

GGZ Standaarden

Deze pdf is gepubliceerd op 07-02-2020 om 09:56. Bekijk de meest actuele versie op <https://www.ggzstandaarden.nl/zorgstandaarden/adhd/preview>

Autorisatiedatum 04-02-2019 Beoordelingsdatum 04-02-2019

Zorgstandaard
ADHD

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave	2
1. Samenvatting	6
1.1 Samenvattingskaart	6
1.1.1 De stoornis	6
1.1.2 Gevolgen van de stoornis	6
1.1.3 De epidemiologische kenmerken	6
1.1.4 Vroege onderkenning en preventie	7
1.1.5 Diagnostiek	7
1.1.6 Behandeling en begeleiding	8
1.1.7 Herstel, participatie en re-integratie	9
1.1.8 Organisatie van zorg	9
2. Visie op zorg: gezondheid als perspectief	10
2.1 Inleiding	10
2.2 Inzet op gezondheid: niet persé een doel op zich	10
2.3 Professionele nabijheid betekent werkelijk contact	10
2.4 Gepast gebruik van labels	11
2.5 Patiënten zijn het meest geholpen bij eigen keuzes maken	11
2.6 Samenwerken aan zorg en herstel	11
3. Inleiding	13
3.1 Zorgstandaard, generieke module, richtlijn	13
3.1.1 Zorgstandaard	13
3.1.2 Zorgstandaard ADHD	13
3.1.3 Generieke module	13
3.1.4 Richtlijn	13
3.2 Patiënt- en familieparticipatie	14
3.3 Onderlinge samenhang zorgstandaard en generieke modules	14
3.4 Uitgangspunten	14
3.4.1 Algemeen	14
3.4.2 Kijk op ADHD	15
3.4.3 Onderbouwing	16
3.5 Leeswijzer	17
4. Specifieke omschrijving ADHD	18
4.1 Inleiding	18
4.1.1 Wat is ADHD?	18
4.1.2 Ontstaan	19
4.1.3 Persoonlijke en maatschappelijke gevolgen	19
4.1.4 Vóórkomen	20
4.1.5 Beloop	20

4.2 Doelstelling	21
4.3 Doelgroep	21
5. Zorg rondom ADHD	22
5.1 Inleiding	22
5.2 Vroege onderkenning en preventie	22
5.2.1 Signalering	22
5.2.2 Screening op ADHD bij kinderen	24
5.2.3 Screening op ADHD bij volwassenen	26
5.2.4 Preventie	26
5.3 Diagnostiek, onderscheid en monitoring	26
5.3.1 Diagnostiek	26
5.3.2 Diagnostiek van ADHD bij kinderen en jongeren	27
5.3.3 Diagnostiek van ADHD bij volwassenen	28
5.3.4 Comorbiditeit en differentiaaldiagnostiek	29
5.3.5 Differentiaaldiagnostiek	30
5.3.6 Onderscheid	30
5.3.7 Monitoring	31
6. Individueel zorgplan en behandeling	32
6.1 Inleiding	32
6.1.1 Kernelementen van de behandeling	32
6.1.2 Behandelalgoritmes (stroomschema's) naar leeftijdsgroep	33
6.2 Zelfmanagement	37
6.2.1 Lotgenotencontact	37
6.3 Behandeling en begeleiding	38
6.3.1 Psycho-educatie	38
6.3.2 Eerste-stap interventies	40
6.3.3 Psychosociale begeleiding	40
6.3.4 Psychologische behandeling bij kinderen en jongeren	40
6.3.5 Psychologische behandelingen bij volwassenen	42
6.3.6 Medicamenteuze behandeling	42
6.3.7 Medicatie per leeftijdsgroep	44
6.3.8 Zwangerschap en medicatie	46
6.3.9 Combinatiebehandeling	46
6.3.10 Biologische behandeling	47
6.3.11 Vaktherapie	48
6.3.12 Innovatieve en experimentele behandelingen	48
6.3.13 Complementaire en alternatieve behandelwijzen	48
6.3.14 Behandeling ADHD en slaapproblemen	49
6.3.15 Behandeling ADHD en verslaving	49
6.3.16 Behandeling ADHD met andere comorbide psychische problemen	50

7. Herstel, participatie en re-integratie	51
7.1 Inleiding	51
7.2 Herstel	51
7.2.1 Ervaringskennis	52
7.2.2 Herstelondersteunende zorg voor jeugdigen	52
7.3 Participatie	52
7.4 Re-integratie	53
7.4.1 ADHD en werk	53
8. Generieke modules	55
8.1 Inleiding	55
9. Organisatie van zorg	57
9.1 Inleiding	57
9.1.1 Integrale herstelbenadering	57
9.2 Zorgstandaard onafhankelijke aspecten	57
9.2.1 Echelonering en gepast gebruik	57
9.2.2 Regiebehandelaar	58
9.2.3 Overdracht en consultatie	59
9.2.4 Informatie-uitwisseling	59
9.2.5 Toegankelijkheid	59
9.2.6 Keuzevrijheid	60
9.2.7 Onafhankelijke patiëntenondersteuning	61
9.2.8 Privacy	62
9.3 Zorgstandaard afhankelijke aspecten	62
9.3.1 Samenwerking in de zorgketen	62
9.3.2 Samenwerking met andere domeinen	64
9.3.3 Betrokken professionals	65
9.3.4 Competenties	65
9.4 Kwaliteitsbeleid	65
9.4.1 Kwaliteitsstatuut	66
9.4.2 Deskundigheidsbevordering	66
9.5 Kosteneffectiviteit en doelmatige zorg	66
9.6 Financiering	67
9.6.1 Algemeen	67
9.6.2 Specifiek	67
10. Kwaliteitsindicatoren	68
10.1 Inleiding	68
10.2 Uitkomstindicatoren	68
10.2.1 Inleiding	68

10.2.2 Veelgebruikte meetinstrumenten voor de monitoring van uitkomstindicatoren	69
10.2.3 Specifieke instrumenten voor monitoring bij ADHD	70
10.2.4 Generieke instrumenten	74
10.3 Procesindicatoren	76
10.4 Structuurindicatoren	76
11. Achtergronddocumenten	77
11.1 Samenstelling werkgroep	77
11.2 Uitkomsten enquête voor de Zorgstandaard ADHD	79
11.3 Verslag focusgroep ADD	84
11.4 Verslag focusgroep ADHD	91
11.5 Review kosteneffectiviteit en budget impact analyse	99
11.6 Verdieping	111
11.6.1 Criteria voor ADHD in DSM-5	111
11.6.2 Persoonlijk medicatieplan	112
11.6.3 Monitoring medicatie bij ADHD	112
11.6.4 Voorlichting en gezamenlijke besluitvorming bij medicamenteuze behandeling van ADHD	113
11.6.5 Medische controle voorafgaand aan medicamenteuze behandeling van ADHD	113
11.6.6 Medische controle tijdens medicamenteuze behandeling van ADHD	114
11.6.7 Misbruik stimulantia	115
11.6.8 Langwerkende preparaten	115
11.6.9 Therapietrouw	116
11.6.10 Gepersonaliseerde doseringsschema's - afbouwen medicatie – 'drug holidays'	116

1. Samenvatting

Autorisatiedatum 04-02-2019 Beoordelingsdatum 04-02-2019

1.1 Samenvattingskaart

Van deze zorgstandaard kunt u hier [de samenvattingskaart downloaden](#). Deze behandelt de volgende onderwerpen:

1. De stoornis
2. Gevolgen van de stoornis
3. De epidemiologische kenmerken
4. Vroege onderkenning en preventie
5. Diagnostiek
6. Behandeling en begeleiding
7. Herstel, participatie en re-integratie
8. Organisatie van zorg

1.1.1 De stoornis

ADHD is te zien als uiterste op het continuüm van geconcentreerd, rustig en beheerst gedrag naar ongeconcentreerd en/of druk en impulsief gedrag. Bij kinderen staan de impulsiviteit en hyperactiviteit vaak wat meer op de voorgrond, bij jongeren en volwassenen de problemen met aandacht, planning en het organiseren van het dagelijks leven. Mensen die daardoor op meerdere levensgebieden in de knel komen hebben passende zorg nodig. Professionele zorg richt zich niet zozeer op het veranderen van eigenschappen zoals mate van impulsiviteit of concentratievermogen, maar eerder op het omgaan met de problemen die mensen als gevolg daarvan in het dagelijks leven ervaren.

De ernst van de aandoening kan variëren. De mate waarin patiënten beperkingen ervaren wordt beïnvloed door omstandigheden en levensgebeurtenissen.

1.1.2 Gevolgen van de stoornis

ADHD gaat samen met o.a. een verhoogd risico op ongelukken en vroeg overlijden, op onderpresteren, op leer- en werkproblemen inclusief schooluitval, ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid, op relatieproblemen en partnergeweld, op tienerzwangerschappen en seksueel overdraagbare aandoeningen, op slaapproblemen, op zelfbeschadiging en suïcidepogingen, op problematisch middelengebruik en op criminaliteit. Het stigma op de aandoening en afkeurende reacties van de omgeving op het gedrag of op achterblijvende schoolresultaten kunnen leiden tot een negatief zelfbeeld.

1.1.3 De epidemiologische kenmerken

Geschat wordt dat 3-5% van de kinderen en 2-3% van de volwassenen voldoet aan de criteria voor

ADHD. ADHD wordt ca. 2-3 keer vaker vastgesteld bij jongens dan bij meisjes, bij volwassenen is hier geen belangrijk verschil. ADHD wordt bij meisjes en vrouwen vaak minder snel herkend. Het beeld is per persoon anders en kan veranderen met de leeftijd.

De symptomen van ADHD ontstaan door een samenspel van een waarschijnlijk groot aantal erfelijke en omgevingsfactoren. ADHD komt meestal tot uiting in de kindertijd en kan tot in de volwassenheid en tot op hoge leeftijd voortduren. Regelmatig wordt de aandoening pas in de volwassenheid opgemerkt, soms omdat iemand hulp zoekt voor klachten (depressie, eet- of slaapproblemen, problemen op het werk) waarbij ADHD mede een rol blijkt te spelen. Mensen bij wie ADHD in de jeugd is vastgesteld, lijken een blijvende kwetsbaarheid te houden die van lichte tot ernstige beperkingen in het functioneren kunnen leiden.

1.1.4 Vroege onderkenning en preventie

Vroege onderkenning betekent bij kinderen en jongeren tijdig signaleren van druk gedrag of aandachtsproblemen (thuis, op school of in de eerste lijn: ouders, leerkracht, huisarts of praktijkondersteuner, jeugdarts, het wijkteam of CJG). Op basis van de ernst wordt ondersteuning en zo nodig verdere diagnostiek en behandeling geboden (secundaire preventie). Bij volwassenen kunnen ADHD-symptomen overschaduwd worden door maatschappelijke en/of psychische problemen.

Risicogroepen

- De kans dat een kind, een ouder, een broer of een zus van iemand met ADHD óók ADHD heeft, is zo'n 5-10 maal hoger dan in de algemene bevolking.
- ADHD komt verder o.a. vaker voor bij: vroeggeborenen, kinderen en jongeren in pleegzorg, kinderen en jongeren met gedragsproblematiek of een angst- of stemmingsstoornis, mensen met epilepsie of neurobiologische ontwikkelingsstoornis, volwassenen met andere psychische aandoeningen of met (een geschiedenis van) problematisch middelengebruik, gedetineerden, en mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH).

1.1.5 Diagnostiek

Van ADHD is volgens DSM-5 sprake als iemand een aanzienlijk aantal symptomen heeft rond druk en/of impulsief gedrag en/of aandachtsproblemen en deze symptomen voor het 12de levensjaar zijn opgemerkt. Bij sommige mensen worden de symptomen echter pas duidelijk met het toenemen van taken en verantwoordelijkheden.

ADHD wordt meestal in drie beelden onderscheiden:

1. gecombineerd beeld: druk en impulsief gedrag én moeite met het vasthouden van de aandacht;
2. overwegend onoplettend beeld (vaak 'ADD' genoemd);
3. overwegend hyperactief/ impulsief beeld.

Er wordt onderscheid gemaakt naar ernst van de symptomen en beperkingen in het functioneren (licht, matig of ernstig). De symptomen moeten zich voordoen in meer dan één context.

Aandachtspunten (kinderen en jongeren)

- Houd rekening met de mogelijk stigmatiserende effecten van een classificatie en bespreek deze altijd in een normaliserend kader.
- Diagnostiek omvat een beschrijvende diagnose, met een inventarisatie van de symptomen en ervaren belemmeringen, een (gestructureerde) anamnese, een analyse van somatische, sociale, culturele en psychologische factoren die mogelijk hebben bijgedragen aan het ontwikkelen van de problemen. Classificatie is daarvan de afsluiting.
- Er wordt met betrokkenen uit meer dan één context gesproken (bijvoorbeeld ouders en leerkracht).
- Gebruik bij voorkeur semigestructureerde interviews.

Aandachtspunten (volwassenen)

- Systematische uitvraag (bijv. met DIVA 5) van verschillende symptomen en de hinder op de verschillende levensgebieden met expliciete aandacht voor het criterium dat de symptomen langdurig bestaan en vanaf de jeugd manifest zijn geworden. Wees alert op onderrapportage.
- Bij volwassenen bij wie ADHD op latere leeftijd is vastgesteld zijn klachten eerder vaak ten onrechte geïnterpreteerd als symptoom van aandoeningen zoals depressie of burn-out. Met name vrouwen hebben een grotere kans op onderdiagnostiek.

Comorbiditeit

ADHD komt zelden alleen voor. Inventariseer daarom altijd eventuele comorbide klachten en aandoeningen, rekening houdend met risicofactoren en risicogroepen.

Monitoring

Vaak verminderen de symptomen in de loop van de tijd zodanig dat er geen sprake meer is van ADHD. De diagnose wordt regelmatig heroverwogen, in elk geval rond de overgang van de basisschool naar de middelbare school en bij de overgang van jeugdzorg naar volwassenenzorg of huisartsenzorg. Wees ook alert op signalen van eventuele ontwikkeling van comorbide problematiek.

1.1.6 Behandeling en begeleiding

De zorgstandaard is gebaseerd op verschillende richtlijnen rond ADHD voor kinderen, jongeren en volwassenen (zie onderbouwing).

Kinderen en jongeren

Bij lichte problemen zijn adviezen en ondersteuning aan de ouders en/of de leerkracht de eerste stap. Pas bij onvoldoende resultaat worden verdere stappen overwogen. Bij ernstige problemen (verstoorde relaties in het gezin, uitgeputte ouders, (dreigende) schorsing van school) kan direct worden doorverwezen voor nadere diagnostiek en eventuele behandeling (op basis van gezamenlijke besluitvorming). Aan elke min of meer intensieve behandeling gaat psycho-educatie vooraf en advies over aanpassingen in de omgeving en aanpak door ouders en de school.

De behandeling verschilt per leeftijdsgroep en de ernst van de symptomen en hangt ook af van de aanwezigheid van gedragsproblemen. De zorgstandaard biedt voor vier leeftijdsgroepen beslisbomen, die een globaal inzicht geven in wanneer voor welke behandeling gekozen kan worden.

- Er wordt niet gelijktijdig gestart met een combinatie van medicatie en een psychologische

behandeling, zeker niet bij lichte of matige ADHD. Pas bij onvoldoende resultaat van de eerstgekozen behandelvorm wordt een andere behandelvorm toegevoegd (vuistregel).

- Psycho-educatie, advies voor de aanpak aan ouders en eventueel school, gedragstherapeutische training van de ouders (en/of leerkracht), medicatie (terughoudend) en (bij jongeren) cognitieve gedragstherapie (in combinatie met begeleiding of training van ouders) (behandelopties).

Volwassenen

Gestart wordt met psycho-educatie en adviezen. Bij onvoldoende resultaat bekijken behandelaar en patiënt samen welke interventies kunnen worden ingezet en beslissen samen over de meest geschikte behandeling: medicatie, niet-medicamenteus of eventueel een combinatie van beide.

1.1.7 Herstel, participatie en re-integratie

ADHD kan grote gevolgen hebben voor het zelfbeeld en zelfvertrouwen, voor het dagelijkse, sociale en maatschappelijke functioneren en het kunnen voldoen aan maatschappelijke eisen. Goede, tijdige interventies kunnen voorkomen dat iemand op een of meer domeinen ontspoot. De zorg rond ADHD houdt ook in: voorlichting geven over herstel en participatie op basis van de interactie tussen individu en context en het zo nodig in gang zetten van ondersteuningsmogelijkheden. Soms is het nodig om aanpassingen in het werk of de leefomgeving te doen. Patiënten geven aan ondersteuning rond werken heel belangrijk te vinden.

Aandachtspunten

- Benadruk wat iemand wél kan in plaats van wat iemand niet kan.
- Richt de behandeling expliciet op het bereiken van een persoonlijk doel (bijvoorbeeld op school of werk), op meer grip op het dagelijks leven, meer veerkracht en positief zelfbeeld.
- Wijs patiënten op de mogelijkheden van ervaringsdeskundigheid en lotgenotencontact, bijvoorbeeld op www.balansdigitaal.nl en www.impulsenwoortblind.nl.
- Praktische informatie over werken met ADHD geeft de website Arbeidsparticipatietool.nl.

1.1.8 Organisatie van zorg

- De zorgbehoefte van mensen met ADHD kan verschillen in verschillende levensfasen en daarmee is op- en afschalen vaak noodzakelijk. Betrokken professionals en echelons moeten goed samenwerken om de continuïteit van zorg te waarborgen.
- Samenwerking buiten de zorg en binnen het sociaal domein, met bijvoorbeeld justitie, werkgevers, UWV en CBR kan van groot belang zijn en leiden tot gezondheidswinst.
- Voorkom door warme overdracht problemen bij de overgang van jeugd ggz naar volwassenenzorg.

2. Visie op zorg: gezondheid als perspectief

Autorisatiedatum 04-02-2019 Beoordelingsdatum 04-02-2019

2.1 Inleiding

Psychische problemen kunnen enorm ontwrichtend zijn. Mensen die hiermee worden geconfronteerd, weten dat als geen ander. Wanneer zij in al hun kwetsbaarheid een beroep doen op professionele hulp, moeten zij kunnen rekenen op de grootst mogelijke deskundigheid van beroepsbeoefenaren. Om de kwaliteit van de geestelijke gezondheidszorg (ggz) verder te verbeteren, zijn beroepsbeoefenaren, patiënten en hun naaste(n) op zoek gegaan naar interventies en zorg- en organisatievormen, waarvan vanuit wetenschappelijke-, professionele- en ervaringskennis vaststaat dat ze het meest effectief en het minst belastend zijn. In de zorgstandaarden en generieke modules beschrijven we met elkaar kwalitatieve goede zorg tegen aanvaardbare kosten. Dit is zorg die op de juiste plek, door de juiste persoon, doelmatig, in goede samenhang en rondom de patiënt en zijn naaste(n) wordt verleend.

2.2 Inzet op gezondheid: niet persé een doel op zich

In de zorg ligt de focus op gezondheid. Op herstel van het vermogen om je aan te passen en eigen regie te voeren in het licht van de sociale, mentale en fysieke uitdagingen van het leven.

Bron: Machteld Huber. (2014). Proefschrift 'Towards a new, dynamic concept of Health. Its operationalisation and use in public health and healthcare, and in evaluating health effects of food'.

Het herwinnen van fysiek en geestelijk welzijn is niet persé een doel op zich, maar een middel om een volwaardig en zinvol leven te leiden.

Vanuit dit perspectief draagt de ggz bij aan herstel, ontwikkeling en meer kwaliteit van leven. Aansluitend bij de eigen kracht van patiënten en bij de onmisbare steun van hun naaste(n). Eigen regie, zelfmanagement en gelijkwaardig contact zijn hierbij essentieel. Uiteraard zonder de beperkingen uit het oog te verliezen. Soms zal de regie tijdelijk door anderen overgenomen moeten worden. Professionals zullen samen met patiënten en naastbetrokkenen een evenwicht moeten vinden tussen hun draaglast en draagkracht om de meest passende weg richting herstel en ontwikkeling te vinden.

2.3 Professionele nabijheid betekent werkelijk contact

Wie aangewezen is op zorg krijgt te maken met professionals. Goede diagnostiek gaat over het persoonlijk verhaal van een patiënt, over zijn of haar leven, met alle kwetsbaarheden en weerbaarheden die daarbij horen. Wat is je probleem? En hoe kan je daarbij het beste geholpen

worden? De patiënt blijft de aan het roer van zijn eigen leven staan, terwijl samen met de professional wordt gezocht naar antwoorden. Zorgstandaarden geven sturing aan alle onderdelen van het zorgproces - van diagnose en indicatie, tot zorgtoewijzing en uitvoering.

Maar deze standaarden 'vangen' niet alles. Neem bijvoorbeeld de continuïteit van zorg en zorgverlener; die is essentieel maar komt in de standaarden niet vanzelfsprekend naar voren.

Hetzelfde geldt voor het contact en de match met een professional. Werkelijk contact maakt een relatie wederkerig en gelijkwaardig. Niet voor niets is de 'klik' tussen de zorgverlener en de patiënt en hun naaste(n) één van de meest genoemde kwaliteitseisen. Dat blijkt ook uit onderzoek. Veel patiënten en naastbetrokkenen zien de 'klik' als hét meest werkzame ingrediënt van de behandeling. Zij vragen van professionals dat zij er voor hen zijn, dat zij oog hebben voor hun leefwereld en voor wat er voor hen op het spel staat. Dit vergt geen professionele distantie, maar verdere verankering van professionele nabijheid in de ggz.

2.4 Gepast gebruik van labels

Mensen hebben allemaal hun persoonlijke geschiedenis. Iedereen functioneert in zijn of haar eigen sociale omgeving op basis van eigen kracht. Onze identiteit ontleen we daarbij aan wie wij zijn - niet aan klachten die we hebben. Daarom is het van belang om in de ggz gepast gebruik te maken van diagnostische labels.

Daarnaast dient er nadrukkelijk ruimte te zijn voor verschillende verklaringsmodellen over oorzaak, beloop, veerkracht en herstel van disbalans. Een belangrijke oproep in de zorgstandaarden luidt dan ook: staar je niet blind op diagnostische labels, maar houd altijd oog voor de mensen om wie het gaat.

2.5 Patiënten zijn het meest geholpen bij eigen keuzes maken

Bij verdergaande langdurige, intensieve en eventueel verplichte zorg blijven de principes van mensen herstel- en ontwikkelingsgerichte zorg onverminderd van kracht. Behandeling en ondersteuning moet altijd beschikbaar zijn om de patiënt zoveel als mogelijk zijn leven naar eigen inzicht in te richten. Dit is een toepassing van het principe van gepast gebruik. Niet met de intentie autonomie af te nemen, maar juist gericht op het vergroten van zelfstandigheid zodra dat kan. Een en ander vergt voortdurend passen en meten, luisteren en doorvragen. Want ook in de zwaarste tijden zijn mensen er het meest mee geholpen wanneer zij zelf keuzes kunnen maken. In slechts enkele gevallen is dit door de omstandigheden niet of heel beperkt mogelijk. Dan moet worden uitgeweken naar een uitzonderingsscenario.

2.6 Samenwerken aan zorg en herstel

Over het functioneren van de menselijke psyche is veel bekend maar nog veel meer onbekend. Daarom hebben we alle beschikbare kennis vanuit de wetenschap, praktijk en de eigen ervaring van patiënten en naastbetrokkenen nodig om stappen vooruit te zetten om kwaliteitsverbetering in de ggz te kunnen realiseren.

Ook is het van groot belang dat de nu ontwikkelde zorgstandaarden door een breed scala van ggz-professionals gebruikt gaan worden, zowel in huisartsenzorg, de bedrijfsartsenzorg, de generalistische

basisggz, gespecialiseerde ggz en hoog specialistische ggz. Alle betrokkenen dienen zich hierbij te realiseren dat er via shared decision making altijd meerdere opties zijn bij herstel van psychische ziekten. Uiteindelijk is het aan patiënten om in overleg met hun naastbetrokkenen en zorgverleners te bepalen of en hoe het aanbod past in hun eigen leven en levensweg. De zorgstandaarden geven hierbij mogelijke richtingen aan (en dit geldt voor 80% van de patiënten), maar ze bieden ook de ruimte om op individueel niveau af te wijken, mits goed beargumenteerd en in overleg.

En natuurlijk helpt het als patiënten en hun naastbetrokkenen zich informeren over deze standaarden, zodat zij weten wat de ggz te bieden heeft en wat de voor- en nadelen van verschillende opties zijn. Zorgstandaarden zijn er dus niet alleen voor professionals, maar evenzeer voor patiënten en hun naasten.

naasten.: Patiënten- en familieorganisaties in het Landelijk Platform GGz hebben hun visie op de thema's: gezondheid als perspectief, herstel van patiënten en naasten, de relatie met patiënten en naasten en gezondheid als maatstaf. Zij gaan daarbij verder in op veelgebruikte termen als: herstelgericht, cliënt- en vraaggestuurd, autonomie en shared decision making. Allemaal begrippen die in het verlengde van elkaar liggen en erop wijzen dat patiënten in de ggz – net als ieder ander – uiteindelijk het meest gebaat zijn bij eigen regie, waarbij zij zelf aan het roer staan en zoveel mogelijk grip houden op de koers van hun leven.

Daarom zal alle informatie uit de standaarden voor hen concreet, toegankelijk en herkenbaar beschikbaar komen en digitaal ontsloten worden.

3. Inleiding

Autorisatiedatum 04-02-2019 Beoordelingsdatum 04-02-2019

3.1 Zorgstandaard, generieke module, richtlijn

3.1.1 Zorgstandaard

Een zorgstandaard is een algemeen raamwerk op hoofdlijnen voor de behandeling van mensen met een bepaalde aandoening. De standaard beschrijft de norm waaraan goede zorg voor een bepaalde aandoening minimaal moet voldoen. Een zorgstandaard geeft vanuit het perspectief van patiënten een op actuele en zo mogelijk wetenschappelijk onderbouwde inzichten gebaseerde functionele beschrijving van de zorg. Dit geldt voor de onderdelen preventie, zorg (cure & care) en ondersteuning bij zelfmanagement voor een bepaalde stoornis gedurende het complete zorgcontinuüm met een beschrijving van de organisatie en relevante prestatie-indicatoren (inclusief meetinstrumenten). Het is aan de regionale en landelijke aanbieders, zorgverzekeraars en gemeenten om hier in zorgprogramma's uitvoering aan te geven. Een zorgstandaard maakt het voor alle partijen in de markt inzichtelijk wat zij kunnen en mogen verwachten in het behandeltraject.

3.1.2 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. Hiervoor verwijzen we naar [Generieke modules](#).

3.1.3 Generieke module

Een generieke module beschrijft onderwerpen die relevant zijn voor meerdere aandoeningen. Een generieke module haakt per definitie aan op een aantal andere kwaliteitsstandaarden, zowel voor specifieke psychische aandoeningen als voor somatische chronische aandoeningen. De zorg die beschreven wordt in een generieke module kan bij de ene aandoening toepasbaar zijn in slechts één bepaalde fase en bij een andere aandoening in meerdere fasen.

3.1.4 Richtlijn

Een richtlijn is een op systematische wijze ontwikkeld document, dat behandelaars en patiënten kan helpen bij het nemen van beslissingen over adequate (effectieve en doelmatige) zorg bij een specifiek gezondheidsprobleem. De richtlijn is een advies dat het 'wat, wanneer en waarom' beschrijft en is, evenals de zorgstandaard, gekoppeld aan een specifieke aandoening. De richtlijn vormt de input voor

een zorgstandaard en is veelal een systematische samenvatting van wetenschappelijk onderzoek en een afweging van voor- en nadelen van verschillende behandelingen, aangevuld met expertise en ervaringen van zorgverleners en zorggebruikers. Een richtlijn is primair bedoeld voor ondersteuning van de klinische besluitvorming en gericht op de verbetering van kwaliteit van zorg. Gerelateerde doelen zijn vermindering van diversiteit in het handelen en het vergroten van transparantie.

3.2 Patiënt- en familieparticipatie

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.

3.3 Onderlinge samenhang zorgstandaard en generieke modules

Een overzicht van de voor de zorgstandaard ADHD meest relevante generieke modules staat onder [Generieke modules](#).

In de eerste plaats hangt deze standaard samen met drie generieke modules: [Landelijke samenwerkingsafspraken jeugd-GGZ](#), [Organisatie van zorg voor kind en jongere](#) en [Psychische klachten in de kindertijd](#).

In de tweede plaats zijn de volgende modules van belang:

- Samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek;
- Comorbiditeit;
- Diagnostiek en behandeling van psychische klachten in de huisartspraktijk;
- Destigmatisering;
- Bijwerkingen;
- Arbeid als medicijn;
- eHealth.

3.4 Uitgangspunten

3.4.1 Algemeen

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.

3.4.2 Kijk op ADHD

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

groei: Zie 'Gebruik ADHD-middelen niet in te tomen, 26 juli 2012', Pharmaceutisch Weekblad, Jaargang 147 Nr 30/31.

<https://www.sfk.nl/publicaties/data-en-feiten/data-en-feiten-2016>

<https://www.sfk.nl/publicaties/PW/2016/gebruik-methylfenidaat-groeit-steeds-minder-sterk>

[Meer informatie](#)

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](#)).

3.4.3 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)

Werkwijze ontwikkelproces

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. Tijdens de landelijke commentaarronde kon de adviesgroep mondeling of schriftelijk input geven op de conceptteksten van de zorgstandaard en de bijbehorende EBRO-modules.

3.5 Leeswijzer

De zorgstandaard is gericht op alle personen die (mogelijk) ADHD hebben: zowel jeugdigen (kinderen en jongeren tot 18 jaar) als volwassenen (18 jaar en ouder). Als de adviezen specifiek gelden voor een bepaalde leeftijdsgroep wordt dit expliciet benoemd.

De zorgstandaard betreft alledrie de beelden van ADHD (het gehele spectrum):

1. het onoplettende beeld (dat voorheen ook wel bekend stond als ADD);
2. het hyperactieve beeld;
3. en het gecombineerde beeld (zie Wat is ADHD?)

NB. In de ggz wordt wisselend gebruik gemaakt van de term cliënt of patiënt. In deze zorgstandaard wordt overal de term 'patiënt' gehanteerd.

4. Specifieke omschrijving ADHD

Autorisatiedatum 04-02-2019 Beoordelingsdatum 04-02-2019

4.1 Inleiding

Er bestaat een grote variatie 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.

Er zijn kinderen, jongeren en volwassenen die op meerdere levensgebieden in de knel komen doordat zij moeite hebben met het vasthouden van de aandacht, erg druk of erg impulsief zijn of kampen met innerlijke onrust. Deze mensen hebben passende zorg nodig.

Centraal in deze zorgstandaard staat de zorg voor mensen die voldoen aan de criteria van de Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM)-5 classificatie 'attention deficit hyperactivity disorder' (ADHD) - in het Nederlands 'aandachtsdeficiëntie-/hyperactiviteitsstoornis'. De zorgstandaard kan echter ook van belang zijn voor kinderen, jongeren en volwassenen die wel hinder ondervinden van de genoemde eigenschappen die een rol spelen bij ADHD, maar te weinig om aan de criteria voor de classificatie ADHD te kunnen voldoen.

Het is belangrijk te beseffen dat de professionele zorg voor mensen met ADHD in het algemeen niet zozeer is gericht op het veranderen van persoonlijke eigenschappen zoals mate van impulsiviteit of concentratievermogen, maar eerder op het omgaan met en aanpakken van de sociale, school- of beroepsmatige en relationele problemen die men in het dagelijks leven ervaart. Daarnaast hebben kinderen, jongeren en volwassenen met ADHD vaak ook andere aandoeningen waarvoor behandeling nodig is. Zie [Comorbiditeit en differentiaaldiagnostiek](#) en [Behandeling ADHD en comorbide problemen](#).

4.1.1 Wat is ADHD?

ADHD is te zien als uiterste op het continuüm van geconcentreerd, rustig en beheerst gedrag naar ongeconcentreerd en/of druk en impulsief gedrag. Deze zorgstandaard gaat uit van de definitie zoals gehanteerd in de DSM-5.

Afbakening en criteria

Om te kunnen spreken van ADHD moet iemand een aanzienlijk aantal symptomen hebben met betrekking tot druk en/of impulsief gedrag en/of aandachtsproblemen. Volgens de formele DSM-5 definitie moeten deze symptomen opgemerkt zijn voor het 12de levensjaar. Uit onderzoek is evenwel gebleken dat bij een aantal mensen de symptomen pas duidelijk hinderlijk worden na het 12de jaar, wanneer de taken en verantwoordelijkheden met de leeftijd gaan toenemen. Daarnaast moeten er duidelijke aanwijzingen zijn dat iemand door de aandachtsproblemen en/of het drukke, impulsieve gedrag wordt belemmerd op meerdere levensgebieden. Bijvoorbeeld zowel in de thuissituatie als op school, op het werk of in het sociale leven.

Er worden drie beelden van ADHD onderscheiden:

1. gecombineerd beeld: zowel druk en impulsief gedrag als moeite met het vasthouden van de aandacht;
2. overwegend onoplettend beeld (dit werd en wordt vaak 'ADD' genoemd): voornamelijk moeite met het vasthouden van de aandacht;
3. overwegend hyperactief/ impulsief beeld: voornamelijk druk en impulsief gedrag.

Daarnaast kennen we nog de ongespecificeerde aandachtstekortstoornis. De precieze criteria van ADHD zoals omschreven in de DSM-5 vindt u in achtergronddocument [Criteria voor ADHD in DSM-5](#).

Indeling naar ernst

De DSM-5 specificeert de ernst als volgt:

- Licht: niet of nauwelijks meer symptomen dan vereist zijn om de classificatie te kunnen toekennen zijn aanwezig, en de symptomen leiden slechts tot lichte beperkingen in het sociale, schoolse of beroepsmatige functioneren.
- Matig: er zijn symptomen of functionele beperkingen tussen 'licht' en 'ernstig' aanwezig.
- Ernstig: veel meer symptomen dan vereist zijn om de classificatie te kunnen toekennen zijn aanwezig, of verschillende bijzonder ernstige symptomen zijn aanwezig, of de symptomen leiden tot duidelijke beperkingen in het sociale, schoolse of beroepsmatige functioneren.

4.1.2 Ontstaan

ADHD wordt beschouwd als een multifactorieel bepaalde aandoening.

Bron: Thapar, A., Cooper, M., Eyre, O., & Langley, K. (2013). Practitioner review: what have we learnt about the causes of ADHD?. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54(1), 3-16.

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1469-7610.2012.02611.x>

Dat wil zeggen dat er niet één bepaalde oorzaak valt aan te wijzen maar dat de symptomen ontstaan door een samenspel van een waarschijnlijk groot aantal factoren. Erfelijke factoren worden als de belangrijke risicofactor beschouwd maar daarnaast spelen ook omgevingsfactoren een rol. Zo zou er een samenhang kunnen zijn met blootstelling aan alcohol en drugs in de baarmoeder, met vroeggeboorte, met slaapproblemen en met maatschappelijke en culturele factoren, zoals de toegenomen hoeveelheid prikkels en de hoge eisen die tegenwoordig aan het individu worden gesteld. Op dit moment is het nog onvoldoende duidelijk welke factoren precies meespelen in het ontstaan van ADHD en hoe deze factoren met elkaar samenhangen.

4.1.3 Persoonlijke en maatschappelijke gevolgen

Mensen met ADHD hebben een verhoogd risico op ongelukken en vroeg overlijden, op

onderpresteren, op leer- en werkproblemen inclusief schooluitval, lagere productiviteit, ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid, op relatieproblemen en partnergeweld, op tienerzwangerschappen en seksueel overdraagbare aandoeningen, op slaapproblemen (verlate slaapfase), op zelfbeschadiging en suïcidepogingen, op problematisch drugs- en alcoholgebruik en op criminaliteit. Dergelijke problemen zorgen niet alleen voor leed bij mensen met ADHD en hun direct betrokkenen, maar brengen ook kosten met zich mee voor de maatschappij.

Gezinnen met kinderen en/of ouders met ernstige ADHD kunnen onder grote druk komen te staan. Daarnaast kan het stigma op de aandoening en afkeurende reacties van de omgeving op het drukke, impulsieve gedrag of op de achterblijvende schoolresultaten zorgen voor een negatief zelfbeeld.

Aan de andere kant kunnen de persoonlijke, sterke kanten van iemand met ADHD als uniek en krachtig worden ervaren. Mensen met ADHD kunnen bijvoorbeeld energiek zijn, creatief zijn, 'out of the box'-denken, goed zijn in het leggen van verbanden, hyperfocussen en communicatief vaardig en ondernemend zijn.

4.1.4 Vóórkomen

Het is niet helemaal duidelijk bij hoeveel mensen in Nederland sprake is van ADHD. Over het algemeen wordt geschat dat 3 tot 5 procent van de kinderen voldoet aan de criteria voor ADHD en 2-3% van de volwassenen. Bij kinderen en jongeren wordt ADHD ongeveer twee tot drie keer vaker vastgesteld bij jongens dan bij meisjes, bij volwassenen zijn er geen belangrijke verschillen tussen de geslachten.

Het klinische beeld is per persoon verschillend en kan ook nog veranderen met de leeftijd. Ook verschillen jongens en meisjes (en mannen en vrouwen) in de aard en presentatie van hun klachten, waardoor het beeld bij meisjes (en vrouwen) vaak minder snel herkend wordt. In de kinderjaren staan de impulsiviteit en hyperactiviteit vaak wat meer op de voorgrond, bij jongeren en volwassenen de problemen met aandacht, planning en het organiseren van het dagelijks leven. De lichamelijke onrust vermindert vaak met het ouder worden. De innerlijke onrust blijft wel aanwezig.

4.1.5 Beloop

ADHD komt tot uiting in de kindertijd en kan tot in de volwassenheid en zelfs tot op hoge leeftijd voortduren. Het wordt meestal voor het eerst vastgesteld in de kindertijd of adolescentie, maar het komt ook regelmatig voor dat de aandoening pas tijdens de volwassenheid wordt opgemerkt. Bijvoorbeeld op het moment dat er problemen ontstaan op het werk, of als iemand hulp zoekt voor chronische vermoeidheid, depressie, eet- of slaapproblemen, waarbij ADHD dan mede een rol blijkt te spelen. Ook komt het nogal eens voor dat een kind de diagnose ADHD krijgt, waarna dan vervolgens één van de ouders zijn of haar eigen problemen ook kan duiden en zelf ADHD(-symptomen) blijkt te hebben.

Er wordt aangenomen dat mensen met ADHD een blijvende kwetsbaarheid hebben, die soms, maar zeker niet altijd, tot beperkingen in het functioneren leidt. In tegenstelling tot wat vroeger werd gedacht, blijft echter een groot deel van de mensen bij wie ADHD in de jeugd is vastgesteld ook in de volwassenheid nog lichte tot ernstige beperkingen houden, vaak tot op hoge leeftijd.

De ernst van de aandoening kan wisselen. Er kunnen langere periodes zijn waarin iemand geen of

nauwelijks symptomen heeft en niet wordt beperkt in het dagelijks leven. Hierbij kunnen veranderende omstandigheden en levensgebeurtenissen een belangrijke rol spelen. Een toegenomen belasting en gezondheidsproblemen kunnen bijvoorbeeld zorgen voor een toename van de hinder van de symptomen. Het vinden van een passende baan en/of partner kan er mogelijk juist toe bijdragen dat de symptomen op de achtergrond raken.

4.2 Doelstelling

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. Voor de onderbouwing en uitwerking van de verschillende adviezen wordt verwezen naar de desbetreffende EBRO-modules en naar de richtlijnen en documenten die gebruikt zijn als basis voor deze zorgstandaard (zie [Onderbouwing](#)).

4.3 Doelgroep

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. Zorg rondom ADHD

Autorisatiedatum 04-02-2019 Beoordelingsdatum 04-02-2019

5.1 Inleiding

ADHD heeft de afgelopen jaren vaak in de publieke belangstelling gestaan. Daarbij was veel discussie over mogelijke overdiagnostiek en overbehandeling. Aan de andere kant was er ook aandacht voor mogelijke onderdiagnostiek en onderbehandeling. Mede als reactie hierop schenkt de werkgroep in deze zorgstandaard uitgebreid aandacht aan hoe ADHD te herkennen, hoe op ADHD te screenen om vast te stellen of er mogelijk sprake is van ADHD en hoe ADHD zorgvuldig te diagnosticeren.

In de screening en diagnostiek dient de zorgverlener ook aandacht te hebben voor herkenning en diagnostiek van bijkomende (comorbide) aandoeningen en problemen. ADHD gaat immers vaak gepaard met andere aandoeningen (zowel lichamelijk als psychisch), en problemen op verschillende gebieden van sociaal en maatschappelijk functioneren. Zie hiervoor ook de relevante aandoeningsspecifieke zorgstandaarden en de generieke modules [Comorbiditeit](#), [Arbeid als medicijn](#) en [Destigmatisering](#).

5.2 Vroege onderkenning en preventie

5.2.1 Signalering

Het herkennen en signaleren van mogelijke symptomen van ADHD bij kinderen, jongeren en volwassenen is belangrijk wanneer iemand zelf belemmeringen ondervindt of als er belemmeringen zijn in het functioneren: thuis, op school, in sociale situaties, in de partnerrelatie, of op het werk. Tijdige signalering en eventuele doorverwijzing voor diagnostiek naar ADHD kan dan zinvol zijn, om behandeling te kunnen starten en om te voorkomen dat problemen verergeren.

Het is belangrijk om de voor- en nadelen van diagnostiek en classificatie zorgvuldig af te wegen alvorens een diagnostisch onderzoek te doen. Naast de voordelen (toegang tot behandeling, reductie van klachten, verbetering van functioneren, voorkomen van verergering) kunnen er ook nadelen kleven aan het krijgen van een classificatie ADHD, zoals stigmatisering, een negatievere bejegening, uitsluiting, discriminatie en verminderd zelfvertrouwen. Zie hiervoor ook de [generieke module Destigmatisering](#).

Risicogroepen

ADHD(-symptomen) komen nogal eens binnen bepaalde families voor. De kans dat bij een kind, een ouder, een broer of een zus van iemand met ADHD, óók sprake is van ADHD, is zo'n 5-10 maal hoger dan in de algemene bevolking.

Andere groepen waarbinnen ADHD vaker voorkomt, zijn:

Bron: NICE guideline, draft for consultation

- vroeggeborenen;
- kinderen en jongeren in pleegzorg;
- kinderen en jongeren met een oppositioneel-opstandige stoornis of andere gedragsstoornis;
- kinderen en jongeren met een angst- of stemmingsstoornis;
- mensen met epilepsie;
- mensen met een neurobiologische ontwikkelingsstoornis (bijvoorbeeld een autismespectrumstoornis, ticstoornis, verstandelijke beperking of leerproblemen);
- volwassenen met andere psychische aandoeningen (bijvoorbeeld psychose, stemmingsstoornis, angststoornis, eetstoornis);
- mensen met een geschiedenis van problematisch middelengebruik;
- gedetineerden;
- mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH).

Symptomen

Als kinderen meer dan normaal voor de leeftijd en ontwikkeling, onoplettend, druk, beweeglijk en impulsief zijn en daardoor duidelijke beperkingen hebben in hun functioneren op school, thuis en/of met vriendjes, dan kan dit onder andere wijzen op ADHD.

Bij het overwegend onoplettende beeld en bij jongeren en volwassenen komt ADHD vaak minder tot uiting in waarneembaar druk gedrag, maar meer in gevoelens van onrust en in moeite met het vasthouden van de aandacht. Kinderen met het overwegend onoplettende beeld letten vaak niet op, zitten soms te dromen in de klas en presteren geregeld onder hun niveau. Ze vertonen meestal geen storend gedrag, maar hun onoplettende gedrag wordt wel eens ten onrechte bestempeld als lui en ongemotiveerd. Ook volwassenen met het overwegend onoplettende beeld presteren vaak onder hun niveau. Zij hebben regelmatig problemen op het werk en in het sociale leven door hun moeite met planning en concentratie.

Het is belangrijk in het oog te houden dat symptomen van ADHD sterk kunnen wisselen in ernst en aard, afhankelijk van de context en de eisen die aan iemand gesteld worden. Daarnaast kunnen andere aandoeningen de symptomen beïnvloeden en veranderen de symptomen vaak met het stijgen van de leeftijd.

Signalering van ADHD bij kinderen en jongeren

Vroegtijdige herkenning van ADHD-symptomen bij kinderen en jongeren is belangrijk. Om ADHD te kunnen herkennen is het allereerst van belang op de hoogte te zijn van de signalen van problematisch druk gedrag of verminderde aandacht die op ADHD kunnen wijzen. Dergelijke signalen kunnen worden opgemerkt door het kind of de jongere zelf, door de ouders, door een leerkracht, door de huisarts, of door een andere professional die met een kind of jongere te maken heeft.

Opvallend druk gedrag kan wijzen op ADHD, maar het kan ook horen bij een bepaalde ontwikkelingsfase. Vooral bij peuters en kleuters is het vaak moeilijk om een onderscheid te maken tussen impulsief of druk gedrag dat bij de leeftijd hoort en afwijkend gedrag. Ook kan bepaald gedrag

een tijdelijke reactie zijn op een ingrijpende gebeurtenis of situatie of samenhangen met een somatisch probleem.

Signalen die op ADHD kunnen wijzen kunnen ook worden opgemerkt tijdens het preventieve gezondheidsonderzoek van de jeugdgezondheidszorg, bijvoorbeeld naar aanleiding van scores op een screeningsinstrument om psychosociale problemen op het spoor te komen, zoals de Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) (zie [Preventie](#)). Of naar aanleiding van scores op een ander onderzoeksinstrument, zoals de Vragenlijst voor Gedragsproblemen bij kinderen 6-16 jaar (VvGK 6-16) die op verzoek van leerlingen, ouders of leerkrachten kan worden ingevuld.

Eerst ondersteuning van ouders en leerkrachten

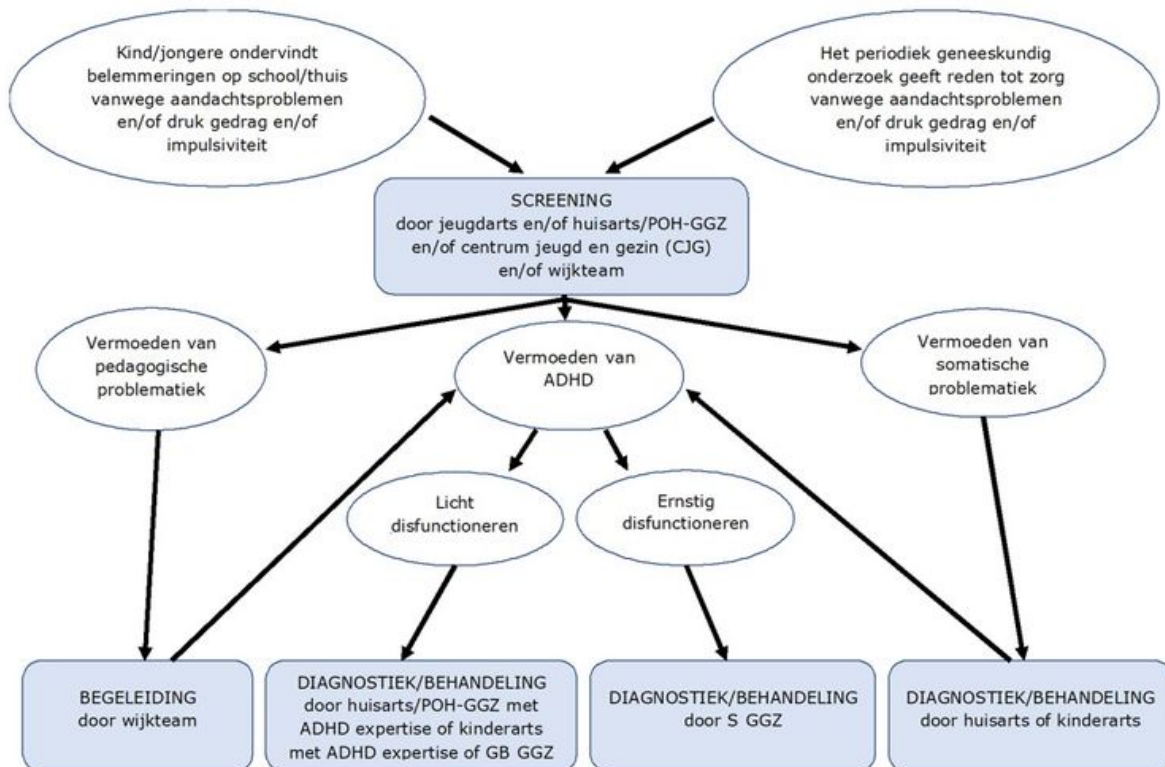
De huisarts, praktijkondersteuner, jeugdarts, het wijkteam of het centrum voor jeugd en gezin (CJG) maken eerst een inschatting van de ernst. Wanneer een kind of jongere niet heel ernstige problemen heeft door druk gedrag of verminderde aandacht, maar hiervoor wel hulp zoekt, zijn adviezen en ondersteuning aan de ouders en/of de leerkracht vaak de eerste stap. Als dit onvoldoende resultaat oplevert (kind, jongere en/of ouders ervaren nog duidelijke zorgen, problemen of klachten), moet worden overwogen of verdere diagnostiek wenselijk is.

Bij ernstige problemen - bijvoorbeeld verstoorde relaties in het gezin, uitgeputte ouders, (dreigende) verwijdering of schorsing van school, of sociaal isolement als gevolg van ernstige problemen met leeftijdgenoten - kan de fase van ondersteuning en adviezen aan ouders en/of leerkracht worden overgeslagen. De betrokken professional adviseert dan waar diagnostiek en eventuele behandeling plaats kunnen vinden.

Signalering van ADHD bij volwassenen

Bij volwassenen kunnen ADHD-symptomen overschaduwd worden door verschillende maatschappelijke en/of psychische problemen, zoals bijvoorbeeld herhaalde burn-outs, terugkerende depressie, problematisch middelengebruik, verlies van werk en relatieproblemen. Dit betekent dat de onderliggende ADHD-symptomen niet altijd zichtbaar zijn waardoor ADHD gemist kan worden. Zorgprofessionals, veelal in de eerste lijn, moeten bij mensen met deze problemen extra alert zijn op aanwijzingen voor ADHD. Uit de [focusgroep ADD](#) (achtergronddocument) en de [focusgroep ADHD](#) (achtergronddocument) kwam naar voren dat vooral mensen met het overwegend onoplettend beeld de signalering slecht vonden; vermoedelijk omdat daarbij de hyperactiviteit en impulsiviteit afwezig zijn.

5.2.2 Screening op ADHD bij kinderen



Hoewel bij het screenen op ADHD in de praktijk regelmatig screeningsinstrumenten worden ingezet, blijken de meeste gebruikte vragenlijsten niet of nauwelijks hiervoor geschikt. Screening op ADHD moet daarom bij voorkeur gebeuren in een gesprek met ouders, kind en/of jongere. In dit gesprek wordt een uitgebreide probleeminventarisatie gedaan. Daarin moet niet alleen helder worden of er mogelijk sprake is van concentratieproblemen, hyperactief en/of impulsief gedrag, maar vooral ook besproken worden op welke gebieden het kind of de jongere belemmerd wordt in zijn of haar dagelijks functioneren. Het gaat om een breed beeld: het functioneren thuis; in relaties met leeftijdgenoten, broertjes en zusjes, ouders en andere volwassenen (zoals de leerkracht); schoolprestaties; en het zelfvertrouwen van het kind of de jongere. Er moet sprake zijn van duidelijke beperkingen in het sociale en/of emotionele functioneren op school en/of thuis om een diagnostisch onderzoek te rechtvaardigen. Er kleven immers ook nadelen aan diagnostiek en eventuele classificatie (zie [Signalering](#)).

Screeningsinstrumenten zijn zo ontwikkeld dat de kans om iedereen met mogelijk een aandoening te selecteren zo groot mogelijk is (of anders gezegd: dat de kans om iemand met ADHD te missen zo klein mogelijk is). De keerzijde daarvan is dat er bij veel instrumenten een grote kans bestaat op een 'vals-positieve' uitslag. Dat wil zeggen dat de aandoening bij nadere diagnostiek toch niet aanwezig blijkt te zijn. Een screeningsuitslag die aangeeft dat er mogelijk/waarschijnlijk sprake is van ADHD kan dus aanleiding geven tot onnodige of ongewenste ongerustheid. Zorgverleners die ondanks alle beperkingen gebruik blijven maken van screeningsinstrumenten dienen hierover uitleg te geven.

Een mogelijk wél geschikt screeningsinstrument is de SDQ, mits daarbij de gecombineerde uitslag wordt gehanteerd van de SDQ afgenomen bij de ouders, bij de leerkracht en bij het kind. Er is een algoritme (rekenregel) beschikbaar waarmee wordt bepaald of er sprake is van 'waarschijnlijk geen ADHD', 'mogelijk ADHD' of 'waarschijnlijk ADHD'. Dit algoritme is echter in de Nederlandse praktijk nog niet beschikbaar en ook niet onderzocht.

5.2.3 Screening op ADHD bij volwassenen

Zorgverleners dienen ook bij volwassenen alert te zijn op mogelijke signalen van ADHD. Er zijn volwassenen bij wie de symptomen in hun jeugd niet zijn opgemerkt of zijn miskend. Daarnaast wordt bij volwassenen ADHD ook regelmatig over het hoofd gezien omdat de kenmerkende lichamelijke onrust vaak verminderd of verdwenen is. De symptomen worden daardoor, ook door de volwassenen zelf, niet snel met ADHD in verband gebracht. Vaak vormt de vaststelling van ADHD bij een kind aanleiding voor een van de ouders om te onderzoeken of problemen in het eigen leven door dezelfde aanleg worden veroorzaakt.

Voor het screenen op ADHD bij volwassenen zijn verschillende vragenlijsten beschikbaar. Een overzicht van deze vragenlijsten is te vinden in bijlage 4 van de [richtlijn ADHD bij volwassenen, fase 1](#). In de richtlijn wordt overigens geen aanbeveling gedaan over welke vragenlijst te gebruiken. In Nederland worden bijvoorbeeld de ADHD Rating Scale (ADHD-RS), de ASRS (Adult ADHD Self-Report Scale) en de Current Symptoms Scale gebruikt.

Ook bij volwassenen dient de zorgverlener erop te wijzen dat er bij het gebruik van een screeningsinstrument een relatief grote kans is op een vals-positieve uitslag (zie [Screening op ADHD bij kinderen](#)).

5.2.4 Preventie

Het voorkómen (primaire preventie) van ADHD is niet mogelijk. Wel lijken tijdige herkenning en het bieden van ondersteuning en behandeling (secundaire preventie) te zorgen voor een beter begrip van het gedrag. Ondersteuning en behandeling verkleinen bij kinderen mogelijk de kans op verergering van (comorbide) gedragsproblemen en bij adolescenten en volwassenen het risico op verkeersongevallen, problematisch middelengebruik, verslaving en problemen op maatschappelijk gebied, zoals schooluitval, problemen op het werk en criminaliteit. Voor behandeling, begeleiding en ondersteuning: zie [Individueel zorgplan en behandeling](#) en [Herstel, participatie en re-integratie](#).

5.3 Diagnostiek, onderscheid en monitoring

5.3.1 Diagnostiek

Zorgvuldige diagnostiek is van groot belang om vast te stellen of er inderdaad sprake is van ADHD, om overdiagnostiek te voorkomen en om de juiste behandeling te indiceren. Dit vraagt van de hulpverlener specifieke deskundigheid. Een adequate behandeling kan vervolgens leiden tot verbetering van het functioneren op verschillende domeinen (thuis, op school, in sociale relaties en in het maatschappelijk verkeer) en klachtenvermindering. Het is wel van groot belang dat zorgverleners die diagnostiek verrichten zich bewust zijn van de mogelijk stigmatiserende effecten van een classificatie. Zij gaan hier zorgvuldig en terughoudend mee om en bespreken een eventuele classificatie in een normaliserend kader (zie ook de [generieke module Destigmatisering](#)). Dit betekent dat de zorgprofessionals ook goed moeten kunnen uitleggen hoe de systematiek van de DSM-5 in elkaar zit. Veel classificaties, waaronder ADHD, staan immers los van de oorzaak en geven alleen aan dat iemand bepaalde – op zichzelf normale – gedragingen in meer dan gemiddelde mate heeft en hier duidelijke beperkingen van ondervindt. In dat opzicht kunnen classificaties gezien worden als ‘afspraken’ over wanneer we bepaalde gedragingen of symptomen een naam geven (zoals ADHD).

Alleen classificatie niet voldoende

Overigens is het van belang te benadrukken dat bij diagnostiek alleen een (DSM-5-)classificatie niet voldoende is. Vooraf aan een classificatie dient een klinische/beschrijvende diagnose te worden gesteld, met én een (gestructureerde) anamnese én een gedegen analyse van somatische, sociale, culturele en psychologische factoren die kunnen hebben bijgedragen aan het ontwikkelen van de problemen. Hiervoor wordt bij voorkeur gebruikgemaakt van semigestructureerde interviews. Ook diagnostiek naar eventuele comorbide aandoeningen en klachten maakt standaard onderdeel uit van de diagnostiek bij ADHD.

De criteria voor ADHD worden omschreven in het diagnostisch classificatiesysteem DSM-5 (APA, 2013). Zie achtergronddocument [Criteria voor ADHD in DSM-5](#).

5.3.2 Diagnostiek van ADHD bij kinderen en jongeren

Een belangrijke voorwaarde voor het diagnosticeren van ADHD is dat symptomen zich in meer dan één context moeten voordoen. Bij kinderen en jongeren wordt daarom niet alleen uitgebreid met de ouders gesproken over het gedrag thuis, maar ook met een andere belangrijke volwassene die het kind of de jongere kent in een andere context dan het gezin. Meestal is dit een leerkracht.

Er zijn aanwijzingen uit onderzoek dat professionals symptomen van ADHD bij jongens mogelijk anders beoordelen dan bij meisjes. Het is belangrijk dat professionals zich hiervan bewust zijn omdat deze verschillen in beoordeling van invloed kunnen zijn op het al dan niet adequaat stellen van een diagnose.

Voor algemene aandachtspunten en regelgeving omtrent diagnostiek bij jongeren, zie de [generieke module Psychische klachten in de kindertijd](#).

Semigestructureerde interviews

Bij voorkeur wordt voor zowel het gesprek met de ouders als het gesprek met de leerkracht gebruik gemaakt van een semigestructureerd interview. Hierin wordt aan de ouders of de leerkracht gevraagd het gedrag van het kind uitgebreid en concreet te beschrijven in verschillende situaties. Daarnaast stelt de zorgprofessional vragen over de voorgeschiedenis, de ontwikkeling van het kind en de context waarin het kind opgroeit, waaronder de interacties in het gezin, de manier van opvoeden en het functioneren van de ouders. Ook zal de zorgprofessional eventuele andere problemen (zie [Comorbiditeit en differentiaaldiagnostiek](#)), stresserende en ingrijpende gebeurtenissen en – niet in de laatste plaats – de belemmeringen die de eventuele symptomen met zich meebrengen, in kaart brengen. Dat kan gaan om mogelijke problemen van het kind in het functioneren op school, in het gezin, met leeftijdgenoten, of in de ontwikkeling van zijn of haar zelfvertrouwen. Een semigestructureerd interview met ouders neemt gemiddeld 1,5-2 uur in beslag, met de leerkracht ongeveer een uur. Interviews dienen bij voorkeur te worden afgenomen door bevoegde én bekwame zorgverleners die getraind zijn in de toepassing van het instrument.

Natuurlijk wordt ook met het kind zelf gesproken in de diagnostische fase. Zodra het kind een leeftijd heeft waarop dit mogelijk is, gebeurt dat bij voorkeur ook aan de hand van een semigestructureerd interview. Het gesprek of interview met het kind wordt niet gehouden om symptomen van ADHD op het spoor te komen (daarvoor zijn de observaties van de ouders en de leerkracht leidend), maar om met

het kind te spreken over hoe het zich voelt en om te onderzoeken of er sprake is van andere problemen (zoals angst of autisme). Soms zal bij het kind een intelligentieonderzoek worden gedaan, omdat de zorgprofessional zal willen weten of de concentratieproblemen misschien samenhangen met over- of ondervraging van het kind. Wanneer de zorgprofessional vermoedt dat een somatisch probleem het drukke, impulsieve of afleidbare gedrag kan verklaren, zal somatisch onderzoek worden gedaan.

Inzet van observatie

Eenmalige observatie van een kind door een professional, in de klas, thuis of in een behandel- of spelkamer kan de diagnose ADHD niet bevestigen noch uitsluiten, aangezien dit een momentopname is en (ADHD-)gedrag bovendien sterk aan de context gebonden is. Observatie kan eventueel wel ingezet worden wanneer er een grote discrepantie is tussen de rapportages van ouders en leerkrachten over het functioneren van het kind op school.

Neuropsychologisch onderzoek niet geschikt

Neuropsychologische taken/onderzoek of vragenlijsten die door ouders, leerkracht of het kind worden ingevuld, zijn niet geschikt om ADHD vast te stellen.

Voor een uitgebreide beschrijving van de diagnostiek bij kinderen en jongeren: zie de [richtlijn ADHD Jeugdhulp en Jeugdbescherming](#).

5.3.3 Diagnostiek van ADHD bij volwassenen

Een nuttig instrument bij volwassenen is het Diagnostic Interview for ADHD in Adults (DIVA) 5. Dit (vrij beschikbaar) diagnostisch interview, af te nemen door een deskundige hulpverlener, is aangepast aan de DSM-5 criteria en vraagt aan de hand van concrete voorbeelden de aanwezigheid van de verschillende symptomen systematisch uit. Vervolgens wordt ook de hinder op de verschillende levensgebieden duidelijk gedocumenteerd. Op deze manier kan bij volwassenen een helder onderbouwde diagnose ADHD conform de DSM-5 gesteld worden.

Aandachtspunten diagnostiek bij volwassenen

Om te kunnen spreken van ADHD moet het conform de DSM-5 classificatie aannemelijk zijn dat de symptomen langdurig bestaan en al vanaf de jeugd manifest geworden zijn. Het is daarom van belang om met de patiënt terug te kijken op de kindertijd en adolescentieperiode om te onderzoeken of er toen ook al sprake was van (mogelijke) symptomen van de aandoening. Daarbij worden zo mogelijk ook met de ouders gesproken of met andere naasten die de betrokkene in zijn jeugd hebben meegemaakt.

Bij (oudere) volwassenen kan dit lastig zijn door de mogelijk beperkte betrouwbaarheid van de herinneringen. Ook kunnen zij de levenslange ADHD-symptomen zien als iets wat nu eenmaal bij hen hoort en klachten onderrapporteren. Daarnaast zijn de ouders van (oudere) volwassenen vaak al overleden of niet meer in staat om informatie over ontwikkelingsanamnese te geven.

Bron: Manor, I., Rozen, S., Zemishlani, Z., Weizman, A., Zalsman, G. (2011). When does It end? Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder in the middle aged and older populations. *Clinical Neuropharmacology*, 34, 148-154.

Vanuit patiëntenperspectief is een zorgvuldige diagnose van groot belang. Volwassenen met ADHD hebben in hun leven vaak veel problemen gehad. Soms zijn hun klachten ten onrechte geïnterpreteerd als symptoom van andere aandoeningen, bijvoorbeeld depressie of burn-out. Anderzijds kunnen ze ook hebben geleerd hoe om te gaan met hun klachten in verschillende situaties. Vrouwen hebben een grotere kans op onderdiagnostiek, doordat hun ADHD-symptomen regelmatig worden aangezien voor symptomen van een andere psychische aandoening.

Als bij volwassenen ADHD wordt vastgesteld geeft dat vaak een gevoel van opluchting. Veel dingen 'vallen op hun plaats'. Het inzicht dat bepaalde problemen in het verleden gerelateerd kunnen zijn aan ADHD is vaak het startpunt voor persoonlijk herstel (zie [6.1 Herstel]). Anderzijds kan het label van ADHD ook zorgen voor rouw en stigma en voor praktische problemen, bijvoorbeeld met het rijbewijs en verzekeringen.

De diagnostiek van ADHD bij volwassenen wordt uitgebreid beschreven in de [richtlijn ADHD bij volwassenen, fase 1](#).

5.3.4 Comorbiditeit en differentiaaldiagnostiek

Een belangrijk onderdeel van ieder diagnostisch proces, zowel bij kinderen, jongeren als bij volwassenen, is het in kaart brengen van mogelijke comorbide aandoeningen (zowel psychisch als lichamelijk). ADHD komt zelden alleen voor. De andere aandoeningen kunnen veel last geven en ook consequenties hebben voor de behandeling. Daarnaast moeten zorgverleners goed afwegen met welke aandoening de actuele klachten en symptomen precies samenhangen (dit wordt ook wel differentiaaldiagnostiek genoemd).

Psychische comorbiditeit

ADHD gaat in de meerderheid van de gevallen samen met andere psychische aandoeningen en klachten.

Bij kinderen en jongeren met ADHD is in veel gevallen sprake van comorbide gedragsproblemen, zoals ongehoorzaamheid, opstandig gedrag of agressie. Soms zijn de gedragsproblemen zo aanwezig dat er sprake is van een oppositioneel-opstandige stoornis of normoverschrijdend-gedragsstoornis. Ook angst- en stemmingsproblemen, slaapproblemen (bijvoorbeeld verlate slaapfase), leer- en motorische problemen, autisme en tics komen bij mensen met ADHD regelmatig voor. Bij jongeren en volwassenen komen problematisch middelengebruik en verslaving, eetstoornissen en persoonlijkheidsstoornissen relatief vaak voor. [Behandeling van ADHD met comorbide problemen](#) gaat specifiek op de behandeling daarvan in.

Somatische comorbiditeit

Bij het stellen van een diagnose moet aandacht worden besteed aan mogelijke somatische

comorbiditeit. ADHD kan gepaard gaan met diverse lichamelijke aandoeningen. ADHD bij volwassenen kan gepaard gaan met astma, chronische slaapproblemen en overgewicht.

5.3.5 Differentiaaldiagnostiek

Concentratieproblemen bij ADHD moeten worden onderscheiden van aandachtsproblemen die kunnen voorkomen in het kader van traumatische gebeurtenissen, een depressie of angststoornis, een psychose, problematisch middelengebruik, een somatische aandoening of leerproblemen. Impulsiviteit is behalve bij ADHD ook een typerend symptoom bij (hypo)manie of bij een borderlinepersoonlijkheidsstoornis. Hyperactief of druk gedrag kan ook passen bij een geagiteerde depressie, een (hypo)manie of een psychose. Het merendeel van deze stoornissen beginnen doorgaans op een latere leeftijd dan ADHD, en/of worden gekenmerkt doordat er duidelijk afgebakende perioden zijn dat iemand symptomen heeft (een episodisch beloop). ADHD begint meestal eerder dan de andere aandoeningen (kleuter- of lagere schooltijd), en is over het algemeen chronisch, waarbij de symptomen vrijwel constant aanwezig zijn (persisterend beloop).

Ook kunnen bepaalde lichamelijke aandoeningen gedragsuitingen geven die erg lijken op symptomen van ADHD, bijvoorbeeld slechthorendheid en slechtziendheid of een versnelde werking van de schildklier. Daarnaast kunnen kinderen die luchtwegmedicatie gebruiken (bijvoorbeeld β -sympathicomimetica) als bijwerking van deze medicatie ook ADHD-symptomen laten zien.

Bij ouderen is het specifiek van belang om te onderzoeken of er sprake is van dementie, een neurodegeneratieve aandoening of vasculaire schade. Problemen op gebied van concentratie en impulsiviteit kunnen daar namelijk ook mee samenhangen. Andersom bestaat bij ouderen het risico dat cognitieve problemen bij ouderen ten onrechte geïnterpreteerd worden als indicatief voor een dementieel beeld, terwijl ze te wijten zijn aan ADHD.

Bron: Ivanchak N, Fletcher K, Jicha GA (2012) Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder in older adults: prevalence and possible connections to Mild Cognitive Impairment. *Curr Psychiatry Rep* 14: 552-560.

Ivanchak N, Abner EL, Carr SA, Freeman SJ, Seybert A, et al. (2011) Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder in childhood is associated with cognitive test profiles in the geriatric population but not with Mild Cognitive Impairment or Alzheimer's Disease. *Journal of Aging Research*: 729801.

Weyandt L, Swentosky A, Gudmundsdottir BG (2013) Neuroimaging and ADHD: fMRI, PET, DTI Findings, and Methodological Limitations. *Developmental Neuropsychology* 38: 211-225.

5.3.6 Onderscheid

De DSM-5 maakt onderscheid in drie subtypes van ADHD:

- gecombineerd beeld;
- overwegend onoplettend beeld (dit wordt door veel mensen 'ADD' genoemd);
- overwegend hyperactief/impulsief beeld.

Daarnaast vereist de DSM-5 dat de zorgverlener bij het classificeren van ADHD de ernst van de ADHD specificeert naar licht, matig, of ernstig (zie [Wat is ADHD?](#)). Dit is belangrijk omdat de mate van ernst uitmaakt voor de te kiezen behandelingen. Bij een lichte ADHD zal de eerste stap in de behandeling meestal anders zijn dan bij een ernstige ADHD (zie verder [Behandeling en begeleiding](#)).

5.3.7 Monitoring

Het is belangrijk dat zorgverleners zorgvuldig beoordelen of een behandeling voldoende werkt, maar minstens zo belangrijk is dat zij monitoren hoe het met iemands functioneren gaat op verschillende domeinen, zoals het sociale, schoolse of beroepsmatige functioneren, en hoe zijn of haar kwaliteit van leven is. Hiervoor zijn in Nederland nog weinig instrumenten voorhanden, dus zullen zorgverleners dit vooral zorgvuldig uit moeten vragen.

Naast dit zorgvuldig uitvragen van functioneren en symptomen in verschillende contexten kunnen zorgverleners gebruik maken van vragenlijsten voor het monitoren van het beloop van de ADHD-symptomen en het beoordelen van behandelresultaten. Bij kinderen, jongeren en volwassenen wordt de ADHD Rating Scale aangeraden om te evalueren hoe het effect van een behandeling op de symptomen is. Veel niet-medicamenteuze behandelingen richten zich echter op andere symptomen (zoals gedragsproblemen) en om die te evalueren zullen zorgverleners dus zo nodig andere instrumenten gebruiken.

In veel gevallen verminderen de symptomen in de loop van de tijd zodanig dat er geen sprake meer is van ADHD. Daarom moet de diagnose regelmatig worden herzien. Heroverweging van de diagnose en eventueel herdiagnostiek dient ten minste plaats te vinden rond de overgang van de basisschool naar de middelbare school en bij de overgang van jeugdzorg naar volwassenenzorg of huisartsenzorg.

Meestal blijft er een bepaalde kwetsbaarheid bestaan. Ook als de symptomen in de loop van de tijd zodanig zijn verminderd dat er geen sprake meer is van ADHD blijven er bij de meeste patiënten nog wel problemen in het functioneren bestaan in de volwassenheid. Het is belangrijk dat de zorg voor deze groep mensen zo nodig snel kan worden opgeschaald.

Verder dient men niet alleen de symptomen te monitoren die samenhangen met ADHD, maar ook alert te blijven op de ontwikkeling van andere problematiek, zoals problematisch middelengebruik en verslaving, slaapproblemen en andere comorbide aandoeningen zoals genoemd in [Diagnostiek](#).

6. Individueel zorgplan en behandeling

Autorisatiedatum 04-02-2019 Beoordelingsdatum 04-02-2019

6.1 Inleiding

Na het stellen van de diagnose bespreekt de behandelaar met de patiënt - dan wel de ouders en het kind of de jongere - of en zo ja aan welke hulp behoefte is. Om goede beslissingen te kunnen nemen is het belangrijk dat het kind en zijn/haar ouders goede informatie krijgen. Ze moeten immers weten waar ze ja of nee op zeggen. Conform de wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) wordt uitleg gegeven over de aandoening, bekeken wat betrokkenen zelf kunnen doen (zelfmanagement), welke ondersteuning er nodig is en welke behandelingsmogelijkheden er zijn. Afhankelijk van de leeftijd (kinderen tot 12 jaar, jongeren van 12 tot 16 jaar of vanaf 16 jaar) en de wilsbekwaamheid bepaalt de behandelaar wie recht heeft op informatie en wie toestemming moet geven voor onderzoek of behandeling. Zie ook het achtergronddocument [Thema beslissen over hulp en wilsbekwaamheid](#) behorend bij de generieke module Psychische klachten in de kindertijd.

Tijdens het gesprek en bij het nemen van beslissingen wordt gewerkt volgens het principe van gezamenlijke besluitvorming (shared decision making). Daarbij geeft de zorgverlener informatie over de mogelijkheden en voor- en nadelen van de verschillende behandelingen zodat een weloverwogen besluit kan worden genomen. Mensen met ADHD en/of de ouders treden op als deskundige op het gebied van de individuele situatie en problematiek, de persoonlijke behoeften en de eigen sterke en kwetsbare kanten en maken de uiteindelijke keus voor de behandeling.

De afspraken over behandeling en wat de patiënt en/of ouders zelf kunnen doen worden vastgelegd in een behandelplan, behandelovereenkomst, individueel zorgplan (IZP) of het elektronische patiëntendossier (EPD). Hierin worden de doelen en alle relevante elementen van zorg opgenomen, inclusief begeleiding en ondersteuning op gebieden buiten de zorg, zoals begeleiding op het gebied van werk of financiën (zie [Participatie](#)).

6.1.1 Kernelementen van de behandeling

De behandeling verschilt per leeftijdsgroep

behandeling verschilt per leeftijdsgroep: Zie ook:

- 1) EBRO-module Farmacologische behandeling bij kinderen en jongeren (2017/2018) (samen met NICE)
- 2) Richtlijn ADHD bij volwassenen, fase 1: Diagnostiek en medicamenteuze behandeling (2015, NVvP)
- 3) EBRO-module non-farmacologische behandeling bij kinderen, jongeren en volwassenen (2017) (samen met NICE)
- 4) EBRO-module combinatiebehandeling bij kinderen, jongeren en volwassenen (2017) (samen met NICE).

en hangt verder af van al dan niet ook aanwezige gedragsproblemen zoals ongehoorzaamheid, driftbuien, zich niet aan regels houden, opstandig gedrag en agressie.

Voor de verschillende leeftijdsgroepen (kinderen jonger dan 6 jaar, kinderen 6 tot 12 jaar, jongeren 12 tot 18 jaar en volwassenen) zijn vier algoritmes (beslisbomen) gemaakt die een globaal inzicht geven in wanneer voor welke behandeling gekozen kan worden. De leeftijdsgrenzen zijn niet absoluut. Zo zal voor de ene 12-jarige een oudertraining volstaan, terwijl het voor de ander echt is nodig de jongere zelf actief te betrekken in de behandeling.

Voor alle groepen geldt dat voorafgaand aan min of meer intensieve behandeling altijd psycho-educatie gegeven moet worden en adviezen over de aanpassingen in de omgeving en aanpak door de ouders en de school. Deze aanpassingen moeten afgestemd worden op de draagkracht en mogelijkheden van ouders en school. Uit onderzoek zijn nog geen duidelijke contra-indicaties voor meer intensieve training van ouders of leerkrachten af te leiden. Toch is het van belang dat eventuele barrières voor het volgen hiervan bij ouders of school worden opgespoord. Waar mogelijk moeten deze eerst worden weggenomen of verminderd voordat een training start.

Verder is een algemene stelregel: niet gelijktijdig starten met een combinatie van medicatie en een psychologische behandeling, zeker niet bij lichte of matige ADHD. Het advies is om pas een tweede behandelvorm toe te voegen als het resultaat van de eerstgekozen behandelvorm onvoldoende is gebleken. De reden hiervoor is dat anders niet kan worden nagegaan welke van beide behandelvormen de werkzame is. Bovendien is een combinatiebehandeling lang niet altijd nodig en uiteraard ook duurder. Tot slot kan deze werkwijze eraan bijdragen dat onnodig gebruik van medicatie wordt voorkomen, in gevallen waarbij een niet-medicamenteuze behandeling voldoende verbetering geeft.

6.1.2 Behandelalgoritmes (stroomschema's) naar leeftijdsgroep

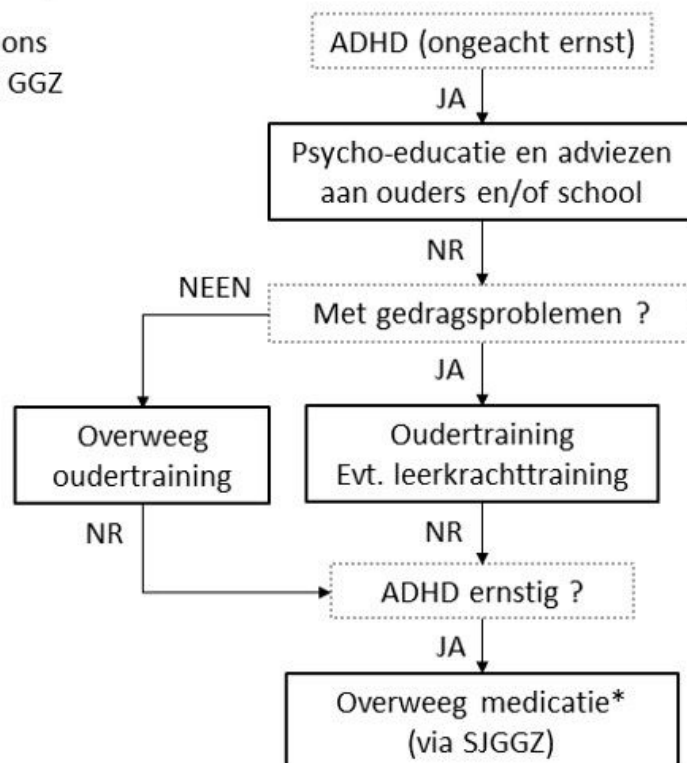
Kinderen jonger dan 6 jaar

Behandelalgoritme Kinderen < 6 jaar

NR=geen of onvoldoende respons

SJGGZ=gespecialiseerde jeugd GGZ

* Off-label toepassing



Bij jonge kinderen tot 6 jaar met ADHD wordt begonnen met het geven van voorlichting (psycho-educatie). Ook krijgen ouders en eventueel de leerkracht adviezen voor de aanpak. Dit gebeurt door een professional die gespecialiseerd is in ADHD en die bekend is met de belangrijkste technieken die in een oudertraining worden gebruikt. De adviezen kunnen gaan over de manier waarop de omgeving van het kind zo veel mogelijk gestructureerd kan worden, de wijze waarop instructies en opdrachten worden gegeven en de mogelijkheden om het kind te prijzen voor de zaken die goed gaan.

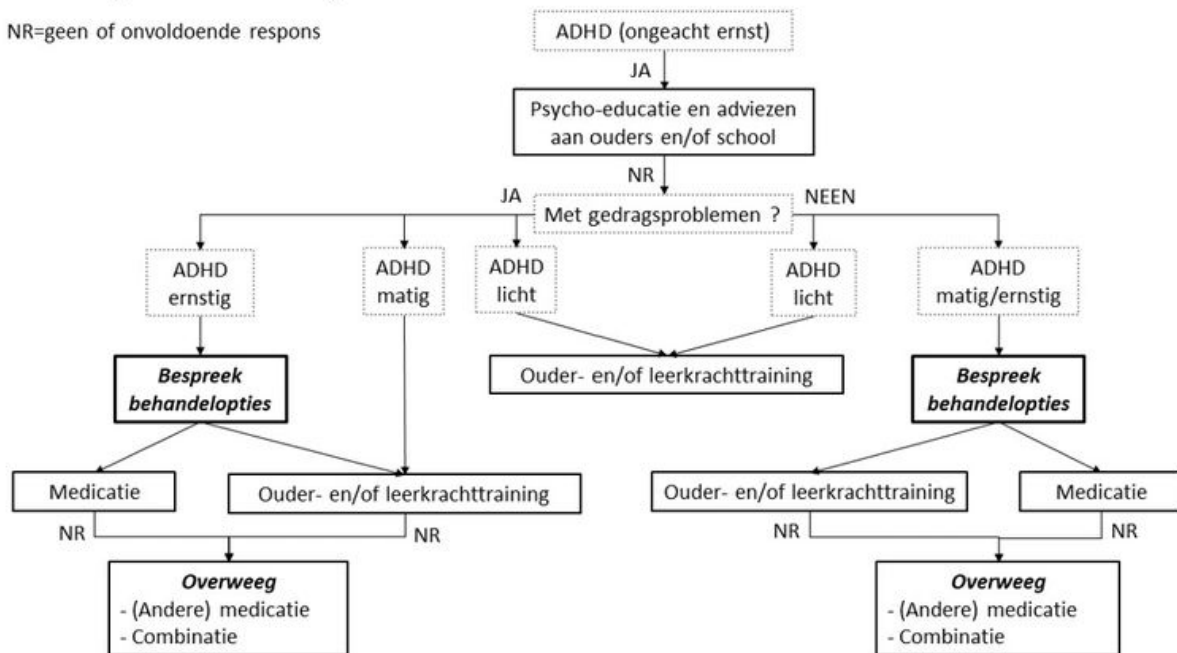
Als psycho-educatie en adviezen onvoldoende effect hebben kan een meer intensieve gedragstherapeutische training van de ouders overwogen worden. Deze richt zich op het versterken van vaardigheden om het gedrag van het kind te beïnvloeden, de vermindering van gedragsproblemen en de verbetering van de interactie tussen ouders en kind. Zo nodig kan ook de leerkracht hierbij betrokken worden. Ook kan een training voor de leerkracht overwogen worden. Zeker als er ook sprake is van gedragsproblemen zoals ongehoorzaamheid, opstandig gedrag, driftbuien, zich niet aan regels houden of agressie. In de meeste gevallen vormen vooral ook deze gedragsproblemen voor ouders of leerkrachten de belangrijkste reden om hulp te zoeken.

Als alle niet-medicamenteuze interventies onvoldoende effect hebben én de ADHD ernstig is moet worden doorverwezen naar de gespecialiseerde jeugd ggz (of naar andere zorgverleners met extra expertise zoals specialistische ADHD-centra). Daar kan een andere interventie worden ingezet en bijvoorbeeld worden overwogen om medicatie te geven. ADHD-medicatie is overigens voor deze leeftijdsgroep niet geregistreerd. Het is onvoldoende onderzocht in deze leeftijdsgroep en de werkzaamheid en veiligheid zijn niet vastgesteld, de effecten zijn mogelijk wat beperkter en er zijn vaker bijwerkingen dan bij oudere kinderen en volwassenen. Zorgprofessionals moeten daarom in deze leeftijdsgroep terughoudend zijn in het voorschrijven van medicatie.

Kinderen 6 tot 12 jaar

Behandelalgoritme Kinderen 6-12 jaar

NR=geen of onvoldoende respons



Bij kinderen van 6 tot 12 jaar met ADHD wordt ook begonnen met het geven van voorlichting (psycho-educatie) en adviezen voor de aanpak aan ouders en school door een professional die gespecialiseerd is in ADHD en bekend is met de belangrijkste technieken die in oudertrainingen gebruikt worden. De adviezen kunnen gaan over de manier waarop de omgeving van het kind zo veel mogelijk gestructureerd kan worden, de wijze waarop instructies en opdrachten worden gegeven en de mogelijkheden om het kind te prijzen voor de zaken die goed gaan. Van belang daarbij is dat de ouders en de school de gelegenheid krijgen om deze adviezen uit te proberen en te beoordelen in hoeverre de verandering in de aanpak vermindering van de symptomen geeft.

Als psycho-educatie en adviezen onvoldoende effect hebben komt meer intensieve behandeling in aanmerking. Daarbij is van belang of er naast ADHD ook sprake is van gedragsproblemen zoals ongehoorzaamheid, driftbuien, zich niet aan regels houden, opstandig gedrag en agressie. Wanneer dit het geval is, zijn ouder- en/of leerkrachttraining aangewezen (afhankelijk van of de problemen thuis spelen, op school of beide). Bij kinderen met gedragsproblemen en ernstige ADHD kan de training worden gecombineerd met medicatie, bij matige ADHD kan eventueel afgewacht worden of ouder- en/of leerkrachttraining voldoende effect hebben alvorens medicatie in te zetten. Bij lichte ADHD is alleen ouder- en/of leerkrachttraining veelal voldoende. Zo niet, dan houdt de behandelaar in de gaten hoe de symptomen zich ontwikkelen (watchful waiting).

Wanneer er naast de ADHD geen gedragsproblemen zijn kan - als de ADHD matig of ernstig is - gestart worden met medicatie óf met ouder- of leerkrachttraining. Bij onvoldoende resultaat kan daarna alsnog medicatie worden gecombineerd met ouder- en/of leerkrachttraining. Wanneer de achtereenvolgende stappen geen effect hebben of de medicatie niet verdragen wordt moet worden doorverwezen naar de gespecialiseerde jeugd ggz.

Bij kinderen vanaf 8 jaar met ernstige gedragsproblemen en die naast ADHD een oppositioneel-

opstandige stoornis (ODD) of normoverschrijdend-gedragsstoornis (CD) hebben, kan het zinvol om de oudertraining te combineren met cognitieve gedragstherapie voor het kind zelf (niet weergegeven in de figuur). Deze therapie zal gericht zijn op het veranderen van inadequate gedachtes en het vergroten van sociale probleemoplossingsvaardigheden en sociale vaardigheden. Verder wordt voor deze groep kinderen verwezen naar de [richtlijn voor ODD en CD](#).

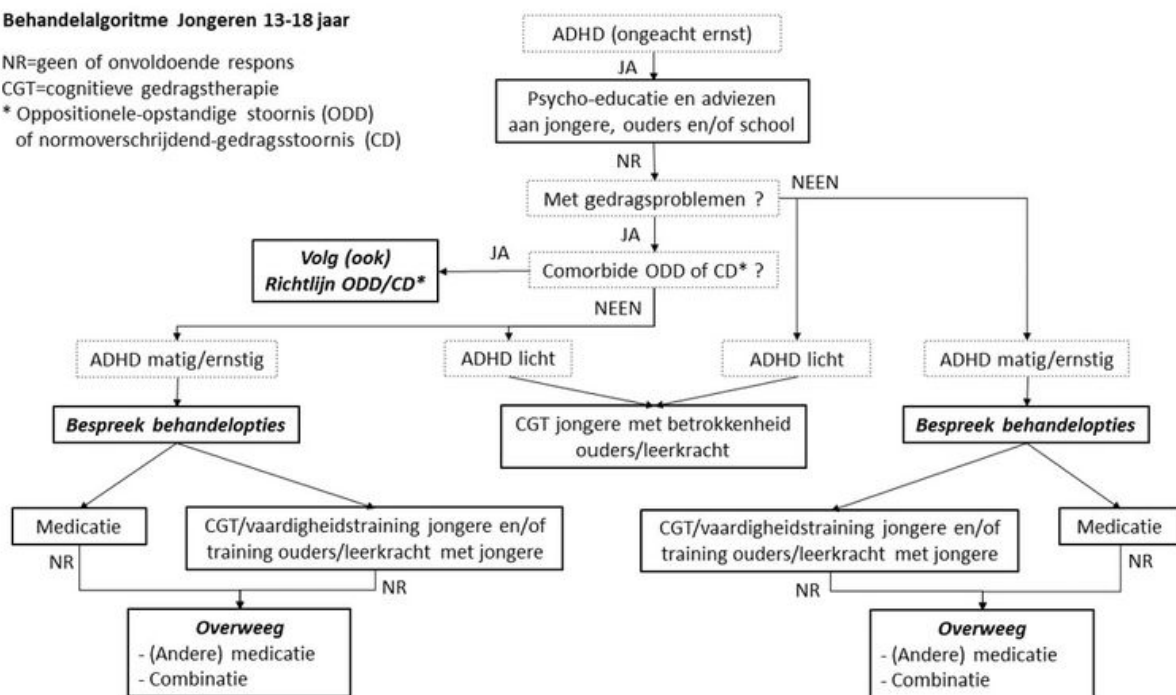
Jongeren 12 tot 18 jaar

Behandelalgoritme Jongeren 13-18 jaar

NR=geen of onvoldoende respons

CGT=cognitieve gedragstherapie

* Oppositionele-opstandige stoornis (ODD) of normoverschrijdend-gedragsstoornis (CD)



Bij jongeren van 12 tot 18 jaar met ADHD wordt ook gestart met psycho-educatie en adviezen aan de jongere, zijn ouders en de school.

Bij onvoldoende effect daarvan komt meer intensieve behandeling in aanmerking. Daarbij is allereerst van belang of er naast ADHD ook sprake is van gedragsproblemen (zoals ongehoorzaamheid, driftbuien, zich niet aan regels houden, opstandig gedrag en agressie), een oppositioneel-opstandige stoornis (ODD) of normoverschrijdend-gedragsstoornis (CD). In het laatste geval wordt naast behandeling van ADHD ook verwezen naar de [richtlijn voor ODD en CD](#).

In de behandeling van de ADHD kan - mede afhankelijk van de ernst - gekozen worden voor medicatie óf voor een psychologische behandeling. Bij lichte ADHD wordt aangeraden om alleen psychologische behandeling te geven. De voorkeur van de jongere kan hierin de doorslag geven (in samenspraak met de ouders en zorgprofessional).

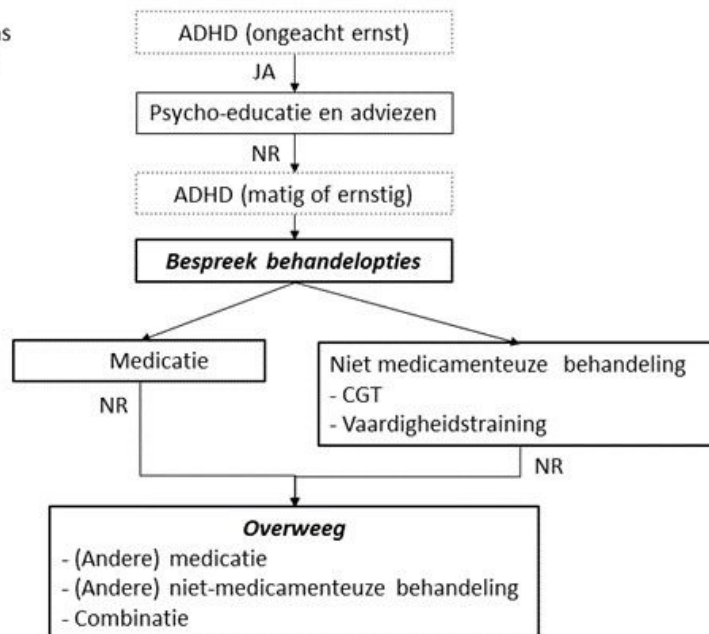
De psychologische behandeling bestaat uit cognitieve gedragstherapie voor de jongere gericht op het verbeteren van planning- en organisatievaardigheden, soms ook op sociale vaardigheden of probleemoplossingsvaardigheden. Een cognitieve gedragstherapie zal altijd gecombineerd worden met begeleiding of training van de ouders. Vaak zal ook de school betrokken worden bij de behandeling. Wanneer er thuis gedragsproblemen zijn kan het raadzaam zijn de training van de ouders te combineren met gesprekken voor ouders en jongere samen. Hierin leren de ouders en de jongeren te onderhandelen, effectief te communiceren, samen problemen op te lossen en

overeenstemming te krijgen over regels en afspraken.

Volwassenen

Behandelalgoritme Volwassenen

NR=geen of onvoldoende respons
CGT=cognitieve gedragstherapie



Bij volwassenen met ADHD wordt ook gestart met psycho-educatie en adviezen. Bij onvoldoende resultaat bekijken behandelaar en patiënt samen welke interventies op welk moment kunnen worden ingezet. Daarbij is het dan in de meeste gevallen mogelijk om samen met de patiënt te beslissen (gezamenlijke besluitvorming) over de meest geschikte behandeling: medicatie of niet-medicamenteus of eventueel een combinatie van beide.

6.2 Zelfmanagement

De zorg zou zich moeten richten op het ondersteunen en versterken van het zelfmanagement. Het is hierbij uiterst belangrijk dat de mogelijkheden en voorkeuren van patiënten hierin centraal staan. Zie ook de [generieke module Zelfmanagement](#). Kinderen en jongeren, hun ouders en volwassenen met ADHD kunnen zelf veel doen om met de symptomen om te gaan. Mensen met ADHD kunnen bijvoorbeeld leren momenten te herkennen waarop het belangrijk is even rust te nemen, het eigen handelen onder de loep te nemen, weer een to-do list te gaan gebruiken of medicatie te nemen (zie [Medicamenteuze behandeling](#)). Ouders en leerkrachten kunnen leren signaleren wanneer ze bijvoorbeeld de regels weer wat moeten aanscherpen of opnieuw een beloningsschema moeten instellen. Ook kunnen patiënten baat hebben bij hulpmiddelen zoals waarschuwingssystemen voor het innemen van medicatie of apps op het gebied van planning en kan men leren om meer gebruik te maken van de sterke eigenschappen.

6.2.1 Lotgenotencontact

Zelfmanagement kan worden versterkt door te leren van en ervaringen te delen met lotgenoten. Bij kinderen kunnen de ouders baat kunnen hebben bij contact met andere ouders, bijvoorbeeld binnen

een ouder- of patiëntenvereniging ([Balans](#)). Volwassenen kunnen steun zoeken bij anderen, bijvoorbeeld via een patiëntenvereniging ([Impuls en Woortblind](#)) of door een ADHD-café te bezoeken. Daarnaast bestaan er uiteraard vele andere websites, fora en facebookgroepen.

Voor volwassenen met ADHD en ouders van kinderen met ADHD kan lotgenotencontact zorgen voor herkenning, erkenning en verlichting. Zij kunnen elkaar handvatten aanreiken en steunen op basis van persoonlijke ervaringen. Dit kan zowel gaan over praktische zaken, bijvoorbeeld het optimaliseren van het gebruik van medicijnen, als over beleving, bijvoorbeeld wat het betekent om een psychische aandoening te hebben.

6.3 Behandeling en begeleiding

6.3.1 Psycho-educatie

Psycho-educatie is een essentieel onderdeel van de behandeling van ADHD.

Bron: EBRO-module Non-farmacologische behandeling bij kinderen, jongeren en volwassenen (2017), paragrafen psycho-educatie.

Psycho-educatie houdt in dat de zorgverlener op systematische wijze voorlichting geeft over het ontstaan en beloop van ADHD-symptomen, de impact van de symptomen op het functioneren, de rol van de omgeving en de behandelmogelijkheden. Ook (positieve en negatieve) gevolgen van het krijgen van een diagnose, zoals meer begrip van de omgeving of juist stigmatisering/labeling, gevolgen voor het sociale en schoolse functioneren en mogelijkheden voor extra ondersteuning en informatie worden besproken. Het doel van psycho-educatie is om kennis over en begrip van ADHD(-symptomen) te vergroten en daarmee onder andere stigma te verminderen, acceptatie van symptomen en behandelingen te vergemakkelijken en therapietrouw te verbeteren. Het is van belang dat de gegeven informatie zoveel mogelijk wetenschappelijk onderbouwd is. De zorgverlener schenkt daarnaast aandacht aan iemands individuele sterke kanten en stimuleert een patiënt om deze zo veel mogelijk te benutten.

Vormen van psycho-educatie

Psycho-educatie kan in schriftelijke vorm plaatsvinden (bijvoorbeeld via websites), mondeling (zowel individueel als groepsgewijs), via e-health of middels een combinatie van deze methoden. Psycho-educatie kan aan volwassenen met ADHD, ouders, leerkrachten, kinderen en adolescenten gegeven worden, of aan het bredere netwerk (bijvoorbeeld grootouders of partners, werkgevers en collega's).

Timing van psycho-educatie

Psycho-educatie wordt niet alleen gegeven bij de start van de behandeling, maar is ook een onderdeel van veel behandelingen, zoals oudertraining. Het geven van psycho-educatie is een continu proces en wordt regelmatig herhaald, bijvoorbeeld bij een verandering in het begeleidings- of behandelbeleid, als er nieuwe informatie beschikbaar komt over ADHD of de behandelmogelijkheden, of als iemand in een nieuwe levensfase komt (bijvoorbeeld de overgang naar de middelbare school, studie, werk of op

zichzelf gaan wonen).

Er zijn vele - helaas ook in kwaliteit - uiteenlopende psycho-educatie programma's voor verschillende doelgroepen beschikbaar: voor kinderen, voor jongeren, voor volwassenen, voor ouders en voor leerkrachten en andere professionals. Als aanvulling op psycho-educatie is het raadzaam te verwijzen naar de website van het [Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie](#) en websites van ouder- en patiëntenorganisaties, zoals [Balans](#) en [Impuls en Woortblind](#).

Psycho-educatie aan kinderen en jongeren

Bij kinderen moet de psycho-educatie rekening houden met de leeftijd en met de ernst van de symptomen. Het is daarbij belangrijk om ook gericht op zoek te gaan naar en aandacht te besteden aan de sterke kanten van het kind of de jongere.

Soms is het geven van psycho-educatie aan kinderen onwenselijk. Bijvoorbeeld als de kinderen nog erg jong zijn of als er slechts lichte klachten en beperkingen zijn. In dergelijke gevallen kan voorlichting over de aandoening ADHD het kind juist onnodig ongerust maken of stigmatiserend zijn. In andere gevallen is het echter wel nuttig dat zij informatie krijgen over hun kwetsbaarheden en hoe ze geholpen kunnen worden om daarmee om te gaan. De voor- en nadelen van het geven van psycho-educatie aan het kind dienen voor elk individueel kind door de behandelaar en de ouders te worden afgewogen.

Informatie over ADHD aan jongeren moet altijd naast voorlichting over de diagnose en begeleidings- en behandelmogelijkheden ook bestaan uit het bespreken van vaak voorkomende problemen en risico's, zoals vroegtijdig middelengebruik en moeite met geldbeheer.

Psycho-educatie aan ouders en leerkrachten

Psycho-educatie voor ouders is essentieel in de behandeling van kinderen met ADHD. Meer kennis over en inzicht in de problemen van het kind kan ouders al veel verlichting geven en het begrip voor het kind vergroten. Dit kan bijdragen aan een andere aanpak die beter is afgestemd op de sterke en zwakke kanten van het kind. Hierdoor kunnen de problemen soms al voldoende afnemen, wat de interactie en relatie tussen ouders en kind en het zelfvertrouwen van het kind ten goede komt. Ditzelfde geldt voor leerkrachten. Ook zij kunnen door psycho-educatie vaak al veel ondersteunende aanpassingen in de omgeving van het kind doen, zoals een betere plek in de klas, het anders opdelen van taken of een geschiktere indeling van de dag.

Psycho-educatie aan volwassenen

De informatie over ADHD voor volwassenen is bij voorkeur toegespitst op de persoonlijke problematiek: samen met de patiënt wordt besproken welke aspecten van ADHD voor hem/haar het meest relevant zijn, en welke (vaak al lang bestaande) klachten door de diagnose verklaard of beter begrepen kunnen worden. Daarbij is er aandacht voor de mogelijke verwarring en rouw die het diagnosticeren van ADHD op volwassen leeftijd, dat wil zeggen pas vele jaren nadat de aandoening (waarschijnlijk al in de kindertijd) is ontstaan, met zich mee kan brengen. Aan de orde komt uitleg over de symptomen en de oorzaken van ADHD, over de gevolgen voor het functioneren en vaak voorkomende problemen. De boodschap wordt positief gebracht: benadrukt wordt dat met de beschikbare behandelmogelijkheden het vaak goed mogelijk is de ondervonden hinder of problemen in belangrijke mate te verminderen.

6.3.2 Eerste-stap interventies

Eerste stap interventies voor ADHD zijn psycho-educatie, adviezen en ouder- en leerkrachtraining.

6.3.3 Psychosociale begeleiding

ADHD kan gevolgen hebben op alle levensgebieden. Naast behandeling kan het nodig zijn om ook begeleiding te bieden in de vorm van opvoedingsondersteuning, ondersteuning van leerkrachten en andere begeleiders, ondersteuning bij het dagelijks leven, huisvesting, huishouding, school, werk(hervatting), huisvesting of schuldsanering.

In het kader van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) is de gemeente verantwoordelijk voor de meeste interventies op dit vlak. Het aanbod kan per gemeente sterk verschillen.

Met name coaching en mentoring, gericht op het verbeteren van specifieke vaardigheden (zoals planning) en levensgebieden (zoals studie en werk) kunnen een belangrijk onderdeel zijn van de behandeling van volwassenen. Het kan bijdragen aan meer controle over het leven. Het is belangrijk dat coaching niet zo zeer gericht is op het wegpoetsen van zwakten, maar op het versterken van competenties.

Vormen van coaching worden in Nederland op allerlei plekken en door allerlei mensen/disciplines aangeboden. Onduidelijk is echter hoe de kwaliteit hiervan is. Het opstellen van landelijke kwaliteitseisen zou hierin mogelijk verbetering kunnen brengen.

Groepscoaching kan bovendien een goede start zijn voor [lotgenotencontact](#).

6.3.4 Psychologische behandeling bij kinderen en jongeren

Oudertraining

Bron: EBRO-module Non-farmacologische behandeling bij kinderen, jongeren en volwassenen (2017), paragraaf oudertraining.

In een oudertraining (ook wel mediatietherapie genoemd) leren ouders hoe ze de omgeving van een kind kunnen optimaliseren door gebruik te maken van een aantal gedragstherapeutische strategieën. Hiermee kunnen ze het kind helpen om ander gedrag aan te leren. Ouders leren bijvoorbeeld hoe ze gewenst gedrag bij hun kind kunnen uitlokken door middel van structuur en goede instructies en hoe ze gewenst gedrag kunnen versterken door het geven van complimenten, positieve aandacht en beloningen. Ook leren ze hoe ze ongewenst gedrag kunnen verminderen, bijvoorbeeld door het negeren, een time-out te geven en andere, niet-fysieke, disciplineringsmaatregelen.

Een gedragstherapeutisch oudertrainingsprogramma moet minimaal aan de volgende eisen voldoen:

- het programma is gestructureerd en geprotocolleerd en is inhoudelijk gebaseerd op de sociale leertheorie;
- in het programma zijn strategieën opgenomen die tot doel hebben de ouder-kindrelatie te

verbeteren;

- het programma bestaat uit minimaal acht zittingen;
- ouders kunnen hun eigen individuele doelen stellen en het programma kan worden afgestemd op deze individuele doelen, de vorderingen bij het kind en de actuele functioneringsbeperkingen;
- in het programma wordt gebruikgemaakt van rollenspel en huiswerkopdrachten om de generalisatie van nieuwe vaardigheden naar de thuissituatie te bevorderen;
- het programma wordt gegeven door goed getrainde professionals die in staat zijn een goede therapeutische alliantie met ouders aan te gaan, zo nodig onder supervisie;
- de uitvoerenden houden zich aan de handleiding en er is in de supervisie aandacht voor de bewaking van de behandelintegriteit;
- het programma is op effectiviteit onderzocht en effectief bevonden.

Een oudertraining kan individueel of in een groep gegeven worden, en in verschillende settings (in een instelling, thuis of een combinatie van beide). Ze worden vooral ingezet voor kinderen tot 12 à 13 jaar. Bij wat oudere kinderen en jongeren, bij wie de relatie met de ouders conflictueus is, kan na enkele trainingszittingen met de ouders geprobeerd worden ook de jongere bij de behandeling te betrekken. In een aantal gezamenlijke zittingen kan de behandeling zich richten op zaken als leren onderhandelen, samen problemen oplossen en effectief communiceren.

Training van de leerkracht

Bron: EBRO-module Non-farmacologische behandeling bij kinderen, jongeren en volwassenen (2017), paragraaf leerkrachtraining.

Meestal zal een training zich richten op de leerkracht die betrokken is bij een kind dat vanwege ADHD-symptomen en gedragsproblemen in binnen en/of buiten de school in zorg is. Een training voor leerkrachten wordt voornamelijk ingezet voor kinderen in de basisschoolleeftijd. Daarin leert de leerkracht dezelfde gedragstherapeutische vaardigheden als de ouders in een oudertraining. Hiermee kan de leerkracht het positieve gedrag van de leerlingen versterken en ongewenst gedrag ombuigen. De vaardigheden bestaan onder andere uit het leren identificeren en manipuleren van uitlokkers of 'triggers' en gevolgen van gedrag, het monitoren van probleemgedrag, het versterken van gewenst gedrag door middel van prijzen, positieve aandacht en beloningen en het verminderen van ongewenst gedrag door middel van negeren, time-out en andere, niet-fysieke, disciplineringsmaatregelen.

Van belang is dat ouders en leerkrachten met elkaar samenwerken bij de inzet van een leerkrachtraining, bijvoorbeeld door elkaar op de hoogte te houden van de vorderingen, of door een gezamenlijk beloningsprogramma in te zetten.

Cognitief-gedragstherapeutische vaardigheidstrainingen

Bron: EBRO-module Non-farmacologische behandeling bij kinderen, jongeren en volwassenen (2017), paragraaf planning- en organisatietrainingen.

Cognitief-gedragstherapeutische behandelingen worden voornamelijk gebruikt bij jongeren en bestaan meestal uit training van verschillende vaardigheden. De trainingen zijn gericht op de problemen waar jongeren met ADHD in de puberteit en adolescentie vaak tegenaan lopen zijn, zoals planning- en organisatieproblemen, sociale of emotionele problemen, of conflicten met ouders. De meeste cognitief-gedragstherapeutische behandelingen voor jongeren met ADHD richten zich op het verbeteren van planning- en organisatievaardigheden en integreren daarin technieken die zich richten op het verhogen van de motivatie van de jongere.

Voor jongeren bij wie de focus van de behandeling meer op de vermindering van gedragsproblemen ligt zal gekozen worden voor een cognitief-gedragstherapeutisch programma dat zich vooral richt op het vergroten van het (sociale) probleemoplossend vermogen, het verbeteren van sociale vaardigheden en het veranderen van dysfunctionele gedachten. Bij deze programma's dienen de ouders te worden betrokken. Wanneer een vaardigheidstraining bij een jongere zich richt op problemen die zich ook op school voordoen, zoals planning- en organisatieproblemen of gedragsproblemen, zal ook de school betrokken worden in de behandeling. Mentoren en andere leerkrachten kunnen een belangrijke rol spelen in de ondersteuning van de jongere wanneer nieuwe vaardigheden geleerd moeten worden.

6.3.5 Psychologische behandelingen bij volwassenen

Bij volwassenen

Bron: EBRO-module Non-farmacologische behandeling bij kinderen, jongeren en volwassenen (2017).

is cognitieve gedragstherapie (CGT) aanbevolen, gericht op het leren omgaan met en het verminderen van de symptomen en gevolgen van ADHD. Veel volwassenen met ADHD hebben moeite met plannen en organiseren. Daarom maakt in de meeste CGT-behandelingen het trainen van plannings- en organisatievaardigheden onderdeel uit van de behandeling.

Vanwege individuele verschillen in problemen en competenties van mensen met ADHD is het noodzakelijk om bij psychologische behandelingen uit te gaan van het individu en zijn/haar context en niet alleen van problemen die standaard toegedicht worden aan ADHD.

6.3.6 Medicamenteuze behandeling

Medicatie

Bron: 1) EBRO-module Farmacologische behandeling bij kinderen en jongeren (2017/2018).
2) Richtlijn ADHD bij volwassenen, fase 1: Diagnostiek en medicamenteuze behandeling (2015, NVvP).

kan worden ingezet in overleg met de patiënt of met de ouders en het kind/jongere en afhankelijk van de leeftijd, de ernst van de symptomen en comorbiditeit. Het blijft van belang dat de medicamenteuze behandeling onderdeel uitmaakt van een uitgebreid behandelprogramma gericht op psychologische, gedragsmatige en educatieve problemen. Het is daarbij belangrijk om de medicatie af te stemmen op het individuele behandeldoel. Daartoe is het aan te raden een [persoonlijk medicatieplan](#) (achtergronddocument) op te stellen.

Randvoorwaarden

Er zijn diverse randvoorwaarden bij het inzetten van medicamenteuze behandeling. De voorschrijver (arts verpleegkundig specialist of physician assistant) dient erop toe te zien dat deze in acht worden genomen:

- voorlichting en gezamenlijke besluitvorming (achtergronddocument);
- medische controle voorafgaand aan medicamenteuze behandeling (achtergronddocument);
- duidelijke instructies over het medicatiegebruik, zowel mondeling als schriftelijk. De instructies bevatten informatie over dosis, de opbouw van de dosis, de werkingsduur per dosering, wijze van innemen en mogelijke bijwerkingen;
- aandacht voor therapietrouw (achtergronddocument). Zorgverleners adviseren ouders van kinderen en jongeren met ADHD en ook leerkrachten over herinneringssignalen (reminders) voor de medicatie-inname, zoals klokalarmen op mobiele telefoons, pillendozen met notering of speciale notities of het opbouwen van routines (bijvoorbeeld de medicatie altijd innemen voor de maaltijd of na het tandenpoetsen);
- regelmatige monitoring van de werkzaamheid en medische controle op bijwerkingen (achtergronddocumenten);
- alertheid van de voorschrijver en apotheker op mogelijk misbruik (achtergronddocument).

Afbouwen

Stimulantia kunnen per direct gestopt worden. Dit geldt ook voor atomoxetine maar in de praktijk wordt aangeraden om dit middel toch over twee weken af te bouwen om het risico op eventuele onthoudingsverschijnselen te verminderen. Guanfacine dient over minimaal vier weken te worden afgebouwd. De apotheker kan voorzien in farmaceutische zorg op maat zoals afbouwschema's en maatwerkbereidingen indien dit medisch noodzakelijk is.

Medicatie en rijvaardigheid

Zorgverleners worden aangeraden de mogelijke effecten van stimulantia op de rijvaardigheid met hun patiënten te bespreken. Stimulantia kunnen de rijvaardigheid beïnvloeden. Methylfenidaat en atomoxetine vallen in categorie I (weinig negatieve invloed op de rijvaardigheid), dexamfetamine in categorie II (matig negatieve invloed). Guanfacine is nog niet beoordeeld.

Of autorijden verantwoord is, hangt daarnaast af van de aandoening. Uit onderzoek blijkt dat psychostimulantia de rijvaardigheid bij ADHD juist kunnen verbeteren. Zowel de diagnose ADHD als de gebruikte medicatie vormen voor het CBR reden voor extra beoordeling van de rijvaardigheid. Zo wordt bij jongeren met ADHD die een rijbewijs aanvragen, een medische beoordeling aangevraagd. De precieze regels hiervoor zijn te vinden op de [website van het CBR](#).

In [G-Standaard module verkeersdeelname](#) van de KNMP is actuele informatie te vinden over

rijongeschiktheid bij gebruik van medicatie. Deze module is ook als app (gnmverkeer) te downloaden.

De speekseltest die de politie sinds 1 juli 2017 gebruikt om drugsgebruikers te detecteren slaat niet aan op methylfenidaat, maar wel op dexamfetamine. Gebruikers van dexamfetamine mogen daarom vooralsnog -ook na een medische beoordeling- niet autorijden.

Voorlichting over medicatie

Het delen van informatie over de indicatie is voor integriteit van de zorgketen van groot belang. Om voorlichting en gezamenlijke besluitvorming tussen apotheker en patiënt te waarborgen, moet de apotheker op de hoogte zijn van de indicatie, zeker bij off-label gebruik. Als de (kwetsbare) patiënt en/of verzorgers niet goed worden voorgelicht en schriftelijke informatie ontvangen die niet aansluit bij wat de voorschrijver heeft verteld kan verwarring ontstaan. Het risico bestaat dat de medicatie dan niet volgens het behandelplan of in het geheel niet wordt gebruikt.

6.3.7 Medicatie per leeftijdsgroep

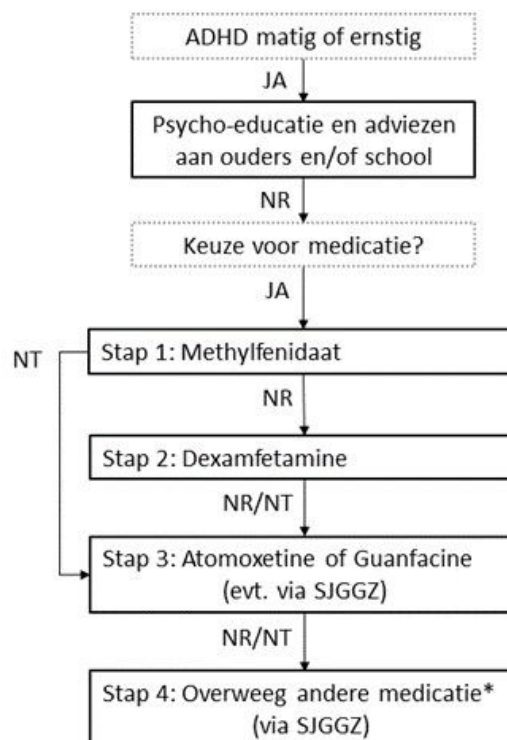
Medicatie bij kinderen < 6 jaar

Bij kinderen jonger dan 6 jaar is ADHD-medicatie niet geregistreerd. Daarom is het voorschrijven ervan off-label en wordt het alleen in uitzonderlijke gevallen ingezet: als de symptomen zeer ernstig zijn en niet-medicamenteuze behandelingen onvoldoende effect hebben. Dit gebeurt door een daartoe bevoegde en bekwame behandelaar binnen de gespecialiseerde jeugd ggz.

Medicatie bij kinderen ≥ 6 jaar en jongeren

Medicatiealgoritme Kinderen en Jongeren

NR=geen of onvoldoende respons
NT=non-tolerantie
SJGGZ=gespecialiseerde jeugd GGZ
* Off-label toepassing



Meestal wordt begonnen met methylfenidaat. Daarbij gaat de voorkeur vaak uit naar toedieningsvormen met gereguleerde afgifte, omdat deze maar één keer per dag ingenomen hoeven worden in plaats van twee tot drie keer per dag. Als methylfenidaat onvoldoende effect heeft of niet goed verdragen wordt, kan als stap 2 dexamfetamine en als stap 3 atomoxetine of guanfacine toegepast worden. De overstap naar stap 2 (dexamfetamine) is eenvoudiger en voorsnóg goedkoper dan naar stap 3 (atomoxetine of guanfacine). Daarom wordt aangeraden bij onvoldoende resultaat na de tweede stap (en zeker na de derde stap) te verwijzen naar de gespecialiseerde jeugd ggz (of naar andere zorgverleners met extra expertise zoals specialistische ADHD-centra), ook voor eventuele andere medicatie zoals clonidine of nortriptyline.

Zie voor meer informatie de EBRO-module [Medicamenteuze behandeling bij kinderen en jongeren met ADHD](#).

Volwassenen

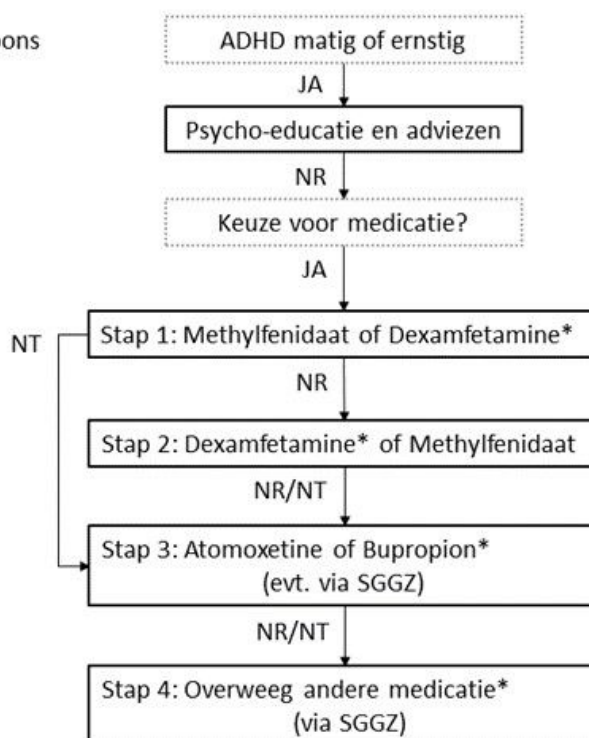
Medicatiealgoritme volwassenen

NR=geen of onvoldoende respons

NT=non-tolerantie

SGGZ=gespecialiseerde GGZ

* Off-label toepassing



Als stap 1 en 2 worden de stimulantia

stimulantia: Het betreft een off-label toepassing: beide middelen zijn in Nederland (nog) niet geregistreerd voor de behandeling van ADHD.

aanbevolen, eerst methylfenidaat en vervolgens dexamfetamine of juist andersom. Daarbij wordt de patiënt in de gelegenheid gesteld om te kiezen welk medicijn het beste bij hem past. Bij methylfenidaat gaat de voorkeur vaak uit naar toedieningsvormen met gereguleerde afgifte, omdat deze maar één

keer per dag ingenomen hoeven worden in plaats van twee tot drie keer per dag. Als stap 3 wordt atomoxetine of bupropion aanbevolen. Na de stappen 1 en 2 en zeker na stap 3 zonder het gewenste resultaat is verwijzing naar de specialistische ggz aangewezen, ook voor het eventueel instellen op andere medicatie zoals bupropion.

Zie voor meer informatie de [richtlijn ADHD bij volwassenen](#).

6.3.8 Zwangerschap en medicatie

Vrouwen die zwanger willen worden of een zwangerschap vermoeden, moet worden aangeraden advies te zoeken van een specialist over het al dan niet voortzetten van de medicatie.

In de beschikbare literatuur zijn geen aanwijzingen te vinden dat methylfenidaat in de zwangerschap schadelijk zou zijn voor het groeiende kind. Dit geldt ook voor de periode na de geboorte als een moeder borstvoeding wil geven. Desondanks wordt dit middel tijdens de zwangerschap en bij het geven van borstvoeding ontraden.

Er zijn geen tot zeer beperkte gegevens over het gebruik van dexamfetamine, atomoxetine en guanfacine tijdens de zwangerschap. Ook deze middelen worden daarom tijdens de zwangerschap en bij het geven van borstvoeding ontraden.

6.3.9 Combinatiebehandeling

Kinderen en jongeren

Bron: EBRO-module Combinatiebehandeling bij kinderen, jongeren en volwassenen (2017).

De stelregel is te starten met ofwel psychologische behandeling ofwel medicamenteuze behandeling en niet meteen te kiezen voor een combinatie van beide behandelingsvormen. Ga daartoe pas over als het resultaat van de eerstgekozen behandelvorm onvoldoende is. Anders kan niet worden nagegaan welke van beide behandelvormen de werkzame is en daarnaast is een combinatiebehandeling uiteraard duurder.

Van deze stelregel kan in bepaalde situaties worden afgeweken, meestal als de klachten en beperkingen ernstig zijn.

Volwassenen

Bron: EBRO-module Combinatiebehandeling bij kinderen, jongeren en volwassenen (2017).

Bij volwassenen wordt in de regel vanaf het begin ingezet op een combinatie van psycho-educatie, medicatie en vaardigheidstraining/cognitieve therapie. De reden hiervoor is dat ook effectieve medicamenteuze behandeling in de meeste gevallen onvoldoende effectief is om ontbrekende

vaardigheden voldoende te ondersteunen.

6.3.10 Biologische behandeling

Dieet

Bron: EBRO-module Dieetinterventies (2017).

Veel ouders vragen zich af of dieetinterventies nuttig zouden kunnen zijn. Bijvoorbeeld het vermijden van kleur- en smaakstoffen of juist het toevoegen van extra omega 3 en/of 6 vetzuren (visolie). Er is echter geen wetenschappelijk bewijs dat dit zinvol is.

Ook zijn er vragen over het zogenaamde 'restrictie-eliminatie-dieet' waarbij geleidelijk, stapsgewijs bepaalde voedingsmiddelen en elementen uit het dieet worden weggelaten. Er zijn beperkte aanwijzingen voor effectiviteit van dit dieet op de korte termijn maar er is nog geen bewijs voor effectiviteit op de lange termijn. Er is ook geen zekerheid over de veiligheid en mogelijke schadelijke effecten. Bovendien kan het zeer belastend zijn voor het kind. Daarom wordt toepassing niet aangeraden.

Lichaamsbeweging

Bron: EBRO-module Non-farmacologische behandeling bij kinderen, jongeren en volwassenen (2017).

Lichaamsbeweging is een interventie met bescheiden effectiviteit bij volwassenen met ADHD. Sommige mensen geven echter aan baat te hebben bij intensief sporten, zoals hardlopen en wielrennen. De lichamelijke inspanning helpt hen 'het hoofd leeg te krijgen' waardoor zij daarna meer rust ervaren bij het doen van andere taken. Dit positieve effect blijft vaak beperkt tot de dag zelf. Omdat veel volwassenen met ADHD ook duidelijke lichamelijke consequenties ervaren van hun aandoening is een gerichte aanpak van deze symptomen door middel van lichaamsbeweging te overwegen. Bij kinderen heeft beperkt onderzoek geen effectiviteit aangetoond.

Relaxatietechnieken

Bron: EBRO-module Non-farmacologische behandeling bij kinderen, jongeren en volwassenen (2017).

Er is geen bewijs voor effectiviteit van ontspanningsoefeningen. Volwassenen geven aan relaxatietechnieken te gebruiken om stress in het lichaam te verminderen en om bijvoorbeeld in slaap te komen. Het zijn technieken die sommigen kunnen helpen en kunnen ondersteunen bij

zelfmanagement.

6.3.11 Vaktherapie

Vaktherapie

Bron: EBRO-module Non-farmacologische behandeling bij kinderen, jongeren en volwassenen (2017), paragraaf overige interventies, EBRO non-farma volwassenen.

(beeldende therapie, danstherapie, dramatherapie, muziektherapie, speltherapie en psychomotorische (kinder)therapie) worden regelmatig ingezet als ondersteunende behandeling bij ADHD, zowel bij jeugdigen als volwassenen. Hoewel wetenschappelijk bewijs van hun effectiviteit ten aanzien van ADHD ontbreekt, wordt vaktherapeutische behandeling vaak door mensen met ADHD wel gewaardeerd. Ze leveren zo een bijdrage aan de behandeling en kunnen ook een ondersteunende rol vervullen bij zelfmanagement. Zie verder de [generieke module Vaktherapie](#).

6.3.12 Innovatieve en experimentele behandelingen

Een nog experimentele maar wel populaire psychologische behandeling bij ADHD is mindfulness(training). Sommige gemotiveerde jongeren en volwassenen met ADHD die onvoldoende effect hebben gehaald uit het standaardbehandelaanbod, geven aan baat te hebben bij mindfulness.

Neurofeedback

Bron: EBRO-module Non-farmacologische behandeling bij kinderen, jongeren en volwassenen (2017), paragraaf Neurofeedback EBRO Non farma volwassenen.

en cognitieve training

Bron: EBRO-module Non-farmacologische behandeling bij kinderen, jongeren en volwassenen (2017), paragraaf cognitieve training.

worden ook vaak aangeduid als innovatieve behandeling. Tot nu toe heeft onderzoek echter geen of slechts beperkte effectiviteit aangetoond. Deze interventies zijn dan ook niet aan te bevelen.

6.3.13 Complementaire en alternatieve behandelwijzen

Complementaire behandelingen zijn niet-medische behandelingen die als aanvulling op de medische standaardbehandeling worden gebruikt om symptomen van de ziekte of aandoening of bijwerkingen van de behandeling op te vangen en de levenskwaliteit te verhogen. De bedoeling van een dergelijke

therapie is niet de ziekte te genezen, maar wel om symptomen van de ziekte of nevenwerkingen van de behandeling te helpen verlichten. De term alternatieve behandeling wordt gebruikt voor behandelingen waarvan men niet aanneemt dat het wetenschappelijk voldoende aangetoond is dat ze effectief zijn in de behandeling van een bepaalde ziekte en die in de plaats van de standaardbehandeling worden gebruikt. Het verschil tussen complementaire en alternatieve behandelingen is echter niet altijd zo duidelijk. Daarom spreken we van 'complementaire en alternatieve behandelingen' ofwel 'Complementary and Alternative Medicine' (CAM).

Het blijkt dat veel mensen gebruik maken van CAM, zoals voedingssupplementen, homeopathie, natuurgeneeswijzen, antroposofische geneeswijzen, acupunctuur, manuele geneeskunde, meditatie en yoga.

CAM kan niet in de plaats komen van de reguliere behandeling van ADHD. Wel kan CAM voor sommige mensen een bijdrage leveren aan het persoonlijk welbevinden. Uit de voor deze zorgstandaard gehouden focusgroepen en enquêtes kwam naar voren dat patiënten en ouders groot belang hechten aan de integratie van 'alternatieve therapieën' in het huidige aanbod.

Het is belangrijk dat de patiënt en de (reguliere) behandelaar hierover open spreken, informatie uitwisselen en zo nodig afspraken maken. Het is overigens aan de patiënt om het gesprek hierover te beginnen.

6.3.14 Behandeling ADHD en slaapproblemen

Slaapproblemen komen zeer vaak voor bij kinderen, jongeren en volwassenen met ADHD. Interventies gericht op de verbetering van slaapkwaliteit zijn daarom een belangrijke toevoeging aan de behandeling. Als eerste stap worden slaaphygiënische adviezen gegeven, zoals regelmaat en het verminderen van lichamelijke activiteit, gebruik van computer, tablet en smartphone voor het slapengaan. Ook moet worden onderzocht of het tijdstip van inname van de medicatie de oorzaak kan zijn van (in)slaapproblemen.

Als de maatregelen onvoldoende effect hebben, kan bij volwassenen en jongeren cognitieve gedragstherapie gericht op slapeloosheid worden geprobeerd. Hetzelfde geldt voor kinderen. Er zijn aanwijzingen dat ook bij kinderen met ADHD cognitief-gedragtherapeutische behandeling, gegeven via de ouders (mediatietherapie), de slaapproblemen kan verminderen.

Slaapmedicatie (bij volwassenen) dient slechts voor een korte tijdsperiode (10 dagen) gegeven te worden, ter overbrugging naar de start van een niet-medicamenteuze behandeling of als ondersteuning hiervan.

Bij een vertraagd-slaapfase-syndroom (iemand slaapt heel laat in en wordt ook laat wakker) is het van belang een strikt slaapwaakritme aan te houden, ook in het weekend. Bij onvoldoende effect kunnen lichttherapie en/of melatonine geprobeerd worden bij volwassenen. Als er sprake is van een extreem verschoven slaapritme (inslaaptijd na 03.00 uur) of slaapproblemen bij kinderen en jongeren, heeft het de voorkeur de betrokkene te verwijzen naar een slaapcentrum. Daar worden tevens adviezen gegeven over de dosering, het tijdstip van inname en de duur van de behandeling met melatonine.

6.3.15 Behandeling ADHD en verslaving

De combinatie van ADHD en problematisch middelengebruik of verslaving komt vaak voor. Het is belangrijk om hier alert op te zijn en dit probleem bespreekbaar te maken.

Bij mogelijke verslavingsproblematiek wordt aanbevolen motivationele gespreksvoering in te zetten en cognitieve gedragstherapie (inclusief training in zelfcontrole en sociale vaardigheden en terugvalpreventie) gericht op zowel de ADHD-symptomen als het middelengebruik. Zeker bij meer ernstige verslavingen is een gerichte behandeling, zoals geboden in de verslavingszorg, aangewezen. Zie de [zorgstandaard Problematisch alcoholgebruik en alcoholverslaving](#) en de [richtlijn adolescenten met ADHD en problematisch middelengebruik](#).

6.3.16 Behandeling ADHD met andere comorbide psychische problemen

Behalve [slaapproblemen](#) en [verslaving](#) komen ook angst- dwang- en stemmingsproblemen, ticstoornissen, coördinatie-ontwikkelingsstoornis (DCD), leerstoornissen (dyslexie, dyscalculie, dysorthografie), spraak- en taalstoornissen en autismespectrumstoornissen regelmatig voor bij mensen met ADHD.

Bij comorbide angst-, dwang- en stemmingsproblemen (wanneer de ADHD-symptomen en/of gedragsproblemen op de voorgrond staan) verloopt de behandeling niet anders dan eerder beschreven, met uitzondering van een comorbide ernstige depressie. Deze laatste wordt in de regel als eerste behandeld.

Wanneer de ADHD-symptomen en/of gedragsproblemen door de behandeling duidelijk zijn afgenomen kan het goed zijn dat ook de angst-, dwang- of stemmingsklachten verminderd zijn. Wanneer dat niet het geval is kan voor deze problemen cognitieve gedragstherapie worden ingezet.

Ditzelfde geldt voor de behandeling van comorbide tics. Na de behandeling van de ADHD-symptomen/gedragsproblemen kan cognitieve gedragstherapie (de zogeheten habit reversal methode) worden ingezet voor de tics. Bij een comorbide leerstoornis, zoals dyslexie, is eveneens van belang eerst de ADHD/gedragsproblemen te behandelen en vervolgens, zo nodig, een dyslexiebehandeling aan te bieden.

Bij ADHD met coördinatie-ontwikkelingsstoornis (DCD) kan ergotherapie en/of fysiotherapie worden ingezet.

7. Herstel, participatie en re-integratie

Autorisatiedatum 04-02-2019 Beoordelingsdatum 04-02-2019

7.1 Inleiding

ADHD kan grote persoonlijke en maatschappelijke gevolgen hebben voor kinderen, jongeren en volwassenen, alsmede voor hun omgeving. Het zoeken naar herstel en evenwicht is een constant proces op alle levensgebieden en in alle levensstadia. Het is daarbij van groot belang dat de zorg zo goed mogelijk is afgestemd op de persoonlijke en maatschappelijke situatie van het individu. De behandelaar dient daarom naast voorlichting over ADHD ook voorlichting te geven over herstel en participatie en zo nodig ondersteuningsmogelijkheden op deze gebieden in gang te zetten en te coördineren.

ADHD kan ook grote gevolgen hebben voor het zelfbeeld en zelfvertrouwen (zie [Herstel](#)) de schoolcarrière, relaties, sociale contacten, opleiding, wonen, financiën, dag- en vrijetijdsbesteding (zie [Participatie](#)). Goede en snelle interventies (zie [Individueel zorgplan en behandeling](#)) kunnen voorkomen dat iemand bijvoorbeeld ontspoorde op school, zijn werk kwijtraakt of relaties verliest.

Bij ADHD dient de behandelaar de ondersteuningsbehoeften van kind, jongere of volwassenen zorgvuldig in kaart te brengen. Behandelaars stellen zich begripvol op, luisteren goed en realiseren zich dat niet alle partijen altijd op één lijn zitten. Zo willen ouders in het algemeen graag meedenken met de behandelaar (persoonlijke inzichten kunnen inbrengen), maar kiezen de jongeren bijvoorbeeld uit angst voor stigmatisering of behoefte aan autonomie voor andere wegen. Volwassenen kunnen en willen vaak zelf aangeven waar hun ondersteuningsbehoeften liggen.

7.2 Herstel

Het hebben van ADHD heeft invloed op het zelfbeeld en zelfvertrouwen. Herstelgerichte zorg richt zich primair op het versterken van het zelfbeeld.

Zorgverleners kunnen bij ADHD het persoonlijk herstel onder meer bevorderen door:

- zorgvuldig de diagnose te stellen (zie Diagnostiek) en uitleg te geven over het begrip 'stoornis' en het classificatiesysteem DSM (zie generieke module Destigmatisering).
- de omgeving van de patiënt betrekken in de diagnostische fase; dit is belangrijk om begrip en steun te genereren;
- op geëigende momenten na te gaan of de diagnose nog steeds juist is (zie Monitoring);
- aandacht te besteden aan rouw over het hebben van een psychische aandoening en aan de verwarring die de diagnose met zich mee kan brengen doordat sommige ervaringen in het verleden in een ander daglicht komen te staan;
- indien gewenst aandacht te besteden aan de mogelijkheid van geestelijke begeleiding;
- zo nodig tijdens de diagnostische fase al pedagogische hulp of interventies te bieden (zie Individueel zorgplan en behandeling);
- te benadrukken wat iemand wél kan in plaats van wat iemand niet kan;

- begeleiding, psychologische behandelingen en medicatie niet te richten op symptoombestrijding, maar om een persoonlijk doel te bereiken (bijvoorbeeld op school of werk) of op het meer grip krijgen op het dagelijks leven en het versterken van positieve eigenschappen, veerkracht en een gevoel van eigenwaarde;
- ondersteunende training of begeleiding te bieden aan de naaste omgeving (leerkrachten, werkgevers, sportclubs);
- open te staan voor het bespreken van alternatieve behandelmethoden;
- een vast aanspreekpunt aan te wijzen waar betrokkenen terecht kunnen met vragen of problemen (zie ook achtergronddocument Uitkomsten enquête voor de zorgstandaard ADHD, achtergronddocument Verslag focusgroep ADD en achtergronddocument Verslag focusgroep ADHD).

7.2.1 Ervaringskennis

Daarnaast kan de jeugdige, ouder of volwassene veel baat hebben bij ervaringskennis. Deze is toegankelijk via de websites van [Balans](#), [Impuls en Woortblind](#) of via contactgroepen voor lotgenoten, zoals op Facebook. Patiënten en naasten hebben vaak eigen manieren ontwikkeld om met de beperkingen om te gaan. Deze ervaringskennis kan helpen bij veel problemen die mensen met ADHD en hun naasten en betrokkenen ervaren. Bijvoorbeeld op het gebied van het gebruik van medicatie, school, werk, het huishouden, planning, financiën en het omgaan met vooroordelen.

7.2.2 Herstelondersteunende zorg voor jeugdigen

De manier waarop herstelondersteuning voor jeugdigen is georganiseerd verschilt per gemeente. Om gemeenten te helpen bij het inrichten van een preventie- en zorgaanbod biedt het [Nederlands Jeugdinstituut](#) een reeks brochures aan met blauwdrukken van samenhangende arrangementen. De beschreven interventies zijn geordend van licht naar zwaar en naar de leeftijd van kinderen en jongeren op wie de hulp gericht is.

Daarnaast is het belangrijk dat de kennis over de aandoening ADHD in het basisonderwijs en voortgezet onderwijs wordt geborgd in de opleiding van leerkrachten zodat kinderen en jongeren de aandacht en begeleiding kunnen krijgen die zij nodig hebben. In de enquête gaven ouders aan de meeste problemen op te school ervaren (zie achtergronddocument [Uitkomsten enquête voor de zorgstandaard ADHD](#)).

7.3 Participatie

ADHD heeft invloed op het dagelijkse, sociale en maatschappelijke functioneren (zoals het werken aan sociale contacten, werk, studie en vrijetijdsbesteding) en het kunnen voldoen aan de maatschappelijke eisen (zoals het regelen van financiën en het runnen van een huishouden). Daarom is het van belang om tijdens het diagnostisch proces in kaart te brengen wat iemands maatschappelijke problemen zijn.

In de focusgroepen werd aangegeven dat het lastig is om werk te vinden en te houden en om te gaan met financiële problemen en met maatschappelijke vooroordelen rondom ADHD en de behandeling. Deelnemers vonden het belangrijk om in kaart te brengen in hoeverre de bestaande behandelingen ook bijdragen aan het versterken van de maatschappelijke participatie van de patiënt.

Een specifiek aandachtspunt bij participatie is dat bepaalde eigenschappen van mensen met ADHD

gedurende het hele leven aanwezig kunnen zijn en afhankelijk van de context in meer of mindere mate disfunctioneren met zich mee kunnen brengen. Denk hierbij aan problemen met concentratie en planning, impulsiviteit en een continu gevoel van onrust. Met het oog op participatie moet daarom altijd gekeken worden naar de interactie tussen individu en context om 'zorg op maat' te bieden.

Om participatie te versterken of te bevorderen kan het van belang zijn om ook veranderingen aan te brengen in de context van het individu. Denk hierbij aan ondersteuning bij het vinden van een baan die past bij iemands kwaliteiten, aanpassingen in de leefomgeving of aanpassingen op het werk. Uit de focusgroepen komt naar voren dat er sterke behoefte is aan jobcoaching als integraal onderdeel van de ADHD-behandeling.

7.4 Re-integratie

Er ligt een taak voor de zorg (en de maatschappij als geheel) om te werken aan de acceptatie van ADHD. Dit vereist een andere visie op ADHD, waarbij het beeld van ADHD als een omvattend probleem wordt vervangen door het denken over ADHD als een eigenschap van een individu. Als een persoon disfunctioneert vanwege ADHD betekent dat niet automatisch dat hij of zij geen kwaliteiten heeft. Personen met ADHD kunnen met deze specifieke eigenschappen ook juist een meerwaarde zijn in de samenleving en voor een bedrijf (snel kunnen schakelen, oplossingsgericht, scherpzinnig, hyperfocussen, creatief, enthousiast en gedreven).

Hulpverleners moeten daarbij wel aandacht besteden aan het dilemma in hoeverre iemand op het werk, bij sollicitaties of in het sociale verkeer het hebben van ADHD ter sprake moet brengen. Dit is niet altijd een eenvoudige beslissing. Om deze reden is door Phrenos, Tranzo en Samen Sterk een [beslshulp](#) ontwikkeld om een verstandige keuze te maken bij dit dilemma. Het is online gratis toegankelijk.

Aansluiten bij de kwaliteiten van de werknemer met ADHD is essentieel. Zowel uit de literatuur als de focusgroepen komt duidelijk naar voren dat volwassenen met ADHD meer dan gemiddeld worstelen met taken waar zij geen interesse in hebben of waar zij niet goed in zijn. De focus zou moeten liggen op taken waar de interesse en de kwaliteiten wel liggen. Die geven energie en kunnen de re-integratie bespoedigen. Zorgverleners zouden werknemers moeten ondersteunen zodat zij krachtiger het gesprek hierover kunnen aangaan met de werkgever.

7.4.1 ADHD en werk

Om een goede inschatting te maken van een realistisch niveau van functioneren kunnen de werkgever en werknemer baat hebben bij gesprekken met een arbeidsdeskundige, bedrijfsarts of coach die goed op de hoogte is van de ADHD en de daarmee samenhangende problemen en kwaliteiten op het gebied van werk. Overigens heeft elke werknemer specifieke competenties en is het voor iedereen belangrijk om deze te matchen met de werkzaamheden, los van ADHD.

Het kan zijn dat problemen die kenmerkend zijn voor volwassenen met ADHD, zoals planning en wisselende concentratie, aanwezig blijven. Samen met de werkgever kan dan bekeken worden welke mogelijkheden er zijn om de werknemer te ondersteunen bij het omgaan met deze problemen. Ook hier is het wenselijk dat de zorgverlener en/of arbeidsdeskundige, bedrijfsarts of coach de werknemer met ADHD en zijn werkgever ondersteunt om gezamenlijk tot goede afspraken te komen.

Op dit moment zijn er weinig interventies die zich richten op ADHD en participatie of re-integratie. Dit terwijl veel volwassenen met ADHD aangeven problemen te hebben met werk. Ook lijkt het dat de verschillende instanties die mensen ondersteunen met werk en financiën niet betrokken zijn bij de ADHD-zorg. Het gevaar hiervan is dat mensen met ADHD voor behandeling bij zorgverleners komen, terwijl ondersteuning bij het houden en vinden van werk door de overheid wordt verzorgd. Het samenbrengen van deze twee hulpbronnen kan grote winst opleveren voor het bevorderen van de participatie en het welbevinden van mensen met ADHD.

Op de website [Arbeidsparticipatietool.nl](https://www.arbeidsparticipatietool.nl) is veel praktische informatie te vinden over werken met ADHD.

Zie ook de [generieke module Arbeid als medicijn](#).

8. Generieke modules

Autorisatiedatum 04-02-2019 Beoordelingsdatum 04-02-2019

8.1 Inleiding

De generieke modules beschrijven vanuit het patiëntenperspectief de zorg voor het individu betreffende een zorgvraag die, of een probleem dat, voor meer dan één chronische aandoening relevant en daarmee generiek

generiek: Elke generieke module bevat ten minste drie vaste onderdelen:

- 1) Indicatie (in- en exclusiecriteria). Op welke patiënten is deze generieke module van toepassing?
- 2) Behandeling (geïndiceerde preventie en zorg). Welk advies/behandeling/interventie/ondersteuning/begeleiding bevat deze generieke module?
- 3) Verantwoordingsinformatie. Wat zijn de gegevens (data) die in deze generieke module elektronisch moeten worden vastgelegd (minimale dataset, MDS)?

Daarnaast kunnen aan elke generieke module ziektespecifieke addities worden toegevoegd; het aantal addities hangt af van de betreffende generieke module. Generieke modules zijn beschreven in het model voor de zorgstandaarden ('Zorgstandaarden in Model', Coördinatieplatform Zorgstandaarden, 2010), daar aangeduid als 'zorgmodules'. Deze zijn generiek per definitie.

is. Wat in een generieke module beschreven staat, kan toepasbaar zijn in één bepaalde fase of in meerdere fasen van de zorg.

In de eerste plaats hangt deze standaard samen met deze generieke modules:

- Landelijke samenwerkingsafspraken jeugd-GGZ
- Organisatie van zorg voor kind en jongere
- Psychische klachten in de kindertijd
- eHealth

Daarnaast hangt deze zorgstandaard ADHD samen met:

- Generieke module Samenwerking en ondersteuning naasten

De generieke module Samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek geeft concrete aanbevelingen aan zorgverleners voor het behouden of vergroten van de veerkracht van familieleden en mantelzorgers. De module gaat in op hoe zij een positieve bijdrage kunnen leveren aan genezing of herstel van de patiënt. Daarnaast bevat de module aanwijzingen voor de organisatie van samenwerking met familieleden en mantelzorgers en hun ondersteuning binnen de

geldende (wettelijke) randvoorwaarden.

- Generieke module Comorbiditeit

De generieke module Comorbiditeit geeft handvatten voor de benadering van psychiatrische patiënten met somatische en/of psychiatrische co-morbiditeit. De patiënt staat hierbij centraal, waarbij de aandacht vooral uitgaat naar het bereiken van patiëntgerelateerde doelstellingen in plaats van ziektegerelateerde uitkomsten. Daarnaast geeft de module aanbevelingen voor zorgstandaardmakers voor bespreking van relevante comorbiditeit in zorgstandaarden door toepassing van een combinatie van methoden (evidence-based en practice-based).

- Generieke module Psychische klachten in de huisartspraktijk

De generieke module Psychische klachten in de huisartsenpraktijk geeft handvatten voor de huisarts en de POH-GGZ om vanuit de gepresenteerde klacht via klacht- en hulpvraagverheldering, anamnese (aard, ernst en duur van de klachten), ervaren lijdensdruk en disfunctioneren tot een werkhypothese of diagnose te komen. Hierbij wordt gelet op de aspecten die consequenties hebben voor het (slagen van) plan van aanpak, zoals bijvoorbeeld lerend vermogen, bereidheid tot zelfonderzoek en motivatie tot gedragsverandering. Ook wordt door middel van triage een inschatting gemaakt van urgentie. Daarnaast geeft de module aanbevelingen voor de huisarts en POH-GGZ voor interventies bij psychische klachten, die een snel herstel en verbetering van de kwaliteit van leven kunnen bevorderen.

- Generieke module Bijwerkingen

De generieke module Bijwerkingen zet patiënt-empowerment centraal en heeft betrekking op vijf groepen van psychofarmaca: antidepressiva, antipsychotica, benzodiazepines, lithium en stemmingsstabilisatoren. De module bevat aanbevelingen voor de detectie, behandeling, monitoring en preventie van lichamelijke neveneffecten door psychofarmaca en - indien noodzakelijk - uitgesplitst naar leeftijdscategorieën en geslacht. De module leidt naar verwachting tot een eerdere onderkenning van somatische comorbiditeit door psychofarmaca, afname van de ernst en de zorgkosten van potentieel gevaarlijke complicaties en toename van de kwaliteit van leven. Ten slotte bevordert de module personalized mental health (passender, patiëntvriendelijker, goedkoper en efficiënter) en biedt handvatten aan het zorgveld (binnen en buiten de ggz) voor een betere, veiliger en goedkopere zorg.

- Generieke module Arbeid als medicijn

Het doel van de generieke module Arbeid als medicijn is het voorkomen van problemen op het gebied van werk(hervatting) en de inzet van arbeid als middel tot herstel.

- Generieke module Destigmatisering

De generieke module Destigmatisering beoogt om patiënten, ervaringsdeskundigen, naasten, (zorg)professionals en managers concrete handvatten te bieden om het stigma rond psychische aandoeningen te verminderen. Naarmate meer kennis over de aard van het stigma bij specifieke aandoeningen of specifieke doelgroepen beschikbaar komt of de werkzaamheid van specifieke interventies verder wordt aangetoond, kan de module specifiekere worden ingevuld. De module schetst daarnaast hoe destigmatisering duurzaam onderdeel kan worden van hulpverlening zowel in de ggz (binnen de sector), als vanuit de ggz (via samenwerking in het sociale domein).

9. Organisatie van zorg

Autorisatiedatum 04-02-2019 Beoordelingsdatum 04-02-2019

9.1 Inleiding

De ggz richt zich als sector op het herstel of stabiliseren van mensen met psychische aandoeningen, waarbij zorg wordt geboden waar dat noodzakelijk is, maar niet meer dan nodig is (zie ook [Visie op zorg](#)). Dit houdt in dat goede, samenhangende zorg geboden wordt waarin mensen met een psychische aandoening of klacht door de huisarts, de apotheker, het wijkteam, het Centrum voor Jeugd en Gezin (CJG), de bedrijfsarts, de generalistische basis ggz (GB GGZ), gespecialiseerde ggz (S GGZ) en hoogspecialistische ggz (HS GGZ) snel en effectief worden behandeld. Uitgangspunt is passende zorg. Dit betekent dat zorgaanbieders in de ggz zich continu de vraag stellen wat de persoon nodig heeft, niet alleen op het moment dat de zorgvraag zich voor het eerst voordoet.

9.1.1 Integrale herstelbenadering

Patiënten, hun naasten en het netwerk rondom de patiënt spelen daarin een belangrijke rol. Waar mogelijk wordt (verergering van) problemen voorkomen. Daarom is preventie in de gehele ggz in termen van 'vroegtijdig potentiële problemen herkennen' of 'hernieuwde problemen herkennen' essentieel. Binnen een integrale herstelbenadering dienen ook het zelfmanagement en het herstelvermogen van de patiënt bevorderd te worden en maken nazorg, re-integratie en rehabilitatie onderdeel uit van de zorg. Ook naasten worden betrokken en gezien: niet alleen als mede-ondersteuner of zelfs co-begeleider, maar ook als mens met mogelijk een eigen ondersteuningsbehoefte (zie ook de generieke module [Samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek](#)). Ook is er aandacht voor mogelijk betrokken kinderen (KOPP/KVO).

Ten slotte is het binnen de integrale herstelbenadering van groot belang dat er sprake is van een goede relatie, samenwerking, zorgcoördinatie en afstemming met de somatische zorg en met professionals buiten het zorgdomein, bijvoorbeeld om jeugdigen en volwassenen met psychische aandoeningen te begeleiden op het gebied van school, studie en werk en (weer) deel te laten nemen aan de samenleving.

9.2 Zorgstandaard onafhankelijke aspecten

9.2.1 Echelonering en gepast gebruik

Echelonering

Enkele jaren geleden is een herziene structuur voor de ggz geïntroduceerd om kwaliteit en kostenbeheersing te waarborgen. De herziening heeft als doel een verschuiving van de patiëntenstromen tussen de echelons: meer zorg vanuit de gespecialiseerde ggz (S GGZ) naar de generalistische basis ggz (GB GGZ) en naar de huisartsenzorg en jeugdarts c.q. Centrum voor Jeugd

en Gezin, naar de publieke gezondheidszorg en naar informele zorg en zelfmanagement. De nieuwe ggz-structuur wijzigde de werkdomeinen van de verschillende echelons. De huisarts moet met de ondersteuning van een POH-GGZ, een breder aanbod van eHealth en consultatiemogelijkheden bij de GB GGZ en de S GGZ meer mensen met psychische klachten in de huisartsenpraktijk behandelen en begeleiden. Ook mensen met chronische psychische problematiek worden vaker door de huisarts ondersteund en begeleid. In de GB GGZ worden mensen met ernstigere en complexere problematiek behandeld dan voorheen in de eerstelijns psychologische zorg. In de S GGZ is de ambulantisering van de zorg, mede als gevolg van de afspraken over beddenreductie, meer op de voorgrond gekomen en hebben patiënten ook ernstigere en complexere problematiek dan voorheen. Een onderdeel van de S GGZ is de hoogspecialistische ggz (HS GGZ), die richt zich op mensen die vanwege de ernst, complexiteit en/of zeldzame aandoeningen onvoldoende resultaat hebben van behandeling in de S GGZ en naar verwachting wel zullen profiteren van een behandeling in de HS GGZ.

Gepast gebruik

Naast deze echelonering is gepast gebruik van zorg een uitgangspunt voor deze zorgstandaard. Gepast gebruik gaat over de juiste inzet van hulp bij aanvang van een behandeling (matched care) maar ook over op het juiste moment van op- en afschalen van behandeling in een reeds lopend traject. Zo kan over- en onderbehandeling worden tegengegaan. Om over- en onderdiagnostiek te voorkomen moet goede, passende diagnostiek en (door)verwijzing eenvoudig beschikbaar zijn in de hele keten. Daarnaast zijn gezamenlijke besluitvorming door zorgverlener en patiënt, matched care en gepersonaliseerde behandeling nodig. Hierbij worden ook de naasten betrokken. Zorgaanbieders zorgen er daarom voor dat de volgende zaken in hun organisatie of praktijk geregeld zijn:

- zorgverleners zijn bevoegd en bekwaam, handelen met kennis van zorgstandaarden en beroepsrichtlijnen en houden hun deskundigheden op peil;
- er wordt gewerkt op basis van principes van matched care
- de effectiviteit van de behandeling wordt regelmatig gemeten. De frequentie hiervan is aandoening- en patiëntafhankelijk en wordt (op termijn) beschreven in de zorgstandaarden;
- bij behandelingen met onvoldoende gezondheidswinst wordt de mogelijkheid van een langdurig behandelcontact geboden om de ernst van de problemen en de behandelmogelijkheden regelmatig te evalueren en ondersteuning te bieden bij blijvende handicaps;
- zorgverleners hebben voldoende kennis over het betrekken en ondersteunen van naasten.

9.2.2 Regiebehandelaar

Wanneer meerdere zorgprofessionals als zorgverleners betrokken zijn bij de zorgverlening coördineert één van hen het zorgproces en is eerste aanspreekpunt voor de patiënt en zijn naasten en/of wettelijk vertegenwoordiger. Dit is de regiebehandelaar. Indien zorg binnen het betreffende echelon door één zorgverlener wordt verleend, is deze per definitie ook de regiebehandelaar. De regiebehandelaar draagt de verantwoordelijkheid voor de samenhang van het behandelproces. Daarnaast is hij of zij voor alle betrokkenen, inclusief de patiënt en diens naasten, het centrale aanspreekpunt. De regiebehandelaar moet passend zijn bij het type behandeling en de doelgroep. In beginsel komt elke discipline in aanmerking om de functie van regiebehandelaar te vervullen, mits deze een – gegeven de aard van de zorgvraag en de setting waarin de zorg verleend wordt – relevante inhoudelijke deskundigheid bezit en er is voldaan aan een aantal voorwaarden.

Voor deze voorwaarden en andere zaken betreffende de regiebehandelaar wordt verwezen naar het [Model Kwaliteitsstatuut](#). Dit Kwaliteitsstatuut is onverkort van toepassing op de zorgstandaard ADHD.

9.2.3 Overdracht en consultatie

In een aantal generieke modules zijn (landelijk) specifieke afspraken gemaakt over overdracht en consultatie. Zo worden in de generieke modules [Landelijke samenwerkingafspraken tussen huisarts, generalistische basis ggz en gespecialiseerde ggz](#) (LGA) en de [Landelijke samenwerkingsafspraken jeugd-GGZ](#) aanbevelingen gedaan over de vorm en inhoud van consultatie, verwijzing en terugverwijzing en over de taakafbakening, verantwoordelijkheidsverdeling, coördinatie en monitoring bij gedeelde zorg. Op basis van deze modules kunnen regionale en lokale samenwerkingsafspraken worden gemaakt. Deze generieke modules zijn onverkort van toepassing op de voorliggende zorgstandaard.

9.2.4 Informatie-uitwisseling

Een belangrijke voorwaarde voor een effectieve organisatie van de zorg is de overdracht van eenduidige informatie tussen zorgverleners onderling en tussen de zorgverlener en de patiënt, zowel mondeling als schriftelijk. De patiënt heeft recht op volledige informatie, tenzij hij dat niet wenst. Tussen zorgverleners onderling mag alleen relevante informatie worden uitgewisseld als sprake is van medebehandelaars die rechtstreeks bij de behandeling zijn betrokken. Anders is toestemming van de patiënt nodig.

Daarom bevat een zorgstandaard een eenduidige beschrijving van de gegevens die bij de uitvoering van de zorg vastgelegd en uitgewisseld dienen te worden. Dit vereist onder meer eenheid van taal. Partijen zullen nog afspraken maken over welke brongegevens worden vastgelegd tijdens het primaire proces en welke gegevens worden uitgewisseld tussen zorgverleners. Daarnaast worden nog afspraken gemaakt over welke terminologie hierbij wordt gebruikt en worden kernbegrippen nader gedefinieerd. Deze afspraken over een eenduidige wijze van communicatie zullen de basis vormen voor digitale communicatie in een informatiestandaard. Daarbij staat het doel van de informatie-uitwisseling centraal (een optimale ondersteuning van iemands persoonlijke proces van herstel) en worden er geen gegevens uitgewisseld buiten de patiënt om. In de informatiestandaard wordt ook aandacht besteed aan de uitwisseling van informatie met begeleiders en ondersteuners die geen zorgverlener zijn, zoals leerkrachten en docenten, werkgevers, re-integratie- en participatieprofessionals.

Speciale aandacht verdient de informatie-uitwisseling tussen voorschrijvers en apothekers. De apotheker moet immers de medicatieveiligheid controleren. De patiënt wordt gevraagd een apotheek aan te wijzen, die het beheer over zijn/haar medicatiedossier voert en als eerste aanspreekpunt voor het actueel medicatiegebruik kan dienen. Bij de informatie-uitwisseling tussen voorschrijvers en apothekers is de [Leidraad Overdracht van medicatiegegevens in de keten](#) uit november 2017 richtinggevend.

9.2.5 Toegankelijkheid

Voor iedereen in Nederland behoort goede (competente, respectvolle en empathische, betaalbare en toegankelijke) zorg beschikbaar te zijn. Een basisvoorwaarde is dat iemand toegang heeft tot een

goed en coherent netwerk van zorgvoorzieningen en zorgverleners voor de levering van de benodigde medische en farmaceutische zorg. In acute situaties moeten mensen kunnen rekenen op 24/7 beschikbaarheid en bereikbaarheid van zorgverleners. Daarnaast:

- zijn de Treeknormen van toepassing, tenzij er afwijkende normen voor wachten/of toegangstijden zijn vastgelegd;
- is de zorglocatie/praktijk goed bereikbaar met auto en openbaar vervoer;
- is de zorglocatie fysiek goed toegankelijk;
- stemt de zorgverlener dag en tijdstip van afspraken af met de patiënt;
- werkt de zorgverlener zo mogelijk samen met naasten en ondersteunt hen daar waar noodzakelijk;
- is de wachttijd in de wachtkamer van de zorgverlener acceptabel;
- informeert de zorgverlener de patiënt over problemen met de bekostiging of andere problemen met behandelingen en begeleiding en zoekt, voor zover mogelijk, naar alternatieven;
- is in het kader van transitie en toename Wmo georganiseerde begeleiding de juiste ggz-deskundigheid op wijkniveau, in de buurt van en bij de patiënt thuis beschikbaar.

9.2.6 Keuzevrijheid

Informed consent

Een belangrijk uitgangspunt van het gezondheidsrecht is dat een patiënt toestemming geeft voor het uitvoeren van een behandeling of begeleiding. Zonder toestemming is immers sprake van een ongeoorloofde inbreuk op de persoonlijke integriteit. Om rechtsgeldig toestemming te geven heeft de patiënt goede informatie nodig. Daarom moet een behandelaar, alvorens toestemming te vragen, iemand eerst informatie geven over de voorgenomen behandeling of begeleiding. De informatieplicht van de zorgverlener en het toestemmingsvereiste vormen een twee-eenheid. Dit wordt 'informed consent' genoemd. Het naleven door behandelaars van het beginsel van informed consent is niet alleen in juridisch opzicht van belang. Goede communicatie is goed voor het wederzijds vertrouwen en draagt bij aan eigen regie en zelfmanagement.

Informed consent betekent in de eerste plaats dat de behandelaar de patiënt op een begrijpelijke en zo volledig mogelijke wijze informeert over de voorgestelde behandeling. Duidelijk moet zijn wat de aard en het doel zijn van de behandeling, welke risico's aan de behandeling verbonden zijn en welke alternatieven mogelijk zijn. De behandelaar mag pas met de behandeling starten als de patiënt hiervoor toestemming heeft gegeven. Deze toestemming kan onder omstandigheden ook impliciet plaatsvinden. Daarbij kan gedacht worden aan een behandeling in een acute of noodsituatie.

Om inbreng van de patiënt en de samenwerking te bevorderen is het nodig dat het Individuele zorgplan vastgelegd wordt in een behandelovereenkomst (zie de [Wet op de geneeskundige behandelovereenkomst WGBO](#)).

Keuzemogelijkheden

Voor volwassenen geldt dat de ggz niet alleen zo georganiseerd is dat te allen tijde aan het beginsel van informed consent recht wordt gedaan, maar ook op een dusdanige wijze dat een iemand keuzemogelijkheden heeft en houdt om de voor hem of haar meest passende combinatie van zorg en ondersteuning te realiseren. Dit geldt ongeacht welke lokale afspraken er in een bepaald geografisch gebied gemaakt worden. De patiënt blijft in de gelegenheid om zelf een zorgverlener en bijvoorbeeld

een behandellocatie te kiezen. Daarbij dient hij of zij zich te realiseren dat de wijze waarop hij of zij verzekerd is mede bepalend kan zijn voor de keuze.

Voor kinderen en jongeren tot 18 jaar wordt vrijwel alle zorg sinds 2015 gefinancierd door de gemeenten. Door verschillen in afspraken tussen gemeenten en zorgaanbieders is keuzevrijheid niet op alle gebieden hetzelfde georganiseerd. In de praktijk moet de patiënt samen met de door de gemeente gecontracteerde zorgaanbieder afspraken maken over de te verlenen zorg. Bij een persoonsgebonden afspraak is dit anders.

Om als patiënt zelf keuzes te kunnen maken is transparantie en inzicht in kwaliteit van zorgketens (instellingen- samenwerkingsverbanden, etc.) in de ggz als geheel echter een vereiste. Alle zorgverleners, instellingen en organisaties werken mee aan het verzamelen en ontsluiten van deze informatie. Deze informatie voldoet aan de volgende voorwaarden:

- de informatie is helder, volledig, betrouwbaar en op elkaar afgestemd (de schriftelijke en mondelinge informatie komen overeen of zijn in ieder geval op elkaar afgestemd, onafhankelijk van welke zorgverlener de informatie geeft of waar de patiënt deze informatie leest);
- de informatie speelt naast de behandelaspecten ook in op de persoonlijke situatie van de patiënt;
- de informatie wordt tijdig gegeven;
- de informatie wordt waar mogelijk ook met naasten besproken.

9.2.7 Onafhankelijke patiëntenondersteuning

Om het begrip keuzevrijheid daadwerkelijk inhoud te geven is in de Wmo expliciet opgenomen dat gemeenten moeten zorgen voor de beschikbaarheid van onafhankelijke cliëntondersteuning. In ieder geval op het moment dat iemand met een psychische aandoening de gemeente vraagt om ondersteuning vanuit de Wmo, Jeugdwet of Participatiewet of wanneer overwogen wordt een beroep te doen op de Wet langdurige zorg (Wlz). Cliëntondersteuning is in de wet omschreven als: 'onafhankelijke ondersteuning met informatie, advies en algemene ondersteuning die bijdraagt aan het versterken van de zelfredzaamheid en participatie en het verkrijgen van een zo integraal mogelijke dienstverlening op het gebied van maatschappelijke ondersteuning, preventieve zorg, zorg, jeugdhulp, onderwijs, welzijn, wonen, werk en inkomen'.

In de praktijk betekent dit dat een cliëntondersteuner met iemand meedenkt, helpt zijn of haar situatie op een rijtje te zetten en daarbij zo nodig informatie en advies geeft. Dit kan gaan om vragen op allerlei gebied: wonen, inkomen, werk of dagbesteding, zorg, onderwijs, opvoeding, contacten. Een cliëntondersteuner kan iemand zo helpen bij het voorbereiden op en voeren van het zogeheten keukentafelgesprek, bij een eventuele beroepsprocedure en bij het zoeken en vinden van de hulp en steun die bij hem of haar past. De cliëntondersteuner helpt dus de weg te vinden naar de oplossingen en als dat nodig is daarbij een gerichte aanspraak te doen op de gemeente (het sociaal domein: Wmo, Jeugdwet, Participatiewet), de zorgverzekeringswet (Zvw) of de Wlz. Deze omschrijving maakt ook duidelijk wat een cliëntondersteuner niet doet: het begeleiden van mensen om hun problemen op te lossen. Daarnaast en in aanvulling daarop kan iemand te allen tijde een naaste vragen aanwezig te zijn bij het keukentafelgesprek. Dit wordt géén cliëntondersteuning genoemd. Volgens het inspiratiedocument van de VNG kan cliëntondersteuning in drie lagen worden benaderd en zouden gemeenten idealiter aandacht moeten hebben voor alle drie de lagen:

1. ondersteuning bij reflectie op het eigen leven;

2. ondersteuning bij de toegang tot ondersteuning in het sociaal domein;
3. ondersteuning voor mensen die al van bepaalde voorzieningen gebruik maken.

9.2.8 Privacy

Conform de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) en de Uitvoeringswet Algemene Verordening Persoonsgegevens (UAVG) is de zorg zodanig georganiseerd dat het recht van patiënten op privacy is gewaarborgd. Bij het verzamelen, vastleggen en overdragen van gegevens respecteren zorgaanbieders de privacyregels, wetgeving en beroepsregels.

In de Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg (BIG) is beschreven dat behandelaars een beroepsgeheim hebben. Bij besluiten over behandeling en overdracht en opslag van gegevens uit het patiëntendossier is expliciete toestemming van de patiënt vereist. Hij heeft recht op inzage in, correctie van en een kopie van het eigen dossier. Dit recht is onbeperkt, tenzij te verwachten valt dat de veiligheid van mensen in gevaar komt als de patiënt het dossier leest.

Recht op ruimtelijke privacy betekent dat de begeleiding, behandeling, zorg en communicatie slechts met toestemming van de patiënt door anderen dan de direct betrokkenen kan worden waargenomen of bijgewoond.

Wanneer een patiënt zijn naasten niet bij de zorg wil betrekken en de naasten wel vragen hebben kan de behandelaar de volgende informatie aan naasten geven zonder de privacy van de patiënt te schaden:

- algemene, niet-patiëntgebonden informatie over psychische aandoeningen en de impact daarvan op de naasten;
- informatie over de zorgorganisatie en wet- en regelgeving;
- indien aanwezig, informatie over de familieraad en familievertrouwenspersoon;
- informatie en/of aanbod voor ondersteuning aan naasten (intern en extern bij familieorganisaties of patiëntenorganisaties met aandacht voor familie).

9.3 Zorgstandaard afhankelijke aspecten

9.3.1 Samenwerking in de zorgketen

Vroege herkenning en preventie

De zorg voor ADHD is bij kinderen en jongeren anders georganiseerd dan bij volwassenen. Dit komt deels door het financieringssysteem. De jeugd ggz wordt gefinancierd én deels ook georganiseerd door de gemeenten. De ggz voor volwassenen wordt gefinancierd door zorgverzekeraars, maar georganiseerd door zorgaanbieders.

Voor kinderen en jongeren en hun ouders zijn de gemeenten verantwoordelijk voor een samenhangend en dekkend aanbod - in eerste instantie via wijkteams en Centra voor Jeugd en Gezin - in de regio van preventie en zorg voor problemen rondom ADHD (Jeugdwet). Intensieve samenwerking met scholen en samenwerkingsverbanden is hierbij gewenst waarbij de ontwikkelingen binnen het passend onderwijs een belangrijke rol spelen. In 2015 is een [Gezamenlijk plan van aanpak gepaste zorg voor kinderen met druk, impulsief gedrag en aandachtsproblemen](#) opgesteld en

ondertekend door de sectoren onderwijs en gezondheidszorg. De kernboodschap is: 'kijk naar wat het kind nodig heeft, in plaats van naar wat het kind heeft.'

Jeugdigen bij wie sprake is van een vermoeden van ADHD en hun verzorgers komen vaak als eerste met de school, huisarts, jeugdgezondheidszorg, wijkteam en/of Centrum voor Jeugd en Gezin (CJG) in aanraking. Afhankelijk van de aard en ernst van de problemen die het kind of de jongere ervaart kan worden bepaald of eerst ondersteunde maatregelen op school en/of thuis kunnen worden ingezet, of dat meteen een uitgebreider diagnostisch traject wordt gestart. Wanneer de ondersteuning ontoereikend is en/of de problemen toenemen kan ook alsnog een uitgebreider diagnostisch traject worden gestart door een zorgprofessional of instelling met voldoende kennis en expertise op het gebied van ADHD.

Bij volwassenen met ADHD is per definitie geen sprake meer van mogelijkheden voor vroege herkenning en preventie. Als ADHD (dat altijd in de kindertijd begint) pas op volwassen leeftijd wordt ontdekt, houdt dit impliciet in dat de aandoening in de kindertijd is gemist. Wel kan herkenning van ADHD bij een volwassene aanleiding vormen om bij zijn of haar kinderen en overige familieleden na te gaan of ook zij niet ADHD hebben.

Diagnostisch traject

Bij kinderen onder de 6 jaar vindt de uitgebreidere diagnostiek in de meeste gevallen plaats in de gespecialiseerde jeugd ggz of een andere instelling voor jeugdhulp, tenzij een hulpverlener in een ander echelon beschikt over specifieke relevante kennis en expertise. Het uitgebreidere diagnostisch traject voor kinderen van 6 tot 18 jaar kan op diverse plaatsen worden uitgevoerd.

In de diagnostische fase wordt bij voorkeur gebruikgemaakt van semigestructureerde interviews met ouders en leerkracht. Deze worden afgenomen door een bevoegd en bekwaam zorgprofessional getraind in de toepassing ervan. Hierbij worden ook mogelijke comorbide problemen en gezinsfactoren in kaart gebracht. Vervolgens kan worden overwogen of er behoefte is aan aanvullend onderzoek, zoals neuropsychologisch onderzoek, intelligentie onderzoek of lichamelijk onderzoek. De huisarts, jeugdarts, wijkteam of het Centrum voor Jeugd en Gezin bepalen in de regel wanneer verwijzing naar de S GGZ noodzakelijk is.

Volwassenen die hulp zoeken voor diagnose of behandeling van ADHD gaan in de regel eerst naar de huisarts. Deze beoordeelt vaak samen met de POH-GGZ de situatie. Op grond van die beoordeling volgt dan begeleiding door de huisarts en/of POH-GGZ dan wel verwijzing naar de GB GGZ of S GGZ.

Soms is het moeilijk vast te stellen welke zorg noodzakelijk is door de hoge mate van comorbiditeit, de diversiteit aan gedragssymptomen en de verschillende effecten hiervan op verschillende leefgebieden zoals school, werk, gezin en sociale leven. Dit betekent dat bij twijfel advies gevraagd moet worden aan behandelaars die veel ervaring hebben met ADHD en/of vaak voorkomende comorbide aandoeningen om het juiste traject van diagnose en behandeling te kiezen. In sommige regio's kan men daartoe beroep doen op gespecialiseerde ADHD-behandelcentra waar specifieke zorg voor ADHD wordt gegeven.

Zorg als ADHD is vastgesteld

In verschillende levensfasen kunnen ADHD-symptomen en mate van disfunctioneren verschillen. Daarbij kunnen veranderingen in het leven (life events) het functioneren beïnvloeden. Dit betekent dat

de zorgbehoefte in verschillende levensfase kan verschillen en op- en afschalen vaak noodzakelijk is. Huisartsen, wijkteams, centra voor Jeugd en Gezin, GB GGZ en S GGZ moeten goed samenwerken om zo de continuïteit van zorg te waarborgen. Vanuit het patiëntenperspectief moet de organisatie van zorg patiënten ondersteunen om behandeldoelen te bereiken die gericht zijn op wat voor de persoon met ADHD belangrijk is met betrekking tot kwaliteit van leven. Verminderen van kernsymptomen van ADHD kan hiervan onderdeel zijn, maar hoeft geen primair behandelgoal te zijn.

Daarnaast kan het zo zijn dat iemand die niet meer onder behandeling is opnieuw behoefte heeft aan ondersteuning. Voor deze patiënten hoort de zorg laagdrempelig te zijn, met snelle toegang tot een behandeltraject en versnelde indicatie, op het moment dat er opnieuw sprake is van disfunctioneren na een lange stabielere periode.

Transitie bij jongeren die 18 worden

Specifiek aandachtspunt bij jongeren is de overgang van het ene naar het andere stelsel als een jongere 18 wordt. Dit levert veel problemen op. Een breuk in de begeleiding kan, speciaal bij deze leeftijdsgroep, een risico vormen voor een duurzame effectieve behandeling.

Aandachtspunten vanuit patiëntenperspectief voor een goede organisatie van zorg bij ADHD

Algemeen

- een voor de patiënt acceptabele wachttijd voor behandeling;
- het attenderen op informele zorg zoals begeleidde zelfhulpgroepen, contactmogelijkheden met lotgenoten en met ervaringsdeskundigen of patiëntenverenigingen;
- goede samenwerking tussen specialisten, zorginstellingen, huisartsen, apothekers, wijkteams en maatschappelijke ondersteuning;
- indien gewenst de inzet van een casemanager of coach.

Bij kinderen en jongeren

- het betrekken van ouders in de zorg; aandacht voor hun belastbaarheid en ervaringskennis;
- het betrekken van school en bredere netwerken zodat ontwikkeling op alle ontwikkelingsgebieden geborgd wordt;
- zorgen voor warme overdracht bij transitie naar volwassenen ggz.

9.3.2 Samenwerking met andere domeinen

Samenwerking met andere domeinen is van groot belang om kinderen, jongeren en volwassenen met ADHD juist te kunnen diagnosticeren, behandelen en om hun kwaliteiten volledig te benutten.

Voor kinderen en jongeren is met name samenwerking met scholen, leerkrachten en clubs voor vrijetijdsbesteding belangrijk. Door deze te betrekken in het diagnostisch proces en tijdig psycho-educatie te geven kan begeleiding in een vroege fase worden opgestart. Voldoende tijd, kennis en financiële middelen om deze begeleiding met name op scholen uit te voeren is hierbij van groot belang. Scholen moeten hiervoor kunnen beschikken over zorgprofessionals die bevoegd en bekwaam zijn om effectieve interventies voor de behandeling van ADHD uit te voeren (bijvoorbeeld training van leerkrachten). In de praktijk wordt ervaren dat zowel binnen het onderwijs zelf als binnen de jeugdzorg en jeugd ggz de beschikbare middelen hiertoe vaak tekortschieten. Met

samenwerkingsverbanden passend onderwijs kan dit mogelijk worden aangepakt.

Voor volwassenen geldt dat samenwerking met bijvoorbeeld justitie, werkgevers, UWV en CBR kan leiden tot gezondheidswinst.

9.3.3 Betrokken professionals

Leerkrachten en andere medewerkers van scholen zijn over het algemeen zeer actief bij de begeleiding en ondersteuning van leerlingen met ADHD of aandachtsproblemen en/of hyperactiviteit en impulsiviteit.

Medewerkers van wijkteams en Centra voor Jeugd en Gezin (CJG's) zijn toegerust om problemen en belemmeringen in het functioneren te signaleren en kunnen eerste adviezen geven om een gezin op weg te helpen.

Kinderen en volwassenen kunnen vervolgens bij diverse zorgprofessionals terecht komen. Dit is afhankelijk van ernst van de ADHD, de symptomen, de fase van de behandeling (eerste contact-diagnostiek-behandeling), mogelijke comorbiditeit, afspraken die op lokaal niveau zijn gemaakt en individuele expertise van zorgprofessionals in de regio. Betrokken professionals zijn onder andere: huisarts, kaderarts GGZ, POH-GGZ, jeugdarts, kinderarts, (kinder- en jeugd) psychiater, verslavingsarts, (GZ-)psycholoog, klinisch psycholoog, orthopedagoog (-generalist), psychotherapeut, vaktherapeut, verpleegkundig specialist GGZ of sociaal-psychiatrisch verpleegkundige. Ook speelt de apotheker een rol wanneer gekozen wordt voor medicamenteuze behandeling.

Daarnaast kunnen diverse professionals uit andere domeinen bij de zorg zijn betrokken, afhankelijk van het type problematiek. Gedacht kan worden aan: bedrijfsartsen, verzekeringsgeneeskundigen, jobcoaches, studiecoaches en begeleiders bij zelfstandig wonen maar ook medewerkers van de schuldhulpverlening of justitie.

9.3.4 Competenties

Voor de toepassing van de in deze zorgstandaard beschreven diagnostische en behandelingsprocedures zijn competenties vereist, zoals het kunnen toepassen en interpreteren van de in deze zorgstandaard genoemde methodes en instrumenten voor screening, diagnostiek en monitoring en het kunnen uitvoeren van de genoemde behandelingen, zowel medicamenteus als niet-medicamenteus. Op dit moment zijn deze competenties bij de betrokken hulpverleners in de praktijk niet steeds aanwezig, zeker voor wat betreft de zorg voor volwassenen met ADHD. Daarnaast is de zorg van ADHD nog in ontwikkeling en is het voor de behandelaars zaak deze ontwikkelingen ook bij te houden en in hun praktijk toe te passen. Naar het oordeel van de werkgroep is het nodig ADHD goed onder de aandacht te brengen en deskundigheidsbevordering te stimuleren.

9.4 Kwaliteitsbeleid

Het bewaken en bevorderen van de kwaliteit vereist een methodische benadering die structureel is ingebed in de organisatie van het zorgproces. Voor de zorgverlener staat het verlenen van optimale kwaliteit van zorg in de interactie met elke unieke patiënt centraal. Hoe patiënten de therapeutische relatie waarderen, geeft een belangrijk inzicht in de kwaliteit van zorg. Hierop vindt bij voorkeur continu reflectie en feedback plaats (kort cyclisch), die met de zorgstandaard als hulpmiddel leidt tot zorg op

maat voor de patiënt. Zo ontstaat een verbinding tussen zorgstandaarden, routine outcome monitoring en kwaliteitsverbetering, maar ook een verbinding tussen patiënten, naasten en betrokkenen, zorgverleners en andere stakeholders met als belangrijkste missie: een continue verbetering van de zorg aan mensen met psychische klachten en stoornissen.

9.4.1 Kwaliteitsstatuut

Het Model Kwaliteitsstatuut GGz beschrijft wat zorgaanbieders in de ggz geregeld moeten hebben op het gebied van kwaliteit en verantwoording om curatieve ggz in het kader van de Zvw te kunnen verlenen. Het model kwaliteitsstatuut is zodanig opgesteld dat het ook toegepast kan worden in andere delen van de (geestelijke) gezondheidszorg zoals de langdurige zorg.

Het kwaliteitsstatuut beschrijft hoe een ggz-aanbieder de integrale zorg voor de individuele patiënt heeft georganiseerd, in het bijzonder de taken, verantwoordelijkheden en bevoegdheden van de betrokken (andere) zorgverleners en hun onderlinge verhoudingen, op een zodanige manier dat de autonomie en regie van de patiënt zoveel mogelijk worden gestimuleerd en de kwaliteit en de doelmatigheid van de zorgverlening inzichtelijk en toetsbaar zijn. Het kwaliteitsstatuut van de zorgaanbieder:

- maakt voor de patiënt en diens naastbetrokkenen inzichtelijk hoe de zorgverlener aan minimale kwaliteitsaspecten vorm en inhoud geeft. Het kwaliteitsstatuut stelt de patiënt zo in staat een weloverwogen keuze te maken voor een bepaalde zorgaanbieder en te participeren in de besluitvorming met betrekking tot hun individuele behandelproces;
- moet als kader voor werkafspraken binnen de instelling en/of het professioneel netwerk dienen;
- stelt financiers, toetsende en toezichhoudende instanties in staat om zich een oordeel te vormen over de kwaliteit van zorg zoals die door een individuele zorgaanbieder wordt geboden.

Voor de inhoud van alle afspraken wordt verwezen naar het [Model Kwaliteitsstatuut](#). Dit statuut is onverkort van toepassing op deze zorgstandaard.

9.4.2 Deskundigheidsbevordering

Een adequaat kwaliteitsbeleid vraagt om de aanwezigheid van goede en actuele kennis bij alle betrokken zorgverleners. Om hun kennis op peil te houden, is het belangrijk aan het opleidingsniveau kwaliteitseisen te stellen en hierover landelijke afspraken te maken. Voor de hulpverleners die betrokken zijn bij het stellen van een diagnose ADHD is het van belang dat zij niet alleen kennis hebben van ADHD-symptomen, maar ook van comorbiditeit en zaken die op ADHD lijkende beelden geven. Deskundigheidsbevordering is een continu proces. Van de zorgverleners wordt verwacht dat zij adequaat zijn opgeleid om de hiervoor beschreven zorg met de juiste attitude te kunnen waarborgen. Ook de invulling van de rol van regiebehandelaar vergt adequate vaardigheden.

De opleiding en nascholing van zorgverleners is ook gericht op (leren) samenwerken en communiceren en op kennis van (psycho)sociale en interculturele aspecten. In ieder geval voldoen zorgverleners aan de kwaliteitseisen die de betrokken beroepsgroepen zelf gesteld hebben.

9.5 Kosteneffectiviteit en doelmatige zorg

Er is met een search in de wetenschappelijke literatuur onderzocht of de verschillende behandelingen voor ADHD wel doelmatig zijn, en hoe de kosten in verhouding staan tot de mogelijke opbrengsten (patiënten gaan als gevolg van deze behandelingen beter functioneren en hebben daardoor minder zorg nodig). Zie achtergronddocument [Review kosteneffectiviteit en budget impact analyse](#). Helaas zijn de gevonden onderzoeken te divers (in doelgroep, interventie en methode van onderzoek) om er duidelijke conclusies aan te kunnen verbinden. Over het algemeen kan wel gesteld worden dat de meeste ADHD-behandelingen kosteneffectief zijn, zeker in vergelijking met geen behandeling. Dit blijkt overigens gemakkelijker aan te tonen voor medicamenteuze behandelingen dan voor niet-medicamenteuze behandelingen.

Meer specifiek is ook gezocht naar studies over de financiële impact van het overzetten van patiënten van kortwerkende op langwerkende stimulantia-preparaten (die momenteel in Nederland niet vergoed worden). Hoewel de uitkomsten van deze onderzoeken niet gelijklopend zijn, laten de beschikbare onderzoeken wel zien dat het overzetten van jonge ADHD-patiënten die onvoldoende baat hebben bij kortwerkende preparaten, een kosteneffectieve maatregel is.

Een waarschuwing bij de onderzoeken over kosteneffectiviteit en financiële impact is dat in veel studies sprake was van conflicterende belangen, met name betrokkenheid van de farmaceutische industrie. Bovendien baseerden veel onderzoekers zich op hypothetische modellen en niet op data die bij patiënten verzameld werden.

9.6 Financiering

9.6.1 Algemeen

Een kwaliteitsstandaard beschrijft wat goede zorg is, ongeacht de financieringsbron (Zorgverzekeringswet (Zvw), Wet langdurige zorg (Wlz), Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), aanvullende verzekering of eigen betaling door de cliënt/patiënt). Onderschrijving van de kwaliteitsstandaard door een financier, dan wel opname in het Register van Zorginstituut Nederland, betekent niet dat de beschreven zorg per definitie vergoed wordt door een financier.

Voor vergoeding van de beschreven zorg heeft de patiënt/cliënt mogelijk een aanspraak op een van de financiers. In het geval van de Zvw is het echter aan het Zorginstituut Nederland om te duiden wat verzekerde zorg is binnen het basispakket. Hetgeen betekent dat de goede zorg beschreven in de kwaliteitsstandaard niet gelijk staat aan verzekerde zorg conform het basispakket.

9.6.2 Specifiek

Zorg en ondersteuning in de brede ggz wordt vanuit verschillende wetten gefinancierd (Zvw, Wmo, Wlz, Jeugdwet, et cetera). Naast zorgverzekeraars zijn ook gemeenten in toenemende mate bij de zorg voor en het herstel van mensen met een psychische aandoening betrokken. Sinds 2015 zijn zij verantwoordelijk voor een integraal ondersteuningsbeleid van kwetsbare burgers. Gemeenten leggen verbanden tussen welzijn, wonen, schuldhulpverlening, jeugdzorg, (speciaal) onderwijs en het lokale werkgelegenheidsbeleid. In dit verband kan ook de Participatiewet genoemd worden. Deze wet biedt één regeling voor mensen met een arbeidshandicap zonder werk die onder de verantwoordelijkheid van gemeenten vallen (ex-Wajongers, bijvoorbeeld).

10. Kwaliteitsindicatoren

Autorisatiedatum 07-02-2020 Beoordelingsdatum 07-02-2020

10.1 Inleiding

De patiënt en de behandelaar beslissen samen hoe en wanneer zij de voortgang van de behandeling en het herstelproces periodiek monitoren en evalueren. Om dit proces te ondersteunen is een aantal uitkomstindicatoren geformuleerd met bijbehorende meetinstrumenten. Het doel van de opgenomen indicatoren is het bevorderen van de kwaliteit van het individuele proces van herstel. Het interpreteren van de uitkomsten van meetinstrumenten wordt gedaan in de context van de behandeling en het persoonlijke verhaal van de patiënt.

Dit hoofdstuk geeft een overzicht van deze indicatoren en een aantal veelgebruikte meetinstrumenten voor deze patiëntengroep. In de [paragraaf monitoring](#) leest u meer over belangrijke aspecten en aandachtspunten van monitoring.

Dit hoofdstuk wordt binnenkort

binnenkort: Voor de zorgstandaard 'ADHD' is inmiddels een implementatieplan geschreven welke momenteel ter autorisatie is voorgelegd aan partijen. Nadat het implementatieplan is geaccordeerd, zal de gehele standaard worden aangeboden aan het Register van het zorginstituut.

Niet alle partijen die de zorgstandaard 'ADHD' hebben onderschreven hebben dit hoofdstuk onderschreven:

Nederlands huisartsen genootschap (NHG) en Landelijke huisartsen vereniging (LHV):
hoofdstuk niet van toepassing op de huisartsenpraktijk

Platform Meer GGZ: geen reactie

AJN Jeugdartsen Nederland: reactie volgt

Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK): reactie volgt

Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP): reactie volgt

aangeboden aan het register van het zorginstituut.

10.2 Uitkomstindicatoren

10.2.1 Inleiding

De keuze van indicatoren is afhankelijk van het doel van de behandeling en van de patiënt

de patiënt: Hiermee wordt ook bedoeld dat er rekening gehouden moet worden (met de belasting van) de patiënt:

Het invullen van de diverse vragenlijsten kost tijd en energie, en is soms emotioneel belastend. Als het op een waardevolle manier bijdraagt aan het herstelproces van de patiënt en / of de evaluatie van de behandeling, dan willen patiënten daar zeker aan mee werken. Wees open over de kosten en de baten van het periodiek invullen van vragenlijsten. En gebruik het als een indicator voor evaluatie, maar geef ook ruimte aan eigen inbreng van de patiënt.

Let daarnaast op het feit dat veel mensen in Nederland moeite hebben met het begrijpen en invullen van vragenlijsten. 36% van de mensen in Nederland heeft beperkte gezondheidsvaardigheden en 2,5 miljoen mensen zijn laaggeletterd. In sommige gevallen kan het beter zijn om de vragenlijsten samen met de patiënt door te nemen.

. Niet alle indicatoren zijn per definitie geschikt voor alle echelons van zorg, voor alle type zorgprofessionals of voor alle type patiënten. De behandelaar bepaalt samen met de patiënt welke indicatoren het doel van de behandeling goed omvatten.

Met de volgende indicatoren kunnen de voortgang en uitkomst van de behandeling en herstelproces worden gemonitord:

- De mate van symptomatisch herstel.
- De mate van functioneel herstel: het kan hier gaan om persoonlijk of maatschappelijk herstel.
- De mate van verandering van kwaliteit van leven.
- De mate waarin overeengekomen doelen zijn gerealiseerd.
- Patiëntervaringen rondom het behandelproces en de behandelrelatie.

10.2.2 Veelgebruikte meetinstrumenten voor de monitoring van uitkomstindicatoren

Hieronder treft u een lijst van veelgebruikte meetinstrumenten voor het monitoren en evalueren van de behandeling en het herstelproces van de patiënt in het kader van de zorgstandaard 'ADHD'. Kortom: instrumenten voor direct gebruik in de behandelkamer.

Deze lijst is opgesteld na raadpleging van professionals en patiënten; het is dus een handreiking van professionals aan professionals. Bij ontwikkeling van de lijst is niet naar volledigheid gestreefd. In de [ROM bibliotheek](#) vindt u meer meetinstrumenten, zowel generieke als specifieke. De behandelaar kan naar eigen inzicht en voorkeuren van de patiënt gebruik maken van deze instrumenten, of andere passende instrumenten.

In onderstaande tabel zijn de indicatoren met bijbehorende meetinstrumenten opgenomen, in de volgende paragrafen worden deze kort toegelicht.

De instrumenten genoemd bij volwassenen zijn ook geschikt voor ouderen, alleen als er een specifiek instrument is ontwikkeld dan staat deze specifiek benoemd in de tabel.

Overzicht van instrumenten per indicator en doelgroep			
Doelgroep	Volwassenen	Jongeren	Ouderen
Symptomatisch herstel (ADHD)	ADHD Rating Scale	ADHD Rating Scale	ADHD Rating Scale
		ADHD-vragenlijst (AVL) (4-18 jaar)	Adult Self-Report Scale (ASRS)
		Child Behaviour Checklist (CBCL), waaronder de YRS	
		Swanson Nolan and Pelham IV-lijst (SNAP IV)	
Symptomatisch herstel (generiek)		Vragenlijst voor Gedragsproblemen bij Kinderen 6-16 jaar (VvGK 6-16)	
		Eyberg Child Behavior Inventory (ECBI)	
Functioneel herstel		Weiss Functional Impairment Rating Scale (WFIRS)	
		Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ)	
		Impairment Rating Scale (IRS)	
Doelrealisatie	Zie ROM bibliotheek		
Kwaliteit van leven		Child Health Questionnaire (CHQ)	
		Youth Quality of Life Instrument (YQol)	
Patiënt-ervaringen	Consumer Quality Index (CQi)	Consumer Quality Index (CQi) (vanaf 16 jaar)	

10.2.3 Specifieke instrumenten voor monitoring bij ADHD

De mate van symptomatisch herstel

Alle leeftijden:

De **ADHD-Rating scale (ADHD-RS)**,

Bron: DuPaul GJ, Power TJ, Anastopoulos AD, Reid R. ADHD Rating Scale-IV: Checklists, Norms and Clinical Interpretation. New York: The Guilford Press; 1998.

vraagt in 18 items het gedrag uit, een set vragen over gedrag in relatie tot aandachtstekort en een set in relatie tot hyperactiviteit en impulsiviteit. De items worden gescoord op een 4 puntsschaal van 'altijd of heel vaak', naar 'vaak', 'soms' tot 'zelden tot nooit'. De vragenlijst kan ingevuld worden door ouders/leerkracht of de jongere zelf en gaat over de afgelopen 6 maanden.

Volwassenen en ouderen:

De **Adult Self-Report Scale (ASRS)**

Bron: Kessler RC1, Adler L, Ames M, Demler O, Faraone S, Hiripi E, Howes MJ, Jin R, Secnik K, Spencer T, Ustun TB, Walters EE. The World Health Organization Adult ADHD Self-Report Scale (ASRS): a short screening scale for use in the general population. *Psychol Med.* 2005 Feb;35(2):245-56.

is een vragenlijst gebaseerd op de Composite International Diagnostic Interview van de WHO. De vragenlijst bestaat uit 18 items, die worden gescoord op een 5 puntsschaal lopend van 'nooit', 'zelden', 'soms', 'vaak' tot 'zeer vaak'. De vragenlijst wordt ingevuld door de patiënt zelf en gaat over de afgelopen 6 maanden.

Jongeren:

Het **ADHD Rating Scale** geniet op basis van conclusies in de EBRO-module Vragenlijsten voor monitoren van beloop bij kinderen en jongeren met ADHD de voorkeur voor het meten van de mate van symptomatisch herstel.

De **Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ)**

Bron: Widenfelt, B.M., Goedhart A.W., Treffers, P.D., Goodman, R. (2003) Dutch version of the Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ); *Eur Child Adolesc Psychiatry.* 2003 Dec;12(6):281-9.

is er in verschillende versies, en meet de aanwezigheid van psychosociale problemen, de sterke kanten van het kind en de invloed van psychosociale problemen op het dagelijks functioneren van het kind. De vragen kunnen met "niet waar" - "een beetje waar" - "zeker waar" beantwoord worden (score 0, 1 of 2). Alle varianten van de vragenlijst bevatten in totaal 25 hoofditems, die betrekking hebben op de volgende vijf subschalen: Hyperactiviteit / aandachtstekort; emotionele problemen; problemen met leeftijdsgenoten; gedragsproblemen; pro-sociaal gedrag. De terugvraagperiode is de afgelopen 6 maanden. De SDQ wordt gewoonlijk zelfstandig door ouders en leraren ingevuld. Jongeren vanaf 11 vullen de lijst doorgaans in onder begeleiding. Het verdient aanbeveling om de SDQ door tenminste twee informanten te laten invullen, bij voorkeur ouder en leerkracht.

De **ADHD-vragenlijst (AVL)**

Bron: Scholte & Van der Ploeg (2005). Handleiding ADHD-vragenlijst. Houten: Bohn Stafleu Van Loghu

is een instrumenten voor het vaststellen van gedragsproblemen van ADHD bij kinderen en jongeren

van 4 tot 18 jaar, waarbij gekeken wordt in welke mate aandachtstekort, hyperactiviteit en impulsiviteit daarbij een rol spelen. De AVL bestaat uit 18 vragen, welke op een vijfpuntsschaal worden gescoord (0= het gedrag komt niet voor; 4= het gedrag komt zeer vaak voor. De beoordelaar geeft aan in welke mate er het afgelopen jaar bij het kind sprake was van de beschreven gedragsaspecten. Het gedrag wordt daarbij beoordeeld op stabiliteit.

De **Child Behaviour Checklist (CBCL)**

Bron: Verhulst, F.C., Koot, J.M., Akkerhuis, G.W., & Veerman, J.W. (1990). Praktische handleiding voor de CBCL (child behavior checklist). Assen: Van Gorcum & Comp B.V. © 2000 T.M. Achenbach, Reproduced by permission. Nederlandse vertaling door: F.C. Verhulst en J. van der Ende, Erasmus MC Rotterdam.

is er in verschillende versies. De CBCL is een diagnostisch instrument om probleemgedrag en vaardigheden van kinderen en jeugdigen op gestandaardiseerde wijze te kwantificeren. De vragenlijst bestaat uit een algemeen gedeelte en een set vragen die gescoord worden op een 3-puntsschaal van helemaal niet (0), een beetje of soms (1) tot duidelijk of vaak (2). De CBCL wordt individueel door de ouders of verzorgers van het kind ingevuld, maar kan ook worden ingevuld door andere familieleden of volwassenen die het kind of de jongere goed kennen. Het is van belang dat er gedurende het invullen of na afloop iemand aanwezig is om eventuele vragen te beantwoorden.

De **Swanson Nolan And Pelham IV-lijst (SNAP IV)**

Bron: Hall CL, Guo B, Valentine AZ, Groom MJ, Daley D, Sayal K, Hollis C. The Validity of the SNAP-IV in Children Displaying ADHD Symptoms. 2019 Apr 16:1073191119842255. doi: 10.1177/1073191119842255
Bussing, R., Fernandez, M., (et.al) (2008) Parent and teacher SNAP-IV rating attention deficit hyperactivity disorders: Psychometric properties and normative ratings from a school district sample. *Assessment*, 15, 317-328.

meet de ernst van ADHD- en ODD/CD-symptomen bij kinderen. (6 tot 18 jaar) Er zijn verschillende versies beschikbaar variërend van 90 tot 26 items. Die worden gescoord op een op een 4-puntsschaal lopend van 'helemaal niet' (0) tot 'heel erg' (3). De vragenlijst wordt ingevuld door ouders of leerkrachten.

De **Vragenlijst voor Gedragsproblemen bij Kinderen 6-16 jaar (VvGK 6-16)**

Bron: Oosterlaan, J., Baeyens, D., Scheres, A., Antrop, I., Roeyers, H. & Sergeant, J.A.: Handleiding VvGK6-Vragenlijst voor Gedragsproblemen

meet symptomen van de gedragsstoornissen ADHD, ODD en CD bij kinderen en jongeren tussen de 6 en 16 jaar. De VvGK 6-16 wordt ingevuld door iemand die goed op de hoogte is van het gedrag van het betreffende kind, zowel nu als een half jaar geleden. Meestal is dit de ouder en/of de leerkracht. De vragenlijst wordt individueel afgenomen, bestaat uit 42 vragen en de afname neemt ongeveer 10 minuten in beslag. De schaal is vooral nuttig voor het in kaart brengen van comorbide gedragsproblemen.

De **Eyberg Child Behavior Inventory (ECBI)**

Bron: Psychometric Properties of the Dutch Eyberg Child Behavior Inventory (ECBI) in a Community Sample and a Multi-Ethnic Clinical Sample (2015)

Dutch Norms for the Eyberg Child Behavior Inventory: Comparisons with other Western Countries

https://pure.uva.nl/ws/files/25501490/Dutch_Norms_for_the_Eyberg_Child_Behavior_Inventory.pdf

meet externaliserend probleemgedrag bij kinderen. Deze vragenlijst wordt afgenomen bij ouders en bestaat uit 36 items die gedragingen beschrijven. Door middel van een 7-puntschaal (1= nooit t/m 7= altijd) kan de ouder aangeven in hoeverre dit gedrag aanwezig is bij het kind. Dit wordt gescoord op de intensiteitsschaal (IS). Daarnaast kan de ouder ook aangeven of dit gedrag een probleem voor de ouder is of niet (ja of nee), gescoord op de probleemschaal. De ECBI is niet COTAN genormeerd. De schaal is vooral zinvol voor het in kaart brengen van comorbide gedragsproblemen.

De mate van functioneel herstel

De **Weiss Functional Impairment Rating Scale (WFIRS)**

Bron: Weiss MD, McBride NM, Craig S, Jensen P. Conceptual review of measuring functional impairment: findings from the Weiss Functional Impairment Rating Scale. Evid Based Ment Health. 2018 Nov;21(4):155-164. doi: 10.1136/ebmental-2018-300025. Epub 2018 Oct 12.

bevraagt de functionele problemen ten gevolge van ADHD op verschillende levensgebieden en wordt ingevuld door de ouders. De vragenlijst bevat 50 items waarbij de ouders de problemen die zich in de laatste maand hebben voorgedaan, moeten evalueren. Er kan geantwoord worden op een vier-puntschaal gaande van 'nooit' tot 'zeer vaak'. De items zijn gegroepeerd in zes domeinen: familie, school, levensvaardigheden, zelfconcept van het kind, sociale activiteiten en risicovolle activiteiten.

De **Impairment Rating Scale (IRS)**

Bron: Fabiano GA1, Pelham WE Jr, Waschbusch DA, Gnagy EM, Lahey BB, Chronis AM, Onyango AN, Kipp H, Lopez-Williams A, Burrows-Maclean L. A practical measure of impairment: psychometric properties of the impairment rating scale in samples of children with attention deficit hyperactivity disorder and two school-based samples. *J Clin Child Adolesc Psychol.* 2006 Sep;35(3):369-85.

bevat een voor ouders met 7 vragen naar de impact van de problemen van hun kind op relaties met gezin en anderen, functioneren in de familie, zelfvertrouwen en overall ernst van de problemen en behoefte aan behandeling. De versie voor leerkrachten bevat 5 vergelijkbare items. De schaal is oorspronkelijk ontwikkeld; de schaal is bewerkt tot een 12-item zelfscoringslijst voor volwassenen.

De **Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ)**

Bron: Dutch version of the Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ)
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14689260>

is er in verschillende versies. En meet de aanwezigheid van psychosociale problemen, de sterke kanten van het kind en de invloed van psychosociale problemen op het dagelijks functioneren van het kind. De vragen kunnen met "niet waar" - "een beetje waar" - "zeker waar" beantwoord worden (score 0, 1 of 2). Alle varianten van de vragenlijst bevatten in totaal 25 hoofditems, die betrekking hebben op de volgende vijf subschalen: Hyperactiviteit / aandachtstekort; emotionele problemen; problemen met leeftijdsgenoten; gedragsproblemen; pro-sociaal gedrag. De terugvraagperiode is de afgelopen 6 maanden. De SDQ wordt gewoonlijk zelfstandig door ouders en leraren ingevuld. Jongeren vanaf 11 vullen de lijst doorgaans in onder begeleiding. Het verdient aanbeveling om de SDQ door tenminste twee informanten te laten invullen, bij voorkeur ouder en leerkracht.

Een afgeleide van de SDQ die ook schalen heeft voor het uitvragen van problemen met alcohol en drugs is het screeningsinstrumenten psychische stoornissen (SPsy). Deze kan ingevuld worden door jongeren en hun ouders. De vragenlijst bestaat uit de SDQ en additionele vragen gericht op eetstoornissen, zelfdestructief gedrag en psychotische kenmerken. In het geval van jongeren (12-18) worden tevens vragen gesteld over alcohol- en drugsgebruik.

10.2.4 Generieke instrumenten

De mate van symptomatisch herstel

Voor de meer generieke instrumenten verwijst de werkgroep naar de [ROM-bibliotheek](#).

De mate van verandering van kwaliteit van leven

Volwassenen:

Voor de meer generieke instrumenten verwijst de werkgroep naar de [ROM-bibliotheek](#).

Jongeren:

De **Child Health Questionnaire (CHQ)**

Bron: Meer informatie via Health Act CHQ: <https://www.healthactchq.com/survey/chq>

is een vragenlijst om gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven te meten bij kinderen (5 tot 18 jaar). Er zijn verschillende versies beschikbaar variërend van 87 tot 28 items, geschikt voor zelfrapportage of beoordeling door ouders. De CHQ omvat een reeks van lichamelijke en sociale domeinen: algemene gezondheid, fysiek functioneren, beperkingen in schoolwerk en activiteiten met vrienden, gedrag, mentale gezondheid, emotionele of tijdsimpact op de ouder, familiecohesie, gezondheidsverandering, lichaamspijn of ongemak, zelfvertrouwen, en beperkingen in gezinsactiviteiten. Ze worden gecombineerd tot twee totaalschalen: lichamelijke en psychosociale gezondheid.

De **Youth Quality of Life Instrument (YQOL)**

Bron: Youth Quality of Life Instruments
https://link.springer.com/referenceworkentry/10.1007%2F978-94-007-0753-5_4226

meet gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven bij jongeren van 11 tot 18 jaar. Het gaat hierbij om hoe zij over zichzelf denken, hun sociale relaties, cultuur en gemeenschap, en hun algemene kwaliteit van leven. Er zijn verschillende versies beschikbaar: YQOL-R, een algemene versie voor jongeren van 11 tot 18 jaar, YQOL-S, een versie voor beleidsmakers, YQOL-SF, een verkorte algemene versie en de YQOL-W, een versie voor jongeren met gewichtsproblemen. De jongere kan de vragenlijst zelf invullen, of een onderzoeker kan de vragenlijst invullen middels een interview. De YQOL-R bestaat uit 42 vragen die vier domeinen beslaan: hoe de jongeren over zichzelf denken, hun sociale relaties, hun cultuur en gemeenschap, en hun algemene kwaliteit van leven. Het invullen van de YQOL-R duurt ongeveer vijftien minuten. De verkorte versie bevat zestien vragen en kost ongeveer één minuut. De versie voor jongeren met overgewicht (YQOL-W) bestaat uit 21 vragen.

Patiëntervaringen rondom het behandelproces en de behandelrelatie

De **Consumer Quality Index (CQi)**

Consumer Quality Index (CQi): Meer informatie via de ROM-bibliotheek
<https://ggzdataportaal.nl/rom-bibliotheek/>

De Consumer Quality Index wordt momenteel doorontwikkeld, de resultaten van de pilot worden eerste kwartaal 2020 verwacht.

is ontwikkeld om patiëntervaringen in de zorg te meten. Voor de geestelijke gezondheidszorg zijn twee versies ontwikkeld, een voor de kortdurende ambulante ggz en verslavingszorg, en een voor de klinische ggz en verslavingszorg. De vragenlijsten bestaan uit de volgende schalen waarin voor ambulant ingegaan wordt op bejegening, samen beslissen, uitvoering behandeling en een aantal losse ervaringsvragen, en de klinische versie voegt daar gevoel van veiligheid en woon- en leefomgeving aan toe. De vragen worden op een 5-puntsschaal beantwoord. De terugvraagperiode is de periode van behandeling en de patiënt zelf vult de vragenlijst in.

Voor meer instrumenten voor het meten van patiëntervaringen verwijst de werkgroep naar de [ROM-bibliotheek](#).

10.3 Procesindicatoren

Bij het opstellen van deze zorgstandaard heeft de werkgroep enkele procesindicatoren geformuleerd:

1. Percentage patiënten met ADHD dat psycho-educatie heeft ontvangen.
2. Percentage patiënten met ADHD dat CGT/niet-medicamenteuze behandeling heeft ontvangen.
3. Percentage ouders van patiënten met ADHD dat oudertraining heeft ontvangen.
4. Aantal dagen in zorg bij GB GGZ vanaf eerste contact met het team.
5. Aantal dagen in zorg bij S GGZ vanaf eerste contact met het gespecialiseerde team.

10.4 Structuurindicatoren

Bij het opstellen van deze zorgstandaard heeft de werkgroep een structuurindicator geformuleerd:

1. Aantal FTE en disciplines beschikbaar in ADHD-teams per aantal patiënten (=caseload).

11. Achtergronddocumenten

Autorisatiedatum 04-02-2019 Beoordelingsdatum 04-02-2019

11.1 Samenstelling werkgroep

Werkgroep

Werkgroep: Op het moment van publicatie is deze zorgstandaard (nog) niet geautoriseerd door de LVVP en de NVGzP. InEen en NVKG hebben afgezien van autorisatie.

De prioriteit van Ineen ligt bij onderwerpen die betrekking hebben op bestuurlijke en organisatorische aspecten van eerstelijnszorg. Deze module is vooral zorginhoudelijk. Met de hoeveelheid zorgstandaarden en modules die op dit moment aan ons voorgelegd worden, zijn wij genoodzaakt prioriteiten te stellen. Wij zien daarom af van het beoordelen en autoriseren van deze module.

De NVKG heeft niet geparticipeerd in deze standaard en de inhoud hiervan is minder relevant voor de dagelijkse praktijk van de klinisch geriater; daarom heeft deze standaard de autorisatieprocedure van de NVKG niet doorlopen.

De [Code ter voorkoming van oneigenlijke beïnvloeding door belangenverstremgeling](#) is gevolgd. Alle werkgroepleden hebben schriftelijk verklaard of ze voorafgaand aan of gedurende de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard directe financiële belangen (betrekking bij een commercieel bedrijf, persoonlijke financiële belangen, onderzoeksfinanciering) of indirecte belangen (persoonlijke relaties, reputatie management, kennisvalorisatie) hebben gehad. Een overzicht van de belangen van werkgroepleden en het oordeel over het omgaan met eventuele belangen vindt u in onderstaande tabel. De ondertekende belangenverklaringen zijn in te zien bij het secretariaat van Akwa, alliantie kwaliteit in de ggz

secretariaat van Akwa, alliantie kwaliteit in de ggz: secretariaat@akwaggz.nl

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-Ridders	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 (VVG/N)
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)

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

11.2 Uitkomsten enquête voor de Zorgstandaard ADHD



Uitkomsten enquête voor de Zorgstandaard ADHD

Ten behoeve van de zorgstandaard ADHD heeft de Oudervereniging Balans een enquête gehouden onder haar achterban. Het doel was om te inventariseren welke knelpunten ouders ondervinden bij de zorg en wat volgens hen aandachtspunten zouden moeten zijn in de Zorgstandaard ADHD. De enquête stond eind 2016 en begin 2017 online en is ingevuld door 131 personen.

Hieronder benoemen we eerst de belangrijkste knelpunten en de aandachtspunten voor de zorgstandaard. In de bijlage vindt u het overzicht van de resultaten per vraag.

Knelpunten

Onvoldoende informatie en steun

41% van de respondenten gaf aan zich onvoldoende geïnformeerd of geholpen te voelen. De belangrijkste gebieden waarop men onvoldoende informatie of steun ervoer waren:

- behandeltraject 59%
- nazorg 56%
- opvoedproblemen 50%
- alternatieve behandelmethode 40%
- medicatiegebruik 23%

"We voelen ons in het diepe gegooid alsof we mogen duiken met een duikuitrusting waarvan je nog moet uitzoeken hoe hij werkt."

"Ik vind dat je veel zelf moet uitvinden. Wat je wel en niet moet en bij wie eerst. Ik mis een coach die je daarbij ondersteunt en je daarbij begeleidt. Iedereen zegt wat anders hoe je het zou moeten aanpakken."

Vooral problemen op school

20% van de respondenten ervoer ten tijde van de enquête geen problemen, 80% wel. Daarbij scoorden problemen op school (53%) veruit het hoogst. Ook hadden veel ouders problemen met de opvoeding (28%). Problemen op het gebied van slaap, medicatie, vrije tijd en het behandeltraject scoorden elk rond de 20%.

Als toelichting werd onder meer gegeven: concentratieproblemen op school blijven een rol spelen; onvoldoende steun krijgen op school; moeilijke overgang van de basisschool naar het voortgezet onderwijs; problemen rond de medicatie, zoals slaapproblemen, verminderde eetlust en gewichtsproblemen; onduidelijkheid waar men terecht kan voor aanpassing van medicatie of met nieuwe problemen die ontstaan met de puberleeftijd; moeten switchen van instantie vanwege wel of geen contract met de gemeente.

BALANS

perspectief voor ieder kind

"Automatiseren blijft moeilijk (topografie, tafels) en daarnaast is ernstige dyslexie gediagnosticeerd. Deze combinatie maakt 'school' niet gemakkelijk voor hem. Ik vraag me af of het toch blijven focussen op automatiseren zin heeft voor kennisvergaring op de lange termijn."

"Medicatie werkt goed en maakt het verschil tussen een goed rapport of een rapport vol onvoldoendes (net een half jaar zonder geprobeerd). Door het gebruik van medicatie voelt mijn dochter zich echter matter en minder vrolijk. Zonder rem is zij spontaner en daardoor makkelijker in contacten. Ook is zij assertiever zonder medicatie. Dit ten opzichte van vroeger toen de medicatie ook bijdroeg om de grenzen van andere kinderen te zien. Het is voor mijn dochter dus jammer dat zij gezien de cijfers toch weer aan de medicatie moest."

"Mijn dochter studeert ondertussen aan de universiteit maar heeft nog steeds meer tijd nodig voor het studeren en nu loopt zij tegen het probleem aan dat zij geen studiefinanciering meer krijgt en dus niet de kans krijgt een master te halen na haar bachelor. Dit is van cruciaal belang voor het vinden van een baan. Het is natuurlijk ontzettend knap dat zij met haar ADHD door middel van medicatie een studie aan de universiteit doet. Maar op deze manier loopt het uit op een grote frustratie. Zij ervaart nu vreselijk veel stress terwijl ze in haar afrondende fase zit. Ik als alleenstaande moeder ben financieel niet in staat dit voor haar te betalen. Ook haar broer en zusje studeren."

"Een puber met ADHD betekent een puber in het kwadraat, moeite met slapen, wakker worden, huiswerk maken, plannen en emoties reguleren."

"Omdat de medicijnconsulten nu bij de huisarts moeten hebben wij geen toegang meer tot de psychiater voor advies en informatie. Dit is erg naar omdat we er wel vragen over hebben. Op school gaat het nu erg slecht en omdat we zien dat de enige passende zorg ingekocht moet worden via pgb zit daar een lang traject van aanvragen/aanmelden SVB enzovoort aan vast. Dat vertraagt de toegang tot ondersteuning die NU nodig is enorm."

"Gemeentelijke jeugdhulp is een drama! Na een half jaar van alles regelen en uitzoeken pas pgb rond. Dan gedwongen switchen moeten naar instantie met een contract met gemeente om vervolgens het bericht te krijgen dat deze geen nieuw contract krijgt. Ons kind wil niet switchen! Na 1,5 jaar uiteindelijk een maand echte begeleiding gehad! Nu weer op zoek naar gecontracteerde zorg. Het is niemands eigendom en gaat alleen om regels en niet om zorg!"



Aandachtspunten voor de zorgstandaard





Bijlage: resultaten per vraag**1. Op welke leeftijd heeft u uw kind laten testen op AD(H)D?**

De leeftijd waarop de diagnose is gesteld lag tussen de 3 en 19 jaar. De meeste diagnoses werden gesteld in de lagere schoolleeftijd - vooral bij 6, 7 en 8 jarigen - en bij de overgang naar de middelbare school - bij 13 en 14 jarigen.

2. Wat was de aanleiding om uw kind te laten testen?

66% van de deelnemers heeft zelf het initiatief genomen om hun kind op ADHD te laten testen. In 34% van de gevallen hebben de ouders besloten hun kind te laten testen op advies van de school.

3. Welke behandeling/ondersteuning heeft u daarna gekregen?

59% van de 126 kinderen kreeg vervolgens medicatie voorgeschreven waarvan 24% in combinatie met gedragstherapie.

4. Als u bij vraag 3 'Anders' heeft ingevuld, geef dan hier aan, met een korte omschrijving erbij, om welke behandeling/ondersteuning het gaat.

De antwoorden op deze vraag waren divers, zoals sociale vaardigheidstrainingen, psycholoog, cogmedtraining, adviezen op school middels ambulante hulp, mindfulness, omgang met angst en voedingssupplementen.

5. Is er sprake (geweest) van een wachtlijst voor de intake en/of behandeling?

55% nee, 24% ja voor de intake en 17% ja voor de behandeling

6. Voelde u zich na de diagnose voldoende geïnformeerd en geholpen?

58% voelde zich na de diagnose voldoende geïnformeerd en geholpen 41% niet.

6.1 Geef aan op welk gebied u zich niet voldoende geïnformeerd of geholpen voelt

52 ouders gaven aan niet voldoende informatie en hulp te hebben gehad op het gebied van:

- alternatieve behandelmethode 40%
- het behandeltraject 60%
- medicatiegebruik 23%
- nazorg 56%
- opvoedproblemen 50%.

7. Gebruikt uw kind medicatie?

- 80% gebruikt medicatie
- 20% geen medicatie

7.1 Moet u met uw kind halfjaarlijks op controle komen?

83% gaat voor halfjaarlijks controles tegen 17% niet. 61% bij de huisarts en 22% bij de specialist

8. Tegen welke problemen loopt u momenteel aan?



De uitschieters waren school 53,2% en opvoeding thuis 28, %. Daarnaast scoorde slaapproblemen, medicatie, vrije tijd, behandeltraject en geen problemen allemaal gemiddeld 20%.

8.1 Geef als u problemen ondervindt een korte beschrijving van de problemen

Uit de reacties van ouders kwam vooral naar voren problemen rond de medicatie, zoals slaapproblemen, verminderde eetlust, gewichtsproblemen, waar kun je heen voor aanpassing van medicatie en nieuwe problemen die ontstaan met de puberteit. Opvoedproblemen en problemen op school werden veel beschreven. Na een diagnose onvoldoende steun krijgen. Ook moeten switchen van instantie vanwege wel of geen contract met de gemeente.

9. Wat vindt u belangrijke aandachtspunten voor de landelijke zorgstandaard AD(H)D?

Heel belangrijk / belangrijk:

- Goed overzicht van de verschillende medicijnen 88%
- Overzicht alternatieve behandelmethoden 75%
- Standaard behandeltraject met vaste terugkoppelmomenten 83 %
- Duidelijk omschreven rol van de huisarts 76 %
- Goede borging van medicatie gebruik door een specialist 94%
- Duidelijk omschreven rol van school 89%
- Vast aanspreekpunt gedurende de behandeling 90%
- Gezin betrekken bij de behandeling 93 %
- Eigen regie 91%

10. Heeft u ervaring met de overgang van de jeugd GGZ naar de volwassen GGZ voor ADHD-zorg?

9% van de ouders had ervaring met de overgang van jeugd ggz naar volwassen ggz.

Door technische problemen kunnen de antwoorden op verdere vragen over deze overgang helaas niet worden gebruikt.

Liesbeth Singor

(Aug 2017)

11.3 Verslag focusgroep ADD



Zorgstandaard ADD

Achterbanraadpleging

Organisatie: Julie Houben (Impuls & Woortblind)
Datum: 13 september 2016; 19.30 – 21.30 uur
Locatie: PGO Support, Utrecht
Financiering: 'Een krachtige stem', Mind, Netwerk Kwaliteitsontwikkeling

Doel achterbandraadpleging: Achterhalen of onderzoeksresultaten uit 2013 overeenkomen met de praktijk in 2016.

Methode: Focusgroep

Discussieleider: Sam Schrevel (De Haagse Hogeschool)

Deelnemers: 7 deelnemers (4 vrouwen, 3 mannen) met diagnose ADD

Rapportage: Carolien Kok (www.cathink.nl)

Opzet Focusgroep

Deel 1: Inventarisatie omtrent de ADD Zorg

Welke ervaringen hebben de deelnemers met de zorg omtrent ADD en hoe beoordelen ze deze ervaringen?

Deel 2: Verdieping van resultaten uit 2013

De knelpunten uit het onderzoek uit 2013 zijn voorgelegd met de vragen:



- Herkennen jullie deze knelpunten?
- Welke wel/ niet?
- Waarom wel/ niet?

Deel 3: Wensen voor de toekomst

Wat zijn de belangrijkste wensen voor de zorg omtrent ADD?

Deel 1: Inventarisatie omtrent de ADD Zorg

Welke ervaringen hebben de deelnemers met de zorg omtrent ADD en hoe beoordelen ze deze ervaringen?

Categorie	Positieve ervaringen 	Negatieve ervaringen 
Diagnose	<ul style="list-style-type: none"> De diagnose geeft rust en zorgt voor acceptatie en begrip voor 'zwakke' eigenschappen waar iemand al levenslang tegenaan loopt. 	<ul style="list-style-type: none"> Het duurt lang voordat de diagnose ADD wordt vastgesteld.
Medicatie	<ul style="list-style-type: none"> Zelfstandig of in overleg de dosering van de medicatie kunnen bepalen. Deelnemers die geen bijwerkingen hebben gehad ervaren de medicatie als positief. 	<ul style="list-style-type: none"> Medicatie kan veel bijwerkingen hebben. Medicatie kan ook slechts tijdelijk succesvol zijn. Een van de deelnemers heeft meerdere medicaties gehad en krijgt nu niets meer, dat is niet prettig.
Therapie	<ul style="list-style-type: none"> Een ervaringsdeskundige als therapeut. Het benadrukken van de positieve eigenschappen van ADD. Coachig of hulp in de huishouding. Therapie bij een vrijgevestigde psychiater. Een aantal keer per jaar bij de psychiater langs kunnen. Muziektherapie. Skypegroep omtrent ADD. Niet GGZ-gespecialiseerde ADHD centra's. Therapie in de vorm van een vaardigheidengroep. Een specifieke vrouwengroep. Een kennismakingsgroep. Mindfulness wordt wisselend positief en negatief ervaren. 	<ul style="list-style-type: none"> Het is niet prettig als je 'uitbehandeld' bent en vervolgens nergens meer terecht kan. Individuele therapie (met partner). Een van de deelnemers geeft aan dat individuele therapie veel administratie met zich meebracht.
Algemeen	<ul style="list-style-type: none"> Zelfstudie over ADD Het AD(H)D café 	<ul style="list-style-type: none"> Informatievoorziening op internet Vastlopen op werk vanwege ADD



Deel 2: Verdieping van resultaten uit 2013

De knelpunten uit het onderzoek uit 2013 zijn voorgelegd met de vragen:

- Herkennen jullie deze knelpunten?
- Welke wel/ niet?
- Waarom wel/ niet?

Diagnose	
Resultaten uit 2013	Aanvullingen in 2016
Late signalering (o.a. door huisarts)	<ul style="list-style-type: none"> • De deelnemers van de focusgroep zijn het ermee eens dat ADD te vaak over het hoofd wordt gezien in het diagnostische traject. • <i>"Het is erg vermoeiend om ADD-er te zijn en altijd op je tenen te lopen."</i> Een van de deelnemers heeft altijd het gevoel gehad dat er iets was en begreep zichzelf niet. <i>"Je eigen verantwoordelijkheid om jezelf weer op te hijsen."</i>
Misdiagnose (burn-out of depressie)	<ul style="list-style-type: none"> • De deelnemers herkennen zit: zij hebben vaak verkeerde diagnoses gehad en daarmee ook verkeerde behandelingen. Dit was erg vervelend want als behandelingen niet werken <i>"kom je klem te zitten"</i>. • Misdiagnose wordt door de deelnemers als een belangrijk issue gezien. Er ontbreekt kennis bij behandelaars en er wordt teveel binnen 'hokjes' gedacht.
Binaire diagnose (je hebt wel of niet ADD: geen gradaties)	<ul style="list-style-type: none"> • Geen aanvullingen
Het gevoel gestickerd of gelabeld te worden	<ul style="list-style-type: none"> • De deelnemers geven aan niet het gevoel te hebben dat ze gelabeld werden bij een psychiater die de diagnose zelf ook heeft. Daar kregen ze juist meer begrip.
Overig	<ul style="list-style-type: none"> • Uit de focusgroep komt naar voren dat het erg prettig is als na het testen op dezelfde dag de uitslag (diagnose) bekend wordt gemaakt. • Volgens de deelnemers is er weinig bekend over ADD – nog minder dan wat er bekend is over ADHD. Een van de deelnemers hoort 'schrikbarende verhalen', met name bij vrouwen met ADD. Dit heeft invloed op zowel de diagnose als de therapie.

Medicatie	
Resultaten uit 2013	Aanvullingen in 2016
Te zware focus op medicatie	• Geen aanvullingen
Te zware focus op 'instellen'	• Geen aanvullingen
Geen hulp bij afbouwen of stoppen	• Geen aanvullingen
Bijwerkingen: lichamelijk, jezelf niet zijn/ ander persoon voelen, het gevoel 'op iets te zitten'.	• Geen aanvullingen

Therapie	
Resultaten uit 2013	Aanvullingen in 2016
Geen aandacht voor rouw/verwerking diagnose	• Geen aanvullingen
Te veel focus op zwakten	• Een van de deelnemers geeft aan dat er met name naar de zwakten wordt gekeken. • Een deelnemer heeft ervaring met een mindfulness cursus waar de nadruk lag op wat men allemaal niet kan.
Te zware focus op dingen waar zij niet goed in zijn ((structuur, planning, etc.)	• Geen aanvullingen
Te weinig flexibiliteit	• Een van de deelnemers weet te vertellen dat er mensen met ADD zijn die geen therapie meer krijgen omdat ze vaak te laat waren. Dit is opmerkelijk aangezien 'te laat komen' juist een van de symptomen is. Er is geen ruimte voor het feit dat men vaak erg vergeetachtig of chaotisch is. Een therapeut die ervaringsdeskundige is zou hier wellicht meer begrip voor hebben. • De deelnemers van de focusgroep hebben positieve ervaringen bij vrijgevestigde psychiaters. • In een van de niet GGZ-gespecialiseerde ADHD centra weet men precies waar mensen met ADD behoefte aan hebben en geeft men prettige workshops. Echter, dit centrum is erg duur.
Overig	

Algemeen	
Resultaten uit 2013	Aanvullingen in 2016
Het gevoel hebben niet gehoord/ gezien/ serieus genomen te worden	<ul style="list-style-type: none"> Een van de deelnemers heeft de ervaring dat ze gestopt was met de medicatie maar wel graag nog een cursus wilde volgen. Dit werd geweigerd: zonder medicatie waren er geen andere mogelijkheden tot therapie. Door gebrekkige registratie in het dossier (dat mevrouw geen medicatie meer wilde werd genoteerd als dat ze helemaal geen vervolgstappen meer wilde) hield het op. <i>"Ik voelde me in de steek gelaten."</i> <i>"Je moet schreeuwen, anders krijg je niets meer."</i> In de maatschappij is -bijvoorbeeld bij het zoeken naar een baan- weinig begrip voor mensen met ADD. Een van de deelnemers wordt bij sollicitaties belemmerd door zijn ADD en het veelzijdige CV dat hij hierdoor heeft opgebouwd. Er ontbreekt een vorm van 'sociale zorg' die ervoor zorgt dat mensen ook weer hun plek in de maatschappij vinden.
Weinig aandacht voor alternatieve therapieën	<ul style="list-style-type: none"> Geen aanvullingen
Te weinig aandacht voor lotgenotencontact	<ul style="list-style-type: none"> Lotgenotencontact -bijvoorbeeld in de vorm van een kennismakingsgroep- is erg prettig. Er is begrip en herkenning tussen lotgenoten. <i>"Je hoeft niet zoveel uit te leggen."</i> <i>"Je kunt op een begripvolle manier op elkaar reageren."</i> De deelnemers geven aan dat ze na de diagnose ADD een beter begrip van hun leven en zichzelf kregen. Ze gingen anders op hun leven terugkijken. <i>"Een therapeut kan dat niet begrijpen, lotgenoten wel."</i> Lotgenotencontact zou direct na de diagnose prettig zijn. Het is bij lotgenotencontact niet nodig om ADD-ers en ADHD-ers apart met elkaar in contact te brengen. Iedereen is sowieso anders. <i>"ADHD-ers die goed ingesteld zijn kunnen ook heel rustig zijn"</i>.
Na 'uitbehandeling' lastig terug te komen: wachtlijst, geen toegang tot medicatie	<ul style="list-style-type: none"> Geen aanvullingen
Overig	<ul style="list-style-type: none"> De informatievoorziening omtrent ADD laat te wensen over. Veel beschikbare informatie is op ADHD en op kinderen gericht. Een van de deelnemers geeft aan geen psycho-educatie of andere informatie te hebben gekregen. Een andere deelnemer kreeg alleen enkele boekjes. Een van de deelnemers heeft een positieve ervaring gehad bij een ADHD therapeute die zelf ook de diagnose heeft.

Deel 3: Wensen voor de toekomst

Wat zijn de belangrijkste wensen voor de zorg omtrent ADD?

Wensen (1/2)	
Maatwerk voor iedereen	<ul style="list-style-type: none"> Voor iedereen individueel bekijken wat iemand nodig heeft. De een heeft namelijk meer zorg of ondersteuning nodig dan de ander. Veel protocollen en standaard therapieën sluiten niet aan bij mensen die de diagnose AD(H)D hebben gehad. De professional kijkt vooral naar lijstjes en vanuit zijn eigen perspectief. Er is juist enorme behoefte aan iemand die naar het individu met AD(H)D kijkt: <i>"Wat heb je nou precies?"</i>. Er wordt momenteel te sterk van boven naar beneden gekeken. Er is ook behoefte aan 'snel maatwerk': <i>"Dit is mijn vraag en daar wil ik heen."</i> Na de diagnose worden velen doorverwezen naar een cursus timemanagement. De cursus timemanagement is echter niet gericht op mensen met AD(H)D en daardoor niet erg effectief voor deze groep. Zonde dat hier veel tijd en kosten in gestoken worden.
Nazorg na 'uitbehandeling'	<ul style="list-style-type: none"> Het zou fijn zijn als men na 'uitbehandeling' ergens terecht kan voor hulp of een gesprek als dat nodig is. Bijvoorbeeld voor het vinden van een baan. <i>"Zelf vliegen en in de lucht bijgetankt worden."</i>
Meer betrokkenheid van ervaringsdeskundigen	<ul style="list-style-type: none"> De zorg kan het beste uitgevoerd worden door ervaringsdeskundigen. <i>"Ervaringsdeskundigheid meer laten tellen."</i> Wanneer een behandelaar zelf ervaringsdeskundige is geeft dit meer erkenning en begrip. <i>"Iemand die niet snapt hoe AD(H)D werkt snapt niet wat ze nodig hebben."</i> Ervaringsdeskundigheid kan ook gevonden worden bij de cliënten zelf: <i>"Er wordt veel óver mensen met AD(H)D gepraat maar niet mét hen."</i> De hulpverlening zou juist meer gebruik moeten maken van de kennis van cliënten en lotgenoten. <i>"In het [ADHD] café leer je nog het meest."</i> Van observatie van mensen met AD(H)D in groepsverband kan een psycholoog veel opsteken. De organisatoren van de AD(H)D cafés krijgen trainingen door ervaringsdeskundigen. Hier zouden therapeuten ook baat bij kunnen hebben.

Wensen (2/2)	
Een positieve benadering van AD(H)D	<ul style="list-style-type: none"> Het is beter om uit te gaan van oplossingen in plaats van problemen. De positieve kanten van AD(H)D moeten ook benaderd en gehighlight worden. <i>"Lachen om jezelf."</i> Dit geeft zelfvertrouwen. De focus ligt nu te sterk op het negatieve. Behandelaars zouden een lijstje moeten hebben met mensen die de diagnose hebben en heel succesvol zijn. Dit kan helpen bij cliënten die het even niet meer weten en negatief over zichzelf denken. Kanttekening: het is de vraag of iedereen hierop zit te wachten.
Een wegwijzer	<ul style="list-style-type: none"> Na de diagnose weten velen niet waar ze terecht kunnen. De informatievoorziening is te ondoorzichtig. Een duidelijke wegwijzer zou hierbij een uitkomst kunnen bieden. In de wegwijzer zou bijvoorbeeld het aanvragen van een PGB kunnen staan: <i>"Een PGB kunnen aanvragen hoor ik pas in het café. Nooit eerder over gehoord."</i>
Uitgaan van 'eigen kracht'	<ul style="list-style-type: none"> Begeleide zelfregie: <i>"Je eigen kracht begeleiden en coachen"</i>. Het is belangrijk om je eigen krachten te herontdekken en te mobiliseren.
Beperking van de kosten	<ul style="list-style-type: none"> Er zou geld beschikbaar moeten komen voor positieve ervaringen, voor zorg, en voor alternatieven. Alternatieve zorg en coaches zouden ook vergoed moeten worden. Ze vallen nu buiten de reguliere zorg terwijl men er sneller mee geholpen kan zijn.
Overig	<ul style="list-style-type: none"> Een zorgkaart waarbij behandelaars een cijfer krijgen zou handig zijn. Het is een wens om ook aparte ouderenzorg beschikbaar te stellen: bijvoorbeeld eenmaal in de maand een bijeenkomst. Er is meer voorlichting nodig op scholen en gevangenissen: er zijn daar veel mensen met ADD of ADHD. Denk bijvoorbeeld ook aan topsporters die constant over hun grenzen gaan. Zorg dat er bij drugsgebruik (coke en speed) ook getest wordt op ADD of ADHD. Hier is vaak een verband. <i>"Stop de bureaucratie."</i> Er is behoefte aan meer kennis bij andere domeinen/therapeuten, dit voorkomt misdiagnose.

11.4 Verslag focusgroep ADHD



Zorgstandaard ADHD

Achterbanraadpleging

Organisatie: Julie Houben (Impuls & Woortblind)
Datum: 20 september 2016; 19.30 – 21.30 uur
Locatie: PGO Support, Utrecht
Financiering: 'Een krachtige stem', Mind, Netwerk Kwaliteitsontwikkeling

Doel achterbandraadpleging: Achterhalen of onderzoeksresultaten uit 2013 overeenkomen met de praktijk in 2016.

Methode: Focusgroep

Discussieleider: Sam Schrevel (De Haagse Hogeschool)

Deelnemers: 9 deelnemers (5 vrouwen, 4 mannen) met diagnose ADHD

Rapportage: Carolien Kok (www.cathink.nl)

Opzet Focusgroep

Deel 1: Inventarisatie omtrent de ADHD Zorg

Welke ervaringen hebben de deelnemers met de zorg omtrent ADHD en hoe beoordelen ze deze ervaringen?

Deel 2: Verdieping van resultaten uit 2013

De knelpunten uit het onderzoek uit 2013 zijn voorgelegd met de vragen:



- Herkennen jullie deze knelpunten?
- Welke wel/ niet?
- Waarom wel/ niet?

Deel 3: Wensen voor de toekomst

Wat zijn de belangrijkste wensen voor de zorg omtrent ADHD?

Deel 1: Inventarisatie omtrent de ADHD Zorg

Welke ervaringen hebben de deelnemers met de zorg omtrent ADHD en hoe beoordelen ze deze ervaringen?

Categorie	Positieve ervaringen 	Negatieve ervaringen 
Medicatie	<ul style="list-style-type: none"> Het is fijn om zelf de medicatie in te stellen. <i>"Medicatie redde mijn leven."</i> 	<ul style="list-style-type: none"> Het is niet prettig als er geen alternatieve medicatie wordt aangeboden.
Therapie	<ul style="list-style-type: none"> Een van de deelnemers krijgt goede begeleiding van de huisarts-ondersteuner spv-er. Tijdens een individueel traject heeft een van de deelnemers goede begeleiding gekregen op zowel sociaal vlak als bij de psychiater. Er zijn landelijke centra die zich richten op verschillende vormen van coaching voor ADHD. Deze worden door deelnemers vaak als positief beoordeeld omdat zij minder uitgaan van ADHD als probleem en meer kijken naar krachten en competenties. 	<ul style="list-style-type: none"> De ervaringen bij grote GGZ instellingen zijn vaker negatief. De deelnemers van de focusgroep benoemen enorme wachtlijsten, veel wisselend personeel (werkt drempelverhogend), geen nazorg, en online begeleiding die niet constructief is. <i>"Het gaat alleen om geld en lijstjes afvinken."</i>
Algemeen	<ul style="list-style-type: none"> Specialistische GGZ centra die diagnostiek in 1 dag aanbieden, wordt als volgt gekenmerkt: duidelijkheid, one day stop (diagnose – behandeling), 1 team, snel, positieve houding, medicatie helpt, begrip, niet te serieus, niveau van Pt, zeer competent, praktisch (tips, e.d.). Het is fijn om onder controle bij de huisarts te zijn. Een professioneel organizer. 'Wat werkt wel' omtrent de ADHD zorg: diagnose, ADHD coach, zelfacceptatie, houden van mezelf. 	<ul style="list-style-type: none"> De reguliere zorg wordt als volgt gekenmerkt: ontkening, slecht georganiseerd, niet luisteren, afspraken lastig. ADHD zorg in het algemeen krijgt de kenmerken: slecht, onvolledig, gebrek aan ervaring bij hulpverlener, geen betrokkenheid, onstabiel, hokjetherapie, wachtlijsten. Vervanging door de planner van de thuiszorg verloopt zeer slecht er wordt niet goed naar cliënten geluisterd.

Deel 2: Verdieping van resultaten uit 2013

De knelpunten uit het onderzoek uit 2013 zijn voorgelegd met de vragen:

- Herkennen jullie deze knelpunten?
- Welke wel niet?
- Waarom wel niet?

Diagnose	
Resultaten uit 2013	Aanvullingen in 2016
Late signalering (o.a. door huisarts)	<ul style="list-style-type: none"> • Het is een lang traject van 'inschrijving tot medicatie en behandeling'. <i>"Dan durf je eindelijk de stap te zetten om gelabeld te worden en dan duurt het lang voordat de behandeling begint."</i>
Misdiagnose (burn-out of depressie)	<ul style="list-style-type: none"> • Geen aanvullingen
Binaire diagnose (je hebt wel of niet ADHD: geen gradaties)	<ul style="list-style-type: none"> • <i>"Ik was blij dat ik een sticker kreeg."</i>
Het gevoel gestickerd of gelabeld te worden	<ul style="list-style-type: none"> • Geen aanvullingen
Overig	<ul style="list-style-type: none"> • Het was voor een aantal deelnemers fijn om eindelijk de diagnose te krijgen. Ze hadden zelf al het idee ADHD te hebben en kregen toen eindelijk de bevestiging en begrip.

Medicatie	
Resultaten uit 2013	Aanvullingen in 2016
Te zware focus op medicatie	<ul style="list-style-type: none"> Een aantal deelnemers geeft aan het prettig te vinden dat ze direct medicatie kregen. Het 'instellen' van de medicatie duurde soms wel een tijd. Er wordt door een paar deelnemers aangegeven dat het voor hen te lang duurde voordat ze medicatie kregen.
Te zware focus op 'instellen'	<ul style="list-style-type: none"> De deelnemers herkennen zich niet in het beeld dat er geen persoonlijk medicatieplan zou zijn. Dit was veelal niet het geval. Over het algemeen gebeurde het bepalen van de dosering in samenspraak en werd er goed geluisterd naar de effecten die de deelnemers aan hun behandelaars terugkoppelden. De ene deelnemer geeft aan de dosis variabel te mogen aanpassen aan de situatie (school, druk weekend) terwijl een andere deelnemer juist veel baat heeft bij een strikte inname van medicijnen en dit met de behandelaar heeft afgestemd. Er lijkt ruimte te zijn voor persoonlijke inbreng. Kanttekening: mogelijk is dit afhankelijk van het soort medicatie en hoe snel medicatie werkt.
Geen hulp bij afbouwen of stoppen	<ul style="list-style-type: none"> Geen aanvullingen
Bijwerkingen: lichamelijk, jezelf niet zijn/ ander persoon voelen, het gevoel 'op iets te zitten'.	<ul style="list-style-type: none"> De reacties op de medicatie zijn wisselend. De ene deelnemer geeft aan zichzelf 'gevonden' te hebben door de medicatie: "Ik werd er gelukkig van.", terwijl een andere deelnemer het juist vreselijk vond en zichzelf helemaal 'kwijt' was.

Therapie	
Resultaten uit 2013	Aanvullingen in 2016
Geen aandacht voor rouw/verwerking diagnose	<ul style="list-style-type: none"> Een van de deelnemers geeft aan dat er tijdens de therapie geen ruimte was om te praten over de gevolgen van ADHD in haar leven (bijvoorbeeld studies niet afgemaakt). Dit geldt echter niet voor alle deelnemers van de focusgroep.
Teveel focus op zwakten	<ul style="list-style-type: none"> Bij een van de deelnemers van de focusgroep lag de nadruk inderdaad op wat er allemaal niet goed was. <i>"Alle positieve kanten waren weggevaagd."</i> Bij andere deelnemers werd het positieve juist benadrukt tijdens de therapie. Een van de behandelaars tikte juist op de vingers als de focus te sterk op de negatieve kanten kwam te liggen. Er wordt hierbij door de deelnemers aangegeven dat de vrijevestigde psychiaters meer ruimte hebben om ook naar de positieve kant en het individu te kijken. Bij grote instellingen is hier geen tijd voor.
Te zware focus op dingen waar zij niet goed in zijn ((structuur, planning, etc.)	<ul style="list-style-type: none"> Geen aanvullingen
Te weinig flexibiliteit	<ul style="list-style-type: none"> De deelnemers zijn het ermee eens dat er therapeuten zijn die teveel bezig zijn met hun eigen programma. Er wordt gekeken naar wat zij het probleem van hun cliënt vinden en niet naar wat de cliënt zelf als het probleem beschouwt.
Overig	<ul style="list-style-type: none"> Het is frustrerend als er niet voldoende tijd beschikbaar is bij de behandeling. Therapeuten vinden het belangrijk om het gehele theoretische kader omtrent AD(H)D te schetsen. Dit heeft volgens de deelnemers geen effect. Er zullen mensen zijn die dit wel willen weten maar de uitleg is te ingewikkeld. Men geeft aan het niet te kunnen volgen.

Algemeen	
Resultaten uit 2013	Aanvullingen in 2016
Het gevoel hebben niet gehoord/ gezien/ serieus genomen te worden	<ul style="list-style-type: none"> Een van de deelnemers is van mening dat therapeuten cliënten met AD(H)D tegenwoordig serieuzer nemen dan een aantal jaar geleden. Er is een hype geweest en daardoor wordt het nu meer gezien als een serieus probleem.
Weinig aandacht voor alternatieve therapieën	<ul style="list-style-type: none"> Deelnemers vinden het positief als een GGZ aanbieder open staat voor alternatieve therapie.
Te weinig aandacht voor lotgenotencontact	<ul style="list-style-type: none"> Op internet zijn fijne groepen waar lotgenoten bij elkaar komen. Naast de onderlinge herkenning is hier ook ruimte om praktische tips en ervaringen uit te wisselen. <i>"Dat je thuiskomt met een tas vol boodschappen en niet meer weet wat je wilde maken"</i> Therapeuten behandelen vaak alleen theoretische en geen praktische zaken. Een van de deelnemers geeft aan dat een 'buddy' handig zou zijn: <i>"Iemand die ervaring heeft en je kan helpen. In de ADHD cafés zie je dat."</i>
Na 'uitbehandeling' lastig terug te komen: wachtlijst, geen toegang tot medicatie	<ul style="list-style-type: none"> Een van de deelnemers geeft aan na 'uitbehandeling' meteen in de 2^e-lijn terecht te zijn gekomen omdat ze het label al had gekregen. Anderen herkennen dat juist niet.

Deel 3: Wensen voor de toekomst

Wat zijn de belangrijkste wensen voor de zorg omtrent ADHD?

Wensen (1/2)	
Maatwerk voor iedereen	<ul style="list-style-type: none"> In het perfecte plaatje zou iedereen direct na de diagnose individuele zorg op maat krijgen. <i>"Dat je gezien wordt door de therapeut. Waar loop jij nu tegenaan en wat heb jij nodig? Je valt een beetje in een gat."</i> Het individu moet centraal staan. Iedereen moet precies de zorg of ondersteuning ontvangen die hij of zij nodig heeft. Er wordt nu teveel vanuit 'hokjes' gedacht.
Nazorg na 'uitbehandeling'	<ul style="list-style-type: none"> Wachttijden moeten omlaag voor cliënten die reeds in behandeling zijn geweest. Zij zouden prioriteit moeten krijgen als er opnieuw problemen (dreigen te) ontstaan. Het zou laagdrempelig moeten zijn om hulp of ondersteuning te vragen om te voorkomen dat er iets misgaat. <i>"Je kent jezelf heel goed, luister daarnaar en anticipeer daarop."</i>
Meer betrokkenheid van ervaringsdeskundigen	<ul style="list-style-type: none"> Een therapeut zou zelf ervaringsdeskundige of in ieder geval zeer geïnteresseerd moeten zijn. Men wil graag hulpverleners tegenkomen die ook echt geïnteresseerd zijn. De deelnemers zijn van mening dat AD(H)D-ers zelf ook een goede bijdrage kunnen leveren aan het verbeteren van de zorg. Lotgenoten kunnen elkaar ook goed helpen bij het regelen van praktische zaken: waar kan men terecht voor bepaalde zaken, wat zijn interessante boeken, etc. In het AD(H)D café komt dit reeds tot uiting.
Een positieve benadering van AD(H)D	<ul style="list-style-type: none"> De deelnemers willen graag de positieve kant van AD(H)D benadrukken. In de maatschappij wordt er momenteel te negatief over AD(H)D gedacht.
Sociale of huishoudelijke hulp	<ul style="list-style-type: none"> Het zou op bepaalde momenten echt kunnen helpen om ondersteuning in het huishouden te krijgen. Als zaken thuis op orde zijn worden andere dingen ook gemakkelijker. <i>"Dit is nog belangrijker dan medicatie."</i> Het regelen van zaken omtrent de huishoudelijke hulp levert stress op: bijvoorbeeld als de huishoudelijke hulp ziek is en er vervanging geregeld moet worden. Dit zou gemakkelijker moeten zijn.

Wensen (2/2)	
Een eenduidig aanbod in zorg en ondersteuning	<ul style="list-style-type: none"> • Momenteel zijn het zorgaanbod en de mogelijkheden tot ondersteuning per gemeente verschillend. In de ene gemeente is er meer hulp beschikbaar dan in de andere gemeente. • Dit verschil in zorgaanbod en ondersteuning speelt zelfs binnen wijken: als een wijk goed presteert –bijvoorbeeld een Vinex-wijk– is er een kleiner aanbod voor zorg en ondersteuning. <i>"Of je moet volkomen in de sloot belanden en problemen hebben en dan komen ze je helpen."</i> Door meer hulp te bieden aan mensen die "aan het watertrappelen" zijn kan voorkomen worden dat deze mensen echt in de problemen komen. Zij hebben ook aandacht nodig, ongeacht waar ze wonen.
Betere signalering	<ul style="list-style-type: none"> • De huisarts moet beter kunnen signaleren of iemand symptomen van AD(H)D heeft. • Een betere signalering voorkomt dat cliënten eerst onnodig worden behandeld voor een depressie of burn-out. • Betere signalering geldt ook voor overeenkomende klachten of symptomen binnen families: <i>"Dat kinderen ADHD hebben en dat je dan niet denkt bij de moeder 'heb jij het ook?'"</i>
Een wegwijzer	<ul style="list-style-type: none"> • Er is behoefte aan een soort wegwijzer: Waar kan ik terecht? Waar kan ik ondersteuning krijgen? Waar heb ik recht op? • Concreet voorbeeld: Waar kan ik ondersteuning voor de belasting krijgen?
Overig	<ul style="list-style-type: none"> • Het zou fijn zijn als het mogelijk was om ook alternatieve therapie via de eigen therapeut te krijgen (holistisch). • Er is behoefte aan alternatieven wanneer medicatie – bijvoorbeeld vanwege lichamelijke aandoeningen- niet gebruikt mag worden. Denk hierbij aan homeopathische geneesmiddelen. • Een stap inbouwen vóór de zorg: het zou goed zijn als er een mogelijkheid was om te voorkomen dat iemand perse in de zorg terechtkomt. • Sommige deelnemers geven aan dat er behoefte is aan een stok achter de deur: iemand die hen aanspoort om in actie te komen. • Wijkteams hebben meer kennis nodig van AD(H)D en moeten flexibeler met de hulpvraag van cliënten om kunnen gaan: als men nu de juiste hulpvraag niet stelt, krijgt men ook niet de juiste hulp. Dit levert met name problemen op wanneer iemand het overzicht kwijt is. <i>"Als je niet de juiste vraag stelt kunnen ze je niet helpen."</i>



11.5 Review kosteneffectiviteit en budget impact analyse

Om inzicht te krijgen in de kosteneffectiviteit en budget impact van interventies gericht op Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) werd een systematische review en een budget impact analyse uitgevoerd. Hierbij richt de systematische review zich op alle studies waarin de kosten en de effecten zijn onderzocht van interventies gericht op de behandeling van ADHD. De budget impact analyse zoomt vervolgens in op het aanbieden van langdurige medicatie voor kinderen en adolescenten met ADHD.

1. Systematische review kosteneffectiviteit

De systematische review geeft een overzicht van alle onderzoeken waarin de kosteneffectiviteit van interventies gericht op de behandeling van ADHD wordt beschreven. Hiervoor werden artikelen gezocht in EMBASE, Medline/PubMed, PsycINFO, CINAHL, en in de NHS EED & HTA databases via de CRD-interface. De search, die tot september 2016 liep, leidde tot 403 referenties nadat 197

dubbele referenties werden verwijderd. Hiervan werden er uiteindelijk 18 geselecteerd (zie figuur 1 voor exclusies en inclusies van de studies).

Van de geïncludeerde studies (n=18) werden er 10 uitgevoerd in Europa (Verenigd Koninkrijk (n=5), Nederland (n=3), Spanje (n=2)), 7 studies werden uitgevoerd in Noord- of Zuid-Amerika (VS (n=5), Canada (n=1), Brazilië (n=1)) en één studie werd uitgevoerd in Australië. In totaal beschreven 14 studies solitair medicamenteuze interventies, in drie studies werd medicamenteuze behandeling aangevuld met gedragstherapie en in één studie werd een ouder training geëvalueerd. De meerderheid van de studies richt zich op interventies voor kinderen en adolescenten met ADHD (n=16), één studie beschrijft een interventie voor ouders van kinderen met ADHD en één studie richt zich op de behandeling van volwassenen met ADHD. Verder waren 15 economische evaluaties gebaseerd op modelmatige doorrekeningen en drie op gerandomiseerde trials. Een belangrijk punt hierbij is dat de meeste studies werden gesponsord of uitgevoerd door de farmaceutische industrie. Tabel 2 toont de details van de geïncludeerde studies.

1.1 Kosteneffectiviteit

Bij 16 van de 18 studies werd de kwaliteit van leven van de patiënten beschouwd, van deze studies werd dit in Quality Adjusted Life Years (QALYs) uitgedrukt en bij één studie in Disability Adjusted Life Years (DALYs) Hierbij staat één QALY voor het aantal levensjaren in volledige gezondheid en één DALY voor het aantal levensjaren gecorrigeerd voor ziektelast. Bij twee studies werden alleen klinische effectmaten meegenomen. Voor de studies waarbij kwaliteit van leven beschouwd is, kan worden vastgesteld of deze kosteneffectief zijn, gebruikmakend van de richtlijn van het Zorginstituut Nederland (Zorginstituut Nederland, 2015). Op basis van deze richtlijn wordt verondersteld dat de samenleving bereid is om €20.000 te betalen voor het winnen van één QALY.

Bij de studies waar kwaliteit van leven werd beschouwd, bleken 11 behandelingen en behandelstrategieën met (add-on) medicatie (Guanfacine, MPH-IR, Lisdexamfetamine, MPH OROS, MPH Medikinet/Equasym, ATX en DEX) ten opzichte van alternatieve medicatie en/of placebo en één oudertraining interventie kosteneffectief ten opzichte van de controle conditie (geen interventie). De drie Nederlandse studies toonden aan dat langwerkende medicatie (MPH OROS en MPH Medikinet/Equasym) vergeleken met kortwerkende medicatie kosteneffectief zijn (Schawo et al 2015; van der Schans et al 2015; Faber et al 2008). In vijf studies lagen de kosten per QALY van de onderzochte interventie boven de grenswaarde van €20.000 per QALY, wat betekent dat deze interventies naar verwachting niet kosteneffectief zijn volgens de geldende Nederlandse richtlijn. Hiervan vergeleek één studie de behandeling met atypical antipsychotica (AAPs) met andere niet stimulerende middelen, één studie onderzocht of GRX als add-on kosteneffectief was en één studie vergeleek de behandeling met amfetamine/dextroamfetamine met geen behandeling. Twee andere studies lieten zien dat ATX, één bij kinderen en de andere bij volwassenen, geen kosteneffectieve behandeling is. In deze enige kosteneffectiviteitsstudie bij volwassenen met ADHD wordt een kosten per QALY van net boven de grenswaarde behaald (van €20860 – €24675 per QALY).

1.2 Kwaliteit van de studies

De kwaliteit van de studies werd in kaart gebracht met de CHEC-list (Consensus on Health Economic Criteria) (Evers ea, 2005), waarmee werd beoordeeld in welke mate de studies goed werden uitgevoerd en gerapporteerd. Gemiddeld genomen was de kwaliteit van de studies voldoende (60% van de score), maar er waren aanzienlijke verschillen tussen individuele studies (scores varieerden

tussen 47-73%), zie tabel 3 voor de score op elk item van de CHEC-list voor elk van de studies.

Niet elk item op de CHEC-list is even belangrijk. Bepaalde items, zoals de beschouwde tijdshorizon en het gekozen perspectief (item 6 en 7), spelen een extra belangrijke rol bij het bepalen van de kwaliteit van een studie. Waar de tijdshorizon meestal lang genoeg was (item 6: gemiddeld 94%), was het gekozen perspectief in veel van de studies beperkter dan gewenst (item 7: gemiddeld 39%), doordat niet een maatschappelijk maar een beperkter zorgperspectief werd gehanteerd

1.3 Conclusie

Kostenutiliteitsstudies van op ADHD gerichte interventies laten geen eenduidige conclusie zien, met studies waarin de interventie meer kosteneffectief bleek dan de controleconditie en studies waarbij de interventie juist minder kosteneffectief was dan de controleconditie. De grote diversiteit van de studies (in termen van doelgroep, land, tijdshorizon, interventie en controle conditie) maakt dat het niet goed mogelijk is om samenvattende uitspraken te doen over de kosteneffectiviteit van deze interventies. Wel lijken (bepaalde) medicatie therapieën vaker kosteneffectief (10 van de 15 studies) ten opzichte van geen behandeling of andere ADHD-medicatie. Ook oudertraining lijkt kosteneffectief, al is dit gebaseerd op de resultaten van één studie. Wanneer we inzoomen op de drie Nederlandse studies, kan geconcludeerd worden dat in Nederland langwerkende medicatie meer kosteneffectief lijkt te zijn dan kortwerkende medicatie voor kinderen en jongeren.

2. Budget impact analyse

Een budget impact analyse onderzoekt de verwachte impact op de zorgbudgets wanneer de interventie aan een groter deel van de doelgroep wordt aangeboden. Een budget impact analyse vereist echter goede input, idealiter in de vorm van een kosteneffectiviteitsanalyse uitgevoerd in de Nederlandse setting. Omdat de langwerkende medicatie kosteneffectief lijkt voor kinderen met ADHD, richt de budget impact analyse zich op het grootschaliger aanbieden van deze medicatie. De langwerkende medicatie is in Nederland onderzocht door Schawo et al. (2015), van der Schans et al. (2015) en Faber et al. (2008).

2.1 Onderzoeksbeschrijvingen

In alle drie de studies worden de effecten van MPH-ER vergeleken met de effecten van MPH-IR in een hypothetische groep van kinderen met ADHD die suboptimaal reageren op MPH-IR. De studies maken alle gebruik van een voorspellend mathematisch model waarbij kwaliteit van leven en kosten worden meegenomen. Het voorspellende model van Faber werd als basis gebruikt door Schawo en van der Schans. Faber en van der Schans beschouwen een tijdshorizon van 10 jaar en Schawo van 12 jaar. Alle drie de studies bekijken hiermee de ontwikkeling van een kind tot aan volwassenheid (18 jaar). Faber en Schawo verzamelden de gezondheidszorgkosten en de kosten gerelateerd aan speciaal onderwijs op basis van de literatuur en expert panels. Van der Schans verzamelde kosten gerelateerd aan de gezondheidszorg, speciaal onderwijs en de productiviteitsverliezen en gezondheidszorgkosten van de moeders op basis van literatuur en IADB-database (medicatiegebruik). Kwaliteit van leven werd door alle drie de studies uitgedrukt in gewonnen QALYs, waarbij de utiliteiten verzameld werden uit de literatuur. Een QALY is een combinatiemaat van levensduur (aantal levensjaren) en de kwaliteit van deze levensduur (aantal utiliteiten). Een utiliteit van 1 staat gelijk aan volledige gezondheid en een utiliteit van 0 staat gelijk aan dood. Eén QALY staat voor één volledig levensjaar in volledige gezondheid. De gebruikte utiliteiten verschilden wel tussen de studies. Faber gebruikte utiliteiten die

door Secnic ea (2005) waren gemeten in een groep van 83 ouders van kinderen met ADHD uit de UK met behulp van de standard gamble methode. Schawo baseerde de QALYs op utiliteiten die door van der Kolk et al (2014) gemeten waren via de ouders in een groep van 618 Nederlandse kinderen met ADHD met de EQ-5D vragenlijst. Schawo bekeek daarnaast ook de kwaliteit van leven van de ouders/verzorgers zelf, ook op basis van de studie van Van der Kolk ea. Van der Schans maakte gebruik van utiliteiten die via de 'time trade off' methode gemeten waren in 100 mensen uit de algemene UK samenleving door Lloyd en collega's (2011). Faber paste een verdisconteerratio van 4% toe op kosten en effecten, terwijl Schawo en Van der Schans een verdisconteerratio van 4% voor kosten en 1,5% voor effecten toe pasten.

Schawo nam voor medicatiegebruik de gemiddelde dagelijkse dosis van twee leeftijdsgroepen (6 tot 12 jaar en 13-18 jaar) gebaseerd op de IMS-data. Voor de jongste groep werd een dagelijkse dosis van 31,7 mg MPH-ER en 22,0 mg MPH-IR aangenomen. Voor de oudste groep werd een dagelijkse dosis van 39,1 mg MPH-ER en 29,2 mg MPH-IR aangenomen. Faber nam voor het MPH-IR gebruik de gemiddelde dagelijkse dosis wat overeenkwam met 21,4 mg voor 8-jarige kinderen en 49,6 mg voor 18 jarige adolescenten en namen aan dat er een lineaire ophoging zou plaatsvinden in de tussenliggende jaren. Voor de berekening van MPH-ER, werd de gemiddelde dagelijkse dosis van MPH-IR met 20% verhoogd. Van der Schans berekende de dagelijkse dosis van MPH-IR en MPH-ER op basis van de IADB.nl database, wat informatie levert over apothekers uitgiftes in noord en oost Nederland. De gemiddelde dagelijkse dosis werd per leeftijdsgroep berekend (geen verdere details beschreven).

2.2 Studieresultaten

Faber ea laten zien dat de incrementele kosten-effectiviteitsratio (IKER) van het gebruik van MPH-ER ten opzichte van MPH-IR gelijk is aan €2.004 per QALY. De totale kosten waren €15.739 voor MPH-IR en €16.015 voor MPH-ER. Medicatiekosten van MPH-ER waren ongeveer 6X hoger voor MPH-ER dan voor MPH-IR. Kosten voor consultaties, andere interventies, en speciaal onderwijs werden in de MPH-ER groep lager geschat dan voor de MPH-IR groep, ongeveer €950, €1.000 en €1.600 per kind respectievelijk. Het totale aantal QALYs verschilde ongeveer 0,13 per kind over de 10-jaar tijdshorizon (overeenkomend met 1,5 maand) ten gunste van MPH-ER. In de sensitiviteitsanalyses liet de best-case multivariate analyse (in het voordeel van MPH-ER) zien dat MPH-ER kostenbesparend was en meer QALYs opleverde ten opzichte van MPH-IR en in de worst-case analyse dat MPH-ER ten opzichte van MPH-IR €38.363 per QALY kost. Faber keek ook naar verschillende tijdshorizons, waarbij zij aantoonde dat voor de perioden 1, 3 en 5 jaar behandeling met MPH-ER kostenbesparend was en meer QALYs opleverde dan MPH-IR.

Schawo ea laten zien dat MPH-ER ten opzichte van MPH-IR kostenbesparend was (€5.815) en meer QALYs (0,22) opleverde. De totale kosten zijn niet beschreven. De probabilistische sensitiviteitsanalyse laat zien dat MPH-ER tussen de 93 en 99% kans heeft om kosteneffectief te zijn. Wanneer transitie kansen van MPH-ER gelijk werden gesteld aan die van MPH-IR leverde dit geen verschil op in effecten en leidde dit tot wat hogere kosten voor MPH-ER (incrementele kosten €800). Exclusie van de medische kosten en productiviteitsverliezen van de verzorgers resulteerde in incrementele kostenbesparing van €4.930 en incrementele QALY winst van 0,22. Wanneer de utiliteiten van de verzorgers werden geëxcludeerd, resulteerde dit in een incrementele QALY winst van 0,15 nog steeds ten gunste van MPH-ER.

Van der Schans ea laten zien dat MPH-ER ten opzichte van MPH-IR kostenbesparend was en meer

QALYs (0,318) opleverde. De kostenbesparing was het grootst voor MPH-ER (Medikinet CR/Equasym XL) ten opzichte van MPH-IR, namelijk €5.477. De kostenbesparing voor MPH-ER (MPH-OROS) ten opzichte van MPH-IR was €4.235. De totale kosten voor de behandelingen MPH-IR, MPH-ER (MPH-OROS) en MPH-ER (Medikinet CR/Equasym XL) waren respectievelijk, €26.464, €22.229 en €20.988. Medicatiekosten van MPH-ER waren ongeveer 4x hoger dan voor MPH-IR. De indirecte kosten, consultaties en speciaal onderwijs waren hoger geschat voor de MPH-IR groep. Alle uitgevoerde sensitiviteitsanalyses, inclusief de worst-case analyse, lieten zien dat MPH-ER behandeling kostenbesparend was en QALYs opleverde. De kleinste besparing en QALY winst in de worst-case analyse kwamen overeen met €257 kostenbesparing en 0,08 QALY winst. De probabilistische sensitiviteitsanalyse lieten soortgelijke uitkomsten zien (een 95%-betrouwbaarheidsinterval rondom de IKER van MPH-ER vs. MPH-IR lopende van -€83.361 tot -€2.836 per QALY).

Faber ea, Schawo ea en van der Schans ea scoren respectievelijk 65%, 73% en 63% op de CHEC-list (Evers ea, 2005), welke de kwaliteit van het onderzoek en de kwaliteit van de rapportage beschouwt. De belangrijkste beperking bij deze studies was dat de modelmatige doorrekening van de effectiviteit van de medicatie werd gebaseerd op één onderliggende kortdurende trial of alleen op informatie verkregen via een expert panel. Dit vergroot de onzekerheid rondom de uitkomsten.

2.3 Budget impact

Om in te schatten wat de impact is op benodigde budgets van het grootschaliger aanbieden van de interventie, is het enerzijds nodig om een inschatting te maken van de grootte van de doelgroep, en anderzijds om inzicht te hebben in de extra kosten per patiënt. De interventie (behandelstrategie) is in deze budget impact analyse het aanbieden van langwerkende medicatie aan kinderen en jongeren met ADHD die niet (goed) reageren op kortwerkende medicatie. Het doel van deze analyse is om in te schatten wat de financiële gevolgen zijn wanneer kinderen met ADHD zouden switchen van kortwerkende medicatie naar langwerkende medicatie, omdat drie recente, Nederlandse studies laten zien dat dit naar verwachting kosteneffectief is. Het is lastig te bepalen hoeveel personen additioneel in aanmerking komen voor de MPH-ER medicatie: een deel van de ADHD-populatie ontvangt deze therapie al, en ook zal een deel gebaat zijn bij andere vormen van behandeling. Illustratief wordt daarom in kaart gebracht wat de budget impact is van het aanbieden van MPH-ER in plaats van MPH-IR aan 1.000 extra personen met ADHD.

2.4 Additionele kosten MPH-ER vs. MPH-IR

Faber schat de totale kosten van MPH-IR en MPH-ER medicatie over een tijdshorizon van 10 jaar op €705 en €4.564 per patiënt, respectievelijk. De overige kosten (consultaties, andere interventies en speciaal onderwijs) lagen voor MPH-IR en MPH-ER groep op €15.034 en €11.451, respectievelijk. Vanuit een maatschappelijk perspectief, onder de streep een kostenpost van €276 per persoon met ADHD wanneer deze overstapt van MPH-IR naar MPH-ER. Faber keek ook naar verschillende tijdshorizons. Hierbij toonde zij aan dat voor de perioden 1, 3 en 5 jaar behandeling met MPH-ER kostenbesparend was en meer QALYs opleverde dan MPH-IR. Vanuit een gezondheidszorgperspectief (totale kosten minus kosten voor speciaal onderwijs) zou het neerkomen op een kostenpost van €1.862 per persoon met ADHD wanneer deze overstapt van MPH-IR naar MPH-ER.

Van der Schans schat de totale kosten van MPH-IR, MPH-ER (MPH-OROS) en MPH-ER (Medikinet/Equasym) medicatie over een tijdshorizon van 10 jaar op €769, €3.187 en €1.977 per

patient, respectievelijk. De overige kosten (consultaties, andere interventies, speciaal onderwijs, indirecte kosten en non-responder kosten) lagen voor MPH-IR, MPH-ER (MPH-OROS) en MPH-ER (Medikinet/Equasym) groep op €25.695, €19.042 en €19.011, respectievelijk. Vanuit een maatschappelijk perspectief, onder de streep een kostenbesparing van €4.235 en €5.477 per persoon met ADHD wanneer deze overstapt van MPH-IR naar MPH-ER (MPH-OROS) of MPH-ER (Medikinet/Equasym) respectievelijk. Vanuit een gezondheidszorgperspectief (totale kosten minus kosten voor speciaal onderwijs en indirecte kosten) zou het neerkomen op een kostenpost van €709 per persoon met ADHD wanneer deze overstapt van MPH-IR naar MPH-ER (MPH-OROS) en een kostenbesparing van €532 wanneer deze overstapt van MPH-IR naar MPH-ER (Medikinet/Equasym).

Schawo rapporteert verder geen gedetailleerde kostenberekeningen, maar benoemt alleen de incrementele cijfers. Vanuit het maatschappelijke perspectief (medicatie, consultaties, interventies, speciaal onderwijs, en productiviteitsverliezen en medische kosten van de ouder/verzorger) komt de totale incrementele kostenbesparing neer op €5.815 per switcher over een tijdshorizon van 12 jaar. Zonder de productiviteitsverliezen en medische kosten van de ouder/verzorger, komt de kostenbesparing neer op €4.930 per switcher over een tijdshorizon van 12 jaar en vanuit het maatschappelijk perspectief.

Tabel 1. Overzicht kosten en baten MPH-IR en MPH-ER vanuit een maatschappelijk en gezondheidszorg perspectief

	Faber et al.	Van der Schans et al.		Schawo et al.
Tijdshorizon	10 jaar	10 jaar		12 jaar
Totale kosten MPH-IR	€15.739	€26.464	€26.464	/
Totale kosten MPH-ER	€16.015 MPH-OROS	€20.988 Medikinet/Equasym	€22.229 MPH-OROS	/ MPH-OROS
Maatschappelijk perspectief				
Δ QALYs	0,13	0,318		0,22
Δ kosten	€276	-€5.477	-€4.235	-€5.815
Gezondheidszorg perspectief				
Δ QALYs	0,13	0,318		0,22
Δ kosten	€1.862	-€532	€709	-€4.930

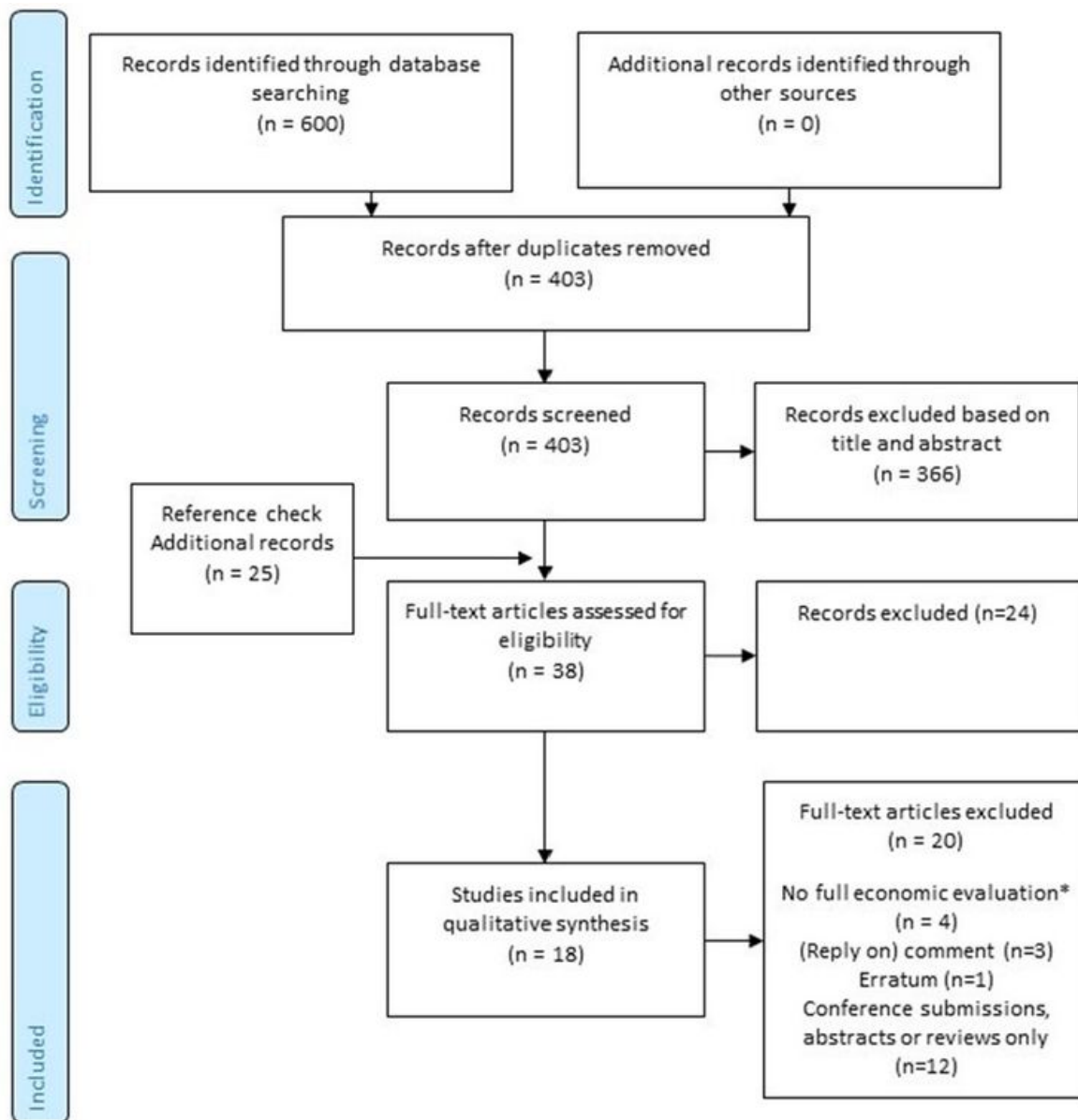
2.5 Conclusie

Samenvattend worden de maatschappelijke kosten geschat tussen €276 (Faber) en een kostenbesparing van €5.477 (Van der Schans) per switcher, over een tijdshorizon van 10 jaar. Faber keek als enige nog naar andere tijdshorizons en liet daarmee zien dat op 1,3, en 5 jaar MPH-ER, vanuit maatschappelijk perspectief, kostenbesparend was. Vanuit een gezondheidszorgperspectief worden de kosten geschat tussen een kostenpost van €1.862 (Faber) en een kostenbesparing van €532 (van der Schans) per switcher over een tijdshorizon van 10 jaar.

De budget impact hangt dus af van het gekozen perspectief (zorgperspectief of maatschappelijk perspectief) en de beschouwde periode. Illustratief wordt daarom in kaart gebracht wat de budget impact is van het aanbieden van MPH-ER i.p.v. MPH-IR aan 1.000 kinderen met ADHD voor de komende 10 jaar vanuit het maatschappelijke perspectief. Uitgaande van de eerder beschreven evidentie, leidt dit tot een kostenrange van een kostenpost van €276.000 tot een kostenbesparing van

-€5.477.000. Op basis van deze drie studies kan gesteld worden dat de kosten per QALY naar verwachting niet boven de gestelde grenswaarde komen (en de switch daarmee kosteneffectief is) en in de meeste berekeningen zelfs kostenbesparend lijkt. Hiermee is de interventie volgens de richtlijnen van Zorginstituut Nederland kosteneffectief vanuit maatschappelijk en gezondheidzorg perspectief, want de kosten per QALY liggen ruim onder de gewenste €20.000 per QALY.

Figuur 1. Flowchart in- en exclusie artikelen



Tabel 2. Karakteristieken en resultaten van de economische evaluaties van interventies gericht op ADHD

Tabel 2 Karakteristieken en resultaten van de economische evaluaties van interventies gericht op ADHD

Author	Country	Year	Target population	Economic evaluation	Study type (markov model, patient simulation model)	Analysis	Interventions (n) / comparators
Lachaine et al.	Canada	2016	Children with ADHD ages 6 to 12 years with suboptimal response to stimulants	MBEE	Markov model	CUA	I: Long-acting stimulants monotherapy; II: long-acting stimulants monotherapy + guanfacine extended release (GRX)
Maia et al.	Brazil	2016	Patients aged 6-17 with DSM-IV ADHD diagnosis (any subtype), IQ > 80	MBEE	Decision tree model with a Markov model	CUA	I: MPH-IR II: no treatment
Sayal et al.	UK	2016	Parents of children (4-8) who rated their children as ≥ 6 on the hyperactivity/inattention domain of the SDQ	TBEE	Clustered RCT	CEA and CUA	I: parent-only intervention (for children at risk of ADHD) II: Combined (parent + teacher 1,5-h group session) III: no intervention control
Sohn et al.	US	2016	Children and adolescents who failed initial stimulant treatment	MBEE	Decision tree	CUA	I: AAP's (aripiprazole, olanzapine, paliperidone, quetiapine, risperidone, ziprasidone) II: selective norepinephrine reuptake inhibitor (atomoxetine) III: selective α2-adrenergic agonists (clonidine and guanfacine)
Zimovetz et al.	UK	2016	Children and adolescents with ADHD whom response to methylphenidate is considered clinically inadequate	MBEE	Decision tree	CUA	I: lisdexamfetaminedimesylate (LDX) II: atomoxetine (ATX)
Schawo et al.	The Netherlands	2015	Children and adolescents (6-18) with suboptimal response to treatment with IR.	MBEE	Markov model	CUA	I: IR MPH II: OROS MPH
Van der Schans et al.	The Netherlands	2015	Children and adolescents who were sub-optimally treated with IR MPH	MBEE	Markov model	CUA	I: IR MPH II: ER MPH (MPH OROS, Equasym XL and Medikinet)
Tockhorn et al.	Spain	2015	Patients (18-65) with moderate to severe ADHD diagnosed in adulthood with (1) comorbid anxiety or (2) comorbid alcohol abuse	MBEE	Markov model	CUA	I: Atomoxetine II: no active treatment (placebo)
Sikirica et al.	US	2012	Children and adolescents with ADHD (6-17) with suboptimal response to stimulants	MBEE	Markov model	CUA	Guanfacine extended release (GXR) + stimulants II: stimulant monotherapy (+ placebo)
Hong et al.	Spain	2009	Children with ADHD: stimulant naive patient without contra-indications to stimulants, stimulant-failed patients without contra-indications to stimulants and stimulant naive patients with contra-indications to stimulants	MBEE	Markov model	CUA	I: atomoxetine II: MPH (IR and ER) II: no medication

Cottrell et al.	UK	2008	Children with ADHD: stimulant naive patients, stimulant-failed patients, Stimulant-averse patients, stimulant contraindicated patients (naive), contraindicated patients (exposed)	MBEE	Markov model	CUA	I: atomoxetine II MPH (XR and IR) III dexamphetamine and IV: no medication
Faber et al. (1)	The Netherlands	2008	Youths with ADHD diagnosis who are responders to IR MPH treatment but for whom current IR MPH treatment is suboptimal	MBEE	Markov model	CUA	I: MPH-OROS II: MPH-IR
Foster et al.	US	2007	Children ages 7-9.9 with ADHD	TBEE	Randomized clinical trial	CEA	I: Community care (CC) II: intensive, systematic medication management (MedMgt) III: multicomponent behavioral treatment (beh) IV: combi of behavioral treatment and medications (comb)
King et al.	UK	2006	Children and adolescents (<18) diagnosed with ADHD (including HKD)	MBEE	Markov model	CUA	I: IR MPH II: ER MPH III: DEX IV: ATX+ all-in combination with behavioral therapy element
Jensen et al.	US	2005	Children ages 7-9.9 with ADHD	TBEE	Randomized clinical trial	CEA	I: medical management II: intensive behavioral treatment III: combined medical management and behavioral treatment IV: community care
Donnelly et al.	Australia	2004	Children 4-17 in 2000, who had ADHD and seeking care for emotional or behavioral problems, but were not receiving stimulant medication	MBEE	Simulation modelling	CUA	I: MPH II: DEX III: current practice
Narayan et al.	US	2004	Children with ADHD	MBEE	Decision tree	CUA	I: MPH II: AMP/DEX III: no treatment
Gilmore et al.	UK	2001	Children with hyperkinetic disorder (ICD-10) who may have comorbid CD or ODD, but not anxiety disorders	MBEE	Unclear	CUA	I: MPH II: Placebo

Vervolg tabel 2 Karakteristieken en resultaten van de economische evaluaties van interventies gericht op ADHD

Author	Outcome measure	Valuation (CUA only)	Perspective	Identification (welke kosten: medicatie, productiviteitsverlies) healthcare costs (visites en medicijnen).	Measurement (expert panel, kostendagboek, vragenlijst)	Valuation/source. (Model-based: bronnen goed gerapporteerd of not reported of not clear)
Lachaine et al.	QALYs	TTO	MoH and societal	Healthcare costs (resource utilization and medication costs) + productivity losses	IMS Brogan and literature	Sources reported
Maia et al.	QALYs	HUI	Brazilian Unified Health System	Healthcare costs (medication + outpatient visits)	Literature	Sources reported
Sayal et al.	Reduction in parents reported symptoms in child (Conners), QALYs	EQ-5D and CHU9D	NHS, personal social service and societal perspective	Health care costs (service use, time off work, personal costs) + productivity losses	CSRI (client service receipt inventory)	Sources reported
Sohn et al.	QALYs	Assessment of Quality of Life (AQoL) instrument and PedsQL	Third-party payer	All cause medical costs and all-cause prescription drug costs	Literature (Sikirica et al. 2012)	Sources reported
Zimovetz et al.	QALYs	EQ-5D	NHS	Healthcare resource utilization estimates and medication costs	Healthcare resource utilization estimates: surveys of clinicians. Drug doses as reported in head to head trial	Sources reported
Schawo et al.	QALYs	EQ-5D	Societal	Medication, consultations, medical and non-medical interventions, costs of special education	Literature, expert panel	Sources reported
Van der Schans et al.	QALYs	TTO	Societal	Consultation, intervention, special education costs, productivity losses and presentism of the mother	Literature, IADB database	Sources reported
Tockhorn et al.	QALYs	Vignette study	Healthcare	Health care costs (Medication + visits)	Unclear sources reported	Sources reported
Sikirica et al.	QALYs	TTO	Third-party payer	Health care costs (Treatment drug costs + medical costs)	Public data and literature	Sources reported
Hong et al.	QALYs	Standard gamble	NHS	Health care costs (Medication)	Average daily dose based on market research	Sources reported
Cottrell et al.	QALYs	Standard gamble	NHS	Health care costs (Medication)	Average daily dose based on market research	Sources reported
Faber et al.	QALYs	Standard gamble	Societal/community	Health care costs (Medication, consultations, medical and treatment interventions), costs of special education	Literature, expert panel	Sources reported

Foster et al.	Child functioning, measured by the CIS	NA	Third-party payer	Health care costs (Medication costs, costs of psychiatrist, psychologist, pediatrician), teacher, aide times, cost of summer treatment program	SCAPI Services for Children and Adolescents, Parent interview	Sources reported
King et al.	QALYs	Range of utilities from literature	NHS and Personal social services (PSS)	Health care costs (Consultations and drug costs)	Expert panel and literature	Sources reported
Jensen et al.	Overall rating of ADHD and ODD symptoms by Snap-scale	NA	Societal	Health care costs (Medication costs, costs of psychiatrist, psychologist, pediatrician), teacher, aide times, cost of summer treatment program	SCAPI Services for Children and Adolescents, Parent interview	Sources reported
Donnelly et al.	DALYs	Disability weights from literature	Healthcare	Health care costs (Government and patient expenses for services and pharmaceuticals)	Open sources, literature	Sources reported
Narayan et al.	QALYs	CHQ, IHR-QL	Societal	Healthcare (outpatient visits ED, lab tests, out-of-pocket expenses, medication), school administration costs	Literature and survey	Sources reported
Gilmore et al.	QALYs	IHR-QL	NHS	Health care (Medication costs, outpatient visits)	Expert panel, literature	Not clear

Vervolg Tabel 2 Karakteristieken en resultaten van de economische evaluaties van interventies gericht op ADHD

Author	Time horizon	Year of valuation	Discount rates	Industry funding	Sampling / parameter uncertainty	Sensitivity analysis	Health economic results
Lachaine et al. (4)	1 year	2013	NA	Yes	PSA	One way sensitivity analysis within lower and upper bounds of all key parameters + LOCF technique when data were missing	The ICER of GXR as adjunctive therapy to long acting stimulants compared to only long acting stimulant mono-therapy in the treatment of children with ADHD: SCA23720 (€15844) (MoH perspective) per QALY and SCA11845 (€7912) (societal perspective) per QALY
Maia et al. (5)	6 years	2014	5% for costs, rate for effects not reported	Yes		One way sensitivity analysis + two way sensitivity analysis	The ICER of MPH-IR vs. no treatment is €9.103 (€4908) per QALY for children and IS11883 (€6407) per QALY for adolescents
Sayal et al. (6)	6 months	2012	NA	Funding from national institute for health research	Bootstrapping	Scenario and one-way analyses (societal perspective and three different outcome measures)	The ICER of parent training compared to no treatment was €6020 (€7126) per QALY
Sohn et al. (7)	1 year	2010	NA	Not clear	PSA	One way sensitivity analysis	Treatment with AAPs was dominated by treatment with clonidine/guanfacine (0.11 QALYs lost at \$2186 (€2003) extra costs) and also compared to atomoxetine (0.10 QALYs lost at \$2186 (€2003) extra costs)
Zimovetz et al. (8)	1 year	2011-2012	NA	Yes	PSA	One way sensitivity analysis	The ICER of LDX for children with a suboptimal response to methylphenidate compared to ATX was €1802 (€2133) per QALY
Schawo et al. (2)	12 years	2014	Costs 4%, effects 1,5 %	Yes	PSA	Senario analysis	OROS MPH was a dominant therapy compared to IR MPH. OROS MPH yielded lower incremental costs (-€5815) and higher benefits (0.22 QALYs) for children with a suboptimal response to IR MPH.
Van der Schans et al. (3)	10 years	2013	Costs 4%, effects 1,5 %	Yes	PSA	univariate, multivariate sensitivity analysis	OROS MPH was a dominant therapy compared to IR MPH. OROS MPH resulted in cost savings per patient (€4200) and higher benefits (0.318 QALYs) for children with a suboptimal response to IR over a 10-year treatment span. Equasym XL/Medikinet CR was a dominant therapy compared to IR MPH. Equasym XL/Medikinet CR OROS MPH resulted in cost savings per patient (€5400) and higher benefits (0.318 QALYs) for children with a suboptimal response to IR over a 10-year treatment span.
Tockhorn et al. (9)	1 year	2014	NA	Yes	PSA	Deterministic sensitivity analysis (tornado diagram)	The ICER of atomoxetine compared to no active treatment was €23645 per QALY in the general adult ADHD population, €24675 per QALY for the alcohol abuse comorbid population and €20860 per QALY for patients with comorbid anxiety
Sikirica et al. (10)	1 year	2010	NA	Yes	PSA	One-way sensitivity analysis + missing values imputed (LOCF)	The ICER of adding GXR to stimulants compared to stimulant monotherapy was US\$31660 (€29010) per QALY for children with a suboptimal response to stimulants

Hong et al. (11)	1 year	Not clear	NA	Yes		One-way sensitivity analysis + scenario-based sensitivity analysis (results not presented)	For stimulant naïve patients without contraindications to stimulants the ICER for atomoxetine compared to MPH IR was €34308 per QALY and compared to MPH ER €24310 per QALY. For those patients who have stimulant failure experience or contra-indications to stimulants, the ICER of atomoxetine compared to no medication were resp. €23820 and €23323 per QALY
Cottrell et al. (12)	1 year	Not clear	NA	Yes		Univariate, multivariate sensitivity analysis (results not presented)	The ICER of the treatment algorithm: Atomoxetine, MPH IR, IR DEX, No Rx compared to the algorithm: MPH IR, IR-DEX, No Rx was €15224 (€18022) per QALY for stimulant naïve patients. The ICER of the treatment algorithm: Atomoxetine, MPH ER, IR DEX, No Rx compared to the algorithm: MPH ER, IR-DEX, No Rx was €13241 (€15674) per QALY for stimulant naïve patients. The ICER of the treatment algorithm: Atomoxetine, IR DEX, No Rx compared to the algorithm: IR-DEX, No Rx was €14945 (€17691) per QALY for stimulant failed patients. The ICER of the treatment algorithm: Atomoxetine, MPH IR, IR DEX, No Rx compared to the algorithm: MPH IR, IR-DEX, No Rx was €15878 (€18796) per QALY for stimulant averse patients. The ICER of the treatment algorithm: Atomoxetine, MPH ER, IR DEX, No Rx compared to the algorithm: MPH ER, IR-DEX, No Rx was €14169 (€16773) per QALY for stimulant averse patients. The ICER of the treatment algorithm: Atomoxetine, No Rx compared to the algorithm: No Rx was €11523 (€13641) per QALY for stimulant contraindicated patients (naïve). The ICER of the treatment algorithm: Atomoxetine, No Rx compared to the algorithm: No Rx was €12370 (€14643) per QALY for stimulant contraindicated patients (exposed)
Faber et al (1)	10 years	2005	Costs 4%, effects 4%	Yes		Univariate, multivariate sensitivity analysis	The ICER of MPH-OROS treatment in youths with ADHD for whom treatment with IR MPH is suboptimal was €2004 per QALY. Total costs after 10 years were €15739 for the IR MPH and €16015 for the MPH OROS pathway
Foster et al (13)	14 months	2000	NA	Not clear/not mentioned	Bootstrapping		Intensive, systematic medication management (MedMgt) is more effective (child functioning measured with CIS) and less costly than behavioral and combination (i.e. behavioral+medication) therapy. Furthermore, MedMgt is more effective and slightly more costly than community intervention. Overall, high-quality MedMgt is cost effective for children with ADHD with no comorbidity at all levels of willingness to pay
King et al (14)	1 year and 12 year (extrapolation of model)	2003	Costs 6%, effects 1,5%	Not clear/not mentioned	PSA	Deterministic sensitivity analysis	The treatment strategy: first line DEX, second line IR-MPH, third line ATX had the highest expected net benefit over the full range of values of willingness to pay per QALY considered (€0 to €60.000) (€0 to €71026) and dominated all other treatment options. Costs €1098 (€1300), QALYs: 0.8289 (base case)

Jensen et al (15)	14 months	2000	NA	Not clear/not mentioned	Bootstrapping	Incremental cost-effectiveness ratios (US\$ per unit additional outcome, i.e. overall rating ADHD and ODD by Snap-scale): Medical management vs. community care: US\$360 (€330). Behavioral vs community care: US\$68128 (€62425). Combined medical and behavioral vs. community care: US\$15993 (€14654). Combined medical and behavioral vs. medical: US\$55253 (€50628). Combined medical and behavioral vs. behavioral: US\$2500 (€2291). Behavioral vs medical: negative incremental cost-effectiveness ratio. Medical management treatment is likely to be more cost-effective in routine treatment for children with ADHD, particularly those without comorbid disorders.
Donnelly et al (16)	1 year	2000	NA	Not clear/not mentioned	PSA	The ICER for DEX is A\$4100 (€2808) per DALY saved and for MPH is A\$15 000 (€10273) per DALY saved both compared to current practice. DEX is more costly than MPH for the government, but much less costly for the patient. MPH and DEX are cost-effective interventions for childhood ADHD as they are both below a threshold of A\$50000 (€34242) per DALY.
Narayan et al (17)	1 year	2003	NA	Not clear	One way sensitivity analysis	The ICER for AMP/DEX mixed salts users compared to no treatment was US\$21,957 (€20119) per QALY. Treatment with either amphetamine/dextroamphetamine or methylphenidate is quite cost effective compared with no treatment. Stimulant therapy is estimated to have an incremental cost per QALY ranging from US\$14,758 (€13523) to US\$73,162 (€67038) per QALY. MPH is dominated by AMP/DEX
Gilmore et al (18)	1 year	2001	NA	Not clear	Scenario analysis	MPH is of reasonable cost-effectiveness when considering short- and medium term (i.e. short: 1 to 4 weeks, medium term: up to 1 year) benefits with an estimated cost per QALY of £7446 (€8814) to £9177 (€10863) at 1997 prices compared with placebo.

Tabel 3. Kwaliteitscore van de geïnccludeerde studies op basis van de CHEC-vragenlijst

Vervolg Tabel 3									
CHEC items	Cottrell 2008	Faber 2008	Foster 2007	King 2006	Jensen 2005	Donnelly 2004	Narayan	Gilmore	Zupancic
1. Is the study population clearly described?	1	0,5	0,5	0,5	0,5	1	0,5	1	0,5
2. Are competing alternatives clearly described?	0,5	0,5	1	1	0,5	0,5	0,5	0,5	0,5
3. Is a well defined research question (objective) posed in answerable form	1	1	1	1	1	1	1	1	1
4. Is the economic study design appropriate to the stated objective	1	1	1	1	1	1	1	1	1
5. Are the structural assumptions and the validation methods of the model properly reported?	0,5	0,5	NA	1	NA	0	0,5	0	0,5
6. Is the chosen time horizon appropriate in order to include relevant costs and consequences?	1	1	1	1	1	1	1	1	1
7. Is the actual perspective chosen appropriate	0,5	1	0,5	0,5	1	0,5	1	0,5	1
8. Are all important and relevant costs for each alternative identified?	0	1	1	1	0	1	1	1	1
9. Are all costs measured appropriately in physical units?	1	1	1	0,5	0	1	0,5	1	1
10. Are cost valued appropriately?	0,5	1	1	1	1	1	0,5	0	1
11. Are all important and relevant outcomes for each alternative identified?	1	1	1	1	1	1	1	1	1
12. Are all outcomes measured appropriately?	0,5	0,5	1	0,5	1	1	1	0,5	1
13. Are outcomes valued appropriately?	1	1	NA	1	NA	0	1	1	NA
14. Is an incremental analysis of costs and outcomes of alternatives performed?	1	1	1	1	1	1	1	NA	1
15. Are all future costs and outcomes discounted appropriately?	NA	1	0	1	0	NA	NA	0,5	NA
16. Are all important variables, whose values are uncertain appropriately subjected to sensitivity analysis?	0	0,5	0,5	1	0,5	0	0	0,5	0,5
17. Do the conclusions follow from the data reported?	0,5	0,5	1	0,5	1	0,5	0,5	0	0,5
18. Does the study discuss the generalizability of the results to other settings and patient/client groups?	0	0	0	0	0	0	0	0	0
19. Does the article indicate that there is no potential conflict of interest of study researcher(s) and funder(s)?	0	0	0	0,5	0	0	0	0	1
20. Are ethical and distributional issues discussed appropriately?	0	0	1	0	0	0	0	0	0
Total score:	11	14	13,5	15	10,5	11,5	12	10,5	13,5
Total score (%):	58%	70%	75%	75%	58%	61%	63%	55%	58%

3. Referentielijst

1. Faber A, van Agthoven M, Kalverdijk LJ, Tobi H, de Jong-van den Berg LT, Annemans L, et al. Long-acting methylphenidate-OROS in youths with attention-deficit hyperactivity disorder suboptimally controlled with immediate-release methylphenidate: a study of cost effectiveness in The Netherlands. *CNS drugs*. 2008;22(2):157-70. PubMed PMID: 18193926.

2. Schawo S, van der Kolk A, Bouwmans C, Annemans L, Postma M, Buitelaar J, et al. Probabilistic

Markov Model Estimating Cost Effectiveness of Methylphenidate Osmotic-Release Oral System Versus Immediate-Release Methylphenidate in Children and Adolescents: Which Information is Needed? *PharmacoEconomics*. 2015 May;33(5):489-509. PubMed PMID: 25715975. Pubmed Central PMCID: 4544537.

3. van der Schans J, Kotsopoulos N, Hoekstra PJ, Hak E, Postma MJ. Cost-effectiveness of extended-release methylphenidate in children and adolescents with attention-deficit/hyperactivity disorder sub-optimally treated with immediate release methylphenidate. *PloS one*. 2015;10(5):e0127237. PubMed PMID: 26024479. Pubmed Central PMCID: 4449164.

4. Lachaine J, Sikirica V, Mathurin K. Is adjunctive pharmacotherapy in attention-deficit/hyperactivity disorder cost-effective in Canada: a cost-effectiveness assessment of guanfacine extended-release as an adjunctive therapy to a long-acting stimulant for the treatment of ADHD. *BMC psychiatry*. 2016 Jan 16;16:11. PubMed PMID: 26774811. Pubmed Central PMCID: 4715876.

5. Maia CR, Stella SF, Wagner F, Pianca TG, Krieger FV, Cruz LN, et al. Cost-utility analysis of methylphenidate treatment for children and adolescents with ADHD in Brazil. *Revista brasileira de psiquiatria*. 2016 Mar;38(1):30-8. PubMed PMID: 26375808.

6. Sayal K, Taylor JA, Valentine A, Guo B, Sampson CJ, Sellman E, et al. Effectiveness and cost-effectiveness of a brief school-based group programme for parents of children at risk of ADHD: a cluster randomised controlled trial. *Child: care, health and development*. 2016 Jul;42(4):521-33. PubMed PMID: 27272608.

7. Sohn M, Talbert J, Moga DC, Blumenschein K. A cost-effectiveness analysis of off-label atypical antipsychotic treatment in children and adolescents with ADHD who have failed stimulant therapy. *Attention deficit and hyperactivity disorders*. 2016 Sep;8(3):149-58. PubMed PMID: 27143026.

8. Zimovetz EA, Beard SM, Hodgkins P, Bischof M, Mauskopf JA, Setyawan J. A Cost-Utility Analysis of Lisdexamfetamine Versus Atomoxetine in the Treatment of Children and Adolescents with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder and Inadequate Response to Methylphenidate. *CNS drugs*. 2016 Oct;30(10):985-96. PubMed PMID: 27530525. Pubmed Central PMCID: 5035654

9. Tockhorn A, Televantou F, Dilla T. Atomoxetine for the Treatment of Newly Diagnosed Adults with Adhd - a Cost Effectiveness Analysis in Spain. *Value in health : the journal of the International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research*. 2014 Nov;17(7):A457. PubMed PMID: 27201271.

10. Sikirica V, Haim Erder M, Xie J, Macaulay D, Diener M, Hodgkins P, et al. Cost effectiveness of guanfacine extended release as an adjunctive therapy to a stimulant compared with stimulant monotherapy for the treatment of attention-deficit hyperactivity disorder in children and adolescents. *PharmacoEconomics*. 2012 Aug 01;30(8):e1-15. PubMed PMID: 22788263. Pubmed Central PMCID: 3576910.

11. Hong J, Dilla T, Arellano J. A modelled economic evaluation comparing atomoxetine with methylphenidate in the treatment of children with attention-deficit/hyperactivity disorder in Spain. *BMC psychiatry*. 2009 Apr 14;9:15. PubMed PMID: 19366449. Pubmed Central PMCID: 2674033.

12. Cottrell S, Tilden D, Robinson P, Bae J, Arellano J, Edgell E, et al. A modeled economic evaluation comparing atomoxetine with stimulant therapy in the treatment of children with attention-

deficit/hyperactivity disorder in the United Kingdom. Value in health : the journal of the International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research. 2008 May-Jun;11(3):376-88. PubMed PMID: 18489664.

13. Foster EM, Jensen PS, Schlander M, Pelham WE, Jr., Hechtman L, Arnold LE, et al. Treatment for ADHD: is more complex treatment cost-effective for more complex cases? Health services research. 2007 Feb;42(1 Pt 1):165-82. PubMed PMID: 17355587. Pubmed Central PMCID: 1955245.

14. King S, Griffin S, Hodges Z, Weatherly H, Asseburg C, Richardson G, et al. A systematic review and economic model of the effectiveness and cost-effectiveness of methylphenidate, dexamfetamine and atomoxetine for the treatment of attention deficit hyperactivity disorder in children and adolescents. Health technology assessment. 2006 Jul;10(23):iii-iv, xiii-146. PubMed PMID: 16796929.

15. Jensen PS, Garcia JA, Glied S, Crowe M, Foster M, Schlander M, et al. Cost-effectiveness of ADHD treatments: findings from the multimodal treatment study of children with ADHD. The American journal of psychiatry. 2005 Sep;162(9):1628-36. PubMed PMID: 16135621.

16. Donnelly M, Haby MM, Carter R, Andrews G, Vos T. Cost-effectiveness of dexamphetamine and methylphenidate for the treatment of childhood attention deficit hyperactivity disorder. The Australian and New Zealand journal of psychiatry. 2004 Aug;38(8):592-601. PubMed PMID: 15298581.

17. Narayan S, Hay J. Cost effectiveness of methylphenidate versus AMP/DEX mixed salts for the first-line treatment of ADHD. Expert review of pharmacoeconomics & outcomes research. 2004 Dec;4(6):625-34. PubMed PMID: 19807536.

18. Gilmore A, Milne R. Methylphenidate in children with hyperactivity: review and cost-utility analysis. Pharmacoeconomics and drug safety. 2001 Mar-Apr;10(2):85-94. PubMed PMID: 11499858.

11.6 Verdieping

11.6.1 Criteria voor ADHD in DSM-5

Aandachtsdeficiëntie-/hyperactiviteitsstoornis (DSM-5)

A. Een persistent patroon van onoplettendheid en/of hyperactiviteit-impulsiviteit dat interfereert met het functioneren of de ontwikkeling, zoals gekenmerkt door (1) en/of (2):

1. **Onoplettendheid:** Zes (of meer) van de volgende symptomen zijn gedurende minstens zes maanden aanwezig geweest in een mate die niet consistent is met het ontwikkelingsniveau en die een negatieve invloed heeft op sociale en schoolse of beroepsmatige activiteiten.

NB. De symptomen zijn niet alleen maar een manifestatie van oppositioneel gedrag, uitdagendheid, vijandigheid of een onvermogen om taken of instructies te begrijpen. Oudere adolescenten en volwassenen (17 jaar en ouder) moeten aan minstens vijf symptomen voldoen.

2. **Hyperactiviteit en impulsiviteit:** Zes (of meer) van de volgende symptomen zijn gedurende zes maanden aanwezig geweest in een mate die niet overeenstemt met het ontwikkelingsniveau en die een negatieve invloed heeft op sociale en schoolse of beroepsmatige activiteiten.

NB. De symptomen zijn niet alleen een manifestatie van oppositioneel gedrag, uitdagendheid, vijandigheid, of een onvermogen om taken of instructies te begrijpen. Oudere adolescenten en volwassenen (17 jaar en ouder) moeten aan minstens vijf symptomen voldoen. De betrokkene:

B. Verscheidene symptomen van onoplettendheid of hyperactiviteit-impulsiviteit waren voor het 12de jaar aanwezig.

C. Verscheidene symptomen van onoplettendheid of hyperactiviteit-impulsiviteit zijn aanwezig op twee of meer terreinen (bijvoorbeeld op school of werk; met vrienden of gezinsleden; tijdens andere activiteiten).

D. Er zijn duidelijke aanwijzingen dat de symptomen interfereren met het sociale, schoolse of beroepsmatige functioneren, of de kwaliteit daarvan verminderen.

De symptomen treden niet uitsluitend op in het beloop van schizofrenie of een andere psychotische stoornis en kunnen niet beter worden verklaard door een andere psychische stoornis (bijvoorbeeld een stemmingsstoornis, angststoornis, dissociatieve stoornis, persoonlijkheidsstoornis, onttrekkingssyndroom van een middel).

11.6.2 Persoonlijk medicatieplan

Bij jongeren en volwassenen is het belangrijk om bij de start van de medicamenteuze behandeling een persoonlijk medicatieplan te ontwerpen. Dit plan wordt jaarlijks geëvalueerd en zo nodig bijgesteld, afhankelijk van de behoefte van de jongere of de volwassene. Een deel van de jongeren en volwassenen met ADHD zijn goed in staat om te beoordelen wanneer zij het beste de medicatie kunnen gebruiken en wanneer zij (tijdelijk) geen behoefte hebben aan medicatie. Hun inbreng in het persoonlijk medicatieplan is van groot belang. De medicatie dient zo te zijn ingesteld dat er geen storende bijwerkingen optreden (zoals 'drugsgedoeve', jezelf niet meer zijn). Indien dit laatste zich voordoet dient, in goed overleg met de behandelaar, gezocht te worden naar een effectief alternatief.

11.6.3 Monitoring medicatie bij ADHD

Aangezien de effecten op de lange termijn niet duidelijk zijn en ook de werkzaamheid op de lange termijn nog niet helder is, is het van belang om elke 6 maanden de werkzaamheid en bijwerkingen te evalueren.

- De behandelaar vraagt bij elke controle actief naar het feitelijke medicatiegebruik, bijwerkingen en het effect van gemiste doseringen, geplande dosisverlagingen en korte periodes zonder behandeling om te beoordelen of stoppen of minderen van medicatie zinvol is.
- Daarnaast wordt jaarlijks (niet alleen in vakanties), geprobeerd om minimaal één week de medicatie te staken om het effect te evalueren.
- Geef veranderingen in de basisset medicatiegegevens door aan zowel de patiënt als aan de medezorgverleners (minimaal huisarts, aangewezen apotheker en toediener).
- Bij voorkeur wordt de effectiviteit van het middel gemonitord met behulp van vragenlijsten, die zowel in de periode van gebruik als in de stopperiode worden afgenomen.
- Ook worden lichamelijke controles (lengte, gewicht, bloeddruk en pols) uitgevoerd bij deze controles.

Overigens zijn additioneel risico-minimalisatiematerialen beschikbaar voor alle medicijnen die

goedgekeurd zijn voor de behandeling van ADHD, in de vorm van checklisten die ingevuld kunnen worden voorafgaand en tijdens de behandeling. Zie geneesmiddeleninformatiebank.nl.

11.6.4 Voorlichting en gezamenlijke besluitvorming bij medicamenteuze behandeling van ADHD

- Bespreek voor aanvang van de medicamenteuze behandeling van ADHD de volgende punten met de patiënt en zijn familie of omgeving. Vraag ook kinderen naar hun mening en betrek hen bij de beslissing:
- de voordelen en nadelen van niet-farmacologische en farmacologische behandelingen (bijvoorbeeld de werkzaamheid van geneesmiddelen vergeleken met geen behandeling of niet-farmacologische behandelingen, mogelijke bijwerkingen en non-responscijfers);
- de voordelen van een gezonde levensstijl, de 3 R's en lichaamsbeweging;
- hoe de omstandigheden de behandelingskeuzes kunnen beïnvloeden, met voorbeelden verduidelijkt;
- de mogelijkheid om de medicatie alleen op school/ tijdens het werk of op 'zo nodig' basis te gebruiken;
- het belang van therapietrouw en factoren die hierop van invloed kunnen zijn (het kan bijvoorbeeld moeilijk zijn om medicijnen te nemen op school of op het werk);
- Leg de voorkeuren van de patiënt vast in zijn behandelplan.
- Stel patiënten en hun omgeving gerust: zij kunnen steeds op hun beslissingen over behandelingen terugkomen.
- Geef voorlichting over de werking van de medicatie en duidelijke instructie over de dosering (ondersteund met beeldmateriaal of geschreven informatie).
- Aanpassingen in dosering of schema vinden plaats op basis van de terugrapportages over effect en bijwerkingen van de patiënt (het kind of de jeugdige en hun ouders en leerkracht(en) of de volwassenen), waarbij gebruik kan worden gemaakt van vragenlijsten (zie ook Diagnostiek).

11.6.5 Medische controle voorafgaand aan medicamenteuze behandeling van ADHD

Alvorens met medicatie te beginnen, dienen patiënten met ADHD een medische controle te krijgen met de volgende onderdelen:

- een evaluatie van de diagnose ADHD en van de indicatie voor behandeling;
- familieanamnese met aandacht voor hartproblemen en psychosegevoeligheid;
- een evaluatie van de psychische gezondheid en van de sociale omstandigheden:
- aanwezigheid van andere psychische problemen;
- onderwijssituatie of werkomstandigheden;
- risicobeoordeling op misbruik van medicatie (schrijf geen kortwerkende stimulantia voor wanneer er een risico bestaat op misbruik of verhandelen van stimulantia);
- andere zorgbehoeften;
- een beoordeling van de lichamelijke gezondheid:
- nagaan van medische voorgeschiedenis, waarbij rekening wordt gehouden met aandoeningen die contra-indicaties kunnen zijn voor specifieke geneesmiddelen;
- actuele medicatie;
- lengte en gewicht (vergeleken met de normaalwaarden voor leeftijd en geslacht);
- pols en bloeddruk (vergeleken met de normaalwaarden voor de leeftijd);
- consulteer een kinderarts of cardioloog voordat u start met medicatie voor ADHD bij:

- voorgeschiedenis van aangeboren hartaandoeningen of eerdere hartchirurgie of andere cardiale problemen;
- geschiedenis van plotseling overlijden bij een eerstegraads familielid jonger dan 40 jaar, wat zou kunnen wijzen op een erfelijke belasting voor cardiomyopathie;
- kortademigheid bij inspanning;
- flauwvallen bij inspanning of als reactie op schrik of lawaai;
- hartkloppingen die snel en regelmatig zijn en plotseling beginnen en stoppen;
- pijn op de borst van waarschijnlijk cardiale origine;
- tekenen van hartfalen;
- bloeddruk constant boven de 95ste percentiel voor leeftijd en geslacht.

11.6.6 Medische controle tijdens medicamenteuze behandeling van ADHD

Lengte en gewicht

- meet gewicht bij start en daarna na 3 en 6 maanden en uiteindelijk om de 6 maanden, of vaker als er zich problemen voordoen;
- bij kinderen en jongeren: meet bij start en daarna elke 6 maanden de lichaamslengte;
- houd lengte en gewicht van kinderen en jongeren op een groeicurve bij.

Als gewichtsverlies een probleem wordt, overweeg dan de volgende strategieën:

Als er een groeiachterstand optreedt, overweeg dan een geplande onderbreking van de medicatie (bijvoorbeeld tijdens schoolvakanties) om 'inhaalgroei' mogelijk te maken.

Pols en bloeddruk

- Controleer de hartslag en bloeddruk voor start en daarna na 1 week en na elke dosisverandering en uiteindelijk elke 6 maanden.
- Als een patiënt die ADHD-medicatie gebruikt, een aanhoudende tachycardie heeft (meer dan 120 slagen per minuut), een aritmie vertoont of als bij 2 gelegenheden een systolische bloeddrukstijging (hetzij boven de 95ste percentiel, hetzij een klinisch significante toename) wordt gemeten, verlaag dan de dosis en verwijst de patiënt naar een kinderarts of cardioloog.
- Routinematig bloedonderzoek (inclusief leverfunctietesten) en ECG's zijn niet geïndiceerd bij ADHD-medicatie en worden alleen bij een klinische indicatie ingezet.

Bijwerkingen

Groeiachterstand

- Er zijn aanwijzingen dat methylfenidaat bij langdurig gebruik en bij hogere doseringen bij sommige kinderen kan leiden tot een groeiachterstand van maximaal 4 cm. Speciaal bij kinderen met een kleine verwachte eindlengte is nauwgezette controle wenselijk. Inzetten van psychosociale behandeling kan zorgen voor een zo laag mogelijke effectieve dosis.
- Over dexamfetamine zijn wat dit betreft geen gegevens bekend, maar gezien het overeenkomstige werkingsmechanisme met methylfenidaat is het aannemelijk dat het risico op groeiachterstand hetzelfde is.

Somberheid

- Er wordt expliciet geïnformeerd naar matheid en somberheid als mogelijke bijwerking van stimulantia. Iedere professional zal de ervaring hebben dat jeugdigen stoppen en weer om medicatie vragen bij het eindexamen. Reden is dan vaak het 'afgevlakt voelen', of stemmingsproblemen. Mocht de vraag naar somberheid beaamd worden, dat is verandering van medicatie (omzetten naar een ander stimulerend middel) te overwegen.

Tics

- Wanneer tics optreden bij patiënten die methylfenidaat of dexamfetamine gebruiken, moet beoordeeld worden of:
 - de tics gerelateerd zijn aan de het medicatiegebruik (een tic-stoornis heeft van nature een wisselend beloop);
 - de voordelen van de ADHD-behandeling opwegen tegen de hinder van de tics;
 - wanneer tics toch als gevolg van de stimulantia lijken ontstaan te zijn, verminder dan de dosering van de medicatie, overweeg de medicatie te stoppen dan wel over te stappen op niet-stimulerende medicatie.

Angstklachten

- Angstsymptomen, tot zelfs paniek, kunnen door stimulantiagebruik opgewekt worden, vooral bij volwassenen met een voorgeschiedenis van angstklachten. Waar nodig verlaag de dosering van de stimulantia en/of combineer de behandeling met op de angstklachten gerichte medicatie.

Psychose

- Wanneer er psychotische symptomen (als wanen of hallucinaties) of een ernstige ontremming (manie) ontstaan na start met methylfenidaat of dexamfetamine, dient de medicatie gestaakt te worden en dient er een volledig psychiatrisch onderzoek plaats te vinden. Antipsychotische medicatie dient overwogen te worden; ook kan overwogen worden over te gaan op niet-stimulerende medicatie.

11.6.7 Misbruik stimulantia

Bij het gebruik van stimulantia bestaat er in bepaalde gevallen gevaar voor misbruik. De medicatie kan in grote hoeveelheden worden gebruikt om een kick te krijgen of aan anderen worden doorverkocht. Het gebruik van deze medicatie vraagt daarom extra aandacht en controle. Bij starten met of wijzigingen van medicatie wordt het recept bij voorkeur rechtstreeks door de voorschrijver naar de door de patiënt aangewezen huisapotheker verstuurd. Medicatie wordt voor een beperkte periode afgeleverd. De dosering en werking worden regelmatig geëvalueerd. Bij twijfel aan de effectiviteit van het middel of een vermoeden van misbruik (bijvoorbeeld door vragen om een extra herhaalrecept of het kwijt zijn van medicatie) moet het gebruik worden gestopt.

11.6.8 Langwerkende preparaten

Overweeg bij het voorschrijven van methylfenidaat of dexamfetamine langwerkende preparaten met vertraagde afgifte om onderstaande redenen:

- gemak;
- verbetering van de therapietrouw;

- het farmacokinetische profiel, bijvoorbeeld storende rebound-effecten bij uitwerken van de kortwerkende stimulantia;
- het verminderen van stigma (omdat het niet nodig is om medicijnen te nemen op school of op de werkplek);
- verminderen van problemen bij het opslaan en verstrekken van Opiumwet-medicatie op school of op de werkplek;
- het hogere risico op misbruik bij kortwerkende preparaten.

Preparaten met directe afgifte kunnen geschikt zijn als flexibeler doseringsregimes nodig zijn of tijdens initiële titratie om de juiste doseringsniveaus te bepalen.

11.6.9 Therapietrouw

Therapietrouw wordt bevorderd door goede voorlichting, regelmatige controle met bespreking van effect en bijwerkingen. Stimuleer patiënten met ADHD met de volgende strategieën om hun therapietrouw te ondersteunen:

- het nemen van verantwoordelijkheid voor de eigen gezondheid, inclusief het nemen van medicatie wanneer dit nodig is;
- het gebruik van duidelijke instructies (in beeld of in geschreven vorm) over hoe het medicijn correct gebruikt wordt (informatie over dosis, duur, bijwerkingen, doseringsschema);
- het gebruik van visuele herinneringen om de medicatie regelmatig in te nemen (bijvoorbeeld apps, alarmen, klokken, pillendispensers of notities op kalenders of koelkasten);
- het innemen van medicatie onderdeel van de dagelijkse routine (bijvoorbeeld vóór de maaltijd of na het tandenpoetsen);
- het zoeken van lotgenotencontact (voor zowel de patiënt met ADHD als voor zijn omgeving).

Moedig patiënten met ADHD aan om hun moeite met medicatie te bespreken en overweeg tijdelijke dosisverlaging of tijdelijk onderbreken van de medicatie wanneer dit kan helpen de voor- en nadelen van de medicatie inzichtelijk te maken, en kan helpen bij de beslissing om de medicatie verder te blijven gebruiken.

11.6.10 Gepersonaliseerde doseringsschema's - 'drug holidays'

Patiënten met ADHD zijn gebaat bij een doseringsschema dat zoveel mogelijk aansluit bij hun hulpvraag, hun verwachtingen en hun persoonlijke voorkeuren. Aanpassingen in dosering of schema vinden plaats op basis van de terugrapportages over effect en bijwerkingen van de patiënt (het kind of de jongere en hun ouders en leerkracht(en) of de volwassenen), waarbij gebruik gemaakt kan worden van vragenlijsten (zie ook [Diagnostiek](#)).

De voorschrijver moet de indicatie voor de medicamenteuze behandeling minstens één keer per jaar bespreken met de patiënt met ADHD en zijn omgeving. Bij deze evaluatie horen de volgende overwegingen:

- noodzaak van het voortzetten van de medicatie;
- voorkeur van het kind, de jongere of volwassene met ADHD (en omgeving);
- voordelen van de medicatie;

- bijwerkingen;
- resterende hinder van de ADHD-symptomen;
- invloed op studie of werk;
- effecten van gemiste doses, geplande dosisverlagingen en perioden zonder behandeling;
- effect van medicatie op bestaande of nieuwe psychiatrische klachten en op lichamelijke gezondheid;
- de behoefte aan aanvullende behandeling bij hinderlijke klachten ondanks adequate medicamenteuze behandeling. Bij ieder consult wordt getoetst of er (opnieuw) behoefte is aan psycho-educatie, passend bij leeftijd en ontwikkeling.

Moedig patiënten met ADHD aan om hun moeite met medicatie te bespreken. Overweeg tijdelijke dosisverlaging van de medicatie wanneer dit kan helpen de voor- en nadelen van de medicatie inzichtelijk te maken. Adviseer (jaarlijks) tijdelijk onderbreken van de medicatie; dit kan helpen bij de beslissing om de medicatie wel of niet te blijven gebruiken.