

Voorzichtig met ADHD!



Laura Batstra
l.batstra@rug.nl
 Twitter @LBatstra



Geachte mevrouw Batstra,

Ik ben heel blij met uw boekje: Hoe voorkom je ADHD....
 De nuancering zit in elk van de hoofdstukken; overal wordt begrip voor getoond, nergens een beschuldiging.
 Zeer evenwichtig en steeds onderbouwd.

Mevrouw Batstra,

Door relschoppende, hetze-voedende types als u heb ik bijna zelfmoord gepleegd omdat ik me zo erg schaamde voor mijn ADHD dat ik geen extra medicijnen durfde te slikken naarmate ik volwassen werd. U zal uzelf een kritikus vinden, iemand die verder kijkt. Ik vind u een moordenaar.... U bent een monster.

Beste mevrouw Batstra,

Ik wil u bedanken voor het schrijven van uw boek. Ik voer al jaren een (dacht ik eenzame) strijd voor mijn kinderen tegen het op jonge leeftijd opgelegd krijgen van een diagnose en medicatie....
 Ik werd voortdurend gewezen op de geweldige ervaringen met ritalin en de nood van mijn kind. Mij werd voorgehouden dat ik het niet goed zag, ik mijn kind tekort deed.....
 Uw boek vertelt mijn verhaal, dank u wel!

Mw Batstra,

U dacht; laat ik mijn eigen bekrompen ideeën eens op papier zetten en kijken of er markt voor is?

Weet u hoe het is om te functioneren met de beperking (en soms verrijking) die ADHD heet?
 Ik had gewild dat ik was gediagnosticeerd toen ik 6 was. Want wat had ik dan wel niet kunnen bereiken (misschien was ik dan psychiater ipv verpleegkundige). En wat was me dan bespaard gebleven?



- Verstregeling kennis & macht aan de kaak stellen
- Wijdverbreide en verregaande claims bekritisieren
- Model voorstellen waarbij het kind *waar mogelijk* een psychiatrische diagnose bespaard blijft

ADHD: Attention Deficit Hyperactivity Disorder

> Aandachtsproblemen (6 vd 9)

- "heeft vaak moeite de aandacht bij taken of spel te houden"
- "wordt vaak gemakkelijk afgeleid door externe prikkels"
- "lijkt vaak niet te luisteren als hij/zij direct aangesproken wordt"

> Impulsiviteit en hyperactiviteit (6 vd 9)

- "gooit het antwoord er vaak al uit voordat de vragen afgemaakt zijn"
- "heeft vaak moeite op zijn/haar beurt te wachten"
- "beweegt vaak onrustig met handen of voeten"
- "is vaak 'in de weer' of draaft maar door"

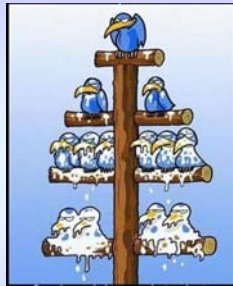
- Voor het 12^e levensjaar
- Op 2 of meer terreinen
- Beperkingen in het schoolse en sociale functioneren!

Kennis <-> Macht



t/m 2004

Onderzoekswereld



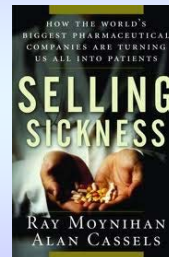
2005 - 2010

Praktijkwereld

Kennis <-> Macht

Farmaceutische bedrijven:

(jaarlijks inkomen ca 500 miljard -> veel geld naar het onder de aandacht brengen van stoornissen)



- Brengen websites in de lucht en sponsoren websites
- Sponsoren patiëntenverenigingen
- Sponsoren expert meetings
- Sponsoren experts die aan de DSM werken
- Sponsoren experts die aan richtlijnen werken
- Sponsoren wetenschappers voor onderzoek
- Betalen wetenschappers voor "voorlichting"
- Publiceren zelf onderzoek naar hun producten
- Betalen veel geld voor advertenties in wetenschappelijke tijdschriften en op websites

Kennis <-> Macht



JOSEPH BIEDERMAN:

- Loog over geld van de farmaceutische industrie
- Beloofde studieresultaten aan farmaceutisch bedrijf
- Is hiervoor veroordeeld, maar
- Werkt en publiceert nog gewoon!!

Kennis <-> Macht

Recensie Tijdschrift voor Psychiatrie:

".... Het boek is ook uitdagend. Het zet ons aan het denken. Hoe is het mogelijk dat een klein aantal invloedrijke wetenschappers bepaalt hoe wij moeten denken over adhd?"

Discutabele claims

- ADHD veroorzaakt hyperactiviteit, impulsiviteit en concentratieproblemen
- ADHD is een hersendefect
- Medicatie verbetert levens



ADHD veroorzaakt hyperactiviteit, impulsiviteit en concentratieproblemen

Naming versus Explaining

Hij is druk en ongeconcentreerd en dat *noemen* we ADHD

Hij is druk en ongeconcentreerd door zijn ADHD



Attention-deficit hyperactivity disorder

Joseph Biederman, Stephen V Faraone

Attention-deficit hyperactivity disorder (ADHD) is a disorder of inattention, impulsivity, and hyperactivity that affects 8-12% of children worldwide. Although the rate of ADHD falls with age, at least half of children with the disorder will have impairing symptoms in adulthood. Twin, adoption, and molecular genetic studies show ADHD to be highly heritable, and other findings have recorded obstetric complications and psychosocial adversity as predisposing risk factors. Converging evidence from animal and human studies implicates the dysregulation of frontal-subcortical-cerebellar catecholaminergic circuits in the pathophysiology of ADHD, and molecular imaging studies suggest that abnormalities of the dopamine transporter lead to impaired neurotransmission. Studies during the past decade have shown the safety and effectiveness of new non-stimulant drugs and long-acting formulations of methylphenidate and amphetamine. Other investigations have also clarified the appropriate role of targeted psychosocial treatments in the context of ongoing pharmacotherapy.

In the 20th century, attention-deficit hyperactivity disorder (ADHD) in the diagnostic guise of very minimal brain dysfunction and other related terms emerged as the first psychiatric disorder to be diagnosed and treated in children, with studies of stimulant treatment since 1937 and regulatory approval of stimulant treatment for children beginning in the 1960s.¹ But despite the long research history and robust findings, divergent opinions about ADHD during the 20th century fueled public controversy, clinical uncertainty, and scientific debate. Fortunately, as we enter the 21st century, fierce opinion has been replaced by data from empirical studies of epidemiology, cause, pathophysiology, and treatment.² We review controversies about ADHD in the context of this scientific work, emphasizing new developments and focusing on pathways of discovery that could lead to improved treatments for patients with this disorder.

Epidemiology and diagnosis

ADHD affects 8-12% of children worldwide, and results in inattention, impulsivity, and hyperactivity.³ The controversy about how to diagnose ADHD is seen in the differences between US diagnostic criteria for the

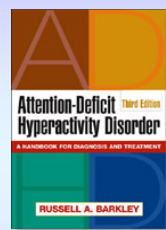
inattentive disorder exists that could be causally different from either ADHD or HKD.⁴

DSM-IV ADHD is more prevalent than ICD HKD,⁵ a finding which has sometimes been misinterpreted to mean that ADHD is more common in the USA than in countries using ICD criteria. That controversy was resolved by a review of 50 epidemiological studies, which reported the prevalence of DSM-defined ADHD to be similar worldwide (panel 1).⁶ Epidemiological studies show that the prevalence of ADHD is overestimated if the diagnosis does not adequately incorporate functional impairment into the diagnosis. In a US study, Wolrich and colleagues⁷ reported the prevalence of the disorder to be 16-18% if based on symptoms alone and 6-8% if functional impairment was needed. Similar results were reported from Australian⁸ and German⁹ studies.

Epidemiological studies have shown that the male sex, low socioeconomic status, and young age are associated with a raised prevalence of ADHD.¹⁰ The male-to-female sex ratio for the disorder is greater in clinical studies than in community studies, which indicates that female individuals with the disorder are less likely to be referred for services than male individuals. This difference in

Lancet 2005; 366: 237-48
Pediatric Psychopharmacology
Unit of the Child Psychiatry
Service, Massachusetts General
Hospital, and Harvard Medical
School, Boston, MA, USA
(Prof) Biederman MD, and
Department of Psychiatry and
Behavioral Sciences at SUNY
Upstate Medical University,
NY, USA (Prof) V Faraone PhD

Correspondence to:
Prof Joseph Biederman, Pediatric
Psychopharmacology Unit,
Massachusetts General
Hospital, Boston,
MA 02114, USA
biederman@rics.bwh.harvard.edu

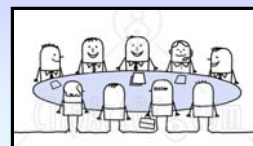


p694: "If clinicians can help patients understand the disorder, offer a plausible rationale for how it **causes** their symptoms patients are more likely to feel motivated to work at and follow through with treatment"



p12: "ADHD kan nooit een excuus zijn voor onangepast gedrag. Soms is het wel een verklaring"

ADHD = een naam, een definitie



BOGSAT diagnose

Menselijke beslissingen
(-> hersenonderzoek)

Discutabele claims

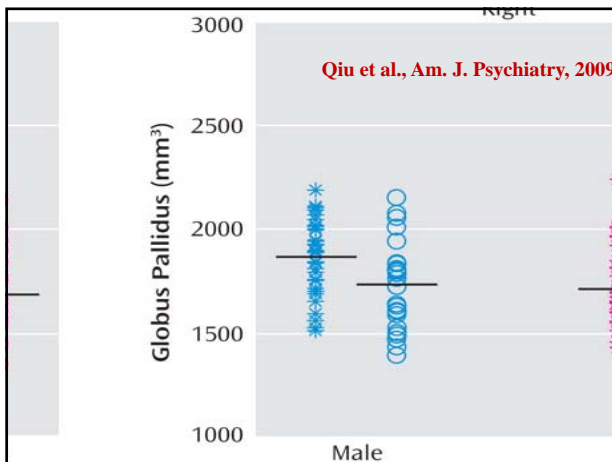
- ADHD veroorzaakt hyperactiviteit, impulsiviteit en concentratieproblemen
- **ADHD is een aanwijsbaar hersendefect**
- Medicatie verbetert levens



Claim: ADHD is een aanwijsbaar hersendefect

- Dopamine
- Kleinere hersenen/ hersendelen
- Minder doorbloeding

=> GROEPGEMIDDELDEN !!



Ziekte vs. stoornis:

Diabetes	ADHD
Objectieve test (bloedsuiker nuchter > 6.9 mmol/l)	Subjectief oordeel (afvinklijst)



> Aandachtsproblemen (6 vd 9)

- "heeft **vaak** moeite de aandacht bij taken of spel te houden"
- "wordt **vaak** gemakkelijk afgeleid door externe prikkels"
- "lijkt **vaak** niet te luisteren als hij/zij direct aangesproken wordt"

REKBAAR

- "beweegt **vaak** onrustig met handen of voeten"
- "is **vaak** 'in de weer' of draaft maar door"

- Voor het 12^e levensjaar
- Op 2 of meer terreinen
- Beperkingen in het schoolse en sociale functioneren!

We noemen een groeiende groep kinderen gestoord of beperkt ...

ADHD -> dokter verantwoordelijk

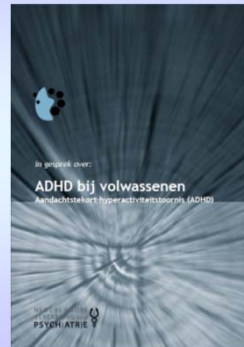
... maar kunnen ook stellen dat onze maatschappij steeds beperkter wordt in het ruimte bieden aan kinderen die anders zijn of wat meer zorg nodig hebben

-> politiek, gemeente, onderwijs, burger verantwoordelijk

Claim medicatie verbetert levens

- *Ik had gewild dat ik was gediagnosticeerd toen ik 6 was. Want wat had ik dan wel niet kunnen bereiken. Misschien was ik dan psychiater ipv verpleegkundige. En wat was me dan bespaard gebleven?*
- Psychiater Anne Jongsma (LC 30-05): *“Indien bij Laura Batstra zelf eigenlijk sprake is van niet onderkende ADHD, dan is het jammer dat zij nooit behandeling heeft geprobeerd. Dan had ze wellicht kinder- en jeugdpsychiater kunnen worden en had ze echt wat kunnen betekenen voor de grote groep kinderen die vastloopt in deze maatschappij.”*

Medicatie verbetert levens



Het is belangrijk hulp te vragen bij reeds lang bestaande klachten van aandachtstekort, hyperactiviteit en impulsiviteit, omdat ADHD (en de bijkomende stoornissen) ook dan goed te behandelen zijn.

Hoe nu verder?

- Oplechting en verdriet. Veel mensen met ADHD moeten na diagnose en medicatiegebruik opnieuw hun sterke en zwakke kanten in kaart brengen. De diagnose geeft vaak een gevoel van erkenning en opluchting. Daarnaast is er ook verdriet en missie om af te zien op de misstanden en niet meer opgevangen gemaakt kan worden. Veel mensen hebben last van het feit dat de diagnose niet al veel eerder in hun leven is gesteld. Veel dingen waren dan misschien anders gelopen.

Medicatie verbetert levens: evidentie?

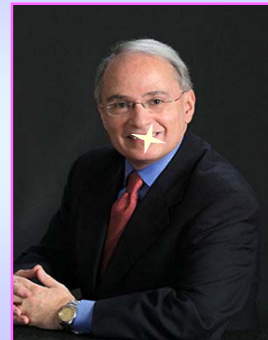
ADHD -> bijkomende problemen

- Veel publicaties / evidentie
- ADHD geassocieerd met:
 - Angst
 - Depressie
 - Gedragsstoornissen
 - Criminaliteit
 - Verslaving
 - Scheidingen
 - etcetera

Medicatie -> voorkomt bijkomende problemen

- 1 publicatie:
 - Pediatrics (2009)
 - Stimulantia beschermen tegen:
 - Depressie
 - Angst
 - Gedragsstoornissen
 - Zittenblijven

1 publicatie die beschermend effect ADHD-medicatie suggereert. MAAR



Er zijn 2 grootschalige langdurige onafhankelijke(!) studies gedaan naar het effect van ADHD-medicatie op de lange termijn:

MTA study: 8 jaar follow up (8 t/m 16jr)

PATS: 6 jaar follow up (4 t/m 10jr)

Beide vonden geen effect !

Bewijs voor de claim dat medicatie levens verbetert?

- Zeer mager
- Dat geldt ook voor andere vormen van behandeling!
 - Conclusie: we moeten blijven zoeken
 - ... en bescheiden zijn over wat we kunnen!

Kortom, de meeste kinderen met een diagnose ADHD hebben geen hersendefect (dat door medicatie gecorrigeerd wordt)
 (+ anders is niet persé gestoord)

Toch is dat de boodschap die zij en hun ouders op veel plekken krijgen

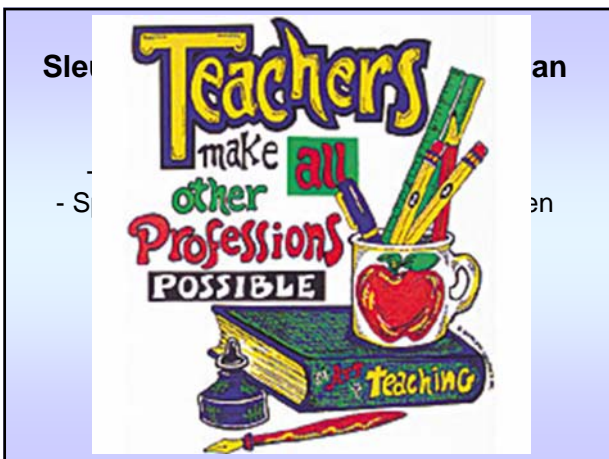
ADHD als hersendefect:	ADHD als gedrag in een context:
1 oorzaak	1000 oorzakelijke factoren
1 oplossing	Voor ieder kind een ander ingewikkeld verhaal
<u>Kind eigenaar van het probleem!!</u>	

Wat doet dat met een kind?



- Zelfbeeld**
"Ik ben ziek / raar / een last"
"Ik presteer niet goed genoeg"
- Zelf-effectiviteit**
"Het heeft geen zin om te vechten tegen deze chronische aangeboren ziekte"
- Pygmalion effect**
- Stigmatisering**

Batstra, Hadders-Algra, Nieweg, e.a., DMCN 2012



overdiagnostiek voorkomen zonder onderbehandeling te riskeren:

mission impossible?



stepped care:

Ouder- en leerkrachtbegeleiding als eerste stappen in de behandeling

Batstra & Frances, 2012

overdiagnostiek voorkomen zonder onderbehandeling te riskeren:

mission impossible?



stepped care:

Ouder- en leerkrachtbegeleiding als eerste stappen in de behandeling

stepped diagnosis:

pas classificeren als behandeling zonder classificerend label onvoldoende helpt

Batstra & Frances, 2012

STEPPED CARE + STEPPED DIAGNOSIS

CON

- Niet geschikt voor ernstige gevallen (<15%*)
- Soms uitstel van meest geschikte behandeling
- DBC's

PRO

- Minder diagnoses
- Geen risico onderbehandeling
- Doet meer recht aan multicausale aard
- Kan de ADHD diagnose redden
- Geeft de factor TIJD een kans

*Center for Disease Control, 2010

FACTOR TIJD

Buitenlands (Elder, 2010; Evans e.a., 2010; Morrow e.a., 2012, Zoegha e.a., 2012) en Gronings (Krabbe, 2012) onderzoek:

Vroege leerlingen sterk verhoogde kans op ADHD & medicatiegebruik

Jong gedrag verward met ADHD

ADHD: een pleidooi voor terughoudendheid 1.



.... om kinderen waar mogelijk te beschermen tegen de boodschap dat er iets mis met ze is

ADHD: een pleidooi voor terughoudendheid 2.



.... om kinderen met ernstige problematiek kosteloos en snel specialistische hulp te kunnen blijven bieden

ADHD:
een pleidooi voor terughoudendheid 3.



.... en om de geloofwaardigheid van de diagnose te redden!

Dank voor uw Aandacht



Laura Batstra
l.batstra@rug.nl
Twitter @LBatstra
Blog: www.artsennet.nl