

Eindverslag onderzoeksproject Dia-land

Wegwijs als volwassene met een ontwikkelingsstoornis en/of niet-aangeboren hersenletsel (NAH) in Vlaanderen: een greep uit het aanbod

Samenwerking tussen OLO-Rotonde vzw en Universiteit Antwerpen

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

Auteur Annelies Taelman, Oriëntatiecentrum OLO-Rotonde vzw & Universiteit Antwerpen

Co-auteurs Kathrine Goffart, Oriëntatiecentrum OLO-Rotonde vzw
Dr. Anke Van Dijck, Universiteit Antwerpen, vakgroep ELIZA - Handicapstudies
Prof. Dr. Jo Lebeer, Universiteit Antwerpen, vakgroep ELIZA - Handicapstudies

Oriëntatiecentrum OLO-Rotonde vzw
Drie Eikenstraat 661, 2650 Edegem
Tel.: +32 3 821 03 00

<https://www.olo-rotonde.be/afdelingen/diagnostiek/orientatiecentrum/>

Onderzoeker: Annelies Taelman, annelies.taelman@uantwerpen.be

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

Universiteit Antwerpen, vakgroep Eerstelijns- en Interdisciplinaire Zorg Antwerpen (ELIZA)
Doornstraat 331, 2610 Wilrijk
Tel.: +32 3 265 97 08

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

<https://www.uantwerpen.be/nl/onderzoeksgroep/handicapstudies/>

Anke Van Dijck, anke.vandijck@uantwerpen.be

Jo Lebeer, jo.lebeer@uantwerpen.be

Overzicht rapporten Dia-land project:

<https://www.olo-rotonde.be/projecten-en-samenwerkingsverbanden/project-dia-land/>

© 2024 Oriëntatiecentrum OLO-Rotonde vzw & Universiteit Antwerpen

Dankwoord

Dit meerjarig onderzoeksproject werd mogelijk gemaakt door een samenwerking tussen OLO-Rotonde vzw en Universiteit Antwerpen, met ondersteuning van de kennis en expertise van onze stuurgroepsleden (zie bijlage 1). Enkele speciale vermeldingen zijn op hun plaats. Caroline Bolckmans, Els Cornelis en Marlies Vleugels zetten hun schouders als eersten gedreven onder een groot deel van het onderzoeksproject. We vermelden ook graag Helen Smolders, die tijdens haar stage klinische psychologie bij Oriëntatiecentrum, ons enthousiast ondersteunde in het transcriberen van gesprekken en de data-analyse. Ook Vicky Hennissen bracht tijdens haar periode bij vakgroep ELIZA zeer waardevolle inzichten en steun.

Inhoudsopgave

1. <u>Situering rapport</u>	4
2. <u>Opleiding</u>	6
3. <u>Ondersteuningscoördinatie</u>	10
3.1 <u>Greep uit het aanbod: beschrijving initiatieven</u>	12
3.2 <u>Greep uit het aanbod: wat leert het ons?</u>	16
4. <u>Discussie</u>	20
5. <u>Eindconclusie onderzoeksproject</u>	23
6. <u>Adresboek</u>	24
7. <u>Referenties</u>	25
8. <u>Bijlagen</u>	26
<u>Bijlage 1: overzicht stuurgroepsleden onderzoek Dia-land</u>	26
<u>Bijlage 2: vragenlijsten deelnemers LOK thema ontwikkelingsstoornissen</u>	27

1. Situering rapport

Volwassenen met ontwikkelingsstoornissen (zoals autismespectrumstoornis, aandachtstekortstoornis en verstandelijke beperking) of niet-aangeboren hersenletsels (NAH) ervaren een grote nood aan toegankelijk diagnostisch onderzoek en verdere begeleiding. Door middel van samenwerking tussen de Vlaamse zorgorganisatie OLO-Rotonde vzw en Universiteit Antwerpen, voerden we een meerjarig onderzoeksproject waarbij we het huidig (diagnostisch) aanbod voor deze volwassenen in Vlaanderen onder de loep namen. In bijlage 1 worden de betrokken stuurgroepsleden vernoemd. Alle delen van het onderzoek werden voorafgegaan door een uitvoerige literatuurstudie waarin het belang van toegankelijke diagnostiek en ondersteuning voor deze kwetsbare volwassenen werd uitgeschreven (Bolckmans, Lebeer & Goffart, 2018; Taelman et al., 2021; Taelman et al., 2023).

Tijdens deel 1 van het onderzoeksproject leerden we hoe het diagnostisch aanbod voor volwassenen in Vlaanderen er momenteel uitziet. Door middel van enquêtebevraging bij aanbieders van diagnostiek in Vlaanderen, worden vele verschillen op vlak van werking geïdentificeerd, zowel tussen en binnen de sectoren (Bolckmans, Lebeer & Goffart, 2018). Het enquêteonderzoek rapporteert sterktes zoals de multidisciplinaire aanpak en het gebruik van denkkaders zoals ICF en handelingsgerichte diagnostiek. Zwaktes waren volgens de bevroegde diensten de tekorten in het aanbod, lange wachttijden, een te stoornisgericht beleid, te weinig terugbetaling, lage kwaliteit van testmateriaal, beperkte expertise en te weinig coördinatie tussen diagnostische diensten (Bolckmans, Lebeer & Goffart, 2018).

Het tweede deel van het onderzoeksproject betrof een behoefte onderzoek bij volwassenen met een (vermoeden van) ontwikkelingsstoornis of NAH. Volwassenen die recent een diagnose kregen werden bevroegd. Hierbij kwam een grote behoefte aan tijdige diagnostiek en meer continuïteit in zorg naar voor (Taelman et al., 2021). De lijdensdruk voorafgaand aan diagnose is groot, onder andere ten gevolge van onbegrip in de omgeving en psychosociale moeilijkheden die gepaard gaan met de beperkingen. Volwassenen rapporteerden hoe ze moeilijk hun weg naar diagnostiek vonden en hoe belangrijk een correcte doorverwijzing uit eerste- en tweedelijnszorg is in het vinden van een diagnostische dienst (Taelman et al., 2021).

In een bijkomend onderzoek, deel 2bis, lieten we hulpverleners uit zogenaamde 'kwetsbare sectoren' aan het woord (Taelman et al., 2023). De noden van kwetsbare volwassenen met een complexe zorgnood, zoals bv. die in armoede, met migratieachtergrond of in contact gekomen met justitie, zijn moeilijk in kaart te brengen. Uit de literatuur blijkt dat deze volwassenen vaak hun weg niet vinden naar diagnostiek. Om die reden organiseerden we focusgroepen met hulpverleners uit verschillende beroepsgroepen, om de noden van deze doelgroep in kaart te brengen en eventuele pijnpunten bloot te leggen.

Alle bevroagde hulpverleners waren actief in de ondersteuning van volwassenen in (één van) deze kwetsbare sectoren. Duidelijk wordt hoe de weg naar diagnostiek en behandeling na diagnose de kwetsbare groepen voor nog meer uitdagingen stelt, zowel voor betrokken hulpverleners als de cliënten zelf. Hulpverleners spreken een duidelijke nood aan een toegankelijker beleid uit, waarbij de meest kwetsbare volwassenen niet uit de boot vallen (Taelman et al., 2023).

Het huidig rapport situeert zich in de slotfase van het onderzoeksproject, waarbij we met 'een greep uit het aanbod' de aandacht vestigen op twee luiken die van belang zijn in het aanbod voor volwassenen met ontwikkelingsstoornissen en NAH. In het eerste luik 'opleiding' bespreken we een opleidingspakket dat we ontwikkelden voor huisartsen actief in regio Antwerpen omwille van het belang van eerste en tweedelijns hulpverleners in het tijdig oppikken en verwijzen van (vermoedelijke) diagnoses. We hebben zo getracht bij te dragen aan het 'aanbod' van opleidingen voor hulpverleners. In het tweede luik 'ondersteuningscoördinatie' bespreken we een 'greep uit het aanbod' van bestaande diensten in Vlaanderen die zich inzetten voor meer continuïteit in ondersteuning voor volwassenen met een ontwikkelingsstoornis en/of NAH. We hopen zo aan te zetten tot denken over het belang van coördinatie in hulp voor deze volwassenen, waarom dit soort initiatieven zijn ontstaan en op welke manier ze georganiseerd worden.

2. Opleiding

Opleidingspakket: belang van diagnostisch onderzoek bij volwassenen met (vermoeden van) ontwikkelingsstoornissen of niet-aangeboren hersenletsel (NAH)

Onze bevindingen toonden het belang van meer kennis en expertise in de eerste- en tweedelijnszorg. Volwassenen met neuropsychologische moeilijkheden vertellen hoe ze al lange tijd op zoek waren naar antwoorden. Ze hebben het gevoel dat signalen op jongere leeftijd niet tijdig werden opgepikt. Gevoelens van onbegrip over hun klachten en onrecht in niet erkend te worden, komen in heel wat rapportages naar boven (Taelman et al., 2023). De stap naar diagnostisch onderzoek en/of verdere hulpverlening is volgens velen sterk afhankelijk van een verwijzing van de behandelend arts of betrokken hulpverlener. Volwassenen weten zelf niet waar naartoe en vertrouwen op het advies van professionelen. Tijdens de focusgroepen (Taelman et al., 2023) plaatsten we hulpverleners samen rond de tafel om over het onderwerp te discussiëren. Hulpverleners brengen een nood aan meer informatie en kennis rond ontwikkelingsstoornissen en NAH. Ze maken melding van onvoldoende hun weg te kennen naar betrokken diensten. De nood aan een goede sociale kaart en kennis in het zorglandschap, blijkt voor hen daarbij noodzakelijk. Hulpverleners stellen zich ook de vraag op welke manier ze volwassenen kunnen screenen of juist bevragen om signalen juist op te pikken.

Daarom besloten we in de eindfase van dit onderzoeksproject een belangrijke focus te leggen op het informeren en opleiden van hulpverleners in de eerstelijnszorg. Concreet werkten we een opleidingspakket uit specifiek voor huisartsen in regio Antwerpen. We kozen voor Antwerpen omwille van onze specifieke locatie en kennis rond gerichte verwijzingen in deze regio. Het doel was allereerst om huisartsen informatie te bieden over de kenmerken en eventuele moeilijkheden bij ontwikkelingsstoornissen en/of niet-aangeboren hersenletsel, zodat signalen in de spreekkamer tijdig kunnen opgepikt worden. Een tweede doel was huisartsen vervolgens wegwijs te maken in het landschap van gespecialiseerde diensten in regio Antwerpen, zowel voor diagnostisch onderzoek als voor verdere ondersteuning. Het opleidingspakket werd zodanig opgesteld dat huisartsen 'veel gestelde vragen' beantwoord kregen met achteraan een adresboek om betrokken instanties te kunnen contacteren. Omwille van de verschillen in problematiek en vooral gerichte verwijzingsadressen, werden twee verschillende pakketten ontwikkeld: één voor ontwikkelingsstoornissen, één voor niet-aangeboren hersenletsel (NAH).

We verzamelden contactgegevens van huisartsen uit het netwerk van OLO-Rotonde vzw en Universiteit Antwerpen. Op die manier werden we in contact gebracht met andere huisartsen en met regionale 'lokale kwaliteitsgroepen' (LOK) van huisartsen, waar huisartsen deel van uitmaken in het kader van hun accreditering. Voor een LOK-vergadering wordt een inhoudelijk thema uitgekozen waarin huisartsen van elkaar of van een externe spreker leren.

In kader van het opleidingsluik, besloten we deze groepen aan te spreken en te bevragen naar hun interesse in ons onderwerp. We spraken in totaal 11 groepen aan, waarvan 8 geïnteresseerd waren in ons thema. Om praktische redenen, werd gekozen om in de periode tussen september en november 2023 bij 4 van deze groepen te spreken bij wijze van pilootproject. De gegevens van de andere geïnteresseerden werden genoteerd voor verderzetting in de toekomst. De opleidingen werden ingepland tijdens vier weekavonden, telkens 2 uur durend. Twee van de groepen kregen het opleidingspakket over ontwikkelingsstoornissen, de andere twee over NAH. Er werden in totaal 38 artsen bereikt, op één avond waren er dus gemiddeld 9.5 deelnemers aanwezig. De informatie uit de opleiding werd nadien ook verstuurd naar de deelnemers, dewelke dit ook met hun collega's uit de LOK konden delen. Op die manier konden we ook een bredere groep dan enkel de aanwezigen bereiken.

De deelnemers werden vooraf (enkele minuten voor de start) en achteraf (aan het einde van de opleiding) bevraagd in een korte pen-en-papier vragenlijst naar hun kennis en interesse inzake ontwikkelingsstoornissen en NAH bij volwassenen (zie bijlage 2). Bij afloop van de opleiding werd door hen ook een evaluatieformulier ingevuld. Op deze manier hebben we kunnen nagaan hoezeer de opleiding heeft kunnen beantwoorden aan de opleidingsnoden van huisartsen in Antwerpen. Er konden door hen ook aanvullingen worden gedaan. Dit ter evaluatie van het eventueel verder aanbieden van het opleidingspakket vanuit Universiteit Antwerpen in de toekomst.

18 huisartsen volgden de opleiding over diagnostisch onderzoek en ondersteuning voor volwassenen met (vermoeden van) ontwikkelingsstoornis. Op de vraag of ze de opleiding bruikbaar en nuttig voor de praktijk vonden, antwoordden 8 onder hen 'eens' en 10 onder hen 'helemaal eens'. 17 onder hen vulden de bevragingen voor en na de opleiding in. In tabel 1 worden enkele resultaten uit deze bevragingen weergegeven. We observeren hoe een groot deel (n = 15) van de huisartsen vooraf aangeven het oneens te zijn met de stelling vertrouwd te zijn met de problematiek (helemaal oneens 1; oneens 14). Na de opleiding zien we echter een verschuiving naar 14 huisartsen (13 'eens'; 1 'helemaal eens') die aangeven wel vertrouwd te zijn met de problematiek. Alle 17 huisartsen geven na afloop van de opleiding aan te weten waar ze hun patiënt naartoe kunnen verwijzen voor diagnostiek, daar waar vooraf 9 huisartsen nog aangaven dit niet (helemaal oneens/oneens) te weten. Of de presentatie de kijk op diagnostiek en ondersteuning bij volwassenen heeft veranderd, beantwoorden 11 huisartsen 'eens' en 3 huisartsen 'helemaal eens'.

Tabel 1 Enkele resultaten bevraging opleiding thema ontwikkelingsstoornissen

Vraag		Helemaal oneens (n)	Oneens (n)	Eens (n)	Helemaal eens (n)	Totaal (N)
Ik voel me vertrouwd met de problematiek van ontwikkelingsstoornissen bij volwassenen.	Voor	1	14	2	0	17
	Na	0	3	13	1	
Ik weet naar welke dienst ik kan doorverwijzen bij een vermoeden van een ontwikkelingsstoornis bij volwassenen.	Voor	2	7	8	0	17
	Na	0	0	9	8	
Deze presentatie heeft mijn kijk op (diagnostisch onderzoek en/of ondersteuning bij) volwassenen met ontwikkelingsstoornissen veranderd.		0	4	11	3	17

'Voor': bevraging vooraf aan de opleiding, 'na': bevraging na afloop van de opleiding

20 artsen namen deel aan de opleiding over diagnostisch onderzoek en ondersteuning bij volwassenen met (vermoeden van) een niet-aangeboren hersenletsel (NAH). 11 onder hen antwoordden 'eens' op de vraag of ze de opleiding nuttig en bruikbaar vonden voor de praktijk, 9 onder hen antwoordden 'helemaal eens'. 11 artsen vulden een bevraging in voorafgaand aan de opleiding, alle 20 vulden de bevraging nadien in. Een vergelijking tussen vooraf en nadien valt bij deze groep dus iets moeilijker te maken, dus worden daarom percentages meegegeven. In tabel 2 worden enkele opvallende resultaten weergegeven. 15 van de 20 artsen geven aan hoe de opleiding hun kijk op de problematiek heeft veranderd (11 'eens'; 4 'helemaal eens'). 8 van de 11 artsen (72.7 %) geven in de vooraf bevraging aan niet te weten welke behandelmogelijkheden er zijn bij neuropsychologische problemen na NAH. Na de opleiding geven echter alle artsen aan het 'eens' of 'helemaal eens' te zijn met te weten welke behandelmogelijkheden er zijn. 72.7 % geeft vooraf aan de opleiding aan te weten naar welke dienst men kan verwijzen bij neuropsychologische problemen. Achteraf geeft 95 % aan het 'eens' of 'helemaal eens' te zijn met de diensten hiervoor te kennen.

Tabel 2 Enkele resultaten bevraging opleiding thema niet-aangeboren hersenletsels (NAH)

Vraag		Helemaal oneens (n)	Oneens (n)	Eens (n)	Helemaal eens (n)	Totaal (N)
Deze presentatie heeft mijn kijk op (diagnostisch onderzoek en/of behandeling bij) neuropsychologische klachten na een NAH veranderd.		0	5	11	4	20
Ik weet welke behandelmogelijkheden er zijn bij neuropsychologische problemen bij een NAH.	Voor	0	8 (72,7%)	3 (27,3%)	0	11
	Na	0	0	16 (84,2%)	4 (15,8%)	20
Ik weet naar welke dienst ik kan doorverwijzen bij een vermoeden van neuropsychologische problemen na NAH.	Voor	1	2 (18,2%)	8 (72,7%)	0	11
	Na	0	1 (5%)	15 (75%)	4 (25%)	20

'Voor': bevraging vooraf aan de opleiding, 'na': bevraging na afloop van de opleiding

Als een resultaat van de samenwerking die tot stand kwam voor dit onderzoeksproject, zullen in 2024 opnieuw opleidingspakketten worden aangeboden om de verzamelde kennis en expertise verder te kunnen verspreiden over de eerste- en tweedelijnszorg. Op deze manier blijven we de krachten van het academisch en klinisch werkveld bundelen om de zorg voor volwassenen met ontwikkelingsstoornissen en NAH in Vlaanderen te kunnen verbeteren.

Geïnteresseerden mogen contact opnemen met de betrokken contactpersonen bij Oriëntatiecentrum Edegem en vakgroep ELIZA van Universiteit Antwerpen.

3. Ondersteuningscoördinatie

Casus

Tom, een man van 32 jaar oud, meldt zich aan voor een diagnostisch onderzoek. Hij blijft al enkele maanden thuis van het werk omwille van ernstige depressieve klachten. Hij vertelt hoe hij al jaren wisselt van werk en nergens zijn draai vindt. Hij frustrereert zich snel, kan niet goed om met collega's, vertoont uitstelgedrag en haalt gevraagde deadlines niet. Startte verschillende universitaire studies, telkens onafgemaakt. Ook op relationeel vlak kende Tom intussen al enkele stukgelopen relaties en uit hij een verlangen naar een stabiele thuissituatie. De voorbije jaren bracht hij al langer moeilijkheden bij de huisarts en in zijn omgeving, maar Tom kreeg het gevoel altijd als 'moeilijk persoon' bestempeld te worden. Uiteindelijk komt hij bij een lange zoektocht bij een psychotherapeut terecht. Deze uit nu het vermoeden van ADHD. Tom herinnert zich nu hoe hij in de lagere en middelbare school ook steeds werd aangesproken over zijn gedrag. Hij luisterde als kind moeilijk en kwam ongemotiveerd over. Hij behaalde echter altijd goede schoolresultaten dus er werden geen verdere stappen voor begeleiding ondernomen.

Het diagnostisch team observeert Tom als een hoog intelligente jonge man die voornamelijk op transitieleeftijd moeilijkheden begon te vertonen. Op basis van het samenleggen van testresultaten, gedragsobservaties en ontwikkelingsanamnese wordt de diagnose ADHD gesteld. Deze hoog functionerende man ontwikkelde vermoedelijk lange tijd compensatiemechanismen waardoor zijn beperkingen minder 'opvielen'.

Deze casus illustreert hoe volwassenen 'tussen de mazen van het net kunnen glippen', met soms langdurige gevolgen voor zichzelf en de maatschappij. De zoektocht naar geschikte hulpverlening verloopt vaak moeizaam en ligt in handen van de volwassene zelf en/of zijn (beperkt) netwerk. Daar waar professionals hun weg al moeilijk vinden, is het voor volwassenen zelf al helemaal een zoektocht. Ieder traject van een volwassene met een ontwikkelingsstoornis en/of NAH is individueel verschillend en dient vanuit ons standpunt 'van A tot Z' (startende vanuit eender welke hulpvraag) te worden benaderd. Onze eerdere delen van het onderzoek toonden ons hoezeer dit een pijnpunt vormt in het huidig aanbod in Vlaanderen. Dit is dan ook meteen de belangrijkste reden waarom we 'ondersteuningscoördinatie' hebben gekozen als één van onze slotaanbevelingen. Er blijkt een belangrijke nood te zijn aan meer continuïteit in ondersteuning. Hierbij wordt bedoeld dat ondersteuning niet telkens stilvalt bij (nieuw) gestelde vragen. Doorheen het onderzoeksproject leerden we hoe volwassenen vaak al lange tijd op zoek waren naar antwoorden, soms van jongs af aan. Signalen werden bij velen niet tijdig opgepikt of ontstonden bij anderen pas op latere leeftijd. Bij het stellen van een hulpvraag, vormt de zoektocht naar de juiste hulp een volgend struikelblok voor volwassenen met een (vermoeden van) beperking.

Na aanmelding bij een instantie voor diagnostiek of verdere ondersteuning, rapporteren velen dan weer een lange wachttijd. Ook de zoektocht naar verdere ondersteuning, start volgens vele bevrageden nadien opnieuw, zonder te weten waarheen (Taelman et al., 2021). Doorheen het hele onderzoeksproject luidde dezelfde vraag vanuit verschillende hoeken telkens opnieuw: “hoe hulpverlening in Vlaanderen zo organiseren dat volwassenen niet verdwalen in het aanbod?”

Omdat er geen centrale werking lijkt te bestaan, werd ‘een greep uit het aanbod’ gedaan, meer specifiek bij initiatieven in Vlaanderen die zich inzetten voor coördinatie in ondersteuning voor volwassenen met ontwikkelingsstoornissen en/of NAH. De zoektocht naar deze diensten bleek niet evident. Zoektermen zoals ‘coördinatie in zorg/ondersteuning’ of ‘case management’ in Vlaanderen leverden weinig resultaat op. Professionals uit het werkveld wezen ons naar kleinschalige initiatieven of meldden zelf geen dienst hiervoor te kennen. De zoektocht werd om die reden door ons als eerder arbitrair ervaren, gebaseerd op een eigen netwerk en ideeën van collega’s uit het werkveld. We contacteerden professionals uit het netwerk van OLO-Rotonde vzw en Universiteit Antwerpen met een vraag naar deelname. Door middel van sneeuwbaaleffect bekwamen we ook andere contactgegevens van hulpverleners actief in coördinatie in ondersteuning. Een duidelijke verzameling van diensten of één soort werking, hebben we niet kunnen vinden. Onze verdere bespreking is bijgevolg gebaseerd op een niet-exhaustief overzicht van bestaande initiatieven.

Er vonden in totaal 10 interviews plaats waarin de werking van het project/initiatief uitvoerig werd bevraged. De projecten vertonen onderling verschillen op vlak van doelgroep en manier van werken, zodat verschillende soorten werkingen onder de loep konden worden genomen. We vroegen deelnemers naar op welke manier hun initiatief tegemoetkomt aan de nood aan continuïteit in ondersteuning bij volwassenen. Ook bespraken we welke tekortkomingen er volgens hen aanwezig zijn en hoe er in Vlaanderen beter kan worden ingezet op een toegankelijk en continu aanbod. Tabel 3 biedt een overzicht van de geïnterviewde initiatieven met weergave van hun doelgroep, doelstellingen, de aard van contacten met cliënten en/of hulpverleners, de toegankelijkheid en hun geografisch bereik. We bespreken vervolgens wat deze interviews ons leerden over het huidig aanbod voor coördinatie in ondersteuning bij volwassenen met ontwikkelingsstoornissen en/of NAH.

3.1 Greep uit het aanbod: beschrijving initiatieven

De tien geïnterviewde initiatieven worden weergegeven in Tabel 3. Er wordt een overzicht gegeven van de doelgroep, de doelstellingen, de aard van contacten, toegankelijkheid en het geografisch bereik van de betrokken initiatieven. De gemeenschappelijke noemers en verschillen tussen de werkingen, worden uitgebreider in deel 2 ('Greep uit het aanbod: wat leert het ons?') besproken. In dit deel beschrijven we graag kort ieder initiatief met hun unieke werking. We leggen hierbij de nadruk op de werking dat volgens ons bijdraagt tot coördinatie in ondersteuning van volwassenen met ontwikkelingsstoornissen en/of NAH. Onderaan dit eindrapport wordt een kort adresboek meegegeven, waarbij een weblink voor contactinformatie van de diensten wordt meegegeven.

Zit Stil vzw

Zit stil vzw is een kenniscentrum voor ADHD en probeert iedereen in Vlaanderen die te maken krijgt met ADHD verder te helpen. Het centrum zet in op het organiseren van workshops, groepstrainingen, opleidingen en algemene educatie. Iedereen mag contact opnemen met een consultatielijn om met specifieke vragen verder te worden geholpen. Er is ook ruimte voor een kortdurend begeleidingstraject indien nodig. Zit Stil vzw probeert hun dienstverlening zo zorgzaam mogelijk te maken voor een breed publiek. De tarieven kunnen geraadpleegd worden op de website.

Autisme Chat

Autisme Chat is een Vlaams project gestart vanuit Liga Autisme Vlaanderen, een samenwerkingsverband tussen vier thuisbegeleidingsdiensten (Het Raster vzw, Tanderuis vzw, Wegwijs en vzw Victor) voor personen met autisme, actief in elke Vlaamse provincie. Het project werd in 2019 opgestart vanuit de nood aan een laagdrempelig informatiekanaal voor personen met autisme en ter overbrugging van lange wachttijden voor thuisbegeleiding. Het is niet gericht op professionele hulpverleners, wel op personen met (vermoeden van) autisme of voor personen uit de directe omgeving. De chatfunctie is gratis, anoniem en bereikbaar van maandag tot en met donderdag (telkens van 18-22u, op woensdag van 14 tot 22u).

Dienst Ondersteuningsplan (DOP)

We spraken met Dienst ondersteuningsplan (DOP) Vlaams-Brabant en Brussel, één van de provinciale werkingen van DOP. Dienst Ondersteuningsplan werd opgericht in 2012 met als belangrijkste doelen vraagverheldering en ondersteuningsplanning voor (omgeving van) personen met een beperking tussen de leeftijd van 0 en 65 jaar. Personen met een (vermoeden van) beperking mogen contact opnemen met de vraag om samen uit te zoeken welke ondersteuning zij nodig hebben. Procesbegeleiders blijven maximaal een jaar betrokken en zitten gemiddeld één keer per maand samen met de persoon (en omgeving) in kwestie.

De wachttijd varieert per provinciale werking en per periode. Op het moment van het interview wordt deze op 1 jaar ingeschat. Het aanbod is gratis. Er wordt aan beeldvorming gedaan om onder andere de hulpvraag, het netwerk en de mogelijkheden in kaart te brengen. Nadien worden concrete linken naar de praktijk gelegd en eventuele aanvragen aan het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) gedaan. De bedoeling is om zoveel mogelijk de persoon zelf en zijn/haar netwerk te stimuleren om verdere stappen te ondernemen.

Netwerkpunt

Netwerkpunt is gericht op zorg- en hulpverleners in regio Gent-Eeklo-Vlaamse Ardennen die zoekende zijn in of naar het Geestelijke Gezondheidszorgaanbod (GGZ). Netwerkpunt maakt deel uit van een breder aanbod het PAKT, een netwerk van GGZ voor volwassenen. Hulpverleners kunnen gratis contact opnemen per e-mail of telefonisch met een vraag naar ondersteuning voor een patiënt of cliënt. Op het moment van het interview wordt een wachttijd van 1 à 2 weken gehanteerd. De medewerkers van Netwerkpunt gaan dan actief op zoek in het netwerk naar een aanbod passend bij de hulpvraag. Het initiatief fungeert als een schakelfunctie en heeft zelf geen rechtstreeks contact met de cliënt. Er bestaat ook een aanbod aan vormingen en educatie.

Referentiecentrum autisme (RCA)

In Vlaanderen bestaan er vier referentiecentra voor autisme, verspreid over de provincies. Een RCA heeft een persoonsgericht aanbod waarbij mensen gecoördineerd worden naar de juiste behandeling/ondersteuning. Personen met een (multidisciplinair gestelde) diagnose autisme kunnen tot 75 uren verspreid over een periode van 5 jaar individueel ondersteund worden. De kostprijs voor deze begeleiding bedraagt op het moment van het interview € 1.84 per uur, vragen worden binnen de maand beantwoord. Naast het persoonsgericht aanbod, zet RCA in op expertisedeling: opleidingen en intervisies binnen organisaties rond autisme.

Onada consulentenwerking

Onada consulentenwerking is actief in provincie Antwerpen en heeft een aanbod gelijkend op de andere consulentenwerkingen in de andere provincies in Vlaanderen. Het biedt advies aan (het netwerk van) personen met een (vermoeden van) handicap en bijkomende psychische problemen die zich in een vastgelopen situatie bevinden. Het aanbod van Onada in provincie Antwerpen is gratis en heeft geen wachttijd. Zowel hulpverleners als het netwerk of de persoon zelf, mogen contact opnemen bij een vastgelopen situatie. Onada organiseert (afhankelijk van de hulpvraag) intervisie, verwijzing naar andere diensten, beeldvorming of een individuele begeleiding.

Mobiel team NAH

Mobiel team NAH is een multidisciplinair team dat bij personen met niet-aangeboren hersenletsels (NAH) in Vlaams-Brabant aan thuisbegeleiding doet. Hulpverleners melden hun cliënt/patiënt aan bij het team met een vraag naar ondersteuning. Het mobiel team is gericht op de juiste ondersteuning te installeren en verwijst door naar gerichte diensten. Indien nodig, blijft het team zelf betrokken voor specifieke vragen. De begeleidingstrajecten zijn van tijdelijke aard, al betekent dit in de praktijk bij complexe hulpvragen soms een betrokkenheid tot 2 jaar lang. Organisaties kunnen het team ook inschakelen voor intervisie of opleidingen.

RevArte case manager

RevArte is een revalidatiecentrum te Edegem, Antwerpen. Binnen de forfaitaire vergoeding voor dagrevalidatie, biedt dit centrum case management aan. De betrokken case manager werkt binnen de muren van het centrum en is betrokken in het revalidatietraject van personen met NAH. Personen met NAH kunnen, omwille van het gebonden zijn aan de nomenclatuur, tot 120 beurten van 2 uur durende multidisciplinaire dagrevalidatie krijgen. De case manager fungeert hier als aanspreekpunt voor revalidanten, volgt het hele hulpverleningstraject op, verwijst waar nodig en is betrokken tijdens teamvergaderingen om het traject in goede banen te leiden.

Ambulante artsenpraktijk, revalidatie arts dr. Katrin Van Herpe

We spraken met Katrin Van Herpe, revalidatiearts verbonden aan Revinah te Turnhout. Revinah is een ambulante kennis- en expertisecentrum voor volwassenen met NAH tussen 18 en 65 jaar oud, waarbij cognitieve of emotionele moeilijkheden op de voorgrond staan. Dr. Van Herpe is naast Revinah actief binnen een huisartsenpraktijk waar volwassenen met chronische beperkingen na NAH verder ondersteund kunnen worden. Dit met als doel een brede en holistische ondersteuning te kunnen bieden na revalidatie.

Hersenletsel Lijn

De Hersenletsel Lijn is een VAPH gesubsidieerd project van de Hersenletsel Liga in samenwerking met partnerorganisaties actief in de zorg voor personen met NAH. De Hersenletsel Lijn werd in 2023 uitgerold om personen met NAH en/of hun omgeving (o.a. familie of hulpverleners) in heel Vlaanderen laagdrempelig te woord te kunnen staan. Er is een consultatielijn dagelijks bereikbaar, waaraan brede vragen over NAH gesteld kunnen worden. Afhankelijk van de hulpvraag, kan ook verwezen worden naar één van de 13 partnerorganisaties of ankerpunten, verspreid over Vlaanderen. Hier kunnen tot 5 sessies aan rechtstreeks toegankelijke (RTH) thuisbegeleiding worden aangeboden aan volwassenen tussen 18 en 65 jaar oud. De bedoeling is om in te zetten op educatie, verwijzing en laagdrempelige ondersteuning.

Tabel 3 Overzicht interviews

Initiatief	Doelgroep	Doelstellingen	Aard contact	Toegankelijkheid	Geografisch bereik
Zit stiiL vzw	Personen met (vermoeden van) ADHD en/of omgeving	Educatie; Verwijsfunctie	Consultatielijn; adviesgesprekken; indiv. begeleiding; groepstrainingen	Voor wie*: Iedereen Geen wachttijd Kostprijs afhankelijk van aanbod	Heel Vlaanderen
Autisme Chat	Personen met (vermoeden van) ASS en/of omgeving	Educatie; Verwijsfunctie; Ondersteuning	Anonieme chat 4 dagen/week 18-22u, woensdag 14-22u.	Voor wie: Iedereen, geen professionals Geen wachttijd Gratis	Heel Vlaanderen
Dienst ondersteuningsplan (DOP)	Personen met beperkingen en/of omgeving, 0-65 jaar	Verwijsfunctie; Ondersteuning	Anonieme chat 4 dagen/week 18-22u, woensdag 14-22u.	Voor wie: Inclusiecriteria Wachttijd varieert per regio Gratis	Heel Vlaanderen
Netwerkpunt	Geestelijke gezondheidszorg	Verwijsfunctie	Geen direct cliënt contact per e-mail of telefonisch	Voor wie: Verwijzers Wachttijd 1 à 2 weken Gratis	Regio Gent – Eeklo – Vlaamse Ardennen
Referentiecentrum autisme (RCA)	Personen met ASS en/of omgeving, hulpverlening	Verwijsfunctie; Ondersteuning; Intervisie	Indiv. begeleiding tot 75 uren verspreid over 5 jaar, opleidingen en expertisedeling	Wie: diagnose ASS Geen wachttijd € 1.84/uur	Heel Vlaanderen
Onada consulenten-werking	Ontwikkelingsstoornissen en/of NAH, hulpverlening	Educatie; Verwijsfunctie; Intervisie	Clientcontact indien nodig, voorramelijk verwijzers.	Voor wie: Iedereen Geen wachttijd Gratis	Provinciaal – consulentenwerkingen heel Vlaanderen
Mobiel team NAH	Personen met NAH en/of omgeving, hulpverlening	Verwijsfunctie; Ondersteuning; Intervisie	Thuisbegeleiding, tot voldoende andere ondersteuning aanwezig is.	Voor wie: personen NAH/omgeving Wachttijd +- 6 maanden Gratis	Vlaams-Brabant
RevArte case manager	Personen met NAH	Verwijsfunctie; Ondersteuning	Aanspreekpunt/case manager tijdens dagrevalidatie	Voor wie: Revalidanten ziekenhuis Geen wachttijd Geïntegreerd in forfait dagrevalidatie	Ziekenhuisgebonden
Revalidatiearts in ambulante eerstelijnspraktijk	Personen met NAH	Ondersteuning	Langdurig cliëntcontact op vraag, consultaties in praktijk.	Voor wie: Revalidanten na opname Geen wachttijd Consultprijs arts	Privé praktijk
Hersenletsel Lijn	Personen met NAH en/of omgeving, hulpverlening	Verwijsfunctie; Ondersteuning; Intervisie	Consultatielijn elke dag bereikbaar Thuisbegeleiding kortdurend 5-8 sessies.	Voor wie: Iedereen Geen wachttijd Gratis	Telefonisch heel Vlaanderen, thuisbegeleiding alle provincies behalve Limburg

3.2 Greep uit het aanbod: wat leert het ons?

Onderstaand wordt samengevat wat de interviews ons leren over bestaande initiatieven op vlak van hun doelgroep, werking/doelstelling en toegankelijkheid. We bespreken de gemeenschappelijke noemers en verschillen van de tien initiatieven.

Doelgroep

De bevroegde initiatieven zetten zich allen in voor meer continuïteit in ondersteuning bij volwassenen met ontwikkelingsstoornissen en/of NAH in Vlaanderen. Gezien het onderwerp van dit onderzoeksproject, hebben we ons louter gericht op initiatieven met deze doelgroepen. Wie concreet beroep kan doen op ondersteuning, verschilt tussen de initiatieven. Enkelen onder hen richten zich bijvoorbeeld enkel tot verwijzers of professionele hulpverleners om te navigeren tussen diensten, anderen gaan rechtstreeks met de persoon in kwestie aan de slag. Ook de directe omgeving (bv. familieleden, collega's of leerkrachten) mag bij enkele van de initiatieven aankloppen voor informatie of ondersteuning. Sommigen onder hen richten zich op één specifieke doelgroep, zoals bijvoorbeeld ASS, anderen nemen brede vragen binnen de geestelijke gezondheidszorg op. Indien er een psychiatrische problematiek op de voorgrond staat, wordt dit voor sommigen als exclusiecriteria beschouwd en verwijst men naar psychiatrische zorg. Andere criteria kunnen de mate van hulpbehoefte of het kunnen stellen van een eigen hulpvraag zijn. Bepaalde initiatieven hanteren de leeftijdsgrens tot 65 jaar, de begrenzing zoals dat ook binnen het Vlaams Agentschap wordt gehanteerd. Meerdere onder hen zijn bereid om zowel vragen over kinderen en jongeren als volwassenen te behandelen.

Werking en doelstellingen

Elk van de bevroegde initiatieven is tot stand gekomen op basis van de nood aan meer continuïteit in ondersteuning. Ieder van hen probeert op een unieke manier tegemoet te komen aan de noden van deze doelgroepen. De concrete werking verschilt per initiatief. We vatten de doelstellingen samen onder vier verschillende noemers: educatie, verwijfsfunctie, ondersteuning en intervisie. Onder 'educatie' worden alle vormen van informatie uitwisseling, opleidingen en expertisedeling bedoeld. Met 'verwijfsfunctie' doelen we op het navigeren van hulpverleners/cliënten/omgeving naar de juiste diensten. 'Ondersteuning' valt bij de initiatieven breed te interpreteren, aangezien dit een directe ondersteuning van de cliënt en zijn/haar context kan omvatten, alsook het ondersteunen van directe hulpverleners. De vorm van ondersteuning kan hierbij ook breed zijn, gaande van psychosociale ondersteuning, hulp aan huis, adviesgesprekken,... Ook 'intervisie' werd toegevoegd aangezien enkele initiatieven inzetten op intervisie met de persoon en zijn/haar omgeving in een zoektocht naar nieuwe oplossingen, zonder dat het initiatief nadien zelf verder betrokken blijft.

Om een overzicht te bewaren, noemen we in Tabel 3 bij elk initiatief onder welke van deze vier noemer(s) hun werking valt. Deze opsomming is echter niet-exhaustief aangezien vele van de initiatieven op allerlei manieren tegemoet proberen te komen aan de noden in het werkveld. Velen onder hen proberen ook flexibel om te springen en zich aan te passen aan iedere individuele vraag. Daarom bleek het benoemen van de specifieke werking en doelstellingen niet evident. Het viel op hoe de geïnterviewden spraken vanuit een 'passie voor de doelgroep' en vaak zo veel als mogelijk naar manieren zoeken om ondersteuning te verbeteren.

Enkele van de initiatieven nemen een functie van 'educatie' op zich. Iedereen mag contact opnemen met vragen over de specifieke doelgroep zoals ASS of ADHD. De diensten zetten zich in voor bewustwording van bepaalde problematieken en proberen zo de maatschappelijke kijk op deze doelgroepen te verbreden. Personen krijgen daarenboven brochures, boeken of opleidingen aangeboden om de juiste informatie te bekomen.

Een belangrijk deel van de ondersteuningscoördinatie is het verwijzen van personen naar de juiste diensten. 9 van de 10 geïnterviewde initiatieven bespreken dit als een belangrijk deel van hun werking. Ze zetten hiervoor in op een uitgebreide kennis van de sociale kaart en het landschap van de hulpverlening in Vlaanderen. Het delen van een netwerk en in contact staan met collega's in het werkveld, wordt als een belangrijke taak genoemd. Verwijzen is voor sommige initiatieven de voornaamste opdracht, daar waar anderen ook de cliënten zelf ondersteunen en uiteindelijk verwijzen naar andere diensten. Of de betrokken dienst een brugfunctie vervult tot de persoon in kwestie elders terecht kan, verschilt eveneens tussen diensten. De opinie is dat er idealiter wordt 'vastgehouden' zodat de persoon niet zonder ondersteuning valt. In de werkelijkheid is dit echter voor vele initiatieven niet mogelijk omwille van te beperkte middelen.

Enkele van de initiatieven zetten zich vervolgens in ter ondersteuning van de persoon in kwestie zelf. De vertrouwensrelatie wordt hierbij vooropgesteld en de persoon wordt langere tijd opgevolgd en aangemoedigd in het toelaten/opstarten van ondersteuning. De 'ondersteuningscoördinator' brengt dan samen met de volwassene in kaart welke noden er zijn en fungeert als aanspreekpunt voor aanmelding bij andere diensten. Niet alle initiatieven hebben de ruimte om een langere vertrouwensrelatie op te bouwen en zetten in op kortdurend (en soms zelfs geanonimiseerd) contact met de volwassene om deze te navigeren naar verdere ondersteuning. De specifieke werking wordt door enkele van de initiatieven ook aangepast aan de aard van de beperkingen die volwassenen met ontwikkelingsstoornissen en/of NAH ervaren. Zo wordt er thuisbegeleiding voorzien voor personen met NAH die vaak minder mobiel of vermoeid zijn en zich minder buitenshuis begeven.

Personen met ASS krijgen dan weer een mogelijkheid om via een chatfunctie vragen te stellen, wat drempelverlagend lijkt te werken voor personen met ASS. Het biedt een prikkelarm alternatief aan, op vastgestelde tijdstippen en houdt rekening met eventuele verminderde sociale vaardigheden. Andere initiatieven hebben geen rechtstreeks contact met de volwassene met een ontwikkelingsstoornis en/of NAH, maar richten zich tot hulpverleners in het werkveld. Zo wordt er ingezet op expertisedeling, opleidingen of intervisie bij vastgelopen situaties. Ook het verwijzen van hulpverleners naar andere instanties, vormt bij het merendeel van de initiatieven een belangrijk deel van de werking. Het verkennen en opbouwen van een breed netwerk en een sociale kaart, vormt daarom bij de meeste initiatieven als een groot deel van het takenpakket.

Het opnemen van intervisie, tenslotte, komt bij verschillende diensten ook aan bod. Naast het belang van educatie, verwijzen en ondersteunen, benoemen geïnterviewden het belang van het kunnen bespreken van moeilijke dossiers. Expertise en kennis wordt uitgewisseld met als doel de betrokken hulpverlener terug op weg te zetten. Ook collega-hulpverleners uit het werkveld ondersteunen in de complexe taken die ze op zich nemen, vormt in de interviews een belangrijk onderdeel van ondersteuningscoördinatie.

Toegankelijkheid

De initiatieven werden gevraagd naar hun toegankelijkheid voor volwassenen en/of de omgeving, op vlak van wie contact kan/mag opnemen, de wachttijd en de kostprijs. Duidelijk wordt hoe de bevroegde initiatieven zich, afhankelijk van hun tijd/middelen, zo breed mogelijk beschikbaar proberen te stellen. Opnieuw wordt duidelijk hoezeer de nood wordt gevoeld aan een brede kijk op ondersteuning van volwassenen met ontwikkelingsstoornissen en/of NAH. Enkele onder hen zijn voor iedereen bereikbaar. Hiermee wordt bedoeld dat het brede publiek vragen ter informatie mag stellen. Dit kan gaan van een betrokken leerkracht, een maatschappelijk werker of zelfs een bezorgde buurman. Niet alle diensten hebben echter de ruimte om deze brede vragen op zich te nemen. Sommigen hanteren inclusiecriteria zoals een officieel gestelde diagnose of een recente opname in de betrokken voorziening. Duidelijk is hoe vele van de diensten voornamelijk ingeschakeld worden door een vast netwerk aan partners of organisaties. Zij doen dan beroep op de dienst of verwijzen de volwassene in kwestie door voor ondersteuning. Het belang van samenwerking en elkaars werking kennen, blijkt een belangrijke factor voor ondersteuningscoördinatie.

Om toegankelijkheid te vergroten, wordt steeds het belang van werken zonder wachttijd besproken. Een wachttijd staat haaks op het 'vasthouden' van volwassenen en het kunnen garanderen van een continu traject in ondersteuning vanaf dat een hulpvraag gesteld wordt.

Sommige van de bevroegde initiatieven hebben dan ook de ruimte om zonder wachttijd te kunnen werken. Opgemerkt wordt hoezeer het belang van financiering en voldoende middelen hierbij centraal staat. Geïnterviewden benoemen steeds opnieuw hun bezorgdheden rond het gebrek aan capaciteit, tijd en middelen in de hulpverlening voor kwetsbare volwassenen. Diensten die werken zonder wachttijd, kunnen zelfs dagelijks worden gecontacteerd door een breed publiek, hetzij voor concrete informatie of voor een luisterend oor aan te bieden. Andere initiatieven werkten een aanbod uit waarbij ze soms ook langdurig vasthouden en aanwezig blijven, tot de volwassene elders terecht kan of is verder geholpen. Zij bespreken de moeilijkheid om daarmee voor iedereen toegankelijk te blijven en hoe dit leidt tot weinig doorstroom door bijvoorbeeld wachttijden of een aanmeldingsstop bij de nodige verdere instanties. Zij botsen uiteindelijk dan ook op het ontstaan van een wachttijd of capaciteitsproblemen.

Een ander belangrijk punt voor een toegankelijkheid van diensten die zich inzetten voor ondersteuningscoördinatie, wordt benoemd als een gratis aanbod of lage kostprijs. Het verlagen van de kostprijs zorgt voor minder drempels voor de volwassene of hulpverlener die 'vastloopt', waardoor er sneller en meer continuïteit in zorg kan worden gegarandeerd. De nood aan financiering en aandacht van het beleid voor deze soort werking is groot. In alle interviews wordt benoemd hoe schaarste in middelen een drempel vormt tot het kunnen uitbouwen van de noodzakelijke ondersteuning voor volwassenen met beperkingen. Heel wat van de interviews gaan over hoe hun betrokken initiatief een gratis aanbod of lage kostprijs garandeert. Opgemerkt wordt hoe dit soms ook uit 'goodwill' van een organisatie op eigen middelen wordt uitgebouwd. Ook zij hebben voor hun werking baat bij een gezonde doorstroom van volwassenen, van en naar andere diensten. Zo creëren organisaties een eigen aanbod van 'case management' of gaat een arts ambulante werken om personen nadien verder te kunnen ondersteunen of navigeren naar verdere hulp. Anderen werken met een tijdelijke projectfinanciering en dienen keer op keer in te zetten in het verdedigen en verantwoorden van hun aanbod. Dit zorgt voor heel wat diensten voor een nodige extra druk op een reeds zeer bevroegde werking.

Het geografisch bereik, tenslotte, werd ook steeds bevroegd tijdens de interviews. Ook hier worden duidelijke verschillen geobserveerd. Sommigen werken Vlaanderen breed en zijn voor eender wie bereikbaar. Anderen worden lokaal tot zeer lokaal opgestart en zijn voor een specifiek doelpubliek. Veel lijkt af te hangen van de manier van werken (bijvoorbeeld telefonisch ten opzichte van huisbezoek) en onderliggende financiering. Een ziekenhuis dat een eigen aanbod binnenshuis ontwikkelt, houdt deze logischerwijs beschikbaar voor eigen volwassenen of collega's. Het belang van een brede werking met kennis van de hele sociale kaart in Vlaanderen, wordt door velen tijdens de interviews benadrukt. Een brede samenwerking tussen diensten en een groot bereik, is volgens hen een belangrijk criterium voor een goede ondersteuningscoördinatie.

4. Discussie

Aan de hand van een eigen ontwikkeld opleidingspakket en een gemaakt overzicht van enkele bestaande initiatieven voor ondersteuningscoördinatie in Vlaanderen, proberen we te beantwoorden aan enkele belangrijke pijnpunten in het huidig zorglandschap. Een terugblik op de eerdere delen van dit onderzoek leerde ons namelijk hoe volwassenen met ontwikkelingsstoornissen en/of NAH in Vlaanderen vaak moeilijk hun weg vinden naar diagnostiek of verdere ondersteuning. We zagen het belang van tijdige hulp en een gecoördineerde samenwerking tussen de bestaande diensten. Door dicht bij de doelgroep en met de voeten in het werkveld te staan, was het engagement voor dit onderwerp groot. Het beleid in Vlaanderen mee aan boord krijgen in een weg naar verandering, is voor onderwerpen als deze van cruciaal belang. Het bereiken van beleidsmakers met informatieve rapporten en onderzoeksprojecten, is misschien nog wel de grootste uitdaging. Er gebeurt veel waardevol onderzoek met belangrijke aanbevelingen voor zowel beleid als de klinische praktijk, doch de discussie werpt zich op hoe de vertaalslag naar hen kan gemaakt worden. Nochtans is het maatschappelijk belang van vroegtijdige ondersteuning groot, ter preventie van langdurig secundair ontstane problematieken. Een warme uitnodiging voor de lezers om rapporten als deze te verspreiden en breed mee onder de aandacht te brengen.

Het bespreken van de nood aan diagnostiek en ondersteuning bij volwassenen met ontwikkelingsstoornissen en/of NAH, is een breed onderwerp betreffende een gevarieerde doelgroep. Overeenkomstig met het ICF-model (WHO, 2001), kan deze doelgroep samen benaderd worden vanuit hun gemeenschappelijke functionele moeilijkheden, onder andere op neuropsychologisch vlak. We zijn ons echter ook bewust van het feit dat niet iedere volwassene met bijvoorbeeld autisme of ADHD zichzelf onder de noemer 'ontwikkelingsstoornis' voelt passen. Ook niet iedereen met deze gestelde diagnoses zullen daarom moeilijkheden rapporteren in het dagelijks functioneren. Begrippen zoals neurodiversiteit en neurodivergentie worden steeds vaker genoemd binnen een pleidooi voor een andere benadering van bijvoorbeeld autisme. Hier wordt een stoornis een 'mismatch' met de context genoemd (Chapman, 2021). Een discussie over juiste terminologie, waarin iedereen zich voldoende in gehoord en erkend voelt, is in onze ogen zeer waardevol. Om pragmatische redenen kozen we ervoor om deze groepen in dit verslag onder de term 'ontwikkelingsstoornissen' samen te brengen, overeenkomstig met de huidige classificatie in de DSM-5. We vertrekken evenwel vanuit de groep volwassenen met een nood aan zorg en ondersteuning bij functionele moeilijkheden, vanuit welke hulpvraag dan ook. Aansluitend hierop, benadrukken we het belang van een handelingsgericht perspectief. Vanuit de handelingsgerichte kijk wordt niet enkel uitsluitend gegeven over de aanwezigheid van een diagnose, maar wordt ook gekeken naar de ondersteunende factoren en geeft handvaten om op individueel niveau de passende behandeling of ondersteuning te krijgen (Schoupe, 2020).

Het opleidingspakket werd positief onthaald en leek aan enkele belangrijke noden van artsen te beantwoorden. We observeerden ook het enthousiasme van huisartsen om deze thema's te bespreken. Het werd duidelijk dat het belang van de problematiek door huisartsen gekend is, maar dat ook zij hun weg niet vinden in het huidig zorglandschap. De vraag werpt zich op hoe er meer en beter kan worden ingezet op het opleiden/informereren van hulpverleners in de eerste- en tweedelijnszorg. Kan informatie duidelijker en centraler beschikbaar worden gesteld? De verwachting van 'betere of meer kennis' bij deze overbevraagde lijn in de zorg, lijkt niet realistisch. Hoe kunnen huisartsen vlot en snel informatie bekomen wanneer ze in contact komen met volwassenen met ontwikkelingsstoornissen en/of NAH? Hoe kunnen ook de reeds bestaande tools worden ingezet om zowel artsen als kwetsbare volwassenen sneller bij de juiste hulp terecht te krijgen? Kunnen bijvoorbeeld toepassingen zoals eHealth platform in Vlaanderen de betrokken hulpverleners signaleren met pop-ups of afvinklijsten om specifieke vragen te stellen of een bepaald ondersteuningstraject in gang te steken? Hoe kunnen deze platformen ook breed multidisciplinair gebruikt worden, vanuit een belang aan goede interprofessionele samenwerking (Tsakitzidis & Kool, 2022)? We denken bijvoorbeeld aan volwassenen met milde hersenschade na een hersenschudding door verkeersongeval. Kunnen deze volwassenen bij een volgende doktersconsultatie standaard gevraagd worden naar eventuele aanhoudende klachten, doordat de arts door een melding gesignaleerd wordt over deze richtlijn? De maatschappelijke en individuele langdurige kost zou hierdoor sterk gereduceerd kunnen worden, door tijdige opvolging en preventie van secundaire problematieken.

We observeerden hoeveel er kan geleerd worden uit de bestaande waardevolle initiatieven voor 'ondersteuningscoördinatie'. We kozen bewust voor deze term in plaats van 'behandelcoördinatie', aangezien dit minder een medische invalshoek impliceert. Het suggereert ook minder dat iemand met bijvoorbeeld ADHD of een verstandelijke beperking 'genezen' dient te worden. We kozen voor het woord 'coördinatie' vanuit de nood aan iets of iemand die een traject voor deze kwetsbare volwassenen overziet en ook navigeert naar volgende stappen. Algemeen vertrekken we stevast vanuit de nood aan meer continuïteit in ondersteuning voor volwassenen met (vermoeden van) een ontwikkelingsstoornis of NAH.

Een 'greep uit het aanbod' nemen, legde al meteen een belangrijk pijnpunt bloot. Het zoeken naar initiatieven/projecten/diensten die zich inzetten voor ondersteuningscoördinatie, bleek niet evident. Zoals weergegeven, baseerden we op ons eigen netwerk en hoe zij ons wezen op andere bestaande initiatieven. Er lijkt geen duidelijke verzamelterm, noch verzamelplek te bestaan voor diensten die volwassenen met ontwikkelingsstoornissen en/of NAH wegwijs proberen maken.

Het aanbod lijkt daarenboven bescheiden en vaak kleinschalig. Bestaande projecten staan soms erg onder druk en hebben maar beperkte projectfinanciering, wat moeilijke werkomstandigheden voor werknemers met zich meebrengt. Beoogde doelen kunnen door beperkte middelen niet altijd bereikt worden. Het ontstaan van initiatieven lijkt ook soms te zijn ontstaan vanuit 'goodwill' van hulpverleners. We vinden het dan ook belangrijk om te benoemen dat we hier hebben gezocht naar initiatieven die reeds aan georganiseerde coördinatie doen. Dit werk gebeurt vermoedelijk vaak op lokaal niveau, bij particuliere hulpverleners of binnen organisaties. Hulpverleners staan vaak met een groot hart voor hun cliënten in het vak. Velen spenderen extra uren of energie aan het helpen van hun cliënt en nemen zelf de coördinatie in ondersteuning op zich. De reeds overbevraagde hulpverleners, zetten zichzelf meer onder druk. Eén van de bevraagde deelnemers sprak over een metafoor van een rivier, waarbij hulpverleners in het water duiken om cliënten boven water te houden of uit de rivier te redden. De hulpverlener riskeert op die manier echter ook meegesleurd te worden door de stroom van de rivier. Wie staat er aan de oever om de hulpverlener uit het water te redden? Hoe kunnen we een reddingsteam of meer reddingsboeien voorzien zodat iedereen het hoofd boven water houdt?

Het wordt duidelijk hoe de verschillende initiatieven coördinatie vormgeven door verschillende soorten werkingen. Zo worden andere kaders gehanteerd in hoe 'coördinatie' eruit zou moeten zien. Wordt dit bijvoorbeeld vormgegeven door korte, anonieme contacten of door langdurige vertrouwensrelaties? Dienen zulke initiatieven zich te richten op professionals of de volwassenen zelf? Elk initiatief brengt eigen argumenten en redenen voor het uitwerken van hun specifieke werking. Ook de mate van financiering speelt een grote rol in hoeveel middelen er kunnen worden ingezet. Tijdens de interviews werd ook gevraagd om ondersteuningscoördinatie in een 'ideale wereld' te schetsen. De ideeën gingen breed en waren ambitieus. De term 'buddy' of 'case manager' werd hierbij vaak genoemd. Eén persoon of dienst waarmee een vertrouwensrelatie kan worden opgebouwd, die van hulpvraag A tot Z betrokken kan zijn om het grotere geheel te overzien, leek een rode draad te vormen in 'de ideale wereld'. Op deze manier kunnen kwetsbare volwassenen worden 'vastgehouden' zonder dat het geheel aan betrokken hulpverlening of gedane werk verloren gaat. Er blijken diensten te bestaan die aan deze nood proberen te voldoen, ieder met eigen criteria. Als wij als hulpverleners en experts de weg al moeilijk naar hen toe vinden, hoe lukt dit dan voor de kwetsbare cliënt? De vraag werpt zich op of er een duidelijk kader kan worden uitgedacht op basis van realistische middelen en of dit Vlaanderen breed kan worden toegepast. Een mooi aandachtspunt voor toekomstig onderzoek en aandacht bij het beleid in Vlaanderen.

5. Eindconclusie onderzoeksproject

We sluiten het Dia-land onderzoeksproject af met een overzicht van onze bevindingen en aanbevelingen rond de nood aan opleiding en ondersteuningscoördinatie. Daarnaast brengen we nieuwe vragen en wensen naar de toekomst toe. Onderzoekresultaten toonden ons hoe er vele verschillen zitten tussen diagnostische diensten, hoe volwassenen vaak lange tijd zoeken naar diagnose en ondersteuning en hoe hulpverleners zelf vaak verdwalen in het aanbod voor volwassenen met ontwikkelingsstoornissen en/of NAH. De eindbespreking in dit verslag was tweeledig. Ten eerste ontwikkelden we een opleidingspakket voor huisartsen om tegemoet te komen aan de nood aan meer kennis en expertise in de eerstelijnszorg. Na afloop van dit project kunnen huisartsen regio Antwerpen ons hiervoor nog steeds consulteren. Ten tweede interviewden we initiatieven die zich inzetten voor ondersteuningscoördinatie van onze doelgroep. We observeerden hoe deze initiatieven weinig gecentraliseerd zijn en verschillen in werking. Velen ontstaan vanuit een duidelijk hart voor de doelgroep en werken met erg beperkte financiering en middelen.

We stellen de nood aan een duidelijk kader in Vlaanderen om mensen te coördineren naar de juiste ondersteuning (diagnostiek en verdere hulp), voor alle vragen 'van A tot Z'. Hoe kan dit georganiseerd worden zonder de reeds erg overbevroegde hulpverleners nog meer onder druk te zetten? Verder onderzoek en vooral een duidelijke visie gedragen door het beleid lijkt hiervoor aangewezen.

Een overzicht van onze eerder gepubliceerde rapporten vindt u via de weblink <https://www.olo-rotonde.be/projecten-en-samenwerkingsverbanden/project-dia-land/>

6. Adresboek

Naam dienst ondersteuningscoördinatie

Website contactinformatie

Zit Stil vzw	https://www.zitstil.be
Autisme Chat	https://www.ligaautismevlaanderen.be/autismechat
Dienst Ondersteuningsplan (DOP)	www.dop-vbb.be
Netwerkpunt	http://www.pakt.be/initiatieven-van-het-pakt/netwerkpunt
Referentiecentrum Autisme (RCA)	https://nl.participate-autisme.be/hulpmiddelen/praktische-gids/infofiches/referentiecentrum-autismespectrumstoornis-rca
Onada consulentenwerking	https://multiversum.care/ambulante-geestelijke-gezondheidszorg/
Mobiel team NAH	https://www.kamillus.be/zorgaanbod/mobiele-psychiatrische-zorg/mobiel-team-NAH
RevArte	https://www.revarte.be/
Dr. Katrin Van Herpe	https://www.revinah.be/
Hersenletsel Lijn	https://www.hersenletsellijn.be/

7. Referenties

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.

Chapman, R. (2021). Neurodiversity and the social ecology of mental functions. *Perspectives on Psychological Science*, 16(6), 1360-1372.

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

Taelman, A., Goffart, K., Van Dijck, A. & Lebeer, J. (2021) 'Puzzelstukjes vallen op hun plaats': ervaringen met de diagnostiek van een ontwikkelingsstoornis of de neuropsychologische gevolgen van een niet-aangeboren hersenletsel op volwassen leeftijd. *Tijdschrift voor Geneeskunde en Gezondheidszorg*, geraadpleegd op 13 januari 2021, <https://tvgg.be/nl/artikels/puzzelstukjes-vallen-op-hun-plaats-ervaringen-met-de-diagnostiek-van-een-ontwikkelingsstoornis-of-de-neuropsychologische-gevolgen-van-een-niet-aangeboren-hersenletsel-op-volwassen-leeftijd>

Taelman, A., Goffart, K., Van Dijck, A. & Lebeer, J. (2023) *Onder de radar. Dia-land deel II bis. Hoe vinden kwetsbare volwassenen met neuropsychologische problemen hun weg naar diagnostiek in Vlaanderen? Onderzoeksrapport*. OLO vzw en Universiteit Antwerpen

Tsakitzidis, G., & Kool, E. (2022). Van multidisciplinaire naar interprofessionele samenwerking: vijf bouwstenen voor zorgteams. *Huisarts nu: maandblad van de Wetenschappelijke Vereniging van Vlaamse Huisartsen.-Brussel*, 51(1), 18-22.

World Health Organization (2001). *The World Health Report 2001: Mental Health : New Understanding, New Hope*.

8. Bijlagen

Bijlage 1: overzicht stuurgroepsleden onderzoek Dia-land

Prof. Dr. Dieter Baeyens (KU Leuven)
Caroline Bolckmans (OLO-Rotonde vzw)
Prof. Dr. Jef Breda (Universiteit Antwerpen)
Dr. Julie Deganck (Kwaliteitscentrum voor diagnostiek)
Prof. Dr. Christophe Lafosse (RevArte)
Prof. Dr. Kristien Hens (Universiteit Antwerpen)
Helga Janssens (Dienst Ondersteuningsplan, DOP)
Prof. Dr. Herbert Roeyers (UZ Gent)
Patrick Ruppel (GTB – het Gespecialiseerd Team Bemiddeling)
Ruben Ryckewaert (West-Vlaams consultatiebureau vzw)
Dr. Koen Thomeer (huisarts)
het Verwijzersplatform
Dries Cautreels (Universiteit Gent)

Bijlage 2: vragenlijsten deelnemers LOK thema ontwikkelingsstoornissen

(Parallel bestaat een versie voor thema niet-aangeboren hersenletfels)

Deelnemerspeiling (pre)

Personen met een ontwikkelingsstoornis (o.a. verstandelijke beperking, autismespectrumstoornis en ADHD) hebben vaak 'onzichtbare beperkingen' zoals cognitieve, emotionele en gedragsmatige moeilijkheden.

Hieronder vindt u een aantal stellingen met betrekking tot uw huidige kijk op doorverwijzing, diagnostiek en ondersteuning van ontwikkelingsstoornissen. Duid aan met een kruisje wat voor u van toepassing is.

	Helemaal oneens	Oneens	Eens	Helemaal eens
Ik voel me vertrouwd met de problematiek van ontwikkelingsstoornissen bij volwassenen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik ben geneigd om personen met een vermoeden van een ontwikkelingsstoornis door te verwijzen voor diagnostisch onderzoek en/of ondersteuning.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik weet wat een ontwikkelingsstoornis zoals ASS, ADHD of verstandelijke beperking bij een volwassene inhoudt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik weet welke ondersteuningsmogelijkheden er zijn voor volwassenen met een ontwikkelingsstoornis.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik weet naar welke dienst of instantie ik kan doorverwijzen bij een vermoeden van een ontwikkelingsstoornis.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik wil graag betrokken worden bij de diagnostiek en/of ondersteuning van mijn patiënt met een ontwikkelingsstoornis.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zo ja, op welke manier?				

Voor onderzoeksdoeleinden kunnen deze (geanonimiseerde) gegevens worden verwerkt in het kader van het DIA-Land onderzoek (samenwerkingsverband UA - OLO-Rotonde vzw)

Deelnemerspeiling (post)

Mensen met een ontwikkelingsstoornis (o.a. verstandelijke beperking, ASS en ADHD) hebben vaak 'onzichtbare beperkingen' zoals cognitieve, emotionele en gedragsmatige moeilijkheden.

Hieronder vindt u een aantal stellingen met betrekking tot uw huidige kijk op doorverwijzing, diagnostiek en ondersteuning van ontwikkelingsstoornissen. Duid aan met een kruisje wat voor u van toepassing is na afloop van deze opleiding.

	Helemaal oneens	Oneens	Eens	Helemaal eens
Deze presentatie heeft mijn kijk op (diagnostisch onderzoek en/of ondersteuning bij) volwassenen met ontwikkelingsstoornissen veranderd.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik voel me vertrouwd met de problematiek van ontwikkelingsstoornissen bij volwassenen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik ben geneigd om personen met een vermoeden van een ontwikkelingsstoornis door te verwijzen voor diagnostisch onderzoek en/of ondersteuning.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik weet wat diagnostisch onderzoek bij volwassenen met een ontwikkelingsstoornis inhoudt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik weet welke ondersteuningsmogelijkheden er zijn voor volwassenen met een ontwikkelingsstoornis.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik weet naar welke dienst of instantie ik kan doorverwijzen bij een vermoeden van een ontwikkelingsstoornis bij volwassenen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik wil graag betrokken worden bij de diagnostiek en/of ondersteuning van mijn patiënt met een ontwikkelingsstoornis.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zo ja, op welke manier?				

Hebt u nog opmerkingen met betrekking tot bovenstaande stellingen?

Voor onderzoeksdoeleinden kunnen deze (geanonimiseerde) gegevens worden verwerkt in het kader van het DIA-Land onderzoek (samenwerkingsverband UA - OLO Rotonde vzw)

Evaluatieformulier

Met dit evaluatieformulier willen we zicht krijgen op de kwaliteit van de aangeboden opleiding en eventuele aandachtspunten. We vragen dan ook even uw tijd om dit in te vullen - samen met uw feedback kunnen we onze dienstverlening verbeteren.

	Helemaal oneens	Oneens	Eens	Helemaal eens
De opleiding voldeed aan mijn verwachtingen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De opleiding was bruikbaar en nuttig voor mijn praktijk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De spreker pakte de opleiding deskundig aan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Er was voldoende ruimte voor vragen en inbreng vanuit de praktijk en eigen ervaringen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De lengte/duur van de opleiding was goed	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik zou deze opleiding aanbevelen aan collega's	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hebt u nog feedback of suggesties om de kwaliteit van de opleiding te verbeteren?

Voor onderzoeksdoeleinden kunnen deze (geanonimiseerde) gegevens worden verwerkt in het kader van het DIA-Land onderzoek (samenwerkingsverband UA - OLO-Rotonde vzw)

Eindverslag onderzoeksproject Dia-land

Wegwijs als volwassene met een ontwikkelingsstoornis en/of niet-aangeboren hersenletsel (NAH) in Vlaanderen: een greep uit het aanbod