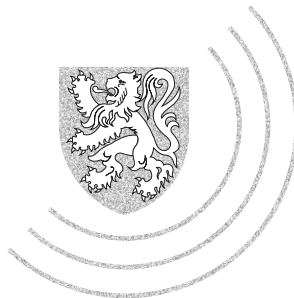


V L A A M S P A R L E M E N T



Zitting 2002-2003

15 mei 2003

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

**– van mevrouw Ria Van Den Heuvel, mevrouw Sonja Becq en de heren Koen Helsen,
Jan Van Duppen en Jan Roegiers –**

betreffende de detectie, begeleiding en behandeling van personen met ADHD

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

Inleiding

De laatste jaren wordt er steeds meer gesproken over ADHD, Attention Deficit/Hyperactivity Disorder, een aandachtsstoornis met hyperactiviteit. Vroeger sprak men van hyperkinetische kinderen, of kinderen met minimal brain damage. Door hun rusteloze, impulsieve gedrag en gebrek aan concentratie vergen deze kinderen heel veel energie en aandacht van hun omgeving, zoals de ouders en leerkrachten, en lijken ze bovendien maar al te vaak zichzelf in de weg te lopen. Volgens schattingen lijdt circa 4% van alle kinderen aan ADHD. Dat betekent dat er bijna in elke schoolklas wel een kind met ADHD zit.

De symptomen van ADHD kunnen effectief bestreden worden, zowel met gedragstherapie als met medicijnen. In dat laatste geval krijgt het kind meestal Rilatine voorgeschreven, een amfetamine-achtige stof die onder de Opiumwet valt. Vanwege het mogelijk verslavend effect heeft dit middel geen onbesproken reputatie. Het gebruik van Rilatine is in België de afgelopen tien jaar bovendien exponentieel toegenomen. Bovendien houden de symptomen niet op met ouder worden. Ook volwassen personen met ADHD hebben vormen van begeleiding nodig.

Wat is ADHD ?

ADHD is een ontwikkelingsstoornis die wordt gekenmerkt door een concentratietekort, impulsiviteit en/of hyperactiviteit. Nu zijn alle kinderen wel eens onrustig, onoplettend en impulsief, zeker als ze moe zijn of als er iets spannends gebeurt, zoals een verjaardag of een eerste schooldag, maar daarom hebben ze nog geen ADHD. Van ADHD is er slechts sprake wanneer deze gedragingen zich reeds vanaf jonge leeftijd in ernstige mate voordoen, op een manier die afwijkt van de normen die gelden voor de leeftijd van het kind. Ze vormen bovendien een herkenbaar en hardnekkig patroon, dat in meerdere situaties, zowel thuis als op school, aanwezig is. Het kind wordt daardoor in zijn functioneren en in zijn ontwikkeling belemmerd.

Kinderen met ADHD kunnen moeilijk hun aandacht bij een taak houden : ze laten zich zeer gemakkelijk afleiden. Ze zijn vergeetachtig en heb-

ben moeite met details : ze raken systematisch hun spullen kwijt en komen altijd en overal te laat. Luisteren is moeilijk voor een ADHD-kind : informatie gaat het ene oor in, het andere oor uit. Ze rennen letterlijk van het één naar het ander.

Het verwarrende is dat de kinderen niet constant druk of afgeleid zijn. Sommigen kunnen zich bijvoorbeeld wel goed concentreren op een spannende film of een computerspelletje dat hen interesseert. Dat geeft de indruk dat ze zich wel kunnen, maar niet willen concentreren. Voor het kind is dit frustrerend : ze kunnen zich inderdaad wel concentreren, maar ze hebben daar een veel sterkere prikkel voor nodig. Ze zijn niet moedwillig 'weigerachtig'.

In tegenstelling tot wat vroeger gedacht werd, gaat ADHD niet over met het volwassen worden : het hyperkinetische aspect mindert in veel gevallen wat na de puberteit, maar de innerlijke onrust, de aandachtsproblemen, de impulsiviteit blijven, met alle gevolgen van dien op het vlak van relatievorming, werk zoeken enzovoort.

In een groot aantal gevallen is begeleiding op de werkvloer, zeker bij in- en uitstapmomenten noodzakelijk. Bij stress vervalt men immers gemakkelijk in oude, onaangepaste gedragspatronen.

ADHD gaat vaak samen met andere (psychische) stoornissen, zoals dyslexie of autisme. Mensen met ADHD hebben vaak te kampen met leermoeilikheden, faalangst, slordigheid, onhandigheid en sociale problemen. Ongeveer de helft van de kinderen met ADHD vertoont ook overmatig opstandig en agressief gedrag, ruim een kwart heeft ook depressieve klachten, een angststoornis of een leerstoornis. Er is bovendien een verhoogde kans aangetoond op middelenmisbruik, ongelukken, delicten en criminaliteit. Wanneer ADHD bij een kind wordt vastgesteld, is behandeling dus zeker nodig en wenselijk om het te leren omgaan met zijn problematiek en zo nog grotere problemen te voorkomen.

De afbakening van het begrip ADHD is tot op zekere hoogte arbitrair. De instrumenten waarmee de symptomen worden vastgesteld, zijn afhankelijk van maatschappelijke normen, terwijl voor de last en de belemmering voor het kind en zijn omgeving geen betrouwbare instrumenten beschikbaar zijn. De meest gebruikte instrumenten voor het vaststellen van ADHD zijn de DSM-IV classificatie (de vierde herziene uitgave van de 'Diagnostic Statistical Manual of mental disorders', ontwikkeld voor de Amerikaanse Vereniging van Psychiaters),

en de door de Wereldgezondheidsorganisatie ontwikkelde ICD-10 classificatie. De DSM-IV classificatie kent drie subtypes van ADHD : het hyperactieve-impulsieve, het aandachtszwakke en het gecombineerde subtype. Verreweg de meeste kennis is vergaard over het gecombineerde subtype. Voor dit beeld gelden de strengste eisen aangaande ernst, diversiteit en hardnekkigheid van de symptomen. Bij kinderen die niet aan de classificatiecriteria voldoen, is sprake van een zogenaamde 'sub-threshold problematiek'.

Er is tot dusverre geen eensluidende oorzaak aan te wijzen voor het ontstaan van ADHD. Waar vroeger werd uitgegaan van minimal brain damage (MBD) als oorzaak, kon onderzoek van de laatste jaren geen hersenbeschadiging bij kinderen met ADHD vaststellen. Wel is er sprake van een onevenwichtige aanmaak van neurotransmitters. In circa 80% van de gevallen spelen erfelijke factoren een dominante rol. ADHD is absoluut geen gevolg van een falende opvoeding, al kan een jachtig bestaan de symptomen wel versterken. Ook het verband met suikers, kleurstoffen en andere voedings-elementen is niet wetenschappelijk aangetoond.

Naar schatting heeft circa 2% van de kinderen van 5 tot 14 jaar zodanig ernstige symptomen van ADHD en verwante stoornissen dat zij in aanmerking komen voor specifieke behandeling. Het gaat dan om ongeveer vier maal meer jongens dan meisjes. Bij circa één derde van hen duren symptomen voort tot in de volwassenheid. Ongeveer 4% van alle kinderen in die leeftijd heeft minder ernstige of minder symptomen van ADHD. In bijna iedere schoolklas is dus wel een kind te vinden dat symptomen van ADHD vertoont. Niet bij al deze kinderen zal de diagnose ADHD officieel gesteld worden : of het probleem onderkend wordt, is afhankelijk van de omgeving en de opvoedingssituatie van het kind. Vooral bij kansarme en allochtone kinderen lijkt de onderkenning van het probleem tekort te schieten. Het verschil tussen jongens en meisjes is mogelijk terug te voeren tot verschillende socialisatie.

Hoe wordt ADHD bij een kind vastgesteld ?

Om de diagnose ADHD te kunnen stellen, is het noodzakelijk om zowel de gezins- als de schoolsituatie in het proces te betrekken. Er is informatie nodig uit meer dan één bron. De diagnostiek is bij voorkeur multimodaal en multidisciplinair, dat wil zeggen : verschillende deskundigen analyseren het gedrag in verschillende situaties en op andere momenten of levensfasen. In de praktijk betekent dit dus dat zowel de ouders, de school, het CLB als de

gespecialiseerde jeugdhulpverlening en/of een kinderpsychiater bij het proces betrokken moeten zijn. Het stellen van de diagnose neemt verschillende weken in beslag.

Hoe wordt ADHD behandeld ?

Er is tot dusverre geen middel of methode voorhanden dat of die ADHD geneest. Wel kunnen de symptomen van ADHD onderdrukt of bestreden worden, waardoor secundaire problemen kunnen worden vermeden. Daarbij zijn er twee behandelmethoden, die in combinatie met elkaar gebruikt kunnen worden : gedragstherapie en medicatie. In beide gevallen is het doorbreken van een negatieve spiraal in de ontwikkeling van het kind de doelstelling van de behandeling. Met de 'moeilijke aanleg' van het kind als uitgangspunt, moeten aanknopingspunten gevonden worden om het kind te helpen omgaan met zijn omgeving, en de omgeving te leren omgaan met het kind.

Voor een gedragstherapeutische behandeling wordt in Vlaanderen voornamelijk gewerkt aan probleeminzicht, zelfcontrole en probleemoplossende vaardigheden (de zogenaamde 'vier beertjes-methode' leert het kind om taken systematisch aan te pakken) en het ontwikkelen van sociale vaardigheden bij de kinderen. Bij de zogeheten 'parent management training' (PMT) leren ouders en leraren om direct, intensief en consistent en langdurig bepaalde leerprincipes toe te passen in de omgang met het kind.

Medicatie betekent vooral toediening van methylfenidaat, met als merknaam Rilatine (andere medicatie wordt ontwikkeld). Dit is een amfetamine-achtige stof die onder de Opiumwet valt, vanwege potentieel verslavende werking. Bij normale dosering en gebruik is een dergelijke werking evenwel niet gebleken. Het middel werkt bij 70 tot 80% van de kinderen met ADHD direct merkbaar in op de gedragskenmerken van het kind. Bij 20 tot 30% van de kinderen treden bijwerkingen op, die soms reden zijn om de behandeling te staken. De veiligheid en de effectiviteit van het middel op korte termijn en voor kinderen van 5 tot 14 jaar is goed onderbouwd, de effecten op lange termijn zijn minder bekend.

In de meeste gevallen levert een combinatie van therapie en medicatie de meest bevredigende resultaten op voor het kind en voor de omgeving. Een groot probleem is evenwel dat er in Vlaanderen ruim onvoldoende kinderpsychiaters en andere jeugdhulpverleners zijn om ADHD-kinderen te begeleiden. Daardoor ontstaan wachtlijsten, en zijn

de kinderen uitsluitend aangewezen op Rilatine. Het gebruik van Rilatine is in België tussen 1996 en 1999 met ca. 40% gestegen. Tussen 1999 en 2000 bedroeg de stijging nog 18%.

Zowel het benoemen van ADHD als psychiatrische stoornis als de behandeling ervan met medicatie roept veel maatschappelijk discussie op. ADHD wordt soms gemakshalve gezien als een syndroom voor 'moeilijke kinderen'. Onwetendheid over de oorzaken van ADHD leidt ertoe dat de opvoeders van het kind als schuldige worden aangewezen, uiteraard onterecht. Deze onwetendheid kan een hindernis vormen voor een juiste diagnosestelling en behandeling van de stoornis.

Bovendien is het gebruik van Rilatine de laatste jaren meermaals in opspraak gekomen. Bevolkingsonderzoek in de Verenigde Staten heeft aangetoond dat het aantal kinderen dat Rilatine krijgt zonder dat de diagnose ADHD eenduidig werd vastgesteld, even groot of groter is dan het aantal gebruikers dat wel aan die criteria voldoet. Misbruik is daarbij niet uitgesloten: Rilatine verbetert potentieel immers de concentratie en leerprestaties van alle 'onrustige' kinderen. Ook in Vlaanderen is het oneigenlijk gebruik van Rilatine niet uitgesloten. Iedere huisarts kan een kind Rilatine voorschrijven, zonder dat de diagnose ADHD vastgesteld werd door een multidisciplinair team. Ouders hebben daarmee in principe de mogelijkheid om Rilatine als 'zoethoudertje' te gebruiken. Berichten over het illegaal verhandelen van Rilatine als stimulerend middel doet de reputatie van het medicijn ook geen goed.

Het informeren van ouders, leerkrachten en artsen en apothekers rond ADHD en Rilatinegebruik is delicaat maar noodzakelijk. Goede voorlichting is van groot belang, zowel gericht op het grote publiek als op de diverse beroepsgroepen die in hun werk met deze kinderen te maken krijgen. In het onderwijs en grote delen van de gezondheidszorg is nog een grote inhaalbeweging nodig.

Uiteraard veronderstelt een dergelijke voorlichting dat er gelijktijdig gewerkt wordt aan het uitbouwen van het zorgverleningsnetwerk dat de kinderen moet begeleiden. Een belangrijke stap in de goede richting is het besluit van de federale regering (KB van 7 januari 2002 en MB van 3 januari 2002) om de kinder- en jeugdpsychiatrie als specialisme te erkennen. Het tekort aan kinderpsychiaters moet worden weggewerkt. De kwaliteitsbewaking van het voorschrijven van Rilatine dient geïntensiveerd te worden. Artsen moeten zich nog beter bewust worden van de procedure van diagnosestelling inzake ADHD en het voorschrijfgedrag inzake Rila-

tine. Binnen het RIZIV moeten ook de effecten van het gebruik van Rilatine op de langere termijn verder onderzocht worden.

Ook het door de sector vastgestelde tekort aan jeugdhulpverleners vraagt een dringende oplossing. Wachtlijsten van 6 tot 8 maanden voor men met een hulpvraag terecht kan bij een gespecialiseerd kinder- en jongerenteam dat ook ervaring heeft met multidisciplinaire diagnostiek, zijn onaanvaardbaar.

Scholen spelen een cruciale rol in de (h)erkenning van gedragsproblemen. Leerkrachten en medewerkers van CLB's moeten in staat gesteld worden om problematische gedragsproblemen te (onder)kennen, en kinderen met ADHD of andere gedrags- of leerstoornissen toe te leiden naar een juiste begeleiding. Door een goede samenwerking tussen goed geïnformeerde ouders, scholen en hulpverleners kan er een betere opsporing ontstaan van deze kinderen, zodat zij die daar behoefte aan hebben ook effectief kunnen worden begeleid en behandeld.

Probleemstellingen

– *Kloof tussen prevalentie en caseload*

3 tot 5% van de kinderen en 1% van de volwassenen kampt volgens de bestaande gegevens met een ADHD-problematiek. Geëxtrapoleerd (cijfers NIS, 2001) en mits incalculatie van mogelijke foutmarges betekent dit ruim 120.000 individuen in Vlaanderen. De praktijk van het centrum "Zit Stil" lijkt dit ook te bevestigen: jaarlijks stijgt het aantal vragen naar deskundige hulp inzake diagnostiek, assessment en behandeling met 20% (ICD-10 normen).

– *Een versnipperde expertise*

Het centrum "Zit Stil" is al langer dan 20 jaar gespecialiseerd in de ADHD-problematiek en profileert zich als een uniek project in de deskundigheidsbevordering op dit terrein. Het beschikt over een ruime expertise op het vlak van advisering, psycho-educatie, begeleiding, coaching en opvoedingsondersteuning. Er wordt in het centrum echter een tekort vastgesteld aan een diagnostisch en curatief aanbod en er zou veel meer expliciete en effectieve preventie van grotere schade kunnen worden georganiseerd, wanneer het zijn kennis en expertise op systematische wijze zou kunnen doorgeven aan ouders, begeleiders, scholen en dergelijke. Vanuit de geestelijke gezondheidszorg komt een toenemende hulpvraag inzake educatie en primaire preventie en netwerkvorming.

Wetenschappelijke research naar prevalentie, epidemiologie en aetologie van ADHD en andere stoornissen is noodzakelijk. De vraag kan gesteld worden of het niet wenselijk is dat dit wordt opgenomen door de Centra voor Ontwikkelingsstoornissen en door de universiteiten.

– *Informatieverstrekking, sensibilisering en preventie en training*

Een zorgtraject rond ADHD start ongetwijfeld bij een degelijke multidisciplinaire diagnostiek met uitsluitend een inventaris van de zorgbehoeften. Maar ook advisering, begeleiding en sociale integratie van kinderen en jongvolwassenen is uitermate belangrijk; individuele therapie en oudertraining kunnen hierbij beschouwd worden als essentiële zorgmodules. ADHD vraagt echter niet enkel begeleiding van het kind en de ouders, maar ook ondersteuning van verschillende actoren in de omgeving van het kind, zoals de school, het CLB, de huisarts, de jeugdbeweging enzovoort. Ook in de gehandicaptensector en de ruimere welzijnssector stijgt de vraag naar een degelijke bijscholing over het thema.

– *Netwerkvorming en de ontwikkeling van een integraal zorgprogramma ADHD*

Mensen op het terrein en in de ADHD-praktijk zijn overtuigd van het nut en de noodzaak om een integraal zorgprogramma ADHD te ontwikkelen waardoor de hulp- en dienstverlening voor personen met ADHD en hun context zowel kwalitatief als kwantitief kan worden verbeterd. In het Antwerpse is een proefproject ontwikkeld waarin de nulde-, eerste- en tweedelijnszorg samenwerken. Vier doelstellingen worden vooropgesteld: integratie van de bestaande expertise, verhogen van de caseload voor diagnostiek en advisering, verdere differentiatie van het behandelingsaanbod en het bevorderen van de toegankelijkheid van het zorgprogramma voor maatschappelijk achtergestelde groepen. Helaas konden tot nu toe geen middelen ter beschikking worden gesteld om dit proefproject te ondersteunen.

– *Ouders*

De ouders van kinderen met ADHD die geholpen worden in het centrum "Zit Stil", formuleerden een eisenpakket. Zij willen meer aandacht voor de problematiek waarmee hun kinderen en zijzelf worden geconfronteerd. Naast meer middelen voor wetenschappelijk onderzoek en het ontwikkelen van een preciezer diagnose-instrument, vragen zij een erkenning binnen het Vlaams Fonds, attestering voor het onderwijs, tegemoetkomingen voor

begeleiding en behandeling in revalidatiecentra, de ontwikkeling van een vast te volgen traject, terugbetaling van medicatie, meer mogelijkheden voor opvang bij crisissituaties enzovoort. Ook wijzen zij op de hoge kostprijs van een optimale begeleiding en opvang. Gezinnen met minder financiële middelen mogen niet uitgesloten worden wegens de kostprijs.

Ria VAN DEN HEUVEL

Sonja BECQ

Koen HELSEN

Jan VAN DUPPEN

Jan ROEGIERS

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

Het Vlaams Parlement,

– gelet op :

- 1° artikel 6 van het internationale Verdrag inzake de rechten van het kind, dat stelt dat iedere staat de mogelijkheden tot overleven en de ontwikkeling van het kind in de ruimst mogelijke mate moet garanderen ;
- 2° de resolutie betreffende de erkenning, de integratie en begeleiding van leerlingen met leerstoornissen, op 3 maart 1999 aangenomen door de plenaire vergadering van het Vlaams Parlement ;
- 3° het Koninklijk Besluit van 7 januari 2002 en het Ministerieel Besluit van 3 januari 2002 inzake de erkenning van kinder- en jeugdpsychiatrie ;
- 4° het antwoord van de minister van Onderwijs op de schriftelijke vraag over kinderen met ADHD van 27 april 2001 ;
- 5° het stijgende gebruik van Rilatine in België en recente voorvallen inzake mogelijk misbruik van dit geneesmiddel ;
- 6° de behoefte aan verdere kennisontwikkeling en expertise ;
- 7° de toenemende vraag naar bijscholing en kennis van de thematiek door begeleiders van personen met ADHD ;
- 8° de hoge kostprijs van een langdurige en intensieve behandeling ;

– vraagt de Vlaamse regering :

- 1° de diversiteit in de aard van kinderen en jongeren voldoende te respecteren en die diversiteit niet vanuit een categoriaal perspectief te benaderen ;
- 2° het wetenschappelijk onderzoek naar alle facetten van ADHD te bevorderen en te ondersteunen, evenals de internationale samenwerking daaromtrent ;
- 3° een evaluatie te maken van de diagnosestelling van ADHD, het voorschrijfgedrag en het gebruik van medicatie, en de indicatiestelling

naar de behandeling, om te komen tot een eenduidig zorgtraject ;

- 4° de diagnostiek van ADHD te standaardiseren, hieraan een kwaliteitslabel te verbinden, en het gebruik van de standaard te promoten ;
- 5° ouders, leerkrachten, schooldirecties, artsen en andere personen die betrokken zijn bij de opvoeding en de begeleiding van kinderen en jongvolwassenen duidelijk te informeren over ADHD en andere leer- en gedragsstoornissen en de voor- en nadelen van de beschikbare behandelingsmethoden, onder andere door de CLB's enzovoort ;
- 6° de kennis over ADHD en verwante gedrags- en leerstoornissen te vergroten door er aandacht aan te besteden in de opleiding en nascholing van leraren en (jeugd)hulpverleners, medische en paramedische beroepen ;
- 7° om, in overleg met het departement Onderwijs, kwaliteitscriteria vast te leggen waaraan een 'gemotiveerd verslag' (attestering) moet beantwoorden, zodat dit een instrument kan zijn voor hulp op maat in de schoolcontext ;
- 8° de oprichting van een kennis- en expertisecentrum ADHD (en andere gedrags- en leerproblemen) te onderzoeken dat onder andere :
 - a) ervaringsdeskundigheid, wetenschappelijke kennis en behandelingsexpertise bundelt ;
 - b) een wezenlijke bijdrage levert tot de opmaak van diagnosestandaarden ;
 - c) ondersteuning biedt ten aanzien van ouders, scholen en professionele hulpverleners aangaande diagnostiek, behandeling en pedagogische omkadering ;
 - d) een maatschappelijke barometerfunctie vervult ten aanzien van ADHD en andere gedrags- en leerproblemen ;
- 9° de toegankelijkheid van kwaliteitsvolle en aangepaste hulpverlening voor alle kinderen met ADHD (en andere gedrags- en leerproblemen) te realiseren, waarbij zowel voor de hulpvrager als voor de omgeving een integraal zorgtraject wordt aangeboden ;

10° het aanbod aan kinderpsychiatrie en gespecialiseerde jeugdhulpverlening in Vlaanderen uit te breiden waardoor wachtlijsten weggewerkt worden ;

11° in overleg te treden met de federale regering opdat :

- a) het voorschrijven door artsen van specifieke medicatie, zonder dat de diagnose ADHD gesteld werd door een daartoe gespecialiseerd interdisciplinair team, sterk wordt ontraden ;
- b) een terugbetaling te voorzien in BF-categorie van specifieke medicatie op voorwaarde dat de diagnose bevestigd werd door een multidisciplinair team ;

12° alle experimenten in de pilootprojecten binnen de Integrale Jeugdhulp over o.a. een hulpprogramma ADHD te evalueren en te honoreren.

Ria VAN DEN HEUVEL

Sonja BECQ

Koen HELSEN

Jan VAN DUPPEN

Jan ROEGIERS
