

NETWERK ADHD BIJ VOLWASSENEN

Nieuwsbrief nr. 8 • jaargang 5 • november 2003 • www.adhdbijvolwassenen.nl



Lustrumuitgave

In deze nieuwsbrief:

- Voortaan ook SPV'en in het Netwerk 1
- European Network Adult ADHD opgericht 2
- Gedicht *Tornado* 2
- Lustrum Symposium Netwerk ADHD bij volwassenen 3
 - 'Hall of Fame': Nederlandse Netwerkers onderscheiden 3
 - ADHD bij allochtonen 4
 - Resultaten dubbelblind gecontroleerd cross-over onderzoek naar Ritalin versus placebo 4
 - Methylfenidaat bij verslaving: nodig, nuttig of gevaarlijk? 5
 - ADHD bij vrouwen: klinisch beeld en behandeling 6
 - Het opzetten van coaching in de groep 7
 - Kunnen volwassenen met ADHD terecht in de ggz? 7
 - Implementatie zorgprogramma ADHD op een polikliniek 9
 - Plannen en projecten voor het Netwerk ADHD bij volwassenen 9
- Column *Haal uw genezing uit de toverketel; brouw uw eigen medicijn* 10
- European Conference on ADHD and Comorbidities in Adults, Oslo 10
- Column *De twijfelende behandelaar* 14
- Agenda 16

Voortaan ook SPV'en in het Netwerk!

Sinds 2003 kunnen ook Sociaal Psychiatrisch Verpleegkundigen (SPV'en) deelnemen aan het Netwerk ADHD bij volwassenen. Voorwaarde voor deelname is dat de SPV samenwerkt met een Netwerk-arts of -psychiater. Dit is overigens ook wenselijk voor de psychologen in het Netwerk. Hiervoor is gekozen om patiënten een compleet behandel-aanbod inclusief medicamenteuze behandeling te kunnen bieden als Netwerkers. Dus: als je patiënten met ADHD behandelt in samenwerking met een Netwerk-arts of -psychiater en je wilt de nieuwsbrief ontvangen en andere informatie, meld je aan bij het secretariaat van het Netwerk: Charlot de Wolf, tel. 070-313 43 00 of c.de.wolf@parnassia.nl. Er zijn geen kosten verbonden aan deelname.

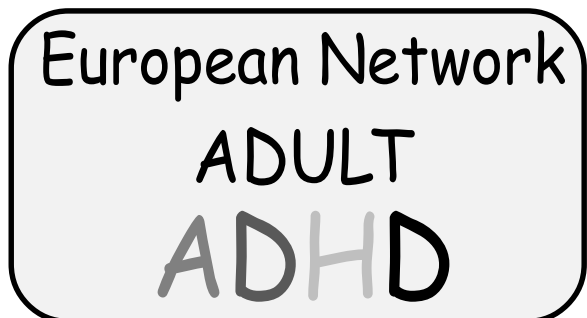


Redactie: Sandra Kooij, psychiater Parnassia, psycho-medisch centrum
Tasmanstraat 188b, 2518 PV Den Haag.
Telefoon: 070-313 43 00
Met medewerking van: Pieter Jan Carpentier, Arga Paternotte, Ineke de Noord, Nannet Buitelaar, Samira Riane, Harold Wenning, Miquel Santana, Patricia van Wijngaarden en Marije Boonstra
Lay-out en drukwerk: Econoprint B.V.
Marjolein Timmer en Bert Aarts,
Parnassia psycho-medisch centrum


Parnassia
PSYCHO-MEDISCH CENTRUM
uw vraag is onze zorg

ADHD
bij volwassenen

European Network Adult ADHD opgericht

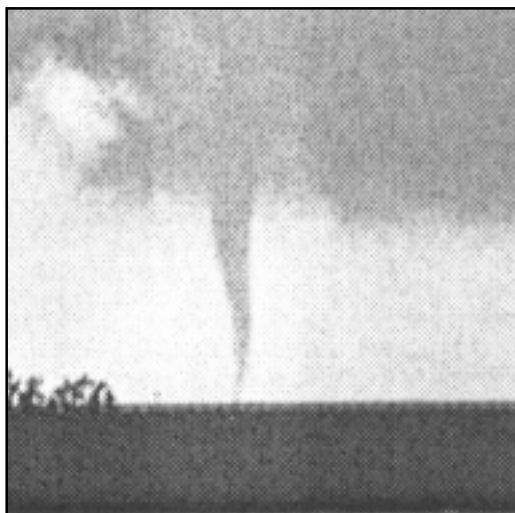


Op 19 september 2003, een dag voorafgaand aan de ECNP conferentie in Praag, werd door Sandra Kooij samen met professionals uit 15 landen het 'European Network Adult ADHD' opgericht. Dit Europese netwerk beoogt, net als het Nederlandse netwerk, professionals te interesseren voor ADHD bij volwassenen en adequate patiëntenzorg en onderzoek te stimuleren. Aanleiding voor de uitbreiding van netwerkactiviteiten in Europa vormde het besef dat Nederland te klein is om alle noodzakelijke doelen te verwezenlijken. Belangstelling van organisaties in de geestelijke gezondheidszorg en van financiers wordt gefaciliteerd door bundeling van krachten. Er bleek in bijna ieder Europees land interesse en enthousiasme te bestaan voor dit initiatief. Inmiddels doen 16 landen mee; elk land wordt vertegenwoordigd door één tot drie ervaren professionals of onderzoekers op het gebied van ADHD bij volwassenen. Op dit moment ontbreken alleen Frankrijk en Luxemburg nog. Nederland (coördinator) wordt vertegenwoordigd door Sandra Kooij, Pieter Jan Carpentier en Cees Kan.

Tijdens de eerste bijeenkomst van het European Network Adult ADHD zijn de volgende vier doelen vastgesteld:

1. het bevorderen van informatie en voorlichting over ADHD bij volwassenen
2. het ontwikkelen van bij- en nascholing voor professionals
3. het bevorderen van adequate patiëntenzorg
4. het samenwerken in onderzoek.

Eerste uitwerking van deze doelen zal plaatsvinden in de vorm van een Europese 'Consensus Statement' over diagnostiek en behandeling van ADHD bij volwassenen. Dit Consensus Statement wordt gepubliceerd. Verder bestaan plannen voor websites in verschillende talen, vertalen van onderzoeksinstrumenten ter bevordering van een multicenter en multinational onderzoek, het ontwikkelen van een Europees handboek over ADHD bij volwassenen, etc. De resultaten van een vragenlijst die afgenomen is onder de deelnemers van het European Network Adult ADHD over de huidige situatie in elk land met betrekking tot ADHD bij volwassenen, wordt ter publicatie aangeboden. Nederland en Noorwegen blijken koploper op het gebied van patiëntenzorg. Informatie over de voortgang van het European Network Adult ADHD zal onder andere worden gepubliceerd via www.adhdbijvolwassenen.nl.



Tornado

*Tegen de tijd op
langs de file
mijn moeder en mijn werk
ik word overal opgehouden.*

*Op de bank buiten adem
oog van de storm.*

*Zonder aan te raken
vallen boeken uit de kast
planten van de plank
mijn sleutels net op tijd
dwars door de voordeur.*

*Wanneer ik de bocht uitscheur
zal ik keihard lachen.*

Gedicht van Norbert G. Happé, ter gelegenheid van het Eerste Lustrum Symposium van het Netwerk ADHD bij volwassenen, op 1 oktober 2003.

Eerste Lustrum Symposium Netwerk ADHD bij volwassenen

'Resultaten en nieuwe vragen',
1 oktober 2003 in Amersfoort

Vijf jaar Netwerk ADHD bij volwassenen: Hoe het begon en waar we nu staan?

Sandra Kooij

Het Netwerk werd vijf jaar geleden opgericht door Sandra Kooij en Arga Paternotte van Balans. Arga Paternotte had contact gezocht en gemeld dat grote behoefte bestond vanuit Balans aan hulp voor volwassenen met ADHD. Doel van het Netwerk was om patiënten adressen te kunnen geven van professionals die al enige kennis en ervaring met ADHD op volwassen leeftijd hadden opgedaan. Namen van collega's die informatie opvroegen over diagnostiek en behandeling van ADHD werden daarom genoteerd. Later werden hen gevraagd in het Netwerk te participeren. Langzaam groeide het Netwerk tot nu ruim 200 deelnemers waar met name psychiaters en psychologen inzitten. Sinds kort participeren ook SPV'en. De 'Netwerkers van het eerste uur', behalve super Netwerker Arga Paternotte veelal regionale specialisten van het Netwerk, werden op het lustrum symposium geëerd voor hun moed om, vaak tegen de stroom in, te beginnen met een nieuw onderwerp in de psychiatrie. Zij zijn onderscheiden met een speciaal gemaakte button (zie hieronder).



'Hall of Fame' Super Netwerkers 2003

Onderstaande personen ontvingen een onderscheiding wegens professionele vernieuwingszin en grote inzet voor de diagnostiek en behandeling van ADHD bij volwassenen in Nederland.



Arga Paternotte, Balans

Regionale specialisten Netwerk ADHD bij volwassenen:

Pieter Jan Carpentier (NB)
Nannet Buitelaar (Utr.)
Patricia van Wijngaarden (OV)
Liesbeth Kalma (ZH)
Yolanda te Riele (OV)
Anne van Lammeren (Gron.)
Connelie Dokter (Geld.)
Alex Kunst (Zld.)
Ine Carle (DR.)
Miquel Santana (Fr.)
Gertjan van Gelderen (DR.)
Lex Pull (NH)
Jurgen Cornelis (L)
Sandra Kooij (Coördinator Netwerk)

Een terugblik op de afgelopen 5 jaar leert dat de ontwikkelingen snel zijn gegaan en tegelijk nog veel te langzaam. Enerzijds is er veel bereikt: behalve toename van het aantal behandelende professionals, nam ook het aantal gediagnosticeerde patiënten in Nederland toe tot naar schatting 10.000. Patiëntenvereniging Balans groeide van 12.000 tot 22.000 leden en de vereniging voor volwassenen Impuls (1600 leden) werd opgericht. Er zijn inmiddels verschillende onderzoekers in Nederland aan de slag, er zijn drie landelijke folders, zeven Nederlandse boeken en veel websites over ADHD bij volwassenen. Parnassia heeft als eerste een afdeling ADHD bij volwassenen, die tevens als Kenniscentrum functioneert. Elke provincie heeft een regionale specialist die beschikbaar is voor intercollegiaal overleg, onderwijs en mediacontacten. Toch betekent dit niet dat de ggz voldoende informatie heeft om ADHD te kunnen herkennen en te behandelen. De behoefte aan nascholing neemt eerder toe dan af. Een aanvraag voor een implementatieproject, om de ggz in drie jaar te scholen in diagnostiek en behandeling van ADHD bij volwassenen werd onlangs aangevraagd bij ZonMw, maar is helaas afgewezen. Dit betekent dat hoewel kennis en ervaring voorhanden zijn, de middelen om deze kennis te implementeren ontbreken.

Wat zijn nu de doelen van het Netwerk voor de komende jaren? Moet het Netwerk wel groeien, of wordt het tijd dat het Netwerk zichzelf overbodig maakt? Dit kan als de ggz haar 'huiswerk' gaat doen, want ADHD bij volwassenen hoort thuis in de ggz. Een voorlopige conclusie luidt dat het Netwerk moet groeien, net zolang tot dat ADHD bij volwassenen 'gewoon' is in de GGZ.

ADHD bij allochtonen?

Nannet Buitelaar en Samira Riane

Op basis van de eerste klinische ervaring met diagnostiek en behandeling van ADHD bij volwassen allochtone Nederlanders, zijn problemen en kansen bij deze doelgroep besproken. Bij ADHD bij allochtonen zijn drie punten van belang:

1. de zeer waarschijnlijke onderdiagnostiek van ADHD bij allochtonen
2. de verschillen en overeenkomsten bij de diagnostiek van ADHD bij allochtonen
3. de verschillen en overeenkomsten in de behandeling van ADHD bij allochtonen.

Onderdiagnostiek

Onderdiagnostiek kent een paar redenen: de tussengeneratie allochtonen is niet in Nederland naar school gegaan en eventuele leer- en gedragsproblemen zijn zo niet onderkend. Ditzelfde geldt voor de partners die veelal uit het land van herkomst zijn gehaald. In de landen van herkomst is ADHD een onbekende en 'luke' diagnose. In de media aldaar wordt geen aandacht besteed aan ADHD. Hierdoor is er geen bekendheid met het onderwerp. Door een andere opvoedingsstijl worden leer- en gedragsproblemen bij kinderen pas laat onderkend en deze benoemen stuit op veel weerstand van ouders.

Diagnostiek

De symptomatologie van ADHD is bij allochtonen precies hetzelfde. De diagnostiek kan echter bemoeilijkt worden door de taalbarrière, het niet altijd kunnen gebruiken van psychologisch testmateriaal, schaamte en weerstand bij de patiënt betreffende bepaalde symptomen, het niet voorhanden zijn van een goede heteroanamnese, geen schoolrapporten en bijkomende sociaal-culturele problematiek waardoor je als hulpverlener niet aan ADHD denkt.

Behandeling

De behandeling kent in principe precies dezelfde ingrediënten echter een aantal aspecten verdienen meer aandacht: psycho-educatie en acceptatie van de diagnose. Hier zal meer tijd en aandacht aan moeten worden besteed gezien de onbekendheid van de diagnose en de weerstand ertegen. Veel tijd moet worden geïnvesteerd in het voorlichten en betrekken van het systeem van de patiënt. Ook zal meer tijd moeten worden besteed aan het oefenen van vaardigheden. Bij de medicamenteuze behandeling is het van belang rekening te houden met verschillen in farmacokinetiek: er kan sneller een hogere spiegel ontstaan en meer bijwerkingen op een lagere dosis. Dus: start low, go slow. Ook is er vaak weerstand tegen westerse medicatie. Het is dan van belang dit te bespreken en veel uitleg te geven. Tijdens de Ramadan is er een probleem met inname van de medicatie; langwerkende OROS-methylfenidaat (Concerta) kan dan uitkomst bieden gezien het gemak van éénmaal daags doseren.

Resultaten van dubbelblind gecontroleerd cross-over onderzoek naar Ritalin versus placebo bij 45 volwassenen met ADHD

Sandra Kooij



Data van het eerste Nederlands onderzoek naar effectiviteit en veiligheid van methylfenidaat in drie verschillende doseringen bij 45 volwassenen met ADHD werden gepresenteerd. Uit de literatuur is bekend dat methylfenidaat eerste keuzemiddel is bij de medicamenteuze behandeling van ADHD bij kinderen en volwassenen. Het meeste onderzoek is bij kinderen gedaan in de VS; onderzoek bij volwassenen is schaars. Het leek zinvol een gecontroleerd onderzoek bij volwassenen in Nederland te verrichten en de resultaten te vergelijken met die uit de VS. Vinden wij vergelijkbare responspercentages en bijwerkingen? Wordt een hogere dosis goed

verdragen? Hoe compliant zijn volwassenen met ADHD aan behandeling met methylfenidaat in een vier tot vijf keer daagse dosering? Getracht werd zoveel mogelijk patiënten te includeren uit de dagelijkse klinische praktijk. De diagnostiek was uitgebreid, met gestructureerde instrumenten en heteroanamneses van ouders en partner. In drie weken werd de dosis opgebouwd van 0.5 mg/kg/dag tot 1.0 mg/kg/dag. Daarna volgde een week washout en drie weken hetzelfde design met hetzij placebo of methylfenidaat (cross-over). Er waren gemiddeld bijna drie co-morbide stoornissen (naast ADHD) per patiënt. Respons was gedefinieerd als ≥ 2 punten verbetering op de Clinical Global Impression scale (CGI) volgens de behandelaar, plus $\geq 30\%$ reductie in symptomen op de ADHD-rating scale die door de patiënt werd ingevuld. Ten opzichte van placebo waren de bijwerkingen van methylfenidaat mild en gering; alleen afname van eetlust kwam significant vaker voor bij methylfenidaat. Hoge doseringen werden in het algemeen goed verdragen en leidden tot meer respons. Er waren geen significante verschillen in respons tussen subgroepen wat betreft leeftijd, geslacht, comorbiditeit, IQ of ernst van angst en depressie. Mogelijk dat dit wel wordt gevonden bij grotere subgroepen. De compliance was ondanks de structuur van het onderzoek en het gebruik van een medicijndoos met timer slecht: een derde nam de medicatie niet op tijd in. Het verband tussen compliance en respons wees op lagere respons in de groep die non-compliant was, al bereikte dit door de kleine subgroep geen significantie. De respons komt overeen met die in andere studies in de VS, maar is lager dan in het onderzoek van Spencer (1995), die hetzelfde doseringsschema gebruikte. Een verklaring voor deze verschillen wordt onder andere gezocht in de inclusie van een meer psychiatrisch belaste populatie in dit onderzoek (Kooij e.a., accepted for publication).

Methylfenidaat bij verslaving: nodig, nuttig of gevaarlijk?

Resultaten van een placebogecontroleerde proefbehandeling bij 25 verslaafden met ADHD

Pieter Jan Carpentier

Middelenmisbruik en verslaving zijn frequente complicaties van ADHD op volwassen leeftijd. ADHD komt veel voor bij volwassenen met ernstige verslavingsproblemen, vaak in combinatie met ernstige gedragsproblemen in de jeugd (ODD, CD). Het gebruik van methylfenidaat bij

de behandeling van deze patiëntengroep is omstreden, gezien het risico op misbruik van deze medicatie. Methylfenidaat bindt zich in de hersenen op dezelfde receptoren als cocaïne en heeft met name bij intraveneuze of intranasale toediening een euforiserend effect. Daarnaast



is een positief effect van de behandeling van ADHD op de prognose van de verslaving nog niet aangetoond. Toch zijn er voldoende theoretische argumenten (zelfmedicatiehypothese) om verslaafde patiënten met ADHD ook voor deze stoornis optimaal te behandelen.

In een pilotstudie werd bij 25 patiënten van Novadic het effect van een dubbelblinde proefbehandeling met methylfenidaat in vergelijking met placebo (duur: 8 weken) onderzocht. Hierbij werd gebruikt van een multiple cross-over-design (A-B-A-B schema), zodat ook voor elke individuele deelnemer de effectiviteit goed aantoonbaar werd. Zes deelnemers vielen om uiteenlopende redenen tijdens het onderzoek uit. Negen patiënten toonden een duidelijke positieve respons op methylfenidaat en bij vijf patiënten werd een significante placeborespons vastgesteld. De lage effectiviteit van methylfenidaat in deze groep en de hoge placeborespons maakten dat er op groepsniveau geen significant verschil tussen methylfenidaat en placebo kon worden aangetoond. Van de zeven patiënten die in een open vervolgstudie de behandeling met methylfenidaat doorzetten, haakten er twee af en stopte één persoon de behandeling wegens herhaald misbruik van het middel. De vier anderen bleven methylfenidaat ook na het einde van de studie gebruiken.

De ervaringen uit deze studie sluiten in grote lijnen aan bij de gegevens uit de literatuur. De verminderde effectiviteit van methylfenidaat (in vergelijking met kinderen) bij deze volwassen patiëntenpopulatie (ongeveer rond 50%) is mogelijk toe te schrijven aan de belangrijke comorbiditeit. Meer dan bij kinderen moet bij volwassenen met een placebo-effect hiermee rekening gehouden worden. Methylfenidaat is ook

bij verslaafden geen wondermiddel. Ook gedurende behandeling met dit middel komt dropout of terugval in middelenmisbruik voor. Methylfenidaat op zichzelf is geen behandeling voor de verslaving. Het meeste succes is te verwachten van een geïntegreerde behandeling, waarbij alle co-morbide problemen aangepakt worden. Daarbij moet het risico op misbruik (door de patiënt of door derden) actief worden tegengegaan. Er zijn evenwel geen inhoudelijke argumenten om verslaafde patiënten met ADHD een proefbehandeling met de tot op heden meest effectieve medicatie (psychostimulantia) te onthouden. In dit verband is het uiterst treurig dat een veilige vorm van methylfenidaat (het langwerkende preparaat Concerta, dat misbruik onmogelijk maakt) om financiële redenen niet beschikbaar is voor deze ernstig geïnvalideerde patiëntengroep.

ADHD bij vrouwen: klinisch beeld en behandeling

Ineke de Noord

Uit ADHD bij vrouwen zich anders dan bij mannen? Aan de hand van de literatuur en drie casussen werd ingegaan op deze vraag. ADHD komt in de klinische praktijk anderhalf keer zo vaak voor bij mannen als bij vrouwen op volwassen leeftijd. Maar bij kinderen krijgen jongens veel vaker de diagnose dan meisjes. In epidemiologisch onderzoek naderen de verhoudingen tussen de geslachten elkaar, zowel in onderzoek bij kinderen als bij volwassenen. Omdat ADHD per definitie in de jeugd begint, kan dit alleen maar betekenen dat de diagnose bij meisjes vaak wordt gemist. Onbekendheid van hulpverleners met de diagnose ADHD bij meisjes en vrouwen maakt dat zij waarschijnlijk veel minder snel verwezen worden. Andere redenen voor onderdiagnostiek van meisjes zijn:

- de andere co-morbiditeit bij jongens en meisjes met ADHD. ADHD op zich verschilt kwalitatief noch kwantitatief tussen jongens en meisjes. Maar de co-morbiditeit is wel anders: meisjes hebben vaker angst en depressie (internaliserende stoornissen) en jongens vaker oppositionele en agressieve gedragsstoornissen (externaliserende stoornissen). De externaliserende gedragsstoornissen van jongens met ADHD brengen ouders en leerkrachten er waarschijnlijk eerder toe hulp te zoeken dan het verlegen en teruggetrokken gedrag van meisjes met ADHD en angst of depressie.
- meisjes en vrouwen hebben relatief vaker het

onoplettendheid type ADHD (ADD). Deze diagnose loopt in het algemeen door het ontbreken van druk gedrag, een grotere kans te worden gemist.

Toch zijn er meer overeenkomsten dan verschillen tussen meisjes en jongens met ADHD. De vraag is dan ook waarom meisjes dan niet eerder verwezen worden. De gevolgen van onderdiagnostiek zijn zowel op jonge leeftijd als op volwassen leeftijd groot. In het algemeen leidt onderdiagnostiek tot toename van symptomatologie met meer disfunctioneren. Behandelaars moeten alert worden gemaakt op de aanwezigheid van ADHD en de verschillen in comorbiditeit bij meisjes en vrouwen. Ze moeten vaker denken aan het subtype ADD bij vrouwen, dat moeilijker te diagnosticeren is.

Er is recent specifiek voor vrouwen een vragenlijst ontwikkeld door K. Nadeau en P. Quinn. Deze zogenoemde. 'Woman's ADHD Self-Assessment Symptom's Inventory' (SASI) is gepubliceerd in het boek 'Gender differences and ADHD' en zal begin 2004 beschikbaar komen op de Nederlandse markt (Nederlandse titel: ADHD bij vrouwen. Uitgeverij Swets & Zeitlinger Publishers). De vertaalde SASI vragenlijst is met toestemming van de uitgever alvast gepubliceerd op www.adhdbijvolwassenen.nl, onder 'Diagnose instrumenten'.

Bij vrouwen met ADHD lijkt er vaak een duidelijke invloed van oestrogenen op toename van ADHD- en stemmingsklachten in de puberteit, premenstrueel en perimenopauzaal. Gedurende de zwangerschap en het geven van borstvoeding lijken de klachten af te nemen. In de menopauze lijkt het effect van medicatie in het algemeen af te nemen. Deze hormonale factor bij vrouwen met ADHD verdient nader onderzoek. Aan de hand van drie verschillende casussen 'het brave meisje', 'de chaoot' en 'de wilde tante', werd duidelijk dat ADHD zich ook bij vrouwen heel verschillend kan presenteren. Diagnostische dilemma's zoals 'hoe te handelen bij onderrapportage van de patiënt of bij verschil van mening tussen ouders en patiënt' kwamen aan de orde. De conclusie luidde dat ADHD bij vrouwen zich heel verschillend kan presenteren, afhankelijk van het subtype ADHD, comorbiditeit, voorgeschiedenis en sociale situatie. ADHD bij vrouwen lijkt meer op ADHD bij mannen dan dat er verschillen zijn en ADHD bij vrouwen kan evengoed behandeld worden. De grootste obstakels zijn vooral onbekendheid met de diagnose bij het publiek en onkunde bij professionals. Hierdoor komen vrouwen tekort aan effectieve behandeling voor hun klachten.

Het opzetten van coaching in de groep

Miquel Santana en Harold Wenning

In de fase na de diagnose AD(H)D treedt vaak een verwerkingsproces op bij de patiënt. Men beseft een handicap te hebben en vraagt zich af wat dit voor consequenties heeft voor het dagelijkse functioneren en voor de toekomst. Lotgenotencontact kan helpen bij de beantwoording van deze vragen, maar regelmatig geven patiënten aan ook informatie van professionals te wensen en dit te willen combineren met uitwisseling met lotgenoten. Een coachinggroep kan in deze behoefte voorzien. Bovendien kan in de groep worden kennisgemaakt met de werkwijze van coaching: het werken met doelstellingen. In de coachinggroep worden aan de hand van het boek 'AD(H)D, een volwassen benadering' (Wenning/ Santana e.v. Kloek) onderwerpen besproken, die veel mensen met AD(H)D bezighouden:

- wat is 'State of the Art' in de behandeling van AD(H)D?
- welke problemen treden op bij het plannen van dagelijkse bezigheden?
- welke gevolgen heeft/had AD(H)D voor de ontwikkeling van sociale vaardigheden?
- welke invloed heeft AD(H)D op relationeel gebied?
- wat betekent het hebben van AD(H)D voor werk of opleiding?
- wat is bekend over AD(H)D en co-morbiditeit?

De laatste groepsbijeenkomst is gewijd aan een vrij onderwerp en evaluatie. Naast de bespreking van problemen, die aan AD(H)D gekoppeld zijn, wordt in de groep ook gewerkt aan 'empowerment': AD(H)D hebben en ermee omgaan is niet alleen negatief, er zijn ook positieve aspecten te benoemen. Patiënten worden gestimuleerd hun sterke kanten in te zetten bij het behalen van hun doelstellingen.

De coach moet in de groep sterk structurerend optreden om te voorkomen dat de groep 'uit de bocht vliegt'. Tegelijkertijd is het opvallend dat de onderwerpen voor patiënten vaak zo interessant zijn, dat men zich in de groep goed kan concentreren en dat men zich indien nodig redelijk laat structureren. Als coaches ervaren wij het leiden van een AD(H)D groep als een zinvolle en leuke bezigheid die veel arbeidssatisfactie geeft. Met behulp van video en rollenspel is tijdens het symposium inzichtelijk gemaakt hoe coaching in de praktijk verloopt.

Kunnen volwassenen met ADHD terecht in de ggz?

Maatschappelijk belasting ADHD niet in verhouding tot behandelmogelijkheden

Arga Paternotte

Op het eerste Lustrum Symposium van het netwerk ADHD bij volwassenen probeerde Arga Paternotte, de hoofdredacteur van Balans publicaties, de vraag te beantwoorden of volwassenen met ADHD in voldoende mate bij de ggz terecht kunnen voor behandeling. Met de constatering dat er momenteel 10.000 van de 120.000 volwassenen met ADHD worden behandeld moet die vraag dus ontkennend worden beantwoord. Gezien de hoge maatschappelijke belasting van ADHD is dat een verontrustende constatering. Naast de tevredenheid over het effect van de activiteiten van het Netwerk, moet de conclusie getrokken worden dat extra inspanningen de komende jaren van alle partijen meer dan nodig zijn.

Een geweldige verandering de afgelopen vijf jaar! De vraag is nu niet meer: 'Komt ADHD ook bij volwassenen voor?', maar 'Waar kunnen volwassenen terecht voor behandeling?'. Een gigantische prestatie die ik zonder de andere toegewijde behandelaars en belangenbehartigers tekort te willen doen, hier toch toedicht aan de enorme inzet van psychiater Sandra Kooij. Als zij er niet was geweest, was er geen Netwerk van deskundigen, was ADHD bij volwassenen lang niet zo bekend geworden in de media, had Parnassia nog geen afdeling ADHD, was het blad Impulsief er vast nog niet geweest, etc., etc. Sandra's drijfveer en enthousiasme voor dit onderwerp is onder velen van ons beroemd en soms ook berucht. Zonder overdrijving kan ik stellen dat zij onder patiënten de afgelopen jaren een symbool van hoop is geworden.

De geschiedenis

Wanneer ik de publicaties in ons tijdschrift na lees zie ik dat er in maart '96 voor het eerst een artikel werd gepubliceerd over ADHD bij volwassenen. Daarvoor werd het onderwerp wel al besproken, maar werd er nog geen artikel aan gewijd. In andere tijdschriften had de kinderpsychiater prof. dr. Theo Compennolle wel al de aandacht op dit onderwerp gevestigd. In het eerste artikel wordt nog gesproken over MBD en wordt ADD bewust buiten beschouwing gelaten. Dat klinkt nu enigszins vreemd vanuit het gegeven dat inmiddels bekend is dat het vooral de aandachtsproblemen zijn die bij de volwassenen persisteren. We lezen in dat artikel nog

over de mogelijkheden van het medicijn Clonidine. Dit lijkt nu achterhaald. Clonidine blijkt veel minder effectief bij volwassenen dan aanvankelijk werd gedacht. De tweede publicatie was een vertaling van een Amerikaans gidsje. De titel daarvan luidde: *Wat kan ik zelf doen als volwassene met ADHD?*. Daarin werd de nadruk gelegd op het copinggedrag van de volwassene met de opmerking: *'Als volwassene met ADHD hebt u vooral zélf de verantwoordelijkheid voor het beheersen van het probleem thuis, op school en op het werk'*. Voorts wordt erop gewezen dat de persoon ook moet leren een 'goed advocaat' van zichzelf te worden. Het derde artikel uit de beginperiode werd geschreven door Sandra Kooij. We lezen daar nog dat ADHD voor 50% wordt bepaald door erfelijke factoren. Nu wordt een percentage van 80% geschat en komt er ook steeds meer oog voor de complexe situatie in gezinnen waarin naast een volwassene ook kinderen de aandoening hebben.

Doorbraak door samenwerking

De overtuiging bij mij dat we hier met een reëel probleem en belangrijker nog met een behandelbaar probleem te maken hebben, werd veroorzaakt door een reeks gebeurtenissen. Ten eerste het al eerder genoemde enthousiasme van Sandra Kooij en de unieke samenwerking tussen ons als behandelaar en vertegenwoordiger van de patiëntenvereniging, die resulteerde in een forse uitbreiding van kennis en in de stimulans om met dit onderwerp aan de slag te gaan. Wij schreven samen het voorlichtingsboekje 'In Kort Bestek, ADHD bij volwassenen' dat door Balans werd uitgegeven. De voorbereidingen voor de uitgave van het kwartaalblad *Impulsief* voor volwassenen met ADHD en later de realisatie daarvan, is eveneens het gevolg van die samenwerking

Een andere doorbraak kwam voor mij toen na het eerste Libelle-artikel over ADHD bij volwassenen bij de Advies en Informatielijn van Balans een stroom van reacties binnenkwam. Ontroerende reacties van soms heel verdrietige, hoogbejaarde ouders die zo veel van hun nu volwassen kinderen herkenden dat ze soms huilend uitbrachten: "Ach mevrouw, als ik het toen had geweten..."

De andere kant

Beseffen we echter dat er op dit moment ongeveer 10.000 volwassenen in behandeling zijn en dat 1% van de volwassen bevolking boven de 18 jaar met ADHD 120.000 mensen betekent, dan weten we dat we nog aan het begin staan. Er

zijn nog 110.000 mensen die zelf (vaak onwetend) lijden aan een levensbedervende stoornis. Die mensen hebben partners, kinderen, familieleden, werkgevers enz. die allemaal met de ADHD-problematiek te maken hebben. Van het huidige aantal behandelenden weten we dat zij gemiddeld al 12 jaar hulpverlening achter de rug hebben. Prof. Buitelaar wees onlangs in zijn oratie (11 september 2003 in Nijmegen) op de maatschappelijke belasting van psychiatrische stoornissen.

Buitelaar: *" Een derde van alle consulten in de huisartspraktijk heeft betrekking op psychiatrische problemen. De directe materiele kosten, dus de kosten van opnames, therapie en begeleiding en doktersbezoek bedragen naar schatting 3 miljard euro per jaar, en dat nog zonder de kosten van de zorg voor verstandelijk gehandicapten en de kosten van medicijnen. Daar komt nog minstens zo'n bedrag bij voor de indirecte kosten ten gevolge van ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid en minder spectaculair in het oog springende belemmeringen in functioneren. Wanneer we naar de totale hoeveelheid gezondheid kijken die door ziekten verloren gaat, staan psychiatrische stoornissen stevig op de eerste plaats van de lijst van oorzaken, vóór hart- en vaatziekten en kanker. Deze hoge maatschappelijke belasting wordt sterk bepaald door het begin op jonge leeftijd en het chronisch of recidiverend (steeds terugkerend) karakter van veel psychiatrische stoornissen."*

Beschikbaarheid behandeling

Behandeling is dus niet alleen voor de patiënt en zijn omgeving belangrijk, maar kan ook in maatschappelijke opzicht rendabel zijn. Op dit moment is behandeling van ADHD bij volwassenen (gezien vanuit de lijst deelnemers aan het Netwerk ADHD bij volwassenen) mogelijk bij 33 van de 63 ggz-instellingen voor volwassenenpsychiatrie, bij 2 van de 17 instellingen voor verslavingszorg. Er zijn geen mogelijkheden bij de forensische psychiatrie en de in 33 instellingen voor woonbegeleiding. Er is dus nog een wereld te winnen. De opdracht de komende jaren zal zijn:

- voortgaande samenwerking tussen de patiëntenorganisatie en behandelaars
- vanuit de patiëntenorganisatie zal hard gewerkt moeten worden om de bekendheid van ADHD te vergroten en de overheid opmerkzaam te blijven maken op het ontbreken van goede behandel mogelijkheden
- de ggz moet erop worden gewezen worden zijn verantwoordelijkheid te nemen en de be-

handeling van ADHD bij volwassenen in de reguliere voorzieningen een vaste plaats te garanderen.

Verslag 'First European Conference on Implementatie van een zorgprogramma ADHD bij volwassenen op een psychiatrische polikliniek

Patricia van Wijngaarden

Door me te verdiepen in en door de ervaring met het diagnosticeren en behandelen van patiënten met ADHD, bleken voorheen onbehandelbare patiënten behandelbaar. Nadat deze succesvolle behandelingen binnen de kliniek werden uitgevoerd, werd dit ook zichtbaar voor de andere teamleden in de Zwolse Poort. De interesse was gewekt en dit leidde tot verzoeken om scholing en training in diagnostiek en behandeling. Uiteindelijk werd een multidisciplinair ADHD-team gevormd. Er ontstond een ADHD-poli voor zowel patiënten met als zonder verslavingsproblematiek. Al vrij snel werd deze poli een succes voor het hele psychiatrisch ziekenhuis. Vanwege de enorme toeloop aan patiënten ontstond de noodzaak om de ADHD-poli te splitsen. Dit leidde uiteindelijk (onder andere door middel van training van medewerkers uit verschillende onderdelen van het APZ) tot een ziekenhuisbrede mogelijkheid voor diagnostiek en behandeling van volwassen patiënten met ADHD.

Hoe krijg je dit nu voor elkaar? Om een ADHD-poli te kunnen opzetten is steun van het management en voldoende artsen absoluut noodzakelijk. Dit was in mijn situatie wellicht eenvoudiger doordat ik zowel psychiater als manager ben. Maar mijn boodschap aan collega's is toch: het opzetten van een ADHD-poli is vooral een kwestie van doen!

Plannen en projecten voor het Netwerk ADHD bij volwassenen

Mik hoger dan het doel;
de pijn zakt bij het vliegen

Pieter Jan Carpentier



Het Netwerk ADHD bij volwassenen is in 1998 opgericht om de zorg voor volwassenen met ADHD te verbeteren en voor alle patiënten beschikbaar te stellen. Dit door een netwerk te vor-

men van deskundige hulpverleners, beschikbaar voor patiënten en verwijzers. Dit was destijds dringend nodig, omdat op vele plaatsen de deskundigheid voor diagnostiek en behandeling van deze stoornis ontbrak en de vraag naar behandeling door toenemende bekendheid van de stoornis toenam. In de afgelopen jaren is de beschikbaarheid en de kwaliteit van behandeling voor deze patiëntengroep duidelijk gestegen, mede door de inspanningen van een actieve patiëntenvereniging. De diagnose is zowel binnen de psychiatrie als in de maatschappij meer geaccepteerd, zij het niet altijd van harte. Deze duidelijke verbetering neemt niet weg dat er nog voldoende werk aan de winkel blijft; onderdiagnostiek is binnen de psychiatrie en bij bepaalde patiëntengroepen nog een belangrijk probleem en op teveel plekken ontbreekt het aan deskundige hulpverlening. Ook is de meest geschikte medicatie in Nederland nog niet beschikbaar! Dit alles maakt het twijfelachtig dat de doelen die het Netwerk ADHD bij volwassenen zich had gesteld in de komende vijf jaar bereikt zullen worden. Verdere uitbreiding van het ledenbestand en van de activiteiten van het Netwerk blijven dus belangrijk. De bijdrage van elk lid van het Netwerk is op zichzelf al waardevol door de uitstraling naar collega-behandelaars in de onmiddellijke omgeving. Te functioneren als enige behandelaar van volwassenen met ADHD in een omgeving met sceptische collega's is zeker geen eenvoudige opdracht (zie figuur 1). Toch werkt het meestal zo dat goed voorbeeld goed volgen doet: voorbeelden van heldere diagnostiek en succesvolle behandelingen zijn vaak het meest overtuigend om het belang van de diagnose aan te tonen. Het netwerk heeft dus wel degelijk nog toekomst; het volgende lustrum kan gepland worden.

Figuur 1. Samenvatting van een inventariserend onderzoek onder behandelaars, aangesloten bij het Netwerk ADHD bij volwassenen, naar psychiatrische symptomatologie bij behandelaars van deze patiëntengroep*:

- 77 % twijfelt regelmatig (>3 keer / week) aan zijn/haar vakkundigheid omdat hij/zij zo vaak de diagnose ADHD stelt
- 56% heeft terugkerende nachtmerries (>1 / week) dat ADHD-diagnose een *hoax* is en hij/zij als bedrieger zal worden gebrandmerkt.

*) Bron: ADHD-Netwerkonderzoek 472 (ZON-NWO Grant 2001-ADHD-37), vermeld in: Jaarverslag Netwerk ADHD bij volwassenen, 2002.

Column

**Haal uw genezing uit de toverkettel;
brouw uw eigen medicijn**
Ineke de Noord

Het lijkt misschien een fantasie, alleen beschreven in de boeken over Harry Potter, maar niets is minder waar. U wordt er rustiger van, beter geconcentreerd en minder opvliegend. Een panacee voor een ieder, zeker voor de mens met ADHD.

De dokters hebben het nakijken met hun pillen. Maak het lekker zelf. Scheelt een hoop gezeur. Geen wachttijden bij de dokter (nooit bereikbaar) of de apotheek (altijd dicht). Het bespaart u én de gemeenschap geld!

Stel u zich het volgende voor...

Een zaterdagmiddag. Een drukte in de bossen. Allerlei mensen lopen door elkaar op zoek naar kruiden. Welke moest je ook alweer plukken? Ach, wéér het lijstje vergeten! Iedereen praat door elkaar en probeert de ander te overtuigen van het beste kruid dat je in deze tijd van het jaar zou moeten plukken. Enkelen zitten geheel afgezonderd van de rest. Zij houden zich allang niet meer bezig met kruiden. Hun gedachten schieten heen en weer tussen de vlinders, de bomen, het zonlicht en de prachtige wolkenpartij. Aan het eind van de middag is er een grote hoeveelheid diverse kruiden geplukt. Het recept voor het bereiden van de tinctuur of thee is nog steeds zoek. Iemand heeft op een briefje geschreven dat hij het voor de volgende week gaat opzoeken thuis. Nu maar hopen dat dit briefje in de tussentijd niet kwijtraakt...

Deze gedachte bekwam mij bij het lezen van 'ADHD alternatieven - Een natuurgeneeskundige benadering van hyperactiviteit' door Aviva Romm en Tracy Romm. Een voordeel van het boek is dat het niet de indruk geeft dat ADHD iets is waar je niet mee verder kunt. Integendeel, je kunt er veel zelf aan doen. Dáár ben ik het mee eens.

Wat mij echter verontrustte is het feit dat de symptomatologie erg wordt gebagatelliseerd. Je hoeft er wat hun betreft niet écht wat aan te doen. Veel kun je met wat kruiden en begrip oplossen. Daarmee wordt een grote groep mensen met zeer invaliderende symptomen over het hoofd gezien.

ADHD and Comorbidities in adults: Challenges in Clinical Practice'

Marije Boonstra

Van 27 tot en met 29 augustus vond in Oslo het eerste Europese congres over ADHD bij volwassenen plaats. Het werd georganiseerd door het Norwegian Resource Center for ADHD, Tourette Syndrome and Narcolepsy; de Norwegian ADHD Association en het Expert Team for ADHD in Adults van het Ullevål University Hospital. De ongeveer 275 deelnemers kwamen voornamelijk uit Scandinavische landen, om te luisteren naar een gevarieerd programma met veel internationale sprekers.

De eerste dag stond in het teken van een update van recente onderzoeksgegevens over ADHD bij volwassenen. Na een welkom van de Noorse minister voor Volksgezondheid en een spetterende dansvoorstelling van een school uit de buurt, mocht **Christopher Gillberg** de spits afbijten. Hij vertelde over de verschillen tussen de Verenigde Staten en Europa met betrekking tot ADHD: we behandelen in Europa minder met stimulantia en leggen meer de nadruk op psycho-educatie. Het grote publiek is hier in het algemeen minder goed op de hoogte van ADHD bij volwassenen en ADHD is hier nog een ernstig onderherkende en ondergediagnosticeerde stoornis. In de toekomst zal het herkennen van ADHD toenemen in alle medische vakken. Er zal nog enige jaren sprake zijn van controversie omtrent de diagnose, maar uiteindelijk zal ADHD een van de meest belangrijke diagnoses van de moderne maatschappij zijn!

Een paar andere belangrijke punten uit Gillberg's lezing:

- mensen zijn met name tussen hun 15^e en 21^e levensjaar erg slecht in staat om verslag te doen van hun aandachtsproblemen. In deze leeftijdsgroep is het dus extra belangrijk om hetero anamnestiche gegevens te verzamelen.
- er is sprake van een zeer grote groep mensen met een IQ tussen 70 en 85 in de ADHD-populatie. Gillberg vraagt zich af of deze mensen niet ten onrechte de diagnose ADHD krijgen en of ze niet eigenlijk de onvriendelijker diagnose Mentale Retardatie zouden moeten krijgen.
- een zeer grote groep mensen met ADHD heeft last van co-morbide Developmental Coordination Disorder ('motor clumsiness'), ook op volwassen leeftijd. Als dit het geval is, is de kans op leerproblemen groter dan bij

ADHD zonder motor clumsiness.

- ADHD in de geriatrische populatie is nog een achtergebleven gebied, zowel qua diagnostiek als qua onderzoek.

Vervolgens gaf **Xavier Castellanos** een update van een recent onderzoek. Zijn eigen studie in *Journal of the American Medical Association* (2002, vol 288, no. 14) toonde aan dat het verloop van de hersenontwikkeling bij kinderen en adolescenten met ADHD gelijk is aan de ontwikkeling van normale controles, hetgeen suggereert dat de genetische en vroege omgevingsinvloeden vaststaan. Ook toonde dit onderzoek aan dat deze ontwikkeling niet beïnvloed wordt door het gebruik van stimulantia. De hoeveelheid grijze stof is gelijk in de hersenen van kinderen en adolescenten met en zonder ADHD, maar de hoeveelheid witte stof is groter in met stimulantia behandelde ADHD-ers. Wat dit precies betekent moet nog verder worden onderzocht. Dit onderzoek impliceert verder volgens de heer Castellanos dat hersenscans niet gebruikt kunnen worden als diagnostisch instrument. Een review van Dr. Castellanos en Dr. Tannock (*Nature Reviews Neuroscience*, 2002, vol 3, no. 8) wijst op het belang van onderzoek naar zogenaamde endofenotypes. Dit zijn meetbare constructen die het risico op een bepaalde stoornis kunnen voorspellen en die gekoppeld zijn aan de onderliggende etiologie van de stoornis. Voor ADHD zijn er op dit moment drie endofenotypes: ten eerste een specifieke afwijking in het circuit dat gekoppeld is aan beloning, hetgeen leidt tot een verkorte zogenaamde 'delay gradient'. Dit houdt in dat de effectiviteit van beloning afneemt naarmate de periode tussen het gedrag en de beloning hiervan toeneemt. Het tweede endofenotype bestaat uit moeilijkheden met het verwerken van temporele informatie, waardoor er inconsistentie in prestatie en moeilijkheden met het waarnemen en inschatten van tijdsintervallen ontstaan. Als laatste endofenotype wordt een tekort in het werkgeheugen opgevoerd, waardoor allerhande problemen die gerelateerd zijn aan ADHD verklaard zouden kunnen worden. Deze benadering van ADHD zou er in de toekomst voor moeten zorgen dat het onderzoek naar de stoornis minder afhankelijk wordt van vragenlijsten en symptoombeschrijvingen, maar daarvoor moet eerst nog meer onderzoek worden verricht.

Als derde spreker vertelde **Michael Huss** iets over zijn onderzoek naar de relatie tussen ADHD en middelenmisbruik. Hij heeft uit een retrospectief onderzoek kunnen concluderen dat behan-

deling voor ADHD op vroege leeftijd juist een verminderd risico op later middelenmisbruik met zich meebrengt. Hoe langer de behandeling heeft geduurd, hoe kleiner dit risico. Soortgelijke conclusies trekken ook Wilens en collega's in een recente meta-analyse in *Pediatrics* (2003). Huss is nu bezig met een longitudinaal prospectief onderzoek naar de relatie tussen medicamenteuze behandeling van ADHD op kindereleeftijd en later middelenmisbruik. De resultaten hiervan laten helaas nog even op zich wachten.

De tweede dag van het congres stond in het teken van ADHD en co-morbiditeit. Als eerste was het woord wederom aan **Christopher Gillberg**, die ditmaal sprak over neuropsychiatrische comorbiditeit bij ADHD. Volgens hem is comorbiditeit niet de juiste term, en zouden we in de toekomst moeten spreken van 'co-existing' (samengaande) stoornissen. Er is immers geen sprake van morbiditeit? Zoals we allemaal weten gaat ADHD met name bij volwassenen in bijna 100% van de gevallen gepaard met minimaal één andere psychiatrische stoornis. Naast de gebruikelijke angst- en stemmingsstoornissen, attendeert Gillberg ons op slaap- en eetproblemen, stoornissen in het autistische spectrum en de Obsessief Compulsieve Stoornis. Met name in het geval van DAMP (Deficits in Attention, Motor Control and Perception) zouden klinici zich bewust moeten zijn van het risico op autistische stoornissen. Verder meldt Dr. Gillberg dat hij denkt dat aandachtsstoornissen (ADHD, inattentive subtype) en hyperactiviteit (ADHD hyperactive-impulsive subtype) wel eens twee heel verschillende stoornissen zouden kunnen zijn, die wellicht niet zomaar onder de ene noemer van ADHD te vatten zijn.

Vervolgens vertelde **Doris Ryffel-Rawak** over ADHD bij vrouwen. Ze raadt klinici die veel met vrouwen met ADHD te maken krijgen aan het boek 'Gender Issues and ADHD' van Patricia Quinn en Kathleen Nadeau (2002, uitgegeven bij Advantage Books, verkrijgbaar via www.amazon.com) te lezen (dit boek is recent in het Nederlands vertaald en wordt in het voorjaar van 2004 uitgegeven door Swets & Zeitlinger Publishers). Naast het bekende feit van onderdiagnostiek van ADHD bij meisjes vanwege het feit dat ze vaak ADD hebben, zonder de hyperactiviteit en het lastige gedrag, vertelt ze dat voor meisjes en vrouwen daardoor juist de DSM niet een geschikte leidraad is voor de diagnose. Het grote verschil tussen mannen en vrouwen met de diagnose zit in het dagdromen:

met name vrouwen hebben hier in grote mate last van. Vrouwen met ADHD hebben vaak last van extreme emotionele instabiliteit. De hormonale fluctuaties waar alle vrouwen aan worden blootgesteld, leveren bij deze groep vrouwen meer problemen op dan normaal. Zwangerschap is wellicht hierdoor voor vrouwen met ADHD een van de beste perioden in hun leven: er lijkt een verband te bestaan tussen de niveau's van oestrogenen in het lichaam en de beschikbaarheid van verschillende neurotransmitters die bij ADHD en de co-morbide stoornissen betrokken zijn, zoals dopamine, noradrenaline en serotonine. Dr. Ryffel waarschuwt klinici dat in relaties met ADHD patiënten de seksualiteit vaak een gecompliceerd probleem is.

Michael Finkel gaf hierna een lezing over de klinische praktijk van het diagnosticeren van ADHD en co-morbide neurologische stoornissen. Deze stoornissen zijn in de meeste gevallen fysiologische stoornissen en geen anatomische problemen. De neuroloog ziet de volgende soorten stoornissen vaak samengaan met ADHD: bewegingsstoornissen (tics, Tourette, Restless Leg Syndrome), pijnstoornissen (migraine, Irritable Bowel Syndrome), stoornissen in het bewustzijn (epileptische aanvallen), slaapproblemen en leerstoornissen.

Vervolgens was het woord aan **Geir Øgrim**, die een lezing gaf over neuronpsychologisch onderzoek en ADHD. Hij onderstreepte dat de diagnose ADHD niet afhankelijk is (en waarschijnlijk ook nooit zal worden) van neuronpsychologische testresultaten. Het belang van neuropsychologie moet bij ADHD meer gezocht worden in het begrip van de stoornis bij individuen: het opstellen van een overzicht van sterke en zwakke kanten dat vervolgens kan helpen bij counseling, coaching, therapie, herinrichting van werk en hobby's, etc. Bovendien kan neuronpsychologisch onderzoek helpen bij het valideren en ondersteunen van de diagnose, het uitzoeken van vragen over co-morbiditeit en eventuele differentieel diagnostische vraagstukken. Uit onderzoek met behulp van neuronpsychologische taken bij ADHD is naar voren gekomen dat tekorten gevonden worden in executieve functies, gedragsinhibitie, werkgeheugen en aspecten van de aandacht. Dr. Øgrim benadrukte terecht dat de sensitiviteit voor ADHD van neuronpsychologische taken wel hoog is, maar dat het met de specificiteit vaak erg slecht gesteld is. Dat wil zeggen dat met behulp van de taken wel kan worden vastgesteld dat er iets aan de hand is (het onderscheid van normale con-

troles is goed), maar dat onduidelijk blijft of de problemen aan ADHD of aan een andere psychiatrische stoornis zijn te wijten. Er moet dus nog meer onderzoek komen naar de verschillen in bovenstaande functies tussen verschillende klinische groepen onderling.

Als één-na-laatste spreker van de dag beklom **Pål Zeiner** het podium om het publiek over nieuwe medicamenteuze behandeling voor ADHD te vertellen. Helaas ging de lezing voornamelijk over atomoxetine (Strattera). Dit is een nieuwe hoogselectieve inhibitor van de noradrenaline transporter. Dr. Zeiner baseert zijn lezing met name op positieve effecten bij kinderen met ADHD en verwijst het publiek voor studies bij volwassenen naar het werk van David Michelson en collega's (bijvoorbeeld 2003, *Biological Psychiatry*, vol 53). Zij vonden goede resultaten voor volwassenen met ADHD. Helaas zal het nog wel even duren voordat dit middel op de Nederlandse markt komt.

De laatste spreker van de tweede dag was wederom **Xavier Castellanos**. Hij sprak over ADHD en hoogbegaafdheid. Hierover is nog erg weinig bekend en de informatie die er is, is afkomstig uit klinische observatie en anekdotes. Er lijkt in sommige gevallen veel overeenkomst tussen ADHD en hoogbegaafdheid, alhoewel de problemen bij hoogbegaafdheid meestal het gevolg zijn van onderstimulatie vanuit de omgeving en bij ADHD is dit niet het geval. Soms is het echter zo dat hoogbegaafdheid ADHD lange tijd verdoezelt, met name in de aandachtsgestoorde subtypes van ADHD. De DSM-criteria zijn namelijk geformuleerd voor de groep mensen met een gemiddeld of net iets benedengemiddeld IQ. Onderzoek van Joe Horrigan heeft aangetoond dat mensen met het aandachtsgestoorde subtype ADHD vaak veel later de diagnose ADHD krijgen en dat zij bovendien in het algemeen een veel hoger IQ hebben, waardoor ze waarschijnlijk langer kunnen compenseren voor hun problemen.

De derde en laatste dag van het congres stond in het teken van behandeling van volwassenen met ADHD. Als eerste vertelde **Knut Halvard Bronder** iets over workshops die in Noorwegen gegeven worden voor mensen met ADHD. De workshop 'Intimate relationships' is voor stellen waarvan ten minste één van beiden ADHD heeft. Seksualiteit neemt in deze workshops een belangrijke rol in, aangezien dat vaak een probleem is, met name als niet beide partners ADHD hebben. Mensen met ADHD zien seks vaak als

een manier om te ontspannen, voor de partner is het niet altijd even leuk om als kalmeringsmiddel gezien te worden. Een andere workshop, 'Chaos in the kitchen', is speciaal voor vrouwen met ADHD, die volgens Bronder veel dagdromen, zich altijd anders hebben gevoeld dan anderen, veel last hebben van PMS, de tijd slecht kunnen inschatten waardoor het huishouden een chaos wordt en zelden gasten uitnodigen vanwege de troep in huis. Helaas ging hij niet in op de inhoud en resultaten van de workshops...

Olav Espegren hield vervolgens een lezing over een pilotstudie naar het gebruik van methylfenidaat in een methadon-onderhoudsprogramma bij gevangenen met ADHD. Tien mannen met een jarenlange geschiedenis van ernstige verslaving (gemiddeld 21.3 jaar, op een gemiddelde leeftijd van 36.2 jaar) werden in een Methadon Maintenance Program geïncludeerd. Daarnaast kregen ze een individueel afgestemde dosis methylfenidaat. De methylfenidaat had een gunstig effect op de ADHD symptomen, de Global Assessment of Functioning scores waren na een jaar beduidend verbeterd, net als de scores op de SCL-90. Uit regelmatige urinetests bleek dat nauwelijks nog drugs gebruikt werden. 100 % van de mannen bleef in het Methadon Maintenance Program gedurende een jaar (verder loopt de studie nog niet, dus lange termijn data over abstinentie zijn niet beschikbaar).

Als derde spreker van de dag vertelde **Nils Olav Aanonsen** over de ervaringen in Noorwegen met regionale competentieteams voor ADHD bij volwassenen. Tot 1997 was het in Noorwegen verboden om volwassenen met ADHD te behandelen met stimulantia. Na een succesvolle lobby van ondermeer de Noorse ADHD-vereniging werd besloten om drie regionale competentiecentra op te richten. Het belangrijkste doel van deze centra was het adviseren van de nationale gezondheidsraad bij individuele gevallen van behandeling van ADHD-volwassenen met stimulantia. Daarnaast moest kennis over de stoornis bij volwassenen worden verzameld en verspreid en moest gedurende de periode 1997-2003 systematisch worden geobserveerd hoe de behandeling van volwassenen met ADHD verliep, om aan het eind van deze periode beslissingen te kunnen nemen over permanente voorstellen voor de behandeling van de stoornis bij volwassenen. Tot nu toe is de behandeling in Noorwegen gebonden geweest aan de zeer strikte richtlijnen van de regionale teams. Voor elke behandeling met stimulantia moest toestemming gevraagd worden aan de regionale competentie-

teams en behandelaars moeten na zes weken, drie maanden, zes maanden en daarna elke zes maanden een evaluatie invullen over het verloop en het resultaat van de behandeling. De dataverwerking van dit project is recentelijk gestart. Het lijkt erop dat er geen explosie van behandelingen is ontstaan, waar men bang voor was, alhoewel het aantal behandelingen uiteraard wel is toegenomen. Hopelijk zal dit project er toe leiden dat in de toekomst behandeling met stimulantia ook in Noorwegen makkelijker en sneller toegankelijk wordt voor volwassenen met ADHD.

Michael Finkel beklom vervolgens nogmaals het podium om ons te vertellen over medicamenteuze behandeling van ADHD bij volwassenen. Dit leverde weinig nieuwe informatie op, behalve wat klinische gegevens over behandeling met reboxetine, een selectieve noradrenaline reuptake inhibitor. Dit middel werkt goed tegen depressies en wordt met name aangeraden bij de combinatie ADHD en depressie. Er zijn nog geen klinische studies over de effectiviteit bij ADHD beschikbaar, maar enkele aarzelende klinische berichten lijken positief.

Xavier Castellanos beloofde ons vervolgens expert te maken op het gebied van ADHD in combinatie met middelenmisbruik. Expert, omdat er maar vier klinische studies naar gedaan zijn en er dus nog erg weinig over bekend is. De eerste studie (Levin et al. 1998) was een open, enkelblinde studie onder acht cocaïneverslaafden met ADHD, die werden behandeld met slow-release methylfenidaat. Het gebruik van cocaïne nam in deze groep af. Het tweede beschikbare stuk (Castaneda et al., 2000, Psychiatric Services) behandelt ook een open studie onder 19 mensen met ADHD en cocaïne verslaving-in remissie. De vierde paper (Levin et al. 2002, Journal of Addiction Disorders) behandelt een enkelblinde 12 wekelijkse behandeling van ADHD met bupropion bij 11 mensen met een cocaïneverslaving. Bupropion levert vergelijkbare resultaten als methylfenidaat in de studie uit 1998 van deze groep. De boodschap is duidelijk: er moet meer onderzoek komen, vooral met grotere groepen en dubbelblind.

Helaas moest ik de laatste lezing missen, vanwege de terugreis naar Nederland, maar de spreker, Terje Sagvolden, meldde me dat het stuk waarop de lezing is gebaseerd de komende maanden zal worden gepubliceerd. Uit de abstract valt af te leiden dat Dr. Sagvolden zijn dynamische ontwikkelings-gedragstheorie over ADHD presenteerde. Deze is gebaseerd op ver-

anderde bekrachtigings- en uitdovingsprocessen bij de stoornis. Deze veranderingen in processen zijn het gevolg van een hypofunctionerend mesolimbisch dopaminesysteem. Andere problemen die voorkomen bij ADHD, zoals moeite met starten en stoppen van responsen, slechte motorische coördinatie en moeite met verschillende geheugenprocessen, zouden met name gerelateerd zijn aan een

hypofunctioneel nigrostriataal dopaminerg systeem.

Zelf presenteerde ik middels een poster de resultaten van een onderzoek naar het effect van methylfenidaat op inhibitietaken bij volwassenen met ADHD. De poster staat hiernaast afgedrukt.

Column

De twijfelende behandelaar

Ineke de Noord

Zij is een jonge vrouw van 32 jaar. Ze meldt zich op een zekere dag aan voor onderzoek naar ADHD. Ze had op de internetsite hierover gelezen en herkende zich erin.

Haar relatie stond al enige tijd onder druk en op haar werk waren er grote problemen.

Zo moest ze in vier maanden tijd een opdracht van haar werk afronden. Daarvan waren er nu drie maanden verstreken en ze wist nu al dat ze de deadline niet zou gaan halen. Aan ideeën geen gebrek, maar de uitvoering was altijd een probleem. Wanneer ze haar ideeën op papier moest gaan zetten werd het al een stuk minder leuk en de uiteindelijke uitvoering van het plan vond ze zelfs ronduit saai. Veel was er op die manier nog niet van de grond gekomen.

Ook had ze veel problemen met haar superieuren. Ze waren altijd bazig en commandeering. Nooit vroegen ze iets op een vriendelijke manier, altijd moest het op stel en sprong. Het lag niet aan haar dat het niet ging, haar chefs moesten gewoon wat meer geduld opbrengen. Dán zou ze wel kunnen laten zien wat ze werkelijk waard was, maar op deze manier werd het toch nooit wat.

Haar partner steunde haar, naar haar eigen idee, ook onvoldoende. In het begin nog wel, maar naarmate de jaren verstreken vond hij dat ze ook maar eens naar haar aandeel moest gaan kijken en niet steeds zo op een ander moest afgeven. Dat maakte haar boos en verdrietig. 'Zie je wel dat er niemand was die haar écht begreep.'

Hun huis was een gezellige rommel met in elke kamer wel een stapel 'ongeregeld'. Overal lag papier en lagen tijdschriften die zij nodig had voor haar werk. Volgens haar was dat wel zo handig (altijd bij de hand), maar volgens haar partner was het een puin-

hoop. Wanneer hij eens besloot om het op te gaan ruimen, ontstak zij in woede. Voor haar was deze wanorde overzichtelijk.

Na uitgebreid onderzoek met behulp van informatie van haarzelf, haar ouders en haar partner bleek er inderdaad sprake te zijn van een levenslang beloop van ADHD. De opluchting was groot bij haar en haar partner. Nu wisten ze hoe ze verder zouden moeten. Met beperkingen, maar het was nu wel duidelijk. Na lang aarzelen besloot ze ook om zich aan te melden voor therapie. Ik deed op dat moment geen behandeling en hielp haar aan een adres.

Later sprak ik haar weer eens. Zij en haar partner konden de problemen nu iets beter bespreken. Ook op haar werk ging het langzaam iets beter. Met haar chef had ze de problemen aangekaart er ze waren nu samen bezig om een oplossing te zoeken. Eigenlijk waren ze op haar werk niet zo bazig als zij altijd gedacht had. Nu ze wisten van haar planningsproblemen bleken ze zelf erg behulpzaam en ondersteunend.

Aan de therapie twijfelde ze nog steeds. Ze wist dat het nuttig kon zijn, maar haar verstandhouding met de therapeut was ronduit slecht. Deze twijfelde van het begin af aan de diagnose. Als meisje was ze toch altijd een voorbeeldig kind geweest? Ze was toch nooit blijven zitten op de lagere school? Als vervolgopleiding had ze toch het VWO gedaan en was ze daarna gaan studeren? Dan kon er geen sprake zijn van ADHD...

"Dat ze altijd het gevoel had gehad 'anders' te zijn dan de rest, dat ze altijd alles vergat, dat haar moeder haar vroeger altijd hielp haar tas in te pakken om op tijd de deur uit te gaan, dat ze erg onzeker was, dat ze lang over haar studie gedaan had, dat haar relatie slecht was, dat ze problemen op haar werk had, dat ze er soms somber van werd..."

Dat alles had niets met ADHD te maken!

Agenda

- Symposium 'Diagnostiek en behandeling van ADHD', 27 november 2003, Antwerpen. Diagnostiek bij kinderen en volwassenen, voorlichting aan adolescenten, en medicatie en coaching bij volwassenen komen aan bod. Centrum Zit Stil; Sprekers: prof.dr. M. Danckaerts; drs. J.J.S. Kooij; H. de Backer. Kosten: • 30,-. Informatie en aanmelding: tel. 0032 (0)3 8252072 of amanda.claes@zitstil.be.
- Cursus 'Begeleiden van partnergroepen van volwassenen met ADHD' op 17 nov. 2003 van 9.30-12.30 uur, RINO Noord-Holland, Amsterdam, Tel. 020 -625 08 03. Docenten: mw. A.M.G.C. Hoevenaars, preventiefunctiefunctionaris en mw. I.M.M. Stokman, SPV.
- Cursus 'Coaching van volwassenen met ADHD' op 13 nov. 2003 van 9.30-16.30 uur en 21 nov. 2003 van 9.30-12.30 uur, RINO Noord-Holland, Amsterdam, Tel. 020 - 625 08 03. Docenten: mw. I.M.L.D. Jongeneel, arts/psychotherapeut en mw. I.M.M. Stokman, SPV.
- Cursus 'Diagnostiek en behandeling van ADHD bij volwassenen' op 17 november 2003 van 18.30 - 21.30 uur; Centrale RINO Groep, Utrecht. Tel. 030 - 2306110. Docenten: Drs. N.J.L. Buitelaar, psychiater, Drs. R.J. Verboom, klinisch psycholoog/psychotherapeut, Drs. L. Schönebaum, psychiater.
- Symposium IMPULS, 14 februari 2004, zal worden gewijd aan de partner van de ADHD-patiënt. Info (t.z.t.): www.impulsdigitaal.nl.
- Voorjaarscongres Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP), 31 maart tot 2 april 2004. Bijdragen over 'ADHD en verslaving' en 'ADHD of borderline of bipolaire stoornis?' zijn aangemeld. Definitieve programma via NVvP, info: www.nvvp.net.

Agenda buitenland

- 6th ADDISS Conference (Engelse patiëntenvereniging), 15 tot 17 maart 2004, Liverpool. Info: www.addiss.co.uk.
- AEP (Association of European Psychiatrists), 14 tot 18 april 2004, Geneve. Verschillende symposia over ADHD. Info: www.kenes.com/aep2004.
- Annual meeting American Psychiatric Association (APA), 1 tot 6 mei 2004, New York. Info: www.psych.org.
- 16th CHADD Conference on ADHD, 27 tot 30 oktober 2004, Nashville. Info: www.chadd.org.

