

---

# **Diagnostiek en behandeling van ADHD**

---



---

Aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Onderwerp : aanbieding advies  
Uw kenmerk : GVM/GGZ/99386  
Ons kenmerk : 0780/ig/mr/606-N1  
Bijlagen : 1  
Datum : 13 november 2000

Mevrouw de Minister,

Op 4 maart 1999 vroeg u de Gezondheidsraad om advies over diagnostiek en behandeling van ADHD.

Hierbij bied ik u het advies aan dat is opgesteld door de Commissie ADHD van de Gezondheidsraad. De belangrijkste aanbevelingen betreffen het opstellen van richtlijnen voor diverse beroepsgroepen en onderzoek naar de huidige praktijk. Diagnostiek en behandeling van ADHD volgens de kwaliteitseisen is arbeidsintensief en vraagt specifieke deskundigheid van medische én psychosociale aard. Hierin kan slechts ten dele worden voorzien door taakverdeling, samenwerking en bijscholing binnen de thans beschikbare menskracht. Er is ook behoefte aan de mogelijkheid om meer hulpverleners met psychosociale deskundigheid te kunnen inschakelen ten dienste van diagnostiek, behandeling, begeleiding en afstemming.

Niet alleen met betrekking tot ADHD, maar in het algemeen dienen maatregelen om een bedreigde ontwikkeling van kinderen en jeugdigen in goede banen te leiden, zich op verschillende terreinen af te spelen. Dit geldt voor groepen én in de individuele hulpverlening. Het is van het grootste belang dat diverse instanties en disciplines, van gezondheidszorg, jeugdzorg en onderwijs, hierbij hun krachten kunnen bundelen. Ik geef u in overweging om, samen met uw collega van Onderwijs, initiatieven in deze richting met kracht te bevorderen.

Een exemplaar van het advies zend ik toe aan de minister en aan de staatssecretaris van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen. Een adviseur namens OCW heeft de commissievergaderingen bijgewoond. Een tweede adviseur kwam van de kant van de patiënten- en ouderverenigingen.

prof. dr JJ Sixma



---

# **Diagnostiek en behandeling van ADHD**

---

aan:

de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Nr 2000/24, Den Haag, 13 november 2000

---

---

De Gezondheidsraad, ingesteld in 1902, is een adviesorgaan met als taak de regering en het parlement “voor te lichten over de stand der wetenschap ten aanzien van vraagstukken op het gebied van de volksgezondheid” (art. 21 Gezondheidswet).

De Gezondheidsraad ontvangt de meeste adviesvragen van de bewindslieden van Volksgezondheid, Welzijn & Sport, Volkshuisvesting, Ruimtelijke Ordening & Milieubeheer, Sociale Zaken & Werkgelegenheid, en Landbouw, Natuurbeheer & Visserij. De Raad kan ook eigener beweging adviezen uitbrengen. Het gaat dan als regel om het signaleren van ontwikkelingen of trends die van belang kunnen zijn voor het overheidsbeleid.

De adviezen van de Gezondheidsraad zijn openbaar en worden in bijna alle gevallen opgesteld door multidisciplinair samengestelde commissies van—op persoonlijke titel benoemde—Nederlandse en soms buitenlandse deskundigen.

---

Deze publicatie kan als volgt worden aangehaald:

Gezondheidsraad: Diagnostiek en behandeling van ADHD. Gezondheidsraad: Den Haag, 2000; publicatie nr 2000/24.

Preferred citation:

Health Council of the Netherlands: Diagnosis and treatment of ADHD. Health Council of the Netherlands: The Hague, 2000; publication no. 2000/24.

---

auteursrecht voorbehouden

all rights reserved

---

ISBN: 90-5549-346-5

---

---

# Inhoud

---

Samenvatting, conclusies en aanbevelingen 9

---

Executive summary 19

---

1 Inleiding 29

1.1 Achtergrond 29

1.2 Adviesaanvraag en commissie 30

1.3 Opzet van het advies 30

1.4 Terminologie 30

---

2 Begripsbepaling, diagnostiek en vóórkomen 33

2.1 ADHD: concept, stoornis en risicofactor 33

2.2 Classificatie 35

2.3 Verschijningsvormen van ADHD 39

2.4 Klinische diagnostiek 45

2.5 Prevalentie 47

---

3 Etiologie, ontwikkeling en prognose 55

3.1 Wetenschappelijke achtergronden van ADHD 55

3.2 Ontwikkeling en prognose 57

---

4 Behandeling 65

---

4.1	Medicamenteuze therapie	66
4.2	Psychosociale behandelvormen	80
4.3	Vergelijking en combinaties van behandelmethoden	83
4.4	Alternatieve behandelvormen	87
4.5	Beschouwing	87
<hr/>		
5	Preventie, signalering en (vroeg) interventie	91
5.1	Uitgangspunten en mogelijkheden	91
5.2	De rol van verschillende organisaties	96
5.3	Onderwijs en ADHD	99
5.4	Jeugdzorg, gezondheidszorg en onderwijs: éénheid van benadering	101
<hr/>		
6	Kwaliteit van de zorg	103
6.1	Gepaste zorg	103
6.2	Samenwerking en aanvullende richtlijnen	110
<hr/>		
7	Discussie	113
7.1	De grenzen van ADHD	113
7.2	Het initiëren van medicatie en het indicatiegebied	114
7.3	Zijn niet-behandelde kinderen slechter af?	116
7.4	De hulpvraag: stimuleren of afwachten?	117
7.5	Samenwerking onderwijs en gezondheidszorg bij de ‘subklinische’ groep?	118
7.6	Aandachtszwakte: kernprobleem, subtype of iets ander?	118
7.7	ADHD bij volwassenen: diagnose gewenst?	119
<hr/>		
8	Aanbevelingen	121
8.1	Inhoud en kwaliteit van de zorg	121
8.2	Het systeem van zorg	123
8.3	Wetenschappelijk onderzoek en ontwikkeling	124
<hr/>		
	Literatuur	127
<hr/>		
	Bijlagen	145
A	De adviesaanvraag	147
B	De commissie	149
C	Classificatiecriteria voor ADHD (DSM IV)	151
D	Ouder-, patiënten- en overige organisaties	155
E	Ontwikkelingen in zorg en onderwijs	159



---

## Samenvatting, conclusies en aanbevelingen

---

De duurzame, in uiteenlopende situaties optredende en reeds op jonge leeftijd aanwezige combinatie van hyperactief en overmatig rusteloos, impulsief en ongeconcentreerd gedrag komt meer voor dan het toeval wil, heeft een duidelijke erfelijke component en kan aanleiding zijn tot grote last en belemmeringen voor kind en gezin. Kinderen met deze aanleg stellen veel hogere eisen aan de opvoedingskwaliteiten en de inzet van de ouders en aan de verdraagzaamheid van de sociale omgeving dan gemiddeld. Als zich een negatieve spiraal ontwikkelt in de interactie tussen kind en omgeving, bedreigt dit de ontwikkeling van het kind en het psychosociale evenwicht in het gezin en verslechtert de sociale prognose van het kind voor de langere termijn. We spreken dan van *attention deficit hyperactivity disorder* of ADHD. ADHD gaat vaak samen met andere vormen van psychopathologie en verhoogt de kans op verslaving, ongelukken, delicten en criminaliteit. Het wordt daarom gezien als (kinder)psychiatrisch syndroom en als een stoornis die behandeling behoeft. Het klinisch beeld van ADHD is in het algemeen complexer dan de genoemde trias van gedragskenmerken aangeeft; vaak zijn er ook problemen in de sociale vaardigheden of ontwikkelingsproblemen van spraak of motoriek. Circa de helft van de kinderen met ADHD vertoont ook overmatig opstandig en agressief gedrag (*conduct disorder*), ruim een kwart heeft ook depressieve klachten, een angststoornis of een leerstoornis. Vooral de combinatie met opstandig of agressief gedrag is prognostisch ongunstig.

De afbakening van het begrip ADHD is tot op zekere hoogte arbitrair. De instrumenten waarmee de symptomen worden vastgesteld, zijn afhankelijk van maatschappelijk-

---

ke normen, terwijl voor de beoordeling van de last en belemmering geen betrouwbare instrumenten beschikbaar zijn, zodat het klinisch oordeel zwaar weegt.

De DSM IV-classificatie van psychiatrische ziektebeelden kent drie subtypes van ADHD: het hyperactief-impulsieve, het aandachtszwakke en het gecombineerde subtype. Verreweg de meeste kennis betreft het gecombineerde subtype, dat in grote lijnen overeenkomt met de *hyperkinetic disorder* in de ICD 10-classificatie. Voor dit beeld gelden de strengste eisen aangaande ernst, diversiteit en hardnekkigheid van de symptomen. Uitspraken over ADHD en de behandeling daarvan hebben in dit advies voornamelijk betrekking op dit beeld in de leeftijdsgroep van 5 tot en met 14 jaar. De validiteit van het aandachtszwakke subtype en van ADHD bij zeer jonge kinderen en bij (jong)volwassenen is veel minder onderbouwd. Bij kinderen die net niet aan de classificatie-criteria voldoen, spreekt men van *subthreshold* problematiek.

Naar schatting heeft circa twee procent van de kinderen van 5 tot en met 14 jaar zodanig ernstige symptomen van ADHD en comorbide stoornissen dat zij op enig moment in aanmerking komen voor specifieke behandeling. Dat komt neer op ruim 40 000 kinderen, met ongeveer viermaal meer jongens dan meisjes. Bij circa éénderde van hen duren symptomen voort tot in de volwassenheid. Ongeveer 4 procent van de kinderen van die leeftijd heeft minder ernstige of minder symptomen van ADHD; soms is ook bij hen sprake van zo veel last en belemmering dat interventie gewenst kan zijn. De onderkenning van ADHD bij allochtone kinderen lijkt tekort te schieten.

Zowel het benoemen van ADHD als psychiatrische stoornis als de behandeling ervan met medicatie roept veel maatschappelijke discussie op. Goede voorlichting is van groot belang, zowel gericht op het grote publiek als op diverse beroepsgroepen die in hun werk met deze kinderen te maken hebben. Ouder- en patiëntenverenigingen vervullen hierin een belangrijke taak. In het onderwijs, de jeugdzorg en grote delen van de gezondheidszorg is nog een forse inhaalslag nodig.

---

## Diagnostiek en behandeling

Bij de diagnostiek van ADHD dienen de gezins- én de schoolsituatie betrokken te worden, met informatie uit meer dan één bron. Het bestaan van comorbiditeit moet zorgvuldig worden onderzocht. De diagnostiek vereist zowel medische als psychosociale deskundigheid.

Het doorbreken van de negatieve spiraal in de ontwikkeling van het kind is het leidende principe van interventie. Met de ‘moeilijke aanleg’ van het kind als gegeven, zijn de aangrijpingspunten gelegen in het omgaan met het kind en in het via medicatie beïnvloeden van het pathofysiologisch proces. De al ondervonden of dreigende last en belemmering zijn cruciaal voor de beslissing of behandeling zal worden voorgesteld. Elke interventie dient te beginnen met uitgebreide voorlichting en psycho-educatie.

---

Er zijn twee werkzame behandelmodaliteiten: medicatie en behandeling op gedrags-therapeutische basis in de vorm van *parent management training* (PMT) en mediatie-training van ouders en leraren. Bij deze gedragstherapeutische behandelmethoden leren ouders en leraren om direct, intensief, consistent en langdurig bepaalde leerprincipes toe te passen in de omgang met het kind. Cognitieve therapie is niet effectief gebleken.

Medicatie betekent vooral toediening van methylfenidaat, met de merknaam Ritalin. Dit is een amfetamine-achtige stof die onder de Opiumwet valt vanwege de potentieel verslavende werking. Bij normale dosering en gebruik is zo'n werking niet gebleken, maar er zijn incidentele meldingen van verslaving na illegaal gebruik via snuiven of spuiten. Het middel werkt bij 70 tot 80 procent van de kinderen direct merkbaar in op de trias van gedragskenmerken. Het huidige preparaat werkt circa vier uur; het aantal doses per dag is (bij kinderen) meestal twee of drie en wordt individueel bepaald. Bij 20 tot 30 procent van de kinderen zijn er, meest alleen in het begin, bijwerkingen; in één op de tien gevallen is dit een reden om de medicatie te staken. De veiligheid en de effectiviteit van het middel op de korte termijn en voor kinderen van 5 tot 14 jaar is goed onderbouwd, die bij langdurig gebruik of op de lange termijn is niet bekend. De beschikbare gegevens gelden niet zonder meer voor andere groepen (zoals zeer jonge kinderen en volwassenen) en bij ernstige comorbiditeit (zoals depressie, verslaving of antisociale persoonlijkheidsstoornis).

Geprotocolleerd werken levert bij beide modaliteiten een aanzienlijke verbetering op van het resultaat. Medicatie, ingebed in een zorgvuldig systeem van voorlichting, begeleiding en monitoring, blijkt bij veel kinderen tijdens de behandelperiode het meest effect te hebben op de drie kernsymptomen. Intensieve gedragsmediatietherapie is ook werkzaam en kan, vooral in minder ernstige gevallen, voldoende effect hebben; is het resultaat niet voldoende, dan kan medicatie alsnog aanzienlijk bijdragen aan een gunstig effect. Wat betreft de andere domeinen, zoals de sociale interactie, psychische problemen en de schoolprestaties, is er amper verschil tussen de effecten van de twee behandelmodaliteiten, zij het dat het effect van gedragstherapie iets langer beklijft. Combinatie van beide vermindert de benodigde dosering van de medicatie. Kinderen met ADHD én een angststoornis hebben relatief veel baat bij gedragstherapie. De keuze voor een behandelvorm dient individueel bepaald te worden na gedegen diagnostiek en rekening houdend met de voorkeuren en mogelijkheden van de ouders en de omgeving.

Er zijn nog talloze vragen over de meest effectieve en doelmatige inzet in verschillende situaties. Zowel de benodigde intensiteit, duur en herhaling van als de beschikbare deskundigheid voor gedragstherapeutische interventie is van groot belang voor de uitvoerbaarheid en de kosten. Onderzoek op dit gebied is dringend gewenst.

Er zijn nog geen overtuigende aanwijzingen dat de prognose op langere termijn door behandeling — welke dan ook — verbetert; dit geldt zowel voor korter durende als voor gecontinueerde behandeling. Longitudinaal onderzoek is dringend gewenst, waarbij ook

de eventuele bijwerkingen van medicatie op lange termijn kunnen worden gemonitord. De keuze van de uitkomstmaten dient daarbij meer te omvatten dan de kernsymptomen.

De mening van ouders over de behandelmethode is in het algemeen, zowel vooraf als achteraf en onafhankelijk van het effect, positiever voor de gedragstherapeutische interventie. Er zijn aanwijzingen, ook uit een Nederlandse steekproef, dat de medicatie veelal niet langer dan anderhalf jaar gebruikt wordt, met een kleinere groep langgebruikers. Er zijn geen criteria voor de optimale behandelduur en het optimaal te bereiken effect, op geleide waarvan de medicatie gestaakt kan worden. Het is daarom niet duidelijk hoe de gebruikscijfers geïnterpreteerd moeten worden.

---

### **Kwantitatieve gegevens over de hulpverlening**

Onderzoek in het buitenland laat de laatste jaren een sterke toename zien van de aanmeldingen van kinderen met ADHD. Dit is in Nederland vrijwel zeker ook het geval. Sinds circa 1993 stijgt het gebruik van Ritalin internationaal en ook in Nederland zeer sterk. In 1999 hebben in totaal circa 30 000 kinderen en jongeren tot 19 jaar het middel gebruikt, van wie 20 procent meisjes. De top van het gebruik ligt bij jongens rond de negen jaar. Er is een verbreding bespeurbaar, vooral naar de wat oudere leeftijdsgroep: 15 procent van de gebruikers is ouder dan 15 jaar. De stijging in het gebruik lijkt zich bij alle voorschrijvers voor te doen en er is nauwelijks sprake van clustering rond bepaalde praktijken. Kinderartsen hebben het grootste aandeel in het initiëren van een medicamenteuze behandeling, namelijk bij ongeveer de helft van de gevallen; kinderpsychiaters nemen een kwart voor hun rekening. Huisartsen zien regelmatig kinderen met psychosociale en gedragsproblemen en worden in toenemende mate geconfronteerd met vragen over ADHD. Per jaar zijn zij gemiddeld bij twee tot drie kinderen met ADHD betrokken bij de medicatie, een enkele maal ook bij het initiëren ervan. In totaal, voor alle huisartsen tezamen, gaat het om de helft respectievelijk zes tot twintig procent van de kinderen met ADHD.

Verreweg de meeste kinderen met ADHD volgen het gewone basisonderwijs. Bij een klassegrootte van gemiddeld 25 kinderen bevindt zich in ruim de helft van de klassen een kind met ADHD.

---

### **De kwaliteit van diagnostiek en behandeling**

Er is geen uitspraak mogelijk over de vraag in hoeverre de medicatie verantwoord wordt voorgeschreven. Buitenlandse publicaties geven aanwijzingen voor nogal wat lacunes in de kwaliteit van de zorg bij ADHD, vooral, maar zeker niet alleen, in de (algemene en pediatrie) eerstelijns praktijk. Er is onvoldoende zicht op de daadwerkelijke hulpverlening in Nederland, kwantitatief én kwalitatief. Nader onderzoek is dringend aangewezen. Dit onderzoek dient naast de kinderpsychiatrie ook de jeugd-GGZ, de kindergenees-

---

kunde en de huisartsgeneeskunde en enkele andere medische specialismen te omvatten, zoals de (kinder)neurologie en de revalidatiegeneeskunde.

Richtlijnen en protocollering hebben een sterk positieve invloed op de kwaliteit van diagnostiek en behandeling. De Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie heeft ten behoeve van (kinder- en jeugd)psychiaters richtlijnen opgesteld. Het is zeer gewenst dat, in samenwerking tussen de diverse betrokken beroepsverenigingen en met medewerking van de patiënten/cliënten-organisaties, hierop aansluitende richtlijnen worden opgesteld ten behoeve van de bijdrage van andere artsen en van gedragswetenschappers. Die voor kinderartsen en gedragswetenschappers hebben de hoogste prioriteit.

Richtlijnen dienen onder meer betrekking te hebben op het herkennen van gedragsproblematiek als ADHD en van de factoren die aan de problematiek bijdragen, het schatten van de ernst van de gevolgen, het vaststellen van comorbiditeit, de inhoud en opzet van psycho-educatie en de voorlichting over de diverse hulpverleningsmogelijkheden en ouder- en patiëntenorganisaties, deskundige verwijzing, het monitoren van de behandeling (inclusief medicatie) en — ten slotte — op de verschillende methoden om de respons op en de optimale dosering van medicatie te bepalen. Er is grote behoefte aan de ontwikkeling van eenvoudig te hanteren instrumenten voor verkennende diagnostiek.

Kinder- en jeugdpsychiaters zullen, als de bij uitstek deskundigen op dit gebied, hun expertise meer dan nu dienen in te zetten ter consultatie en ondersteuning van minder gespecialiseerde hulpverleners. Versterking van de eerstelijns op het gebied van de GGZ is noodzakelijk en het is van het grootste belang dat huisartsen goed geïnformeerd zijn over de criteria voor diagnostiek, behandeling en verwijzing, ook van ADHD. Er is dan ook dringend behoefte aan bijscholingsprogramma's voor de eerstelijns op het gebied van de GGZ in het algemeen en psychische en gedragsproblemen bij kinderen in het bijzonder, met prioriteit voor verkennende diagnostiek en psycho-educatie.

Kinderartsen en enkele andere specialisten nemen ten aanzien van deskundigheid een tussenpositie in; voor zover bekend varieert de kwaliteit van en ervaring met diagnostiek en behandeling sterk. Wel is er in principe in elke kinderartsenpraktijk een aandachtsfunctionaris ADHD en een psychosociaal team. Gezien de dominante positie van kinderartsen bij het initiëren van medicatie in verband met ADHD, dient de opleiding en nascholing meer dan nu garantie te bieden voor voldoende deskundigheid op het gebied van diagnostiek en behandeling. Ten behoeve van de diagnostiek, de psycho-educatie en de samenwerking met het onderwijs en andere instanties dienen voorwaarden gesteld te worden aan de deskundigheid en de beschikbaarheid van gedragswetenschappelijke en HBO-opgeleide professionals in het psychosociaal team.

Voor het initiëren van medicatie acht de commissie extra waarborgen nodig. Huisartsen en andere artsen zonder gespecialiseerde expertise dienen alleen over te gaan tot het initiëren van medicatie als de diagnose ADHD is gesteld op basis van informatie van

zowel gezin als schoolmilieu, als het gaat om een kind tussen de 6 en 14 jaar, als er geen ernstige symptomen zijn van comorbide stoornissen en als de arts voldoende op de hoogte is van methoden om de optimale dosering te bepalen en het effect (inclusief bijwerkingen) te monitoren. Medicatie mag alleen worden aangeboden in combinatie met psycho-educatie, opvoedingsadviezen, overleg met de school en zo nodig verdere begeleiding van kind en ouders.

De kwaliteitsbewaking van het voorschrijven van methylfenidaat dient geïntensiveerd te worden; registratiegegevens op basis van de Opiumwet maken dit goed mogelijk. Intensieve en langdurige monitoring van effecten is nodig om zicht te krijgen op de veiligheid bij langdurig gebruik en op de lange termijn.

In de jeugd-GGZ en bij de Bureaus Jeugdzorg is de diagnostiek en behandeling bij gedragsproblemen vaak in eerste instantie in handen van hulpverleners met gedragswetenschappelijke achtergrond. Er moeten formele eisen gesteld worden aan hun deskundigheid op het gebied van onderkende diagnostiek van psychopathologie. Zij dienen ook volgens richtlijnen te handelen en de diagnose ADHD niet te stellen zonder inschakelen van medische deskundigheid. Ook moeten er garanties zijn voor een tijdig overwegen van medicatie.

De diagnostiek van ADHD is bij kinderen onder de zes jaar en bij volwassenen om diverse redenen moeilijker. Over de beste medicatiekeuze bij deze groepen bestaat nog onvoldoende kennis. Medicatie bij kinderen onder de zes jaar kent extra risico's en bij (jong)volwassenen dient het risico op misbruik serieus genomen te worden. Diagnostiek en behandeling van ADHD bij deze groepen horen thuis bij de (kinder- en jeugd)psychiater.

---

### **Medicatie bij sub-threshold ADHD en andere gedragsproblemen**

De werkzaamheid van methylfenidaat is niet typisch voor of beperkt tot kinderen met ADHD. Verbeterde concentratie en verminderde impulsiviteit zijn ook aangetoond bij 'normale' kinderen. Het is aannemelijk dat een positief effect kan optreden bij kinderen met *sub-threshold* ADHD die relatief grote problemen hebben in het gezin, op school of elders. Er zijn ook aanwijzingen voor een positieve beïnvloeding van agressief opstandig gedrag bij kinderen met of zonder symptomen van ADHD. De effectiviteit in diverse situaties en ten opzichte van andere interventies is echter in deze groepen niet onderzocht.

Populatieonderzoek in de VS heeft aangetoond dat het aantal kinderen die methylfenidaat krijgen zonder aan de diagnostische criteria voor ADHD te voldoen, even groot of groter is dan het aantal gebruikers dat wel aan de criteria voldoet. Het gaat om kinderen met *sub-threshold* ADHD en om kinderen met meer ADHD-achtige gedragskenmerken en oppositioneel gedrag dan gemiddeld, maar niet altijd in alle situaties of gepaard gaand met duidelijke last en belemmering voor het kind. Medicatie voor kinderen met *sub-*

---

*threshold* ADHD of symptomen van een oppositionele of agressieve gedragsstoornis moet niet bij voorbaat uitgesloten worden, maar het gevaar van een onverantwoorde en ongewenste uitbreiding van de indicatie dreigt. Daarom dient in de huidige situatie medicatie bij deze groepen slechts onder voorwaarden plaats te vinden: in individuele gevallen na gespecialiseerde diagnostiek, met zorgvuldige evaluatie vanuit de kinderpsychiatrie en in het kader van wetenschappelijk onderzoek. Het uitproberen van het effect van psychostimulantia bij een kind met niet-specifieke gedragsproblemen is buiten deze voorwaarden ongewenst.

---

## **Preventie, signalering en vroege interventie**

Aangetoond is dat populatiegerichte programma's van algemene opvoedingsondersteuning het vóórkomen van gedragsproblemen gunstig kunnen beïnvloeden. Ook met betrekking tot ADHD is zo'n invloed niet uit te sluiten, vooral in groepen met een cumulatie van specifieke risicofactoren, maar een dergelijk effect is moeilijk aan te tonen. Er zijn geen specifieke risicofactoren voor ADHD te benoemen die op individueel niveau voorspellende waarde hebben. Screening in de (jonge) populatie op gedragskenmerken, als 'voorlopers' van symptomen van ADHD, dient dan ook te worden afgewezen.

Vroege signalen van ontwikkelingsproblemen, leidend tot opvoedingsvragen van ouders, zijn vaak ongedifferentieerd en hebben een relatief geringe voorspellende waarde voor het ontstaan en de aard van een specifieke, te benoemen, stoornis. Daarom wordt vanuit de hulpverlening vaak geen actie ondernomen, hoewel zo kostbare tijd verloren kan gaan. Vroege interventie op basis van een individuele hulp- of opvoedingsvraag is mogelijk en gewenst; deze zal primair het karakter moeten hebben van algemene opvoedingsondersteuning, zo nodig overgaand in een meer specifieke benadering.

---

## **Hulpverleningstrajecten**

Er is behoefte aan trapsgewijze signalering en een scala van meer en minder gespecialiseerde interventiemogelijkheden met diverse ingangskanalen. Hierbij zullen veel personen en instanties betrokkenen zijn: het schoolsysteem, vóórschoolse organisaties, de jeugd/schoolgezondheidszorg, het Bureau Jeugdzorg, de eerstelijns gezondheidszorg, paramedici, jeugd-GGZ en medische specialisten. Om te zorgen dat kind en gezin tijdig de hulp krijgen die nodig is, dienen zij samen te werken met een efficiënte inzet van deskundigheid, menskracht en middelen. De huisarts en het Bureau Jeugdzorg kunnen hierin een sleutelpositie vervullen. Vroege signalering heeft weinig zin als er niet voldoende mogelijkheden zijn voor vroege interventie of doorverwijzing. Laagdrempelige hulp, in de vorm van voorlichting, oudercursussen en opvoedingsondersteuning, dient beschikbaar te zijn voor ouders met opvoedingsvragen rond kinderen met gedragsproblemen.

Hier ligt een belangrijke taak voor de jeugdgezondheidszorg, in samenwerking met andere organisaties op dit gebied, zoals zelfstandige bureaus voor opvoedingsondersteuning en de jeugd-GGZ.

De Bureaus Jeugdzorg in hun huidige opzet bieden onvoldoende garantie dat kinderen met ADHD voldoende en passende zorg krijgen. Ze dienen structureel beschikking te krijgen over adequate individueel-diagnostische deskundigheid, zowel op medisch gebied als op dat van de psychopathologie, en moeten functioneren binnen een helder systeem van samenwerking en verwijzing. Hun centrale *intake*-functie dient geen belemmering te vormen voor intercollegiale consultatie.

---

## Onderwijs

In veel gevallen is het oordeel van de school doorslaggevend voor de (h)erkenning van gedragsproblemen. Een eerste selectie van leerlingen die in aanmerking komen voor diagnostiek en behandeling in de gezondheidszorg dan wel voor hulp van andere hulpkrachten en instanties, moet (ook) binnen het onderwijs gemaakt kunnen worden. Leerlingen dienen, in overleg met de ouders en vaak ook de schoolarts, tijdig naar de huisarts of het Bureau Jeugdzorg verwezen te worden. Ter vermijding van onnodige verwijzingen is een kwalitatief goede leerlingzorg nodig, met adequate infrastructuur en samenwerking en afstemming van het hulpaanbod van school, school(jeugd)gezondheidszorg en jeugd-GGZ. Er zijn goede argumenten om deze samenwerking op bovenschools niveau tot stand te brengen (Weer Samen Naar School, WSNS).

Het onderwijs zal meer bekend moeten raken met de ontwikkelingspathologie van kinderen. Schoolbegeleidingsdiensten zullen hun inzet en de deskundigheid van hun leerlingbegeleiders op het gebied van de individuele beoordeling en begeleiding moeten vergroten.

---

## Kenniscentrum

Gezien de vele betrokkenen bij de hulp aan ouders en kinderen met ADHD en de inhaal-slag die gemaakt moet worden op het gebied van kennis over het beeld en de behandeling, dient de overheid het ontwikkelen van een kenniscentrum op dit gebied te bevorderen. Dit dient als taak te hebben voorlichting te geven aan zowel consumenten als professionals in gezondheidszorg, jeugdzorg en onderwijs over scholing, behandelmethoden, protocollen, mogelijkheden voor opvang enzovoort. Een dergelijk centrum zou gekoppeld moeten zijn aan wetenschappelijk onderzoek, maar zelf meer praktisch gericht moeten zijn; deelname van de specifieke ouder- en patiëntenorganisaties is onontbeerlijk.



---

## Wetenschappelijk onderzoek en ontwikkeling

Er is dringend behoefte aan onderzoek, zowel kwantitatief als kwalitatief, naar de praktijk van diagnostiek en behandeling van ADHD in Nederland. Dit onderzoek dient naast de kinderpsychiatrie tenminste de jeugd-GGZ, de kindergeneeskunde en de huisartsgeneeskunde te omvatten. Gezien de maatschappelijke relevantie en de complexiteit van dergelijk onderzoek, dient de overheid hierin een stimulerende rol te spelen. Van even groot belang is onderzoek naar de mogelijkheden om de diverse behandelmethoden te optimaliseren, qua opzet én uitvoering. Het onderzoek zal bij verschillende groepen moeten worden uitgevoerd: kinderen van 5 tot 14 jaar, zeer jonge kinderen, adolescenten en volwassenen. De meest effectieve en doelmatige inzet van de verschillende methoden, ook bij *sub-threshold* ADHD, vraagt onderzoek op regionaal niveau, waarin instellingen voor onderwijs en gezondheidszorg participeren. De effecten van langdurig gebruik van methylfenidaat en van eventuele late effecten van vroeger gebruik dienen te worden onderzocht door middel van langdurige en intensieve monitoring.



---

## Executive summary

Health Council of the Netherlands: Diagnosis and treatment of ADHD. Health Council of the Netherlands: The Hague, 2000; publication no. 2000/24

---

The persistent and pervasive combination of hyperactive and abnormally restless, impulsive and unconcentrated behaviour from early age on is more common than chance alone would dictate, has a distinct hereditary component and can present serious problems for afflicted children and their families. Compared to their peers, children thus predisposed place greater demands on parenting skills and effort, and may put their social environments' tolerance to the test. If the interaction between the child and its environment is caught in a negative spiral, this may threaten the child's development and the psychosocial balance within its family. This may well have an adverse effect on the child's social prognosis in the long run. Under such circumstances, the described condition is classified as *attention deficit hyperactivity disorder*, or ADHD. ADHD is often accompanied by other psychopathological conditions and is associated with an increased risk of addiction, involvement in accidents, antisocial and criminal behaviour. It is therefore regarded as a (childhood) psychiatric syndrome and as a disorder that requires therapy. In most cases, the clinical picture associated with ADHD is more complex than the mere combination of the three behavioural characteristics referred to above. Children with ADHD frequently lack social skills or have developmental problems in speech or motor control. About half of them are also liable to present with defiant and aggressive behaviour (i.e. to have a 'conduct disorder'), while at least one out of four is prone to depression or anxiety or has a learning disorder. The combination of ADHD and defiant-aggressive behaviour particularly affects the prognosis adversely.

The definition of ADHD is to a certain extent arbitrary. The instruments to identify the symptoms depend on societal norms, and no reliable tools exist for assessment of the

---

associated impairment. Hence, much depends on the clinical judgement in each individual case.

The DSM IV classification of psychiatric disorders does distinguish between three subtypes of ADHD: the predominantly hyperactive-impulsive, the predominantly inattentive and the combined type. The bulk of the scientific evidence relates to the combined type, which is broadly similar to the hyperkinetic disorder defined within the ICD 10 classification. Diagnosis of this subtype depends on comparatively strict conditions relating to the seriousness, pervasiveness and persistence of the symptoms. The report in hand regarding ADHD and its treatment relates primarily to this subtype, as found in children between five and fourteen years old. There is much less evidence to support the recognition of the predominantly inattentive type or the recognition of ADHD in younger children or (young) adults. Children whose condition just falls short of the classification-criteria are considered to have a sub-threshold problem.

It is estimated that about 2 per cent of children between the age of five and fourteen display symptoms of ADHD and comorbid disorders that are sufficiently serious to warrant treatment at any given time. In the Netherlands, that equates to forty thousand children, amongst whom boys outnumber girls by four to one. In roughly one third of these cases, the symptoms persist into adulthood. About 4 per cent of the children of this age exhibit less serious or fewer symptoms of ADHD; however, their condition can also be sufficiently problematic to make intervention desirable. The diagnosis of ADHD in children from ethnic minority backgrounds appears to be inadequate.

Both the acceptance of ADHD as a psychiatric disorder and its treatment with medication generate ample social debate. It is of great importance that both the general public and the professional groups dealing with affected children have access to good information. Parent and patient support groups have a significant role to play in this context. Workers in the field of education, youth welfare and major sections of the health care sector certainly have to catch up on their knowledge.

---

## **Diagnosis and treatment**

Knowledge about a child's family circumstances and school environment should be taken into account when considering the diagnosis of ADHD, making use of information from more than one source. In addition, the presence of comorbidity should be carefully investigated. Diagnosis of the condition requires both medical and psychosocial expertise.

Intervention should be primarily aimed at reversing the negative spiral in the child's development. Given the child's 'difficult disposition', the emphasis needs to be on handling the child and its behaviour and influencing the pathophysiological process by the provision of medication. The observed or imminent impairment is critical in deciding

---

whether treatment is appropriate. All interventions should start with providing comprehensive information and psycho-education.

Two modes of treatment are known to be effective: medication, and behavioural therapy based on parent management training (PMT) and mediation training for parents and teachers. Through these forms of training, parents and teachers learn to apply certain didactic principles on a contingent, consistent and prolonged basis when dealing with the child. Cognitive therapy has not proved effective.

Medication primarily means the administration of methylphenidate, which is marketed under the name Ritalin. This is an amphetamine-like substance which, because of its addictive potential, falls within the scope of the Opium Act. There is no evidence that the drug is addictive when taken in the normal recommended dosages, but a few cases of addiction following illegal use through inhalation or injection have been reported. Methylphenidate produces an immediate discernible positive effect on the three core behavioural characteristics of ADHD in 70 to 80 per cent of children. In its present preparation, it is effective for about four hours; the number of doses per day is determined for each case individually, but two or three is adequate for most children. Some 20 to 30 per cent of recipients suffer side-effects, usually when they start taking the drug; in one out of ten, the side-effects are serious enough to suspend medication. Robust data is available regarding the safety and efficacy of the drug in the short term and in the treatment of children aged between five and fourteen. Less is known, however, about the implications of prolonged use or about methylphenidate's long-term effects. Nor can it be assumed that the drug would have the same effect on other groups (e.g. very young children or adults) or in cases of serious comorbidity (e.g. depression, addiction or antisocial personality disorder).

With both modes of treatment, a protocol-based approach gives a considerably better outcome. In many cases, the greatest effect on the three core symptoms during the treatment period is achieved by medication combined with a carefully planned programme of information, counselling, supervision and monitoring. Intensive behavioural mediation therapy has also been found to be effective and can be sufficient on its own, especially in the less serious cases; where such therapy does not have the desired result, medication can enhance the efficacy of the treatment programme considerably. In other domains, such as social interaction, psychological well-being and academic performance, there is little difference between the two modes of treatment, other than that the effects of behavioural therapy are slightly longer-lasting. Where medication is given in combination with behavioural therapy, the drug can be administered in lower doses. Children with both ADHD and an anxiety disorder are more likely to respond to behavioural therapy. The most appropriate form of treatment should be selected for each case individually following thorough diagnostic assessment

and taking account of the wishes, opinions and capacities of the parents and the environment.

Countless questions remain concerning the most effective and efficient way to proceed under various circumstances. The feasibility and cost of intervention based on behavioural therapy depends greatly on the intensity, duration and frequency of the treatment required, and on the availability of the requisite expertise. Research is urgently needed in this field.

There is no convincing evidence that short-term or continuous treatment of any kind improves the long-term prognosis for patients with ADHD. There is an urgent need for longitudinal research, partly with a view to monitoring the possible long-term side-effects of medication. Assessment of the effects of treatment should not be confined to the core symptoms.

Generally speaking, both before and after treatment, parents are more positive about treatment based upon behavioural therapy, irrespective of the outcome. There are indications, also in the Netherlands, that medication is mostly taken less than eighteen months, with a smaller group of long-term users. There are no criteria by which it is possible to determine the optimum duration of treatment or the optimum effect (as a basis for discontinuing medication). This complicates meaningful interpretation of the data on medication use.

---

### **Quantitative data on the provision of care**

Research in other countries has shown that the number of ADHD-related visits to physicians has increased sharply in recent years. This is almost certainly the case in the Netherlands as well. Since about 1993, the use of Ritalin has risen enormously, both in the Netherlands and elsewhere. In 1999, the number of users under the age of nineteen was roughly thirty thousand, of whom 20 per cent were girls. The drug is most commonly used by boys aged about nine. However, usage is spreading to other groups, particularly to older children: 15 per cent of users are now more than fifteen years old. The frequency of Ritalin prescription is rising within primary and specialist care; there is almost no clustering of cases around certain practices.

Drug treatment is most commonly initiated by paediatricians (roughly half of all cases), followed by child psychiatrists (about a quarter of all cases). General practitioners regularly see children with psychosocial and behavioural problems and increasingly find themselves having to deal with questions regarding ADHD. The average general practitioner is involved in the administration of medication to children with ADHD two or three times a year, occasionally initiating drug treatment. Overall, general practitioners are involved in about half of all ADHD cases where medication is given; they start medication in between 6 and 20 per cent of all such cases.

---

The vast majority of children with ADHD attend regular primary school. Given an average class size of twenty-five children, more than half of all primary school classes will have a child with ADHD.

---

## **The quality of diagnosis and treatment**

It is impossible to make any statement about the extent to which medication is prescribed appropriately and responsibly. Studies conducted in other countries indicate that in relation to ADHD, the quality of care is lacking in some respects, particularly – but by no means exclusively – in (general and pediatric) primary practice. Not enough quantitative or qualitative data is presently available regarding the care given to patients with ADHD in the Netherlands. Research is urgently needed to provide such data, embracing the fields of child psychiatry, mental health care for the young, paediatric medicine, general practice and various other medical specialisms, including (paediatric) neurology and rehabilitative care.

Guidelines and protocols have a marked positive influence on the quality of diagnosis and treatment. The Netherlands Psychiatric Association has drawn up guidelines for use by (child and youth) psychiatrists. It is highly desirable that, with the involvement of the various relevant professional associations and organisations representing patients/clients, complementary guidelines are produced to support the work of other physicians and behavioural experts. Priority should be given to guidelines for paediatricians and behavioural therapists.

These guidelines should deal with issues such as positively identifying behavioural problems to be ADHD, recognising the contributory factors, estimating the seriousness of the impairment, identifying comorbid conditions, establishing the nature and structure of psycho-education, providing information about the various forms of care available and about parent and patient support groups, referring cases to specialists, monitoring treatment (including medication) and – finally – assessing the patient's response to medication and setting dosages accordingly. There is also a great need for exploratory diagnostic tools that are convenient to use.

As the obvious experts in this field, child and youth psychiatrists should support less specialised practitioners and make their expertise available on a consultative basis more than they do at present. First-line mental health care needs to be strengthened and it is vital that general practitioners are properly informed about the criteria for diagnosis, treatment and referral in cases involving disorders such as ADHD. To this end, in-service training is urgently needed to update the knowledge of primary care providers regarding mental health care issues in general and regarding childhood psychiatric and

behavioural problems in particular, with special emphasis on exploratory diagnosis and psycho-education.

In terms of their expertise in this field, paediatricians and certain other specialists occupy an intermediate position; it is believed that the quality of and experience with diagnosis and treatment varies considerably. However, every paediatric unit should theoretically have one paediatrician with special responsibility for ADHD and a psychosocial team. Given the predominant role that paediatricians play in initiating medication in ADHD cases, both the basic training and in-service training given to paediatricians should ensure more effectively than it presently does that these specialists possess the expertise needed for the diagnosis and treatment of the condition. With a view to improving diagnosis, psycho-education and co-operation with the teaching profession and other groups, strict requirements should be formulated regarding the expertise and availability of behavioural and psychosocial experts.

The Health Council Committee believes that additional safeguards are needed in connection with the initiation of medication. General practitioners and other non-specialist doctors should only initiate medication if ADHD has been diagnosed on the basis of information from both the family and school environment, if the patient is between six and fourteen years old, if there are no serious symptoms of comorbid disorders, and if the doctor is fully aware of the methods for ascertaining the optimum dose and monitoring the effects (including any side-effects) of the medication. Medication should only be given in combination with psycho-education, pedagogical counselling, liaison with the school and, where necessary, further supervision of the child and its parents.

Quality control should be intensified in connection with the prescription of methylphenidate; this should be feasible, given that the drug is covered by the Opium Act and detailed records of its prescription therefore have to be kept. Intensive and long-term monitoring of the drug's effects is necessary in order to obtain information about the safety of prolonged use and its long-term health implications.

Within the field of mental health care for the young and at the Youth Welfare Agencies, the diagnosis and treatment of behavioural problems is often the responsibility of professionals whose background is in psychology and behavioural therapy. Formal requirements need to be made regarding their expertise in the field of specific psychopathological diagnosis. Steps should also be taken to ensure that such professionals work according to guidelines, do not diagnose ADHD without bringing in appropriate medical expertise and consider medication timely and promptly.

For various reasons, the diagnosis of ADHD in children of less than six and in adults is more complex. There is still not enough knowledge about the most appropriate forms of medication for patients in these groups. The prescription of medication for children under six entails additional risks, while with (young) adults there is a real

---



possibility of abuse. The diagnosis and treatment of ADHD in these groups should be left entirely to (child and youth) psychiatrists.

---

### **Medication for sub-threshold ADHD and other behavioural problems**

The effect of methylphenidate is not typically limited to children with ADHD. It is also known to improve concentration and reduce impulsiveness in ‘normal’ children. It is believed that the drug can benefit children with sub-threshold ADHD experiencing relatively serious problems at home, at school or in other areas of their life. There are also indications that it can diminish defiant and aggressive behaviour in children with or without symptoms of ADHD. However, its efficacy in these groups in various situations and in relation to other interventions has yet to be studied.

Surveys conducted in the US have shown that the number of cases where methylphenidate is prescribed, although the criteria for the diagnosis of ADHD are not met, is at least as great as the number of prescription cases where the criteria are met. Cases of the first kind typically involve children with sub-threshold ADHD or who display more ADHD-like behavioural characteristics and antagonistic behaviour than average, but whose behaviour is not necessarily pervasive or obviously resulting in impairment.

The use of medication for children with sub-threshold ADHD or symptoms of an defiant or aggressive behavioural disorder is not necessarily wrong, but there is a danger of inappropriate and undesirable broadening of the indication. For the time being, therefore, medication should be prescribed for these groups only under certain circumstances: in individual cases following specialised diagnosis, subject to careful psychiatric evaluation and in the context of medical research. Under any other circumstances, the ‘speculative’ prescription of psychostimulants for children with non-specific behavioural problems is undesirable.

---

### **Prevention, identification and early intervention**

It has been demonstrated that parenting support programs aimed at the general public can reduce the incidence of behavioural problems. It is quite possible that such programs may be beneficial in relation to ADHD, and especially in groups subject to an accumulation of non-specific risk factors. However, effects of this kind are difficult to demonstrate. No specific risk factors with any predictive value on the individual level have been identified for ADHD. Screening the (young) population for behavioural characteristics regarded as the precursors of ADHD symptoms could not therefore be justified.

---

The early signs of developmental problems that cause parents to raise questions regarding the upbringing of their children are often poorly differentiated and have little predictive value in relation to the actual development or nature of a specific disorder. Therefore, health care professionals often take no action, even though this can result in valuable time being lost. Yet enough is now known to suggest that early intervention on the basis of an individual request for assistance or advice on the upbringing of a child is both feasible and desirable. Such intervention would initially consist of general parenting support, with a more specific approach being subsequently adopted where necessary.

---

### **Pathways of care**

There is a need for a staged identification mechanism and a range of more and less specialised intervention options with various points of entry. A system of this kind would require the involvement of numerous professions and institutions: the teaching profession, pre-school organizations, youth/school health care workers, the Youth Welfare Agencies, primary health care practitioners, paramedics, medical specialists and those providing mental health care for the young. Prompt provision of appropriate care to afflicted children and their families depends on co-operation between these players and the efficient deployment of expertise, manpower and resources. General practitioners and Youth Welfare Agencies play a key role in this context.

The early identification of problems serves little purpose if there is insufficient scope for prompt intervention or referral. Low-threshold assistance in the form of information, parenting and family support should be available to parents with concerns about the upbringing of children who display behavioural problems. The provision of such assistance is primarily a task for the youth health care sector, working closely with other organisations involved in the field, such as independent agencies for pedagogical counselling and organisations providing mental health care for the young.

As presently organised, the Youth Welfare Agencies cannot be depended upon to ensure that children with ADHD receive sufficient or appropriate care. The presence of adequate diagnostic expertise in medical and psychopathological disciplines needs to be structurally assured, and the Agencies need to work within a clear system for co-operation and referral. Their central intake-function should not form an obstacle to intercollegiate consultation.

---

### **The educational system**

In many cases, the opinion of the school is crucial in relation to the identification and recognition of behavioural problems. It is important that the teaching profession is able to make a preliminary identification of pupils for whom diagnosis and treatment within

---

the health care system or help from other sectors is indicated. In consultation with parents and — often — the school doctor, problem pupils should get timely referred to their general practitioners or the local Youth Welfare Agency. To avoid inappropriate referrals, high-quality pupil care is required, backed up by a good infrastructure and proper co-operation, as well as harmonisation of the assistance available through schools, the school (youth) health care system and the mental health care system for the young. There are good reasons for effecting such co-operation at a supra-school level (Back to School Together, WSNS).

Greater understanding of developmental pathology is required within the educational system. To this end, school supervision departments will need to increase their input and the expertise of their pupil supervisors in the field of personal assessment and guidance.

---

### **Knowledge centre**

Given the large number of actors involved in the assistance of children with ADHD and their parents, and the amount that needs to be done to promote awareness of the condition and its treatment, the government is advised to promote the development of a knowledge centre in this field. The role of such a centre would be to inform health care, youth welfare and education consumers and professionals about training, treatment methods, protocols, residential care facilities and so on. The centre would need to have ties with the medical research community, but should itself have a more practical orientation. The involvement of organisations representing ADHD patients and their parents would be essential.

---

### **Scientific research and development**

Research is urgently needed to gather both quantitative and qualitative data on the way ADHD is actually diagnosed and treated in the Netherlands. It is necessary to examine the way the condition is dealt with not only by child psychiatrists, but also by paediatricians, general practitioners, those providing mental health care for the young, and possibly other groups as well. In view of the social importance and complexity of any such research programme, the government should play a facilitative role. Equally important is research to explore the scope for optimising the organisation and provision of the various kinds of treatment. In this context, distinction should be made between children between five and fourteen years old, very young children, adolescents and adults. The most effective and efficient ways of using the various methods for the treatment of ADHD and sub-threshold ADHD should be investigated at the regional level, with the involvement of educational and health care institutions. Furthermore, long-term and intensive monitoring programmes are required to study the implications of

prolonged methylphenidate use and to identify any late effects that the drug's use may have.

# Inleiding

---

## 1.1 Achtergrond

Sinds het begin van de jaren negentig neemt het gebruik van het middel methylfenidaat ter behandeling van kinderen met hyperactiviteit en aanverwante gedragsproblematiek, gevat onder de diagnose ADHD, zeer sterk toe. Dit roept vragen op, deels met betrekking tot diagnostiek, opvang en hulpverlening, maar deels ook van bredere maatschappelijke aard. Veelal wordt gesteld dat gedragsproblemen bij de jeugd toenemen. Het is onduidelijk of dit werkelijk het geval is en wat daarvan de oorzaken zouden zijn. Eveneens is het de vraag in hoeverre ook ADHD vaker voorkomt dan vroeger of dat gedragsproblemen vaker als ADHD herkend of benoemd worden.

Hyperactiviteit van kinderen geeft de meeste problemen in het gezin en op school. Er wordt echter ook verband gelegd met latere sociale problemen: schooluitval, verslaving, verkeersongelukken en criminaliteit. Ook maatschappelijk gezien zouden dus preventie en behandeling van groot belang zijn. Beleidsmatig raakt dit aan ontwikkelingen op het gebied van de preventieve gezondheidszorg, de jeugdzorg en de GGZ en aan ontwikkelingen in het onderwijs, onder meer op het gebied van de leerlingzorg.

Ook vanuit de verslavingszorg en justitie is belangstelling voor de mogelijke bijdrage die behandeling van ADHD kan hebben op hun gebied en in toenemende mate vragen volwassen personen aandacht, erkenning en behandeling voor het persisteren van symptomen van ADHD.

---

---

## 1.2 Adviesaanvraag en commissie

Op 4 maart 1999 vroeg de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport de Gezondheidsraad om advies inzake diagnostiek en behandeling van ADHD (zie bijlage A). De voorzitter van de Gezondheidsraad heeft daartoe een commissie ingesteld waarin brede deskundigheid uit de gezondheidszorg en het onderwijs vertegenwoordigd is. Nadere informatie over de commissie en anderen die aan het advies hebben bijgedragen, is vermeld in bijlage B.

---

## 1.3 Opzet van het advies

De commissie heeft zich een oordeel gevormd over wetenschappelijke publicaties die zijn opgenomen in diverse geautomatiseerde bestanden: Medline, ERIC, SSCI, ASSI en PSYC. Belangrijke documenten waren de gepubliceerde richtlijnen en consensusteksten van verschillende beroepsverenigingen en andere betrokkenen, alsmede actuele overzichtsartikelen en de publicaties over een recent en baanbrekend vergelijkend onderzoek naar behandelmethoden\*.

De commissie heeft zich, in lijn met de adviesaanvraag, primair gericht op het kerngebied van de stoornis ADHD. Zij raakte daarbij echter ook aan grensgebieden, waarnaar minder toegespitst onderzoek is gedaan.

Het advies volgt in grote lijnen de vragen uit de adviesaanvraag. De commissie bespreekt in hoofdstuk 2 en 3 het begrip ADHD, de verschijningsvormen, het vóórkomen ervan en de prognose. In hoofdstuk 4 behandelt zij de wetenschappelijk onderbouwde behandelmethoden. Vervolgens besteedt zij in hoofdstuk 5 aandacht aan de mogelijkheden van signalering en vroege interventie. In hoofdstuk 6 komt aan de orde wat er bekend is over de kwaliteit van de zorg, in hoofdstuk 7 worden een aantal discussiepunten uitgediept en in het laatste hoofdstuk staan de aanbevelingen van de commissie. De specifieke kanten van de stoornis bij volwassenen worden in de verschillende hoofdstukken apart genoemd.

---

## 1.4 Terminologie

Omdat de RIAGG als naam zal verdwijnen, wordt in dit advies de geestelijke gezondheidszorg voor kinderen en jeugdigen buiten de kinder- en jeugdpsychiatrische centra aangeduid als jeugd-GGZ.

---

\* onder meer AAC97a, Ang99a, Arn97, Bui00b, Can96, CCO99, Hil98, MTA99a, MTA99b, NIH98, NVP99, Pel99, Pli98, Sag98, Swa98b, Tay98a, Tay98b, Tay99

---

De persoonsaanduiding is in dit advies uitsluitend manlijk, een traditionele keuze om wille van de leesbaarheid.





## **Begripsbepaling, diagnostiek en vóórkomen**

---

Dit hoofdstuk bevat basale informatie over ADHD: wat het is, hoe het wordt vastgesteld en hoe vaak het voorkomt.

---

### **2.1 ADHD: concept, stoornis en risicofactor**

Rusteloos, impulsief en ongeconcentreerd gedrag komt bij kinderen in een continuüm van gradaties voor. De meer extreme variaties van deze gedragskenmerken zijn in ontstaanswijze en ontwikkeling sterk aan elkaar gekoppeld. De duurzame (persistente), in uiteenlopende situaties optredende (pervasieve) en al op jonge leeftijd aanwezige combinatie ervan komt meer voor dan het toeval wil, heeft een duidelijke erfelijke component en kan aanleiding zijn tot grote last en belemmeringen voor kind en gezin. Kinderen met deze aanleg stellen veel hogere eisen aan de opvoedingskwaliteiten en de inzet van de ouders en aan de verdraagzaamheid van de sociale omgeving dan gemiddeld. Als er zich een negatieve spiraal ontwikkelt in de interactie tussen kind en omgeving, bedreigt dit de verdere ontwikkeling van het kind en het psychosociale evenwicht in het gezin en verslechtert de sociale prognose van het kind voor de langere termijn. Deze combinatie van gedragskenmerken (in hun overmatige vorm) wordt daarmee gezien als een belangrijke risicofactor voor de latere ontwikkeling en, wanneer er daadwerkelijk sprake is van last en belemmering, als (kinder)psychiatrisch syndroom (of stoornis) dat behandeling kan behoeven en in ieder geval aandacht vanuit de gezondheidszorg rechtvaardigt. Men spreekt in Nederland meestal van ADHD (*attention deficit hyperactivity disorder*). Het begrip stoornis (*disorder*) verwijst in de geneeskunde in principe naar een, al dan niet oorzakelijke,

---

biologische of mentale dysfunctie; bij veel psychiatrische beelden is een dergelijke dysfunctie echter vooralsnog onduidelijk, onbekend of zelfs onwaarschijnlijk. Het begrip ADHD als stoornis is daarmee te beschouwen als een theoretisch construct, waarvan de waarde in wetenschappelijk onderzoek moet worden vastgesteld (Wal95). Verschillende kenmerken duiden er op dat in het algemeen een sterke aanlegfactor nodig is om een beeld te ontwikkelen dat aan de — nog te bespreken — criteria voldoet.

Er is, wederom zoals bij veel psychiatrische beelden, ten aanzien van de ‘symptomen’ geen objectief criterium voor het maken van onderscheid tussen een normale variant en een stoornis (Ken99a, Wal95, Wak92a, Wak92b). Die grens wordt dan ook verschillend gelegd. De uit onderzoek voortgekomen en in praktijk gehanteerde criteria zijn vastgelegd in twee diagnostische classificatiesystemen, ieder met eigen benamingen en indelingen. Deze zijn weliswaar puur beschrijvend en niet vanuit een theoretische basis opgezet, maar men kan ze ook zien als een manier om het hypothetisch concept ADHD te operationaliseren (Spi99, Wak92a, Wak92b). Tot dusver is in onderzoek de classificatie van ADHD betrouwbaar gebleken, maar de validiteit van ADHD als concept is nog in discussie, vooral met betrekking tot de afgrenzing naar andere psychiatrische beelden (Rei98, Wal95).

Kenmerkend voor ADHD zijn problematische gedragingen. Het ontstaan van gedragspatronen tijdens de ontwikkeling van kind tot volwassene is een zeer complex proces, dat zeker niet alleen bepaald wordt door intrinsieke factoren. Aanleg en omgeving bepalen in wederzijdse beïnvloeding steeds weer de verdere mogelijkheden. De ontwikkeling gaat door, maar bepaalde verworvenheden, positief of negatief, zijn op een gegeven moment niet meer terug te draaien. In die zin kunnen ook in een voortgaand ontwikkelingsproces bepaalde verworven kenmerken als risicofactor worden aangemerkt voor de verdere ontwikkeling van de persoon. Zo gelden de ernstige varianten van hyperactief gedrag, maar ook bijvoorbeeld oppositioneel gedrag, als risicofactor. Psychosociale factoren dragen in belangrijke mate bij aan de ontwikkeling en de prognose van de problemen van hyperactieve kinderen (Woo98).

De symptomen van ADHD zijn, afhankelijk van de context, te beschouwen als stoornis en als risicofactor. In het ene geval ligt de nadruk op het persoonlijk (dys)functioneren. Dit is vooral belangrijk met het oog op de behandeling. In het andere geval ligt de nadruk op het samenspel met andere factoren die de kans op een negatieve ontwikkeling beïnvloeden. Dit is vooral van belang met het oog op mogelijkheden voor preventie en vroege interventie.

---

## 2.2 Classificatie

De term ADHD is afkomstig uit de DSM IV-classificatie van psychiatrische ziektebeelden. Er zijn drie hoofdkenmerken: hyperactiviteit, impulsiviteit en aandachtszwakte. Deze hoofdkenmerken worden, afhankelijk van de context, ook wel dimensies of hoofddomeinen genoemd. Ze zijn geoperationaliseerd in 18 waarneembare symptomen of gedragingen (zie bijlage C). De operationalisatie is toegespitst op de leeftijdsgroep waarin ADHD meestal wordt gediagnostiseerd, de zes- tot negenjarigen. Volgens deze classificatie kan worden gesproken van (één van de subtypes van) ADHD bij aanwezigheid van een bepaald aantal symptomen in één of meer domeinen gedurende minstens een half jaar, zeker deels beginnend onder de zeven jaar en van een ernst die leidt tot belemmeringen in het gezin en op school. De DSM IV kent drie specifieke subtypes: het 'puur' aandachtszwakte, het 'puur' hyperactief-impulsieve en het gecombineerde subtype, en een niet specifiek subtype, ADHD-NOS (*not otherwise specified*). De interne validiteit van de DSM IV-classificatie van ADHD is in onderzoek goed gebleken (Rei98, Wal95).

Naast de DSM IV is er een algemene ziekteclassificatie van de Wereld-gezondheidsorganisatie, de ICD 10, die ook psychiatrische ziektebeelden omvat. De tegenhanger van ADHD hierin is *hyperkinetic disorder* (HKD); deze heeft een vrijwel identieke set van 18 symptomen, maar er bestaan belangrijke verschillen in de regels voor het uitvoeren van de classificatie en het stellen van de diagnose: in de ICD-classificatie moeten er voor de diagnose HKD altijd symptomen zijn in alle drie de hoofddomeinen, de symptomen moeten door de clinicus worden beoordeeld en er wordt anders omgegaan met comorbiditeit (Swa98b). Dit laatste is belangrijk omdat bij meer dan de helft van de kinderen met ADHD of HKD zich daarnaast ook een ander psychiatrisch ziektebeeld laat diagnosticeren.

Er bestaat een uitgebreide literatuur over de voor- en nadelen van deze classificatiesystemen (Koe98, Ric93, Wak92b) en de implicaties van de verschillen er tussen (And99, Swa98b). De laatste jaren is veel gedaan om deze twee systemen op één lijn te brengen. In grote lijnen kan HKD beschouwd worden als overeenkomend met het gecombineerde subtype uit de DSM IV, met extra eisen op het gebied van pervasiviteit (symptomen in meer dan één omgeving) en persistentie (aantoonbaar begin op jonge leeftijd).

Voor beide systemen geldt dat de symptomen slechts indirect kunnen worden vastgesteld aan de hand van de door het kind, maar nog meer door ouders of leraren aangegeven ervaringen, van wat aan gedrag zichtbaar is en van de mate waarin dit geheel verschilt van een al dan niet expliciete standaard. De interpretatie van deze standaard vindt plaats in

de sociale context en kan variëren in de tijd en per culturele situatie. De beoordeling is daarmee situatie-gebonden (Nuf98).

---

### 2.2.1 *Dimensies en subtypes*

In de ontwikkeling van de DSM-classificatie was eerst sprake van drie dimensies binnen het ADHD-begrip (DSM III), later van één (DSM III-R). In de DSM III-R werd ook een categorie ‘*undifferentiated attention deficit disorder*’ of ADD onderscheiden, echter zonder specificatie van bijbehorende diagnostische criteria. Wetenschappelijk onderzoek heeft uitgewezen dat onderscheid in twee dimensies, hyperactiviteit/impulsiviteit en aandachtszwakte, een betere verklaring geeft voor de covariatie van de symptomen. Dit is dan ook de basis van de DSM IV-classificatie. Verreweg het meeste wetenschappelijk onderzoek betreft het gecombineerde subtype. De laatste tijd is er meer aandacht voor het pure aandachtszwakte subtype; gegevens over de hyperactief/impulsieve dimensie zijn veelal afgeleid van onderzoek bij het gecombineerde subtype.

Er is slechts weinig onderzoek gedaan naar verschillen in de samenhang tussen aandachtszwakte en hyperactiviteit/impulsiviteit afzonderlijk met andere aspecten van psychopathologie. Lahey heeft aangetoond dat hyperactiviteit/impulsiviteit veel meer dan aandachtszwakte is geassocieerd met opstandige en agressieve gedragsstoornissen, terwijl aandachtszwakte vooral samengaat met symptomen van angststoornissen en depressie (Lah99a). Deze laatste associatie kan belangrijk zijn, omdat uitkomsten van verschillende onderzoeken er op duiden dat methylfenidaat minder effect zou hebben bij kinderen met ADHD en comorbide angststoornis en bij hen meer cardiovasculaire bijwerkingen zou geven.

In de DSM IV-*field trials* was het aantal symptomen van aandachtszwakte niet gerelateerd aan een maat voor het functioneren, maar significant gecorreleerd aan onderprestatie op school, de score van ouders over huiswerkproblemen en van leraren over problemen met het schoolwerk. Het aantal symptomen van hyperactiviteit/impulsiviteit was daarentegen geassocieerd met de score van ouders en leraren over belemmering van het functioneren, met grotere en kleinere ongelukjes en met problemen met leeftijdgenoten als gevolg van storend gedrag, agressie en onvoldoende zelfbeheersing, maar niet met problemen in de schoolprestatie.

Er komen ook steeds meer aanwijzingen voor het bestaan van verschillen in het verloop. In uiteenlopend onderzoek, met ouders, leraren of beide als informant, is een duidelijke vermindering aangetoond in de symptomen van hyperactiviteit/impulsiviteit in de loop van de tijd, terwijl die van aandachtszwakte minder sterk verminderden of gelijk bleven (Mil98, Bie00).

Gegevens uit 21 neuropsychologische onderzoeken naar gedragskenmerken suggereren dat kinderen met het gecombineerde subtype meer gedragsproblemen hebben, minder populair zijn, meer zelf-destructief en vaker ook kampen met opstandige en agressieve gedragsstoornissen (Lil90). Kinderen met ADD of het aandachtszwakke subtype zijn meer sociaal teruggetrokken, hebben een langzamer denktempo, zijn zichzelf meer bewust en hebben meer leerstoornissen. Gegevens uit tien elektrofysiologische onderzoeken suggereren dat kinderen met het gecombineerde type elektrofysiologisch verschillen van die met ADD en dat kinderen met ADD problemen zouden hebben in de automatisering van leerprocessen zoals die ook voorkomen bij specifieke leerstoornissen, zoals dyslexie (GR95, Mor96). De aanwezigheid van leerproblemen van allerlei aard werd echter in deze onderzoeken soms niet goed verdisconteerd; het is dus mogelijk dat sommige uitkomsten niet zozeer voor rekening komen van ADD maar voor leerproblemen.

Hoewel er dus sterke aanwijzingen voor de validiteit van het onderscheid in twee dimensies, zijn de twee 'pure' subtypes onvoldoende empirisch onderbouwd om uitspraken, ook over indicatie voor en effect van behandeling, mogelijk te maken. Het puur aandachtszwakke subtype of ADD uit de DSM IV komt in de ICD-classificatie niet voor.

---

### 2.2.2 'ADHD' in dit advies

In Nederland worden over het algemeen de DSM-classificatie en de benaming ADHD gebruikt. In de klinische diagnostiek en bij de opzet van behandelprogramma's worden echter vaak grenzen aangehouden die dichterbij liggen bij die van de strengere normen van de ICD-classificatie. De commissie sluit zich hierbij aan. Als zij in het volgende van 'ADHD' spreekt, beperkt zij zich grotendeels tot het gecombineerde subtype uit de DSM IV of de diagnose *hyperkinetic disease*. Dit geldt dus ook de meeste aanbevelingen.

---

### 2.2.3 Classificatie, klinische beoordeling en de indicatie voor behandeling

Classificatie heeft een dichotome uitkomst: het gezochte fenomeen, de stoornis, is er wel of hij is er niet, afhankelijk van het aantal symptomen. Deze 'boekhoudkundige' benadering weerspiegelt echter niet de klinische werkelijkheid, waarin de typerende gedragskenmerken als een continuüm voorkomen en waarin zowel de last die men van de gedragingen heeft als de behandelbehoefte niet direct af te leiden is uit het aantal symptomen (Spi98). Een tegemoetkoming aan dit bezwaar schuilt in de veel gebruikte term *sub-threshold* problematiek, die slaat op kinderen die qua symptomatologie net niet aan de classificatiecriteria voldoen, maar toch veel last van hun symptomen ondervinden. Classificatie verschilt van klinische diagnostiek, die niet alleen gericht is op het vaststellen

---

van de symptomen, maar ook op het verwerven van inzicht in de factoren die de symptomen veroorzaken, instandhouden of versterken, met het oog op de behandelmogelijkheden.

Een lastig punt is dat de gevolgen van de symptomen, in de vorm van last en belemmering, tevens een voorwaarde zijn om het beeld als stoornis te benoemen. Hiervoor pleit dat de aanwezigheid van deze gevolgen, de *impairment*\*, een indicatie is van de ernst van de symptomen in relatie tot de sociale situatie van het kind en van de behandelnoodzaak. Het kan echter ook aanleiding zijn tot verwarring, omdat niet vanzelfsprekend is wat uiteindelijk de doorslag geeft om van ADHD te spreken: de symptomen of de ondervonden last. Er bestaat geen rechtstreeks verband tussen het aantal en de ernst van de symptomen en de ondervonden belemmeringen.

De ernst van de last en belemmering speelt een cruciale rol bij de indicatie voor behandeling, ook als eventueel niet voldaan wordt aan de criteria voor classificatie. De zinvolheid hiervan wordt door onderzoek gesteund (Ang99b, Cos99, Jen99a, Jen99b). Maar ook de *impairment* is niet volledig objectief vast te stellen. De diverse beschikbare vragenlijsten op dit gebied zijn ontwikkeld voor onderzoeksdoeleinden en niet onderzocht voor gebruik in het kader van individuele diagnostiek (Bir92). Het oordeel is in de praktijk situatiegebonden en de mening van alle betrokkenen telt daarbij mee: van ouders en kind, leraren en hulpverleners.

Welke kinderen uiteindelijk in behandeling genomen worden, hangt ook af van de verwijzingskanalen. In populatie-onderzoek blijkt dat lang niet alle kinderen die aan de DSM-criteria voldoen bij een hulpverleningsinstantie terecht komen. Diverse factoren hebben invloed op de signalering van problemen als mogelijk ADHD-gerelateerd en op de verwijzing naar gespecialiseerde hulpverlening. Te noemen zijn de sekse van het kind, de *coping*-capaciteit van de ouders, hun sociaal-economische status, de emotionele problemen van het kind, de opvangmogelijkheid die leraar en schoolsysteem (kunnen) bieden, de herkenning door huisartsen en de beschikbaarheid van gespecialiseerde hulp (Bus98, Foe96, Kra98, Sza89, Woo97).

Al met al is het vaststellen van ADHD en de behandelnoodzaak noch in de classificatie noch in de klinische diagnostiek gebaseerd op strikte objectief-meetbare criteria voor de symptomen of hun gevolgen. Het 'toekennen' dan wel 'hebben' van een stoornis kan echter allerlei implicaties hebben van medische, maatschappelijke en psychologische aard. Deze implicaties kunnen, afhankelijk van de situatie en van de persoon, als gunstig of

---

\* Het gebruik van de term *impairment* voor de *gevolgen* van een stoornis is in de psychiatrische literatuur gebruikelijk, maar dient niet verward te worden met het gebruik ervan in de International Classification of Functioning and Disabilities (ICIDH), waarin de term staat voor een 'stoornis van functies of structuur van het menselijk organisme'. De betekenis van *impairment* in de psychiatrische literatuur, en ook dit advies, komt meer overeen met wat in de ICIDH wordt benoemd als 'beperking en participatieproblemen'.

---

ongunstig beoordeeld worden. Er is dus veel aan gelegen om toch zinvolle grenzen te bepalen en die zo goed mogelijk te bewaken. Richtlijnen voor diagnostiek en behandeling vervullen daarbij een onmisbare rol.

---

## 2.3 Verschijningsvormen van ADHD

De kernsymptomen — hyperactiviteit, impulsiviteit en aandachtszwakte — staan in principe vast, maar hun verschijningsvormen zijn zeer gevarieerd, afhankelijk van onder meer sekse, leeftijd en de relatie van het kind met zijn omgeving. Bovendien wordt het beeld van ADHD weliswaar gekenmerkt door deze drie kernsymptomen, maar er niet volledig door gedekt en is comorbiditeit meer regel dan uitzondering.

---

### 2.3.1 De kernsymptomen

De kernsymptomen komen in wisselende combinaties. Hyperactiviteit kan zich al jong manifesteren: sommige ouders melden al problemen ermee in de eerste twee levensjaren van hun kind; vanaf het vierde jaar is het als regel manifest. Aandachtszwakte wordt vaak pas als probleem ervaren wanneer op school hogere eisen aan de aandacht worden gesteld. De onrust en impulsiviteit geven de meeste problemen voor de omgeving en worden dus ook sneller onderkend.

De kernsymptomen zijn niet los te zien van de reactie die ze oproepen in de omgeving. De relaties van ouders en andere gezinsleden met het kind en onderling kunnen op alle mogelijke manieren onder druk komen te staan en dit leidt vaak tot verdere emotionele en gedragsproblemen. Ook de relaties buiten het gezin zijn vaak moeizaam. De afwijzing, ook door leeftijdgenoten, kan het zelfvertrouwen sterk ondermijnen. Deze problemen, samen met de aandachtszwakte, zijn een duidelijke belemmering voor voldoende schoolprestaties en daarmee een bedreiging voor de intellectuele ontwikkeling.

Er zijn sekseverschillen in het vóórkomen van de kernsymptomen en van de last die ze opleveren. In onderzoek is de gemiddelde verhouding tussen de prevalenties bij jongens en meisjes 4:1; afhankelijk van de onderzochte groep en van de leeftijd varieert deze prevalentieverhouding echter tussen twee en negen (Lah99a). Gaub en Carlson vonden in hun overzicht van de literatuur dat meisjes met ADHD minder hyperactiviteit en ander geëxternaliseerde gedragingen vertonen, maar meer belemmering hebben in de aandacht en in de intellectuele ontplooiing. Genoemde onderzoekers concluderen echter dat meer onderzoek dringend gewenst is, mede gezien de methodologische tekortkomingen van het verrichte onderzoek. Zij noemen met name dat onvoldoende rekening wordt gehouden met de invloed van verwijzingsbias, comorbiditeit, ontwikkelingsfase, diagnostische procedures en de bron van de gegevens op de uitkomsten van het onderzoek (Gau97b). Het verschil in voorkomen tussen jongens en meisjes lijkt met de leeftijd kleiner te worden,

vooral doordat de hyperactiviteit en de impulsiviteit sterker verminderen dan de aandachtsstoornis (Lah99a).

Het beeld van ADHD verandert in het verloop van de verschillende leeftijdsfasen. Op jonge leeftijd wordt het vooral bepaald door de mogelijkheden en beperkingen van de ontwikkelingsfase van een kind, op schoolleeftijd spelen de eisen en verwachtingen van de omgeving een grote rol. Tot enkele jaren terug werd aangenomen dat de verschijnselen van ADHD zonder comorbiditeit in de adolescentie meestal langzaam aan uitdoven. Recent onderzoek heeft echter het persisteren van de symptomen in de adolescentie aangetoond bij zeker de helft van de kinderen met ADHD, zij het vaak in wat mindere mate (Bie98a, Lah99a, Wei93). De meeste kinderen blijven er ook in zekere mate last van ondervinden, sommige zowel op school als in andere sociale situaties, ook in de vorm van emotionele problemen. Een minderheid functioneert ondanks het voortduren van de symptomen in al die domeinen goed (Bie98b). De kernsymptomen zijn op die leeftijd echter vaak niet meer het meest opvallend en kunnen overschaduwd worden door de negatieve gevolgen van de stoornis en van de comorbide aandoeningen, en door relationele en sociale problemen waarvoor ADHD en comorbiditeit het risico verhogen (Bie98b, Man97, Man98, Wei93).

De symptomen en klachten kunnen tot op volwassen leeftijd voortduren. Onderzoek hiernaar laat een grote variatie zien, met een gemiddelde van 30 procent. Volgens de huidige inzichten kan bij volwassenen alleen sprake zijn van ADHD als de symptomen overtuigend zijn begonnen op kinderleeftijd (Sac99). De validiteit van de diagnose wordt in die situatie door goede argumenten geschaagd, maar is nog niet overtuigend vastgesteld. Blijkens de uitkomsten van onderzoek zijn, wanneer men rekening houdt met aanpassing aan de leeftijd, de samenstellende symptomen, de comorbiditeit en de last en bemerking bij volwassenen niet essentieel verschillend van die bij kinderen. De hinderlijke rol van aandachtsproblemen en problemen in het organiseren van het dagelijks leven lijkt relatief meer voorop te staan. Het voortduren van symptomen gaat vaak samen met grote problemen in opleiding, werk en sociaal functioneren (Man98, Spe98a, Wei93) en met een antisociale persoonlijkheidsstoornis.

---

### 2.3.2 *De afgrenzing naar andere ziektebeelden*

Het bestaan van de genoemde kernsymptomen is weliswaar de voorwaarde om van ADHD te spreken, maar de afgrenzing van het begrip is een andere kwestie. Er zijn vaak ook andere ontwikkelingsproblemen\*. Wanneer die de aard en ernst van een zelfstandig

---

\* In vroeger jaren werd gesproken van MBD, minimal brain damage (of dysfunction), als een categorie waaronder allerlei ontwikkelingsstoornissen en -problemen vielen. Deze hadden gemeen dat de oorzaak niet duidelijk was, maar geacht werd te liggen in een zeer lichte mate van hersenbeschadiging. Ook wat nu ADHD genoemd wordt, viel hieronder. De Gezondheidsraad bracht hierover adviezen uit (GR85 en GR87), iet echter door de wetenschappelijke ontwik-

---



ziektebeeld hebben, spreken we van comorbiditeit (zie 2.4.3), steeds meer auteurs vragen zich af of het vigerende beeld van ADHD niet te beperkt is. Veel onderzoek naar ADHD neemt, om de interne validiteit van het begrip te onderbouwen, slechts een beperkt aantal symptomen in beschouwing. Waar aandacht is voor 'andere symptomen' of comorbiditeit, blijkt de aanwezigheid hiervan meer regel dan uitzondering. Dit geeft sommigen aanleiding om andere concepten te overwegen. Tot nu toe is echter onderzoek waarin ook factoren als motoriek, emotionele problemen, sociale interactie, angst of depressie in een factoranalyse zijn betrokken, schaars. De commissie volgt de huidige stand van de wetenschap, die voldoende onderbouwing geeft voor het begrip ADHD zoals dat door de kernsymptomen wordt bepaald en benoemt overige symptomen in dit verband als bijkomend of als comorbiditeit.

Als men de kinderpsychiatrische stoornissen indeelt in twee grote groepen, de internaliserende en de externaliserende stoornissen, hoort ADHD bij de laatste. Vanwege het verstorende effect op de omgeving wordt ook wel gesproken van de *disruptive behaviour syndromes*. De combinatie van ADHD met symptomen van de antisociale gedragsstoornis (*conduct disorder*), vooral agressie, komt zoveel voor dat deze in de ICD-classificatie het subtype *hyperkinetic conduct disorder* heeft opgeleverd. Ook voor de DSM wordt een dergelijk subtype bepleit (Jen97a, Pli98). De overlap aan verschijnselen of de comorbiditeit beperkt zich echter niet tot deze grote groepen gedragsstoornissen.

Er zijn kinderen met ADHD die mede verschijnselen hebben die bij uitstek passen in een mildere variant van autisme, de *pervasive developmental disorder-not otherwise specified* (PDD-NOS). Het gaat daarbij om problemen in de sociale informatieverwerking en om affectieve contactstoornissen. Hoe vaak deze combinatie voorkomt, is onbekend. Sommige onderzoekers suggereren dat ze in feite bij het beeld van ADHD hoort, anderen beschouwen ze als een subgroep (Bar98, Bie96a). Het blijkt in ieder geval in de praktijk niet altijd mogelijk te zijn om een scherpe grens te leggen tussen ADHD en PDD-NOS (Bui98, Bui99, Jen97b, Per98, Roe98). Het feit dat PDD-NOS op zich niet duidelijk omschreven is, is daar mede debet aan, maar ook klinisch gezien is er duidelijk sprake van een overlap, die consequenties heeft voor de behandeling.

Veel kinderen hebben een motoriek die niet alleen gekenmerkt wordt door hyperactiviteit, maar ook door onhandigheid en coördinatiestoornissen (Had99), zoals dit ook voorkomt bij *developmental co-ordination dysfunction* (DCD). Gillberg spreekt in dit verband van *deficits in attention, motor control and perception* of DAMP (Gil98, Kad98, Lan96, Lan98) Vooral jonge kinderen worden daarvoor naar een fysiotherapeut of revalidatie-arts verwezen. Ook andere ontwikkelingsproblemen en taal- en spraakproblemen gaan vaak samen met symptomen van ADHD.

---

kelingen zijn achterhaald.

---

---

### 2.3.3 Comorbiditeit

Comorbiditeit bij psychiatrische stoornissen komt zó veel voor, dat fundamentele vragen rijzen over de gehanteerde concepten. Onderzoek naar de epidemiologische, methodologische en conceptuele aspecten heeft de laatste tien jaar een hoge vlucht genomen. Angold vat in een meta-analyse van 21 epidemiologische onderzoeken ook de conceptuele aspecten samen en onderscheidt verschillende soorten comorbiditeit: comorbiditeit van respectievelijk *disease* en *disorder* (het samengaan van verschillende gevalideerde en onafhankelijke ziekte-eenheden dan wel van symptoomcomplexen), homotypische en heterotypische comorbiditeit (afhankelijk van het uitgangspunt of de samengaande diagnoses binnen één diagnosecategorie vallen of niet), familiale comorbiditeit (waarbij een aantal ziektebeelden binnen families relatief vaak voorkomen door (een combinatie van) genetische en gezamenlijke omgevingsinvloeden) en gelijktijdige dan wel opvolgende comorbiditeit (Ang99a). Hij wijst erop dat in de loop van de tijd de relatie tussen ziektebeelden kan veranderen naarmate patronen van wederzijdse beïnvloeding tussen oorzaken en gevolgen van de verschillende vormen van psychopathologie tot stand komen.

Bij ADHD is de (homotypische) comorbiditeit met de andere disruptieve gedragsstoornissen zeer aanzienlijk en van groot belang voor beloop en behandeling. Het gaat bij jongere kinderen om de oppositionele gedragsstoornis (*oppositional defiant disorder* of ODD), gekenmerkt door een consistent patroon van ongewoon negativistisch, afwijzend, ongehoorzaam en vijandig gedrag en de antisociale gedragsstoornis op iets oudere leeftijd (*conduct disorder* of CD), gekenmerkt door gedrag waardoor schade wordt toegebracht aan de persoon, eigendommen of rechten van anderen in de vorm van agressie, diefstal, bedrog of anderszins). In de literatuur worden deze twee stoornissen nogal eens in één categorie samengevat, vaak kortweg aangeduid als CD.

Meer onverwacht is de bevinding dat ook de (heterotypische) comorbiditeit van zowel ADHD als ODD/CD met depressie en angststoornissen aanzienlijk blijkt te zijn (Ang99b, Jen97a, Not95, Pli98).

Vaak wordt grofweg gesteld dat eenderde tot de helft van de kinderen met ADHD ook ODD/CD zou hebben, terwijl omgekeerd 10 tot 30 procent van de kinderen met ODD/CD ook ADHD heeft. De uitkomsten van populatie-onderzoek lopen echter sterk uiteen: Angold noteert een variatie van 14-100 procent respectievelijk 3-41 procent. Een iets minder grote, maar nog steeds ruime variatie bestaat ook in de uitkomsten als het om andere combinaties van diagnoses gaat: depressie en angststoornissen komen in onderzoek voor bij 0 tot 50 procent van de kinderen met ADHD, terwijl ADHD voorkomt bij 0 tot 57 procent van de kinderen met depressie en bij 0 tot 24 procent bij die met angststoornissen. De associatie van ODD/CD met depressie en angststoornis is vergelijkbaar met die van ADHD met deze stoornissen; ook de associatie tussen depressie en angst-

---

stoornis varieert sterk, over en weer van 0 tot 70 procent. Angold bepaalde in zijn meta-analyse in elk van de door hem beschouwde 21 onderzoeken de odds-ratio (OR) als maat voor de geobserveerde comorbiditeit ten opzichte van comorbiditeit die men op grond van de prevalentie van de beide aandoeningen in de bevolking kan verwachten. Als er geen specifiek verband is tussen de twee stoornissen, is de odds-ratio gelijk aan 1. Een hogere waarde duidt op een sterkere associatie. De odds-ratio's in de verschillende onderzoeken lopen sterk uiteen. Angold bepaalde per paar van aandoeningen de mediane OR en het bijbehorende 95%-betrouwbaarheidsinterval. Figuur 1 is een samenvatting van de uitkomsten.

Een (mediane) waarde van 10,7 voor de associatie tussen ADHD en CD is verhoudingsgewijs zeer hoog te noemen. Ook die tussen ADHD en depressie is hoog. De associatie tussen ADHD en angststoornissen is zwakker, maar consistent.

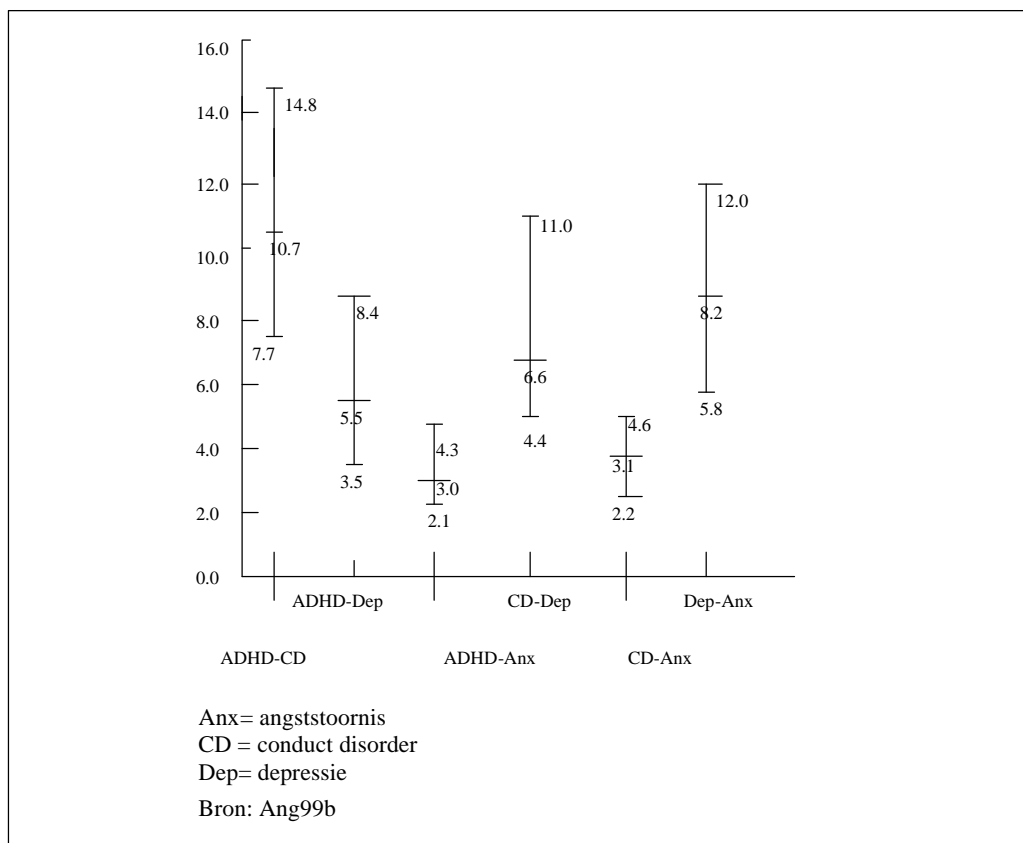
De associatie tussen ADHD en CD blijkt prognostisch zeer belangrijk, maar de aard ervan is nog niet duidelijk. Sommigen postuleren een genetisch bepaalde combinatie, anderen zien CD meer als complicatie bij ongunstige omgevingskenmerken (Aug98, Aug99). Meer inzicht hierin kan van groot belang zijn voor vroege interventiemogelijkheden (Tay99a).

Naar schatting 20 tot 30 procent van de kinderen met ADHD heeft ook een specifieke leerstoornis, vooral dyslexie (Bar98, Far93, Pli98). De leeftijd waarop de aandoeningen en symptomen worden vastgesteld, is van invloed op de sterkte van de associatie.

Faraone en collega's hebben zich in onderzoek gericht op de vraag in hoeverre patronen van familiale comorbiditeit wijzen op etiologisch verschillende ziektebeelden. Zij vonden aanwijzingen dat in families met ADHD en die met depressie dezelfde kwetsbaarheden voorkomen, dat ADHD met CD enerzijds en met bipolaire stoornis anderzijds verschillende manifestaties zouden zijn van één familiale aandoening, maar dat zowel angststoornissen als leerstoornissen familiair onafhankelijk zijn van ADHD (Far98a, Far98b).

Comorbide stoornissen kunnen ook voortduren tot in de volwassenheid. Volwassenen met ADHD lijken in grote lijnen hetzelfde patroon van comorbiditeit te vertonen als kinderen, zowel in aard als in frequentie (Hor98, Spe98a). Of de symptomen onafhankelijk van elkaar voortduren of dat comorbiditeit de kans op voortduren voor verschillende symptomen groter maakt, is niet bekend en waarschijnlijk voor diverse stoornissen verschillend.

Een opvallende en aanzienlijke comorbiditeit betreft die van ADHD en van ODD/CD met verslavingsziekten. De correlatie lijkt op volwassen leeftijd sterker dan in de adolescentie (Bie97). Van welke aard deze relatie is, en hoe specifiek, blijkt moeilijk te bepalen. Zoals Angold schrijft, verwijzend naar tientallen publicaties: "talrijke vragenlijsten en diagnostische onderzoeken hebben associaties aangetoond tussen drugs- en al-



Figuur 1 Mediane odds ratios en 95% betrouwbaarheidsintervallen uit een meta-analyse van 21 epidemiologische onderzoeken.

coholgebruik en verschillende vormen van psychopathologie, waaronder gebrek aan eigenwaarde, scores op depressieschalen, antisociaal gedrag, opstandigheid, agressie, criminaliteit, spijbelen en slechte schoolprestaties, *conduct disorder*, angststoornissen, depressie, suïcide en ADHD”.

Er zijn ook een aantal syndromen die niet in de eerste plaats kinderpsychiatrisch van aard zijn waarbij ADHD relatief vaak voorkomt\*.

De gegevens over de vele symptomen naast de kenmerkende trias en over de comorbiditeit impliceren dat ADHD weliswaar een zinvolle diagnosecategorie kan zijn, maar dat patiënten zich kunnen presenteren met allerlei klachten en symptomen en dus ook langs verschillende verwijskanalen, bij de huisarts en bij diverse medische specialismen, en dat de hulpverlening bij ADHD berekend moet zijn op een veel breder scala aan problemen.

---

\* Voorbeelden zijn het Fragiele X-syndroom, de ziekte van von Recklinghausen, het syndroom van Marfan en het Foetaal Alcohol Syndroom.

---

---

## 2.4 Klinische diagnostiek

De diagnostiek van ADHD is gericht op het vaststellen van de ernst, persistentie en pervasiviteit van de symptomen en van de last en belemmering ten gevolge van die symptomen. Bij dit laatste dienen ook de gezinsdynamiek en de schoolsituatie betrokken te worden. Het bestaan van comorbiditeit moet zorgvuldig worden onderzocht in verband met zowel de behandelkeuze als de prognose. Een en ander moet uitmonden in een werkhypothese waarin aandacht is voor de diverse factoren die de symptomen veroorzaken, in standhouden, versterken of verminderen. De informatie hiervoor moet in ieder geval uit meer dan één bron afkomstig zijn, in het algemeen het gezin en de school. Diverse methoden en instrumenten voor de informatieverzameling zijn bruikbaar, maar ze dienen wel met kennis van zaken en gestandaardiseerd toegepast te worden. Het nagaan of aan de eisen van de classificatie wordt voldaan, is een onderdeel van de diagnostiek. De diagnostiek vereist in ieder geval zowel medische als psychosociale deskundigheid.

Er zijn Nederlandse richtlijnen voor de diagnostiek en behandeling van kinderen met ADHD in de psychiatrie. Deze behelzen ook de aanvullende diagnostiek en behandel mogelijkheden bij comorbiditeit, als de behandeling van eerste keus niet voldoet of in anderszins gecompliceerde situaties (NVP99). Richtlijnen voor huisartsen en andere specialisten en disciplines zijn hard nodig; een aantal buitenlandse auteurs heeft voorstellen in die richting gedaan (AAP00, Tay99b). Bij de verschillende hulpverleners presenteren zich verschillende (sub)populaties, al naar gelang de bijkomende verschijnselen, klachten en comorbiditeit. Richtlijnen kunnen daarom verschillen in gerichtheid (probleem- dan wel ziektegericht), aandachtspunten en in de aanwijzingen met betrekking tot differentiaal-diagnostiek, verwijzing, enzovoort (Mor99).

Vooruitlopend op de bespreking van diverse behandelmethoden, wijst de commissie er op dat zorgvuldige diagnostiek is vereist om te garanderen dat een kind de juiste behandeling krijgt, maar dat hiermee niet in absolute zin de grens kan worden bepaald waarbinnen een behandeling effectief is.

---

### 2.4.1 *Kinderen onder de vijf jaar*

De diagnose ADHD kan op jonge leeftijd, onder de vijf jaar, alleen in voorlopige zin gesteld worden omdat de afgrenzing naar tijdelijke, reactieve of bij de leeftijd passende hyperactiviteit en inattentie moeilijk is. Daarnaast is er een sterke samenhang (comorbiditeit) met spraak/taalproblemen, motorische onhandigheid en met oppositioneel gedrag. In feite zijn hyperactief en oppositioneel gedrag op de leeftijd van drie tot vier jaar nog sterker met elkaar verweven dan op latere leeftijd en gaat vroege manifestatie van ADHD bij kleuters bijna altijd samen met oppositioneel en agressief gedrag. Het onderscheid met de

---

aan autisme verwante contactstoornissen is op deze leeftijd nog lastiger te maken dan bij oudere kinderen. Zelfs de differentiatie met typisch autisme kan op deze jonge leeftijd problemen geven.

---

#### 2.4.2 *Volwassenen*

Voor de diagnose ADHD bij volwassenen is het volgens DSM IV vereist dat een aantal symptomen is begonnen voor het zevende jaar in een mate die disfunctioneren veroorzaakte op school, thuis en in de sociale contacten (APA94). Of op volwassen leeftijd qua aantal en diversiteit dezelfde criteria aangehouden moeten worden als op kinderleeftijd, is nog een punt van onderzoek. Als de ADHD-symptomen niet op de kinderleeftijd begonnen zijn, gaat het om een andere stoornis. Bij goede signalering en diagnostiek op de kinderleeftijd zou dus eigenlijk geen nieuwe diagnose op volwassen leeftijd meer gesteld hoeven te worden; de realiteit is voorlopig anders. Het retrospectief vaststellen van de continuïteit van de symptomen is een probleem op zich; resultaten van onderzoek naar de betrouwbaarheid van zelfrapportage bij ADHD-pubers over hun jeugd wijzen op duidelijke onderreportage (Dan99, Dan00), maar recent onderzoek bij volwassenen geeft een positiever beeld van de betrouwbaarheid (Mur00). Een hetero-anamnese van familieleden over de kindertijd is noodzakelijk voor de diagnose. De partner, indien aanwezig, wordt gevraagd de huidige symptomen te beschrijven. Een gunstig neveneffect van een hetero-anamnese kan zijn dat bij familieleden meer begrip ontstaat voor alles wat misgegaan is in het leven van de patiënt. De familie-anamnese geeft verder informatie over de erfelijkheid van (comorbide) psychiatrische en ADHD-symptomen bij andere familieleden. Gegevens uit de periode van de basisschool en verslagen van eerder psychologisch/psychiatrisch onderzoek kunnen de diagnose helpen onderbouwen. Er zijn nog geen gevalideerde interview-modules voor volwassenen met ADHD.

Een probleem bij volwassenen blijft het vaststellen en differentiëren van vaak op ADHD lijkende en met ADHD gepaard gaande comorbide stoornissen: met name stemmings-, angst-, en persoonlijkheidsstoornissen, alcohol- en drugsgebruik. Concentratiestoornissen bij ADHD moeten worden onderscheiden van aandachtsproblemen bij depressie, angststoornis, psychose of middelenmisbruik. Impulsiviteit is, behalve van ADHD, ook een typerend kenmerk van gedragsstoornissen, de manie en de *borderline* of antisociale persoonlijkheidsstoornis. Hyperactief of druk gedrag kan ook passen bij een geagiteerde depressie, een manie of persoonlijkheidsstoornis. Deze psychiatrische stoornissen beginnen doorgaans later dan ADHD en worden gekenmerkt door een meer episodisch beloop. In de praktijk is het niet altijd mogelijk retrospectief de precieze aanvang van een stoornis te bepalen. De diagnose ADHD als werkhypothese is dan het hoogst haalbare.

Er zijn voorlopige voorstellen voor richtlijnen voor diagnostiek en behandeling van ADHD bij (jong)volwassenen (Koo99, Tro99); deze kunnen echter nog relatief weinig onderbouwd worden met wetenschappelijke en klinische evidentie. De commissie acht het daarom geboden dat de diagnostiek bij deze groepen uitsluitend wordt gedaan door ter zake kundige psychiaters.

---

## 2.5 Prevalentie

De in de literatuur genoemde getallen over het vóórkomen, de prevalentie, van ADHD variëren tussen de 0,5 en 24 procent. De commissie bespreekt in deze paragraaf de factoren die van invloed zijn op de uitkomsten van epidemiologisch onderzoek en de prevalentie van verschillende groepen die relevant zijn voor de hulpverlening op diverse niveaus.

---

### 2.5.1 Epidemiologisch onderzoek

In het epidemiologisch onderzoek is de keuze voor de omschrijving van ADHD en de methode om vast te stellen of een kind aan de criteria ervoor voldoet (en dus als 'case' wordt meegerekend), verantwoordelijk voor een groot deel van de variatie in uitkomsten wat betreft de prevalentie (And99). Allerlei methodologische aspecten spelen een rol, zoals de wijze waarop de informatie wordt verzameld (vragenlijsten, interviews of observatie), gescoord (*cut-off point* of proces van weging), de bron van de informatie (kind, ouders of leraar), de wijze waarop de onderzoeksgroep tot stand komt, de samenstelling naar leeftijd en geslacht, het al dan niet uitsluiten van comorbiditeit en de weging van de functionele belemmeringen of impairment\* (Bre99, Bui96b, Tay91, Ver97b).

Verhulst heeft aangetoond hoe groot de consequenties zijn van keuzen in de onderzoeksmethodiek voor de uitkomst met betrekking tot de prevalentie van DSM III -diagnosen. In een populatieonderzoek bij Nederlandse jongeren van 13 tot 18 jaar varieerde de prevalentie, afhankelijk van het gebruik van de bronnen (ouders, jongeren of beide), van 4 tot 35 procent; de vier procent vertegenwoordigt de relatief kleine groep waarbij de bronnen overeenkwamen. Wanneer de verschillende prevalentie-uitkomsten werden gecombineerd met criteria voor de functionele impairment, waren de getallen beduidend lager: tussen de 1,8 en de 15 procent; blijkbaar ondervinden lang niet alle jongeren met voldoende symptomen voor een DSM III-diagnose sterke last en belemmering. Een interessante waarneming was ook dat, als de criteria voor een DSM III-diagnose niet werden

---

\* zie voetnoot bij paragraaf 2.2.2

---

toegepast, het aantal kinderen met vergelijkbare functionele impairment substantieel steeg. Het ging dan om 4 tot 20 procent (Ver97b).

De bevinding dat verschillende informanten verschillende symptomen en 'gevallen' signaleren, gaat ook op voor ADHD. Zo is gebleken dat ouders meer emotionele problemen bij jongere kinderen signaleren, leraren meer gedragsproblemen bij schoolgaande kinderen (Bir92, Boy96, Cos96, Off96, Off89). Er is geen gevalideerde procedure voor het omgaan met informatie uit verschillende bronnen.

Swanson en collega's kwamen in een overzicht van de uitkomsten van 15 onderzoeken naar de prevalentie van ADHD tot een driedeling (Swa98b). Onderzoek dat gebaseerd is op de aanwezigheid van een aantal gedragskenmerken op het moment van de meting, komt uit op een prevalentie van 11 tot 24 procent. Worden de eisen van psychiatrische classificatie toegepast wat betreft start, duur, pervasiviteit en hinder van de symptomen, dan komt men met de DSM-classificatie (als alle subtypes zijn toegestaan en comorbiditeit niet wordt uitgesloten) tot een prevalentie van 5 tot 9 procent. Gaat men uit van de ICD-10 classificatie (symptomen uit alle drie domeinen, strenge eisen aan duur en pervasiviteit, comorbiditeit merendeels uitgesloten), dan is de prevalentie 1 tot 4 procent (zie tabel 1). In een cohort-onderzoek in een Amerikaans platteland-gebied naar de prevalentie van DSM III-stoornissen was het percentage kinderen met ADHD bijna 2 en dat van gedragsstoornissen tezamen ruim 4 (Cos96). In het genoemde onderzoek van Verhulst varieerde de prevalentie van ADHD tussen 0,3 en 2,6 procent, die van de gedragsstoornissen tezamen tussen 0,9 en 7,9 procent.

In enkele epidemiologische onderzoeken is het aandeel van de verschillende subtypes van ADHD volgens de DSM IV-classificatie nagegaan (Bau95, Gau97a, Gom99, Wol96). De uitkomsten wijzen op een aandeel van circa 50 procent voor het aandachtszwakke type, althans op populatieniveau. Het aandeel van het hyperactief/impulsieve type en dat van het gecombineerde type ontlopen elkaar niet sterk; in klinische patiëntengroepen lijkt hun aandeel tezamen wat groter te zijn. Er zijn geen gegevens beschikbaar uit epidemiologisch onderzoek op populatieniveau over de prevalentie bij volwassenen. De uitkomsten van onderzoek naar het voortduren van (symptomen van) de stoornis tot in de volwassenheid zijn inconsistent en leveren prevalentieschattingen op van ADHD bij volwassenen van 0,05 tot 1,2 procent (Bie00, Sac99), afhankelijk van de criteria voor persistentie en van de onderzochte groep.



Tabel 1 Prevalentie van ADHD/Hyperkinetic disorder (Bron: Swa98b).

frequency of ADHD/HKD					
first author	criteria	country	age (years)	sex (M/F)	frequency (%)
<i>behavioural diagnosis (one time point, ratings or unconfirmed interview with low cutoffs)</i>					
Satin, 1985	DSM-III ADD/H	US	6-9	M	24
Shekim, 1985	DSM-III ADD/H	US (MO)	9	M/F	12
Shaywitz, 1987	DSM-III ADD/H	US (CT)	10	M/F	23
Velez, 1989	DSM-III-R ADHD	US (NY)	9-12	M/F	17
Bhatia, 1991	DSM-III ADD/H	India	3-12	M/F	11
Taylor, 1991	DSM-III ADD/H	UK (London)	6-8	M	17
Baumgardner, 1995	DSM-IV ADHD	Germany	5-11	M/F	18
Wolraich, 1996	DSM-IV ADHD	US (TN)	5-11	M/F	11
<i>DSM-IV psychiatric diagnosis (with partial syndromes and comorbidity allowed)</i>					
Satin, 1985	DSM-III ADD/H	US	6-9	M	8
Anderson, 1987	DSM-III ADD	New Zealand	11	M/F	7
Offord, 1987	DSM-III ADD/H	Canada	4-16	M/F	6
Bird, 1988	DSM-III ADD/H	Puerto Rico	4-16	M/F	9
Taylor, 1991	DSM-III ADD/H	UK	6-8	M	5
Leung, 1996	DSM-III R ADHD	Hong Kong	7	M	9
<i>ICD-10 psychiatric diagnosis (with stringent criteria and comorbidity exclusion)</i>					
Gilberg, 1983	ICD-9 HKD	Sweden	5-12	M	2
Esser, 1990	ICD-9 HKD	Germany	8	M/F	4
Esser, 1990	ICD-9 HKD	Germany	13	M/F	2
Taylor, 1991	ICD-9 HKD	UK	7	M	2
Leung, 1996	ICD-9 HKD	Hong Kong	7	M	1

### 2.5.2 'Cases' voor de hulpverlening

Als het er om gaat de prevalentie te bepalen van 'cases' voor de hulpverlening, is het belangrijk of rekening wordt gehouden met de mate van last en belemmering van het functioneren. Het is de vraag of kinderen met symptomen die aan de classificatie-criteria voldoen, maar die in hun situatie weinig *impairment* ondervinden, als 'case' moeten worden aangemerkt. Er zijn aanwijzingen dat het om een niet onaanzienlijk percentage gaat (Ver97b). Aan de andere kant is in verschillende onderzoeken aangetoond dat kinderen die (net) niet voldoen aan de diagnostische criteria voor ADHD, maar wel veel last hebben van en geven door hun symptomen, in prognose en hulpbehoefte niet onderdoen voor kinderen die wél aan die criteria voldoen, maar weinig belemmering ondervinden

(Ang99b, Cos99, Jen99a). Verschillende auteurs pleiten ervoor de eisen voor classificatie zo aan te passen of te interpreteren dat ook deze kinderen onder de diagnose vallen (Ken99a). Met het oog op de hulpverlening is het gerechtvaardigd deze kinderen als 'case' aan te merken.

Halfon en medewerkers draaiden de vraagstelling om (Hal99). Zij zochten in eerste instantie naar het aantal kinderen die volgens de ouders door een chronische aandoening belemmerd zijn in het normale functioneren. Vervolgens gingen zij na welke aandoening of symptomen voor deze belemmering verantwoordelijk was. De prevalentie van *impairment* op basis van ADHD komt bij hen uit op 0,5 procent voor alle kinderen tot 18 jaar; bij schoolgaande kinderen is deze prevalentie 0,9 en 0,6 procent bij respectievelijk 6 tot 12 jarigen en 12 tot 17 jarigen.

Uit gegevens over het voorzieningengebruik waarbij sprake is van ADHD, blijkt dat het aantal gediagnosticeerde en behandelde kinderen met ADHD de laatste jaren sterk toeneemt. De National Ambulatory Medical Care Survey (NAMCS) in de VS registreerde dat het percentage ADHD-gerelateerde consulten voor kinderen van 5 tot 18 jaar tussen 1990 en 1995 steeg van 1,1 naar 2,8 procent van alle consulten in deze leeftijdsgroep. Voor de kinderen onder de 14 jaar was dit 3,2 procent van alle bezoeken aan artsen. Driekwart van de bezoeken betrof de eerstelijns of een kinderarts, 12,5 procent betrof een psychiater en de rest ging naar andere specialisten, vooral neurologen (Rob99, Zar98). Uit ander onderzoek blijkt dat slechts een minderheid van de kinderen met psychiatrische stoornissen, waaronder ADHD, gebruik maakt van gespecialiseerde hulp (Lea96, Off87, Sza89); velerlei factoren doen hier hun invloed gelden (Lai99, Ver97a, Woo97).

---

### 2.5.3 ADHD bij allochtonen

Uit vergelijkend onderzoek blijkt dat gedragsproblemen, gemeten met het gestandaardiseerde instrument van de *Child Behavior Checklist* (CBCL), in diverse landen in de wereld frequent voorkomen (Cri97). In de Amerikaanse literatuur wordt melding gemaakt van het feit dat de overgrote meerderheid van de behandelde kinderen blanke jongens zijn.

Uit ervaringen in de jeugdzorg en jeugd-GGZ in Nederland blijkt echter dat ADHD nauwelijks bij allochtone kinderen wordt gediagnosticeerd of behandeld. Dit is des te opmerkelijker omdat onderzoek van Doreleijers (Dor95, Dor98) heeft laten zien dat ongeveer 25 procent van de jeugddelinquenten een niet-herkende ADHD hadden, terwijl in deze groep allochtone jongeren sterk zijn oververtegenwoordigd. Deze discrepantie tussen de lage onderkende prevalentie van ADHD bij allochtonen en hun oververtegenwoordiging in de groep van jeugddelinquenten zou kunnen wijzen op onderdiagnostiek van ADHD bij deze groep. Onduidelijk is of een schakel in de signalerings- en verwijzingske-

---

ten hiervoor verantwoordelijk is en of de diagnostische criteria dezelfde validiteit en betrouwbaarheid hebben in de verschillende groepen kinderen van allochtone afkomst dan wel of er werkelijk sprake is van een lagere prevalentie. Nader onderzoek hiernaar is, mede vanwege de mogelijke maatschappelijke relevantie, dringend gewenst.

---

#### 2.5.4 *ADHD bij kinderen met een verstandelijke handicap*

Gegevens over ADHD bij kinderen met een verstandelijke handicap zijn minder voorhanden dan voor kinderen met een gemiddelde intelligentie (Tay91). Ze duiden erop dat ADHD in de eerstgenoemde groep minstens zo vaak of vaker voorkomt als in de tweede (Ben99b, Bie91; Fei96). Dit geldt ook voor (jong)volwassenen (Fox98). Relatief gezien komt ADHD bij kinderen met een verstandelijke handicap vaker voor bij meisjes: de verhouding jongens-meisjes ligt ongeveer op 3:1 (Ben99b, Pea96). De combinatie van ADHD en een verstandelijke handicap geeft een hoge kans op het ontstaan van gedrags- en emotionele problemen op latere leeftijd (Ama96). ADHD komt relatief vaak voor bij kinderen met bepaalde syndromen, zoals het fragiele-X syndroom, een belangrijke oorzaak van een verstandelijke handicap bij jongens.

---

#### 2.5.5 *Welke prevalentie?*

De belangrijkste vraag is uiteindelijk: om welke prevalentie gaat het? De epidemiologisch vast te stellen prevalentie in de bevolking verschilt dikwijls van de klinische en ook van wat men, met Swanson en collega's, zou kunnen noemen de 'administratieve' prevalentie (Swa98b). Deze laatste is behalve van de aanwezigheid van symptomen, ook afhankelijk van factoren die van invloed zijn op verwijzing naar en toelating tot gespecialiseerde hulpverlening, van maatschappelijk-culturele factoren die de tolerantie voor symptomen en de drang om hulp te zoeken beïnvloeden en, naar vooral in de VS is gebleken, van de mogelijkheid dat aan de vaststelling van de diagnose bepaalde rechten ontleend kunnen worden. Een andere ontwikkeling is dat, nu veel nadruk wordt gelegd op de medicamenteuze behandelmogelijkheden, de prevalentie van ADHD wordt gelijkgesteld aan de prevalentie van de medicatie.

Er bestaat, vanzelfsprekend, een relatie tussen de grenzen die men aanlegt aan een stoornis en de prevalentie. Wanneer die grenzen niet duidelijk bepaald worden door klinische evidentie of vastgestelde parameters, speelt deze relatie in beide richtingen. Zo kunnen uitspraken over de prevalentie zowel het vóórkomen van een verschijnsel weerspiegelen, als ook de manier waarop men er mee te maken heeft en de visie die men heeft op het verschijnsel. Het is dus van groot belang om meer inzicht te hebben in de onderscheidende kenmerken van de te identificeren groepen.

Het zal met al deze onzekerheden niet verbazen dat de commissie geen uitspraak kan doen over de vraag of de ‘werkelijke’ prevalentie van ADHD (of een dergelijk beeld *avant la lettre*) in de loop der tijd is veranderd. Het lijdt geen twijfel dat de diagnose steeds vaker gesteld wordt: alle gegevens over het beslag op de hulpverlening wijzen sinds een aantal jaren op een toenemend gebruik van voorzieningen in verband met gedragsproblematiek; daarbinnen wordt steeds vaker de diagnose ADHD gesteld.

In dit advies gaat het in de eerste plaats om de prevalentie die van belang is voor het beroep op en de mogelijkheden en organisatie van hulpverlening. Hierbij spelen een groot aantal factoren een rol:

- de pervasiviteit (het al dan niet meetellen van kinderen met symptomen in minder dan drie domeinen)
- de leeftijdsgroep (een sterke toename van de prevalentie vanaf 6 jaar, geleidelijke vermindering na de puberteit)
- het geslacht (veel meer jongens dan meisjes)
- het rekening houden met de mate van last en belemmering (ADHD-symptomen met weinig impairment wél van belang voor signalering, maar niet voor behandeling)
- het rekening houden met comorbiditeit (de prevalentie zonder comorbiditeit is lager dan die met comorbiditeit)
- het meetellen van *sub-threshold* gevallen met duidelijke last en belemmering
- het meetellen van kinderen met een verhoogde kans op ADHD
- de behandelbehoefte
- de verwachting dat medicatie nodig is
- de gewenste, benodigde en beschikbare hulpverleningsmogelijkheden
- maatschappelijke normen.

De beschikbare gegevens maken slechts een globale schatting mogelijk; deze wordt hieronder gegeven.

---

### 2.5.6 ADHD in Nederland: kwantitatieve implicaties voor de hulpverlening

De commissie gaat bij haar schatting uit van het beeld zoals dat vooral vertegenwoordigd wordt door het gecombineerde subtype van ADHD en het begrip *hyperkinetic disorder* (zie 2.2). Anders dan de ICD-classificatie, die een prevalentie oplevert van 0,5-1 procent, dient naar haar oordeel ook de groep kinderen met comorbiditeit met *conduct disorder* mee te tellen. De prevalentiecijfers van ADHD op basis van alle subtypes uit de DSM IV dienen echter ongeveer gehalveerd te worden als men vooral het gecombineerde subtype op het oog heeft (zie 2.5.1). In het kader van de hulpverleningsmogelijkheden en de maatschappelijke discussie wil de commissie de normen zo aanleggen dat de prevalen-

---

tiecijfers ook een indicatie geven over de noodzaak van behandeling; daarbij moet rekening gehouden worden met *sub-threshold* gevallen met grote last en belemmering.

De commissie komt tot de schatting dat circa twee procent van de kinderen van 5 tot en met 14 jaar lijdt aan (ernstige symptomen van) ADHD (gecombineerde subtype of *hyperkinetic disorder*) en andere comorbide symptomen, gepaard gaande met grote last voor kind en de omgeving en met duidelijke belemmeringen voor de persoonlijke ontwikkeling. Deze groep komt volgens haar zonder meer in aanmerking voor behandeling. Daarnaast komen in deze leeftijdsgroep minder of minder ernstige symptomen, maar toch aanleiding gevend tot last en belemmering, voor bij 3 tot 6 procent. Sommige van deze kinderen zullen wel aan de DSM-classificatie voldoen (maar met minder ernstige symptomen of 'impairment' of vallend onder het aandachtszwakke subtype) en een deel zal *sub-threshold* problematiek vertonen. Meer specifieke gedragsproblematiek, waaronder symptomen van ADHD, komt voor bij een veel grotere groep; deze is van belang voor programma's van signalering, begeleiding en preventie in diverse situaties.

Er zijn in Nederland bijna twee miljoen kinderen in de betreffende leeftijdsgroep. Het zou dus gaan om ruim 40 000 kinderen en nog eens ruim tweemaal zoveel met minder ernstige of minder belastende gedragsproblematiek. Als al deze kinderen hulp zouden zoeken, zou de diagnose naar schatting per jaar 4000 maal gesteld worden, in circa 80 procent bij jongens. Bij een ruime meerderheid van deze kinderen is er comorbiditeit en zeker de helft ontwikkelt ook opstandige en antisociale gedragsproblemen. Over een betekenisvolle regionale verdeling is niets bekend. Op grond van de aard van risicofactoren en voorzieningen, kan men een concentratie in de grote steden vermoeden. De inschatting wordt echter bemoeilijkt door het gebrek aan gegevens over het voorkomen van ADHD bij kinderen van allochtone groepen, terwijl die in de grote steden meer dan de helft uitmaken.

Uit onderzoek is bekend dat veelal slechts de helft van de kinderen (en volwassenen) met psychiatrische problemen inderdaad in de hulpverlening terecht komen.

De zojuist genoemde prevalentie-cijfers impliceren dat, naar schatting, in een gemiddelde huisartspraktijk circa zeven kinderen met ADHD voorkomen, dat deze diagnose per praktijk gemiddeld één per jaar gesteld kan worden en wellicht bij nog eens drie kinderen moet worden overwogen. Het impliceert ook dat er in een huisartsenpraktijk gemiddeld 10 tot 20 kinderen zijn die gedragsproblemen hebben van wisselende aard en ernst. Het is echter niet gezegd dat bij al deze kinderen de huisarts wordt ingeschakeld en het is ook de vraag of dat zou moeten. Wel betekent het dat een huisarts zal moeten kunnen omgaan met hulpvragen op dit gebied.

Het is moeilijk aan te geven wat deze getallen betekenen voor diverse disciplines en instellingen in de tweedelijnsgezondheidszorg en de GGZ. Kinderen met ADHD komen

voornamelijk bij de jeugd-GGZ en bij de kinderarts, de kinder- en jeugdpsychiater, de neuroloog en de revalidatie-arts. De verwijskanalen zijn regionaal verschillend, afhankelijk van de beschikbare deskundigheid en interesse. Afgezien van de kinder- en jeugdpsychiatrie, waar ADHD tot de kern van het vak behoort, is er, volgens de ervaring van de commissie, grote variatie in het aantal kinderen met ADHD per praktijk van bovengenoemde medische specialismen. Objectief cijfermatig inzicht hierin ontbreekt.

Bij een klassengrootte van gemiddeld 25 kinderen zal er op school in de helft van de klassen een kind met ADHD zitten, en in elke klas één à twee met dergelijke, maar minder ernstige symptomen. De diagnose wordt het meest gesteld rond het negende levensjaar; de vragen en activiteiten daaromtrent zullen vooral spelen in de groepen 3 tot 6. Ook hier gaat het om een gemiddelde, waarbij een grote variatie waarschijnlijk is. Verreweg de meeste kinderen met ADHD volgen het gewone basis- en vervolgonderwijs, hoewel ze relatief oververtegenwoordigd zijn bij de kinderen in het Speciaal Basisonderwijs, Speciaal Voortgezet Onderwijs en een deel van het Speciaal Onderwijs.

## **Etiologie, ontwikkeling en prognose**

---

Dit hoofdstuk geeft informatie over wat er bekend is over het ontstaan, de ontwikkeling, het verloop en de prognose van ADHD.

---

### **3.1 Wetenschappelijke achtergronden van ADHD**

In het wetenschappelijk onderzoek naar ADHD staan een aantal vragen centraal.

---

#### **3.1.1 *Etiologie***

De eerste vraag is die naar de oorzaak: hoe ontstaat ADHD? Het is behandelaars al lang geleden opgevallen dat druk gedrag, impulsiviteit en leerproblemen vaker in bepaalde families voorkwamen. Tweelingonderzoek heeft aangetoond dat de erfelijkheid van ADHD op 70 tot 80 procent geschat moet worden. Dit impliceert dat de variatie tussen kinderen in de gedragskenmerken hyperactiviteit, impulsiviteit en aandachtszwakte voor 70 tot 80 procent berust op genetische factoren.

De invloed van genetische factoren bij ADHD is bevestigd in onderzoek bij adoptief kinderen en in familie-onderzoek (Far94, Tan98). De kans op ADHD bij broertjes of zusjes van een kind met ADHD is drie- tot vijfvoudig verhoogd ten opzichte van de gewone populatie, bij tweedegraads familieleden met een factor twee. Het familiaal voorkomen van een aandoening kan zowel op erfelijke factoren als op gemeenschappelijke omgevingsfactoren wijzen.

---

De overige variantie wordt vooral toegeschreven aan omgevingsinvloeden van unieke aard. Dit zijn invloeden die kinderen binnen een gezin juist van elkaar doen verschillen, doordat ze elk een speciale relatie met hun ouders hebben of verschillende ervaringen opdoen buiten het gezin. Het meest waarschijnlijk gaat het bij ADHD om multifactoriële erfelijkheid waarbij een combinatie van een (klein) aantal risicogenen de erfelijke sturing vormt. We weten nog nauwelijks wat precies de genetische en omgevingsfactoren zijn die tot ADHD leiden. Er komen steeds meer aanwijzingen dat in elk geval het gen van de dopamine D4-receptor, het zogenaamde ‘*novelty-seeking*’ gen, bij ADHD betrokken is (Swa00). Het onderzoek naar andere genen is in volle gang.

Enkele omgevingsfactoren zijn globaal geïdentificeerd. Pre- en perinatale suboptimaliteit is een risico. Dit begint al bij een geboortegewicht beneden de 2500 gram (Bre96) en neemt sterk toe bij een geboortegewicht beneden de 1500 gram of een zwangerschapsduur van 32 weken of korter, vooral wanneer daar beschadigingen van de periventriculaire witte stof bijkomen (Bot99, Whi97). Ook de prenatale blootstelling aan nicotine (roken in de zwangerschap) (Bre99, Fer98, Mil97b) en alcohol (Str89) verhoogt de kans op ADHD, waarschijnlijk in combinatie met erfelijke factoren. Een tweede groep omgevingsfactoren heeft betrekking op de kwaliteit van de opvoeding en gezinsinvloeden. Een rommelig en chaotisch gezinsklimaat en gebrek aan regelmaat en structuur dragen ongunstig bij (Bie95). Dit geldt ook voor een voortdurend hoog niveau van expressie van negatieve emoties (kritiek en afkeuring) (Woo98). Een derde groep factoren is die van verworven beschadigingen van de hersenen, bijvoorbeeld door ernstige hoofdletsels of infecties.

---

### 3.1.2 *Neurobiologische factoren*

Een tweede vraag is die naar de betrokkenheid van de hersenen: waar ‘zit’ ADHD? Beeldvormend onderzoek van de hersenen met morfologische technieken (MR-scans) is nog maar net begonnen. Wel is al duidelijk dat bij kinderen met ADHD de voorste delen van de hersenen (frontale hersenschors en basale hersenkernen en de verbindingsbanen daartussen) 5 tot 6 procent kleiner zijn dan bij controlekinderen (Cas96, Swa98a). Bij functioneel onderzoek (SPECT- en PET-scans en psychofysiologisch onderzoek) zijn deze gebieden minder actief. Het corpus callosum is wat minder dik bij ADHD. Ook de achterste delen van de hersenen, zoals de parietale hersenschors en het cerebellum lijken onderdelen te zijn van de neuronale netwerken die betrokken zijn bij de regulatie en sturing van aandachtsprocessen. Voor al dit onderzoek geldt dat het gaat om groepsgegevens; in het individuele geval is de sensitiviteit en specificiteit van de afwijkingen laag.

Uitkomsten van neurochemisch onderzoek naar de rol van neurotransmitters zijn niet éénsluidend. Recent moleculair-genetisch onderzoek heeft aannemelijk gemaakt dat het



dopamine 4-receptorgen en het dopamine-transportergen geassocieerd zijn met een verhoogd risico voor ADHD (Cas98, Far99, Swa98a, Swa00, Wal98).

---

### 3.1.3 *Hypothese over het kernprobleem*

Een derde vraag is die naar het kernprobleem: wat is ADHD eigenlijk? In de loop der jaren is de opinie hierover nogal veranderd. In de jaren tachtig meende men dat een aandacht- en informatieverwerkingsstoornis aan het beeld ten grondslag lag. Inmiddels is een overkoepelende hypothese geformuleerd waarin zwakte van gedragsinhibitie (*'behavioral inhibition'*) centraal staat (Bar97b, Bar97e). Gedragsinhibitie is het vermogen om een door prikkels van interne of externe aard uitgelokte of al in gang gezette actie te onderdrukken, tegen te houden, te vertragen, uit te stellen of om te buigen. Het ontwikkelt zich bij kinderen vanaf ongeveer de leeftijd van één jaar en berust vooral op het functioneren van de frontale hersenschors en de basale hersenkernen. Er is een nauw verband met de ontwikkeling van zelfregulatie en innerlijke spraak. Zwakke gedragsinhibitie leidt vervolgens tot allerlei secundaire zwaktes, zoals problemen met concentratie en aandacht, impulsiviteit, tekortschieten van andere plannende functies, problemen met tijdsbesef, werkgeheugen, enzovoort. De gedragsinhibitie-hypothese heeft aanleiding gegeven tot veel nieuwe ideeën over ADHD, die op dit moment in onderzoek getest worden.

---

## 3.2 **Ontwikkeling en prognose**

Gedragskenmerken en hun implicaties maken, in wisselwerking met de omgeving, een ontwikkeling door voordat men kan spreken van ADHD. Vanaf de geboorte treedt differentiatie op van functies en gedrag. De voorboden van later probleemgedrag zijn dus weinig specifiek. Ook zijn ze slechts in beperkte mate voorspellend voor de kans dat zich werkelijk problemen zullen voordoen. Hun aard, specificiteit en voorspellende waarde is afhankelijk van de leeftijd en van de rol van (andere) risicofactoren.

---

### 3.2.1 *De vóórschoolse periode*

Er zijn een aantal symptomen en verschijnselen die worden gezien als een algemene risicofactor voor een minder gunstige ontwikkeling van een kind, zoals excessief huilen als baby, veelvuldige ziekte of trage ontwikkelingsvoortgang. Sommige kinderen vertonen al op heel jonge leeftijd gedrag dat meer specifiek herkenbaar is als mogelijke voorbode van ADHD. Vaak is de relatie tussen kind en ouders en andere gezinsleden dan al moeilijk, zijn er emotionele problemen en vertoont het kind agressief of juist angstig en teruggetrokken gedrag. Vooral kinderen met een zogenoemd negatief temperament hebben, bij een opeenstapeling van risicofactoren, een verhoogde kans op ADHD en *conduct disorder*.

der (Bar98). Temperament heeft betrekking op vroeg aanwezige en blijvende kenmerken van de persoonlijkheid, zoals het niveau van activiteit en energie, de intensiviteit van reacties, de aandachtsfuncties, de stemming, het beroep dat op anderen wordt gedaan, het vermogen om zich aan te passen en het ritme in functies als eten en slapen. Heel veel kinderen hebben tijdelijk één of meer kenmerken, die, als ze voortduren, zouden kunnen duiden op een negatief temperament; dit valt voor het overgrote deel binnen een normale en gezonde ontwikkeling. Voortdurend extreem onrustige en beweeglijke kinderen, heftig in hun reacties en steeds de aandacht opeisend, die ongewoon veel ongelukjes hebben en maken, die voortdurend protesteren, snel driftig zijn, zich niet in een spel kunnen verdiepen en moeilijk samen kunnen spelen, lopen echter een verhoogde kans om ADHD te ontwikkelen. Deze kans wordt sterk gemoduleerd door omgevingsfactoren. Kansverhogende risicofactoren in de omgeving zijn gelegen in het voorkomen van ADHD of andere psychiatrische ziektebeelden bij naaste familieleden (vooral depressie, verslavingsziekten en antisociale persoonlijkheidsstoornis), in de intrafamiliaire relaties en het opvoedingsklimaat, de sociale status en het opleidingsniveau van vooral de moeder en in enkele gezondheidsvariabelen, zoals roken en alcoholgebruik van de moeder tijdens de zwangerschap en de algemene gezondheid en ontwikkeling van het kind. Andere factoren worden gezien als beschermend: betere algemene gezondheid, betere cognitieve ontwikkeling, grotere familiale stabiliteit en betere sociale omstandigheden (Bar98).

De voorspellende waarde van bedoelde 'negatieve' kenmerken is meestal klein: ook als ouders het gedrag van hun kinderen beoordelen als (zorgwekkend) overbeweeglijk en ongeconcentreerd, duurt dit in het overgrote deel niet langer dan 6 tot 9 maanden en 50 tot 90 procent van de kinderen in kwestie blijken in latere jaren geen ADHD te ontwikkelen (Cam90, Cam95). Naarmate het problematisch geachte gedrag ernstiger is en langer duurt, wordt de kans op blijvende ADHD groter. Deze kinderen stellen veel grotere eisen aan de opvoedingskwaliteiten van de ouders en aan de verdraagzaamheid van de sociale omgeving dan gemiddeld. Als zich een negatieve spiraal ontwikkelt in de interactie tussen kind en omgeving, levert dit last en belemmering op en wordt de prognose allens minder goed. Een combinatie van negatieve kind- en ouderkenmerken verhoogt bovendien de kans op agressief en oppositioneel gedrag en daarmee op een negatieve sociale ontwikkeling. Eén en ander geeft het belang aan van het beïnvloeden van de omgeving en de interactie. Daarmee is men er echter niet: hyperactief gedrag blijft een zelfstandige risicofactor (Tay96).

De diagnose ADHD wordt meestal na het zesde jaar gesteld, maar soms al op vier- of vijfjarige leeftijd.

---

### 3.2.2 *De schoolperiode*

Aan hyperactieve kinderen stelt het onderwijs eisen waaraan zij bijzonder moeilijk kunnen voldoen. De voorwaarden om te kunnen leren, instructies op te volgen en in een groep te functioneren zijn te weinig aanwezig. De confrontatie met het onvoldoende functioneren op school vormt vaak de grootste bron van frustratie en zorg voor kind en ouders én vaak de directe aanleiding om hulp te zoeken. De situatie stelt ook extra eisen aan de leraren en het onderwijssysteem. Vaak blijven de schoolprestaties achter, zeker als er ook sprake is van een specifieke leerstoornis of van ontwikkelingsachterstand. In latere jaren worden vaak lessen gemist, ofwel door spijbelen ofwel doordat kinderen uit de klas gestuurd worden. Al met al ontwikkelt een kind vaak onvoldoende sociale vaardigheden en reageert de omgeving grotendeels afwijzend: het kind wordt ervaren als opdringerig en overheersend. Veel kinderen met ADHD hebben een gering zelfwaardergevoel en depressieve klachten; passend bij het externaliserende karakter leggen zij de bron van deze gevoelens echter vaak bij anderen.

Op de leeftijd van tien jaar heeft zich het sterke patroon van comorbiditeit, zoals eerder geschetst (zie 2.3.3), volledig ontwikkeld en heeft minder dan de helft van de kinderen met ADHD géén vorm van comorbiditeit. De combinatie van ADHD en antisociaal, oppositioneel en agressief gedrag geeft ernstige problemen en is ook prognostisch ongunstig.

---

### 3.2.3 *Adolescenten*

Lang is gedacht dat ADHD in de adolescentie langzaam afzwakt en geleidelijk als probleem verdwijnt. Recent onderzoek wijst anders uit, alhoewel de verschillende criteria en gegevens moeilijk te vergelijken zijn. Sommige onderzoekers nemen het functioneren in psychologische tests als criterium, vooral wat betreft de aandachtsfuncties, andere de aanwezigheid van symptomen, het functioneren in diverse situaties of de sociale gevolgen in werk, opleiding en relaties, agressie, criminaliteit en contacten met justitie, verkeersovertredingen en -ongelukken, verslaving aan drugs, alcohol en nicotine, beroep op de hulpverlening, andere psychiatrische diagnoses, lichamelijke ziekten etc (Bie98a, Bie98b, Dal98, Gre97, Hel94, Kle91, Man97, Mil97a, Tay96). Voor deze leeftijdsgroep zijn er weinig gestandaardiseerde specifieke meetinstrumenten of diagnostische criteria. Ook treedt een verschuiving op in de bronnen van informatie: waren dat op jongere leeftijd de ouders en leraren, vanaf de adolescentie zijn het vooral de jongeren zelf die de lijsten invullen en de vragen beantwoorden. Uit de literatuur valt een aantal globale conclusies te trekken:

Vanaf de leeftijd van circa 12 jaar worden de symptomen bij een groot aantal kinderen duidelijk minder en kunnen zelfs verdwijnen. Het is niet verrassend dat een gunstig beloop lijkt samen te hangen met de volgende kenmerken van het kind met ADHD: geringe ernst van de symptomen en *impairment*, weinig of geen comorbiditeit, geen familiale belasting en weinig psychosociale en omgevingsrisicofactoren (Bie96b). Echter, ongeveer de helft van de kinderen met klinisch gediagnostiseerde ADHD op schoolleeftijd houdt symptomen van ADHD gedurende de adolescentie. De kans hierop is vooral groot bij kinderen met duidelijke *impairment*, zelfs als ze niet volledig aan de diagnostische criteria voldoen (Cos99). De meeste adolescenten met blijvende symptomen blijven voldoen aan de diagnostische criteria van de DSM IV of ondervinden duidelijke last en bemerking in één of meer sociale domeinen. De normalisering van het functioneren lijkt deels onafhankelijk van het voortduren van de symptomen (Bie98b). Een kwart tot de helft van deze adolescenten heeft de symptomen van een oppositionele of antisociale persoonlijkheidsstoornis ontwikkeld en even zovele hebben schoolachterstand opgelopen. In epidemiologisch onderzoek bij minder stringent geselecteerde groepen zijn deze getallen zeker de helft lager, maar nog steeds hoger dan gemiddeld (Lam87). De schoolachterstand uit zich in meer dan gemiddeld zitten blijven, een lager schooltype, meer spijbelen, meer uitvallers zonder eindexamen en een lagere score op gestandaardiseerde reken-, lees- en taaltests.

Ook de symptomen van psychiatrische comorbiditeit kunnen voortduren; dit geldt zowel voor de oppositionele en antisociale gedragsstoornis als voor stemmings- en angststoornissen (Bie96a).

De invloed van de verschillende symptomen op de prognose moet nog verder worden onderzocht, mede in verband met de effecten van verschillende behandelvormen.

---

#### 3.2.4 *Volwassenen*

Ook na de adolescentie kunnen de symptomen van ADHD verder verminderen, maar het lijkt geen twijfel dat bij sommigen de stoornis persisteert tot in de volwassenheid. Werd vroeger veeleer gedacht dat ADHD een teken was van onrijpheid of vertraagde ontwikkeling, of een voorloper van andere 'volwassen' pathologie, nieuwe onderzoeksgegevens wijzen sterk op een chronisch persisterend verloop bij sommige kinderen. De percentages in de literatuur lopen uiteen van 10 tot 60, met een gemiddelde van 30 procent. De grote variatie in de uitkomsten van onderzoek wordt voor een deel verklaard door verschillen tussen de diverse uitkomstmaten (één of meer symptomen, binnen één of meer domeinen, al dan niet met last en beperking en al dan niet voldoende aan de eisen van de classificatie) en voor een deel door verschillen tussen de onderzoekspopulaties.

Op grond van de huidige kennis is op kinderleeftijd het al dan niet persisteren van enige of alle symptomen niet te voorspellen, hoewel het bestaan van ernstige symptomen

---

en de aanwezigheid van comorbiditeit de kans op voortduren lijken te vergroten. Bij het gecombineerde type verminderen de hyperactiviteit en impulsiviteit eerder en sterker dan de aandachtsproblemen, klachten over gebrek aan concentratie en organisatievermogen staan dan op de voorgrond (Bie00). Het verschil in prevalentie tussen mannen en vrouwen lijkt bij volwassenen minder groot. De validiteit van het beeld bij volwassenen wordt gedragen door de beschikbare uitkomsten van prospectief onderzoek bij kinderen met ADHD en de consistentie van de symptomen in vergelijkend onderzoek bij kinderen en volwassenen (Sac99, Spe98a). Er zijn echter nog geen gegevens beschikbaar uit populatie-onderzoek onder volwassenen.

Volwassen ADHD-patiënten kunnen zich dan ook melden met klachten over chronische onrust, concentratieproblemen en impulsiviteit, maar zoeken in de meeste gevallen om andere redenen hulp, zoals sterke stemmingsschommelingen, woede-uitbarstingen, langdurige depressieve klachten die niet afdoende verbeteren bij antidepressieve behandeling; leer-, en werkstoornissen, onvermogen het werk of het huishouden te organiseren, herhaalde autoriteitsconflicten, middelenmisbruik of zelfs verslaving en dergelijke.

Ook als veel minder sprake is van aanhoudende kernsymptomen, zijn op groepsniveau secundaire nadelige gevolgen op volwassen leeftijd duidelijk aanwijsbaar, in vergelijking tot gematchte controlegroepen, zoals lager opleidingsniveau, meer problemen op het werk en in het gezin zoals herhaalde wisseling van baan, werkeloosheid en echtscheiding, middelenmisbruik, meer verkeersongelukken en contacten met politie en justitie (Man98, Spe98a, Wei93).

---

### 3.2.5 *Middelenmisbruik*

Adolescenten met ADHD roken gemiddeld eerder en meer sigaretten en gebruiken meer drugs en alcohol dan hun leeftijdgenoten zonder ADHD, maar deze relatie komt vrijwel geheel voor rekening van de comorbiditeit met *conduct disorder*, bipolaire stoornis en andere stemmingsstoornissen (Bar90a, Bar98, Bie97, Dis99, Git85, Mil97a, Mil97b). Biederman en medewerkers vonden aanwijzingen dat adolescenten en jongvolwassenen met ADHD vaker en sneller afhankelijkheid van psychoactieve middelen ontwikkelen en verslaafd raken, resulterend in een veel sterker verband tussen ADHD en verslavingsziekten op volwassen leeftijd (Bie97). Echter, slechts circa 30 procent van de kinderen met ADHD houdt deze diagnose tot in de volwassenheid (zie 3.2.4); het zou dus kunnen zijn dat volwassenen met ADHD en middelenmisbruik een speciale subgroep vormen en dat de sterke relatie op deze leeftijd niet opgaat voor de hele groep kinderen met ADHD (Dis99). Er is veel discussie gevoerd over de vraag of de behandeling van ADHD met het amfetamine-achtige methylfenidaat een rol speelt in dit verband. Tot nu toe is een

---

dergelijke rol niet gebleken, integendeel: uitkomsten van recent onderzoek geven sterke aanwijzingen dat methylfenidaat de kans op drugsverslaving vermindert (Bie99).

---

### 3.2.6 Antisociaal gedrag en criminaliteit

Het is lange tijd de vraag geweest of hyperactiviteit op kinderleeftijd op zich een risicofactor is voor later antisociaal gedrag, of dat de associatie hier uitsluitend voor rekening komt van de comorbiditeit met *conduct disorder* (Fol96, Sat97, Tay96, Vit96, Vit98). Vele malen is aangetoond dat de combinatie een zeer slechte prognose oplevert. Er zijn enkele omgevingsfactoren die in belangrijke mate bijdragen aan antisociaal gedrag, met als belangrijkste armoede, éénoudergezin en onvoldoende onderwijs.

Satterfield onderzocht de relatie tussen hyperactiviteit en criminaliteit in adolescentie en volwassenheid. Criminaliteit bleek in zijn onderzoek geassocieerd met *conduct disorder* en met antisociaal gedrag; kinderen met ADHD maar zonder disruptief gedrag hadden geen hoger risico op criminaliteit (Sat97). In de follow-up van een populatie-onderzoek van Taylor en medewerkers bleek echter hyperactiviteit ook een onafhankelijke risicofactor voor de verdere ontwikkeling en sociale aanpassing te zijn, met als uitkomsten meer psychiatrische diagnoses, persisterende hyperactiviteit, agressie en andere antisociale gedragingen, sociale problemen en problemen met leeftijdgenoten (Tay96).

In groepen delinquenten kan — met alle methodologische problemen die daar aan kleven — retrospectief bij een hoog percentage een diagnose ADHD of *conduct disorder* in de jeugd worden vastgesteld (Dal98, Dor95, Dor98, Vit96); steeds is de correlatie van criminaliteit met *conduct disorder* veel hoger dan die met ADHD.

Inzicht in de ontwikkeling van antisociaal gedrag is maatschappelijk gezien buitengewoon belangrijk, maar de wederzijdse beïnvloeding van aanleg en omgeving blijkt weerbarstig complex (Bat91, Ben98, Lah99b, Loe99). Onderzoek naar de verschillende ontwikkelingstrajecten van disruptief en gewelddadig gedrag bij jongens is, ook met het oog op preventieve interventie, van groot belang. Dit onderzoek vindt pas de laatste jaren plaats en heeft nog geen éénvoudig beeld opgeleverd (Kel97).

De commissie acht zich niet competent om hier verdergaande uitspraken over te doen dan dat ADHD, vooral via de weg van *conduct disorder*, één van de risicofactoren is voor criminaliteit op latere leeftijd, maar dat criminaliteit niet beschouwd kan worden als een gevolg, laat staan symptoom, van ADHD. Omgekeerd kan het van belang blijken om ADHD bij delinquenten vast te stellen, als in onderzoek zou blijken dat de behandeling van ADHD ook effectief is op volwassen leeftijd en bij aanwezigheid van antisociaal gedrag.



## Behandeling

---

De commissie noemt elke gerichte en geplande actie om symptomen van ADHD en hun negatieve gevolgen te voorkomen en verminderen, een interventie. Het begrip interventie bestrijkt dus het hele scala van preventie, systematische signalering van een verhoogd risico, vroege acties bij gedragsproblemen en behandeling na diagnostiek. De term behandeling reserveert zij voor de wetenschappelijk onderbouwde interventie, toegespitst op de individuele situatie van het kind, nadat de diagnose ADHD op deskundige wijze is gesteld.

In dit hoofdstuk gaat de commissie in op de diverse methoden van behandeling en hun effectiviteit; de andere mogelijkheden voor interventie komen volgend hoofdstuk aan de orde. Zij benadrukt dat behandeling van een kind en gezin méér inhoudt dan het behandelen van de kernsymptomen. Naast de specifieke behandelmethode zijn in sommige gevallen andere vormen van behandeling nodig, gericht op de nadelige gevolgen voor kind en gezin of op comorbide verschijnselen. Ze zijn in het algemeen niet direct gericht op het probleemgedrag, maar op de persoonlijke emotionele, cognitieve en sociale ontwikkeling, op de gezinsinteractie, de motivatie voor behandeling etc. Als zodanig kunnen ze voorwaardenscheppend zijn voor specifieke behandeling of zo'n behandeling aanvullen of ondersteunen.

Elke behandeling begint met psycho-educatie. Deze heeft tot doel de kennis van betrokkenen over ADHD te vergroten ten aanzien van alle mogelijke aspecten: de kenmerken, interventiemogelijkheden, factoren die het probleemgedrag bevorderen en de consequenties voor kind en gezin; ook wordt hiermee beoogd het beeld, de 'cognitie', van de

---



stoornis te beïnvloeden en de motivatie voor behandeling te vergroten. Dit is meer dan uitgebreide voorlichting; het gaat ook om het leren herkennen, analyseren en interpreteren van en anticiperen op probleemsituaties (Mul98). Psycho-educatie is nog nauwelijks direct onderwerp van studie geweest. Het wordt echter, ook bij andere aandoeningen, steeds meer als aparte factor in de behandeling onderscheiden. Hulpverleners dienen ouders en patiënten te wijzen op de diverse ouder- en patiëntenorganisaties, die een belangrijke functie hebben met betrekking tot de erkenning van, voorlichting over en steun bij ADHD (zie bijlage D).

Twee behandelmodaliteiten zijn in onderzoek effectief gebleken ten aanzien van één of meer van de storende kernsymptomen: medicamenteuze therapie en behandeling met bepaalde vormen van gedragstherapie, vaak ingedeeld onder psychosociale behandelvormen. Er bestaan diverse richtlijnen voor (diagnostiek en) behandeling (AAC97a, AAC97b, NIH98, NVP99, Tay98). In alle komen beide modaliteiten (medicatie en gedragstherapie) voor, maar er zijn verschillen in de inzet ervan in het behandelingsproces. Tot voor kort ontbrak de kennis om in objectieve zin de waarde van de twee modaliteiten ten opzichte van elkaar te bepalen en waren de verschillen in richtlijnen en praktijk sterk maatschappelijk-cultureel bepaald. In het algemeen heerste er in Europa meer terughoudendheid ten aanzien van medicatie dan in de VS. Recentelijk is over dit vraagstuk meer helderheid ontstaan (AHC99, Mil99, MTA99a, MTA99b, Pay00).

---

## **4.1 Medicamenteuze therapie**

---

### *4.1.1 Werkzaamheid en effectiviteit*

Medicamenteuze therapie betekent in de overgrote meerderheid van de gevallen behandeling met de psychostimulantia methylfenidaat (Ritalin) of, veel minder vaak, dexamfetamine. Beide middelen vallen onder de Opiumwet. In dit advies behandelt de commissie voornamelijk de medicatie met methylfenidaat; andere middelen worden in het algemeen voorgeschreven als methylfenidaat niet aanslaat of ernstige bijwerkingen geeft of wanneer comorbiditeit andere medicatie verkieslijk maakt (Gun98a, NIH98, Tay98, NVP99).

Al tientallen jaren is bekend dat psychostimulantia een matigende invloed kunnen hebben op disruptief gedrag. De werkzaamheid, effectiviteit en veiligheid op de korte termijn van deze middelen is in onderzoek overtuigend aangetoond voor een behandelduur tot circa twee jaar (CCO99, Eli99, Gil97, Gre99, Pay00, Swa91, Swa93, Wha97). Bij ongeveer 80 procent van de kinderen is een betekenisvolle verbetering te bereiken, zij het meestal niet verder dan tot laag in de normale range. Gunstige effecten treden op met betrekking tot de hyperactiviteit, het storend, chaotisch en niet bij de leeftijd passend ge-

drag, de afleidbaarheid, impulsiviteit, onvoldoende taakoriëntatie, moeite om regels te volgen en de emotionele labiliteit; dit alles beoordeeld naar voor derden (ouders, leraren of behandelaars) merkbare veranderingen in een individueel kind (CCO99, Gre99, Kla99). De verbeteringen van het gedrag zijn gemiddeld sterker dan die van de aandacht (Swa93). Ook opstandig en negatief gedrag en agressie, zoals voorkomen bij de helft van de kinderen met ADHD, kunnen tijdens behandeling met stimulantia verminderen (Kle97a). Gunstige gevolgen voor het functioneren zijn merkbaar in alle mogelijke situaties: op school, in het gezin, met leeftijdgenoten en daarbuiten.

Psychostimulantia werken via hun effect op enkele neurotransmitters, stoffen die de prikkeloverdracht in de hersenen beïnvloeden. Vooral de functies van de zogenoemde vóór-hersenen, de frontale cortex, worden gestimuleerd. Bij kinderen met ADHD lijkt in dit deel van de hersenen sprake te zijn van een toestand van relatieve onderstimulatie, die met deze middelen wordt opgeheven. Het effect is echter niet specifiek voor en onafhankelijk van de stoornis: ook bij mensen zonder ADHD vermindert de spontane motorische activiteit en verbetert de concentratie (Rap78, Rap80, Sol98). Enerzijds is dus het effect geen bewijs voor de juistheid van de diagnose, anderzijds hebben zeker niet alléén kinderen met ‘volledig’ ADHD baat bij behandeling met psychostimulantia. Als kinderen en ouders om hulp vragen vanwege extreme gedragsvarianten of symptomen die op psychostimulantia kunnen reageren, zijn er vanuit het oogpunt van de werkzaamheid weinig redenen om deze behandeling te weigeren. Veel klinici vinden dat de mate van last en bemerking door symptomen die gevoelig zijn voor medicatie, meer bepalend is voor de beslissing tot medicatie dan het aantal symptomen of het voldoen aan de classificatiecriteria. Bovendien zijn er aanwijzingen dat agressieve gedragsproblemen relatief gunstig op psychostimulantia kunnen reageren, ook als er geen sprake is van (comorbide) ADHD (Kle97a). Eén en ander levert echter wel vragen op over de afgrenzing van het indicatiegebied binnen de geneeskunde en de grenzen aan het gebruik daarbuiten (zie later).

De meest gebruikte preparaten werken snel (binnen een half uur) en relatief kort (circa vier uur). Hierdoor is het mogelijk snel vast te stellen óf een kind op medicatie reageert. Als de dosis is uitgewerkt, zijn er soms kortdurende *rebound*-verschijnselen: het gedrag wordt drukker en impulsiever dan vóór de medicatie (Can96). In augustus 2000 is in de VS een zogenoemd extended-release preparaat van methylfenidaat goedgekeurd voor toelating op de markt, met een werking van 12 uur; dit zal zijn waarde in de praktijk nog moeten bewijzen.

Het effect van medicamenteuze behandeling is, na een behandelduur tot anderhalf jaar, niet duurzaam: na het staken van de medicatie komen de oude gedragskenmerken terug. In het tot dusver verrichte onderzoek is geen effect van medicatie aangetoond op de uiteindelijke schoolprestaties en sociale vaardigheden op de langere termijn; de kwali-

teit van dat onderzoek laat echter met betrekking tot deze aspecten te wensen over. Ook de vraag of medicamenteuze behandeling invloed heeft op de comorbiditeit, moet grotendeels onbeantwoord blijven. Vooral de preventie van *conduct disorder* en latere antisociale persoonlijkheidsstoornis zou zeer belangrijk zijn. Een dergelijk effect is vanuit ontwikkelingspathologisch denken en gezien de werking van methylfenidaat, theoretisch denkbaar, maar onderzoek terzake is zeer complex en vooralsnog ontbreken wetenschappelijk gefundeerde aanwijzingen.

De individuele reactie op en de benodigde dosering van medicatie zijn niet te voorspellen. Het effect is niet op alle gedragskenmerken en in alle situaties even groot. Zo zijn er aanwijzingen dat de optimale dosis voor het sociaal functioneren gemiddeld hoger ligt dan voor het cognitief functioneren; bij sommige kinderen zou deze hogere dosis het cognitief functioneren zelfs nadelig beïnvloeden (Dou95, Spr77, Wha97). Bij een kleine groep kinderen treedt in eerste instantie een verslechtering op van de symptomen, onder meer in aandacht, leerprestatie en gedrag in de klas. Rapport meldt dit in 9 tot 16 procent van de gevallen (Rap94). Bij de meesten verdwijnt dit verschijnsel na dosisaanpassing, maar sommige kinderen blijven ongunstig reageren. Het is nog niet mogelijk gebleken om deze kinderen van te voren te identificeren (Dou95).

Op groepsniveau lijken kinderen met ernstiger problemen, uit meer dysfunctionele gezinnen en die met comorbide angststoornissen gemiddeld minder goed te reageren, terwijl de reactie van kinderen met ongeremd, oppositioneel gedrag en *conduct disorder* relatief goed is (Wha97).

In vergelijking met andere psychotrope middelen die bij kinderen worden voorgeschreven, is er over de werking van methylfenidaat en de veiligheid ervan op korte tot middellange termijn zeer veel bekend. Ook is de werkzaamheid in diverse onderzoekssituaties duidelijk aangetoond, maar gegevens over de effectiviteit in de dagelijkse praktijk en op groepsniveau zijn daarentegen schaars. Dit klemt temeer omdat, vooral in slecht gedefinieerde groepen, een groot placebo-effect is vastgesteld (Bar90b, Kau81, Swa95, Ull86). Bepaalde groepen zijn bovendien in onderzoek duidelijk ondervertegenwoordigd: meisjes, volwassenen en diverse minderheidsgroepen. In onderzoek naar het effect bij het aandachtszwakke subtype was het responspercentage met 50 procent duidelijk lager dan bij het gecombineerde type; vaak was een lagere dosis nodig voor voldoende effect (Ade99). De effecten van methylfenidaat bij kinderen met een verstandelijke handicap blijken niet veel minder positief te zijn dan bij kinderen met een gemiddelde intelligentie. Dit geldt met name voor de hyperactiviteit (Ama91, May99).

---

#### 4.1.2 *Bijwerkingen*

Bij circa 30 procent van de kinderen die methylfenidaat krijgen, worden bijverschijnselen geconstateerd, vooral in het begin van de behandeling. Bij nader inzien kunnen deze ver-

---

schijnselen echter niet allemaal als bijwerking van de medicatie worden beschouwd: in onderzoek bleken sommige net zo veel of zelfs vaker voor te komen bij placebo-condities (Bar90b, Bui96a, Joh93).

De belangrijkste zijn verminderde eetlust, inslaapproblemen, maagpijn en hoofdpijn en daarnaast emotionele labiliteit, snelle irritatie, angstigheid, nervositeit, slechte stemming, een raar gevoel, verminderde spontaniteit, staren, plukken en dergelijke. Meestal zijn deze verschijnselen mild, van voorbijgaande aard en te verhelpen met dosisaanpassing, maar bij een minderheid ervaren de ouders vooral de verminderde eetlust en de inslaapproblemen als ernstig. Bij 4 tot 10 procent van de kinderen zijn ze volgens ouders en artsen ernstig genoeg om de medicatie te staken (Bar90b).

Leraren constateren andere 'bijverschijnselen': in onderzoek was volgens hun evaluatie een licht positief effect van medicatie op angstigheid, bedroefdheid en staren het enige significante verschil tussen de medicatie- en de placeboconditie (afgezien van de gewenste werking op de kernsymptomen). Mogelijk worden in de placebo-conditie sommige verschijnselen die in feite gerelateerd zijn aan de stoornis, toegeschreven aan 'medicatie', terwijl de 'echte' medicatie deze verschijnselen doet verminderen. Er zijn inderdaad aanwijzingen dat de ernst van de stoornis (en dus niet de medicatie) geassocieerd is met de ernst van de waargenomen bijverschijnselen (Joh93, Wha97).

Cherland en collega's volgden 98 kinderen die behandeld werden met psychostimulantia gedurende vijf jaar. Bij zes van de kinderen gingen zich psychotische verschijnselen voordoen. Genoemde onderzoekers pleiten voor een groter prospectief onderzoek naar aard en hoeveelheid van de bijverschijnselen (Che99). Het is inderdaad opvallend dat het vele onderzoek naar de werkzaamheid en effectiviteit van medicatie bij ADHD relatief zo weinig goede gegevens heeft opgeleverd over aangetoonde en mogelijke bijwerkingen. Een extra gemis is het grote gebrek aan gegevens over de mening en ervaring van de kinderen zelf (Bax78, DuP96, McN00).

In de loop van de behandeling kan, mede door de verminderde eetlust, een lichte groeivertraging ontstaan. Soms wordt om deze reden een 'zomerstop' in de medicatie voorgesteld. Een significant effect op de uiteindelijke lichaamslengte is niet gebleken (Spe98b). Er zijn ook meetbare, maar lichte effecten op hartfrequentie en bloeddruk. Verder zijn er aanwijzingen dat kinderen onder de zes jaar, en vooral die met ontwikkelingsproblemen, meer last hebben van bijwerkingen (Han99).

---

#### 4.1.3 *Het instellen en begeleiden van de medicatie*

Goede voorlichting gaat vooraf aan het initiëren van medicatie. Hierbij moet aandacht worden besteed aan allerlei 'technische' zaken, zoals de effectiviteit, de werkingsduur, de mogelijke bijwerkingen en *rebound*-verschijnselen, de onzekerheid van de behandelduur, de follow-up enzovoort. Steeds duidelijker blijkt dat expliciete aandacht nodig is voor de

---

verwachtingen, mening en houding van de ouders met betrekking tot medicamenteuze behandeling (Ken99b, Kla00).

Bij het initiëren van medicatie moet allereerst de respons worden vastgesteld, 30 procent van de kinderen blijkt immers in eerste instantie niet te reageren. Gezien het, op groepsniveau, omvangrijke placebo-effect zou ook bij elk kind moeten worden nagegaan in hoeverre de respons en eventuele bijwerkingen toe te schrijven zijn aan de werkzame stof óf aan het placebo-effect. Zo wordt voor alle partijen duidelijk wat het, gewenste en ongewenste, effect van de medicatie is. Dit maakt een betere evaluatie mogelijk en verheldert de besluitvorming voor ouders en arts. Een dergelijke gang van zaken is op dit moment niet gebruikelijk en wordt veelal als zeer omslachtig gezien en eventueel alleen van nut bij ouders die twijfels hebben over de medicamenteuze behandeling. Toch zijn er enkele voorbeelden van een gestandaardiseerde procedure hiervoor, onder meer in de *MTA-study* (zie 4.3.2) (Arn97a, Gre96, Kent99). Volgens Kent is de waardering van ouders voor een dergelijke handelwijze zeer groot. Een interessante bevinding in haar onderzoek was ook dat zowel degenen die tot medicatie besloten als degenen die dat niet deden, een verbetering in het functioneren vermeldden, zij het niet op alle punten.

Na het vaststellen van de respons, moet de optimale dosering worden vastgesteld (de zogenoemde titratie). Hierbij wordt aan de hand van de voornaamste klachten vooraf en van terugrapportage van ouders en leraren bij verschillende doses vastgesteld wat voor een bepaald kind de beste dosering is en welke de beste tijdstippen van toediening zijn. Sommigen pleiten, vooral bij adolescenten en mede om motivationele redenen, voor zelfmonitoring van de effecten (Gaa99). Bij volwassenen is dit gebruikelijk.

Ten slotte is een belangrijk aspect van de begeleiding gelegen in het stimuleren van de motivatie en het volhouden van de therapie, dan wel het bespreekbaar maken van redenen van ouders of kind om met de medicatie te stoppen.

---

#### 4.1.4 *Illegaal gebruik en de relatie met verslaving*

Hoge, ver boven het therapeutisch bereik uitstijgende doseringen methylfenidaat kunnen een euforiserend, opwekkend en ook verslavend effect hebben. Er zijn dan ook berichten over illegaal gebruik van Ritalin, die nopen tot een zorgvuldige omgang met het middel (Ano00, DEA95, DEA00, Lla99). De Amerikaanse Drug Enforcement Administration suggereert een dergelijke mate van ongecontroleerd en oneigenlijk gebruik dat onder bepaalde groepen adolescenten misbruik van Ritalin het medisch gebruik ervan zou overtreffen (DEA00). Bij nader inzien kan een dergelijke claim echter nauwelijks door literatuur onderbouwd worden (Lla 99). Eventueel illegaal gebruik lijkt meer in de hand gewerkt te worden door beschikbaarheid dan door een specifieke voorkeur voor het middel.

---

Er zijn verschillende vragen omtrent de relatie tussen methylfenidaat en verslaving. De belangrijkste zijn: heeft methylfenidaat een verslavende werking, verhoogt methylfenidaat de kans op verslaving aan andere middelen en helpt methylfenidaat bij personen die verslaafd zijn aan andere middelen en ook aan ADHD lijden. De relatie tussen methylfenidaat en verslaving dient onderscheiden te worden van die tussen ADHD en *conduct disorder* met verslaving (zie 3.2.5).

Er zijn in onderzoek tot nu toe geen harde aanwijzingen gevonden voor het optreden van gewenning of afhankelijkheid bij normale toediening aan kinderen (Sch93). Gegevens hierover bij adolescenten en volwassenen met ADHD ontbreken. Het is echter bekend dat psychostimulantia bij 'voldoende' dosering en zeker bij ander dan oraal gebruik (snuiven of spuiten) kunnen leiden tot verslaving. In een vergelijkend onderzoek naar het effect van methylfenidaat en dat van cocaïne bleken grote overeenkomsten te bestaan in het aangrijpingsmechanisme op de hersenen, maar een duidelijk verschil in de snelheid waarmee de stof uit de hersenen verdwijnt. De langzamer 'clearance' van methylfenidaat is mogelijk de oorzaak van de veel geringere verslavende eigenschappen (Vol95). Toch noopt de hypothese van Biederman en collega's dat adolescenten met ADHD gemakkelijker verslaafd raken aan psychostimulantia (Bie99, Wil98) tot voorzichtigheid bij het voorschrijven van methylfenidaat in deze leeftijdsgroep, te meer omdat de controle over het gebruik, anders dan bij jonge kinderen, bij de adolescent zelf ligt.

De relatie van behandeling met methylfenidaat met latere verslaving aan (andere) middelen is onduidelijk: hoewel vaak gedacht is dat het gebruik van stimulantia de kans op latere drugsverslaving zou vergroten, is dit niet aangetoond. Recent onderzoek wijst er zelfs op dat de verhoogde kans van kinderen met ADHD op latere verslaving door medicatie wordt gereduceerd (Bie99).

Of methylfenidaat een plaats heeft in de behandeling van verslaafden met ADHD of zelfs zonder ADHD, valt nog niet te zeggen. Er zijn enkele onderzoeksprojecten gestart. Het probleem is echter zeer ingewikkeld en voorlopig zal er te weinig evidentie zijn voor medicatie buiten dergelijke projecten om.

In Nederland kan elke arts methylfenidaat voorschrijven, binnen de regels die de Opiumwet stelt. In enkele andere landen gelden voorschrijfbepalingen. Zo mag het middel in Italië helemaal niet worden voorgeschreven, terwijl in Zweden en het Verenigd Koninkrijk het voorschrijven is voorbehouden aan artsen met een speciale licentie.

---

#### 4.1.5 *Langetermijneffecten*

Bij langetermijneffecten kan het gaan om effecten die alleen optreden bij langdurig gebruik, om effecten die blijvend zijn en om effecten die pas op de lange duur optreden, na kort of lang gebruik.

---

De huidige stimulantia zijn in feite kortwerkende middelen bij een aandoening die — zoals steeds duidelijker blijkt — vaak een chronisch beloop heeft. De gemiddelde duur van het gebruik is tot nu toe 1 tot 2 jaar, maar lijkt duidelijk toe te nemen. Sommigen menen dat levenslange medicatie geïndiceerd kan zijn. De risico's van langdurig gebruik, onder meer op het cognitief functioneren, zijn echter niet bekend.

Tot nu toe zijn er in de literatuur geen meldingen van mogelijke blijvende schadelijke effecten van methylfenidaat. Voor andere psychostimulantia zijn die wél aangetoond). Zo kunnen amfetamines in hoge dosering schade toebrengen aan het centraal zenuwstelsel en aan hart- en bloedvaten. Ook kunnen ze leiden tot hypertensie, dwanghandelingen, psychotische beelden en, bij sommigen, tot motorische stoornissen (Mel97, Wag80, Wan94). Voor enkele psycho-actieve verbindingen zijn bij proefdieren langdurige neurochemische effecten en blijvende gedragsveranderingen aangetoond na regelmatig (en zelfs eenmalig) gebruik, ook in lage doseringen (Sch00). Methylfenidaat is, ook in hoge dosering, in proefdieronderzoek veel minder neurotoxisch dan bijvoorbeeld amfetamine of cocaïne, maar de biologische effecten op zich ontwikkelende hersenen vragen om meer laboratoriumonderzoek.

Patiëntgebonden epidemiologisch onderzoek naar mogelijke langetermijneffecten van behandeling met methylfenidaat is dringend gewenst. Longitudinaal onderzoek is in feite onontbeerlijk, maar stuit op praktische en ethische problemen. De oplossing moet daarom vooral gezocht worden in intensieve en langdurige monitoring van effecten (Gre99).

---

#### 4.1.6 *Medicatie bij andere leeftijdsgroepen*

Er zijn aanwijzingen dat methylfenidaat bij kleuters dezelfde werkzaamheid heeft als bij kinderen op schoolleeftijd (Fir98, Han99, Mon97). Toepassing ervan dient echter met grote terughoudendheid en alleen door een medisch specialist te gebeuren. Niet alleen is de diagnose op deze leeftijd moeilijk te stellen, men dient ook rekening te houden met het feit dat de hersenen in een nog vroegere fase van ontwikkeling zijn. Bovendien zijn in onderzoek kinderen onder de zes jaar meer gevoelig gebleken voor bijwerkingen (Fir98). Het Farmacotherapeutisch Kompas noemt een leeftijd onder de zes jaar dan ook als contra-indicatie (CFH00).

Bij adolescenten zijn er grofweg twee probleemvelden. Bij het beoordelen van symptomen en het effect van medicatie heeft men steeds minder met de ouders te maken en steeds meer direct met de jongere zelf. Dit levert een breuk op in de rapportage die lastig te interpreteren kan zijn. Ook het beheer van de medicatie komt nu meer in handen van de jongere. De mogelijkheden van een euforiserend effect, verslaving bij misbruik als ook de grotere kans op misbruik juist bij adolescenten, vragen om speciale aandacht bij het voorschrijven.

Bij volwassenen is methylfenidaat ook werkzaam gebleken (Bie95), maar niet altijd als het enige of beste middel. De responspercentages in de onderzoeken bij volwassenen verschillen sterk, van 25 tot 78 procent. Dit lijkt veroorzaakt te worden door verschillen in diagnostische criteria, in comorbiditeit en in dosering. Vanwege de korte duur van de werking en de hinderlijke *rebound*-verschijnselen die kunnen optreden als niet op tijd wordt gedoseerd, moeten volwassenen het middel vaak vier tot vijf keer daags innemen, vaak letterlijk met de klok erbij. Er zijn ook enkele praktische bijzonderheden: meer dan bij kinderen moet rekening gehouden worden met bijkomende aandoeningen, al dan niet met medicijngebruik (Wan94), en gebruik van alcohol of drugs. Als contra-indicaties worden beschouwd: epilepsie, hartritmestoornissen, hypertensie, hyperthyreoïdie, glaucoom, psychosen, verslaving, zwangerschap en, in mindere mate, tics (Koo99).

De keuze, dosering en evaluatie van medicatie is bij volwassenen hoe dan ook gecompliceerder en meer afhankelijk van de comorbiditeit; bovendien is er nog een groot gebrek aan uitkomsten van goed onderzoek op dit gebied. De commissie meent dat het voorschrijven aan volwassenen uitsluitend dient te gebeuren door artsen met speciale expertise op dit gebied en begeleid door evaluatie-onderzoek. Een extra probleem is dat in de psychiatrie ADHD bij volwassenen pas sinds kort als stoornis en behandelindicatie wordt erkend en dat samenwerking tussen de volwassen en de kinder- en jeugdpsychiatrie niet vanzelfsprekend is.

---

#### 4.1.7 *Compliance en de duur van het gebruik*

De therapietrouw (compliance) met de behandeling komt in onderzoeksverslagen zelden expliciet aan de orde. Uitgaande van het chronische karakter van ADHD kan een kortdurend gebruik van methylfenidaat wijzen op non-compliance. In een aantal onderzoeken staakte 20 tot 50 procent van de kinderen en hun ouders de medicatie binnen een jaar, soms al na enkele maanden, vaak zonder overleg met de behandelend arts (Bro85, Bro87, Fir82, Joh93, Kau81, Sch93, She91). In een recent onderzoek bleek echter de gemiddelde gebruiksduur langer dan drie jaar te zijn (Ang00). Uit onderzoek van urine-monsters is gebleken dat tijdens een behandelperiode gemiddeld eenkwart tot eenderde van de pillen niet volgens voorschrift wordt ingenomen. Dergelijke cijfers zijn overigens niet ongebruikelijk voor langdurig medicatiegebruik bij kinderen.

De commissie heeft getracht inzicht te krijgen in de gebruiksduur van het middel in Nederland. Het PHARMO-bestand bevat aanwijzingen dat ook hier het middel veelal niet lang en ook niet continu wordt gebruikt: episodes van gebruik worden afgewisseld met perioden van niet-gebruik. Er zijn veel kortgebruikers (minder dan een half jaar), hetgeen mede verklaard kan worden door de 30 procent bij wie het middel niet aanslaat en de 10 procent van de gebruikers die stopt vanwege de bijwerkingen. Circa een kwart van de kinderen zou het langer dan anderhalf jaar gebruiken. Wanneer de stijging in het

---



aantal gebruikers die van de nieuwe gebruikers blijft overtreffen, duidt dit op een toenemende gebruiksduur. Volgens cijfers van zorgverzekeraar ANOVA kreeg in 1998 0,60 procent van de kinderen onder de 15 jaar methylfenidaat voorgeschreven, van wie ruim de helft (0,35 procent) zowel in het eerste als in het tweede halfjaar. In 1999 was dit 0,87 respectievelijk 0,50 procent (ANO00, Ess00). Ook deze cijfers geven een lichte aanwijzing voor een toenemende gebruiksduur.

De ervaring leert dat het gebruik van medicatie vaak wordt aangepast aan de omstandigheden; soms krijgt dit, vooral bij adolescenten en volwassenen, de vorm van meer of minder frequente zelfmedicatie.

Er is een principieel probleem bij de interpretatie van deze gegevens. Meestal neemt men aan dat het niet correct voldoen aan het voorschrift van de arts het effect van de behandeling nadelig beïnvloedt. In het geval van methylfenidaat bij ADHD zijn er echter geen criteria voor de optimale behandelduur noch voor het optimaal mogelijke effect. Bovendien is geen uitspraak mogelijk of behandeling van invloed is op de prognose. Het staat — in zekere zin ‘slechts’ — vast dat het gebruik van medicatie zeker bijna anderhalf jaar lang een gunstig effect heeft. Of een kind op een gegeven moment zonder medicatie toe kan, valt slechts te beoordelen door de medicatie te staken.

De redenen waarom en welke ouders en kinderen op eigen gelegenheid de medicatie staken en soms toch weer beginnen, zijn onbekend. Eén en ander geeft aanleiding tot een aantal overwegingen. Als duidelijk zou zijn dat medicatie de prognose gunstig beïnvloedt, zou het beleid gericht moeten zijn op zo lang en goed mogelijk volhouden ervan. Als duidelijk zou zijn dat na een periode van medicatie de situatie zoveel leefbaarder is geworden dat medicatie niet meer nodig is, dan kan men het beleid afstemmen op een beperkte periode van medicijngebruik. Als bekend was dat incidentele medicatie een veilige strategie is, dan zou men dat bij de behandelingsopties kunnen opnemen. In de huidige situatie zijn er echter zó veel onbekende factoren, dat het beleid inzake de behandelduur weliswaar gebaseerd kan zijn op klinisch inzicht, maar slechts zeer ten dele gedragen wordt door wetenschappelijke evidentie. Alleen onderzoek kan hier helderheid brengen: longitudinaal onderzoek naar het effect van medicatie en onderzoek naar de factoren die een rol spelen bij het al dan niet volhouden en goed uitvoeren van de behandeling.

Men moet dus in de klinische praktijk roeien met de riemen die men heeft. Het is aan te bevelen dat de behandelend arts de onzekerheid over de behandelduur bij het opstellen van het behandelplan met de ouders expliciet aan de orde stelt en hen voorstellen doet hoe daarmee om te gaan. Binnen deze voorstellen zouden motivatie en therapietrouw maximaal bevorderd moeten worden. Tegelijkertijd moeten ouders gestimuleerd worden hun beweegredenen voor eventuele afwijkingen van de afspraken met betrekking tot de medicatie, met de behandelend arts te bespreken.

---

#### 4.1.8 Toename van het gebruik

Het voorschrijven van psychotrope medicatie aan kinderen neemt over de hele linie toe (Pin98, Zit00). Psychostimulantia zijn daarin koploper. Al sinds bijna tien jaar stijgt het gebruik van methylfenidaat sterk. Gegevens uit de VS, Canada, Australië en Europa duiden op een stijgingsfactor van 2,5 tot 6 in de jaren 1990 tot 1995 (CCO99, DEA00, Pom00, Rob99, Saf96, Val96, Zit99). De variatie in gebruik is groot, zowel per regio als per praktijk (CCO99, Val96). Analyse van gegevens uit de *managed care setting* in de VS geeft aan dat de stijging wordt veroorzaakt door langduriger gebruik, meer voorschriften voor meisjes, kinderen met het aandachtszwakke subtype, jongeren van middelbareschoollleeftijd (Saf96) en voor volwassenen (CCO99); bovendien zijn de DSM IV criteria ruimer dan die van DSM III. Het voorschrijfgedrag loopt parallel aan de stijging van het aantal diagnoses (Rob99), waarschijnlijk als gevolg van betere bekendheid met het beeld bij publiek en hulpverleners en deels door wettelijke regelingen (Rob99, Zar98). Er zijn berichten over schoolklassen waarin 10 tot 15 procent van de kinderen Ritalin zouden gebruiken (LeF99). Er zijn echter geen aanwijzingen dat dit op grote schaal het geval is; voorlopig is dit eerder te zien als (ongewenste) variatie dan als trend.

Ook in Nederland is de toename explosief te noemen. Uit gegevens van de Inspectie voor de Gezondheidszorg blijkt dat het aantal afgegeven tabletten methylfenidaat van 10 mg, geregistreerd vanwege de Opiumwet, tussen 1995 en 1999 is toegenomen van 2,2 tot 22 miljoen. Volgens de Stichting Farmaceutische Kengetallen is het aantal verstrekkingen via de openbare apotheek gestegen van 65 000 in 1997 tot naar schatting 180 000 in 2000. Zij constateert in dit laatste jaar wel een afvlakking van de groei, als resultante van een stabilisatie in de leeftijdsgroep tot 10 jaar en een verdere groei in de (kleinere) groep gebruikers van 10 tot 19 jaar (SFK99, SFK00).

Andersoortige informatie wordt geleverd door het PHARMO-bestand, dat is gebaseerd op bestanden van gegevens afkomstig uit de openbare apotheek en uit de Landelijke Medische Registratie (LMR, voorheen SIG). Onder de aanname dat beide databestanden dezelfde bronpopulatie hebben, kunnen schattingen van het medicatiegebruik per patiënt worden gemaakt. Voor een representatieve steekproef (alle 330 000 inwoners van 12 gemeenten, verdeeld over het land) is de medicatiehistorie vanaf 1991 geregistreerd. Deze medicatiehistorie bevat informatie over vrijwel alle geneesmiddelen — gecodeerd naar aard, afleverdatum, gebruiksduur, dosering en type voorschrijver — die door een apotheek zijn afgeleverd (Her00a). Op verzoek van de commissie zijn uit dit bestand gegevens verzameld over het voorschrijven van Ritalin vanaf 1991; deze informatie is nog niet gepubliceerd en vooralsnog te beschouwen als persoonlijke mededeling (Her00b). Volgens deze gegevens steeg het aantal kinderen dat minstens éénmaal methylfenidaat kreeg voorgeschreven in deze periode van 3,4 tot 86,4 per jaar per 10 000 kinderen van

---

0 tot 19 jaar. Geëxtrapoleerd voor heel Nederland komt dit neer op een stijging van 1275 in 1991 naar ruim 31 000 gebruikers (met tenminste één recept) in 1999. Het aandeel van meisjes hierin is opgelopen van circa 12 naar circa 20 procent. Het aandeel nieuwe gebruikers in een jaar lijkt verhoudingsgewijs iets minder snel te stijgen (zie figuur 2).

De mediane leeftijd waarop met medicatie begonnen wordt, is onveranderd acht jaar, de top van het gebruik doet zich voor bij negen jaar. De spreiding aan de oudere kant neemt toe; in de onderzochte groep (tot 19 jaar) is 10 procent van de gebruikers nu 15 jaar of ouder.

Uit cijfers van de Stichting Farmaceutische Kengetallen blijkt dat methylfenidaat in 49 procent door een specialist en in 44 procent door een huisarts wordt voorgeschreven. Het aantal recepten steeg van 1998 op 1999 met 60 procent: 48,4 procent bij de specialisten en 71,4 procent bij de huisartsen; deze verhouding zet zich in 2000 door (SFK99, SFK00).

Het PHARMO-bestand geeft informatie over de éérste voorschrijver: bij bijna de helft van de kinderen is dit de kinderarts, bij ruim 20 procent de huisarts, bij krap 20 procent de kinderpsychiater en bij de rest diverse andere specialisten. De stijging in het voorschrijven doet zich in dit bestand vrij gelijkmatig bij alle voorschrijvers voor. De rol van kinderartsen bij het initiëren van medicatie is dus verreweg de belangrijkste. Huisarts en kinderpsychiater nemen weliswaar als groep eenzelfde portie van de initiële recepten voor hun rekening, maar per huisarts zijn de getallen zeer klein in vergelijking met die van de kinder- en jeugdpsychiaters (er zijn in Nederland circa 6000 huisartsen en slechts 250 kinder- en jeugdpsychiaters). In het al genoemde ANOVA-bestand kreeg de helft van de gebruikers tot 15 jaar hun recept van de huisarts. Slechts bij één op de acht van hen was niet te achterhalen of ooit een specialist bij de behandeling betrokken was geweest. In deze gevallen zou dus sprake kunnen zijn van initiëren van de medicatie door de huisarts; dit zou neerkomen op circa zes procent van het totaal aantal gebruikers, een duidelijk lager getal dan uit de PHARMO-gegevens naar voren komt. In absolute zin zou dit gaan om één kind per vier jaar per huisarts.

De rol van de huisarts bij de onderhoudsdosering lijkt op grond van zijn aandeel in het totaal aantal voorschriften groter te zijn. Op verzoek van de commissie heeft het NIVEL aan de hand van het bestand van het Landelijk Informatie Netwerk Huisartsenzorg (LINH) onderzocht hoe vaak een huisarts methylfenidaat voorschrijft (Bak00). De stijgende trend is onmiskenbaar, maar ook hier blijken de absolute getallen klein te zijn. Gemiddeld zijn er in een huisartsenpraktijk per jaar 2,5 gebruikers van 6 tot 14 jaar; bij nog geen twee daarvan schrijft de huisarts een recept. In groepspraktijken kunnen de genoemde getallen wezenlijk beïnvloed worden door subspecialisatie binnen de praktijk.

---

#### 4.1.9 *Psychosociale aspecten*

Ouders zijn in het algemeen terughoudend ten aanzien van geneesmiddelen bij kinderen. Bij gedragsproblemen scoort medicatie als laatste in de voorkeursvolgorde van behandelmodaliteiten, ondanks de aangetoonde grotere werkzaamheid (MTA99b, Wha97). Sommige ouders zijn principieel tegen medicatie, omdat daarmee alleen de oppervlakkige en niet de echte problemen zouden worden aangepakt, omdat het de intrinsieke motivatie van een kind zouden ondermijnen en zou bevorderen dat het kind de oplossing van problemen gaat zoeken in middelengebruik. Bij lang niet alle kinderen voor wie medicatie wordt aangeraden, stemmen de ouders in met een proefmedicatie; in sommig onderzoek was dit zelfs maar bij de helft het geval (Bro87, Fir82). Negatieve en ambivalente attitudes kunnen, ook als tot medicatie wordt overgegaan, de therapietrouw ongunstig beïnvloeden (zie ook 4.1.8), zeker als beide ouders verschillende meningen zijn toegegaan.

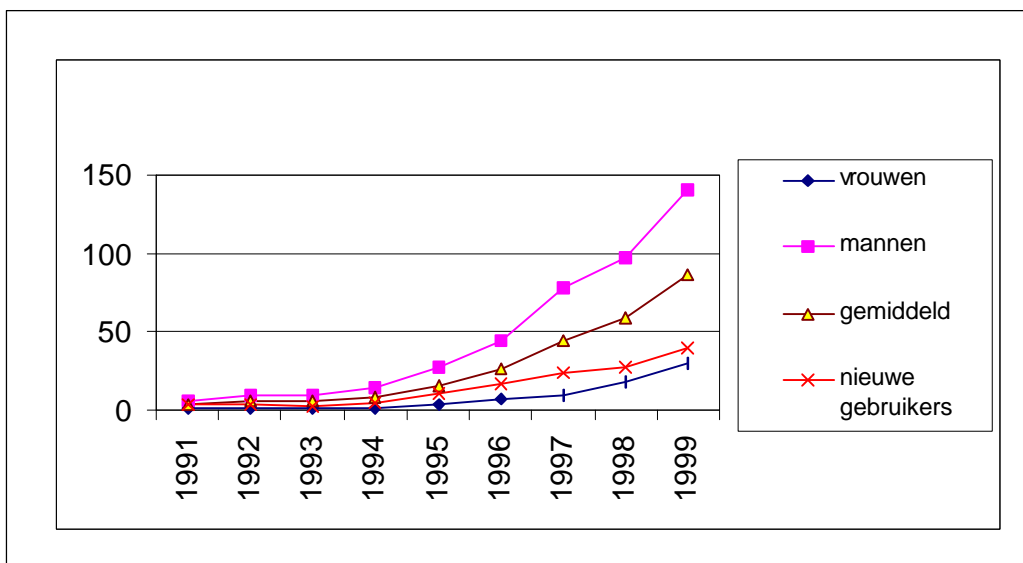
Enkele publicaties gaan expliciet over de psychosociale gevolgen en de cognitieve interpretatie (de *'ripple effects'*) van een behandelmodaliteit, in casu medicatie (Bax78, Bor89, Wha97). Zogenoemde attributie-processen zouden een grote rol spelen. Attributie houdt in dat door een individu of een groep aan een bepaald gebeuren een positieve of een negatieve waarde toekent. Het voorgeschreven krijgen van medicatie, of de positieve response daarop, kan de interpretatie opleveren dat een kind geen volledige controle heeft over of 'schuld aan' zijn gedrag. Dit kan op zijn beurt de attitude van kind en omgeving ten aanzien van dat gedrag beïnvloeden, evenals de motivatie om met behulp van een behandeling een nieuw evenwicht te vinden. Een dergelijke attributie-effect is bij ouders ook aangetoond bij een placebo-behandeling (Bor89). Deze subtiele effecten zouden wellicht op de lange termijn grotere impact kunnen hebben dan vermoed in een periode waarin duidelijke observeerbare effecten op de voorgrond staan. Whalen en Henker concluderen dat er bij de voorlichting over medicatie veel meer aandacht moet zijn voor de attitudes van ouders en kind ten aanzien van medicatie en andere behandelmethoden (Wha97). De meningen van ouders en kind over de medicatie kan duidelijk verschillen (McN00).

---

#### 4.1.10 *Maatschappelijke vragen*

De stijging van het aantal diagnoses en de sterke toename van medicatie roepen maatschappelijke vragen op. Sommigen zijn bezorgd dat gedragsproblematiek teveel in het medische domein wordt geplaatst. Daarmee zouden maatschappelijke oorzaken en oplossingen, gezinsfactoren en eigen verantwoordelijkheid voor het gedrag in het gedrang komen. Kritische geluiden klinken door in termen als *'medicating boyhood'* (Pol99) en

---



Figuur 2 Aantal Ritalin-gebruikers per jaar per 10 000 kinderen van 0 tot 19 jaar. (Bron: Her00b.)

‘*medicalization of misbehavior*’ (Sea98). Behandeling, zeker medicatie, zou wel een individueel maar niet een groepsbelang van kinderen dienen (Vim97), ofwel slechts het belang van ouders en leraren, maar niet dat van het individuele kind (McG89). De belangen van ouders en school, de gemeenschap en van artsen, andere hulpverleners, onderzoekers en de farmaceutische industrie zouden samenkomen in het geven van een medisch label en de daarbij passende behandeling (Dil98, Jen97c). Swanson en collega’s concluderen in hun ‘*review of reviews*’ dat het effect van medicatie onomstreden is, maar dat de conclusies op grond daarvan diametraal kunnen verschillen, afhankelijk van het publiek waarvoor de *review* is geschreven. Zij citeren uit een artikel van Schrag en Divoky : “From a political and social perspective, the most dangerous psycho-active drug is precisely the one that is medically the safest and psychologically the most effective” (Sch75, Swa95)

Een aan deze discussie gerelateerd punt van zorg is waar de grens getrokken moet worden tussen behandeling van symptomen en bevordering van positief beoordeelde capaciteiten (*cognitive enhancement*). Whitehouse en collega’s stellen dat er bij cognitieve vermogens geen sprake lijkt te zijn van een optimum, maar van een gradueel continuüm (het kan altijd beter). Psychostimulantia kunnen dan altijd bijdragen aan verbetering, ook zonder ‘medische’ noodzaak. Zij argumenteren dat er weinig ethische redenen zijn om mensen individueel het recht op deze middelen te ontfemen, zolang er geen nadelen voor henzelf of voor anderen aan zijn verbonden. Op groepsniveau kan dit echter leiden tot ongewenste drang op het gebruik van middelen ter verhoging van een prestatie. Zij roepen op tot een maatschappelijke discussie over alle mogelijke “farmaceutische

mogelijkheden om de cognitieve vermogens te vergroten bij mensen die niet leiden aan een aandoening die cognitieve vermogens aantast” (Whi97).

Sabin en Daniels zien eveneens een dergelijke ontwikkeling en vragen zich af tot welke grens een beroep op hulp van anderen via ziektekostenverzekering gerechtvaardigd is (Sab94). Wat is de basis voor ‘*medical necessity*’: het herstel van de normale of de gemiddelde functie, het aanvullen van een tekortkoming in persoonlijke vermogens of het algeheel welzijn?

De discussie krijgt direct praktische betekenis als het gaat om klinische grensgevallen: adolescenten die, afhankelijk van de omstandigheden en volgens eigen oordeel incidenteel methylfenidaat gebruiken, kinderen die net niet naar verwachting (van ouders, leraren of zichzelf) presteren door gebrek aan concentratievermogen of kinderen die in een slecht gestructureerde omgeving door hun drukte en chaotisch gedrag problemen opleveren. De commissie heeft oog voor deze problematiek, maar ziet de oplossing niet in het leggen van strikte grenzen. Zij meent dat, mede om het medische domein bij gedragsproblematiek te beperken en te beschermen, betere opvang- en signaleringsmogelijkheden dienen te bestaan die de noodzaak van medische bemoeienis zo veel mogelijk voorkomen.

De commissie bepleit in dit advies op verschillende plaatsen terughoudendheid bij het voorschrijven van psychostimulantia bij minder ernstige beperkingen. Zij meent echter dat deze stellingname weliswaar wetenschappelijk het meest verantwoord is, maar dat genoemde ethisch-maatschappelijke argumenten wel degelijk bediscussieerd dienen te worden en in de toekomst ook in belang zullen toenemen. De mogelijkheden worden talrijker en roepen vragen op over kosten en vergoeding. De overheid zou verschillende (beroeps)groepen en instanties kunnen stimuleren om, vanuit hun eigen achtergrond, dit thema uit te diepen.

Het feit dat methylfenidaat onder de Opiumwet valt, levert, zeker als dit middel bij adolescenten en volwassenen wordt voorgeschreven, een aantal vragen op die te maken hebben met allerlei toelatingseisen. Te noemen zijn de keuring voor het rijbewijs, sommige beroepsopleidingen en functies. In de sportwereld is er enerzijds de vraag hoe bij dopingcontrole om te gaan met Ritalin-gebruik (Hic99) en anderzijds de vraag of methylfenidaat beschouwd moet worden als dopingmiddel bij denksporten (Hon00). Deze vragen hebben zó veel aspecten die buiten de deskundigheid van de commissie liggen, dat zij volstaat met ze hier slechts aan te stippen.

---

## 4.2 Psychosociale behandelvormen

Onder de noemer van psychosociale behandelvormen zijn enkele principieel verschillende methoden te vatten. Sommige daarvan zijn effectief gebleken bij ADHD. Men kan ze in het algemeen onderscheiden in gedragstherapeutische, cognitieve en andere psychosociale therapieën en psycho-educatie. Deze kunnen gericht zijn op het kind met ADHD zelf,

---

op ouders en andere gezinsleden, op leraren of op anderen die met het kind te maken hebben. Verder kan de behandeling individueel dan wel groepsgericht plaats vinden.

Onderzoek naar de effecten van deze vormen van behandeling kampt met grote theoretische en methodologische problemen, die vergelijking van resultaten bemoeilijken (DuP97, Hin98, Pel98, Sai96). De uitkomsten ten aanzien van een aantal methoden zijn echter zo consistent, dat ze conclusies toelaten. Geen van de psychosociale behandelvormen is overigens onderzocht bij volwassenen met ADHD.

---

#### 4.2.1 *Contingente gedrags- en mediatietherapie*

Gedragstherapeutische behandeling bij ADHD berust op vormen van conditionering om bepaald gedrag te bewerkstelligen. Hierbij worden de gevolgen en consequenties van gedrag direct ('*contingent*') duidelijk gemaakt: gewenst gedrag direct geprezen of beloond, ongewenst gedrag genegeerd of onmiddellijk bestraft. De meeste onderzoeken naar contingente gedragstherapie zijn van het zogeheten *single-subject* type, waarin het effect wordt bepaald per persoon, maar er zijn ook enkele groepsgewijze *clinical trials* verricht (Hin98). Individuele (directe) gedragstherapie bij ADHD levert duidelijke verbetering op van het gedrag, en soms van de schoolprestatie, tijdens de therapeutische 'contingente perioden', maar is op de langere termijn niet effectief gebleken: wat in de therapeutische setting werd aangeleerd, bleek onvoldoende te generaliseren naar de dagelijkse praktijk en andere situaties (Mul98, Pel92).

Het gebruik van deze methode op een indirecte manier, namelijk door ouders en leraren als mediator in te zetten, is de meest werkzame van de psychosociale behandelvormen gebleken (Hin98, Pel98). Hierbij heeft de therapeut geen contact met het kind zelf, maar worden ouders en leraren geleerd om 'contingent' en consistent op het probleemgedrag te reageren. Het gaat om *parent management training*\* en om mediatietherapie bij ouders en leraren. De opzet van de programma's kan variëren; er zijn zowel individuele als groepsprogramma's (Ban97). Het succes van de methode hangt waarschijnlijk af van de intensiteit, de consistentie in de uitvoering, de duur, de implementatie in de praktijk van alle dag en in diverse situaties en van de combinatie met medicamenteuze behandeling. Hierbij moet worden opgemerkt dat de methode in de VS vaak is onderzocht in gecontroleerde onderzoekssituaties in scholen voor speciaal onderwijs of '*summer-camps*' met speciale programma's, intensieve oudercursussen en met getrainde paraprofessionals als mediator. Er zijn echter ook programma's voor onderzoek naar de mogelijkheden om deze methode ook effectief toe te passen in het gewone onderwijs, zo nodig met hulp van onderwijsassistenten en consultants. Een voorbeeld daarvan is het Irvine Paraprofessional Programm (Kot98).

---

\* niet te verwarren met gewone ouderbegeleiding

---

De therapie levert bij kinderen met ADHD in het algemeen relevante verbetering van het gedrag op, maar geen normalisering (Abi84 en Pel88). Een belangrijke bevinding in onderzoek bij kinderen met *conduct disorder* (en veelal ook ADHD) is, dat ook agressief, opstandig en antisociaal gedrag kan verbeteren door intensieve gedragstherapie (Kaz00, Ken76, Pat74, Pat82). Hoewel het gedrag en de concentratie op school verbeteren, is geen duidelijke invloed aangetoond op het uiteindelijke niveau van de schoolprestaties. Het effect van de tot nog toe onderzochte programma's is enkele maanden na beëindiging ervan veelal niet meer aantoonbaar (Ial93). Gedragstherapeutische procedures zijn bij kinderen met de combinatie van een verstandelijke handicap en ADHD nauwelijks goed op hun effecten op de ADHD-problematiek onderzocht.

Pelham wijst er in zijn review op dat het succes van mediatietherapie afhangt van de daadwerkelijke medewerking van en correcte en stringente uitvoering door belangrijke volwassenen in het leven van een kind en daarmee van hun motivatie en mogelijkheden en van eventuele barrières voor de implementatie (Pel98). Bij heel wat kinderen is géén verbetering te zien. De oorzaak hiervan wordt vooral gezocht in incorrecte implementatie, nog afgezien van de situaties waarin de therapie door ouders en leraren niet wordt volgehouden. Pelham concludeert dat het van groot belang is om na te gaan of er ouder- of leerkrachtfactoren zijn op grond waarvan succes of falen van de therapie is te voorspellen. Onderzocht zou moeten worden in hoeverre deze beïnvloedbaar zijn door aanpassing van de interventie, zoals het opnemen van *coping*-technieken voor stress in oudertrainingen).

Gedragstherapeutische interventie heeft ook effect bij gelijksoortige gedragsproblemen bij kinderen zonder ADHD-diagnose. De werkzaamheid lijkt ook samen te hangen met de ervaren behoefte van ouders aan hulp, onafhankelijk van de objectieve ernst van de gedragsproblematiek van het kind (Sch90). Dat goede (gedrags)therapie patiënten de greep op hun situatie teruggeeft, bleek ook in een toevallige onderzoekssituatie, waarbij het effect van de therapie slechts aantoonbaar was bij ouders die bij het begin ervan volgens eigen oordeel de greep op de situatie verloren hadden. Een dergelijke bevinding is van belang voor de bepaling van de behoefte aan hulpverlening.

Hoewel de werkzaamheid van mediatietherapie in onderzoek is aangetoond, is de effectiviteit in minder gecontroleerde situaties nog onduidelijk en waarschijnlijk minder groot (Gun98b, Mat97). Net als bij de medicamenteuze behandeling is ook hier het effect van langer durende behandeling onbekend. Theoretisch gezien is het goed mogelijk dat, anders dan bij de medicatie, het effect van de therapie mede zal afhangen van de duur ervan. Er zijn ook aanwijzingen dat bij een kortdurende herhalingsbehandeling een soort *boostereffect* kan optreden, hetgeen de effectiviteit zou kunnen vergroten. Mediatietherapie is gecompliceerd en arbeidsintensief gebeuren en dus kostbaar. Daarom is onderzoek naar meer kosten-effectieve toepassingen zeer wenselijk.



De commissie vindt het aannemelijk dat ook bij volwassenen gedragstherapeutische behandeling werkzaam kan zijn, vooral met betrekking tot het gebrek aan organisatie en structuur. Uitkomsten uit wetenschappelijk onderzoek ontbreken echter. Bij de vele psychosociale problemen die volwassen ADHD-patiënten kunnen hebben, kunnen diverse vormen van therapie een rol spelen; men dient daarbij rekening te houden met de beperkingen die de ADHD inhoudt.

---

#### 4.2.2 *Cognitieve therapie*

Cognitieve therapie is gericht op het bewerkstelligen van gedragsverandering door de respons op stimuli vooraf te veranderen via de herstructurering van denkprocessen (cognities), in tegenstelling tot de consequente gedragscontrole achteraf (contingente gedragstherapie). Men spreekt ook wel van cognitieve gedragstherapie. Er zijn grofweg twee methoden, met allerlei varianten. Bij zelfinstructietrainingen wordt de gewenste reactie eerst hardop benoemd om later te worden opgenomen in de zogenoemde interne spraak die het gedrag kan sturen; deze techniek is gebaseerd op het Think-Aloud-programma van Bash en Camp (Bas75). Bij probleemoplossende procedures worden een aantal denkstappen aangeleerd en geoefend voor het gedrag in verschillende situaties, met opklimmende moeilijkheidsgraad; deze techniek wordt onder meer toegepast in het Stop, Denk, Doe-programma van Kendall (Ken92). In uitvoerig onderzoek zijn de diverse vormen van cognitieve gedragstherapie niet effectief gebleken bij ADHD (Abi85, Abi91, Hin98, Pel98, Sai96). Ze worden echter ook in Nederland nog veel toegepast. Kinderen met minder ernstige of andersoortige problemen, vooral depressieve symptomen en angststoornissen, kunnen soms wel baat hebben van een dergelijke behandeling. Sommigen zien redenen en aanwijzingen dat zelfinstructietechnieken of zelfmonitoringstechnieken zouden kunnen helpen om het effect van contingente gedragstherapie bij ADHD te handhaven en te generaliseren, maar onderzoek zal dit nog moeten uitmaken (Hin84).

---

### 4.3 **Vergelijking en combinaties van behandelmethoden**

---

#### 4.3.1 *Uitkomsten van eerder onderzoek*

Zowel medicamenteuze als gedragstherapeutische behandeling kan dus gunstige resultaten opleveren, zij het met duidelijke beperkingen. Daarmee is echter niet gezegd dat deze behandelvormen gelijkwaardig zijn. Bovendien is niet duidelijk of een combinatie van methoden extra voordelen oplevert. In diverse onderzoeken zijn deze vragen als uitgangspunt genomen. De bevindingen van de beste onderzoeken die voorafgingen aan de *MTA-study* (zie 4.3.2) zijn door Payne en Jensen samengevat (Pay00).

Medicatie-alleen bleek zonder uitzondering meer effectief te zijn dan gedragstherapie-alleen (Kle97b, Hor91, AHC98). De combinatie van medicatie en psychosociale behandeling leverde in bepaalde omstandigheden en voor bepaalde uitkomstmaten betere resultaten op (additief effect) of ook wel een breder resultaat, in meer situaties (complementair effect) dan behandeling met uitsluitend medicatie (Kle97b, Hor91). Er waren aanwijzingen dat hetzelfde resultaat bereikt kan worden met een lagere dosering van de medicatie als die gecombineerd wordt met gedragstherapeutische behandeling (facilitair effect) (Hor91, Pel88). Uitkomsten van bepaalde onderzoeken suggereren dat gedragstherapie langer durende resultaten geeft (Hor91), maar dit kon in ander onderzoek niet bevestigd worden (Hec95).

Hoewel uit de genoemde onderzoeken een aantal voorlopige conclusies zijn te trekken over de effectiviteit van medicamenteuze en gedragstherapeutische behandeling in onderlinge vergelijking en in combinatie (CCO99, Hin98, Pel98, Pay00), leiden allerlei tekortkomingen ertoe dat niet voldoende uitsluitsel is te geven voor de klinische praktijk. Payne en Jensen noemen als tekortkomingen: een korte behandelduur, te kleine groepen, het uitsluiten van kinderen met de grootste belemmeringen en comorbiditeit, beperking tot kinderen die op medicatie reageren, te weinig intensieve toepassing van psychosociale therapie en het vergelijken van niet werkelijk gelijkwaardige alternatieve behandelingen.

Uitspraken over de effectiviteit hebben uiteraard betrekking op het gekozen eindpunt, maar aan de waardering ervan liggen aannames ten grondslag.

Het is niet duidelijk of de behandeling die het meest effectief is op de korte termijn, even grote voordelen heeft op de lange termijn. Medicatie werkt direct en kortstondig, gedragstherapie vereist een langere duur en grotere intensiteit om effect te boeken. Dit geeft bij vergelijking op korte termijn een relatief voordeel aan de medicatie. Als intensieve en kostbare psychosociale therapie echter op termijn bestendiger resultaat oplevert, is dit van cruciaal belang, niet alleen om de optimale strategie te kunnen bepalen, maar ook om inzicht te krijgen in doelmatigheidsverhoudingen tussen de diverse methodes (Pel98). Andere nog onbeantwoorde vragen zijn of bepaalde subgroepen relatief veel baat hebben bij één bepaalde of juist een combinatie van de behandelmodaliteiten en of de voorkeur van kind en ouders voor een bepaalde behandelvorm de effectiviteit ervan beïnvloedt.

---

#### 4.3.2 *De MTA-study*

In 1996 is vanuit het National Institute of Mental Health (NIH) in de VS de zogenoemde *MTA-study* opgezet. In deze ‘Collaborative Multimodal Treatment Study of Children with ADHD’ worden de korte- en langetermijneffectiviteit van medicatie en psychosociale behandelvormen onderzocht. Op zes verschillende plaatsen zijn 579 kinderen van 7 tot 10 jaar a-select toegewezen aan één van de vier behandellijnen: alleen medicatie, alleen

---

psychosociale behandeling, een combinatie van die twee en, ten slotte, 'standard community care' als controle. Bij elke van de drie specifieke behandellijnen is gekozen voor een strategie die volgens de heersende inzichten optimaal was qua opzet, intensiteit en individuele aanpassing.

De medicatiestrategie hield, naast uitvoerige voorlichting, in dat voor elk kind de optimale uitgangsdosis werd bepaald. Daarna werden het effect en eventuele bijwerkingen tijdens maandelijks contacten van een half uur gemonitord aan de hand van informatie van kind, ouders en school. Daarbij was er ook gelegenheid voor ondersteuning, praktische adviezen en motivering. Individuele aanpassingen in het medicatieregime, zowel qua dosering als qua middel, werden volgens een algoritme bepaald (Gre96).

De psychosociale behandelstrategie had diverse gedragstherapeutische componenten, respectievelijk gericht op de ouders, de school en het kind, met een grote mate van afstemming en personele continuïteit. Na een intensieve beginfase werd de rol van de therapeut langzaam minder intensief.

De effectmeting vond plaats bij nog lopende medicatiebehandeling, terwijl de intensieve gedragstherapie al enkele maanden was afgesloten. De duur van de behandelingsfase was 14 maanden, de *follow up* gaat nog vier jaar door (Ric95, Arn97a, Arn97b).

Bij de evaluatie direct na de behandelingsfase bleken de kernsymptomen in alle vier groepen te zijn verminderd, maar met duidelijke verschillen in de mate van effect. De drie geprotocolleerde behandellijnen bleken aanzienlijk meer effect te hebben dan de 'community care', en van hen gaven medicatie-alleen en gecombineerde behandeling een duidelijk grotere vermindering van de kernsymptomen dan gedragstherapie-alleen. In de combinatiebehandeling voegde de gedragstherapie nauwelijks iets toe aan het effect van de medicatie-component, omgekeerd was dat juist sterk het geval: medicatie voegde zeer veel effect toe aan gedragstherapie-alleen. Er was wel een duidelijk effect van de combinatie op de benodigde dosis: die lag bij de gecombineerde behandeling duidelijk lager dan bij medicatie-alleen.

Als medicatie aanslaat en is ingebed in een programma van voorlichting, begeleiding en monitoring, is het de meest effectieve behandelvorm voor snelle vermindering van de kernsymptomen.

Gedragstherapie met een intensieve opzet blijkt ook een effectieve behandelstrategie te kunnen zijn; in slechts één op de vier gevallen werd aan de gedragstherapie wegens onvoldoende resultaat medicatie toegevoegd. Bovendien bleek de tevredenheid van ouders, onafhankelijk van het behandelresultaat op de kernsymptomen, substantieel groter bij de gedragstherapie en de combinatietherapie dan bij de medicatie-alleen; dit maakt aannemelijk dat de gedragstherapie tegemoet komt aan andere wensen of aspecten die voor het gezin belangrijk zijn.

Gekeken naar uitkomsten in een aantal andere domeinen (disruptieve symptomen, internaliserende symptomen als depressiviteit, leerprestaties, ouderkindrelaties en sociale

vaardigheden), bleek de gecombineerde therapie consistent betere uitkomsten te hebben dan gedragstherapie-alleen of de *community care*; ook was hier het effect van medicatie-alleen niet gelijkwaardig aan de combinatietherapie (MTA99a).

In subgroep-analyse bleek een aantal kenmerken géén verschil te maken voor het effect van de verschillende behandelingen: het geslacht, eerder gebruikte medicatie en comorbide andere disruptieve stoornissen. Een comorbide angststoornis bleek wel van betekenis: gedragstherapie-alleen bleek dan significant beter effect te hebben dan de *community-care* op zowel de ADHD-gerelateerde als op de internaliserende symptomen; de uitkomst benaderde die van medicatie-alleen of gecombineerde therapie. Eerdere aanwijzingen dat medicatie op zich minder effectief is bij comorbide angststoornissen, werden echter niet bevestigd.

Gezien het feit dat *community-care* in 67 procent van de gevallen (ook) medicatie inhield, is het opvallend dat de medicatie-strategie van het onderzoek significant betere en intensieve gedragstherapie gelijkwaardige resultaten opleverde.

Enkele andere uitkomsten waren dat in armere gezinnen medicatie een gunstige invloed had op de ouderkindrelatie en dat de gecombineerde behandeling relatief veel effect had op de sociale vaardigheden zoals de leraar die beoordeelde (MTA99b).

Bij ruim 35 procent van de kinderen die medicatie kregen, werd geen bijwerking gemeld, bij circa de helft milde bijwerkingen; ruim 11 procent had matige en bijna 3 procent ernstige bijwerkingen. Mede in verband hiermee is de lagere benodigde dosis medicatie bij de gecombineerde behandeling belangrijk.

---

#### 4.3.3 *Commentaar op de MTA-study*

In de opzet van het MTA- onderzoek zijn veel bezwaren van eerder onderzoek ondervangen en het gewicht en de overtuigingskracht van de uitkomsten zijn dan ook groot. Inmiddels is het commentaar op dit onderzoek losgebrand (Tay99c, Pel99, Cun99, Car00, Bui00a), inclusief vragen rond de beperkingen die ook deze onderzoeksopzet heeft. Veel van die vragen moeten voor beantwoording wachten op nadere analyse van het onderzoeksmateriaal, sommige lenen zich nu al voor discussie. De belangrijkste betreffen niet alleen de bevindingen over de effectiviteit van de diverse behandelvormen en de verhouding daartussen, maar ook de realiseerbaarheid van de onderzochte vormen van behandeling in de algemene praktijk en de mogelijke alternatieven voor de gekozen vormen van de gedragstherapie.

Diverse vormen van behandeling blijken effect te hebben, maar niet allemaal even sterk en bij elke vorm is grote ruimte voor verbetering. Het werken volgens een protocol draagt daar sterk aan bij (MTA99a, Bui00a). Voor sommige kinderen met ADHD kan optimale medicatiebehandeling inclusief psycho-educatie en advisering van de ouders voldoende zijn (Bui00a).

---

Het moment van effectmeting, de fasering van de inzet van de behandelvormen, de intensiteit ervan en de veronderstellingen over de inhoud van de hulp aan de controlegroep leiden tot een onderschatting van het effect van de psychosociale behandelvorm, alleen of in combinatie met medicatie, en hebben tot gevolg dat een aantal vragen over de optimale inzet van gedragstherapeutische methoden niet beantwoord kan worden (Pel99). De mogelijkheid om met een lagere dosering medicatie toe te kunnen bij inzet van gedragstherapie, is niet rechtstreeks onderzocht, maar zou vanuit een oogpunt van *public health* van grote waarde zijn (Pel99, Tay99c, Car00). De keuze voor de uitvoerige en intensieve vorm van psychosociale behandeling impliceert dat geen uitspraak mogelijk is over het effect van minder intensieve of alternatieve vormen, eventueel in combinatie met (lagere doses van) medicatie of in combinatie met groepsgerichte interventies (Cun99, Pel99, Tay99c). Dit klemmt temeer waar verschillende commentatoren de realiseerbaarheid van de psychosociale behandeling buiten onderzoeksverband laag inschatten vanwege de kosten en de beschikbaarheid. Mede op grond van ander onderzoek zou vooral de inzet van minder bewerkelijke vormen, maar met de mogelijkheid van herhaling ('*boostering*') onderzocht moeten worden. De invloed van het (kunnen) volhouden van de therapie, de *compliance*, is hierbij een belangrijk thema (Bui00a, Cun99, Pel99).

Pelham wijst erop dat het effect van gedragstherapie als onderdeel van een combinatiebehandeling niet is onderzocht na het staken van de medicatie. Dit is een belangrijke vraag voor de praktijk. Het is aannemelijk dat veel ouders medicatie meer zien als ondersteuning om andere interventies mogelijk te maken dan als langdurige of zelfs levenslange medicatie (Pel99).

Carey, ten slotte, wijst erop dat de uitkomsten van de MTA-study geen uitsluitel geven over de criteria bij de indicatie voor medicatie en dat er onvoldoende kennis is over het effect van methylfenidaat bij kinderen zonder of met andere gedragsproblemen (Car00).

Vrij algemeen is dan ook het pleidooi voor meer onderzoek naar de inzet van minder kostbare vormen van psychosociale therapie al dan niet in combinatie met medicatie.

---

#### 4.4 Alternatieve behandelvormen

Er bestaan vele vormen van 'alternatieve behandelingen' voor kinderen met ADHD. Deze variëren van uitsluiting van bepaalde voedingsmiddelen tot homeopathie, *biofeedback*, sensorische trainingen, orthomoleculaire aanpak en luistertherapie. Vooral het inspelen op intolerantie voor bepaalde voedseladditiva (geur-, kleur- en smaakstoffen) heeft in het verleden grote aandacht gehad, zoals in het eliminatie-dieet van Feingold (Fei75). Hoewel oligo-antigene dieetmaatregelen bij een kleine minderheid van kinderen met ADHD en een allergische constitutie enige gunstige uitwerking blijken te kunnen hebben (Car93, Egg85, Sch96, Sch97), zijn er onvoldoende wetenschappelijk onderbouwde gegevens om

---

incorporatie van een dergelijke aanpak of van andere alternatieve behandelmethoden in dit advies te rechtvaardigen: voor al deze vormen is de effectiviteit op de kernsymptomen niet overtuigend vastgesteld, niet onderzocht of afwezig bevonden (Bau99, Egg85, Gol95).

---

## 4.5 Beschouwing

Geprotocolleerd werken levert een aanzienlijke verbetering op van het behandelingsresultaat. Medicatie, ingebed in een zorgvuldig systeem van voorlichting, begeleiding en monitoring, blijkt bij medicatie-gevoelige kinderen tijdens de behandelperiode zonder meer de meest effectieve therapie te zijn, terwijl gedragstherapie daaraan een bescheiden effect toevoegt, vooral op enkele belangrijke, maar niet direct ADHD-gerelateerde aspecten. Intensieve gedragsmediatietherapie is duidelijk werkzaam en kan ook voldoende effect hebben; als het resultaat niet voldoende is, kan medicatie alsnog aanzienlijk bijdragen aan een gunstig effect. Wat betreft de andere domeinen, zoals de sociale interactie, psychologische problemen en de schoolprestaties, is er amper verschil tussen de effecten van de behandelmodaliteiten, zij het dat het effect van gedragstherapie iets langer beklijft. Gedragstherapeutische programma's als in de MTA-study, komen in Nederland niet voor; of anders opgezette programma's een even groot effect kunnen hebben, is niet bekend. De commissie is van oordeel dat een gedragstherapeutisch programma bij ADHD in ieder geval dient te bestaan uit de *parent management training* en/of mediatietherapie bij ouders en leraren (zie 4.2.1) en dient te voldoen aan eisen met betrekking tot het aantal zittingen, de duur en intensiteit en het aanwenden van methoden om de motivatie voor en het goed uitvoeren en volhouden van de therapie te bevorderen. Er zijn diverse programma's in omloop, met een gemiddelde duur van vier maanden; deze zouden op hun rendement moeten worden onderzocht.

Combinatie van methoden vermindert de benodigde dosering van de medicatie. Kinderen met ADHD en een angststoornis hebben relatief veel baat bij gedragstherapie. Cognitieve therapie is niet werkzaam met betrekking tot de kernsymptomen van ADHD.

De gegevens over de effectiviteit van de behandelprogramma's gelden op groepsniveau en laten vooralsnog weinig differentiatie toe. De keuze voor een behandelvorm dient in de praktijk individueel bepaald te worden na gedegen diagnostiek: soms zijn de bijkomende symptomen belastender dan de kernsymptomen. Af te wegen factoren zijn onder meer de ernst van last en belemmering voor kind, gezin en school, de ernst van de symptomen, de leeftijd van het kind, de benodigde tijd en inzet van hulpverleners, ouders en school, de draagkracht van en coherentie in het gezin, de attitude van diverse betrokkenen met betrekking tot de stoornis en de behandelmethoden en de motivatie van ouders en kind voor een bepaalde aanpak. Ouders hebben een doorslaggevende stem in de keuze, maar de praktijk leert dat in ernstige gevallen gedragstherapeutische programma's vaak

onvoldoende aanslaan. De verschillen in effectiviteit van behandelvormen, zoals nu bekend, moeten in de voorlichting duidelijk gemaakt worden. Als voor gedragstherapie-alleen wordt gekozen, dient bij uitblijvend of onvoldoende effect tijdig, bijvoorbeeld uiterlijk na zes maanden, de mogelijkheid van medicatie te worden geboden (Bui00b, Tay99c).

Er zijn nog geen overtuigende aanwijzingen dat de prognose voor de lange termijn door behandeling verbetert. Het doel van de behandeling ligt voorlopig in het verbeteren van de bestaande situatie. Longitudinaal onderzoek is dringend gewenst, waarbij ook de eventuele bijwerkingen van medicatie op lange termijn kunnen worden gemonitord. De keuze van de uitkomstmaten dient daarbij meer te bestrijken dan de kernsymptomen. Ook de doelmatigheid van de verschillende behandelvormen vraagt aandacht. De intensieve vorm van psychosociale therapie waarvoor in de *MTA-study* is gekozen, is zeer kostbaar. De commissie ondersteunt sterk het pleidooi voor onderzoek naar iets minder intensieve of anders georganiseerde vormen van gedragstherapie, eventueel in combinatie met medicatie. Dergelijk onderzoek is niet los te zien van het systeem van zorgverlening en vraagt in de Nederlandse situatie om een regionale aanpak.

Medicatie lijkt goedkoper dan andere behandelingen, maar voor optimale effectiviteit blijkt een intensievere strategie nodig te zijn dan gebruikelijk is. Voor de beoordeling van de doelmatigheid zijn ook de langetermijneffecten bijzonder belangrijk.

De vraag welke kinderen voor medicamenteuze behandeling in aanmerking komen, is nog niet beantwoord en is wellicht ook niet via onderzoek te beantwoorden. Gezien het continuüm van gedragskenmerken én de effecten van zowel gedragstherapie als medicatie bij een hele range van gedragsproblemen, hangt de keuze tussen behandelen en niet behandelen af van allerlei factoren. Er bestaat een zekere spanning tussen de uitspraak dat de ernst van de door ouders, kind en omgeving ervaren problematiek de doorslag geeft, de wetenschappelijke evidentie over het indicatiegebied en de maatschappelijke discussie. Naar de mening van de commissie moet het uiteindelijk toch de arts zijn die, op grond van een klinisch oordeel, de grenzen van de medicatie bewaakt. De belangrijkste argumenten daarvoor zijn het gebrek aan gegevens over de lange-termijneffecten én de maatschappelijke discussie, zoals geschetst in 4.1.10. Bovendien zijn de huidige wetenschappelijke gegevens voornamelijk gebaseerd op onderzoek bij kinderen die (geheel of bijna geheel) aan de classificatie ADHD (gecombineerde subtype) voldoen en daardoor last en belemmering ondervinden. Hoewel medicatie bij gedragsproblematiek waarbij concentratieproblemen op de voorgrond staan, behulpzaam zou kunnen zijn, acht de commissie een dergelijke ontwikkeling dermate omstreden dat zij dit alleen als optie wil openhouden na specialistische diagnostiek en beoordeling. De commissie is zich bewust van een zekere cirkelredenering, waarin het klinisch oordeel tot ijkpunt wordt verheven; zij meent echter dat in de huidige omstandigheden geen beter alternatief voorhanden is.

De aangetoonde werkzaamheid van gedragstherapeutische behandelvormen kan van groot belang blijken voor interventiemogelijkheden in een vroeger stadium, bij minder ernstige problemen of in een niet-medisch kader, zoals in het onderwijs. De methoden dienen dan echter te worden afgestemd op de omstandigheden en de beschikbare deskundigheid, in casu die van leraren en leerlingbegeleiders. Ze liggen in het verlengde van (ortho)pedagogische methoden voor gedragsmodificatie die ook nu al in de jeugdzorg en het onderwijs worden toegepast. Dergelijke interventies kunnen zowel in dit kader worden aangeboden op basis van een deskundige analyse van de gedragsproblemen als in het kader van de hulpverlening in de gezondheidszorg, na diagnostiek en in samenwerking met de behandelend arts.



## **Preventie, signalering en (vroeger) interventie**

---

In dit hoofdstuk worden de diverse mogelijkheden en voorwaarden voor preventie, signalering en (vroeger) interventie besproken, zoals die zich voordoen in de gezondheidszorg en het onderwijs.

---

### **5.1 Uitgangspunten en mogelijkheden**

Volgens de NIH-consensustekst (NIH98) staan de oorzaken van ADHD niet vast en is er dus geen preventiestrategie op te stellen. De commissie heeft een andere visie. Over de specifieke pathofysiologische stappen in de ontwikkeling van ADHD als stoornis is inderdaad nog te weinig bekend. De ernst van ADHD vertoont echter een continuüm en er zijn diverse factoren die kunnen bijdragen aan de ontwikkeling van meer ernstige symptomen en de daaruit voortvloeiende belemmeringen. Een preventiestrategie die gericht is op deze factoren zal in principe het aantal kinderen met ADHD en de persoonlijke en maatschappelijke last van de stoornis kunnen verminderen. Een dergelijke strategie is echter minder specifiek dan wanneer ze gericht zou kunnen worden op een duidelijk oorzakelijke factor. Uit onderzoek is bekend dat de risicofactoren en de beschermende factoren voor psychiatrische problematiek en gedragsproblemen bij kinderen vrijwel steeds dezelfde zijn, zoals lage sociaal-economische klasse, disharmonische gezinnen, kleine behuizing, psychiatrische stoornissen bij de ouders, verwaarlozing en mishandeling. Of zich bij een kind een klinisch beeld ontwikkelt en van welke aard dat is, hangt sterk af van het aantal risicofactoren en de intrinsieke aanleg van een kind. Aan de ene kant kan de aanleg zó sterk zijn dat het klinisch beeld van een stoornis niet te vermijden is of zelfs

---

bij de geboorte al bestaat. Aan de andere kant is gebleken dat de aanwezigheid van een combinatie van (vooral drie of meer) risicofactoren de kans op een stoornis sterk vergroot.

Er is pas sprake van de stoornis ADHD als de kernsymptomen van ADHD aanwezig zijn en het gedrag zich al vanaf jeugdige leeftijd manifesteert en duidelijk pervasief is. Als men de nadruk legt op de typerende gedragskenmerken in een fase waarin (nog) niet van ADHD gesproken kan worden, gaat het om precursorsymptomen of vroege signalen. Niet alle kinderen die vanaf jonge leeftijd dergelijke gedragskenmerken vertonen, ontwikkelen ook de stoornis. Dit bemoeilijkt het ontwerpen van preventie- en vroege interventieprogramma's. Een verdere belemmering is het ontbreken van een duidelijke etiologie en het nog onvolledige inzicht in de interactie tussen risicofactoren en de stoornis.

Voor het nagaan van de mogelijkheden van preventie en vroege interventie kan een continuüm van activiteiten onderscheiden worden (Ben99a, Gro99). Te onderscheiden zijn:

- Preventie, gericht op de gehele populatie van (jonge) kinderen
- Preventie, gericht op demografisch of geografisch afgebakende doelgroepen, waarin een verhoogde prevalentie van de stoornis aanwezig is of verwacht kan worden (selectieve preventie-activiteiten)
- Preventie, gericht op kinderen die op grond van individuele kenmerken geselecteerd worden als behorend tot een hoogrisicogroep (screening op vroege gedragskenmerken)
- Vroege signalering en interventie, gericht op kinderen die zelf, of van wie de ouders, eerste signalen van beginnende problemen afgeven die gerelateerd zouden kunnen zijn aan een stoornis; deze kinderen zijn een risicotraject ingegaan en kunnen daarmee als *high risk* worden beschouwd
- Vroege diagnostiek en interventie bij de eerste volledige manifestatie van de stoornis (vroege herkenning en klinische interventie).

Niet al deze stappen bieden daadwerkelijk perspectief op het voorkómen van de stoornis ADHD. De commissie bespreekt hieronder de mogelijkheden.

---

### 5.1.1 *Populatiegerichte preventie-activiteiten*

Men kan er vanuit gaan dat alle maatschappelijke activiteiten die gericht zijn op het vergroten van de competenties van alle ouders en andere opvoeders (met name in het onderwijs) indirect een effect hebben op het voorkomen of verminderen van gedragsproblemen bij kinderen die als *at risk* voor ADHD beschouwd kunnen worden. Vooral opvoedingsondersteuning gericht op het 'grenzen stellen' bij jonge kinderen, op het voorkómen van

---

een emotioneel negatieve spiraal in de interacties tussen opvoeders en kinderen en van antisociaal gedrag (pesten, agressie en delinquentie) is in een aantal onderzoeken effectief gebleken; wel is de uitval uit dergelijke programma's een punt van zorg (Cun95, Nic99, Olw94, Web98, Zig92). Het algemene opvoedingsondersteunend aanbod zal, hoe gewenst ook, echter weinig specifiek gericht kunnen zijn op de typerende gedragskenmerken van ADHD. Effectiviteit en doelmatigheid bij het voorkómen van ADHD is daarmee moeilijk te voorspellen en moeilijk vast te stellen.

De nadelen van populatiegerichte voorlichting of opvoedingsondersteuning voor alle gezinnen, met als specifieke bedoeling de kinderen met ADHD-kenmerken te bereiken, wegen zwaar: oversensitizatie van ouders voor mogelijke problemen, onzekerheid in hoeverre men de specifieke doelgroep bereikt met, naar verwachting, in ieder geval een verminderd bereik van bepaalde sociaal-culturele groepen en de onduidelijkheid van de effecten op individueel niveau.

Hoewel het verbeteren van de kwantiteit en kwaliteit van het opvoedingsondersteunend aanbod waarschijnlijk ook een effect (van nog onbekende omvang) zal hebben op de prevalentie van ADHD, is van groot belang te beseffen dat dit een onderdeel zal zijn van bredere effecten. De commissie is voorstander van uitbreiding van het aanbod op dit gebied. Er is echter niet aangetoond en het is zelfs niet waarschijnlijk, dat het zinvol is deze opvoedingsondersteuning specifiek op ADHD kenmerken te richten.

---

### 5.1.2 *Selectieve preventie-activiteiten*

De kans dat hyperactief gedrag (als risicofactor) uiteindelijk uitmondt in de stoornis ADHD is mede afhankelijk van de aanwezigheid van andere risicofactoren en stressoren bij het kind of de opvoedingssituatie. Bij sommige kinderen is de aanleg dermate sterk, dat de extra invloed van omgevingsfactoren bijna in het niet valt. Voor de meeste kinderen kunnen deze factoren echter wel degelijk verschil uitmaken. Vrijwel alle kinderen hebben in hun ontwikkeling te maken met een risicofactor of stressor in het gezin. De uiteindelijke effecten daarvan zijn gering. In het algemeen blijken risicofactoren vooral dan samen te hangen met latere problemen als er sprake is van cumulatie. Bij een opeenstapeling van drie of meer risicofactoren bij het kind of in de opvoedingscontext neemt de kans op psychische en gedragsstoornissen, cognitieve stoornissen, kindermishandeling en delinquentie sterk toe. Een reeks onderzoeken heeft dat aangetoond (Her98). Een citaat van Sameroff en Fiese (1992) geeft duidelijk weer tot welke conclusie ontwikkelingspsychopathologisch onderzoek telkens weer heeft geleid: "Although causal models have been sought in which singular variables uniquely determine aspects of child behaviour, a series of studies in a variety of domains have found that, except at the extremes of biological dysfunction, it is the number rather than the nature of risk factors that are the best determinants of outcome".

---

De specifieke aard of bepaalde combinaties van de risicofactoren hebben beperkte relevantie. Weliswaar zijn er sturende factoren in de omgeving te herkennen en zijn *expressed emotions* aangetoond als de meest specifieke risicofactor, maar voorspelling op individueel niveau blijft bijna onmogelijk. De waargenomen problematische ontwikkelingsuitkomsten zijn bijna even a-specifiek als de risicofactoren en betreffen psychische problemen, de sociale aanpassing op school, de cognitieve ontwikkeling, gedragsproblemen en criminaliteit. Deze ontwikkelingsuitkomsten zijn zowel op jonge leeftijd als in de adolescentie vastgesteld en over een periode van enkele jaren tot meer dan tien jaar.

Het ligt daarom voor de hand dat het effectiever is preventie-activiteiten, ook voor ADHD, te ontplooiën in subpopulaties waarin sprake is van een verhoogd voorkomen van risico's en stressoren in en rond het gezin. Men kan deze subpopulaties op verschillende manieren definiëren; het gevaar van een stigmatiserende werking wordt daarbij verschillend ingeschat. In de VS wordt vaak gekozen voor demografische criteria, zoals gezinnen van immigranten of bepaalde etnische groepen met jonge kinderen, alleenstaande jonge moeders etcetera. In Nederland worden doorgaans geografische criteria gehanteerd: men benoemt wijken als achterstandswijk, voorrangswijk of risicowijk. In deze wijken is de sociaal-economische status meestal laag en doen zich, in veronderstelde samenhang hiermee, onevenredig veel gezondheidsproblemen, psychische problemen en jeugdproblemen voor. Volgens het cumulatieve risicomodel is in dergelijke wijken een intensief aanbod van *family support* of opvoedingsondersteuning zinvol. Onderzoekresultaten uit de VS laten zien dat *community based* opvoedingsondersteunende programma's in risicowijken tot een significante reductie van *conduct disorders* kunnen leiden (Cun95, Web98). Vooral het versterken van de beschermende factoren in gezinnen en de gemeenschap is effectief gebleken voor het terugdringen van opvoedings- en gedragsproblemen (Zig92, Her98).

Verwacht mag worden dat een opvoedingsondersteunend aanbod dat gericht is op groepen met een cumulatie van risicofactoren, bij sommige kinderen de stoornis ADHD zal voorkómen of verminderen. Voor hoeveel kinderen dit effect in Nederlandse risicowijken verwacht mag worden, is onbekend. Het lijkt de moeite waard programma's op dit gebied op te zetten en te evalueren.

---

### 5.1.3 Screening op vroege gedragskenmerken

Preventie-activiteiten, gericht op (groepen van) geïdentificeerde risico-individuen zijn alleen mogelijk als de predictieve waarde van de risicofactoren voldoende groot is en de screening op deze factoren voldoende betrouwbaar.

Over de predictieve waarde van vroege ADHD-kenmerken in de algemene populatie is relatief weinig bekend. Bennet en medewerkers hebben laten zien dat, als men kijkt naar *conduct disorders* er weliswaar in een algemene populatie-onderzoek behoorlijke

---

stabiliteit bleek te bestaan tussen externaliserende problemen in de kleuterjaren en *conduct disorders* tweeënhalf jaar later, maar dat er “from the perspective of prevention-science significant levels of misclassification will occur when externalizing behavior symptoms are used to designate high-risk status under the low prevalence conditions of normal populations” (Ben99a). Hetzelfde mag verwacht worden als het gaat om de voorspellende waarde van ADHD-achtige symptomen op jonge leeftijd. In ieder geval is een valide voorspeller van ADHD thans niet beschikbaar; het ziet er ook niet naar uit dat die er in de nabije toekomst zal zijn. Het lijkt vooralsnog uitgesloten te zijn om in één stap een betrouwbare en zinvolle screening van ADHD-kenmerken in een algemene populatie te verrichten. Zelfs bij een sensitiviteit en specificiteit van meer dan 80 procent, zal elk screeningsinstrument, gezien de prevalentie van ADHD, meer misclassificaties dan juiste classificaties opleveren. Dit is ook gebleken in een recent onderzoek naar de mogelijkheid van screening bij ADHD (Sch99). Het is echter wel voorstelbaar dat een trapsgewijze screening via *multiple gating* een betere balans oplevert wat betreft sensitiviteit en specificiteit. Onderzoek zal dit moeten uitwijzen.

De conclusie is dat het met de thans beschikbare kennis en instrumenten niet mogelijk is om op grond van prognostisch onderzoek de risicofactoren voor ADHD specifiek te benoemen en dat, als dat wel mogelijk zou zijn, het onwaarschijnlijk is dat screening op deze risicofactoren ooit zal leiden tot een effectieve herkenning van kinderen met of zonder de prognose ADHD.

---

#### 5.1.4 Vroege signalering en interventie bij risicotrajecten

Als men er vanuit gaat dat er een continuüm is van hyperactief gedrag (als risicofactor) naar de stoornis ADHD en dat zich een dergelijk continuüm ook voordoet in de ontwikkeling van het individuele kind, zullen er in deze ontwikkeling ook fasen zijn waarin de eerste tekenen van belemmering zich manifesteren. Gegeven de hoge comorbiditeit van ADHD met andere stoornissen, zal het vaak ook gaan om gedragsproblemen in de sfeer van beginnende oppositionele en agressieve gedragsstoornissen, om symptomen van affectieve contactstoornissen en van internaliserende problemen zoals angsten en depressiviteit.

Deze eerste stappen op het traject van risico naar stoornis (verder risicotraject te noemen) kunnen ook tot andere stoornissen leiden en een substantieel deel van de kinderen in deze risicotrajecten zal helemaal geen stoornis ontwikkelen. In retrospectie echter zal een relatief groot deel van kinderen met ADHD en andere stoornissen zich in deze groep van kinderen met opvoedingsproblemen hebben bevonden. Anders gezegd: men kan spreken van een *high-risk* groep. Onderzoek zal moeten uitwijzen of in deze hoge risicogroep efficiënte screening mogelijk is. Vanuit de wetenschap dat dergelijke problemen aan het begin kunnen staan van een problematische ontwikkeling, ook al is de uit-

---

eindelijke aard daarvan onzeker, is er wel reden voor een vroege interventiemogelijkheid. Er is in zo'n situatie vaak wel een duidelijke opvoedingsvraag van ouders of andere opvoeders, die ofwel spontaan geuit wordt ofwel in een vraaggesprek snel op tafel kan komen. De gelegenheid moet bestaan deze vragen te stellen en daarop antwoord te krijgen. Het scheppen van de mogelijkheid van een op individuele opvoedingsvragen gericht systeem van opvoedingsondersteuning, dat aansluit bij de mogelijkheden van diagnostiek en verwijzing naar meer specialistische zorg, is daarom van groot belang. Thans bestaan er voor ouders onvoldoende mogelijkheden om hun vragen te uiten en sluiten de mogelijkheden van opvoedingsondersteuning onvoldoende aan op de 'achterliggende' voorzieningen. De jeugdgezondheidszorg en de Bureaus Jeugdzorg zouden hier een goede rol in kunnen vervullen.

De commissie meent dat toespitsing op de groep van jonge kinderen met gedragsproblemen en psychische problemen die zich vertalen in opvoedingsvragen van ouders en andere opvoeders, een veelbelovend perspectief is bij de vroege interventie van zich ontwikkelende stoornissen. Verder onderzoek en verdere werkontwikkeling zal noodzakelijk zijn om deze mogelijkheden optimaal te kunnen benutten.

---

#### 5.1.5 *Vroege herkenning en klinische interventie*

Als zich bij een kind een stoornis ontwikkeld heeft, is het zaak die zo snel mogelijk te onderkennen om tot behandeling en begeleiding over te kunnen gaan. De vroegtijdige onderkenning (VTO) kan daarmee beschouwd worden als het sluitstuk van het preventie-continuüm. Omdat screening met het thans beschikbare instrumentarium geen optie is, lijkt de beste strategie voor vroegtijdige onderkenning gelegen te zijn in het verhogen van de sensitiviteit van diverse professionals en systemen, zoals het jeugd(gezondheids)zorgsysteem, leerlingbegeleiders en huisartsen, voor signalen van ouders en andere opvoeders. Het blijkt regelmatig dat ontwikkelingsstoornissen bij jonge kinderen bij ouders veel eerder leiden tot vragen en problemen dan dat de signalering door professionals plaatsvindt. Het zorgsysteem moet in staat zijn deze signalen te interpreteren en zonodig verder te geleiden als meer specifieke hulp nodig is.

---

#### 5.2 **De rol van verschillende organisaties**

Verschillende organisaties in zorg en hulpverlening zijn betrokken bij de preventie en vroege signalering en interventie van ADHD: Bureau Jeugdzorg, de jeugdgezondheidszorg, de bureaus voor opvoedingsondersteuning en daarnaast het hele systeem van leerlingbegeleiding in het onderwijs. Hoewel op diverse plaatsen allerlei samenwerkingsverbanden zijn ontstaan, schort het in de huidige situatie aan een structureel kader voor samenwerking en aan duidelijke voorwaarden waaraan ieders functioneren dient te vol-

---

doen. Bij alle genoemde partijen vinden grote ontwikkelingen plaats. Het voert te ver om in dit advies in te gaan op al deze ontwikkelingen; bijlage E geeft een beknopte schets ervan. In de onderstaande paragrafen worden enkele aandachtspunten genoemd die van groot belang zijn willen de verschillende organisaties hun rol kunnen waarmaken.

---

### 5.2.1 *ADHD en het Bureau Jeugdzorg*

In de toekomst zullen alle kinderen met gedragsproblemen en gedragsstoornissen (dus ook met ADHD) vanuit de huisarts verwezen worden naar het Bureau Jeugdzorg. Rechtstreekse verwijzing naar de kinder- en jeugdpsychiatrie is dan niet meer mogelijk. De commissie maakt zich grote zorgen over de kwaliteit van de screening en de diagnostiek van het Bureau Jeugdzorg. In de huidige praktijk worden die Bureaus Jeugdzorg hoofdzakelijk bemest door HBO-opgeleide hulpverleners, ondersteund door een enkele gedragswetenschapper. Medische expertise is, naar de commissie vreest, binnen het Bureau Jeugdzorg niet of nauwelijks aanwezig. Enerzijds bestaat daardoor het gevaar dat kinderen met ADHD niet als zodanig herkend worden en daardoor niet de behandeling krijgen die zij behoeven. Anderzijds is er het gevaar dat deze kinderen weliswaar herkend worden, maar eenzijdig gedragstherapeutische behandeling krijgen omdat de medische kennis voor farmacologische behandeling binnen het Bureau Jeugdzorg zal ontbreken.

De commissie vindt dat richtlijnen dienen te worden opgesteld voor Bureaus Jeugdzorg en hun medewerkers met betrekking tot de diagnostiek, behandeling van en verwijzing bij complexe ontwikkelingsstoornissen zoals ADHD. Bureaus Jeugdzorg dienen structureel beschikking te hebben over adequate individueel-diagnostische deskundigheid, zowel op medisch gebied als op dat van de psychopathologie en te functioneren binnen een helder systeem van samenwerking en verwijzing. Intercollegiale consultatie dient niet belemmerd, maar eerder gestimuleerd te worden.

---

### 5.2.2 *ADHD en de rol van de jeugdgezondheidszorg.*

Door de longitudinale sociaal-medische begeleiding van alle kinderen in Nederland, zowel via het consultatiebureau als in de schoolgezondheidszorg, is er in principe een goede documentatie van gezondheid en welzijn van de kinderen aanwezig waarvan gebruik gemaakt kan worden bij preventie, signaleren en verwijzen van kinderen met ADHD. Helaas is de aanwezigheid van een dergelijk integraal dossier niet op alle plaatsen even goed gerealiseerd; de verwachting is dat dit zal veranderen bij invoering van het basistenpakket.

Binnen de jeugd/schoolgezondheidszorg worden mogelijkheden gezien voor een meer centrale rol bij kinderpsychiatrische problematiek. Daar zijn op zich goede argumenten voor. Haar taak ligt immers in het grensvlak van preventieve en curatieve gezondheids-

zorg en het onderwijs. De expertise van schoolartsen op het gebied van de normale en abnormale psychische ontwikkeling van kinderen kan worden ingezet bij de beslissing naar welk hulpverleningskanaal een kind zal worden verwezen. Binnen of ten behoeve van het diagnostisch team van de Bureaus Jeugdzorg zal de schoolarts mogelijk een belangrijke rol kunnen spelen, met name voor het onderkennen van co-morbiditeit. Bij vermoeden van ADHD bij een kind in onderwijs of welzijnszorg is overleg met de medewerkers van de school(jeugd)gezondheidszorg aan te bevelen, voordat een eventuele verwijzing naar de huisarts of een Bureau Jeugdzorg plaatsvindt. Ook huisartsen zouden in principe van deze speciale kennis en relatie gebruik kunnen maken; in het geval van ADHD bijvoorbeeld om een eerste indruk te krijgen over het functioneren op school en andere situaties. Bij intensieve samenwerking tussen schoolgezondheidszorg en het onderwijs is het ook denkbaar om bij kinderen die op medicatie zijn ingesteld, de monitoring door de schoolgezondheidszorg te laten uitoefenen in samenwerking met de huisarts of behandelend specialist.

In de praktijk blijkt het ontwikkelen van deze mogelijkheden niet altijd even gemakkelijk te gaan. Een meer prominente rol van de jeugd/schoolgezondheidszorg vraagt meer expliciete deskundigheid op dit gebied en meer interventiemogelijkheden of begeleidende taken.

---

### 5.2.3 *Opvoedingsondersteuning*

De mate waarin de pedagogische adviespraktijk (bureaus voor opvoedingsondersteuning) aansluit bij overige voorzieningen voor zorg verschilt. De ervaring is dat vanuit de bureaus de weg naar de jeugdzorg (meestal het Bureau Jeugdzorg) relatief gemakkelijk gevonden wordt. Naar schatting wordt zo'n 10 procent van de ouders die van de pedagogische adviezen gebruik maken, naar de jeugdzorg doorverwezen. Om er voor te zorgen dat ouders naar behoefte gebruik kunnen maken van de verschillende mogelijkheden voor opvoedingsondersteuning is samenwerking met de jeugdgezondheidszorg onmisbaar. Voorlichting over mogelijkheden voor opvoedingsondersteuning dient structureel beschikbaar te zijn bij de jeugdgezondheidszorg.

---

## 5.3 **Onderwijs en ADHD**

Vrijwel alle kinderen met ADHD zitten op school. Het omgaan met kinderen met gedragsproblemen, vaak in combinatie met leerproblemen, volgt vanzelfsprekend uit de opdracht van het onderwijs. Sinds enkele jaren is het beleid er op gericht om zoveel mogelijk kinderen in het gewone basisonderwijs op te vangen (volgens de wet Weer Samen Naar School WSNS). Het oude verwijzings- en toelatingssysteem naar het Speciaal Onderwijs is daarmee grotendeels veranderd in een ondersteunend systeem van Leerlingzorg

---



(zie bijlage E). Als bij gedragsproblemen specifieke activiteiten op groepsniveau niet voldoen, wordt het niveau van de individuele leerling bereikt. Hier is de relatie met de jeugdzorg en de jeugd-GGZ evident.

---

### 5.3.1 *Signalering van psychopathologie en verwijzing naar de gezondheidszorg*

Voor een groot deel van de kinderen met gedragsproblemen en ADHD is de constatering (signalering) dat ze niet goed functioneren op school de aanleiding voor ouders (en leraren) om hulp te gaan zoeken. Er kan dan gekozen worden voor het schoolse circuit van de leerlingzorg of voor hulp buiten het onderwijs: de jeugdzorg en de (geestelijke) gezondheidszorg. Een zorgvuldige beoordeling en afweging, zoveel mogelijk in overleg met de schoolarts, moet ervoor zorgen dat kinderen de juiste hulp krijgen en niet onnodig, maar wel tijdig verwezen worden.

Er zijn grofweg twee ‘schoolse’ factoren die een (te) late verwijzing in de hand kunnen werken. In de kleuterperiode (groep 1 en 2) zijn de eisen die aan de kinderen gesteld worden laag voor wat betreft concentratie, spanningsboog en dergelijke. De ADHD-kenmerken leveren dan nog niet zo veel problemen op voor het kind en over het algemeen is ook de tolerantie ten aanzien van het gedrag van kinderen relatief hoog. Dit leidt ertoe dat kinderen met ADHD vaak pas vanaf groep 3, als de eisen ten aanzien van gedrag en leren sterk toenemen, in de problemen komen. Een uitzondering vormen kinderen met oppositioneel gedrag: voor hen is de tolerantie veel minder. Deze kinderen worden dan ook eerder ‘gesignaleerd’ en verwezen. De tweede factor is gelegen in het systeem van leerlingzorg, dat inhoudt dat kinderen met problemen, van welke aard ook, binnen het onderwijs worden onderzocht en besproken en vervolgens in een remediërend traject kunnen komen. Dit kan ertoe leiden dat kinderen met ADHD onnodig lang vooral de medicamenteuze ondersteuning onthouden wordt, terwijl ze daar wellicht sterk van zouden kunnen profiteren.

Het systeem van leerlingzorg is, ook vanuit een oogpunt van patiëntenzorg, een goed systeem, op voorwaarde dat er bij betrokkenen voldoende signaleringsvaardigheid aanwezig is, zodat enerzijds kinderen voor wie dat kan, binnen het onderwijs opgevangen blijven worden en de zorgvoorzieningen niet onnodig belasten, maar anderzijds de kinderen die meer hulp nodig hebben eerder aangemeld zouden worden. Overleg met de schoolgezondheidszorg kan van belang zijn om kinderpsychiatrische of andere medische aspecten te kunnen beoordelen.

Verschillende functionarissen kunnen een sleutelrol vervullen in dit proces. De precieze organisatie van een dergelijk traject zal per school, WSNS-samenwerkingsverband, schoolbegeleidingsdienst en jeugd(gezondheids)zorg-regio sterk verschillen. Wel dienen de functies beschreven te worden en kwaliteitseisen te worden gesteld aan de verschillende functionarissen. Schoolbegeleidingsdiensten dienen zich, passend bij de verandering

---

van een verwijzende naar een begeleidende rol, in voldoende mate te richten op de individuele beoordeling. Vooral de zogeheten Leerlingbegeleider van de schoolbegeleidingsdienst en de zorgcoördinator van het (WSNS-)zorgplatform dienen minimaal gekwalificeerd te zijn als gezondheidszorgpsycholoog met voldoende kennis van psychopathologie. De zorgcoördinator dient ook verantwoordelijk te zijn voor goed overleg met de jeugd(gezondheids)zorg.

---

### 5.3.2 De rol van de school bij de behandeling

Soms leidt het instellen op methylfenidaat tot zodanige gedragsverandering bij het kind, dat het verder als een ‘gewone’ leerling tegemoet getreden kan worden. Meestal is dit echter niet zo. De ‘opvoedbaarheid’ en de toegankelijkheid voor instructie verbeteren, maar het kind blijft een speciale aanpak nodig houden, al was het maar omdat het inmiddels een aanzienlijke didactische achterstand heeft opgelopen. Bij de behandeling van ADHD kan de school dus niet (vanuit een medisch perspectief) slechts ‘vindplaats’ zijn, maar zal een rol moeten (blijven) spelen bij de behandeling en begeleiding. Deze zal voornamelijk van gedragstherapeutische aard moeten zijn. De moeilijkste aspecten, zowel qua uitvoering als qua acceptatie door de leraren, zijn de blijvende afhankelijkheid van de leerling van externe bekrachtiging van gewenst gedrag en de snelle verzadiging, waardoor steeds nieuwe bekrachtigers moeten worden bedacht. Een dergelijk regime zal gecoacht en ondersteund moeten worden vanuit het bovenschoolse WSNS-niveau, in samenwerking met de jeugd-GGZ en de kinderpsychiatrie. Vanwege de functionele relatie tussen de school(jeugd)gezondheidszorg en het onderwijs en gezien de capaciteitsproblemen in de hulpverlening, zou ook de mogelijkheid van het inschakelen van de schoolarts onderzocht kunnen worden, bijvoorbeeld voor het monitoren van het effect van behandeling.

---

## 5.4 Jeugdzorg, gezondheidszorg en onderwijs: éénheid van benadering

Voor het mogelijk maken van een continuüm van zorg is het belangrijk om na te gaan wat de taken van het onderwijs zijn, welke die van de jeugdgezondheidszorg en jeugdzorg en wanneer de curatieve gezondheidszorg ingeschakeld moet worden (Str98).

Als het gaat om preventie, doet zich een botsing van perspectief voor: er zijn diverse programma’s die vanuit de jeugdzorg of jeugd-GGZ aan scholen worden aangeboden als vorm van primaire preventie, terwijl diezelfde programma’s systematisch in het onderwijs worden gebruikt in het kader van het bevorderen van de sociale competentie en daar systeembegeleiding worden genoemd. Hetzelfde doet zich voor bij meer specifieke programma’s, waar jeugdzorg en jeugd-GGZ spreken van secundaire preventie en het onderwijs van *remedial teaching*.

Als er geen sprake meer is van preventie of vroege interventie, maar van behandeling, ligt het duidelijk: dat is een taak van jeugdzorg en gezondheidszorg. Maar bij onvoldoende voorzieningen in de sfeer van het bevorderen van de sociale competentie en in de leerlingzorg, zal het aantal kinderen die als ‘ernstig problematisch’ worden aangemerkt, relatief groot zijn.

Wat nodig is, is éénheid van benadering van deze kinderen door onderwijs, jeugdzorg en gezondheidszorg. De aanbieder van (preventieve) jeugdzorg aan scholen zou plaats dienen te vinden op het zelfde niveau als waarop de leerlingzorg georganiseerd is: het bovenschools niveau van de werkverbanden WSNS. Op dit niveau zijn ook allerlei samenwerkingsinitiatieven denkbaar die van belang kunnen zijn voor de hulpverlening op school binnen een (in de gezondheidszorg) opgesteld behandelplan cq handelingsplan\*.

Inmiddels wordt het belang van samenwerking en afstemming tussen school en Jeugdzorg/GGZ erkend. In bijlage 1C van de nota van toelichting op de nota Landelijk Beleidskader Gemeentelijk Onderwijsachterstandenbeleid (Not97) wordt de samenwerking van scholen met onder andere instellingen voor jeugdhulpverlening, de jeugd/schoolgezondheidszorg en de jeugd-GGZ en de inzet van expertise uit dergelijke niet-onderwijsinstellingen in het onderwijs expliciet genoemd. De Ministeries van VWS en OCW ondersteunen het Landelijk Expertisecentrum Samenwerking Onderwijs en Jeugdzorg, dat is ondergebracht bij het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW) en op lokaal niveau zijn diverse projecten van start gegaan\*\*. Er is echter grote behoefte aan een structureel kader voor de samenwerking.

Een belangrijke voorwaarde voor deze ontwikkeling is dat het hele onderwijs meer bekend raakt met ontwikkelingspathologie van kinderen. Dat geldt zowel voor het onderkennen ervan als voor de mogelijkheden om een bijdrage te leveren aan de behandeling en het aanpassen van het onderwijs. Wat betreft ADHD is naast de reeds ontwikkelde informatie-materialen (van bijvoorbeeld de ouder- en patiëntenvereniging Balans) een gericht aanbod van de landelijke ondersteuningsinstellingen op basis van dit advies op zijn plaats. Daarbij verdient het aanbeveling onderscheid te maken tussen een aanbod voor reguliere en speciale scholen en tussen scholen voor 4 tot 12-jarigen en scholen voor oudere leerlingen. Cruciale onderwerpen zijn: onderkenning, behandeling, noodzakelijke aanpassing van het onderwijs, samenwerking met de ouders en verwijzingsmogelijkheden.

---

\* Men kan daarbij denken aan geprotocolleerde mediatietraining, waarin speciaal hiertoe opgeleide, gekwalificeerde orthopedagogen en kinder- en jeugdpsychologen intensieve begeleidingstrajecten starten met leraren. Een dergelijke vorm van zorg op school zou ook specifiek kunnen worden ingezet om de generalisatie van resultaten vanuit een individuele behandeling naar de schoolsetting vorm te geven (Str01).

\*\* Voorbeelden zijn de projecten Jeugdzorg op School (Rotterdam), School en Hulp-teams in Nijmegen en de Jeugdzorg Advies Teams in oa Amsterdam.

---

## Kwaliteit van de zorg

---

In dit hoofdstuk wordt — voor het buitenland en Nederland apart — beschreven wat er bekend is over de kwaliteit van de zorg met betrekking tot ADHD.

---

### 6.1 Gepaste zorg

De grote variatie in de behandelpraktijk en de sterke stijging van het gebruik van medicatie bij ADHD roept de vraag op in hoeverre er sprake is van gepaste zorg. Is het bereik van de zorg voldoende, is de gegeven zorg terecht en is de zorg van voldoende kwaliteit. Zoals zo vaak zijn de gegevens ontoereikend voor een afdoende antwoord. Enige indruk is echter wel te verkrijgen.

---

#### 6.1.1 *Het bereik van de zorg en het indicatiegebied: buitenlandse gegevens*

Bij het bereik van de zorg gaat het om het percentage kinderen met ADHD dat behandeld wordt met een effectieve methode. Algemene gegevens over het gebruik van Ritalin zijn hier niet toereikend, omdat er veelal geen inzicht is in de kwaliteit van de diagnostiek. Men moet voor deze vraag in principe uitgaan van populatie-onderzoek met gedefinieerde criteria voor de groep 'kinderen met ADHD'.

Wat betreft de medicatie bleek in een populatie-onderzoek van Jensen en medewerkers op vier plaatsen in de VS slechts 12,5 procent van de kinderen met, volgens DSM IV-normen, vastgestelde ADHD in het afgelopen jaar met medicatie behandeld te zijn; evenveel kinderen werden met methylfenidaat behandeld zonder volledig aan die normen

---

te voldoen (Jen99c). In een ander, vier jaar durend, prospectief populatie-onderzoek in de VS (de *Great Smoky Mountain Study*) kreeg driekwart van de kinderen met ADHD (volgens DSM III-R normen) medicatie; dit gold ook voor ruim éénvijfde van de kinderen met *sub-threshold* ADHD en 5 procent van alle kinderen die niet in deze categorieën vielen. Het totaal aantal kinderen dat tijdens dit onderzoek methylfenidaat kreeg, was 7,3 procent. Uitgaande van de hele groep gebruikers van methylfenidaat, had 34 procent ADHD en 9 procent *sub-threshold* ADHD. Het grootste deel echter, 57 procent, vertoonde weliswaar gemiddeld meer ADHD-achtige gedragskenmerken dan de kinderen die geen methylfenidaat kregen, maar bij meer dan de helft van hen was er van de ouders tijdens het hele verloop van het onderzoek geen enkele melding van *impairment*. De kans op medicatie bij een kind met *sub-threshold* ADHD bleek net zo sterk af te hangen van ADHD-achtige gedragskenmerken als van oppositioneel gedrag (Ang00). Het 'bereik' van de medicamenteuze behandeling bij kinderen met vastgestelde ADHD is dus onzeker, maar het lijkt duidelijk dat er relatief veel kinderen zijn die methylfenidaat krijgen terwijl ze niet geheel of zelfs geheel niet aan de diagnostische criteria voldoen.

In de reeds aangehaalde *MTA-study* (zie 4.3.2) bleek van de kinderen met ADHD in de fase die voorafging aan het onderzoek, en in de '*community-care*' groep tweederde met medicatie behandeld te worden. Beide groepen bestaan echter uit een selectie van ouders die in ieder geval de hulpverlening hebben weten te vinden. In 1999 kwam de zogenoemde Pompidou-groep (*co-operation group to combat drug abuse and illicit trafficking in drugs*) van de Raad van Europa tot de conclusie dat er overwegend sprake is van onderbehandeling, vooral in landen waar methylfenidaat slecht te verkrijgen is of sterk is gereguleerd (Italië, Frankrijk en voorheen het Verenigd Koninkrijk). Zij deed deze uitspraak op basis van de registraties van de verschillende '*regulatory bodies*' (departementen en inspecties) met betrekking tot het toezicht op de opiumwetmiddelen van de verschillende landen.

Wat betreft de psychosociale behandeling bij kinderen met ADHD wijzen de gegevens in verschillende richtingen. Enerzijds was in het vergelijkend populatieonderzoek van Jensen het aantal kinderen met ADHD die enige vorm van psychosociale hulp of behandeling krijgen (circa eenderde) of ondersteuning op school (circa eenkwart) veel groter dan het aantal kinderen met medicatie (Jen99c), anderzijds zou minder dan de helft van de kinderen met medicatie ook andere vormen van behandeling krijgen (Bos80, CCO99). Volgens sommige onderzoekers zou van de kinderen met ADHD in totaal slechts 10 tot 30 procent enige vorm van psychosociale therapie krijgen of een vorm van interventie op school (Bos80, Jen89, Sza89).

De sterke toename in het gebruik van methylfenidaat wordt in de literatuur voor een deel verklaard door een betere onderkenning, door langduriger gebruik en door gebruik door

---

oudere leeftijdsgroepen (met een hogere dosering). Er zijn ook aanwijzingen dat het ‘indicatiegebied’ zich uitbreidt. Het valt niet zonder meer te zeggen of en in hoeverre dit laatste terecht plaatsvindt, omdat de wetenschappelijke evidentie veelal (nog) schaars is of ontbreekt. Een substantieel deel van de stijging in de medicatie in de VS wordt toegeschreven aan de behandeling van kinderen met het aandachtszwakke subtype. Zoals al eerder geschetst, is de validiteit van deze diagnose nog onvoldoende onderbouwd en het is voorstelbaar dat een ruimer tableau aan aandachts- en leerproblemen die aanleiding zijn voor onderpresteren op school, onder deze diagnose met medicatie worden benaderd. Iets dergelijks geldt voor kinderen met oppositioneel en agressief gedrag. De incidentele berichten over zeer hoge percentages kinderen die met methylfenidaat worden behandeld in bepaalde scholen of praktijken, moeten waarschijnlijk in dit licht gezien worden (LeF99). Wetenschappelijk onderzoek, professionele richtlijnen én maatschappelijke discussie zijn nodig om vragen rond het indicatiegebied te beantwoorden.

---

### 6.1.2 *De kwaliteit van de geboden zorg: buitenlandse gegevens*

Gepaste zorg is zo veel mogelijk gebaseerd op beschikbare kennis en inzichten. Klinische richtlijnen voor diagnostiek en behandeling zijn een condensatie hiervan, toegesneden op de praktijksituatie en rekening houdend met verschillen daarin. De mate waarin volgens bestaande richtlijnen wordt gehandeld, geeft een indruk van de mate waarin sprake is van gepaste, kwalitatief goede zorg. Er worden in de literatuur nogal wat gebreken geconstateerd.

De NIH-consensus tekst wijst met betrekking tot de situatie in de VS op grote variatie en vele tekortkomingen in de klinische praktijk (NIH98). Huisartsen (*family practitioners*) herkennen minder comorbiditeit en schrijven vaker medicatie voor dan psychiaters en kinderartsen. De diagnostiek is veelal inconsistent, er zou sprake zijn van zowel onder- als van overdiagnostiek. Veel artsen maken geen of onvoldoende gebruik van gestandaardiseerde diagnostische instrumenten. Sommigen gebruiken respons op medicatie ten onrechte als diagnostisch criterium. Het contact met scholen, zowel voor informatie ten behoeve van de diagnostiek als in verband met benodigde interventie, is kwalitatief en kwantitatief vaak onvoldoende. Ook de *follow up* in verband met het monitoren van het effect en de onderkenning van bijwerkingen van medicatie, is onvoldoende systematisch.

Volgens Hoagwood en medewerkers (Hoa00) schrijven huisartsen vaker dan specialisten stimulantia voor, gebruiken ze minder diagnostische methoden en doen minder aan *counseling* en aan *follow up*. Ongeveer de helft van alle kinderen met ADHD wordt behandeld volgens de richtlijnen van de American Academy of Child and Adolescent Psychiatry. Er is een grote kloof tussen wetenschap en praktijk.

Volgens een Canadese meta-analyse (CCO99) is er consensus over de noodzaak van een gedegen en volledige diagnostiek waarin aandacht is voor de impact van de sympto-

---

men en de ernst van de belemmering, voor velerlei factoren met betrekking tot het kind, de school en het gezin, en voor diverse mogelijkheden en aangrijpingspunten voor interventie. Deze gedegen aanpak komt meer voor in de specialistische zorg dan in de eerstelijns zorg; indicatoren daarvoor zijn de aan een 'ADHD-consult' bestede tijd, het aantal gebruikte criteria en bronnen, onderzoek naar comorbiditeit, kennis over de waarde van geobserveerd gedrag tijdens het consult en de dosering van medicatie. Volgens het onderzoek zou, uitgaande van bovenstaande consensus, de huidige zorgpraktijk suboptimaal zijn bij zeker 30 procent van de kinderen met ADHD; om diverse redenen wordt vermoed dat dit een geflatteerd beeld is. In 10 tot 40 procent van de gevallen zou methylfenidaat niet volgens de richtlijnen worden voorgeschreven; deze schatting is gebaseerd op een aantal 'probleemvelden': recepten die zijn voorgeschreven door artsen wier specialisme niet geassocieerd wordt met ADHD, de grote variatie in aantallen, recepten voor kinderen onder de vijf jaar en het aantal eenmalige recepten (uitstijgend boven het te verwachten aantal *non-responders*).

Er zijn in het Canadese onderzoek ook gegevens geïnventariseerd over de taak en deskundigheid van verschillende medische beroepsgroepen. De aantoonbare bij- en nascholing is in de specialistische praktijk groter dan in de eerstelijns praktijk. In Australië kan de indicatie voor medicatie slechts gesteld worden door kinderartsen, kinderpsychiaters en speciaal geautoriseerde andere artsen. In het Verenigd Koninkrijk zijn de meningen van kinderpsychiaters verdeeld over de vraag of, behalve hun beroepsgroep zelf, ook kinderartsen de behandeling mogen inzetten. Vrijwel unaniem is meent men dat huisartsen een taak kunnen hebben bij de controle en voortzetting van medicatie.

Pincus en collega's signaleren in een overzicht van trends in het voorschrijven van diverse soorten psychofarmaca dat in de VS het absolute aantal bezoeken van kinderen en adolescenten aan een arts in verband met psychostimulantia tussen 1985 en 1995 is verzevenvoudigd; deze stijging wordt geheel veroorzaakt door het aantal bezoeken in de eerstelijnszorg (inclusief eerstelijns kinderartsen) en neurologen, terwijl het aantal bezoeken aan psychiaters ongeveer gelijk bleef (Pin98).

Wasserman en medewerkers onderzochten gegevens uit twee grote eerstelijns onderzoeksnetwerken, ook in de VS. Zij constateerden dat de diagnostiek van gedragsproblemen die wijzen op ADHD weinig gestandaardiseerd is: slechts bij bijna 37 procent van de kinderen werd gebruik gemaakt van gestandaardiseerde instrumenten en bij een even groot aantal van de criteria uit de DSM-classificatie (Was99).

---

### 6.1.3 *Nederland*

Er zijn onvoldoende gegevens, uit populatie-onderzoek of andere bron, om een uitspraak te doen over de situatie in ons land wat betreft het voorschrijven van methylfenidaat in relatie tot de diagnostiek. De commissie heeft de indruk dat ook hier, net als blijkt uit de

---

populatieonderzoeken uit de VS, enerzijds een deel van de kinderen met ADHD ten onrechte geen medicatie krijgt aangeboden, terwijl anderzijds een niet onaanzienlijke groep kinderen methylfenidaat krijgt voorgeschreven zonder goede diagnostiek of zonder dat aan de diagnostische criteria wordt voldaan. Onderzoek naar het voorschrijven van methylfenidaat in relatie tot de diagnostiek is daarom van het grootste belang.

Ook verder zijn er met betrekking tot de kwaliteit van de zorg weinig Nederlandse gegevens. Naar en tussen de vele betrokken hulpverleners zijn er allerlei verwijskanalen. De nieuwe Wet op de Jeugdzorg beoogt hier verandering in te brengen: alle verwijzingen naar jeugd-GGZ en kinderpsychiatrie zullen dan via Bureau Jeugdzorg lopen. Het is nog onduidelijk of dit ook geldt voor intercollegiale consultatie van de kinderpsychiater. Samenwerking tussen medische en gedragswetenschappelijke deskundigheid in de gezondheidszorg, de GGZ en het onderwijs is volgens de commissie vereist, maar in praktijk niet gegarandeerd. De belangstelling ervoor weerspiegelt zich in tientallen samenwerkingsprojecten op lokaal of regionaal niveau. Deze zijn zeer gevarieerd van opzet, met verschillende deelnemende beroepsgroepen en met uiteenlopende intensiteit; een poging van de commissie om ze volgens een aantal criteria overzichtelijk in te delen, had geen resultaat. Toch zijn er wel degelijk projecten waarbij de vereiste deskundigheid en betrokkenheid is geregeld\*.

De Vereniging voor Psychiatrie heeft in 1999 klinische richtlijnen opgesteld (NVP99). Het valt te verwachten dat de variatie tussen verschillende praktijken, die de commissie uit eigen ervaring kent, hierdoor vermindert.

De Nederlandse kinderartsen zijn werkzaam in circa 90 perifere en 8 academische praktijken. Zij nemen ten aanzien van deskundigheid bij gedragsproblemen een tussenpositie in; de indruk bestaat dat de kwaliteit van en ervaring met diagnostiek en behandeling van ADHD sterk varieert. Gezien de dominante positie van kinderartsen bij het initiëren van medicatie bij ADHD (zie 4.1.9), dient de opleiding en nascholing meer dan nu garantie te bieden voor voldoende deskundigheid op het gebied van diagnostiek en behandeling bij gedragsproblemen. Er zijn enkele gunstige omstandigheden voor kwaliteitsverbetering. In principe hebben alle praktijken een aandachtsfunctionaris ADHD. Deze aandachtsfunctionarissen zijn verenigd in het Pediatrisch Netwerk ADHD\*\*, waarbinnen ook (facultatieve) bijscholing plaatsvindt; er zijn echter geen criteria voor de vereiste expertise. Voorts werken alle kinderarts-praktijken met een psychosociaal team. De samenstelling en beschikbaarheid hiervan varieert, maar omvat in principe een gedragswet-

---

\* Een voorbeeld daarvan is te vinden in de regio Delft, waar jeugd-GGZ, jeugdgezondheidszorg, schoolbegeleidingsdienst en ambulante begeleiding samenwerken in een screenteam voor verkennende diagnostiek en eerste interventie, terwijl de kinderarts en een kinderpsychiater beschikbaar zijn voor consultatie, nadere diagnostiek en zo nodig verder behandeling.

\*\* opgericht door de kinderarts Vlasveld te Delft

---



schapper (psycholoog of pedagoog) en vaak een HBO-opgeleide maatschappelijk werkende. In de huidige situatie zijn de specifieke deskundigheid van en de financiële en formatieve voorwaarden voor deze teams veelal onvoldoende om tegemoet te kunnen komen aan alle eisen van goede diagnostiek bij vermoeden van ADHD en voor het geven van psycho-educatie, voor voldoende contact met scholen en voor structurele samenwerking met andere instanties op dit gebied. Richtlijnen voor kinderartsen kunnen echter aansluiten bij de potentiële mogelijkheden en specifieke kwaliteitseisen stellen aan diagnostiek en behandeling in de kinderartspraktijk, inclusief de deskundigheid en beschikbaarheid van gedragswetenschappelijke professionals. Voor het bieden van gedragstherapie of structurele oudercoaching zal daarbij moeten worden verwezen naar en samengewerkt met deskundigen en instanties op het gebied van de jeugd-GGZ. Voor het bieden van gedragsmanagement op school zal dit zelfde moeten gebeuren met deskundigen en instanties van de leerlingzorg in het onderwijs.

(Kinder)neurologen hebben vooral met ADHD te maken in de vorm van comorbiditeit bij allerlei ontwikkelingsstoornissen, bij stoornissen in motoriek en coördinatie en bij epilepsie. De belangstelling voor, ervaring met en kennis over diagnostiek én behandeling ervan loopt sterk uiteen. Op een aantal plaatsen zijn neurologen betrokken bij lokale/regionale samenwerkingsverbanden voor de diagnostiek en behandeling van kinderen met ADHD. Zo is bijvoorbeeld in Maastricht mede vanuit de neurologie een regionaal ADHD-team opgericht, gekoppeld aan wetenschappelijk onderzoek naar de ontwikkeling van ADHD en de mogelijkheid voor vroege detectie\*. In dit kader is ook een diagnostisch protocol ontwikkeld. Er zijn echter geen landelijke richtlijnen. De betrokkenheid van neurologen bij ADHD in kwantitatieve zin is niet bekend. Bij de gegevens over Ritalin-voorschrijvers vallen zij in de categorie ‘overigen’ die tezamen slechts circa 10 procent uitmaken. Het is echter denkbaar dat zij voor deze medicatie naar een andere arts verwijzen. Bij de comorbiditeit die zij vanuit hun specialisatie zien, zal bovendien vaak andere medicatie een rol spelen. In hoeverre neurologen samenwerken met deskundigen uit de gedragswetenschappelijke hoek, is niet bekend.

Ook (kinder)revalidatie-artsen blijken de laatste jaren met ADHD geconfronteerd te worden. Zij krijgen, vaak vanuit de fysiotherapie, kinderen doorverwezen met ‘lichte motorische stoornissen’, bij wie steeds vaker ook sprake zou zijn van ADHD. Deze kinderen vertonen daarmee het beeld van de *developmental co-ordination disorder (DCD)*. Het Platform Kinderrevalidatie (met artsen, psychologen en orthopedagogen), voert een landelijke inventarisatie uit naar het aantal kinderen met DCD en met ADHD. Een grove schatting van de commissie wijst voor ADHD in de richting van circa 25 procent van de

---

\* In dit team participeren de afdeling neurologie van het Academisch Ziekenhuis Maastricht, de afdeling Jeugdgezondheidszorg van de GGD en kinderrevalidatiecentrum Franciscusoord. Zij brengen kinderen in bij maandelijkse teambesprekingen, voor multidisciplinaire diagnostiek en gerichte verwijzing. Bij de behandeling kunnen ook de kindergeneeskunde, de jeugd-GGZ en de kinderpsychiatrie betrokken worden.

---

aangemelde kinderen, in absolute zin naar schatting ruim 100 kinderen per jaar. De beroepsgroep is bezig met het ontwikkelen van een diagnostisch protocol. De belangstelling om ook de behandeling van ADHD op zich te nemen, loopt uiteen. Er zijn geen richtlijnen op dit gebied.

Huisartsen zijn als groep verantwoordelijk voor het voorschrijven van circa de helft van de totale medicatie en van 6 tot 20 procent van de initiële recepten. Per huisarts zijn de aantallen kinderen met ADHD echter klein (zie 2.5 en 4.1). Dit betekent dat men zich moet afvragen welke taak de huisarts kan hebben (Hoo00), of de voorwaarden voor kwalitatief verantwoorde zorg hier vervuld kunnen worden en of het wenselijk is om te investeren in meer deskundigheid en mogelijkheden binnen de eerstelijns. Er zijn diverse argumenten om die laatste vraag bevestigend te beantwoorden. In onderzoek is gebleken dat huisartsen bij vijf procent van de kinderen op hun spreekuur psychosociale of gedragsproblemen constateren. De kinderen die uiteindelijk de diagnose ADHD krijgen, zijn een deel van de grotere groep die zich presenteert met gedragsproblemen of met andere problemen, waarbij gedragsproblemen pas later aan de orde komen. Psychische en somatische problemen clusteren sterk en de medische consumptie is ook bij gedragsproblemen duidelijk verhoogd. Huisartsen krijgen veel vragen over gedragsproblemen en, zeker de laatste jaren, over ADHD en Ritalin. Zij hebben dus in ieder geval deskundigheid en instrumenten nodig voor goede onderkende diagnostiek, voor het omgaan met gedragsproblemen, voor psycho-educatie en voorlichting, voor het vervolgen van kinderen in hun ontwikkeling en het anticiperen op mogelijke problemen daarbij. Nu blijkt dat de huisarts in Nederland sterk betrokken is bij de hulpverlening aan kinderen met gedragsproblemen en ADHD, wordt het des te belangrijker dat hij goed geïnformeerd is over de criteria voor en inhoud van diagnostiek en behandeling. De bestaande richtlijnen zijn echter niet toegesneden op de mogelijkheden van de eerstelijns; er is behoefte aan probleem-georiënteerde richtlijnen voor kinderen met gedragsproblematiek, met een stoornis-specifiek onderdeel. Deze zouden eenvoudige vuistregels dienen te bevatten voor het beoordelen van en omgaan met kinderen met gedragsproblemen, aanwijzingen voor wanneer te denken aan ADHD en wat dan te doen, waaronder de eisen van onderkende diagnostiek, criteria voor verwijzing en een gedragslijn met betrekking tot medicatie.

Hierbij kan ingespeeld worden op de duidelijke tendens naar aandachtsvelden of differentiatie binnen samenwerkingsverbanden van huisartspraktijken; de GGZ is één van deze velden. Er zal echter altijd een vorm van samenwerking moeten zijn met diverse instellingen op het gebied van de GGZ.

---

## 6.2 Samenwerking en aanvullende richtlijnen

Alhoewel ADHD gezien wordt als een (kinder)psychiatrische stoornis, zal alleen al op numerieke gronden de hulp aan kinderen (en gezinnen) met ADHD slechts voor een rela-

---

tief klein deel binnen de kinderpsychiatrie kunnen plaats vinden; er zal een taakverdeling tussen minder en meer gespecialiseerde hulp en tussen verschillende hulpverleningskanalen moeten worden uitgewerkt. Er is daarbij behoefte aan trapsgewijze signalering en hulpverlening, vanuit diverse ingangskanalen. Hierbij zullen veel personen en instanties betrokken zijn: het schoolsysteem (intern begeleider, coördinator leerlingzorg en SBD), vóórschoolse organisaties (kinderopvang en bureaus opvoedingsondersteuning), de jeugd/schoolgezondheidszorg, het Bureau Jeugdzorg, de eerstelijns gezondheidszorg (huisarts, eerstelijns psycholoog, maatschappelijk werker), paramedici, de jeugd-GGZ en medisch specialisten (KJ-psychiaters, kinderartsen, neurologen en revalidatie-artsen). Eén en ander dient plaats te vinden in een systeem dat er op gericht is om, waar nodig en gewenst, zo vroeg mogelijk hulp te bieden en om tijdig te verwijzen naar meer deskundige hulpverlening als de hulp geen of onvoldoende resultaat heeft of de problematiek al direct buiten de competentie van de instantie of hulpverlener ligt. Een dergelijk systeem zal alleen dan goed kunnen functioneren als het is aangepast aan de lokale omstandigheden, met heldere afspraken over ieders taak en verantwoordelijkheid.

Ook de uiteindelijke diagnostiek en behandeling zal op verschillende plaatsen — instanties en praktijken — plaats blijven vinden. In alle omstandigheden geldt dat geprotocolleerd werken een aanzienlijke verbetering oplevert van het resultaat van diagnostiek en behandelen. Richtlijnen dienen echter aan te sluiten bij de manier waarop kinderen met ADHD zich in een bepaalde hulpverleningssituatie presenteren en bij de specifieke kenmerken en mogelijkheden van die situatie. Gezien hun grote aandeel in de behandeling van kinderen met gedragsproblemen en ADHD hebben richtlijnen voor kinderartsen en gedragswetenschappers de grootste prioriteit. De commissie brengt hier een aantal eerder genoemde punten samen waarmee in de op te stellen richtlijnen rekening dient te worden gehouden.

Richtlijnen dienen in ieder geval in te gaan op het herkennen van gedragsproblematiek als ADHD, het inschatten van de factoren die aan de problematiek bijdragen en van de ernst van de gevolgen, het herkennen of uitsluiten van comorbiditeit, de inhoud en opzet van psycho-educatie en de voorlichting over de diverse hulpverleningsmogelijkheden en ouder- en patiëntenorganisaties, deskundige verwijzing, het monitoren van de behandeling inclusief medicatie en op de verschillende methoden om de respons op en optimale dosering van medicatie te bepalen.

Medicamenteuze behandeling dient altijd gepaard te gaan met psycho-educatie en toegespitste opvoedingsadviezen, overleg met de school en zo nodig verdere psychosociale begeleiding van kind en ouders. Het voorschrijven van medicatie dient te zijn ingebed in een programma van voorlichting, begeleiding en monitoring. Bij de voorlichting moet aandacht worden besteed aan allerlei ‘technische’ zaken, zoals de effectiviteit, de werkingsduur, de mogelijke bijwerkingen en reboundverschijnselen, de onzekerheid van de

behandelduur, de uitvoering van de follow-up, en aan de verwachtingen, mening en houding van de ouders met betrekking tot medicamenteuze behandeling. Bij de begeleiding dient aandacht te zijn voor het stimuleren van de motivatie en het volhouden van de therapie, dan wel het bespreekbaar maken van redenen van ouders of kind om met de medicatie te stoppen. Bij de monitoring dienen de effecten te worden nagegaan bij ouders, school én kind.

Gedragstherapeutische programma's voor ADHD omvatten *parent management training*, mediatietherapie en, soms, individuele gedragtherapie. Ze moeten voldoen aan eisen met betrekking tot het aantal zittingen, de duur, de intensiteit en methoden om de compliance te optimaliseren en er moeten voorzieningen zijn om hun effect te kunnen evalueren.

De keuze voor een behandelvorm dient individueel bepaald te worden na gedegen diagnostiek. Factoren die dienen te worden afgewogen zijn onder meer de ernst van last en belemmering voor kind, gezin en school, de ernst van de symptomen (zowel van ADHD als van comorbiditeit), de leeftijd van het kind, de benodigde tijd en inzet van hulpverleners, ouders en school, de draagkracht van en coherentie in het gezin, de attitude van diverse betrokkenen met betrekking tot de stoornis en de behandelmethoden. Ouders hebben een doorslaggevende stem in de keuze. De verschillende effectiviteit van behandelvormen, zoals nu bekend, dient in de voorlichting duidelijk gemaakt te worden en als voor gedragstherapie-alleen wordt gekozen, dient bij uitblijvend of onvoldoende effect tijdig, bijvoorbeeld uiterlijk na 6 maanden, de mogelijkheid van medicatie te worden geboden.

Richtlijnen voor huisartsen moeten in eerste instantie probleemgeoriënteerd zijn, gericht op gedragsproblematiek, met een stoornisspecifiek onderdeel. Ze dienen eenvoudige vuistregels te bevatten voor het beoordelen van en omgaan met kinderen met gedragsproblemen en aanwijzingen voor wanneer te denken aan ADHD en wat dan te doen, waaronder de eisen van verkennende diagnostiek en criteria voor verwijzing. Daarnaast dienen ze een gedragslijn met betrekking tot medicatie te bevatten en in te gaan op de begeleiding van kind en gezin tijdens de behandeling.

Huisartsen en andere artsen zonder gespecialiseerde expertise dienen alleen over te gaan tot het initiëren van medicatie als de diagnose ADHD is gesteld op basis van informatie van zowel gezin als schoolmilieu, het gaat om een kind tussen de 6 en 14 jaar, er geen ernstige symptomen zijn van comorbide stoornissen en de arts voldoende op de hoogte is van methoden om de optimale dosering te bepalen en bijwerking en effect te monitoren.

Diagnostiek en behandeling van ADHD bij kinderen onder de 5 jaar hoort thuis bij de kinder- en jeugdpsychiater, die van ADHD bij volwassenen bij een terzake kundig psychiater.

Medicatie voor kinderen met *sub-threshold* ADHD of symptomen van *conduct disorder* dient slechts plaats te vinden na gespecialiseerde diagnostiek en met zorgvuldige evaluatie vanuit de kinderpsychiatrie en in het kader van wetenschappelijk onderzoek naar de inzet van diverse interventiemogelijkheden. Het uitproberen van het effect van psychostimulantia bij niet-specifieke gedragsproblemen dient niet plaats te vinden zonder inschakelen van de kinder- en jeugdpsychiater.

Diverse mogelijkheden voor het onderzoeken van de medicatierespons en het bepalen van de optimale dosering bij het initiëren van medicatie, dienen in de richtlijnen te worden opgenomen.

## Discussie

---

Na al het voorgaande blijven toch een aantal punten ter discussie over.

---

### 7.1 De grenzen van ADHD

ADHD als stoornis vormt een herkenbaar, maar tot op zekere hoogte arbitrair afgebakend gebied in een continuüm van verschijnselen, ontwikkelingen en sociale activiteiten. De problematische gedragingen die, indien zij tezamen en in ernstige vorm voorkomen, als ADHD worden aangemerkt, vormen ieder apart een continuüm. Dit is ook het geval met de ernst van de last en belemmering die ervaren wordt; deze *'impairment'* heeft echter geen één-op-één relatie met de ernst van de gedragskenmerken. Er is een scala in aard en ernst van comorbide symptomen en stoornissen. De individuele ontwikkeling is een proces, waarin in het ongunstigste geval precursorsymptomen kunnen uitmonden in gedragsstoornissen en die op hun beurt in blijvende psychiatrische en sociale problematiek. Ten slotte speelt zich dit alles af in diverse sociale domeinen, mede afhankelijk van de leeftijd en de interactie met de omgeving.

De afbakening van wat als stoornis ADHD bij kinderen wordt benoemd, berust op ruime wetenschappelijke gegevens over de bedreiging van de gezonde ontwikkeling en over de ernst van de ondervonden last en beperking. Het arbitraire karakter van de afbakening vloeit voort uit het feit dat de symptomen niet objectief, in maat en getal, zijn vast te stellen, uit de maatschappelijke invloeden op de gehanteerde normen en uit de overlap van de symptomen met comorbide beelden. Men doet de werkelijkheid dan ook geweld aan als men geen rekening houdt met de kinderen met symptomen — en de last en beper-

---

king die daarmee in verband staan — die net buiten de gekozen afbakening vallen. Uit onderzoek is bekend dat de problematiek van deze kinderen in ernst vaak niet onderdoet voor die van de kinderen met ‘echte’ ADHD.

De zorg moet dan ook zijn gericht op kinderen en jeugdigen met aanhoudend ernstig druk en impulsief gedrag van wie de cognitieve, emotionele of sociale ontwikkeling wordt bedreigd. Hiervoor is een scala aan interventiemogelijkheden nodig en samenwerking tussen verschillende sectoren en disciplines. De kinderen waar het hier om gaat worden op allerlei plaatsen opgemerkt of, in professionele zin, gesignaleerd. Plaats en moment zijn afhankelijk van leeftijd, comorbiditeit, eisen van de omgeving en de last die de omgeving heeft van het gedrag. Eén en ander leidt tot verschillende kanalen via welke hulp gezocht wordt. Daarom zijn naast de inhoudelijke, ook de organisatorische en beleidsmatige kanten van de hulpverlening buitengewoon belangrijk voor optimale signalering, diagnostiek en interventie.

---

## 7.2 Het initiëren van medicatie en het indicatiegebied

Het indicatiegebied van medicatie omvat in ieder geval kinderen met ADHD. Meer onzekerheid is er bij kinderen met vrijwel uitsluitend aandachtsproblemen en bij volwassenen. Over de keuze van medicatie bij psychiatrische comorbiditeit bestaat nog onzekerheid wegens een gebrek aan relevant klinisch-wetenschappelijk onderzoek. De meeste discussie is er over de rol van medicatie bij kinderen met *sub-threshold* problematiek die duidelijk een belemmering vormt voor de ontwikkeling. In deze discussie komen klinische, organisatorische en maatschappelijke argumenten samen. Het voorschrijven van methylfenidaat door psychiaters, na volledige diagnostiek, is niet zozeer omstreden. De kwestie is veeleer dat het in potentie gaat om een grote groep kinderen, méér dan de psychiatrie en de Jeugd-GGZ aankunnen, en dat juist in deze groep vaak allerlei omgevingsfactoren aan het probleem bijdragen. Lang niet alle zeer drukke kinderen hebben ADHD en ook het onderwijssysteem en de jeugdzorg hebben hier hun verantwoordelijkheid. Specialistische diagnostiek mag belangrijk zijn, maar is vaak onbereikbaar. Wat zou er op tegen zijn dat een (huis)arts, overtuigd van de ernst van de gedragsproblematiek van een kind en de gevolgen ervan, methylfenidaat voorschrijft om te zien of daarmee de situatie thuis en op school verbetert en hanteerbaar wordt? Er zijn argumenten vóór en tegen een dergelijk medicatie-beleid.

Men zou kunnen aanvoeren dat het gaat om een veilig geachte therapie met bewezen werkzaamheid en weinig, in het algemeen milde bijwerkingen, die wordt voorgeschreven op grond van klachten, ondervonden last en beperkingen, met betrekking tot probleemgedrag. De werkzaamheid van de medicatie is niet gebonden aan de stoornis of aan de ernst van de symptomen, maar aan bepaalde gedragskenmerken. Al na een korte proefbehandeling blijkt of medicatie aanslaat of niet. Het oordeel van de arts, ook de

---

psychiater, over de wenselijkheid van medicatie is sterk gestoeld op de hulpvraag en de door ouders en leraar vermelde last en belemmering. Medicatie zou bij een bredere groep een vicieuze cirkel van onmacht en frustratie in het gezin en op school kunnen doorbreken, het gevoel van competentie herstellen en de weg voor pedagogische en gedragstherapeutische interventies kunnen effenen. In combinatie met dergelijke niet-medicamenteuze interventies is bovendien veelal een lagere dosis nodig dan gebruikelijk.

Al met al zou men methylfenidaat kunnen beschouwen als een symptomatisch werkend middel, waarvan het effect bij niet al te ernstige problematiek veilig kan worden uitgetoet. Een beperking van het voorschrijven tot de groep kinderen met 'bewezen' ADHD is daarmee betwistbaar. Deze argumenten zouden er voor pleiten dat lang niet altijd gespecialiseerde diagnostiek en deskundigheid is vereist om de behandeling in te zetten. Het feit dat methylfenidaat onder de Opiumwet valt en dat het voorschrijven ervan aan strenger toezicht is onderworpen, doet daaraan niets af.

Hier tegenover staan andere overwegingen, die pleiten voor een strikte beperking van het indicatiegebied. Probleemgedrag is vaak een onderdeel van bredere problematiek. Zeker als het gaat om zo ernstige en consistente klachten dat men aan ADHD gaat denken, is er in minstens de helft van de gevallen ook sprake van comorbiditeit. Dan is goede diagnostiek van groot belang om te zorgen dat een kind en het gezin passende zorg krijgen aangeboden, toegesneden op het geheel aan problemen. Bijkomende depressiviteit, agressief opstandig gedrag of lichte symptomen uit het autistische spectrum dienen herkend te worden en adequaat behandeld. Bovendien dient de dosering van de medicatie individueel te worden afgestemd op het profiel van de klachten én van de effecten. Bijwerkingen die gevolgen kunnen hebben voor de behandeling, treden meestal in de eerste weken daarvan op en dienen deskundig gemonitord te worden; dit vraagt om planmatige afspraken. Daar komt bij dat, ondanks de beschikbare kennis over de relatieve veiligheid van methylfenidaat op de korte termijn, de effecten en bijwerkingen voor de lange termijn nog onbekend zijn.

Ook maatschappelijke overwegingen spelen een rol. De moeilijke afgrenzing van het indicatiegebied en de weinig specifieke werkzaamheid van de huidige middelen, gekoppeld aan maatschappelijke onrust over al dan niet reëel toenemend onbeheerst en antisociaal gedrag, kunnen gemakkelijk leiden tot geleidelijke uitbreiding van het indicatie- dan wel gebruiksgebied, zonder dat de voor- en nadelen daarvan voldoende zijn onderzocht en overwogen. Allerlei factoren kunnen hier van invloed zijn, zoals druk vanuit scholen, verwachtingspatronen van ouders, meningen van derden en de bestaande hulpverleningsmogelijkheden. De ontwikkeling is beter in de hand te houden als er duidelijke eisen worden gesteld aan diagnostiek en indicatiestelling, niet als een specifieke drempel, maar als een garantie dat psychopathologische symptomen inderdaad een belangrijke rol spelen. Zonder duidelijke professionele normen kan het ingaan op de hulpvraag overgaan in



‘*treatment on demand*’, hetgeen ten koste kan gaan van de zorgvuldigheid van de afweging.

De commissie meent dat de werkzaamheid van methylfenidaat impliceert dat medicamenteuze behandeling, door artsen die daartoe bekwaam en bevoegd zijn, hoe dan ook beschikbaar moet zijn voor kinderen met ADHD.

In voorkomende gevallen moet dat ook gelden voor bij kinderen in het grensgebied, in combinatie met en als ondersteuning van een gedragstherapeutische interventie die al dan niet binnen het medische circuit plaatsvindt. Het initiëren van deze medicatie dient te gebeuren door artsen die door hun specialisatie, nascholing en ervaring bijzondere deskundigheid hebben op het gebied van gedragsproblemen.

Soms kan het initiëren van medicatie door de huisarts verantwoord kan zijn. Voor zulke gevallen gelden minimaal de volgende criteria:

- de diagnose ADHD moet zijn vastgesteld op basis van informatie van zowel gezin als schoolmilieu
- er mogen geen ernstige symptomen zijn van comorbide stoornissen
- de huisarts moet voldoende op de hoogte zijn van methoden om de optimale dosering te bepalen en van het monitoren van bijwerking en effect
- de medicatie dient gepaard te gaan met psycho-educatie, opvoedingsadviezen, overleg met de school en zo nodig verdere begeleiding van kind en ouders.

---

### 7.3 Zijn niet-behandelde kinderen slechter af?

Lang niet alle kinderen met ADHD komen bij de hulpverlening terecht, en een advies voor behandeling wordt lang niet altijd opgevolgd. Het is niet bekend of, voor wie en in welke mate dit ten nadele is van het kind. Er zijn duidelijke aanwijzingen dat zowel het (ontbreken van) het competentiegevoel van de ouders als de aard van de hulpvraag sterk bepalend zijn voor de noodzaak én de effectiviteit van hulpverlening en behandeling. Het niet vragen of niet opvolgen van hulp en advies kán een aanwijzing zijn dat de ouders, ook als ze de problemen wel zien, zich in staat achten met die problemen om te gaan. In de praktijk is vooral het gevoel van competentie van kind en ouders een belangrijk criterium voor de indicatie tot en het beoordelen van het effect van behandeling. Hoewel dit in de ontwikkelingspsychologie een bekend uitgangspunt is, vindt men het in het bestaand wetenschappelijk onderzoek naar ADHD niet terug. Enkele onderzoekpublicaties over ‘*self-esteem*’ van kinderen als uitkomstmaat ondersteunen het belang, maar hebben niet voldoende kracht van evidentie.

Er zijn slechts weinig aanwijzingen dat behandeling, kort- of langdurend, de uiteindelijke prognose beïnvloedt en het is niet bekend of dit verschillend ligt voor uiteenlopende groepen. Er is grote maatschappelijke belangstelling voor het effect van behandeling

---

op de kans op latere criminaliteit en verslaving. Dit betreft vooral de grote subgroep van kinderen met ADHD én *conduct disorder*. De aannemelijkheid van een gunstig effect vindt steun in de bestaande kennis en theorieën over de ontwikkelingspathologie en in de uitkomsten van vroege interventieprogramma's. De weerbarstige complexiteit van de interactie tussen aanleg, ontwikkeling en omgeving noopt echter tot bescheidenheid in predictie.

Bij ongeveer één op de drie kinderen met ADHD blijft de stoornis tot na de puberteit bestaan. Op fysiologische gronden is het redelijk om aan te nemen dat deze kinderen/volwassenen gebaat zullen zijn bij langdurig of blijvend medicatiegebruik. In feite gebeurt dit maar heel zelden: verreweg de meeste patiënten houden het na 1 tot 2 jaar voor gezien. De redenen hiervoor zijn niet duidelijk, noch is bekend of patiënten hierdoor schade ondervinden. Overigens is het ook nog niet duidelijk wat, als jarenlang met medicatie wordt doorgegaan, dan de beste vorm daarvan is.

---

#### **7.4 De hulpvraag: stimuleren of afwachten?**

Als de hulpvraag van belang is voor het bepalen van de noodzaak en de effectiviteit van behandeling, dient men deze dan te stimuleren?

Door het expliciteren en bevorderen van de hulpvraag, bijvoorbeeld door publieksvoorlichting of vroege signalering, kan een problematische situatie vatbaar worden voor interventie, van welke aard dan ook. Gezien de grote ziektelast van ADHD en de effectiviteit van verschillende interventiemethoden, moet dit positief gewaardeerd worden. Het pad naar overbehandeling dient echter te worden vermeden. Het is van belang dat daar waar signalering plaatsvindt, ook altijd een aanbod gedaan kan worden voor goede voorlichting, een eerste beoordeling van de ernst van de klacht en zo nodig of desgewenst vroege interventie in de vorm van opvoedingsondersteuning. Uiteraard moet ook kunnen worden doorverwezen naar meer geschoolde hulpverleningskanalen. Er wordt wel gesteld dat aandacht in de pers zou maken dat ouders met 'te lichte' problemen van hun kinderen al om diagnostiek en behandeling zouden vragen. De commissieleden hebben die ervaring niet: ouders die na aandacht in de media met hun kind te rade gaan, hebben over het algemeen even ernstige problemen als zij die 'spontaan' komen.

Er zijn allerlei maatschappelijke factoren die, individueel of groepsgevijs, de hulpvraag belemmeren, waardoor kinderen niet de behandeling krijgen waar ze baat bij zouden kunnen hebben. De ondervertegenwoordiging van allochtone kinderen in de hulp bij ADHD is hierbij opvallend. Het is aannemelijk dat een hogere drempel voor en andere normen bij de hulpvraag hierbij een rol spelen, maar ook zou onderzocht moeten worden of signalering en diagnostiek wel voldoende op ADHD bij deze groepen zijn toegespitst. Deze vraag is niet specifiek voor ADHD, maar gezien de relatie van ADHD met *conduct*

---

*disorder* en met latere antisocialiteit en de oververtegenwoordiging van allochtone jongeren in justitiële kanalen, is het een duidelijk punt van zorg. In deze groep, waar zoveel risicofactoren aanwezig zijn, is de kans groot dat de prevalentie eerder hoger dan lager is dan gemiddeld. Het is voorstelbaar dat symptomen van ADHD in deze groep eerder benoemd zullen worden als oppositioneel.

---

## 7.5 Samenwerking onderwijs en gezondheidszorg bij de ‘subklinische’ groep?

Vanuit een onderwijsperspectief is het frustrerend als drukke, impulsieve, ongeconcentreerde kinderen na verwijzing ‘te licht’ bevonden worden voor medicatie, terwijl zij wat betreft de mate van onderwijsbelemmeringen die zij ondervinden, niet te onderscheiden zijn van kinderen met ‘echte’ ADHD. Als er evidentie zou zijn dat ook deze kinderen gebaat zijn met medicatie, zou het overweging verdienen om hen, wellicht voor een beperkte periode, toch deze behandeling te geven, om te onderzoeken of een gerichte gedrags- en orthodidactische aanpak dan meer kan aanslaan en kan worden volgehouden. Een dergelijk traject zou uiteraard op vergelijkbare wijze geregeld moeten zijn als voor kinderen met de diagnose ADHD. De wenselijkheid van een dergelijke aanpak valt of staat met de mate van evidentie over de effectiviteit van medicatie in de *sub-threshold* groep, in combinatie met pedagogische maatregelen en eventueel mediatietraining. Zo’n aanpak een behandelingscontext die gericht is op het herkrijgen van controle over de situatie en aan het bevorderen van de competentie van kind en opvoeders. De commissie vindt onderzoek hiernaar in Nederland van groot maatschappelijk belang.

---

## 7.6 Aandachtszwakte: kernprobleem, subtype of iets ander?

Het onvermogen om de aandacht te richten of vast te houden is één van de kernsymptomen van ADHD en het is het symptoom dat in prospectief onderzoek het langst voortduurt. Er wordt wel gepostuleerd dat het ook het meest fundamentele functietekort is, dat aan de basis ligt van de andere symptomen. Sommigen spreken daarom, vasthoudend aan de vroegere DSM III-R-classificatie, van attention deficit disorder, al dan niet met hyperactiviteit (ADD/H). Een dergelijke redenering heeft zich voorgedaan bij alle drie de kernsymptomen. Het betreft echter steeds hypotheses met onvoldoende evidentie voor hun onderbouwing. Er zijn duidelijke aanwijzingen dat de drie kernsymptomen van het ADHD-concept in feite uiteenvallen in twee verschillende dimensies, die van de aandachtsfunctie en die van de hyperactiviteit én impulsiviteit. Voorlopig leidt dit tot de huidige situatie van één concept met drie subtypes. Er is echter wetenschappelijke discussie over de vraag of het niet beter is om de twee dimensies als aparte stoornissen in de classificatie op te nemen, mede gezien de verschillen in comorbiditeit (zie 2.2.1). Gezien het

---

huidige gebrek aan gegevens over het *'inattentive'* subtype, kan hierover nog geen uitspraak worden gedaan.

De erkenning van concentratiestoornissen als een vorm van ADHD is minder onderbouwd en levert zowel klinisch als maatschappelijk moeilijke vragen op. Hoewel er nog weinig onderzoek is gedaan naar het effect van medicatie in deze (sub)groep, is theoretisch aannemelijk en in de praktijk gebleken dat methylfenidaat de concentratie kan verhogen en daarmee, bijvoorbeeld, de school- of werkprestaties kan verbeteren. Zolang echter de criteria om van een stoornis te spreken voor dit subtype onvoldoende zijn gevalideerd, is de grens tussen behandeling en 'bevordering van positief beoordeelde capaciteiten' glibberig. De commissie bepleit terughoudendheid en is van mening dat psychostimulantia bij een aandachtskortstoornis anders dan als onderdeel van ADHD-gecombineerde type, slechts door een (kinder)-psychiater dienen te worden voorgeschreven.

---

## 7.7 ADHD bij volwassenen: diagnose gewenst?

Hoewel er overtuigende evidentie is dat ADHD kan voortduren tot in de volwassenheid, zijn er rond de diagnose ADHD bij volwassenen zeer veel onzekerheden. Er zijn nog geen gevalideerde criteria en de diagnose moet niet alleen voornamelijk gesteld worden op grond van een systematische anamnese, zoals ook bij kinderen, maar ook nog eens retrospectief. Aandachtszwakte houdt, bij het gecombineerde subtype, meer en langer aan dan de andere symptomen en bepaalt dus meer het beeld, maar is op volwassen leeftijd zeer specifiek; het komt bijvoorbeeld ook in sterke mate voor bij depressie, psychosen en bij alcoholisme. Daar komt nog bij dat over de persistentie van het puur aandachtszwakke subtype, juist weinig bekend is.

Een en ander bemoeilijkt de evaluatie van de, toch al schaarse, uitkomsten van onderzoek naar de effectiviteit van behandeling bij volwassenen. De responspercentages voor methylfenidaat lopen sterk uiteen, ook andere medicamenten lijken effect te hebben en over het effect van gedragtherapeutische behandeling zijn vrijwel geen gegevens beschikbaar. De indicatiestelling staat daarmee op wankel basis.

Men zou kunnen stellen dat op volwassen leeftijd het uitproberen van het effect van medicatie minder risicovol is dan bij kinderen. De commissie handhaaft echter ook hier haar pleidooi voor een gedegen klinische diagnostiek vóóordat eventueel tot medicatie wordt overgegaan. De opzet en inhoud hiervan is echter nog in volle ontwikkeling. Psychiaters die op dit terrein werkzaam zijn, dienen zich aantoonbaar van de recente ontwikkelingen op de hoogte te houden.

De betekenis van diagnostiek is voor veel volwassenen ook gelegen in de erkenning dat aan hun problemen een reële functionele beperking ten grondslag ligt. Onafhankelijk van de vraag of er voldoende basis is voor een diagnose ADHD zullen velen met klachten en symptomen in die richting gebaat kunnen zijn bij probleem-georiënteerde hulp, zo-

als psycho-educatie en hulp in het aanbrengen en vasthouden van structuur in het dagelijks leven.

## Aanbevelingen

---

De commissie komt tot enkele concrete aanbevelingen voor beleid. Deze dienen niet gezien te worden als losse punten, maar als onderdelen van een samenhangend beleid dat verbeteringen beoogt te bewerkstelligen in de opvang van kinderen met vroege gedragsproblemen en ADHD. Ze betreffen achtereenvolgens de inhoud en kwaliteit van de zorg, het systeem en de organisatie van de zorg en belangrijke thema's voor wetenschappelijk onderzoek en ontwikkeling.

---

### 8.1 Inhoud en kwaliteit van de zorg

- 1 Diverse beroepsverenigingen van artsen, waaronder de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde en het Nederlands Huisartsen Genootschap en van gedragswetenschappers in de hulpverlening, zoals het Nederlands Instituut van Psychologen en de Nederlandse Vereniging van Opvoedkundigen, dienen op korte termijn afspraken te maken over aanvullende richtlijnen met betrekking tot diagnostiek en behandeling van ADHD. Hierbij is afstemming gewenst met de Stuurgroep interdisciplinaire richtlijnen, ingesteld door het ministerie van VWS en begeleid door het Trimbos Instituut en het CBO, die de voorbereiding coördineert van een reeks 'transmurale' richtlijnen voor de GGZ met deelname van de diverse betrokken disciplines en in overleg met de betrokken (ouder- en) patiëntenorganisaties. De op te stellen richtlijnen dienen mede gebaseerd te zijn op dit advies.

- 2 Bij kinderen onder de 5 jaar en bij (jong)volwassenen dient het stellen van de diagnose en de behandeling van ADHD niet plaats te vinden zonder raadplegen van een (kinder)psychiater.
  - 3 Betrouwbare, eenvoudig uit te voeren instrumenten voor signalering en verkennende diagnostiek dienen met spoed ontwikkeld te worden.
  - 4 Er is grote behoefte aan bijscholingsprogramma's voor de eerstelijns op het gebied van de GGZ in het algemeen en psychische en gedragsproblemen bij kinderen in het bijzonder, met prioriteit voor (verkennde) diagnostiek en psycho-educatie.
  - 5 Gezien de dominante positie van kinderartsen bij het initiëren van medicatie in verband met ADHD, dient de opleiding en nascholing meer dan nu garantie te bieden voor voldoende deskundigheid op het gebied van diagnostiek en behandeling bij gedragsproblemen.
  - 6 De kwaliteitsbewaking van het voorschrijven van methylfenidaat dient geïntensiveerd te worden. Hierbij kan gebruik worden gemaakt van diverse gegevensbestanden, waaronder de registratiedata op basis van de Opiumwet. Intensieve en langdurige monitoring van effecten is nodig om zicht te krijgen op de veiligheid bij langdurig gebruik en op de lange termijn. De behandeling met methylfenidaat van verslaafden met ADHD of zelfs zonder ADHD dient uitsluitend in het kader van onderzoeksprojecten plaats te vinden.
  - 7 Opvoedingsondersteuning en interventieprogramma's op gedragstherapeutische basis voor groepen ouders en/of kinderen dienen verder ontwikkeld te worden en geïmplementeerd in de jeugd(gezondheids)zorg, de jeugd-GGZ en in de kinder- en jeugdpsychiatrie. Een regionale aanpak met uitwisseling, training en evaluatie door middel van wetenschappelijk onderzoek dient gestimuleerd te worden, waarbij samenwerking tussen kinder- en jeugdpsychiatrie, jeugd-GGZ en jeugd(gezondheids)zorg een vereiste is.
  - 8 Er dienen formele eisen gesteld te worden aan hulpverleners met gedragswetenschappelijke achtergrond die bij de Bureaus Jeugdzorg en in de jeugd-GGZ de eerste diagnostiek en behandeling bij gedragsproblemen uitvoeren. Deze eisen betreffen hun deskundigheid op het gebied van onderkende diagnostiek van psychopathologie, het kennen van en handelen binnen richtlijnen, het inschakelen van medische deskundigheid voordat de diagnose ADHD gesteld wordt en garanties voor een tijdig overwegen van medicatie als gedragstherapeutische behandeling onvoldoende effect heeft. Zij dienen in het BIG-register geregistreerd te zijn als gezondheidszorg-psycholoog of anderszins te kunnen aantonen aan de eisen van opleiding, ervaring en deskundigheid te voldoen.
  - 9 Mede gezien de maatschappelijke discussie, is goede voorlichting nodig aan een breed publiek over ADHD en de verschillende behandelmethoden. De organisaties die landelijk schriftelijke voorlichting verzorgen en cursussen voor ouders organise-
-

ren, zouden voorlichtingsmateriaal moeten ontwikkelen met informatie over afwijkende ontwikkeling bij kinderen en hoe daar in de praktijk in algemene zin mee kan worden omgegaan. Een duidelijke relatie met de specifieke ouderorganisaties lijkt daarbij zinvol. Deze informatiebronnen kunnen ook worden ingezet in de jeugd(gezondheids)zorg.

- 10 Leerlingbegeleiders van Onderwijs Begeleidingsdiensten zullen meer dan nu ook gericht moeten zijn op individuele beoordeling en begeleiding. Dit stelt specifieke eisen aan de deskundigheid. Zij zullen ook de voorwaarden dienen te bevorderen voor de realisering van intensieve begeleiding van geprotocolleerde programma's op gedragstherapeutische basis.

---

## 8.2 Het systeem van zorg

- 1 Versterking van de eerstelijns op het gebied van de GGZ is van groot belang. Deze kan tot stand komen door een combinatie van ontwikkelingen: deskundigheidsbevordering, taakverdeling, meer mogelijkheden voor het inschakelen van gezondheidszorgpsychologen of andere ter zake deskundige psychologen en orthopedagogen en door samenwerkingsverbanden met de jeugd-GGZ en de kinder-en jeugdpsychiatrie.
- 2 Op regionaal niveau dienen hulpverleners en instanties samen te werken om trapsgewijze signalering en een scala van minder en meer gespecialiseerde interventiemogelijkheden te realiseren. De huisarts en het Bureau Jeugdzorg moeten in staat zijn hierin een sleutelpositie te vervullen.
- 3 Vroegsignalering dient gekoppeld te zijn aan mogelijkheden voor vroege interventie. Laagdrempelige hulp, in de vorm van voorlichting, oudercursussen en opvoedingsondersteuning dient onderdeel te zijn van het aanbod vanuit de jeugdgezondheidszorg, de jeugdzorg en de jeugd-GGZ.
- 4 Bureaus Jeugdzorg dienen structureel beschikking te hebben over adequate individueel-diagnostische deskundigheid, zowel op medisch gebied als op dat van de psychopathologie en te functioneren binnen een helder systeem van samenwerking en verwijzing; intercollegiale consultatie dient niet belemmerd, maar eerder gestimuleerd te worden.
- 5 Structurele samenwerkingsrelaties tussen gezondheidszorg en onderwijs zijn onmisbaar en zullen vorm moeten krijgen op bovenschools WSNS-niveau. Er dienen afspraken te worden gemaakt over systematische programma's, in het kader van primaire preventie of bevordering van de sociale competentie, en over ieders rol bij de realisering van individuele interventie.
- 6 Gezien de vele betrokkenen bij de hulp aan ouders en kinderen met ADHD en de inhaalslag die gemaakt moet worden op het gebied van kennis over het beeld en de behandeling, dient de overheid het ontwikkelen van een kenniscentrum op dit gebied te



bevorderen. Dit dient als taak te hebben voorlichting te geven aan zowel consumenten als professionals in gezondheidszorg, jeugdzorg en onderwijs over scholing, behandelmethoden, protocollen, mogelijkheden voor opvang etc. Een dergelijk centrum zou gekoppeld moeten zijn aan wetenschappelijk onderzoek, maar zelf meer praktisch gericht moeten zijn.

---

### 8.3 Wetenschappelijk onderzoek en ontwikkeling

- 1 Nader onderzoek naar de praktijk, zowel kwantitatief als kwalitatief, van diagnostiek en behandeling van kinderen met ADHD in Nederland is dringend aangewezen. Dit onderzoek dient naast de kinderpsychiatrie tenminste de jeugd-GGZ, de kindergeneeskunde en de huisartsgeneeskunde te omvatten. Hierin dient ook aandacht te bestaan voor de duur van de behandeling en de (indicaties van) ziektekosten. Gezien de maatschappelijke relevantie en de complexiteit van dergelijk onderzoek, dient de overheid hierin een stimulerende rol te spelen.
- 2 Er is dringend behoefte aan onderzoek naar de mogelijkheden om behandeling met medicatie te optimaliseren, wat betreft het vaststellen van de indicatie, de medicatierespons, de optimale dosering, de benodigde voorlichting en begeleiding, de therapietrouw en het inzicht in redenen om de behandeling te staken.
- 3 Er is behoefte aan onderzoek om programma's van gedragstherapeutische interventies via ouders en leraren te optimaliseren, wat betreft de inhoud, duur, intensiteit, uitvoeringsmogelijkheden en de mogelijkheden voor herhaling of follow-up.
- 4 Er is behoefte aan onderzoek naar de optimale inzet van de diverse interventiemethoden, ook bij kinderen met grote problemen maar *sub-threshold* ADHD. In dergelijk onderzoek zouden instellingen voor onderwijs en gezondheidszorg op regionaal niveau moeten participeren.
- 5 De discrepantie tussen de vermoedelijke prevalentie van ADHD bij allochtone kinderen, hun ondervertegenwoordiging in de hulpverlening en hun oververtegenwoordiging bij jeugddelinquenten, vraagt om onderzoek naar de signalerings- en diagnose-instrumenten en de verwijzingskanalen die bij allochtone kinderen worden gebruikt. Verder onderzoek zal moeten uitwijzen of bij jongeren met ADHD in justitiële inrichtingen behandeling met medicatie effectief is.
- 6 Onderzoek is gewenst naar werkzaamheid, effectiviteit en, in geval van medicatie, veiligheid van de verschillende methoden van behandeling bij kinderen onder de 6 jaar.
- 7 Onderzoek is gewenst naar werkzaamheid, effectiviteit en, in geval van medicatie, veiligheid van de verschillende methoden van behandeling bij volwassenen.

- 8 De effecten van langdurig gebruik van methylfenidaat en van eventuele late effecten van vroeger gebruik dienen te worden onderzocht door middel van langdurige en intensieve monitoring.

---

Den Haag, 13 november 2000,  
voor de commissie

DCM Gersons-Wolfensberger, arts  
secretaris

prof. dr H van Engeland,  
voorzitter

---



---

## Literatuur

- 
- AAC97a AACAP Official Action. Practice parameters for the psychiatric assessment of children and adolescents. American Academy of Child and Adolescent Psychiatry. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1997; 36(10 suppl): 4S-20S.
- AAC97b AACAP Official Action. Practice parameters for the assessment and treatment of children, adolescents, and adults with attention-deficit/hyperactivity disorder. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1997; 36: 085S-121S.
- AAP00 American Academy of Pediatrics. Clinical practice guideline: Diagnosis and evaluation of the child with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Pediatrics* 2000; 105: 1158-70.
- Abi84 Abikoff H, Gittelman R. Does behavior therapy normalize the classroom behavior of hyperactive children? *Arch General Psychiatry* 1984; 41: 449-54.
- Abi85 Abikoff H, Gittelman R. Hyperactive children treated with stimulants. *Arch Gen Psychiatry* 1985; 42: 953-61.
- Abi91 Abikoff H. Cognitive training in ADHD children: Less to it than meets the eye. *J Learn Disabil* 1991; 24: 205-9.
- Acq97 Acquest Consultancy. Inventarisatie van voorzieningen voor opvoedingsondersteuning. Leiderdorp: Acquest Consultancy BV, 1997.
- Ade99 Adesman AR, Morgan AM. Management of stimulant medications in children with attention-deficit/hyperactivity disorder. In: *The pediatric clinics of North America. Attention-deficit/hyperactivity disorder*. AM Morgan (ed). WB Saunders Company 1999; 46(5): 945-64.
- AHC99 AHCP. Agency for Health Care policy and Research Treatment of attention-deficit hyperactivity disorder. Summary. AHCP, EvidenceReport/Technology Assessment nr 11,1999, no. 99-EO17.
-

- Ama91 Aman MG, Marks RE, Turbott SH, e.a. Clinical effects of methylphenidate and thioridazine in intellectually subaverage children. *J Am Acad Child Adolesc Psychiat* 1991; 30: 246-56.
- Ama96 Aman MG, Pejeau C, Osborne P, e.a. Four-year follow-up of children with low intelligence and ADHD. *Res Dev Disabil* 1996; 17: 417-32.
- And99 Andrews G, Slade T, Peters L. Classification in psychiatry: ICD-10 versus DSM-IV. *Br J Psychiat* 1999; 174: 3-5.
- Ang99a Angold A, Costello EJ, Farmer EM, e.a. Impaired but undiagnosed. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1999; 38(2): 129-37.
- Ang99b Angold A, Costello EJ, Erkanli A. Comorbidity. *J Child Psychol Psychiat* 1999; 40: 57-87.
- Ang00 Angold A, Erkanli A, Egger HL, e.a. Stimulant treatment for children: a community perspective. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2000; 39: 1004-7.
- Ano00 Anonymus. Methylphenidate (ritalin). DEA 2000: 1. US Department of Justice.
- ANO00 ANOVA. Brief aan dr GA van Essen. Ritalin voorschrijfcijfers. ANOVA, Midden-Nederland 2000.
- APA94 American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Fourth edition. DSM-IV. Washington, DC, American Psychiatric Association 1994.
- Arn97a Arnold LE, Abikoff HB, Cantwell DP, e.a. NIMH collaborative multimodal treatment study of children with ADHD (MTA): Design, methodology, and protocol evolution. *J Attent Disorders* 1997; 2(3): 141-58.
- Arn97b Arnold LE, Abikoff HB, Cantwell DP, e.a. National Institute of Mental Health Collaborative Multimodal Treatment Study of Children with ADHD (the MTA): Design challenges and choices. *Arch Gen Psychiatry* 1997; 54: 865-70.
- Aug98 August GJ, Braswell L, Thuras P. Diagnostic stability of ADHD in a community sample of school-age children screened for disruptive behavior. *J Abnorm Child Psychol* 1998; 26(5): 345-56.
- Aug99 August GJ, Realmuto GM, Joyce T, e.a. Persistence and desistance of oppositional defiant disorder in a community sample of children with ADHD. *J Am Child Adolesc Psychiatry* 1999; 38: 1262-70.
- Bak00 de Bakker D, Jabaaij L, Lisdonk E van de, e.a. Ritalin gebruik in de huisartspraktijk. Analyses op gegevens van het Landelijk Informatie Netwerk Huisartsenzorg (LINH). Utrecht, Nivel, mei 2000.
- Ban97 Bandsma LG. Groepsmediatietherapie op maat voor ouders van ADHD-kinderen. (Tailor-made group mediation therapy for parents of children with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. Evaluation of a therapeutic intervention: Results and efficacy). *Kind Adolescent* 1997; 18: 73-84.
- Bar90a Barkley RA, Fischer M, Edelbrock CS, e.a. The adolescent outcome of hyperactive children diagnosed by research criteria: I. An 8-year prospective follow-up study. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1990; 29: 546-57.
- Bar90b Barkley RA, McMurray MB, Edelbrock CS, e.a. Side effects of methylphenidate in children with attention deficit hyperactivity disorder: A systemic, placebo-controlled evaluation. *Pediatrics* 1990; 86: 184-92.
- Bar97 Barkley RA. ADHD and the nature of self-control. New York, USA: The Guilford Press 1997; xix: 410.
- Bar98 Barkley RA. Attention-deficit hyperactivity disorder. A handbook for diagnosis and treatment. Second edition. The Guilford Press, New York, London 1998.
-

- Bar00 Barkley RA. Commentary: Issues in training parents to manage children with behavior problems. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2000; 39: 1004-7.
- Bas75 Bash M, Camp B. Think aloud program: group manual. Denver, University-Colorado-Med-School 1975.
- Bat91 Bates JE, Bayles K, Bennett, e.a. Origins of externalizing behavior problems at eight years of age. In: Pepler DJ, Rubin KH. *The development and treatment of childhood aggression*. Hillsdale: Erlbaum 1991: 93-120.
- Bau95 Baumgaertel A, Wolraich ML, Dietrich M. Comparison of diagnostic criteria for attention deficit disorders in a German elementary school sample. *J Am Acad Child Adolescent Psychiatry* 1995; 34: 629-38.
- Bau99 Baumgaertel A. Alternative and controversial treatments for attention-deficit /hyperactivity disorder. In: Attention deficit hyperactivity disorder. AM Morgan (ed). *Pediatr Clin North Am* 1999; 46(5): 977-92.
- Bax78 Baxley GB, Turner PF. Hyperactive children's knowledge and attitudes concerning drug treatment. *J Pediatric Psychol* 1978; 3: 172-6.
- Ben98 Bennett KJ, Lipman EL, Racine Y, e.a. Annotation: Do measures of externalising behaviour in normal populations predict later outcome?: Implications for targeted interventions to prevent conduct disorder. *J Child Psychol Psychiat Allied Disciplines* 1998; 39: 1059-70.
- Ben99a Bennett KJ, Lipman EL, Brown S, e.a. Predicting conduct problems: can high-risk children be identified in kindergarten and grade 1? *J Consult Clin Psychol* 1999; 67(4): 470-80.
- Ben99b Benson BA, Aman MG. Disruptive behavior disorders in children with mental retardation. *Handbook-Disruptive-Behavior-Disorder* 1999: 559-78.
- Ber00 van den Bergh W. EEG-biofeedback bij ADHD. Een Jacksoniaans-Pavloviaanse interpretatie. *Neuropraxis* 2000; 1: 16-20.
- Bie91 Biederman J, Newcorn J, Sprich S. Comorbidity of attention deficit hyperactivity disorders with conduct, depressive, anxiety and other disorders. *Am J Psychiatry* 1991; 148: 564-77.
- Bie95 Biederman J, Milberger S, Faraone SV, e.a. Family-environment risk factors for attention-deficit hyperactivity disorder - A test of Rutter's indicators of adversity. *Arch Gen Psychiatry* 1995; 52: 464-70.
- Bie96a Biederman J, Faraone S, Milberger S, e.a. A prospective 4-year follow-up study of attention deficit hyperactivity and related disorders. *Arch Gen Psychiatry* 1996; 53: 437-46.
- Bie96b Biederman J, Faraone S, Milberger S, e.a. Predictors of persistence and remission of ADHD into adolescence: results from a four-year prospective follow-up study. *J-Am-Acad-Child-Adolesc-Psychiatry* 1996; 35: 343-51.
- Bie97 Biederman J, Wilens T, Mick E, e.a. Is ADHD a risk factor for psychoactive substance use disorders? Findings from a four-year prospective followup study. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1997; 36: 21-9.
- Bie98a Biederman J, Faraone SV, Taylor A, e.a. Diagnostic continuity between child and adolescent ADHD: Findings from a longitudinal clinical sample. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1998; 37: 305-13.
- Bie98b Biederman J, Mick E, Faraone SV. Normalized functioning in youths with persistent attention-deficit /hyperactivity disorder. *J Pediatr* 1998; 133(4): 544-51.
-

- Bie99 Biederman J, Wilens T, Mick E, e.a. Pharmacotherapy of Attention-deficit/hyperactivity disorder reduces risk for substance use disorder. *Pediatrics* 1999; 104: e20
- Bie00 Biederman J, Mick E, Faraone SV. Age-dependent decline of symptoms of attention deficit hyperactivity disorder: impact of remission definition and symptom type. *Am J Psychiatry* 2000; 157(5): 816-8.
- Bir92 Bird HR, Gould MS, Staghezza B. Aggregating data from multiple informants in child psychiatry epidemiological research. *J Am Acad Child Adolesc Psychiat* 1992; 31: 78-85.
- Blo97 Blokland G, Bakker I. Adreswijzer Pedagogisch Adviseurs. Een landelijk overzicht van adressen en het aanbod van opvoedbureaus, pedagogische spreekuren, opvoedingssteunpunten en de opvoedtelefoon. Utrecht: NIZW, 1997.
- Bor89 Borden KA, Brown RT. Attributional outcomes: The subtle message of treatments for attention deficit disorder. *Cognitive Ther Res* 1989; 13: 147-60.
- Bos80 Bosco JJ, Robin SS. Hyperkinesis: prevalence and treatment. In: *Hyperactive children: The social ecology of identification and treatment* (Whalen CK, Henker B, eds). New York: Academic Press, 1980: 173-87.
- Bot99 Botting N, Powls A, Cooke RWI. Attention deficit hyperactivity disorders and other psychiatric outcomes in very low birth weight children at 12 years. *J Child Psychol Psychiatry* 1999; 56: 931-41.
- Boy96 Boyle MH, Offord DR, Racine Y, e.a. Identifying thresholds for classifying childhood psychiatric disorder: Issues and prospects. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1996; 35: 1440-8.
- Bre96 Breslau N, Brown GG, DelDotto JE, e.a. Psychiatric sequelae of low birth weight at 6 years of age. *J Abn Child Psychol* 1996; 24: 385-400.
- Bre99 Breton JJ, Bergeron L, Valla JP, e.a. Quebec Child Mental Health Survey: Prevalence of DSM-III—R mental health disorders. *J Child Psychol Psychiatry Allied Disciplines* 1999; 40 (3): 375-84.
- Bro85 Brown RT, Wynne ME-Medenis R. Methylphenidate and cognitive therapy: A comparison of treatment approaches with hyperactive boys. *J Abnorm Child Psychol* 1985; 13: 69-87.
- Bro87 Brown RT, Borden KA, Wynne ME, e.a. Compliance with pharmacological and cognitive treatments for attention deficit disorder. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1987; 26: 521-6.
- Bui96a Buitelaar JK, Gaag RJ van der, Swaab-Barneveld JT, e.a. Pindolol and methylphenidate in children with attention-deficit hyperactivity disorder. Clinical efficacy and side effects. *J Child Psychol Psychiatry* 1996; 37: 587-95.
- Bui96b Buitelaar JK, Engeland H van. Epidemiological approaches to hyperactivity. In: ST Sandberg (ed), *Hyperactivity disorders*. Cambridge: Cambridge University Press 1996: 26-68.
- Bui98 Buitelaar JK, Gaag RJ van der. Diagnostic rules for children with PDD-NOS and multiple complex developmental disorder. *J Child Psychol Psychiat* 1998; 39: 911-9.
- Bui99 Buitelaar JK, Gaag RJ van der, Klin A, e.a. Exploring the boundaries of PDD-NOS: Analysis of data from the DSM-IV autistic disorder field trial. *J Autism Developmental Disorder* 1999; 29: 3-43.
- Bui00a Buitelaar JK. Beproefd. Medicatie en gedragstherapie bij kinderen met aandachtkort-hyperactiviteitsstoornis (ADHD). *Mndbl Geestelijke Volksgezondheid* 2000; 6: 565-71.
- Bui00b Buitelaar JK, Kooij JJS. Aandachtkort- hyperactiviteitsstoornis (ADHD); achtergronden, diagnostiek en behandeling. *Ned Tijdschr Geneesk* 2000; 144: 1716-23.
-

- Bus98 Bussing R, Zima BT, Belin TR. Variations in ADHD treatment among special education students. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1998; 37(9): 968-76.
- Cam90 Campbell SB, Ewing LJ. Follow-up of hard-to-manage preschoolers: Adjustment at age nine years and predictors of continuing symptoms. *J Child Psychol Psychiatry* 1990; 31: 891-910.
- Cam95 Campbell SB. Behavior problems in preschool children: A review of recent research. *J Child Psychol Psychiatr* 1995; 36: 113-49.
- Can96 Cantwell DP. Attention deficit disorder: a review of the past 10 years (see comments). *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1996; 35(8): 978-87.
- Car00 Carey WB. What the multimodal treatment study of children with attention deficit/hyperactivity disorder did and did not say about the use of methylphenidate for attention deficits. *Pediatrics* 2000; 105(4): 863-4.
- Car93 Carter CM, Urbanowicz M, Hemsley R, e.a. Effects of a few good diet in attention deficit disorder. *Arch Dis Childhood* 1993; 69: 564-8.
- Cas96 Castellanos FX, Giedd JN, Marsh WL, e.a. Quantitative brain magnetic resonance imaging in attention deficit hyperactivity disorder. *Arch Gen Gen Psychiatry* 1996; 53: 607-16.
- Cas98 Castellanos FX, Lau E, Tayebi N, e.a. Lack of an association between a dopamine-4 receptor polymorphism and attention-deficit/hyperactivity disorder: genetic and brain morphometric analyses (see comments). *Mol Psychiatry* 1998; 3(5): 431-4.
- CCO99 CCOHTA. Canadian Coordinating Office for Health Technology Assessment. Technology Overview. Assessment of attention deficit/hyperactivity disorder therapy: A canadian perspective. CCOHTA, January 1999.
- CFH00 Commissie Farmaceutische Hulp (CFH). Farmacotherapeutisch Kompas 2000/2001. Medisch Farmaceutische Voorlichting. CVZ 2000: 132-5.
- Cha00 Challman TD, Lipsky JJ. Methylphenidate: Its pharmacology and uses. *Mayo Clin Proc* 2000; 75: 711-21.
- Che99 Cherland E, Fitzpatrick R. Psychotic side effects of psychostimulants: A 5-year review. *Can J Psychiatry* 1999; 44: 811-3.
- Cos96 Costello EJ, Angold A, Burns BJ, e.a. The Great Smoky Mountains study of youth. Goals, design, methods and the prevalence of DSM-III-R disorders. *Arch Gen Psychiatry* 1996; 53: 1129-1136.
- Cos99 Costello EJ, Angold A, Keeler GP. Adolescent outcomes of childhood disorders: the consequences of severity and impairment. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1999; 38(2): 121-8.
- Cri97 Crijnen AAM, Achenbach TM, Verhulst FC. Comparisons of problems reported by parents of children in 12 cultures: total problems, externalizing, and internalizing. *J Am child Adolesc Psychiatry* 1997; 36: 1269-77.
- Cun95 Cunningham CE, Bremner R, Boyle M. Large group community-based parenting programs for families of preschoolers at risk for disruptive behaviour disorders: utilization, cost effectiveness and outcome. *J Child Psychol Psychiatr* 1995; 36: 1141-59.
- Cun99 Cunningham CE. In the wake of the MTA: charting a new course for the study and treatment of children with attention-deficit hyperactivity disorder. *Can J Psychiatry* 1999; 44(10): 999-1006.
-



- Dal98 Daltge A, Levander S. Twelve thousand crimes by 75 boys: a 20-year follow-up study of childhood hyperactivity. *J Forensic Psychiatry* 1998; 9: 39-57.
- Dan99 Danckaerts M, Heptinstall E, Chadwick O, e.a. Self-report of attention deficit and hyperactivity disorder in adolescents. *Psychopathology* 1999; 32(2): 81-92.
- Dan00 Danckaerts M. A natural history of hyperactivity and conduct problems: self-reported outcome. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2000; 9: 26-38.
- DEA95 Drug Enforcement Administration. Methylphenidate Review. Washington, DC: DEA, Office of Diversion Control Drug and Chemical Evaluation Section; 1995.
- DEA00 Drug Enforcement Administration. Current public health concerns. Abuse liability of methylphenidate. DEA-publication 2000: 1-5.
- Dil98 Diller LH. Running on ritalin. A physician reflects on children, society, and performance in a pill. NY, Bantam Books, september 1998.
- Dis99 Disney ER, Elkins IJ, McGue M, e.a. Effects of ADHD, conduct disorder, and gender on substance use and abuse in adolescence. *Am J Psychiatry* 1999; 156: 1515-21.
- Dor95 Doreleijers TAH. Diagnostiek tussen jeugdstrafrecht en hulpverlening. Proefschrift. Arnhem: Gouda Quint, 1995.
- Dor98 Doreleijers TAH. De dokter en de zware jongen; over de behandeling van jongeren met psychiatrische stoornissen die misdrijven begaan. *Medisch Contact* 1998; 53(17): 581-5.
- Dou95 Douglas VI, Barr RG, Desilets J, e.a. Do high of stimulants impair flexible thinking in attention-deficit-hyperactivity disorder. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1995; 34: 877-85.
- DuP96 DuPaul GJ, Anastopoulos AD, Kwasnik D, e.a. Methylphenidate effects on children with attention deficit hyperactivity disorder: Self-report of symptoms, side-effects, and self-esteem. *J Attention Disorders* 1996; 1(1): 3-15.
- DuP97 DuPaul GJ, Eckert TL. The effects of school-based interventions for Attention Deficit Hyperactivity Disorder: A meta-analysis. *School Psychol Rev* 1997; 26: 5-27.
- Egg85 Egger J, Carter CM, Graham PJ, e.a. Controlled trial of oligoantigenic treatment in the hyperkinetic syndrome. *Lancet* 1985; 1: 540-5.
- Eli99 Elia J, Ambrosini PJ, Rapoport JL. Treatment of attention-deficit-hyperactivity disorder. *N Engl J Med* 1999; 340(10): 780-8.
- Ess00 van Essen GA. Behandeling ADHD. Verzekeringsbestand in 1999 (ANOVA). *Medisch-Contact* 2000; 55: 15.
- Far93 Faraone S, Krifcher-Lehman B, Keenan K, e.a. Evidence for the independent familial transmission of attention deficit hyperactivity disorder and learning disabilities: Results from a family genetic study. *Am J Psychiatry* 1993; 150: 891-5.
- Far94 Faraone SV, Biederman J. Genetics of attention deficit hyperactivity disorder. *Child Adolesc Psychiatric Clin North America* 1994; 3: 285-302.
- Far98a Faraone SV, Biederman J, Mennin D, e.a. Bipolar and antisocial disorders among relatives of ADHD children: Parsing familial subtypes of illness. *Am J Med Genet* 1998; 81: 108-16.
-

- Far98b Faraone SV, Biederman J, Mennin D, e.a. Familial subtypes of attention deficit hyperactivity disorder: a 4-year follow-up study of children from antisocial-ADHD families. *J Child Psychol Psychiatry* 1998; 39(7): 1045-53.
- Far99 Faraone SV, Biederman J, Weiffenbach B, e.a. Dopamine D4 gene 7-repeat allele and attention deficit hyperactivity disorder. *Am J Psychiatry* 1999; 156(5): 768-70.
- Fei96 Feinstein C, Reiss AL. Psychiatric disorder in mentally retarded children and adolescents: the challenges of meaningful diagnosis. *Child Adolesc Psychiatr Clin North Am* 1996; 5: 827-52.
- Fei75 Feingold BF. *Why your child is hyperactive*. New York: Random House 1975.
- Fer98 Fergusson DM, Woodward LJ, Horwood LJ. Maternal smoking during pregnancy and psychiatric adjustment in late adolescence. *Arch Gen Psychiatry* 1998; 55: 721-7.
- Fir82 Firestone P, Witt JE. Characteristics of families completing and prematurely discontinuing a behavioral parent-training program. *J Pediatr Psychol* 1982; 7: 209-22.
- Fir98 Firestone P, Musten LM, Pisterman S, e.a. Short-term side effects of stimulant medication are increased in preschool children with attention-deficit/hyperactivity disorder: a double-blind placebo-controlled study. *J Child Adolesc Psychopharmacol* 1998; 8(1): 13-25.
- Foe96 Foets M, Cuperus J, Spreeuwenberg P, e.a. Weinig herkenning van psychische problemen bij kinderen door ouders en huisartsen. *Ned Tijdschr Geneesk* 1996; 140: 1907-12.
- Fol96 Foley HA, Carlton CO, Howell RJ. The relationship of attention deficit hyperactivity disorder and conduct disorder to juvenile delinquency: legal implications. *Bull Am Acad Psychiatry Law* 1996; 24(3): 333-45.
- Fox98 Fox RA, Wade EJ. Attention deficit hyperactivity disorder among adults with severe and profound mental retardation. *Res Dev Disabil* 1998; 19(3): 275-80.
- Gaa99 van der Gaag RJ. Geef een kind met ADHD inbreng in de behandeling. *Psy* 1999; 7.
- Gau97a Gaub M, Carlson CL. Behavioral characteristics of DSM-IV ADHD subtypes in the school-based population. *J Abnorm Child Psychol* 1997; 25: 103-11.
- Gau97b Gaub M, Carlson CL. Gender differences in ADHD: a meta-analysis and critical review. *J Am Acad Child Adolesc Psychiat* 1997; 36(8): 1036-45.
- Gil97 Gillberg C, Melander H, von Knorring AL, e.a. Long-term stimulant treatment of children with attention-deficit hyperactivity disorder symptoms: A randomized, double-blind, placebo-controlled trial. *Arch Gen Psychiatry* 1997; 54: 857-64.
- Gil98 Gillberg C. Hyperactivity, inattention and motor control problems: prevalence, comorbidity and background factors. *Folia Phoniatr Logop* 1998; 50(3): 107-17.
- Git85 Gittelman R, Mannuzzi S, Shenker R, e.a. Hyperactive boys almost grown up, I: Psychiatric status. *Arch Gen Psychiatry* 1985; 42: 937-47.
- Gol95 Goldstein S, Ingersoll B. Controversial treatments for children with ADD. *CH.A.D.D, CH.A.D.D Facts* 6, 1993 (revised 1995).
- Gom99 Gomez R, Harvey J, Quick C, e.a. DSM-IV AD/HD: confirmatory factor models, prevalence, and gender and age differences based on parent and teacher ratings of Australian primary school children. *J Child Psychol Psychiatry* 1999; 40(2): 265-74.
-

- GR85 Gezondheidsraad. Eerste deeladvies inzake Minimal Brain Dysfunction (MBD). Den Haag, Gezondheidsraad 1985; publicatienr. 1985/2.
- GR87 Gezondheidsraad. Minimal Brain Dysfunction (MBD). Tweede deeladvies. Den Haag, Gezondheidsraad, publicatienr. 1987/27.
- GR95 Gezondheidsraad. Commissie Dyslexie. Dyslexie. Afbakening en behandeling. Den Haag: Gezondheidsraad, 1995; publikatie nr 1995/15.
- Gre96 Greenhill LL, Abikoff HB, Arnold LE, e.a. Medication treatment strategies in the MTA study: Relevance to clinicians and researchers. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1996; 34: 1304-13.
- Gre97 Greene-Ross W, Biederman J, Faraone SV, e.a. Adolescent outcome of boys with attention-deficit/hyperactivity disorder and social disability: Results from a 4-year longitudinal follow-up study. *J Consulting Clin Psychol* 1997; 65(5): 758-67.
- Gre99 Greenhill LL, Halperin JM, Abikoff H. Stimulant medications. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1999; 38(5): 503-12.
- Gro99 Group for the advancement of psychiatry, committee on preventive psychiatry. Violent behavior in children and youth: preventive intervention from a psychiatric perspective. Group for the Advancement of Psychiatry, Committee on Preventive Psychiatry. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1999; 38(3): 235-41.
- Gun98a Gunning WB. Gedragstherapie en farmacotherapie. In: *Methoden en technieken van gedragstherapie bij kinderen en jeugdigen*, hoofdstuk 10 (ed: PJM Prins, JD Bosch) Bohn-Stafleu-Van Lochem, Houten 1998.
- Gun98b Gunning WB. *Behandelingsstrategieën bij kinderen en jeugdigen met ADHD*. Bohn Stafleu van Loghum; Houten/Diegem 1998.
- Had99 Hadders-Algra M, Groothuis AM. Quality of general movements in infancy is related to neurological dysfunction, ADHD, and aggressive behaviour. *Dev Med Child Neurol* 1999; 41(6): 381-91.
- Hal99 Halfon N, Newacheck PW. Prevalence and impact of parent-reported disabling mental health conditions among U.S. children. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1999; 38(5): 600-9; discussion 610-3.
- Han99 Handen BL, Feldman HM, Lurier A, e.a. Efficacy of methylphenidate among preschool children with developmental disabilities and ADHD. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1999; 38(7): 805-12.
- Hec95 Hechtman L, Abikoff H. Multimodal treatment plus stimulants vs stimulant treatment in ADHD children: Results from a two year comparative treatment study. Paper presented at the Annual Meeting of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry. New Orleans, October 1995.
- Hel94 Hellgren L, Gilberg C, Bagenholm A, e.a. Children with deficits in attention, motor control and perception (DAMP) almost grown up: psychiatric and personality disorders at age 16 years. *J Child Psychol Psychiatry Allied Disciplines* 1994; 35: 1255-71.
- Her00a Herings RMC, Panneman MJM, Lodder AC, e.a. *Farmacotherapie in beweging*. Pharmo Report 2000-01. Utrecht, PHARMO-Instituut, februari 2000.
- Her00b Herings RMC. *Gegevens uit het Pharmabestand inzake het voorschrijven van Ritalin*. Persoonlijke Medeling. Pharmabestand 2000.
- Her98 Hermans JJM. Family risks and family support: an analysis of concepts. In: Hermans J, Leu H. *Family risks and family support*. Delft 1998: Eburon.
-

- Hic99 Hickey G, Fricker P. Attention deficit hyperactivity disorder, CNS stimulants and sport. *Sports Med* 1999; 27(1): 11-21.
- Hin84 Hinshaw SP, Henker B, Whalen CK. Cognitive-behavioral and pharmacologic interventions for hyperactive boys: Comparative and combined effects. *J Consulting Clin Psychol* 1984; 52: 739-49.
- Hin98 Hinshaw SP, Klein RG, Abikoff-H. Childhood attention deficit hyperactivity disorder: Nonpharmacological and combination treatments. Nathan PE, Gorman JM. (Eds). *A guide to treatments that work*. Oxford University Press, New York, NY, USA 1998; xxx: 26-41.
- Hoa00 Hoagwood K, Kelleher KJ, Feil M, e.a. Treatment services for children with ADHD: A national perspective. *J-Am-Child-Adolesc-Psychiatry* 2000; 39: 198-206.
- Hon00 de Hon OM, Hartgens F. Denksport & doping. Een verkennend onderzoek naar farmacologische stoffen die de prestatie bij denksporten kunnen verbeteren. *NECEDO* 2000.
- Hoo00 Hoofs R. Attention deficit/hyperactivity disorder in de huisartsenpraktijk. *Huisarts Wetenschap* 2000; 43(11): 478-82
- Hor91 Horn WF, Ialongo NS, Pascoe JM, e.a. Additive effects of psychostimulants, parent training, and self-control therapy with ADHD children. *J Am Child Adolesc Psychiatry* 1991; 30: 233-40.
- Hor98 Hornig M. Addressing comorbidity in adults with attention-deficit/hyperactivity disorder. *J Clin Psychiatry* 1998; 59(Suppl 7): 69-75.
- Ial93 Ialongo NS, Horn WF, Pascoe JM, e.a. The effects of a multimodal intervention with attention-deficit hyperactivity disorder children: A 9-month follow-up. *J Am Acad Child Adolescent Psychiatry* 1993; 32: 182-9.
- Jen89 Jensen PS, Xenakis SN, Shervett RS, e.a. Diagnostic and treatment practices of attention deficit disorder in two general hospital clinics. *Hosp Community Psychiatry* 1989; 40: 708-12.
- Jen97a Jensen PS, Martin D, Cantwell DP. Comorbidity in ADHD: Implications for research, practice, and DSM-V. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1997; 36(8): 1065-79.
- Jen97b Jensen VK, Larrieu JA, Mack KK. Differential diagnosis between attention deficit/hyperactivity disorder and pervasive developmental disorder - not otherwise specified. *Clin Pediatrics* 1997; 555-61.
- Jen97c Jensen PS, Mrazek D, Knapp PK, e.a. Evolution and revolution in child psychiatry: ADHD as a disorder of adaptation. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1997; 36: 1672-81.
- Jen99a Jensen PS, Watanabe H. Sherlock Holmes and child psychopathology assessment approaches: the case of the false-positive. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1999; 38(2): 138-46.
- Jen99b Jensen PS, Brooks-Gunn J, Graber JA. Dimensional scales and diagnostic categories: constructing crosswalks for child psychopathology assessments. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1999; 38(2): 118-20.
- Jen99c Jensen PS, Kettle L, Roper MT, e.a. Are stimulants overprescribed? Treatment of ADHD in four US communities. *J Am Child Adolesc Psychiat* 1999; 38: 797-804.
- Jen00 Jensen PS. Commentary. Stimulant treatment for children: A community perspective. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2000; 39: 984-7.
- Joh93 Johnston C, Fine S. Methods of evaluating methylphenidate in children with attention deficit hyperactivity disorder: Acceptability, satisfaction, and compliance. *J Pediatric Psychol* 1993; 18: 717-30.
-

- Kad98 Kadesjo B, Gillberg C. Attention deficits and clumsiness in Swedish 7-year-old children. *Dev Med Child Neurol* 1998; 40(12): 796-804.
- Kau81 Kauffman RE, Smith-Wright D, Reese CA, e.a. Medication compliance in hyperactive children. *Pediatric Pharmacol* 1981; 1: 231-7.
- Kel97 Kelley BT, Loeber R, Keenan K, e.a. Developmental Pathways in Boys' Disruptive Delinquent Behavior. *Juvenile Justice Bulletin*, Dec 1997.
- Kel00 Kelleher KJ. Commentary. Stimulant treatment for children: A community perspectives. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2000; 39: 987-8.
- Ken76 Kent RN, O'Leary KD. A controlled evaluation of behavior modification with conduct problem children. *J Consulting Clin Psychol* 1976; 44: 586-96.
- Ken92 Kendall PC. Stop and think work book. Merion Station: Kendall, 1992.
- Ken99a Kendler KS. Editorial. Setting boundaries for psychiatric disorders. *Am J Psychiatry* 1999; 156: 1845-8.
- Ken99b Kent MA, Camfield CS, Camfield PR. Double-blind methylphenidate trials: practical, useful, and highly endorsed by families. *Arch Pediatr Adolesc Med* 1999; 153(12): 1292-6.
- Kla99 Klassen A, Miller A, Raina P, e.a. Attention-deficit hyperactivity disorder in children and youth: a quantitative systematic review of the efficacy of different management strategies. *Can J Psychiatry* 1999; 44(10): 1007-16.
- Kla00 Klasen H, Goodman R. Parents and GPs at cross-purposes over hyperactivity: a qualitative study of possible barriers to treatment. *Br J Gen Pract* 2000; 50: 199-202.
- Kle91 Klein RG, Mannuzza S. Long-term outcome of hyperactive children: a review. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1991; 30(3): 383-7.
- Kle97a Klein RG, Abikoff H, Klass E, e.a. Clinical efficacy of methylphenidate in conduct disorder with and without attention deficit hyperactivity disorder. *Arch Gen Psychiatry* 1997; 54: 1073-80.
- Kle97b Klein RG, Abikoff H. Behavior therapy and methylphenidate in the treatment of children with ADHD. *J Attention Disorders* 1997; 2: 89-114.
- Koe98 Koerselman F. Classificatie en psychotherapie. *MGv* 1998; 11: 1064-75.
- Koo99 Kooij JJS, Buitelaar JK, Tilburg W van. Voorstel voor diagnostiek en behandeling van aandachtstekortstoornis met hyperactiviteit (ADHD) op volwassen leeftijd. *Tijdschr Psychiatrie* 1999; 41: 439-58.
- Kot98 Kotkin R. The Irvine Paraprofessional Program: promising practice for serving students with ADHD. *J Learn Disabil* 1998; 31(6): 556-64.
- Kra98 Kramer T, Garralda ME. Psychiatric disorders in adolescents in primary care. *Br Med J Psychiatr* 1998; 173: 508-14.
- Lah99a Lahey BB, Miller TL, Gordon RA, e.a. Developmental epidemiology of the disruptive behavior disorders. In: handbook of disruptive behavior disorders (Quay, Hogan, eds). Kluwer Academic/Plenum Publishers, New York 1999: 23-48.
- Lah99b Lahey BB, Waldman ID, McBurnett K. Annotation: the development of antisocial behavior: an integrative causal model. *J Child Psychol Psychiatry* 1999; 40(5): 669-82.
-

- Lai99 Laitinen-Krispijn S, Van der Ende J, Wierdsma AI, e.a. Predicting adolescent mental health service use in a prospective record-linkage study. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1999; 38(9): 1073-80.
- Lam87 Lambert NM, Hartsough CS, Sassone S, e.a. Persistence of hyperactive symptoms from childhood to adolescence and associated outcomes. *Am J Orthopsychiatry* 1987; 57: 22-32.
- Lan96 Landgren M, Pettersson R, Kjellman B, e.a. ADHD, damp and other neurodevelopmental/psychiatric disorders in 6-year-old children: epidemiology and co-morbidity. *Developmental Med Child Neurology* 1996; 38: 891-906.
- Lan98 Landgren M, Kjellman B, Gillberg C. Attention deficit disorder with developmental coordination disorders. *Arch Dis Child* 1998; 79(3): 207-12.
- Lea96 Leaf PJ, Alegria M, Cohen P, e.a. Mental health service use in the community and schools: Results from the four-community MECA study. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1996; 35: 889-97.
- Lee96 van Leeuwen HPM, Viejra JPM. Dyslexie en persoonlijkheidsontwikkeling. In: van den Bos, KP, van Peer, DR (red). *Dyslexie '96*. Leuven-Apeldoorn 1996: Garant.
- LeF99 LeFever GB, Dawson KV, Morrow AL. The extent of drug therapy for attention deficit-hyperactivity disorder among children in public schools. *Am J Public Health* 1999; 89: 1359-64.
- Lil90 Lilienfeld SO, Waldman ID. The relation between childhood reexamined: The problem of heterogeneity. *Clin Psychol Rev* 1990; 10: 699-725.
- Lla99 Llana ME, Crismon ML. Methylphenidate: Increased abuse or appropriate use? *J Am Pharm Assoc* 1999; 39: 526-30.
- Loe99 Loeber R, Stouthamer-Loeber M, White HR. Developmental aspects of delinquency and internalizing problems and their association with persistent juvenile substance use between ages 7 and 18. *J Clin Child Psychol* 1999; 28(3): 322-32.
- Man97 Mannuzza S, Klein RG, Bessler A, e.a. Educational and occupational outcome of hyperactive boys grown up. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1997; 36: 1222-7.
- Man98 Mannuzza S, Klein RG, Bessler A, e.a. Adult psychiatric status of hyperactive boys grown up. *Am J Psychiatry* 1998; 155(4): 493-8.
- Mat97 Matthys W, Engeland H van. Onderzoek naar het effect van psychotherapie bij kinderen en adolescenten. *Mndbl Geestelijke Volksgezondheid* 1997; 52: 241-52.
- May99 Mayes SD, Crites L, Bixler FO, e.a. Methylphenidate and ADHD influence of age, IQ and neurodevelopmental status. *Developmental Med Child Neurol* 1999; 36: 1107.
- McG89 McGuinness D. Attention deficit disorder: The emperor's clothes, animal pharm, and other fiction. In: S Fisher, RP Greenberg (eds). *The limits of biological treatments of psychological distress*. Hillsdale, NJ: Erlbaum 1989: 151-87.
- McN00 McNeal RE, Roberts MC, Barone VJ. Mother's and children's perceptions of medication for children with attention deficit hyperactivity disorder. *Child Psychiatry Human Development* 2000; 30: 173-87.
- Mel97 Melega WP, Raleigh MJ, Stout DB, e.a. Recovery of striatal dopamine function after acute amphetamine and methamphetamine-induced neurotoxicity in the vervet monkey. *Brain Research* 1997; 766: 113-20.
- Mil97a Milberger S, Biederman J, Faraone SV, e.a. ADHD is associated with early initiation of cigarette smoking children and adolescents. *J Am Acad Child Adolescent Psychiatry* 1997; 36(1): 37-44.
-

- Mil97b Milberger S, Biederman J, Faraone SV, e.a. Further evidence of an association between attention-deficit/hyperactivity disorder and cigarette smoking: Findings from a high-risk sample of siblings. *Am J Addict* 1997; 6: 205-17.
- Mil98 Millstein RB, Wilens TE, Biederman J, Spencer TJ. Presenting ADHD symptoms and subtypes in clinically referred adults with ADHD. *J Attention Disorders* 1998; 2: 159-66.
- Mil99 Miller A, Lee SKL, Raina P, e.a. A review of therapies for attention-deficit/hyperactivity disorder. Part 2: the efficacy of medical and other therapies for attention-deficit/hyperactivity disorder in children and youth: a systematic review and meta-analysis of the clinical evidence. *Am J Med* 1999; 1-46.
- Mon97 Monteiro ML, Firestone P, Pisterman S, e.a. Effects of methylphenidate on preschool children with ADHD: Cognitive and behavioral functions. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1997; 36(10): 1407-15.
- Mor96 Morgan AE, Hynd GW, Riccio CA, e.a. Validity of DSM-IV ADHD predominantly inattentive and combined types relationship to previous DSM diagnoses/subtype differences. *J Am Acad Child Adolescent Psychiatry* 1996; 35: 325-33.
- Mor99 Morgan AM. Diagnosis of attention-deficit/hyperactivity disorder in the office. In: *The pediatric clinics of North America. Attention-deficit hyperactivity disorder*. WB Saunders Company, october 1999; 46: 871-84.
- MTA99a MTA-Cooperative Group. A 14-month randomized clinical trial of treatment strategies for attention-deficit/hyperactivity disorder. *Arch Gen Psychiatry* 1999; 56: 1073-86.
- MTA99b MTA-Cooperative Group. Moderators and mediators of treatment response for children with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Arch Gen Psychiatry* 1999; 56: 1088-96.
- Mul98 Mulder GALA, Paternotte A. Meer care dan cure: gedragstherapeutische interventies bij kinderen en jeugdigen met ADHD. In: Gunning WB. *Behandelingsstrategieën bij kinderen met ADHD*. Bohn Stafleu van Loghum; Houten/Diegem 1998: 49-67.
- Mur00 Murphy P, Schachar R. Use of self-ratings in the assessment of symptoms of attention deficit hyperactivity disorder in adults. *Am J Psychiatry* 2000; 157: 1156-9.
- Nic99 Nicholas B, Broadstock M. Effectiveness of early interventions for preventing mental illness in young people. *NZHTA-Report*, August 1999; 2(3): 31-41.
- NIH98 National Institute Health (NIH). Diagnosis and treatment of attention deficit hyperactivity disorder. Consensus development conference statement, November 16-18, 1998. *NIH, Consensus Statements: 1998: 1-17*.
- Not95 Nottelmann ED, Jensen PS. Comorbidity of disorders in children and adolescents. *Developmental perspectives*. *Adv Clin Child Psychol* 1995; 17: 109-55.
- Not97 Nota van toelichting. Nota van toelichting op de Nota landelijk Beleidskader Gemeentelijk Onderwijsachterstandenbeleid. Tweede Kamer 1997: 1-9.
- Not99 Nota PH, Schaft RA van der, Yperen TA van. Toegang tot de jeugdzorg. *Functies en systeemeisen*. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn, 1999.
- Nuf98 Nuffield council on bioethics. Definition and diagnosis of mental disorders. In: *Mental disorders and genetics: the ethical context*. Nuffield Council on Bioethics 1998; 10-11.
-

- NVP99 Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie en Sectie Kinder- en Jeugdpsychiatrie (NVP). Richtlijn diagnostiek en behandeling ADHD (kinderen en adolescenten). Amsterdam, Uitgeverij Boom, Bestuur Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, april 1999.
- Off87 Offord DR, Boyle MH, Szatmari P, e.a. Ontario child health study. II. Six-month prevalence of disorder and rates of service utilization. *Arch Gen Psychiatry* 1987; 44: 832-6.
- Off89 Offord DR, Boyle MH, Racine Y. Ontario child health study: Correlates of disorder. *J Am Child Adolesc Psychiatr* 1989; 28: 856-60.
- Off96 Offord DR, Boyle MH, Racine Y, e.a. Integrating assessment data from multiple informant. *J Am Oll95Acad Child Adolescent Psychiatry* 1996; 35: 1078-85.
- Olw94 Olweus D. Bullying at school: basic facts and effects of a school based intervention program. *J Child Psychol Psychiatry* 1994; 35: 1171-90.
- Pat74 Patterson GR. Intervention for boys with conduct problems: Multiple settings, treatment, and criteria. *J Consulting Clin Psychol* 1974; 42: 471-81.
- Pay00 Payne J, Jensen P. Behavioral and medication treatments for ADHD: Comparisons and combinations. In Jensen PS, Cooper JR (eds). *Diagnosis and treatment of Attention Deficit Hyperactivity Disorder: an evidence-based approach*. Civic Research Institute, Inc. (in voorbereiding voor 2001, 2000 prepublication copy).
- Pea96 Pearson DA, Yaffee LS, Loveland KA, e.a. Comparison of sustained and selective attention in children who have mental retardation with and without attention deficit hyperactivity disorder. *Am J Ment Retard* 1996; 100: 592-607.
- Pel88 Pelham WE, Schnedler RW, Bender ME, e.a. The combination of behavior therapy and methylphenidate in the treatment of hyperactivity: A therapy outcome study. In: L Bloomingdale (ed). *Attention Deficit Disorder* 1988; 3: 29-48.
- Pel92 Pelham WE, Hinshaw SP. Behavioral intervention for attention-deficit hyperactivity disorder. In: SM Turner, KS Calhoun, HE Adams (eds.). *Handbook of clinical behavior therapy* (2nd ed.), New York: Wiley 1992: 259-83.
- Pel98 Pelham WE Jr, Wheeler T, Chronis A. Empirically supported psychosocial treatments for attention deficit hyperactivity disorder (comment) (see comments). *J Clin Child Psychol* 1998; 27(2): 190-205.
- Pel99 Pelham WE. The NIMH multimodal treatment study for attention-deficit hyperactivity disorder: Just say yes to drugs alone? *Can J Psychiatry* 1999; 44: 981-90.
- Per98 Perry R. Misdiagnosed ADD/ADHD; rediagnosed PDD. *J Am Child Adolesc Psychiatry* 1998; 37: 113-4.
- Pin98 Pincus HA, Tanielian TL, Marcus SC, e.a. Prescribing trends in psychotropic medications. Primary care, psychiatry, and other medical specialties. *JAMA* 1998; 279: 526-31.
- Pli98 Pliszka SR. Comorbidity of attention-deficit/hyperactivity disorder with psychiatric disorder: an overview. *J Clin Psychiatry* 1998; 59(Suppl 7): 50-8.
- Pol99 Pollack W. Raising children in America. Real boys: Rescuing our sons from the myths of boyhood. *N Engl J Med* 1999; 340: 67-68.
-



- Pom00 Pompidou Group. Attention Deficit/Hyperkinetic Disorders: Their Diagnosis and treatment with Stimulants. Seminar organized by the Co-operation group to Combat Drug Abuse and Illicit Trafficking in Drugs (Pompidou Group). Strasbourg, Council of Europe, 2000.
- Rap78 Rapoport JL, Buchsbaum MS, Zahn TP, e.a. Dextroamphetamine: Cognitive and behavioral effects in normal prepubertal boys. *Science* 1978; 199: 560-3.
- Rap80 Rapoport JL, Buchsbaum MS, Weingartner H, e.a. Dextroamphetamine: its cognitive and behavioral effects in normal and hyperactive boys and normal men. *Arch Gen Psychiatry* 1980; 37: 933-43.
- Rap94 Rapport MD, Denney C, DuPaul GJ, e.a. Attention deficit disorder and methylphenidate: Normalization rates, clinical effectiveness and response prediction in 76 children. *J Am Acad Child Adolescent Psychiatry* 1994; 33: 882-93.
- Rei98 Reitman D, Hummel R, Franz DZ, e.a. A review of methods and instruments for assessing externalizing disorders: theoretical and practical considerations in rendering a diagnosis. *Clin Psychol Rev* 1998; 18(5): 555-84.
- Ric93 Richters JE, Cicchetti D. Mark Twain meets DSM-III-R: Conduct disorder, development, and the concept of harmful dysfunction. *Development Psychopathol* 1993; 5: 5-29.
- Ric95 Richters JE, Arnold LE, Jensen PS, e.a. NIMH collaborative multisite multimodal treatment study of children with ADHD: I. Background and rationale. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1995; 34: 987-1000.
- Rob99 Robison LM, Sclar DA, Skaer TL, e.a. National trends in the prevalence of attention-deficit/hyperactivity disorder and the prescribing of methylphenidate among school-age children: 1990-1995. *Clin Pediatr (Phila)* 1999; 38(4): 209-17.
- Roe98 Roeyers H, Keymeulen H, Buysse A. Differentiating attention-deficit/hyperactivity disorder from pervasive developmental disorder not otherwise specified. *J Learn Disabil* 1998; 31(6): 565-71.
- Rut70 Rutter M, Tizard J, Whitmore K. Education health and behaviour. London: Longman 1970; reprinted 1981, New York: Krieger Huntington.
- Sab94 Sabin JE, Daniels N. Determining 'Medical necessity' in mental health practice. *Hasting-Center-Report*, november-december 1994; 5-13.
- Sac99 Sachdev P. Editorial. Attention deficit hyperactivity disorder in adults. *Psychol Med* 1999; 29: 507-14.
- Saf96 Safer DJ, Zito JM, Fine EM. Increased methylphenidate usage for attention deficit disorder in the 1990s. *Pediatrics* 1996; 98: 1084-8.
- Saf00 Safer DJ. Commentary. Stimulant treatment for children: A community perspective. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2000; 39: 989-92.
- Sai96 Saile H. Metaanalyse zur Effektivitaet psychologischer Behandlung hyperaktiver Kinder. (A metaanalysis on the effectiveness of psychological treatment for hyperactive children). *Zeitschr Klin Psychologie* 1996; 25: 190-207.
- Sat97 Satterfield JH, Schell-A. A prospective study of hyperactive boys with conduct problems and normal boys: Adolescent and adult criminality. *J Am Acad Child Adolescent Psychiatry* 1997; 36(12): 1726-35.
- Sch75 Schrag P, Divoky D. The mythe of the hyperactive child and other means of child control. New York: Pantheon 1975.
-

- Sch90 Schmidt MH. Untreated children: What is their future. In: Early detection of psychiatric disorders in children (ed. H van Engeland, JB van Borsum Waalkes, I Kolvin, e.a.) Swets&Zeitlinger, Amsterdam 1990: 53-66.
- Sch93 Schachar R, Tannock R. Childhood hyperactivity and psychostimulants: A review of extended treatment studies. *J Child Adolesc Psychopharmacol* 1993; 3: 81-97.
- Sch96 Schulte-Korne G, Deimel W, Gutenbrunner C, e.a. Der einfluss einer oligoantigenen diat auf das verhalten von hyperkinetischen kindern. *Z Kinder Jugendpsychiatr Psychother* 1996; 24: 176-83.
- Sch97 Schmidt MH, Mocks P, Lay B, e.a. Does oligoantigenic diet influence hyperactive/conduct-disordered children-a controlled trial. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 1997; 6: 88-95.
- Sch99 Scholte E, Ploeg van der J. De ontwikkeling en toetsing van de ADHD-vragenlijst. *Kind Adolescent* 1999; 20: 76-92.
- Sch00 Schoffelmeer T. Effecten van psychostimulantia. *N Neurosci* 2000; 19: 9579-86.
- Sea98 Searight HR, McLaren AL. Attention-deficit hyperactivity disorder: The medicalization of misbehavior. *J Clin Psychol Med Settings* 1998; 5(4): 467-95.
- SFK99 Stichting Farmaceutische Kengetallen. Ontwikkeling van het gebruik van methylfenidaat 1998-1999. *Pharmaceutisch Weekblad* 1999; 134: 1505.
- SFK00 Stichting Farmaceutische Kengetallen. Farmacie in cijfers. Gebruik methylfenidaat blijft toenemen. *Pharmaceutisch Weekblad* 2000; 135: nr 43.
- She91 Sherman M, Hertzig ME. Prescribing practices of Ritalin: the Suffolk County, New York study. In: Greenhill LL, Osman BB (eds). *Ritalin: theory and patient management*. New York: Mary Ann Liebert 1991; 187-93.
- Sla95 Slavenburg JH. Behaviour therapy and educational reform: a review of study findings. In: van Bilsen HPJG, Kendal PC, Slavenburg JH (eds). *Behavioral approaches for children and adolescents. Challenges for the next century*. New York 1995: Plenum Press.
- Sol98 Solanto MV. Neuropsychopharmacological mechanisms of stimulant drug action in attention-deficit hyperactivity disorder: a review and integration. *Behav Brain Res* 1998; 94(1): 127-52.
- Spe98a Spencer T, Biederman J, Wilens TE, e.a. Adults with attention-deficit/hyperactivity disorder: a controversial diagnosis. *J Clin Psychiatry* 1998; 59(Suppl 7): 59-68.
- Spe98b Spencer T, Biederman J, Wilens T. Growth deficits in children with attention deficit hyperactivity disorder. *Pediatrics* 1998; 102(2 pt 3): 501-6.
- Spi98 Spitzer RL. Diagnosis and need for treatment are not the same. *Arch Gen Psychiatry* 1998; 55: 120.
- Spi99 Spitzer RL, Wakefield JC. DSM-IV diagnostic criterion for clinical significance: Does it help solve the false positives problem? *Am J Psychiatry* 1999; 156: 1856-64.
- Spr77 Sprague RL, Sleator EK. Methylphenidate in hyperkinetic children: Differences in dose effects on learning and social behavior. *Science* 1977; 198: 1274-6.
- Str89 Streissguth AP, Barr HM, Sampson PD, e.a. IQ at age 4 in relation to maternal alcohol use and smoking during pregnancy. *Dev Psychol* 1989; 25: 3-11.
- Str98 Struiksma C. Relatie onderwijsbeleid en jeugdzorg vanuit een leerlingzorg perspectief. Pi-Memo, maart 1998.
-

- Str01 Struiksmā AJC, Hoogenkamp GM. Sociale competentie in een continuum van zorg. In: Hoogenkamp GM, Joosten F, Van Voorst van Beest CJ (red.) Sociale competentie, een vak apart. Acco: Leusden, Leuven 2001 (in voorbereiding).
- Swa91 Swanson J M, Cantwell D, Lerner M, e.a. Effects of Stimulant Medication on Learning in Children with ADHD. *J Learn Disabil*; 1991; 24: 219-30.
- Swa93 Swanson JM, Pfiffner LJ, Wigal T, McBurnett K. Effect of stimulant medication on children with attention deficit disorder: a "review of reviews". *Exceptional Children* 1993; 60: 154-62.
- Swa95 Swanson JM, McBurnett K, Christian DL, e.a. Stimulant medications and the treatment of children with ADHD. In: *Advances in clinical child psychology. Volume 17* (TH Ollendick, RJ Prinz, eds). New York, Plenum Press, 1995.
- Swa98a Swanson JM, Sunohara GA, Kennedy JL. Association of the dopamine D4 (DRD4) gene with a refined phenotype of attention deficit hyperactivity disorder (ADHD): a family-based approach. *Mol Psychiatry* 1998; 3: 38-41.
- Swa98b Swanson JM, Sergeant JA, Taylor E, e.a. Attention-deficit hyperactivity disorder and hyperkinetic disorder. *Lancet* 1998; 351: 429-33.
- Swa00 Swanson JM, Flodman P, Kennedy J, e.a. Dopamine genes and ADHD. *Neurosci Biohav Rev* 2000; 24(1): 21-5.
- Sza89 Szatmari P, Offord DR, Boyle MH. Correlates, associated impairments and patterns of service utilization of children with attention deficit disorder: findings from the Ontario child health study. *J Child Psychol Psychiatr* 1989; 30(2): 205-17.
- Ull86 Ullmann RK, Sleator EK. Responders, nonresponders, and placebo responders among children with attention deficit disorder. *Clin Pediatrics* 1986; 25: 594-9.
- Tan98 Tannock R. Attention deficit hyperactivity disorder: Advances in cognitive, neurobiological, and genetic research. *J Child Psychol Psychiatry* 1998; 39: 65-99.
- Tay91 Taylor E, Sandberg S, Thorley G, e.a. The epidemiology of childhood hyperactivity. *Mandsley Monographs* 1991; 33. Oxford University Press.
- Tay96 Taylor E, Chadwick O, Heptinstall E, e.a. Hyperactivity and conduct problems as risk factors for adolescent development. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1996; 35: 1213-26.
- Tay98 Taylor E, Sergeant J, Doepfner M, e.a. Clinical guidelines for hyperkinetic disorder. *Eur Child Adolesc Psychiatr* 1998; 7: 1-16
- Tay99a Taylor E. Developmental neuropsychopathology of attention deficit and impulsiveness. *Development Psychopathol* 1999; 11: 707-28.
- Tay99b Taylor MA. Attention-deficit hyperactivity disorder on the frontlines: management in the primary care office. *Compr Ther* 1999; 25(6-7): 313-25.
- Tay99c Taylor E. Commentary. Development of clinical services for attention-deficit/hyperactivity disorder. *Arch Gen Psychiatry* 1999; 56: 1097-9.
- Tre00 Treffers PDA, Bos DJ. Nooit meer verdwalen. Een niet uitputtend overzicht van een kwarteeuw beleidsvoornemens. *Maandbl Geestelijke Volksgezondheid* 2000; 55: 634-46.
-

- Tro99 Trollor JN. Attention deficit hyperactivity disorder in adults: conceptual and clinical issues. *MJA* 1999; 171: 421-5.
- Val96 Valentine J, Zubrick S, Sly P. National trends in the use of stimulant medication for attention deficit hyperactivity disorder. *J Paediatr Child Health* 1996; 32: 223-7.
- Ver97a Verhulst FC, Ende J van der. Factors associated with child mental health service use in the community. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1997; 36: 901-9.
- Ver97b Verhulst FC, van der Ende J, Ferdinand RF, e.a. The prevalence of DSM-III-R diagnoses in a national sample of Dutch adolescents. *Arch Gen Psychiatry* 1997; 54: 329-36.
- Vim97 Vimpani GV. Prescribing stimulants for disruptive behaviour disorders: sometimes against the best interest of the child? *J Pediatric Child Health* 1997; 33: 9-11.
- Vit96 Vitelli R. Prevalence of childhood conduct and attention-deficit hyperactivity disorders in adult maximum-security inmates. *Int J Offender Ther Comparative Criminol* 1996; 40: 263-71.
- Vit98 Vitelli R. Childhood disruptive behavior disorders and adult psychopathy. *Am J Forensic Psychol* 1998; 16(4): 29-37.
- Vit00 Vitiello B. Commentary. Stimulant treatment for children: A community perspective. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2000; 39: 992-4.
- Vol95 Volkow ND, Ding YS, Fowler JS, e.a. Is Methylphenidate Like Cocaine? Studies on their pharmacokinetics and distribution in the human brain. *Arch Gen Psychiatry* 1995; 52: 456-63.
- Voo98 van Voorst van Beest CJ, Hoogenkamp GM. Sociale competentie in het Rotterdamse onderwijs. Inventariserend onderzoek naar problemen en oplossingen op het gebied van sociale competentie binnen het Rotterdamse onderwijs. Rotterdam 1998: Pedagogisch Instituut.
- Wag80 Wagner GC, Ricaurte A, Johanson CE, e.a. Amphetamine induces depletion of dopamine and loss of dopamine uptake sites in caudate. *Neurology* 1980; 30: 547-50.
- Wak92a Wakefield JC. The concept of mental disorder. On the boundary between biological facts and social values. *Am Psychol* 1992; 47: 373-88.
- Wak92b Wakefield JC. Disorder as harmful dysfunction: A conceptual critique of DSM-III-R's definition of mental disorder. *Psychol Res* 1992; 99: 232-47.
- Wal95 Waldman ID, Lilienfeld SO, lahey BB. Toward construct validity in the childhood disruptive behavior disorders: Classification and diagnosis in DSM-IV and beyond. In: *Advances in clinical child psychology*. Volume 17. (TH Ollendick, RJ Prinz, eds). New York, Plenum Press, 1995.
- Wal98 Waldman ID, Rowe DC, Abramowitz A, e.a. Association and linkage of the dopamine transporter gene and attention-deficit hyperactivity disorder in children: heterogeneity owing to diagnostic subtype and severity. *Am J Hum Genet* 1998; 63(6): 1767-76.
- Wan94 Wang GJ, Volkow ND, Fowler JS, e.a. Methylphenidate decreases regional cerebral blood flow in normal human subjects. *Life Sciences* 1994; 54: 143-6.
- Was99 Wasserman RC, Kelleher KJ, Bocian A, e.a. Identification of attentional and hyperactivity problems in primary care: a report from pediatric research in office settings and the ambulatory sentinel practice network. *Pediatrics* 1999; 103(3): E38.
-

- Web98 Webster-Stratton C. Preventing conduct problems in head start children: Strengthening parenting competencies. *J Consulting Clinical Psychol* 1998; 66: 715-30.
- Wei93 Weiss G, Hechtman LT. *Hyperactive children grown up*. Second edition. ADHD in children, adolescents, and adults. New York; Guilford Press 1986, 1993: 407-11.
- Wha97 Whalen CK, Henker B. Stimulant pharmacotherapy for attention-deficit/hyperactivity disorders: An analysis of progress, problems, and prospects. Fisher S, Greenberg RP (Eds). *From placebo to panacea: Putting psychiatric drugs to the test*. John Wiley & Sons, Inc, New York, NY, USA 1997; xii: 323-56.
- Whi97 Whitaker AH, Rossum R van, Feldman JF, e.a. Psychiatric outcomes in low-birth-weight children at age 6 years: relation to neonatal cranial ultrasound abnormalities. *Arch Gen Psychiatry* 1997; 54: 847-56.
- Whi97 Whitehouse PJ, Juengst E, Mehlman M, e.a. Enhancing cognition in the intellectually intact. *Hastings Center Report* 1997;27: 14-22.
- Wil95 Wilens TE, Biederman J, Spencer TJ, e.a. Pharmacotherapy of adult attention deficit/hyperactivity disorder: a review. *J Clin Psychopharmacol* 1995; 15(4): 270-9.
- Wol96 Wolraich ML, Hannah JN, Pinnock TY, e.a. Comparison of diagnostic criteria for attention deficit hyperactivity disorder in a county-wide sample. *J Am Acad Child Adolescent Psychiatry* 1996; 35: 319-24.
- Woo97 Woodward L, Dowdney L, Taylor E. Child and Family Factors Influencing the Clinical Referral of Children with Hyperactivity: A Research Note. *J Child Psychiat* 1997; 38: 479-85.
- Woo98 Woodward L, Taylor E, Dowdney L. The parenting and family functioning of children with hyperactivity. *J Child Psychol Psychiatry* 1998; 39(2): 161-9.
- WVC94 WVC. d'Ancona H, Kosto A. *Regie in de jeugdzorg*. Den Haag: Ministerie van WVC, 1994.
- Zar98 Zarin DA, Tanielian TL, Suarez AP, e.a. Treatment of attention-deficit hyperactivity disorder by different physician specialties. *Psychiatric Services* 1998; 49(2): 171.
- Zig92 Zigler E, Taussig C, Black K. Early childhood intervention. A promising preventative for juvenile delinquency. *Am Psychol Ass* 1992; 47: 997-1006.
- Zit99 Zito JM, Safer DJ, dosReis S, e.a. Psychotherapeutic medication patterns for youths with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Arch Pediatr Adolesc Med* 1999; 153: 1257-63.
- Zit00 Zito JM, Safer DJ, Gardner JF, e.a. Trends in the prescribing of psychotropic medications to preschoolers. *JAMA* 2000; 283: 1025-30.
-

- 
- A De adviesaanvraag
  - B De commissie en geraadpleegde externe deskundigen
  - C Classificatiecriteria voor ADHD (DSM IV)
  - D Ouder-, patiënten- en overige organisaties
  - E Ontwikkelingen in zorg en onderwijs
-

---

## **Bijlagen**

## De adviesaanvraag

---

Op 4 maart 1999 schreef de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport aan de Voorzitter van de Gezondheidsraad (brief kenmerk GVM/GGZ/99386):

In 1998 is naar aanleiding van een adviesaanvraag van VWS inzake MTA door de Gezondheidszorg een commissie ingesteld die zich in dit kader met verschillende onderwerpen dient bezig te houden. Eén van die onderwerpen betreft diagnostiek en behandeling van ADHD.

Inmiddels is mij gebleken dat het gaat om een omvangrijke probleem dat zeer complex van aard is. Daarom verzoek ik u specifiek in te gaan op een aantal belangrijke vragen en aandachtspunten met betrekking tot ADHD. Diverse ontwikkelingen geven hiertoe zeker aanleiding.

Zo is er sprake van een groeiende publieke belangstelling voor ADHD, waarbij de afbakening van het begrip echter onduidelijk is. De diagnose ADHD lijkt echter ook door professionele hulpverleners de laatste jaren vaker gesteld te worden. Er zijn ook aanwijzingen dat ADHD tot in de volwassenheid kan persisteren. Bovendien kan de aanwezigheid van een kind met ADHD ingrijpende gevolgen hebben voor het gezien en de schoolsituatie. De sociale prognose voor deze kinderen lijkt daarnaast door de stoornis negatief beïnvloed te kunnen worden.

Over diagnostiek en behandeling komen steeds meer wetenschappelijk gefundeerde inzichten beschikbaar. Vragen over de kwaliteit van de huidige zorg, de effectiviteit van behandeling en de prognose blijven vooralsnog bestaan. Het toenemend gebruik van psychofarmaca door kinderen met deze stoornis vraagt om een gedegen evaluatie.

De commissie kan in haar advies inzake diagnostiek en behandeling van ADHD wellicht de volgende aspecten betrekken.

---



- 1 ADHD is een containerbegrip. In het advies zou een afbakening van het begrip moeten worden opgenomen: wat zijn de specifieke kenmerken van deze stoornis.
- 2 Wat is de omvang van het probleem (spreiding platteland - grote steden), de mate van comorbiditeit of overlap met andere stoornissen of aandoeningen en de prognose ervan.
- 3 De effectiviteit van divers behandelmethoden, zowel op korte termijn als in verband met prognose op lange termijn. Hierbij zou ook rekening gehouden moeten worden met effecten op het gezin, de schoolsituatie en met een mogelijk verband tussen ADHD en criminaliteit.
- 4 De inhoudelijke en organisatorische voorwaarden voor een optimale en integrale aanpak van de problematiek rond kinderen met ADHD (zorg, welzijn, onderwijs, justitie, etc.).
- 5 De mogelijkheden voor en zin van vroegtijdige onderkenning (waaronder screening) en behandeling van ADHD.
- 6 De prevalentie, diagnostiek (waaronder onderdiagnostiek), en de behandeling van ADHD bij adolescenten en volwassenen. Hierbij kan mogelijk worden aangegeven op welke wijze de aanpak voor deze doelgroepen afwijkt van de behandeling bij kinderen en jeugdigen met ADHD.

de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,

w.g. dr E. Borst-Eilers

## De commissie

- 
- dr H van Engeland, *voorzitter*  
hoogleraar kinder- en jeugdpsychiatrie; Universiteit Utrecht
  - mw drs LG Bandsma  
psychotherapeut/orthopedagoog; GGZ DWO circuit Jeugd, Delft
  - dr JK Buitelaar  
hoogleraar biopsychosociale determinanten van menselijk gedrag; Universiteit Utrecht
  - dr JMA Hermanns  
Co Act Consult; hoogleraar opvoedkunde, Universiteit van Amsterdam,
  - dr RB Minderaa  
hoogleraar kinder- en jeugdpsychiatrie; Universiteit Groningen
  - mw AC Paternotte, *adviseur*  
Landelijke vereniging voor ontwikkelings-, gedrags- en leerproblemen Balans, Bilt-  
hoven
  - drs RWM Roozenburg, *adviseur*  
Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen
  - dr TWJ Schulpen  
hoogleraar sociale pediatrie; Universiteit Utrecht
  - dr JA Sergeant  
hoogleraar klinische neuropsychologie; Vrije Universiteit, Amsterdam
  - drs AJC Struiksma  
psycholoog; Pedologisch Instituut, Rotterdam
-

- mw drs MJ Wennekes  
neuroloog; Atrium Medisch Centrum Heerlen
  - mw DCM Gersons-Wolfensberger, arts, *secretaris*  
Gezondheidsraad, Den Haag
- 

**Geraadpleegde externe deskundigen:**

- dr A Cools  
hoogleraar farmacologie; Katholieke Universiteit Nijmegen
  - dr J Dekker  
huisarts, lid dagelijks bestuur NHG; Amsterdam
  - dr R Herings  
Instituut voor farmaco-epidemiologie Utrecht
  - dr E van de Lisdonk  
Huisartseninstituut Katholieke Universiteit Nijmegen
  - dr T Schoffelmeer  
hoogleraar farmacologie; Vrije Universiteit, Amsterdam
  - dr T Voorn  
hoogleraar huisartsgeneeskunde; Universiteit Utrecht
-

---

## **Classificatiecriteria voor ADHD (DSM IV)**

---

### **Diagnostische criteria van de aandachttkortstoornis met hyperactiviteit (Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder)\***

---

*A Ofwel (1), ofwel (2):*

- 1 Zes (of meer) van de volgende symptomen van aandachttkort zijn gedurende ten minste zes maanden aanwezig geweest in een mate die onaangepast is en niet past bij het ontwikkelingsniveau:

#### **Aandachttkort**

- a slaagt er vaak niet in voldoende aandacht te geven aan details of maakt achteloos fouten in schoolwerk, werk of bij andere activiteiten
- b heeft vaak moeite de aandacht bij taken of spel te houden
- c lijkt vaak niet te luisteren als hij/zij direct aangesproken wordt
- d volgt vaak aanwijzingen niet op en slaagt er vaak niet in schoolwerk, karweitjes af te maken of verplichtingen op het werk na te komen (niet het gevolg van oppositio-  
neel gedrag of van het onvermogen om aanwijzingen te begrijpen)
- e heeft vaak moeite met het organiseren van taken en activiteiten

---

\* Overgenomen uit APA/Koster van Groos (1995, p. 94-97).

---

- f vermijd vaak, heeft een afkeer van of is onwillig zich bezig te houden met taken die een langdurige geestelijke inspanning vereisen (zoals school- of huiswerk)
  - g raakt vaak dingen kwijt die nodig zijn voor taken of bezigheden (bij voorbeeld speelgoed, huiswerk, potloden, boeken of gereedschap)
  - h wordt vaak gemakkelijk afgeleid door uitwendige prikkels
  - i is vaak vergeetachtig bij dagelijkse bezigheden
- 2 zes (of meer) van de volgende symptomen van hyperactiviteit-impulsiviteit zijn gedurende ten minste zes maanden aanwezig geweest in een mate die onaangepast is en niet past bij het ontwikkelingsniveau:

### Hyperactiviteit

- a beweegt vaak onrustig met handen of voeten, of draait in zijn stoel
- b staat vaak in de klas of in andere situaties waar verwacht wordt dat men op zijn plaats blijft zitten
- c rent vaak rond of klimt overal op in situaties waarin dit ongepast is (bij adolescenten of volwassenen kan dit beperkt zijn tot subjectieve gevoelens van rusteloosheid)
- d kan moeilijk rustig spelen of zich bezighouden met ontspannende activiteiten
- e is vaak 'in de weer' of 'draaft maar door'
- f praat vaak aan een stuk door

### Impulsiviteit

- g gooit het antwoord er vaak al uit voordat de vragen afgemaakt zijn
- h heeft vaak moeite op zijn/haar beurt te wachten
- i verstoort vaak bezigheden van anderen of dringt zich op (bijvoorbeeld mengt zich zomaar in gesprekken of spelletjes)

- B Enkele symptomen van hyperactiviteit-impulsiviteit of onoplettendheid die beperkingen veroorzaken waren voor het zevende jaar aanwezig*
  - C Enkele beperkingen uit de groep symptomen zijn aanwezig op twee of meer terreinen (bij voorbeeld op school [of werk] en thuis)*
  - D Er moeten duidelijke aanwijzingen van significante beperkingen zijn in het sociale, school-of beroepsmatige functioneren*
-

*E De symptomen komen niet uitsluitend voor in het beloop van een pervasieve ontwikkelingsstoornis, schizofrenie of een andere psychotische stoornis en zijn niet eerder toe te schrijven aan een andere psychische stoornis (bij voorbeeld stemmingsstoornis, angststoornis, dissociatieve stoornis of een persoonlijkheidsstoornis)*

Codering op basis van type:

314.01 Aandachttekortstoornis met hyperactiviteit,

(F90.0) gecombineerde type

(Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder, Combined Type): indien gedurende de afgelopen zes maanden voldaan wordt aan zowel criterium, A1 als A2

314.00 Aandachttekortstoornis met hyperactiviteit,

(F98.8) overwegend onoplettendheid type

(Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder, Predominantly Inattentive Type): indien gedurende de afgelopen zes maanden aan criterium A1 voldaan wordt maar niet aan criterium A2

314.01 Aandachttekortstoornis met hyperactiviteit

(F90.0) overwegend hyperactief-impulsief type

(Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder, Predominantly Hyperactive-Impulsive Type): indien gedurende de afgelopen zes maanden voldaan wordt aan criterium A2 maar niet aan criterium A1.



## **Ouder-, patiënten- en overige organisaties**

---

Rond ADHD zijn in Nederland diverse organisaties actief, waaronder ouder- en patiëntenorganisaties. Deze organisaties hebben een belangrijke functie met betrekking tot de erkenning van, voorlichting over en steun bij ADHD.

---

### **Landelijke vereniging Balans**

De vereniging Balans is de oudste en de grootste van deze organisaties. Naast de bovengenoemde punten stelt Balans zich ook ten doel de knelpunten in zorg en onderwijs te signaleren. Zij werd 13 jaar geleden gestart als vereniging van ouders van kinderen met ontwikkelings-, gedrags- en leerproblematiek. Inmiddels zijn ook een groot aantal hulpverleners en leraren bij deze organisatie aangesloten. Eind oktober 2000 staan er bijna 20.000 leden geregistreerd. De vereniging kent 26 regionale afdelingen waar vrijwilligers werkzaam zijn, welke worden gecoacht vanuit het landelijke bureau van Balans in Bilt-hoven. De vereniging beheert een telefonische hulp en informatiedienst waar getrainde vrijwilligers dagelijks een groot aantal hulpvragen verwerken. In de loop der jaren is gebleken dat niet alleen ouders maar in toenemende mate ook hulpverleners, leraren en artsen van deze telefoondienst gebruik maken. Dit geldt evenzeer voor het voor het tweemaandelijks tijdschrift Balans Belang, dat de vereniging uitgeeft.

---



Bezoekadres: De Kwinkelier 39 3722 AR Bilthoven.  
Postadres: Postbus 93 3720 AB Bilthoven.  
Telefoon: 030 – 22 55 050 Fax: 030 22 52 440.  
Email: [redactie@balanslb.demon.nl](mailto:redactie@balanslb.demon.nl).  
Hulp-en informatietelefoon: 0900 2020065  
<http://www.balanspagina.demon.nl>

---

### **Patiëntenvereniging Impuls**

Vanuit een werkgroep volwassenen van Balans is de patiëntenvereniging Impuls ontstaan. Het eerste jaar van haar bestaan heette deze vereniging ADHesie. Impuls is een patiëntenvereniging voor volwassenen met ADHD en PDD-NOS. Haar contactgegevens zijn hetzelfde als die van Balans.

---

### **Netwerk ADHD bij volwassenen**

Dit Netwerk van psychiaters en psychologen is een initiatief van de psychiater mevrouw J.J.S. Kooij in samenwerking met de vereniging Balans. Het Netwerk is in 1998 opgericht. Doel is het interesseren van psychiaters en psychologen voor diagnostiek en behandeling van ADHD op volwassen leeftijd en om adressen van deze behandelaars ter beschikking te stellen aan patiënten en verwijzers. Verder voorziet dit Netwerk in onderling contact tussen behandelaars en bijscholing.

Contactadres: mw JJS Kooij  
Reinier de Graaf Ziekenhuis, afdeling psychiatrie  
Reinier de Graafweg 3-11 2625 AD Delft  
Tel.: 015 - 260 30 60 Fax: 015 - 260 36 98  
<http://www.adhd-ggzdelfland.nl>

---

### **ADHD stichting**

Deze stichting is opgericht in december 1998. Zij is uitdrukkelijk géén patiënten- of ouderorganisatie. De doelstelling van de ADHD stichting is het verbeteren van de situatie van volwassenen en kinderen met ADHD en hun omgeving, in samenwerking met andere organisaties met betrekking tot ADHD.

De ADHD stichting richt zich sterk op het verbeteren van de informatievoorziening over ADHD voor alle betrokkenen. Hieronder vallen kinderen en volwassenen met ADHD zelf, maar ook hun omgeving zoals ouders, partners, collega's, werkgevers. Verder wil zij ook informatie verzorgen voor beroepsmatig betrokkenen als hulpverleners,

---

docenten, wetenschappers en studenten en voor het algemeen publiek. Voor deze informatievoorziening maakt de ADHD stichting actief gebruik van de media en het eigen centraal informatiepunt rond ADHD. Dit informatiepunt ('adhd-land') is te vinden op het internet en moet de basis gaan vormen voor een samen met anderen op te zetten Kenniscentrum ADHD\*.

Hiernaast is de ADHD stichting ook actief in het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek betreffende ADHD en wil zij zich inzetten voor het verbeteren van de scholing rond ADHD, zowel in het initieel onderwijs als bij na- en bijscholing.

Adres: Eendrachtsweg 21 3012 LB Rotterdam

Tel: 06- 16 81 85 76 Fax: 020 - 867 33 56

email: [info@adhd.nl](mailto:info@adhd.nl)

<http://www.adhd.nl>

---

### **Stichting "Een ADHD kind is ook een kind" en de Vereniging voor ouders van een ADHD kind**

Deze organisaties zijn opgericht in respectievelijk april en december 1996. Zij werken nauw samen en zijn voornamelijk regionaal actief in Rotterdam/Rijnmond. De stichting richt zich op het stand brengen van een logeervoorziening voor kinderen met ADHD en op het verbeteren van de begeleiding van het gezin en van het kind in de schoolsituatie. De stichting heeft op het gebied van de logeervoorziening al resultaten geboekt in Rotterdam en in de landelijke politiek. Met Balans wordt samengewerkt om deze logeervoorzieningen breder ingevoerd te krijgen. De oudervereniging richt zich onder andere op het verbeteren van de kwaliteit van de zorg, het beïnvloeden van het beleid en het geven van voorlichting.

Contact via mw T Tuyl-Lahaye

RMPI Mathenesserlaan 202 3014 HH Rotterdam

Tel. 010 - 436 98 98

<http://www.ovak.nl>

---

### **Stichting ADHD volwassenen**

Deze jonge stichting heeft zich ten doel gesteld te voorzien in woonmogelijkheden en werk voor volwassenen met ADHD. Men is in eerste instantie nog regionaal actief (Apeldoorn). De stichting ziet ook de lacunes op andere gebieden als wonen en werken.

---

\* NB Dit staat vooralsnog los van het in dit advies voorgestelde Kenniscentrum.

---

Voorzitter: hr RWJ van Weenum  
Loolaan 71 7314 AH Apeldoorn  
Tel.: 055 - 521 26 66

---

### **Stichting "GAAF!"**

Deze stichting heet voluit Stichting Georganiseerde Activiteiten voor ADHD-Families. Zij is opgericht in januari 2000. Zij houdt zich bezig met de ontwikkeling van ontspannende en educatieve activiteiten ten behoeve van gezinnen met een of meerdere ADHD-kinderen en hun verdere familieleden. Zij organiseert speciale vakantiecampen voor zowel de ADHD-kinderen als de ouders.

Postadres: Smetanalaan 34 3122 HR Schiedam  
Telefoon: 010 - 247 07 79 Fax: 010 - 247 07 90  
E-mail: [gaaf@euronet.nl](mailto:gaaf@euronet.nl)  
<http://connect.to/gaaf>

---

## Ontwikkelingen in zorg en onderwijs

---

Bij de in hoofdstuk 5 genoemde organisaties die betrokken zijn bij signalering en (vroeg-) interventie van gedragsproblemen en ADHD vinden grote ontwikkelingen plaats. Deze bijlage geeft een beknopte schets daarvan.

---

### 1 Het Bureau Jeugdzorg

De zorg en hulpverlening voor kinderen en jeugdigen is in ons land sinds jaar en dag toevertrouwd aan allerlei instanties: de jeugdgezondheidszorg, de bureaus opvoedingsondersteuning, en het advies- en meldpunt kindermishandeling (AMK). Naast deze instanties zijn er diverse voorzieningen in het onderwijs. Ook Justitie heeft intensieve bemoeienis met kinderen en jeugdigen; enerzijds in de Raad voor de Kinderbescherming (met een belangrijke uitvoerende rol voor de jeugdbescherming) en anderzijds in het jeugdstrafrecht (met een belangrijke uitvoerende rol voor de jeugdreclassering). Voorts is er de jeugdhulpverlening die ressorteert onder de Directie Welzijn van het Ministerie van VWS en goeddeels bestaat uit de residentiële en semi-residentiële instellingen zoals de medisch-keuterdagverblijven, orthopedagogische instellingen in allerlei soorten en maten en de pleegzorg (waaronder in de meeste gevallen ook de therapeutische gezinsverpleging). Ten slotte zijn er de voorzieningen die vallen onder de Directie Gezondheidszorg van het ministerie van VWS, zoals de geestelijke gezondheidszorg voor kinderen en jeugdigen, waarin de jeugd-GGZ en de kinder- en jeugdpsychiatrische centra voorzien. Uit onvrede met deze veelheid van voorzieningen, de moeilijke sturing ervan en de complexiteit van

de financiering, is er in de afgelopen decennia meer dan eens op aangedrongen de zorg voor kinderen en jeugdigen te reorganiseren (Tre00).

In het Regeringsstandpunt Regie in de Jeugdzorg (WVC94) werd zo'n reorganisatievoorstel uitgewerkt in de vorm van een Bureau Jeugdzorg. Kernelement is een eenvoudige toegang; per regio (of provincie) zou er één aanmeldingspunt moeten komen voor de diagnostiek en de indicatiestelling voor alle vormen van jeugdzorg. De hulpverlening zou moeten bestaan uit twee soorten: *screening* of pre-diagnostiek, gevolgd door hetzij eenvoudige ambulante hulpverlening hetzij diagnostiek, indicatiestelling en zorgverwijzing. Alle verwijzingen zouden moeten verlopen via het Bureau Jeugdzorg; huisartsen en kinderartsen zouden niet langer direct kunnen verwijzen naar bijvoorbeeld de jeugd-GGZ.

De uitwerking van de toegang tot de jeugdzorg vond zijn beslag in het eindadvies 'Toegang tot de Jeugdzorg', waarin onderscheid werd gemaakt tussen vrij toegankelijke en niet vrij toegankelijke jeugdzorg (Not99). Vrij toegankelijke jeugdzorg omvat ambulante vormen van hulp die gemiddeld per cliënt niet meer dan 4500 gulden kosten. Onder de niet vrij toegankelijke jeugdzorg vallen de langdurige intensieve of specialistische zorgvormen waarvan de kosten genoemde bijdrage te boven gaan. Deze zorg wordt uitsluitend verstrekt op grond van een degelijke indicatiestelling en op gezag van een onafhankelijk regionaal zorgtoewijzingsorgaan. De functies van het Bureau Jeugdzorg zijn in het eindadvies als volgt omschreven: advies en informatie; consultatie en deskundigheidsbevordering; aanmelding en *screening*; diagnostiek; indicatiestelling; zorgtoewijzing; plaatsing; zorgevaluatie en *casemanagement*.

Op 9 juni 2000 stelde het Kabinet de definitieve tekst van een beleidskader met betrekking tot de jeugdzorg vast en presenteerde die aan de Tweede Kamer. De regering wil dat het Bureau Jeugdzorg de centrale toegang tot de gehele jeugdzorg wordt; dus ook voor de gehele jeugd-GGZ. Om die functie waar te kunnen maken dient het bureau te worden voorzien van voldoende expertise op het terrein van *screening* (in de zin van verkennende diagnostiek), diagnostiek en indicatiestelling bij psychische stoornissen en moet het intensief samenwerken met de (gespecialiseerde) jeugd-GGZ. Alleen als de huisarts of een medisch specialist ernstige psychiatrische stoornissen vermoedt, mag rechtstreeks naar de kinder- en jeugdpsychiatrische centra verwezen worden.

---

## 2 De jeugdgezondheidszorg

De jeugdgezondheidszorg (JGZ) heeft tot doel het bevorderen, beschermen en beveiligen van de gezondheid en de lichamelijke en geestelijke ontwikkeling van jeugdigen, zowel individueel als op populatieniveau. Om de doelstellingen te kunnen realiseren worden specifieke activiteiten uitgevoerd die zijn afgestemd op het zich ontwikkelende kind. Twee systemen geven inhoud aan deze doelstelling, de zorg voor nul- tot vierjarigen, uitgevoerd door zestig thuiszorg-organisaties met ongeveer 1500 consultatiebureaus, en de

---

zorg voor vier- tot negentienjarigen, berustend bij vijftig (inter)Gemeentelijke Geneeskundige en Gezondheidsdiensten (GGD'en). De taken van deze organisaties zijn onder meer:

- vroege opsporing en tijdige onderkenning (VTO) van ontwikkelingsstoornissen en gezondheidbedreigende omgevingsfactoren van psychische, psychosociale, dan wel fysieke aard
- tijdige en adequate gezondheidsvoorlichting en -opvoeding, waaronder het geven van informatie over de relatie tussen gedrag en de kans op ziekte of een minder optimale gezondheid
- opvoedingsadvisering en psychosociale ondersteuning, afgestemd op en in samenhang met de meer specifieke en curatief gerichte jeugdzorg.

Bij de uitvoering van deze taken wordt onderscheid gemaakt tussen individuele zorg en groepsgerichte activiteiten.

De door de GGD'en uitgevoerde schoolgezondheidszorg bereikt ruim 90 procent van de Nederlandse schoolkinderen. Via periodieke preventieve gezondheidsonderzoeken (PGO) en *screeningen* wordt de gezondheidstoestand, groei, rijping en ontwikkeling van het kind gevolgd en op verschillende meetmomenten specifiek onderzoek verricht. Aangezien kinderen boven de vier jaar meestal weinig somatische afwijkingen hebben, richt de opsporing zich vooral op psychosociale problemen, pedagogische ontsporing, gezondheidbedreigende leefstijl, ontwikkelingsstoornissen en spraak/ taalproblemen. Met de decentralisatie van de gezondheidszorg zijn in Nederland forse verschillen ontstaan in de wijze waarop de schoolgezondheidszorg door de verschillende GGD'en wordt behartigd. In opdracht van de minister heeft een werkgroep een basistakenpakket opgesteld, dat eind 2000 door de Tweede Kamer zal worden besproken. In dit pakket wordt uitgegaan van vier contactmomenten: het eerste moment rond de leeftijd van vijf jaar en het laatste rond de leeftijd van zestien jaar. Bij deze individuele contactmomenten kunnen vooral problemen bij risicokinderen worden onderkend. Daarnaast zijn er groepsgerichte activiteiten voor ouders en kinderen, in de vorm van gezondheidsvoorlichting en opvoeding (GVO). Dit kan op school gebeuren, maar ook in de gebouwen van de schoolgezondheidszorg of in buurthuizen. Via buurtnetwerken, zorgbreedtecommissies, wijkregiegroepen en andere vormen van afstemmingoverleg wordt inzicht verkregen in de gezondheidssituatie van de jeugd en kunnen gerichte interventies worden ondernomen. Preventief jeugdbeleid wordt gerealiseerd binnen het netwerk van welzijnszorg en jeugd/schoolgezondheidszorg, in nauwe samenwerking met het onderwijs en de (curatieve) jeugdzorg. Deze tijdige herkenning en risicogerichte preventie is vooral bij gedragsproblemen zoals ADHD van belang.

---

### 3 Organisatie van opvoedingsondersteuning.

In een onderzoek uit 1997 in opdracht van het Programmeringscollege Onderzoek Jeugd, werden in Nederland, in een beperkte inventarisatie, al meer dan 350 opvoedingsondersteunende projecten aangetroffen (Acq97). Deze projecten bereikten naar schatting ongeveer 500.000 mensen. Een deel van het aanbod betreft de plaatselijke 'loketten' die nu in vrijwel iedere gemeente aanwezig zijn en waar ouders een persoonlijk pedagogisch advies kunnen krijgen. Verreweg de meeste van deze 'Steunpunten Opvoeding', 'Pedagogische Spreekuren', 'Bureaus Opvoeding' en dergelijke zijn in het midden van de jaren negentig ontstaan. Gemiddeld vinden er tussen de drie en de vier contacten per cliënt plaats. De wijze waarop deze praktijk georganiseerd is, verschilt per gemeente of soms zelfs per wijk (Blo97). De genoemde inventarisatie laat zien dat projecten voor opvoedingsondersteuning aangehaakt zijn bij het onderwijs (13 procent), bij kinderopvang of peuterspeelzalen (15 procent), bij welzijnswerk of maatschappelijke dienstverlening (18 procent), bij de gezondheidszorg en de jeugdhulpverlening (beide 27 procent).

---

### 4 Onderwijs

In het onderwijs zijn twee ontwikkelingen van belang in verband met de opvang van gedragsproblemen en ADHD: het nieuwe systeem van Leerlingzorg in het kader van de wet Weer Samen Naar School én de toegenomen aandacht voor het bevorderen van sociale competentie.

#### Leerlingzorg

Verreweg de meeste kinderen met gedragsproblemen, inclusief die met ADHD, zitten in het gewone primair onderwijs: de basisscholen en de zogenoemde speciale scholen voor basisonderwijs (de vroegere LOM- en MLK-scholen). Nederland heeft ongeveer 7200 basisscholen en 350 speciale scholen voor basisonderwijs (sbo-scholen). Deze vormen, volgens de opzet van de Wet Weer Samen Naar School (WSNS), een landelijk dekkend netwerk van samenwerkingsverbanden. De meeste samenwerkingsverbanden bestaan uit ongeveer twintig basisscholen en één speciale school voor basisonderwijs. Er bestaan ook zeer grote samenwerkingsverbanden met tientallen basisscholen en meerdere sbo-scholen; meestal functioneren die in kleinere deelverbanden.

De meeste basisscholen kennen een structuur voor hun interne leerlingzorg, gecoördineerd door een Intern Begeleider. Indien de hulpvraag (of het probleemgedrag) van een specifieke leerling de 'zorgbreedte' van de individuele school overstijgt, meldt de school, in overleg met de ouders, deze leerling aan bij de coördinator leerlingzorg van het zoge-

noemde zorgplatform. In dit zorgplatform participeren alle scholen van het WSNS-samenwerkingsverband, inclusief de speciale scholen voor het basisonderwijs. Door deze constructie komen, in principe, de kinder-en jeugdpsycholoog of orthopedagoog, en soms nog de school-maatschappelijk werkende, vanuit de speciale scholen beschikbaar ten behoeve van alle zorgleerlingen in het samenwerkingsverband. Het gaat voorlopig echter om een verschuiving, niet om een uitbreiding van de mogelijkheden.

De coördinator leerlingzorg van het zorgplatform vervult een sleutelrol. Hij beslist uiteindelijk of een leerling (al dan niet met extra hulp) op de eigen school geholpen wordt, beter naar een andere basisschool kan dan wel aangemeld wordt voor de speciale school voor basisonderwijs of hij adviseert de ouders aanmelding voor speciaal onderwijs. Een leerling wordt door het zorgplatform alleen besproken als er een behoorlijk onderwijskundig rapport is opgesteld. Hierin moet beschreven staan wat volgens de school het probleem is, wat de school er aan gedaan heeft en waarom de school meent zonder extra hulp niet verder te kunnen. Het zorgplatform kan beslissen tot nader of aanvullend psychodiagnostisch of orthodidactisch onderzoek. Voordat een leerling geplaatst kan worden op een speciale school voor basisonderwijs, is een beschikking nodig van de Permanente Commissie Leerlingzorg van het WSNS-samenwerkingsverband.

Er bestaan duidelijke relaties tussen de kwaliteit van de school als organisatie en de zorg die nodig is voor individuele uitvallende leerlingen. In het algemeen geldt: hoe beter het onderwijs(systeem), hoe minder uitval. Er is echter altijd een grens aan wat de school nog kan opvangen en kindkenmerken spelen daarbij zeker ook een rol. In de nieuwe taakverdeling tussen het primair en het speciaal onderwijs kunnen kinderen met gedragsstoornissen en psychiatrische problemen in laatste instantie via de Regionale Expertise Centra (REC) verwezen worden naar de zogenoemde cluster-4 scholen in het Speciaal Onderwijs (SO). De criteria hiervoor zijn nog in ontwikkeling. Plaatsing op deze scholen heeft als doel observatie, (kortdurende) behandeling of (min of meer) permanente opvang. Alle cluster-4 scholen onderhouden relaties met het veld van de jeugdzorg; hun aantal is echter klein.

### Bevordering van sociale competentie als onderwijsdoel

Tot voor kort lagen de prioriteiten in het onderwijs(achterstands)beleid exclusief bij de basisvaardigheden lezen, schrijven en rekenen. Inmiddels wordt, ook landelijk, toenemend belang gehecht aan de (bevordering van de) sociale competentie (nota van toelichting bij de nota Landelijk beleidskader Gemeentelijk Onderwijsachterstandenbeleid); op een enkele plaats is het zelfs aan de prioriteiten toegevoegd. Daar zijn goede redenen voor. Leerproblemen of leerachterstanden en sociaal-emotionele problemen komen veelvuldig tezamen en in samenhang voor (Rut70, Lee96). Onderwijs kan op dit gebied veel

---



doen. Vooral de op gedragstherapeutisch principes gebaseerde programma's blijken effectief in het onderwijs ingezet te kunnen worden (Sla95).

Een kernbegrip is hier het begrip sociale competentie. Elke school dient helder te maken wat zij op het gebied van sociale competentie wenst te bereiken in relatie tot de algemene kenmerken van de schoolpopulatie en hoe zij dit denkt te realiseren (Voo98). Er zijn allerlei methoden, van verschillende intensiteit en gerichtheid. Qua vorm behelzen sommige methoden een volwaardig curriculum, andere geven meer een projectaanpak, in de vorm van een lessenserie die gedurende een beperkte tijd kan worden gegeven. Sommige methoden zijn sterk cognitief gericht, in de vorm van het bespreken van de sociale situatie en het praten over oplossingen (zoals 'Beter omgaan met jezelf en de ander'), terwijl andere vooral gericht zijn op het concreet oefenen van sociale vaardigheden (zoals 'Sova in de klas'). De meeste beschikbare programma's zijn specifieke trainingen, bedoeld voor een specifieke groep kinderen, bieden een projectmatige aanpak gedurende een korte tijd of richten zich op een specifiek probleem of een specifieke leeftijdsgroep.

---

## 5 Onderwijs-jeugdzorg-gezondheidszorg

Op diverse plaatsen participeren instellingen van de gezondheidszorg, met name uit de jeugd-GGZ, en afdelingen jeugd(gezondheids)zorg, en scholen in zogenaamd 'breed overleg'. Gezien de eisen waaraan een school moet voldoen om een leerling in het zorgplatform besproken te krijgen, is aanmelding in het jeugdzorgcircuit een aantrekkelijke optie. Het valt daarom te verwachten dat als instellingen van jeugdzorg en gezondheidszorg structureel relaties aangaan met *individuele* scholen voor primair onderwijs, het aantal aanmeldingen tot grote hoogte zal stijgen.

De meest efficiënte manier om dit te voorkomen is een systeembenadering in het onderwijs en structurele samenwerking met jeugd- en gezondheidszorg op bovenschools (WSNS)-niveau.

Een systeembenadering om kinderen hun sociale competentie te kunnen laten ontwikkelen, overstijgt nadrukkelijk het niveau van het individuele kind en behelst diverse onderdelen: op kinderen gerichte programma's (zoals Sova in de klas) en methoden van aanpak (zoals Taakspel), maar ook interventies op een meer algemeen niveau van leerkrachtvaardigheden (zoals cursussen gedragsmanagement). Een systematische, programmatische aanpak maakt ook duidelijk welke kinderen daaraan genoeg hebben en voor welke kinderen meer en andere deskundigheid nodig is. Bij deze laatste kinderen zal de coördinator leerlingzorg in staat moeten zijn om, in overleg met ouders, leerkracht en eventueel de schoolarts, een eigen beoordeling te maken of dit binnen het onderwijs geboden kan worden of dat de jeugdzorg cq gezondheidszorg moet worden ingeschakeld.

