

Multidisciplinaire richtlijn

ADHD

***Richtlijn voor de diagnostiek en
behandeling van ADHD bij kinderen
en jeugdigen***

Patiëntenversie voor ouders

2007

De multidisciplinaire richtlijn ADHD is ontwikkeld onder auspiciën van de Landelijke Stuurgroep Multidisciplinaire Richtlijnontwikkeling in de GGZ. De patiëntenversie is op deze moederrichtlijn gebaseerd.

Colofon

Financiering

Fonds Psychische Gezondheid



Auteurs

Eva Fischer

Anneke van Wamel

Marjon Vink

Eindredacteur

Marjon Vink

Productiebegeleiding

Hessel den Uijl

Omslag

Confrey/Koedam BNO, Zeist

Opmaak en druk

Ladenius Communicatie BV, Houten

Deze uitgave is financieel mogelijk gemaakt door het Fonds Psychische Gezondheid, Utrecht.

Aan de totstandkoming van de patientenversie is medewerking verleend door: de focusgroep patiënten met ADHD, de focusgroep familieleden van patiënten met ADHD, de klankbordgroep 'Patientenversie ADHD'.

Deze uitgave is met de grootst mogelijke zorgvuldigheid samengesteld. Niettemin kunnen de samenstellers geen aansprakelijkheid aanvaarden voor eventuele gevolgen van in deze uitgave voorkomende onjuistheden.

De uitgave is te bestellen bij het Trimbos-instituut via www.trimbos.nl/producten of via de Afdeling bestellingen, postbus 725, 3500 AS Utrecht, tel: 030 – 297 11 80; fax: 030 297 11 11; e-mail: bestel@trimbos.nl. Onder vermelding van artikelnummer AF0797. U krijgt een factuur voor de betaling. Deze patientenversie is net als alle multidisciplinaire richtlijnen en aanverwante producten te downloaden op www.ggzrichtlijnen.nl.

ISBN 978-90-5253-610-1

© 2007 Trimbos-instituut, Utrecht

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden veeleelvoudigd en/of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het Trimbos-instituut.

INHOUD

	Inleiding	5
1	Wat is ADHD?	7
2	Hoe wordt ADHD vastgesteld?	9
3	Behandel mogelijkheden bij ADHD	13
4	De behandelingen beschreven	17
	• Medicatie	17
	• Psychosociale behandeling	21
	• Aanvullende behandelingen	24
5	De behandelaar	27
6	Samen beslissen	29
7	Omgaan met ADHD	33
8	Familie van mensen met ADHD	35
9	Praktische informatie	39
Bijlage I	Informatie over de multidisciplinaire richtlijnen en de patiëntenversies	43

INLEIDING

In deze patiëntenversie voor ouders vindt u informatie over ADHD; wat is ADHD, welke mogelijke behandelingen stelt de behandelaar van uw kind in eerste instantie voor en bij welke behandelaars kunnen u en uw kind daarvoor terecht? Ook kunt u lezen wat u en uw kind zelf kunnen doen en waar u terecht kunt voor extra informatie, praktische hulp en emotionele ondersteuning.

De behandelingen die in deze patiëntenversie voor ouders beschreven worden zijn wetenschappelijk onderzocht en werken voor de behandeling van ADHD. De beschrijving van de verschillende behandelingen is een 'vertaling' van de behandelingen die beschreven worden in de multidisciplinaire richtlijn ADHD. In de richtlijn staan aanbevelingen voor behandelaars voor de diagnostiek en behandeling van kinderen en jeugdigen met ADHD. Deze aanbevelingen zijn algemeen en houden geen rekening met individuele omstandigheden en eigen voorkeuren. Daarom kan uw behandelaar zonodig en in overleg met u afwijken van de aanbevelingen in de richtlijn. Deze richtlijn en de patiëntenversie voor ouders richten zich specifiek op ADHD bij kinderen en jeugdigen.

Aan de hand van deze patiëntenversie kunt u samen met de behandelaar van uw kind een geschikt behandeltraject uitstippelen. U kunt beoordelen of de voorgestelde behandeling bij uw kind past door samen met uw behandelaar te kijken naar persoonlijke omstandigheden en de eigen voorkeuren van uw kind. Soms kan er gestart worden met een psychosociale behandeling, maar vaak start de behandeling met medicijnen. Het kan zijn dat u bezwaar heeft tegen de voorgestelde behandeling. U bespreekt dan met de behandelaar of er alternatieven zijn en hoe goed die zijn. Met de behandelaar maakt u afspraken over de evaluatie: de momenten waarop u met de behandelaar nagaat of de behandeling van uw kind effectief is en of er een nieuwe behandelstap nodig is.

U kunt deze patiëntenversie gebruiken als naslagwerk. In de inhoudsopgave vindt u waar welke informatie staat.

Deze patiëntenversie voor ouders is bedoeld als hulpmiddel bij het overleg met uw behandelaar. Het is geen voorlichtingsfolder over ADHD. Wanneer u meer wilt weten over ADHD kunt u via patiënten- en familieorganisaties (zie hoofdstuk 9) meer informatie vinden. Via deze organisaties kunt u ook voorlichtingsmateriaal krijgen dat speciaal voor kinderen is gemaakt.

I WAT IS ADHD?

ADHD is de afkorting van **A**ttention-**D**eficit/**H**yperactivity **D**isorder, wat aandachtstekortstoornis met hyperactiviteit betekent. Deze diagnose wordt vooral bij kinderen en jeugdigen gesteld, hoewel inmiddels bekend is dat ADHD ook bij volwassenen voorkomt.

Op basis van onderzoek wordt aangenomen dat 3-5% van de kinderen onder de 16 jaar ADHD heeft. Er wordt geschat dat van de jongvolwassenen 1-3% ADHD heeft. Bij kinderen jonger dan 5 jaar is het erg moeilijk te bepalen of er sprake is van ADHD omdat ADHD-symptomen op jonge leeftijd moeilijk te onderscheiden zijn van normale ontwikkelingsverschijnselen. ADHD komt meer voor bij jongens dan bij meisjes. Hoe ADHD precies ontstaat, is niet bekend. Wel is duidelijk dat erfelijkheid een grote rol speelt. Helaas zijn er veel vooroordelen rond ADHD. Zo denken mensen vaak dat ADHD een moedersverschijnsel is of dat het het gevolg is van slecht ouderschap, teveel kleurig snoep of een te drukke maatschappij. De opvoeding en de omgeving van het kind hebben echter geen grote invloed op het ontstaan van ADHD, maar hebben wel invloed op de symptomen en de gevolgen daarvan.

ADHD komt in drie verschillende vormen voor:

1. Het kind heeft last van een combinatie van ernstig en voortdurend aandachtstekort en ernstige en aanhoudende impulsiviteit en hyperactiviteit (het gecombineerde type). Dit is het meest voorkomende type ADHD.
2. Het kind heeft vooral last van ernstig en voortdurend aandachtstekort (het overwegend onoplettende type).
3. Het kind heeft vooral last van ernstige en aanhoudende impulsiviteit en hyperactiviteit (het overwegend hyperactief-impulsieve type).

De diagnose ADHD wordt gesteld als zes of meer van de onderstaande klachten ten minste zes maanden aanwezig zijn. Het gaat dan om ernstige klachten die niet passen bij het ontwikkelingsniveau van het kind.

Klachten over aandachtstekort:

- Het kind geeft niet genoeg aandacht aan details of maakt achteloos fouten in schoolwerk, werk of bij andere activiteiten
- Het kind heeft vaak moeite de aandacht bij taken of spel te houden
- Het kind lijkt vaak niet te luisteren als hij/zij direct aangesproken wordt
- Het kind volgt vaak aanwijzingen niet op en het lukt niet om schoolwerk, karweitjes af te maken of verplichtingen op het werk na te komen
- Het kind het kind heeft vaak moeite met het organiseren van taken en activiteiten

- Het kind vermijdt vaak, heeft een hekel aan zich bezig te houden met taken die een langdurige geestelijke inspanning vereisen (zoals school- of huiswerk)
- Het kind raakt vaak dingen kwijt die nodig zijn voor taken of bezigheden (bijvoorbeeld speelgoed, huiswerk, potloden, boeken of gereedschap)
- Het kind wordt vaak gemakkelijk afgeleid door dingen om hem of haar heen
- Het kind is vaak vergeetachtig bij dagelijkse bezigheden

Er is ook sprake van ADHD als er geen klachten over aandachtstekort zijn, maar wel over hyperactiviteit of impulsiviteit. Er moet ook dan sprake zijn van zes of meer van de onderstaande klachten die ten minste zes maanden aanwezig zijn geweest.

Klachten over hyperactiviteit:

- Het kind beweegt vaak onrustig met handen of voeten, of draait in zijn/haar stoel
- Het kind staat vaak op in de klas of in andere situaties waar verwacht wordt dat men op zijn plaats blijft zitten
- Het kind rent vaak rond of klimt overal op in situaties waarin dit ongepast is (bij oudere kinderen kan dit ook een gevoel van rusteloosheid zijn)
- Het kind kan moeilijk rustig spelen of zich bezighouden met ontspannende activiteiten
- Het kind is vaak “in de weer” of “draaft maar door”
- Het kind praat vaak aan een stuk door

Klachten over impulsiviteit:

- Het kind gooit het antwoord er vaak al uit voordat de vragen afgemaakt zijn
- Het kind heeft vaak moeite op zijn/haar beurt te wachten
- Het kind verstoort vaak bezigheden van anderen of dringt zich op (bijvoorbeeld mengt zich zomaar in gesprekken of spelletjes)

Daarnaast is belangrijk dat er ook al symptomen waren voor het zevende jaar en dat het kind in verschillende situaties (thuis, school) echt last van zijn of haar gedrag heeft.

2 HOE WORDT ADHD VASTGESTELD?

Om ADHD vast te stellen gebruikt de behandelaar van uw kind meerdere invalshoeken. De beschrijving van het gedrag van uw kind in verschillende omstandigheden, door u als ouders en door de leerkracht zijn de belangrijkste. Daarnaast geeft de behandelaar uw kind de ruimte om zijn of haar verhaal te vertellen. Hij zal doorvragen op bepaalde aspecten, uw kind observeren en eventueel gebruik maken van een meetinstrument (bijv. een vragenlijst). In sommige gevallen wordt de diagnose gesteld door een multidisciplinair diagnosesteam. Dit wil zeggen dat verschillende behandelaars tezamen tot een diagnose komen.

Uw eigen verhaal

Als u hulp zoekt voor de klachten van uw kind begint de behandelaar – meestal de huisarts of de jeugdarts – met één of meer gesprekken waarin u samen de problemen in kaart brengt. Het is belangrijk dat u de ruimte neemt om uw eigen verhaal te vertellen. U kunt hiervoor een dubbele afspraak maken zodat u meer tijd heeft. Ook kunt u iemand meenemen die het kind goed kent om u te helpen de klachten goed in beeld te brengen. De school van het kind speelt in deze fase vaak een grote rol. De leerkracht is vaak degene die de problemen signaleert en de ouders inseeit. U kunt de school vragen het gedrag van het kind op school in kaart te brengen, dit kan met behulp van vragenlijsten. Het kan handig zijn om thuis alvast op te schrijven wat u wilt bespreken. Het onderstaande rijtje met vragen kan u helpen uw verhaal te vertellen:

- Wat zijn de klachten?
- Hoe lang heeft uw kind al klachten en hoe verlopen de klachten (wordt het steeds erger, gaat het af en toe beter)?
- Zijn er dingen of omstandigheden die van invloed zijn op de klachten?
- Wat zijn de gevolgen van de klachten voor het dagelijks leven van uw kind en uw gezin?
- Hoe gaat het met uw kind op school?
- Hoe gaat het in de vrije tijd (clubs, vriendschappen)?
- Wat heeft u zelf eventueel al gedaan om de klachten van uw kind te verminderen?
- Wat hoopt u dat er bereikt zal worden met de behandeling?

Doorvragen tijdens het vaststellen van ADHD

De behandelaar van uw kind zal doorvragen op uw verhaal. Tijdens de diagnose bekijkt de behandelaar het soort klachten, de ernst ervan en vraagt hij naar de gevolgen voor het dagelijks functioneren. Hij zal zeker vragen hoe

het met het kind op school gaat. Vaak zal aan de school aanvullende informatie gevraagd worden. Ook zal de behandelaar vragen naar de ontwikkeling van uw kind tot nu toe. Daarnaast zal de behandelaar kijken of er erfelijke factoren zijn die bijdragen aan het ADHD-beeld. Hiertoe zal de behandelaar informeren naar vergelijkbare problematiek op de kinderleeftijd bij gezins- en familieleden. Ook zal de behandelaar informeren naar het voorkomen van bepaalde aandoeningen in de familie (bijvoorbeeld, schildklieraandoeningen, leerproblemen, verslaving, tics, epilepsie), omdat deze mede veroorzaker kunnen zijn van het ADHD-beeld.

Tijdens de diagnose gaat de behandelaar na of er echt sprake is van ADHD of dat er iets anders aan de hand is. Hij sluit uit dat de klachten veroorzaakt worden door een lichamelijke ziekte of door andere psychische problemen. Ook gaat hij na of er niet meer problemen zijn dan alleen ADHD. Kinderen met ADHD hebben bijvoorbeeld vaak last van dyslexie, leerproblemen, angsten en depressieve klachten. Dit kan van belang zijn in -, en bij de keuze voor een behandeling.

Observatie

De behandelaar van uw kind zal met u praten maar ook met uw kind. Dit is nodig omdat het meestal de ouders zijn die om hulp vragen. Om de behandeling zo succesvol mogelijk te laten zijn, is belangrijk om te weten wat het kind zelf als probleem ervaart en hoe gemotiveerd hij of zij is om daar wat aan te doen. Daarnaast let de behandelaar onder andere op hoe het kind contact legt, de taalontwikkeling, de motoriek van uw kind en of er spraken is van (faal)angst, somberheid, dwangmatigheid of tics.

Observatie bestaat bij oudere kinderen vooral uit een of meerdere gesprekken. Kinderen met ADHD vertonen in het algemeen in een één-op-één-contact en in nieuwe situaties geen of minder ADHD-symptomen. Daarom wordt bij jongere kinderen gebruik gemaakt van wat speelsere onderdelen. De behandelaar bekijkt hoe uw kind zich gedraagt tijdens bijvoorbeeld zwaardvechten, balletje trappen of moppentappen. Hoe minder structuur, hoe moeilijker het voor een kind met ADHD wordt om zich ordelijk te gedragen.

Lichamelijk onderzoek

In sommige gevallen is een lichamelijk onderzoek nodig. Het doel van dit onderzoek is het uitsluiten van een aantal lichamelijke aandoeningen die het gedrag van uw kind kunnen verklaren. De behandelaar kijkt onder andere of uw kind goed groeit, of hij of zij goed ziet en hoort en naar de algehele gezondheid van uw kind.

Psychologisch onderzoek

In sommige gevallen, bijvoorbeeld bij leerproblemen of twijfels over het intelligentieniveau van uw kind zal er een (neuro)psychologisch onderzoek plaatsvinden. Uw kind zal tijdens dit onderzoek een aantal tests en taken

uitvoeren welke de zwakke en de sterke kanten op het gebied van aandacht, intelligentie, geheugen, planning, motivatie en het sociaal en emotioneel functioneren van uw kind in kaart zullen brengen.

Meetinstrumenten

Tijdens de diagnosestelling worden soms screeners of meetinstrumenten gebruikt. Een screener is een kleine test om na te gaan of inderdaad aan een bepaalde aandoening gedacht kan worden. Meetinstrumenten worden gebruikt om na te gaan of iemand inderdaad een bepaalde aandoening heeft en in welke mate / ernst. Veel meetinstrumenten bestaan uit een vragenlijst. De meetinstrumenten die gebruikt worden voor ADHD zijn een betrouwbaar hulpmiddel bij de diagnosestelling. Daarnaast zijn meetinstrumenten ook zinvol om het beloop van de klachten te meten en te evalueren of een behandeling effectief is.

De diagnosestelling

Vaak lukt het om een diagnose te stellen. Soms lukt het niet om een precieze diagnose te stellen. Het kan zijn dat de klachten van uw kind niet precies binnen één diagnose passen. Dat hoeft geen probleem te zijn als de behandelaar met u bespreekt wat hij ervan vindt en wat zijn conclusies zijn. Ga bij uzelf na of u uw kind in de diagnose of de beschrijving van uw behandelaar herkent. Vraag zonedig om meer uitleg. Als u twijfelt kunt u vragen om een tweede - deskundige - mening van een andere behandelaar (second opinion).

Het is zinvol om regelmatig met de behandelaar van uw kind te bekijken of de diagnose ADHD nog klopt. Klachten veranderen en soms komen nieuwe problemen naar boven tijdens een behandeling.

3 BEHANDELMOGELIJKHEDEN BIJ ADHD

Bij de behandeling wordt gekeken welke behandelmogelijkheden voor de ADHD van uw kind bestaan. Vervolgens maakt u samen met de behandelaar van uw kind een keuze en wordt ingezet op een bepaalde behandeling. Eventueel volgt uw kind naast de gekozen behandeling ook nog een aanvullende behandeling.

Ernst van de ADHD

De behandelaar kijkt vooral naar de ernst van de klachten en naar de mate waarin uw kind daardoor gehinderd en beperkt wordt. Hoe functioneert het kind op school, hoe gaat het in het gezin? Heeft het kind alleen ADHD of zijn er ook nog andere stoornissen?

Hieronder vindt u globaal de verschillende mogelijkheden tot behandeling. Het gaat daarbij voornamelijk om de keuze voor bepaalde medicatie of de keuze voor een bepaalde psychosociale behandeling. Eventueel volgende stappen bespreekt u met uw behandelaar.

Verschillende behandelingen

Let op: In hoofdstuk 4 van deze brochure worden de verschillende behandelingen uitgebreid besproken.

- 4a Medicatie
- 4b Psychosociale behandelingen
- 4c Aanvullende behandelingen

ADHD wordt bijna altijd behandeld met medicijnen. Dat is zeker het geval als er sprake is van ernstige beperkingen door ADHD. In Nederland wordt methylfenidaat het meest gebruikt. Alleen als dat niet helpt of er ernstige bijwerkingen zijn, worden andere medicijnen gebruikt. Deze medicijnen genezen ADHD niet, maar verlichten de klachten.

Ouders staan vaak wat huiverig ten opzichte van medicatie. Dit is begrijpelijk maar niet helemaal terecht. Medicatie bij ADHD is op de eerste plaats gericht op het verbeteren van de aandacht, de concentratie, druk gedrag en impulsief gedrag. Hierdoor kan het functioneren in de klas en thuis sterk verbeteren. Medicijnen dragen bij aan dat uw kind rustiger wordt, minder conflicten tegenkomt, prettiger in zijn of haar vel zit, zichzelf makkelijker accepteert en zichzelf minder hoeft te bewijzen tegenover iedereen. Medicatie bij ADHD kan helpen bij het doorbreken van de negatieve spiraal in de relatie tussen kind en omgeving.

Naast medicijnen zijn er psychosociale behandelingen. Als de beperkingen door ADHD minder ernstig zijn, kan er gekozen worden om deze eerst te proberen.

Psychosociale behandelingen worden gebruikt om de problemen die er zijn doordat uw kind ADHD heeft te verminderen. Deze behandelingen zijn vooral gericht op de omgeving van het kind en daarmee uiteindelijk ook op het kind.

Behandelingen via ouders

De behandelingen voor ouders van kinderen met ADHD zijn erop gericht de ouders te leren effectiever om te gaan met het ongeconcentreerde, drukke en impulsieve gedrag en met de gevolgen van het moeilijke gedrag.

- Psycho-educatie voor ouders (informatie over ADHD en de behandeling)
- Gedragstherapeutische oudertraining (ook wel: mediatietherapie): is gericht op het veranderen van het gedrag van het kind via de ouders

Behandelingen via leerkrachten

Kinderen brengen veel tijd op school door. Ook daar zullen er gevolgen van ADHD te merken zijn. Daarom moet school bij de behandeling betrokken worden. Het is daarbij erg belangrijk dat maatregelen en afspraken op school goed aansluiten bij wat er thuis gebeurt.

- Psycho-educatie voor leerkrachten
- Gedragstherapeutische leerkrachtraining: helpt de school meer structuur in de groep aan te brengen en leert de leerkracht hoe te reageren op ongewenst én op gewenst gedrag van het kind
- Hulp voor speciale problemen zoals rekenen of leerproblemen

Behandelingen voor kinderen

Ouders verwachten vaak dat het kind de symptomen van ADHD zou kunnen afleren. Dit blijkt echter niet, of zeer beperkt mogelijk. De psychosociale behandeling van kinderen met ADHD is daarom vooral gericht op het aanbrengen van (meer) structuur in de omgeving van het kind via het inschakelen van ouders en leerkracht. Psychosociale behandelingen van het kind met ADHD zijn hierop een aanvulling. Ze zijn gericht op het aanleren van vaardigheden waardoor het kind zelf beter kan omgaan met zijn gedrag.

- Zelfregulatietraining bij het kind; is alleen zinvol als aanvulling op de ouder en leerkrachtraining. Hierbij leert uw kind om niet gelijk te doen wat in zijn of haar hoofd opkomt, maar daar wat langer over na te denken.
- Sociale Vaardigheidstraining: Veel kinderen met ADHD hebben sociale problemen. Daarom wordt sociale vaardigheidstraining als een belangrijk onderdeel gezien van het behandelingsaanbod voor kinderen met ADHD.

- Dagbehandeling: dit kan overwogen worden als de overige behandelingen te weinig resultaat opleveren.
- Aanbieden van een andere omgeving: sommige ouders hebben het nodig om even ontlast te worden van de zorg voor hun kind. Andere ouders willen er juist even tussenuit met het hele gezin, inclusief het kind met ADHD.
- Psychomotore therapie/fysiotherapie: deze kan worden ingezet als de motoriek van het kind bijdraagt aan de psychosociale problemen.
- Creatieve therapie: hoewel er geen wetenschappelijk bewijs is voor het effect van creatieve therapie kan het als aanvulling op de behandeling met medicatie ingezet worden.
- Alternatieve behandelingen: behandelingen zoals het vermijden van sommige voedingsstoffen, homeopathie, acupunctuur en neurofeedback kunnen eventueel ingezet worden. Er is echter geen of onvoldoende wetenschappelijk bewijs dat deze behandelingen bij ADHD een goed resultaat hebben.

4 DE BEHANDELINGEN BESCHREVEN

4A MEDICATIE

De werking van medicijnen

Een medicijn is een chemische stof, bedoeld om een aandoening te genezen of om de symptomen van een aandoening te verminderen. De ADHD van uw kind kan niet genezen worden door medicijnen, maar de symptomen kunnen wel verminderen.

Medicijnen kunnen op verschillende manieren ingenomen worden. De meeste medicijnen worden geslikt in de vorm van tabletten, capsules of druppels. Via het maag-darmkanaal komt de werkzame stof uiteindelijk in het bloed terecht. Het bloed transporteert de werkzame stof naar de plek waar die zijn werk moet doen. In het geval van ADHD gaat het om de hersenen. Een medicijn werkt pas wanneer de juiste hoeveelheid van de stof in het bloed zit. De werkzame dosering kan per persoon verschillen. Factoren die hierbij een rol kunnen spelen zijn; leeftijd, geslacht en gewicht.

Medicijnen zijn niet alleen werkzaam op de plekken waar dat gewenst is, ze beïnvloeden ook andere lichaamsprocessen met bijwerkingen als mogelijk gevolg. Bij een te hoge dosering wordt de kans op bijwerkingen vergroot. De kans op bijwerkingen wordt ook vergroot door onjuist gebruik van medicatie, of door een mogelijke wisselwerking met andere medicijnen die uw kind gebruikt. De behandelaar probeert bij uw kind een goed evenwicht te vinden tussen optimale werkzaamheid en minimale bijwerkingen.

Het gebruik van medicijnen

Bij het gebruik van medicijnen is voorlichting en begeleiding door de behandelaar van groot belang. In het begin, bij het instellen, is het aan te bevelen om vaker met de behandelaar een afspraak te maken om te controleren of alles goed verloopt en eventuele vragen te bespreken. Bij deze afspraken is ook informatie van school belangrijk. Na langer gebruik zijn dergelijke afspraken minder nodig maar het blijft gewenst om eens in het half jaar een afspraak te maken. Hieronder staat een lijst van zaken en onderwerpen die u met de behandelaar kunt bespreken:

Werking

Een bijwerking van sommige medicijnen is het verergeren van bepaalde klachten in het begin. Bij sommige medicijnen is snel effect te verwachten, bij andere kan dat langer duren. Sommige medicatie die tegen ADHD wordt voorgeschreven werkt snel, al na ongeveer een half uur; andere medicatie werkt pas na meerdere dagen of weken. Hoe lang de werking aanhoudt hangt ook af van het type medicijn, dat verschilt van 3 á 4 uur tot veel langer. De medicijnen die worden voorgeschreven bij ADHD werken niet

genezend: ze kunnen de oorzaak van de ADHD niet wegnemen. De verbeteringen die medicijngebruik teweegbrengen, zijn tijdelijk. Als de medicatie is uitgewerkt, komen de symptomen weer terug. Soms zelfs korte tijd sterker dan normaal, dat wordt het reboundeffect genoemd. Medicatie bij ADHD is op de eerste plaats gericht op de aandacht, de concentratie, druk gedrag en impulsief gedrag. Hierdoor kan het functioneren in de klas of thuis sterk verbeteren. Medicatie is echter niet in staat om de leerprestaties rechtstreeks te verbeteren en maakt een kind niet gehoorzamer. Er blijft dus vaak nog gedrag over waaraan ouders, kinderen en leerkrachten moeten werken. Verder moeten ouders zich realiseren dat medicijnen niet in alle gevallen aanslaan. Dit kan voor ouders en kind een teleurstelling betekenen. Of medicatie bij een bepaald kind zal aanslaan, is nog niet goed te voorspellen.

Instelling juiste dosis

Het vinden van de juiste dosis voor uw kind kan enige tijd in beslag nemen, omdat niet alle kinderen op dezelfde manier reageren op de medicijnen voor ADHD. Voor methylfenidaat moet ook gezocht worden naar de beste verdeling over de dag.

Gebruik

Afspraken over welk middel, hoeveel innemen, wanneer en hoe lang innemen? Het is belangrijk te bespreken of het altijd lukt om het medicijn in te nemen. Het is geen uitzondering dat het een gezin of een kind (of school!) moeite kost om altijd op tijd aan de medicijnen te denken, Het is niet iets om u voor te schamen en bespreek het met de behandelaar. Kan het middel in combinatie met alcohol of andere medicatie? Is het verantwoord te combineren met dagelijkse activiteiten als deelname in het verkeer (brommer, scooter, rijbewijs) en sporten? Overleg voor een reis naar het buitenland op tijd met uw behandelaar of apotheek. Ook als uw kind andere medicijnen krijgt of gebruikt is het belangrijk om dit te melden,

Bijwerkingen

Welke bijwerkingen kunnen mogelijk optreden? Wat kunt u aan eventuele bijwerkingen doen? Het is op de eerste plaats belangrijk om de bijsluiter goed te lezen.

Veel voorkomende bijwerkingen van ADHD-medicijnen zijn slaapstoornissen, verminderde eetlust, buikpijn, hoofdpijn en misselijkheid. Verder kunnen er minder gewenste effecten op het gedrag zijn: verandering van de stemming, prikkelbaarheid, of juist vervlakking van gedrag.

Veel bijwerkingen verminderen binnen een aantal weken na het starten met de behandeling. De meest bijwerkingen verdwijnen volledig wanneer de behandeling wordt gestopt of de dosis wordt verminderd. Ernstige bijwerkingen komen zelden voor.

Op de lange termijn leidt het gebruik van methylfenidaat (het meest gebruikte medicijn) niet tot verslaving. Het lijkt erop dat de kans op verslaving eerder afneemt bij kinderen met ADHD.

Het is altijd belangrijk om bijwerkingen te melden. Als uw kind veel last van de bijwerkingen heeft, kunt u met de behandelaar overleggen of de medicatie aangepast of veranderd kan worden.

Evaluatie

U kunt samen met de behandelaar beoordelen of het medicijn (nog steeds) werkt zoals bedoeld. Als de behandelaar er zelf niet over begint, kunt u vragen om een evaluatie.

Afbouw

ADHD is niet te genezen met medicatie. Er wordt daarom niet met u afgesproken hoelang uw kind de medicatie moet gebruiken. Wel kan de ADHD van uw kind veranderen of verminderen als hij of zij ouder wordt. Het is daarom belangrijk om regelmatig stil te staan bij het medicijngebruik van uw kind en om afspraken te maken over hoe de effectiviteit op de lange termijn zal worden beoordeeld.

Wijzigingen in de dosering of het afbouwen van de medicatie dienen in overleg met de behandelaar te gebeuren.

Eerste keuze bij medicijnen

De behandeling van ADHD bij kinderen en jeugdigen gebeurt meestal met zogenoemde ‘psychostimulantia’: methylfenidaat (Ritalin[®]) en dexamfetamine. De psychostimulantia versterken de invloed van bepaalde delen van de hersenen over andere delen van de hersenen. Zo verbetert de controle op het gedrag, maar ook het vermogen om de aandacht in te zetten als dat nodig is. Ouders en leerkrachten zouden dat vooral moeten merken doordat een kind langer met een taak bezig is, of beter stil kan zitten,

Psychostimulantia zijn verwant aan amfetamine en vallen daardoor onder de opiumwet. Dit betekent dat de Inspectie voor de Volksgezondheid de uitgifte van recepten controleert.

Een ander middel dat voorgeschreven kan worden is atomoxetine (Strattera[®]). Dit middel werkt op een andere basis dan de psychostimulantia. Dit middel is inmiddels een belangrijke behandelmogelijkheid bij ADHD.

Methylfenidaat

Kinderen en jeugdigen met ADHD krijgen meestal methylfenidaat voorgeschreven.

Methylfenidaat is het best onderzochte en veiligste middel bij ADHD. In Nederland wordt methylfenidaat daarom het meest gebruikt. Als het niet helpt of er ernstige bijwerkingen zijn, worden andere middelen gebruikt. Methylfenidaat werkt maar kort (ongeveer 4 uur). Kortwerkend methylfenidaat

is ook bekend onder de merknaam Ritalin[®]. Daarom zijn er een aantal langwerkende vormen op de markt (Concerta[®], Equasym XL[®] en Medikinet CR[®]). Deze vormen werken op zich niet beter, maar zijn wel belangrijk als het regelmatig innemen een probleem vormt, of als het gedrag van een kind erg sterk schommelt op kortwerkend methylfenidaat.

Langwerkende methylfenidaat preparaten worden nog niet (volledig) vergoed door veel ziektenkostenverzekeringen.

Atomoxetine

Atomoxetine heeft een andere werking dan methylfenidaat, maar werkt ook op delen van de hersenen die van invloed zijn op hyperactief gedrag en de aandacht. Daardoor verminderen de symptomen van ADHD. Het werkt langer, 24 uur, en kan daarom voor sommige kinderen een betere keus zijn dan methylfenidaat. Het effect begint echter langzamer, pas na meerdere weken. Als er snel iets aan de symptomen van uw kind gedaan moet worden, is atomoxetine dus niet de eerste keuze.

Behandelaren zullen in eerste instantie voor methylfenidaat kiezen. Bij sommige kinderen met meerdere typen problemen, of als uw kind niet (goed) op methylfenidaat reageert, kan atomoxetine een goede keus zijn. Het middel wordt niet volledig vergoed door veel ziektenkostenverzekeringen. Atomoxetine is geen psychostimulantium en valt dus niet onder de opiumwet.

Het kan voorkomen dat een kind niet reageert op de bovengenoemde medicijnen. Dan wordt het lastiger om de juiste medicatie te vinden, of moeten combinaties worden geprobeerd.

Als medicatie niet, of onvoldoende werkt

Regelmatig bekijkt u samen met uw behandelaar of de behandeling voldoende effect heeft. Als dat het geval is, wordt doorgegaan op de ingeslagen weg. Het is daarbij belangrijk om niet te snel tevreden te zijn met een beperkt effect. Ook restproblemen die onvoldoende worden behandeld kunnen op de lange termijn nadelig werken op de ontwikkeling van uw kind. Bij onvoldoende effect kunnen de volgende stappen worden ondernomen:

- Er wordt gekeken of uw kind nog wel de juiste dosis krijgt. (Uit onderzoek blijkt dat kinderen vaak onvoldoende krijgen voor hun lichaamsgewicht. Ook omdat kinderen zwaarder worden moet de dosis regelmatig worden herzien).
- Worden de medicijnen gebruikt zoals bedoeld? (Op de juiste tijden, en voldoende).
- Er wordt onderzocht of de aanvankelijke diagnose wel klopt.

- Er wordt gekeken in hoeverre de problemen in stand worden gehouden door andere factoren of omstandigheden. (Bijvoorbeeld doordat het kind overvraagd wordt door de omgeving).
- Of is er sprake is van een andere aandoening naast de ADHD?

Als blijkt dat de behandeling nog steeds onvoldoende effect heeft, zijn er de volgende mogelijkheden:

- Toevoegen van een ander medicijn. In deze patiëntenversie staan niet alle medicijnen beschreven. Als u een nieuw medicijn krijgt voorgeschreven omdat de eerste keuze niet werkte, krijgt u uiteraard de nodige voorlichting van uw behandelaar. U kunt daarbij navragen waarom hij een bepaald medicijn voorschrijft en hoe effectief het is.
- Toevoegen van een psychologische behandeling of overstappen naar een psychologische behandeling.

Als de (nieuwe) behandeling beter door een andere behandelaar kan worden vervolgd of gedaan, wordt u doorverwezen.

4B PSYCHOSOCIALE BEHANDELING

Psychosociale behandeling is een soort verzamelnaam voor een aantal verschillende soorten behandelingen. Het gaat om behandelingen die ná het stellen van de diagnose ADHD bij uw kind, bij u en uw gezin en bij de school ingezet kunnen worden. Psychosociale behandelingen worden bij voorkeur in combinatie met medicijnen gegeven. De mogelijke behandelingen zijn: psycho-educatie, gedragstherapie en begeleiding gericht op de ouders, de leerkracht en de school, en psychosociale behandeling van het kind.

Het doel van deze behandelingen is om beter om te leren gaan met de ADHD van uw kind, of de gevolgen ervan te bestrijden. Aan de ADHD zelf kan met deze behandelingen niet veel gedaan worden.

De behandelingen worden uitgevoerd door een deskundige behandelaar, meestal is dat een gezondheidszorgpsycholoog (gz-psycholoog).

Een psychosociale behandeling, waaronder gedragstherapie, heeft geen bijwerkingen zoals die bij medicatie kunnen voorkomen. Toch kan zo'n behandeling behoorlijk belastend zijn. Als uw kind of iemand in zijn of haar omgeving het moeilijk vindt om de behandeling vol te houden is het belangrijk dat met uw behandelaar te bespreken.

Psycho-educatie

Het begin van de behandeling van uw kind is altijd het geven van psycho-educatie aan u en uw kind. Dat betekent dat u informatie over ADHD, de oorzaken, de gevolgen in de toekomst en de behandeling ervan krijgt.

Er wordt ingegaan op het ontstaan van ADHD de gevolgen ervan voor het kind en het gezin. De behandelaar kan u wijzen op ouderverenigingen, boeken of folders. De behandelaar zal ook vragen wat u en uw kind van de informatie vinden. U kunt er bijvoorbeeld boos of verdrietig van worden, maar ook opgelucht (het ligt dus niet aan mij) of juist schuldig (zij kon er ook niets aan doen). Het is belangrijk ook daar met uw behandelaar over te praten. Vaak hebben ouders vragen die de behandelaar niet kan voorzien. Het is belangrijk om die wél te stellen. Uit onderzoek blijkt dat goede psycho-educatie belangrijk is voor het slagen van de behandeling.

Psycho-educatie wordt niet alleen bij het begin van de behandeling gegeven. Als uw kind ouder wordt zullen er weer nieuwe situaties ontstaan waar ADHD een rol speelt. Er wordt dan aanvullende informatie gegeven over de behandeling en vooruitzichten (bijvoorbeeld over seksualiteit en middelengebruik).

Veel informatie kan ook gegeven worden door patiënten- en familieorganisaties.

Ook de behandeling op school begint met psycho-educatie aan leerkrachten. De leerkracht moet, als u het daarmee eens bent, tenminste weten dat uw kind de diagnose ADHD heeft. Hij of zij moet weten welk gedrag bij ADHD hoort, wat de oorzaken zijn van dit gedrag en welke beperkingen ADHD voor uw kind meebrengt op school.

Gedragstherapeutische training voor ouders en leerkrachten

Gedragstherapeutische oudertraining wordt ook wel mediatietherapie genoemd. De training is gericht op het veranderen van het gedrag van het kind via de ouders.

Kinderen met ADHD kunnen door hun moeilijk te beïnvloeden gedrag veel machteloosheid, boosheid of inconsequent gedrag bij hun omgeving oproepen. Uiteindelijk kan er een vicieuze cirkel ontstaan, waarin omgeving en kinderen elkaars negatieve gedrag in stand houden. Het doel van de gedragstherapeutische oudertraining is om deze cirkel te doorbreken. Het is aangetoond dat druk en impulsief gedrag, conflicten en dwarsheid van kinderen met ADHD in belangrijke mate afnemen na een gedragstherapeutische oudertraining.

Ouders leren in een groep of individueel de omgeving voorspelbaar te maken en verwachtingen en eisen aan te passen aan de mogelijkheden van het kind. Verder leren ouders gewenst gedrag duidelijk te belonen en op een goede manier te reageren op ongewenst gedrag. Hierdoor heeft het kind minder last van zijn of haar beperkingen en kan hij of zij beter aan de eisen voldoen die de omgeving stelt. Er ontstaat een positieve opvoedingspiraal, waardoor gedragsproblemen afnemen.

Bij pubers en adolescenten met ADHD spelen natuurlijk andere problemen dan bij jongere kinderen. Ouders van pubers zullen bijvoorbeeld ook moeten leren onderhandelen. Een gedragstherapeutische oudertraining zal

daarom meer dan eens aangeboden worden. Als uw kind ouder is kan de training aangevuld worden met gesprekken met ouders en kind samen en zal er een gericht aanbod voor de adolescent zelf moeten zijn.

De gedragstherapeutische training voor leerkrachten is gebaseerd op hetzelfde principe. De leerkracht leert hoe de schoolomgeving zo voorspelbaar mogelijk gemaakt kan worden en hoe te reageren op gewenst en ongewenst gedrag.

Deze aanpak werkt het beste als er samenwerking en overleg is tussen ouders en de school. Een goed middel om elkaar op de hoogte te houden van het gedrag van het kind en de aanpak is de 'dagelijkse rapportagekaart' of 'het heen-en-weerschrift'. Afspraken over doelen wat betreft gedrag van het kind worden op school in de gaten gehouden door de leerkracht. Op deze manier werken ouders en school samen aan dezelfde doelen en reageren zij op dezelfde manier op het gedrag van het kind.

Zelfregulatietraining

In een zelfregulatietraining leert het kind hoe hij of zij zelf op een andere manier met moeilijke situaties om kan gaan. Het gaat specifiek om situaties waarvan het kind zelf aangeeft dat hij of zij dat moeilijk vindt. Een kind kan bijvoorbeeld moeite hebben om goed om te gaan met frustratie en woede. In de training gaat het er dan over hoe je beter om kunt gaan met gevoelens van boosheid en woede, maar ook om het verminderen van woede op zich (hoe kun je zorgen dat je minder boos wordt). Ook kan het kind leren om als het ware naar zichzelf te kijken en achteraf te bespreken hoe en waarom hij of zij reageerde. De ouders hebben een belangrijke rol als begeleiders. Zelfregulatietraining voor het kind wordt daarom alleen gegeven samen met een ouder- en/of een leerkrachtraining. Het heeft pas zin om het kind in zelfregulatie te trainen, wanneer de omgeving zo rustig en gestructureerd mogelijk is en er op een goede manier op het gedrag van het kind gereageerd wordt.

Hoewel er weinig wetenschappelijk bewijs is dat zelfregulatietrainingen veel effect op de symptomen van ADHD hebben, is wel aangetoond dat de kinderen er een positiever zelfbeeld door krijgen. Ze ervaren dat zij wél met andere kinderen kunnen samenwerken en dat zij niet de enige met deze problemen zijn.

Socialevaardigheidstraining

Veel kinderen met ADHD hebben sociale problemen. Ze zijn opdringerig, bazig, sociaal onzeker, angstig, minder gevoelig voor sociale signalen, en ze missen vaak aansluiting bij hun leeftijdgenoten. Als de sociale problemen van de kinderen veroorzaakt worden door een gebrek aan vaardigheden is een socialevaardigheidstraining zinvol. De training bestaat uit een klein aantal bijeenkomsten met uitgebreide gedragsoefeningen.

Ouders worden hier ook altijd bij betrokken.

Dagbehandeling

Dagbehandeling kan een optie zijn wanneer de ambulante psychosociale interventies (oudertraining, schoolbegeleiding, ondersteunende zorg, behandeling van het kind) niet genoeg of geen effect hebben. Ook kan dagbehandeling ingezet worden als de problematiek van het kind zo complex is dat alleen langdurige observaties duidelijk kunnen maken wat er aan de hand is. Tijdens de dagbehandeling wordt er intensief samengewerkt met het thuisfront om ervoor te zorgen dat de behaalde resultaten ook thuis zullen beklijven.

4C AANVULLENDE BEHANDELINGEN

Een aantal behandelingen kan worden ingezet als aanvulling op de psychosociale behandelingen, zoals het aanbieden van een andere omgeving, psychomotore therapie en creatieve therapie en alternatieve behandelingen.

Aanbieden van een andere omgeving

Er is geen wetenschappelijk bewijs dat het aanbieden van een andere omgeving effect heeft op het functioneren van het kind. Het is echter een feit dat het voor sommige ouders noodzakelijk is om even ontlast te worden van de zorg voor hun kind met ADHD om de zorg daarna weer verder aan te kunnen. Een mogelijkheid is dat een kind met ADHD af en toe naar een logeerhuis gaat. Andere ouders willen liever met het hele gezin, inclusief hun kind met ADHD, een korte periode even weg om 'samen leuke dingen te doen'. Dit is niet alleen ontspannend voor het kind met ADHD, maar ook voor broertjes en zusjes. Ouders vinden het belangrijk om, naast aandacht voor hun kind met ADHD, die toch al vaak alle aandacht binnen het gezin vraagt, ook aandacht te hebben voor de andere kinderen in het gezin. Dit kan door ontspannende activiteiten, maar het is ook belangrijk om de broertjes en zusjes te betrekken bij bijvoorbeeld de gedragstherapie van het kind met ADHD.

Psychomotore therapie

Uit onderzoek blijkt dat kinderen met ADHD vaker een slechte motoriek en conditie hebben dan kinderen zonder ADHD. Deze kinderen worden beschreven als slecht gecoördineerd en onhandig. De onhandigheid staat niet op zichzelf, meestal zijn er meer sociale en emotionele problemen aanwezig. Onhandige kinderen zijn introverter, beoordelen zichzelf negatiever zowel op fysieke als op sociale aspecten en zijn angstiger. Uit onderzoek hier naar blijkt dat zowel de motorische als de sociaal-emotionele problemen niet vanzelf verdwijnen bij het ouder worden. Psychomotorische therapie kan een belangrijke bijdrage leveren aan de behandeling van kinderen met ADHD met motorische problemen. Door de motorische ontwikkeling van deze kinderen te stimuleren wordt een positief zelfbeeld bevorderd.

Creatieve therapie

Creatieve therapie heeft tot doel om verandering, ontwikkeling of acceptatie van beperkingen op gang te brengen. Ook verbeteren van het cognitieve (verstandelijke) of lichamelijke functioneren is een doel. Creatieve therapie wordt alleen als aanvulling op medicatie en de gedragstherapeutische oudertraining gegeven.

Er kan gewerkt worden aan de last die het kind van de ADHD heeft en aan omgaan met het anders zijn, aan het vergroten van het zelfvertrouwen en van het zelfbeeld. Het gaat hier om aandacht voor het kind als geheel, niet alleen de ADHD.

Dieettherapie

Er is nog weinig bekend over de effecten van aanpassingen in het dieet van kinderen met ADHD. Mogelijk kan het volgen van een aangepast dieet of het weglaten van sommige voedingsstoffen bij sommige kinderen (met name kinderen waarvan de omgeving al vaker gemerkt heeft dat sommige voedingsstoffen een sterk effect hebben) een aanvullend onderdeel van de behandeling vormen.

Alternatieve behandelingen

In de praktijk blijkt dat veel ouders van kinderen met ADHD (ook) buiten het reguliere aanbod op zoek gaan naar hulp. In het alternatieve circuit zijn veel verschillende mogelijkheden. In verband met de behandeling van ADHD worden homeopathie, acupunctuur en neurofeedback genoemd. Er is echter geen bewijs voor de werkzaamheid van deze interventies uit onderzoek.

Over het effect van deze behandelingen zijn geen algemene uitspraken te doen. Uw behandelaar en ook patiëntenorganisaties kunnen u mogelijk ondersteunen om op een verantwoorde manier met alternatieve mogelijkheden om te gaan.

Als u een alternatieve behandeling overweegt voor uw kind of daar al mee begonnen bent, dan is het verstandig om dit met de behandelaar te bespreken. Het kan zijn dat de behandelaar u meer informatie kan geven (bijvoorbeeld of de behandeling wetenschappelijk onderzocht is en wat het effect is) en het kan nodig zijn de alternatieve behandeling af te stemmen op de behandeling die uw kind al volgt. Het volgen van een alternatieve behandeling kan een negatief effect hebben op de reguliere behandeling. Het kan bijvoorbeeld gevaarlijk zijn bepaalde medicijnen gelijktijdig te slikken, ook als één van die medicijnen een alternatief middel is.

5 DE BEHANDELAAR

Met welke behandelaars kunt u te maken krijgen?

Veel mensen van wie kinderen ADHD hebben gaan in eerste instantie met hun kind naar de huisarts. Het kan zijn dat de huisarts vervolgens ook de behandeling uitvoert. Als een andere behandelaar geschikter is voor het uitvoeren van de behandeling, zal de huisarts uw kind doorverwijzen.

Behandelaars waar u mogelijk mee te maken krijgt zijn:

Huisarts:	voorlopige diagnose, bij niet ernstige klachten mogelijk ook gesprekken, behandeling of begeleiding, medicatie
Jeugdarts:	signalering van klachten en doorverwijzing
Kinderarts:	diagnose en medicatie
Bureau Jeugdzorg:	onderzoek van de hulpvraag, korte begeleiding en indicatiestelling voor de jeugdzorg
Maatschappelijk werker:	praktische en emotionele ondersteuning
Gezondheidszorgpsycholoog:	diagnose, volgens vastgestelde stappen verlopende behandeling (geprotocolleerde behandeling)
Psychotherapeut/ Klinisch psycholoog:	diagnose, gespecialiseerde psychologische behandelingen
Kinderpsychiater:	diagnose, gespecialiseerde psychologische behandeling, medicijnen
Kinderneuroloog:	diagnose en medicatie
Verpleegkundige (of SPV):	begeleiding bij het omgaan met klachten, ondersteuning bij de behandeling (zoals psycho-educatie)
Vaktherapeut:	ondersteunende interventies waarbij gebruik wordt gemaakt van expressie of beweging

In sommige gevallen is het mogelijk dat uw kind twee of meer behandelaars heeft. Zo kan het zijn dat u voor psychosociale therapie terecht komt bij een psycholoog terwijl de medicatie wordt voorgeschreven door een psychiater of kinderarts. Het is belangrijk voor u, uw kind en de behandelaars dat de zorg op elkaar wordt afgestemd. Het heeft de voorkeur dat zij werken vanuit één behandelplan. U kunt dit met hen bespreken.

6 SAMEN BESLISSEN

De behandelaar van uw kind stelt in eerste instantie een behandeling voor die:

- Door bij wetenschappelijk onderzoek effectief is gebleken.
- Bij de meeste kinderen en jongeren de meeste kans blijkt te hebben op betere resultaten dan andere behandelingen.
- Minder ernstige of ingrijpende bijwerkingen of gevolgen voor het dagelijks leven heeft dan andere behandelingen.

Het blijft echter de vraag of de voorgestelde behandeling ook voor uw kind de beste keuze is. Daarom is er altijd ruimte voor overleg. U kunt altijd *samen* met de behandelaar van uw kind *beslissen* om toch voor iets anders te kiezen.

De behandelaar dient u goed te informeren over de verschillende behandel-mogelijkheden en wat deze inhouden. De volgende punten horen tijdens dit gesprek aan de orde te komen:

- Welke behandel-mogelijkheden zijn er?
- Waarom stelt de behandelaar deze behandeling voor?
- Wat houdt deze behandeling in?
- Wanneer kan verbetering verwacht worden?
- Hoe lang duurt een behandeling gemiddeld genomen?
- Wat zijn de mogelijke bijwerkingen (of – wat zijn de gevolgen voor het dagelijks leven van u en uw kind)?
- Informatie over en de keuze tussen de verschillende behandelaars die ADHD behandelen.
- Een doorverwijzing naar een andere behandelaar als de stoornis beter door een andere behandelaar behandeld kan worden.
- Indien gewenst: informatie over de stoornis voor de familie, school en anderen in de omgeving van uw kind.
- Nazorg: uw kind zal zich in de loop van de jaren verder ontwikkelen en de ADHD zal daarmee ook veranderen. Bij ingrijpende gebeurtenissen (bv starten in het voortgezet onderwijs) kunnen symptomen erger worden. Doel van de nazorg is om u en uw kind hierop voor te bereiden en mee om te leren gaan.

In een klein aantal gevallen maakt het voor het verwachte effect van een behandeling niet uit of gestart wordt met medicijnen of met een psychosociale behandeling. Het kan ook dat u of uw kind zelf een sterke voorkeur heeft voor medicijnen of juist een psychosociale behandeling. In beide gevallen beslist u samen met de behandelaar waarmee uw kind start. Bij het be-

palen van een keuze kunt u samen met de behandelaar van uw kind nagaan wat van alle reële mogelijkheden de voor- en nadelen zijn. De prijs van een behandeling kan ook een rol spelen bij de keuze. Als er geen andere goede redenen zijn om te kiezen voor een bepaalde behandeling, wordt er gekozen voor de goedkoopste behandeling. Er is geen verband tussen de kwaliteit van de behandeling en de prijs.

Overwegingen bij het maken van een keuze:

- Kans op verbetering
- Snelheid waarmee effect is te verwachten
- Mate waarin de behandeling u en uw kind aanspreekt/ u en uw kind vertrouwen hebben in de behandeling
- Kans op bijwerkingen
- Emotionele en/of fysieke belasting van de behandeling
- Mate waarin de behandeling is in te passen in het dagelijks leven
- Aantal leefregels (zoals op vaste tijden eten, allerlei dagelijkse activiteiten structureren)
- Mate waarin de behandeling wordt vergoed
- Aanwezigheid wachtlijst
- Afstand tot uw huis en de plaats waar de behandeling wordt aangeboden

Desgewenst kunt u ook anderen betrekken bij deze beslissing. U kunt uw familie, de leerkracht en de school, de huisarts of andere direct betrokkenen vragen mee te denken. Houdt er rekening mee dat direct betrokkenen het misschien moeilijk vinden om objectief naar uw kind te kijken of te oordelen over uw situatie. U kunt ook contact opnemen met een patiënten- of familieorganisatie, die u helpt om tot een keuze te komen op grond van datgene wat voor u én voor uw kind belangrijk is.

Beoordelen of de behandeling voldoende effect heeft

Niet iedereen reageert hetzelfde op een behandeling. Het is niet van te voren te voorspellen of de gekozen behandeling bij uw kind inderdaad werkt zoals dat zou moeten. Om na te kunnen gaan of de behandeling effectief is, heeft u de volgende informatie nodig:

- Welke effecten (verbetering, bijwerkingen) horen bij de behandeling? Welke effecten zijn een teken dat de behandeling mogelijk niet werkt?
- Wanneer is er verbetering te verwachten?
- Hoe gaat de behandelaar na of inderdaad verbetering is opgetreden? In de praktijk schiet een evaluatie er soms bij in, u kunt zelf aangeven dat u een evaluatie wilt.

Als de behandeling werkt, wordt besproken of en hoe verder wordt gegaan. Als de behandeling niet voldoende resultaat heeft, wordt eerst gekeken naar de mogelijke oorzaak hiervan. Zonodig wordt voor een andere behandeling

gekozen. Ook kan de behandeling worden aangevuld met een andere behandeling. Uw kind kan bijvoorbeeld een ander medicijn voorgeschreven krijgen. In een enkel geval moet nog eens kritisch naar de diagnose gekeken worden. Dat betekent niet dat ieder kind gegarandeerd een passende behandeling vindt voor zijn of haar klachten. Kinderen met ADHD zullen daar altijd in meer of mindere mate last van houden. De kinderen en hun omgeving krijgen daarom begeleiding hoe ze hun leven met ADHD het best kunnen inrichten.

Wat mogen u en uw behandelaar van elkaar verwachten?

Wat mag u van uw behandelaar verwachten?

U mag tenminste verwachten dat de behandelaar deskundig is. Voor bovenstaande behandelaars geldt dat ze bevoegd moeten zijn om u en uw kind te mogen behandelen. Deze bevoegdheid is voor een aantal beroepen vastgelegd in een BIG-registratie (zie hoofdstuk 9). Ook mag u verwachten dat de behandelaar respectvol met u en uw kind omgaat, u en uw kind van de nodige informatie voorziet, u en uw kind desgewenst betreft in beslissingen, u en uw kind niet zonder toestemming behandelt en zorgvuldig omgaat met uw privacy en die van uw kind (WGBO – in de volksmond: patiëntenwet, zie hoofdstuk 9). Daarnaast zijn de volgende aspecten van belang:

- Vertrouwen: het gevoel dat de behandelaar daadwerkelijk kan bijdragen aan verbetering.
- Ervaring in het behandelen van ADHD.
- Patiënten die al eens behandeld zijn voor ADHD zeggen dat het belangrijk is dat het ‘klikt’ tussen henzelf en de behandelaar. Of dat het geval is, is aan uzelf en uw kind om te bepalen. Het kan gaan om sympathie, veiligheid, het gevoel serieus genomen te worden of het feit dat u, uw kind en de behandelaar hetzelfde doel nastreven. Om goed te behandelen moet de behandelaar weten *waarvoor* uw kind behandeld wil worden en *welke* behandelingen bij uw kind passen. Dat kan alleen als het contact tussen u, uw kind en de behandelaar dusdanig is dat u en uw kind zich uitgenodigd voelen vrijuit te praten over de aanwezige wensen en problemen.

Wat mag de behandelaar van u verwachten?

U en uw kind zijn zelf medeverantwoordelijk voor het slagen van de behandeling. Hieronder staat wat er van u en uw kind verwacht wordt:

- Vragen stellen als iets onduidelijk is of als u informatie mist.
- Open zijn over de klachten.
- Aan afspraken houden.
- Therapietrouw: de behandeling volhouden en zeker niet stoppen zonder overleg met de behandelaar.
- Als het u of uw kind niet lukt de behandeling vol te houden dit bespreekbaar maken.

- Ook zelf in de gaten houden of de behandeling effect heeft.
- Eventueel huiswerk maken, bijvoorbeeld als u of uw kind de opdracht krijgt een dagboek bij te houden.

Een goede behandelaar vinden

Het vinden van een geschikte behandelaar kan via:

- De behandelaar die uw kind al heeft (vaak: de huisarts). U kunt de behandelaar vragen actief mee te zoeken naar een geschikte behandelaar.
- De patiëntenorganisatie
- Lotgenotencontact
- Vrienden, burens, familie e.d.

In de praktijk is het aantal keuzemogelijkheden beperkt. Er is een beperkt aantal behandelaars in de buurt, er zijn wachtlijsten, sommige verzekeringen vergoeden de zorg van een vrijgevestigde behandelaar of sommige vormen van medicatie niet. In alle gevallen heeft u wel de keuze om niet bij een behandelaar te blijven waar u of uw kind geen vertrouwen in heeft. U mag van behandelaar veranderen.

Vergoedingen

Vraag voordat de behandeling start na bij uw verzekeraar welke en hoeveel hulp vergoed wordt. Vaak is er een grens aan het aantal behandelingen, ook als uw kind nog veel klachten heeft. Soms wordt maar een deel van de kosten vergoed. Sommige verzekeraars vergoeden de hulp van een vrijgevestigde behandelaar of sommige vormen van medicatie niet. De mate waarin alternatieve zorg wordt vergoed, loopt erg uiteen bij de verschillende verzekeraars.

7 OMGAAN MET ADHD

Veel van deze informatie komt uit de focusgroep voor kinderen met ADHD, de focusgroep voor ouders van mensen met ADHD en reacties van de klankbordgroep. Het gaat hier dus niet om harde feiten maar om uitspraken van ervaringsdeskundige mensen die naar beste weten en inzicht geprobeerd hebben rekening te houden met de belangen van alle mensen met ADHD.

Acceptatie

Acceptatie begint al wanneer u en uw kind onderkennen dat uw kind klachten heeft. Vaak is er in het begin een periode van ontkenning, de problemen worden ontkend terwijl mensen uit de omgeving vaak al wel zien dat er problemen zijn. Daarnaast nemen ouders het gedrag van hun kinderen vaak anders waar dan de omgeving (bijv. omdat ze zelf ook ADHD hebben). Ook kunnen in het begin de problemen anders geduid worden, bijvoorbeeld druk gedrag benoemen als “Jongens zijn nu eenmaal druk”.

Kennis over de oorzaken kan de acceptatie bevorderen hoewel niet iedereen daar behoefte aan heeft. Acceptatie maakt het makkelijker de klachten in te passen in het dagelijks leven van u en uw kind. Het geeft ook ruimte om weer de positieve dingen te zien. Dat kunnen positieve punten van uw kind zijn maar ook leuke dingen die gebeuren en de positieve punten die te halen zijn in het hele proces van omgaan met ADHD. Acceptatie is ook de start van de bestaande situatie aanpassen en nieuw gedrag invoeren.

Kinderen betreuren het dat ADHD vaak eenzijdig als ziekte of probleem wordt gezien. ADHD is volgens hen een handicap waarmee ze zich gewoon verder kunnen ontwikkelen: ‘iedereen heeft immers voor- en nadelen’.

Kinderen willen dan ook dat de nadruk meer gelegd moet worden op de mogelijkheden en sommige voordelen (langer doorgaan, sporten). Ze hebben wel oog voor de belemmeringen maar vinden dat daar mee om te gaan is. op het instandhouden van relaties kan ADHD een negatief effect hebben. Sommige kinderen gaan erg bewust om met het inrichten van hun leven door rustige vrienden te kiezen waar ze op terug kunnen vallen en creëren daarmee een stabiele omgeving voor zichzelf.

Realistische verwachtingen

Het kan enorm teleurstellend zijn als u en uw kind met grote verwachtingen aan een behandeling beginnen en daar vervolgens niet aan voldaan wordt. Het kan dat de behandeling niet werkt of onvoldoende effect heeft. De bijwerkingen kunnen zwaar tegenvallen. Daarnaast kan de behandeling buitengewoon inspannend zijn en veel energie kosten. In sommige gevallen willen kinderen niet meewerken aan een behandeling. In dat geval is het verstandig

om samen met uw kind de voordelen en de nadelen van een behandeling op een rijtje te zetten. Op deze manier wordt ook duidelijk of uw kind een reëel beeld heeft van een behandeling en wat de redenen voor zijn weerstand zijn.

Vaak is de behandeling niet de oplossing voor alle problemen. Behandelingen zijn vaak alleen gericht op de symptomen terwijl het de patiënt gaat om het totale plaatje hoe het leven te leiden en in te vullen.

Probeer om uw kind met realistische verwachtingen aan een behandeling te laten beginnen en probeer zelf ook realistische verwachtingen te hebben. In het begin willen u en uw kind een heldere diagnose en een pasklare behandeling en de kans is groot dat de hulpverlening dat niet kan bieden. Dat is makkelijker te accepteren als u en uw kind zich van te voren realiseren dat een behandeling kan tegenvallen en dat het een tijd kan duren voor een passende behandeling is gevonden. Stel de behandeling dus niet teveel centraal in uw leven en dat van uw gezin. Zoek balans en zoek mogelijkheden om weerbaar te worden om problemen beter de baas te kunnen. Het gewone leven gaat door en daarin kunnen positieve en negatieve dingen gebeuren die ook effect hebben.

Wat uw kind zelf kan doen

Lotgenotencontact en zelfhulpboeken kunnen goed werken. Door de ervaringsdeskundigheid van anderen komt uw kind zelf ook op ideeën en nieuwe inzichten. Lotgenotencontact is vaak ook gewoon leuk. De bijeenkomsten kunnen heel gezellig en luchtig zijn. Lotgenotencontact en zelfhulp is goed te combineren met een professionele behandeling en is ideaal ter overbrugging als er tijdelijk door wachtlijsten of bij wisseling van behandeling verder geen hulp is.

Zelf op zoek gaan naar informatie kan heel wat opleveren. Vooral ouderverenigingen en internet zijn belangrijke informatiebronnen. De meeste behandelaars staan er positief tegenover als u zelf informatie zoekt. In hoofdstuk 9 vindt u verwijzingen naar handige websites en boeken over ADHD. Op deze websites vindt uw kind ook folders met tips voor thuis en op school. Een tip voor op school is bijvoorbeeld het houden van een spreekbeurt over ADHD, op die manier kweekt uw kind begrip voor de ADHD bij zijn klasgenoten.

8 FAMILIE VAN MENSEN MET ADHD

Veel van deze informatie komt uit de focusgroep voor kinderen met ADHD, de focusgroep voor ouders van kinderen met ADHD, reacties van de klankbordgroep. Het gaat hier dus niet om harde feiten maar om uitspraken van ervaringsdeskundige mensen die naar beste weten en inzicht geprobeerd hebben rekening te houden met de belangen van alle mensen met ADHD.

Rol ouders

Vaak bent u als ouders goed op de hoogte van wat er aan de hand is. Het komt regelmatig voor dat u eerder dan uw kind signaleert dat er sprake is van ernstige problemen en dat er hulp gezocht moet worden.

Veel ouders worden geleerd zich als een co-therapeut op te stellen. Uw kind heeft echter zijn ouders ook nog nodig voor de gewone ondersteuning. Als u zich alleen nog maar als een therapeut opstelt, wordt de normale verhouding verstoord. En juist die normale verhouding met de ouders is belangrijk voor uw kind.

Steun voor het gezin

Uw gezin heeft vaak ook behoefte aan steun. Wanneer uw kind ADHD heeft wordt er veel van u verwacht.

Vanuit de professionele zorg is steun voor het gezin niet vanzelfsprekend. Sommige behandelaars hebben er een goed oog voor en bieden ook het gezin ondersteuning. Dit wordt vaak erg gewaardeerd. Anderen bieden het wel aan maar het gebeurt vervolgens niet of veel te laat, weer anderen hebben alleen oog voor de patiënt. Het kan wel maar het kan een heel zoek zijn waar en hoe ondersteuning voor het gezin wordt geboden. Mogelijkheden zijn:

- Huisarts – voor veel gezinnen is de huisarts het eerste aanspreekpunt
- Maatschappelijk werk - vooral emotionele ondersteuning
- Thuiszorg - vooral praktische ondersteuning (door taken over te nemen)

Lotgenotencontact (samen komen met een groep ouders van kinderen met ADHD) biedt emotionele ondersteuning en kan ook informatief zijn. Herkenning en erkenning zijn sleutelwoorden. Daarbij geeft het ruimte: sommigen noemen het zelfs een uitje. Het zijn vaak prettige en positieve avonden waar naast het bespreken van emotionele zaken ook gelachen wordt en waar je eens echt kunt praten over waar je mee zit. Een familielid noemt het 'een luchtige vorm van therapie'. Informatie over lotgenotencontact kunt u krijgen via de patiënten- en familieorganisaties (zie hoofdstuk 9).

Veel ouders geven aan dat de steun van de omgeving vaak tegenvalt. Ze zien de problemen niet, ontkennen de ernst en maken opmerkingen waaruit onbegrip en onwetendheid blijkt. Als het langer duurt dan een paar weken vindt men dat je er maar eens over op moet houden. Ook werkgevers reageren vaak met onbegrip.

Broers en zussen

Voor de rest van het gezin kan het moeilijk zijn wanneer een van de kinderen ADHD heeft. Er zal veel aandacht zijn voor dit kind en de andere kinderen kunnen het gevoel krijgen erbij in te schieten. Veel ouders proberen de andere kinderen uit het gezin – zeker als ze klein zijn - er buiten te houden. Dat lukt niet altijd en sommige kinderen willen dat ook niet. Het is belangrijk dat ouders alert zijn op gevolgen voor de andere kinderen uit het gezin en hun kinderen zonodig ondersteunen. Kinderen zien en merken meer dan je als ouder denkt. Ontkenning en verbloeming (dit is niet hetzelfde als de kinderen er zoveel mogelijk buiten houden) kan leiden tot meer afstand en vervreemding. Eerlijkheid is belangrijk en maakt gebeurtenissen en bepaalde keuzes op het moment zelf – en achteraf – makkelijker te accepteren. Communiceer met uw kinderen over ADHD, leg ze uit waarom hun broer of zus reageert zoals deze doet en wijs ze ook op de positieve kanten van de ADHD, zoals de creativiteit, de zorgzaamheid, de leuke ideeën tijdens het spelen. Het is echter wel belangrijk om de andere kinderen uit het gezin de ruimte te geven in de mate waarin ze geïnformeerd en betrokken willen zijn. Het is verstandig om daarbij niet uitgebreid achterliggende problemen met de kinderen te bespreken. Voorkomen moet worden dat de andere kinderen uit het gezin zich verantwoordelijk gaan voelen voor de problemen van hun broer of zus en zichzelf een verzorgende rol opleggen.

Uiteraard is het ook belangrijk om met het kind met ADHD te communiceren over ADHD en de gevolgen voor het dagelijks leven van het kind en het gezin.

Tips voor familie

- Cijfer uzelf niet helemaal weg. U heeft misschien de neiging er helemaal in mee te gaan. Dat is niet verstandig: voorkom dat u in een isolement raakt en houdt uw sociale contacten, stel grenzen en creëer tijd voor uzelf en de rest van uw gezin. Probeer ook leuke dingen te doen. Uw kind, uzelf en de rest van uw gezin heeft er niets aan als u het allemaal niet meer aankunt.
- Accepteer alle hulp die u kunt krijgen. Thuishulp is er bijvoorbeeld ook om de familie te ontlasten.
- Maak een reële inschatting van wat u van de behandeling kunt verwachten
- Ga op zoek naar lotgenotencontact. Hier vindt u herkenning en krijgt u erkenning. Daardoor krijg u zelf meer ruimte.
- Wees open naar uw omgeving toe over de ADHD van uw kind. Op die manier is er meer begrip en wordt uw kind beter begeleidt en begrepen.

- Probeer uw kind niet de hele dag te corrigeren en vergeet niet uw kind te complimenteren als het goed gaat. Maak onderscheid tussen onwil en onvermogen.
- Ga niet zeuren: maak iedere keer een nieuwe start. Oefen met vergeving.
- Vergeet niet dat kinderen met ADHD vaak hele leuke en goede kanten hebben. Ze kunnen spontaan en energiek zijn, lief en aandoenlijk. Zie het als een uitdaging uw kind te helpen deze leuke kanten verder te ontwikkelen. Kinderen met ADHD willen zich graag anders gedragen, maar hebben uw hulp daar hard bij nodig.

In hoofdstuk 9 vindt u verwijzingen naar handige websites en boeken over ADHD. Op deze websites vindt u ook folders met informatie over hoe om te gaan met een kind met ADHD.

9 PRAKTISCHE INFORMATIE

Patiënten- en familieorganisaties

Via patiënten- en familieorganisaties kunt u veel informatie krijgen over de aandoening en over de behandeling van ADHD. Zij weten wat vanuit het patiënten- en familieperspectief belangrijk is. Zij zijn goed op de hoogte van wettelijke regelingen en wat u kunt doen als u een klacht heeft. Zij organiseren zelf lotgenotencontact of verwijzen u naar mogelijkheden voor lotgenotencontact voor u of uw kind.

Voor een overzicht van alle patiënten- en familieorganisaties, zie www.npcf.nl

Balans

Balans is een vereniging voor ouders van kinderen met leer-, ontwikkelings- en gedragstoornissen, waaronder ADHD, dyslexie en PDD-NOS.

Balans is een ouderorganisatie die bemiddelt tussen gebruikers en aanbieders van zorg en onderwijs, met als doel het versterken van de maatschappelijke positie van kinderen en hun ouders (en omgeving) die te maken hebben met leer- ontwikkelings en/of gedragstoornissen.

Balans is er ook voor personen in de naaste omgeving van kinderen met leer-, ontwikkelings- en gedragsstoornissen, zoals medewerkers binnen het onderwijs en de hulpverlening. Ook op hen is de informatie van Balans gericht.

Advies- en informatielijn: (0900)2020065 op werkdagen van 09.30 tot 13.00 uur.

Postadres

Postbus 93

3720 AB Bilthoven

Bezoekadres

De Kwinkelier 39

3722 AR Bilthoven

Telefoon: (030) 2255050

Fax: (030) 2252440

Website: www.balansdigitaal.nl

OVAK

De vereniging van en voor ouders van een OnopVallend Anders Kind wil de plaats zijn waar ouders van kinderen met psychiatrische problemen of handicaps elkaar ondersteunen.

De oudervereniging is telefonisch bereikbaar op:
dinsdag, woensdag en vrijdag tussen 9.00 en 12.00 uur

Telefoonnummer: 0180-699799

E-mail: info@stichting-voorelkaar.nl

Website: www.ovak.nl

Vereniging Impuls, voor (jong)volwassenen met ADHD

Deze patiëntenvereniging richt zich op (jong)volwassenen met ADHD. Ongeveer 1 tot 2% van de volwassen bevolking heeft ADHD. Impuls organiseert ook lotgenotencontact in alle regio's.

Advies en informatielijn: (0900)2020065 op werkdagen van 09.30-13.00 uur
www.impulsdigitaal.nl

Beroepsverenigingen

Federatie Verpleegkunde in de Geestelijke Gezondheidszorg (FVGGZ)

Postbus 3135
3502 GC UTRECHT
secretariaat@fvggz.nl
www.fvggz.nl

Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)

Postbus 3231
3502 GE UTRECHT
info@nhg-nl.org
www.nhg-nl.org

Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)

Postbus 9921
1006 AP AMSTERDAM
info@psynip.nl
www.psynip.nl

Nederlandse Vereniging van pedagogen en onderwijskundigen (NVO)

St.Jacobsstraat 331
3511 BP UTRECHT
secretariaat@nvo.nl
www.nvo.nl

Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP)

Postbus 20062
3502 LB UTRECHT
nvvp@xs4all.nl
www.nvvp.net

Nederlandse Vereniging voor Psychotherapie (NVP)
 Maliebaan 50 B
 3581 CS UTRECHT
 nvpst@euronet.nl
 www.psychotherapie.nl

Nederlandse Vereniging van Maatschappelijk Werkers (NVMW)
 Leidseweg 80
 3531 BE UTRECHT
 maatswk@nvmw.org
 www.nvmw.org

Phorza Beroepsorganisatie van professionals in sociale, (ortho)pedagogische en hulpverlenende functies (voorheen NVSPH)
 Postbus 257
 1000 AG AMSTERDAM
 kantoor@phorza.nl
 www.phorza.nl

Federatie Vaktherapeutische Beroepen (FVB)
 Fivelingo 253
 3524 BN UTRECHT
 info@vaktherapie.nl
 www.vaktherapie.nl

Informatie over ADHD

Handige websites

www.ojeeadhd.nl

De stichting 'O jee ADHD' helpt de maatschappelijke positie van een kind met ADHD en hun gezinnen te verbeteren. Ouders van kinderen met ADHD kunnen hier terecht voor gezinsbegeleiding en steun.

www.stichtinggelijkspel.nl

Deze stichting heeft als doelstelling het bevorderen van de integratie tussen kinderen met en kinderen zonder ADHD door middel van het organiseren van sportactiviteiten.

www.peptalk.adhd.nu

Op deze site vindt u het magazine Peptalk Too, een magazine over ADHD maar ook spelletjes voor kinderen, informatie over ADHD en links voor (jong)volwassenen, ouders en behandelaars.

www.adhd.nu
Informatie over medicatievergoeding

www.adhbijvolwassenen.nl
Informatie over ADHD bij volwassenen

www.fondspsychischegezondheid.nl
Het Fonds Psychische Gezondheid geeft objectieve informatie over psychische problemen: oorzaken, gevolgen en behandelingen

Boeken

Het is ADHD. A.Paternotte en J.Buitelaar, Bilthoven, Vereniging Balans / Bohn Stafleu van Loghum, 2006.
ISBN 90 3134 564 4

O jee, een kind met ADHD. A.van Kleeff, Stichting Ojee ADHD! Ouwkerk, 2005.
ISBN 10: 90 7407 807 9

Hulpgids ADHD. E.Hallowell & J. Ratey. Amsterdam, Uitgeverij Nieuwezijds, 2005.
ISBN 90 5712 211 1

Stuiterend door het leven? R. Rodrigues Pereira. Uitgegeven in samenwerking met Balans. Wormer, Inmerc, 2005.
ISBN 906611130.

Boeken om ADHD bespreekbaar te maken met uw kind

Ze vinden me druk. M.Delfos. Utrecht, Samenwerkende Uitgevers VOF, 2001.
ISBN 10:90 8560 5024

Een koude douche. P.Vervloed en E.Timmersma. Amersfoort, CPS, 2004.
ISBN 10: 90 6508 5122

Richtlijnen

Multidisciplinaire richtlijn ADHD. Utrecht, Trimbos-instituut, 2005.
Samenvatting multidisciplinaire richtlijn ADHD. Utrecht, Trimbos-instituut, 2007.

De multidisciplinaire richtlijnen zijn te downloaden via: www.ggzrichtlijnen.nl

Wetgeving

WGBO (zie ook www.minvws.nl)

De WGBO regelt de relatie tussen patiënt en hulpverlener en legt hun rechten en plichten vast. De rechten van de patiënt zijn de plichten voor de hulpverlener.

Recht op informatie

De hulpverlener vertelt de patiënt duidelijk wat er aan de hand is, welke behandeling nodig is en of daaraan risico's zijn verbonden. Eventueel wijst de hulpverlener op alternatieven. Met deze informatie kan de patiënt weloverwogen beslissen over de behandeling.

Toestemmingsvereiste

De hulpverlener mag de patiënt alleen behandelen als deze toestemming geeft. Vaak gaan hulpverleners stilzwijgend van toestemming uit. Bij ingrijpende behandelingen wordt uitdrukkelijk om toestemming gevraagd. In acute situaties, als de patiënt buiten kennis is, hoeft de hulpverlener geen toestemming van de patiënt af te wachten.

Inzage in het medisch dossier

De patiënt heeft recht op inzage in zijn medisch dossier; hij mag ook een kopie vragen. Alleen hijzelf en de hulpverleners die hem behandelen mogen het dossier inzien. Als de patiënt het niet eens is met de inhoud, kan hij de hulpverlener verzoeken om deze aan te passen of een eigen verklaring toevoegen.

Privacy

Het medisch dossier en de gesprekken tussen patiënt en hulpverlener zijn vertrouwelijk. Alleen personen die bij de behandeling zijn betrokken zijn op de hoogte.

Vertegenwoordiging

Als de patiënt niet in staat is om zelf te beslissen (bijvoorbeeld wegens dementie of coma), kan hij zich door een ander laten vertegenwoordigen. Dat kan een officieel benoemde curator zijn, of een familielid of partner. Deze vertegenwoordiger besluit in het belang van de patiënt. In een wilsverklaring kunnen patiënten hun wensen vastleggen om niet behandeld te worden, voor het geval ze zelf niet meer kunnen beslissen. Bij kinderen tot twaalf jaar beslissen de ouders of voogd, kinderen tussen twaalf en zestien jaar moeten samen met hun ouders/voogd toestemmen in behandeling. Boven de zestien jaar kunnen mensen zelfstandig beslissen.

Plichten van de patiënt

De patiënt moet de hulpverlener duidelijk en volledig informeren en de hulpverlener betalen voor zijn diensten.

Wet BIG (zie ook www.minvws.nl)

De Wet Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg bevat regels voor zorgverlening door beroepsbeoefenaren. De Wet BIG richt zich op de kwaliteit van de beroepsbeoefening en bescherming van de patiënt. BIG is een kaderwet, die alleen de grote lijnen aangeeft. Een belangrijk onderdeel van de wet vormt de bevoegdheidsregeling voorbehouden handelingen. Deze regeling geeft aan onder welke voorwaarden dergelijke handelingen, zoals injecties en catheterisaties, mogen worden uitgevoerd.

Wet Klachtenrecht Cliënten Zorgsector

Op grond van deze wet is elke instelling verplicht een klachtencommissie te hebben. Als u een klacht heeft, kunt u bij deze commissie uw klacht indienen.

Steun bij het indienen van een klacht

Voor steun of advies bij het indienen van een klacht kunt u zich tot de volgende organisaties wenden tot een Informatie en Klachtenbureau Gezondheidszorg (IKG). Er zijn 27 IKG's in Nederland. Een IKG kan u bijvoorbeeld helpen uw klacht goed te formuleren of met het schrijven van een brief. Het adres van een IKG bij u in de buurt kunt u krijgen via het Landelijk Informatiepunt voor Patiënten (LIP), telefoon: 030 – 266 16 61 (tijdens kantooruren), homepage: www.sokg.nl, email: lip@sokg.nl.

Patiënten- en familieorganisaties kunnen vaak ook behulpzaam zijn bij het indienen van een klacht.

BIJLAGE I

INFORMATIE OVER DE MULTIDISCIPLINAIRE RICHTLIJNEN EN DE PATIËNTENVERSIES

Multidisciplinaire richtlijnen

In Nederland worden sinds 2001 landelijke richtlijnen voor de geestelijke gezondheidszorg gemaakt. Een richtlijn is een document met aanbevelingen, adviezen en handelingsinstructies ter ondersteuning van de besluitvorming van behandelaars en patiënten, berustend op de resultaten van wetenschappelijk onderzoek met daarop gebaseerde discussie en aansluitende meningsvorming. Deze richtlijnen worden ontwikkeld door behandelaars die afgevaardigd zijn door hun beroepsvereniging en door leden van patiënten- en familieorganisaties, zij vormen samen de richtlijnwerkgroep. Deze richtlijnwerkgroep inventariseert welke knelpunten, onduidelijkheden en controversies ervaren worden in de praktijk rondom een bepaalde stoornis, deze knelpunten kunnen zowel door de behandelaars als patiënten ervaren worden. De knelpunten worden omgezet in zogenaamde uitgangsvragen, dat zijn vragen waarop de richtlijn een antwoord wil geven. Vervolgens wordt er gezocht naar wetenschappelijk onderzoek dat een antwoord op deze vragen kan geven. Alleen wetenschappelijk onderzoek is veelal niet voldoende om een bruikbare aanbeveling voor de praktijk te formuleren. De richtlijnwerkgroep probeert daarom de vertaalslag te maken van wetenschap naar praktijk door ook te kijken naar het perspectief van de patiënt, de veiligheid, de beschikbaarheid van voorzieningen, de zorgorganisatie etc. etc.

Richtlijnen worden zoals gezegd ook voor patiënten ontwikkeld omdat steeds meer mensen het uitgangspunt onderschrijven dat patiënten over dezelfde wetenschappelijke kennis dienen te beschikken als behandelaars. Met deze kennis zouden zij beter in staat zijn een eigen afweging te maken, te overleggen met hun behandelaar en de voor hen benodigde hulp te vragen. Hoewel patiënten en hun omgeving betrokken worden bij de ontwikkeling van richtlijnen zijn de definitieve teksten van de richtlijnwerkgroepen meestal ongeschikt voor verspreiding onder grote groepen patiënten. Ze zijn te medisch-technisch opgesteld, te omvangrijk, gebruiken de taal van de behandelaars, gaan overwegend uit van onderzoeksgegevens en niet van de dagelijkse praktijk en geven nauwelijks informatie over ervaringen van patiënten en andere aspecten die van belang zijn bij het nemen van beslissingen. De aanbevelingen uit de richtlijn behoeven een vertaling, toevoeging van aanvullende informatie en een dusdanige presentatie dat patiënten ze kunnen gebruiken in hun eigen individuele context en de kennis uit de

richtlijnen als onderhandelingskader tussen patiënt en behandelaar kunnen dienen. De patiëntversies van de richtlijnen hebben dan ook tot doel de richtlijnen geschikt te maken voor gebruik door patiënten en hun omgeving.

Patiëntversies van de multidisciplinaire richtlijnen

Een patiëntversie is een voor patiënten en familie toegankelijk gemaakte vertaling van de multidisciplinaire richtlijn, aangevuld met andere, voor patiënten belangrijke informatie, die niet of in onvoldoende mate in de multidisciplinaire richtlijn is opgenomen. Daarbij gaat het om:

- Een vertaling van medisch-technische behandeladviezen uit de multidisciplinaire richtlijn in begrijpelijke taal.
- Een uitwerking van globale opmerkingen uit de multidisciplinaire richtlijn over het patiëntperspectief.
- Een aanvulling betreffende zaken die bewust minder aandacht kregen in de moederrichtlijn omdat die niet passend waren, maar die patiënten wel belangrijk vinden, zoals individuele ervaringen en mogelijkheden van ondersteuning via de patiënten- en familieorganisaties.

