

Rob Pereira, scheidend voorzitter van het Landelijk Netwerk ADHD:

‘HOUDING VAN VERZEKERAARS ZORGWEKKEND’

Tekst: Anne van Hees

Hoewel kinderarts dr. Rob Pereira zijn rol als voorzitter van het Landelijk Netwerk ADHD inmiddels heeft neergelegd, ziet hij dat er nog veel werk te verzetten is én dat hij daar nog steeds een bijdrage aan kan leveren. Rob: “Goede, genuanceerde informatie en de toegankelijkheid van medicatie zijn cruciaal voor mensen met ADHD.”

Zijn afscheidspresentatie bij het Landelijk Netwerk ADHD droeg de titel ‘Je krijgt de patiënten die je verdient’ en ook bij de opening van ons gesprek geeft Rob Pereira opnieuw aan dat hij dit werkelijk zo ziet, dat iedere arts de patiënten krijgt die hij verdient. Ik vraag me af hoe het zo is gekomen dat hij patiënten met ADHD verdiende en kreeg. En welke invloed dit heeft gehad op het verloop van zijn carrière en het ontstaan van het netwerk.

Rob: “Rond 1985 kreeg ik mijn eerste patiënt met wat wij vandaag de dag ADHD noemen. Ik schreef hem pillen voor, een medicijn dat al sinds 1954 op de markt was. Tot mijn verrassing en ook die van de ouders van het patiëntje, was het effect groot! Tot die tijd was de heersende gedachte dat de oorzaak en de oplossing voor de problemen met zo’n kind bij de omgeving lagen.”

U heeft dus aan de wieg gestaan van de diagnose ADHD...

“In essentie is de diagnose steeds hetzelfde gebleven. Eerst noemden we het MBD, later ADDH

en nu ADHD. Het is een set van symptomen, voor een groot deel genetisch bepaald, waar je last van krijgt in onze maatschappij. ADHD is dus situationeel bepaald. Het gaat er natuurlijk altijd om hoe de omgeving van de persoon in elkaar zit en of er al gewerkt is aan die omgeving. Of er dus bijvoorbeeld thuis en op school hulp is geboden die effect heeft gehad. Als dit is gebeurd en je houdt dan toch nog dysfunctie, dan noem je het ADHD.”

Wat veranderde er voor u en uw werk vanaf uw eerste ADHD-patiënt?

“Ik had blijkbaar een grote aantrekkingskracht op ouders en hun kinderen met ADHD, want ik had al snel een volle poli. Ik kwam tegemoet aan de behoefte om ook te kijken naar hoe het kind zélf kon worden geholpen. Nu weten we dat er zowel bij het kind als bij zijn ouders en andere mensen in zijn directe omgeving kansen liggen voor verbetering, maar dat ik het kind destijds ging behandelen met medicatie, was echt nieuw.”



Rob Pereira

Wat maakte dat u de kinderarts was die deze patiënten 'verdiende'? Met andere woorden: wat deed u – en doet u waarschijnlijk nog steeds – waardoor ouders met deze kinderen erop vertrouwden dat u hen kon helpen?

"Ik denk dat ik goed kan luisteren en communiceren. Ik probeer steeds goed op te letten wat mensen willen en me werkelijk in hen in te leven. Ik voel me een soort huisarts, maar dan op een ander niveau. Maar ik was destijds zeker niet de enige die zich steeds meer toelegde op ADHD. Er vond eenzelfde soort proces plaats bij enkele collega's, zoals bij Laurens Vlasveld. Ook deze verschillende collega's bleken een grote aantrekkingskracht te hebben door hun specialisatie in ADHD."

Kwam u zo op het idee om een netwerk te starten?

"Ik ontdekte bovenal hoe weinig andere kinderartsen wisten van ADHD. Rond 1996 startten we daarom het kinderartsennetwerk. We begonnen met een ledenaantal van ongeveer honderd kinderartsen. Tijdens de netwerkbijeenkomsten vertelde ik als voorzitter nieuwe dingen die ik had gehoord of gelezen. Daarnaast nodigden we mensen uit die gespecialiseerd waren en die ons verder konden informeren. Ik had steeds veel

ruimte om zelf voor onderwerpen te kiezen. Dit hielp mij ook om me steeds verder te specialiseren. Dat de farmaceutische industrie dit netwerk in het begin financierde, had daar geen invloed op. De enige tegenprestatie was dat zij met een banner en een kraampje aanwezig mochten zijn bij de bijeenkomsten.

'IN DE VERSLAVINGSZORG KAMPT EENVIJFDE MET ONBEHANDELDE ADHD'

Het ledenaantal steeg en na een aantal jaar hadden we een paar honderd leden. Met de contributie die zij betaalden, hadden we de financiële bijdrage van de farmaceutische industrie niet meer nodig. We hebben dit toen ook gestopt, vooral omwille van de negatieve publiciteit die het gaf."

Maar nu bij uw afscheid is het netwerk voor veel meer mensen van betekenis geworden, dan alleen voor kinderartsen...

"Ja, het is nu bedoeld voor iedereen die bezig is

met iets van therapie en de naam is natuurlijk intussen veranderd in Landelijk Netwerk ADHD. In 2012 gingen we samen met het netwerk voor volwassenen met ADHD, waarvan Sandra Kooij de voorzitter was. Nu organiseren we elke twee jaar een ADHD-netwerkcongres. Volgend jaar staat er weer één gepland. Ik heb ook altijd veel voorlichting gegeven aan huisartsen, apothekers, kinderartsen en andere hulpverleners, zoals bekkenbodetherapeuten."

Bekkenbodetherapeuten?

"Er is een grote samenhang tussen zindelijkheidsproblemen en ADHD. Het is belangrijk dat zij hier extra alert op zijn wanneer ze een kind met ADHD behandelen, zodat zij kunnen doorverwijzen. Het probleem met veel zorgverleners, is dat zij maar op één ding tegelijk letten. Dat ze maar met één probleem tegelijk bezig zijn. Terwijl deze problemen veel beter aangepakt zouden kunnen worden als de samenhang met ADHD zou worden gezien. Zo richten ook veel psychologen zich vaak puur op de cognitieve gedragstherapie die zij bieden, terwijl iemand met medicatie die voortdurend rebounds van de medicatie ervaart, ook voorgelicht moet worden."

Wat streeft u precies na vanuit het netwerk?

"Een belangrijk doel is een betere samenwerking. De samenwerking tussen hulpverleners, maar ook tussen hulpverleners en hun patiënten. Idealiter zijn patiënten autonoom wat betreft hun medicatie. Daarmee bedoel ik dat zij zelf de dosering en frequentie van inname bepalen. Dit kan alleen maar als er een goede communicatie is tussen hulpverleners en hun patiënten. Medicatie is heel belangrijk. Ik zie vaak de gevolgen van te laat ontdekte ADHD. Bijvoorbeeld in de verslavingszorg, daar heeft twintig procent van de patiënten onbehandelde ADHD en zie je vaak goede resultaten zodra hun ADHD wel met medicatie wordt behandeld. Ook zie je over het algemeen goede resultaten als de instelling van de medicatie goed is en als er daarbij goede ondersteuning in de vorm van coaching wordt geboden. Ook hiervoor is dus een goede samenwerking en afstemming tussen hulpverleners noodzakelijk. Wat ik ook nastreef is dat we alleen die middelen, methoden en therapieën aanbevelen aan mensen met ADHD, die ook echt blijken te werken. Uit recent onderzoek blijken bijvoorbeeld werkgeheugentrainingen helemaal geen effect te hebben.

Ik vind het erg dat mensen 1100 euro betalen voor zo'n training en het resultaat binnen twee jaar verloren is. Sowieso vind ik me erg op over de rol van geld bij de zorg voor patiënten. Ik zou willen dat ik het belang van patiënten kon behartigen zonder dat geld invloed had."

Welke invloed heeft geld dan nu?

"Neem nu de bekostiging van de medicijnen. Sinds 1 maart van dit jaar kan ik geen dexamfetamine meer voorschrijven aan mijn patiënten. De fabrikant heeft besloten om iets anders op de markt te brengen. Dat doen ze onder de naam Amfexa. Dit is ook gewoon dexamfetamine, maar dan in een vaste dosering van vijf milligram. Deze pil kost één euro per stuk en wordt niet door de zorgverzekering vergoed, terwijl dexamfetamine haast niets kostte. Er zijn mensen die tien pillen Amfexa per dag nodig hebben. Dat is voor de meeste mensen onbetaal-

'BELANG VAN PATIËNT BEHARTIGEN ZONDER INVLOED VAN GELD'

baar. Ik vind dat echt waanzin. Dexamfetamine kon ik ook per milligram nauwkeurig voorschrijven door de samenwerking die ik heb met een apotheek. Dat is heel jammer, maar erger nog is dat bij dertigduizend mensen in Nederland de ingestelde hoeveelheid medicatie niet meer kan worden geboden. Dat is het lastige in deze tijd, de houding van zowel de verzekeringsmaatschappijen als de farmaceutische industrie en de keuzes die zij maken."

Maar u bent inmiddels met pensioen en u heeft uw taak als voorzitter neergelegd. Wat drijft u om toch de belangen van patiënten te blijven behartigen?

"Vanuit het Landelijk Netwerk ADHD, maar ook vanuit mijn eigen praktijk en als voorzitter van de vereniging Impuls & Woortblind, blijf ik me inzetten voor goede service naar patiënten. Hoe sterker wij zijn, hoe meer we kunnen bereiken. Dat ik afscheid heb genomen van mijn rol als voorzitter, maakt mij niet minder betrokken. Ik ben gezond en haal veel voldoening uit wat ik doe. Het gaat er mij uiteindelijk om dat ieder kind met ADHD de juiste zorg krijgt, waardoor hij kan uitgroeien tot een gelukkige volwassene."