



## **‘Puzzelstukjes vallen op hun plaats’: ervaringen met de diagnostiek van een ontwikkelingsstoornis of de neuropsychologische gevolgen van een niet- aangeboren hersenletsel op volwassen leeftijd**

A. Taelman<sup>1,3</sup>, K. Goffart<sup>1</sup>, A. Van Dijck<sup>2</sup>, J. Lebeer<sup>2</sup>

Volwassenen met (een vermoeden van) een ontwikkelingsstoornis of neuropsychologische gevolgen van een niet-aangeboren hersenletsel (NAH) ervaren op verschillende levensdomeinen al vroeg moeilijkheden. Beide groepen hebben minder zichtbare beperkingen waardoor diagnoses soms lang onopgemerkt blijven. Een laattijdige diagnose kan leiden tot heel wat psychosociale problemen en/of een kwetsbare positie in de maatschappij.

Deze studie peilde naar de ervaringen van volwassenen (18 tot 65 jaar) met diagnostisch onderzoek naar een ontwikkelingsstoornis of een NAH in Vlaanderen. Er werden interviews gevoerd bij 26

deelnemers met een of meerdere recente diagnoses van een autismespectrumstoornis (ASS), ADHD, een verstandelijke beperking of neuropsychologische symptomen na een NAH. Met behulp van het softwareprogramma NVivo™ zocht men via een interpretatieve fenomenologische analyse naar gemeenschappelijke ervaringen.

Uit de bevraging blijkt dat de lijdensdruk die aan een diagnose voorafgaat groot is. De deelnemers zijn niet alleen lange tijd op zoek naar antwoorden, maar ervaren ook een beperkte toegankelijkheid van diagnostische diensten in Vlaanderen. Hulpverleners uit de eerste- en de tweedelijnszorg spelen een cruciale rol in het tijdig doorverwijzen, maar de deelnemers ondervinden bij hen een tekort aan kennis en expertise. Het krijgen van een diagnose betekent voor velen een eerste stap in het toelaten van verdere hulpverlening. De deelnemers uiten op dat vlak een belangrijke nood aan meer rechtstreekse begeleiding en adviezen na de diagnose.

Deze ervaringen kunnen een aanzet zijn tot het formuleren van aanbevelingen voor het beleid en de praktijk met als doel de maatschappelijke perceptie, de kennis en expertise in de hulpverlening, de toegankelijkheid van diensten, de zorgcontinuïteit en de aanpak van het diagnostische proces te verbeteren.

## Inleiding

*Een man (28 jaar) loopt onder invloed van drugs en alcohol een hersentrauma op na een val van de trap. Na een korte revalidatie in het ziekenhuis voor de motorische gevolgen van het hersentrauma wordt de man ontslagen en krijgt hij een verwijsbrief mee voor de kinesitherapeut. Een jaar later wordt hij opgenomen in de psychiatrie vanwege ernstige depressieve klachten. Hij zegt sinds het ongeval niet meer dezelfde persoon te zijn. De behandelende psychiater verwijst hem door voor een neuropsychologisch diagnostisch onderzoek. Uit de (hetero)anamnese blijkt er sinds de kindertijd sprake te zijn van een vermoeden van ADHD, een moeilijke schoolloopbaan en sinds de adolescentie een stemmings- en verslavingsproblematiek. Nooit eerder werd er een diagnostisch proces aangevraagd.*

Volwassenen met een vermoeden van een ontwikkelingsstoornis of neuropsychologische gevolgen van

een niet-aangeboren hersenletsel (NAH) ervaren een moeilijke zoektocht naar diagnostisch onderzoek. Bij personen met een NAH worden de neuropsychologische (cognitieve, gedragsmatige en emotionele) gevolgen vaak gemist. Hoewel er bij een ernstig hersenletsel dikwijls zichtbare beperkingen zijn (bv. een bewegings- of een spraakstoornis), gaat het bij de meerderheid (75%) om neuropsychologische en minder zichtbare beperkingen (1). Een laattijdige diagnose, voor zowel ontwikkelingsstoornissen als een NAH, gaat gepaard met lijdensdruk in de voorgeschiedenis door de beperkingen en het gebrek aan erkenning en ondersteuning. Zo omschrijven volwassenen met autisme het gevoel van sociaal isolement, 'anders zijn' en een verstoord zelfbeeld vooraleer ze de diagnose krijgen (2). Het risico op depressie bij jongeren met een autismespectrumstoornis (ASS) blijkt groter bij een diagnose op latere leeftijd (3). Veel personen met ADHD schrijven hun psychosociale problemen en negatieve zelfbeeld toe aan hun problematiek en het

langdurige gebrek aan een diagnose (4). Personen met een verstandelijke beperking bleken tussen 18 en 21 jaar meer kans te hebben op een lage scholing, seksueel misbruik, mishandeling, criminele feiten of zwaarlijvigheid (5). Een tijdige en juiste diagnose bij personen met een verstandelijke beperking is belangrijk om de zorgnoden te begrijpen en hieraan tegemoet te komen in de transitie naar volwassenheid (6). Het verloop van het herstel en van de behandelingen tijdens de eerste 6 maanden na een NAH is dan weer het meest bepalend voor de impact van het hersenletsel op de levenskwaliteit (7). De veranderingen door een NAH hebben een psychosociale impact op de levenskwaliteit, het sociale isolement en de identiteit (8). De impact van de diagnose van een ontwikkelingsstoornis of een NAH op volwassen leeftijd is groot. Men spreekt van de 'vroeg diagnostische paradox' (9). Dat wil zeggen dat personen met een NAH na de diagnose zowel negatieve (confrontatie met beperkingen) als positieve gevoelens (opluchting en erkenning) ervaren. Een diagnose op volwassen leeftijd leidt voor velen tot een verbeterd inzicht in het eigen functioneren en het toelaten van hulpverlening (9-11).

Waarom vinden volwassenen met een vermoedelijke diagnose moeilijk hun weg naar de diagnostiek? De diagnose van ASS gaat soms schuil onder een complexe presentatie van psychosociale problemen. Dat maakt dat de diagnose soms foutief wordt gesteld of lang wordt uitgesteld (11). Lewis identificeerde redenen waarom sommigen moeilijk toegang vinden tot diagnostisch onderzoek (12). Belangrijke barrières bleken de angst om niet geloofd te worden en de lastige zoektocht naar specialisten in autisme. Informatie over diensten blijft moeilijk te vinden (13). Met betrekking tot het opsporen van ADHD en van een verstandelijke beperking in de volwassenheid wordt de reden voor een laattijdige diagnose gezocht bij de beperkte kennis en/of foute attitudes van zorgverleners (14, 15). Onderzoek naar het verstandelijke vermogen is daarenboven tijdsintensief en er zijn

weinig screeningsinstrumenten voorhanden (16). De diagnose van milde hersenletsel wordt in de praktijk vaak niet gesteld, mogelijk omdat hulpverleners zich niet bewust zijn van de symptomen van een (mild) hersenletsel (1).

Er is weinig gekend over de noden van en de ervaringen met de diagnostiek van ontwikkelingsstoornissen of een NAH bij volwassenen in Vlaanderen. Onderzoek naar het diagnostische landschap geeft aan dat er weinig afstemming is tussen en binnen de verschillende settings voor diagnostiek (17). Het doel is om meer te weten te komen over de directe ervaringen van volwassenen met een recente diagnose, hun zoektocht naar diagnostiek, de impact van de diagnose en wat ze als sterktes en zwaktes ervaren in het diagnostische aanbod. Op basis daarvan worden enkele aanbevelingen geformuleerd voor het beleid en de praktijk. Er werd voor geopteerd om de doelgroepen van volwassenen met ontwikkelingsstoornissen en een NAH samen te onderzoeken wegens de gelijkenissen in functionele beperkingen, bijvoorbeeld op het vlak van cognitie, prikkelgevoeligheid of vermoeidheid. In beide groepen vindt het diagnostische onderzoek doorgaans plaats naar aanleiding van een keerpunt in de levensloop, met name het oplopen van een hersenletsel bij een NAH en het later/plots ontstaan van een hulpvraag bij ontwikkelingsstoornissen (bv. bij de overgang naar zelfstandig wonen of naar het hoger onderwijs). Ondanks sommige gelijkenissen met personen met een psychiatrische problematiek werd er om redenen van haalbaarheid beslist om deze groep niet op te nemen in deze studie.

## Methoden

Er werd gekozen voor een kwalitatieve fenomenologische onderzoeksmethode aan de hand van diepte-interviews bij volwassenen (18-65 jaar) met een recente diagnose (< 5 jaar) van autisme, ADHD,

een verstandelijke beperking en/of een NAH. In verschillende diagnostische centra in Vlaanderen werden deelnemers uitgenodigd via sociale media of e-mail. De keuze van de centra (onder andere centra voor geestelijke gezondheidszorg, consultatiebureaus en privécentra) gebeurde op basis van een inventarisatie van diensten in een eerder onderzoeksdeel en aanvullende zoekacties (17). Het doel was om minstens 2 personen van elke leeftijdscategorie per diagnose te rekruteren (in totaal minstens 24 deelnemers).

Als leidraad voor de semigestructureerde interviews werden op basis van de klinische ervaringen van de onderzoekers en de feedback van de stuurgroep richtinggevend vragen opgesteld:

- Wat was het traject van de deelnemers inzake eerdere hulpverlening?
- Hadden de cliënten voldoende informatie ter beschikking voor hun zoektocht naar een diagnostische dienst?
- Zijn de cliënten bij de dienst terechtgekomen 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 kunnen de toegang tot en de kwaliteit van het diagnostische aanbod worden verbeterd?

De interviews werden gefilmd om het gesprek nadien te kunnen transcriberen.

Een thematische analyse met de software NVivo™ diende om gemeenschappelijke ervaringen te identificeren. Op basis van de onderzoeksvragen en de interviewstructuur werden thema's gekozen waaraan de gespreksfragmenten werden gekoppeld (tabel 1).

Twee coauteurs lazen elk een interview en categoriseerden onafhankelijk van de onderzoeker de gespreksfragmenten volgens de gekozen thema's. Dit zorgde tijdens de nabespreking voor een verruiming van en nieuwe inzichten in de gespreksthemata's.

Er werden 26 volwassenen met 1 of meerdere ontwikkelingsstoornissen of een NAH geïnterviewd (tabellen 2 en 3). De interviews werden afgenomen in het oriëntatiecentrum OLO-Rotonde vzw in Edegem, de thuissituatie van de deelnemer of via online kanalen (Covid-19-maatregelen). De gemiddelde duurtijd van een interview bedroeg 72 minuten. Verschillende deelnemers hebben 1 of meerdere diagnoses en 9 van hen ook een psychiatrische problematiek.

## Resultaten

### Vóór de diagnose

De lijdensdruk van het 'anders zijn' en het gebrek aan erkenning zijn groot. De beperkingen zijn voor de omgeving niet onmiddellijk zichtbaar en moeilijk te bewijzen. Deelnemers rapporteren klachten zoals vermoeidheid, cognitieve of gedragsproblemen (tabel 4). In de voorgeschiedenis komen ook psychische moeilijkheden naar voren, gaande van depressie, een paniekstoornis en automutilatie tot een verstoord zelfbeeld.

*“En de maatschappij... Je hebt mensen die mooi in dat vormpje passen en ik paste daar niet in.” (man, 33 jaar, autisme en ADHD)*

*“Ik ben altijd bestempeld als een moeilijk karakter en lui. Ik vond van mezelf dat ik dat niet echt was.” (vrouw, 40 jaar, autisme en ADHD)*

Tabel 1 | Thema's waaraan de gespreksfragmenten uit de interviews werden gekoppeld.

<b>Voorgeschiedenis</b>
Eerdere hulpverlening Lijdensdruk Onbegrip omgeving
<b>Zoektocht naar diagnostisch onderzoek</b>
Reden onderzoek Keuze diagnostische dienst Ervaring zoektocht diagnostische dienst
<b>Aanmelding</b>
Verloop aanmelding Wachttijd
<b>Diagnostisch onderzoek</b>
Hulpvraag Duurtijd onderzoek Kostprijs Inhoud onderzoek Ervaring met onderzoek
<b>Nabespreking</b>
Adviezen na de diagnose Ervaring nabespreking
<b>Na diagnostisch onderzoek</b>
Ondernomen stappen Impact diagnose objectief Impact diagnose subjectief
<b>Raadplegen hulpbronnen/informatie</b>
<b>Verslag</b>
<b>Verbeterpunten</b>

Tabel 2 | Demografische kenmerken van de deelnemers (n = 26).

<b>Diagnose<sup>1</sup></b>	
ASS (n)	11
ADHD (n)	11
Verstandelijke beperking (n)	6
NAH (n) <sup>2</sup>	9
Psychiatrische stoornis (n) <sup>3</sup>	9
<b>Geslacht</b>	
Man (n)	13
Vrouw (n)	13
<b>Leeftijd<sup>4</sup></b>	
18-25 jaar (n)	7
26-45 jaar (n)	8
> 45 jaar (n)	11
<b>Provincie</b>	
Antwerpen (n)	21
Limburg (n)	1
Oost-Vlaanderen (n)	2
Vlaams-Brabant (n)	2
<b>Diagnostisch centrum</b>	
Privécentrum (n)	4
VAPH-gesubsidieerd consultatiebureau (n)	13
Psychiatrisch ziekenhuis (n)	4
Revalidatie ziekenhuis(afdeling) (n)	5

ASS: autismespectrumstoornis, NAH: niet-aangeboren hersenletsel, VAPH: Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap.

<sup>1</sup> Verschillende deelnemers hebben meer dan 1 diagnose (tabel 3).

<sup>2</sup> Oorzaken van een NAH bij de deelnemers: meningitis (n = 1), resectie van een hersentumor (n = 2), een cerebrovasculair accident (CVA) (n = 3), een traumatisch hersenletsel na een verkeersongeval (n = 1), resectie van een aneurysma (n = 1), anoxie na een hartstilstand (n = 1).

<sup>3</sup> Psychiatrische stoornissen gerapporteerd door de deelnemers: depressie (n = 6), angststoornis (n = 1), verslaving (n = 2), persoonlijkheidsstoornis (n = 1).

<sup>4</sup> Argumentatie voor de gekozen leeftijdscategorieën: in de geestelijke gezondheidszorg in Vlaanderen behoren jongvolwassenen vaak tot de leeftijdsgroep van 18 tot 25 jaar. Om de verdere spreiding in leeftijd te bewaken, werden de volwassenen ingedeeld in een groep van 25-45 jaar en een groep van 45-65 jaar (middelbare leeftijd). De grens werd gelegd op 65 jaar, conform de grens die het VAPH hanteert.

Tabel 3 | Gediagnosticeerde comorbiditeiten gerapporteerd door de deelnemers.

Deelnemer	ASS	ADHD	Verstandelijke beperking	NAH	Psychiatrische stoornis
1	x				x
2				x	
3			x		
4				x	
5	x				x
6	x	x			x
7		x		x	
8	x	x			
9				x	
10		x			x
11				x	
12	x				x
13				x	
14	x	x		x	
15			x		x
16		x			
17		x			x
18	x	x			x
19		x	x		
20	x	x			
21			x		
22	x	x			x
23	x		x		
24	x		x		
25				x	
26				x	

ASS: autismespectrumstoornis, NAH: niet-aangeboren hersenletsel.

Tabel 4 | Voorbeelden van gerapporteerde ‘onzichtbare’ klachten door de deelnemers.

Vermoeidheid
(Hoofd)pijn
Cognitieve moeilijkheden, o.a. vergeetachtigheid, concentratieproblemen, trager denken, moeite met cijfers en rekenen, niet kunnen multitasken
Prikkelgevoeligheid
Sociale moeilijkheden
Depressieve gevoelens
Gevoelens van stress en/of angst
Verhoogde emotionaliteit
Prikkelbaarheid

Deelnemers meldden een lange voorgeschiedenis in de hulpverlening, maar een gebrek aan tijdige doorverwijzing naar de geschikte diagnostische diensten.

*“Ik dacht dat ik dyslectisch was en stelde een vraag naar onderzoek, ik ben zo dom geweest om dit aan de leerkracht te vragen... Die zei: “je zit al in het 6de middelbaar, dat is de moeite niet meer”. Ik heb dat advies gevolgd en ik heb mij niet laten testen.” (vrouw, 22 jaar, ADHD)*

In meerdere interviews wordt het gebrek aan kennis over de gevolgen van een NAH aangekaart. De deelnemers vertellen hoe ze zich lange tijd onbegrepen voelden door hun behandelende arts. Sommigen kwamen terecht in verzekeringskwesties waarin hun verhaal betwist werd. Het zijn voornamelijk de ‘onzichtbare’ symptomen die maken dat deelnemers zich niet geloofd of in twijfel getrokken voelden (tabel 4).

*“Dat was zo’n commissie. Een man of 5 zat daar. Er was 1 iemand die zei: “doe eens een keer zo (wijst met de vinger naar de neus) en een keer zo”. En het was voor hen opgelost. Voilà, buiten.” (man, 62 jaar, NAH)*

### **Zoektocht naar en aanmelding bij een diagnostische dienst**

Hoe de deelnemers bij een diagnostische dienst terechtkwamen, verschilt: sommige werden doorverwezen na een ziekenhuisopname, andere door een zorgverlener (bv. de huisarts of de psychiater) en nog andere hadden op eigen initiatief contact genomen. De zoektocht naar een dienst blijkt sterk afhankelijk van de kennis of de expertise van de verwijzer in de eerste- of de tweedelijnszorg.

*“Ik ben naar de huisarts gegaan en ik heb gezegd: “dit kan niet meer, ik kan mezelf zo geen pijn blijven doen”. Die heeft dan een psycholoog willen regelen.*

*Maar dat heeft lang geduurd. Die had veel werk... Hij heeft het niet goed aangepakt om mij aan iemand te helpen.” (vrouw, 22 jaar, ADHD)*

Deelnemers vinden dat het diagnostische onderzoek na een NAH louter biomedisch gericht is (bv. een MRI of een eeg), met weinig aandacht voor de ‘onzichtbare’ neuropsychologische klachten. Na het oplopen van het hersenletsel kwamen ze automatisch bij de medische hulpverlening terecht (bv. de spoeddienst). Verschillende deelnemers geven aan dat ze deze ‘onzichtbare’ klachten nadien tevergeefs hebben aangekaart bij hun behandelende arts met een duidelijke hulpvraag. Soms bleef een doorverwijzing naar diagnostische diensten uit of bleek dat moeilijk gezien het beperkte aantal diensten gespecialiseerd in NAH.

*“Het zijn die mensen zoals wij die er overal tussenuit vallen, niemand ziet iets aan u. “Oh, je ziet er goed uit” en dat is ook, ik ben blij hoe ver ik ben gekomen, maar er zijn zoveel dingen die niet meer werken.” (vrouw, 53 jaar, NAH)*

Bepalende factoren voor de keuze van de dienst zijn bijvoorbeeld de kostprijs, de urgentie, de wachttijd en de bereikbaarheid. Ook de voorkeur van een behandelaar speelde een belangrijke rol.

*“Ik ben niet zelf beginnen zoeken, want ze zeiden: “wij zijn daar tevreden van”, dan denk ik: als professionals dat zeggen, dan zal dat wel zo zijn.” (vrouw, 34 jaar, NAH)*

De wachttijd na de aanmelding varieerde sterk tussen de verschillende diagnostische diensten. In een gesubsidieerd centrum liep de wachttijd voor de deelnemers op (bv. 2 jaar), maar was de kostprijs laag (bv. 150 euro). In privécentra konden de deelnemers sneller terecht (bv. 2 weken), maar lag de kostprijs hoger (meer dan 400 euro). Deze hoge prijzen voor een snel beschikbaar diagnostisch onderzoek vormen soms een drempel.

*“Ik dacht eerst: ik ga dat niet doen, ik vraag niet graag zoveel geld aan mijn ouders. Ik kon het zelf niet betalen.” (vrouw, 22 jaar, ADHD)*

## Na de diagnose

De nabespreking wordt als een bepalend moment beschouwd: gevoelens van erkenning en ‘puzzelstukjes die op hun plaats vallen’. De deelnemers voelden opluchting en dankbaarheid en kregen een beter inzicht in het eigen functioneren. Bovendien lijken de bereidheid en de motivatie tot het toelaten van hulp groter. De persoon lijkt zichzelf te ‘ont-schuldigen’ voor tekorten of zwaktes.

*“Voor mij deed dat achteraf wel het plaatje kloppen. Een puzzelstukje op de juiste plaats. Dat ik zoiets had van... die angsten en problemen kwamen niet uit het niets.” (man, 33 jaar, autisme en ADHD)*

Eens het ‘label’ is gegeven, voelt men zich anders benaderd of ingeschat door de omgeving. Deelnemers rapporteren gevoelens van ontkenning, schaamte en angst en omschrijven ook de heersende maatschappelijke vooroordelen.

*“Ik zou graag hebben dat de generatie die na mij komt, afstapt van het idee dat autisme gelijk is aan Rain man: mannen die achter hun computer zitten en geen sociaal contact hebben. Het idee dat autisme enkel dat is.” (vrouw, 40 jaar, autisme)*

Een verslag na de diagnose voelt als een ‘bewijsstuk’ voor de moeilijkheden en is vaak noodzakelijk voor verdere attestering of tegemoetkomingen. De adviezen die na de diagnose worden meegegeven, verschillen sterk, gaande van bijvoorbeeld het raadplegen van een auticoach tot psychotherapie. Tal van deelnemers meldden de nood aan meer opvolging en hulp na de diagnose. Het gevoel ‘alleen te staan’ of weinig betrokken te worden in het hele proces, leeft sterk. Daar waar men hoopte dat een diagnose

verdere hulpverlening op gang zou brengen, bleek deze soms te bestaan uit louter medicamenteuze opvolging zonder bredere begeleiding.

*“Ik had vraag naar begeleiding, maar hij bleef erbij dat medicatie eerst kwam. Ik vond dat raar. Ook al had ik daar vragen naar, er werd niet echt een dialoog opgestart. Ik ben dan uiteindelijk op mezelf begeleiding gaan zoeken.” (man, 29 jaar, ADHD)*

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

## Bespreking

### Aanbevelingen voor het beleid en de praktijk

Verbeter de maatschappelijke perceptie en aanvaarding

Uit de interviews blijkt de nood om de maatschappelijke perceptie van diagnoses zoals ADHD, ASS, een verstandelijke beperking en een NAH aan te pakken. Vaak ervaart men onbegrip of vooroordelen, alsook een drempel naar de psychologische hulpverlening. Volgens de deelnemers hebben de naaste omgeving en de hulpverlening te weinig aandacht voor minder zichtbare beperkingen. Ook uit de internationale literatuur blijkt het belang om de maatschappelijke percepties aan te pakken ten aanzien van het mentale welzijn van volwassenen met een diagnose (14, 18, 19).

Verhoog de kennis en de expertise in de eerste- en de tweedelijnszorg

Deelnemers meldden een gebrek aan begrip en expertise bij de betrokken zorgverleners (de huisarts, de psycholoog of de centra voor leerlingenbegeleiding (CLB)). Hulpverleners meer bewust maken van de beperkingen en de gevolgen van



ontwikkelingsstoornissen en NAH zou kunnen leiden tot een tijdige detectie en een correcte opvolging van de moeilijkheden (tabel 4) (1, 14, 15). Zo blijkt er bij personen met een NAH nog weinig standaardonderzoek te gebeuren naar de cognitieve, gedragsmatige en emotionele gevolgen van het hersenletsel. Naast het vergroten van de kennis over diagnoses is er nood aan meer specialisatie, een betere doorverwijzing en samenwerking tussen de diensten.

### Maak diensten toegankelijker

Deelnemers meldden de nood aan meer laagdrempelige, betaalbare en gespecialiseerde diensten. De wachttijden zijn groot. Hoewel er in de privécentra minder lange wachttijden zijn, ligt de kostprijs een pak hoger. Dat lijkt voor volwassenen een drempel te zijn om de stap te zetten naar gespecialiseerde hulp (3).

### Verbeter de zorgcontinuïteit

Wanneer de omgeving of de betrokken instanties (bv. de school, het CLB of de behandelende arts) tijdig doorverwijzen en de diagnose op jongere leeftijd wordt gesteld, bespaart men de patiënt een lijdensweg (3, 4). Verder is er grote nood aan een vlotte overgang van diagnostisch onderzoek naar verdere hulpverlening (20). Personen die net de diagnose hebben gekregen, voelen zich 'in de steek gelaten' in hun verdere zoektocht naar hulp. De nood aan zorgcontinuïteit na de diagnose is groot.

### Maak diagnostiek interdisciplinair, handelings- en contextgericht

Veel diagnostische onderzoeken gebeuren louter vanuit een biomedisch perspectief. Hulpvragen worden onvoldoende gehoord of fout behandeld. De standaard interdisciplinaire samenwerking kan de kwaliteit van de diagnostiek bevorderen (20). (Inter)nationaal beveelt men een multidisciplinaire en behandelingsgerichte diagnostiek aan waarbij

de persoon een actieve en participerende rol met betrekking van de context krijgt toebedeeld (14, 20, 21). De vraag hiernaar is groot. Personen wensen correct geïnformeerd en betrokken te worden bij het behandelplan.

### Kritische beschouwing

De diepte-interviews bij 26 volwassenen van verschillende leeftijden en met verschillende diagnoses geven goed weer hoe het diagnostische onderzoek en de diagnose op volwassen leeftijd worden ervaren. Het bleek echter moeilijk om een representatieve groep deelnemers voor heel Vlaanderen te vinden. De meeste deelnemers zijn afkomstig uit de provincie Antwerpen omdat de studie daar is uitgevoerd en er in dat netwerk actiever kon worden gerekruteerd. Het overleg over de resultaten met verschillende professionals verspreid over Vlaanderen doet wel vermoeden dat volwassenen het diagnostische onderzoek over de verschillende provincies heen op een gelijkaardige manier beleven. Bepaalde doelgroepen, zoals de gevangenispopulatie, personen in armoede of met een migratieachtergrond, waren moeilijker te bereiken. Er moet dus verder worden onderzocht hoe het diagnostische onderzoek en de verdere hulpverlening voor kwetsbare volwassenen toegankelijker kunnen worden gemaakt.

### Besluit

Vóór de diagnosestelling zijn de lijdensdruk, de psychosociale moeilijkheden en het onbegrip vanwege de omgeving groot. De toegang tot diensten voor diagnostiek en verdere behandeling blijkt moeilijk: men ervaart te weinig betaalbare gespecialiseerde diensten en hoge wachttijden. Professionals uit de eerste en de tweede lijn spelen een cruciale rol in de tijdige doorverwijzing voor diagnostiek. Nochtans ondervinden de deelnemers bij hen een gebrek aan kennis en begrip. De literatuur bevestigt het belang

van diagnostisch onderzoek als eerste stap in het aanvaarden van een verdere behandeling. Bij de deelnemers is er ten slotte een grote nood aan een naadloze overgang van de diagnose naar begeleiding en adviesverlening.

## Dankwoord

De auteurs danken collega's Caroline Bolckmans, Els Cornelis en Marlies Vleugels voor hun medewerking aan de literatuurstudie, de rekrutering en/of de afnames van de interviews, alsook de leden van de wetenschappelijke stuurgroep voor hun tijd en aandacht bij het tot stand brengen van dit rapport: prof. dr. Dieter Baeyens (KU Leuven), prof. dr. Jef Breda (Universiteit Antwerpen), dr. Julie Degancx (Kwaliteitscentrum voor diagnostiek), prof. dr. Christophe Lafosse (RevArte), prof. dr. Kristien Hens (Universiteit Antwerpen), Patrick Ruppel (Gespecialiseerd Team Bemiddeling), Ruben Ryckewaert (West-Vlaams consultatiebureau vzw) en het Verwijzersplatform. Een speciale dank aan Dries Cautreels (Universiteit Antwerpen) voor zijn inzet tijdens de laatste fase van het rapport. Deze studie werd mogelijk dankzij een samenwerking tussen Universiteit Antwerpen en OLO-Rotonde vzw.

## Mededelingen

### Belangenconflict

De auteurs vermelden geen belangenconflict.

### Financiële ondersteuning

Er werd geen financiële ondersteuning ontvangen voor dit manuscript.

### Aansprakelijkheid en copyright

Hierbij verklaren alle auteurs akkoord te gaan met de opgelegde regels in verband met aansprakelijkheid en copyright.

## Affiliaties

- <sup>1</sup> Oriëntatiecentrum OLO-Rotonde vzw.
- <sup>2</sup> Vakgroep Family Medicine & Population Health (FAMPOP), Universiteit Antwerpen.
- <sup>3</sup> Correspondentieadres: A. Taelman, oriëntatiecentrum OLO-Rotonde vzw, Drie Eikenstraat 661, 2650 Edegem; e-mail: ataelman@olo-rotonde.be



*Citeer dit artikel als: Taelman A, Goffart K, Van Dijck A, Lebeer J. 'Puzzelstukjes vallen op hun plaats': ervaringen met de diagnostiek van een ontwikkelingsstoornis of de neuropsychologische gevolgen van een niet-aangeboren hersenletsel op volwassen leeftijd. Tijdschr Geneesk 2024; 80: 105-115.*

## Literatuur

1. CDC. Report to Congress on mild traumatic brain injury in the United States: steps to prevent a serious public health problem. Atlanta: National Center for Injury Prevention and Control, 2003.
2. Leedham A, Thompson AR, Smith R, Freeth M. 'I was exhausted trying to figure it out': the experiences of females receiving an autism diagnosis in middle to late adulthood. *Autism* 2020; 24: 135-146.
3. Hosozawa M, Sacker A, Cable N. Timing of diagnosis, depression and self-harm in adolescents with autism spectrum disorder. *Autism* 2021; 25: 70-78.
4. Matheson L, Asherson P, Wong ICK, et al. Adult ADHD patient experiences of impairment, service provision and clinical management in England: a qualitative study. *BMC Health Serv Res* 2013; 13: 184.
5. Hoyle JN, Laditka JN, Laditka SB. Severe developmental disability and the transition to adulthood. *Disabil Health J* 2020; 13: 100912.
6. Verdugo MA, Aguayo V, Arias VB, García-Domínguez L. A systematic review of the assessment of support needs in people with intellectual and developmental disabilities. *Int J Environ Res Public Health* 2020; 17: 9494.
7. Verdugo MA, Aza A, Orgaz MB, Fernández M, Amor AM. Longitudinal study of quality of life in acquired brain injury: a self- and proxy-report evaluation. *Int J Clin Health Psychol* 2021; 21: 100219.
8. Stocchetti N, Zanier ER. Chronic impact of traumatic brain injury on outcome and quality of life: a narrative review. *Crit Care* 2016; 20: 148.
9. Gruters AAA, Christie HL, Ramakers IHGB, Verhey FRJ, Kessels RPC, de Vugt ME. Neuropsychological assessment and diagnostic disclosure at a memory clinic: a qualitative

- study of the experiences of patients and their family members. *Clin Neuropsychol* 2021; 35: 1398-1414.
10. Hansson Halleröd SL, Anckarsäter H, Råstam M, Hansson Scherman M. Experienced consequences of being diagnosed with ADHD as an adult - a qualitative study. *BMC Psychiatry* 2015; 15: 31.
  11. Huang Y, Arnold SR, Foley KR, Trollor JN. Diagnosis of autism in adulthood: a scoping review. *Autism* 2020; 24: 1311-1327.
  12. Lewis LF. A mixed methods study of barriers to formal diagnosis of autism spectrum disorder in adults. *J Autism Dev Disord* 2017; 47: 2410-2424.
  13. Scattoni ML, Micai M, Ciaramella A, et al. 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* 2021; 51: 4129-4146.
  14. Kooij JJS, Bijlenga D, Salerno L, et al. Updated European consensus statement on diagnosis and treatment of adult ADHD. *Eur Psychiatry* 2019; 56: 14-34.
  15. Williams T, McKenzie K, McKenzie A. Training care staff about the concept of learning disability: a one-day training course that significantly increased care workers' knowledge is described by Tamsin Williams and her colleagues. *Learning Disability Practice*, 2009.
  16. McKenzie K, Murray G, Murray A, et al. Screening for intellectual disability with the Child and Adolescent Intellectual Screening Questionnaire: a modified Delphi approach. *Dev Med Child Neurol* 2019; 61: 979-983.
  17. Bolckmans C, Lebeer J, Goffart K. Het Vlaams aanbod aan psychodiagnostiek voor 16+ in kaart gebracht: een grillig landschap. *TOKK* 2018; 43: 3-19.
  18. Cage E, Di Monaco J, Newell V. Experiences of autism acceptance and mental health in autistic adults. *J Autism Dev Disord* 2018; 48: 473-484.
  19. Thoren C. Overcoming stigma and acceptance of self: a life-long journey in recovery from and acceptance of the sequelae of a severe brain injury. *Work* 2019; 64: 415-419.
  20. Howes OD, Rogdaki M, Findon JL, et al. Autism spectrum disorder: consensus guidelines on assessment, treatment and research from the British Association for Psychopharmacology. *J Psychopharmacol* 2018; 32: 3-29.
  21. Algemene intersectorale richtlijn diagnostiek. Leidraad voor een kwaliteitsvolle diagnostische praktijk. Gent: Kwaliteitscentrum voor diagnostiek vzw, 2020.

## ABSTRACT

### **'Puzzle pieces falling into place': experiences with the diagnostic process of developmental disorders or neuropsychological sequelae of an acquired brain injury in adulthood**

Adults with a (suspected) developmental disorder or neuropsychological symptoms after an acquired brain injury often experience long-term difficulties in various areas of life. Partly due to the less visible symptoms, these diagnoses can stay unnoticed for a long time. This is a problem which developmental disorders and acquired brain injuries have in common. This delay leads to broad psychosocial problems and/or a vulnerable position in society.

This study maps the experiences of adults (18 to 65 years) with regard to the diagnosis of a developmental disorder or an acquired brain injury in Flanders (Belgium): 26 adults with one or more recent diagnoses of autism, ADHD, intellectual disability or neuropsychological symptoms after an acquired brain injury were interviewed. Common experiences were searched through an interpretative phenomenological analysis using the software program Nvivo™.

The challenges of symptoms prior to receiving a diagnosis are often great. Adults have been looking for answers for a long time. The accessibility of diagnostic services in Flanders is experienced as limited. Primary and secondary care providers play a crucial role in timely referral, but participants experience a shortage of knowledge and expertise among them. For many participants, receiving a diagnosis is the first step in accepting further treatment, although they report a substantial need for a more seamless transition from diagnosis to guidance and advice.