
Praktijktest JGZ richtlijn ADHD
Signalering, begeleiding en toeleiding naar diagnostiek

Verslag van de praktijktest

Henny Sinnema
18-12-2013



Praktijktest JGZ richtlijn ADHD Signalering, begeleiding en toeleiding naar diagnostiek
Verslag van de praktijktest

Henny Sinnema 18-12-2013

1. Inleiding

1.1 Aanleiding

In opdracht van ZonMw heeft het Trimbos-instituut samen met een multidisciplinair samengestelde richtlijnwerkgroep en de richtlijnadviescommissie (RAC) de multidisciplinaire richtlijn ADHD bij kinderen en jongeren in de jeugdgezondheidszorg (JGZ) en huisartsenzorg in concept ontwikkeld. In de conceptrichtlijn staat de signalering, begeleiding en toeleiding naar diagnostiek centraal. Naast de onderbouwing van de richtlijn is een praktische vertaling van de belangrijkste elementen uit de onderbouwing opgesteld in de vorm van een gebruikersversie, een stroomschema en een kaart met daarin opgenomen de aanbevolen stappen bij signalen van ADHD voor de JGZ. Bekend is dat verschillende factoren de implementatie van richtlijnen kunnen stimuleren of belemmeren (Grol & Wensing, 2006; Sinnema e.a. 2009; Mikolajczak e.a. 2009; Burgers e.a., 2011). De factoren kunnen gerelateerd zijn aan: kenmerken van de richtlijn of gebruikersversie zelf; de professional en/of de cliënt; de sociale omgeving; de organisatie, inclusief de samenwerking in de keten, en aan de maatschappij. Om de landelijke implementatie te vergroten is voor de totstandkoming van de definitieve richtlijn en gebruikersversie een praktijktest uitgevoerd, eveneens in opdracht van ZonMw. In de praktijktest is de concept gebruikersversie door verschillende JGZ teams getest op uitvoerbaarheid en zijn beïnvloedende factoren bij de uitvoering van de concept gebruikersversie in kaart gebracht. Daarnaast hebben de teams commentaar gegeven op de onderbouwing van de gebruikersversie, een stroomschema en een kaart met daarin opgenomen de aanbevolen stappen bij signalen van ADHD. De praktijktest vond plaats van eind augustus tot half december 2013.

De uitkomsten van de praktijktest zijn deels verwerkt in de richtlijn, de gebruikersversie, het stroomschema en de kaart met aanbevolen stappen (zie 3.3). In onderhavige rapportage wordt na de inleiding (hoofdstuk 1) de methode voor de uitvoering van de praktijktest beschreven (hoofdstuk 2), de resultaten (hoofdstuk 3) en tot slot worden conclusies getrokken en aanbevelingen voor landelijke implementatie van de richtlijn/gebruikersversie gedaan (hoofdstuk 4).

1.2 Doelstelling en onderzoeksvragen

Het doel van de praktijktest was het in kaart brengen van: de uitvoerbaarheid voor professionals in de praktijk, en de voorwaarden voor het opvolgen van de handelingsaanbevelingen uit de concept gebruikersversie voor ADHD bij kinderen en jongeren in de jeugdgezondheidszorg. Op basis hiervan is de concept multidisciplinaire richtlijn, de gebruikersversie, het stroomschema en de kaart met aanbevolen stappen aangepast en definitief gemaakt en zijn aanbevelingen voor landelijke invoering van de richtlijn/gebruikersversie gedaan.

De vraagstellingen in de praktijktest waren:

1. Zijn de handelingsaanbevelingen in de praktijk uitvoerbaar?

2. Welke factoren beïnvloeden het gebruik van de aanbevelingen uit de gebruikersversie en welke randvoorwaarden zijn nodig voor het gebruik van de gebruikersversie in de praktijk?
3. Zijn de voorgestelde indicatoren werkbaar/uitvoerbaar, meetbaar en registreerbaar?
4. Welke aanbevelingen kunnen op basis van de praktijktest gedaan worden voor landelijke implementatie?

2. Methode

2.1 Doelgroep en werving

Om zicht te krijgen op de bruikbaarheid, uitvoerbaarheid, gebruikersvriendelijkheid en implementeerbaarheid van de concept gebruikersversie voor ADHD bij kinderen en jongeren in de jeugdgezondheidszorg, werden JGZ organisaties gevraagd mee te doen aan de praktijktest. De werving heeft in samenwerking met het Nederlands Centrum Jeugdgezondheidszorg plaatsgevonden.

2.2 Gegevensverzameling

Voor de praktijktest werd een eendaagse startbijeenkomst gehouden voor de deelnemende teams, begeleid door inhoudelijk experts. Tijdens deze bijeenkomst kregen de deelnemende teams informatie over de activiteiten binnen de praktijktest, ADHD en de richtlijn handelingsaanbevelingen voor de JGZ. In samenspraak met de deelnemers werden de handelingsaanbevelingen voor de praktijktest vastgesteld en teams maakten een start met het maken van afspraken over wie wat zou doen om de uitvoer van de handelingsaanbevelingen te realiseren. Na de startbijeenkomst gingen de teams aan de slag met het uitproberen van de handelingsaanbevelingen (Bijlage 1). Gemiddeld vond er eens in de 2-3 weken telefonisch overleg plaats waarin de voortgang besproken werd en indien nodig was er e-mail contact. De voortgang werd vastgelegd in een logboek per deelnemend team. Nadat alle commentaar door de teams gegeven was vond er aan het eind van de praktijktest een groepsbijeenkomst plaats (2.5 uur) met de teamleden om verdieping aan te brengen in de door de teams gegeven feedback op de richtlijn en afgeleide producten.

Op basis van de ervaring met de praktijktest autismespectrumstoornissen bij kinderen en jongeren in de JGZ waarin de meeste ouders aangaven niet deel te willen nemen aan een groepsbijeenkomst, werden met ouders individuele telefonische interviews gehouden om inzicht te krijgen in hun ervaringen met de toepassing van handelingsaanbevelingen door professionals. De interviews duurden gemiddeld 15 minuten. De inhoudelijke en tekstuele feedback op de richtlijn, gebruikersversie en het stroomschema en de kaart met aanbevolen stappen van de teams is vergeleken en waar mogelijk samengevat.

3. Resultaten

3.1 Deelnemers

Aan de praktijktest hebben vier jeugdgezondheidszorg (JGZ) organisaties deelgenomen. Stichting Thuiszorg en Maatschappelijk Werk Rivierenland (STMR) met één team (twee verpleegkundigen, een

stafverpleegkundige en een arts) voor de doelgroep 0-4 jaar, de GGD Utrecht met twee teams (ieder bestaande uit 1 verpleegkundige en 1 arts), waarvan één voor de doelgroep 0-4 jaar en een team voor de doelgroep 4-19 jaar, GGD Amsterdam met een team (3 verpleegkundigen en 2 artsen) voor de doelgroep 0-12 jaar en GGD Drenthe met een team (2 verpleegkundigen en 1 arts) voor de doelgroep 4-19 jaar.

Van GGD Drenthe en STMR hebben alle deelnemers deelgenomen aan de startbijeenkomst. Van de GGD Utrecht heeft een arts deelgenomen aan de startbijeenkomst en deze heeft de kennis overgedragen aan beide teams. Van GGD Amsterdam hebben een arts, twee verpleegkundigen en een doktersassistente deelgenomen aan de startbijeenkomst. De arts is door omstandigheden vervangen door een andere arts die de kennis overgedragen heeft gekregen van een verpleegkundige die op de startbijeenkomst aanwezig was. De doktersassistente heeft na de bijeenkomst niet deelgenomen aan het uittesten van de handelingsaanbevelingen, omdat deze binnen de GGD Amsterdam een administratieve rol heeft bij de uitvoering van de richtlijn, zoals noteren van SDQ scores en interpreteren niet of wie er opgeroepen wordt, dat doet de arts. Aan de groepsbijeenkomst aan het eind van de praktijktest namen teamleden van alle organisaties deel, in totaal 3 JGZ artsen en 6 JGZ (staf)verpleegkundigen.

Bij alle kinderen/jongeren die gezien zijn, zijn de signalen van ADHD verkend. Daarna zijn in totaal bij 16 kinderen/jongeren één of meerdere aanbevelingen uit de richtlijn toegepast. Bij 6 kinderen/jongeren is de AVL afgenomen. In totaal zijn 5 moeders geïnterviewd over de ervaringen met de zorg voortkomend uit de toepassing van de handelingsaanbevelingen gedurende de praktijktest.

3.2 Uitvoerbaarheid van de handelingsaanbevelingen en randvoorwaarden voor gebruik

In de praktijk zijn de gebruikersversie, de onderbouwing, het stroomschema en de kaart met aanbevolen stappen bij signalen van ADHD in de JGZ uitgetest en van commentaar voorzien. Door de praktijktest is een indicatie verkregen van de uitvoerbaarheid van de richtlijn voor JGZ professionals in de praktijk, en de voorwaarden die nodig zijn voor het opvolgen van de handelingsaanbevelingen. Daarmee wordt antwoord gegeven op de onderzoeksvragen 1 en 2. Uit de praktijktest is gebleken dat de handelingsaanbevelingen zoals omschreven in bijlage 1 in de praktijk uitvoerbaar zijn. Echter daarvoor zijn aanpassingen in de richtlijn en afgeleide producten noodzakelijk. De belangrijkste bevindingen worden hier beschreven. Ten eerste gaven de deelnemers aan de producten informatief te vinden en dat deze geleid hebben tot meer bewustwording van signalen van ADHD. Ten tweede gaven zij aan dat de richtlijn ook voor ADD is, echter in de richtlijn wordt alleen over ADHD gesproken. De teams zouden graag beschreven zien wat uit de richtlijn van toepassing is voor ADD en wat voor ADHD. Ten derde adviseren de deelnemers bij de doelgroep 0-4 jaar niet te spreken over een richtlijn ADHD en van een richtlijn druk gedrag, omdat onder de 6 jaar de diagnose niet gesteld kan worden en de DSM criteria niet van toepassing zijn. De deelnemers vinden dat in de richtlijn uitgegaan wordt van de stoornis terwijl zij in de JGZ open naar gedrag kijken. De eerste stap is 'wat zie je' en niet is er sprake van ADHD. Ten vierde

adviseren de teams de kaart met stappen niet toe te voegen. De adviezen op de kaart zien zij graag terug in de gebruikersversie en waar mogelijk in het stroomschema. Ten vijfde vinden zij het stroomschema zoals nu opgesteld niet duidelijk en stellen voor één schema voor de doelgroep 0-19 jaar op te stellen (zie bijlage 2 Commentaar op de concept stroomschema's). Tot slot zien de teams in de gebruikersversie graag meer concrete informatie over voorlichting, opvoedkundige- en omgangsadviezen en ondersteunende interventies per leeftijdsgroep en eventueel verwijzingen naar websites waar ze deze kunnen vinden.

In bijlage 2 wordt het commentaar, vaak letterlijk geciteerd, per richtlijnproduct beschreven (onderverdeeld in algemeen, inhoudelijk en tekstueel commentaar).

De randvoorwaarden voor de uitvoering van de richtlijnaanbevelingen zijn voor zover deze in de praktijktest naar voren zijn gekomen, weergegeven in aanbevelingen voor de landelijke implementatie, zie paragraaf 4.3.

3.3 Reactie werkgroep op het commentaar uit de praktijktest

Het commentaar vanuit de praktijktest is grotendeels overgenomen. In deze paragraaf wordt de reactie van de werkgroep samengevat.

➤ Deze richtlijn is bedoeld om professionals in de jeugdgezondheidszorg behulpzaam te zijn bij het tijdig herkennen van kinderen en jongeren bij wie sprake zou kunnen zijn van ADHD. Het spreekt vanzelf dat dit vermoeden ook kan rijzen bij kinderen of jongeren, bij wie dit achteraf niet het geval blijkt te zijn. Omdat er maatschappelijk ongerustheid bestaat over het te snel toekennen van een classificatie als ADHD aan kinderen en jongeren, is wel voorgesteld om deze richtlijn een andere naam te geven, bijvoorbeeld 'richtlijn voor kinderen of jongeren met activiteits- of aandachtsproblemen'. Wij hebben daar niet voor gekozen, omdat dit onduidelijkheid scheidt. Naarmate het bereik breder wordt geformuleerd, moet met meer problemen of stoornissen rekening worden gehouden. Dit overstijgt ruimschoots het gebied dat voor deze richtlijn in kaart is gebracht. Wel moet worden bedacht dat deze richtlijn er ook is om vermoedens op ADHD te kunnen wegnemen.

➤ De richtlijn wordt aangepast op basis van de DSM-5. Het stellen van de diagnose ADHD is volgens DSM-5 op elke leeftijd mogelijk. Wel wordt in de toelichting bij de criteria nadrukkelijk vermeld dat ADHD voor de basisschoolleeftijd vooral tot uiting komt in hyperactiviteit en dat bij kinderen jonger dan vier jaar hyperactiviteit moeilijk valt te onderscheiden van de gewone vormen van activiteit van peuters en kleuters. In een eerdere versie van DSM werd ADHD – Overwegend Onoplettendheid type deze aanduiding niet meer kent, wordt afkorting nog steeds gebruikt. Dit heeft ermee te maken dat in het spraakgebruik en ook in de klinische praktijk ADHD vaak wordt vereenzelvigd met het Gecombineerde of Overwegend Hyperactief/Impulsief Type. Wij zullen in deze richtlijn de term ADD niet gebruiken,

omdat deze niet meer verwijst naar een bestaande classificatie. In plaats daarvan zullen wij trachten om duidelijk te maken dat ADHD als samenvattende term ook mensen betreft met vooral problemen rond onoplettendheid.

➤ In overleg met ZonMw wordt voorgesteld de taken van de huisarts uit de JGZ richtlijn te halen, omdat de richtlijn specifiek voor de JGZ bedoeld is, met de voorwaarde dat dit dan wel goed beschreven wordt in de NHG Standaard.

➤ Het stroomschema wordt aangepast op basis van het commentaar uit de praktijktest

➤ In de gebruikersversie worden voorlichting, opvoedkundige- en omgangsadviezen concreter beschreven en indien wenselijk kan in overleg met het NCJ hiervoor een toolkit ontwikkeld worden.

3.4 Ervaringen van ouders

De ouders die geïnterviewd zijn gaven allen aan zich gehoord te hebben gevoeld door de JGZ professional. De opvoedkundige- en omgangsadviezen zijn belangrijk voor de ouders, evenals vervolconsulten bij problemen. Niet alle ouders hadden een hulpvraag. Een ouder gaf aan dat zij moeite had met dat zij vond dat er een stempel van druk gedrag op haar kind gezet werd. Ze liet weten dat moeders vaak onzeker zijn en geneigd het oordeel van de professional over te nemen. Als advies geeft de geïnterviewde mee dat het belangrijk is dat de ouder de ruimte krijgt de eigen ervaring met het kind te delen met de JGZ professional. De afname van de SDQ vragenlijst is positief ervaren, omdat de geïnterviewde ruimte voelde zelf ook vragen te kunnen stellen en daardoor in gesprek kwam. De adviezen van het CB vond de geïnterviewde nuttig.

Over de afname van de AVL geven de ouders aan dat de vragen goed gelezen moeten worden, met name daar waar het vragen in de tijd betreft, om onjuist invullen te voorkomen. Een geïnterviewde adviseert de vragenlijst af te nemen nadat bijv. druk gedrag of een opgevallen concentratieprobleem besproken is met de ouder. De geïnterviewden adviseren om de vragenlijst thuis in te vullen, zodat zij deze samen met de partner of andere betrokkenen in kunnen vullen. Immers op een bureauconsult is vaak één ouder aanwezig. De uitslag op de vragenlijst zien de geïnterviewden als hulpmiddel om te zien welk probleem speelt en welke kant ze op moeten.

3.5 Bruikbaarheid en uitvoerbaarheid van de indicatoren

In deze paragraaf wordt antwoord gegeven op onderzoeksvraag 3: Welke indicatoren (afgeleid van de aanbevelingen) zijn bruikbaar en uitvoerbaar? De teams vinden alle aanbevelingen zoals opgesteld in bijlage 1 bruikbaar en uitvoerbaar in de praktijk. Na de praktijktest zijn op basis van aanbevelingen in samenwerking met de richtlijnwerkgroep indicatoren ontwikkeld (Bijlage 2). Het is aan het NCJ om te beoordelen welke indicatoren zij willen opnemen, passend bij de Basisdataset JGZ.

4. Conclusie en aanbevelingen

In deze paragraaf worden de conclusie, ervaringen met de praktijktest en aanbevelingen voor landelijke invoering van de multidisciplinaire richtlijn ADHD bij kinderen en jongeren in de jeugdgezondheidszorg beschreven.

4.1 Conclusie

In de praktijktest hebben vier teams de conceptrichtlijn en de daarvan afgeleide producten drie maanden getest in de praktijk om de bruikbaarheid, gebruiksvriendelijkheid en implementeerbaarheid te vergroten. Over het algemeen vinden de teams de richtlijn en afgeleide producten informatief en zij hebben geleid tot meer bewustwording van signalen van ADHD. Echter een aantal aanpassingen zijn noodzakelijk om de richtlijn in de praktijk goed te kunnen uitvoeren. Deze worden in bijlage 2 beschreven. De meest belangrijke boodschap aan de werkgroep is dat de teams bij de doelgroep 0-4 jaar niet willen spreken van een richtlijn ADHD en een richtlijn druk gedrag voorstellen, omdat onder de 6 jaar de diagnose niet gesteld kan worden en de DSM criteria niet van toepassing zijn. Verder vinden ze het aantal afgeleide producten teveel en adviseren de kaart met stappen niet toe te voegen. De adviezen op de kaart zien zij graag terug in de gebruikersversie en waar mogelijk in het stroomschema. Zij stellen voor één schema voor de doelgroep 0-19 jaar te maken. Verder zien de teams in de gebruikersversie graag meer concrete informatie over voorlichting, opvoedkundige- en omgangsadviezen en ondersteunende interventies per leeftijdsgroep en eventueel verwijzingen naar websites waar ze deze kunnen vinden.

4.2 Ervaringen met de praktijktest

De teams gaven aan de looptijd van de praktijktest, drie maanden, te kort te vinden. Twee teams maakten een relatief late start door interne miscommunicatie en personeelwisselingen. Desondanks hebben zij deelname als leerzaam ervaren en dachten ze graag kritisch mee. Voor de teams van de doelgroep 4-19 werkte het vertragend dat de AVL niet meteen voorhanden was. De scholing in de vorm van een startbijeenkomst met de deelnemende teams vonden de teams informatief en zinvol, echter sommige deelnemers vonden dat pas laat duidelijk werd wat precies van hen verwacht werd. Het 2-3 wekelijkse contact met het Trimbos-instituut is als positief ervaren, de teams gaven aan dat deze contacten de teams bij het onderwerp hield en hielp bij wat nodig was in de uitvoering van de praktijktest.

4.3 Aanbevelingen voor landelijke invoering van de richtlijn

Op basis van de praktijktest worden de volgende aanbevelingen (randvoorwaarden) voor landelijke invoering van de multidisciplinaire richtlijn ADHD bij kinderen en jongeren in de jeugdgezondheidszorg gedaan. Daarmee wordt antwoord gegeven op onderzoeksvraag 4 (Welke aanbevelingen kunnen op basis van de praktijktest gedaan worden voor landelijke implementatie?).

- Scholing (e-learning) in:

- herkenning signalen passend ADD/ADHD
- opvoedkundige- en omgangsadviezen
- motiverende gespreksvoering
- afname AVL, en daarbij rekening houdend met ouderervaringen. (Bijvoorbeeld de vragenlijst thuis laten invullen, zodat partners of andere betrokkenen samen de vragenlijst kunnen invullen, ipv alleen op bureau).

- Binnen de JGZ-organisatie afspraken maken over:

- wie wat doet in de signalering, screening en toeleiding en welke tijd beschikbaar is
- wie wat doet in de ondersteuning aan ouders (opvoedadviezen)
- digitale afname van de AVL en mogelijkheden van taakherschikking onderzoeken voor afname van de

- Mogelijkheid creëren voor indicatieconsulten tijdens de signaleringsfase voor bijvoorbeeld een huisbezoek, Triple P of video home training.

- De JGZ-organisatie maakt afspraken met ketenpartners: PSZ, KDV, scholen, IVH, huisarts, GGZ, etc. over wie wat doet.

- Aanbevelingen opnemen in de Basisdataset Jeugdgezondheidszorg, die de inhoudelijke basis vormt van het Digitaal Dossier Jeugdgezondheidszorg (DD JGZ). Daarbij aansluiten bij de gegevens die al ingevoerd worden.

* AVL door de doktersassistente