

Datum: 11 januari 2019

11:00 – 12:15

Beschouwing/samenvatting

Deze vergadering heeft weer bijgedragen aan het concretiseren (uitbreiden*) van de doelstelling : concreet gaat er voorlichting ontwikkeld worden voor Psychologen, psychiaters e.a. hulpverleners die ze kunnen meegeven aan ouders en kinderen (en mogelijk kan deze voorlichting ook in het onderwijs verspreid worden). Ook gaat er, zodra er een gevorderde schets ligt van een voorlichtingsfolder, een bijeenkomst met ouders (en leerkrachten?) plaatsvinden.

**(Enige kanttekening is er wel mbt beschikbare tijd. Naast de eigen tijd die ik veelvuldig in deze werkplaats steek, loopt mijn officiële aanstelling tot 1 december 2019. Mijn bijdrage zal vanaf dat moment niet stoppen maar wel minder worden, ook gezien andere taken die ik doe als onderdeel van deze werkplaats.)*

Al met al was het ook een lastig overleg. De inbreng van een aantal mensen is kritisch en is vooralsnog vooral gericht op doelstelling en proces en minder op de inhoud. In mijn ogen (StM) heb ik al veel gedaan om de doelstelling zowel uit te leggen als uit te breiden zodat meer mensen zich erin kunnen vinden. Bepaalde uitgangspunten van dit voorlichtingsproject zijn mogelijk onvoldoende gecommuniceerd vanuit de AW, of later vanuit mij, maar zijn de kern geweest van deze subsidie. Het lijkt mij bijvoorbeeld niet conform deze uitgangspunten om lijsten met symptomen onder de aandacht te brengen – zoals werd geopperd-, dat zal naar verwachting eerder een aanzuigende werking hebben.

Hieronder voor de duidelijkheid de aanvankelijke doelstelling zoals deze in het projectplan is opgenomen. Ik merk wel op, ook na opmerkingen van Pieter Hoekstra en Barbara van den Hoofdakker hierover, dat net als het voorkomen van medicalisering, ook een 'orthopedagogisering' geen doel op zich is. Zorg moet vooral passend zijn: onnodige zorg vermijden zonder onderbehandeling te riskeren, het uitgangspunt van de werkplaats.

Doelstelling volgens het projectvoorstel:

“In de voorlichting aan ouders, kinderen, leerkrachten en professionals overheerst een biomedische visie op ADHD. Door ADHD te omschrijven als een aanwijsbaar hersendefect kan het geloof en vertrouwen in pedagogische interventies afnemen. Onze zorg is dat het aanbieden van laagdrempelige ouder- en leerkrachtbegeleiding zónder begeleidende voorlichting, een aanzuigend in plaats van een demedicaliserend effect zal hebben omdat het een eerste stap kan zijn richting specialistische zorg. Om het effect van pedagogische interventies te optimaliseren is actuele voorlichting over ADHD en druk gedrag dus noodzakelijk. Binnen dit deelproject wordt dat gerealiseerd door 1) normaliserende en demedicaliserende voorlichting over ADHD en druk gedrag te ontwikkelen en te verspreiden 2) beschikbare voorlichting te onderzoeken en waar nodig bij te stellen en 3) een informatiestroom te creëren, waarin de themagroep via ouder- en leerkrachtplatformen informatie krijgt over wat er speelt en waar behoefte aan is qua informatie en zorg.

Hieronder de notulen. Tussen [haakjes] informatie die niet is besproken maar mogelijk wel van belang is.

Ingebeld:

Tycho Dekkers (TD), Annabeth Groenman(AG), Sanne te Meerman(StM, Monique Verburg(MV).

Er is eerst een kort voorgesprek over de stand van zaken, eerst met Tycho, later sluiten Annabeth en Monique aan. Sanne licht toe dat inbreng vanuit het onderwijs en overheid in deze fase nog moeilijk is. Er is eerst veel wetenschappelijke discussie. Vanuit het onderwijs blijft Karin Verheijen [en Bert Wienen] betrokken. *[Karin heeft aangegeven dat de discussie op dit moment te abstract is. Ze blijft wel zijdelings op de hoogte. Ze heeft verder aangegeven dat vanuit haar ervaring als bijlesdocent en directeur van een basisschool, ze vaak ziet dat onbegrip van de lesstof veel onrust bij leerlingen kan opwekken, en dat dat gedrag makkelijk onder de noemer ADHD kan verdwijnen. Als een kind er weer bij betrokken kan worden maakt dat veel verschil. Ze hecht aan pogingen om te normaliseren en vindt hetgeen we doen zeer belangrijk. Bert Wienen is nog wel actief maar kon vandaag niet. Vanuit de overheid blijven Carola, Monique Schweitz en Frieda Both betrokken, maar ook voor hen is deze discussie nu te abstract. Zoals verderop duidelijk wordt in de notulen, zou hun inbreng mogelijk binnen afzienbare tijd van grotere meerwaarde kunnen zijn.]*

We doen eerst een voorstelrondje.

Monique Verburg (MV) heeft heel lang bij het Leo Kannerhuis gewerkt, die is specifiek gericht op mensen met een autisme classificatie. MV het begon iedereen had per definitie autisme, MV wilde echter steeds meer werken los van de diagnose, meer vanuit de ouders en omgeving. Het ziektegericht werken ging haar steeds meer tegenstaan. Maar dit was organisatorisch niet te regelen. Toen is ze weggegaan en in Wageningen komen te werken bij een kleine ambulante ggz instelling die alleen volwassenen zorg hadden; daar heeft MV een K& J psychiatrie poot opgezet. Ze vindt het belangrijk om te kijken naar de kern van het probleem, en niet naar gelabelde zorg. MV ziet het als kans dat de zorg naar de gemeente is gegaan, *biedt mogelijkheid om meer vanuit de context te werken* [dit laatste vul ik in, want dat is niet echt ter sprake gekomen].

Ook StM, AG en TD stellen zich voor, maar dit laat ik even uit de notulen omdat we ons in de vorige notulen al hebben voorgesteld (stuur ik door aan Monique).

-kwaliteitskader/richtlijn voorlichting: toelichting opzet/planning (+- 5 minuten)

Wegens het iets later beginnen en het voorstelrondje slaan we dit agendapunt over. Het volgende punt, de bredere inbedding van dit initiatief is ook belangrijk om helder te krijgen en zal ook effect op de planning hebben.

-breder kader: inbedding bij zorgstandaard ADHD/voorlichting bredere zin (nav mail Geja, mail Tycho & Annabeth, gesprek met Barbara van den Hoofdakker) (+-15 minuten).

TD en AG lichten hun mail toe. Vanuit TD en AG was/is behoefte aan een ander concreet doel dan een kwaliteitskader, zoals ze ook in de mail aangaven. StM geeft aan dat hij -in de woorden van Geja Jol- eerst zoekt naar een breed gedragen visie, voordat hij tot voorlichting wil over gaan. Hij is ook nav Geja's mail met Barbara van den Hoofdakker in gesprek gegaan wegens haar betrokkenheid bij de zorgstandaard ADHD. Ook Barbara pleitte voor concrete voorlichting. Ze gaf daarbij aan dat ze zelfs ouders waarschuwt om niet op het internet te kijken omdat er zoveel misinformatie staat en ze zou het heel waardevol vinden als ze iets op de plank had dat ze kon geven waar ze achter staat. Na een discussie, waarin Sanne het belang van het kader blijft benadrukken, wordt duidelijk dat er geen of-of discussie over de doelstelling hoeft te zijn -al benadrukt Sanne het belang van een inhoudelijke reactie op de documenten die hij heeft opgestuurd opnieuw-. Hij ziet weinig in de voorlichtingsfilm die is rondgestuurd (ADHD bij volwassenen). AG geeft aan dat deze wel tot stand is gekomen met mensen met de diagnose. StM brengt daartegenin dat mensen die niet wensen via het ADHD-concept betekenis te geven aan hun onrust geen stem hebben, en dit is de groep die Druk&Dwars veel tegenkomt. Daarbij geldt, volwassenen kunnen beter dan kinderen zelfstandig een afweging maken of het aanpakken van hun problemen mbt het ADHD concept nuttig is voor ze of juist niet. Deze werkplaats gaat over jeugd, een andere doelgroep.

AG geeft verder aan dat wat hier onder voorlichting wordt verstaan niet goed overeenkomt met haar verwachtingen. Die verwachting was bijv. het verspreiden van algemene kennis ADHD. Behandelingen, bewustwording van symptomen. AG draagt verder aan dat de werkplaats ook bedoeld is voor het consulteren van (ouders en kinderen uit) het veld. MV: is waar, maar moeilijke is, het kind is nog in ontwikkeling, heeft tijd nodig. Dan beginnen we altijd met uitleggen wat er allemaal meespeelt met de ontwikkeling, en ze vermijden dan de classificatie. Ze ziet in de praktijk vaak hoe snel een visie verengd wordt. Iets vastzetten, gaat een eigen leven leiden, zo bespreekt ze het ook met ouders. De kunst is nou net om los te komen van 'ADHD is een stoornis'.

TD vreest dat er dan een discussie komt over het feit of ADHD wel of niet een stoornis is en dan heeft hij weinig vertrouwen in een constructief verloop van deze themagroep en zit hij een bijdrage ook niet zitten. StM benadrukt dat hij ADHD per definitie een stoornis is, we passen de classificatie toe als de omgeving en/of het kind zelf moeite heeft met concentreren of onrustig is. Het afschaffen van de classificatie noch het ontkennen van de problemen zijn een doelstelling van deze themagroep. *[het voorzichtiger toepassen van de classificatie is wel een uitgangspunt van Druk en Dwars – hierbij speelt ook mee dat de geest bijna niet meer in de fles kan. Het is wereldwijd langdurig geafficheerd als hersenaandoening]*. Mbt het consulteren van het veld geeft hij aan 'first things first' – we moeten door de zure appel heen om inhoudelijk te kijken naar wat ons verbindt en verdeelt.

Terug naar de topic 'consult van het veld' StM merkt op dat het al moeilijk blijkt om de mensen uit het onderwijs en overheid betrokken te houden, je kunt ouders niet bij elkaar zetten met een groep wetenschappers die nog niet een helder eenduidig verhaal hebben. *[ik heb overigens via Balans al een uitgebreide sessie gehouden, met ouders die wel voor diagnostiek en ADHD classificatie kozen en ouders die daar liever niet in mee gaan]*.

StM haalt verder de mail van Nanda aan, die aangeeft dat wij (en het kwaliteitskader?) ook een rol kunnen spelen in het aanpassen van veel bekeken website teksten (bijv die van het landelijk kenniscentrum, Balans).

Er lijkt enige consensus te komen over de te volgen weg: Er komt een zowel een kwaliteitskader, als een zo breed mogelijk gedragen voorlichtingsdocument, op basis van dit kwaliteitskader. Deze zal gericht zijn op ouders/kinderen (evt. leerkrachten). Een folder die zoveel mogelijk (maar volledige consensus is waarschijnlijk niet haalbaar) psychologen, psychiaters, orthopedagogen en andere hulpverleners kunnen overhandigen. Bij het construeren hiervan -bijv. als er al een gevorderde schets van voorlichtingsproduct ligt, kunnen ouders wel geconsulteerd worden hierover. Ook gemeenten kunnen dan weer aanhaken om mee te denken en bijvoorbeeld ook in relatie tot disseminatie.

Met betrekking tot het kwaliteitskader wordt verder opgemerkt dat het interessant is om naar de teksten te kijken, maar blijven er vraagtekens over het analyseren van "willekeurige fragmenten" volgens TD. AG vindt dat het ontbreekt aan structuur. Stm gaat hier tegenin. De documenten die rondgestuurd zijn hebben een hele duidelijke structuur vindt hij en hij vraagt zich af waarom er zo weinig inhoudelijk op wordt gereageerd. Dit gebeurt uiteindelijk ter plekke, er wordt kort inhoudelijk gesproken over discussiestuk 1, het volgende agendapunt. *[de fragmenten zijn ook zeker niet willekeurig gekozen, anatomie en erfelijkheid worden in bijna alle studieboeken genoemd in relatie tot etiologie, terwijl omgevingsfactoren veel minder vaak aan bod komen].*

-discussiestuk 1 (anatomie en generalisaties) (+- 15 minuten).

AG geeft aan dat ze beaamt dat er teveel geschreven wordt over groepsuitkomsten alsof het voor het individu geldt. Dat moet voorzichtiger, bijv. mbt MRI of erfelijkheid. Mbt gebruik van significantie wordt door AG een belangrijk punt aangestipt: voor wie schrijven we voorlichting? Afhankelijk van de doelgroep neem je zoiets wel/niet op.

[StM: mijn gedachten hierover sluiten aan, afhankelijk van de doelgroep kun je besluiten of je iets wel/niet opneemt, maar met name op welk abstractie-niveau. Zo kun je voor een wetenschappelijke publiek wel zeggen dat opvoedingstijl/genen/hersenanatomie geen noodzakelijke of voldoende voorwaarde zijn, maar voor een lekenpubliek moet je zoiets al meer in Jip en Janneke taal uitleggen: bijvoorbeeld: bepaalde genetische variaties komen gemiddeld iets vaker voor bij kinderen met een ADHD-classificatie, maar komen ook vaak voor bij kinderen die geen problemen hebben met concentratie. Hetzelfde geldt voor Effect size. Het is voor een lekenpubliek niet nuttig om te spreken van hoeveelheid verklaarde variantie, maar -bijv. mbt genetica kun je eea mogelijk wel verduidelijken met een voorbeeld: als 1 op de 100 jongens met ADHD deze genvariatie heeft, is dat in de gehele bevolking bijvoorbeeld 1 op 125.].

Tijdens het napraten -AG heeft na een uur andere verplichtingen en verlaat het gesprek- komt er meer onvrede ter sprake. Er lijkt ergernis over het opnieuw onder de aandacht

brengen van de Hoogman paper (door Laura B en Stm). Stm licht toe dat de reactie op de aanvankelijke boodschap in krantenartikelen etc. niet op het NOS journaal of CNN is geweest. De reactie van de auteurs op de ingezonden brief van LB en Stm is een hoofdstuk geworden in het proefschrift van StM. TD is van mening dat het geluid van LB en StM meer aandacht trekt. Het gesteggel leidt wel tot motivatieverlies geeft TD aan. MV geeft aan: Polariseratie is soms ook nodig. We komen in het midden uit. Stm: soms is de toon fel, maar wie kent het zeer goede stuk over reïficatie (wat wij van Jip en Janneke kunnen leren) van psychiater Edo Nieweg? Niet veel waarschijnlijk. Een felle toon vestigt soms de aandacht op iets en lokt soms de broodnodige discussie uit.

[StM: Mogelijke ergernis over de soms felle toon in het debat, -ook in relatie tot wel/geen deelname aan deze groep, kan bij mij niet tot beloftes leiden over het niet meer aangaan van deze publieke discussie. Ik ben altijd bereid naar met name inhoudelijke argumenten te luisteren en ook evt. over de toon, maar kan me niet afhankelijk opstellen van wat dit betekent voor de deelname van mensen in deze groep. Het is wel zo dat -bijv. met Sanne Bloeminks laatste boek, er steeds meer aandacht lijkt te zijn voor de nadelen van medische classificatie. Dit kan wel leiden tot een kokerblik. Als een minderheidsstandpunt een meerderheidsstandpunt wordt is het daarmee nog niet waar of onwaar. Het is verleidelijk te (dat is inclusief mezelf) denken dat je gelijk hebt omdat veel mensen het met je eens zijn, daarom is IMO de inhoudelijke discussie zo ontzettend belangrijk.]

-discussiestuk 2 (erfelijkheid) (+- 15 minuten).

Niet besproken

-disseminatie (+-15 minuten).

Niet besproken

-landelijke bijeenkomst werkplaats 29 januari (max. 5 minuten).

Niet besproken

-Wvttk (+-10 minuten).
