

Bijlage Totstandkoming en methoden

Zorgstandaard ADHD

Autorisatiedatum 04-02-2019

1. Samenstelling werkgroep en adviesgroep

Werkgroep

Willem Nolen (voorzitter)	Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP)
Rob Pereira (vicevoorzitter)	Vereniging Impuls & Woortblind
Mieke Broekhuizen	Landelijke Vereniging van Vrijgevestigde Psychologen & Psychotherapeuten (LVVP)
Pieter-Jan Carpentier	Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP)
Anneke Driessen (tot 09-2017)	Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN)
Wilma Göttgens-Jansen	Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP)
Barbara van den Hoofdakker	Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)
Geja Jol-Rijkers	AJN Jeugdartsen Nederland (AJN)
Birgit Levelink	Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK)
Gigi van de Loo-Neus	Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP)
Sylvia van Manen	Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
Ineke de Noord	Vereniging voor Verslavingsgeneeskunde Nederland (VVGn)
Marcos Rabello (tot 01-2017)	Federatie Vaktherapeutische Beroepen (FVB)
Sam Schrevel	Vereniging Impuls & Woortblind
Liesbeth Singor	Oudervereniging Balans

Adviesgroep

Marjolein Luman (vanaf 10-2017 aanwezig in twee werkgroepbijeenkomsten; co-auteur van delen van de zorgstandaardtekst)	Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)
Saskia van der Oord (vanaf 10-2017 aanwezig in twee werkgroepbijeenkomsten; co-auteur van delen van de zorgstandaardtekst)	Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)
Mariëlle van Avendonk	Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
Ischa Smeenk / Bas Monteban	Zorgverzekeraars Nederland
Evelien Brouwers	Senior onderzoeker Tranzo, Tilburg School for Social and Behavioral Sciences, Tilburg University
Ellen Fliers	Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK)
Robert van de Graaf	Vereniging voor Verslavingsgeneeskunde Nederland (VVGK)
Liesbeth Hallers-Haalboom	Alliantie Gender en Gezondheid
Corine van Helvoirt	Persoonlijke titel (verenigingsmanager Landelijk Expertise Centrum Speciaal Onderwijs)
Christian Klijs	Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN)
Sandra Kooij	Nederlandse Vereniging van Psychiaters (NVvP)
Irene Rentenaar	Federatie Vaktherapeutische Beroepen (FVB)
Renske Roes	AJN Jeugdartsen Nederland (AJN)
Hans van de Velde	Impuls en Woortblind
Wytze van der Zwaag	Landelijke Vereniging van Vrijgevestigde Psychologen & Psychotherapeuten (LVVP)

Projectgroep ondersteuning

De werk- en adviesgroep werden ondersteund door een projectgroep vanuit het Trimbos-instituut (Daniëlle van Duin, Matthijs Oud, Reina de Kinderen, Angita Peterse), het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten (Margriet Moret-Hartman) en een tekstschrijver (Anneke Huson).

2. Belangenverstrengeling

De KNMG-code ter voorkoming van oneigenlijke beïnvloeding door belangenverstrengeling is gevolgd. Alle werkgroepleden hebben schriftelijk verklaard of zij directe financiële belangen (betrekking bij een commercieel bedrijf, persoonlijke financiële belangen, onderzoek financiering) of

indirecte belangen (persoonlijke relaties, reputatiemanagement, kennisvalorisatie) hebben (gehad). De ondertekende belangenverklaringen zijn op te vragen bij het secretariaat van Akwa GGZ.

3. Doelstelling van de standaard

Het doel van deze zorgstandaard is beschrijven wat goede zorg is voor mensen met ADHD. De belangrijkste functie van de standaard is richting geven aan de manier waarop de zorgvraag van mensen met ADHD of een verhoogd risico daarop wordt beantwoord. Deze zorgstandaard biedt een globaal overzicht van wat de actuele zorg voor mensen met ADHD inhoudt.

4. Doelgroep van de standaard

Deze zorgstandaard heeft in de eerste plaats betrekking op kinderen, jongeren en volwassenen met ADHD of een vermoeden daarvan. Daarnaast wordt er ingegaan op relevante zorg en ondersteuning van naastbetrokkenen, in het bijzonder het gezin, de leerkrachten en andere begeleiders. De standaard is zowel bedoeld voor de professionals die betrokken zijn bij de zorg voor mensen met ADHD als voor henzelf en hun naastbetrokkenen.

5. Uitgangspunten en onderbouwing

5.1 Algemene uitgangspunten zorgstandaarden

Een zorgstandaard beschrijft vanuit het perspectief van patiënten en naasten wat onder goed professional handelen (goede zorg) wordt verstaan. De meest actuele kennis vormt het uitgangspunt. Het gaat over kennis gebaseerd op de resultaten van wetenschappelijk onderzoek, praktijkkennis en de voorkeuren van patiënten en naasten. De beschreven zorg in de standaarden zijn geen wetten of voorschriften, maar bieden handvatten voor de professional om matched care en gepersonaliseerde zorg te kunnen leveren.

Het werken volgens de kwaliteitsstandaard is geen doel op zich. De combinatie van factoren die tot ziekte hebben geleid en de sociale context waarin de aandoening zich voordoet zijn voor iedere patiënt uniek. Daarnaast heeft iedere patiënt unieke behoeften om regie te voeren over zijn of haar herstel en leven. Zorgprofessionals ondersteunen dit proces vanuit hun specifieke expertise en de kennis die een kwaliteitsstandaard hen biedt. De kwaliteit van een professional kenmerkt zich wellicht meer door de wijze waarop hij of zij in staat is in de juiste gevallen en op het juiste moment (goed beargumenteerd) van een standaard af te wijken. Mede op basis van de kwaliteitsstandaard bepalen de patiënt (en diens naasten) en de professional, ieder met hun eigen expertise, samen wat de gewenste uitkomsten van zorg zijn en welke behandel- en ondersteuningsopties daarbij passend zijn.

Het is voor een succesvolle implementatie van de standaard belangrijk om aandacht te hebben voor de mogelijke benodigde veranderingen in het zorgveld die de standaard met zich meebrengt. Voorbeelden zijn mogelijke effecten op de beschikbare capaciteit van zorgverleners, budgetvraagstukken of ict-aanpassingen. Soms is niet elk onderdeel van deze standaard per direct uitvoerbaar. Bij deze standaard zijn een implementatieplan en de rapportage uitvoerbaarheidstoets opgeleverd. Deze bieden inzicht in hoeverre de standaard uitvoerbaar is. In de komende periode worden de stappen voor implementatie nader uitgewerkt.

5.2 Uitgangspunten Zorgstandaard ADHD

De zorgstandaard ADHD beschrijft wat goede zorg is voor mensen met ADHD, gezien vanuit het patiëntenperspectief. Dit betekent dat de zorg aansluit op de behoeftes en verwachtingen van mensen met ADHD en dat deze bijdraagt aan hun kwaliteit van leven.

Het is een algemeen raamwerk om inzichtelijk te maken wat patiënten kunnen en mogen verwachten in de zorg. In de tekst hebben wij ons zo veel mogelijk beperkt tot wat specifiek van belang is voor mensen met ADHD. Veel onderdelen van goede zorg zijn echter stoornisoverstijgend ofwel generiek. Kijk hiervoor op GGZ Standaarden bij het onderdeel [Overkoepelende thema's](#).

Over ADHD is de laatste jaren veel te doen. ADHD kreeg en krijgt veel aandacht in de media. Hierbij werden en worden onder meer discussies gevoerd over hoe vaak ADHD voorkomt, over hoe ADHD te diagnosticeren, over de oorzaken van ADHD en over medicatie.

ADHD: combinatie van gedragskenmerken en beperkingen in functioneren

In deze zorgstandaard sluiten we aan bij de definitie van de Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM)-5. De werkgroep benadrukt daarbij dat er een grote variatie bestaat in menselijke eigenschappen die invloed hebben op het vermogen om te leren, te functioneren en relaties aan te gaan. Dit geldt ook voor eigenschappen als het vasthouden van de aandacht, druk gedrag, impulsiviteit en innerlijke onrust.

Om ADHD vast te stellen is het niet alleen noodzakelijk dat de symptomen aanwezig zijn, maar ook dat deze duidelijke beperkingen in het functioneren veroorzaken. Alleen dan is er een indicatie voor zorg.

Over- en onderdiagnostiek

Sommigen zijn van mening dat er sprake is van overdiagnostiek. Kinderen die meer dan 'normaal' voor de leeftijd en ontwikkeling onoplettend, druk of impulsief zijn, krijgen volgens deze groep vaak te gemakkelijk en ten onrechte het label ADHD opgeplakt. Anderen zijn van mening dat er geen sprake is van overdiagnostiek, maar dat ADHD de laatste jaren beter wordt opgemerkt doordat er meer kennis over is. Weer anderen voeren aan dat in onze veeleisende maatschappij kinderen en volwassenen steeds meer blootstaan aan allerlei prikkels waardoor mensen met een kwetsbaarheid voor ADHD deze aandoening vaker ontwikkelen. Ook zijn er mensen die juist benadrukken dat er sprake is van onderdiagnostiek, met name bij meisjes en vrouwen, bij mensen met een niet-westerse culturele achtergrond, bij volwassenen en bij mensen met verslavingsproblematiek.

Uitgangspunt in deze zorgstandaard is dat er waarschijnlijk sprake is van zowel over- als onderdiagnostiek. Dit kan worden aangepakt door het weloverwogen inzetten en zorgvuldig uitvoeren van screening en diagnostiek (zie Zorg rondom ADHD).

Medicatie

Ook het gebruik van medicatie om ADHD-symptomen te verminderen is momenteel in de maatschappij en onder professionals onderwerp van debat. ADHD-medicatie wordt steeds vaker voorgeschreven, hoewel de groei na een verdrievoudiging sinds het begin van deze eeuw, de laatste jaren wel is gestopt. De overheid wil het gebruik van ADHD-medicatie terugdringen waarbij dit wordt gekoppeld aan zorgen over overdiagnostiek en medicalisering.

Uitgangspunt in deze zorgstandaard is dat behandeling met medicatie alleen zinvol kan zijn als na zorgvuldige diagnostiek ADHD is vastgesteld en als psycho-educatie en adviezen niet hebben geholpen. Dit geldt zowel voor kinderen als voor volwassenen (zie Behandeling en begeleiding).

5.2 Onderbouwing

De zorgstandaard heeft veel informatie en teksten uit bestaande richtlijnen kunnen en mogen gebruiken. De volgende beschikbare richtlijnen werden gebruikt:

- Multidisciplinaire richtlijn (MDR) ADHD bij kinderen en jeugdigen (2005, NVvP)
- NHG-standaard ADHD (2014, NHG)
- KNMP-richtlijn ter hand stellen (2013, KNMP)
- KNMP-richtlijn medicatiebewaking (2016 KNMP)
- Leidraad medicatieoverdracht in de keten (november 2017)
- Richtlijn ADHD in de Jeugdzorg (2016, NJI)
- Richtlijn ADHD in de Jeugdgezondheidszorg (2015, NCJ)
- Richtlijn ADHD en middelengebruik bij adolescenten (2014, Resultaten scoren)
- Richtlijn ADHD bij volwassenen, fase 1: Diagnostiek en medicamenteuze behandeling (2015, NVvP)

Ook zijn er EBRO-modules (evidence based richtlijnontwikkeling) ontwikkeld op terreinen die nog niet eerder waren onderzocht of die toe waren aan een herziening. Bij een aantal van deze modules werd

samengewerkt met het Britse NICE (National Institute for Clinical Evidence), dat tegelijkertijd zijn ADHD-richtlijn heeft herzien.

- EBRO ADHD Combinatiebehandeling bij kinderen (2017) (samen met NICE)
- EBRO ADHD Combinatiebehandeling bij volwassenen (2017) (samen met NICE)
- EBRO ADHD Dieet (2017) (samen met NICE)
- EBRO ADHD Medicamenteuze behandeling bij kinderen en jongeren met ADHD (2017/2018) (samen met NICE)
- EBRO ADHD Niet-medicamenteuze interventies voor kinderen en jongeren (2017) (samen met NICE)
- EBRO ADHD Niet-medicamenteuze interventies voor volwassenen (2017) (samen met NICE)
- EBRO ADHD Vragenlijsten voor diagnostiek bij een vermoeden van ADHD bij kinderen en jongeren (2017)
- EBRO ADHD Vragenlijsten voor monitoren van beloop bij kinderen en jongeren met ADHD (2017)
- EBRO ADHD Vragenlijsten voor screenen op ADHD bij kinderen en jongeren met gedragsproblemen en verdenking op ADHD (2017).

6. Totstandkoming

6.1 Hoe is deze standaard tot stand gekomen?

De standaard is ontwikkeld door een werkgroep met afvaardiging van professionals, patiënten en naasten (voor de samenstelling zie onder 1). Deze zorgstandaard en de EBRO-modules zijn door dezelfde werkgroep ontwikkeld. Per inhoudelijk hoofdstuk hebben kleinere werkgroepen uit de plenaire werkgroep meegeschreven aan de tekst. In een adviesgroep was extra expertise op specifieke thema's vertegenwoordigd. Deelnemers van de adviesgroep is gevraagd om ondersteuning bij specifieke punten.

Een conceptversie van de standaard is vervolgens voorgelegd aan beroeps-, branche-, en patiëntenverenigingen in de ggz en aan de leden van de adviesgroep voor commentaar. Het binnengekomen commentaar is verwerkt door de werkgroep. Daarna zijn de betrokken organisaties (zie onder 6.2) uitgenodigd om de standaard te autoriseren en is de standaard gepubliceerd op [GGZ Standaarden](#), waarmee deze standaard onderdeel is geworden van de professionele standaard voor hulpverleners in de ggz. Van de standaard is een patiëntenversie gemaakt en gepubliceerd op [Thuisarts.nl](#).

6.2 Partijen betrokken bij de autorisatiefase

Deze kwaliteitsstandaard is geautoriseerd door de volgende partijen:

- Apothekersorganisatie KNMP
- Federatie Vaktherapeutische Beroepen (FVB)
- Geestelijke Gezondheidszorg Nederland (GGZ Nederland)
- Impuls & Woortblind
- Jeugdartsen Nederland (AJN)
- Landelijke Vereniging POH-GGZ (LV POH-GGZ)
- MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid
- Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)
- Nederlandse Internisten Vereniging (NIV)
- Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK)
- Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP)
- Nederlandse Vereniging voor Psychotherapie (NVP)
- Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN)
- Vereniging voor Verslavingsgeneeskunde Nederland (VVGZ)
- Zorgverzekeraars Nederland (ZN)

Deze partijen hebben geen bezwaar gemaakt tegen de autorisatie van deze kwaliteitsstandaard:

- Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)

6.3 Procedure voor onderhoud en herziening

Deze standaard wordt iedere vier jaar getoetst op de vraag of herziening aan de orde is. Deze beoordeling wordt voorbereid door het bureau van Akwa GGZ. De Kwaliteitsraad van Akwa GGZ adviseert het bestuur van Akwa GGZ over de vraag of herziening aan de orde is.

Leden van de Kwaliteitsraad kunnen Akwa GGZ verzoeken de standaard op een eerder moment te beoordelen.

De beoordelingsdatum kun je vinden op GGZ Standaarden, bij deze standaard onder het tabblad Status.

7. Gebruikers van de standaard

Deze zorgstandaard richt zich in de eerste plaats op kinderen, jongeren en volwassenen met ADHD of een vermoeden daarvan. Daarnaast gaat de standaard in op relevante zorg en ondersteuning van naastbetrokkenen, in het bijzonder het gezin, de leerkrachten en andere begeleiders.

Deze standaard is bedoeld voor professionals die werken in de huisartsenzorg (inclusief POH-GGZ), wijkteams, jeugdhulpverlening, generalistische basis ggz, gespecialiseerde ggz en de hoogspecialistische ggz, zoals academische afdelingen en hoogspecialistische ggz-afdelingen.

8. Betrokkenheid patiënten- en naastenorganisaties

Het patiënt- en familieperspectief staat centraal in de zorgstandaard. Om dit perspectief in de zorgstandaard goed te borgen, maakten een ouder vanuit de oudervereniging Balans en een vertegenwoordiger van de volwassenenorganisatie Impuls en Woortblind deel uit van de werkgroep. Zij hadden ook een actieve rol bij het schrijven van de zorgstandaard.

Daarnaast zijn er voor deze zorgstandaard twee focusgroepen gehouden met volwassenen met ADHD en is een uitgebreide enquête gehouden onder ouders van kinderen met ADHD. De ervaringen, wensen, aandachts- en verbeterpunten die hieruit volgden, zijn verwerkt in verschillende onderdelen van de zorgstandaard. De verslagen van de focusgroep ADD en van de focusgroep ADHD zijn als achtergronddocument bij deze zorgstandaard opgenomen.

9. Kwaliteitsstatuut

Het [Landelijk Kwaliteitsstatuut GGZ](#) beschrijft de kwaliteitsnormen waaraan een zorgaanbieder moet voldoen om de zorg voor de individuele cliënt in de curatieve GGZ te organiseren. De nadruk ligt daarbij op de rollen, taken en verantwoordelijkheden van de indicierend en coördinerend regiebehandelaar en van andere zorgverleners in de verschillende onderdelen van het zorgproces. Het Landelijk Kwaliteitsstatuut is onverkort van toepassing op de Zorgstandaard ADHD.

10. Financiering van deze standaard

De totstandkoming van deze standaard is gefinancierd door Akwa GGZ. Akwa GGZ wordt in opdracht van het ministerie van VWS gefinancierd door ZonMw.

11. Deze standaard is opgenomen in het Register van Zorginstituut Nederland

Op 14 juni 2022 is deze kwaliteitsstandaard opgenomen in het Register van het Zorginstituut Nederland. Dit is de centrale plek voor informatie over kwaliteit van zorg in Nederland. Het Register vind je op www.zorginzicht.nl.

Het Register bevat alle kwaliteitsstandaarden, meetinstrumenten en informatie-standaarden die voldoen aan het Toetsingskader. Dit kader toetst of een kwaliteitsstandaard kan worden aangemerkt als een verantwoorde beschrijving van de kwaliteit van een zorgproces of een verantwoord middel om te meten of goede zorg is geleverd.