

PRAKTIJKGERICHT ONDERZOEK
EN BEST PRACTICE ONTWIKKELING
NAAR EFFECTIEVE MEDICATIEBEGELEIDING
EN MEDICATIETROUWBEVORDERING BIJ
VOLWASSENEN MET ADHD IN EEN REGIONALE
GGZ- VOORZIENING

Deze studie is in de regio Midden Kennemerland van GGZ Dijk en Duin uitgevoerd als onderdeel van het Best Practice afstudeerproject van de opleiding tot Master in Advanced Nursing Practice.

Hilgen Smit-Boersma
M-ANP GGZ cohort 2005
Academie Gezondheidszorg Utrecht
Begeleider: Roland van de Sande MSc
Augustus 2007

“Weet jij welke weg ik moet volgen?”

vroeg de haas aan de uil.

“Dat hangt er van af waar je naar toe wilt”, antwoordde de uil.

“Dat weet ik niet precies”, zei de haas.

“Dan is iedere weg goed”, concludeerde de uil.

(Vrij naar Lewis Carroll)

Samenvatting

In dit verslag vindt u een weergave van een praktijkgericht onderzoek en een best practice ontwikkeling naar effectieve medicatiebegeleiding en het bevorderen van medicatietrouw bij volwassenen met ADHD in een regionale GGZ voorziening. In het najaar van 2006 werd gestart met het opzetten van een praktijkgericht onderzoek binnen de regionale ambulante afdeling volwassenenzorg van Dijk en Duin. Onderzocht is in een kwantitatief onderzoek hoe hulpverleners en cliënten de medicatietrouw en de medicatiebegeleiding in de lokale situatie ervaren. Bij nader inzien bleek een uitgebreid dossieronderzoek op dat moment niet realiseerbaar. Tegelijkertijd is gestart met een literatuuronderzoek naar factoren die de medicatietrouw beïnvloeden. Achteraf beschouwd was het wellicht raadzamer geweest te starten met het literatuuronderzoek. De opleidingseis was echter dat oriënterend praktijk onderzoek moest worden gedaan naar de relevante knelpunten in de dagelijkse praktijk. Hierdoor ontstond de twijfel of het bevragen van collegae en patiënten wel voldoende was gevoed door relevante achtergrond informatie over medicatietrouw in relatie tot ADHD. Anderzijds werkte het wel motiverend om vroeg in deze fase bevestigd te zien dat uit de literatuur bleek dat het daadwerkelijk een groot multidimensioneel probleem. Dit verklaarde tevens waarom het lastig is om rond het bestudeerde thema geschikte interventies te vinden en de implementatiekansen hiervan af te wegen. Er is krachtig bewijs dat het trouw gebruiken van medicatie (stimulantia) de belangrijkste peiler is in de ADHD behandelingen. Over de hele wereld zijn diverse experts al jaren bezig om meer zicht te krijgen op de factoren die een rol spelen medicatietrouw bij psychiatrisch kwetsbare mensen en op het vinden van maatgerichte mogelijkheden om de medicatietrouw te bevorderen. In de directe cliëntenzorg is een taak weggelegd voor hulpverleners om de laatste wetenschappelijke inzichten maatgericht aan te wenden in praktijk. Cohort studies en diverse casestudies tonen aan dat actieve strategieën noodzakelijk zijn om de medicatietrouw te bevorderen om het behandelrendement te optimaliseren. Dit projectverslag vormt een substantieel onderdeel van het nieuwe zorgprogramma ADHD voor volwassenen binnen de GGZ-instelling Dijk en Duin. Als resultaat van de zoektocht naar medicatietrouw bevorderende mogelijkheden bij volwassen ADHD patiënten worden er op drie niveaus aanbevelingen gedaan. Deze zijn nader uitgewerkt in het ADHD zorgprogramma welke daadwerkelijk in september 2007 operationeel wordt.

Inhoudsopgave

Samenvatting	3
Inhoudsopgave	4
Hoofdstuk 1: Inleiding	5
1.1 Probleemformulering en doelstelling	5
1.2 Opzet van het project	7
1.3 De organisatieconfiguraties in de looptijd van het onderzoek	7
1.4 Positionering van de Nurse Practitioner bij GGZ Dijk en Duin, regio Midden Kennemerland	8
1.5 Databronnen en zoektermen	9
Hoofdstuk 2: Prevalentie en kenmerken van ADHD	11
2.1 Disfunctioneren bij ADHD	13
2.2. De recente landelijke multidisciplinaire richtlijn	14
Hoofdstuk 3: Theoretisch model voor praktijkinnovatie	16
3.1 Het geselecteerde model voor het wegen van relevante wetenschappelijke publicaties voor de praktijkvoering in de klinische praktijk: Het model van Rosswurm en Larrabee (1999)	16
3.2 Kenmerken van evidence based practice	17
3.3 Weging van het niveau van bewijsvoering	18
3.4 Pionierswerk met klinische paden in de GGZ	18
Hoofdstuk 4: Relevante concepten en interventies	20
4.1 Analyse van het concept medicatie(on)trouw	20
Hoofdstuk 5: Prevalentie van ontrouw bij medicijngebruik	25
Hoofdstuk 6: Bepalende factoren bij medicatietrouw	27
Hoofdstuk 7: Relevante interventieonderzoeken	31
7.1 Interventies met een enkelvoudig focus	31
7.2 Technische interventies	31
7.3 Interventies gericht op gedragsverandering tot medicatietrouw;	33
7.4 Psycho-educatie interventies	35
7.5 Relationale kenmerken van interventies	36
7.6 Complexe interventies met meerdere facetten	37
7.7 Specifieke interventies ten aanzien van ADHD	37
Hoofdstuk 8: Opzet onderzoek en dataverzameling	39
8.1: Design: Inventariserend behoefteonderzoek en in latere fase een ontwikkelingsgericht onderzoek.	39
8.2 Dossieronderzoek	39
8.3 Kwantitatieve vragenlijst vakgenoten N = 41	39
8.4 2 Kwantitatieve vragenlijsten aan cliënten N = 70	40
8.5 Het meetinstrument DAI 10 (patiëntenvragenlijst)	40
8.6 Commentaar	41
8.7 Inclusiecriteria dossieronderzoek:	42
Hoofdstuk 9: Uitkomsten en analyse	43
9.1 Analyse	50
9.2 De DAI 10 (aangepaste versie)vragenlijst	56
9.3 Dossieronderzoek naar het aantal cliënten met ADHD binnen de instelling	56
9.4 Illustratieve opmerkingen van cliënten	57
Hoofdstuk 10: Samenvatting en conclusies	59
10.1 Het literatuuronderzoek	59
10.2 Het praktijkgericht onderzoek	64
Hoofdstuk 11: Geschikte interventies om in het lokale zorgprogramma te implementeren	68
Hoofdstuk 12: De rol van de nurse practitioner	71
Nawoord	73
Literatuurlijst PGO en Best Practice	75
Bijlage I: Vragenlijst vakgenoten	79
Bijlage II: Cliëntenvragenlijsten	82
Bijlage III: De medicatie en het Formularium binnen Dijk en Duin	86
Bijlage IV: Patiëntenfolder ADHD en medicatie	89
Bijlage V: ZonMw aanvraag	96

Hoofdstuk 1: Inleiding

Dit project vormt een deel van de afronding van de opleiding “Master in Advanced Nursing Practice” aan de Academie Gezondheidszorg Utrecht.

Centraal staat het systematisch in beeld brengen van de huidige mogelijkheden om het medicatiemanagement bij volwassenen met ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder) te optimaliseren.

De bevindingen uit dit project worden geïntegreerd in het regionale zorgprogramma voor deze doelgroep. De ontwikkeling hiervan wordt aangestuurd door de Advanced Nurse Practitioner in opleiding in de rol van projectleider. Gezien de beperkte looptijd van deze opdracht is gekozen voor de afbakening op het deelgebied: medicatietrouw bij volwassenen met ADHD.

Het betreft hier een doelgroep met een chronische inhibitie zwakte die vaak aangewezen is op het gebruik van kortwerkende medicatie terwijl kenmerkend voor cliënten met deze stoornis is dat deze doelgroep moeite heeft met planning en structuur. Dit rechtvaardigt de permanente zoektocht naar interventies, die de medicatietrouw blijven bevorderen. De effecten van de medicatie zijn dermate gunstig dat de kwaliteit van leven aanmerkelijk wordt verhoogd bij optimale medicatietrouw. Binnen onze instelling worden de ambulante patiënten in principe cliënten genoemd. Beide begrippen worden in dit verslag door elkaar gebruikt omdat in de literatuur ook regelmatig de term patiënten wordt gehanteerd.

1.1 Probleemformulering en doelstelling

Bij volwassenen met ADHD genieten medicamenteuze interventies de voorkeur gezien de bewezen gunstige effecten hiervan op het dagelijkse functioneren van de cliënt. De aanvullende psychosociale interventies blijken eveneens effectiever te zijn in combinatie met het gebruik van medicatie. (Kooij, 2002; Spencer et al., 2005). Een verklaring hiervoor is dat men door medicatie minder impulsief gaat reageren en toegankelijker is voor leefstijl adviezen, meer aandacht heeft voor het optimaliseren van de concentratie en het verminderen van impulsief gedrag.

De effectiviteit van medicatie is bewezen in meerdere gerandomiseerde effectstudies (Randomized Clinical Trials). Maatgerichte behandeling met medicatie (stimulantia) is vooral effectief in het minimaliseren van de inhibitiezwakte en impulsief gedrag. (Kooij, 2002).

De gezondheidswinst van adequaat medicatiegebruik laat zich onder andere zien in het volgende voorbeeld; cliënten met ADHD zonder medicatie veroorzaken tot 5 x vaker

verkeersongelukken dan cliënten met ADHD met medicatie! (Cox et al., 2004; Barkley et al., 1996).

Bekend is dat medicatietrouw bij ADHD patiënten in de regel vaak zeer beperkt is. Over de hele linie wordt geschat dat mensen die zijn aangewezen op zeer langdurig medicatie gebruik circa 50% tot 70% de voorgeschreven medicatie verkeerd gebruikt of voortijdig stopt binnen 3 maanden terwijl het vaak in principe juist een zeer succesvolle interventie is. (Buitelaar et al., 2000; Nivel, 2007).

De stoornis ADHD is daarbij nog een extra risicofactor omdat deze patiënten door hun aandachtsproblemen de medicatie vaak vergeten en het- afhankelijk van type medicatie- meerdere malen per dag moeten innemen. (Kooij, 2002).

Tot de aanvang van dit project was niet duidelijk welke begeleiding op medicatiegebied de cliënten in de regio nu krijgen en om hoeveel cliënten met een diagnose (of sterk vermoeden van) ADHD, al dan niet met co-morbiditeit in zorg zijn bij onze GGZ-instelling het gaat.

Bovendien is onvoldoende bekend welke factoren een bevorderende en belemmerende factoren een rol spelen en welke interventies het meest kansrijk zijn om de medicatietrouw te vergroten.

De omvang van het probleem en het hoogrisico profiel ten aanzien van de kans op medicatieontrouw bij de bestudeerde doelgroep rechtvaardigen nader onderzoek naar mogelijkheden om de medicatietrouw te optimaliseren.

Centrale onderzoeksvragen

1. Hoeveel volwassen cliënten met ADHD zijn er in de regio in behandeling en hoe ervaren cliënten en hulpverleners de medicatiebegeleiding?
- 2 . Welke factoren spelen een rol bij de medicatietrouw van volwassenen met ADHD?
3. Welke interventies zijn effectief om medicatietrouw te bevorderen bij deze groep?

Doelstelling

1. Het identificeren van de volwassenen met ADHD die in de regio in behandeling zijn en het onderzoeken van de huidige medicatie(trouw) begeleiding.
2. Inzicht verkrijgen in belemmerende en bevorderende factoren.

3. Het vinden van geschikte interventies om de medicatietrouw bij deze doelgroep te vergroten.

1.2 Opzet van het project

In het praktijkgericht onderzoek (PGO) wordt op systematische wijze een inventarisatie gemaakt van de bestaande situatie in de ambulante regio Midden Kennemerland; een deel van het werkgebied van GGZ Dijk en Duin. Met deze inspanningen wordt een baseline meting bewerkstelligd om na eventuele invoering van een nieuw zorgprogramma de effecten te vergelijken met de tot nu toe gangbare zorg. De inventarisatie geschiedt zowel vanuit patiënten als hulpverlenerperspectief.

Na de afronding van dit PGO heeft een systematisch literatuuronderzoek plaats gevonden gericht op het wegen van relevante wetenschappelijke studies. Doel hiervan is te zoeken naar de best mogelijke bewijsvorming voor maatgerichte medicatiebevorderende interventies voor cliënten met ADHD problematiek. De stoornis ADHD bij volwassenen wordt slechts de laatste 10 tot 15 jaar toenemend onderkend en gediagnosticeerd.

Er is nog relatief weinig onderzoek gedaan naar behandeling en medicatietrouw bevorderende interventies bij deze volwassen patiënten. De verwachting is dat bepaalde generiek medicatietrouw bevorderende bevindingen later mogelijk ook (deels) gebruikt kunnen zijn voor andere kwetsbare psychiatrisch patiënten die in zorg zijn bij de ggz-instelling Dijk en Duin.

1.3 De organisatieconfiguraties in de looptijd van het onderzoek

GGZ Dijk en Duin is een fusieorganisatie sinds 2004 en ontstaan uit twee RIAGG's, Midden Kennemerland en Zaanstreek Waterland en het Algemeen Psychiatrisch Ziekenhuis Duin en Bosch. Deze complexe samensmelting van werkculturen impliceert veel aanpassing van de medewerkers en heeft invloed op de ervaren werkdruk. De landelijke invoering van Diagnose Behandel Combinaties (DBC's), Elektronische Patiënten Dossiers (EPD's), het overgaan op een centraal administratiesysteem, het invoeren van zorgprogramma's en het voldoen aan de HKZ normen (Harmonisatie Kwaliteitsbeoordeling in de Zorgsector), vragen net zoals in andere GGZ-instellingen veel energie van alle medewerkers.

De aandacht van het management gaat momenteel meer uit naar het optimaliseren van de productiecijfers en kosteneffectiviteit dan naar kwaliteitsverbeteringen en innovatie. Gezien de huidige financiële omstandigheden lijkt deze prioritering een legitieme keus. Dat impliceert ook dat het onderzoek slechts beperkt tijd mag kosten van medewerkers.

Momenteel ontbreekt er een research & development afdeling binnen de organisatie. Er bestaat nog geen uitgebreide ervaring met het doen van intern effectonderzoek naar het rendement van behandelingen.

Het organiseren van zorg in programma's met specialisten past op dit moment niet geheel in de wijze waarop de huidige zorg wordt aangeboden. Momenteel worden alle nieuwe cliënten worden verdeeld over 4 generieke multidisciplinaire behandelteams. Het ligt echter in de bedoeling om generalisten te behouden die daarnaast specifieke aandachtsgebieden hebben. Deze 4 teams werken op verschillende locaties in de hele regio van Castricum tot IJmuiden.

Het verzorgingsgebied van GGZ Dijk en Duin omvat de regio's Midden-Kennemerland, Zaanstreek, Waterland en West-Friesland en telt bijna 700.000 inwoners. Er zijn meerdere vestigingen verspreid over Zaandam, Purmerend, Beverwijk, IJmuiden, Driehuis, Castricum en Hoorn. De NP i.o is werkzaam in het ambulante gedeelte volwassenenzorg regio Midden Kennemerland.



1.4 Positionering van de Nurse Practitioner bij GGZ Dijk en Duin, regio Midden Kennemerland

Kenmerken van een academisch geschoolde nurse practitioner

In haar proefschrift stelt Roodbol (2006) dat : *“Een ANP (Advanced Nurse Practitioner) een academische verpleegkundige is die door aanvullende scholing en specialistische praktijkervaring op masterniveau functioneert. De ANP verricht op relatief autonome wijze bij een geselecteerde groep patiënten de anamnese en lichamelijk onderzoek en eventueel*

aanvullend diagnostisch onderzoek. De trend is dat zij steeds vaker de sleutelrol krijgen in het stellen van diagnoses en het uitvoeren van de daarbij behorende behandeling, inclusief het op deelgebieden voorschrijven van medicatie en het doorverwijzen naar andere hulpverleners. Aangenomen wordt dat dit kosteneffectief werkt, mede door het verzilveren van de kansen voor zelfmanagement van de patiënt.(routinematige cure, non- routine matige care taken).”

Momenteel zijn er volop debatten gaande over de mogelijkheden die de ANP zou moeten krijgen om medicatie voor te schrijven.

De positionering van de functie in de organisatie is nog volop in ontwikkeling. In de regio Midden Kennemerland (MK) van GGZ Dijk en Duin. In 2006 is gestart met het ontwerpen van een zorgprogramma voor volwassenen met ADHD. Dit wordt het eerste zorgprogramma in de regio. De Nurse Practitioner i.o is als projectleider en toekomstig programmacoördinator aangesteld voor 4 uur per week.

Tevens is zij voor 2 uur per week lid van de Dijk en Duin brede multidisciplinaire expertgroep gedragsstoornissen die in januari 2007 van start is gegaan. De overige tijd verricht zij tal van andere taken op behandel en beleidsgebied.

Het betreft hier het deelnemen aan de crisisdienst binnen en buiten kantoortijd, het geven van groepscursussen voor cliënten met een bipolaire stoornis en betrokkenen, het geven van consultatie aan huisartsen en het doen van kortdurende behandelingen in de eerste lijn bij de huisarts op locatie, het behandelen van allerlei typen cliënten in de tweede lijn en deelname aan de stuurgroep HKZ (Harmonisatie Kwaliteitsbeoordeling in de Zorgsector).

Momenteel worden voorstellen onderzocht om de nurse practitioner deels in te zetten op het gebied van medicatiebegeleiding bij een beperkt aantal stoornissen.

Tevens wordt de nurse practitioner projectleider bij een project waarbij in 8 wijken in de regio woonzorgcentra opgezet worden. Hierin worden verschillende functies gecombineerd. Wonen voor mensen met een verstandelijke beperking of ouderen die meer zorg nodig hebben wordt gecombineerd met op de begane grond een huisartsengroep, fysiotherapie, GGZ zorg, maatschappelijk werk, thuiszorg etcetera. De bedoeling is om GGZ zorg voor volwassenen en ouderen in de wijken te gaan leveren.

1.5 Databronnen en zoektermen

Voor het zoeken in de literatuur is gebruikt gemaakt van verschillende bronnen. Er is gezocht in wetenschappelijke digitale databases voornamelijk in de periode 2000-2006 in Pubmed, Cinahl, The Cochrane Library, The Nice Guidelines, Sumsearch, Scholargoogle en in Sharepoint en Synergia. Tevens werd gezocht, gezien de aard van het thema, in de

databanken van Nederlandse onderzoeksinstituten via Nivel onderzoek en het Trimbos Instituut. Verder is gezocht in het Nederlands Tijdschrift voor Psychiatrie, The Journal of Advanced Nursing en op advies van de ziekenhuisapotheker werd het documentatiecentrum van de KNMP (De Koninklijke Nederlandse Vereniging voor Pharmacie) geraadpleegd, in de periode 1998-2007. Tenslotte nog in het van Dale woordenboek. Uiteindelijk werden via crossreferenties nog meerdere bruikbare publicaties gevonden.

De volgende zoektermen zijn toegepast: definitie, medicatietrouw, therapietrouw, definition, intervention, working therapeutic alliance, compliance, adherence, concordance, medication, treatment ADHD, adults, chronic mental disorder, psychiatric disorder, strategies to improve compliance, nurse, nurse practitioner, clinical nurse specialist, evidence based, systematic reviews, randomized clinical tris. 18-65 jaar. Middels het gebruik van Booleaanse zoektermen en Mesh termen zijn deze gecombineerd.

Hoofdstuk 2: Prevalentie en kenmerken van ADHD

De kernsymptomen van ADHD zijn aandachts- of concentratiestoornissen, hyperactiviteit of (innerlijke) onrust en impulsief gedrag. Veel kinderen en volwassenen hebben daarnaast last van snel wisselende stemmingen. ADHD heeft meestal ernstige gevolgen voor de schoolcarrière, de emotionele ontwikkeling, promotiekansen en geeft vaak moeizame relaties met anderen. Bij ADHD is er sprake van inhibitiezwakte, hierdoor hebben patiënten levenslang problemen met de aandacht en de concentratie of impulsiviteit en hyperactiviteit. Het gecombineerde type komt het meest voor. (Kooij, 2002).

Dit wordt veroorzaakt door een stoornis met name in de frontale cortex in de hersenen. In de voorhoofdskwab is een relatief tekort aan dopamine en noradrenaline. Het betreft hier een genetische afwijking. Vanuit de voorkwab van de hersenen worden de executieve functies, ook wel regelfuncties genoemd, aangestuurd. Bij ongestoorde hersenfuncties in dit gebied wordt hier het doelgericht handelen aangestuurd. Daarbij worden afleidende factoren gefilterd en plant men de volgorde van specifieke handelingen. Dit maakt het mogelijk om taken stapsgewijs uit voeren en te checken op het beoogde rendement van het handelen. Deze functies reguleren de emoties, motivatie en alertheid en laat ervaringen uit het verleden meespelen bij de verwachtingen over en beslissingen voor de toekomst. Deze regulatieve functies zijn dus essentieel voor het realiseren van doelgericht en aangepast gedrag. (Brown, 2004).

De prevalentie van ADHD in de algemene volwassen bevolking bedraagt 1 tot 5%. In de totale psychiatrische populatie wordt bij 10 tot 30% van de patiënten gedacht aan ADHD. Circa 70% van de volwassenen met ADHD heeft last van minstens nog één andere psychiatrische stoornis, 30% wordt gehinderd door twee of meer stoornissen. (Kooij, 2002). De stoornis die in de kinderleeftijd ontstaat, wordt getypeerd door aandachtsstoornissen enerzijds, hyperactiviteit en impulsiviteit anderzijds. Echter bekend is dat de motorische onrust na het 12e levensjaar minder op de voorgrond staat. Impulsiviteit, versnelde associaties en concentratieproblemen kunnen veelal blijvende hinder veroorzaken.

Diagnostische criteria voor kinderen zijn niet zonder meer toepasbaar op volwassenen. Een verklaring hiervoor is dat de symptomen van hyperactiviteit op latere leeftijd afnemen of andere uitingvormen kennen. Bij de klinische diagnostiek is momenteel het DSM-IV TR classificatiesysteem. (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders Text Revision) (2002) maatgevend. Hierin staan diagnostische criteria voor ADHD zoals deze voor de

kinderleeftijd zijn beschreven. Vaak worden deze criteria door onderzoekers 'vertaald' in een volwassenen versie. De stoornis is niet te determineren door laboratorium of beeldvormende medische technieken. Professionals zijn in diagnostiek bij stoornis vooral aangewezen op uitgebreide anamnestiche gegevens.

Psychiater Dr. S. Kooij is in Nederland toonaangevend op het gebied van ADHD bij volwassenen. Zij heeft de diagnose en behandeling van volwassenen met de stoornis ADHD in Nederland met gedegen wetenschappelijk onderzoek onder de aandacht gebracht. Voor 1995 was in Nederland nauwelijks bekend dat ADHD tot in de volwassenheid kan voortduren. Zij is in Nederland gestart met onderzoek en heeft het thema met een team specialisten op de kaart gezet. Uiteindelijk resulteerde dit in de oprichting van het Kennis Centrum voor ADHD bij Volwassenen. Dr. Kooij promoveerde in 2006 met een onderzoeksproject rond de diagnostiek en behandeling van volwassenen met ADHD. Het door haar ontwikkelde diagnostische semi-gestructureerde interview is momenteel het meest gebruikte instrument in Nederland om de stoornis bij volwassenen te diagnosticeren. De laatste jaren zijn er diverse cohort onderzoeken waarbij patiënten met ADHD klachten langdurig worden gevolgd. Uitkomsten zijn gezien de relatieve korte looptijd van de huidige onderzoekstrajecten nog niet beschikbaar.

In de DSM-IV TR (2002) worden 3 subtypen ADHD onderscheiden:

-(314.01) ADHD, *gecombineerde subtype*. Dit is ADHD met alle drie de symptomen: aandachtstekort, hyperactiviteit en impulsief gedrag. De combinatie komt in klinische populaties het meest voor. Aandachtproblemen en impulsief gedrag lijken het minst te veranderen naarmate de tijd verstrijkt. De hyperactiviteit kan direct in het oog springen, maar ook afgenomen en beheersbaarder geworden zijn. Veel patiënten ervaren een continue innerlijke onrust of gejaagdheid.

-(314.00) ADHD, *overwegend onoplettendheid type*. Dit is ADHD met alleen aandachtsproblemen. Ook wel ADD genoemd. Dit zijn dromerige, in zichzelf gekeerde volwassenen. Ze zijn niet druk of impulsief. Er zijn aanwijzingen dat dit subtype meer bij vrouwen voorkomt. Deze patiënten hebben de minste kans dat ze als kind gediagnosticeerd zijn. Wanneer sprake is van een hoge intelligentie kunnen de aandachtproblemen lange tijd worden gemaskeerd. Volgens Kooij (2002) sluit hoog IQ of een afgeronde universitaire opleiding ADHD dan ook niet uit.

-(314.01) ADHD, *overwegend hyperactief/impulsief type*. ADHD met alleen hyperactiviteit/impulsiviteit. Deze groep komt klinisch het minst voor en is in de DSM-IV voor

het eerst geïntroduceerd. Er zijn nog weinig gegevens over de validiteit van dit subtype. Mogelijk is er een overlap met de oppositionele en antisociale gedragsstoornis. In epidemiologisch onderzoek komt dit subtype in volwassen populaties echter het meest voor. (Murphy en Barkley, 1996; Kooij, 2002)

Coderingsaanwijzing: bij personen (in het bijzonder adolescenten en volwassenen) die momenteel symptomen hebben die niet meer voldoen aan alle criteria moet 'gedeeltelijk in remissie' worden aangegeven.

Voor het stellen van de DSM IV diagnose ADHD ligt het afkappunt bij kinderen op tenminste 6 van de 9 symptomen per domein. Met het ouder worden neemt de ernst van de symptomen af en worden bepaalde symptomen hierdoor minder snel herkenbaar. Om die reden is voorgesteld om het afkappunt bij volwassenen op 4 tot 5 van de 9 symptomen per domein te leggen. Hierbij moet in acht worden genomen dat enkele symptomen voor het zevende jaar al aanwezig waren. Ook moet er sprake zijn van beperkingen in het sociale of beroepsmatige functioneren, en de symptomen moeten niet uitsluitend toe te schrijven zijn aan andere psychische stoornissen zoals angst- en stemmingsstoornissen of een pervasieve ontwikkelingsstoornis. (Kooij et al., 2002)

Doordat de formulering van de criteria voor ADHD op kinderen is geënt, is de kans op onderdiagnostiek van volwassenen groot. Kooij (2002) vraagt zich derhalve af of we bij volwassenen de definitie van remissie niet veel meer het functioneren als uitgangspunt moeten nemen dan het precieze aantal criteria waaraan wordt voldaan.

2.1 Disfunctioneren bij ADHD

Kooij (2002) beschrijft de volgende belemmeringen ten gevolge van ADHD bij volwassenen;

- Beneden het intellectuele niveau opgeleid zijn of opleidingen niet afgemaakt hebben
- Werken onder het niveau en/of steeds van baan wisselen door conflicten of verveling
- Relatieproblemen en/of veel wisselende contacten
- Geen verantwoordelijkheden nemen, prikkelbaarheid, veel behoefte aan afwisselingen en snel wisselende verliefdheden
- Sociale problemen door slecht ontwikkelde sociale vaardigheden, conflicten en mislukkingen
- Onvermogen dagelijks leven op orde te houden, financiële problemen
- Meer alcohol en drugsmisbruik en begin op jongere leeftijd
- Meer ongelukken en snelheidsovertredingen
- Meer tienerzwangerschappen
- Meer bezoek aan eerste hulpafdelingen

Medicatie blijkt uit onderzoek de meest succesvolle bestrijder te zijn van de klachten en om deze reden de eerste keuze in de behandeling. Meer dan 70% van de ADHD patiënten ervaart wel duidelijk verbeteren van functioneren met medicatie. Het disfunctioneren vermindert op alle levensgebieden met gebruik van medicatie en daarnaast individuele en groepsbehandeling. (Spencer, 1995; Buitelaar & Kooij, 2000) Het medicatieprotocol is in bijlage III toegevoegd.

2.2. De recente landelijke multidisciplinaire richtlijn

Sinds 2005 is er een landelijke multidisciplinaire richtlijn voor kinderen en jeugdigen met ADHD beschikbaar. De richtlijn is voor zover mogelijk gebaseerd op bewijs uit gepubliceerd wetenschappelijk onderzoek. Een specifieke richtlijn voor volwassenen is nog niet beschikbaar. Daar het hier een levenslange aandoening betreft, zijn er veel overeenkomsten in de behandeling van kinderen en volwassenen. Zo is medicatie bij beide groepen de interventie van eerste keuze (richtlijn ADHD bij kinderen en jeugdigen). In deze richtlijn is één hoofdstuk, geschreven door Dr. Kooij, gewijd aan ADHD bij volwassenen. Medicatietrouw komt hierin niet aan bod.

Ten aanzien van het optimaliseren van medicatietrouw bij ADHD patiënten meldt de landelijke multidisciplinaire richtlijn voor kinderen en jeugdigen met ADHD (2005):

“Kinderen moeten in een vroeg stadium actief bij de behandeling betrokken worden, vooral om problemen met de therapietrouw te voorkomen. Een lagere doseringsfrequentie bevordert de therapietrouw (Claxton e.a., 2001). Ouders en kinderen (Bowen e.a., 1991) vinden het gebruiksgemak van het eenmaal daags doseren belangrijk. Dit is nadrukkelijk naar voren gebracht vanuit het cliëntenperspectief en door leerkrachten. Kinderen vinden het overdag moeten innemen van medicatie soms problematisch uit angst voor stigmatisering. Kinderen hebben dikwijls weerstand tegen de inname van medicatie of nemen deze bewust niet in (Sleator e.a., 1982). Dit leidt tot een verminderde therapietrouw, zeker omdat in Nederland het toezicht op medicatie onder schooltijd onvoldoende geregeld is.”

Opgemerkt moet worden dat de huidige richtlijn geen expliciete aanbevelingen doet om de medicatietrouw te verhogen.

De aanbevelingen om ook volwassenen in een vroeg stadium te betrekken bij gedeelde besluitvorming in de behandeling worden gestaafd door verschillende onderzoekspublicaties die door de werkgroep voor de ontwikkeling van de ADHD richtlijn zijn bestudeerd. Vooral het eenmaal daags doseren van de medicatie verhoogt bij volwassenen de medicatietrouw.

De wijze waarop volwassenen omgaan met de medicatie en de medicatietrouw is echter onvergelijkbaar met jeugdige ADHD patiënten. De dagelijkse structuur, waaronder ook bij medicatie inname, wordt bij jonge kinderen nog in belangrijke mate bepaald door de ouders of verzorgers. Tevens is de relatie arts / behandelaar en cliënt een andere relatie dan die van volwassen cliënten met hun arts / behandelaar. Vele factoren spelen een rol en voor volwassenen zijn andere strategieën noodzakelijk. In dit licht wordt het noodzakelijk geacht om volwassen ADHD patiënten langdurig te coachen bij het volhouden van het afgesproken medicatie regiem. Het Kenniscentrum ADHD bij volwassenen en de richtlijn voor kinderen en jeugdigen bevelen daarnaast aan om in de startfase van het gebruik van stimulantia, pols, bloeddruk en gewicht bij te houden. Ook is het systematisch monitoren van specifieke somatische aandoeningen noodzakelijk.

Hoofdstuk 3: Theoretisch model voor praktijkinnovatie

Dit project is gericht op het identificeren van relevante knelpunten en mogelijkheden in de lokale praktijk en het kritisch wegen van de klinische bruikbaarheid van relevante wetenschappelijke publicaties voor de lokale praktijk. Hiervoor wordt de structuur gebruikt van het Rosswurm & Larrabee model (1999).

3.1 Het geselecteerde model voor het wegen van relevante wetenschappelijke publicaties voor de praktijkvoering in de klinische praktijk: Het model van Rosswurm en Larrabee (1999)

Rosswurm & Larrabee (1999) hanteren hiervoor de volgende definitie;

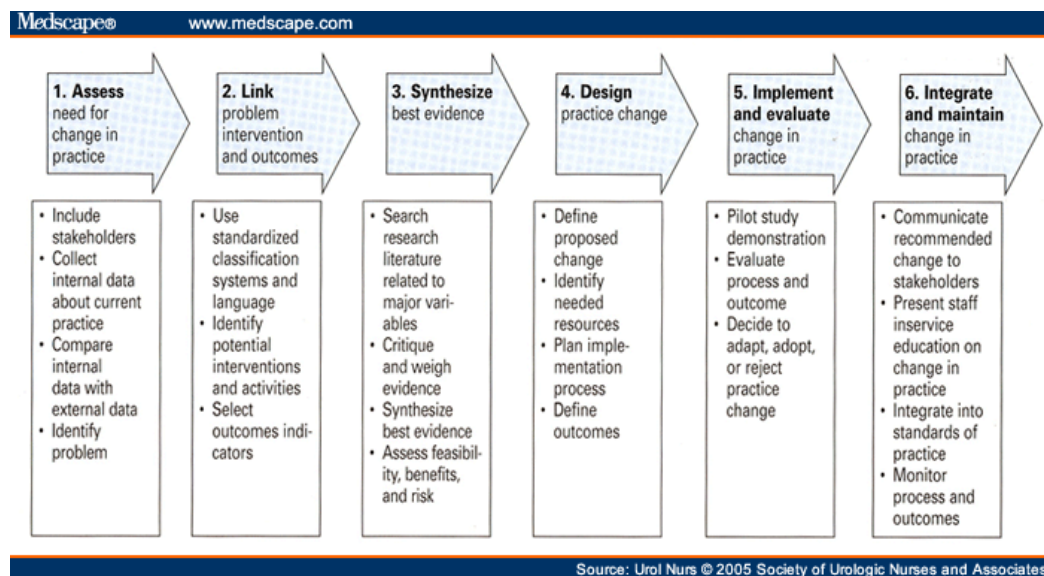
"Evidence Based Practice (EBP) is defined as the integration of best evidence with clinical experience and patient values. It involves obtaining research evidence and combining the evidence with clinical experiences, available resources, and patient preferences to determine the best care for the patient."

Evidence Based Practice wordt daarmee beschouwd als de integratie van het beste wetenschappelijke bewijs gecombineerd met klinische ervaring en rekeninghoudend met patiëntenvoorkeuren. Hier zien we de combinatie van wetenschappelijke bewijsvoering, klinische ervaring, beschikbare kennisbronnen en de voorkeuren van patiënten om de best mogelijke zorg voor een patiënt(enstroom) te bepalen. Idealiter is dit daarmee een belangrijke basis om te komen tot ontwikkeling van klinische paden, gestandaardiseerde zorgprotocollen of modulen van zorgprogramma's. Een best practice project laat zich omschrijven als een procesgang waarin met de bovengenoemde kennis, zorg tot stand komt met het meest wenselijke aanbod in de lokale situatie. In dit project betreft het de ontwikkeling van een klinisch pad voor volwassenen met ADHD.

Rosswurm en Larrabee (1999) ontwikkelden een model om door middel van een systematische afwegingen onderzoeksresultaten te vertalen naar de klinische praktijk. Gezien het doel van dit project, namelijk het verfijnen van interventies om medicatietrouw te bevorderen in het zorgprogramma voor volwassenen met ADHD, is gekozen voor een theoretisch model waar dit vanuit een perspectief van procesevaluatie geschiedt. Een krachtig onderdeel van dit model is dat het vizier zowel op de procesevaluatie, de organisatie als op de belangen van de cliënt is gericht. Het model is een hulpmiddel, om op een gestructureerde wijze de evidence based bevindingen aan te wenden om veranderingen in de lokale praktijk te bewerkstelligen.

Het betreft hier een 6 fasen model:

Doel	Tijdpad
Noodzaak van verandering in de praktijk; identificatie van het probleem	Oktober2006/januari 2007
Verbinding en inventarisatie mogelijke interventies en opstellen resultaatsindicatoren	Januari/maart 2007
Synthese: vergelijken en wegen van wetenschappelijke bewijsvoering aangevuld met klinische beoordeling en contextuele gegevens	Februari/maart 2007
Ontwerp implementatieplan naar aanleiding van de gedefinieerde gewenste uitkomsten	April/juni 2007
Implementatie en evaluatie	September2007/maart 2008
Integratie en behoud	Vanaf april 2008



Schematisch overzicht van het model. (Rosswurm & Larrabee, 1999)

(Bron; Urological Nursing, 2005)

3.2 Kenmerken van evidence based practice

Werken volgens het evidence-based practice principe moet de volgende bestanddelen bevatten; (Offringa et al., 2003).

- (klinische) probleem vertalen in een beantwoordbare vraag
- efficiënt zoeken naar het beste bewijsmateriaal

- beoordelen van gevonden bewijs op methodologische kwaliteit en toepasbaarheid
- toepassen van het (beschikbare bewijs) resultaat in de praktijk
- regelmatig evalueren van dit proces en resultaat

3.3 Weging van het niveau van bewijsvoering

In dit project werd weging gedaan volgens de volgende hiërarchie van bewijsvoering.

1. systematische reviews of meta-analyses van kwalitatief goede randomized clinical trials (RCT's)
2. gerandomiseerde RCT's
3. gecontroleerde klinische trials
4. niet experimentele (kwalitatieve, beschrijvende) studies
5. meningen van deskundigen of 'algemeen aanvaard' handelen (Offringa et al., 2000)

Hoger in de hiërarchie betekent in het algemeen dat het bewijs van hardere empirische bevindingen weergeeft, , echter de klinische bruikbaarheid van de bevindingen vragen altijd om een contextuele weging. (Assendelft, 2000)

3.4 Pionierswerk met klinische paden in de GGZ

In de lokale context zijn er nog geen klinische paden beschikbaar voor stoornisgerelateerde zorgprogrammering. Het Vlaams/ Nederlands Netwerk Klinische Paden definieert een klinisch pad als: *"Een klinisch pad is een verzameling van methoden en hulpmiddelen om de leden van het multidisciplinair en inter-professioneel team op elkaar af te stemmen en taakafspraken te maken voor een specifieke patiëntenpopulatie. Het is een concretisering van een zorgprogramma met als doel kwalitatieve en efficiënte zorgverlening te verzekeren. Het is een middel om een patiëntgericht programma op een systematische wijze te plannen en op te volgen"*. (Sermeus & Vanhaecht et al., 2002).

Klinische paden zijn in de Nederlandse GGZ nog relatief zeldzaam. In dit verband kan nog veel geleerd worden van de vorderingen in de somatische zorg waar het werken met klinische paden eerder ingang vond.

Binnen het Vlaams-Nederlands Netwerk voor klinische Paden zien we op dit moment vooral algemene ziekenhuizen vertegenwoordigd. Het is een manier van werken waarbij het zorgtraject voor specifieke groepen patiënten van begin tot eind stap voor stap in kaart is gebracht en is voorgestructureerd aan de hand van procedures. De basis voor het succes van zorgprogramma's is 'uniformiteit van werken'. Pas wanneer alle betrokken disciplines en

afdelingen van elkaar weten hoe er rond een bepaalde patiëntengroep wordt gewerkt, is een soepel en efficiënt zorgtraject mogelijk. Dit vergt in veel organisaties een cultuuromslag. Maar wel een die grote resultaten kan opleveren. Het maakt het proces beheersbaar en inzichtelijk. Duidelijk is welke zorg door wie op welk moment geleverd moet worden en wat de daarbij behorende kosten zijn. Het geeft financiers van zorg inzicht in het te doorlopen traject.

Binnen Dijk & Duin is een dergelijk traject nog niet geheel uitvoerbaar. Het administratieve systeem is op dit moment niet geëquipeerd om de benodigde informatie ten aanzien van de patiëntenstroom aan te leveren. Binnen het beoogde zorgprogramma kan een specifiek klinisch pad echter een belangrijke bijdrage leveren in het efficiënter laten verlopen van de route van dit soort cliënten in het hulpverleningsproces.

Hoofdstuk 4: Relevante concepten en interventies

De begripsverheldering van medicatietrouw is vormgegeven volgens de methode van Walker en Avant. *“To distinguish between the defining attributes of a concept and its irrelevant attributes. By breaking a concept into its simpler elements, it is easier to determine its internal structure.”*

De methode van Walker & Avant kan worden gezien als een strategie om de eigenschappen/ kenmerken/ karakteristieken van een begrip systematisch te onderzoeken. Het doel is onderscheid te maken tussen relevante en irrelevante kenmerken en de interne structuur van een begrip te onderzoeken. In het verlengde hiervan wordt gezocht waar consensusvorming heeft plaatsgevonden bij de definiëring van het bestudeerde begrip. Hiermee wordt vaak een eerste stap gezet in de theorieontwikkeling rond diffuse vraagstukken waardoor later vervolgonderzoek kan plaats vinden door middel van expertvalidering en validering in praktijksituaties.

4.1 Analyse van het concept medicatie(on)trouw

Uit de bestudeerde literatuur blijkt dat medicatietrouw geen absoluut begrip is. Er ontbreekt een omlijnde maat om deze vorm van therapietrouw te bepalen. Het is nergens vastgesteld dat iemand volledig therapietrouw is als hij altijd 100% op de juiste manier volgens voorschrift medicatie inneemt voor een vaste periode.

Therapietrouw wordt dus op zeer verschillende wijze geoperationaliseerd. Er worden in diverse wetenschappelijke publicaties verschillende percentages aangehouden om te oordelen of iemand al dan niet therapietrouw is en verschillende perioden waarover therapietrouw wordt bestudeerd. Een volledig eenduidige definitie van therapietrouw is dan ook niet eenvoudig te geven. (Van den Brink-Muinen, 2004)

Echter een veel gebruikte definitie van therapietrouw is die van Haynes et al.(1979):

“de mate waarin de patiënt gezondheidsadviezen (variërend van medicijnen innemen tot een dieet volgen tot het veranderen van levensstijl) opvolgt.”

Het Nederlands Instituut voor verantwoord medicijngebruik (DGV)(2006) hanteert de volgende definitie:

“ Onder therapietrouw wordt verstaan de mate waarin het gedrag van de patiënt correspondeert met de medicamenteuze en niet-medicamenteuze aanbevelingen van de arts. In principe verstaat men onder therapieontrouw elke afwijking van de niet-

medicamenteuze of medicamenteuze aanbevelingen, die het beoogde therapeutische resultaat negatief beïnvloedt. Voorbeelden van afwijkingen van medicamenteuze aanbevelingen zijn het niet ophalen van de door de arts voorgeschreven medicatie in de apotheek, het minder vaak of vaker innemen van de medicatie dan is voorgeschreven, verkeerd tijdstip van inname, onjuiste dosering en verkeerde wijze van toediening.”

“Therapietrouw is de mate waarin het gebruik van geneesmiddelen overeenkomt met wat de arts - in samenspraak met de patiënt - heeft aanbevolen. Wanneer de patiënt zodanig afwijkt van deze aanbevelingen dat dit het beoogde therapeutische resultaat negatief beïnvloedt, is er sprake van therapieontrouw.” Rijks Instituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), (2007).

Bensing (2006) meldt in het grote NIVEL Onderzoek naar terapietrouw: *“Therapietrouw is wereldwijd een probleem van grote omvang. Door het niet opvolgen van therapeutische adviezen, krijgen vele patiënten niet de maximale effecten van hun behandeling, wat nadelige gevolgen heeft voor hun kwaliteit van leven en gezondheidstoestand. Ook al wordt dit probleem reeds lang onderkend en is het onderwerp van vele interventiestudies, de resultaten van deze studies zijn over het algemeen vrij teleurstellend. Een probleem in het vele onderzoek naar terapietrouw is de gebrekkige theoretische onderbouwing van de gebruikte interventies. Bovendien lijken de huidige theorieën ontoereikend om terapietrouw te beïnvloeden. Nieuwe invalshoeken zijn nodig en nieuwe wegen waarin patiënten zelf een veel belangrijker plaats krijgen dan tot op heden het geval is.”*

Opvallend is dat vanuit cliëntperspectief geen definities konden worden gevonden.

Er bestaan verschillende omschrijvingen van het thema medicatietrouw waarbij in Nederland veelvuldig de Engelse terminologie wordt aangehouden.

Het begrip compliance (in Engelse artikelen wordt ook wel adherence gebruikt) staat voor dienstbaarheid, overeenkomst. Bij concordance gaat het meer om een wederkerige overeenkomst.

Compliance is een breder begrip en omvat niet alleen medicatietrouw maar is een containerbegrip voor terapietrouw in het algemeen. Het gaat hierbij ook om het opvolgen van leefregels en adviezen en opdrachten ter bevordering van iemands gezondheidssituatie. The Royal Pharmaceutical Society of Great Britain, (Dolan Mullen, 1997) pleit er voor om het begrip compliance te vervangen door concordance. Dit in de betekenis van agreement. Compliance betekent te veel het opvolgen van orders van de dokters terwijl agreement / concordance meer uitdrukt dat het gaat om een gelijkwaardiger contact. Het gaat hierbij om

een relatie tussen degene die de medicatie voorschrijft / begeleidt en hij die de medicatie inneemt. Het gaat om het bereiken van overeenstemming. Bij compliance is het voorschrijven van een recept tevens het eind van het consult.

Bij concordance begint dan een traject van uitwisselen van informatie, coachen, onderhandelen en gezamenlijk tot een besluit komen. Wat zijn de opties, welke passen de patiënt het best? De patiënt levert een veel actiever deel aan de besluitvorming. Hiervan gaat dan ook een preventieve werking uit. Deze studie brengt de factoren in kaart zodat opties ook toegelicht kunnen worden aan de patiënt.

In dit licht wordt het begrip adherence besproken. Hierbij wordt meer de nadruk gelegd op de eigen verantwoordelijkheid van de medicatie gebruiker die hem er toe brengt de therapiediscipline vol te houden. De term concordance wordt gezien als de meest omvattende en drukt het beste het samenspel uit tussen behandelaar en patiënt.

“Een goede relatie tussen de patiënt en de behandelaar levert een veel grotere therapietrouw op. Het is duidelijk dat wanneer een patiënt verantwoordelijk deelgenoot wordt en mede keuzes maakt en niet van boven af voorschriften krijgt, de relatie beter is en meer medicatietrouw oplevert.” (Kooij, 2002).

Koomen et al. (2000) definiëren medicatieontrouw als volgt: *“Iedere afwijking van het medicatievoorschrift die het beoogde farmacotherapeutische resultaat negatief beïnvloedt.”*

Medicatieontrouw is ook geen absoluut begrip. Het betreft hierbij zowel het stoppen van het voorgeschreven gebruik als om het onregelmatig innemen. Tevens ziet men het innemen van lagere of hogere doseringen van voorgeschreven middelen als medicatieontrouw.

Het is een probleem waarbij veel verschillende determinanten een rol spelen. Dat maakt het bijzonder moeilijk om een valide en betrouwbaar meetinstrument te construeren. Patiënten die door systematische professionele beïnvloeding worden gestimuleerd tot het conformeren aan het vastgestelde medicatiebeleid, reageren over het algemeen op met wenselijk gedrag. Ze zijn (tijdelijk) gefocussed op het goed innemen van de medicijnen. (Van den Brink-Muinen, 2004). Er kan een onderscheid gemaakt worden tussen intentionele en niet intentionele therapietrouw. Niet intentionele ontrouw kan worden beschouwd als niet gepland gedrag (vergeten van medicatie bijvoorbeeld) en intentioneel gedrag verwijst naar een proces waarin de cliënt actief besluit de voorschriften niet op te volgen. Hierbij weegt de cliënt actief de voor en nadelen tegen elkaar af. (Van Dijk et al., 2007).

De Gier (2005) benadrukte in zijn oratie tot bijzonder hoogleraar in de farmaceutische patiëntenzorg de noodzaak tot het vroegtijdig signaleren en het voorkomen van medicatieontrouw. In dit verband noemde hij als belangrijke factor voor medicatieontrouw het verkeerd begrijpen en het vergeten van relevante informatie.

Deze bevinding wordt geïllustreerd door de volgende uitspraak.

“Uit onderzoek is gebleken dat de patiënt 40 tot 80% vergeet van hetgeen deze van zijn arts te horen krijgt, zodra hij de spreekkamer heeft verlaten. Van de 20% die wel wordt onthouden, herinneren de mensen zich de helft verkeerd. Kortom de patiënt herinnert zich tussen de 10% en 30% correct van hetgeen de arts hem heeft verteld.”

Een eerste kenmerk van ontrouw wordt gezien door stagnerende vooruitgang of stabilisatie bij de cliënt. Geen of beperkte verbetering betekent niet altijd dat iemand overgezet moet worden op een ander medicament. Het kan heel goed ontrouw betekenen en dan heeft een ander medicijn ook weinig effect. (Bensing, 2006). Een tweede factor is gelegen in de wijze waarop behandelaar en cliënt communiceren. Als er weinig binding tot stand komt verloopt het moeizamer. Ontrouw dient vrijuit een punt van gesprek te kunnen zijn zonder daarbij de schuld bij de cliënt te leggen. Therapietrouw heeft ook een markerfunctie. De kans is groot dat een cliënt die niet stipt volgens voorschrift gebruikt, ook de andere adviezen met betrekking tot levensstijl, dag nachtritme, beweging, structuur etcetera niet goed opvolgt. (DiMatteo, 2004)

Het tijdig identificeren van medicatieontrouwe cliënten is cruciaal voor de voortgang van de behandeling. Mogelijk kan de DAI 10 schaal als meetinstrument gebruikt worden om dit samen met cliënt te objectiveren. In het verlengde hiervan kan dan met de cliënt in gesprek worden gegaan over factoren die de medicatietrouw en ontrouw beïnvloeden. Volgens Bensing (2006) is het echter de vraag of aanvankelijk trouwe cliënten niet later medicatieontrouw worden indien er tijdens de behandeling bij hen geen specifieke medicatietrouw bevorderende interventies worden aangewend. Dit kan betekenen dat zowel voor de medicatietrouwe groep als voor de medicatieontrouwe groep interventies noodzakelijk zijn.

De laatste jaren is er in toenemende mate aandacht voor de problemen ten aanzien van het consistent medicatiegebruik. Ook de overheid startte in 2006 een campagne “De bijsluiter bijt niet”, om patiënten vooral te wijzen op een juist medicatiegebruik.

Op maandag 18 juni 2007 vond de Eerste Nationale Therapietrouw Conferentie plaats. De Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) en de Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie (ZonMw) organiseerden samen deze conferentie om zorgaanbieders, patiëntenorganisaties, onderzoekers, verzekeraars en commerciële partijen met elkaar in contact te brengen. Doel van de dag was om te komen tot een praktisch plan van aanpak voor het project "Kwartiermaker therapietrouw" en tot een duidelijke lijn voor onderzoek. De nurse practitioner i.o. heeft aan deze conferentie deelgenomen. Opvallend was dat GGZ Nederland en de koepelorganisatie verpleegkundigen en verzorgenden Nederland (V&VN) geen deelnemers waren. Inmiddels heeft de nurse practitioner i.o. contacten gelegd zowel met het hoofd beleid en ontwikkeling van V&VN als met de kwartiermaker therapietrouw in Nederland en hen met elkaar in contact gebracht. Dit initiatief zal tot nadere samenwerking leiden. Verpleegkundigen en andere behandelaren moeten ook in de GGZ een belangrijke rol spelen op dit gebied. Het thema behoeft permanent multidisciplinaire aandacht en strategische oplossingen. Verpleegkundigen hebben in de regel het meeste face to face contact met de cliënten en hebben een sleutelrol in het medicatiemanagement. Academisch opgeleide verpleegkundigen dienen in dit licht de vertaling van wetenschappelijk effectief bewezen relevante interventies naar de dagelijkse praktijk te maken. In de taakherschikking van artsen naar hoog opgeleide en gespecialiseerde verpleegkundigen kan er meer ruimte komen voor het zorgvuldig monitoren van medicamenteuze behandelingen in combinatie met de gangbare psychosociale begeleiding.

Hoofdstuk 5: Prevalentie van ontrouw bij medicijngebruik

Hoe slecht het met de medicatietrouw is gesteld, blijkt uit het gegeven dat de gemiddelde medicatietrouw bij acute symptomatische aandoeningen geschat wordt op 65-75 procent, bij chronische, a-symptomatische en psychiatrische aandoeningen op 45-60 procent en gerekend over alle medicaties op circa 50 procent . (Koomen, 2002).

Nederlandse cijfers over de medicatietrouw bij volwassenen met ADHD zijn nog niet voorhanden. De oorzaak wordt gevonden in het feit dat pas de laatste 10 tot 15 jaar de diagnose ADHD bij volwassenen gesteld wordt. Bij 30% van de kinderen persisteert het volledige ADHD-syndroom in de volwassenheid en bij circa 50 tot 60% blijven een of meer hinderlijke symptomen bestaan (Weiss et al., 1985; Kooij, 2004).

Medicatietrouw bij cliënten die antidepressiva voorgeschreven kregen is in de psychiatrie het meest frequent onderzocht in Nederland. Meijer (2006) komt hierbij in een overzichtstudie tot de volgende bevindingen;

Circa 40 % van de depressieve patiënten gebruikt volgens deskundigen SSRI's. (Selective Serotonine Reuptake Inhibitor; selectieve serotonine heropnameremmer). Het betreft hier een subklasse in de groep van de antidepressiva.

Ongeveer 20 % stopt binnen drie maanden en heeft een aantoonbaar risico op een ernstiger recidief.

Verder komt naar voren dat 25 tot 30 % van de patiënten het recept niet eens ophaalt bij de apotheek of geen enkele pil neemt.

15% stopt niet met de medicatie na het staken van de recepten.

Hierdoor worden cliënten nogal eens na 6 weken omgezet op een ander middel omdat de gedachte is dat het medicijn niet aanslaat. Het is echter het verkeerd gebruik en de ontrouw wat maakt dat het nieuwe middel ook niet optimaal werkt. In de ambulante kortdurende zorg wordt een grote groep cliënten met depressieve klachten behandeld.

Het verdient aanbeveling ook voor deze groep te zoeken naar interventies. Er zijn onderzoeken gevonden die voor deze groep specifiek aanbevelingen doen. Het is de moeite waard voor deze groep een apart programma te introduceren.

Het Nivel onderzoeksinstituut (Van den Brink-Muinen, 2004) legde 3529 Nederlandse chronische medicatiegebruikers 6 vragen voor over hun geneesmiddelengebruik. De antwoorden zijn geclassificeerd in intentioneel en niet intentioneel gedrag. Hieruit blijkt dat 26.1 % van de ondervraagden zegt de medicijnen wel eens te vergeten of er niet zorgvuldig mee om te gaan: niet intentionele therapieontrouw.

Anderzijds gaf 18.4% aan wel eens de medicatie bewust te wijzigen. De belangrijkste reden om de dosering te verlagen of helemaal te stoppen, was 'zich beter voelen'.

Intentionele ontrouw:

Percentage patiënten die niet therapietrouw qua medicatie zijn		
Niet intentioneel	aantal	%
Ik was niet zorgvuldig bij inname	508	14.4
Ik vergat medicatie	817	23.2
Ja, op een of beide items	924	26.6
Intentioneel		
Ik stopte omdat ik me beter voelde	328	9.3
Ik gebruikte minder omdat ik me beter voelde	441	12.5
Ik stopte omdat ik me slechter voelde		
Ik gebruikte meer medicatie omdat mijn klachten verergerden	87	2.5
Ja minimaal op een van de 4 items	136	3.9
	650	18.4
Totaal therapietrouw	2251	63.8
Uitsluitend niet intentioneel	628	17.8
Uitsluitend intentioneel	354	10.0
Beide vormen van ontrouw	296	8.4

Ook Sabaté (2003) meldt in een onderzoek van de World Health Organization medicatietrouwcijfers van rond de 50 %. Dit percentage van 50% betekent dat de helft van de 6 miljard Euro die in Nederland jaarlijks aan geneesmiddelen wordt uitgegeven ineffectief wordt besteed. Worden daarbij ook de door medicatieontrouw veroorzaakte materiële (extra zorg, ziekteverzuim) en immateriële kosten (onnodig lijden) gerekend, dan wordt duidelijk waarom medicatieontrouw een medisch-farmaceutisch probleem is van de eerste orde. Er zijn dus multi-dimensionale risico's voor patiënt en systeem en voor de maatschappij.

Stelling: Some people take most medication

Most people take some medication

Hoofdstuk 6: Bepalende factoren bij medicatietrouw

In Nederland is er in 2004 een groot NIVEL onderzoek geweest naar actuele Nederlandse onderzoeksgegevens over de determinanten en mogelijke oplossingen voor de therapietrouw. Nederlands onderzoek op het gebied van farmacotherapietrouw onder chronische zieken is vooral gedaan onder patiënten met ASTMA/COPD, HIV/AIDS en depressie. Voor zover bekend is geen onderzoek beschikbaar specifiek gericht op volwassenen met ADHD. Medicatieontrouw is afhankelijk van verschillende factoren (van den Brink-Muinen, 2004). Deze factoren zijn onder te verdelen in drie verschillende gebieden;

- 1) klinische factoren: bijvoorbeeld patiënt-, ziekte-, medicatie- en arts-patiënt gerelateerde factoren
- 2) sociale factoren; vooral sociale invloeden en normen in combinatie met het ziektebesef en het vertrouwen in de behandeling
- 3) maatschappelijke en organisatorische factoren.

Het Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg NIVEL rondt in opdracht van ZONMW in 2007 een grootschalig onderzoek naar therapietrouw af (Bensing, 2006)

Theorievormend deelonderzoek:

Het NIVEL therapietrouwonderzoek bestaat uit een theorievormend en een empirisch deel. In het theoretische deel worden de resultaten van 15 jaar onderzoek naar therapietrouw geanalyseerd. Het betreft hier een meta-analyse van een groot aantal effectstudies. De resultaten zijn gebaseerd op ruim 1300 klinische trials naar de effectiviteit van maatregelen of interventies om therapietrouw te vergroten. In het voorjaar 2007 zijn de resultaten gepubliceerd. Het onderzoek kan leiden tot – tot nieuwe inzichten in de theorie en de praktijk van het therapietrouwonderzoek. Over de laatste inzichten zal (de komende maanden) eerst de mening van een groot aantal internationale therapietrouwexperts worden gevraagd.

Het uiteindelijke doel van dit NIVEL onderzoek is te bepalen welke interventies effectief zijn om therapietrouw te verbeteren en welke interventies bewezen ineffectief zijn. Opmerkelijk is dat ruim de helft van de interventies om medicatietrouw te bevorderen namelijk geen effect heeft en in feite een verspilling van tijd, geld en moeite is.

Relevante bevindingen uit empirisch onderzoek;

In het empirische deel van het NIVEL-onderzoek wordt gezien bij welke patiëntengroepen een groter risico op therapieontrouw aanwezig is. Er worden risicoprofielen opgesteld om te

weten welke patiënten extra zorg of begeleiding nodig hebben. Daartoe wordt geanalyseerd welke kenmerken doorgaans met therapieontrouw samenhangen. Bijvoorbeeld kenmerken van de ziekte, kenmerken van de behandeling of de medicijnen - denk bijvoorbeeld aan bijwerkingen - of demografische kenmerken, zoals bijvoorbeeld leeftijd of opleidingsniveau. Daarnaast wordt bestudeerd of de huisarts van de patiënt invloed heeft op therapietrouw. Op basis van enquêtes die patiënten hebben ingevuld wordt geanalyseerd of persoonskenmerken met therapietrouw samenhangen - bijvoorbeeld kenmerken van leefstijl en copinggedrag, zoals voldoende sociale steun. Specifiek wordt gekeken naar therapietrouw bij drie groepen geneesmiddelen, namelijk antidiabetica, antihypertensiva en antidepressiva.

De gegevens die worden gebruikt zijn mede afkomstig uit het Unicaproject, een samenwerkingsverband tussen het NIVEL en de Utrecht Institute for Pharmaceutical Sciences (UIPS). In het kader van het lopende project worden de medicatiegegevens van ruim 110.000 patiënten zoals verzameld door de Stichting Farmaceutische Kengetallen (SFK) gecombineerd met gegevens uit de Tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk.

In het kader van dit best practice project zal in de toekomst dit onderzoek met belangstelling worden gevolgd aangezien de bevindingen mogelijk in een later stadium bruikbaar zijn om de interventies met een hoger niveau van bewijsvoering te kunnen implementeren in de praktijk. Op dit moment kan geconcludeerd worden dat er nog onvoldoende bewijsvoering is voor evidence based interventies op het gebied van medicatietrouw. Oorzaken liggen in het feit dat de medicatieontrouw beïnvloed wordt door diverse variabelen. Er zijn geen adequate meetinstrumenten beschikbaar om de variabelen valide en betrouwbaar te meten.

Men kan dus stellen dat medicatie (on)trouw door meerdere factoren bepaald worden waarbij diverse variabelen invloed hebben op de mate van medicatietrouw.

Het Nederlands instituut voor verantwoord medicijngebruik DGV (Doelmatig Geneesmiddelen Verbruik) (2006) vindt verschillende factoren.

Schematische weergave van medicatietrouw bevorderende en belemmerende factoren;

	Gunstige factoren	Ongunstige factoren
Patiënt gerelateerd	• trouw zijn, kennis omtrent ziekte, therapie hebben en instructies/aanbevelingen opvolgen • beleving van ziekte en therapie (vertrouwen, acceptatie, noodzakelijkheid e.d). • motivatie van de patiënt • positieve verwachtingen ten aanzien van hulpverlening, verandering in leefstijl, effect van therapie, bijwerkingen en consequenties van therapie • Steun van belangrijke anderen in de omgeving	• Ontrouw zijn, gebrek aan kennis omtrent ziekte, therapie en instructies/aanbevelingenbeleving van ziekte en therapie (vertrouwen, acceptatie, noodzakelijkheid e.d. • psychische omstandigheden (psychosociale stress, angst voor bij vergeetachtigheid, verlies van cognitieve vaardigheden werkingen, afhankelijkheid • Gemis aan geloof in het nut en effect van medicatie • Weerstand tegen medicatie vanuit heden en verleden • Geheel of gedeeltelijk verkeerd begrijpen van de informatie • Sociale isolatie
Conditie gerelateerd	• ernst van de symptomen van de aandoening • het beleven van de ernst van de aandoening • mate van progressie in verbetering van de klachten van de stoornis mate van beperkingen • beschikbaarheid van effectieve behandelingen	• ernst van de symptomen van de aandoening • het beleven van de ernst van de aandoening • mate van progressie in verergering van de klachten • co-morbiditeit • chroniciteit van de aandoening • een psychiatrische stoornis •

Therapie gerelateerd	• effectiviteit van de behandeling (merkt men er iets positiefs van?) • beschikbaarheid van medische hulp	• duur van de behandeling • ineffectiviteit van voorafgaande therapie • aantal verschillende middelen • gebruiksgemak/complexiteit (toedieningsvorm, de smaak, frequentie per dag, inpasbaarheid in dagelijks regime bijwerkingen of angst daarvoor • bijwerkingen of angst daarvoor • mate van wisselingen van hulpverleners in therapie •
Gezondheidssy steem gerelateerd	• goede organisatie en structuur (poortwachterfunctie huisarts, toegankelijkheid systeem) • goede financiering van de gezondheidszorg (vergoedingensysteem, incentives) • goede samenwerking tussen artsen en apothekers en andere hulpverleners • Goed nascholingsbeleid • educatie van patiënten	• slechte organisatie en structuur (poortwachterfunctie huisarts, toegankelijkheid systeem) • De prijs van de medicijnen (denk aan het niet vergoede middel Concerta.) • Lange wachttijd voor hulp • De organisatie van de hulpverlening binnen de instelling, bijvoorbeeld wisselende behandelaren en de mate van inbedding van interventies. • Gebrek aan samenwerking tussen artsen en apothekers en andere hulpverleners • nascholingsbeleid (gebrek aan kennis omtrent therapietrouw en effectieve interventies) • gebrek aan educatie van patiënten

Hoofdstuk 7: Relevante interventieonderzoeken

In het grote Nivel onderzoek naar medicatietrouw door Bensing et al. (2006) is een meta-analyse van studies op het gebied van medicatietrouw bevorderende interventies gedaan. Uit 1373 studies selecteerden zij 38 reviews van hoogwaardige methodologische kwaliteit. Zij stellen dat er een gemis is aan theoretische fundamenteën voor het ontwikkelen van dit soort interventies. Hierdoor wordt het moeilijk om te achterhalen waarom sommige interventies teleurstellend en andere juist succesvol zijn. Zij stellen dat naast het zoeken naar succesvolle interventies vooral ook het zoeken naar theoretische conceptvorming moet doorgaan om hiermee de karakteristieken van deze interventies te verklaren. De verwachting is dat hiermee weer succesvolle interventies gevonden kunnen worden. De complexiteit van medicatietrouw bevorderende interventies compliceert echter ook de pogingen om theoretische perspectieven te vinden.

Bij de meta-analyse van Bensing et al. (2006) werden de volgende 6 items geclusterd.

- Technische oplossingen (simpele dosering, simpele verpakking)
- Gedragsinterventies
- Psycho-educatieve interventies
- Relationele kenmerken van interventies
- Complexe interventies met meerdere facetten
- Overige interventies

7.1 Interventies met een enkelvoudig focus

Bij enkelvoudige interventies richt men zich maar op één op verandering gerichte interventie. Op dit moment is 45 % van de interventies die enkelvoudig worden aangeboden slechts effectief. (Bensing, 2006). Een enkelvoudige interventie moet niet verward worden met een eenvoudige interventie. Het heeft slechts één aangrijpingspunt maar kan wel degelijk een complexe interventie zijn. Meestal worden deze interventies gecombineerd toegepast in diverse vormen zoals bijvoorbeeld het geven van psycho-educatie op diverse manieren.

7.2 Technische interventies

De belangrijkste interventie is hier zeker bij langdurige gebruikers van medicatie het verminderen van de dagelijkse dosering door bijvoorbeeld extended release medicatie met een langwerkende afgifte. In het geval van cliënten met ADHD, b.v. Concerta®. Ook de

inname van meerdere medicamenten op hetzelfde eenmalige tijdstip of het combineren van verschillende medicijnen in een pil is helpend.

Tabor et al. (2004) vonden een compliance van:

doseerfrequentie	Non compliance
1 x daags	7% miste tot 20% van de dosis
2 x daags	30 % miste tot 25 % van de dosis
3 x daags	60% miste 25 tot 50 % van de dosis
4 x daags	70% miste 25 tot 50 % van de dosis

bij gebruik van psychiatrische medicatie over een periode van 1 jaar.

Een onderzoek van Kooij et al. (2003) wees uit dat de compliance wel toeneemt bij een maal daags doseren. Ze hebben dit in een randomized placebo controlled, double blind cross-over trial onderzocht bij 45 cliënten. Gemeld moet worden dat dit een relatief klein onderzoek is.

Lage & Hwang (2004) stellen in een Canadese RCT studie dat er een duidelijke relatie is tussen het aantal per dag in te nemen doseringen en de mate van compliance. Zij stellen dit in een systematisch overzichtsartikel naar compliance studies bij ADHD afkomstig van het Health Metrics Outcomes Research, Groton, Connecticut, USA. Onderzocht werd ondermeer of het eenmaal daags in te nemen Concerta® extended- release (XR) methylfenidaat (MPH) (N=1431) geassocieerd wordt met 1. Betere compliance 2. Afname van ongelukken en verwondingen en 3. Minder kosten met zich meebracht voor de gezondheidszorg over een periode van 1 jaar. Dit werd vergeleken met 3 of meermalen daags innemen van (IR) MPH (N=344) bij kinderen met ADHD. XR MPH gebruikers waren meer bereid de medicatie te continueren, minder bereid hun medicatie te wijzigen en meer bereid het langer vol te houden. De kinderen hadden minder experimenteergedrag en waren minder betrokken bij ongelukken. Er waren minder bezoeken aan huisartsen en spoedeisende hulpdiensten. De compliance bij eenmaal per dag was significant hoger dan bij >3 x daags.

Studies naar de invloed van interventies gericht op de medicatietrouw bij volwassenen met ADHD werden behoudens het beperkte onderzoek van Kooij niet gevonden.

Dodson (2006) stelt dat de diagnose en het medicatie management van ADHD slechts het begin is van een gehele behandeling die levenslang moet duren maar dat zelden duurt. Verschillende onderzoeken wijzen uit dat de vasthoudendheid waarmee mensen hun ADHD medicatie nemen en/of ze continu hun behandeling blijven volgen schokkend laag is. In dit

verband volgden Capone et al. (2005) een populatie van 5659 patiënten 18 maanden lang. Zij gebruikten verschillende medicijnen voor hun stoornis. Binnen drie maanden nam 50% geen medicatie meer en na 18 maanden was 80% van de patiënten teruggevallen. Het maakte hierbij niet uit welke medicament gebruikt werd. Zowel kort als langdurende medicatie. (extended-release mixed amphetamine salts (MAS-XR), extended-release methylphenidate, long-acting methylphenidate, of atomoxetine). Leeftijd, ras, geslacht gaven geen significante verschillen te zien. Een licht negatief verschil werd gevonden bij lagere inkomens. Opvallend in dit onderzoek is dat het eenmaal daags te gebruiken Concerta® geen verbetering geeft ten opzichte van herhaald in te nemen medicatie. Deze conclusie wordt niet gedeeld door veel andere onderzoeken.

Het meermalen daags in te nemen medicijn Ritalin® is echter veel goedkoper dan middelen met een extended release afgifte zoals Concerta®. Dit eerste middel wordt vanuit het basis ziektekostenverzekeringspakket vergoed.

7.3 Interventies gericht op gedragsverandering tot medicatietrouw;

Er bestaan verschillende (deels ook technische) gedragsgerichte interventies.

Het sturen van herinneringen via de e-mail of per SMS, telefoon of huisbezoeken. Dit blijkt een effectieve vorm te zijn waarbij gedurende lange tijd de trouw toeneemt tot wel 20% meer. (Bensing, 2006; Pijnenborg, 2007).

Bij GGZ Drenthe loopt op dit moment het MeMex onderzoek. Het doel van het MeMex project is het onderzoeken van de effectiviteit van de inzet van telecom hulpmiddelen in de cognitieve revalidatie van schizofreniepatiënten. Naast mentale traagheid en tekorten in het geheugen staan tekorten in de executieve functies, zoals planning en monitoring, op de voorgrond. Cliënten met ADHD hebben eveneens een stoornis in de executieve functies en hebben ook problemen met organisatie en afspraken nakomen.

In het MeMeX project (MEMory and EXecutive functioning) worden SMS-berichten via een internetpagina op gezette tijden naar patiënten gestuurd, om hen te herinneren aan hun afspraken en dagelijkse verplichtingen. De doelen tijdens het project worden door de patiënten zelf gekozen.

Uit de evaluatie blijkt dat SMS-berichten voor schizofreniepatiënten met geheugenproblemen een krachtig middel is. Door de cliënt te herinneren aan medicijneninname en zijn

behandelafspraken, wordt de kans op succes van de behandeling vergroot en de kans op terugval verkleind. Bovendien behalen de cliënten meer van de door hen gestelde persoonlijke doelen. Ook zijn er minder no shows.

Op dit moment worden de laatste gegevens verwerkt voor de eindevaluatie van het onderzoek. Door de goede resultaten maakt MeMex nu in het Psychosecircuit onderdeel van de standaardzorg voor schizofreniepatiënten met geheugenproblemen. Daarnaast stellen zij dat het middel kan worden toegepast bij andere psychiatrische en neurologische aandoeningen waarbij geheugenproblemen een rol spelen; zoals de ziekte van Alzheimer, Korsakoff en ADHD. (Pijnenborg, 2007).

Het onderzoek richtte zich hier niet op. Er zijn echter wel overeenkomsten in de informatieverwerking bij de diverse groepen.

Een andere technische ontwikkeling wordt momenteel ontwikkeld door een grote zorgverzekeraar en de farmaceutische industrie.

In de pilotfase van het Simpill project worden 30 HIV-patiënten in Nederland voorzien van een speciaal medicijndoosje. Dit medicijndoosje communiceert met de mobiele telefoon van de patiënt. Als deze zijn medicijnen niet op het juiste tijdstip neemt, dan stuurt het systeem SMS-berichten. Het systeem stuurt geen SMS als de medicijnen wel op tijd worden ingenomen. SIMpill is het enige real-time herinneringssysteem voor medicijngebruik dat op dit moment in Nederland beschikbaar is. Met dit systeem is het voor de arts of de verpleegkundige bovendien mogelijk om online de inname momenten te volgen. Deze heeft derhalve altijd zicht op het medicijngebruik, hetgeen een optimale behandeling van de patiënt kan ondersteunen. De patiëntengegevens worden beheerd door het Onze Lieve Vrouwen Gasthuis in Amsterdam waardoor privacy van de patiënt naar de buitenwereld is gewaarborgd. De hulpverleners van de cliënt krijgen hiermee echter wel inzicht in het medicatiegebruik. De vraag is of cliënten dit een schending van de privacy vinden. Het onderzoek loopt nog en het cliëntenperspectief is niet verder belicht.

Het is een innovatie op het gebied van zorg in combinatie met ICT, waarbij de zorgverlener echt inzicht heeft in de therapietrouw van zijn patiënt. Daarnaast is het een absolute plus dat medicijngebruikers – discreet via SMS – alleen gewaarschuwd worden als zij hun medicijnen vergeten. Als je altijd een SMS-bericht verstuurt op het inname moment, dan wordt dit al snel als gewoon ervaren en is men minder alert. Dat gebeurt nu niet.

Ook zijn er momenteel projecten in Nederland via apotheken die dagelijks een uitdraai maken van de afgeleverde medicatie. De apotheek spoort hiermee therapieontrouwe cliënten geautomatiseerd op en zoekt, na overleg met de huisarts, telefonisch contact met hen. Daarin wordt besproken wat de reden is van het niet afhalen van het recept. Gekeken

wordt naar mogelijke vals-meldingen, onterechte signalering waarbij er wellicht sprake is van terecht onderbreken bijvoorbeeld door ziekenhuisopname, staken of wijzigen van de therapie. Als dat niet zo is worden de aspecten van het belang van medicatietrouw, bijwerkingen en praktische problemen met de medicatie besproken. Het streven is hiermee de trouw met 25% te bevorderen. (Bensing, 2006).

Mogelijk is dit werkzaam in de eerste lijn waar zoals gemeld in veel gevallen een kortere lijn is tussen huisarts en apotheek. Dergelijke initiatieven in relatie tot de tweede lijn werden niet gevonden.

Veelbelovend zijn de bevindingen uit het onderzoek van Hunkeler et al. (2000). Het betreft hier een Telephone-Linked Computer systeem(TCL). Hierbij was er wekelijks telefonisch contact door een Telehealth Nurse met depressieve cliënten naar aanleiding van per computer gestelde vragen over compliance, bijwerkingen, bloeddruk, begrip ten aanzien van het medicatie regime en educatieve en motivationele ondersteuning om de trouw te bevorderen. Het verminderde de angst voor de ziekte en de medicatiebijwerkingen en verhoogde de inname van medicatie. Tevens werden er activeringsplannen gemaakt en de week er na gecheckt of er meer positieve activiteiten waren. Ook werd feedback gegeven op veranderingen en vorderingen bij de cliënt. Een logboek werd bijgehouden incl. het bijhouden van medicatiedosering, wisselingen, bijwerkingen en gedragsplan. Mogelijk is deze methode ook geschikt om cliënten met ADHD te helpen om in de startfase van medicatiegebruik nieuw gedrag aan te leren. Hierover zijn verder geen onderzoeken gevonden.

Een bijzondere vorm wordt gezien in het geven van “incentives”. Hierbij ontvingen cliënten een financiële vergoeding met de gedachte dat uiteindelijk kosten bespaard konden worden als patiënten eerder zouden herstellen. Na verloop van tijd nam de medicatietrouw toch sterk af.

7.4 Psycho-educatie interventies

Kyngas et al., (2000) stellen dat het meeste effect wordt bereikt wanneer in de interventies met betrekking tot psycho-educatie de nadruk ligt op kennis, op verbetering van gedragsgerichte interventies zoals nieuwe gedragsstijlen, zelfmonitoren en het vergroten van het probleem oplossend vermogen en of organisatorische interventies zoals goede behandelplannen, het creëren van uitdagingen, het geven van beloningen en het organiseren van steun van de familie. Er zijn diverse vormen van individuele en groepsgerichte interventies face to face, audiovisueel, in geschrift, telefonisch, via het

Internet etc. Deze dienen gecombineerd te worden aangeboden. Gepleit wordt deze psycho-educatie voldoende te individualiseren. Het startpunt moet zijn; “wat maakt het makkelijker voor deze individuele patiënt?”

Het succes ligt mede in het feit dat het geven van instructie over het recept en de inname ook onder deze interventievorm valt.

Koomen (2000) stelt dat medicatiebegeleiding niet incidenteel moet gebeuren maar systematisch moet worden aangeboden en een vast onderdeel moet zijn van het farmacoprotocol en de overige behandeling. Elke cliënt moet alle relevante informatie op begrijpelijke wijze aangeboden krijgen. Het uitgangspunt is dat elke cliënt recht heeft op medicatiebegeleiding.

Bij een herhaalrecept moet opnieuw worden gezien hoe het met de cliënt en zijn compliance staat. Dit herinnert de cliënt aan het belang van zijn medicatie en motiveert hem opnieuw. Hij kan zijn problemen opnieuw bespreken. Hierdoor wordt het medicatiegedrag minder onvoorspelbaar en beter beheersbaar voor de cliënt en beter beïnvloedbaar voor behandelaren. Ongunstige ontwikkelingen worden zo gesignaleerd en zo mogelijk gecorrigeerd.

Illustratief is het volgende citaat van De Gier (2005):

” Het verdient dus aanbeveling om vele vormen van informatieoverdracht te hanteren, afgestemd op het individu. De bijsluiter, die overigens door de helft van de patiënten als onduidelijk wordt ervaren, is hiervoor niet voldoende. Meer toepassing van geïndividualiseerde informatie, opgebouwd uit een combinatie van gegevens afkomstig uit het elektronische patiëntendossier, toelichtende achtergrondteksten hierbij en duidelijk leesbare ‘bijsluitergegevens’, zal de antwoorden op de meest gestelde vragen moeten geven. Hierbij zal in de nabije toekomst gebruik worden gemaakt van ICT, waarbij het Internet en mobiele telefonie een groot aandeel zullen hebben.”

7.5 Relationale kenmerken van interventies

Dimatteo (2004) deed in een literatuuronderzoek onderzoek naar de rol die communicatie speelt in de adherence tussen behandelaren, cliënten en hun families. Gesteld wordt dat een duidelijke en op effectiviteit gerichte communicatie daarin een grote rol zouden moeten spelen. In zowel de relatie tussen behandelaar en cliënt, als die met de familie, zijn elementen zoals vertrouwen, emotionele steun en een duidelijke heldere communicatie essentieel. Praktische, emotionele en ongedifferentieerde support spelen een grote rol bij de trouw. Het aan de orde stellen van de problemen op dit gebied dient herhaaldelijk te

gebeuren. Het risico op medicatieontrouw is met name ten aanzien van het gebrek aan praktische steun 2 x hoger dan wanneer wel praktische ondersteuning geboden wordt.

In het verlengde hiervan komt uit een onderzoek van Logham (2003) naar voren dat het tot stand brengen van een goede werkrelatie met de cliënt met als doel het bevorderen van de bewustwording rond de chronische ziekte door voorlichting en feedback succesvol is. De kwaliteit van de behandelrelatie heeft een aanzienlijke invloed op de medicatietrouw.

De houding van een therapeut voor een effectieve behandeling van ADHD cliënten wordt door Nadeau (1999) als volgt omschreven: Praktijkgericht, doelgericht, directief, oplossingsgericht, educatief, ondersteunend en koppelt inzicht aan handelen.

Zelfmanagement stelt cliënten in staat zelf invloed uit te oefenen en grip te krijgen op de in verband met hun ziekte noodzakelijke veranderingen op verschillende terreinen van hun persoonlijk leven. Het gaat er om samen de regie te hebben en deze steeds meer in handen te leggen van de cliënt. Uiteindelijk betreft het hier een chronische ziekte waarbij de behandelaar alleen in de beginfase een nadrukkelijke rol speelt. Het aanleren van vaardigheden aan cliënten om zelf het maximale resultaat te boeken moet op de voorgrond staan. Het is dus raadzaam om met de cliënt te bespreken waar zijn zwakke en sterke punten liggen. Verbind vragen naar de werking en bijwerking van een middel met het thema therapietrouw. Welke attitude en cognities heeft iemand ten aanzien van medicatiegebruik? Vergeet hij het 's morgens sneller dan 's avonds? Wat is zijn kennis ten aanzien van medicatie? Mogelijk is hij angstig voor de uitwerking van het middel. Professionals die hier bij de start van een medicatieregime aandacht voor hebben, hebben een voorsprong in het bevorderen van medicatietrouw. Zij zetten namelijk een tred in het bespreekbaar maken van de negatieve consequenties van medicatie vanuit een positieve invalshoek.

7.6 Complexe interventies met meerdere facetten

Roter (1998) concludeerde dat samengestelde cognitieve, gedragsmatige en educatieve interventies meer succes hebben dan single focussed interventies. Daaraan vooraf gaat een goede werkrelatie tussen behandelaar, cliënt en familie.

7.7 Specifieke interventies ten aanzien van ADHD

ADHD onderzoeker Dodson (2006) stelt het volgende:

- Te lang te laag doseren heeft geen effect en geeft de cliënt geen aanmoediging door te gaan. Te hoog doseren geeft vaak risico op afhaken door meer bijwerkingen. Houd de bijwerkingen bij en bespreek dit met de cliënt. Een goed titratie schema helpt. Het instellen van de medicatie in de startfase is een specialistische taak.

- Zo mogelijk een afgifte per dag gaat beter en geen rebound effect. Ook minder schaamte en meer privacy voor de cliënt.
- Neem de tijd voor schriftelijke en mondelinge psycho-educatie over de stoornis en de medicatie.
- Verwacht ontrouw en maak er een plan voor, wacht niet tot het zo ver is. Met 50% drop-outs in de eerste 3 maanden heeft het geen zin om te wachten. Bespreek het risico op ontrouw en wijs niet de cliënt als schuldige aan.
- Maak een plan wat te doen om de compliance te verhogen en wat te doen bij no show en het niet regelen van een recept. Check bij de apotheek of het recept wordt afgehaald.
- Wees helder dat niet medicamenteuze behandeling vaak onvoldoende resultaat biedt en daarnaast medicatie nodig is. Voorspel de ontrouw complicaties.
- Geef herhaald psycho-educatie in diverse vormen. Een groep heeft als voordeel dat er een soort buddysysteem ontstaat waarbij de ene cliënt de andere helpt.
- Wees alert en controleer het gebruik. Als je huiswerk nooit overhoord wordt, laat je het er snel bij zitten. Zoals een leerling werkt voor een leraar, zo moet een cliënt werken voor zijn behandelaar.
- Betrek de familie als ondersteuning.
- Gebruik technologie. Sms'jes, een timer, elektronische pillendozen etc.
- Wees effectief, flexibel, vergevingsgezind en gebruikersvriendelijk.

Hoofdstuk 8: Opzet onderzoek en dataverzameling

8.1: Design: Inventariserend behoefteonderzoek en in latere fase een ontwikkelingsgericht onderzoek.

Bij een inventariserend behoefteonderzoek is het identificeren van het verschil tussen de bestaande en gewenste situatie essentieel. Daarin spelen drie elementen een rol: een beschrijving van de huidige situatie, een beschrijving van het gemis in de huidige situatie en de gewenste situatie.

Bij een ontwikkelingsgericht onderzoek staat centraal hoe een probleem kan worden geanalyseerd en vervolgens worden beïnvloed door het aanwenden van nieuwe interventies of het verbeteren van bestaande methoden in de praktijk (Migchelbrink, 2005).

Centraal in dit hoofdstuk staat een behoefte onderzoek vanuit een kwantitatieve onderzoeksbenadering. Er bestaat namelijk momenteel behoefte aan empirische gegevens rond dit regionale vraagstuk. De bevindingen van dit onderzoek kunnen worden aangewend om de ontwikkeling van de toekomstige lokale zorgprogramma's aan te sturen. De onderzoeksvragen worden beantwoord via de toepassing van 1. dossieronderzoek 2. één kwantitatieve vragenlijst aan hulpverleners en 3. twee kwantitatieve vragenlijsten aan cliënten.

Voor deze wijze van dataverzameling is gekozen omdat binnen het tijdsbestek van deze studie er veel informatie in korte tijd beschikbaar kan komen. Het vraagt bovendien een relatief geringe belasting voor de hulpverleners. Ten aanzien van de cliëntengroep is hiervoor gekozen omdat het hen dwingt om gestructureerde antwoorden te geven. De verwachting is dat deze wijze van dataverzameling het beste aansluit bij de doelgroep.

8.2 Dossieronderzoek

Getracht is aan de hand van het XM Care administratie systeem alle cliëntgegevens van cliënten met ADHD te identificeren en daarvan een aantal gegevens te onderzoeken. Dit bleek uiteindelijk niet haalbaar. Het registratiesysteem is recent veranderd en kent veel aanloopproblemen.

8.3 Kwantitatieve vragenlijst vakgenoten N = 41

Kwantitatieve vragenlijst aan collega's. Deze vragenlijst vakgenoten had als doel inzicht te krijgen in de ideeën die vakgenoten hebben over de factoren die van invloed zijn op de medicatiebegeleiding en medicatietrouw bij volwassenen met ADHD. Gezien het feit dat de

meeste hulpverleners niet gespecialiseerd zijn in ADHD zijn de vragenlijsten breed uitgezet onder de collega's. In een later stadium is getracht specifieke ADHD kenmerken uit de gegevens te filteren. Dit bleek echter niet mogelijk gezien het feit dat collega's niet aangegeven hebben of ze wel of niet cliënten behandelen met ADHD.

8.4 2 Kwantitatieve vragenlijsten aan cliënten N = 70

De eerste kwantitatieve vragenlijst cliënten had als doel het verkrijgen van meer duidelijkheid over hoe cliënten de medicatiebegeleiding ervaren en of zij behoefte hebben aan meer ondersteuning. De tweede vragenlijst voor cliënten was het meetinstrument DAI 10 (The Drug Attitude Inventory Scale) in aangepaste vorm.

De vragenlijsten voor cliënten en vakgenoten werden samengesteld door de onderzoeker en zijn nog niet gevalideerd voor de specifieke setting. Er kan niet worden gesteld dat het gebruik van deze lijsten leidt tot wetenschappelijke bewijsvoering maar het dient vooral om een globaal beeld van de praktijk in de regio te schetsen.

8.5 Het meetinstrument DAI 10 (patiëntenvragenlijst)

Het gebruikte meetinstrument is aangepast aan de doelgroep en is geconstrueerd om inzicht krijgen in de houding die cliënten hebben t.a.v. medicatie.

De DAI 10 (Houding ten aanzien van medicatieschaal) is een meetinstrument dat is ontwikkeld door Hogan et al.,(1983). In het Nederlands vertaald door Boter et al., (2004) en getoetst bij schizofreniepatiënten. Deze versie is later aangepast door Boven (2006) en Smit (2007). Opgemerkt moet worden dat de DAI 10 oorspronkelijk is ontwikkeld voor cliënten met schizofrenie. De aanpassing voor ADHD patiënten kan een bedreiging vormen voor de validiteit van het instrument. Desondanks werden de vragen meer toegepast op de invloed van de ADHD op de medicatie-inname. Zo werd bijvoorbeeld vraag 9 gewijzigd van "Ik kan helderder denken met medicatie" in "Ik kan in een rustiger tempo denken."

De oorspronkelijke lijst t.a.v. schizofrenie is een beknopte snel uit te voeren test met een hoge interne consistentie en geldigheid.

Een vragenlijst die specifiek gericht is op de medicatie bij volwassenen met ADHD is voor zover bekend, niet beschikbaar.

Het betreft hier dus een experimentele versie van een Nederlandse vragenlijst die de houding t.a.v. psychiatrische medicatie meet in 10 items. Hiervoor worden stellingen geponeerd waarop met eens / oneens kan worden gereageerd.

Het doel van deze deelstudie is om inzicht te krijgen welke opvattingen cliënten hebben over het moeten gebruiken van de voorgeschreven psychiatrische medicatie.

DAI 10 is een zelf rapportageschaal die ontwikkeld is om subjectieve reacties, houding en beleving ten aanzien van medicatie meetbaar te maken. De originele Amerikaanse schaal bestaat uit 30 punten die 7 categorieën behandelen. Een kortere versie, de DAI-10, is later ontwikkeld. Deze punten worden voorgesteld als verklaringen eens of oneens met een item. Elke reactie wordt genoteerd zoals + 1 is correct en –1 als onjuist. De definitieve score is het totaal generaal positieve en negatieve punten.

Er wordt dus niet per cliënt een score berekend maar per vraag wordt onderzocht hoe de hele groep daarover denkt.

Door het gebruik van dit instrument kan men komen tot een globale schets van de doorsnee ADHD patiënt in lokale praktijkvoering. Het betreft hier een oriënterend verkenning van de lokale praktijk waarbij een aantal kwaliteitscriteria voor wetenschappelijk onderzoek ontbreken.

8.6 Commentaar

Er kunnen kritische kanttekeningen worden geplaatst bij de kwaliteit van de vragenlijsten aan vakgenoten en cliënten. Er zitten vragen bij die niet eendimensionaal zijn, zoals vraag 3 en 4 bij cliënten en vakgenoten bijvoorbeeld. Ook hadden de vragen wellicht beter in blokken geclusterd kunnen worden. Ook is de term psycho-educatie vakjargon en niet nader omschreven. Een vaste definitie van wat onder medicatietrouw verstaan wordt, is niet gegeven. Teveel verwijzingen en uitleg is echter bij deze cliënten ook gecontra-indiceerd. Ze zijn echter wel vooraf ter toetsing aan experts voorgelegd. Zoals eerder vermeld werd gelijktijdig aan het praktijkonderzoek ook literatuuronderzoek verricht. Tijdens dit proces werden bepaalde gunstige en ongunstige factoren en effectieve interventies in het analyseren van de relevante literatuur al duidelijk. De nieuwe inzichten konden op dat moment echter niet meer worden verwerkt in de reeds uitgezette vragenlijsten. Deze kansen moeten op een later tijdstip worden verzilverd. Achteraf beschouwd hadden de vragenlijsten er anders uitgezien als de nieuwe inzichten afkomstig uit het literatuuronderzoek meegenomen had kunnen worden in de vragenlijsten.

De verzamelde data werden ingevoerd in Excel bestanden volgens uitsluitend beschrijvende statistische bewerkingen:

8.7 Inclusiecriteria dossieronderzoek:

Alle cliënten met de diagnose ADHD die binnen de regio Midden Kennemerland in behandeling zijn op de afdeling volwassenenzorg (18-65 jaar) in de periode 01-01-2006 t/m 31-10-2006 zijn betrokken in het onderzoek.

Via de afdeling automatisering werd ten behoeve van het dossieronderzoek gevraagd de volgende gegevens uit het XM care systeem te halen:

Welke:

- volwassen cliënten hebben binnen de regio de diagnose 314.0 en 314.01.
- co-morbiditeit
- leeftijd en geslacht
- wisselende? behandelaren
- medicatie.
- individuele en/of groepsbehandeling .
- Hoeveel no shows zijn er bekend.

De vragenlijst aan collega's werd in december 2006 voorgelegd aan de leden van de 4 ambulante teams die ieder op een behandelplanvergadering aanwezig waren in hun eigen team.(totaal N= 41). De keuze werd zowel voor vakgenoten als cliënten nadrukkelijk bepaald op mee of mee oneens om de geïnterviewden te dwingen een duidelijke keuze te maken. Gevraagd werd naar 1. Psycho-educatieve elementen zoals uitleg over de stoornis, de werking en bijwerking van het voorgeschreven geneesmiddel etc. 2. Kennis over stoornis, medicatie, juiste begeleiding in de startfase etc. 3. Aanbevelingen om de inname te verbeteren 4. Naar de mate waarin hulpverleners en cliënten meenden dat cliënten dit begrepen hebben en 5. Mening over stellingen ten aanzien van de verantwoordelijkheden voor de medicatie en de inname en 6. De wenselijkheid om meer actieve strategieën te ontwikkelen om de trouw bij het medicijngebruik te verhogen.

De vragenlijsten aan cliënten werden in dezelfde periode opgestuurd met een antwoordenvelophe. Alle cliënten uit de eerder genoemde looptijd van het onderzoek met de DSM diagnose ADHD werden aangeschreven. Het was niet mogelijk om alleen medicatie gebruikende cliënten te identificeren. Bij nader inzien bleek ook een aantal patiënten helemaal geen medicatie te gebruiken.

De kwantitatieve vragenlijsten aan collega's en cliënten bevatten zo veel mogelijk dezelfde vragen om een vergelijking mogelijk te maken. Ook dit is in een Excel bestand inzichtelijk gemaakt.

Hoofdstuk 9: Uitkomsten en analyse

De vragenlijsten aan collega's werden voorgelegd tijdens de teamvergaderingen van de vier teams. De onderzoeker (NP i.o.) heeft tijdens deze bijeenkomsten een toelichting gegeven op het onderzoek. Dit heeft mogelijk wel enige bias veroorzaakt onder andere omdat hierdoor het focus nadrukkelijk werd gelegd op het thema. Bovendien nam de kennis al toe door de toelichting. Het voordeel wat hiermee bereikt werd, was echter dat alle hulpverleners bereid waren om ter plekke de vragenlijsten in te vullen. Het werkte motivatieverhogend. De respons op de uitgezette vragenlijsten was maximaal (100%).

De vragenlijsten zijn voorgelegd aan alle collega's, ook als ze weinig cliënten met ADHD behandelen. Door de problemen met het verkrijgen van gegevens uit de dossiers en het administratiesysteem XM Care werd pas in een zeer laat stadium duidelijk dat er maar 70 cliënten waren, die verspreid over de hele regio behandeld werden en dat er maar weinig collega's waren met een grote caseload op dit gebied. Het kan achteraf beschouwd worden als een omissie dat niet gevraagd is aan de collega's hoeveel cliënten met ADHD ze in hun caseload hadden.

De collega's werd wel gevraagd of ze wel / geen cliënten met ADHD behandelden maar dit is door bijna 50% (19 respondenten) niet ingevuld. Uiteindelijk werd besloten om alle ingevulde vragenlijsten mee te nemen in het onderzoek. De gedachte hierachter was dat de steekproef anders te klein zou zijn en bovendien veel van de items ook geldig zijn voor andere cliënten die medicatie gebruiken.

Op dat moment waren er binnen de beschikbare tijd onvoldoende mogelijkheden het hele onderzoek aan te passen en bijvoorbeeld over te gaan op kwalitatieve interviews. Deze methode was dan echter weer minder geschikt geweest voor cliënten. Voor hen was makkelijker om het focus te leggen op vragen die met mee of oneens beantwoord konden worden. Bij open vragen dwalen ze meer af van het thema. Ook konden nu beide groepen vergeleken worden.

Dat betekent een vertekening van de uitkomsten. Collega's met weinig ADHD cliënten waren misschien onvoldoende in staat de vragen te beantwoorden die zich specifiek op ADHD richtten. Wel konden ze de vragen rond medicatietrouw vertalen naar de algemene populatie die behandeld wordt. Dit geeft echter geen antwoord op de gestelde onderzoeksvraag: Inzicht krijgen in bevorderende en belemmerende factoren rond medicatietrouw bij de ingeschreven ADHD cliënten.

Vragenlijsten cliënten:

Uitgezet	70
Respons op tijd	26
Te laat	10
Ongeldig	5

De vragenlijsten aan de 70 ingeschreven cliënten werden in december 2006 opgestuurd met de vraag deze binnen twee weken te retourneren met de bijgesloten antwoortenveloppe.

26 vragenlijsten kwamen binnen de gestelde tijd retour. Uiteindelijk waren 5 lijsten ongeldig omdat de kolommen onjuist waren ingevuld.

Helemaal niet ingevuld of bij mee eens/ mee oneens allebei ingevuld, of een kruisje er tussenin of er waren een derde en zelfs vierde kolom aan toegevoegd door de cliënt. Dit fenomeen kan ook worden gezien in het licht van de ADHD problematiek. Het gebrekkig functioneren van hun executieve functies maakt dat ze de vragen op geheel eigen wijze interpreteren. Dit terwijl gepoogd was een duidelijke keuze af te dwingen door maar twee opties beschikbaar te stellen.

Helaas volgden 10 formulieren later dan 7 weken na de deadline en konden gezien de beschikbare tijd niet meer worden meegenomen in het onderzoek aangezien de uitkomsten reeds verwerkt waren. Ook dit het vergeten of te laat afhandelen van zaken kan gezien worden als typisch ADHD gedrag. Er wordt wel gezegd: “Ze willen wel, maar kunnen niet juist en op tijd reageren.”

Overwogen is om een tweede mailing te sturen met dezelfde vragenlijsten. Het secretariaat had echter ook kerstverlof en het zou daarmee een te grote vertraging opleveren binnen het tijdsbestek van het praktijkgericht onderzoek. Het betekent dat de mening van 30% van de cliënten meegenomen kon worden. Totaal kwamen er dus 36 reacties retour. 2 cliënten gebruikten geen medicatie. Deze groepen konden echter met de beschikbare informatie niet gescheiden worden. Kennelijk hechtte toch bijna 60% (41 cliënten) van alle cliënten met ADHD zoveel belang aan het onderzoek dat ze er aan meewerkten. Dat is een hoog aantal voor cliënten met een dergelijke stoornis. Ze zijn meer dan gemiddeld chaotisch en vergeetachtig en minder gestructureerd.

De cliënten kregen tevens een advies om over te gaan naar een zorgverzekeraar die in een aanvullend pakket eenmaal daags in te nemen medicatie vergoedt. Het tijdstip van het onderzoek viel samen met de mogelijkheid om voor 1 januari veranderingen te kiezen in het verzekeringspakket.

Vragenlijst collega's:

Uitgezet 41

Retour 41

De vragen aan collega's en aan cliënten kwamen voor een groot deel overeen. De collega's kregen echter 27 vragen tegen de cliënten 19 (zie bijlage). 6 vragen werden alleen aan de 4 psychiaters voorgelegd omdat ze betrekking hadden op de startfase van medicatiegebruik waar andere hulpverleners geen rol in spelen.

Tevens werd gevraagd naar de functie van de hulpverlener: psychiater, psycholoog, psychotherapeut, sociaal psychiatrisch verpleegkundigen of maatschappelijk werker. De vraag naar de opleidingsachtergrond van de hulpverleners is echter door teveel collega's niet ingevuld om hier valide en betrouwbare conclusies aan te verbinden. Kennelijk was het ook voor hulpverleners lastig om de vragenlijst correct in te vullen. Allen beantwoordden de vragenlijst op zichzelf juist maar de vragen die niet in een tabel stonden: vragen naar discipline en het wel of niet behandelen van cliënten met ADHD werden door bijna 50% van de collega's niet beantwoord! De vraag wat dit zegt over de executieve functies van behandelaren blijft hier onbeantwoord.

Omwille van de duidelijkheid is er voor gekozen beide vragenlijsten in één tabel weer te geven.

Dus bij vraag 1 voor vakgenoten: Ik heb in de startfase duidelijk uitgelegd hoe de medicatie te gebruiken.

Lees voor cliënten: Het was mij in de startfase duidelijk hoe ik de medicatie moest gebruiken.

In het commentaar bij 9.5 staat al gemeld dat zowel vraag 3 als 4 in feite twee vragen zijn.

In de bijlage staan beide vragenlijsten.

Een aantal vragen werd opengelaten hierdoor is de uitkomst niet altijd 100% dekkend.

		Mee eens hv	Mee oneens hv	Mee eens cl	Mee oneens cl
1	Alleen psa: Ik heb in de startfase duidelijk uitgelegd hoe de medicatie te gebruiken	100%	0%	68%	32%
2	Alleen psa: Ik heb duidelijk uitgelegd welke bijwerkingen er te verwachten zijn	100%	0%	63%	37%
3	Alleen psa: Ik heb deze informatie mondeling gegeven en de cl. heeft dit goed begrepen en onthouden	100%	0%	58%	42%
4	Alleen psa: Ik heb deze informatie schriftelijk gegeven en de cl. heeft dit goed begrepen en onthouden	0	100%	32%	68%
5	Alleen psa: ik controleer en bespreek de bijwerkingen	100%	0%	47%	53%
6	Alleen psa: Ik houd in de startfase bloeddruk, pols en gewicht bij.	50%	50%	11%	89%
7	Ik heb herhaald aandacht voor de medicatietrouw en (het gebrek aan) motivatie voor de medicatie	82%	18%	21%	79%
8	Ik raad cliënten aan om een timer te gebruiken	51%	49%	32%	68%
9	Psycho- educatie bevordert de medicatietrouw	100%	0%	74%	26%
10	Een vaste behandelaar heeft een positieve invloed op de medicatietrouw	87%	13%	74%	26%
11	De cliënt bespreekt met zijn psychiater de moeilijkheden die hij ervaart bij de inname van medicatie	64%	36%	53%	47%
12	De cl. bespreekt met zijn behandelaar de moeilijkheden die hij ervaart bij de inname van medicatie	74%	26%	58%	32%
13	Cl. willen meer weten over hun ADHD	79%	21%	42%	58%
14	Cl. willen meer weten over hun medicatie	79%	21%	63%	37%
15	Een digitaal medicatiepaspoort kan een goede ondersteuning zijn*	72%	8%	63%	32%
16	Medicatie is bij ADHD de interventie van eerste keus	72%	28%	niet	gevraagd
17	Cliënten hebben meer begeleiding nodig bij de medicatietrouw van verpleegkundigen en andere behandelaren	67%	23%	42%	58%

18	Cliënten hebben meer begeleiding nodig bij de medicatietrouw van psychiaters	51%	49%	47%	53%
19	Medicatietrouw moet multidisciplinair worden aangepakt en een voortdurend thema zijn gedurende de behandeling	87%	13%	niet	gevraagd
20	Medicatiemanagement** helpt cliënten beter hun medicatie te gebruiken	95%	0%	niet	gevraagd
21	De verantwoordelijkheid voor de medicatie ligt bij de psychiater	72%	21%	niet	gevraagd
22	De verantwoordelijkheid voor de medicatie inname ligt bij de psychiater	21%	69%	niet	gevraagd
23	Het aantal tijdstippen van inname is van invloed op de trouw	79%	15%	niet	gevraagd
24	Ik vraag de cliënt naar zijn cognities t.a.v. medicatiegebruik	69%	28%	53%	42%
25	Ik ontwikkel actief strategieën om de medicatietrouw te bevorderen	41%	56%	niet	gevraagd
26	Een Advanced Nurse Practitioner*** kan in staat worden geacht om onder supervisie medicatiecontroles te verrichten	82%	8%	niet	gevraagd
27	Wij doen voldoende aan de het begeleiden van cliënten bij hun medicatie	23%	51%	niet	gevraagd

Alleen cl. Ik gebruik medicatie en ben medicatietrouw 58% mee eens 32% mee oneens.
--

*Een eventueel nog te ontwerpen digitaal medicatiepaspoort is een document waar de patiënt thuis en bij de dokter op kan inloggen. In dat paspoort staat dan: (eventueel in een schriftelijke versie)

- Een korte omschrijving van het ziektebeeld
- Een stuk over de last die het hebben van deze stoornis met zich meebrengt, erkenning dus!
- Voorlichting over de mogelijkheden ten aanzien van behandeling en medicatie
- Het medicatievoorschrift en de tijdstippen van inname
- De aanbeveling om een timer te gebruiken die patiënt waarschuwt op inname tijdstip
- Informatie over de bijwerkingen
- Een formulier om de bijwerkingen op bij te houden (meestal alleen in de eerste weken aanwezig)
- Een formulier om het gewicht en de bloeddruk op bij te houden gedurende de eerste weken
- Diverse links naar informatie over ADHD bij volwassenen
- Meest gestelde vragen over ADHD en medicatie

Het digitale medicatiepaspoort kan mogelijk een bijdrage leveren om de cliënt te helpen bij het verkrijgen van inzicht in zijn stoornis, de behandeling en het medicatiegebruik. Het kan de hulpverlener helpen om aandacht te hebben voor het thema medicatietrouw en geeft inzicht in de specifieke bijwerkingen. Het beter monitoren en ondersteunen van geneesmiddelengebruik wordt ook wel medicatiemanagement genoemd. Het gaat hierbij om het actief begeleiden van medicijngebruik door hulpverleners.

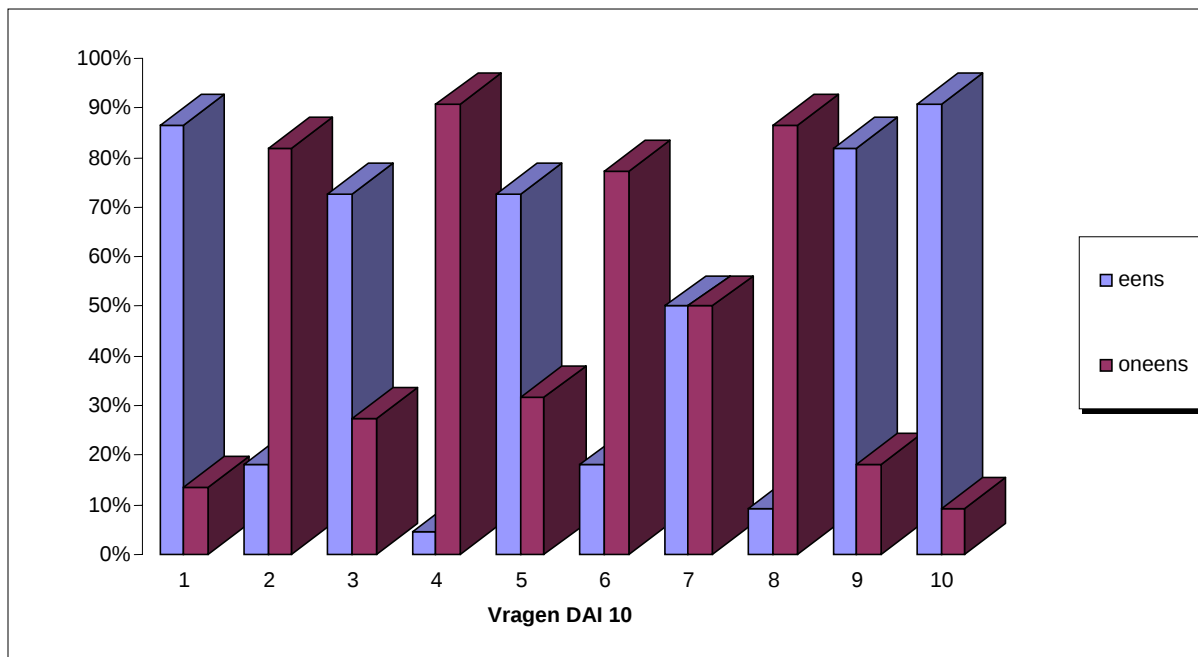
**Volgens Weitzel (1992) is medicatiemanagement; het bewaken van of toezien op een “proces” van medicatie inname door de patiënt. De nadruk ligt op het opsporen van de bijwerkingen en het goed instellen en doseren van medicatie maar is ook een “paraplu” definitie waar vier attributen onder vallen, namelijk: compliance, bijwerkingen/symptomen, psycho-educatie en therapie trouw.

*** De Advanced Nurse Practitioner combineert verpleegkundige rollen of beroepscompetenties, zorgverlening op expertniveau, consulentschap, deskundigheidsbevordering, onderzoek en verpleegkundig leiderschap. Zij is een expertverpleegkundige in de directe zorg en binnen haar eigen deskundigheidsgebied in staat om in zeer complexe zorgsituaties zelfstandig en competent te handelen. Hiervoor zal zij onder meer vaardigheden uitvoeren die aan artsen zijn voorbehouden maar onder

bepaalde voorwaarden aan die verpleegkundigen overdraagbaar zijn.(Portengen et al., 1999).

De DAI 10 (aangepaste versie) vragenlijst werd door 22 cliënten correct ingevuld.

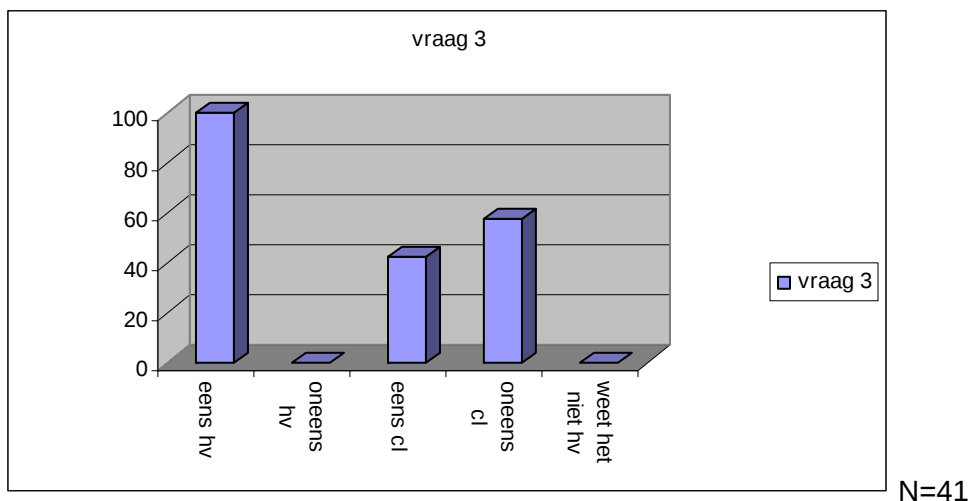
		Mee eens	Mee oneens
1	Voor mij persoonlijk wegen de voordelen van de medicijnen op tegen de nadelen	86%	14%
2	Ik voel me anders en herken mezelf niet wanneer ik de medicijnen gebruik	18%	82%
3	Door de medicijnen voel ik me minder druk	73%	23%
4	Door de medicijnen voel ik me minder energiek, toon ik minder initiatief, voel me slomer	5%	91%
5	Ik neem de medicijnen omdat ik dat zelf wil	73%	27%
6	Ik neem de medicijnen alleen als de situatie daar om vraagt. (bijvoorbeeld als ik moet werken en me moet concentreren)	18%	77%
7	Ik voel me "normaler" met medicijnen, meer als andere mensen	50%	50%
8	Ik vind het onnatuurlijk dat mijn gedrag en mijn gedachten beïnvloed worden door de medicatie	9%	86%
9	Ik denk in een rustiger tempo met medicijnen.	82%	18%
10	Door de medicijnen te blijven gebruiken kan ik voorkomen dat ik weer concentratieproblemen krijg en/ of onrust	91%	9%



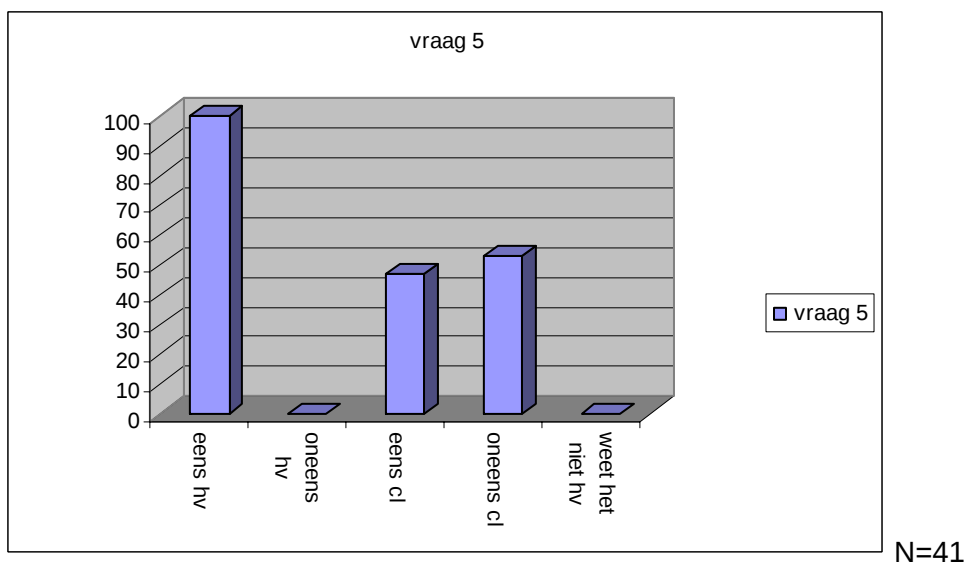
N=21

9.1 Analyse

Uit de vragenlijst komt naar voren dat alle psychiaters (4) mondeling uitleg gegeven hebben hoe de medicatie te gebruiken en welke bijwerkingen er te verwachten zijn. (vraag 1 en 3). Zij denken allen dat de cliënten dit juist begrepen en onthouden hebben (100%). Cliënten (26) geven echter aan dat zij dit niet goed hebben begrepen in 32 tot 42%. Deze groep meldt dus thuis al niet meer precies te weten wat de bedoeling is van de medicatie en hoe het voorschrift uitgevoerd moet worden. Dit is een significant verschil. Geen van de psychiaters (4) heeft schriftelijke informatie meegegeven met het specifieke medicatievoorschrift voor die bepaalde cliënt en geen schriftelijke informatie meegegeven over gebruik en bijwerkingen. (vraag 4). Er is tot nu toe ook geen beleid voor gemaakt en er zijn geen algemene of eigen Dijk en Duin folders ten aanzien van deze stoornis en de medicatie. Sommige artsen verstrekken eigen informatiemateriaal. Een derde van de cliënten (26) heeft kennelijk wel informatie van andere behandelaren(41) ontvangen.



Deze vraag werd alleen aan psychiaters gesteld: Ik heb deze informatie mondeling gegeven en de cl. heeft dit goed begrepen en onthouden



Deze vraag werd alleen aan psychiaters gesteld: ik controleer en bespreek de bijwerkingen.

Psychiaters (4) controleren in 100% van de gevallen de bijwerkingen maar dit wordt door 53% van de cliënten niet zo ervaren. De helft van de medici houdt in de startfase bloeddruk, pols en gewicht bij. Dit zou 100% moeten zijn als de bijwerkingen juist gecontroleerd worden. Op dit moment gebruiken artsen wel hun klinische blik maar dit zien cliënten niet. Bijwerkingen en angst daarvoor zijn echter een bepalende factor bij de inname van medicatie.

Uit de gegevens kan geconcludeerd worden dat het medicatie management op meerdere gebieden sterk afhangt van welke hulpverlener er wordt toegewezen aan de cliënt. Er is

geen eensluidend beleid over hoe cliënten moeten worden begeleid bij adequaat gebruik van de voorgeschreven medicatie. Hoewel er geen kwalitatieve interviews gehouden werden, was het grote verschil in het commentaar van hulpverleners tijdens het invullen van de vragenlijsten opmerkelijk. De taakopvatting over het geven van voorlichting over de medicatie wordt verschillend opgevat. Uit de ingevulde vragenlijsten werd duidelijk dat er hulpverleners zijn die de visie hebben dat alle taken op medicatiegebied bij de psychiaters thuis horen en anderzijds zijn er psychiaters die vinden dat deze taak ook of voornamelijk bij de toegewezen hulpverleners thuis hoort

Ruim 80% van alle bevroagde hulpverleners (41) heeft relatief permanente aandacht voor het thema medicatietrouw. Echter 79% (26) van de cliënten is het daarmee oneens. Kennelijk zijn we onvoldoende in staat dit zichtbaar te maken voor cliënten.

Een krappe meerderheid van de cliënten bespreekt met zijn of haar hulpverlener de moeilijkheden die hij of zij ervaart bij het medicatiegebruik. Weinig cliënten (5%) bespreken dit vaker met zijn behandelaar dan met de behandelend arts. In de regel ziet men de eigen behandelaar vaker dan de voorschrijvende arts.

De behandelaren hebben een redelijk optimistische inschatting dat de cliënten hun problemen op dit gebied bespreken met hun behandelaren, volgens hen zou dit in 74% van de gevallen aan de orde zijn. De voorschrijvende psychiaters zijn hierover gematigd optimistisch (64 %). De vragenlijsten aan de 70 ingeschreven cliënten werden in december 2006 opgestuurd met de vraag deze binnen twee weken te retourneren met de bijgesloten antwoordenvolpette.

26 vragenlijsten kwamen binnen de gestelde tijd retour. Uiteindelijk waren 5 lijsten ongeldig omdat de kolommen onjuist waren ingevuld. Hulpverleners hebben het gevoel dat ze met regelmaat aandacht schenken aan het onderwerp. (82%). Cliënten hebben dit gevoel veel minder: slechts 21% is het hiermee eens. Daarentegen vindt 79 % van de cliënten vindt dus dat er niet voldoende regelmatig aandacht is voor het thema medicatietrouw en het (tijdelijk) gebrek aan motivatie voor medicatie. Cliënten melden dat zij slechts in 58% van de gevallen het probleem bespreken met de hulpverlener en in 53% met hun psychiater. Uit deze gegevens kan worden geconcludeerd dat slechts een kleine meerderheid het onderwerp bespreekt met zijn arts of behandelaar. Ongeveer een derde van zowel hulpverleners als cliënten meldt dat dit thema helemaal niet besproken wordt. Dit is een opmerkelijke uitkomst gezien het grote therapeutische belang van adequate medicatie inname. Een kleine minderheid van de cliënten geeft aan meer gerichte begeleiding nodig te hebben bij de medicatietrouw door psychiaters (47%) en overige behandelaren (42%). Deze behoefte

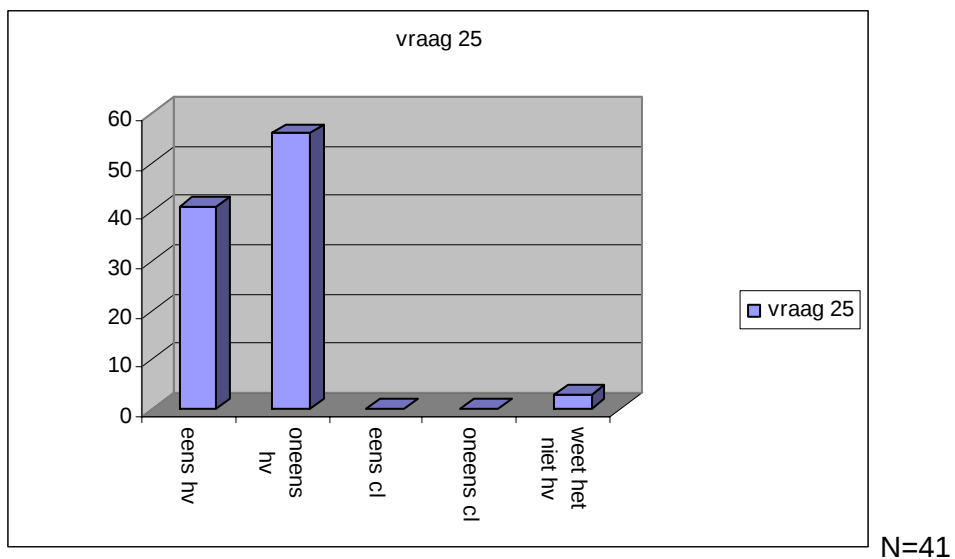
wordt hoger geschat door de behandelaren zelf. Lokaal onderzoek wijst uit dat 67% van de behandelaren en 51% van de psychiaters van mening is dat cliënten behoefte hebben aan langer durende geïndividualiseerde medicatie begeleiding. Circa 75% van de cliënten geeft aan specifiekere informatie te willen krijgen over de voorgeschreven medicatie. Ruim 40% wil meer weten over zijn stoornis. Op basis van de uitkomsten kan worden gesteld dat extra aandacht voor deze zaken aansluit bij de behoefte van het merendeel van de doelgroep. Volgens 79% van de hulpverleners willen cliënten meer informatie hebben over zowel de stoornis en de voorgeschreven medicatie.

Hoewel in de richtlijn voor ADHD bij kinderen en jeugdigen (2005) duidelijk wordt gesteld dat medicatie de meest effectieve behandeling is voor deze groep lijkt in de lokale praktijk circa 28% van de hulpverleners er niet van overtuigd te zijn dat een medicatiebeleid bij deze groep echt de behandeling van eerste keus is (met daarnaast aanvullende individuele en groepsbehandeling.) Medicatie uit de groep stimulantia blijkt uit diverse grote vergelijkende studies bewezen effectief te zijn(Richtlijn ADHD, 2005; Buitelaar& Kooij,2000)) (Bovendien is uit onderzoek gebleken dat diverse maatgerichte psychosociale interventies krachtiger werken in combinatie met een uitgebalanceerd medicatiebeleid. (Kooij, 2002).

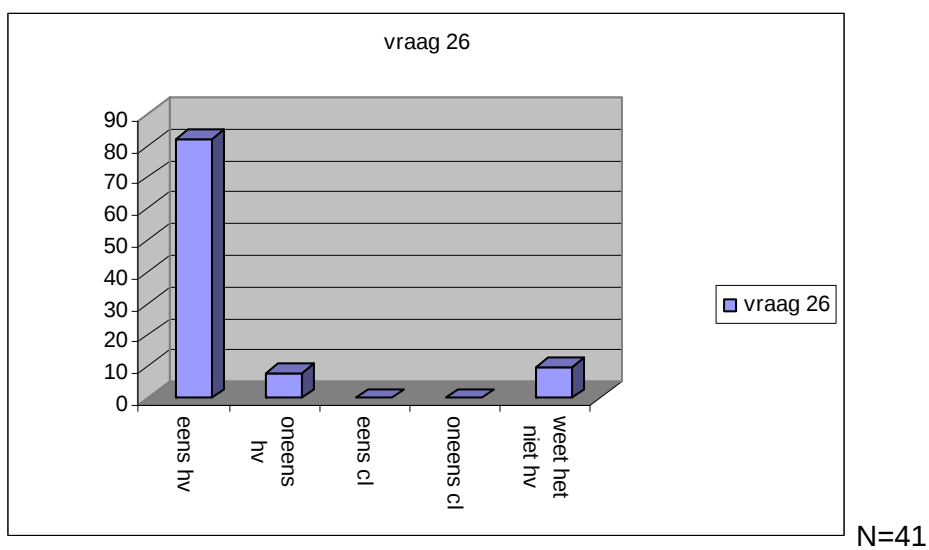
Slechts 41% van de medewerkers is actief met het toepassen van medicatietrouw bevorderende strategieën. Echter volgens 87% van de hulpverleners moet dit thema voortdurend terug keren in de gangbare behandeling en op multidisciplinaire wijze worden aangepakt. Bijna iedereen (95%) is van oordeel dat integraal medicatiemanagement een meerwaarde heeft voor cliënten. Bijna 72% van de hulpverleners (72%) ziet een digitaal medicatiepaspoort als een waardevolle toevoeging in het arsenaal van medicatie bevorderende interventies. Onder de cliënten denkt 63% daar hetzelfde over. Slechts 23% (10) van de hulpverleners is van oordeel dat ze voldoende doen aan medicatiebegeleiding.

Van alle hulpverleners denkt 82% dat een Advanced Nurse Practitioner in staat kan worden geacht om onder supervisie medicatiecontroles te verrichten. Echter 8% is het hiermee oneens en 10% heeft dit niet ingevuld.

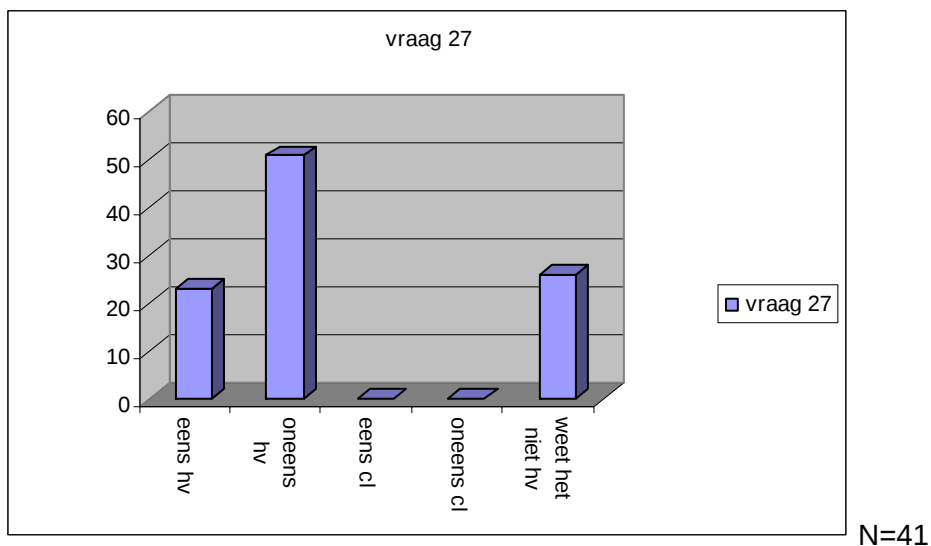
Gezien het feit dat 19 respondenten niet aangaven wel of geen cliënten met ADHD te behandelen was het niet mogelijk om de specifiek praktijk gerelateerde meningen van deze collega's te identificeren. Bovendien bleek tijdens de data-analyse dat het eveneens onmogelijk was om de groep behandelaren verder uit te splitsen naar discipline. Uitsluitend het onderscheid tussen psychiaters en overige behandelaren kon geëxpliciteerd worden.



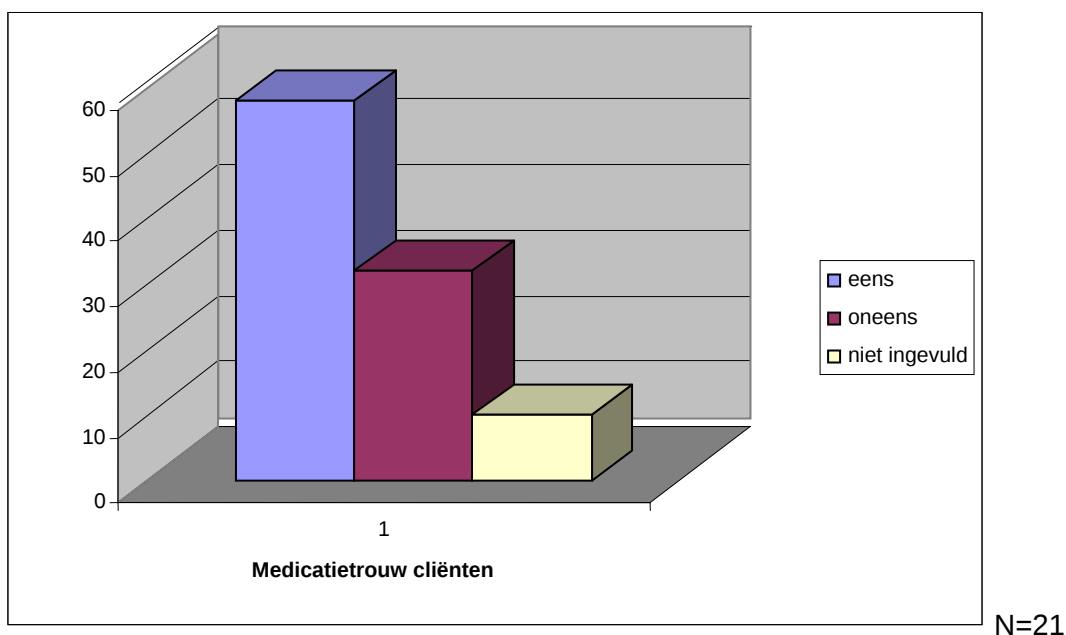
Vraag 25: ik ontwikkel actief strategieën om de medicatietrouw te bevorderen



Vraag 26: een Advanced Nurse Practitioner*** kan in staat worden geacht om onder supervisie medicatiecontroles te verrichten



Vraag 27: wij doen voldoende aan de het begeleiden van cliënten bij hun medicatie



Van de ondervraagde cliënten (N=22) meldt 58% medicatietrouw te zijn, 32% geeft toe niet medicatietrouw te zijn en bij 10% is dit onduidelijk. Deze vraag geeft antwoord op de eigen beleving en interpretatie van de cliënt. Hierbij moet de kritische kanttekening worden geplaatst dat er geen nadere omschrijvingen gegeven zijn wat onder medicatietrouw verstaan kan worden. In de conceptanalyse is nader toegelicht waarom er geen absolute maat is om deze trouw te bepalen. Er is niet afgesproken dat iemand alleen therapietrouw is als hij altijd 100% medicatie inneemt. Voor de validiteit van de antwoorden was het achteraf beschouwd, toch raadzaam geweest als er een maat was gesteld.

Een aandachtspunt is dat cliënten in het algemeen geneigd zijn hun klachten te onderrapporteren. (Kooij, 2004). Een verklaring hiervoor is dat een cliënt die al levenslang symptomen van ADHD heeft, het moeilijk vindt om het eigen functioneren te vergelijken met mensen zonder psychische klachten. Hierdoor heeft men niet altijd voldoende inzicht op het eigen functioneren. Vaak ziet men dat men de neiging heeft om het eigen functioneren te overschatten. Mogelijk heeft dit fenomeen invloed gehad op hun antwoorden.

De vragenlijsten voor cliënten werd door 9 mannen en 13 vrouwen volledig ingevuld. De leeftijd van de cliënten varieerde van 18 tot 55 jaar. Er was geen leeftijdsgroep te identificeren die significant meer voorkwam dan een andere groep. Deze groep is ten opzichte van de ingeschreven 70 cliënten ook te klein om daar conclusies ten aanzien van leeftijd en geslacht aan te verbinden.

9.2 De DAI 10 (aangepaste versie)vragenlijst

Een grote meerderheid van de ondervraagde cliënten lijkt tevreden te zijn met het medicatiegebruik. Van deze cliënten vindt 86% de voordelen tegen de nadelen opwegen. Ruim negen van de tien cliënten vinden dat ze hiermee kunnen voorkomen dat ze weer dagelijkse hinder van concentratieproblemen en of onrust krijgen. De meerderheid van de cliënten (82%) geven aan dat ze zich er niet anders voelen door de medicatie maar dat ze wel denken in een rustiger tempo. Circa 73% van de cliënten voelt zich ook minder druk door de medicatie. Deze cijfers komen overeen met de uitkomsten uit effectstudies waarbij naar voren komt dat 70% van de mensen met ADHD baat bij heeft bij medicatie.(Barkley, 1998; Kooy, 2002). Ongeveer 18% neemt de medicatie alleen wanneer de situatie daar om vraagt. Het zou interessant zijn om preciezer te weten op welke momenten de patiënt wel geneigd is om de voorgeschreven medicatie te nemen.

9.3 Dossieronderzoek naar het aantal cliënten met ADHD binnen de instelling

Ondanks ondersteuning van het managementteam kon binnen het tijdsbestek van deze studie geen antwoord worden gegeven op de gestelde vragen. Ook de functioneel beheerder van het administratieve cliëntensysteem kon de benodigde gegevens niet uit het systeem halen op dit moment. Duidelijk werd dat we binnen de gestelde criteria met enige moeite 70 in behandeling zijnde cliënten konden identificeren met de DSM-IV TR classificatie ADHD 314.0 en 314.01. Het lukte echter niet om de gegevens over co-morbiditeit, geslacht, leeftijd, medicatiegebruik en behandelvorm en aantal (wisselende) behandelaren te achterhalen. De vraag of er onvoldoende continuïteit van zorg is kon dus via deze weg niet beantwoord worden.

Tevens bleef onduidelijk of de identificeerde ADHD cliënten groeps- en of individuele

behandeling kregen. Ook het aantal no shows kon niet achterhaald worden. Hierdoor werd ook duidelijk dat het ontbreekt aan belangrijke managementinformatie voor de aansturing van de behandeling van deze cliëntgroep. Winst is echter dat we nu in ieder geval wel weten dat we in die periode minimaal 70 cliënten met ADHD hebben behandeld binnen de regio. Dit aantal was voorheen onbekend.

Opvallend was dat deze cliënten zeer ongelijkmatig over de teams verdeeld zijn. De hypothese is dat in een van de teams een psychiater met belangstelling voor ADHD zit. Mogelijk heeft dit een aanzuigende werking. Waarschijnlijk worden potentiële ADHD cliënten uit andere teams meer naar deze psychiater verwezen, zowel via interne als externe kanalen. Tevens zit in hetzelfde team een SPV die groepsbehandeling geeft aan cliënten met ADHD. Hiermee is de ADHD-deskundigheid in dit team naar verwachting groter dan in de andere teams. De verwachting is dat ADHD problematiek eerder wordt herkend, het blijkt namelijk dat stoornis door de hoge mate van co-morbiditeit nogal eens gemist wordt. (Kooij,2006).

9.4 Illustratieve opmerkingen van cliënten

Ongevraagd commentaar van cliënten tijdens het afnemen van de vragenlijsten leverde de volgende uitspraken op:

- De begeleiding van de psychiater is minimaal, nooit gewezen op andere begeleiding, andere medicatie o.i.d. Ook geen andere behandelaar toegewezen gekregen. Ik moest zelf bijwerkingen bijhouden.
- De vragen moeten specifieker tenzij degene die deze lijst moet verwerken erg veel van pijltjes houdt. (Deze cl. heeft overal pijlen bijgezet. Echt chaotisch ADHD gedrag.)
- Mijn huidige psychiater werkt alleen met Ritalin en Concerta maar dat werkt bij mij niet. Vreemd dat andere psychiaters binnen Dijk en Duin wel met andere medicatie werken.
- Ik ben tevreden over de begeleiding, Leuk team!
- Jullie durven trouwens wel risico te nemen door ADHD'ers te vragen een lijst in te vullen en op tijd in te sturen!!!
- Ik heb borderline en ADHD. Ze zien je hier graag aan de medicatie en ik vind dat onzin.
- Als ik veel aan mijn hoofd heb of moet regelen dan kan ik zaken beter op een rijtje zetten zonder Ritalin omdat ik me dat jaren geleden heb aangeleerd.

Mogelijk kunnen kwalitatieve diepte-interviews met cliënten in de toekomst aanvullende inzichten geven in de overtuigingen van cliënten over therapietrouw in bredere zin binnen onze instelling.

Hoofdstuk 10: Samenvatting en conclusies

10.1 Het literatuuronderzoek

Uit het literatuuronderzoek blijkt het volgende:

Uit de bestudeerde literatuur komt herhaaldelijk naar voren dat het slecht gesteld met de medicatietrouw. Gemiddeld genomen bedraagt de medicatietrouw over alle somatische en psychiatrische stoornissen maximaal 50%. (Koomen, 2002; Sabaté, 2003) Specifiekere cijfers over de doelgroep volwassenen met ADHD zijn moeilijk te achterhalen. De verwachting is dat de medicatietrouw bij cliënten met ADHD mogelijk nog lager is gezien hun problemen met planning en het feit dat zij vaak meermalen daags een kortwerkend middel gebruiken. (Kooij, 2003).

Voor zover bekend is er momenteel geen gouden standaard interventie beschikbaar. Enkele medicatietrouw bevorderende interventies die relatief succesvol blijken te zijn, vergen ook voor de lange termijn een forse investering van; tweedelijns behandelaar, cliënt en familie en ook huisarts en apotheek. (Bensing, 2006) Het betreft hier een moeilijk beïnvloedbaar probleem waarvoor strategische ketenzorg arrangementen noodzakelijk zijn. Complicerend hierbij is dat hulpverleners in de tweede lijn steeds minder contact hebben met huisartsen en apothekers. Door de schaalvergroting van GGZ instellingen krijgen hulpverleners steeds meer te maken met verschillende gezondheidsregio's en huisartsen. Door deze ontwikkeling moet extra worden geïnvesteerd in de werkrelatie met professionals in de eerste lijn. Deze extra inspanningen staan vaak op gespannen voet met de wachtlijstproblematiek en productieverplichtingen.

De subsidie van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport die gebruikt wordt om met diverse koepelorganisaties te komen tot landelijke therapietrouw bevorderende activiteiten kan mogelijk in de toekomst worden aangewend om de extra inspanningen te financieren.

Vooraf frequent contact over medicatietrouw zowel tussen behandelaar en cliënt als tussen hulpverleners onderling en een goede werkrelatie tussen de partijen, is een voorwaarde voor een succesvolle multidisciplinaire ADHD behandeling.

Hoge prioriteit dient te worden gegeven aan voortgezet onderzoek naar de meetbaarheid van medicatietrouw en het rendement van afgebakende interventies om de cliënt te helpen

zijn medicatieregime op de lange termijn vol te houden. Het huidige aanbod lijkt ontoereikend om de therapietrouw positief te beïnvloeden. (Bensing, 2006)

Tot nu ontbreekt bij de huidige relevante beschikbare interventies de visie van cliënten. De laatste jaren is de term concordance meer in opkomst en wordt er veel meer nagedacht over de mening van individuele cliënten maar vooral ook lering getrokken uit de meningen van patiëntengroepen. Het consulteren van een patiëntenvereniging omtrent de noden en wensen van een specifieke patiënten populatie ten aanzien van medicatietrouw kan nog nader worden onderzocht. Dit zal mogelijk nieuwe inzichten kunnen opleveren die kunnen worden meegenomen in het ontwikkelen van maatgerichte interventies. De Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) vervult als koepelorganisatie van patiëntenverenigingen daarbij een belangrijke rol.

Bekend is dat medicatieontrouw afhankelijk is van klinische, sociale, maatschappelijke en organisatorische factoren.(Van Den Brink-Muinen, 2004). Het betreft een wereldwijd probleem van grote omvang. Bij ruim de helft van de interventies om therapietrouw te bevorderen is kan het effect niet worden aangetoond. Er is nog een lange weg te gaan naar evidence based practice op dit gebied. Het probleem hierbij is dat medicatieontrouw beïnvloed wordt door een veelheid van variabelen en er geen adequate meetinstrumenten zijn om deze valide en betrouwbaar te meten.

Medicatietrouw wordt door multipele factoren bepaald en er is geen eensluidende definitie wat precies onder dit concept verstaan wordt.(Bensing, 2006).

Bovendien reageren veel patiënten die interventies krijgen aangeboden om de trouw positief te beïnvloeden daarop tijdelijk met wenselijk gedrag. (Van Den Brink-Muinen, 2004).

Er worden risicoprofielen opgesteld om te zien bij welke groepen een groter risico is op ontrouw. Hiertoe wordt geanalyseerd welke kenmerken samenhangen met ontrouw. Het is echter de vraag of aanvankelijk trouwe cliënten zonder interventies niet later tot de groep ontrouwe gebruikers gaat behoren. (Bensing, 2006)

Het Nederland Instituut voor Verantwoord Medicijngebruik (DGV) (2006) wijst op verschillende gunstige en ongunstige factoren. Het betreft hier patiënt gerelateerde, conditie gerelateerde, therapie gerelateerde en gezondheidssysteem gerelateerde factoren.

Het Nivel onderzoek van Bensing (2006/2007) verrichte recent een meta-analyse waarbij uit 1737 publicaties 38 medicatietrouw gerelateerde studies werden geselecteerd voor nadere analyse. Hierbij werden zes domeinen geclusterd.

- Technische oplossingen (simpele dosering, simpele verpakking)
- Gedragsinterventies
- Psycho-educatieve interventies
- Relationale kenmerken van interventies
- Complexe interventies met meerdere facetten
- Overige interventies

Uit dit onderzoek blijkt dat gecombineerde interventies het meest effectief zijn. Opmerkelijk is de conclusie dat 45 % van de enkelvoudige interventies niet effectief blijken te zijn. Dit pleit voor het zoeken naar gecombineerde interventies in stoornisgerelateerde zorgprogramma's.

De technische interventies wijzen in diverse onderzoeken uit dat medicatie met een extended release afgifte effectiever is dan medicatie die meerdere malen daags moet worden ingenomen. (Kooij, 2003; Lage & Hwang, 2004; Spencer, 1995; Tabor, 2004;). Het verhoogt de compliance daadwerkelijk en vermindert de reboundeffecten. Slechts één onderzoek vindt hier geen bewijs voor. (Capone et al; 2005).

Dit pleit er voor om cliënten aan te bevelen over te stappen naar een ziektekostenverzekering waarin middelen met een lange halfwaarde tijd, zoals Concerta®, vergoed worden in een aanvullend pakket. Een eerste aanzet hiertoe werd door de onderzoeker al gedaan in december 2006 ten tijde van het onderzoek.

Interventies gericht op gedragsverandering die deels ook technisch, zijn blijken een effectieve vorm te zijn. (Bensing, 2006; Pijnenborg, 2007) Het verhoogt de trouw tot wel 20%. Mogelijk wekt het herhaald sturen van SMS berichten of het afgaan van een timer op vooraf ingestelde medicatie momenten irritatie. Het Simpill project lijkt maatwerk. Alleen een bericht bij het vergeten van medicatie en eventueel een koppeling met de computer van de behandelaar, die een overzicht krijgt van het tijdstip van medicatiegebruik, lijkt veelbelovend. Op de patiënt toegesneden zorg leveren en kijken hoe de inname het best pas in het dagelijks leven, lijkt succesvol.

De gezondheidszorg en wellicht de GGZ in het bijzonder lijkt achter te lopen bij het gebruik van digitale media en middelen in de cliëntenzorg. Een eventueel in te voeren digitaal medicatiepaspoort is een eerste aanzet en combineert diverse interventies.

Bijkomend voordeel is dat uit andere onderzoeken blijkt dat met technische middelen ook het aantal no shows verminderd kan worden. (Bensing, 2006; Pijnenborg, 2007). Het is empirisch aantoonbaar dat het aantal no shows daadwerkelijk afneemt bij het versturen van herinnerings SMS berichten aan cliënten. Deze patiënten verschijnen hiermee vaker op hun afspraak. Gekoppeld aan een agenda of XM/Care systeem is het mogelijk een interventie

waarbij tegen aanvaardbare kosten de productiviteit krachtig verhoogd wordt. Dit is kostenbesparend. De nurse practitioner i.o. heeft een voorstel gedaan dit nader te onderzoeken. Het ontwikkelen van een digitaal medicatiepaspoort is een verfijning van allerlei interventies en kost ontwikkeltijd. Gezien de uitkomsten uit dit onderzoek verdient het aanbeveling eerst maar te beginnen met het structureel invoeren van eenvoudiger uit te voeren interventies. Dit past ook beter bij de situatie van de organisatie op dit moment.

Ook het voor depressieve cliënten onderzochte Telephone- Linked computer systeem met de zogenoemde Telehealth Nurse komt als veelbelovend uit de bus en is een interventie die goed toepasbaar lijkt voor verpleegkundigen. Mogelijk ook voor deze doelgroep. Hier is geen onderzoek naar gedaan. (Hunkeler et al; 2000)

Het verstrekken van (financiële) beloningen aan cliënten is slechts tijdelijk effectief en lijkt niet in de Nederlandse cultuur te passen.

Uit onderzoek blijkt dat psycho-educatieve interventies het meest effectief zijn wanneer ze gecombineerd worden aangeboden. (Bensing, 2006; Van den Brink- Muinen, 2004). Hierbij kan worden gedacht aan; individuele gesprekken, therapiegroepen, schriftelijke, mondelinge, audiovisuele en internet informatie. Het beste effect wordt bereikt wanneer in de interventies de nadruk ligt op kennis vergroten en op verbetering van gedragsgerichte interventies zoals nieuwe gedragsstijlen, zelfmonitoren en het vergroten van het probleemoplossend vermogen. Daarnaast organisatorische interventies, zoals goede behandelplannen, het creëren van uitdagingen, het geven van beloningen en het organiseren van steun van de familie. Het voorspellen van medicatieontrouw momenten maakt het een bespreekbaar thema. Het geven van schriftelijke informatie aan cliënten met een stoornis in de executieve functies lijkt zinvol. Ze vergeten snel wat hen verteld en is en kunnen het op schrift "terug halen". (Dodson, 2006) Vele vormen van informatieverstrekking, afgestemd op het individu, zo moet het motto luiden! Dit vereist echter een samenspel tussen alle direct betrokkenen.

Relationele kenmerken zijn belangrijk voor een goede adherence.(DiMatteo, 2004 Kooij, 2002; Logham, 2003). Behandelaren dienen uitnodigend te zijn en actief beleid te voeren, zo nodig met familieleden. Het hebben van vaste behandelaren die transparant en helder communiceren, helpt de cliënten hierbij. Het is hierbij vooral van belang dat behandelaren cliënten ondersteunen in het zelfmanagement. De kwaliteit van de behandelrelatie heeft een aanzienlijke invloed op de medicatietrouw. In zowel de relatie tussen behandelaar en cliënt, als die met de familie, zijn elementen zoals vertrouwen, emotionele steun en een duidelijke heldere communicatie essentieel. (Bensing, 2006; Kooij, 2003)

Stelling: Het hebben van een affectieve relatie is noodzakelijk voor het overbrengen van de cognitieve boodschap.

Het spreekt voor zich dat veelvuldig wisselende behandelaren een slechte invloed hebben op de continuïteit in de werkrelatie. Uit het dossieronderzoek kon niet vastgesteld worden hoeveel wisselende behandelaren er zijn. In de praktijk blijkt met name één team de laatste jaren veel wisselende, tijdelijke psychiaters te hebben doordat het niet lukt om de vacature voor langere tijd op te vullen.

Clënten werken ook voor hun behandelaar aan herstel. Hierbij geldt het volgende principe; “Het huiswerk” wordt het beste gemaakt als de cliënt weet dat het overhoord wordt.

ADHD onderzoeker Dodson deed in 2006 een aantal specifieke aanbevelingen voor cliënten met ADHD. Hij benadrukte het belang van het starten van adequaat geïndividualiseerd medicatiebeleid. Gebleken is dat te lang en te laag doseren geen effect heeft en juist ontmoedigend werkt. Echter te hoog doseren geeft risico op afhaken mede door de ontstane heftigere bijwerkingen. Deze problematiek bij het adequaat in stellen op medicatie zien we ook terug bij andere psychiatrische stoornissen. .

De ADHD richtlijn voor kinderen en jeugdigen (2005) doet zeer beperkt uitspraken over medicatietrouw bevorderende acties. Wel zijn er aanbevelingen voor somatische monitoring in de startfase (pols, bloeddruk, gewicht en bijwerkingen). Daarnaast dient uitgebreider anamnestisch onderzoek te worden gedaan naar specifieke somatische aandoeningen.

Ontworpen medicatieprotocollen kunnen meer duidelijk verschaffen over het handelen in specifieke situaties. Hiermee kan bereikt worden dat de cliënt vrijwel altijd betrouwbare en gerichte informatie op een efficiënte wijze krijgt aangeboden.

De onderzoeksvragen: Welke factoren spelen een rol bij medicatietrouw en welke interventies zijn effectief bij volwassenen met ADHD, hebben voor de lokale praktijk bruikbare inzichten opgeleverd. Het werd echter ook steeds duidelijker dat het medicatietrouw vraagstuk nog complexer is dan werd aangenomen. Hierbij moet opgemerkt worden dat slechts beperkte (tijdelijke) winst geboekt kan worden. Het vraagstuk blijft permanente aandacht vragen en zal via verschillende invalshoeken benaderd moeten worden. Het rendement van de beschikbare gecombineerde interventies in de zorg voor ADHD cliënten in de tweede lijn heeft nog verdere empirische toetsing. Ook kan meer worden gedaan met de opvattingen van cliënten over het bevorderen van medicatietrouw.

Het is raadzaam om naast algemeen geldende principes maatwerk te leveren gericht op de kenmerken van de individuele cliënt en diens stoornis.

De verwachting is dat dit met de nu verkregen kennis minder tijd zal kosten en dat het daarbij vooral gaat om het zoeken naar doelgroepspecifieke risico's en interventie mogelijkheden. Deels zijn de nieuwe inzichten generiek toepasbaar en gedeeltelijk vooral stoornis specifiek relevant. Binnen de instelling kan gedacht worden aan het formeren van een multidisciplinaire stoornis gerelateerde expertwerkgroep die de wetenschappelijke inzichten ontsluit voor de praktijk.

Het daadwerkelijk implementeren van interventies vraagt een permanente alertheid en actieve inzet van alle GGZ-hulpverleners in samenwerking met ketenpartners. Van het management vraagt dit visie, draagvlak creëren en actieve ondersteuning om tijd en geld voor scholing en het ontwikkelen van verdere, deels technische interventies, vrij te maken. Door de toenemende belangstelling voor het thema en subsidieverstrekking komen er ook landelijke samenwerkingsinitiatieven.

Hiermee wordt duidelijk dat dit probleem op micro-, meso- en microniveau aandacht behoeft.

10.2 Het praktijkgericht onderzoek

Uit het praktijkgericht onderzoek blijkt het volgende:

Uit het dossieronderzoek blijkt dat er in het jaar 2006 minimaal 70 cliënten met een ADHD diagnose in zorg waren. Gezien het inwoneraantal van de regio zijn is dit mogelijk het topje van de ijsberg. De prevalentie in de landelijke bevolking is 1 tot 5 %. Dat zou betekenen dat er $\pm$ 2500 volwassenen met ADHD in de regio moeten wonen. De overige kenmerken konden op dit moment niet uit het dossieronderzoek verkregen worden. De aangemelde ADHD cliënten zijn zeer ongelijkmatig verdeeld in de regio.

Het is niet gelukt om specifiek te vragen naar de medicatiebegeleiding bij ADHD. Cliënten en hulpverleners verschillen significant van mening over de medicatiebegeleiding. De psychiaters denken dat alle cliënten het goed begrepen en onthouden hebben. Wel 32 tot 42% van de cliënten deelt die mening niet. Ze hebben geen schriftelijke informatie ontvangen. Een aantal cliënten heeft echter wel van hun andere behandelaar informatie gekregen. Niet iedereen heeft overigens een tweede behandelaar naast de psychiater. Het lukt dus onvoldoende om aan cliënten de informatie goed over te brengen. In de bestudeerde literatuur werd ook bevestigd dat cliënten hier moeite mee hebben.

De psychiaters zijn van mening dat ze de bijwerkingen adequaat monitoren. Echter uit het praktijkgericht onderzoek blijkt dat zij niet de aanbeveling van Het Kenniscentrum ADHD volgen. (Het in de startfase bijhouden van het gebruik van stimulantia, pols, bloeddruk en gewicht). Artsen gebruiken vooral hun klinische oordeel en specifieke aandacht voor de somatische monitoring wordt door 53% van de cliënten niet herkend. Kennelijk moet het bijhouden van bijwerkingen ook meer geëxpliciteerd en geüniformeerd worden. Cliënten geven in dit onderzoek aan dat het hen meer vertrouwen geeft in de behandeling. Deze bevinding is zeer bruikbaar voor het nieuwe zorgprogramma ADHD voor volwassenen.

Gesteld kan worden dat veel hulpverleners (87%) van mening zijn dat er meer en voortdurend multidisciplinair aandacht aan het thema medicatietrouw bij volwassenen met ADHD besteed moet worden gedurende de behandeling. Ruim 80% van de hulpverleners zegt er met regelmaat aandacht aan te schenken maar 79% van de cliënten is het daarmee oneens. Ook hier herkent de cliënt onze goede bedoelingen maar zeer matig. Een derde van beide groepen meldt dat het thema helemaal niet aan de orde komt.

Tweederde van de cliënten wil meer weten over hun medicatie. Cliënten geven aan meer medicatiebegeleiding op prijs te stellen en de huidige interventies niet altijd te herkennen. Ze stellen het verkrijgen van kennis over hun stoornis zeer op prijs. Minimaal 58% van de cliënten meldt medicatietrouw zijn, al moet gemeld worden dat geen daadwerkelijke maat werd aangegeven hoe dit te meten. Het gaat dus om hun subjectieve beleving. Uit het DAI 10 onderzoek blijkt dat een grote meerderheid tevreden is met het medicatiegebruik.

Bij deze cliëntengroep moet extra aandacht besteed worden aan de wijze van informatieverstrekking. Door de stoornis in de executieve functies is het verzamelen en juist interpreteren en gebruik maken van informatie vaak een probleem. Informatie dient herhaald en op diverse wijzen aangeboden te worden, zo blijkt uit de bestudeerde literatuur. Feitelijk beschouwd moet dit voor alle cliënten gelden ongeacht hun stoornis. In de huidige HKZ normering worden hier ook eisen aan gesteld.

Hulpverleners geven aan dat zij onvoldoende vertrouwd zijn met strategieën om dit daadwerkelijk te doen. Uit het literatuuronderzoek blijken er wel gecombineerde patiënten voorlichting interventies te zijn die redelijk effectief zijn. Er is echter absoluut geen 100% fit oplossing. Hulpverleners zijn zich bewust van het belang van het thema en proberen er actief aandacht voor te hebben. Gezien de reactie van cliënten verdient het vraagstuk meer aandacht dan tot nu het geval was. Aanbevolen wordt om meer aandacht te besteden aan deskundigheidsbevordering gericht op het beïnvloeden van medicatietrouw. .

Duidelijk is geworden dat niet overal in de regio de behandeling op dezelfde manier wordt vorm gegeven. Ook is onvoldoende duidelijk wie de regie heeft in de behandeling. Er zijn artsen die stellen dat dit de taak is van de behandelaar en vice versa is dit ook het geval. Het hangt dus sterk af van de individuele hulpverlener hoe er (schriftelijke) informatie wordt verstrekt. Er is geen algemeen beleid op dit gebied en er zijn geen eigen Dijk & Duinfolders op dit gebied. Hieruit kan geconcludeerd worden dat cliënten hierdoor soms uitstekende informatie ontvangen van beide behandelaars en andere cliënten gebrekkige informatie krijgen omdat beide hulpverleners hierin onvoldoende verantwoordelijkheid nemen. Het formuleren van betere werkafspraken lijkt hiermee noodzakelijk.

Op basis van de bestudeerde literatuur wordt aanbevolen om een protocol voor medicatiebegeleiding in te voeren. Iedere cliënt heeft recht op schriftelijke informatie over zijn stoornis en medicatiegebruik. Het uitgangspunt moet zijn dat iedere cliënt alle relevante informatie op begrijpelijke wijze krijgt aangeboden ongeacht door wie hij waar in de regio behandeld wordt. Een zorgprogramma kan meer uniformiteit in het behandelaanbod bewerkstelligen.

Integraal medicatiemanagement is volgens de hulpverleners in 95% noodzakelijk bij deze doelgroep. Bijna driekwart denkt dat een digitaal medicatiepaspoort een effectieve steun kan zijn. Uit de bestudeerde literatuur blijkt dat technische interventies relatief effectief zijn en dat gecombineerde interventies samen het meeste kans op succes bieden. Het is dus zaak voorwaarden te scheppen om deze interventies uit te kunnen voeren.

Uit het literatuuronderzoek blijkt dat medicatie de belangrijkste peiler in de behandeling is en dat het cliënten toegankelijker maakt voor psychosociale interventies. Minimaal 28% van de hulpverleners is niet op de hoogte van deze empirische bewijzen of ziet medicatie niet als eerst keuze in de behandeling. Bijscholing ten aanzien van de ADHD richtlijnen blijft dus noodzakelijk.

Over de hele linie zijn er voldoende aanwijzingen en voldoende draagvlak bij cliënten en hulpverleners om specifiek op medicatietrouw gerichte interventies in het zorgprogramma op te nemen. Gesteld kan worden dat handvatten hiertoe welkom zijn en er voldoende redenen zijn om op allerlei momenten in de behandeling aandacht te hebben voor dit thema.

Spijtig is dat niet alle relevante informatie uit het dossieronderzoek kon worden verkregen. Er wordt relevante informatie mee gemist. In de opzet van het zorgprogramma is aan het management voorgesteld om informatie uit het XM Care systeem te gebruiken om een patiënt volgsysteem te ontwikkelen. Hier mee kan administratief inzichtelijk gemaakt worden

in welk deel van het klinisch pad de cliënt zich bevindt. Het systeem kan hier op dit moment echter niet geschikt voor worden gemaakt. Het vergt een grote tijdsinvestering om hiervoor benodigde gegevens in te voeren. Er liggen momenteel andere prioriteiten in de organisatie.

Tevens bleek achteraf dat bij dit kwantitatief onderzoek bij hulpverleners dat slechts een klein deel hiervan uitgebreider ervaring had met ADHD behandelingen. Een multi-center onderzoek had in dit verband meer valide gegevens opgeleverd. Wellicht hadden dan meer ADHD experts bereikt kunnen worden. De identificatie van de doelgroep in de regio is een stap dichterbij gekomen. Er werden 70 cliënten gevonden. Verdere dossiergegevens konden niet gevonden. Het praktijkgericht onderzoek biedt inzicht in hoe cliënten en hulpverleners de medicatiebegeleiding ervaren. Het lukte echter niet om dit uitsluitend te richten op de specifieke doelgroep wat betreft de hulpverleners. Hiermee konden niet alle doelstellingen van het praktijkgericht onderzoek volledig worden gehaald.

Hoofdstuk 11: Geschikte interventies om in het lokale zorgprogramma te implementeren

Door medicatietrouw bevorderende interventies op te nemen in het zorgprogramma wordt in feite al systematisch aandacht besteed aan het thema. Hierdoor worden de hulpverleners attent gemaakt op het regelmatig aandacht schenken aan omstandigheden die de medicatietrouw beïnvloeden. Het vormt daarmee een protocol voor medicatiebegeleiding

Op basis van de laatste inzichten wordt voorgesteld op drie niveaus het monitoren van medicatietrouw een prominente plek in de behandeling te geven.

Inspanningsverplichtingen in het zorgprogramma

Beïnvloeding van de hulpverlener

Beïnvloeding van de cliënt

Afspraken in het zorgprogramma

- In het gehele werkgebied wordt dezelfde behandelwijze doorgevoerd. Dit doel wordt bereikt met de invoering van het zorgprogramma.
- Er wordt door de NP een cliëntenfolder ontwikkeld met algemene informatie omtrent stoornis, behandeling en medicatie. Inclusief startrecept, opbouwschema, informatie van de apotheek over bijwerkingen en wat te doen bij het vergeten van de dosering. (Een eerste aanzet ten aanzien van het medicamenteuze gedeelte in bijlage IV.)
- Het medicatieprotocol wordt stapsgewijs gevolgd tenzij er zwaarwegende afwegingen zijn dit anders te doen. Hierin wordt de keuze gemaakt indien mogelijk te kiezen voor een middel met een vertraagde afgifte.
- In de startfase worden pols, bloeddruk en gewicht en bijwerkingen bijgehouden op een formulier.
- Er komen duidelijke afspraken over de samenwerking op medicamenteus gebied. Zowel de arts als de andere behandelaar draagt hierin verantwoordelijkheden. De afspraken over de rol van de NP worden nader omschreven.
- Cliënten krijgen zo nodig een timer aangeraden.
- Er wordt gekozen voor een cognitief gedragstherapeutische behandeling aan de hand van een therapeutenhandleiding en werkboek voor de cliënt van Safren (2006). Hierin is terugkerend aandacht voor het thema medicatie tijdens de individuele sessies.

- In het groepsprogramma is een sessie gewijd aan medicatie. De psychiater die expert is op dit gebied wordt hier voor uitgenodigd.
- In de groep voor naastbetrokkenen van deze doelgroep wordt ook aandacht aan het thema besteed. Eventueel kan deze psychiater hier ook een rol in spelen.
- Tijdens behandelplanvergaderingen staat het thema op de agenda. Daarbij wordt niet alleen stil gestaan bij de medicatiekeuze maar ook bij het gebruik.
- Overwogen wordt of het invoeren van het versturen van SMS berichten naar cliënten kan bijdragen aan het vergroten van de medicatietrouw, het beter nakomen van behandelafspraken en daarmee het verminderen van no shows.

Hulpverleners:

- Noodzakelijk is het vergroten van kennis omtrent ADHD, het disfunctioneren en de invloed van medicatie hierop.
- Het vergroten van kennis ten aanzien van medicatietrouw bevorderende interventies. Er komt een donderdagmiddaglezing voor behandelaren over dit thema. Voor de ADHD behandelaren staat er tevens informatie in het zorgprogramma
- De vuistregels voor een succesvol beleid worden uitgedeeld.
- Voor psychiaters komt er een aparte bijscholing.
- Ook bij controles van medicatie dienen zij aandacht te hebben voor problemen met ontrouw.

Cliënten:

- Krijgen een algemene folder bij start ADHD programma met info over hele behandeling. Hierin dus informatie over start medicatie met uitleg over waarom medicatie belangrijk is, het routineonderzoek, opbouwschema, bijwerkingen en praktische tips. Hiermee wordt tevens voldaan aan de HKZ normen.
- De folder wordt ter toetsing voorgelegd aan een cliëntenpanel. Cliëntenparticipatie verhoogt de kwaliteit en de tevredenheid van de cliënten. Het is een speerpunt in de organisatie.
- Krijgen door het hele programma heen aandacht voor medicatiegebruik en bijwerkingen. Dit wordt individueel en in de groepsbehandeling aangeboden op verschillende manieren.
- Na 1 jaar volgt eventueel een nieuw kwantitatief onderzoek bij cliënten en hulpverleners. Deze wordt vergeleken met de nulmeting van december 2006.

Overwogen kan echter worden voor de start van het zorgprogramma een nieuwe nulmeting te doen bij hulpverleners en cliënten met de inzichten die door deze studie verder zijn ontwikkeld. Specifieke vragen gericht op gunstige en ongunstige factoren en vragen gericht op effectieve interventies geven waarschijnlijk een beter beeld van de huidige stand van zaken. Dit is echter een tijdrovende kwestie. Dit lijkt niet te passen in de fase waarin de organisatie zich bevindt.

Mogelijk kan in een later stadium de invoering van een digitaal medicatie paspoort een goede ondersteuning zijn. De prioriteiten liggen echter bij het invoeren van basis interventies.

Hoofdstuk 12: De rol van de nurse practitioner

Uit het literatuuronderzoek blijkt dat er een aantal maatgerichte en effectieve medicatietrouw bevorderende interventies beschikbaar zijn. Aangenomen wordt dat de nurse practitioner op dit gebied een meerwaarde kan betekenen op het gebied van gezondheidswinst voor de cliënt en efficiency voor de organisatie.

De nurse practitioner blijft ook na de opleiding verbonden aan het zorgprogramma ADHD voor volwassenen voor een aantal uren per week. Ze heeft hierin de rol van programmacoördinator.

Dit betekent dat zij naast het doen van individuele en groepsbehandeling verantwoordelijkheid draagt voor de kwaliteit van het programma. Hiertoe maakt zij ook deel uit van de expertgroep ADHD van Dijk & Duin die samengesteld is uit medewerkers van de jeugd en volwassenenzorg van de hele instelling. Hiermee wordt gewaarborgd dat nieuwe – zo mogelijk evidence based- interventies geïmplementeerd kunnen worden. Tevens is zij lid van het landelijke Kennisnetwerk voor ADHD behandelaren en draagt hun kennis over op de medewerkers binnen het programma.

Ook geeft zij sturing aan de collega's die binnen het programma deeltaken hebben. De komende maanden worden een tiental collega's opgeleid met behulp van het Kenniscentrum ADHD in het doen van diagnostiek en behandeling. De psychiaters worden apart geschoold door de psychiater die ADHD al jaren als aandachtsgebied heeft en de nurse practitioner. Na invoering van het zorgprogramma zit zij de ADHD intervisiegroep voor.

De nurse practitioner zal hierbij haar kennis over medicatietrouw bevordering ook overdragen. Zij ziet er op toe dat de kennis ten aanzien van medicatietrouw en trouw bevorderende activiteiten blijvend aandacht krijgen bij alle groepen zowel hulpverleners als cliënten. Zij draagt er voor zorg dat de voorgestelde implementaties daadwerkelijk ingevoerd worden. Door tijdens het schrijven van het zorgprogramma al aandacht hiervoor te hebben zijn er al een aantal keuzes gemaakt die dit principe ondersteunen. In het kader van de afstudeer opdracht werd een ZONMW aanvraag geformuleerd (bijlage V). Er is voor gekozen deze niet daadwerkelijk aan te vragen.

Mogelijk kan de ZonMw aanvraag, indien ingediend en gehonoreerd, een steun in de rug hiervoor zijn. Met deze gelden, kan meer tijd vrijgemaakt worden voor betere scholing voor hulpverleners. Hiervoor is echter samenwerking met ketenpartners een vereiste. Op dit moment liggen er andere prioriteiten.

De nurse practitioner zal zich ook inzetten om de kennis over medicatietrouw en bevorderende interventies te ontsluiten voor andere cliëntgroepen. Dat betekent natuurlijk deels andere interventies. De in deze best practice opgedane kennis kan echter breder ingezet worden dan voor de ADHD doelgroep alleen.

In overleg met het circuitmanagement en de psychiaters wordt nader onderzocht wat de meerwaarde is van het inzetten van de NP bij de medicamenteuze behandeling. Op dit moment kan zij een ondersteunende rol spelen bij het instellen van medicatie. Bijvoorbeeld door de pols, bloeddruk en gewichtscontroles te doen in de startfase. Tevens bellen de cliënten nu na een week de psychiater en worden na twee weken terug gezien voor controle. De tussentijdse controle kan mogelijk worden overgenomen door de NP. Ook zou in dit aparte spreekuur aandacht kunnen zijn voor de rol van de medicatie, de werking en bijwerkingen, trouw etc. Hierbij zou dan ook de DAI 10 vragenlijst kunnen worden afgenomen. Dit is zoals eerder in het praktijk gericht onderzoek geconcludeerd werd, een goed middel om met de cliënt over dit thema in gesprek te komen en geeft tevens inzicht in de risicogroepen.

Hierbij zou de psychiater na het stellen van de diagnose en het voorschrijven van medicatie, de overige zaken aan de NP kunnen delegeren en hierdoor meer cliënten kunnen zien. De cliënt gaat dan na de psychiater door naar de NP.

Momenteel is er echter geen apart spreekuur voor cliënten met ADHD. Daarom is het nu te arbeidsintensief om de NP hierin een rol te geven. Cliënten worden op verschillende locaties op verschillende tijden gezien door psychiaters die alle soorten cliënten achtereen zien op het spreekuur. Er is geen clustering van deze doelgroep op vaste tijden en locaties. Dat is voor een dergelijk systeem een noodzakelijke randvoorwaarde.

In de toekomst kan overwogen worden de onderhoudscontroles door de NP te laten doen. Op dit moment is de wet - om dit zelfstandig mogelijk te maken - nog in voorbereiding.

Nawoord

Het maken van dit product “was a tough job, but it was an exciting one!”

Het afgelopen jaar stond in het teken van het praktijk gericht onderzoek en de zoektocht naar een best practice voor volwassen cliënten met ADHD in de lokale situatie binnen Dijk en Duin. Het was een leerzame, soms moeizame tijd.

Er werd absoluut veel meer kennis verkregen maar het verkrijgen van die kennis liep niet altijd synchroon met de eisen die op een bepaald moment in het proces gesteld werden. Het is een van de kenmerken van een leerproces maar iedere keer opnieuw werd de behoefte gevoeld om de nieuwe kennis weer te integreren en te gebruiken om een beter programma te creëren. Met de huidige kennis had dit academische essay weer een andere en mogelijk betere vorm gekregen. Toen ik er aan begon, wist ik dan ook niet precies waarheen ik op weg ben gegaan. Ook de organisatie had weinig verlangens en richtinggevoel. Het was eigen grenzen stellen en doelen afbakenen. Tijdens het proces ontdek je, dat niet ieder weg de goede is; de ambitie was groot genoeg, maar de tijd was tekort om altijd de juiste te kiezen. Bovendien zijn er meerdere wegen die leiden naar

Het wachten op de nodige en gewaardeerde feedback om verder te kunnen gaan, liet soms langer op zich wachten dan gewenst, terwijl in de werksetting de uitkomsten weer langer dan gewenst op zich lieten wachten. Dit maakte mij soms ongeduldig en tekent tegelijkertijd mijn “drive.”

Kennis vergaren en praktijk gericht onderzoek worden, als het goed is, echter tot een soort perpetuum mobile. Een eeuwige beweging, waarin het verwerven van kennis steeds tot nieuwe inzichten leidt die in de praktijk toepasbaar zijn.

Een woord van dank is op zijn plaats. Ik dank GGZ Dijk en Duin voor de kans die mij geboden is, mijn team voor het accepteren van mijn beperkte aanwezigheid, de servicedesk medewerkers, met name Elise Zeijlmans en Anita Koeman voor hun ondersteuning. Ook mijn mentor Ruud Marijs speelde een kritische maar vooral steunende en relativerende rol. Ik dank de ADHD werkgroep voor hun ondersteuning.

Ik dank een van mijn cliënten Gosse Weel die een prima steun was in het secuur en kritisch lezen van de stukken en die samen met mij een uitstekende weg vond om een andere rol in deze samenwerking te vinden terwijl de relatie hulpverlener cliënt intact bleef. Mijn opleidings mentor Roland van de Sande heeft mij met veel inzet van relevante feedback voorzien.

Ik dank Jaap voor de geboden rust en de vele uren waarin hij mij met rust liet en ik wens Christine en Lucas veel succes met hun opleiding tot Master.

Mijn overleden moeder was een uitstekende verpleegkundige, helaas van de generatie die verplicht werd te stoppen op het moment van het huwelijk. Ze was een voorbeeld voor velen en is altijd een zorgend voorbeeld gebleven.

Mijn vader zal straks de woorden spreken: "Wat zou je moeder trots op je zijn geweest."

Literatuurlijst PGO en Best Practice

Abrams, L. (2003) *Therapietrouw bij geneesmiddelen kan beter. Een onderzoek naar het geneesmiddelengebruik bij chronische patiënten*. Amsterdam: TNS NIPO.

Assendelft, W. J. J. (2000) *Evidence based medicine in de praktijk; drempels, valkuilen en oplossingen*. Lezing. Derde HGZO conferentie, Eindhoven, Fontys.

Barkley R. A., Murphy, K.R., Dupaul, G.I. & Bush, T. (2002) Driving in young adults with attention deficit hyperactivity disorder: knowledge, performance, adverse outcomes, and the role of executive functioning. *J Int Neuropsychol Soc.* 2002;8:655-672.

Bensing, J., Sluijs, E., Van Dulmen, S., Van Dijk, L., De Ridder, D & Heerdink, R., (2006) *NIVEL zoekt nieuwe wegen ter verbetering van therapietrouw*. Utrecht

Beijer, H. J. & De Blaey, K. J., (2002). Betere medicatiebegeleiding bespaart ziektelast en geld. *Pharmaceutische Weekblad* 2002. jaargang 137 Nr. 17 609-612.

Berman-Evans, B. (2006). Evidence-based guideline. Improving medication management for older adult clients. *J Gerontol Nurs.* 2006 Jul;32(7):6-14.

Brown, T.E. (2004) ADHD en Co-morbiditeit gedurende de levensloop
Journal of Consulting & Clinical Psychology. Vol 72(5) 757-766

Boven, H. (2006) Aangepaste versie DAI 10. *Klinisch Pad ADHD Medicatietrouw bij jeugdigen van 5-18 jaar*. Best Practice Academie Gezondheidszorg Utrecht.

Brink- Muinen, Van Den, A. & Dulmen van, A. M., (2004) Nivel rapport: *factoren gerelateerd aan farmacotherapietrouw van chronisch zieken*. Utrecht.

Buitelaar, J. K. (2001) Discussies over ADHD: feiten, meningen en emoties *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 145 (2001) 31 (4 aug.), 1485-1489.

Buitelaar, J. K. & Kooij, J. J. S. (2000) Aandachtstekort-hyperactiviteitsstoornis ADHD Achtergronden, diagnostiek en behandeling. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 144 (2000) 36, 1716-1723.

Capone, N. M., Mc Donnell, T., Buse, J. & Kochhar, A. (2005) Persistence with common pharmacologic treatments for ADHD. *Poster presentation at the CHADD2005 Annual International Conference*; October 27, 2005; Dallas, Texas.

Centrum voor Verpleegkundige Studies Academie Gezondheidszorg *Modulehandleiding Praktijk gericht onderzoek 2006- 2007*

Centrum voor Verpleegkundige Studies Academie Gezondheidszorg
Modulehandleiding Best Practice Project 2006-2007

Cox, D.,J. (2003) adolescents OROS(R) methylphenidate. *Program and abstracts of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry 50th Annual Meeting*; October 14-19, 2003; Miami, Florida. Abstract A34.,

Cox, D.J., Merkel, R.L., Kovatchev, B & Seward R. (2000) Effect of stimulant medication on driving performance of young adults with attention-deficit hyperactivity disorder: a

- preliminary double-blind placebo controlled trial. *J Nerv Ment Dis.*2000;188:230-234.
- Cox, K., De Louw, D., Verhoef, J.& Kuiper, C. (2004) *Evidence Based Practice voor Verpleegkundigen, methodiek en implementatie*. Lemma, Culemborg
- DiMatteo, M. R. (2004) Variations in patients' adherence to medical recommendations: a quantitative review of 50 years of research. *Med Care* 2004, 42: 200-209.
- Dodson, W.(2006) Improving Adherence and Compliance in Adults and Adolescents With ADHD. *Medscape Psychiatry & Mental Health*. 2006;11(1)
- DSM IV TR (2002). *Beknopte handleiding bij de Diagnostische Criteria van de DSM-IV-TR*. American Psychiatric Association & Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie . Amersfoort: Wilco BV.
- DGV Nederlands Instituut voor Verantwoord Medicijngebruik, (2006). *Module therapietrouw*. Utrecht.
- Dijk van, L., Dulmen van, S & Bensing, J. (2007) Maatwerk theoretische en empirische analyse NIVEL Farmaceutisch Weekblad 2 februari 2007
- Dolan Mullen, P.,(1997).`Compliance becomes concordance'. *British Medical Journal*.314:691The Royal Pharmaceutical Society of Great Britain. From compliance to concordance: towards shared goals in medicine taking. London: RPS, 1999
- Gordon, M. (1995) *Verpleegkundige diagnostiek, proces en toepassing*. Utrecht: Lemma BV.
- Grol, R.,& Wensing, M.(2001). *Implementatie, effectieve verandering in de patiëntenzorg*. Elsevier Gezondheidszorg, Maarssen.
- Farmacotherapeutisch kompas* (2006). Medisch farmacotherapeutische voorlichting. Commissie Farmaceutische Hulp van het College voor zorgverzekeringen. Utrecht: Smeets.
- Frank, J. D.(1985) Further thoughts on the Anti-Demoralization Hypothesis of Psychotherapeutic Effectiveness. *Journal of Integrative Psychiatry*,3 , 17-26
- Gier de, J. J. (2005) *Overtuigingen maken het verschil*. Rede Uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van bijzonder hoogleraar in de Farmaceutische Patiëntenzorg, vanwege de Stichting Beroepsopleiding Farmacie Groningen, Rijksuniversiteit Groningen op dinsdag 12 april 2005
- Harteloh, P. P. M. & Casparie, A.F. (1998). *Kwaliteit van zorg. Van een zorginhoudelijke benadering naar een bedrijfskundige aanpak*. Maarssen: Elsevier/De Tijdstroom.
- Haynes, R.B. (1979). *Determinants of adherence: the disease and the mechanics of treatment*. In: Haynes RB, Taylor DW, Sackett D,L. eds. Adherence in Health Care. Baltimore: Johns Hopkins University Press; 1979
- Hogan, T.P., Awad, A.G & Eastwood, R .,(1983): A Self-report Predictive of Drug Compliance in Schizophrenia: *Reliability and Discriminative Ability Psychological Medicine* 1983, 13:177-183. Nederlandse vertaling H. Boter) DAI 10 vragenlijst Houding ten aanzien van medicatie

Hunkeler, E. M. Meresman, J. F. Hargreaves, W. A. Fireman, B., Berman, W. H. Kirsch A. J. Groepje, J. Hurt, S. W. Braden, P. Getzell, M. Feigenbaum, P. A., Peng, T., Salzer, M., (2000) Efficacy of Nurse Telehealth Care and Peer Support in Augmenting Treatment of Depression in Primary Care. *Arch Fam Med* 2000; 700-708

Koomen, J. M. (2000) Nascholingscursussen "Huisarts, patiënt en therapietrouw" en 'Apotheek', . Benecke Amsterdam

Kooij, J. J. S., Buitelaar, J. K., van Tilburg, W. (1999) Voorstel voor diagnostiek en behandeling van aandachtstekortstoornis met hyperactiviteit (ADHD) op volwassen leeftijd. *Tijdschrift voor psychiatrie* 41(1999) 6, 349-358

Kooij, J. J. S., Aeckerlin, J. P. & Buitelaar, J. K. (2001) Functioneren, co-morbiditeit en behandeling van 141 volwassenen met aandachtstekort-hyperactiviteitsstoornis (ADHD) op een algemene polikliniek psychiatrie *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 145 (2001) 31 (4 aug.), 1498-1501.

Kooij, J. J. S. (2002) *ADHD bij volwassenen. Inleiding in diagnostiek en behandeling*. Swets en Zeitlinger Lisse

Kooij, J. J. S. (2006): *ADHD in Adults. Clinical studies on Assessments and Treatment*. Proefschrift RU Nijmegen. Promotiedatum: 18 december 2006. Promotor: prof. Dr. J. K. Buitelaar.

Knoppert-van der Klein, E. A. M., Kolling, P. & Hoogduin, C. A. L. (1998). "*Richtlijnen ter Bevordering van Therapietrouw*". Houten

Lage, M. & Hwang, P. (2004). Effects of methylphenidate formulation for attention deficit hyperactivity disorder on patterns and outcomes of treatment. *J. Child Adolesc Psychopharmacol* 2004 winter, 14(4):575-81 HealthMetrics Outcomes Research, Groton, Connecticut, USA.

Linge van, R. (1998) *Innoveren in de gezondheidszorg Theorie, praktijk en onderzoek*. Elsevier Gezondheidszorg, Maarssen.

Mathewson, E. A. (1986). *Pharmacotherapeutics: A nursing approach*. Philadelphia: F. A. Davis.

Meijer, W. E. E., Heerdink, E. R., Leufkens, H. G. M., Herings, R. M. C., Egberts, A. C. G. & Nolen, W. A. (2005): Langdurig gebruik van antidepressiva in Nederland in 1991-2001: prevalentie, incidentie en risico-indicatoren. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2005;149 (13):708-11.

Migchelbrink, F. (2005). *Praktijkgericht onderzoek in zorg en welzijn*. Amsterdam: SWP.

Nadeau, K. (1999) *Aandacht. Een kopzorg? Een gids voor volwassenen met concentratieproblemen (ADD/ADHD)* Harcourt Assessment B.V.

Offringa, M., Assendelft, W. J., Scholten & R. J. P. M. (2003) *Inleiding in Evidence Based Medicine. Klinisch handelen gebaseerd op bewijsmateriaal*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghem.

Pijnenborg, M. (2007) MEMEX-project: MEMory and EXecutive functioning. *De toepassing van mobiele telefoons in de cognitieve revalidatie van schizofreniepatiënten*. Nog niet gepubliceerd onderzoek.

Power-Pak, C. E.(2004)*The Role of the Pharmacist in Improving Patient Adherence with Medication Regimes. Pharmacy Net Guide - Vol. 4, No. 1*

Puskar, K.R . (1996) *The nurse practitioner role in psychiatric nursing*.
RIVM Nationaal Kompas Volksgezondheid, 2006 © RIVM, Bilthoven.

RIVM(2007) Rijks Instituut voor volksgezondheid en Milieu. www.RIVM.nl

Roodbol, P.(2005) *Dwaallichten, struikeltochten, tolwegen en zangsporen; Onderzoek naar taakherschikking tussen verpleging en artsen*. Groningen.

Rosswurm, M. A.& Larrabee J,H. (1999) Model for change to evidence-based practice. *Image: Journal of Nursing Scholarship*. 1999;31:317-22.

Sabaté, E. (2003) *Adherence to long term therapies. Evidence for Action*. Geneva: World Health Organization 2003

Safren, S, A. (2006) *Cliëntenwerkboek ADHD bij volwassenen*. Nieuwezijds, Amsterdam

Sermeus, W. & Vanhaecht, K. (2002). Wat zijn klinische paden? in *Themanummer Acta Hospitalia: Patiëntgestuurde zorg in de praktijk. Acta Hospitalia*, 3, 5-11.

Spencer, T., Biederman, J., Wilens, T., Faraone, S.V., Doyle, R.D., Surman, C., Prince, J., Mick, E., Aleardi, M. & Herzig, K., (2005).
A large, double-blind, randomized clinical trial of methylphenidate in the treatment of Adults with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Biol Psychiatry*. 57, 456-63.

Tabor, P.A. & Lopez, D.A (2004): Comply with us. Improving Medication Adherence. *Journal of pharmacy practice* 2004 17,3:167-181

Trimbosinstituut . *Multidisciplinaire Richtlijn voor de diagnostiek en behandeling van ADHD bij kinderen en jeugdigen* (2005) Utrecht.

Vanhaecht, K., Sermeus, W., Vleugels, A.& Peeters, G. (2002). Ontwikkeling en gebruik van klinische paden (clinical pathways) in de gezondheidszorg. *Tijdschrift voor Geneeskunde*, 58, nr. 23, 1542-1552.

Weitzel, E. A. (1992). Medication Management. In: Bulechek, G. M. & McCloskey, J. C. (ed.). *Nursing Interventions: Essential Nursing Treatments*. (2nd ed.). Philadelphia: Saunders, W. B. p. 213-220.

Bijlage I: Vragenlijst vakgenoten

Deze vragenlijst heeft als doel inzicht te krijgen in de ideeën die vakgenoten hebben over de factoren die van invloed zijn op de medicatiebegeleiding en medicatietrouw bij volwassenen met ADHD. Veel van de vragen zijn ook van toepassing op cliënten die andere medicatie gebruiken. Daarom vraag ik iedereen deze lijst in te vullen.

Er is ook een cliëntenlijst gemaakt.

Ik heb wel / geen cliënten in behandeling met ADHD

		Mee eens	Mee oneens
1	Alleen psa: Ik heb in de startfase duidelijk uitgelegd hoe de medicatie te gebruiken		
2	Alleen psa: Ik heb duidelijk uitgelegd welke bijwerkingen er te verwachten zijn		
3	Alleen psa: Ik heb deze informatie mondeling gegeven en de cl. heeft dit goed begrepen en onthouden		
4	Alleen psa: Ik heb deze informatie schriftelijk gegeven en de cl. heeft dit goed begrepen en onthouden		
5	Alleen psa: ik controleer en bespreek de bijwerkingen		
6	Alleen psa: Ik houd in de startfase bloeddruk, pols en gewicht bij.		
7	Ik heb herhaald aandacht voor de medicatietrouw en (het gebrek aan) motivatie voor de medicatie		
8	Ik raad cliënten aan om een timer te gebruiken		
9	Psycho- educatie bevordert de medicatietrouw		
10	Een vaste behandelaar heeft een positieve invloed op de medicatietrouw		
11	De cliënt bespreekt met zijn psychiater de moeilijkheden die hij ervaart bij de inname van medicatie		
12	De cl. bespreekt met zijn behandelaar de moeilijkheden die hij ervaart bij de inname van medicatie		
13	Cl. willen meer weten over hun ADHD		
14	Cl. willen meer weten over hun medicatie		
15	Een digitaal medicatiepaspoort kan een goede ondersteuning zijn*		
16	Medicatie is bij ADHD de interventie van eerste keus		

17	Cliënten hebben meer begeleiding nodig bij de medicatietrouw van verpleegkundigen en andere behandelaren		
18	Cliënten hebben meer begeleiding nodig bij de medicatietrouw van psychiaters		
19	Medicatietrouw moet multidisciplinair worden aangepakt en een voortdurend thema zijn gedurende de behandeling		
20	Medicatiemanagement** helpt cliënten beter hun medicatie te gebruiken		
21	De verantwoordelijkheid voor de medicatie ligt bij de psychiater		
22	De verantwoordelijkheid voor de medicatie inname ligt bij de psychiater		
23	Het aantal tijdstippen van inname is van invloed op de trouw		
24	Ik vraag de cliënt naar zijn cognities t.a.v. medicatiegebruik		
25	Ik ontwikkel actief strategieën om de medicatietrouw te bevorderen		
26	Een Advanced Nurse Practitioner*** kan in staat worden geacht om onder supervisie medicatiecontroles te verrichten		
27	Wij doen voldoende aan de het begeleiden van cliënten bij hun medicatie		

* Een digitaal medicatiepaspoort is een document waar de patiënt thuis en bij de dokter op kan inloggen. In dat paspoort staat dan: (eventueel in een schriftelijke versie)

- Een korte omschrijving van het ziektebeeld
- Een stukje over de last die het hebben van deze stoornis met zich meebrengt, erkenning dus!
- Voorlichting over de mogelijkheden ten aanzien van behandeling en medicatie
- Het medicatievoorschrift en de tijdstippen van inname
- De aanbeveling om een timer te gebruiken die patiënt waarschuwt op inname tijdstip
- Informatie over de bijwerkingen
- Een formulier om de bijwerkingen op bij te houden (meestal alleen in de eerste weken aanwezig)

- Een formulier om het gewicht en de bloeddruk op bij te houden gedurende de eerste weken
- Diverse links naar informatie over ADHD bij volwassenen
- Meest gestelde vragen over ADHD en medicatie

**Medicatiemanagement is het bewaken of toezien van een “proces” van medicatie inname door de patiënt. De nadruk ligt op het opsporen van de bijwerkingen en het goed instellen en doseren van medicatie maar is ook een “paraplu” definitie waar vier attributen onder vallen, namelijk: compliance, bijwerkingen/symptomen, psycho-educatie en therapie trouw

*** De Advanced Nurse Practitioner combineert verpleegkundige rollen of beroepscompetenties, zorgverlening op expertniveau, consulentschap, deskundigheidsbevordering, onderzoek en verpleegkundig leiderschap. Zij is een ANP expert in de directe zorg en binnen haar eigen deskundigheidsgebied in staat om in zeer complexe zorgsituaties zelfstandig en competent te handelen. Hiervoor zal zij onder meer vaardigheden uitvoeren die aan artsen zijn voorbehouden maar onder bepaalde voorwaarden aan die verpleegkundigen overdraagbaar zijn. Portengen et al (1999).

Discipline

PSA	
SPV	
PSO	
PSO/PT	
MW	
anders	

Dank voor jullie medewerking. Graag inleveren bij Hilgen Smit in Beverwijk

Bijlage II: Cliëntenvragenlijsten

Vragenlijst voor volwassen cliënten met ADHD ten aanzien van hun medicatiebegeleiding

Het doel van deze vragenlijst is het verkrijgen van meer duidelijkheid over hoe u de medicatiebegeleiding ervaart en hoe u over de medicatietrouw denkt.

Als u het met de uitspraak eens bent, dan kruist u ja aan. Als u het er mee oneens bent, dan kruist u nee aan.

		Mee eens	Mee oneens
1	Het was mij in de startfase duidelijk hoe ik de medicatie moest gebruiken		
2	Het was mij in de startfase duidelijk welke bijwerkingen ik kon verwachten		
3	Ik heb deze informatie mondeling gekregen en goed begrepen en onthouden		
4	Ik heb schriftelijke informatie gekregen en goed begrepen en onthouden		
5	Mijn bijwerkingen worden gecontroleerd en besproken		
6	Mijn bloeddruk, pols en gewicht werden in de startfase bijgehouden		
7	Er is herhaald aandacht voor de medicatietrouw en mijn (gebrek aan) motivatie voor medicatie		
8	Er is mij aangeraden om een timer te gebruiken om me te herinneren aan inname tijdstip		
9	Psycho-educatie bevordert de medicatietrouw		
10	Een vaste behandelaar heeft een positieve invloed op de medicatietrouw		
11	Ik bespreek met mijn psychiater de moeilijkheden die ik ervaar bij		

	de inname van medicatie		
12	Ik bespreek met mijn gespreksbehandelaar de moeilijkheden die ik ervaar bij de inname van medicatie		
13	Ik wil meer weten over mijn ADHD		
14	Ik wil meer weten over de medicatie die ik gebruik		
15	Er is mij gevraagd hoe ik tegen medicijngebruik aankijk.		
16	Ik heb meer begeleiding nodig bij de medicatietrouw van psychiaters		
17	Ik heb meer begeleiding nodig bij de medicatietrouw van verpleegkundigen en andere behandelaren		
18	Een digitaal medicatiepaspoort* kan mij helpen beter met mijn medicatie om te gaan		
19	Ik gebruik mijn medicatie voor ADHD en ben medicatietrouw		

* Een digitaal medicatiepaspoort is een document waar de patiënt thuis en bij de dokter op kan inloggen. In dat paspoort staat dan: (eventueel in een schriftelijke versie)

- Een korte omschrijving van het ziektebeeld
- Informatie over de last die het hebben van ADHD met zich meebrengt
- Voorlichting over de mogelijkheden ten aanzien van behandeling en medicatie
- Het medicatievoorschrift en de tijdstippen van inname
- De aanbeveling om een timer te gebruiken die patiënt waarschuwt op inname tijdstip
- Informatie over de bijwerkingen
- Een formulier om de bijwerkingen op bij te houden (meestal alleen in de eerste weken aanwezig)
- Een formulier om het gewicht en de bloeddruk op bij te houden gedurende de eerste weken
- Diverse links naar informatie over ADHD bij volwassenen
- Meest gestelde vragen over ADHD en medicatie

Hoe denk ik over medicatie vragenlijst DAI 10

Het doel van deze vragenlijst is om inzicht te krijgen in wat patiënten vinden van het gebruik van psychiatrische medicatie en wat hun ervaringen zijn met deze medicatie.

Lees iedere uitspraak en beslis of deze op u van toepassing is of niet. Als de uitspraak (grotendeels) **op u van toepassing** is, kruis het vakje achter de uitspraak onder **mee eens** aan.

Als de uitspraak (grotendeels) **niet op u van toepassing** is, kruis het vakje achter de uitspraak onder **mee oneens** aan.

Beantwoord iedere vraag. Denk er aan **uw eigen mening** te geven – er zijn geen goede of foute antwoorden. Wacht niet te lang bij het beantwoorden van een vraag.

De medicatie waarnaar verwezen wordt in de vragen betreffen alleen **psychiatrische medicatie**. In uw geval voor de ADHD/ADD.

		Mee eens	Mee oneens
1	Voor mij persoonlijk wegen de voordelen van de medicijnen op tegen de nadelen		
2	Ik voel me anders en herken mezelf niet wanneer ik de medicijnen gebruik		
3	Door de medicijnen voel ik me minder druk		
4	Door de medicijnen voel ik me minder energiek, toon ik minder initiatief, voel me slomer		
5	Ik neem de medicijnen omdat ik dat zelf wil		
6	Ik neem de medicijnen alleen als de situatie daar om vraagt. (bijvoorbeeld als ik moet werken en me moet concentreren)		
7	Ik voel me "normaler" met medicijnen, meer als andere mensen		
8	Ik vind het onnatuurlijk dat mijn gedrag en mijn gedachten beïnvloed worden door de medicatie		
9	Ik denk in een rustiger tempo met medicijnen.		
10	Door de medicijnen te blijven gebruiken kan ik voorkomen dat ik weer concentratieproblemen krijg en/ of onrust		

Dit is een experimentele niet gevalideerde versie gemaakt door H. Boven, NP. Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU). Gebaseerd op items uit de DAI-10 vragenlijst naar de houding ten aanzien van medicatie. (Hogan et al. 1983, Nederlandse vertaling H. Boter)

Aanvullende vragen:

Leeftijd: M/V

Bijlage III: De medicatie en het Formularium binnen Dijk en Duin

Houtman (2006) stelt dat medicatie de basis vormt van de behandeling voor ADHD .

Stimulantia zijn de eerste keuze. Bij 70 % is er een gunstig effect op de kernsymptomen: aandacht, onrust, impulsiviteit en agressief gedrag.

De medicatie moet blijvend worden ingenomen, anders keren de symptomen weer terug.

Beschikbare medicatie:

Ritalin®

Ritalin (in tabletten van 10 mg) is een kortwerkende vorm van methylfenidaat en is het meest voorgeschreven middel bij ADHD.

Methylfenidaat valt als werkzame stof onder de opiumwet.

Het is een van de best onderzochte medicijnen. Methylfenidaat remt vooral de heropname van dopamine in de synaps, waardoor er meer beschikbaar komt voor de prikkeloverdracht.

Het effect van Ritalin houdt 3 tot 4 uur aan (soms 2 uur), zodat meerdere malen per dag moet worden gedoseerd. De maximale dosis is vooralsnog 1 mg/kg lichaamsgewicht.

Reboundeffect treedt op, als de volgende dosis te laat wordt ingenomen. Er treedt dan weer een toename van onrust etc. op.

Concerta®

Concerta is een langwerkende vorm van methylfenidaat en is sedert 2002 in Nederland geregistreerd.

Het medicijn is verpakt in een keiharde capsule, die door een speciaal procédé zorgt voor een langzame afgifte in het bloed. Het werkt 10-12 uur, zonder reboundeffect.

Concerta is verkrijgbaar in doseringen van 18,36 en 54 mg.

Niet alle ziektekostenverzekeraars vergoeden nog Concerta.

Dextroamfetamine

Dextroamfetamine (FNA, geen merknaam) valt eveneens onder de opiumwet.

Dextroamfetamine heeft een ander werkingsmechanisme: het verhoogt de dopamine release aan het uiteinde van de zenuwcel.

De apotheek bereidt op verzoek capsules van 5 of 10 mg. De werkingsduur is ongeveer 4 a 6 uur en heeft nauwelijks reboundverschijnselen. De bijwerkingen zijn relatief gering. Er is echter weinig goed onderzoek verricht.

De maximale dosering is 0,5 mg/kg lichaamsgewicht.

Atomoxetine

Atomoxetine (Strattera®) behoort niet tot de stimulantia, zodat het niet onder de opiumwet valt. Atomoxetine werkt op het noradrenerge systeem.

Het medicament wordt geleverd in capsules van 5,10,18,25,40 en 60 mg.

De gebruikelijk dosering is 1,2 mg/kg lichaamsgewicht in een eenmaal daagse dosering die 24 uur per etmaal werkzaam is.

Anders dan bij de stimulantia, duurt het een paar weken voordat echt duidelijke veranderingen merkbaar zijn.

Het is alleen nog geregistreerd voor kinderen en adolescenten. Het wordt ook nog nauwelijks vergoed door de ziektekostenverzekeraars

Antidepressiva

Derde keuze middelen zijn tricyclische antidepressiva (TCA's)

Deze middelen zijn geregistreerd voor de behandeling van depressies.

Het zijn de zogenoemde oudere antidepressiva.

Imipramine (Tofranil®), het meest bekende, blijkt in gecontroleerd onderzoek effect te hebben op hyperactiviteit, prikkelbaarheid en impulsiviteit. Minder op de aandacht en de concentratie.

Een eventuele co-morbide depressie wordt tegelijk behandeld.

De dosis varieert tussen 75 en 150 mg. Belangrijke bijwerkingen kunnen zijn :
droge mond, duizeligheid, wazig zien en sufheid en hartkloppingen.

Niet bewezen, doch effectief is het nieuwere antidepressivum Venlafaxine (Efexor®)

Antihypertensivum: Clonidine (Dixarit®) is in lage dosering soms effectief, alleen voor wat betreft de onrust, prikkelbaarheid en impulsiviteit. Het kan ook een gunstig effect hebben op de slaapproblemen. Vanwege bijwerkingen wordt het middel niet meer zo vaak voorgeschreven.

Formularium Dijk en Duin

In het Formularium van GGZ Dijk en Duin worden voor volwassenen alleen Methylfenidaat (Ritalin®) en Dexamfetamine genoemd.

Helaas vergoedt de verzekeraar in het basispakket alleen het goedkope medicijn Ritalin. De kosten van dit medicament zijn gedaald omdat het patent verlopen is en andere aanbieders het product ook op de markt hebben gebracht. Het middel moet 4 tot 6 keer per dag ingenomen worden op vaste tijden omdat anders een rebound effect optreedt waarbij patiënten dubbel last van hun klachten krijgen. Dit is een moeilijke opgave voor mensen met ADHD.

Het middel Concerta heeft hetzelfde effect en hoeft maar 1 keer daags ingenomen te worden maar is duurder omdat de ontwikkelkosten nog moeten worden terug verdiend. De patiënt moet hiervoor 90 euro per maand bij betalen terwijl bekend is dat het minder hoeven innemen makkelijker vol te houden is dan op vaste tijden veel keren per dag . De zorgverzekeraars willen het verschil niet bijbetalen omdat de werking hetzelfde is. Mede door de stijgende gezondheidszorgkosten streeft men er naar om tot de meest effectieve behandel methode ook bij het medicatie gebruik te komen. Tegelijkertijd is men soms pennywise, poundfull foolish. Door dit niet te vergoeden wordt de trouw slechter en nemen dus ongelukken ook toe. Daarmee nemen de kosten toe.

Bijlage IV: Patiëntenfolder ADHD en medicatie

(is nog in ontwikkeling)

Cliëntenfolder ADHD en medicatie

1. Waarom medicijnen bij ADHD

De belangrijkste kenmerken van ADHD zijn: een slecht concentratievermogen, snel afgeleid zijn, druk gedrag en impulsiviteit. Medicatie die wordt voorgeschreven bij ADHD heeft in het algemeen een positief effect op deze kenmerken: bij 70% van de mensen verbetert het functioneren in het dagelijks leven aanzienlijk. Ook de individuele en groepsbehandelingen van mensen met ADHD gericht op het omgaan met hun problemen hebben meer succes als zij medicatie gebruiken. De medicijnen bestrijden echter alleen de symptomen en kunnen ADHD niet genezen. Dit betekent dat u altijd medicijnen moet blijven gebruiken.

2. Medicijnen die worden voorgeschreven bij ADHD

De psychiater bepaalt in overleg met u welke medicatie het meest geschikt is. Uit de onderstaande medicijnen wordt een keuze gemaakt:

1. Een psychostimulantium. Meestal wordt uit deze groep gekozen voor de werkzame stof methylfenidaat. (Merknaam: Ritalin®, Concerta®)
2. Atomoxetine (Strattera®)
3. Een tricyclisch antidepressivum

2.1 De invloed van medicijnen op ADHD

Zowel Ritalin als Concerta stimuleert het deel van de hersenen dat een rol speelt bij het reguleren van gedrag. Bij mensen met ADHD is dit deel vaak niet actief genoeg. Dit deel van de hersenen speelt een rol bij het reguleren van gedrag. De medicijnen helpen als het ware de rem aan te zetten. Hierdoor gaan mensen zich rustiger voelen en kunnen zich beter concentreren.

Vaak wordt het positieve effect van het gebruik van Ritalin en Concerta al in de eerste weken van het gebruik opgemerkt. Bij mensen met ADHD bestaat er in een aantal hersendelen o.a. de voorhoofdskwab een relatief tekort aan dopamine en noradrenaline. Dit is overigens genetisch, dus erfelijk, bepaald. Methylfenidaat zorgt er voor dat dit tekort wordt opgeheven zodat die hersendelen beter gaan werken. De prikkels van buiten naar binnen worden beter gefilterd. Dit geeft een betere concentratie en leidt tot meer innerlijke rust.

2.2 Kenmerken van de medicijnen die worden voorgeschreven bij ADHD

1.2.1 Ritalin®

Ritalin is een kortwerkende medicijn dat meerder keren per dag moet worden ingenomen. Het kan lastig zijn daar steeds aan te moeten denken. Ritalin werkt kort namelijk, tussen de 2 tot 4 uur. Het effect van Ritalin is binnen een half uur na inname merkbaar en bereikt het grootste effect na 2 uur. Hierna neemt het af. Het verschilt van persoon tot persoon wanneer dat is.

Sommigen merken na 4 uur nog niet dat het uitgewerkt is, anderen merken het al na 2 uur aan een toename van onrust of prikkelbaarheid of aan concentratieverlies. Dit wordt het reboundeffect genoemd. Soms treden hartkloppingen op. Mensen die zelf geen duidelijk verschil tussen het in- en uitwerken van de Ritalin merken, zouden eens aan hun familieleden moeten vragen op te letten of ze iets merken. Soms levert dat verrassende observaties op, bijvoorbeeld dat aanvaringen/prikkelbaarheid steeds in de reboundperiode plaatsvinden.

De meeste mensen komen uit met een dosis om de 3-3½ uur. Uw dokter bepaalt naar aanleiding van een opbouwschema wat voor u de juiste dosering is. In deze periode wordt u extra gecontroleerd. Als u de juiste onderhoudsdosering heeft dan hoeft u minder vaak te komen.

Dosering vergeten?

Voor 16.00 uur neemt u de vergeten dosis alsnog in.

Wacht met het innemen van de volgende dosis tot de gebruikelijke tijd verstreken is.

Na 16.00 uur niet meer innemen om inslaapproblemen te voorkomen.

Ga verder met het gebruikelijke schema.

Neem geen dubbele dosis.

1.2.2. Concerta®

Dit middel heeft hetzelfde effect maar de werkzame stof wordt langzamer afgegeven in het bloed. Daarom hoeft u dat meestal maaltijd eenmaal daags in te nemen en heeft u meestal geen last van het reboundeffect. Soms wordt voor een combinatie gekozen. Bijvoorbeeld 's morgens of 's avonds een Ritalin extra.

In een aanvullende ziektekostenverzekering wordt dit vaak wel vergoed. Overweeg daarom van verzekering te veranderen. Het effect van de medicatie is beter als het trouw en regelmatig wordt ingenomen.

Geen werking zonder bijwerking.

De meeste mensen kunnen deze medicijnen goed verdragen. In de startfase van de behandeling hebben mensen soms wel last van bijwerkingen. Meestal verdwijnen ze na de eerste weken. Droge mond, minder eetlust, soms wat misselijkheid, hoofdpijn, onrust, zenuwachtigheid, hartkloppingen kunnen voor komen. Ook zijn er soms inslaapproblemen.

Dosering vergeten?

Bij Concerta®

Voor 14.00 uur neemt u de vergeten dosis alsnog in.

Na 14.00 uur laat u dat achterwege om inslaapproblemen te voorkomen.

Ga verder met het gewone schema.

Neem geen dubbele dosis in.

1.2.3. Dextroamefetamine

Wanneer Ritalin teveel bijwerkingen geeft of te veel langdurige bijwerkingen kan overgestapt worden op dextroamfetamine.

Dit middel heeft nagenoeg hetzelfde werkingsmechanisme. De bijwerkingen zijn meestal wat milder of zelfs afwezig. Dextroamfetamine geeft minder kans op reboundverschijnselen. De werkingsduur is ruim 4 uur.

Dosering vergeten?

XXX overleg Robert

1.2.5 Atomoxetine (Strattera®).

Dit middel werkt op het relatieve noradrenaline tekort in de hersenen. Het verbetert ook gedragsproblemen en het concentratievermogen, impulsief handelen en het drukke gedrag. Het duurt wat langer voor u een optimaal positief effect zult ondervinden, ongeveer na 4 weken.

Bijwerkingen

De meest bekende bijwerkingen zijn droge mond, toename prikkelbaarheid, slaperigheid, vroeg wakker worden, meer zweten. Soms zijn mensen misselijk in de startfase. Ook hier geldt weer dat ze meestal afnemen na een periode van gewenning.

Dosering vergeten?

Bij een dosering van 1 x per dag: neem de dosis alsnog in, behalve als het al de volgende dag is. Sla dan de vergeten dosis over en neem gewoon je dagelijkse pil.

Neem geen dubbele dosis.

Bij een dosering van 2 x per dag:

Neem de vergeten dosis in behalve als de volgende binnen 4 uur moet worden ingenomen.

Sla dan de dosis over en neem de volgende op het gewone tijdschema in.

Neem geen dubbele dosis.

Venlafaxine (Efexor®) of een tricyclische antidepressiva

Venlafaxine kan een goed alternatief zijn vooral als er tevens sprake is van een depressie.

Het effect is helaas minder dan bij de andere middelen. Tricyclische middelen worden bij hoge uitzondering gegeven. Uw specialist bespreekt met u de voordelen en bijwerkingen van venlafaxine.

Bijwerkingen:

Droge mond, sufheid, slaperigheid, duizeligheid, obstipatie, snellere hartslag en gewichtstoename zijn bijwerkingen die wel voorkomen. Gelukkig hebben de meeste mensen er niet zo veel last van en zeker niet alle bijwerkingen samen.

Dosering vergeten?

XXX Overleg Robert.

3. Het bijhouden van de bijwerkingen in de startfase.

Wij controleren in de eerste weken pols, bloeddruk en gewicht om te zien of u de medicatie goed kunt verdragen. Daarnaast houdt u zelf een lijstje bij van mogelijke bijwerkingen. Na een week heeft u een telefonische afspraak en na twee weken zien we u graag terug om te zorgen dat u verder goed ingesteld wordt.

3.1 Zijn de medicijnen verslavend?

De medicijnen zijn niet verslavend bij mensen met ADHD. Wel is het belangrijk ze in overleg af te bouwen en niet zo maar te stoppen.

3.2 Medicijnen en autorijden

In het algemeen geldt dat als u medicijnen gebruikt die de rijvaardigheid kunnen beïnvloeden u activiteiten dient te vermijden waar bij risico's kunnen ontstaan. U bent dan ook strafbaar. Het is echter een groot grijs gebied. Op dit moment is er een wetswijziging in voorbereiding waarbij gebruikers van medicatie voor ADHD waarschijnlijk getest zullen gaan worden.

Op dit moment is het zo dat weggebruikers met ADHD zonder medicatie een veel hogere kans op verkeersongelukken hebben dan met medicatie. De verwachting is dat in het komende jaar “groen licht” gegeven wordt voor het autorijden met ADHD medicatie.

3.3 Medicijnen en alcohol

Het is raadzaam om de combinatie medicatie en alcohol te beperken. Het heeft wederzijds invloed op elkaar. Uw medicatie kan minder werkzaam zijn en u kunt sneller dronken worden. Dit komt omdat de medicatie de afbraak van alcohol vertraagt maar ook kan de afbraak van het medicijn langzamer gaan waardoor u als het ware een te grote dosis heeft.

3.4 Medicijnen en zwangerschap

Overlegt u met uw arts als er een zwangerschapswens is. De arts kan dan nagaan wat in uw geval het beste is. Tijdelijk stoppen of kiezen voor een medicijn met een lagere dosis of een middel waarvan bekend is dat het risico op schade zo klein mogelijk is.

4. Lange tijd medicijnen gebruiken.

4.1 Wat kunt u zelf doen om het vol te houden?

- Het is moeilijk om de discipline vol te houden bij langdurig gebruik. Zeker als uw klachten niet voldoende afnemen is het moeilijk om er mee door te gaan. U kunt denken dat het ook wel zonder kan. In de praktijk blijkt dat veel mensen het minder nauw nemen na enige tijd. Het is een lastige opgave om medicatie te gebruiken voor lange tijd.

- Sommige mensen voelen zich “meer patiënt” met medicatie en stoppen daarom hun medicijngebruik. Bedenk echter dat de medicijnen u helpen. De beste reden om door te zetten is het feit dat de medicatie uw functioneren aanzienlijk verbetert en dat ook de effecten van de andere behandelingen sterker zijn.
- Zoek een geheugensteuntje. Koppel de inname aan vaste momenten en gewoonten op de dag zoals de maaltijd, tanden poetsen etc.
- Neem routinebevorderende maatregelen zoals een vaste plek voor de medicatie
- Zorg er voor dat u altijd medicatie in uw portemonnee of tas heeft voor het geval dat u uw plannen plotseling wijzigt.
- Vraag steun van familieleden.
- Sommige mensen hebben baat bij een doseeretui/weekdoos waarin u de medicatie voor de hele week of een dag doet. Zo hebt u meer controle. Verkrijgbaar bij apotheek.
- Een timer kan u helpen als u meerdere keren per dag medicatie gebruikt. Dit is een apparaatje wat een waarschuwingssignaal geeft als het tijd is voor inname. U kunt het kopen via Internet. Zoek op medicatie timer . Of via uw apotheek. Het is er in diverse vormen, een speciaal horloge of een klein apparaatje of een telefoon die u op zak houdt.
- Bespreek met uw arts of het mogelijk is medicatie te nemen die u maar beperkt hoeft in te nemen.
- Bespreek met uw arts en andere behandelaar de moeilijkheden die u ervaart.
- Kom op uw afspraken.

4.2 Wat doen wij?

- Wij controleren u goed bij het instellen en zullen zo veel mogelijk aanpassingen doen om de werking maximaal en de bijwerking minimaal te maken.
- Daarom houden we u in de startfase meer onder controle.
- Wij hebben op diverse momenten aandacht voor uw medicatie. Niet alleen doet uw arts dit bij de vervolgcontroles maar ook met eigen behandelaar bespreekt u dit. Ook in groepsverband wordt er nog eens voorlichting gegeven.
- Ook wij begrijpen dat het een lastige klus is. De ervaring leert dat als we dit probleem bepreken, het voor u makkelijker is om het nut er van in te zien en er mee door te gaan.

Uw medicatierecept



Handige website: www.ADHDbijvolwassenen.nl

Hier vindt u veel informatie en andere links.

Bijlage V: ZonMw aanvraag (dit is een oefening en niet daadwerkelijk ingediend)

Algemene gegevens

Programma: <Naam van het programma van ZonMw>

Projecttitel: (max. 3 regels)

Realisatie ADHD poli voor volwassenen in de regio Midden Kennemerland met een eenduidig State-of-the-Art aanbod in de hele regio met specifieke aandacht voor de medicatietrouw van volwassenen met ADHD.

Aanvrager

Titulatuur	Drs.
Voorletters	J.
Voorvoegsels	
Achternaam	Van Rijn
Achtersvoegsels	
Geslacht	v
Telefoon	0251 665101
E-mail	jvrijn@dijkenduin.nl
Organisatie	GGZ Dijk & Duin
Afdeling	Volwassenenzorg ambulant regio Midden Kennemerland
Post(bus)adres / nr	Nummer : postbus 305
Postcode / Plaats	Plaats : 1900 AH Castricum

Projectleider

- ☐ Aanvrager en projectleider zijn dezelfde persoon.
- ☒ Aanvrager en projectleider zijn niet dezelfde persoon. Gegevens van de projectleider/penvoerder zijn hieronder vermeld.

Titulatuur	
Voorletters	H.M.
Voorvoegsels	
Achternaam	Smit-Boersma
Achtersvoegsels	
Geslacht	v
Telefoon	0251 276400
E-mail	hsmit@dijkenduin.nl
Organisatie	GGZ Dijk & Duin
Afdeling	Volwassenenzorg ambulant regio Midden Kennemerland
Post(bus)adres / nr	postbus Nummer : 500
Postcode / Plaats	1940 AM Plaats: Beverwijk

Overige leden projectgroep

Naam	R. Houtman
Functie in project	psychiater
Naam	J.Dekker

Functie in project	Sociaal psychiatrisch verpleegkundige aandachtsgebied groepen
Naam	J.Bergstra
Functie in project	Psycholoog/Psychotherapeute met aandachtsgebied neurofeedback

Naam	
Functie in project	

Samenwerking

Organisatie	Brijderstichting voor verslavingszorg
Afdeling	Regio Midden en Zuid Kennemerland
Plaats	Beverwijk
Aard van de samenwerking	verwijzer

Organisatie	Jeugdafdeling GGZ Dijk & Duin
Afdeling	jeugd
Plaats	Beverwijk
Aard van de samenwerking	verwijzer

Organisatie	De huisartsen in de regio
Afdeling	
Plaats	
Aard van de samenwerking	verwijzer

Projectgegevens

Datum indiening: ???

Projecttype

- ☐ Onderzoek *
☐ Ontwikkeling
☒ Implementatie
☐ Anders

* Indien **Onderzoek**, geef aan: ·Fundamenteel onderzoek, Strategisch onderzoek, Toegepast onderzoek

Samenvatting: (Max. 20 regels)

Het doel is te komen tot een eenvormige diagnostiek en behandelmethode binnen de regio Midden-Kennemerland in samenhang met de partners in de regio. Het is belangrijk dat voor volwassenen met ADHD er een eenduidige diagnostiek en behandelmethode komt en dat cliënten en familie ongeacht hun woonplaats dezelfde goede ADHD zorg tegen aanvaardbare kosten krijgen. Hiertoe is een zorgprogramma gemaakt. De subsidie zal gebruikt worden om de kennis over ADHD bij volwassenen te ontsluiten voor de medewerkers van de regio Midden-Kennemerland en om kennis over te dragen aan verwijzers. Het gaat hierbij om scholing voor de diverse gebruikers van het programma. Hulpverleners, verwijzers en cliënten. Speciale aandacht gaat hierbij uit naar het

implementeren van interventies die gericht zijn op het vergroten van de medicatietrouw. Medicatie is de behandelmethode van eerste keus bij deze stoornis. Het disfunctioneren, neemt duidelijk af. Kooij, (2002) Spencer et al, (2005). Het langdurig gebruik van medicatie is echter een moeilijke opgave. De effectiviteit is bewezen is door meerdere RCT's. (Randomized Clinical Trials).

In het najaar van 2006 werd daarom gestart met het ontwerpen van een zorgprogramma voor de regio. Tegelijkertijd startte de nurse practitioner i.o. een Praktijkgericht Onderzoek en een Best Practice project ten aanzien van medicatietrouw bij deze groep cliënten. Interventies ten aanzien van medicatietrouw worden geïmplementeerd op drie niveaus: in het zorgprogramma en daarnaast wordt de kennis ten aanzien van medicatietrouw vergroot bij hulpverleners en cliënten. De subsidie wordt aangevraagd om het zorgprogramma te implementeren en kennis over te dragen aan hulpverleners, verwijzers en cliënten.

Trefwoorden: (Max. 8)

ADHD volwassenen, zorgprogramma, kennistekort, medicatietrouw

Inhoud

Probleemstelling: (Max. 50 regels)

De aandachtstekort-hyperactiviteitsstoornis ADHD bij volwassenen wordt de laatste jaren steeds vaker vastgesteld in Nederland. ADHD staat voor Attention Deficit Hyperactivity Disorder. Niet alleen kinderen maar ook volwassenen met deze stoornis worden nu beter herkend en kunnen gediagnosticeerd en behandeld worden. Tot 10 jaar geleden was onvoldoende bekend dat de stoornis kan voortduren in de volwassenheid. Bij circa 30% van de kinderen met een volledig ADHD syndroom of een subtype hiervan blijft deze volledig bestaan in de volwassenheid en bij 50-60% blijven een of meer hinderlijke symptomen bestaan. Weiss e.a.(1985). Medicatie vormt de interventie van eerste keus en helpt de cliënt meer profijt te hebben van de andere onderdelen van de behandeling. De medicatietrouw bij ADHD patiënten is echter zeer beperkt. Naar schatting 50% tot 70% van alle langdurige medicatiegebruikers gebruikt verkeerd of stopt binnen 3 maanden terwijl het vaak een zeer succesvolle interventie is, Buitelaar et al, (2000) Nivel, (2007).

Het door de nurse practitioner uitgevoerde praktijkgericht onderzoek leverde het volgende op:

Hulpverleners hebben onvoldoende kennis van de stoornis en behandeling.

Er zijn bij hulpverleners onvoldoende strategieën bekend om de medicatietrouw te verhogen. Zij zijn echter wel van het belang doordrongen. Cliënten en hulpverleners denken sterk anders over de effectiviteit van de interventies.

Cliënten hebben onvoldoende kennis over hun medicatie en gebruik.

Er zijn geen structurele interventies die hierop gericht zijn in het huidige aanbod.

Volwassen cliënten hebben vaak de volgende kenmerken: Kooij (2002)

- Beneden het intellectuele niveau opgeleid zijn of opleidingen niet afgemaakt hebben.
- Werken onder het niveau en/of steeds van baan wisselen door conflicten of verveling.
- Relatieproblemen en/of veel wisselende contacten.
- Geen verantwoordelijkheden nemen, prikkelbaarheid, veel behoefte aan afwisselingen en snel wisselende verliefdheden.

- Sociale problemen door slecht ontwikkelde sociale vaardigheden, conflicten en mislukkingen.
- Onvermogen dagelijks leven op orde te houden, financiële problemen.
- Jongere aanvang en meer alcohol en drugsmisbruik.
- Meer ongelukken en snelheidsovertredingen. Ze veroorzaken tot 5 x vaker een verkeersongeluk zonder medicatie!
- Meer tienerzwangerschappen.
- Meer bezoek aan eerste hulpafdelingen.

Bij ruim 70% van de doelgroep neemt het disfunctioneren op alle levensgebieden af bij medicatiegebruik. Spencer, (2005).Buitelaar en Kooij, (2002)

- Binnen de regio Midden-Kennemerland is er geen eenduidig beleid ten aanzien van de diagnostiek en behandeling van volwassenen met ADHD. (Leeftijd 18-65 jaar)Ook niet op medicamenteus gebied. Op de verschillende locaties van GGZ Dijk en Duin worden verschillende diagnostiekcriteria gehanteerd. Ook is er een divers behandel aanbod. Er is geen samenwerking met de kinder en jeugd ADHD poli noch met de verslavingszorg.
- Er is onvoldoende kennis van de stoornis en de behandelmogelijkheden bij verwijzers, (huisartsen, verslavingszorg en jeugdafdeling), intakers en behandelaren en cliënten.
- Er is sprake van onderdiagnostiek wat betreft de diagnose ADHD bij volwassenen. Prevalentie onder de Nederlandse bevolking is 1 tot 3 % van de volwassenen. Voor de regio Midden-Kennemerland zou dat met een gemiddelde prevalentie van 2% gaan om 2535 volwassenen. In 2004 waren slechts 24 cliënten met ADHD diagnose ingeschreven.
- Er is geen aanbod voor partners en familieleden en geen behandelvervolg na de groepscursus.

Oorzaken zijn:

Onvoldoende kennis en samenwerking bij GGZ behandelaren en verwijzers.

Lage instroom van cliënten van: de huisarts, interne GGZ cliënten, de verslavingszorg en van ouders van cliënten van de jeugdafdeling.

Veel cliënten melden zich niet in de GGZ, of worden niet als ADHD cliënten herkend door de huisarts en de GGZ. Er is dus sprake van onderdiagnostiek en onderregistratie bij de huisarts en in de GGZ. Er is onvoldoende herkenning van de co-morbiditeit. Met name op het gebied van bijkomende stoornissen.

70% van de volwassenen met ADHD heeft co-morbiditeit. Angst en paniekstoornis (25-40%) depressie (20-40%) drugs en of alcoholmisbruik (9-45%) persoonlijkheidsstoornissen (25%). Deze stoornissen worden vaak wel gediagnosticeerd. Cliënten met co-morbiditeit knappen sneller en beter op als ze ook voor ADHD behandeld worden.(Kooij, 2003)

Relevantie: (Max. 50 regels)

De verwachting is dat de kennis over ADHD bij volwassenen en medicatietrouw bij behandelaren en verwijzers sterk zal toenemen. Hiermee kan bereikt worden dat overal in de regio dezelfde goede zorg ontvangen wordt. Zorgverzekeraars vragen in toenemende mate transparantie in behandeling. Het invoeren van een eenduidig zo veel mogelijk evidence based zorgprogramma hoort daar bij. Met het zorgvuldig implementeren van dit nieuwe zorgprogramma wordt bereikt dat een grote groep behandelaren en verwijzers zijn kennis sterk vergroot en cliënten hier mee beter behandeld worden voor hun stoornis. De kwaliteit

van leven kan sterk verhoogd worden bij deze groep chronische cliënten als zijzelf en hun behandelaren meer kennis hebben. Het belang van deze implementatie is groot. Binnen de regio is dit het eerste zorgprogramma. Zorgvuldige implementatie daarvan kan ook volgende innovaties beter maken qua implementatie. Ook kan het thema kennis en verbetering interventies medicatietrouw voor andere programma's gebruikt worden

Kennisoverdracht/implementatie/bestending: (Max. 50 regels)

Het is de bedoeling deze innovatie te implementeren in de gehele regio volwassenenzorg Midden-Kennemerland van Dijk en Duin, mogelijk later ook in een andere regio van Dijk & Duin. Momenteel is de fusie tussen psychiatrisch ziekenhuis en twee RIAGG's 3 ½ jaar achter de rug. De organisatie bevindt zich in turbulent vaarwater maar is gericht op ontwikkeling en het vinden van een gezamenlijke cultuur. Er wordt veel geïnvesteerd in verbetering en vernieuwing van zorg in samenwerking met externe partners. Zorgprogramma's worden ontwikkeld en expertgroepen zijn bezig met het implementeren van richtlijnen voor de veel voorkomende stoornissen. Vanuit het managementteam wordt actieve ondersteuning geboden om te komen tot deze ADHD poli. Er is een duidelijk besef dat de organisatie lerend en veranderingsgericht te werk moet gaan en er is ruimte voor projectgroepen, procesontwikkeling en initiatief.

De structuur van het primaire proces verandert van teamgericht naar stoornisgericht behandelen. De leidinggevenden zijn verder in ontwikkeling van denken hierover dan de medewerkers. Communicatie over verandering van structuur en stijl komt net op gang.

Risico's: Er zijn veel ontwikkelingen tegelijk in gang gezet ook op andere gebieden.

Behoeft om de veranderingen beheersbaar te houden en angst voor oplopende wachtlijsten kan de motivatie van leidinggevenden verminderen .

Angst bij medewerkers voor specialisatie. Het werken met zorgprogramma's vraagt een grotere mate van specialisatie. Toch is het maatwerk en geen lopende band werk zoals sommige collega's denken.

Het werken in 4 generieke teams, verspreid over de regio botst organisatorisch met het werken met specialisten in zorgprogramma's.

Een andere belemmerende factor is de veranderingsmoeheid bij de medewerkers.

Het is dus van groot belang veel aandacht te schenken aan voorlichting, motivatie en kennisvergroting. Daarnaast dient er oog te zijn voor de fase waarin deze fusieorganisatie zich bevindt. Om het zorgprogramma op goede wijze te implementeren is scholing de belangrijkste pijler voor zowel behandelaren, verwijzers als cliënten.

Doelstelling: (Max. 15 regels)

Binnen de hele regio Midden-Kennemerland worden cliënten met ADHD en de subtypen daarvan gediagnosticeerd en behandeld volgens de State-of-the-Art inzichten. Het aanbod wordt in de regio door verwijzers duidelijk herkend.

Alle teamleden zijn zich bewust van de problematiek en (her)kennen de diagnose en de comorbiditeit. In een later stadium geldt dit ook voor de huisartsen en andere verwijzers.

Er zijn voldoende behandelaren van diverse disciplines geschoold om de stoornis te behandelen volgens de laatste inzichten.

In de behandelstructuur zijn interventies opgenomen ter vergroting van de medicatietrouw.

De instroom van cliënten is vergroot. De onderdiagnose is verminderd. De kennis van cliënten ten aanzien van hun stoornis en hun medicatiegebruik is vergroot. Er is een uniform aanbod als vervolg op de groepscursus en een aanbod voor familieleden. Er is samenwerking met de jeugdafdeling ten aanzien van instroom van ouders en met de Brijderstichting ten aanzien van de behandeling met cliënten met tevens verslavingsproblematiek.

Dit beleid wordt gesteund door het managementteam en de medewerkers van de afdeling.

Plan van aanpak: (Max. 100 regels)

De projectgroep is in het najaar van 2006 ingesteld: Een nurse practitioner (NP) in opleiding is aangesteld als projectleider. Er is een werkgroep gevormd ter ondersteuning met leden die eerder in de commissie zaten die een advies uitbracht over de oprichting van een ADHD poli volwassenen. Ze zijn al deskundig en gemotiveerd om de ADHD diagnostiek en behandeling te optimaliseren.

Deelnemers: projectleider, psychiater, sociaal psychiatrisch verpleegkundige en een psychotherapeute

Taken:

- De projectleider is belast met het schrijven van een projectplan/zorgprogramma. Werkgroepleden hebben hierin deeltaken. In dit plan worden aan de hand van SMART, doelen beschreven: de aanleiding tot de innovatie, de huidige uitgangssituatie en de gewenste doelen die bereikt moeten worden. Dit plan is in de afrondende fase.
- Het projectresultaat, de afbakening en effecten zijn beschreven. Tevens zijn beschreven de gebruikers van de projectresultaten, de randvoorwaarden en de relatie met andere projecten in de organisatie.
- De projectgroep stelde in samenwerking met het kenniscentrum ADHD volwassenen en aan de hand van uitgebreid literatuuronderzoek definitief vast wat de State-of-the-Art zorg voor volwassenen met ADHD is.
- Specifiek gekeken werd naar de opties om medicatietrouw verhogende interventies door te voeren.
- Vastgesteld is wat de hieraan gekoppelde medische en verpleegkundige zorg dient te zijn voor cliënt en diens familie. Er komen duidelijke afspraken over het te voeren behandelbeleid.
- Daarnaast wordt gezocht naar onderzoek betreffende cliëntperspectief en diens tevredenheid ten aanzien van verschillende behandelvormen.
- In samenwerking met de Brijderstichting wordt vastgesteld hoe er kan worden samengewerkt bij cliënten met dubbele diagnostiek op dit gebied.
- In overleg met de jeugdafdeling wordt bezien hoe ouders van kinderen met deze stoornis zo nodig kunnen instromen in het volwassenen zorgprogramma.
- Organisatie scholing van medewerkers om te werken volgens de vastgestelde richtlijnen in het zorgprogramma.

De verwachting is daarmee het toegenomen aanbod cliënten in deze fase aan te kunnen. Hiermee worden cliënten volgens de laatste inzichten op de beste wijze behandeld.

Intakers worden geschoold in diagnostiek en leren daartoe het semi-gestructureerde interview voor ADHD bij volwassenen(Kooij) te hanteren naast een screeningslijst aandachtsproblemen en hyperactiviteit. Daarnaast wordt een hetero anamnese voor familieleden gebruikt daar cliënten hun functioneren nogal eens beter inschatten dan hun omgeving. De diagnostiek wordt afgerond aan de hand van de DSMIV criteria met

oog voor de mogelijke co-morbiditeit Alle intakers zijn daarna in staat om aan de hand van het semi- gestructureerde interview en andere vastgestelde meetinstrumenten daadwerkelijk de diagnose te stellen. Hiermee wordt de instroom vergroot van cliënten die zich met andere stoornissen melden en ook ADHD blijken te hebben.

Scholing voor de intakers om het individuele–en groepsaanbod waar te kunnen maken in de behandel fase. De scholing voor diagnostiek en behandeling zal verzorgd worden door het kenniscentrum ADHD bij volwassenen.

Tevens bijscholing voor psychiaters die in het programma werken. Deze scholing wordt verzorgd door de expertpsychiater en de nurse practitioner.

Scholing overige behandelaren om de stoornis beter te herkennen wordt tevens gegeven door de betreffende psychiater en nurse practitioner. Met die kennis kunnen ze cliënten bij wie ze aan ADHD als co-morbiditeit denken, verwijzen naar de mogelijkheid tot consultatie. Hierdoor neemt de instroom toe.

Scholing van verwijzers omtrent verwijs en behandelmethoden in een nader stadium. Voor huisartsen worden nascholingsactiviteiten ontworpen in samenspraak met de huisartsen in de regio. Hiermee komt een nieuwe instroom van cliënten die eerder niet herkend werd door de huisarts. De eerste lijns sociaal psychiatrisch verpleegkundigen kunnen hierbij ondersteunen. Onderzocht moet worden of hier accreditatiepunten mee behaald kunnen worden. Dit moet gefaseerd gebeuren omdat anders de stroom cliënten te groot wordt.

Scholing van cliënten geschiedt binnen het zorgprogramma.

Tijdpad:

- september 2006 - april 2007 projectplan schrijven in overleg met partners.
- september 2006 - april 2007 Onderzoek door de Nurse Practitioner i.o. door middel van Praktijkgericht Onderzoek.
- Het in kaart brengen van de huidige situatie bij de afdeling volwassenenzorg van de regio Midden Kennemerland ten aanzien van de medicamenteuze begeleiding van volwassenen van 18-65 jaar met ADHD.
- Vervolgens een literatuur onderzoek naar de factoren die een rol spelen bij de medicatie van volwassenen met ADHD.
- Literatuuronderzoek naar interventies die effectief zijn om medicatietrouw te bevorderen bij ADHD cliënten van 18-65 jaar in de regio.

Aanvraag subsidie voor:

- september 2007- december 2007 scholing medewerkers
- januari 2008 – juli 2008 scholing verwijzers en cliënten
- januari 2008- juli 2008 deskundigheidsbevordering van huisartsen in de regio.

Proces/effectevaluatie:

Nader onderzocht moet worden welke proces- , structuur en uitkomstindicatoren geschikt zijn om tot een goede proces en effectevaluatie te komen. Het CBO Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg kan hierbij mogelijk een ondersteunende rol spelen.

Op dit moment wordt gedacht aan de volgende activiteiten:

- Gemeten wordt hoeveel medewerkers adequate scholing hebben ontvangen tegen welke kosten.
- De komende drie jaar wordt gemeten hoeveel volwassen cliënten instromen met de diagnose ADHD of een subtype hiervan.
- Tevens wordt er een cliënt thermometer gebruikt om de tevredenheid ten aanzien van de behandeling te meten.
- Bij medewerkers en hulpverleners wordt na 2 jaar opnieuw een kwantitatieve vragenlijst afgenomen. Deze lijst geeft inzicht ten aanzien van de houding ten aanzien van medicatie bij hulpverleners en cliënten. Dit gebeurde al tijdens het praktijkgericht onderzoek.
- Met behulp van de ADHD screeningslijst kan mogelijk de afname van klachten worden gemeten bij medicatiegebruik..
- Tijdens de intervisiebijeenkomsten wordt aandacht besteed aan de ervaringen van de medewerkers van het programma. Aan de hand van deze indicatoren kan het zorgprogramma worden bijgesteld.

Expertise, voorgaande activiteiten en producten: (Max. 50 regels)

De psychiater in het project heeft een jarenlange ervaring in het behandelen van cliënten met ADHD. Hij is lid van het kennisnetwerk ADHD. De projectleider is ADHD coach, tevens lid van het kennisnetwerk ADHD en Nurse Practitioner in opleiding. In een eerder stadium werkte de projectleider mee aan de ontwikkeling van een zorgprogramma stemmingsstoornissen. In de zomer 2006 wordt met een praktijkgericht onderzoek en een Best Practice academisch essay de opleiding tot Master in Advanced Nursing Practice afgerond. De bevindingen uit dit onderzoek worden tevens geïmplementeerd.

Een van de werkgroepleden heeft de cursus ADHD coach ook al eerder gevolgd. Het gaat bij deze aanvraag om een kennistoename bij de medewerkers van de volwassenenzorg van Dijk en Duin in de regio. Met behulp van de expertise van het Kenniscentrum ADHD bij Volwassenen en de Brijderstichting wordt een belangrijke bijdrage geleverd aan betere ADHD zorg voor volwassenen in de regio Midden-Kennemerland.

De werkgroepleden hebben in een eerdere interne publicatie de noodzaak aangetoond om te komen tot een beter, kwalitatief hoogstand aanbod te komen.

Geplande duur: 12 maanden

Budget

Gevraagd budget	Bedrag: 14.625 Euro	
Eigen bijdrage	Bedrag: 9900 Euro	(kosten werkgroep en projectleider in eerder stadium)
Co-financiering		
1. <naam cofinancier>	Bedrag :	status: toegekend /aangevraagd
2. <naam cofinancier>	Bedrag :	status: toegekend /aangevraagd
3. <naam cofinancier>	Bedrag :	status: toegekend /aangevraagd
Totaal budget	Bedrag : 24.525 Euro	

Toelichting budget (Max 25 regels)**Kosten:**

Scholing 10 intakers	Trainer ADHDKenniscentrum	32 uur	4000€	
Productieverlies van die 10 intakers			3000€	
Workshopmiddag voor overige 25 behandelaren	Projectleider en psychiater	2 uur	3125€	Alleen productieverlies geen trainers kosten
Bijscholing huisartsen en overige verwijzers	Projectleider en psychiater	2 x 4 uur	2000€	
Promotie, administratie, mappen Posters, voorlichtingsfolders etc.			2500€	
Totale kosten			14.625€	

Ondertekening *

Naar waarheid ingevuld op
 Naam: J. Van Rijn
 Bestuurlijk verantwoordelijke

Naar waarheid ingevuld op
 Naam: H.M.Smit-Boersma
 Inhoudelijk verantwoordelijke

* Aanvragen dienen te zijn ondertekend door:

De inhoudelijke eindverantwoordelijke en de persoon of personen die op grond van de statuten bevoegd zijn de organisatie te vertegenwoordigen. Indien de aanvraag is ondertekend door een of meer andere personen dan de personen die op grond van de statuten bevoegd zijn de instelling te vertegenwoordigen dient een afschrift te worden meegezonden van de volmacht op grond waarvan de aanvraag door die andere persoon of personen is ondertekend.

Referenties (Max. 35 regels)

CBO (2005); Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg. *Evidence-Based richtlijnontwikkeling*, Handleiding voor werkgroepleden (2005)

Commissie ADHD van de Gezondheidsraad; *Advies Diagnostiek en behandeling van ADHD*.

GGZ Nederland Zorgprogrammering; *Handwijzer voor het schrijven van zorgprogramma's*.

Kenniscentrum ADHD bijvolwassenen.

Trimbosinstituut en ZonMw.(2004) *Protocol ADHD bij verslaving*;

Zorgonderzoek Nederland (2004). *Tussen Weten en Doen, programma voor verpleegkundige en verzorgende beroepsgroepen*: Zorgonderzoek Nederland, Den Haag.

Biedermann, J. Mick, E. Faraone, S.V.(2000) Age-dependant decline of attention deficit/hyperactivity disorder; impact of a definition of remission. *American Journal of Psychiatry*, 157, 816-818.

Bos, J. & Harting, E.(2006) *Projectmatig creëren. 2.0*. Scriptum Schiedam.

Grol, R. Wensing, M.(2001) *Implementatie, effectieve verandering in de patiëntenzorg*. Elsevier, Gezondheidszorg Maarssen

Kooij, J. J . S. (2003) *ADHD bij volwassenen. Inleiding in diagnostiek en behandeling*. Swets & Zeitlinger B.V. Lisse

Linge van, R. H. (1998) *Innoveren in de gezondheidszorg*. Elsevier, De Tijdstroom.

Nadeau K. G,(1999)*Aandacht, een kopzorg? Over leven met AHD/ADD*. Lisse: Swets& Zeitlinger B.V.

