

ADHD

4-2010

Wachtkamerspecial

EEN KWARTAALUITGAVE VAN ACADEMIC PHARMACEUTICAL PRODUCTIONS BV

JAARGANG 7, NUMMER 4, DECEMBER 2010



'Hoe gaat het ermee?'

Medicatiecontrole bij ADHD kan nog beter

Verder in deze uitgave

Echt wel! 2

Daar gaan we weer 5

'Zeg wat je doet en doe wat je zegt' 6

Colofon

Uitgever Academic Pharmaceutical Productions bv, Postbus 13341, 3507 LH Utrecht, Telefoon (030) 210 95 21, Fax (030) 210 92 00.
Redactieraad Prof.dr. J.K. Buitelaar, psychiater, Nijmegen;
dr. A. van der Goes, medisch bioloog, wetenschapsjournalist, Weesp;
G.G.H. van de Loo-Neus, kinder- en jeugdpsychiater, Nijmegen;
A.C. Paternotte, Vereniging Balans, Bilthoven.
Doelgroep Psychiaters, kinderpsychiaters, kinderartsen en patiënten.
Vormgeving Graaf Lakerveld Vormgeving.

Deze uitgave is mede mogelijk gemaakt door Janssen-Cilag B.V.
De volledig onafhankelijke redactieraad draagt zorg voor de selectie van de artikelen. De redactie, uitgever en sponsor zijn niet aansprakelijk voor de inhoud van onder auteursnaam opgenomen artikelen. Uw gegevens zijn afkomstig van Cegecim Dendrite. Voor meer informatie: 035-6955355.
© 2010 Academic Pharmaceutical Productions bv. Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag openbaar worden gemaakt door middel van druk, microfilm of op welke wijze ook, zonder schriftelijke toestemming van de uitgever.

H. Tobi, associate professor, Wageningen UR, Wageningen, en L.J. Kalverdijk, kinder- en jeugdpsychiater, Accare, Groningen

Inleiding

Kinderen met ADHD en hun ouders ervaren problemen op allerlei gebieden van het dagelijkse leven. De diagnostiek en het merendeel van het onderzoek naar ADHD zijn echter sterk gericht op de officiële kenmerken ('kernsymptomen') van ADHD. Het gevolg is dat de ervaring en de mening van het kind en de ouders vaak minder uit de verf komen.

In dit artikel wordt een methode beschreven die is ontwikkeld om de mening van ouders beter in maat en getal weer te geven, zodat een brug kan worden geslagen van dagelijkse ervaring van ouders naar informatie die van belang is voor de arts.

ADHD

Ongeveer 3 tot 5% van de kinderen wordt gediagnosticeerd met ADHD, waarmee het de meest voorkomende psychiatrische

aandoening onder kinderen is. Een aantal kinderen met ADHD heeft ook last van andere aandoeningen, met name pervasieve ontwikkelingsstoornissen en de oppositioneel-opstandige gedragsstoornis (ODD). In de afgelopen jaren is veel aandacht uitgegaan naar de langetermijnprognose van ADHD. Bij veel kinderen verdwijnt de ADHD, maar bij een belangrijk deel blijven een paar beperkende symptomen aanwezig tot in de volwassenheid. Hoewel nog veel opgehelderd moet worden over het langetermijnbeloop, is al wel duidelijk dat de behandeling van ADHD zich over meerdere jaren uitstrekt en dat deze meer aspecten omvat dan alleen de kernsymptomen van ADHD.

Medicatie

In richtlijnen voor de behandeling van ADHD worden psycho-educatie, opvoedingsadviezen, medicatie en mediatietherapie als behandelingsmogelijkheden genoemd.

Onderzoek heeft aangetoond dat medicatie effectief is op de kernsymptomen van ADHD. Maar toch blijkt medicatie op de langere duur minder goed te werken, waarschijnlijk deels doordat de dosering vaak niet goed wordt aangepast. Een andere reden is dat gezinnen er geleidelijk aan minder precies op letten dat de medicatie goed wordt ingenomen.

DOKA-adhd

De ontwikkeling van DOKA-adhd is begonnen met zeven diepte-interviews met ouders van kinderen met ADHD via de Vereniging Balans. Ook zijn negen huisartsen geïnterviewd.

Uit die interviews kwam sterk naar voren dat ouders en artsen verschillen van mening over de onderwerpen die zij belangrijk vinden als het gaat om het monitoren van ADHD-medicatie bij kinderen in de basisschoolleeftijd. Zo vonden de ouders de manier waarop alledaagse handelingen (aankleden, tandenpoetsen, naar school fietsen) worden uitgevoerd belangrijk bij de beoordeling hoe het met hun kind gaat, terwijl de huisartsen de nadruk legden op 'school'.

Op basis van een serie interviews met huisartsen, en vervolgens ook met kinderartsen en kinderpsychiaters werden vragen gemaakt die betrekking hebben op vier aandachtsgebieden (domeinen): thuis, school, sociale inbedding, en medicijnen. Deze vragen werden ook aan ouders voorgelegd om te bepalen of zij deze vragen belangrijk vonden en begrijp-



Boekbespreking

Echt wel!

***Echt wel!* is een handboek voor ouders, docenten en hulpverleners, geschreven door kinder- en jeugdpsychiater Michiel Noordzij. Via een trainingmethode leer je hoe ongewenst gedrag van een kind effectief aangepakt kan worden. Niet met straf, maar met een training die uitgaat van respect voor het kind.**

Bij een kind met forse gedragsproblemen heb je vaak al van alles geprobeerd. Wat je ook doet, je doet het nooit goed. Hoe neem je dan de regie weer in handen? In het boek *Echt wel!* wordt je dit geleerd. Bij de aanpak van een kind met forse gedragsproblemen werkt straffen niet. Het kind toont zich ongenaakbaar bij het krijgen van straf. De training in het boek gaat uit van het niveau waarop het kind functioneert en niet waarop het had moeten functioneren. Voor kinderen met een zeer laag functioneringsniveau geldt dat aanleren van gewenst gedrag (nog) niet mogelijk is. Het afleren van ongewenst gedrag is de enige werkende trainingmethode. De training speelt zich af op drie momenten: voor, tijdens en na een incident. Voorafgaand aan het te verwachten incident wordt exact aangegeven wat het kind kan verwachten. Daarbij wordt het principe gehanteerd: *zeg wat je doet en doe wat je zegt*. Na afloop van het incident en de ingreep, wordt het verloop ervan

pelijk. Daarbij werd steeds benadrukt dat DOKA-adhd hun houvast zou moeten geven in een gesprek met de dokter. En hoewel de artsen vonden dat de vragenlijst onderwerpen bevraagt die artsen gewoonlijk niet bespreken met ouders, vonden zij alle vragen wel relevant.

Uit de analyses bleek dat meer dan de helft van de twintig vragen (heel) goed functioneerde, maar dat enkele vragen verbetering behoeften of misschien zelfs geheel verwijderd konden worden. De resulterende vragen werden gebruikt om de vragenlijst in de volgende fase uitgebreid te testen.

Voor het testen is bijvoorbeeld een ouderbijeenkomst en een expertbijeenkomst gehouden. De ouders werd eerst gevraagd iets te beschrijven waarvan ze dachten: dat zou de behandelend arts nou moeten weten om een goed idee te krijgen van hoe het met mijn kind gaat. Alle ouders beschreven heel concrete situaties, vooral zaken rondom wat zij beschouwden als de dagelijkse routine thuis. Dit werd direct gevolgd door wat

ouders benoemden als ineffectiviteit van de medicatie, zoals moeilijkheden rond het in slaap komen. De experts verbaasden zich over een aantal resultaten: bijvoorbeeld dat ouders eetlust en slapen niet altijd beleven als mogelijke bijwerkingen van de medicatie en dat dit tot miscommunicatie kan leiden als de arts hier niet expliciet op doorvraagt. Vervolgens werd de vragenlijst aan kinderartsen en kinder- en jeugdpsychiaters met ervaring met ADHD voorgelegd, met de vraag of echt de beste vragen werden gesteld. Het resultaat, de 'DOKA-adhd' komt binnenkort op internet beschikbaar. DOKA-adhd is het resultaat van de inbreng van vele ouders en artsen zoals we hierboven beschreven, waarvoor uiteraard hartelijke dank.

DOKA-adhd is ontwikkeld door medewerkers van Wageningen Universiteit, departement Maatschappijwetenschappen in samenspraak met diverse artsen. De ontwikkeling is mogelijk gemaakt door de firma Janssen.



kort besproken. Deze laatste bespreking gaat steeds over de poging van het kind om grip op zichzelf te krijgen.

Belangrijk in het boek is het bepalen van het functioneringsniveau van het kind. Dit heeft niks te maken met de intelligentie van het kind, maar puur met het niveau van functioneren. Een kind van 12 dat zich als een kleuter gedraagt, benader je op een lager niveau dan zijn leeftijd. Het kind wordt bij dit alles aangesproken in groeitaal en niet in straftaal. Het effect hiervan is dat de trainer steeds respect voor het kind toont, maar tegelijk heel duidelijk is over de aanpak van het ongewenste gedrag.

Door het hele boek worden voorbeelden van situaties gebruikt om de trainingmethode uit te leggen. In de bijlage worden gebruikte metaforen en begrippen uitgelegd en wordt ook een aantal uitgebreide portretten gegeven van jongere en oudere kinderen met forse gedragsproblemen. Bij het boek zit een samenvattingkaart, waardoor het boek behalve als handboek om de trainingmethode te leren ook gebruikt kan worden als naslagwerk.

Het boek is te bestellen via de website www.echtwel.info.

ADHD en omgeving

Bij de behandeling en de diagnose van ADHD staan vooral de kernsymptomen van ADHD centraal. Deze symptomen worden gemeten aan de hand van een aantal voorbeeldgedragingen, die staan voor problemen met Aandacht, Hyperactiviteit en Impulsiviteit. Een ander gezichtspunt is het dagelijks (gezins)leven en de beperkingen, die nu juist voor de patiënt en de ouders het belangrijkste terrein vormen. Die dimensies gaan niet altijd samen op. In de spreekkamer staat de beleving van de ouders wat minder centraal. Dat komt doordat de arts of hulpverlener vooral ook de kernsymptomen moet weten om de diagnose te stellen. De belevingsaspecten van alledag zijn voor de diagnose minder betrouwbaar. Zo zitten er veel schakels tussen het functioneren van de hersenen, het gedrag en het functioneren en de belasting voor het gezin.

Medicatiecontrole en thuissituatie

Een goede medicatiecontrole is van belang om een eventueel gebrek aan effect beter te kunnen begrijpen en om de dosering van medicatie te bepalen. Medicatiecontrole is ook van belang voor het opsporen van bijwerkingen en om de groep kinderen bij wie de symptomen verdwenen zijn niet onnodig lang op medicatie te houden.

Voor de medicatiecontrole staan de arts verschillende instrumenten ter beschikking. De meeste van deze instrumenten bepalen de ernst van de symptomen, zoals ze ook gebruikt worden bij het diagnosticeren van AD(H)D. Mogelijk dat er op dit punt in de behandeling van ADHD op dit moment een probleem zit. De meeste vragen(lijsten) die de dokter gebruikt bij het volgen van medicatie zijn gericht op de directe symptomen van ADHD, maar de directe problemen thuis en op school dreigen soms onderbelicht te blijven.

Binnenkort komt er een vragenlijst als nieuw instrument beschikbaar dat het perspectief en de ervaring van de ouder als uitgangspunt neemt: DOKA-adhd. In DOKA-adhd komt aan de orde wat ouders 'kwijt willen' maar wat ook artsen willen weten. Het is uitdrukkelijk niet de bedoeling om de bestaande instrumenten te vervangen, maar dit nieuwe instrument kan het voor ouders en artsen makkelijker maken om het gesprek aan te gaan en om snel te signaleren of een kind met ADHD optimaal functioneert of dat de behandeling bijstelling heeft.

Conclusie

Voor de behandeling van ADHD is de gebruikelijke nadruk op de kernsymptomen van belang. Maar de problemen en zorgen voor en over het kind en het gezin door de ADHD zijn evenzeer van belang. De DOKA-adhd is een vragenlijst die ook met behulp van internet kan worden ingevuld en juist deze informatie in maat en getal kan vastleggen en bruikbaar kan maken voor de behandelaar. Deze informatie is van belang als maat van ernst, maar ook als instrument om zorgen van ouders weer te geven en als drijvende kracht voor het continueren van medicatiecontrole. DOKA-adhd is hiermee een brug tussen wat de hulpverlener wil weten en wat het gezin ervaart.

Wilt u informatie ontvangen over ADHD en ADHD-gerelateerde onderwerpen? Stuur dan deze antwoordkaart in, en u ontvangt vanaf dat moment gratis alle ADHD Wachtkamerspecials.

Tevens ontvangt u informatie over de landelijke vereniging Impuls, voor volwassenen met ADHD en aanverwante stoornissen.

Naam: ----- m/v

Adres: -----

Postcode, Woonplaats: -----

Tel.: -----

E-mailadres: -----

Wilt u informatie ontvangen over ADHD en ADHD-gerelateerde onderwerpen? Stuur dan deze antwoordkaart in, en u ontvangt vanaf dat moment gratis alle ADHD Wachtkamerspecials.

Tevens ontvangt u informatie over de vereniging voor ouders van kinderen met leer-, ontwikkelings- en gedragstoornissen.

Naam: ----- m/v

Adres: -----

Postcode, Woonplaats: -----

Tel.: -----

E-mailadres: -----



balans

Daar gaan we weer

Dezer dagen lijken de media eensgezind in hun argwaan over de diagnose en behandeling van ADHD. Het ene tv-programma ('Altijd wat', NCRV, 17 september jl.) houdt het journalistiek nog netjes en stelt de vraag of ADHD een modediagnose is en ouders hun kinderen met medicijnen perfecter willen maken dan ze zijn. Een ander programma ('Zembla', Vara, 18 september jl.) is er bij voorbaat van overtuigd dat ADHD een hype is en selecteert de berichten daar eenzijdig op.

Voor ouders die dagelijks worstelen met de problemen van ADHD van henzelf en/of hun kinderen is dat telkenmale een frustrerende ervaring. Kunnen ze in hun omgeving weer proberen uit te leggen dat ADHD geen flauwekul is, de problemen zich dagelijks voordoen en ze het beste met hun kind voor hebben als ze na lang dubben besluiten medicijnen te proberen. En dan vaak tot hun verbazing het verschil zien. Voor henzelf en hun kinderen. Meer grip op leven en werk. Weer kunnen presteren op school, vriendelijker reageren thuis en meer sociale acceptatie. Niet perfecter willen maken of zijn, maar voorkomen dat talenten worden gefrustreerd door de ADHD. Wie kan daar nou tegen zijn, vraag je je af. Waarom maken mensen die er zelf niet dagelijks mee te maken hebben zich er zo druk om? En waarom is die argwaan zelfs van alle tijden, want ook de voorlopers van de diagnose ADHD konden rekenen op forse maatschappelijke kritiek. Ook toen kregen ouders de schuld, omdat ze hun kinderen niet goed zouden opvoeden. Te weinig of te veel aandacht gaven, geen grenzen stelden enzovoort.

Zou het soms te maken hebben met de algemene maatschappelijke onzekerheid die misschien wel onbewust wordt afgewenteld op deze groep kwetsbare kinderen en hun ouders? Anderen bekritisieren om jezelf beter te kunnen voelen? Het zou in de geschiedenis niet de eerste keer zijn.

postzegel
niet
nodig

postzegel
niet
nodig

Vereniging Balans
Antwoordnummer 3308
3720 VB Bithoven

Vereniging Impuls
Antwoordnummer 3308
3720 VB Bithoven

'Zeg wat je doet en doe wat je zegt'

Michiel Noordzij is een vrijgevestigd kinder- en jeugdpsychiater. Vanuit zijn praktijk geeft hij trainingen aan docenten, ouders/verzorgers en hulpverleners om gedragsproblemen bij kinderen aan te pakken. De cursusinhoud en zijn kennis en ervaringen heeft hij verwerkt in een handboek dat helpt bij de aanpak van gedragsproblemen.

Waarom heb je het boek *Echt wel!* geschreven?

Ik geef al vijftien jaar cursussen over de systematische aanpak van gedragsproblemen en het maken van beleid in complexe situaties. Ik wil graag dat meer mensen gebruik kunnen maken van mijn methode om forse gedragsproblemen aan te pakken. Daarnaast was het voor mij een uitdaging om te kijken of het me lukte de trainingmethode helder op te schrijven. Ik ben erg lang bezig geweest met het bepalen van de juiste opbouw van het boek.

Wie help je met dit boek?

Forse gedragsproblemen spelen vaak al een langere tijd. Ouders hebben dan van alles geprobeerd om het kind aan te pakken en niks helpt. Ze lopen vast en reageren alleen nog maar zwart of wit. Zwart is te veel straffen en wit is te veel loslaten. Bij beide strategieën reageer

je uit wanhoop en machteloosheid. Je bent de regie kwijt. Dat is niet alleen frustrerend voor de ouders, maar ook voor het kind. Zij willen dit niet, maar komen er zelf ook niet meer uit. Door te zorgen dat ouders de regie weer in handen krijgen, help je dus veel mensen uit een vervelende situatie. Ik train de ouders of docent, zodat zij het kind kunnen trainen. Het is dus een trainde-trainersmethode.

Wat maakt dit boek anders dan andere boeken over gedragsproblemen?

Er was nog geen boek dat helpt bij het aanpakken van gedragsproblemen bij kinderen met een laag functioneringsniveau. Dit zijn kinderen bij wie het bestraffen van slecht gedrag niet werkt en een stickervel voor het belonen van goed gedrag ook niet meer. 'Plak die sticker maar in je haar', kan dan een reactie zijn. Bij kinderen met een laag functioneringsniveau kun je alleen maar ongewenst gedrag afleren. Maar dan wel op een positieve manier, waarbij je het kind respecteert.

Je gebruikt in je boek de term 'groeitaal', wat is dat?

Kinderen reageren slecht op straftaal: *je mag dat niet of: je moet dat*. Groeitaal spreekt het kind aan vanuit een ontwikkelingsperspectief en niet vanuit

afkeuring. Daarnaast helpt het om een scheiding aan te brengen tussen het kind en zijn ongewenste gedrag. Je hebt bijvoorbeeld een kind voor een time-out naar de gang gestuurd. Als het kind rustig is geworden op de gang, kun je in groeitaal zeggen: *ik zag dat je al snel rustig werd op de gang, kom nu maar weer binnen*. Het woordje 'al' suggereert dat de volwassene zich positief verbaast. Het kind werd eerder rustig dan hij had gedacht! Dat heeft het kind dus goed gedaan! Zo geef je commentaar op de poging van het kind om grip op zichzelf te krijgen. Groeitaal kan ook gesproken worden als het niet lukt om rustig te worden. Dan geef je aan dat het 'nog' moeilijk was om snel rustig te worden op de gang. Met het woord 'nog' geef je het kind het vertrouwen dat het in de toekomst gaat lukken.



'Ik wil graag dat meer mensen gebruik kunnen maken van mijn methode'