

# ONTWIKKELING ZORGPROGRAMMA ADHD

## Implementatie van een geïntegreerd zorgprogramma ADHD binnen de regio Rotterdam

### Inleiding

Dit artikel beschrijft de wijze waarop in de regio Rotterdam gepoogd wordt een geïntegreerd zorgprogramma ADHD te realiseren. Het betreft een zorgaanbod voor kinderen met een vermoedelijke of vastgestelde ADHD-stoornis en hun ouders.

Voor dit artikel baseer ik mij op een door mij geschreven projectplan. Dit plan neemt de implementatie en uitvoering ter hand van een zorgprogramma ADHD waarbij de stichting "Een ADHD kind is ook een kind", belangrijke aanbevelingen heeft gedaan. Deze stichting heeft een raamwerk, voor een zorgprogramma gemaakt. Het omvat de onderdelen:

1. Diagnostiek
2. Hulpverlening
3. Logeren
4. Onderwijs

De uitwerking van de onderdelen Logeren en Onderwijs zijn door het RMPI in samenwerking met de oudervereniging, van de hiervoor genoemde stichting, succesvol ter hand genomen.

Bij het inventariseren van het ADHD hulpaanbod wordt al snel duidelijk dat er van een eensluidende aanpak geen sprake is. Dit is mogelijk te verklaren door:

- 1e de complexiteit van primaire en secundaire problematiek;
- 2e verschillende definities m.b.t. de gehanteerde diagnostische criteria.

Wat betreft de setting waarin de hulpverlening plaatsvindt komt een gevarieerd beeld te voorschijn: Riagg; kinderarts; SPD(R'go); Jeugdzorg en residentiële jeugdpsychiatrische instellingen komen in beeld. De inventarisatie levert behalve een verdeeld beeld ook

een aantal bruikbare inhoudelijke suggesties en wensen op m.b.t. het te ontwikkelen zorgprogramma ADHD. De wensen en ideeën, zoals die tijdens de inventarisatie zijn opgedaan, zijn in dit plan verwerkt.

De participerende instellingen kunnen door aan het project deel te nemen ervaringen opdoen met het ontwikkelen van een geïntegreerd zorgaanbod en

**Dhr. Pieter de Held,**

*Auteurs is sociaal psychiatrisch verpleegkundige en werkzaam bij de Hoge School Rotterdam*

zorgprogrammering. Het project Ontwikkeling Zorgprogramma ADHD kan een belangrijke bijdrage leveren aan vernieuwing en innovatie van het zorgaanbod en de samenwerking in en rond Bureau Jeugdzorg Rijnmond Zuid.

### **Het plan heeft de volgende onderdelen:**

- 1) Doelgroep en prevalentie
- 2) Verantwoording en doelen
- 3) Inhoudelijke suggesties over het zorgprogramma ADHD
- 4) Werkwijze
- 5) Middelen

### **Ad 1: Doelgroep en prevalentie**

Met het begrip ADHD wordt inmiddels een grote groep kinderen aangeduid waarbij er sprake is van sterk wisselende problematiek zowel bij het kind zelf als in de omgeving van het kind; gezin, school enz.

Afhankelijk de wijze waarop de diagnose wordt gesteld variëren de schattingen van het voorkomen van de stoornis tussen 3% - 7%.

Bij 40% tot 60 % van de kinderen met een diagnose ADHD is er ook sprake van een andere diagnose te weten:

- Anti-sociale of oppositioneel-opstandige gedragsstoornis
- Angststoornis
- Stemningsstoornis

Bij een oppositioneel-opstandige gedragsstoornis is bij 90% sprake van ADHD. Het lijkt dus zinvol om een zorgprogramma niet alleen op de DSM IV classificatie te baseren, maar hierbij de vraag van de ouders en de aanwezige secundaire problemen te betrekken. Temeer daar het verloop en prognose mede bepaald worden door de kwaliteit van het gezinsklimaat (M. Rutter 1974).

Over de oorzakelijke factoren die een rol spelen bij het ontstaan en de verdere ontwikkeling van de stoornis is er sprake van een aantal factoren die hun invloed hebben:

- Constitutionele factoren
- Milieu factoren
- Temperament eigenschappen

In diverse publicaties wordt aangedrongen op een vroegtijdige onderkenning en interventie bij genoemde doelgroep gezien het veelvuldig voorkomen van ADHD bij delinquenten. Bij deze retrospectieve analyses is echter voorzichtigheid geboden bij het trekken van conclusies gezien de complexiteit van de stoornis. Wel zal duidelijk zijn dat kinderen met een niet onderkende ADHD-stoornis emotionele schade oplopen door de wijze waarop zij door hun omgeving bejegend worden. Van een vroegtijdige interventie zal dus ook een preventieve werking uitgaan omdat erger te voorkomen wordt.

Het zorgprogramma richt zich op diagnostiek, hulpverlening en voorlichting aan:

- kinderen van 0-17 jaar met een ADHD-stoornis (*Diagnostische criteria worden in de stuurgroep vastgesteld*), waarbij de stoornis vermoed wordt of aangetoond is;
- gezinnen waarbij een kind een vastgestelde of vermoedelijke ADHD-stoornis heeft;
- de verdere omgeving of context van het kind met een vermoedelijke of aangetoonde ADHD-stoornis, zoals scholen.

#### **Ad 2: Verantwoording en doelen**

Vanuit de huidige realiteit wordt een situatie duidelijk waarbij een aantal omstandigheden zich opdringt;

- Het aantal vragen van cliënten m.b.t. ADHD diagnostiek en hulpverlening neemt toe, door een verbeterde signalering en publiciteit;
- Vragen van huisartsen e.d. wat betreft diagnostiek nemen zulke vormen aan dat er wachtlijsten gaan ontstaan waardoor vaker zonder goede diagnostiek en begeleiding artsen overgaan tot het voorschrijven van medicatie, dit is een ongewenste situatie;
- Het hulpaanbod is nogal versnipperd en hierdoor niet effectief in te zetten;
- Door het versnipperde aanbod wordt er op verschillende plaatsen tegelijkertijd gewerkt aan ontwikkeling van deskundigheid, waardoor ook ten aanzien van de deskundigheidsontwikkeling sprake is van inefficiëntie;
- Instellingen moeten op elkaar wachten om in de huidige situatie aan een behandeling uitvoering te geven, waardoor er voor cliënten onacceptabele wachtlijsten ontstaan;
- Domein discussies, waardoor soms cliënten tussen wal en schip terechtkomen.

Uit de genoemde punten laten zich voor het zorgprogramma een aantal evalueerbare doelen formuleren:

- Het wegwerken van wachtlijsten en het terugdringen van wachttijden;
- Treffen van maatregelen om diagnostische vragen efficiënter te kunnen verwerken;
- Het clusteren van het hulpaanbod in modules en creëren van een werkzame structuur;
- Gezamenlijk organiseren van deskundigheidsbevordering;
- Kortere lijnen en verbindingen tussen diagnostiek en hulpaanbod;
- Het ontwikkelen van een geïntegreerd volledig zorgaanbod m.b.t. ADHD;
- Jaarlijks evalueren van het zorgprogramma waarbij ook cliënten betrokken worden.

Als belangrijk subdoel kan geformuleerd worden dat dit eerste geïntegreerde zorgprogramma een raamwerk of werkwijze kan opleveren die het totstandkomen van andere zorgprogramma's kan vergemakkelijken. In de huidige situatie zijn instellingen nog autonoom in het stellen van indicaties voor hulp. Bij het werken met zorgprogramma's is dit niet haalbaar als elke instelling zelf op voorliggende casuïstiek hulp gaat indiceren. Een centrale aansturing van hulpmodules ligt voor de hand. De wijze waarop deze aansturing geconcretiseerd wordt, zal tijdens de projectperiode dienen te worden uitgewerkt.

#### **Ad 3: Inhoudelijke suggesties over het zorgprogramma ADHD**

Uit verschillende publicaties en onze eigen inventarisatie komen ten aanzien van een zorgprogramma ADHD de volgende aspecten naar voren:

- 1) Behalve een goede diagnostiek en medicatie, is een gedragsgerichte

benadering van de secundaire gedragsproblemen aangewezen

- 2) Er zijn wensen omtrent groepen zowel voor ouders als voor kinderen
- 3) Psycho-educatie in het zorgaanbod profileren
- 4) Uit contacten met de oudervereniging wordt vooral aangedrongen op een vraaggerichte benadering en casemanagement. Er is bij ouders behoefte aan een vast aanspreekpunt waar ze met wisselende vragen terecht kunnen
- 5) Een logeermogelijkheid en naschoolse opvang voor kinderen met ADHD
- 6) Een goed op maat gesneden hulpaanbod
- 7) Door de afdeling kindergeneeskunde van het St. Clara Ziekenhuis wordt gepleit voor een samenwerking op het gebied van diagnostiek en behandeling van ADHD-ers.

#### **Ad 4: Werkwijze**

Het zorgprogramma ADHD wordt opgebouwd uit modules. Middels een vraag-gerichte werkwijze zou afhankelijk van de diagnose, leeftijd en hulpverleningsdoelen, een programma op maat gerealiseerd moeten worden waarbij ook de continuïteit van de zorg gegarandeerd moet worden. Het zogenaamde Dords Strategisch werkmodel zou een mogelijk analyse kader kunnen bieden om tot behandel doelen te komen.

Op basis van deze doelen kunnen behandelmodules geïndiceerd worden. Binnen modules kan tussen instellingen samengewerkt worden maar modules kunnen ook door één instelling georganiseerd worden. Uit een eerste inventarisatie blijkt dat bestaand hulpaanbod als basis van de verschillende modules gebruikt

kan worden, sommige modules, waarvan de werkzaamheid elders bij de behandeling van ADHD problematiek is aangetoond, zullen nog ontwikkeld moeten worden.

Op basis van multimodale diagnostiek wordt met het cliëntsysteem het zorgprogramma voorstel besproken. Hierna wordt, indien overeenstemming is bereikt over het voorstel, direct de module verantwoordelijke aangesproken om het zorgplan uit te voeren. Zonder dat de nu gangbare aanmeldingsroutes hoeven te worden gevolgd. Een casemanager kan hierbij een taak hebben. Gezien de verbinding

die er in het zorgprogramma gelegd moet worden tussen medische en sociaal psychiatrische problematiek, lijkt het denkbaar dat deze taak door een sociaal psychiatrische verpleegkundige uitgevoerd wordt.

Onderzocht moet worden of een zogenaamd Diagnostisch Centrum indicaties kan stellen voor toegang tot dit en andere zorgprogramma's. Een gevaar hierbij zou kunnen zijn dat de DC-diagnostiek een nogal statisch karakter heeft en er vertraging en bureaucratisering kan optreden. Voorbeeld van een modulaire uitwerking;

	Riagg	Poli Clara/SKZ	RMPI	Jeugdzorg en R'go
Diagnostiek	>6 jaar	<6 jaar	X	
Casemanagement/gezinsbegeleiding	X			
Geneeskundige beh/begeleiding *		X		
Gedraggerichte gezinsinterventie	X			
Gedragstherapie kind zelf	>9 jaar			
Psycho-educatie	X samen	X samen		?
Pedagogische thuishulp				X
Groepsbehandeling kind	X			
Voorlichting	X samen			X samen
Ouder gespreksgroepen	X samen	X samen		?
Naschoolse opvang			X	
Schoolbegeleiding			X	
Logeerfunctie			X	

\* meerdere vormen en methodieken.

In bovenstaand schema zijn een aantal werkzame modules genoemd, de wijze waarop ze geplaatst zijn en onder wiens verantwoordelijkheid ze uitgevoerd en aangestuurd worden, is afhankelijk van de uitkomsten van het overleg in de intersectorale stuurgroep.

Met betrekking tot zorgprogrammering is de belangrijkste taak van de instellingen zodanige werkafspraken te maken dat het geheel modules kan functioneren en dat instellingen hun aanbod garanderen.

Er wordt initiatief genomen door de Riagg Rotterdam Zuid e.o. tot eerste verkennende besprekingen naar

aanleiding van uitgesproken intenties tot samenwerking, rond het realiseren van een ADHD zorgprogramma tussen de in het bovenstaande schema beschreven instellingen.

Er zal een intersectorale stuurgroep gevormd worden, deze zal voorwaardenscheppend en doelstellend zijn. In deze stuurgroep zal consensus moeten ontstaan over:

- doelgroep afbakening door o.a. diagnostische criteria te beschrijven
- logistieke afstemming met betrekking tot het managen van de hulpvraag
- de coördinatiestructuur en de plaats van het indicatie overleg

- keuze van een werkmodel en diagnostisch instrument met betrekking tot assesment van de hulpvraag en toegangscriteria tot de verschillende modules.

In een tweede fase moet er een tweede werkgroep gestart worden om nadere uitwerking te geven aan de door de stuurgroep gestelde doelen en randvoorwaarden. Binnen dit raamwerk zal de werkgroep ADHD zich vooral richten inhoudelijke invulling te geven aan het zorgprogramma ADHD. Deze werkgroep zal na enige tijd ook gaan functioneren als indicatieteam en feitelijke uitvoering van het zorgtraject ter hand nemen of zal deze verantwoordelijkheden overdragen. Tevens worden binnen de instellingen werkgroepen ingesteld om hulpmodules te beschrijven.

Tijdpad:

december 1998	instellen stuurgroep ADHD zorgprogrammering
maart 1999	instellen werkgroep ADHD zorgprogramma
juni 1999	instellen indicatiecommissie zorgtraject ADHD
december 1999	eerste tussentijdse evaluatie
december 2000	afsluiting project ontwikkeling zorgprogramma ADHD en slotevaluatie.

#### **Ad 5: Middelen**

Verantwoordelijk voor de uitvoering van het project ontwikkeling zorgprogramma ADHD is de Riagg Rotterdam Zuid in samenwerking met het St. Clara

Ziekenhuis afdeling kindergeneeskunde, het RMPI, het SKZ, de Stichting Jeugdzorg en de Stichting R'go. De wijze waarop de ouderverenigingen bij de uitvoering van het project betrokken worden zal door de stuurgroep i.s.m. de ouderverenigingen uitgewerkt worden.

Gezien het aantal instellingen dat betrokken is bij de uitvoering van het zorgprogramma wordt een projectcoördinator belast met de implementatie en evaluatie van het projectplan.

Waarin begrepen:

- Het voeren van een secretariaat ten behoeve van de stuurgroep en de werkgroep
- Documentatie verzamelen
- Schrijven van protocollen en vastleggen van afspraken
- Notulen van diverse overleggen
- Inventariseren van deskundigheden, signaleren van lacunes en het opzetten van gerichte deskundigheidsbevordering
- Begeleiden van werkgroepen per hulpverleningsmodule.

Kortom de projectleider is aanspreekpunt zowel intern als extern voor de ontwikkeling van het zorgprogramma ADHD.

#### **Tenslotte**

De grootste uitdaging bij het ontwikkelen van een zorgprogramma is gelegen in het daadwerkelijk behandelen van cliënten op een wijze waarbij de cliënt zijn eigen hulpvraag nog herkent. Van de uitvoerders wordt verwacht dat zij op een flexibele wijze gestalte geven aan de uitvoering van het zorgplan waarbij de vraag, of m.a.w. de te realiseren doeleinden, van de cliënt centraal blijven staan.