

De deskundige, dat ben je zelf

Behandeling met

- (dex-)methylfenidaat kort of langwerkend
 - dexamfetamine, dexamfetamine retard, lisdexamfetamine
 - atomoxetine
 - guanfacine
- ### en andere middelen

Rob Rodrigues Pereira kinderarts Medisch Centrum Kinderplein, Metroplein 88, Rotterdam.

Inhoudsopgave

De deskundige, dat ben je zelf
Diagnose
Medicatie
Methylfenidaat
Dosering
Werkingsduur, timing en dosis
Fouten uit de praktijk
Bijwerkingen
Rebound
Verslaving
Dexamfetamine, Amfexa, Tentin
Langwerkende middelen
Medikinet CR
Equasym XL
Concerta en andere Methylfenidaat OROS
Methylfenidaat Retard
Dex-methylfenidaat Retard
Dexamfetamine Retard
Elvanse-lisdexamfetamine
Atomoxetine (Strattera)
Guanfacine (Intuniv)
Andere middelen

De deskundige, dat ben je zelf

Geen enkele ouder geeft zijn kind graag medicijnen voor lastig gedrag of onoplettendheid en al helemaal niet een medicijn dat regelmatig negatief in de publiciteit komt zoals Ritalin. Ritalin wordt soms eerder beschouwd als een schadelijk dan als een gunstig middel bij de behandeling van ADD of ADHD. En vaak denken ouders in eerste instantie, ook onder druk van de maatschappij, dat ze er beter aan doen hun kind medicatie te onthouden en het nog op een andere manier te proberen.

Als kinderarts krijgen we dikwijls dezelfde vragen van ouders zoals: Doe ik er wel goed aan om deze 'drugs' aan mijn kind te geven? Is het verslavend? Is het op de lange duur schadelijk? Is er wel genoeg bekend over die medicijnen? Hoe lang moet je met medicatie doorgaan? Blijft het karakter van mijn kind hetzelfde? Wordt hij geen zombie? Groeit mijn kind wel goed? Allemaal terechte zorgen en vragen die uw behandelaar goed kan beantwoorden. Ze zijn echter geen van alle een reden om een kind medicatie te onthouden.

Na het stellen van de diagnose ADD of ADHD is het heel belangrijk om eerst een goed begrip van deze aandoening te krijgen onder andere door duidelijke uitleg en begeleiding van de behandelaar en door zelf hierover goede informatie te lezen. Verder is het belangrijk om kinderen met ADD of ADHD, en eigenlijk alle kinderen, goede structuur te bieden en een omgeving waarin ze niet overvraagd en overprikkeld worden. Ook gezonde voeding en voldoende goede slaap is essentieel.

Net zo belangrijk is het om goede voorlichting te krijgen en te lezen over de voor- en nadelen van medicijnen, zodat je samen met de behandelend arts beslissingen kunt nemen die essentieel zijn om je kind optimaal te laten profiteren van deze middelen. Helaas blijkt in de praktijk dat ouders, en ook sommige hulpverleners, vaak nog niet goed weten hoe zij met medicijnen moeten en kunnen omgaan. Als eenmaal de keuze is gemaakt om medicatie te geven, is het belangrijk om als ouder en liefst ook als kind mede-deskundige te worden op het gebied van de medicijnen die je wilt gebruiken.

De belangrijkste trefwoorden zijn:

Communicatie met je hulpverlener en andere betrokkenen over

Evaluatie van effect en eventuele bijwerkingen waar je niet mee moet doorlopen.

Anticiperen op de komende dag, rekening houden met wat er komen gaat, extra drukte, cyclus

En **autonomie**: dat wil zeggen zelf de regie houden, zelf zo nodig de medicatie aanpassen (iets meer of iets minder nemen binnen bepaalde grenzen, zo nodig stoppen en overleggen)

In deze folder wordt besproken wat de voor- en nadelen zijn van medicatie.

Diagnose

Als de diagnose ADD of ADHD, “overwegend onoplettend”, “hyperactief en impulsief” of “gecombineerd type”, soms na jarenlange strijd gesteld is, breekt er een nieuwe fase aan in het leven van ouders en kind. Enerzijds is er vaak opluchting omdat er eindelijk een verklaring is voor de vele lang bestaande en steeds erger wordende problemen van hun kind. Anderzijds moeten ouders vaak wennen aan het ‘vonnis’ dat over hen en hun kind is geveld.

Soms blijft voor ouders toch nog even onzekerheid bestaan, omdat de diagnose ADD of ADHD nog niet op een andere manier gesteld kan worden dan met interviews, vragenlijsten, lichamelijk onderzoek, eventueel observatie en met een aantal niet specifieke testen. Hoewel onderzoek en kennis hierover wel vorderen, kan dit soms toch tot over- en onderdiagnostiek van ADD en ADHD leiden.

Verder blijken ADD en ADHD meestal niet alléén voor te komen. Er is regelmatig sprake van een bijkomende aandoening (comorbiditeit) zoals autisme, dyslexie, dyscalculie, tics, slaapstoornissen, onhandige motoriek, verslavingsproblemen, depressie, angst/paniek en andere verschijnselen.

De behandeling bestaat uit het uitgebreid geven van voorlichting en informatie, adviezen over de opvoeding met duidelijkheid en structuur en vaak uit het geven van medicatie. Ook zijn oudercursussen nuttig om te leren hoe je moet omgaan met een kind (of een partner) met ADHD of ADD.

Andere manieren van behandeling waarnaar onderzoek wordt gedaan en die voor sommige kinderen gunstige resultaten laten zien, zijn neurofeedback en een zeer speciaal dieet.

Vrijwel nooit hebben het weglaten van kleurstoffen, suiker of conserveringsmiddelen een positief effect, tenzij duidelijk is dat een kind hier heftig op reageert. Visolie (omega 3 of 6 vetzuren) is goed voor het ontwikkelende brein, maar zal meestal de ADD of ADHD klachten niet verminderen. Dat geldt ook voor het geven van multivitaminen, homeopathische middelen of plantenextracten. Ook wordt een scala aan andere behandelingen aangeboden die geen bewezen effect hebben (speciale bril, borstelen, osteopathie, Reiki, etc). Het verbeteren van de gezondheid door extra aandacht te besteden aan gezonde eetgewoonten en goede slaap zal wél bijdragen aan een verbeterde concentratie en algeheel functioneren.

Een kind, en ook volwassene, met ADD of ADHD blijft een individu met zijn of haar eigen positieve en/of negatieve kenmerken, gewoonten en karaktereigenschappen. Deze eigenschappen zijn bij onbekendheid met de diagnose nog moeilijk te onderscheiden van kenmerken die bestaan als gevolg van de concentratiestoornis. Denk onder meer aan inactiviteitsproblemen, dromerigheid, vergeetachtigheid, moeilijkheden met het overzien van tijd, vaak te laat komen, een aversie tegen structuur, planning, motivatieproblemen voor saaie terugkerende klusjes en vaak zeer chaotisch gedrag of slechter functioneren op het gebied van informatieverwerking en geheugen, maar ook het traag verwerken van gevoelens en andere informatie (er is meer tijd nodig). Soms is men bewust erg perfectionistisch om dit te compenseren.

Behandeling met medicijnen is gewenst als je kind, ondanks andere maatregelen thuis en op school, aanloopt tegen zijn beperkingen. Dit zijn meestal problemen op school door storende afleidbaarheid en op het sociale vlak (zoals ruzie, geen vriendjes), maar vaak ook moeilijkheden thuis. Het kind presteert onder zijn niveau, waardoor frustratie en faalangst op de loer liggen.

Het doel van medicatie is om de kwaliteit van leven van kinderen en volwassenen met ADD of ADHD beter te maken. Het is belangrijk als kinderen weer beter kunnen functioneren op school, zodat ze hun eigen talenten kunnen gebruiken en niet gefrustreerd of verdrietig hoeven te zijn. School wordt dan weer leuk en uitdagend. Net zo fijn is het als ze thuis beter kunnen functioneren en horen wat er gezegd wordt, zodat ouders en broertjes of zusjes weer leuke dingen met ze doen en niet alleen maar corrigeren of boos zijn. Het doel is ook dat ze in hun sociale omgeving beter functioneren, zodat ze niet het mikpunt zijn van pesterijen of alleen staan op het schoolplein maar weer vriendjes krijgen om te spelen, uitgenodigd te worden voor feestjes en met plezier naar de sportclub te gaan. Dat betekent ook dat er bij voorkeur geen of minimale bijwerkingen mogen zijn van medicatie.

Het is dus belangrijk om samen met je kind en behandelaar goed te blijven evalueren om steeds de juiste dosering en de juiste medicijn te gebruiken.

Belangrijke neurotransmitters (stoffen die prikkels in de hersenen overdragen) die bij ADHD en ADD een rol spelen zijn dopamine en noradrenaline. Door een relatief tekort aan dopamine en/ of noradrenaline in bepaalde hersendelen op bepaalde momenten treedt een afwijkende functie van deze hersengebieden op. De betrokken hersengebieden verschillen tussen ADD en ADHD. Hoe ernstiger deze hersenfunctie afwijkt, des te meer zal het kind en de volwassene baat hebben bij medicatie.

Vergelijk het bijvoorbeeld met slechte ogen: als je kind niet goed kan zien en daar zoveel last van heeft dat hij niet goed mee kan komen op school of niet zonder gevaar kan fietsen, wordt het steeds onzekerder en komt in de problemen. Dan zou je hem een bril kunnen laten aanmeten. Als hij een sterke bril nodig heeft, geef je natuurlijk niet een zwakke bril! Je hoeft natuurlijk geen bril te geven, maar hij functioneert er wel een stuk beter mee. Zowel kind als ouders moeten aan deze vergelijking wennen, maar het is goed vergelijkbaar met het instellen op een optimale dosering van de medicatie. Dus een "leesbril" alleen voor school of een 'gewone bril' als hij de hele dag last heeft van onaanvaardbare gedragsproblemen. Als het kind beter gaat functioneren zijn eventuele twijfels over deze "chemische bril" meestal snel verdwenen.

De stelregel is: geef zoveel medicatie als nodig is: niet te kort of te lang, niet te weinig maar vooral ook niet teveel!

Dus accepteer ernstige bijwerkingen niet: als het kind een "zombie" wordt, gaat er iets verkeerd. Dit mag niet voorkomen!

Medicatie, de eerste keuze is een stimulerend middel.

Kortwerkende medicatie

Methylfenidaat = “Ritalin”

De pillen zijn 10 mg; er bestaan er ook van 5 en van 20 mg. Op dit moment zijn er verschillende fabrikanten die dezelfde soort kortwerkende medicatie maken. Dit zijn Ritalin van Novartis en van Sandoz, kortwerkende Medikinet van 5, 10 en van 20 mg en methylfenidaat van Rubio, PCH, Actavis, Ratiofarm of van Mylan. Het hangt van het contract van de apotheker af welk middel hij als voorkeusmiddel levert.

Het kan zijn dat je de ene pil beter vindt werken dan de andere. Het kan ook zijn dat je bijwerkingen krijgt als de apotheker je een ander merk geeft. Let dus altijd goed op welke pillen je krijgt in de apotheek. Bespreek dit met de apotheker of anders met je behandelend arts. Je kan altijd weer terug naar het oude merk!

Dosering

Om de goede dosis te vinden worden een aantal methoden gebruikt:

- De arts schrijft de gemiddelde dagdosis voor (ongeveer 0,6 mg per kilogram). Dit is een *gemiddelde* en zal dus maar bij een bepaald aantal kinderen precies passen, namelijk als zij toevallig een “gemiddelde ADD of ADHD” hebben. Als een kind een lichtere vorm heeft of sterker dan gemiddeld reageert op “Ritalin”, is die dosis dus te hoog. Om de dosis precies goed te krijgen, voldoet deze methode dus niet. Het geven van de juiste dosis is namelijk maatwerk.
- De arts schrijft een dubbelblinde proefmedicatie voor: een methylfenidaat trial. Dit is een goede methode als ouders twijfelen aan de diagnose of aan het gebruik van medicatie. Het is dan een zo objectief mogelijke toetsperiode om te kijken wat medicatie doet voor hun kind. Ouders en school scoren gedurende 4 weken lijsten. In de eerste week krijgt het kind geen pillen, maar worden de lijsten gescoord als een uitgangswaarde. De volgende 3 weken krijgt het kind 2 keer per dag een pil: een week met placebo (geen werkzame stof) en twee weken met “Ritalin” in een andere dosering, bijvoorbeeld 2x 5mg, 2x 10 mg of 2x 15 mg. De apotheker bepaalt in welke week welke pillen worden gebruikt en geeft deze informatie in een gesloten enveloppe aan de ouders mee. De dokter, het kind, de ouder en de school weten dus niet wanneer, wat en hoeveel er gegeven wordt. Zij moeten wel beoordelen wat het beste werkt. Na 4 weken evalueren de ouders en arts de vragenlijsten en bepalen welke week het beste was. Hierna wordt de enveloppe open gemaakt en het geheim prijsgegeven. Zo kan je zien of “Ritalin” werkt en welke dosis het meest geschikt is. Het nadeel kan zijn dat je iets te weinig of te veel geeft en soms blijkt de placebopil ook al te werken.
- De andere methode is: begin laag en klim op tot de optimale dosis. Begin met 5 mg “Ritalin” (of 2,5 mg als je nog voorzichtiger wilt beginnen), bij voorkeur in een weekend, en let goed op óf en hoelang het werkt. Als er geen effect is, ga je bij de volgende dosis (na minimaal 4 uur) of de volgende dag verder met 10 mg, en eventueel nog verder met 15 of 20 mg op de volgende dagen. Het kan ook zijn dat je uitkomt op 7,5 of 12,5 mg per

keer. Als het gewenste effect er is, moet je goed opletten en precies weten hoelang dit aanhoudt. Dit is afhankelijk van de snelheid van het “verteren” van de “Ritalin”.

Werkingsduur, timing en dosis

- Soms houdt het effect vier uur aan, maar soms drieënhalf uur en een enkele maal ook slechts twee uur of nog minder! Het heeft dan geen zin om te wachten tot vier uur na inname van de vorige pil om de volgende te nemen, omdat er dan twee uur voorbij gaan zonder effect maar wel vaak met de nodige problemen. Ook kan een pil wel eens vijf uur werken. Ook hier moet je rekening mee houden en de volgende pil dus iets later nemen.
- Verder zijn er kinderen die 's morgens wat meer nodig hebben dan 's middags. Zij krijgen ongelijke doseringen; bijvoorbeeld eerst 10 mg en daarna 5 mg per keer.
- Als je alleen een 'leesbril' voor school nodig hebt, geef je dus bijvoorbeeld op woensdagmiddag en in de weekenden niets. Ook in de vakanties is het in die gevallen vaak niet nodig om medicatie te geven.
- Als je kind het wel nodig heeft om de hele dag “positief” te maken, dan moet je het juist wel geven en zo mogelijk over gaan op langwerkende medicatie.
- Een “medicijnvakantie” - tijdelijk niet geven van medicijnen om het lichaam rust te geven - is niet nodig en vaak juist nadelig.
- Sommige kinderen die 's morgens vroeg al problemen met zichzelf of met het gezin hebben (niet op gang komen, altijd te laat, ruzie), kunnen baat hebben bij een “ontbijt op bed met pil”. Hierna kunnen zij na een kwartier vaak gewoon meedoen. Hun dagschema moet dan wel aangepast worden.
- Ook bij stressvolle perioden zoals bij verjaardagen of Sinterklaas kan het nuttig zijn de dosis zelf aan te passen, dat wil zeggen: iets te verhogen.
- Er zijn kinderen die aan 2 x 2,5 mg genoeg hebben, maar er zijn ook kinderen die met 4 x 20 mg pas beter functioneren.
- Het is aan te bevelen om bijvoorbeeld de eerste week dat het kind start met de behandeling, hierover niets te zeggen tegen de leerkracht en aan het eind van de dag of week te vragen hoe het ging. Dit is “enkel blind” (alleen de leerkracht weet het niet), het geeft een beeld van het effect. Daarna heb je de school nodig voor de fijnere instelling. Als de Ritalin om 11 uur is uitgewerkt, moet de leerkracht dit kunnen melden en eventueel een nieuwe dosis helpen geven. Je hebt niets aan de mededeling: “het ging vandaag slecht”, want het gaat erom hoe láát het slecht ging.
- Een hulpmiddel voor kinderen die hun pil vergeten te nemen, een bekend probleem dat hoort bij een kind met ADD of ADHD, is een horloge, een mobieltje of een doosje met één of meerdere alarmen.
- Een te lage dosis betekent niet dat je het dan net zo goed niet kan geven. En een hogere dosis dan de ‘maximale’ dagdosis van 60 mg die in de bijsluiter staat, betekent niet automatisch dat je teveel geeft. Vergelijk: er zijn ook kinderen met een dikke bril die met een minder sterke bril nog niets kunnen zien.

Uit het bovenstaande blijkt dat je precies moet weten hoe de werkingsduur, timing en de dosis bij je kind is. Eigenlijk ben je als ouder, samen met je kind en vaak de leerkracht, de belangrijkste behandelaar. De arts blijft wel verantwoordelijk voor het voorschrijven en voorlichten, maar hij is minder belangrijk voor de dosering. De deskundige dat ben jezelf !
Dit geldt uiteraard ook voor volwassen patiënten.

Fouten uit de praktijk

- Als een kind per ongeluk vergeten is een pil in te nemen, moet je natuurlijk de volgende keer niet een dubbele dosis geven.
- Als de pil niet lang genoeg werkt, moet je niet een sterkere pil geven maar de tijd tussen de pillen korter maken. De dosis is goed, maar de timing is niet goed.
- Als je rebound hebt betekent dit niet dat dit een bijwerking is, maar dat de instelling niet goed is. Rebound is de opleving van de ADHD verschijnselen of andere verschijnselen zoals hoofdpijn of moeheid als de pil uitgewerkt is. Soms kan je dan beter overgaan op langwerkende medicatie.
- Er zou 12 uur tussen het geven van de pillen moeten zitten. Dat is onjuist.

Bijwerkingen

De bijsluiter staat er vol van, maar het is niet zo dat je alle bijwerkingen ook krijgt. De meeste kinderen hebben geen of minimale bijwerkingen. Je moet natuurlijk niet doorgaan als er vervelende bijwerkingen optreden. Dan geef je vaak teveel en moet je gaan minderen. Omgekeerd: als het effect van de medicatie afneemt, moet je juist iets meer of iets vaker geven. Dit is geen achteruitgang en betekent niet dat je steeds meer nodig hebt.

Je moet er ook rekening mee houden dat de eerste medicatie die wordt voorgeschreven niet altijd de juiste is. Het kan ook voorkomen dat je bijwerkingen of minder effect ervaart als je van fabrikant wisselt! Soms moet je een ander merk proberen. Dat vraagt tijd en geduld van beide partijen.

De meest voorkomende bijwerkingen zijn minder eten en slechter inslapen.

Minder eten leidt een enkele maal tot een iets lager gewicht, maar dit is in deze tijd juist soms wel positief. Extra eten geven door de hele dag achter je kind aan te lopen en hier ruzie over te maken is niet nuttig. Soms willen kinderen zelf voor het slapen -als de medicatie is uitgewerkt- nog een paar boterhammen. Daar is geen bezwaar tegen. Soms komen de kinderen met ADD of ADHD iets later in de puberteitsgroei, zodat ze minder lijken te groeien net als ze zijn begonnen met Ritalin. Een probleem met de lengtegroei wordt eigenlijk nooit gezien.

Kinderen met ADD en ADHD hebben vaak al sinds hun vroege jeugd een zwak slaapritme. Dit kan verbeteren of verergeren door medicatie. Allereerst moet aandacht besteed worden aan slaaphygiëne d.w.z.: gaat het kind rustig en op tijd naar bed, worden er geen stimulerende dranken gegeven in de avond zoals cola, energydrinks of koffie/thee, worden de beeldschermen op tijd uitgezet of verwijderd? Na het avondeten zijn de tabletten en het mobieltje uit den boze, deels door teveel binnenkomende prikkels, deels i.v.m. het sterke licht dat via de ogen het

slaaphormoon melatonine afbreekt. Soms is geen koffie drinken of vroeger op de dag voldoende om weer goed te kunnen slapen. Als er serieuze inslaapproblemen met oververmoeidheid overdag blijven bestaan (vaak wordt dit minder na een aantal weken), kan als behandeling melatonine overwogen worden. Dit is een stof waar geen bekende nadelen aan zitten. Meestal geef je een half uur voor het slapen gaan de pil, soms 3-4 uur hiervoor. Een enkele keer moet de medicatie vroeger op de dag ingenomen worden. Mensen met ADD of ADHD drinken meer koffie dan gemiddeld. Zij merken dat zij er juist rustig van worden. Vroeger werd bij kinderen wel "koffietherapie" gegeven, maar dit is meestal niet voldoende. Een enkele maal (vaker bij volwassenen) is het nodig om juist wel "Ritalin" voor het slapen te geven in verband met rebound. De kinderen zijn dan nog tot laat bezig met het verwerken van alle indrukken van die dag, waardoor zij niet in slaap kunnen komen. Volwassenen hebben, na een drukke dag vol verplichtingen, tevens veel behoefte aan ontspanning tot laat in de avond. Wanneer hieraan toegegeven wordt, neemt het risico op verslapen en te laat komen sterk toe.

Bijwerkingen die tijdelijk voorkomen zijn hoofdpijn, buikpijn, koude handen en voeten, hartkloppingen, veel praten en emotioneel reageren. Ook hierbij geldt dat je de dosis zo nodig (tijdelijk) kunt verminderen en de voor- en nadelen van de behandeling tegen elkaar moet afwegen. Deze kenmerken kunnen ook voortvloeien uit angst voor het nemen van de medicatie zelf. Zorg er dus voor dat je goed voorgelicht bent.

Ernstige bijwerkingen moet je *nóóit* accepteren. Dus over zombieachtig gedrag hoeven we eigenlijk niet te spreken, dat mag niet voorkomen! Als je dit gedrag als ouder wel toelaat, is dat – als je begrijpt hoe "Ritalin" gegeven moet worden - dus mede je eigen fout!

Bijwerkingen van "Ritalin" op de lange duur zijn niet bekend (omdat onderzoek met een contolegroep zonder medicatie niet mogelijk is), maar op dit moment zijn er geen aanwijzingen dat er na jaren problemen optreden. Het middel wordt sinds 1938 gegeven en is in Nederland in 1954 geregistreerd voor de behandeling van ADHD.

Het *niet geven van Ritalin* als het wél nodig is, heeft wel degelijk bekende negatieve effecten op je kind. Onnodige angst voor bijwerkingen kan leiden tot sociale- en schoolachterstand: je stuurt een slechtiend kind ook niet zonder bril naar school met het advies wel goed zijn best te doen. Dat is niet eerlijk ten opzichte van het kind met die handicap. Een andere vergelijking is: een kind met suikerziekte stel je ook in op de juiste dosis insuline. Angst voor bijwerkingen van insuline betekent natuurlijk niet dat je het niet moet geven. Of dat je denkt: in het weekend doe ik het maar even niet.

Het kan voorkomen dat depressie of angst of tics ontstaan of verergeren. Dan moet je contact opnemen met je arts. Soms moet dan verdere diagnostiek gedaan worden of moet andere medicatie worden gegeven.

Rebound effect

Rebound is het effect dat optreedt als "Ritalin" plotseling is uitgewerkt. Het leidt vaak tot ruzie thuis, omdat het kind uit school komt net als zijn medicatie "opgebruikt is". Hij ziet dan als eerste zijn moeder, die vervolgens denkt dat de ruzie aan haar ligt. Maar het kind kan in de vertrouwde omgeving thuis ook de "strijdwapens" laten vallen die op school nodig waren om alert te blijven, niet teveel weg te dromen, pesterijtjes het hoofd te bieden, opgeruimd te zijn, aan sportevenementen deel te nemen, enz. ADD valt op school minder vaak op dan dat thuis bij de ouders het geval is. Veel kinderen met ADD leren concentratieproblemen te verbergen. Het is dan zaak om na school zo min mogelijk prikkels te geven of druk te zetten op het kind, ofwel op school alvast de volgende dosis te geven. Soms is het geven van een steeds lagere dosis de oplossing, zodat de concentratie medicatie geleidelijk afneemt; bijvoorbeeld 10+10+5+2,5 mg. Dit probleem kan je dus ook zelf proberen op te lossen.

Verslaving

Angst voor verslaving aan methylfenidaat komt veel voor. Dit is een wijdverbreid misverstand. Als kinderen met ADD of ADHD "Ritalin" krijgen in de goede dosis, worden zij juist beschermd tegen het zoeken naar andere wel verslavende stoffen waar zij zich rustiger door voelen. Als zij stoffen nemen met eenzelfde soort werking als methylfenidaat, zoals amfetamine, XTC en cocaïne, kunnen zij gemakkelijk verslaafd raken aan "normaal zijn". "Ritalin" heeft weliswaar enigszins de structuur van amfetamine, maar is niet verslavend bij correct gebruik. Dit is anders bij misbruik zoals bij snuiven of spuiten van methylfenidaat. Twee andere bekende stoffen die ook dopamine kunnen verhogen in de hersenen zijn cafeïne (niet verslavend) en nicotine (wel verslavend). Helaas blijken onder verslaafden veel mensen voor te komen met ernstige ADHD (20% van de verslaafden), die nooit gediagnosticeerd en behandeld zijn! Dit kan een verslaving aan zowel alcohol, cocaïne, cannabis, roken, internet of combinaties zijn. Zij hebben naast behandeling in de verslavingszorg soms meer dan 100 mg methylfenidaat per dag nodig om normaal te kunnen functioneren! Het is *nooit te laat om te beginnen* met behandelen.

Dexamfetamine

Na kortwerkende methylfenidaat is de 2^e keus het kortwerkende (of eigenlijk medium-langwerkende) **dexamfetamine**. Op dit moment is Tentin (voorheen Amfexa) het geregistreerde merk kortwerkend dexamfetamine. De inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) heeft een oekaze uit doen gaan dat Tentin voorgeschreven dient te worden en niet de 2,5 mg generiek. De pil van 5 mg is in 4 delen te breken, je kan hiermee dus een aangepaste dosering maken zoals 7,5 mg.

Voor Tentin betaal je altijd een Eigen Bijdrage. Voor kinderen is er een maximum van € 250 per jaar per persoon vastgesteld. Daarna vallen de kosten binnen de verzekering. Zij betalen geen eigen risico. Volwassenen hebben naast de € 250,- Eigen Bijdrage ook een verplicht eigen risico van € 385. Voor Tentin is er wel een teruggaveregelingsregeling waarmee je uiteindelijk de gehele € 250 Eigen Bijdrage terugkrijgt. Dit gaat via HEVO Consult (* zie voor uitgebreidere uitleg onderaan deze folder). In de praktijk vervalt hiermee dus de Eigen Bijdrage aan Tentin! Wel moet het

eerste recept betaald worden, maar dit kan ook een *kleine portie zijn van bijv 14 dagen* of 1 maand. Een grote vooruitgang voor mensen met ernstige ADHD die dexamfetamine gebruiken. (behalve als er bijwerkingen zijn: dan ook graag melden bij Lareb: <https://www.lareb.nl/nl/report-form/report-type/f3852c55-8736-4272-9431-502eb3a7a9ab>).

De sterktes 2, 3, 5, 7,5 en 10 mg bestaan ook naast de 2,5 mg dexamfetamine. De “magistraal bereide” dexamfetamine mag alleen worden voorgeschreven op “medische noodzaak”, bijvoorbeeld via de Regenboog of de Transvaal Apotheek. LET OP: Alléén verzekerden bij DSW (en Stad Holland en in Twente) krijgen de kort- en langwerkende dexamfetamine van de Regenboogapothek vergoed vanuit de basisverzekering. Bij andere verzekeraars moet je alles van Regenboog zelf betalen. Er geldt dan ook geen maximum van € 250 Eigen Bijdrage en het gaat ook niet van je eigen risico af.

Dexamfetamine is net als methylfenidaat een stimulant met globaal dezelfde (bij)werkingen. Het wordt vaak ingezet bij kinderen die hoge doseringen methylfenidaat nodig hebben. Het werkt ongeveer 2x zo sterk als “Ritalin” (de dosering is dus de helft) en anderhalf maal zo lang. Er zijn pillen van 2½, 5 en van 10 mg. Dus bij omzetten van methylfenidaat 3x 10 mg kom je ongeveer uit op 2x 5 mg. Soms is dat handig, omdat de 2^e pil dan bij de lunch genomen kan worden. Volgens sommigen voelt dexamfetamine beter dan “Ritalin”, maar dit is erg individueel. Het middel werkt ook vaak goed als iemand de bijwerking somberheid of agressie heeft die nog al eens voorkomt bij alle soorten methylfenidaat. Veranderen van middel doet de klachten snel verdwijnen, terwijl het effect op de concentratie behouden blijft. Bij een echte depressie moet er natuurlijk meer gebeuren! De Regenboogapothek levert ook pillen van 2, 3, 5 en 10 mg dexamfetamine, maar deze zitten evenmin in het basis pakket.

Langwerkende medicatie

Vergoeding

Deze middelen worden helaas minimaal door de zorgverzekeraars vergoed. Zij vergoeden meestal vanuit de basisverzekering een laag bedrag (de kosten van kortwerkend methylfenidaat). Dit gaat wel van je eigen risico van € 385,- af. De meerprijs van een langwerkend middel komt voor eigen rekening: de zogenaamde Eigen Bijdrage. Hoeveel je moet bijbetalen voor een bepaald middel verschilt per zorgverzekeraar, per polis die is afgesloten, per medicijn en per jaar. Vraag dit dus op tijd goed na bij de zorgverzekeraar om achteraf onplezierige verrassingen te voorkomen.

Op deze pagina vind je uitleg over vergoeding van o.a. langwerkende medicatie: <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/geneesmiddelen/vraag-en-antwoord/welke-medicijnen-krijg-ik-vergoed>.

Let op bij Strattera en Concerta!

Op bovenstaande pagina staat ook dit: “Vanaf 2019 betaalt u nooit meer dan € 250 aan eigen bijdragen voor Concerta en Strattera. Dit geldt alleen indien uw verzekeraar deze medicijnen

wel (gedeeltelijk) vergoedt. Vraag uw verzekeraar of dat het geval is. Indien uw verzekeraar Concerta of Strattera helemaal niet vergoedt, betaalt u deze medicijnen helemaal zelf. Dan geldt er ook geen maximum.”

Voor de vergoeding van Tentin, Lisdexamfetamine en Intuniv zijn teruggaveregelingen. Die vind je bij de uitleg over de middelen zelf.

Soorten langwerkende medicatie

Op dit moment zijn er een aantal langwerkende middelen op de markt die geregistreerd zijn voor ADHD bij kinderen:

- met methylfenidaat: Equasym XL (Shire/Takeda), Medikinet CR en Concerta (Janssen), methylfenidaat retard (Sandoz, Teva of Mylan), methylfenidaat retard en dex-methylfenidaat retard (Regenboogapotheek)
- met dexamfetamine: dexamfetamine retard (Regenboogapotheek) en lisdexamfetamine (Elvanse)
- met atomoxetine: Strattera (Lilly)
- met guanfacine: Intuniv (Shire)

Alle langwerkende medicijnen kunnen met kortwerkende methylfenidaat of dexamfetamine worden gecombineerd.

Medikinet CR

Deze capsule kan net als Equasym XL zo nodig opengemaakt worden. Medikinet CR moet na het ontbijt worden genomen, omdat de lange werking anders verloren gaat. De verdeling over de dag is als 2x methylfenidaat. Er zijn capsules van 5, 10, 20, 30, 40, 50 en 60 mg. De verdeling is bij 5 mg CR dus ongeveer 2,5+2,5 mg, bij 10 mg ongeveer 5+5 mg, bij 20 mg 10+10, enzovoorts. Als je 's morgen een hogere dosering wilt, kun je kortwerkende methylfenidaat bij nemen. Dus bijvoorbeeld 40+5 mg is dan ongeveer gelijk aan 25(=20+5)+20 mg methylfenidaat per dag. Medikinet CR kan ook gecombineerd worden met Concerta of Strattera.

Equasym XL

Deze capsule is op de markt in doseringen van 10, 20, 30, 40 en 50 mg. De capsule kun je in zijn geheel doorslikken, maar mag ook open gemaakt worden. De korrels kunnen dan met een lepeltje eten worden ingenomen. De bedoeling is dat de capsule ongeveer 8 uur werkt, zolang als een kind op school zit. De verdeling over de dag is ook als 2x per dag “Ritalin” met iets minder methylfenidaat 's morgens en iets meer in de middag; 10 mg is ongeveer gelijk aan 3+7 mg methylfenidaat, 20 mg aan 6+14 mg en 30 mg aan 9+21 mg. Als je het dagprofiel wilt veranderen, kun je altijd methylfenidaat toevoegen. Dus als je 's morgens hoger wilt doseren, wordt het bijvoorbeeld Equasym 10XL + 5 mg kortwerkende methylfenidaat, de dosis wordt dan ongeveer 8(5+3)+7 mg methylfenidaat. Als het te kort werkt, kun je er ook kortwerkende methylfenidaat na nemen of denken aan Concerta.

Equasym kan ook gecombineerd worden met de andere langwerkende middelen.

Concerta, Kinecteen(moeilijk te krijgen) of methylfenidaat retard Sandoz, methylfenidaat retard Teva, methylfenidaat retard Mylan.

Deze middelen zijn op de markt met pillen van 18, 27, 36 en 54 mg; Sandoz heeft geen 27 mg. De pil kan niet worden opengemaakt en mag niet worden gedeeld. De werking is zo dat de methylfenidaat vrij komt in 3 fases (dus vergelijkbaar met 3x per dag kortwerkende methylfenidaat). De eerste dosis is iets lager dan de 2 volgende. Dus bij 18 mg is het eigenlijk: 4+7+7 mg methylfenidaat, bij 36 mg: 8+14+14 mg methylfenidaat en bij 54 mg: 12+21+21 mg methylfenidaat. Als je hoger moet doseren, bijvoorbeeld 72 mg per keer, wordt het dus (2x36mg): 16+28+28mg per keer etcetera.

Hoe laat je de pil inneemt, hangt af van je dagschema. Als je 's morgens meer nodig hebt om op gang te komen of om beter geconcentreerd te zijn voor de leervakken op school, kan je nog 5 of 10 mg extra kortwerkende methylfenidaat er bij nemen. Dan heb je bijvoorbeeld als je 36 mg neemt: 36+5 mg. Dat is dus eigenlijk 8+5=13 mg methylfenidaat 's morgens en hierna 14 mg en 14 mg 's middags en 's avonds). Als Concerta of methylfenidaat retard (Sandoz, Teva of Mylan) niet de gemiddelde 12 uur werken maar korter, bijvoorbeeld maar 8 uur, en je moet nog huiswerk maken, dan kun je voordat het is uitgewerkt nog een keer kortwerkende methylfenidaat nemen. Deze is dan vergelijkbaar met ongeveer de dosis Concerta of methylfenidaat retard (Sandoz, Teva of Mylan), dus bij 36 mg neem je ongeveer 10 mg, bij 54 mg 15 mg.

Sommige kinderen willen de pil ook als 'ontbijt op bed', anderen nemen hem liever wat later in. Sommigen willen bijvoorbeeld eerst 15 mg "Ritalin" en dan na 2 of 3 uur pas Concerta of methylfenidaat retard (Sandoz, Teva of Mylan). Als de pil te kort werkt, bijvoorbeeld maar 8 uur, en je hebt "nog 8 uur te gaan", dan kun je overwegen nog een dosis te nemen. Als de pil te lang werkt en slaapproblemen geeft, kun je ook denken aan een korter werkend middel zoals Equasym XL, Medikinet CR of (dex-)methylfenidaat retard. Ook bij alle soorten langwerkende methylfenidaat geldt: let op de dosis, werkingsduur en timing op alle delen van de dag en pas zo nodig zelf de medicatie aan. Concerta en methylfenidaat retard (Sandoz, Teva of Mylan) kunnen ook met Strattera en Intuniv worden gecombineerd.

De methylfenidaat van Mylan 27,36 en 54 mg hebben een breukstreep en kunnen worden gehalveerd tot 13,5 resp 18 en 27 mg! De 18 mg kan niet worden gehalveerd.

Het kan bij de langwerkende medicijnen ook zijn dat je de ene pil beter vindt werken dan de andere. Het kan ook zijn dat je bijwerkingen krijgt als de apotheker je een ander merk geeft. Let dus altijd goed op welke pillen je krijgt in de apotheek. Bespreek dit met de apotheker of anders met je behandelend arts. Je kan altijd weer terug naar het oude merk! Bij navragen bij mensen die deze pil gebruiken blijkt dat er in 40% bijwerkingen optreden bij wisselen van pil, dit kan ook zijn meer of minder effect. Hoewel de pil precies even "zwaar" is kan er toch wel 45% verschil zitten in sterkte! Dat vindt onze overheid nog verantwoord....

Methylfenidaat “retard” (Regenboogapotheek)

Deze medicatie is leverbaar in pillen van 2,5 tot 50 mg methylfenidaat in stapjes van 2,5 mg (tot 30 mg) en hierna in stappen van 5 mg. Elke pil heeft zijn eigen kleur en grootte. Een pil van 5 mg werkt ongeveer als 2,5+2,5 mg kortwerkende methylfenidaat en 50 mg als 25+25 mg kortwerkende methylfenidaat. De werkingsduur is meestal 5-7 uur. Het kan nodig zijn bij hogere sterktes de medicatie te combineren bijv 2 pillen tegelijk om te komen tot een dosis van 2x30 mg methylfenidaat (dus 50+10 mg retard). Als de medicatie vaker gegeven moet worden, bijvoorbeeld 4x per dag 20 mg kortwerkend, betekent dit dus 2x per dag 1 pil van 40 mg methylfenidaat retard. Het medicijn wordt door de zorgverzekeraar nog maar zelden vergoed uit het basispakket (in 2020 worden alle langwerkende middelen van de Regenboog wel vergoed door DSW, StadHolland en inTwente. De kosten van de medicatie gaan dan wel ten laste van je eigen risico). Methylfenidaat retard wordt per 7, 14 of 21 dagen “gebaxterd” (dat wil zeggen voor elk inname moment 1 zakje) per post aan huis bezorgd vanuit een centrale apotheek. De medicatie past door de brievenbus.

Dex-methylfenidaat kortwerkende en “retard” (langwerkend) van Regenboog

De pil bestaat uit de rechtsdraaiende (dextro) variant van methylfenidaat. De onwerkzame linksdraaiende variant is uit het mengsel verwijderd. Er is een kortwerkende pil van dex-methylfenidaat van 2,5 mg, deze is ongeveer 3x zo sterk als gewone methylfenidaat en vergelijkbaar met dexamfetamine qua werkingsduur. De dex-methylfenidaat retard is 3 x zo sterk als de gewone methylfenidaat retard en werkt meestal 10 uur. Er zijn pillen dex-methylfenidaat retard van 2, 5, 10, 15, 20 en 30 mg. Bij omzetten van kort dex-methylfenidaat naar langwerkend dex-methylfenidaat blijft de dagdosering gelijk: bijvoorbeeld: 2x 10 mg kortwerkend is dus 1x 20 mg langwerkend

Deze medicatie wordt door de zorgverzekeraars niet vergoed uit het basispakket (wel door DSW, StadHolland en inTwente).

Dexamfetamine “retard” van Regenboog

Ook langwerkende dexamfetamine is leverbaar in doseringen van 2, 5, 10, 15 mg. De pil werkt 2x zo lang als de normale ofwel kortwerkende dexamfetamine, meestal ongeveer 10 uur. Omzetten van kort naar langwerkende dexamfetamine kan heel precies gebeuren met behulp van de 2 mg pil. Als iemand bijvoorbeeld 2x7,5 mg dexamfetamine nodig heeft, dan kan dit uitkomen op 15 mg dexamfetamine Retard. Als er echter iets meer nodig is, wordt de dosis bijvoorbeeld 17 mg (15+2 mg). Deze medicatie wordt door de zorgverzekeraars meestal niet meer vergoed uit het basispakket (nog wel door DSW, StadHolland en inTwente)

Lisdexamfetamine (Elvanse)

Vanaf september 2019 is lisdexamfetamine in Nederland beschikbaar. Er is in andere landen al jaren ervaring mee als langwerkende dexamfetamine. Het middel is een voorloper van dexamfetamine dat pas na opname in het bloed actief wordt. De bedoeling is dat het na een

eenmaal daagse dosis de hele (werk)dag effectief is. Er zijn capsules van 20, 30, 50, en 70 mg op de markt. Bijvoorbeeld 30 mg Elvanse is ongeveer even “sterk” als 2x 5 mg kortwerkende dexamfetamine, maar de precieze dosis wordt individueel bepaald net als bij de andere stimulantia. Bij slikproblemen mag de capsule eventueel opengemaakt worden, het moet dan opgelost worden in water, sap of zacht voedsel. Ook bij kleine kinderen kan bijv 10 mg gemaakt worden door oplossen in water en de helft op te drinken!

De bijwerkingen zijn globaal hetzelfde als bij de andere stimulantia. Elvanse is een duur middel, maar door de terugbetaal regeling krijg je het in feite gratis. Kijk hiervoor op <https://www.terugbetaalregeling.nl/nl/overzicht-medicijnen/elvanse%C2%AE/> . zie ook: <https://www.terugbetaalregeling.nl/nl/hoe-het-werkt/hulp-bij-declareren-voor-patienten/gespecificeerd-declaratieoverzicht-zorgverzekeraar/>

Voor volwassenen is het middel niet geregistreerd, maar net als bij de andere stimulantia wordt het wel als 1e of 2e keuzemiddel gezien en dus off-label voorgeschreven.

Atomoxetine (Strattera, Audalis)

Strattera is een heel ander middel. Het werkt niet zoals de andere middelen vooral op dopamine, maar op een andere neurotransmitter: noradrenaline. Toch kan het ook heel goed werken op de AD(H)D verschijnselen. De arts schrijft het middel voor als methylfenidaat niet (goed genoeg) werkt, als je de hele dag last hebt van ADD of ADHD en 1x per dag een pil wilt nemen of als je bij voorbaat al een hekel hebt aan “Ritalin”. Op dit moment moet je nog goed opletten of je verzekering het middel vergoedt. Het is nogal kostbaar en je moet het elke dag nemen. Strattera begint niet zoals methylfenidaat meteen te werken, maar moet je opbouwen naar de juiste dosering en een steady state in het lichaam bereiken. Er zijn dus een paar weken nodig om te kunnen zien of het de goede keuze was. Soms moet je wel 3-4 maanden wachten op een gunstig effect. Je kunt niet zelf de dosering bijstellen. Het werkt met een standaard dosis per kilogram lichaamsgewicht (gemiddeld 1,2 mg per kilogram lichaamsgewicht). Het instellen gaat ook anders: je moet dit in stappen doen die een week per verhoging kosten. Er zijn pillen van 10, 18, 25, 40, 60, 80 en 100 mg. Soms gebruik je ze allemaal na elkaar. Bijvoorbeeld een kind van 32 kg kun je een week 10 mg geven, dan een week 18 mg, hierna 25 mg en dan indien nodig 40 mg, waarmee je dan verder gaat. Sommigen beginnen met een week 18 of 25 mg en dan meteen 40 mg, etc, maar dit is afhankelijk van hoe zwaar een kind is. Je bouwt in ieder geval langzaam op om eventuele bijwerkingen te verminderen. Deze bestaan meestal uit een misselijk gevoel, diarree of slaapproblemen. Als er bijwerkingen zijn, kun je ook nog een week dezelfde dosering gebruiken en daarna pas weer omhoog gaan volgens schema. Je kunt niet zelf de dosis aanpassen voor weekenden en vakanties, maar je moet het elke dag blijven gebruiken. De capsule kan in geval van moeilijkheden met slikken eventueel worden open gemaakt. Ook is bijvoorbeeld 30 mg te maken door een capsule van 60 mg door te knippen. Dit wordt niet aanbevolen door de firma die de capsule maakt en ook de apotheek is vaak niet tevreden, maar het kan wel en maakt de kosten meer acceptabel. Je moet wel heel voorzichtig zijn, omdat er een zure poeder in zit die niet in je ogen mag komen. Dus was je handen ook goed. De medicatie wordt bij voorkeur genomen na een goede maaltijd, naar keuze na een goed ontbijt of na het avondmaal. Bij overblijvende concentratieproblemen of lastige bijwerkingen kan een stimulant worden toegevoegd.

Guanfacine (Intuniv)

Het middel beïnvloedt de noradrenerge transmissie in de prefrontale cortex en basale ganglia, het is géén stimulant en dient 1x per dag gegeven te worden, bij voorkeur bij een vetarme maaltijd. Het lijkt qua effectiviteit op atomoxetine. Het werkt op de hoofdsymptomen van ADHD, maar er lijkt geen duidelijk effect op het sociaal functioneren.

Bijwerkingen die vaak genoemd worden zijn: tragere hartactie, lage bloeddruk, flauwvallen en slaperigheid, hoofdpijn, buikpijn en vermoeidheid. Soms is er ook verminderde eetlust, angst, depressie, duizeligheid. Gewichtstoename kan ook een bijwerking zijn.

Er zijn pillen van 1, 2, 3 en 4 mg. De startdosis is 1 mg guanfacine per dag, eventueel stapsgewijs te verhogen met niet meer dan 1 mg per week tot 14 dagen. De maximale dosering bij kinderen in de leeftijd van 6-12 jaar is 4 mg per dag. De maximale dosering bij adolescenten (13-17 jaar) is 7 mg per dag. Er bestaat een TerugBetaalRegeling voor kinderen en adolescenten van 6 tot en met 17 jaar, u krijgt een factuur maar de kosten kunt u geheel declareren via <https://www.terugbetaalregeling.nl/nl/overzicht-medicijnen/intuniv%C2%AE/>.

Modafinil (Modiodal, Aspendos)

Dit middel wordt soms gebruikt als andere stimulantia zoals methylfenidaat of dexamfetamine niet voldoende werken. Controleer wel of het bij je verzekeraar wordt vergoed. De pillen zijn 100 mg en worden opgebouwd per 50 mg tot een effectieve dosis zonder belangrijke bijwerkingen, meestal tot 100 of 200 mg, 1 of 2x per dag. Een bijwerking kan zijn hoofdpijn en ook de "gewone" bijwerkingen zoals bij de andere stimulantia (dus goede controle van hartritme, hoge bloeddruk). Van geneesmiddelen die worden gemetaboliseerd (via CYP2C19) zoals diazepam of propranolol kan een lagere dosering nodig zijn.

Andere middelen

Er zijn nog andere middelen die worden gebruikt bij AD(H)D. Soms zijn ze nodig bij te geringe werking van de bovengenoemde middelen en soms in verband met comorbiditeit. Het zijn clonidine (Dixarit), bupropion (Wellbutrin), moclobemide (Aurorix), risperidon (Risperdal), pipamperon (Dipiperon), propranolol en sommige SSRI's of middelen tegen depressie. De meeste zijn goed te combineren met de bovengenoemde anti-AD(H)D medicatie, maar vallen buiten het kader van deze folder.

***Hoe werkt de teruggaveregeling voor Amfexa/Tentin?**

De regeling wordt uitgevoerd door HEVO Consult. Als je het hele jaar Tentin gebruikt krijg je via deze regeling de complete € 250,- eigen bijdrage via HEVO terug.

Het werkt zo: Per doosje Tentin krijg je van je zorgverzekering een rekening van € 25,- voor de eigen bijdrage. (€ 25,66 om precies te zijn). Via HEVO krijg je € 15,- per doosje terug. Je betaalt dus per doosje nog € 10,- Maar na 10 doosjes krijg je van je zorgverzekering geen factuur meer want je hebt al 10 x 25,- = € 250,- aan eigen bijdrage betaald: het maximum. (zie hierboven)

Vanaf doosje 11 betaalt de verzekering dus jouw eigen bijdrage. De € 100,- die jij nog zelf moest betalen voor de eerste 10 doosjes betaalt HEVO jou ook nog terug. Want je mag voor doosje 11 t/m 17 nog € 15,- bij HEVO terugvragen terwijl je er niets meer voor betaalt bij je verzekering. 7 x €15,- = € 105,- . Zo sta je weer quitte en heeft HEVO de volledige eigen bijdrage van € 250,- voor Tentin betaald.

Hier vind je de teruggaveregeling:

<https://www.hevoconsult.nl/terugbetalingsregeling/patienten/tentin>

Let op: Van de verzekering krijg je dus na 10 doosjes geen rekening meer voor de eigen bijdrage van € 25,- per doosje Tentin. Wel is er per doosje ook een vergoeding van rond de € 10,- vanuit de basisverzekering. Die betaal je vanuit je eigen risico. Deze bedragen blijf je per doosje betalen tot je aan de € 385,- zit. Maar dat staat helemaal los van de HEVO teruggaveregeling voor Tentin.

NB: Vanaf maart 2020 is het niet meer nodig om een aanvraagformulier in te vullen bij nieuwe patiënten die ingesteld worden op Tentin. De patiënt kan zijn/haar declaraties indienen via het declaratieformulier of de app van HEVO en zal op deze manier ook snel het bedrag ter compensatie terugontvangen.