

Samenvatting eerste bijeenkomst themagroep ADHD-medicatie

Telefonische vergadering, 5 juli 2018

Aanwezig:

Pieter Hoekstra, Andrea Dietrich, Betty Veenman, Anne-Flore Matthijssen, Bert Hukema, Bert ten Exter, Marco Bottelier en Paul Rosenau

De volgende punten zijn besproken:

- Korte introductieronde en het doel van de themagroep. De doelen van de themagroep staan geformuleerd in een document dat door Pieter ter plekke naar alle aanwezigen is verstuurd (zie bijlage). Aanvullingen zijn absoluut welkom. Eén van de belangrijke doelen is om ervoor te zorgen dat bestaande kennis van verschillende onderzoeksprojecten wordt gedissemineerd naar de praktijk, omdat dit momenteel vaak nog weinig gebeurt. Hopelijk kunnen alle deelnemers van deze themagroep daar een bijdrage aan leveren vanuit hun huidige werkveld en connecties. Bijvoorbeeld door elkaar te wijzen op andere wetenschappelijke onderzoeken rondom ADHD-medicatie en andere lopende of toekomstige initiatieven zoals Nederlandse vertalingen van wetenschappelijke artikelen om Nederlandse professionals te informeren.
- Anne-Flore heeft verteld over het audit onderzoek waarvan ze nu bezig is met het analyseren van de resultaten. Voor dit onderzoek heeft ze 500 medisch dossiers van kindergeneeskunde afdelingen en van kinder- en jeugdpsychiatrie instellingen vergeleken met de zorgrichtlijnen, om zo na te gaan hoe goed de richtlijnen worden gevolgd in de praktijk. Enkele resultaten zijn:
 - o Diagnostische fase: het raadplegen van een tweede setting (vb school) zou verbeterd moeten worden.
 - o Er werd een verscheidenheid aan niet wetenschappelijk onderbouwde psychosociale behandelingen aangeboden
 - o MPH werd minder vaak als eerste behandeloptie ingezet in 2012 dan in 2008 ondanks de groei aan prescripties tussen die jaren
 - o Tijdens de medicatie controles, die met enige regelmaat voorkwamen, werden de lichamelijke metingen bij het merendeel gemeten.

Andere punten waar nog naar gekeken gaat worden rond medicatie gebruik, o.a.:

- o Lengte gebruik
- o De systematiek rond het opbouwen
- o De aandacht voor het stoppen van de medicatie

Daarnaast zijn de resultaten van het MASK onderzoek (in review) besproken waaruit bleek dat op groepsniveau methylfenidaat na twee jaar nog steeds zorgt voor verbeteringen vergeleken met een placebo. Maar dat ongeveer 60% van de kinderen die stopten minimaal verslechterden, stabiel bleven of zelfs iets verbeterden.

- Bert van Exter gaf wel aan dat er voorzichtig om moet worden gegaan met de informatie die naar de pers gaat. Dat methylfenidaat niet meer zou werken na twee jaar kwam in de pers naar voren, terwijl er veel kinderen zijn die absoluut baat hebben bij een langere behandelduur. In de praktijk komt hij veel ouders tegen die door media een negatieve kijk op de medicatie hebben gekregen.

Daarnaast gaf Bert van Exter ook aan dat kinderartsen moeilijkheden ervaren rond de nieuwe jeugdwet. Deze moeilijkheden worden ook ervaren door professionals uit de jeugd-GGZ. Er werd aangegeven dat het goed is als die problemen ook door kinderartsen worden aangekaart.

- Marco vertelde over de vervolgstudie die nu loopt waarbij wordt gekeken of methylfenidaat een blijvend effect heeft op de hersenen. In de oorspronkelijke studie was het effect nog zichtbaar tot een week na het stoppen met methylfenidaat.
- Richtlijnen geven aan om elk half jaar een controle te doen en minstens elk jaar een proefstop te overwegen, waarbij vragenlijsten ter ondersteuning kunnen worden gebruikt. In de praktijk worden vragenlijsten wel gebruikt bij de diagnostiek, maar niet bij de controles, hier is onvoldoende systematiek voor en horen vragenlijst niet standaard bij de controle. Bert van Exter en Marco gaven beide aan dat controles één a twee keer per jaar plaatsvinden en dat ze bij de poli onder controle blijven. Huisartsen geven aan de expertise niet te hebben.
- Betty (coördinator van de Academische Werkplaats) vertelt dat er na de zomervakantie een bijeenkomst is voor ouders, kinderen en jongeren, waarin zal worden gevraagd hoe ervaringsdeskundigen de zorg rondom druk gedrag en ADHD ervaren. Wat zijn belangrijke vragen voor ervaringsdeskundigen die kunnen worden gesteld tijdens de focusgroepen aankomende maand?
 - o Een vraag die al werd geopperd was: Kan de zorg rond de medicatiecontroles overgedragen worden aan de huisarts of zouden ouders en kinderen het liefste in de specialistische zorg onder controle staan?
 - o Overige vragen die men aan de ervaringsdeskundigen wil stellen zijn zeker welkom.
- Vragen die leven bij ervaringsdeskundigen zullen (vanuit de themagroep Voorlichting) in vlogs van 3-5 minuten worden beantwoord . Is er nog een vrijwilliger om een korte vlog van drie a vier minuten te maken? Marco gaf aan ook een vlog te willen verzorgen. Anne-Flore en Pieter nemen een vlog voor hun rekening rond te vraag, hoe lang moet je doorgaan met ADHD medicatie?
- Betty is bezig met een website voor de Academische Werkplaats waar ook meer informatie zal komen te staan over de verschillende themagroepen en onderzoeksprojecten van de AW, de bijeenkomsten met ervaringsdeskundigen (vlogs zullen er ook geplaatst worden), relevante publicaties, en waar notulen van de bijeenkomsten en nieuwsbrieven geplaatst zullen worden.

Vraagstukken/actiepunten voor de volgende keer:

- Wat voor stappen kunnen we ondernemen om de disseminatie van kennis naar de praktijk te bespoedigen?
- Welke acties zou je zelf kunnen nemen om kennis of resultaten van onderzoeken bekend te maken in de praktijk? Vooral gericht op jouw eigen kring van contacten.
- Als iemand nog vragen heeft die men graag aan ervaringsdeskundigen wil stellen, dan kunnen deze naar Betty gemaild worden (b.veenman@accare.nl)