug op. Dan had hij het uiteindelijk nog niet gedaan. Die had heel veel werk... Of dan had die wel gebeld of het ging niet met mijn agenda... Hij had het eigenlijk niet goed aangepakt, vond ik, om mij aan iemand te helpen. Uiteindelijk heeft mijn mama gezegd: dit kan niet meer. Jij moet naar een psycholoog, nu.” (vrouw, 22 jaar)

Enkele deelnemers kwamen vanuit een residentiële context (bv. psychiatrische opname) terecht bij een diagnostische dienst. In deze gevallen waren er reeds verder gevorderde stemming- of angstproblematieken aanwezig, samengaand met de tot dan toe niet-gediagnosticeerde ontwikkelingsstoornis.

Factoren die bepalend blijken te zijn voor de keuze van de diagnostische dienst, zijn bijvoorbeeld de kostprijs, urgentie van de hulpvraag, wachttijd en bereikbaarheid van de dienst. De voorkeur van een behandelaar bleek eveneens een belangrijk argument in het keuzeprocess. Wanneer bijvoorbeeld de huisarts een dienst voorstelde, volgden velen dit advies zonder verdere vergelijking of zoektocht naar andere diensten. Het vertrouwen in de verwijzer blijkt hierin dus zeer bepalend. Ook het feit dat een centrum multidisciplinair werkt, lijkt personen een groter gevoel van vertrouwen te geven om zich hier aan te melden.

“Ik ben niet beginnen zoeken want ze zeiden wij zijn daar heel tevreden van, en dan denk ik ja ... Als professionals dat zeggen dan zal dat wel zo zijn.” (vrouw, 34 jaar)

5.2.3 Aanmelding onderzoek: verloop aanmelding en wachttijd

Het verloop van de aanmeldingsprocedure wordt door de meesten als vlot benoemd. In vele gevallen zorgde de verwijzer voor de eerste aanmelding bij de diagnostische dienst, waardoor er reeds heel wat drempels voor de persoon weg vielen. Na aanmelding wordt duidelijke informatie verkregen over de duur van de wachttijd en het verdere verloop. De wachttijd varieert echter sterk tussen de verschillende diagnostische diensten. In één van de interviews kon de persoon binnen enkele weken terecht, in andere interviews wordt een wachttijd van 2 jaar gerapporteerd. Er is sprake van een groot verschil in wachttijd tussen gesubsidieerde - en privé centra. Daar kunnen personen beduidend sneller terecht, doch voor een hogere kostprijs. Deze kostprijs bleek voor vele van de andere deelnemers echter niet binnen de mogelijkheden te liggen. De hoge prijzen voor snel bereikbaar diagnostisch onderzoek, zorgen soms ook voor een drempel tot de stap naar diagnostiek.

“Ja, ik was echt wel aan het twijfelen. Ik had eerst zelf het gedacht van: ik ga dat niet doen want ik vraag niet graag aan mijn ouders zoveel geld. Ik heb het niet, ik kon het niet betalen.” (vrouw, 22 jaar)

In afwachting van het diagnostisch onderzoek, schrijft de verwijzend arts (bv. psychiater of huisarts) vaak reeds medicatie voor om de wachttijd te overbruggen (bv. antidepressivum of methylfenidaat). Dit met oog op het ondersteunen van de psychische moeilijkheden, zolang er verder nog geen diagnostische en therapeutische duidelijkheid kan geboden worden. Eén van de geïnterviewden benoemt haar frustratie over het feit dat kinderen sneller geholpen worden op bepaalde wachtlijsten. Ze stelt in vraag waarom de urgentie hierbij hoger wordt ingeschat dan personen in haar situatie, waarbij er reeds een grote opstapeling van moeilijkheden aanwezig was. De deelnemster suggereert om urgente hulpvragen steeds op wachtlijsten te laten voorgaan. Anderen hebben daarentegen wel ervaren dat ze sneller geholpen werden bij een urgente vraag.

“Den dokter heeft mij den tweede keer redelijk snel geholpen. Wij moesten de eerste keer lang wachten toen met die depressie en toen was die dokter nadien een beetje kwaad: ‘als u gezegd had dat u zo diep zat, dan had u eerder terecht gekund’.” (man, 29 jaar)

5.2.4 Diagnostisch onderzoek: kostprijs, inhoud, ervaringen

In de interviews komen verschillende soorten diagnostiek aan bod. De meeste deelnemers bespreken het moment van uitgebreid psychodiagnostisch onderzoek, maar ook consultaties bij de psychiater, logopedist of huisbezoek door een maatschappelijk werker worden besproken. Sommigen weten zelfs niet goed waarop gedoeld wordt bij vragen rond hét diagnostisch onderzoek.

De ervaringen met het diagnostisch onderzoek zijn gemengd. Sommigen vertellen dat ze 'de testjes' plezierig vonden, anderen vonden het vooral heel confronterend of vervelend. Wanneer diagnostiek multidisciplinair wordt aangepakt, schept dit voor velen vertrouwen en een gevoel van professionaliteit. Een goed gevoel en vertrouwen hebben bij de hulpverlener, wordt ook aangekaart als een cruciale factor voor de gehele ervaring. Ook de aanwezigheid van een familielid benoemen verschillende deelnemers als een meerwaarde, zowel voor het stellen van de diagnose als voor de verdere opvolging. Het gevaar van de aanwezigheid van een naaste was echter wel dat de diagnosticus of de arts zich soms meer richtte op het familielid dan op de persoon zelf. Hierdoor voelt men zich gepasseerd en minder betrokken in het diagnostisch proces. Verder misten sommigen van de geïnterviewden een toelichting bij de keuze van testbatterij of de gebruikte methoden voor diagnose. Ze voelden zich weinig betrokken en geïnformeerd bij hoe een diagnose gesteld wordt.

“Dat dat niet puur alleen ASS testen waren, maar ook testen dat je zo, ... Ja je weet op die moment dat je dat aan het doen bent, ik weet ook niet of dat nodig is, maar ik vroeg mij vaak wel af, wat proberen ze hier nu uit te halen of wat proberen ze hier nu te testen.” (vrouw, 34 jaar)

“Ja ik heb mij soms ook wel afgevraagd, van ja, als ik een elders een testing zou doen of men tot dezelfde diagnose zou komen. Ja daar ben je ook nooit zeker van. In hoeverre kan je hierop vertrouwen? Ik denk dat het iets is dat je niet weet, maar, in hoeverre is dat dan betrouwbaar? Dat is de vraag die ik mij dan stel.” (man, 53 jaar)

Deelnemers uitten bezorgdheden over het 'overproblematiseren' van bepaalde persoonskenmerken. Om die reden krijgen personen graag de kans om vragen te kunnen stellen over de indicatie voor diagnostisch onderzoek en gebruikte methoden, om zich zo meer betrokken te voelen in het diagnostisch proces. Een andere frustratie met betrekking tot het diagnostische proces, vonden verschillende deelnemers de periode dat ze dienden te wachten op hun resultaten en diagnose.

De kostprijs van een onderzoek varieert sterk tussen de verschillende diagnostische diensten. De ene deelnemers spreekt over 50 euro, de andere over 650 euro. Duidelijk wordt dat onderzoeken in privé-centra beduidend duurder zijn dan in gesubsidieerde centra. Daartegenover staat wel een kortere wachttijd, zowel voor aanmelding als voor het verkrijgen van de resultaten en diagnose.

5.2.5 Na diagnostisch onderzoek: nabespreking, adviezen na diagnose en verslag

Het moment van nabespreking wordt voor de bevrageden als een bepalend moment beschouwd. Een moment waarop 'de puzzelstukjes in elkaar vallen' en er eindelijk een erkenning is voor de lange zoektocht die vaak voorafging aan het onderzoek.

“Ik denk, voor mij uiteindelijk achteraf, dat deed voor mij ergens wel een plaatje kloppen. Dat was wel een puzzelstukje op de juiste plaats. Ah, daarom dat ik zoveel last had in het middelbaar. Dat misschien het sociale aspect toch wel wat moeilijker was voor mij dan anderen. En dat die angst daar ook een stuk uit. Dat heeft mij ergens ook wel deugd gedaan denk ik. Dat ik zo iets had van.. die angsten kwamen niet altijd uit het niets.” (man, 33 jaar)

De nabespreking wordt door de meesten dan ook als positief beschouwd en men uit dankbaarheid naar de diagnostische dienst toe. Sommigen merken echter wel op dat er tijdens de nabespreking veel informatie wordt gegeven en er weinig ruimte werd gelaten voor vragen die nadien nog zouden kunnen rijzen. De aanwezigheid van een familielid of een naaste werkte hiervoor voor sommigen ondersteunend.

“Ja, dat kwam allemaal wat snel op mekaar. Ik wist ook niet echt goed van: wat gaat daar eigenlijk allemaal gezegd worden. Het is dan ook wel gemakkelijk als er iemand van mijn ouders bij zit omdat die zo wat meer, allee, kunnen helpen onthouden. Omdat ik vaak zo iets heb van ah, ja, dat wordt gezegd maar dan achteraf: wat was het nu eigenlijk ook alweer? Dan heb je wel meer die zekerheid.” (man, 19 jaar)

Voor sommigen bleek deze aanwezigheid (bv. een ouder) echter ook een remmende factor te zijn om vragen of bezorgdheden te uiten. Belangrijk lijkt om de persoon in kwestie te laten beslissen of de kans te geven om ook individueel een gesprek te krijgen.

De soorten adviezen die werden meegegeven op moment van diagnose, variëren sterk overheen de verschillende deelnemers. Adviezen situeerden zich bijvoorbeeld op vlak van medicatie, verdere therapeutische opvolging, lotgenotencontact, thuisbegeleiding, auticoach of boeken. Vele deelnemers melden echter een grote behoefte aan meer adviezen en een verdere opvolging na het diagnostische onderzoek. Ze krijgen het gevoel standaard adviezen te hebben gekregen, niet toegespitst op hun individuele noden. Zo leeft het gevoel van ‘alleen te staan’ in de verdere zoektocht na de nabespreking. Ook zijn er enkele deelnemers die vertellen louter een medicamenteuze opvolging te zijn voorgesteld, en hebben een tekort ervaren in een bredere begeleiding. Daar waar de meesten hoopten dat het verkrijgen van een diagnose de start zou zijn van verdere hulpverlening, bleef deze continuïteit vaak uit.

Die schreef mij dan medicatie voor en ik had ook wel een vraag naar begeleiding en hij bleef erbij dat eerst medicatie kwam. Ik vond dat zelf heel raar. Ook al had ik daar vragen naar, daar werd niet echt een dialoog opgestart daarrond. Dus dat was al moeilijk, ik ben daar uiteindelijk ook op mezelf meer specifieke begeleiding gaan zoeken daarvoor. Zonder dat hij mij heeft doorverwezen.” (man, 29 jaar)

“Dat ik zo’n beetje moeite om de weg te vinden op de wereld of waar ergens en daar rust in te vinden, dat ik zeg ok dit is nu wat ik kan blijven verder doen voor de rest van mijn leven. Dat gevoel heb ik zeker niet. Ik heb altijd het gevoel dat ik echt elke keer, opnieuw beginnen is veel gezegd, maar te zoeken naar wat me nu weer even zou kunnen verder helpen. ” (man, 33 jaar)

“En ik heb toch ook wel heel lang moeten zoeken om bijvoorbeeld een psycholoog te vinden die de nodige kennis had van autisme, ik ben zo wel van de ene naar de andere gegaan, euhm, waar de ene al erger was dan de andere, ...” (vrouw, 40 jaar)

Het verkrijgen van het verslag is voor velen erg belangrijk na het doorlopen van een diagnostisch proces. Dit enerzijds omwille van het hebben van een ‘bewijsstuk’ en erkenning voor de ervaren moeilijkheden en anderzijds als noodzaak voor verdere attestering of tegemoetkomingen. Dat het verslag in zowel menselijke en begrijpelijke taal als beknopt en duidelijk wordt geschreven, is voor velen belangrijk. Frustraties die leven omtrent de verslaggeving betreffen fouten in de anamnese, het ontbreken van duidelijke adviezen voor nadien of een lange wachttijd tot het verkrijgen van het verslag. Deelnemers hebben het gevoel dat de nadruk in het verslag ligt op tekorten of negatieve kenmerken. De behoefte aan individuele adviezen waaruit kan geleerd worden, leeft sterk. Velen hopen dat het verslag een gevoel van houvast geeft voor verder te ondernemen stappen.

“Nee daar heb ik niets van begrepen. Het attest dat kon ik nog net begrijpen. Maar dat verslag, ik dacht ik ga dat bijhouden, er zal wel eens één of andere professional dat nodig hebben en inderdaad, maar, ik heb dat wel helemaal gelezen maar dat is gewoon veel te specifiek dat kan je als leek niet, daar kan je niets van snappen hé.” (vrouw, 40 jaar)

“Maar als ik een hele bundel, want dat is zo nen bundel he, als ge dan resultaten krijgt: ge hebt zoveel % en dat is uw IQ. Toon toch op het blad waar ge fouten hebt gemaakt. Daar kan iemand wel van leren. Tips en tricks geven ze niet. ” (vrouw, 52 jaar)

5.2.6 Impact van diagnose

Reacties bij het verkrijgen van de diagnose zijn overwegend positief. Velen voelen opluchting en dankbaarheid voor de erkenning van hun moeilijkheden. De diagnose zorgt bij velen ook voor een betere zelfkennis en inschatting van eigen functioneren. Ook lijkt er een grotere bereidheid tot het toelaten van hulp, zowel in de professionele als persoonlijke sfeer. De motivatie om zaken anders aan te pakken in het dagelijks leven vergroot. De persoon lijkt zichzelf meer te kunnen vergeven voor zijn/haar tekorten of zwaktes, en nemen minder schuld of verantwoordelijkheid op zich. Na diagnose leerden velen ook terug te vertrouwen op hun sterktes en opnieuw realistische doelen te stellen.

“Een zekere gemoedsrust. Het zit niet alleen maar in mijne kop, ik ben niet de enige. Euhm, en misschien toch een klein beetje meer begrip voor mijn eigen zwaktes en limieten vooral. Misschien iets minder kwaad op mezelf van: gij se onnozele sukkel. ” (man, 33 jaar)

“Maar het gaf me wel een zekere geruststelling. En een reden om niet meer boos te zijn op mezelf. En dat was wel belangrijk. Dat boos zijn op jezelf is slopend gewoon. Ik kon eindelijk stoppen met boos zijn op mezelf en starten met: hoe ga ik hier mee om? Want ik wist eindelijk wat er was. Ik heb altijd wel geweten dat er iets was. Ik heb altijd geweten dat ik één of andere weirdo ben. En nu werd dat bevestigd. Het was fijn dat het een naam kreeg. Dat ik wist wat dat er was.” (vrouw, 22 jaar)

Daartegenover worden ook gevoelens van ontkenning, schaamte en angst gerapporteerd. Eens het ‘label’ gegeven wordt, volgt de angst en onzekerheid voor de verdere zoektocht naar antwoorden en hulp. Sommigen lijken zich te verliezen in hun zoektocht naar identiteit en raken gepreoccupeerd door de aanwezigheid van hun diagnose. Hoe een persoon de diagnose verwerkt en een plaats geeft in hun verdere persoonlijke evolutie, verschilt sterk tussen de deelnemers. Ook frustraties over de bestaande zorgverlening komen meermaals terug tijdens verschillende interviews. Deze zijn voornamelijk gericht op het laattijdig krijgen van de diagnose en het niet serieus te zijn genomen bij hulpvragen op jongere leeftijd.

“De ene psycholoog heb ik één keer gezien, de andere psycholoog heb ik 2 of 3 keer gezien, maar die leken mij zo totaal mijn verhaal doen en die hielpen mij niks met structuur brengen. Ik begreep mijzelf totaal niet, ik wist niet waarom ik dat allemaal deed. Uiteindelijk had ik soms het gevoel dat ik er buiten kwam, dat ik nog meer moeite had omdat ik zo veel terug had opgerakeld. Structuur in krijgen... Het was nog meer een warboel. Die hebben ook nooit een woord gerept over ADHD, niks.” (vrouw, 22 jaar)

Het krijgen van een diagnose van een ontwikkelingsstoornis, brengt belangrijke gevolgen op emotioneel en sociaal vlak met zich mee. Positief wordt ervaren dat de omgeving meer begrip of inzicht krijgt in het functioneren van de persoon. Soms helpt het de persoon ook om beter grenzen te stellen

naar de omgeving toe of verklaringen te bieden voor specifiek gedrag of gevoelens. Behandelaars zoals de huisarts of psychotherapeut lijken vaak ook meer gehoor te geven aan bepaalde klachten en kunnen het functioneren door de diagnose beter kaderen. De negatieve sociale impact wordt daarentegen ook uitgebreid besproken. Personen worden anders benaderd of ingeschat door hun omgeving van zodra er weet is van een diagnose. Hierdoor lopen personen soms kansen mis of wordt het kunnen van de persoon foutief beoordeeld. Deelnemers ervaren ook gevoelens van schaamte omwille van de heersende taboe's of stigma's die leven rond bv. autisme of ADHD. Tijdens de interviews worden situaties geschetst van pesterijen of waarbij de diagnose werd weg gelachen. Hierdoor durven sommigen hun diagnose niet openlijk te communiceren naar de omgeving toe, bijvoorbeeld in de werkcontext. Ze geloven niet dat de werkgevers of collega's begrip zullen opbrengen of vrezen zelfs voor een nefaste invloed op de werkrelatie. Ook binnen de relationele sfeer komt een dubbel gevoel in verband met de diagnose naar voor. Sommigen ervaren een verhoogd inzicht bij de partner en bijgevolg een verbetering van de partnerrelatie. Anderen voelen juist dat de diagnose tussen hen kan in komen of dat de partner het verwijt maakt dat de diagnose als 'excuus' voor gedrag gebruikt zou worden.

"Ja ik denk dat je ook, ja uitgelachen, alé niet in u gezicht, maar alé, het wordt niet ernstig genomen. Ik denk niet dat dat een verzinzel is of dat ik mij dat inbeeldt, er wordt sowieso mee gelachen. Ja en je wil niet uitgelachen worden, zeker niet om die reden, dus daarom zeg je het ook niet." (man, 53 jaar)

"Ja, dus mijn echtgenoot vindt, dat ik mijn diagnose soms een beetje gebruik, of dat ik mij daar wat in wentel, maar ik heb ook heel veel interesse in het onderwerp, dus ja ik lees daar ook over enzo, ik heb daar ook een positief effect van hé." (vrouw, 50 jaar)

Het krijgen van een diagnose van ontwikkelingsstoornis op volwassen leeftijd heeft ook praktische implicaties. Op financieel vlak zet het velen enerzijds terug op weg (bv. tegemoetkomingen), anderzijds brengt het inschakelen van gespecialiseerde hulp ook een hoge kostprijs met zich mee. Volgens sommigen beïnvloedt de aanwezigheid van een gestelde diagnose ook hun kansen in het werkveld.

"Dat is iets dat ik al vaker heb meegemaakt in mijn leven, ik zit daar dan kapot te gaan van de stress en de angst en de paniek en al wat dat ge wilt. Die andere denkt 'amai die mens is rustig'. Nee, ik hoorde die mens dan vertellen over studenten en conferenties begeleiden in die job en ik dacht van, nee, mijn hoofd gaat van tuut tuut tuut. Alarm, ik ga dat nooit kunnen. Maar euhm dus, ik ga naar huis en ik denk, dit wordt niets." (man, 33 jaar)

Op vlak van dagbesteding dienen na diagnose soms aanpassingen te worden gemaakt, zowel in dagstructuur als inhoudelijk in de werkcontext (bv. aangepaste uren of taken). Soms zorgt de diagnose ook voor beslissingen op vlak van leef- en woonsituatie (bv. begeleide woonvorm).

Velen van de bevroagde volwassenen kampten reeds langere tijd met psychische moeilijkheden, vooraleer de diagnose van een ontwikkelingsstoornis gesteld werd. Belangrijk is ook om rekening te houden met bijkomende psychische moeilijkheden nadat de diagnose gesteld wordt. Voor velen start een proces van persoonlijke groei en zoektocht, wat kan gepaard gaan met angst- en stemmingsproblemen. Ook hier wordt door vele bevroagden het belang van een goede nazorg en ondersteuning benadrukt.

5.2.7 Verbeterpunten gesuggereerd door deelnemers

Door het bespreken van de ervaringen met diagnostisch onderzoek voor ontwikkelingsstoornissen, brachten vele deelnemers suggesties tot verbeteringen in het diagnostisch landschap aan. Een belangrijk punt dat in verschillende interviews naar voren kwam, is het inzetten op de maatschappelijke perceptie van diagnoses zoals ASS, ADHD en verstandelijke beperking. Er heersen naar het gevoel van de deelnemers doorgaans nog te veel vooroordelen en stereotypes. Indien de media en de overheid meer zouden inzetten op een positievere perceptie van deze stoornissen, zou er mogelijk meer begrip zijn vanuit de omgeving voor het functioneren van de persoon. Personen zouden zo minder gelijk worden getrokken met hun 'label' maar ook in hun persoonlijke sterktes kunnen worden erkend. Ook zouden volwassenen bij verbeterde maatschappelijke perceptie sneller de stap naar hulp kunnen zetten, wat mogelijks ook een realistischer beeld zou kunnen geven van het voorkomen van de diagnose in de samenleving.

“Mijn ouders wisten dan bijvoorbeeld ook totaal niet wat dat is, autisme. Dat is een beetje het probleem waarom ik de diagnose in het begin ook niet tegen heel veel mensen gezegd heb. Omdat mensen stereotypen hebben he. En ze denken aan Rainman, maar ik ben geen Rainman he. Dat is de taak van sensibilisering daarrond.” (vrouw, 34 jaar)

Uit verschillende interviews bleek dat volwassenen vaak al hulpvragen op jongere leeftijd stelden, maar dat deze niet serieus werden genomen of niet correct werden doorverwezen. Dit maakt dat de volwassenen zich vaak jaren misbegrepen en ongeholpen voelden. De suggestie wordt gedaan om experts in de gezondheidszorg en het onderwijs voldoende op te leiden om signalen van een ontwikkelingsstoornis te herkennen en te informeren over gespecialiseerde diensten. Zodoende kunnen er tijdige doorverwijzingen plaatsvinden, vooraleer de lijdensdruk stijgt en er zich bijkomende psychische moeilijkheden presenteren.

“Ik denk dat, naar mijn gevoel, dat het heel belangrijk is om bijvoorbeeld psychiaters en zo veel beter op te leiden, en veel meer te leren over ontwikkelingsstoornissen, en vooral dan inderdaad bij vrouwen met een normale intelligentie, euhm, ik denk dat het, en ook huisartsen bijvoorbeeld hé, want ik merk bijvoorbeeld bij mijn huisarts dat hij echt van toeten noch blazen weet wat dat autisme is hé.” (vrouw, 40 jaar)

In de aanloop naar diagnostisch onderzoek ervaren de volwassenen dan weer vaak een te lange wachttijd. Deelnemers vertellen over hun ervaring van een wachttijd van 2 jaar, terwijl er bij velen reeds een lange bedenktijd of zoektocht voorafging aan de stap naar een diagnostisch onderzoek. Velen beschikken niet over voldoende financiële middelen om de diagnostische vraag in een privé-centrum te gaan stellen, wat bijgevolg resulteert in een ongelijkheid in toegankelijkheid van zorg. Dit doet de vraag rijzen waarom er niet meer kan ingezet worden op gesubsidieerde centra, aangezien het aantal hulpvragen zo hoog blijft. Ook gesuggeren deelnemers om een onderscheid te maken tussen het soort hulpvraag en/of de urgentie.

Naar de inhoud van diagnostisch onderzoek voor ontwikkelingsstoornissen toe, wordt gesuggereerd om personen actiever te informeren en te betrekken bij de keuze van testbatterijen of diagnostische methoden. Dit zou volgens verschillenden helpen om te begrijpen waarom en zich te kunnen neerleggen bij de gestelde diagnose. Ook het actief bevragen van familieleden of naasten komt meermaals terug als een sterk verbeterpunt in het verkrijgen van een representatief beeld van het functioneren van de persoon. Deelnemers suggereren ook het aanmoedigen van het maken van notities tijdens de nabespreking.

“Als ik iets visueel zie is dat voor mij altijd veel gemakkelijker omdat als ik alleen een uitleg krijg gaat dat bij mij het ene oor in, het andere eruit. Dus misschien is dat wel iets dat misschien, ja verandert kan worden ofzo, of dat er een bundeltje wordt opgesteld met echt zo duidelijke tekeningetjes, of euhm, dat zou het misschien duidelijker maken denk ik, en ja dan blijft het beter hangen.” (vrouw, 40 jaar)

Na het krijgen van de diagnose, volgt voor velen een nieuwe zoektocht naar identiteit en verdere handvaten in het dagelijks leven. Om de stap te zetten naar de juiste instanties voor deze verdere begeleiding, vinden de deelnemers dat er meer informatie voorhanden zou moeten zijn over welke diensten er bestaan en hoe ze deze kunnen bereiken. Uit de verschillende interviews wordt duidelijk dat er een groot verschil is in hoe toegankelijk informatie is voor volwassenen met ontwikkelingsstoornissen (bv. toegang tot internet of kunnen lezen van brochures). De bevroegde volwassenen voelen zich na diagnose ‘alleen staan’ in hun verdere zoektocht en noemen een grote nood aan verdere opvolging. Gespecialiseerde diensten die kunnen gecontacteerd worden ter begeleiding van de ontwikkelingsstoornis, kenmerken zich volgens de deelnemers door te beperkt aanbod, te lange wachttijd, hoge kostprijzen, een gebrek aan kennis bij hulpverleners en soms louter het voorschrijven van medicatie. Er wordt een grote behoefte aan meer continuïteit in zorg uitgesproken. Er zou volgens verschillenden geen stilstand mogen volgen tussen het diagnostisch onderzoek en de opstart van gespecialiseerde begeleiding.

“Dat er meer gebeurt met de resultaten van de diagnose, zonder dat je zelf met je verslag ergens opnieuw moet gaan beginnen, of dat dat nu bij een psychiater is of bij een psycholoog of het GTB of wat dan ook.” (vrouw, 50 jaar)

“En ook wel een beetje te blijven zoeken als het niet helemaal werkt. Ik heb niet meteen de eerste behandeling blijven volgen en uiteindelijk, was er voor mij misschien, voor mij was een deel van de oplossing ook om ook antidepressiva te nemen naast Rilatine of meer de traditionele medicatie gericht op ADHD. Dus op zich, was het in mijn geval wel belangrijk om te blijven zoeken naar. Om niet noodzakelijk te geloven dat ik aan het einde van de mogelijkheden zat op vlak van medicatie. Omdat de traditionele dingen niet helemaal bleken te werken.” (man, 29 jaar)

5.3 Resultaten groep niet-aangeboren hersenaandoeningen

5.3.1 Vooraf aan diagnostisch onderzoek: eerdere hulpverlening en lijdensdruk

De gevolgen van de niet-aangeboren hersenaandoening variëren sterk bij de verschillende bevroegden, afhankelijk van zowel persoonlijke kenmerken als de omvang en lokalisatie van hun letsel. Voor hen werd al snel duidelijk dat geen één persoon met NAH dezelfde is. Uit elk interview komt echter naar voren hoe NAH een breuklijn in hun leven betekende.

“Ik vier nu wel twee verjaardagen (lacht). Den echte, en de verjaardag na NAH. Ja, het is iets dat ge meemaakt dat ge eigenlijk niet wilt meemaken.” (man, 61 jaar)

“Dat speelt nog heel hard een rol in mijn leven. Ik wou dat dat nooit gebeurd was, maar je kan de tijd niet meer terug draaien. Dat is gebeurd. Je moet daar mee leren leven. Euhm, ik kan mijn dochter nog altijd niet van de trap naar beneden dragen. Ik zou dat willen kunnen, maar... Dat zal wel komen met de tijd. Of ze zal zelf wel naar beneden kunnen. Vooral dat. (stille)” (vrouw, 37 jaar)

Daginvullingen zoals hobby's, vakanties of sporten gaan soms verloren, waardoor de persoon met NAH een hele nieuwe invulling dient te gaan opzoeken. Op sociaal vlak rapporteert men vele verlieservaringen en gevoelens van eenzaamheid. Dit door onbegrip van de omgeving of door het niet kunnen terug keren naar de werksituatie, hobby's of andere sociale activiteiten. Ook in de partnerrelatie ontstaan soms moeilijkheden omdat een partner de veranderingen na NAH moeilijk verwerkt krijgt. Verschillende deelnemers vertellen dan ook hoe ze na het hersenletsel psychologische problemen ontwikkelden zoals angsten of depressieve klachten.

“En euhm, iedereen ging er altijd voor mij zijn. Dan ben ik in december geopereerd en die eerste zes maanden is dat ook zo, iedereen is er voor u. Maar na zes maanden wordt iedereen het beu en verlies je alles en iedereen. Stapsgewijs. En ik ben dan ook alles en iedereen onderweg verloren. Dus ik sta er nu alleen voor.” (vrouw, 51 jaar)

“De dokter vond revalidatie niet nodig. Dus dat was fulltime naar huis dus. Dan is een heel erg jaar begonnen. Ik was heel depressief. Zoals gekend bij mensen die een NAH hebben. Het eerste of tweede jaar... Zat ik heel erg in een depressie.” (man, 22 jaar)

Ook de directe omgeving ziet hoe moeilijk de persoon het heeft om het hersenletsel te verwerken en hoe deze zich terugtrekt uit zijn/haar omgeving. Dit zorgt soms ook voor gevoelens van onmacht en frustraties bij de naasten.

“Daarna werd ze uit het ziekenhuis ontslagen omdat ze vonden dat ze daar genoeg had gerevalideerd. Maar dan hebben we daar gemerkt dat dat niet ging. Dat ze veel sliep. Dat het soms echt ruzie was om mijn zus uit haar bed te krijgen. Dat was niet plezant.” (zus van vrouw, 37 jaar)

Na de acute revalidatiefase en bij terugkeer naar de thuissituatie, bezochten de deelnemers vaak verschillende soorten hulpverlening in een zoektocht naar erkenning en begrip van de ervaren veranderingen door het hersenletsel. Dit heeft bij velen geleid tot een lange zoektocht naar de juiste hulpverlening. Sommigen voelden zich niet begrepen in hun beperkingen door hun behandelend arts, anderen kwamen langdurig terecht in verzekeringskwesties waar hun verhaal betwist werd. In de meeste interviews wordt dan ook het gebrek aan kennis over de gevolgen van NAH in de maatschappij als belangrijk thema aangekaart. Het zijn voornamelijk de vele onzichtbare symptomen die maken dat personen zich niet geloofd of in twijfel getrokken voelen. Dit met verregaande gevolgen in zowel de persoonlijke als professionele context

“Wij hadden in de revalidatie ook een man, een hele toffe patiënt ook gewoon, en die man had ook maar één arm. Dus die man zei ook van dat is vele makkelijker om mee om te gaan want tegen mij hebben ze nooit meer gezegd van klap eens in je handen, hij zei van want ik heb er maar één.” (vrouw, 53 jaar)

“Het zijn eigenlijk al die mensen zoals wij die er overal tussenuit vallen, want niemand ziet iets aan u. ‘Oh je ziet er goed uit’, en dat is ook, ik ben ook wel content van hoe ver dat ik ben gekomen, maar er zijn zoveel dingen die niet meer marcheren.” (vrouw, 53 jaar)

Op sociaal vlak beginnen personen zich meer terug te trekken of ervaren moeilijkheden om hun grenzen te bewaken. De omgeving denkt namelijk vaak dat de persoon volledig hersteld is en doet opnieuw beroep op hem/haar zoals voorheen. De omgeving haakt ook soms af, wat tot sociale isolatie kan lijden.

In professionele context werden heel wat deelnemers eveneens geconfronteerd met een moeilijke terugkeer naar het takenpakket van voorheen. Werkgevers en collega's begrijpen onvoldoende wat de impact van het hersenletsel geweest is en verwachten dat de persoon gelijke verantwoordelijkheden op zich kan nemen. Een succesvolle re-integratie naar professionele activiteiten is volgende verschillende van de deelnemers erg afhankelijk van een goede vertrouwensrelatie en begrip bij de leidinggevende.

"Ik ga op gesprek: 'ja, ik zie hier in uw CV toch een gat'. Ik denk: ik ga het maar zeggen, ik heb een hersenletsel gehad. Och, zei hij, ik heb dat ook gehad. Gij moogt beginnen." (man, 61 jaar)

Deelnemers vertellen hoe ze keer op keer botsen op onbegrip in hun brede omgeving. Gevoelens van onrecht en frustraties hebben vaak onnodig veel energie in het herstelproces gevraagd, wat weinig bevorderlijk werkt voor de motivatie voor de revalidatie en de heropbouw in het zelfvertrouwen. Naast de emotionele gevolgen van het onbegrip en het onrecht, heeft dit voor sommige ook belangrijke financiële gevolgen gehad.

"Doordat ze volgens mij ook zelf niet weten wat dat het is en wat dat het inhoudt, want ze zeggen 'oh ja, maar jij bent maar thuis', maar het is niet omdat je thuis bent dat er niets is hé." (vrouw, 27 jaar)

Naast het (on)begrip van de omgeving, is het voor velen ook een zoektocht geweest om zelf inzicht te verwerven in de symptomen na NAH. Zo vertelt één van de deelnemers over haar gebrek aan ziekte-inzicht gedurende een lange periode in haar revalidatieproces. Wat haar therapeuten of artsen ook zeiden, ze kon op dat moment haar beperkingen nog niet voldoende inzien. Pas later in het herstelproces en bij pogingen tot re-integratie in het leven van voorheen, zorgt de confrontatie met beperkingen voor het verhogen van het inzicht in eigen functioneren. Het vinden van geschikte begeleiding en ondersteuning in deze fase wordt als cruciaal benoemd. Verschillende van de deelnemers misten de aanwezigheid van een professional waarbij zaken konden worden afgetoetst in het creëren van realistische toekomstperspectieven.

"Euhm, mijn grote probleem is, denk ik, ik weet ondertussen dat ik niet een onverstandig mens ben, maar ik heb heel lang geen ziekte-inzicht gehad, dus ik had ook geen problemen. Dat was mijn groot... (lacht). Ze zeiden: mevrouw u moet hier blijven, u hebt een hersentumor. En ik dacht: dat gaat niet, ik heb daar geen tijd voor, ik moet werken. En ik heb niets bij, en mijn kat... En vanaf die dag en tot anderhalf jaar later, ben ik buitengegaan met het feit dat ik toch niet zo een ernstig probleem had." (vrouw, 48 jaar)

5.3.2 Zoektocht naar diagnostische dienst

De hulpvraag of reden voor het opzoeken van een diagnostisch onderzoek, is voor de bevrageden erg afhankelijk van de opgelopen beperkingen of ervaren hinder in het functioneren. De oorzaak van het opgelopen hersenletsel bij de deelnemers van onze studie zijn bijvoorbeeld een cerebrovasculair accident (CVA), hersentrauma (verkeersongeluk) of hersentumor.

Wegens de reeds hierboven omschreven lijdensdruk en impact op het gehele functioneren, volgde voor verschillende deelnemers een moeizame zoektocht naar geschikte diagnostiek en begeleiding voor de ervaren veranderingen na NAH. Sommigen onder hen werden door de ernst van de beperkingen opgenomen in het ziekenhuis en kwamen via die weg automatisch terecht bij bv. een logopedist of

neuropsycholoog om de onzichtbare gevolgen van het letsel te diagnosticeren. Dit gebeurde meestal in het kader van een multidisciplinaire revalidatie waar wordt ingezet op een globale aanpak van het hersenletsel. Anderen werden eveneens opgenomen in het ziekenhuis, maar rapporteren dat er weinig aandacht werd besteed aan de cognitieve en gedragsmatige moeilijkheden. Nog een andere groep werd na het hersenletsel niet of slechts zeer kortdurend opgenomen in het ziekenhuis en gingen zonder gespecialiseerde nazorg of diagnostiek terug naar de thuissituatie. Deelnemers vertellen hoe ze er niet van op de hoogte waren dat dit soort onderzoek bestond of voor hen van toepassing had kunnen zijn. Anderen vertellen hun vragen meermaals bij de behandelend arts gesteld te hebben, maar dat deze hen nooit naar een betreffende dienst heeft doorverwezen. Diegenen die in een multidisciplinair revalidatieteam terecht kwamen (wel of niet in kader van een ziekenhuisopname), ondergingen een diagnostisch onderzoek in de vroege revalidatiefase kort na het oplopen van het letsel. Vaak ontbreekt dan een follow-up onderzoek in een verder stadium van het herstel.

“Je wordt niet ondersteund in die zoektocht. Daarmee zeg ik altijd: je moet blijven zoeken, hoe dan ook. Ik kom nu nog op dingen uit dat ik zeg van oh verdomme, ik had er wel van kunnen profiteren. Nu krijg ik het allemaal, maar ik heb er wel allemaal zelf achter moeten zitten.” (vrouw, 27 jaar)

Een thema dat door meerderen wordt aangekaart in verband met de zoektocht naar een diagnostische dienst, is hoe de focus vaak louter op de medische opvolging ligt. Na het hersenletsel volgen vaste consultaties bij de specialist-arts, maar een vaste doorverwijzing voor de cognitieve, gedragsmatige of emotionele moeilijkheden bleef voor de meesten uit.

“Goh, ik denk persoonlijk dat de moeilijkheden vooral zitten in nazorg. Je komt bij een neurochirurg en die kijkt naar het chirurgisch, en je meldt wel al die dingen van ik heb geheugenproblemen en dit en dat, maar dat doorverwijzen naar neurologen, psychiaters of een neuropsychologisch onderzoek onderzoek, dat verloopt veel te laks, veel te traag.” (vrouw, 53 jaar)

Dit maakt dat velen onder hen pas in een later stadium en op eigen initiatief op zoek gingen naar een dienst of professional in neuropsychologische diagnostiek. In deze zoektocht klagen de deelnemers het beperkte gespecialiseerde aanbod voor personen met NAH aan. Het aanbod is beperkt, maar ook de weg ernaartoe vinden is volgens verschillende deelnemers onduidelijk. Het bewust zijn van het bestaan van dit soort diagnostiek en waar deze te vinden, is nog sterk afhankelijk van een verwijzing door de behandelend arts. Deelnemers melden zelf doorgaans niet te weten waar ze deze centra kunnen vinden. De diagnostische onderzoeken beschikbaar buiten de residentiële context situeren zich daarenboven grotendeels in de privésector, wat niet voor iedereen financieel even haalbaar blijkt.

“Het had misschien ook wel gemakkelijker geweest als er een soort van één aanspreekpunt had geweest. Een soort van begeleidster of sociaal werkster. Allee, iemand die u meeneemt in die stappen en die u beter kan begeleiden daarin. Nu word je echt van hokje naar hokje verhuisd, er hangt zo geen bruggetje tussen. ” (zus van vrouw, 37 jaar)

“Ja, is allemaal veel te duur. En allemaal privé. Neuropsychologie en de therapieën, dat moet echt... Voor andere mensen ook gaan. Niet iedereen heeft het zo makkelijk als mij. Ik heb het zelf al niet makkelijk op financieel vlak.” (man, 22 jaar)

Een andere barrière in het zoeken naar een professional voor diagnostisch onderzoek en/of verdere opvolging, is de angst om niet geloofd te worden. Door eerdere ervaringen van onbegrip en gebrek aan erkenning, rapporteren deelnemers hun wantrouwen in de hulpverleners. Verschillende van de deelnemers werden dan ook geconfronteerd met controle artsen die te weinig tijd maakten, geen gehoor

gaven aan hun klachten of hen in twijfel trokken. Hierdoor twijfelden velen onder hen aan zichzelf, wat een belangrijk emotioneel lijden met zich meebracht. Een factor dat personen met NAH soms nog langer tegenhoudt om een diagnostisch onderzoek in te schakelen, zijn volgens sommigen de heersende taboe's rond psychologische hulp. Het toegeven van de ervaren veranderingen of de nood aan hulp, is soms een moeilijke stap.

“Toen de dokter zei van: je moet naar een neuropsycholoog, dacht ik van ze gaan dat daar weer tussen mijn oren steken. Er is ergens ... ik moet zeggen dat, voor mij was de drempel zeer hoog omdat dat woord psycholoog daarin zit hé. Voor mij was dat, tot dan, alles dat psychologie was, je moest daar niet mee afkomen é bij mij. Ja, dat is gewoon opvoeding denk ik.” (vrouw, 51 jaar)

5.3.3 Aanmelding onderzoek: verloop aanmelding en wachttijd

Zoals hoger omschreven kwamen sommige van de deelnemers automatisch terecht bij een diagnostisch onderzoek in kader van hun ziekenhuisopname op een revalidatie-afdeling. Het onderzoek maakte hier een vast deel uit van het behandelplan, waardoor de persoon zich niet zelf moest aanmelden bij een diagnostische dienst. De aanmelding voor diagnostisch onderzoek was in dit geval een weinig bewust proces. Vaak vond hier geen of slechts een korte wachttijd plaats, kaderend binnen het opstellen van een behandelplan voor de acute revalidatie van het hersenletsel.

“Ja ik weet niet of dat als een keuze werd gezet. Ik besepte de dingen niet. Als ze zeiden van ja, je moet naar dat revalidatie ziekenhuis, ja oké hé .. Of ik nu hier in zit of ergens anders... Er is nooit gezegd geweest van: je gaat naar daar en je gaat daar drie maanden verblijven.” (vrouw, 24 jaar)

Indien toch een diagnostische dienst in de privé-sector werd geraadpleegd, al dan niet op eigen initiatief, werd de wachttijd door de meesten als haalbaar ingeschat. De meesten rapporteren relatief snel terecht te zijn gekund bij een hulpverlener voor diagnostisch onderzoek. Vaak werd in deze gevallen wel een verwijsbrief en/of verslag van de behandelend arts gevraagd bij aanmelding.

5.3.4 Diagnostisch onderzoek: inhoud, ervaringen en kostprijs

Tijdens de interviews komen verschillende soorten diagnostisch onderzoek aan bod. Deelnemers vertellen over medische onderzoeken (o.a. beeldvorming, bloednames of ingrepen), maar ook over testafnames bij bijvoorbeeld de kinesitherapeut, logopedist of neuropsycholoog. Het soort diagnostisch onderzoek is sterk afhankelijk van de aard van NAH, de beperkingen en de hulpvraag. In de interviews voor onze studie hebben we de nadruk gelegd op diagnostische onderzoeken die zich richtten op de cognitieve, gedragsmatige en emotionele vaardigheden van de persoon na het hersenletsel. Voor verschillenden van de bevroegden vonden aanvankelijk onderzoeken plaats vanuit medisch perspectief (bv. neurologisch onderzoek, beeldvorming). Dit veroorzaakte voor velen frustraties omdat ze zich niet serieus genomen voelden in de vele klachten die niet geobjectiveerd konden worden aan de hand van medisch onderzoek.

“Er was zo ene dat zei doe eens ne keer zo (wijst met vinger naar neus) en ne keer zo. En het was opgelost. En voila, buiten. Enkel die vinger naar de neus en uw ogen toe, he? En zet u maar, patat. Het was goed.” (man, 62 jaar)

Een deel van de diagnostische onderzoeken vonden automatisch plaats in kader van multidisciplinaire revalidatie. Zo vertelt één van de bevroegden over hoe de kinesist in de revalidatiezaal testen afnam om de evolutie te beoordelen. Ook testonderzoeken bij de logopedist of neuropsycholoog vonden voor sommigen plaats als vast onderdeel van de revalidatie.

“Ja zo bijvoorbeeld een test met achteruit lopen. ‘ah, ik kan dat niet goed’. En dan bij conditietraining had ik dat dan gezegd. En dan hebben ze dat zo wat meer geïmplementeerd daar. Ik denk gewoon dat de onderzoeken ertoe hebben geleid dat mijn therapieën gericht waren en waardoor ik ook dingen deed die ik nodig had en geen tijd verloor.” (vrouw, 24 jaar)

Anderen herinneren zich niet meer precies welke onderzoeken er in de eerste maanden plaats vonden. Dit vermoedelijk door (destijds) aanwezige cognitieve stoornissen, het overrompeld zijn door de vele gebeurtenissen of het onvoldoende bewust zijn van het diagnostisch karakter van een consultatie bij een (para)medicus.

De ervaring met een diagnostisch onderzoek na NAH verschilt sterk tussen de bevroegden. Het moment van diagnostisch onderzoek werd door de meesten beschouwd als een erkenning van hun klachten. Ze voelden zich bevestigd in hun lijden, na soms een reeds lange zoektocht naar antwoorden. Ook vormt het voor velen een motivatie voor de verdere revalidatie. Zo vertellen deelnemers dat ze erg gedreven waren om bij een volgend onderzoek betere scores te behalen. De testen werden vaak als ‘plezierig’ of uitdagend ervaren. Anderen vertellen dan weer hoeveel weerstand ze voelden naar het diagnostisch onderzoek in een vroege fase na hun hersenletsel. Ze waren toen niet klaar om geconfronteerd te worden met hun moeilijkheden en gingen in verzet.

“En ik dacht alé wat heeft dat hier nu voor zin? Ik ben wel niet gek hé. Maar ik voelde dan achteraf dat die ook daar wel informatie uit gehaald had hé. Dus ja, wie ben ik om te zeggen dat ze daar een aantal testen niet hadden moeten doen? Nee.” (vrouw, 51 jaar)

“Om één of andere reden vond ik mijn testen wel tof. Want, euhm, dan besef je nog wel van: ze zijn hier iets met mij aan het doen. Het is maar door die testen dat ik door had van, ja, ik zit hier niet voor niks. Ik had dat wel nodig. En ik wilde dat dan echt zo verbeteren. En dan ben ik door gegaan he. Ik wilde goede punten.” (vrouw, 48 jaar)

Bij enkele deelnemers heeft dit er ook toe geleid dat ze pas in een later stadium open stonden voor diagnostisch onderzoek. Zij betreurden achteraf dat ze het belang van diagnostisch onderzoek destijds nog niet konden inzien. Eén van de deelnemers vertelt hoe er tijdens de opname op de revalidatieafdeling nog geen bereidheid was voor zowel gesprekken als onderzoeken bij de neuropsycholoog. Het leek toen niet nodig, waardoor toenaderingen steevast werden geweigerd. De familie vertelt hoe frustrerend zij het vonden dat er niet meer werd aangedrongen op deze hulpverlening in het revalidatieproces. Zij zagen namelijk wel meteen hoezeer het functioneren van hun geliefde beïnvloed werd door het hersenletsel en moesten lijdzaam toezien hoe dit keer op keer ontkend werd. Dit maakt ook duidelijk hoe de ervaringen met diagnostisch onderzoek voor de persoon met NAH en diens omgeving sterk kunnen verschillen. De moeilijkheid in dit verhaal ligt in het gebrek aan hulpvraag en motivatie bij de persoon zelf, waardoor diagnostische resultaten niet altijd een even representatieve weergave van het functioneren zullen bieden.

“Het voorbeeld van de gesprekken met de psycholoog daar. Dan zei mijn zus van: voor mij is dat niet nodig. Terwijl wij dat eigenlijk wel vonden. Ons zus heeft dat dan afgehouden. Dan heb ik dat zelf ook wel eens opgenomen met het team. Zo van: waarom stimuleren jullie of pushen jullie dat niet wat meer? Dan kreeg je het antwoord: uw zus is een volwassen vrouw.” (zus van vrouw, 37 jaar)

Indien het diagnostisch onderzoek werd aangeboden tijdens de ziekenhuisopname, werd algemeen genomen weinig stil gestaan bij de kostprijs. Bij het opzoeken van privé-centra wordt de hoge kostprijs echter wel aangekaart. Voor sommigen wordt dit als drempel verhogend beschouwd, waardoor deze zorg niet voor iedereen toegankelijk is.

5.3.5 Na diagnostisch onderzoek: nabespreking, adviezen na diagnose en verslag

De nabespreking van de onderzoeksresultaten is voor de meesten het moment van erkenning. Het voelt aan alsof er eindelijk antwoorden komen na een lange zoektocht. Ook wordt er opluchting gerapporteerd dat de moeilijkheden niet 'ingebeeld' waren en er mogelijkheden zijn voor hulp.

"Ja dan kwam alles eigenlijk gewoon boven, dan had ik zo iets van oké, nu valt er iets van mij af, ik had gelijk. En dan ben ik eigenlijk beginnen in proces gaan voor het aan te nemen. Want je ziet het niet vanbuiten, maar het is er wel." (vrouw, 27 jaar)

"Het eerste gevoel was zo van, het kind heeft een naam, er is effectief iets. Het was zo precies zo van dingen vielen op een rijtje zo, de puzzelstukjes vielen in elkaar." (vrouw, 53 jaar)

Een terugkerend thema in verschillende interviews is hoe personen zich vaak weinig actief betrokken voelden bij evaluatiemomenten in het revalidatieproces. Zo hadden deelnemers soms niet door dat ze geëvalueerd werden of dat er een testafname zou volgen (bv. bij de kinesitherapeut in de oefenzaal). Resultaten werden in deze gevallen vaak besproken binnen het multidisciplinair team, maar slechts beperkt met de persoon zelf (bv. kort tijdens de dokterstoer). Achteraf bekeken voelden deze deelnemers zich onvoldoende geïnformeerd over hun progressie en verdere prognose. Ook hebben ze het gevoel dat ze hierdoor geen actieve rol hebben gekregen in de beslissingen in verband met het behandelplan, tijdstip van ontslag of nabehandelingen.

"De dokter kwam wekelijks langs. Die was een paar minuten in de kamer, maar de voortgang werd niet echt besproken." (vrouw, 37 jaar)

De aanwezigheid van familie bij de nabespreking van de diagnostische resultaten, wordt door velen als een meerwaarde benoemd. De directe omgeving zit vaak zelf met vragen en bezorgdheden, waardoor het zowel voor hen als de persoon met NAH belangrijk is om hen te ondersteunen. Daarenboven zorgen eventuele cognitieve moeilijkheden er soms voor dat de informatie tijdens de nabespreking slecht beperkt verwerkt en onthouden wordt. Een extra aanwezig persoon die de informatie ook kan opslaan, kan om die reden helpend zijn.

De adviezen die werden verkregen na diagnostisch onderzoek verschilden tussen de geïnterviewden. Sommigen werden doorverwezen voor medische onderzoeken, anderen werden geadviseerd om verdere begeleiding op te starten (bv. kinesitherapeut, logopedie, neuropsychologie). Meerdere deelnemers vermelden echter dat ze onvoldoende opvolging hebben ervaren na diagnostische onderzoeken en benoemen een nood aan meer gespecialiseerde hulpverlening.

"Ja zo van hoe ga je er nu mee om hé, met al die dingen die je tegenkomt. Want dat is allemaal goed die onderzoeken, en amai nee uw concentratie is niet goed hoor, en dat gaat ook niet goed, en dat gaat ook niet goed. Dat is allemaal niet goed en dan denk je oké, en wat nu? Want dat is dan de andere kant hé. En je hebt dan die revalidatie, maar je komt zo veel dingen ook tegen. Eigenlijk zijn die revalidatiecentra en al die dingen veel te beperkt in mijn ogen." (vrouw, 53 jaar)

"Maar ja, je staat een stukje alleen hé. Dat is echt zoeken van wat en hoe. Ik heb zo ook, binnen hulpverlening is het precies zo alles of niets. Een beetje hulpbehoevend is niet genoeg." (vrouw, 53 jaar)

Het verkrijgen van verslagen na diagnostische onderzoeken, wordt om verschillende redenen als belangrijk beschouwd. Allereerst biedt het de mogelijkheid om de conclusies en adviezen nadien te gaan nalezen, in het geval dat niet alle informatie even goed verwerkt werd op het moment van nabespreking. Een andere reden voor het verkrijgen van een verslag, is voor velen het in handen hebben van een 'bewijs' van hun moeilijkheden. Het verslag kan dan dienen als verduidelijking naar de omgeving (familie, vrienden of werkgever) wat de impact van het hersenletsel geweest is op het functioneren. Ook naar controle artsen toe kan het verslag helpen om de klachten te onderbouwen. In deze laatste situaties leeft echter bij verschillende deelnemers de frustratie dat controle artsen onvoldoende rekening houden met de diagnostische resultaten van de onzichtbare gevolgen van het hersenletsel.

5.3.6 Impact van diagnose

Los van het wel of niet doorlopen van een diagnostisch onderzoek, is impact van een niet-aangeboren hersenaandoening op verschillende levensdomeinen groot. Dit komt dan ook spontaan aan bod tijdens verschillende interviews. De persoon met NAH wordt hulpbehoevend en meer afhankelijk van zijn/haar omgeving. Hij/zij kan bijvoorbeeld niet meer terug naar de werksituatie en ervaart hierdoor financiële gevolgen. Het uitblijven van werkhervatting staat soms ook haaks op de identiteit van een persoon die bijvoorbeeld altijd veel belang heeft gehecht aan carrière en financiële onafhankelijkheid. Een diagnostisch onderzoek dat erkenning biedt voor de aanwezige beperkingen, kan een toegangspoort zijn voor verdere ondersteuning.

"Ik heb een inkomen van 103 euro, en daar kan jij een gezin niet op laten draaien. Hij heeft een minimum inkomen, dat gaat net, als je geen tegenslagen hebt. Ze moeten mensen de ondersteuning bieden zodat ze weten wat er is, zoals die rechtstreeks toegankelijke hulp, persoonsvolgend budget en persoonlijke assistentie op dat punt." (vrouw, 27 jaar)

Zoals bovenstaand reeds omschreven, wordt het moment van diagnose voor velen als een keerpunt beschouwd waarbij de moeilijkheden erkend en bevestigd worden. Het kunnen objectiveren van de onzichtbare gevolgen van NAH is voor de persoon heel belangrijk voor het verdere verwerkingsproces. Deelnemers omschrijven hoe deze erkenning ook leidt tot meer zelf-inzicht en motivatie voor het toelaten van verdere hulpverlening. Emotionele reacties bij het verkrijgen van de resultaten na diagnostisch onderzoek variëren dan ook tussen bijvoorbeeld opluchting, dankbaarheid, verdriet of weerstand.

"Ja, dat was een geruststelling omdat je precies geen vat meer hebt op jezelf hé. Er gebeuren dingen met u en je hebt zoiets van: wat gebeurt er hier? Je bent precies zo in een slechte film terecht gekomen. Dus dat was een geruststelling van: oké er is iets en er zijn wel mogelijkheden om er iets mee te gaan doen." (vrouw, 53 jaar)

5.3.7 Verbeterpunten gesuggereerd door deelnemers

Een belangrijk punt dat velen aankaarten, is de nood aan meer kennis van en expertise in niet-aangeboren hersenaandoeningen. Personen met NAH ervaren dat behandelaars vaak onvoldoende kennis hebben van de vele (on)zichtbare gevolgen van NAH, waardoor ze vaak een lange zoektocht doorlopen naar antwoorden of geschikte hulp. Behandelende artsen lijken niet altijd door te verwijzen wanneer personen melding maken van de moeilijkheden die ze ervaren. De opvolging is volgens verschillenden nog louter medisch, waarbij er meer aandacht zou moeten zijn voor de cognitieve, gedragsmatige en emotionele gevolgen. Daarop aansluitend vertellen deelnemers niet altijd te weten waar ze terecht kunnen met hun vragen. Het lijkt voor hen alsof hun arts onvoldoende weet heeft van bestaande (diagnostische) diensten. Het aanbod van specialisten in NAH in Vlaanderen wordt door de deelnemers als te beperkt beoordeeld.

“Er zou nog meer informatie moeten komen en ik denk dat heel veel mensen nog met een NAH of een TIA die het zelf niet beseffen dat ze het gehad hebben. Dat er veel onwetendheid is, ook in de medische wereld, dat het veel wordt miskend zovan: het zitten tussen uw oren.” (man, 61 jaar)

Naast de kennis en expertise bij de behandelaars, kaarten de deelnemers ook het algemene gebrek aan kennis van NAH in de maatschappij aan. Personen met NAH stuiten vaak op onbegrip in hun omgeving bij langdurige beperkingen of moeilijkheden. Verschillende deelnemers suggereren dan ook om meer in te zetten op de publieke perceptie op NAH.

Een ander thema dat naar voor komt uit de verschillende interviews, is de behoefte aan meer continuïteit in zorg. Na het doorlopen van diagnostische onderzoeken en eventuele acute revalidatie, voelden verschillende deelnemers zich ‘in de steek gelaten’. Ze misten verdere opvolging en ondersteuning bij de re-integratie of bij de confrontatie met beperkingen in latere stadia van het herstel. Sommigen onder hen werden uitsluitend op de spoeddienst gezien en nadien terug naar huis verwezen. Ze kregen geen uitleg over de mogelijke blijvende gevolgen of diensten die ze konden consulteren voor een diagnostisch onderzoek en/of verdere behandeling.

“Duizend procent had dat beter begeleid moeten worden. Die hebben niks gezegd van centra of... Die zeiden gewoon van het revalidatiecentrum hier: hij moet niet gaan, hij is veel te goed, dat kan ik niet verantwoorden. Dat is het enige dat daarover gezegd is. Bekijk het zelf maar, eigenlijk.” (man, 22 jaar)

“Er is een gat in de gezondheidszorg voor ons, er is voor ons niets. Wij kunnen, ik kan niet terecht bij mijn psycho, euhm bij mijn neurochirurg want die heeft nu andere patiënten. Die begrijpt mij zeer goed maar ik kan daar niet terecht, die kan geen tijd voor mij maken. Mijn huisarts ja, die ziet mij al veel vaker dan dat hij lief heeft, dan dat hem lief is. De neuropsycholoog die ik had, alé de neuropsycholoog die doet dat niet. Euhm, dan euhm, een andere psycholoog kan ik mij niet permitteren.” (vrouw, 51 jaar)

Om deze reden wordt in meerdere interviews geopperd om personen met (milde) hersenletsels op vaste tijdstippen te blijven opvolgen, alsook tijdig te informeren over de mogelijke gevolgen van NAH. Daarbij suggereert één van de deelnemers eveneens om vaste screenings of onderzoeken te doen naar de emotionele, gedragsmatige en cognitieve gevolgen van NAH.

“Het zou eigenlijk ideaal zijn als je zegt: er is een NAH geconstateerd, je hebt gerevalideerd of whatever en er is eigenlijk iemand waarbij jou elk jaar, of twee keer op een jaar, gewoon eens opvolgt. Gelijk bij een psychologe of bij een psychiater, waar dat je naartoe gaat en die gewoon is even alles overloopt en die uw dossier bijhoudt. Euhm, ja dat is er niet hé, en dat is echt nog een heel heel groot hiaat... ” (vrouw, 53 jaar)

“Wat mij betreft hoe meer onderzoeken ze kunnen doen waarin dat aangetoond wordt dat je iets niet goed genoeg kunt, hoe beter, omdat dat voor uzelf het aanvaardingsproces ook helpt.” (vrouw, 51 jaar)

Een terugkerend thema tijdens meerdere interviews, was het gebrek aan begrip en erkenning bij controle artsen. Velen werden niet geloofd in hun klachten, in twijfel getrokken en verloren bijgevolg tegemoetkomingen en ondersteuning. Deelnemers rapporteren gevoelens van onrecht, frustraties en verdriet. Ze voelen zich in de steek gelaten door het systeem, twijfelen aan zichzelf en bijgevolg aan het hele zorgsysteem. Door de angst om opnieuw niet geloofd te worden, stellen sommigen ook de stap naar verdere hulpverlening langer uit.

“Ik heb het bij de verzekering ook nagevraagd maar ... Zelfs, ik ben met dat verslag bij de controledokter geweest, hij heeft het zelfs nog niet bekeken. Die lachten ermee. Dus dat was echt... Dat is triestig voor de mens gewoon, want ja, er zijn nog ergere gevallen dan ik. Echt, die verzekeringen... Je gaat daar met veel moed naartoe en je komt daar en ze lachen u uit, dat is wel erg hé. Die dokters staan er eigenlijk allemaal bekend voor dat ze gewoon de kant van de verzekering trekken hé.” (man, 62 jaar)

“Ze moeten vermijden dat je bij de verkeerde terecht komt hé. Er moet ergens een soort van erkenning komen, denk ik, van mensen die die dat mogen en kunnen doen. Het zou eigenlijk bijna verboden moeten zijn dat die verzekeringsgeneesheren dat doen zonder opleiding, want dat heeft zo een negatieve impact gehad.” (vrouw, 51 jaar)

Zoals hoger omschreven, voelden sommigen zich te weinig actief betrokken in het revalidatieverloop en bespreking van onderzoeksresultaten. De tijd die de arts (bv. tijdens een dokterstoer) nam, voelde voor velen als te kort of vluchtig aan. Zeker bij aanwezigheid van cognitieve stoornissen, werd de informatie soms onvoldoende verwerkt of kreeg de persoon te weinig tijd om vragen of bezorgdheden te formuleren. Tijdens opnames op revalidatie-afdelingen, voelden sommige deelnemers aan dat ze niet betrokken werden in het multidisciplinaire overleg over hun situatie.

“Maar bijvoorbeeld als er zo’n dingen gezegd worden, dat er dan ook andere mensen zo kiné oefeningen naast u zitten te doen. Dat vond ik niet leuk. Ik weet wel dat ik dat had. Dat die zo dingen zeiden en dat ik dacht van: ja, kan je dat niet ergens anders doen?” (vrouw, 24 jaar)

“Er waren zo testen waar ik echt niets van kon. Maar euhm, ja, ik weet dat eigenlijk niet. Of je zo’n proeven dan beter op maat doet of naar de interesse van mensen... Snap je wat ik wil zeggen? Het is een bedenking. Op een gegeven moment moest ik zo testen doen, zo met blokken allemaal. Daar heb ik, dat was in mijn beginfase, heb ik op een gegeven moment tegen die mens gezegd: ‘blokken? ik ben geen bouwkundig tekenaar, moet ik hier van die fucking blokken leggen?’.” (vrouw, 48 jaar)

Ook de nood aan ondersteuning en actief betrekken van de directe omgeving komt aan bod. Dit lijkt zowel voor de persoon in kwestie als voor het familielid/partner/naaste zeer belangrijk.

“Op dat moment miste ik zelf ook, als familie, ook wel begeleiding. Dat is echt een moeilijke periode geweest. Nu denk ik terug aan die periode en denk ik: oh my god, dat was echt... Ja, allee... Daar miste ik de begeleiding toch wel. Niet alleen naar haar, maar ook naar ons. Moest daar zo één centraal punt zijn geweest, iemand, of een team, waar je vragen kwijt kan. Of opmerkingen. Dat had wel beter geweest.” (zus van vrouw, 37 jaar)

6. Discussie

De resultaten van onze studie stemmen voor een groot deel overeen met wat verwacht werd vanuit bestaande literatuur in verband met de beleving en behoeften van diagnostisch onderzoek bij volwassenen met ontwikkelingsstoornissen en NAH. Enkele van de bevindingen verdienen de nodige aandacht. De vooraf opgestelde interviewleidraad omvatte bijvoorbeeld weinig gerichte vragen naar de lijdensdruk of het psychosociaal functioneren voorafgaand aan de diagnose. Dit thema neemt echter wel een beduidend deel van de meeste interviews in beslag, wat duidelijk maakt hoe centraal de lijdensdruk en zoektocht voorafgaand aan het diagnostisch proces staat in de personen hun beleving. Verder lijkt de zoektocht naar een diagnostische dienst voor personen met NAH opvallend moeizamer te verlopen dan voor de groep met ontwikkelingsstoornissen. Voor beide groepen blijft dit thema een aandachtspunt, doch de doorverwijzing naar een diagnostische dienst voor NAH blijkt na bevraging nog beperkter of zelfs onbestaande. Mogelijk is de kennis over zowel de centra als de symptomen voor ontwikkelingsstoornissen in Vlaanderen reeds beter uitgewerkt dan dat dit geldt voor NAH. Daarnaast zou het ook kunnen dat de hulpvraag voor de persoon met ontwikkelingsstoornis reeds concreter gesteld wordt bij de volwassenen doordat deze reeds sinds jonge leeftijd aanwezig was. Personen met NAH hebben soms ook onvoldoende inzicht in hun beperkingen na NAH, waardoor ze voor langere tijd geen vragende partij zijn voor verdere opvolging. Het belang van de kennis en doorverwijzing van hulpverleners blijkt overigens erg bepalend voor de opstart van een diagnostisch onderzoek. De nood aan meer kennis en expertise lijkt zich op verschillende domeinen te uiten. Ten eerste lijkt er de behoefte aan meer kennis over de kenmerken van diagnoses van ontwikkelingsstoornissen en NAH. Het tijdig opmerken van signalen van ontwikkelingsstoornissen of klachten kaderend binnen NAH door hulpverleners, betekent vaak pas de start van de verdere zoektocht naar geschikte diagnostiek. Ten tweede lijkt er een belangrijke nood aan meer specialisatie in diagnostische methoden om correct te differentiëren tussen diagnoses en normale persoonskenmerken. In dit kader dient rekening te worden gehouden met het concept van neurodiversiteit, waarbij personen met autisme een verlangen uiten naar als 'normaal' te worden behandeld, doch ook graag erkenning wensen voor ASS (Silberman, 2016). Ten derde lijkt er ook meer kennis nodig te zijn over de sociale kaart van het diagnostische landschap. Naast het vergroten van kennis en expertise, is de nood aan een interdisciplinaire aanpak van diagnostisch onderzoek met oog voor continuïteit in zorg groot. Een duidelijke frustratie blijkt dan ook het gebrek aan nazorg te zijn. Personen verwachten meteen na diagnose verder te kunnen worden geholpen. Bestaande diagnostische diensten lijken echter omwille van beperkte tijd en middelen geen ruimte te hebben voor verdere begeleiding of opvang na diagnose. Dit brengt de behoefte aan een hulpverleningsplan naar voor dat een brug slaat tussen enerzijds diagnostische en anderzijds therapeutische diensten. Daarnaast leidt dit opnieuw tot een betoog voor handeling- en contextgerichte diagnostiek, waarbij het gehele functioneren bij diagnostiek in kaart wordt gebracht en er handvaten kunnen worden meegegeven voor de specifieke hulpvraag. Het betrekken en interpreteren van de hele context is cruciaal (Lebeer et al., 2013). Verder lijken er in het aanbod van diagnostische centra in Vlaanderen nog grote verschillen op te tekenen in kostprijs, (multidisciplinaire) aanpak en wachttijd. Het ervaren van stigma's en vooroordelen bij zowel de omgeving als bij hulpverleners, verder, komt tijdens vele interviews naar voor als negatieve ervaring of barrière voor de stap naar hulp te zetten. Dit terwijl vanuit bepaalde studies in geestelijke gezondheidszorg wordt verwacht dat het eerder de persoon zelf is die vasthoudt aan bepaalde negatieve percepties van de diagnose (Schnyder, Panczak, Groth & Schultze-Lutter, 2017). Een laatste opvallende bevinding is de mate van frustraties en gevoelens van onrecht bij de personen met NAH. Deze staan tijdens de interviews opvallend meer op de voorgrond, vergeleken met de groep van personen met ontwikkelingsstoornissen. De geïnterviewde personen met NAH rapporteren hoe ze zich lange tijd onbegrepen hebben gevoeld, vaak met belangrijke implicaties. Zo liepen deelnemers revalidatiemogelijkheden kort na het hersenletsel mis door het ontbreken van een doorverwijzing, wat op het verdere herstel een impact gehad heeft. Ook het in twijfel getrokken worden door controle artsen zorgde voor verschillende van de geïnterviewden voor financiële gevolgen (bv. tegemoetkoming verzekering of tussenkomst bij langdurige werkonbekwaamheid). De deelnemers vertellen hoe de arts geen aandacht besteedde aan klachten zoals vermoeidheid, prikkelgevoeligheid of cognitieve moeilijkheden. Dit doet concluderen dat er in de zorg voor personen met NAH nog heel wat ruimte voor verbetering is.

Het afnemen van verschillende diepte-interviews bij volwassenen uit meerdere leeftijdsgroepen en met verschillende diagnoses, kan als een grote sterkte van dit onderzoek worden beschouwd. De verzamelde informatie kon worden afgetoetst met de uitgebreide literatuurstudie die voorafging aan de data-verzameling, wat heeft geleid tot een brede uiteenzetting van verschillende factoren met betrekking tot het diagnostisch proces. De interviews gaven de kans om een diepgaand en uitgebreid beeld te krijgen van hoe het diagnostisch onderzoek en bijgevolg de diagnose ervaren wordt, wat een indrukwekkende hoeveelheid aan informatie heeft opgeleverd. Deelnemers kregen de ruimte om hun verhaal te doen en brachten op die manier enkele belangrijke thema's onder de aandacht. Dit gaf de mogelijkheid om de valkuilen en gevoeligheden in diagnostiek bij volwassenen te identificeren en toe te lichten vanuit het standpunt van de persoon met de diagnose zelf. Er werd getracht om het rapport zo leesbaar en herkenbaar voor de praktijk mogelijk te maken. De weergave van quotes uit de verschillende interviews maken het verhaal van de deelnemers sprekend en herkenbaar voor de lezer. Door te rekruteren bij verschillende soorten centra, alsook door het inschakelen van sociale media kanalen, konden we verschillende groepen van deelnemers bereiken om een zo breed mogelijk beeld te krijgen van diagnostiek bij volwassenen. Deelnemers kregen de kans om het interview in de thuissituatie te laten doorgaan of op locatie in OC Edegem, afhankelijk van waarbij zij zich het meest comfortabel voelden. Enkele deelnemers opteerden voor de online afname van een interview, zowel omwille van de COVID-19 voorzorgsmaatregelen als van efficiëntie redenen (bv. tijd en verplaatsing). Door een wissel in onderzoekers overheen dit deel van de studie, was er sprake van verschillende interviewers. Deze wissel bracht ongetwijfeld enkele verschillen mee in interviewstijl en klemtonen die in de gespreksthema's gelegd werden. De kwalitatieve interpretatie van de data en het uitschrijven van het rapport werd echter wel uitgevoerd door dezelfde onderzoeker.

Het vinden van een representatieve groep deelnemers voor de interviews, bleek niet evident. Allereerst dient te worden opgemerkt dat de huidige resultaten gebaseerd zijn op een groep deelnemers die bereikt of gemotiveerd konden worden voor deelname aan een interview. Dit kan een mogelijke vertekening van de resultaten met zich meebrengen (bv. aard van klachten en zelfstandigheid). Omdat de studie werd uitgevoerd in Antwerpen en er bijgevolg in deze provincie ook actiever gerekruteerd werd, werd daar de grote meerderheid van de deelnemers gevonden. Een bijkomende reden is een ongelijke spreiding van gesubsidieerde centra in Vlaanderen. Er werd voor gekozen om dit de interpretatie van de resultaten niet te beïnvloeden, omdat de beleving van diagnostisch onderzoek bij de volwassenen vermoedelijk overheen de verschillende provincies gelijkaardig is. Naast de spreiding van centra over Vlaanderen, botsten we ook op het feit dat bepaalde doelgroepen moeilijker bereikt konden worden. Zo bleek het vinden van volwassenen met een recente diagnose in verstandelijke beperking niet evident. Vermoedelijk omdat de meesten uit deze groep de diagnose reeds op jongere leeftijd kregen of omdat de diagnose in vele contexten onder de radar blijft. Het vinden van personen met NAH voor onze studie verliep eveneens moeizamer. Het wordt duidelijk dat deze doelgroep erg versnipperd is. De meeste deelnemers met NAH konden uiteindelijk gevonden worden via lotgenotengroepen of sociale media. De rekrutering verliep overigens moeilijker omwille van COVID-19. Centra waren moeilijker bereikbaar in de zoektocht naar deelnemers, maar ook deelnemers konden voor lange tijd niet worden uitgenodigd omwille van voorzorgsmaatregelen in het tegengaan van de pandemie. Als alternatief werden enkele online interviews afgenomen, doch dit was enkel haalbaar voor een beperkte groep van de deelnemers die hiertoe bereid of in de mogelijkheid waren. Tenslotte volgden we bij het rekruteren van deelnemers om pragmatische redenen de leeftijdsgrens van 65 jaar, vooropgesteld door het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH). Het valt echter op te merken dat heel wat personen, zeker met NAH, buiten deze leeftijdsgrens vallen. Bij navraag in kader van rekrutering bleek dat centra regelmatig aanmeldingen krijgen van personen ouder dan 65 jaar, die omwille van de leeftijdsgrens geweigerd dienen te worden. De noden en hulpvragen van deze personen zijn echter even prangend aanwezig, wat de keuze voor deze leeftijdsgrens in vraag doet stellen.

In de groep van deelnemers wordt er slechts een beperkte verscheidenheid weerhouden op vlak van bijvoorbeeld sociaal economische status (SES), etnische afkomst en wel of niet in contact gekomen met justitie. De vraag stelt zich of dat deze deelnemers moeilijker te bereiken waren voor deelname aan onze studie, of dat er in deze groepen gewoonweg minder diagnoses van ontwikkelingsstoornissen en NAH gesteld worden. Zo wordt in de literatuur vermoed dat een grote groep personen met verstandelijke beperking zich bevindt in de gevangenispopulatie (Vanschoonwinkel, 2019) of vele personen uit gezinnen met lage SES een diagnose van ADHD hebben (Russell, Ford, Williams & Russell, 2016). Tijdens de rekruteringsfase werden ook OCMW diensten gecontacteerd, doch vanuit deze context hebben we geen deelnemers kunnen vinden. In deel 3 van onze Dia-Land studie beogen we te identificeren welke groepen er nog onvoldoende bereikt worden voor diagnostisch onderzoek. De beperkte verscheidenheid van onze groep van deelnemers zou dus mogelijk kunnen wijzen op een bias in dit deel van de studie. Dit omdat we mogelijk personen in kansarmoede of personen die minder verbaal sterk of zelfstandig zijn, niet hebben kunnen bereiken.

Algemeen genomen kan gesteld worden dat onze bevindingen veel gelijkenissen tonen met de bestaande literatuur. Ook kwam bij onze bevrageden de lijdensdruk voorafgaand aan de diagnose op volwassen leeftijd duidelijk naar voor. Velen ontwikkelden psychosociale moeilijkheden en ervaarden onbegrip door de omgeving. Zoals uitgebreid omschreven in de literatuur, is een vroegtijdige diagnose van ontwikkelingsstoornissen of gevolgen van NAH van belang voor de verdere levensloop. Het tijdig bereiken van toegankelijke diensten voor diagnostiek en verdere behandeling, bleek echter geen evidentie voor de deelnemers van onze studie. Men ervaart dat er nog steeds te weinig betaalbare gespecialiseerde diensten zijn, te hoge wachttijden en te weinig informatie over hoe deze diensten te bereiken. Onze resultaten tonen hoe professionals in de eerste- en tweedelijnszorg een cruciale rol spelen in het tijdig doorverwijzen voor een diagnostisch onderzoek. De deelnemers ervaren echter vaak een gebrek aan kennis en begrip bij hulpverleners voor hun klachten en moeilijkheden. Literatuur wijst op het belang van diagnostisch onderzoek als een eerste stap voor het toelaten van verdere behandeling. Onze deelnemers rapporteren op dat vlak echter een nood aan een vlottere overgang naar verdere begeleiding en adviezen. Dit zowel op vlak van begeleiding (bv. psychotherapeut, coach, thuisdiensten) als voor de bredere daginvulling (bv. GTB of vrijwilligerswerk).

7. Conclusies en aanbevelingen

7.1 Onderzoeksvragen beantwoord

Voor zowel de inleiding als de resultaten bespreking werd een opsplitsing gemaakt tussen ontwikkelingsstoornissen en niet-aangeboren hersenaandoening. Er werd voor deze onderverdeling gekozen omdat de zoektocht naar en ervaring met diagnostisch onderzoek voor deze groepen op vele vlakken lijkt te verschillen. Er zijn echter ook heel wat gelijkenissen tussen de twee groepen terug te vinden in hoe deze volwassenen een weg zochten naar de diagnose, hoe ze het onderzoek hebben ervaren en welke impact dit op hen had. We trachten dan ook de vooropgestelde onderzoeksvragen te beantwoorden voor de hele groep van personen met ontwikkelingsstoornissen en NAH samen.

Wat is het traject van eerdere hulpverlening bij de deelnemers?

De deelnemers rapporteren een lange zoektocht naar de juiste diagnostische diensten alsook naar verdere begeleiding. Velen kenden reeds een brede voorgeschiedenis in eerdere hulpverlening. Dit zowel op medisch vlak (bv. neurologische opvolging na NAH of medicamenteuze ondersteuning door psychiater) als op vlak van psychosociale begeleiding (bv. CLB of psychotherapeut). Hulpverleners in de periode voor de diagnose lijken echter, tot frustratie van de deelnemers, niet altijd tijdig door te verwijzen naar de geschikte diagnostische diensten. De personen in kwestie melden zich onbegrepen te hebben gevoeld en wisten vaak zelf niet welke diensten geconsulteerd konden worden. De lijdensdruk van het 'anders zijn' was en is voor velen groot. Hun beperkingen zijn onzichtbaar en voelen aan als moeilijk te bewijzen naar de omgeving toe. Velen vertellen hoe ze zelf hun problemen probeerden op te lossen of trachten te compenseren. De stap naar hulpverlening voelde voor velen te groot omwille van uiteenlopende redenen (bv. schaamte, ontkenning, onvoldoende informatie over diensten, kostprijzen of wachttijden).

Hadden cliënten voldoende informatie ter beschikking in de zoektocht naar een diagnostische dienst?

De meerderheid van de deelnemers ontving informatie over de bestaande diagnostische diensten rechtstreeks van de doorverwijzende instantie of hulpverlener (bv. huisarts of psychiater). Een minderheid rapporteert informatie op eigen initiatief gevonden te hebben (bv. website of brochure). Het vertrouwen in de eerstelijnszorg lijkt in de keuze van een diagnostische dienst cruciaal. Verschillende deelnemers benoemen dit dan ook als tekortkoming, aangezien ze het gevoel kregen dat hun behandelaar over te weinig kennis beschikte over de bestaande gespecialiseerde diensten. Dit heeft er volgens verschillende deelnemers toe geleid dat de zoektocht langere tijd duurde of te laat gestart werd.

Hoe zijn de cliënten bij de dienst terecht gekomen?

Hoe deelnemers terecht zijn gekomen bij een diagnostische dienst, verschilt sterk. Sommigen werden doorverwezen vanuit een ziekenhuisopname, anderen door een betrokken hulpverlener zoals bv. een huisarts of psychiater. Een ander deel rapporteert op eigen initiatief een diagnostische dienst gecontacteerd te hebben. De zoektocht naar een diagnostische dienst bij het vermoeden van een ontwikkelingsstoornis of na het oplopen van NAH, blijkt sterk afhankelijk van de kennis of expertise van de verwijzer.

Frustraties over de zoektocht naar de geschikte diagnostische dienst komen bij beide groepen sterk naar voor, doch het sterkst bij personen met NAH. De deelnemers met NAH rapporteren hoe ze keer op keer bij hun behandelend arts onzichtbare klachten zoals bv. vermoeidheid, overprikkeling of cognitieve stoornissen aanklaarten. Desondanks hadden velen lange tijd geen weet van het bestaan van diagnostische onderzoeken of verdere begeleiding voor deze hulpvragen. Diagnostisch onderzoek naar de onzichtbare beperkingen lijkt voor velen niet automatisch te worden voorgesteld na het oplopen van NAH.

Welke factoren hebben bepaald dat mensen de stap naar diagnostiek hebben gezet?

Voor de meeste van de bevroegden was de lijdensdruk en impact op het functioneren voorafgaand aan de diagnose groot. Personen die diagnose van NAH kregen, kwamen omwille van het oplopen van hersenschade vaak automatisch terecht bij hulpverlening of diagnostische onderzoeken (zie bv. spoeddienst, medische beeldvorming). Afhankelijk van de ernst van de diagnose, volgde voor sommigen automatisch een verder diagnostisch en therapeutisch traject (bv. opname revalidatie afdeling). Bij de personen met mildere hersenschade of ontwikkelingsstoornissen die niet rechtstreeks bij gespecialiseerde diensten terecht kwamen, zorgden de beperkingen voor het ontstaan van psychosociale moeilijkheden. Dit met een grote impact op zowel het professioneel als persoonlijk functioneren. Omwille van dit lijdten kwamen deze personen terecht bij professionele hulpverlening en uiteindelijk bij een diagnostische dienst.

Naast het ontstaan van een lijdensdruk, bleek ook de beslissing of doorverwijzing van een behandelaar voor velen bepalend in het wel of niet opstarten van een diagnostisch onderzoek. Andere bepalende factoren bleken praktische zaken te zijn zoals de kostprijs, wachttijd en bereikbaarheid van het centrum.

Vond de cliënt het traject zinvol? Waarom wel/niet?

Het merendeel van de bevroegden blikt positief terug op het diagnostisch traject. Het krijgen van een diagnose na een lange zoektocht en lijdensweg, betekende voor velen een eidelijke erkenning van de ervaren moeilijkheden. De meesten rapporteren dan ook gevoelens van opluchting en dankbaarheid. De uitspraak dat 'puzzelstukjes op hun plaats vallen' keert in meerdere interviews terug. Wat deelnemers als zinvolle aspecten van het diagnostische traject benoemen zijn een multidisciplinaire aanpak, het betrekken van naasten, het voldoende geïnformeerd worden over het verloop van het traject en het verkrijgen van adviezen voor verdere hulpverlening. Ze benadrukken het belang van voldoende actief betrokken te worden in het diagnostisch traject (bv. keuze testbatterij, aanwezigheid naaste, inhoud verslag).

Het krijgen van verdere adviezen na diagnose wordt door de meerderheid van de bevroegden sterk onderlijnd als een belangrijk doel van het diagnostisch onderzoek. Dit laatste komt dan ook tijdens vele interviews naar voor als een frustratie. Deelnemers reageren teleurgesteld op het uitblijven van verdere opvolging na het krijgen van een diagnose. Hieromtrent worden dan ook verschillende verbeterpunten naar diagnostiek in de toekomst gesuggereerd, dewelke we bespreken in de aanbevelingen.

Beantwoorde het resultaat van het traject aan de oorspronkelijke hulpvraag?

Zoals hogerop omschreven, reageerden de deelnemers grotendeels positief op het diagnostisch traject en het krijgen van een diagnose. Men voelt zich erkend in de ervaren moeilijkheden. De diagnose biedt ook de mogelijkheid om de omgeving een beter inzicht te geven in het functioneren (bv. werkgever, familieleden of vrienden). Een diagnose opent daarenboven ook de toegang naar financiële tegemoetkomingen of bijkomende hulp(middelen).

Een groot deel van de bevroegden benoemt echter frustraties in verband met hun hulpvraag rond adviezen en informatie na diagnose. Velen verwachtten meteen na diagnose te kunnen starten met gespecialiseerde hulpverlening en zijn dan ook teleurgesteld wanneer deze verwachtingen niet ingelost werden. Het gevoel 'er alleen voor te staan' leeft sterk na het krijgen van de diagnose. Adviezen die geformuleerd worden in verslagen, zijn volgens de deelnemers onvoldoende toegespitst op de individuele noden. Algemeen is er dus de behoefte aan een degelijke nazorg na het verkrijgen van een diagnose en meer continuïteit in zorg. Een andere frustratie over het traject dat bij enkele deelnemers naar voor kwam, was een tekort aan actieve betrokkenheid in het diagnostisch proces. Deelnemers wensen actiever geïnformeerd en betrokken te worden over en bij de diagnosestelling en de verdere adviezen.

Werden de besluiten op een transparante manier gecommuniceerd?

De nabespreking wordt door de deelnemers omschreven als een waardevol en belangrijk moment in het diagnostisch traject. Men uit zich algemeen genomen tevreden over het moment van nabespreking. De mogelijkheid tot aanwezigheid van een familielid of naaste wanneer de resultaten besproken worden, is voor velen een meerwaarde. Het belang van duidelijke informatie, toelichting bij de diagnose en hulp bij de verder te ondernemen stappen wordt door velen benadrukt. In verband met het verkrijgen van het verslag vonden verschillende deelnemers dat er voldoende moet worden ingezet op duidelijke en begrijpelijke taal, zonder te veel vakterminologie. Het verslag bevat bij voorkeur ook individuele en duidelijke adviezen voor het verdere natraject.

Er komen in verband met de nabespreking van resultaten bij de groep van personen met NAH verschillende frustraties of tekortkomingen naar boven. In de revalidatiecontext (ambulante of residentiële) kregen enkele personen met NAH het gevoel onvoldoende actief betrokken te worden in evaluatiemomenten of het opstellen van het behandelplan. Ook werd er naar hun gevoel onvoldoende gecommuniceerd over de mogelijke onzichtbare en/of langdurige gevolgen na NAH. Hierdoor rapporteren de deelnemers met NAH na hun lange zoektocht naar hulp ontevredenheid over de hulpverlening die hen werd aangeboden.

Worden de besluiten erkend door de cliënt en zijn omgeving?

Voor velen betekende het resultaat van het diagnostisch onderzoek een bevestiging en erkenning van de ervaren moeilijkheden. De meesten rapporteren dan ook gevoelens van opluchting en dankbaarheid. Sommigen vertellen daarentegen over de moeilijke confrontatie met de gestelde diagnose, wat resulteerde in gevoelens van verzet of ontkenning. Enkele personen met NAH vertellen ook over een periode van verminderd ziekte-inzicht, waardoor de resultaten van diagnostisch onderzoek in eerste instantie moeilijk aanvaard of begrepen werden. Een vastgestelde diagnose hielp de deelnemers hun moeilijkheden duidelijker over te brengen naar de omgeving toe. De naaste omgeving kan het functioneren zo beter kaderen en mee zoeken naar oplossingen. Het onzichtbare karakter van de beperkingen bij ontwikkelingsstoornissen en NAH, maakt dat de omgeving de persoon te vaak blijft over- of onderschatten. Sommigen worden zelfs in twijfel getrokken (bv. verzekeringsdossier of tegemoetkomingen). Omwille van vooroordelen worden mensen na diagnose soms ook anders bekeken. Dit maakt dat de persoon in kwestie de gestelde diagnose niet altijd durft of wil communiceren naar de omgeving toe (bv. werkgever of vrienden). Hieromtrent suggereren de deelnemers in verschillende interviews om meer in te zetten op het verbeteren van de kennis en perceptie van de maatschappij over hun diagnose.

Was/is er voldoende opvolging (bv. verdere begeleiding)?

De nabespreking waarin de diagnose wordt toegelicht en adviezen worden meegegeven, wordt algemeen positief onthaald. Velen wachtten namelijk lang op dit moment en hebben nood aan een antwoord op hun hulpvraag. Ook het verkrijgen van een verslag en attest, opende voor verschillende deelnemers mogelijkheden naar verdere hulpverlening, ondersteuning of tegemoetkomingen. Eén van de belangrijkste punten dat terugkeert in het merendeel van de interviews is de nood aan meer nazorg en begeleiding na de diagnose. Deelnemers uiten hun teleurstelling over het feit dat er niet meteen een begeleiding kon starten aansluitend op de diagnose. Er is algemeen een belangrijke behoefte aan meer continuïteit van zorg.

Wat doen mensen verder met hun diagnose en welke impact heeft dit?

De emotionele impact van een diagnostisch onderzoek was voor de meerderheid van de bevroegden groot. Gevoelens bij het krijgen van de diagnose varieerden tussen opluchting, dankbaarheid, angst, schaamte en ontkenning. Naast positieve reacties zijn er dus ook deelnemers die gevoelens van confrontatie, weerstand of verdriet ervaren. Het krijgen van een diagnose betekent voor velen ook de start

van het verwerkingsproces. Sommigen ervaren ook vooroordelen over de diagnose in hun omgeving. Meerderen onder hen zochten na diagnose ook psychologische begeleiding op ter ondersteuning van hun verwerkingsproces of samengaande psychische moeilijkheden.

Het krijgen van een diagnose stemt de meerderheid van de bevroagden hoopvol en positief naar de toekomst toe, omdat ze verwachten eindelijk de geschikte begeleiding te zullen krijgen. Velen zijn dan ook gemotiveerd om na het diagnostisch onderzoek te starten aan een hulpverleningstraject. Ze vertellen meer inzicht te hebben verworven in hun eigen functioneren en beschouwen het moment van diagnose als een keerpunt naar de toekomst toe. Het verbeterd inzicht geeft hen ook de kans om hun omgeving beter aan hun noden aan te passen en attent te maken op hun beperkingen. Het moment van diagnose betekende voor verschillende deelnemers dan ook een moment van aanpassingen in bepaalde leef- en werkomstandigheden (bv. begeleide woonvorm of aangepaste jobinhoud). Concrete stappen die door deelnemers werden genomen na diagnose zijn bijvoorbeeld het opstarten van thuisbegeleiding, psychotherapie, medicatie, het lezen van boeken of opzoeken van lotgenotencontact.

Hoe kan de toegang tot en kwaliteit van het diagnostisch aanbod verbeterd worden?

Tijdens de interviews werd door de deelnemers heel wat verbeterpunten gesuggereerd. Een belangrijk punt voor velen bleek de nood aan tijdige en continue zorgverlening. Voorafgaand aan de diagnose op volwassen leeftijd vond bij velen reeds een lange zoektocht naar hulp en antwoorden plaats. Een tijdige doorverwijzing door de omgeving of betrokken instanties (bv. school, CLB of behandelend arts), alsook vroegtijdige detectie op jongere leeftijd, zou dus een lange lijdensweg voorafgaand aan diagnose kunnen voorkomen. Verder blijkt een grote behoefte aan een vlotte overgang van diagnostisch onderzoek naar verdere hulpverlening. Personen die net gediagnosticeerd worden, voelen zich na diagnose 'in de steek gelaten' in hun verdere zoektocht naar hulp. De nood aan voldoende nazorg na diagnose en verdere begeleiding, is groot.

De geïnterviewde volwassenen vinden het ook belangrijk dat de maatschappelijke perceptie op diagnoses zoals ADHD, ASS, VB en NAH wordt aangepakt. Nog maar al te vaak ervaren ze onbegrip of misinterpretaties in verband met hun diagnose. Er gaat volgens hen te weinig aandacht naar de onzichtbare beperkingen, waardoor ze zich vaak onbegrepen voelen. Dit wordt niet enkel ervaren bij personen uit hun dichte omgeving, maar ook bij hulpverleners. De deelnemers suggereren dan ook om de kennis en de expertise in hun diagnoses te verbeteren bij bv. huisartsen, psychiaters, psychologen of CLB's. Een verhoogd bewustzijn van de beperkingen en gevolgen van ontwikkelingsstoornissen en NAH, zou dan ook kunnen leiden tot een betere screening en een tijdige detectie van de moeilijkheden. Zo opperen verschillende deelnemers met NAH voor een standaard screening naar de cognitieve, gedragsmatige en emotionele gevolgen van het hersenletsel. Ook bij de volwassenen met ontwikkelingsstoornissen stelt men zich vragen bij het verbeterd screenen van kinderen en jongeren.

Een ander verbeterpunt aangebracht door de deelnemers is het uitbreiden van laagdrempelige, betaalbare en gespecialiseerde diensten. Wachtijden zijn vaak hoog. Privé-centra waarbij de wachttijd lager ligt, hebben een beduidend hogere kostprijs. Hierdoor ervaren heel wat volwassenen een drempel om de stap te zetten naar de juiste gespecialiseerde hulp.

Ten slotte bespreken de deelnemers hun behoefte aan een actieve rol in het diagnostisch proces. Ze vertellen hoe ze graag geïnformeerd willen worden over waarom de diagnose precies gesteld werd en op basis van welke informatie. Ook wensen ze transparantie en betrokkenheid bij evaluatiemomenten, alsook bij het nemen van beslissingen in verband met het verdere behandelplan.

7.2 Aanbevelingen

Uit de interviews konden zowel de positieve als negatieve aspecten van diagnostisch onderzoek bij volwassenen met ontwikkelingsstoornissen en NAH worden geïdentificeerd. De directe ervaringen en de zoektocht naar de geschikte hulpverlening bij deze volwassenen stellen ons in staat om heel wat pijnpunten in het Vlaams diagnostisch landschap te identificeren. We bespraken hierboven de verbeterpunten dat gesuggereerd werden door deelnemers. Op basis van deze verbeterpunten en onze inzichten verworven uit de interviews, worden hieronder enkele aanbevelingen voor het beleid en de klinische praktijk geformuleerd, die we ook in het verdere onderzoeksdeel (Dia-Land studie deel 3) verder zullen behandelen. Daar zullen we op basis van deze bevindingen en een investigatie van het huidige beleid, een nieuw model voor diagnostiek bij volwassenen in Vlaanderen voorstellen.

Verbeter de maatschappelijke perceptie en acceptatie

Volwassenen met een diagnose van ADHD, ASS, verstandelijke beperking of NAH voelen zich vaak geconfronteerd met misconcepties, stereotypes of vooroordelen ten opzichte van hun diagnose. Het sensibiliseren en onder de aandacht brengen van deze diagnoses, kan ervoor zorgen dat personen met een diagnose zich meer aanvaard voelen door hun omgeving of vlotter de stap zetten naar hulpverlening. Het zijn volgens bevroegden voornamelijk de onzichtbare beperkingen die vaak misbegrepen worden door zowel de directe omgeving als door de betrokken hulpverleners. Organisaties zoals bijvoorbeeld Autisme Centraal, centrum Zitstil en Hersenletsel liga leveren hiervoor reeds vele inspanningen en verdienen de nodige aandacht. Ook lijkt het belangrijk om in te zetten op sensibilisering van werkgevers zodat personen met een diagnose voldoende hun weg vinden op de arbeidsmarkt. Dit kan mede worden gefaciliteerd door diensten zoals Gespecialiseerde Traject Bemiddeling (GTB) om personen in een kwetsbare situatie op de arbeidsmarkt te positioneren. De deelnemers zelf suggereren verder ook om de diagnoses voldoende onder de aandacht te brengen in de media, minder stereotypes aan bod te laten komen bij personages in films en ook te sensibiliseren in het onderwijs. Ook het betrekken en informeren van naasten uit de directe omgeving bij de diagnosestelling, kan misconcepties of vooroordelen voorkomen.

Naast een verhoogd bewustzijn en verbeterde perceptie op diagnoses zoals ontwikkelingsstoornissen en NAH, lijkt het ook belangrijk om te werken aan de nog steeds heersende taboe's en vooroordelen ten opzichte van psychologische hulpverlening. Het normaliseren en toegankelijker maken van deze hulpverlening, zal de stap naar hulp voor velen verlagen.

Verhoog de kennis en expertise bij eerste- en tweedelijnszorg

Personen met een vermoeden van een diagnose van ontwikkelingsstoornis of NAH rapporteren momenteel een moeilijke zoektocht naar de juiste diagnostische dienst. In het merendeel van de gevallen wordt de persoon doorverwezen door een reeds betrokken hulpverlener, zoals bv. de huisarts, psycholoog, neuroloog of psychiater. Een correcte en tijdige doorverwijzing is daarom dus sterk afhankelijk van de kennis en expertise van de behandelaar. Verschillende van de geïnterviewden voelden zich niet gehoord of erkend in hun gestelde klachten. In vele gevallen volgde geen of een te laattijdige doorverwijzing naar een betrokken gespecialiseerde dienst. Het verhogen van kennis en expertise lijkt dus op verschillende domeinen verhoogd te moeten worden. Ten eerste dient de kennis van de kenmerken/symptomen van de diagnoses vergroot te worden bij eerste- en tweedelijns hulpverleners. Inzicht in de onzichtbare symptomen van ontwikkelingsstoornissen en NAH is hierbij cruciaal. Het tijdig herkennen van signalen van één van deze diagnoses, kan preventief werken in het voorkomen van verder psychosociaal lijden. Belangrijk om op te merken is dat de aard en nuances van de onzichtbare klachten bij ontwikkelingsstoornissen en NAH het detecteren het stellen van de diagnose niet evident maken. Dit wordt ook door huisartsen in het

werkveld gerapporteerd (Maus, 2017). Ten tweede is er een behoefte aan meer gespecialiseerde diensten en diagnostiek om te kunnen differentiëren tussen de diagnoses en 'normale' persoonskenmerken. Ten derde dient er te moeten worden ingezet op een degelijke kennis en vertrouwheid met de sociale kaart van het diagnostisch landschap in Vlaanderen om een juiste doorverwijzing te maken of samen te werken met andere gespecialiseerde diensten. Het lijkt niet haalbaar om te verwachten dat er in elke lijn van de hulpverlening kennis en specialisatie aanwezig is voor het diagnosticeren van ontwikkelingsstoornissen en NAH, vandaar het belang van bruggen te slaan tussen verschillende diensten om een vlotte doorverwijzing en samenwerking mogelijk te maken.

Maak het diagnostisch proces interdisciplinair, handeling- en contextgericht

Uit de interviews wordt duidelijk dat vele diagnostische onderzoeken louter vanuit medisch perspectief worden uitgevoerd. Een volwassene met vermoeden van een ontwikkelingsstoornis komt bijvoorbeeld terecht bij een psychiater die de diagnose stelt voor de opstart van een medicamenteuze behandeling. De persoon met NAH wordt (wel of niet na acute revalidatie) opgevolgd door de neuroloog of neurochirurg door middel van korte consultaties. Een interdisciplinaire aanpak voor het brede geheel aan beperkingen, liet bij een groot deel van de deelnemers op zich wachten. Het verouderde medisch en stoornisgericht model waarbij voornamelijk classificerende diagnoses gesteld worden, lijkt bijgevolg nog sterk voorop te staan. Dit terwijl er een grote behoefte is aan handelingsgerichte diagnostiek waarbij de persoon in kwestie een actieve en participerende rol krijgt toebedeeld. Naast de actieve rol die de persoon in kwestie bij voorkeur inneemt, is er binnen handelingsgerichte diagnostiek ook de nood aan een brede kijk op het gehele functioneren, met specifieke handvaten voor verder te ondernemen stappen. Doordat de context zeer bepalend blijkt voor de lijdensdruk, dient er ook contextgericht te werk worden gegaan. Door het louter diagnosticeren vanuit medisch perspectief worden heel wat elementen in het diagnostisch proces mogelijk overzien. Ook worden op die manier hulpvragen of klachten onvoldoende aangepakt of foutief behandeld. Een standaard samenwerking tussen meerdere disciplines zal zowel de kwaliteit van diagnostiek als die van de verdere zorg ten goede komen. Zo wordt in de aanbevelingen van het Kwaliteitscentrum voor Diagnostiek vzw (Schoupe, 2020) geopperd voor een samenwerking tussen verschillende disciplines, waarbij deze niet optreden als onafhankelijke experts, maar samen als team tot een gemeenschappelijk besluit komen.

Zorg voor een goede toegankelijkheid van diagnostische diensten

Het tijdig en vlot doorverwijzen naar diagnostisch onderzoek voor volwassenen, vraagt om toegankelijke en betaalbare diensten. Een vlotte doorverwijzing naar een diagnostische dienst zal in vele gevallen leiden tot een meer geschikte aanpak van de hulpvraag, alsook tot preventie van samengaannde psychische, sociale of financiële problemen. Uit de interviews komt de bevinding naar voor dat vele volwassenen niet of laattijdig terecht komen bij een diagnostische dienst. Dat de wachttijden van lange duur zijn, legt het tekort aan gespecialiseerde diensten voor diagnostiek bij volwassenen in Vlaanderen opnieuw bloot. De wachttijden in privé-centra zijn korter, maar de kostprijs ligt hier beduidend hoger. Dit vormt voor velen een te hoge drempel om de stap naar diagnostisch onderzoek te zetten. Het uitbreiden van betaalbare diensten (zowel in capaciteit als meer verspreid overheen Vlaanderen), zal de stap naar diagnostiek zowel voor de doorverwijzer als voor de persoon in kwestie vermoedelijk faciliteren. Het uitbreiden van capaciteit lijkt echter niet de enige oplossing, aangezien dit kan bijdragen tot een (verdere) versnippering van diensten. Het investeren in een netwerk tussen diensten enerzijds en verhogen van specialisatie in diensten anderzijds, zal mogelijk leiden tot een verbeterde continuïteit in zorg. Een samenwerking tussen verschillende diensten en specialisaties, zal het diagnostisch proces verrijken en vergemakkelijken.

Naast het identificeren en aanpakken van de drempels in de weg naar de diagnostische dienst, is het voor het verbeteren van de toegankelijkheid ook belangrijk om te gaan kijken naar de groepen die we nog niet of onvoldoende bereiken. Dit bij voorkeur met een diagnostisch beleid zonder te discrimineren op leeftijd

(bv. leeftijdsgrens VAPH van 65 jaar) en dat een brede groep aan mensen bereikt (bv. ook anderstaligen of meerdere culturen in Vlaanderen). In onze literatuurstudie identificeerden we ook enkele kwetsbare groepen zoals bv. gevangenispopulatie, personen met een lage SES, andere culturele achtergrond of psychiatrische patiënten, waarbij vermoed wordt dat er te weinigen van deze groepen gediagnosticeerd en behandeld worden voor onderliggende problematieken. Dit beogen we verder te bekijken in Dia-Land studie deel 3.

Zorg ervoor dat de persoon zich betrokken en geïnformeerd voelt

De bevroegde volwassenen met een diagnose van ontwikkelingsstoornis of NAH uiten de behoefte om actief betrokken te worden in het diagnostisch proces en de verdere nazorg. Velen stellen zich nadien vragen bij het beslissingsproces en hebben behoefte aan meer informatie om de diagnose voor zichzelf te kunnen plaatsen. Ook beslissingen in verband met het verdere behandelplan, worden gevraagd transparant te worden gecommuniceerd met ruimte voor overleg. De persoon dient dus te worden benaderd als een actieve partner in het diagnostisch proces, waarbij wordt vertrokken vanuit zijn/haar hulpvraag en samen in dialoog wordt gegaan. We verwijzen hierbij ook naar de aanbevelingen voor handelingsgerichte diagnostiek uit het rapport van Kwaliteitscentrum voor Diagnostiek vzw (Schoupe, 2020). Nog te vaak lijkt te worden uitgegaan van een verouderd medisch model waarbij de behandelaar als 'expert' wordt beschouwd en de persoon in kwestie de diagnose of behandeling volgzzaam ondergaat. Een duidelijk en leesbaar verslag waarin de diagnosestelling wordt toegelicht, alsook de verdere individuele adviezen, lijkt wenselijk. In de praktijk kan er bijvoorbeeld voor gekozen worden om een paragraaf toe te wijden aan de cliënt zelf, zonder vakterminologie en in duidelijk leesbare taal. Ook tijdens de nabespreking kan het een meerwaarde zijn om resultaten en informatie te visualiseren of beeldend toe te lichten (bv. het gebruik van brain blocks bij ASS diagnose of afbeeldingen van het brein bij NAH). De aanwezigheid van een familielid of naaste kan het gevoel van betrokkenheid ook positief beïnvloeden. Tijdens ziekenhuisopnames zou kunnen geopteerd worden om de persoon aanwezig te laten zijn tijdens de teambespreking, zodat hij/zij wordt betrokken in de diagnosestelling en verdere behandelopties.

Verbeter de continuïteit in zorg

Een belangrijke tekortkoming dat in deze studie werd geïdentificeerd, is een gebrek aan continuïteit in zorg. Personen krijgen het gevoel dat hun hulpvraag onvoldoende gehoord of verder opgevolgd wordt. Hierdoor vindt er geen of een laattijdige doorverwijzing naar een diagnostische dienst plaats. Bij een deel van de personen met een ontwikkelingsstoornis, had met de juiste hulpverlening de diagnose op jongere leeftijd vermoedelijk al kunnen gedetecteerd worden. Verschillende deelnemers suggereren een standaard screening. Voor ontwikkelingsstoornissen zou deze rol weg gelegd kunnen zijn bij scholen en/of CLB's. Voor personen met NAH lijkt een standaard screening naar cognitieve, emotionele en gedragsmatige veranderingen na het oplopen van een hersenletsel of -aandoening dan weer wenselijk. Dit zowel voor een tijdige opstart van behandelingen als om verder onbegrip of onrecht te vermijden (bv. in verzekeringskwesties waarbij de onzichtbare symptomen niet erkend worden).

Na het krijgen van een diagnose van ontwikkelingsstoornis of NAH op volwassen leeftijd, ervaren vele van de bevroegden een tekort aan verdere opvolging. De verwachting leeft dat bij het krijgen van een diagnose ook meteen een verder behandeltraject zal starten. Dit wordt echter niet altijd aangeboden vanuit de diagnostische dienst, waarop er opnieuw wordt doorverwezen. Deze kwestie doet vragen rijzen over hoe een verbeterde samenwerking tussen de diagnostische diensten enerzijds en de verdere hulpverlening anderzijds tot stand kan worden gebracht. Indien diensten nauwer kunnen samenwerken en meer op elkaar zijn afgestemd, zou de persoon mogelijk beter en vlotter begeleid kunnen worden na diagnose. Naast een aanpak op beleidsniveau, lijkt het echter ook zinvol dat diensten zich meer specialiseren in zorg en diagnostiek voor volwassenen met ontwikkelingsstoornissen en NAH. Zo

kan er een meer verspreid en afgestemd aanbod in Vlaanderen worden gecreëerd, toegespitst op de specifieke hulpvragen. In de literatuur wordt reeds langer verwezen naar het implementeren van 'case managers' (Abrahamson, Jensen, Springett & Sakel, 2016) of aanspreekpunten zoals Steunpunt Mens en Samenleving (SAM) die sectoroverschrijdend werken en personen kunnen begeleiden naar de juiste diensten (Lannoo et al., 2007). Initiatieven zoals NAH support teams trachten ook aan deze behoeften tegemoet te komen. Bij de deelnemers van deze studie werd een belangrijk samengaan met psychiatrische problemen geobserveerd. Een brug slaan tussen diagnostische centra en psychiatrische diensten (zowel ambulante als residentiële) lijkt dus eveneens cruciaal.

7.3 Verdere vragen voor toekomstig onderzoek

Op basis van onze bevindingen over de beleving bij volwassenen met een recente diagnose van ontwikkelingsstoornis of NAH, kunnen ook enkele verdere vragen voor toekomstig onderzoek worden geformuleerd. Zo wordt duidelijk hoe we bepaalde groepen (bv. gevangenispopulatie of verschillende etnische afkomsten) niet hebben kunnen bereiken voor onze studie. Dit mogelijk doordat we deze personen moeilijker konden bereiken voor deelname aan het onderzoek, doch ook mogelijk doordat deze groepen minder vlot terecht komen bij diagnostisch onderzoek. Na het identificeren van de behoeften van pas gediagnosticeerde volwassenen, doet dit ons de vraag stellen wie de 'niet-gebruikers' zijn van diagnostiek voor volwassenen in Vlaanderen. Zo toonde een recent onderzoek in de gevangenis van Oudenaarde bijvoorbeeld aan dat 44% van de bevroegden vermoedelijk een licht verstandelijke beperking hadden (Vanschoonwinkel, 2019). Ook verschillende deelnemers met NAH vertelden dat ze lang niet wisten van het bestaan van diagnostisch onderzoek, wat doet vermoeden dat heel wat personen met NAH geen toegang vinden tot de juiste diagnostische dienst. Zetten daarnaast personen van andere culturen of etnische afkomst minder snel de stap naar gespecialiseerde hulp (bv. omwille van kostprijs of andere barrières)? Welke (kwetsbare) groepen worden dus momenteel onvoldoende bereikt, welke drempels ervaren ze en hoe kan hier verandering in gebracht worden? Dient er ook te worden ingezet op andere communicatiekanalen zoals sociale media of lotgenotengroepen om de brede groep te kunnen bereiken? Dia-Land studie deel 3 zal zich ook toespitsen op deze vragen.

Uit de interviews wordt duidelijk hoe groot de behoefte is aan nazorg na het krijgen van een diagnose. Diagnostische diensten zijn vaak niet in staat om verdere zorg of ondersteuning aan te bieden omwille van werkdruk, gebrek aan therapeutische specialisatie of te beperkte middelen, waardoor de cliënt na diagnose vaak ontevreden achterblijft met vragen (Crane et al., 2018). Ook bij onze deelnemers leeft deze ontevredenheid en frustratie sterk. De vraag stelt zich hoe er een betere continuïteit in zorg kan worden gewaarborgd na de diagnose. In een verder deel van de Dia-Land studie beogen we een voorstel tot een innovatief hulpverleningsmodel te formuleren met de nadruk op een intersectorale samenwerking. Dit bij voorkeur multidisciplinair met een brede zorgvisie, gaande van het moment van diagnose naar directe nazorg en zelfs eventuele stappen naar daginvulling of reïntegratie toe. De doelstelling is om een toegankelijk diagnostisch beleid voor personen met ontwikkelingsstoornissen en NAH te ontwikkelen, met een duidelijk behandelingsplan volgend op de diagnose.

Tenslotte komen er uit de resultaten duidelijke tekortkomingen in de zorg voor personen met NAH naar voor. Het wordt duidelijk dat het zorgtraject voor personen met (milde) hersenschade met onzichtbare klachten, tekortschiet. Personen worden na het oplopen van de hersenschade vaak onvoldoende geïnformeerd, te weinig opgevolgd en voelen zich 'in de steek gelaten'. De kennis van en begrip voor de gevolgen van NAH lijken onvoldoende gekend, zowel in het brede publiek als bij hulpverleners in de eerste- en tweedelijnszorg. Verder onderzoek en aanbevelingen voor de diagnostiek en behandeling van personen met NAH lijkt om die redenen sterk aangewezen.

8. Referenties

A

Able, S.L., Johnston, J.A., Adler, L.A., & Swindle, R.W. (2007). Functional and psychosocial impairment in adults with undiagnosed ADHD. *Psychological Medicine* 37, 97–107.

Abrahamson, V., Jensen, J., Springett, K. & Sakel, M. (2016) Experiences of patients with traumatic brain injury and their carers during transition from in-patient rehabilitation to the community: a qualitative study. *Disability and rehabilitation* 39(17), 1683-1694

Adler, L. A., & Shaw, D. (2009). Updates in attention deficit/hyperactivity disorder: Current concepts and future developments. *Journal of ADHD and Related Disorders*, 1, 63–68.

Ahneemark, E., Di Schiena, M., Fredman, AC. et al. (2018) Health-related quality of life and burden of illness in adults with newly diagnosed attention-deficit/hyperactivity disorder in Sweden. *BMC Psychiatry* 18, 223. doi.org/10.1186/s12888-018-1803-y

Albrecht, J.S., O'Hara, L.M., Moser, K.A., Mullins, D., & Rao, V. (2017). Perception of Barriers to the Diagnosis and Receipt of Treatment for Neuropsychiatric Disturbances After Traumatic Brain Injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 98(12), 2548-2552.

Alves, W., Macciocchi, S.N., & Barth, J.T. (1993). Postconcussive symptoms after uncomplicated mild head injury *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 8(3), 48–59.

Amram, O., Schuurman, N., Pike, I., Yanchar, N., Friger, M., McBeth, P., & Griesdale, D. (2015). Socio Economic Status and Traumatic Brain Injury amongst Pediatric Populations: A Spatial Analysis in Greater Vancouver. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 12(12), 15594-15604.

Aspers, P. & Corte, U. (2019) What is Qualitative in Qualitative Research. *Qual Sociol* 42, 139–160 doi:10.1007/s11133-019-9413-7

B

Baeyens, D., Moniquet, A., Danckaerts, M., & van der Oord, S. (2017). A comparative study of the structural stigmatisation of ADHD and autism spectrum disorder in Flemish newspapers. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 59(5), 269–77.

Bargiela, S., Steward, R., & Mandy, W. (2016). The experiences of late-diagnosed women with autism spectrum conditions: An investigation of the female autism phenotype. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(10), 3281–3294. doi:10.1007/s10803-016-2872-8

Barsky, A.J., & Borus, J.F. (1999). Functional somatic syndromes. *Annals of Internal Medicine*, 130, 910-21.

Barth, J.T., Macciocchi, S.N., Giordani, B., Rimel, R., Jane, J.A., & Boll, T.J. (1983). Neuropsychological sequelae of minor head injury. *Neurosurgery*, 13, 529–533.

Beart, S. (2005). “‘I won’t Think of Meself as a Learning Disability. But I have’: Social Identity and Self-Advocacy.” *British Journal of Learning Disabilities*, 33, 128-131.

Bhaumik, S., Tyrer, F.C., McGrother, C. & Ganghadaran, S.K. (2008) Psychiatric service use and psychiatric disorders in adults with intellectual disability. *Journal of intellectual disability research*. Vol 52(11), 986-995.

Biederman, J. (2004). Impact of comorbidity in adults with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Journal of Clinical Psychiatry*, 65, 3–7.

Bishop-Fitzpatrick, L., & Rubenstein, E. (2019). The Physical and Mental Health of Middle Aged and Older Adults on the Autism Spectrum and the Impact of Intellectual Disability. *Research in autism spectrum disorders*, 63, 34–41. doi.org/10.1016/j.rasd.2019.01.001

Bohnen, N., Twijnstra, A., & Jolles, J. (1992). Post-traumatic and emotional symptoms in different subgroups of patients with mild head injury. *Brain Injury*, 6, 481–7.

Bolckmans, C., Lebeer, J., & Goffart, K. (2018). Het Vlaams aanbod aan psychodiagnostiek voor 16+ in kaart gebracht: Een grillig landschap. *Tijdschrift Voor Orthopedagogiek, Kinderpsychiatrie En Klinische Kinderpsychologie*, 43(1), 3-19.

Borg, J. D., Holm, L. J., Cassidy, J. M., Carroll, L., Peloso, P., Von Holst, H., & Ericson, K. (2004). Diagnostic procedures in mild traumatic brain injury: Results of the WHO Collaborating Centre Task Force on mild traumatic brain injury. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 36(43), 61-75.

Boyle, C., Boulet, S., Schieve, L., Cohen, R., Blumberg, S., Yeargin-Allsopp, M., Visser, S. & Kogan, M. (2011). Trends in the prevalence of developmental disabilities in US children, 1997-2008. *Pediatrics*, 127(6), 1034-1042.

Brown, Lyons, & Rose. (2006). Recovery from brain injury: Finding the missing bits of the puzzle. *Brain Injury*, 2006, 20(9), 937-946.

C

Cage, E., Monaco, J., & Newell, V. (2017). Experiences of autism acceptance and mental health in autistic adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48, 473–484.

Capizzi, A., Woo, J., & Verduzco-Gutierrez, M. (2020). Traumatic Brain Injury: An Overview of Epidemiology, Pathophysiology, and Medical Management. *The Medical clinics of North America*, 104(2), 213–238. doi.org/10.1016/j.mcna.2019.11.001

CDC (2003). Report to Congress on Mild Traumatic brain injury in the United States: Steps to Prevent a Serious Public Health Problem. Atlanta (GA): Centers for Disease Control and Prevention, National Center for Injury Prevention and Control.

Chamberlain, D. (2006). The experience of surviving traumatic brain injury. *Journal of Advanced Nursing*, 54(4), 407-417.

Chapman, D.A., Scott, K.G., & Stanton-Chapman, T. L. (2008). Public health approach to the study of mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 113, 102–116.

Claes, L., Bastiaens, T. & Witteman, C. (2020) Psychodiagnostiek in de hulpverlening aan volwassenen en ouderen. Acco, Leuven.

Cooper, L.A., Gonzales, J.J., Gallo, J.J., Rost, K.M., Meredith, L.S., Rubenstein, L.V., Wang, N.Y. & Ford, D.E. (2003). The acceptability of treatment for depression among African-American, Hispanic, and white primary care patients. *Medical Care*, 41, 479–489.

Cooper, S. A., Smiley, E., Morrison, J., Williamson, A., & Allan, L. (2007). Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: Prevalence and associated factors. *The British Journal of Psychiatry*, 190, 27–35. doi.org/10.1192/bjp.bp.106.022483

Cooper, S.A., & van der Speck, R. (2009). Epidemiology of mental ill health in adults with intellectual disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 22, 431–436.

Corrêa, B. (2017). *Autism Spectrum Disorders in Adults*. Cham: Springer International Publishing : Imprint: Springer.

Corrigan, P.W., Shapiro, J.R. (2010) Measuring the impact of programs that challenge the public stigma of mental illness. *Clinical Psychology Review*, Volume 30, Issue 8, 907-922,ISSN 0272-7358,doi.org/10.1016/j.cpr.2010.06.004.

Crane, L., Batty, R., Adeyinka, H., Goddard, L., Henry, L. A., & Hill, E. L. (2018). Autism diagnosis in the United Kingdom: Perspectives of autistic adults, parents and professionals. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(11), 3761–3772. doi:10.1007/s10803-018-3639-1

Culotta, V.P., Sementilli, M.E., Gerold, K., & Watts, C.C. (1996). Clinicopathological heterogeneity in the classification of mild head injury. *Neurosurgery*, 38, 245–50.

Cunningham, C. C., Glenn, S. & Fitzpatrick, H. (2000). "Parents Telling their Offspring About Down Syndrome and Disability." *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 13, 47-61.

D

Dalsgaard, S., Ostergaard, S.D., Leckman, J.F., Mortensen, P.B., & Pedersen, M.G. (2015). Mortality in children, adolescents, and adults with attention deficit hyper-activity disorder: a nationwide cohort study. *Lancet*, 385, 2190–6.

Danau, D., & Nielandt, B. (2010). *Armoede en psychiatrie. Knelpunten in de geestelijke gezondheidszorg*. Brussel: Koning Boudewijnstichting.

Davison, C., Russel, K., Piedt, S., Pike, I., & Pickett, W. (2015). *Injury among Young Canadians: A National Study of Contextual Determinants*. Geraadpleegd op 1 oktober 2018

De Kruijk, J.R., Twijnstra, A., & Leffers, P. (2001). Diagnostic criteria and differential diagnosis of mild traumatic brain injury. *Brain Injury*, 15, 99–106.

Delobel-Ayoub, M., Ehlinger, V., Klapouszczak, D., Maffre, T., Raynaud, J., Delpierre, C., & Arnaud, C. (2015). Socioeconomic Disparities and Prevalence of Autism Spectrum Disorders and Intellectual Disability. *PLoS One*, 10(11), E0141964.

Dikmen, S.S., & Levin, H.S. (1993). Methodological issues in the study of mild head injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 8(3), 30–7.

Dikmen, S.S., Machamer, J.E., Powell, J.M. & Temkin, N.R. (2003) Outcome 3 to 5 years after moderate to severe traumatic brain injury. *Arch Phys Med Rehabil*. 84:1449–57

Durkin, M.S., Maenner, M.J., Newschaffer, C.J., Lee, L.C., Cunniff, C.M., Daniels, J.L., Kirby, A., Russell, Leavitt, A., Lewis, Miller, A., Lisa, Zahorodny, A., Schieve, A. (2008). Advanced parental age and the risk of autism spectrum disorder. *American Journal of Epidemiology*, 168(11), 1268–1276.

E

El Boujaddayni, K., & Berdai Chaouni, S. (2020). *Communi-Act: praten over ASS in een superdiverse hulpverleners context*. Brussel : KDG Expert.

Emerson, E., Hatton, C., Baines, S., & Robertson, J. (2016). The physical health of British adults with intellectual disability: Cross sectional study. *International Journal for Equity in Health*, 15, 1–9. doi.org/10.1186/s12939-016-0296-x

Emerson, E. (2007). Poverty and people with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 107–113.

F

Farrer, T.J., & Hedges, D.W. (2011). Prevalence of traumatic brain injury in incarcerated groups compared to the general population: a meta-analysis. *Progress in Neuro-Psychopharmacology & Biological Psychiatry*, 35(2), 390-4.

Fleming, J., Strong, J., & Ashton, R. (1996). Self-awareness of deficits in adults with traumatic brain injury: How best to measure? *Brain Injury*, 10(1), 1–15.

French, B., Sayal, K. & Daley, D. (2019) Barriers and facilitators to understanding of ADHD in primary care: a mixed-method systematic review. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 28, 1037–1064. doi.org/10.1007/s00787-018-1256-3

Fried, R., Petty, C., Faraone, S. V., Hyder, L. L., Day, H., & Biederman, J. (2016). Is ADHD a risk factor for high school dropout? A controlled study. *Journal of Attention Disorders*, 20, 383-389. doi:10.1177/1087054712473180

Fujiwara, T. (2014). Socioeconomic Status and the Risk of Suspected Autism Spectrum Disorders among 18-Month-Old Toddlers in Japan: A Population-Based Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(6), 1323-1331.

G

Gardner, R.C., Burke, J.F., Nettiksimmons, J., Kaup, A., Barnes, D.E. & Yaffe, K. (2014) Dementia risk after traumatic brain injury vs nonbrain trauma: the role of age and severity. *JAMA Neurol.* 71:1490–7.

Gelech, J., & Desjardins, M. (2011). I am Many: The Reconstruction of Self Following Acquired Brain Injury. *Qualitative Health Research*, 21(1), 62-74.

Geurts, H.M., & Jansen, M.D. (2011). A retrospective chart study: the pathway to a diagnosis for adults referred for ASD assessment. *Autism* 16(3), 299–305.

Gheysen, T. (2013). International Classification of Functioning (ICF): een speed date. *Caleidoscoop*, 25(6), 39.

Gillman, M., Heyman, B., & Swain, J. (2000). What's in a Name? The Implications of Diagnosis for People with Learning Difficulties and their Family Carers. *Disability & Society*, 15(3), 389-409.

Ginsberg, Y., Beusterien, K. M., Amos, K., Jousselein, C., & Asherson, P. (2014). The unmet needs of all adults with ADHD are not the same: A focus on europe. *Expert Review of Neurotherapeutics*, 14(7), 799-812.

Godfrey, E., Fuermaier, A., Tucha, L., Butzbach, M., Weisbrod, M., Aschenbrenner, S., & Tucha, O. (2020). Public perceptions of adult ADHD: Indications of stigma? *Journal of neural transmission* (Vienna, Austria : 1996), 10.1007/s00702-020-02279-8. Advance online publication. doi.org/10.1007/s00702-020-02279-8

Goffman, E. (1990). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity* (Repr. ed., Penguin books). Harmondsworth: Penguin books.

Goldstein, G., Herson, M., & Beers, S. R. (2004). *Comprehensive Handbook of Psychological Assessment: Intellectual and Neuropsychological Assessment*. Wiley, London.

Gorgoraptis, N., Zaw-Linn, J., Feeney, C., Tenorio-Jimenez, C., Niemi, M., Malik, A., Ham, T., Goldstone, A. P., & Sharp, D. J. (2019). Cognitive impairment and health-related quality of life following traumatic brain injury. *NeuroRehabilitation*, 44(3), 321–331. doi.org/10.3233/NRE-182618

Greenwald, B.D., Hammond, F.M., Harrison-Felix, C., Nakase-Richardson, R., Howe, L.L.S., Kreider, S. (2015). Mortality following traumatic brain injury among individuals unable to follow commands at the time of rehabilitation admission: a National Institute on Disability and Rehabilitation Research traumatic brain injury model systems study. *J Neurotrauma*. 32:1883–92

Gruters, A.A., Christie, H.L., Ramakers I.H.G.B., Verhey, F.R.J., Kessels, R.P.C. & de Vugt, M.M. (2020). Ervaringen van patiënten en naasten met het neuropsychologisch onderzoek en het uitslaggesprek op de geheugenpoli. *Tijdschrift voor Neuropsychologie*, 15(3), 186-201

Guralnick, M. J. (2017). Early intervention for children with intellectual disabilities: An update. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30, 211–229. doi.org/10.1111/jar.12233

H

Hansen, S. N., Schendel, D. E., & Parner, E. T. (2015). Explaining the increase in the prevalence of autism spectrum disorders: The proportion attributable to changes in reporting practices. *Journal of the American Medical Pediatrics*, 169(1), 56–62. doi: 10.1001/jamapediatrics.2014.1893

Hansson Halleröd, S., Anckarsäter, H., Råstam, M., & Hansson Scherman, M. (2015). Experienced consequences of being diagnosed with ADHD as an adult – a qualitative study. *BMC Psychiatry*, 15(1), 31.

Havercamp, S. M., & Scott, H. M. (2015). National health surveillance of adults with disabilities, adults with intellectual and developmental disabilities, and adults with no disabilities. *Disability and Health Journal*, 8(2), 165–172. doi.org/10.1016/j.dhjo.2014.11.002

Heaton, R.K., & Pendleton, M.G. (1981). Use of Neuropsychological Tests to Predict Adult Patients' Everyday Functioning. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 49.6, 807-21.

Hechtman, L. (2011). Prospective follow up studies of ADHD: Helping establish a valid diagnosis in adults. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 50(6), 533–535.

Hens, K., & Langenberg, R. (2017). *Voorbij de diagnose. Ervaringen van volwassenen met autisme*. Antwerpen: Garant.

Hickey, A., Crabtree, J., & Stott, J. (2018). 'Suddenly the first fifty years of my life made sense': Experiences of older people with autism. *Autism*, 22(3), 357–367. doi:10.1177/1362361316680914

Hinshaw, S.P. & Scheffler, R.M. (2014) *The ADHD explosion: myths, medication, money, and today's push for performance*. Oxford University Press

Hofvander, B., Delorme, R., Chaste, P., Nydén, A., Wentz, E., Ståhlberg, O., Herbrecht, E., Stopin, A., Anckarsäter, H., Gillberg, C., Råstam, M., & Leboyer, M. (2009) Psychiatric and psychosocial problems in adults with normal-intelligence autism spectrum disorders. *BMC Psychiatry*, 9 (1), 35

Holwerda, A., van der Klink, J.J., Groothoff, J.W., & Brouwer, S. (2012). Predictors for work participation in individuals with an autism spectrum disorder: a systematic review. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 22(3), 333–352.

Honos-Webb, L., & Leitner, L. M. (2001). How Using the Dsm Causes Damage: A Client's Report. *Journal of Humanistic Psychology*, 41(4), 36–56.

Hosking, F. J., Carey, I. M., Shah, S. M., Harris, T., DeWilde, S., Beighton, C., & Cook, D. G. (2016). Mortality among adults with intellectual disability in England: Comparisons with the general population. *American Journal of Public Health*, 106(8), 1483–1490. doi.org/10.2105/AJPH.2016.303240

Hosozawa, M., Sacker, A. & Cable, N. (2020). Timing of diagnosis, depression, and self-harm in adolescents with autism spectrum disorder. *Autism*. doi: 10.1177/1362361320945540.

²Hosozawa M, Sacker A, Mandy W, Midouhas E, Flouri E & Cable N. (2020) Determinants of an autism spectrum disorder diagnosis in childhood and adolescence: Evidence from the UK Millennium Cohort Study. *Autism*. 2020;24(6):1557-1565. doi:10.1177/1362361320913671

Howlin, P. (2003). Outcome in high-functioning adults with autism with and without early language delays: implications for the differentiation between autism and asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(1), 3–13.

Hoyle, J. N., Laditka, J. N., & Laditka, S. B. (2020). Severe developmental disability and the transition to adulthood. *Disability and health journal*, 13(3), 100912. doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.100912

Huang Y, Arnold SR, Foley K-R & Trollor JN. (2020) Diagnosis of autism in adulthood: A scoping review. *Autism*. 24(6):1311-1327. doi:10.1177/1362361320903128

Hughes, N., Williams, W.H., Chitsabesan, P., Walesby, R.C., Mounce, L.T., & Clasby, B.J. (2015). The prevalence of traumatic brain injury among young offenders in custody: a systematic review. *Head Trauma Rehabilitation*, 30(2), 94-105.

Huntley, Z, Maltezos, S., Williams, C., Morinan, A., Hammon, A., Ball, D., et al. (2012). Rates of undiagnosed attention deficit hyperactivity disorder in London drug and alcohol detoxification units. *BMC Psychiatry*, 12, 223.

I

Iacono, T., Bigby, C., Unsworth, C., Douglas, J., & Fitzpatrick, P. (2014). A systematic review of hospital experiences of people with intellectual disability. *BMC Health Services Research*, 14(1), 505. doi.org/10.1186/s12913-014-0505-5

Ingebrigtsen, T., Romner, B., Marup-Jensen, S., Dons, M., Lundqvist, C., Bellner, J., Alling, C., & Børgesen S.E. (2000). The clinical value of serum S-100 protein measurements in minor head injury: a Scandinavian multicentre study. *Brain Injury*, 14(12), 1047–55.

Iverson, G.L., & McCracken, L.M. (1997). 'Postconcussive' symptoms in persons with chronic pain. *Brain Injury*, 11, 783–90.

J

Jacob, C.P., Romanos, J., Dempfle, A. et al. Co-morbidity of adult attention-deficit/hyperactivity disorder with focus on personality traits and related disorders in a tertiary referral center. (2007) *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosc* 257, 309–317. doi.org/10.1007/s00406-007-0722-6

Jones, L., Goddard, L., Hill, E. L., Henry, L. A., & Crane, L. (2014). Experiences of receiving a diagnosis of autism spectrum disorder: A survey of adults in the United Kingdom. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(12), 3033–3044. doi:10.1007/s10803-014-2161-3

K

Kaal, H. (2016). *Prevalentie licht verstandelijke beperking in het justitiedomein*. Leiden: Lectoraat LVB & Jeugdcriminaliteit Expertisecentrum Jeugd Hogeschool Leiden.

Knox, M., Mok, M. & Trevor, R.P. (2000). Working with the experts: collaborative research with people with an intellectual disability. *Disability and society*, 15, 1. p. 49 – 61.

Kooij, J., Bijlenga, D., Salerno, L., Jaeschke, R., Bitter, I., Balázs, J., Thome, J., Dom, G., Kasper, S., Nunes Filipe, C., Stes, S., Mohr, P., Leppämäki, S., Casas, M., Bobes, J., Mccarthy, J. M., Richarte, V., Kjemis Philipsen, A., Pehlivanidis, A., Niemela, A., ... Asherson, P. (2019). Updated European Consensus Statement on diagnosis and treatment of adult ADHD. *European psychiatry : the journal of the Association of European Psychiatrists*, 56, 14–34. doi.org/10.1016/j.eurpsy.2018.11.001

Kou, Z., Gattu, R., Kobeissy, F., Welch, R., Woodard, J., Ayaz, S., Kulek, A., Kas-Shamoun, R., Mika, V., Zuk, C., Tomasello, F., & Mondello, S. (2013). Combining Biochemical and Imaging Markers to Improve Diagnosis and Characterization of Mild Traumatic Brain Injury in the Acute Setting: Results from a Pilot Study. *PLoS One*, 8(11), E80296.

Kozak, M., & Cuthbert, B. (2016). The NIMH Research Domain Criteria Initiative: Background, Issues, and Pragmatics. *Psychophysiology*, 53(3), 286-297.

Kirk, J. & Miller, M.L. (1986) *Reliability and validity in qualitative research (Qualitative research methods, volume 1)*. Beverly Hills, London, New Delhi: Sage.

Kittelsaa, A. (2014). Self-presentations and intellectual disability. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 16(1), 29-44.

Kushner, D. (1998). Mild traumatic brain injury: toward understanding manifestations and treatment. *Archives of internal medicine*, 158(15), 1617–24.

Kwaliteitscentrum voor Diagnostiek vzw (2017). *Classifierend Diagnostisch Protocol Verstandelijke Beperking*. Gent: Kwaliteitscentrum voor Diagnostiek vzw.

L

Lafosse, C. (2006). *Ik herken je niet meer. Informatie en adviezen over samen-leven na een niet-aangeboren hersenletsel*. Destelbergen: SIG vzw

Landau, J., & Hissett, J. (2008). Mild traumatic brain injury: Impact on identity and ambiguous loss in the family. *Family, Systems, and Health*, 26(1), 69-85.

Lannoo, E., Larmuseau, D., Van Hoorde, W., Ackaert, K., Lona, M., Leys, M., De Barys, T. & Eyssen, M. (2007) Chronische zorgbehoeften bij personen met een niet-aangeboren hersenletsel (NAH) tussen 18 en 65 jaar. Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg. KCE reports vol. 51A

Larson, K., Russ, S.A., Kahn, R.S., & Halfon, N. (2011). Patterns of comorbidity, functioning, and service use for US children with ADHD, 2007. *Pediatrics*, 127, 462–470.

Larsson, H.J., Eaton, W.W., Madsen, K.M., Vestergaard, M., Olesen, A.V., Agerbo, E., Schendel, D., Thorsen, P., & Mortensen, P.B. (2005) . Risk factors for autism: perinatal factors, parental psychiatric history, and socioeconomic status. *American Journal Epidemiology*, 161(10), 916–925.

Lebeer, J. (2016). Significance of the Feuerstein approach in neurocognitive rehabilitation. *NeuroRehabilitation*, 39(1), 19–35.

Lebeer, J., Van de Veire, H., Timbremont, B., Denys, A., Van Trimpont, I., Schraepen, B. (2013). Anders kijken naar kinderen: naar een meer dynamische evaluatie van het functioneren van kinderen met een barrière bij leren en participeren. Deel 1: Daffodil en Handelingsgerichte diagnostiek: richtlijnen voor een kind- en omgevingsgerichte, dynamische, behoeftengestuurde evaluatie van het functioneren van kinderen. *Zorgbreed, Tijdschrift voor Integrale Leerzorg*, 10 (38): 23-34

Lebowitz, M.S. (2016). Stigmatization of ADHD: a developmental review. *Journal of Attention Disorders*, 20(3), 199–205.

Leedham A, Thompson AR, Smith R & Freeth M. (2020). 'I was exhausted trying to figure it out': The experiences of females receiving an autism diagnosis in middle to late adulthood. *Autism*. 24(1):135-146. doi:10.1177/1362361319853442

Lehnhardt, F.G., Gawronski, A., Volpert, K., Schilbach, L., Tepest, R., & Vogeley, K. (2012). Das psychosoziale Funktionsniveau spätdiagnostizierter Patienten mit Autismus-Spektrum-Störungen – eine retrospektive Untersuchung im Erwachsenenalter. *Fortschritte der Neurologie Psychiatrie*, 80(2), 88–97.

Lewis, L. F. (2016). Exploring the experience of self-diagnosis of autism spectrum disorder in adults. *Archives of Psychiatric Nursing*, 30(5), 575–580. doi:10.1016/j.apnu.2016.03.009

Lewis, L.F. (2017a). A Mixed Methods Study of Barriers to Formal Diagnosis of Autism Spectrum Disorder in Adults. *J Autism Dev Disord* 47, 2410–2424. doi:10.1007/s10803-017-3168-3

Lewis, L. F. (2017b). 'We will never be normal': The experience of discovering a partner has autism spectrum disorder. *Journal of Marital and Family Therapy*, 43(4), 631–643. doi:10.1111/jmft.12231

Lohuis, G., Schilperoort, R. & Schout, G. (2002). Van bemoei- naar groeizorg: methoden voor de OGGz. Groningen: Wolters-Noordhoff, 10.

Lyall, K., Croen, L., Daniels, J., Fallin, M. D., Ladd-Acosta, C., Lee, B. K., . . . Newschaffer, C. (2017). The changing epidemiology of autism spectrum disorders. *Annual Review of Public Health*, 38(1), 81–102. doi:10.1146/annurev-publhealth-031816-044318

M

Macciocchi, S.N., Barth, J.T., Littlefield, L.M. (1998). Outcome after mild head injury. *Clinics in Sports Medicine*, 17(1), 27–36.

Marriage, S., Wolverton, A., & Marriage, K. (2009). Autism spectrum disorder grown up: a chart review of adult functioning. *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 18(4), 322–328.

Matheson, L., Asherson, P., Wong, I.C., Hodgkins, P., Setyawan, J., Sasane, R., & Clifford, S. (2013). Adult ADHD patient experiences of impairment, service provision and clinical management in England: a qualitative study. *BMC Health Services Research*, 13, 184.

Maus, K. (2017) *Autisme bij volwassenen. Wat kunt u doen als huisarts?* Interuniversitair Centrum voor Huisartsenopleiding. Ongepubliceerde masterproef

McCrea M.A., Nelson L.D., Guskiewicz K. (2017) Diagnosis and management of acute concussion. *Phys Med Rehabil Clin N Am* 28:271–86.

McKeague, L., Hennessy, E., O'Driscoll, C., & Heary, C. (2015). Retrospective accounts of selfstigma experienced by young people with attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD) or depression. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 38(2) 158–63.

McKenzie, K., Matheson, E., Patrick, S., Paxton, D., & Murray, G.C. (2000). An evaluation of the impact of a one day training course on the knowledge of health, day care and social care staff working in learning disability services. *Journal of Learning Disabilities*, 4, 153–156.

McKenzie, K., & Megson, P. (2012). Screening for Intellectual Disability in Children: A Review of the Literature. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(1), 80-87.

^aMcKenzie, K., Murray, G. C., Murray, A. L., Delahunty, L., Hutton, L., Murray, K., & O'Hare, A. (2018). Child and adolescent intellectual disability screening questionnaire to identify children with intellectual disability. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 61, 444–450. doi.org/10.1111/dmcn.13998

^bMcKenzie, K., Murray, G. C., Murray, A. L., Martin, R., Tanfield, Y., Delahunty, L., ... O'Hare, A. (2018). The impact of screening for intellectual disability in paediatric services: A modified Delphi approach. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 61, 979–983. doi.org/10.1111/dmcn.14139

Mcleod, J., Fettes, D., Jensen, P., Pescosolido, B., & Martin, J. (2007). Public knowledge, beliefs, and treatment preferences concerning attention-deficit hyperactivity disorder. *Psychiatric Services (Washington, D.C.)*, 58(5), 626-31.

Miller, N.B., & Sammons, C.C. (1999). *Everybody's different: Understanding and changing our reactions to disabilities*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.

Morton, M.V. & Wehman, P. (1995) Psychosocial and emotional sequelae of individuals with traumatic brain injury: a literature review and recommendations. *Brain Inj.* 9:81–92.

Mueller, A.K., Fuermaier, A.B.M., Koerts, J., & Tucha, L. (2012). Stigma in attention deficit hyperactivity disorder. *Attention Deficit and Hyperactivity Disorders*, 4(3), 101–114.

Murphy, K. R., & Adler, L. A. (2004). Assessing attention-deficit/hyperactivity disorder in adults: focus on rating scales. *Journal of Clinical Psychiatry*, 65, 12–17.

N

National institute of Mental Health (NIMH) (2018). Research Domain Criteria (RDoC). Geraadpleegd op 1 juni 2018

Navas, P., Llorente, S., García, L., Tassé, M. J., & Haverkamp, S. M. (2019). Improving healthcare access for older adults with intellectual disability: What are the needs?. *Journal of applied research in intellectual disabilities : JARID*, 32(6), 1453–1464. doi.org/10.1111/jar.12639

Nutt, D.J., Fone, K., Asherson, P., Bramble, D., Hill, P., Matthews, K., Morris, K.A., Santosh, P., Sonuga-Barke, E., Taylor, E., Weiss, M., Young, S. (2007). British Association for Psychopharmacology. Evidence-based guidelines for management of attention-deficit/hyperactivity disorder in adolescents in transition to adult services and in adults: recommendations from the British Association for Psychopharmacology. *Journal of Psychopharmacology*, 21(1), 10-41.

Nylander, L., & Gillberg, C. (2001). Screening for autism spectrum disorders in adult psychiatric out-patients: a preliminary report. *Acta Psychiatrica Scandinavia*, 103(6), 428–434.

O

Odumuyiwa, T., Kennedy, M., Norman, A., Holloway, M., Suffield, F., Forrest, H., & Dicks, H. (2019). Improving Access to Social Care Services Following Acquired Brain Injury: A Needs Analysis. *Journal of Long-term Care*, (2019), 164–175.

Orlovska, S., Pedersen, M., Benros, M., Mortensen, P., Agerbo, E., & Nordentoft, M. (2014). Head Injury as Risk Factor for Psychiatric Disorders: A Nationwide Register-Based Follow-Up Study of 113,906 Persons With Head Injury. *American Journal of Psychiatry*, 171(4), 463-469.

P

Pameijer, N. & Draaisma, N. (2011) *Handelingsgerichte diagnostiek in de jeugdzorg*. Leuven: Acco

Participate vzw (2018). Voordelen of ook nadelen? Geraadpleegd op 6 maart 2018

Pastor, P.N., & Rubin, C. (2008). Diagnosed attention deficit disorder and learning disability: United States, 2004–2006. *Vital and Health Statistics*, 10, 1–14.

Peeters, W., van den Brande, R., Polinder, S., Brazinova, A., Steyerberg, E.W., Lingsma, H.F., and Maas, A.I. (2015). Epidemiology of traumatic brain injury in Europe. *Acta Neurochirurgica* 157, 1683–1696.

Pehlivanidis, A., Papanikolaou, K., Mantas, V. et al. (2020) Lifetime co-occurring psychiatric disorders in newly diagnosed adults with attention deficit hyperactivity disorder (ADHD) or/and autism spectrum disorder (ASD). *BMC Psychiatry* 20, 423. doi.org/10.1186/s12888-020-02828-1

Pike, I., Desapriya, E., & Turcotte, M.K. (2012). Review of International Best-Practices for Improving Child Passenger Safety and Evaluation of Saskatchewan’s Program. BC Injury Research and Prevention Unit (BCIRPU) 2012.

Pogge, D.L., Stokes, J., Buccolo, M.L., Pappalardo, S., & Harvey, P.D. (2014). Discovery of previously undetected intellectual disability by psychological assessment: A study of consecutively referred child and adolescent psychiatric inpatients. *Research in Developmental Disabilities*, 35(7), 1705-1710.

Polkinghorne, D.E. (2005). Language and Meaning: Data Collection in Qualitative Research. *Journal of Counseling Psychology*. 52 (2), 137–145.

Prigatano, G.P. (1999). *Neuropsychological rehabilitation*. New York: Oxford University Press.

Proctor, C. J., & Best, L. A. (2019). Social and psychological influences on satisfaction with life after brain injury. *Disability and health journal*, 12(3), 387–393.

Punshon, C., Skirrow, P., & Murphy, G. (2009). The 'not guilty verdict': Psychological reactions to a diagnosis of Asperger syndrome in adulthood. *Autism*, 13(3), 265-283.

Q

Quintero, J., Morales, I., Vera, R., Zuluaga, P., & Fernández, A. (2019). The Impact of Adult ADHD in the Quality of Life Profile. *Journal of Attention Disorders*, 23(9), 1007–1016. doi.org/10.1177/1087054717733046

R

Rae, H., McKenzie, K., & Murray, G. C. (2011). The impact of staff training on the knowledge and confidence of teachers working with children with a learning disability, *Journal of Intellectual Disabilities* 15, 21–30.

Rapley, M. (2004). *The Social Construction of Intellectual Disability*. Cambridge: Cambridge University Press.

Raymond-Barker, P., Griffith, G. M., & Hastings, R. P. (2018). Biographical disruption: Experiences of mothers of adults assessed for autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 43(1), 83–92. doi:10.3109/13668250.2016.1262011

Renty, J.O., & Roeyers, H. (2006). Quality of Life in High-Functioning Adults with Autism Spectrum Disorder: The Predictive Value of Disability and Support Characteristics. *Autism: The International Journal of Research & Practice*, 10(5), 511-524.

Robertson, K., & Schmitter-Edgecombe, M. (2015). Self-awareness and traumatic brain injury outcome. *Brain Injury*, 29(0), 848–858.

Rogers, J.M., & Read, C.A. (2007). Psychiatric comorbidity following traumatic brain injury. *Brain Injury*, 21, 1321–1333.

Russell, A.E., Ford, T., Williams, R., & Russell, G. (2016). The association between socioeconomic disadvantage and attention deficit/hyperactivity disorder (ADHD): A systematic review. *Child Psychiatry and Human Development*, 47, 440–458.

Rutter, M., & Pine, D. S. (2015). Diagnosis, diagnostic formulations, and classification. In A. Thapar, D. S. Pine, J. F. Leckman, S. Scott, M. J. Snowling, E. Taylor (Eds.), *Rutter's Child and Adolescent Psychiatry sixth edition* (pp. 17-30). West Sussex: John Wiley & Sons Ltd.

S

Sander, A. M., Maestas, K. L., Pappadis, M. R., Sherer, M., Hammond, F. M., Hanks, R., & NIDRR Traumatic Brain Injury Model Systems Module Project on Sexuality After TBI (2012). Sexual functioning 1 year after traumatic brain injury: findings from a prospective traumatic brain injury model systems collaborative study. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 93(8), 1331–1337.

Scattoni, M.L., Micai, M., Ciaramella, A. et al. (2021) Real-World Experiences in Autistic Adult Diagnostic Services and Post-diagnostic Support and Alignment with Services Guidelines: Results from the ASDEU Study. *J Autism Dev Disord*. doi: 10.1007/s10803-021-04873-5

Schneider, B. C., Schöttle, D., Hottenrott, B., Gallinat, J., & Moritz, S. (2019). Assessment of Adult ADHD in Clinical Practice: Four Letters-40 Opinions. *Journal of attention disorders*, 1087054719879498. Advance online publication. doi.org/10.1177/1087054719879498

Schnyder, N., Panczak, R., Groth, N., & Schultze-Lutter, F. (2017). Association between mental health-related stigma and active help-seeking: systematic review and meta-analysis. *The British journal of psychiatry : the journal of mental science*, 210(4), 261–268.

Schoupe, N. (2020). Algemene intersectorale richtlijn diagnostiek. Leidraad voor een kwaliteitsvolle diagnostische praktijk. Gent: Kwaliteitscentrum voor Diagnostiek vzw.

Schoupe, N. & De Ganck, J. (2018). Feedback Classificerende Diagnostische Protocollen Autismspectrumstoornis - Kwalitatief focusgroeponderzoek. Gent: Kwaliteitscentrum voor Diagnostiek vzw.

Selassie, A.W., Zaloshnja, E., Langlois, J.A., Miller, T., Jones, P., and Steiner, C. (2008). Incidence of long-term disability following traumatic brain injury hospitalization. *J. Head Trauma Rehabil.* 23, 123–131.

Shattuck, P.T., Garfield, T., Roux, A.M. et al. (2020) Services for Adults With Autism Spectrum Disorder: a Systems Perspective. *Curr Psychiatry Rep* 22, 13. doi: 10.1007/s11920-020-1136-7

Silberman, S. (2016). NeuroTribes: the legacy of autism and the future of neurodiversity. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol. 46 (5) : 1885-1886

Smith, J.A. & Osborn, M. (2003) Interpretative phenomenological analysis. In *Qualitative Psychology: A Practical Guide to Research Methods* (Smith JA ed.). Sage, London, pp. 51–80.

Spencer, T. J., Biederman, J., & Mick, E. (2007). Attention-deficit/hyperactivity disorder: diagnosis, lifespan, comorbidities, and neurobiology. *Ambulatory pediatrics : the official journal of the Ambulatory Pediatric Association*, 7(1 Suppl), 73–81. doi.org/10.1016/j.ambp.2006.07.006

Surman CBH, Goodman DW. (2017) Is ADHD a valid diagnosis in older adults? *Atten Defic Hyperact Disord.* Sep;9(3):161-168. doi: 10.1007/s12402-017-0217-x. Epub 2017 Jan 25. PMID: 28124223.

Stevens, J.R., Wilens, T.E., & Stern, T.A. (2013). Using stimulants for attention-deficit/hyper-activity disorder: clinical approaches and challenges. *The Primary Care Companion for CNS Disorders*.

Stocchetti, N., & Zanier, E. R. (2016). Chronic impact of traumatic brain injury on outcome and quality of life: a narrative review. *Critical care (London, England)*, 20(1), 148.

T

Tantam, D. (2000). Psychological disorder in adolescents and adults with Asperger syndrome. *Autism* 4(1), 47–62.

Taylor, L.E., Kaplan-Kahn, E.A., Lighthall, R.A. & Antshel, K.M. (2021) Adult-Onset ADHD: A Critical Analysis and Alternative Explanations. *Child Psychiatry Hum Dev.* doi.org/10.1007/s10578-021-01159-w

Thomas, P., Zahorodny, W., Peng, B., Kim, S., Jani, N., Halperin, W., & Brimacombe, M. (2012). The association of autism diagnosis with socioeconomic status. *Autism*, 16(2), 201–213.

Thornicroft, G. (2011). The mental health gap. Implementation science in deprived urban settings. *Faces in the Street Conference*, February 2011, St Vincent's Hospital Sydney.

Tobin, M.C., Drager, K.D.R., & Richardson, L.F. (2014). A systematic review of social participation for adults with autism spectrum disorders: support, social functioning, and quality of life. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(3), 214–229.

Todd, S., & Shearn, J. (1997). Family Dilemmas and Secrets: Parents' disclosure of information to their adult offspring with learning disabilities. *Disability & Society*, 12(3), 341-366.

Travell, C., & Visser, J. (2006). 'ADHD does bad stuff to you': young people's and parents' experiences and perceptions of attention deficit hyperactivity disorder (ADHD). *Emotional and Behavioural Difficulties*, 11, 205-16.

Truesdale, M., & Brown, M. (2017). People with Learning disabilities in Scotland: 2017 health needs assessment update report. Edinburgh, UK: NHS Health Scotland.

Tsai, Y. C., Liu, C. J., Huang, H. C., Lin, J. H., Chen, P. Y., Su, Y. K., Chen, C. T., & Chiu, H. Y. (2021). A Meta-analysis of Dynamic Prevalence of Cognitive Deficits in the Acute, Subacute, and Chronic Phases After Traumatic Brain Injury. *The Journal of neuroscience nursing : journal of the American Association of Neuroscience Nurses*, 53(2), 63-68. doi.org/10.1097/JNN.0000000000000570

Tuohy, D., Cooney, A., Dowling, M., Murphy, K. & Sixsmith, J. (2013) An overview of interpretive phenomenology as a research methodology. *Nurse Researcher* 20, 17-20.

V

Vanschoonwinkel, K. (2019). Onderzoek naar de prevalentie van (vermoeden van) verstandelijke beperking bij gedetineerden in de gevangenis van Oudenaarde: Mixed-methods onderzoek op basis van de SCIL. [Masterproef, Universiteit Gent]

Verdugo, M. A., Aguayo, V., Arias, V. B., & García-Domínguez, L. (2020). A Systematic Review of the Assessment of Support Needs in People with Intellectual and Developmental Disabilities. *International journal of environmental research and public health*, 17(24), 9494. doi.org/10.3390/ijerph17249494

Verdugo, M. A., Aza, A., Orgaz, M. B., Fernández, M., & Amor, A. M. (2021). Longitudinal study of quality of life in acquired brain injury: A self- and proxy-report evaluation. *International journal of clinical and health psychology : IJCHP*, 21(2), 100219. doi.org/10.1016/j.ijchp.2020.100219

W

Waite, R., Vlam, R., Irrera-Newcomb, M., & Babcock, T. (2013). The diagnosis less traveled: NPs' role in recognizing adult ADHD. *Journal of the American Association of Nurse Practitioners*, 25(6), 302-308.

Watters, C., Adamis, D., McNicholas, F., & Gavin, B. (2018). The impact of attention deficit hyperactivity disorder (ADHD) in adulthood: a qualitative study. *Irish journal of psychological medicine*, 35(3), 173-179. doi.org/10.1017/ipm.2017.21

Weiss, M., & Murray, C. (2003). Assessment and management of attention-deficit hyperactivity disorder in adults. *Canadian Medical Association Journal*, 168, 715-722.

Werner, S., & Stawski, M. (2012). Mental Health: Knowledge, Attitudes and Training of Professionals on Dual Diagnosis of Intellectual Disability and Psychiatric Disorder. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(3), 291-304.

Wessely, S., Nimnuan, C., & Sharpe, M. (1999). Functional somatic syndromes: one or many? *Lancet*, 354, 936-9.

Williams, T., McKenzie, K., & McKenzie, A. (2009) Training care staff about the concept of learning disability. *Learning Disability Practice* 12, 34-37.

Y

Yates, P.J., Williams, W.H., Harris, A., Round, A., & Jenkins, R. (2006). An epidemiological study of head injuries in a UK population attending an emergency department. *J. Neurol. Neurosurg. Psychiatry*, *77*, 699–701.

^AYoung, S., Adamo, N., Ásgeirsdóttir, B.B. et al. Females with ADHD: An expert consensus statement taking a lifespan approach providing guidance for the identification and treatment of attention-deficit/hyperactivity disorder in girls and women. (2020) *BMC Psychiatry* *20*, 404 (2020). doi.org/10.1186/s12888-020-02707-9

^BYoung, S., Hollingdale, J., Absoud, M. et al. (2020) Guidance for identification and treatment of individuals with attention deficit/hyperactivity disorder and autism spectrum disorder based upon expert consensus. *BMC Med* *18*, 146. doi.org/10.1186/s12916-020-01585-y

Young, S., González, R.A., Mullens, H., Mutch, L., Malet-Lambert, I., & Gudjonsson, G.H. (2017). Neurodevelopmental disorders in prison inmates: comorbidity and combined associations with psychiatric symptoms and behavioural disturbance. *Psychiatry Research*, *261*, 109-115.

Young JL, Goodman DW. (2016) Adult Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder Diagnosis, Management, and Treatment in the DSM-5 Era. *Prim Care Companion CNS Disord*. Nov 17;18(6). doi: 10.4088/PCC.16r02000. PMID: 27907271.

Z

Zgaljardic, D.J., Seale, G.S., Schaefer, L.A., Temple, R.O., Foreman, J. & Elliott, T.R. (2015) Psychiatric disease and post-acute traumatic brain injury. *J Neurotrauma*. *32*:1911 –25

9. Bijlagen

9.1 Interview leidraad

Persoonsgegevens

1. Naam
2. Leeftijd
3. Opleidingsniveau
4. Werksituatie/beroep
5. Inkomen
6. Woonsituatie
7. Diagnose(n) + op welke leeftijd
8. Eventuele verslagen bekijken
9. Opstellen tijdlijn onderzoek(en) + hulpverlening vóór en na diagnostisch onderzoek
 - 9.1. Datum/leeftijd
 - 9.2. Dienst/persoon
 - 9.3. Soort hulpverlening
 - 9.4. Hoe lang

Voortraject

10. Waarom werd een diagnostisch onderzoek opgestart?
 - 10.1. Vermoeden
 - 10.2. Aanleiding
 - 10.3. Attitude
11. In welke dienst werd het diagnostisch onderzoek uitgevoerd?
 - 11.1. Juiste aanbod voor uw hulpvraag
 - 11.2. Hoe bij deze dienst terecht gekomen
 - 11.3. Andere diensten overwogen
 - 11.4. Keuzebepalende factoren
12. Hoe hebt u de zoektocht naar een dienst voor diagnostisch onderzoek ervaren?
 - 12.1. Voldoende informatie
 - 12.2. Ondersteuning
 - 12.3. Faciliterende factoren
 - 12.4. Drempels
 - 12.5. Verbeterpunten

Aanmelding

13. Hoe verliep de aanmelding bij de dienst?
 - 13.1. Door wie (zelf of niet)
 - 13.2. Voldoende informatie
14. Hoe lang was de wachttijd na aanmelding?
15. Hoe hebt u de wachttijd tussen aanmelding en aanvang van het onderzoek ervaren?
 - 15.1. Moeilijkheden
 - 15.2. Hulpverlening

Diagnostisch onderzoek

16. Wat was uw hulpvraag?
 - 16.1. Doel
 - 16.2. Verwachtingen
17. Hoe lang duurde het onderzoek (1e tot laatste contact)?
 - 17.1. Hoeveel contactmomenten
18. Waaruit bestond het onderzoek?
 - 18.1. Welke disciplines
 - 18.2. Welke testen
 - 18.3. Iemand uit netwerk
19. Hoe hebt u het diagnostisch onderzoek ervaren?
 - 19.1. Contact met de onderzoekers
 - 19.2. Verwachtingen ingelost
 - 19.3. Positieve aspecten
 - 19.4. Negatieve aspecten
 - 19.5. Verbeterpunten
20. Wat vond u van de kostprijs?
 - 20.1. Voldoende informatie

Nabespreking

21. Welke diagnose(n) werd(en) gesteld?
 - 21.1. Attitude
22. Wat werd u geadviseerd?
23. Werden de resultaten van het onderzoek met u besproken?
 - 23.1. Wanneer
 - 23.2. Met wie
24. Hoe hebt u de bespreking van de resultaten van het onderzoek ervaren?
 - 24.1. Voldoende informatie
 - 24.2. Begrijpelijk
 - 24.3. Positieve aspecten
 - 24.4. Negatieve aspecten
 - 24.5. Verbeterpunten
25. Werd uw hulpvraag volledig beantwoord?
26. Hoe belangrijk vindt u een nabespreking?
27. Wat mag niet ontbreken?

Verslag

28. Hebt u een verslag ontvangen van de resultaten?
 - 28.1. Wanneer
 - 28.2. Hoe
29. Wat vond u van het verslag?
 - 29.1. Voldoende duidelijk
 - 29.2. Positieve aspecten
 - 29.3. Negatieve aspecten
 - 29.4. Verbeterpunten
30. Hoe belangrijk vond u het krijgen van een verslag?
31. Wat mag niet ontbreken?
32. Wat hebt u verder nog met het verslag gedaan?

Na de diagnose

33. Wat hebt u verder ondernomen na het diagnostisch onderzoek?
 - 33.1. Hoe lang na onderzoek
34. Hebt u de adviezen die uit de bespreking en het verslag kwamen opgevolgd?
 - 34.1. Opgevolgde adviezen + ervaring
 - 34.2. Niet opgevolgde adviezen + waarom
35. Hebt u ondersteuning gehad bij het nemen van deze stappen?
 - 35.1. Wie
 - 35.2. Hoe lang

Impact

36. Op welke manier heeft het diagnostisch onderzoek achteraf gezien invloed gehad op uw verdere leven?
 - 36.1. Positieve veranderingen
 - 36.2. Negatieve veranderingen
 - 36.3. Nieuwe inzichten
 - 36.4. Nut van het traject
37. Wat kan er verbeteren voor mensen die overwegen om een diagnostisch onderzoek op te starten?
38. Wil u nog iets kwijt?

9.2 Thema's data-analyse

Gespreksfragmenten werden gecodeerd onder vooropgestelde thema's die werden uitgekozen op basis van de interviewleidraad.

- Eerdere hulpverlening
- Lijdensdruk/ervaring met diagnose
- Onbegrip omgeving
- Reden onderzoek
- Keuze diagnostische dienst
- Ervaring zoektocht diagnostische dienst
- Verloop aanmelding
- Wachtijd
- Hulpvraag diagnostiek
- Duur volledig onderzoek
- Inhoud onderzoek
- Kostprijs
- Ervaring met onderzoek
- Adviezen na diagnose
- Ervaring nabespreking
- Ondernomen stappen hulpverlening opstart na diagnostisch onderzoek
- Impact diagnose objectief
- Impact diagnose subjectief
- Raadplegen hulpbronnen/informatie
- Verslag
- Verbeterpunten

