

Dit verslag is een samenvatting van de antwoorden die de respondenten, zoals ze in de tabel hieronder genoemd staan, gegeven hebben. Daaruit zijn knelpunten gedestilleerd, op basis waarvan (concept) uitgangsvragen opgesteld zijn. Deze uitgangsvragen worden voorgelegd aan de werkgroep, die de uiteindelijke uitgangsvragen vaststelt.

De knelpunten met betrekking tot signalering, screening, diagnostiek, doorverwijzing en nazorg aan kinderen en jeugdigen met ADHD zijn in kaart gebracht met behulp van een digitale vragenlijst, welke breed verspreid is via websites en een mailing naar professionals en ouders van kinderen en jeugdigen met ADHD.

Deze inventarisatie is mogelijk gemaakt met behulp van het Nederlands Centrum Jeugdgezondheid (NCJ), Artsen Jeugdgezondheid Nederland (AJN), Verpleging en Verzorging Nederland (V&VN), Nederlandse Vereniging van Doktersassistenten (NVDA), Nederlands instituut van Psychologen (NIP), Actiz, GGD-Nederland, Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP) en oudervereniging Balans. De respondenten van de oudervereniging hebben een aparte vragenlijst ontvangen. De antwoorden hieruit staan onder aparte kopjes in elke paragraaf vermeld. Het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) heeft vanuit hun interne commissie NAS (NHG Adviescommissie Standaarden) zelf een overzicht geleverd van knelpunten vanuit het standpunt van de huisartsen (zie bijlage op de volgende pagina), deze zijn verwerkt in de (concept) uitgangsvragen

Hieronder volgt een tabel van het aantal ingevulde vragenlijsten per beroepsgroep en het aantal ouders. Voor de knelpunten analyse zijn alleen de volledig ingevulde lijsten meegenomen.

	Volledig	Onvolledig	Totaal
Verpleegkundigen	15	2	17
Psychologen	200	199	399
Kinderartsen	32	7	39
Jeugdarts	29	12	41
Kinderpsychiater	82	27	109
Ouders	48	21	69
Diversen	9	5	14

Tabel: Respons

Uit de antwoorden van de respondenten kwam een lijst van knelpunten (topics) naar voren, die als belangrijkste zijn aangemerkt.

Topics

1. *Vroegsignalering*
2. *Diagnostiek*
3. *Doorverwijzing en samenwerking in de keten*
4. *Diversiteit*
5. *PM: behandeling, comorbiditeit*

Bijlage: Knelpuntenanalyse NHG

Vroegsignalering

Deskundigheid en instrumenten

Uit de knelpuntenanalyse komt naar voren dat de respondenten van alle beroepsgroepen en ouders van mening zijn dat (vroeg)signaleren vooral bemoeilijkt door het gebrek aan kennis over ADHD, waardoor onder- en oversignalering kan ontstaan. Dit zou vooral gelden voor professionals die in een

vroeg stadium met het kind in aanraking komen, hulpverleners in de voorschoolse opvang/crèches, consultatiebureaus, huisartsen, jeugdzorgmedewerkers, bureau jeugdzorg en leerkrachten. Signalen van aanhoudende concentratieproblemen en het op de voorgrond treden van gedragsproblemen ('het is een lastig kind') worden niet altijd onderkend als een mogelijk gevolg van AD(H)D. Deze vorm van ondersignalering leidt tot gemiste kansen om vroege interventies toe te passen.

Aan de andere kant wordt de diagnose soms al 'gesteld' door ouders en leerkrachten, waarna het lastig is om dit beeld te veranderen. Als mogelijke oorzaak van overdiagnosticering wordt genoemd dat ADHD in de 'mode' is. Gedragsproblemen en druk gedrag zouden gelijk staan aan ADHD. Ook financiële motieven spelen een rol. Het hebben van een officiële diagnose ADHD is belangrijk voor het verkrijgen van bijvoorbeeld een 'rugzakje'.

Signalering en screening

Er zouden weinig, snelle en eenduidige screeningsinstrumenten voor handen zijn om ADHD te signaleren. Ook vindt screening vaak alleen bij risicokinderen plaats waardoor er kinderen worden gemist. Een helder afgebakend stappenplan voor vervolgstappen ontbreekt als er een vermoeden bestaat op ADHD. ADHD problematiek signaleren op erg jonge leeftijd wordt als problematisch ervaren omdat er veel overlap is met andere stoornissen.

Uitgangsvragen

Vraag 1a

Hoe kan signalering van AD(H)D problematiek verbeterd worden?

Deelvragen

Is er een landelijk en breed screeningsinstrument beschikbaar en voor alle professionals bruikbaar?

Welke scholing voor professionals is nodig bij het gebruik van screeningsinstrumenten?

Signaleren vanaf welke leeftijd en waar moet je op letten?

Hoe kan over- en ondersignalering voorkomen worden?

Welke anamnestiche gegevens zijn relevant om het vermoeden verder te versterken (zoals symptomen in meerdere situaties: thuissituatie, school, sociale omgeving) of juist ontkrachten?

Ouders

De ouders die de vragenlijsten volledig hebben ingevuld geven aan dat ze zich niet altijd serieus genomen voelen bij het signaleren van de problematiek. Ze voelen zich alleen staan in het herkennen en moeten moeite doen om een verwijzing te krijgen. Ouders geven aan dat leerkrachten ADHD problematiek niet altijd goed herkennen. Mogelijke oorzaak zou zijn een gebrek aan kennis bij leerkrachten over de problematiek. Kinderen die mogelijk wel ADHD hebben (concentratiestoornissen bijv.), maar geen gedragsproblemen laten zien op school vallen niet snel op. Daardoor kan bij ouders de indruk ontstaat dat de signalen op ADHD niet serieus worden genomen en scholen (te) lang doorgaan met het zelf proberen te helpen van het kind.

Er bestaat voor ouders onvoldoende voorlichtingsmateriaal waarin de kenmerken van ADHD staan. Instanties waar ouders het eerste mee te maken krijgen, zoals de huisarts, consultatiebureau, pleegzorg en kinderopvang zouden weinig kennis hebben over ADHD en het herkennen van bijkomende (co-morbide) problematiek.

Uitgangsvragen

Vraag 1b

Welke rol kunnen ouders hebben bij het signaleren van klachten rond AD(H)D?

Deelvragen

Hoe kunnen ouders meer serieus worden genomen wanneer zij klachten van hun kind aangeven?

Hoe kunnen ouders beter voorgelicht en ondersteund worden?

Diagnostiek

Betrouwbare diagnostiek

Diagnostiek wordt volgens de respondenten soms te oppervlakkig en onzorgvuldig gedaan, soms zelfs alleen op basis van vragenlijsten. Er zouden rond het diagnostisch proces geen goede richtlijn/standaarden bekend zijn en/of gebruikt worden. Het gevolg is dat somatische en contextuele informatie (thuis-, gezinssituatie, school) niet goed wordt achterhaald. De diagnose ADHD wordt soms gemist, door de vaak bijkomende en ingewikkelde comorbiditeit. Tevens wordt er weinig rekening gehouden met differentiaal diagnostiek bij het stellen van de diagnose ADHD. Verder blijkt de diagnostiek weinig transparant, omdat er niet duidelijk gerapporteerd wordt naar ketenpartners toe. Ook zou de praktijk meer triage moeten toepassen tussen complexe en niet complexe situatie van het kind met vermoedelijke ADHD (ter voorkoming van over- en onderdiagnostiek). Daarnaast wordt er in de eerste lijn regelmatig een diagnose gesteld zonder specialistische ondersteuning, door ondermeer de huisarts en de schoolpsycholoog. Volgens een gedeelte van de tweedelijns professionals is deze specialistische ondersteuning wel nodig. Als reden voor het niet zoeken van specialistisch ondersteuning worden de lange wachttijden in de tweede lijn genoemd en druk van ouders/school. Als de diagnostiek niet goed en volledig wordt gedaan dan zou dit een negatief effect op de behandeling hebben (bijvoorbeeld de keuze in welke setting een interventie noodzakelijk is).

Instrumenten

Er ontbreken goede/betrouwbare/valide/standaard diagnostische instrumenten. Afgenomen vragenlijsten zijn soms gevoelig, erg subjectief en soms niet te begrijpen door de invuller, waardoor bijvoorbeeld verschil ontstaat in uitkomst tussen ouders onderling en leerkrachten.

Subgroepen/comorbiditeit

Er zou weinig kennis bestaan over het diagnosticeren van ADHD in verschillende subgroepen, zoals kinderen met een hersenbeschadiging, hechtingsproblematiek, trauma en kinderen uit verschillende culturen. Door de complexiteit van de problematiek wordt niet alleen ADHD gemist, maar er is ook veel onderdiagnostiek bij kinderen met ADD. ADD zou bijvoorbeeld regelmatig worden verward met andere diagnoses, zoals een angst- of stemmingsstoornis. Ook worden problemen gesignaleerd bij het diagnosticeren van kinderen onder de 4 jaar, in de pubertijd en in de (L)VG-doelgroep. (zie ook punt 4: Diversiteit).

Uitgangsvragen

Vraag 2a

Wat is nodig om betrouwbare diagnostiek uit te kunnen voeren (vragenlijsten, deskundigheid van de professional en het betrekken omgevingsfactoren, familie en co-morbide stoornissen)?

Deelvragen

Wat is de betrouwbaarheid en bruikbaarheid van (gevalideerde) vragenlijsten bij de diagnostiek?

Wat is nodig om meer duidelijkheid te krijgen over diagnostiek in combinatie met andere aandoeningen/comorbiditeit?

Hoe kan er onder- en overdiagnosticering worden voorkomen?

Wat is het belang van de familieanamnese en wanneer en op welke manier moet deze worden uitgevoerd?

Hoe zijn verschillende vormen van ADHD te onderscheiden? Bestaat er bijvoorbeeld een lichte vorm van ADHD die in de eerstelijns behandelbaar is en een ernstige vorm die in de tweede lijn thuishoort?

Ouders

Een groot gedeelte (75%) van de ouders die de vragenlijst hebben ingevuld is tevreden over het proces van diagnosticeren. Anderen (25%) zijn niet tevreden over het proces van diagnosticeren. Het diagnostisch proces neemt wel erg veel tijd in beslag, wat als belastend wordt ervaren voor het kind. Ook wordt er genoemd dat de diagnose onvolledig en subjectief leek en dat er te weinig rekening wordt gehouden met comorbiditeit en leerproblemen. Een ander probleem wat genoemd wordt, is dat het regelmatig voor komt dat behandelaren de diagnose van een andere behandelaar niet overnemen. Het diagnostische proces wordt dan opnieuw in gang gezet. Verder zou school soms extra druk uitoefenen om het kind te laten diagnosticeren of de school plakt zelf het ADHD label op bij het kind. Psychoeducatie nadat de diagnose gesteld is laat volgens de ouders te wensen over. Er blijft daardoor bij ouders veel onduidelijkheid bestaan over ADHD. Een vraag van ouders is waarom er niet standaard eerst een lichamelijk onderzoek wordt ingesteld.

Uitgangsvraag:

Vraag 2b

Hoe kan het proces van diagnosticeren versneld worden, maar wel zodanig dat het zorgvuldig uitgevoerd wordt?

Deelvragen

Hoe om te gaan met de volgende punten?:

- lange procedures van diagnosticeren
- herhalen van diagnosestelling door andere professionals
- druk vanuit school
- behoefte aan psychoeducatie
- lichamelijk onderzoek

Doorverwijzing en samenwerking in de keten

Samenwerking

Volgens de professionals die de vragenlijst volledig hebben ingevuld, zou er in het gehele diagnostisch proces beter moeten worden samengewerkt. Aangegeven wordt dat dit noodzakelijk is, omdat de weg naar het verkrijgen van een diagnose nu vaak lang is, waardoor ouders afhaken of naar snellere alternatieven grijpen die niet altijd zorgvuldig zijn.

De organisatie van de zorg voor jeugd in Nederland wordt ervaren als bureaucratisch, ondoorzichtig en onvoldoende intern afgestemd, er zou zorgcoördinatie ontbreken.

Aangegeven wordt dat het vaak lastig is om iedereen om de tafel te krijgen en een eensluidende aanpak af te spreken. Ook zou samenwerking tussen de verschillende disciplines ontbreken, zoals onderwijs en (ggz) zorg. Er zou sprake zijn van een lange doorlooptijd van doorverwijzing van de schoolarts naar de ggz en de uiteindelijk diagnosestelling door de ggz.

Overall moeten weer opnieuw alle gegevens ingevuld worden en aangeleverd, er zou meer standaardisatie in formulieren moeten komen welke identiek is voor alle instellingen. Een ander probleem wat aangegeven wordt is dat de JGZ (Jeugdarts) niet altijd rechtstreeks kan verwijzen naar de 2^e lijn, maar dat dit vaak via de huisarts moet. Dit zou onnodige vertraging opleveren.

Aangegeven wordt dat de JGZ een belangrijke partner in de keten is waar geen/onvoldoende gebruik van wordt gemaakt, terwijl de JGZ alle gegevens heeft over het voortraject. Na de diagnosestelling is er zelden contact met de verwijzer of jeugdarts, hoewel die wel een rol zou kunnen spelen in de monitoring. Ook de school wordt niet betrokken in behandeling en monitoring en zou hier mogelijk wel een rol in kunnen spelen

Deskundigheid

Aangegeven wordt dat er onbekendheid is bij verwijzers over de te volgen weg na signalering, diagnosticeren en doorverwijzing naar behandeling. Ook zou het ontbreken aan specifiek op ADHD-signalen gerichte preventieve opvoedkundige ondersteuning aan ouders.

Genoemd wordt dat de huisarts niet altijd voldoende kennis van de problematiek heeft om deze te kunnen signaleren en/of een diagnose te kunnen stellen. In het onderwijs zou het soms ontbreken aan kennis over hoe om te gaan met kinderen met een concentratie stoornis en aanverwante AD(H)D problematiek.

Door JGZ professionals wordt aangegeven dat er behoefte is aan vroege *evidence based* opvoedinterventies bij jonge drukke kinderen vanaf drie jaar, in het kader van preventie.

Wachlijsten

Het wordt als problematisch ervaren dat er lange wachlijsten en beperkte verwijsopties zijn naar ondermeer gespecialiseerde instellingen in de regio (kinderpsychiatrie) voor het diagnosticeren en behandelen van kinderen en jeugdigen met ADHD. Ook zouden er vaak lange wachttijden zijn voor de aanvang van diagnostisch onderzoek en vervolgens voor het verkrijgen van de uitslagen van dit onderzoek.

Uitgangsvraag:

Vraag 3a

Hoe kan het proces van doorverwijzen en samenwerking in de keten versneld en verbeterd worden en op welke manier kan dit gecoördineerd worden?

Deelvragen:

Op welke manier kan er standaardisatie in formulieren en procedures plaatsvinden?

Op welke manier kan informatie vanuit de JGZ in de keten worden gebruikt?

Wanneer dienen de JGZ- en huisartsen door te verwijzen en naar wie; hoe verloopt het diagnostisch pad?

Welke informatie dient er op welke termijn te worden overgedragen?

Ouders

Een aantal ouders geeft aan dat het ontzettend veel energie, leeswerk en tijd kost om een verwijzing van de huisarts te krijgen, vervolgens een indicatie en een diagnose en dan nog diverse keren naar de psychiater te moeten. Aangegeven wordt dat er geen organisatie is die je bij de hand neemt. Als uitzondering wordt genoemd de stichting Balans die iemand zeer erkentelijk is voor het mee-denken en luisteren.

Ouders geven aan dat ze na de diagnose in een gat vallen wat verdere hulpverlening betreft, er nazorg en monitoring wordt gemist. Informatie en voorlichting, zoals 'gebruiksaanwijzingen' voor de omgang met het kind in de thuissituatie worden gemist. Ook wordt er een vast contactpersoon na afronding van de (diagnostische) tests gemist. Een ander knelpunt wat aangegeven wordt is dat er na een jaar bevestiging nodig is van diagnose (uit de antwoorden komt niet naar voren wat hiervoor de reden is). Aangegeven wordt dat ouders daar zelf achteraan moeten bellen. Het duurt dan soms lang voordat ze de juiste persoon te pakken hebben. Een ouder geeft aan dat ze 6 maanden moesten wachten op een indicatie, daarna nog minimaal 6 maanden op diagnose en vervolgens nog naar een psychiater moesten. Aangegeven wordt dat dit proces veel meer in één hand/organisatie zou moeten zitten. Wanneer er sprake is van een combinatie van diagnoses, bijvoorbeeld dyslexie en ADHD, zou dat door dezelfde organisatie vastgesteld moeten kunnen worden zodat de procedure van diagnoses stellen en doorverwijzen sneller verloopt.

Uitgangsvraag:

Vraag 3b

Op welke manier kunnen ouders in het gehele zorgproces betrokken worden en hoe kan er beter met hen worden samengewerkt?

Deelvragen

Op welke wijze kunnen professionals begeleiding en ondersteuning geven aan ouders (na signalering en diagnosticeren van (symptomen van) ADHD bij het kind)?

Welke voorlichting, ondersteuning, begeleiding kind/gezinsleden, ouders en leerkracht is zinvol (bijv. 'gebruiksaanwijzingen' voor thuis, psychoeducatie)?

Wat houdt goede monitoring en nazorg aan ouders in (tijdens en na het stellen van de diagnose en nadat de behandeling is ingezet)?

Diversiteit

Uit de respons op de vragenlijst komt naar voren dat er onderdiagnostiek ervaren wordt bij meisjes met ADD. Er zou veel onbekendheid zijn over ADD bij hulpverleners, dit zou onderbelicht zijn ten opzichte van ADHD. Ook zou er sprake zijn van onderdiagnose van allochtone kinderen; er zou te weinig aandacht zijn voor allochtonenproblematiek. Aangegeven wordt dat er behoefte is aan vragenlijsten in andere talen.

Aangegeven wordt dat het belangrijk is om te differentiëren tussen de comorbiditeit, leerproblemen en trauma.

Er is gebrek aan nazorg als het kind wat ouder wordt. Aangegeven wordt dat juist in de puberleeftijd medewerking van het kind erg belangrijk vereist is. Dat is juist op deze leeftijd vaak moeilijk. Er zouden meer mogelijkheden moeten zijn in vormen van begeleiding voor pubers/adolescenten en dan het liefst in groepen van pubers met dezelfde problematiek.

Uitgangsvraag:

Vraag 4

Is speciale aandacht en beleid opportuun bij: allochtonen (welke groepen?), comorbiditeit en seksen en leeftijdsverschillen?

Deelvraag

Hoe kan onderdiagnostiek bij meisjes met ADD en allochtone kinderen met AD(H)D voorkomen worden?

Zijn vragenlijsten in andere talen gewenst en zo ja, welke zijn betrouwbaar?

Welke vormen van begeleiding bij het diagnostisch proces en doorverwijzing/nazorg zijn geschikt bij jongeren vanaf de puberleeftijd met AD(H) D problematiek?

PM Behandeling

De onderwerpen in deze paragraaf zijn wel opgenomen in de knelpuntenanalyse, maar worden in eerste instantie niet uitgewerkt in uitgangsvragen. De richtlijn is bedoeld voor professionals en ouders

in de eerste lijns jeugdgezondheidszorg en richt zich op signalering, screening, diagnostiek en nazorg. Deze paragraaf beperkt zich dus tot het weergeven van de uitkomsten van de knelpuntenanalyse.

Medicatie en behandeling

Door professionals die de vragenlijst hebben ingevuld wordt aangegeven dat het niet altijd duidelijk is wie het medicatiebeleid controleert (monitoring medicatie). De vraag wordt gesteld of medicatiecontrole door de huisarts moet gebeuren of door de kinderpsychiatrie.

Het zou voorkomen dat de ingestelde therapie na de start niet standaard verder begeleid wordt, waardoor kinderen medicatie gebruiken zonder controle op bijwerkingen en inname.

Aangegeven wordt dat het soms niet goed gaat, bij het voorschrijven van vervolg medicatie door de huisarts; expertise wordt soms gemist.

Ouders

Ouders geven aan dat zij soms onduidelijkheid in behandeling van het kind ervaren, wat werkt wel en wat niet? Ook geven ze aan dat het van belang is dat er medicatiecontrole/monitoring uitgevoerd wordt door een professional, zeker bij pubers en adolescenten van 16-18 jaar.

Door ouders wordt gebrek aan ondersteuning rond medicatie ervaren en naar het zoeken van de juiste dosering en het meest geschikte middel. Er wordt onvoldoende rekening gehouden met wat werkt bij een specifiek kind. Dit kan ook financiële oorzaken hebben, omdat de medicatie die passend is bij het kind soms niet of heel minimaal wordt vergoed. Dit kan leiden tot de hoge kosten en soms andere, maar minder goede keuzes. Ook geven ouders aan dat er soms te snel naar medicatie wordt gegrepen.

Ouders geven aan dat de behandeling niet altijd op maat is en niet altijd afgestemd op het gedragsniveau en de behoeftes van het kind op dat moment. Aangegeven wordt dat er standaard behandeling ingezet wordt bij een aandoening die niet standaard is. Daarnaast zou er te weinig gewezen worden op alternatieve behandelingsmogelijkheden, zoals neurofeedback en dieetmogelijkheden.

Financiering

Samenwerkings- en doorverwijzingsproblemen blijven in stand door continue hervormingen in het jeugdgezondheidszorgstelsel en een voortdurende gebrek aan tijd, geld en goede stroomlijning/management van het zorgstelsel. Aangegeven wordt dat verzekeraars onderzoek niet altijd vergoeden.

Uitgangsvragen vanuit eerstelijns voor de MDR-ADHD-JGZ/HA

December 2010

Inleiding/Achtergronden

Begrippen: ADHD, ADD, PDD-NOS

Epidemiologie

Natuurlijk beloop en prognose

Comorbiditeit (denk aan dubbele psychiatrische diagnoses)

Etiologie; genetische factoren, invloed omgeving/systeem?

Diagnostiek

Anamnese

Welke ingangsklachten, symptomen en signalen zijn suggestief voor ADHD?

welke anamnestiche gegevens zijn relevant om het vermoeden verder te versterken (zoals symptomen in meerdere situaties: thuissituatie, school, sociale omgeving) of juist ontkrachten?

Wat is de plaats van bestaande vragenlijsten bij de huisartsgeneeskundige diagnostiek en welke zijn gevalideerd?

Wat is de dd?

Is de familieanamnese van belang?

is het van belang te informeren naar de ontwikkeling van het kind?

wat is relevante comorbiditeit om na te gaan?

problemen ouders/gezinsleden, omgeving, school in de omgang met het kind?

Is speciale aandacht en beleid opportuun bij: allochtonen(welke groepen?), genderverschillen, comorbiditeit

Lichamelijk onderzoek

Is lichamelijk onderzoek van belang bij de verdenking op ADHD (bv voor het vastleggen van de uitgangssituatie bij het voorschrijven van medicatie of voor de differentiaal diagnose)?

Aanvullend onderzoek

Is aanvullend onderzoek van belang bij verdenking op ADHD (bijvoorbeeld voor de differentiaal diagnose)?

Evaluatie

Hoe te onderscheiden tussen verschillende vormen van ADHD

is er een lichte vorm van ADHD te onderscheiden die in de eerstelijns behandelbaar is? en een ernstige vorm die in de tweede lijn thuishoort?

Beleid

Niet medicamenteus

Welke voorlichting, ondersteuning, begeleiding kind/gezinsleden + ouders + leerkracht is zinvol?

Wat kan de huisarts(praktijk) zelf bieden of in gang zetten?

Medicamenteuze behandeling

Zijn er milde vormen die in de eerste lijn behandeld kunnen worden cq kan de HA in bepaalde gevallen zelf medicatie starten? Zo ja, welke medicatie, welke dosering, welke duur en in welk afbouwschema? Bijwerkingen van medicatie bij langerdurend gebruik?

Wat is de rol huisarts bij controlebeleid: waarop controleren (lengte, bloeddruk ECG?); hoe vaak; afspraken over herhaalmedicatie; afbouw/staken medicatie (wanneer, hoe?)

Consultatie en verwijzing

Wie is hoofdbehandelaar?

Wanneer dient een huisarts door te verwijzen? Naar wie?

Wanneer wordt er terugverwezen naar de huisarts?

Hoe communiceren de verschillende zorgverleners met elkaar?

Welke informatie dient er op welke termijn te worden overgedragen?

Samenwerking

Welke disciplines zijn betrokken (medebehandeling huisarts)?

Wie heeft de regie?

Hoe werken deze disciplines met elkaar samen?

Hoe verloopt de communicatie?

Zijn er overige knelpunten ten aanzien van de huisartsgeneeskundige zorg aan kinderen met ADHD?

