

ONZE KOSTBARE KINDEREN



Oplage 50
Omslagfoto Levien Willemse, Rotterdam
Ontwerp Ontwerpwerk, Den Haag
Drukwerk Canon Business Services

978-94-91462-41-2

©M.H.J. Hillegers, oratiereeks Erasmus MC
26 januari 2018

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd zonder voorafgaande toestemming van de auteur.

Voorzover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van art. 16h t/m 16m Auteurswet 1912 j°. Besluit van 27 november 2002, Stb. 575, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoeding te voldoen aan de Stichting Reprorecht te Hoofddorp (Postbus 3060, 2130 KB).

ONZE KOSTBARE KINDEREN

REDE

In verkorte vorm uitgesproken ter gelegenheid
van het aanvaarden van het ambt van
hoogleraar met als leeropdracht
kinder- en jeugdpsychiatrie
aan het Erasmus MC, faculteit van de
Erasmus Universiteit Rotterdam
op 26 januari 2018

door

M.H.J. HILLEGERS



*Mijnheer de Rector Magnificus
Leden van het college van Bestuur van de Erasmus Universiteit
Mijnheer de Decaan
Leden van het bestuur van het Erasmus MC
Collega's, familie, vrienden en andere aanwezigen.*

Onze kostbare kinderen

Het is zaterdagavond 22.00 uur als Eva van 14 jaar op de spoedeisende hulp arriveert. Ze is door de huisarts verwezen omdat ze al dagen buikpijn heeft, die steeds erger wordt. Ze eet nauwelijks en ligt heel stil op bed. Haar ouders durven zo niet de nacht in en maken zich grote zorgen. Op basis van de beoordeling door de Spoed Eisende Hulp-arts wordt de superviserend kinderarts erbij betrokken. Na aanvullend onderzoek blijkt er sprake van een blindedarmontsteking met dreigende perforatie. Eva wordt opgenomen op de kinderafdeling. Ondertussen vindt overleg plaats met de dienstdoende kinderchirurg en wordt, ondanks grote drukte op de OK, de spoedoperatie van Eva diezelfde nacht nog verricht.

Waarom begint een kinder- en jeugdpsychiater haar inauguratie met een gevalsbeschrijving over een blindedarmontsteking?

Dat zal ik u vertellen.

Het is zaterdag avond 22.00 uur als Eva op de spoedeisende hulp aankomt. Ze is door de huisarts verwezen omdat ze al dagen op bed ligt, niet meer eet en suïcidale uitspraken doet. Haar ouders durven zo niet de nacht in en maken zich grote zorgen. Op basis van de beoordeling door de Spoed Eisende Hulp-arts wordt de superviserend kinderarts erbij betrokken. Na aanvullend onderzoek blijkt er in het bloed sprake van milde verstoring van de elektrolyten en lichte uitdrogingsverschijnselen. Er is voor de kinderarts op basis van het lichamelijk onderzoek geen reden voor een opname.

Tegelijkertijd vindt overleg plaats met de dienstdoende psychiater en wordt een beoordeling in gang gezet. Ondanks grote drukte bij de crisisdienst, wordt Eva diezelfde nacht nog gezien. De psychiater van de crisisdienst beschrijft in zijn rapportage een ernstig depressief beeld met suicidaliteit bij een adolescente met vermoedelijk ook een eetstoornis. Hij indiceert een opname. Eva en ouders stemmen hiermee in. Ondertussen wordt in de regio en daarbuiten naar een opnamebed gezocht. Na 2 uur bellen blijkt er in het hele land geen enkele plek beschikbaar. Alleen als Eva een juridische maatregel (IBS) zou hebben dan is een acuut gesloten BOPZ-bed op 100 km afstand vrij.

Helaas is de zoektocht naar een opnamebed voor een ernstig ziek kind met een psychiatrische ziekte een feit. Urenlang zijn collega's in het hele land op zoek naar een plek. Overbedden, gastplaatsingen en zelfs plaatsing op een psychiatrische afdeling voor volwassenen zijn met het sluiten van klinische-jeugdopnameplekken de dagelijkse praktijk. Ouders plaatsen wanhopig berichten op facebook of sturen filmpjes van hun zieke kind naar de wethouder. Dit geldt met name voor kinderen waarbij er een combinatie speelt van psychiatrische en somatische problematiek, zoals bij anorexia.

Ook op de afdeling Kinder- en jeugdpsychiatrie van het Erasmus MC heeft de adolescentenkliniek een lange wachtlijst. Gezien de krapte in bedden, toename in ernst van de klinische populatie en onze mogelijkheid om zowel hoog-specialistische psychiatrische *en* somatische zorg te bieden, maakt dat onze adolescentenkliniek vrijwel alleen nog lichamelijk bedreigde anorexiapatiënten behandelt. De patiënten met dit ernstige ziektebeeld hebben vaak langdurig intensieve specialistische zorg nodig, waardoor weinig verloop is en de druk op bedden voor andere acute problematiek nog verder toeneemt.

In Nederland vinden we goede en beschikbare zorg voor een acuut ziek kind vanzelfsprekend. Toch is dit niet vanzelfsprekend voor alle kinderen. Als we in het voorbeeld van Eva het somatisch probleem door een psychiatrisch probleem vervangen, blijkt er een andere werkelijkheid voor psychiatrisch zieke kinderen.

Ik signaleer dat er nog steeds sprake is van stigma rondom psychische problemen en ik zal aan de hand van voorbeelden uit de praktijk op film mijn verwondering en gedachten delen over de huidige psychiatrische zorg in Nederland, de zorg voor ons kostbaarste bezit: onze kinderen.

Vandaag ga ik u vertellen:

- wat het vakgebied van de kinder- en jeugdpsychiatrie inhoudt;
- hoe de zorg nu georganiseerd is;
- waarom dit beter moet en kan;
- en wat mijn plannen zijn.

Wat doet een kinder- en jeugdpsychiater eigenlijk?

Voor veel mensen is het niet duidelijk wat een kinder- en jeugdpsychiater doet. De jeugd-GGZ kent immers vele professionals die allemaal werken met kinderen met psychische problemen en hun ouders. Het betreffen gedragsdeskundigen (psychologen, orthopedagogen), maar ook andere jeugdzorgprofessionals zoals maatschappelijk werkers, psychiatrisch verpleegkundigen en gezinstherapeuten.

Het is dan ook niet verwonderlijk dat ook beleidsmakers dit onderscheid niet altijd kunnen maken. Alhoewel de psychiater met vele disciplines in de GGZ samenwerkt en er overlappende expertise bestaat, is er een essentieel verschil tussen de psychiater en de andere professionals.

De kinder- en jeugdpsychiater onderscheidt zich doordat hij of zij een medisch-specialist is. Zij onderzoekt kinderen met complexe, ernstige problemen in emoties, gedrag en cognities. Zij behandelt en begeleidt deze kinderen en hun ouders, want opgeleid als psychiater heeft zij ook kennis van psychische problematiek bij volwassenen. Dit is van grote meerwaarde om de draagkracht en draaglast van ouder(s) en het gezin in te kunnen schatten, en in het verlengde daarvan de benodigde zorg.

Met ernstige, complexe problemen bedoel ik dat er meerdere emotionele en gedragsproblemen zijn die zich uiteten op psychisch, lichamelijk of gezinsvlak. Hierdoor kan een kind niet goed meer functioneren thuis, op school of in de buurt. De lijdensdruk bij het kind en zijn omgeving is hierdoor groot. Denk hierbij aan het voorbeeld van Eva, waarbij er zowel emotionele en lichamelijk problemen zijn waar Eva en haar ouders geen grip meer op hebben. In dit voorbeeld is daarnaast een aantal andere vaardigheden van de psychiater als medisch-specialist van essentieel belang; psychiatrische diagnostiek, somatische kennis, risicotaxatie en crisisinterventie.

De kinder- en jeugdpsychiater heeft wetenschappelijk gefundeerde kennis van de ontwikkeling van psychopathologie en werkt samen in een multidisciplinair team. Zij integreert de informatie die het team genereert en maakt hierbij gebruik van het aanvullend psychodiagnostisch, kindergeneeskundig, kinderneurologisch, neuroradiologisch, klinisch-genetisch, neurofysiologisch of klinisch-chemisch laboratoriumonderzoek. Hierdoor kan de kinder- en jeugdpsychiater ook als enige goed beoordelen of, wanneer en welke medicatie kan worden voorgeschreven tijdens het behandeltraject van kinderen met psychiatrische en vaak ook somatische problematiek. De kinder- en jeugdpsychiater is geoefend in crisisinterventie en weet hoe te handelen en leiding te geven aan bij onder meer psychotische, agressieve en suïcidale crises ¹.

Hoe is de zorg nu georganiseerd?

In 2015 is er in de financiering van psychiatrische zorg een harde knip aangebracht voor patiënten onder de 18 jaar. De kinder- en jeugdpsychiatrie is uit de Ziekteverzekeringwet en ondergebracht in de Jeugdwet. De financiering loopt nu via de gemeenten met regionale afspraken, met uitzondering van de hoog specialistische zorg in bijvoorbeeld universitaire-centra en enkele Top GGZ-centra waarvoor landelijke afspraken zijn gemaakt. De rationale voor deze grote wijziging was demedicalisering en kostenreductie, daarnaast de versnippering in de jeugdzorg tegen te gaan. Ondanks officiële brieven, waarschuwingen en protesten uit het veld is dit toch vrij geruisloos gegaan.

We moeten ons als psychiaters realiseren dat we hier mede debet aan zijn. We hebben niet goed duidelijk kunnen maken wat ons vakgebied inhoudt en waarom we als medisch specialisme niet thuishoren in het woud van de Jeugdwet. Zijn we als beroepsgroep misschien te genuanceerd en afwachtend? Dat is onze jonge patiënten, hun ouders en onszelf inmiddels duur komen te staan.

Ik wil daarom een helder geluid laten horen. Ik vind dat er een principiële fout is gemaakt door de kinder- en jeugdpsychiatrie, een onlosmakelijk onderdeel van het moederspecialisme psychiatrie, onder te brengen bij de gemeente.

Vanuit wetenschappelijk inzicht is er geen enkele twijfel dat ernstige psychiatrische ziekten zoals depressies, bipolaire stoornissen, schizofrenie en verslaving ontstaan tijdens de adolescentiefase en zelfs daarvoor. Dezelfde psychiatrische stoornissen zijn op jongvolwassen leeftijd helaas vaak de oorzaak van zelfdoding. Momenteel onder jongeren doodsoorzaak nummer 2. Daarnaast zijn het ook deze psychiatrische stoornissen die, zoals blijkt uit de Global Burden of Diseases, Injuries, and Risk Factors Study, wereldwijd de grootste impact hebben op onze levenskwaliteit en productiviteit (uitgedrukt in disability-adjusted life years DALYS). Om die reden worden dan ook overal ter wereld de wetenschappelijke en klinische schotten tussen de kinder- en jeugdpsychiatrie en volwassenenpsychiatrie opgeheven. Het wetenschappelijk onderzoek richt zich op de gehele levensloop, zodat juist de milde voorlopers van ernstige ziekte op tijd worden herkend om op die manier preventie en vroeginterventie te kunnen inzetten.

Het scheiden van psychiatrische zorg voor kinderen en jeugdigen van die voor volwassenen is dus geheel in tegenspraak met de meest recente wetenschappelijke inzichten. De financiering van de kindergeneeskunde wordt immers ook niet bij de gemeente ondergebracht. Deze transitie zal schadelijke gevolgen hebben voor wetenschap en zorg van een hele generatie¹.

Er zijn natuurlijk zorgen over de toename in GGZ-zorgbehoefte en -consumptie bij jongeren en hun ouders; die zorgen deel ik. Vanuit epidemiologisch onderzoek is er namelijk geen duidelijke aanwijzing dat de prevalentie van psychiatrische aandoeningen bij jongeren toeneemt, maar harde cijfers over toename van

medicatiegebruik zijn er wel. Daarom stelde de gezondheidsraad in 2014 ook dat men beter uit kan gaan van de beleving van psychische problemen. De huidige samenleving waarin kinderen moeten presteren en het verlengde zijn van ons succes, speelt hierin zeker een rol. Helaas lijkt de “bandbreedte” van wat normaal wordt beschouwd steeds smaller en is er sprake van een toename aan gestelde diagnoses en zorgkosten. Dit geldt overigens ook in de somatische zorg. Laten we daarom goede diagnostiek doen, de classificatiegrenzen niet oprekken en alleen de kinderen een diagnose geven die daaraan voldoen ³.

De decentralisatie van de GGZ in de transitie jeugd heeft ook bezuinigingen als doel. Onze kinderen zijn inderdaad kostbaar, ook in de zin dat ze duur zijn. We hebben veel voor ze over. Maar investeren we de zorgkosten voor kinderen wel op de juiste manier?

Om een voorbeeld te noemen; als moeder van drie kinderen in de leeftijd van 9 tot 15 jaar valt mij op dat vrijwel alle adolescenten een beugel dragen. Dat merken we ook bij het MRI-hersenen onderzoek in deze leeftijdsgroep. De beelden van de MRI-scanner (die eigenlijk een grote magneet is) worden immers vervormd door het metaal van de beugel. Meer dan de helft van de jongeren in Nederland draagt een beugel voor gemiddeld 2500,- euro per persoon. De reden is voornamelijk esthetisch. Daarover hoor je niemand, ook niet of het wel eigenlijk echt nodig is. De vergoeding vanuit de aanvullende verzekering van ouders is blijkbaar goed geregeld. Maar hebben we nou straks een generatie met een prachtig gebit van wie de psychische gezondheid de stralende lach verstoord?

Voor somatische zorg aan kinderen is gelukkig wel veel geld beschikbaar. Het meest ernstige ziektebeeld waar je aan denkt, is kanker. Voor kinderen met kanker wordt er gebouwd aan een gloednieuw ziekenhuis in Utrecht. Het Prinses Maxima Centrum, waar alle specialistische zorg voor kinderen met kanker beschikbaar is. Dat is belangrijk, mooi, goed en kostbaar. Het ziekenhuis kost bijna 200 miljoen euro. Hier hebben, naast de overheid, heel veel private partijen aan bijgedragen. Er wordt altijd grif gegeven aan initiatieven voor de jaarlijks ongeveer 550 kinderen die kanker krijgen. Mede hierdoor komt er een prachtig ziekenhuis waar deze kinderen en hun ouders optimale zorg kunnen krijgen. Dat is belangrijk, mooi, goed en kostbaar.

Maar realiseert u zich dat ongeveer 180.000 kinderen (dat is 5% van alle kinderen) in Nederland een psychiatrische aandoening hebben die leidt tot ernstige beperkingen in hun functioneren of tot verhoogd risico op een verstoorde ontwikkeling. Voor deze kinderen is kwalitatief goede zorg met continuïteit van behandelaar inmiddels niet meer vanzelfsprekend. Optimale zorg is voor deze groep ook belangrijk, mooi, goed en kostbaar. Voor deze groep wordt niet vaak grif gegeven. Het individuele recht op medische zorg en de kwaliteit daarvan is momenteel binnen de Jeugdwet onvoldoende gewaarborgd. Het is volgens mij duurkoop door op de jeugd GGZ van deze jonge generatie zo te bezuinigen.

Het afgelopen jaar is er door GGZ-instellingen veel tijd en geld geïnvesteerd aan juristen en adviesbureaus in de strijd tegen aanbestedingen en te lage tarieven. Veel geld kon hierdoor niet aan directe zorg besteed worden. Door GGZ Nederland wordt inmiddels de noodklok geluid tegen de regelgekte en bureaucratie die sinds de invoering van de Jeugdwet met ruim 25% is toegenomen. De vrees is dat de bureaucratie nog verder zal stijgen, de facturatie- en declaratiesystemen niet klaar zijn en de roep om landelijke regie en terugkeer in de ziekteverzekeringswet is groot. Initiatieven van groepen kinderpsychiaters vanuit de groep “het roer moet om”, blogs, krantenberichten en tv-media-aandacht nemen toe. Net als de social-media oproepen van bezorgde ouders.

Dit jaar zal de transformatie van de jeugd-GGZ verder versterkt worden. Om dit mogelijk te maken, kunnen alle 380 gemeenten in Nederland vanaf nu geheel naar eigen inzicht en behoefte, contracten afsluiten met aanbieders van kinder- en jeugdpsychiatrische zorg. Deze decentralisatie van de jeugd-GGZ gaat voor nog meer lokale verschillen zorgen. Je postcode bepaalt namelijk of en hoe de zorg van je kind gedekt is.

Ik laat een bezorgde collega en ouder graag zelf aan het woord.

Film Fragment

Waarom en hoe moet de jeugd GGZ beter?

Al eerder noemde ik dat veel van de kinderen met gedrags- of emotionele problematiek onze psychiatrische patiënten van de toekomst zijn. Longitudinaal onderzoek heeft onomstotelijk aangetoond dat er sprake is van een continuüm van uitingen in emoties en gedrag. Twee derde van de volwassenen met een psychiatrische ziekte heeft tijdens hun jeugd al psychiatrische problematiek ⁴.

De verschijnselen en hun uitingsvorm zijn afhankelijk van de onderliggende pathofysiologie en leeftijd van het kind. Zo kunnen diagnoses per levensfase wijzigen, maar is het onderliggende biologische probleem onveranderd. Denk maar aan de prikkelbare onrustige baby, die op de basisschool een diagnose ADHD en leerproblemen heeft, als adolescent experimenteert met drugs en uiteindelijk psychotisch raakt.

Het probleem is dat de psychiatrie nog onvoldoende in staat is om aandoeningen van elkaar te onderscheiden op basis van verschijnselen en bijbehorende pathofysiologie. Maar er zijn goede ontwikkelingen gaande zoals het RDoC initiatief van Thomas Insel. ⁵ RDoC heeft als doel klinische beoordelingen op symptoomniveau te versterken met metingen van de hersenenfunctie en genetica. Door deze combinatie van psychiatrische symptomen en biologische maten kan meer zicht verkregen worden op de onderliggende pathofysiologie, los van de huidige classificatie vanuit de DSM. Zo kan net als in de somatische geneeskunde de diagnostiek, behandelkeuze en uitkomst verbeterd worden. Psychiatrische aandoeningen zijn daarin nu deels nog anders dan lichamelijke aandoeningen, maar in principe is er geen onderscheid. Mensen hebben geen schuld aan een psychiatrische diagnose; erfelijkheid, trauma en de interactie met de omgeving spelen een grote rol.

Alhoewel we dus weten dat vroege problemen de kans op latere problemen sterk vergroten, weten we ook dat veel kinderen met gedragsproblemen gezonde volwassenen worden. Het is dus zaak om vroeg en met regelmaat in het leven van kinderen met gedrags- of emotionele problemen, voorlopers van psychiatrische ziekten, te herkennen, identificeren en behandelen. Daarnaast moeten we ook kennis ontwikkelen over veerkracht en manieren om deze veerkracht te versterken. Diagnostiek met kennis van psychiatrische beelden, risico- en beschermende factoren is hierin cruciaal. Dit vraagt vervolgens om optimale triage naar de juiste setting, waarin voor risicokinderen zonder DSM-diagnose ook milde interventies beschikbaar zijn, gevolgd door follow-up en monitoring van de klachten.

Hiervoor is kennis en goede diagnostiek aan “de poort” nodig met continuïteit van zorg overal in Nederland. De huisarts is de verwijzer met een centrale rol en moet zich vrij voelen om laagdrempelig te verwijzen naar de GGZ of om consultatie aan te vragen. De professionals van de basis GGZ moeten dezelfde vrijheid voelen om op te schalen naar meer specialistische settings. Hierdoor kan aanvullende diagnostiek of intensieve

behandeling plaatsvinden. De academische-centra en hoog-specialistische Top GGZ-centra zijn gemakkelijk benaderbaar voor consultatie, bieden hoog-specialistische zorg voor die kinderen met complexe problematiek, genereren vanuit wetenschappelijk onderzoek nieuwe inzichten, en ontwikkelen en toetsen innovatieve behandelingen in samenwerking met het perifere veld.

Maar herkenning van psychiatrische problemen is niet eenvoudig. Psychiatrische aandoeningen kunnen gemakkelijk niet worden herkend met inadequate behandeling als gevolg. Of er start juist een te intensief traject dat eigenlijk niet nodig is. Daarom is wetenschappelijk onderzoek nodig, gericht op vroeg herkenning en predictie op basis van multimodale klinische en biologische informatie.

Daar wil ik me op gaan richten.

In mijn eigen klinische en wetenschappelijke werk richt ik me al 20 jaar op de vroege uitingsvormen van bipolaire en psychotische stoornissen bij jongeren. Waarbij het doel is de ontwikkeling van deze aandoeningen beter te begrijpen, risico- en beschermende factoren te identificeren om zo eerder te kunnen behandelen en de uitkomst te verbeteren. Een bipolaire of manisch-depressieve stoornis wordt gekenmerkt door periodes van depressie of manie afgewisseld door periodes van normale stemming. Tijdens een depressie is iemand zeer somber en heeft geen energie; een manie kenmerkt zich door te veel energie, minder slaapbehoefte en ongeremd gedrag. Een psychotische stoornis, vaak schizofrenie, kenmerkt zich door periodes van psychose waarbij iemand last heeft van hallucinaties, verwardheid en angsten.

Aangezien beide aandoeningen relatief zeldzaam zijn, bij ongeveer 1 à 2 van de 100 mensen voorkomen, is dit het best te bestuderen in een hoogrisicogroep. Kinderen van patiënten met een stemmings- of psychotische stoornis hebben een verhoogd genetisch en omgevingsrisico op psychiatrische problematiek.

De Kinderen Bipolaire Ouders (KBO) studie is in 1997 geïnitieerd door de emeritus hoogleraren Willem Nolen, Hans Ormel en Frank Verhulst. Ze werden geïnspireerd door kinderpsychiater Catrien Reichart en door vragen vanuit de Vereniging Manisch Depressieven en Betrokkenen (VMDB). Ik ging als jonge promovendus aan de slag bij Altrecht, wier deelnemers door het hele land, groeide samen met deze gezinnen op en ben er nooit meer mee gestopt. De KBO-studie ofwel "The Dutch Bipolar Offspring Study" is met 140 kinderen die we al ruim 12 jaar volgen, inmiddels wereldwijd een van de grootste en langste studies bij kinderen van een ouder met een bipolaire stoornis en heeft vele inzichten opgeleverd.

Ik zal enkele met u delen.

Stemmingsstoornissen komen in families voor. Bij de 4e meting vond Esther Mesman dat op een gemiddelde leeftijd van 28 jaar meer dan de helft (54%) een depressie of bipolaire stoornis had ontwikkeld. Doordat we deze kinderen en hun ouders zo lang konden volgen, zagen we dat depressieklachten tijdens de puberteit zeer voorspellend waren voor een stemmingsstoornis op volwassenleeftijd.

Sanne Kemner onderzocht de invloed van copingstrategieën en stress en vond dat een passieve manier van omgaan met (coping) problemen en het doormaken van ernstige levensgebeurtenissen een belangrijke risicofactor zijn voor een eerste depressieve episode. Deze resultaten waren de basis voor een inspirerend e-health project samen met Loes Keijsers waarin we samen met de Hogeschool voor de Kunsten uit Utrecht een interventiegame voor de mobiele telefoon hebben ontwikkeld. Hiermee leren we jongeren via leuke challenges problemen te delen en actief op te lossen.

Gijsje Snijders ging, mede onder leiding van emeritus-hoogleraar Hemmo Drexhage, met data uit het Europese MOODINFLAME-project dieper in op de immunologische oorsprong van stemmingsstoornissen. Zij onderzocht het immuunsysteem tijdens de adolescentie, de relatie met schildklier-autoimmunititeit en vond een dynamisch beloop van T-cel defecten in deze hoog-risico kinderen. Dit sluit aan bij de beschreven ontregeling van het immuno-neuro-endocriene systeem bij volwassen patiënten met stemmings stoornissen.

Vanuit het UMC Utrecht ben ik met steun van prof. dr. René Kahn een nieuw “offspring cohort” gaan bouwen. Onze discussie over het vraagstuk of bipolaire stoornissen en schizofrenie twee verschillende ziektebeelden zijn of binnen hetzelfde spectrum vallen, waren de basis voor de BRIDGE-studie. Inmiddels volgen we met behulp van een heel team inclusief vele stagiaires de (hersens)ontwikkeling van ruim 200 kinderen van gezonde- of een ouder met bipolaire- of psychotische stoornis.

Het werk van promovendus Nikita Setiawan toont dat al op een gemiddelde leeftijd van 13 jaar, de kinderen met een familiale kwetsbaarheid meer en ernstigere psychiatrische problematiek laten zien. Tevens zien we dat het hersenvolume van kinderen met een familiale psychotische kwetsbaarheid kleiner is, hetgeen een aanwijzing kan zijn voor een hersenontwikkelingsprobleem.

Ik kijk uit naar de resultaten van de tweede meting en de voortgezette samenwerking met de Utrechtse collegae.

Our worldwide Bipolar Offspring network with research groups from the US, Canada, Australia and Europe meet at conferences, share knowledge and started collaborations. It is great to know you and I thank those of you who were able to be here today.

Ik heb grote bewondering voor de gezinnen die aan deze studies meewerken omdat ik me realiseer hoe belastend en ook confronterend het kan zijn om hieraan deel te nemen.

Daarom laat ik graag een fragment zien waarin een van de deelnemers, een moeder met een bipolaire stoornis, vertelt over haar dochter en het belang van onderzoek en vroege interventie in deze groep.

Wat ga ik nu in het Erasmus MC–Sophia doen?

Ik wil me gaan richten op het centrale vraagstuk van een algemeen versus specifiek risico van genetische en omgevingsfactoren bij het ontstaan en de ontwikkeling van psychiatrische ziekten. Dit kan het beste bestudeerd worden in longitudinale kind- en jeugdcohorten. Hierin zijn drie type cohorten te onderscheiden die met elkaar een continuüm vormen en die ik meer met elkaar wil verbinden:

- algemene bevolking
- hoog-risico populatie
- klinische populatie.

Twee type cohorten kunnen worden onderscheiden voor het onderzoeken van effect van genen, omgeving en hun interactie: risico kan het best in een algemeen bevolkingscohort worden onderzocht, terwijl veerkracht bij voorkeur wordt bestudeerd in een hoog-risico cohort. We leren immers van kinderen die ondanks de kwetsbaarheid van genen en omgeving geen problemen ontwikkelen. In de klinische cohorten kunnen we de pathofysiologie van het ziektebeeld bestuderen, interventiestudies uitvoeren en innovatieve zorg ontwikkelen.

Het algemeen bevolkingscohort:

Generation R onderzoekt de groei, ontwikkeling en gezondheid van 10.000 opgroeiende kinderen in Rotterdam. Het is een eer om het fantastische werk van Frank Verhulst, Henning Tiemeier en vele anderen te mogen voortzetten. De deelnemers van Generation R zijn momenteel tussen de 13 en 15 jaar en komen in de leeftijdsfase waarin onder andere stemmings-, eet-, psychotische stoornissen ontstaan. De schat aan ontwikkelingsgegevens die sinds hun geboorte is verzameld, inclusief herhaalde biologische, genetische en breingegevens, zullen de komende jaren veel nieuwe inzichten gaan brengen. We zullen de meetinstrumenten vanuit nieuwe hoog-risico cohorten zoveel mogelijk laten aansluiten om zo de verbinding van uitkomsten in verschillende cohorten te optimaliseren. Ik verheug me op de samenwerking met alle collegae uit de gedragsgroep onder leiding van Tonya, Pauline, Charlotte en Hanan. Daarnaast natuurlijk met prof. dr. Vincent Jaddoe en alle onderzoekers uit de brede Generation R-onderzoeksgroep en de Erasmus Universiteit Rotterdam; met prof. dr. Arfan Ikram vanuit de Epidemiologie en prof. dr. Steven Kushner en vele anderen ook van buiten het Erasmus MC.

Het Generation R *Next* cohort dat in de zomer van 2017 gestart is gegaan onder leiding van prof. dr. Eric Steegers gaat gegevens verzamelen van een nieuwe generatie van 10.000 Rotterdamse kinderen en hun ouders. Een uniek en prachtig nieuw populatiecohort waar de kinder- en jeugdpsychiatrie/psychologie-afdeling graag aan bijdraagt.

Het hoog-risico cohort:

In Nederland zijn er naar schatting ruim 400.000 kinderen onder de 25 jaar van ouders met een stemmingsstoornis. Deze kinderen behoren zoals eerder benoemd tot een hoog-risico populatie en staan centraal in het recent door ZonMw gefinancierde langlopende onderzoeksproject MARIO; “Mood And Resilience In Offspring”. Het MARIO-project is tot stand gekomen vanuit een fantastische samenwerking met prof. dr. Brenda Penninx van VUmc te Amsterdam en alle betrokken consortiumleden afkomstig uit universitaire centra, patiëntenverenigingen, VNG, verzekeringen en diverse kenniscentra. Het MARIO-cohort zal met 600 kinderen het grootste ‘offspring’ project ter wereld worden. Het doel van het onderzoek is om depressie bij kinderen van ouders met stemmingsstoornissen: beter te begrijpen, eerder te signaleren en het ontstaan van een depressie te voorkomen. Om de kennis over de intergenerationele overdracht van depressie beter te begrijpen, maken we gebruik van bestaande Nederlandse studies (NESDA, BiG, BRIDGE, OPPER) waarin volwassenen met een depressie of bipolaire stoornis al uitgebreid onderzocht en in kaart gebracht zijn. Door de kinderen van deze patiënten te onderzoeken en volgen in hun ontwikkeling kunnen we nagaan welke depressie-kenmerken van de ouder een rol spelen in het ontstaan van depressie in de volgende generatie. Nadrukkelijk zullen ook factoren die veerkracht bevorderen (o.a. sociale steun en coping) bestudeerd worden.

Tijdig herkennen van depressieve symptomen is zoals gezegd belangrijk, maar in de GGZ-praktijk nog onvoldoende toegepast. Om deze reden zal het MARIO-project een screeningsinstrument, de ‘MARIO-check’, implementeren binnen de GGZ, zodat depressie vroeg gedetecteerd kan worden. Daarnaast zal een online mobiele interventie worden ontwikkeld en geëvalueerd om depressie in deze groep te voorkomen.

Klinische populaties in het Sophia kinderziekenhuis:

In de klinische populatie willen we werken aan het identificeren van profielen op basis van genotype, fenotype (inclusief biologische maten) en omgevingskenmerken van kinderen (en hun ouders) om zo gefundeerd zorg in een zo vroeg mogelijk stadium aan te bieden.

De uitstekende inbedding in het Sophia kinderziekenhuis maakt geïntegreerde zorg rond het zieke kind en zijn familie mogelijk. Hierin spelen onze psychosociale zorg collegae en de “samenzorg visie” een uiterst belangrijke rol. Dit biedt ook veel kansen voor interventiestudies vanuit de groep van prof. dr. Lisbeth Utens bij somatisch hoog-risico kinderen zoals bijvoorbeeld de kinderen met aangeboren hartafwijkingen en aangezichtsafwijkingen in samenwerking met prof. dr. Irene Matthijssen. Ook de samenwerking binnen het Sharing-project naar de hersenontwikkeling van kwetsbare pasgeborenen vanuit de groep van prof. dr. Dick Tibboel illustreert de integratie van vakgebieden. Ons patiëntgebonden onderzoek op de polikliniek onder leiding van Gwen Dieleman en vanuit de samenwerking met Yulius via

dr. Kirstin Greaves-Lord op het gebied van autisme, slaat de onmisbare brug naar de praktijk. Een ander mooi voorbeeld is de genetisch kwetsbare populatie die binnen het ENCORE-expertise centrum, onder leiding van prof. dr. Ype Elgersma, gezien en behandeld wordt door een multidisciplinair team van professionals. De combinatie van basaal, genetisch en klinisch onderzoek bij kinderen met erfelijk autisme zoals bij het fragiele X-syndroom draagt zo bij aan het ontrafelen van de pathofysiologie van psychiatrische ziekten. Zowel de zorg als het onderzoek van de kinder- en jeugdpsychiatrie/psychologie zullen in de nieuwe pijler “pediatric brain” een prominente plaats gaan innemen; ik kijk uit naar de samenwerking met alle betrokkenen.

Naast mijn onderzoeksplannen wil ik met de volgende zaken aan de slag:

Een psychiatrisch behandelcentrum in het Sophia kindziekenhuis opzetten voor kinderen, adolescenten en jongvolwassenen met ernstige stemmingsstoornissen, waar experts vanuit de kinder- en jeugdpsychiatrie en volwassenenpsychiatrie samenwerken. Waar ook familiair belaste gezinnen terecht kunnen voor counseling, diagnostiek en vroeg interventie, hetgeen aansluit op het MARIO-project.

Zorgen dat het Erasmus MC *het* opleidingsinstituut voor artsen, psychologen, verpleegkundigen, orthopedagogen en kinder- en jeugdpsychiaters is dat een inspirerende (leer)omgeving biedt waar iedereen graag bij wil horen, zodat we jonge mensen blijven enthousiasmeren voor ons prachtige vakgebied.

Tenslotte wil ik mij sterk blijven maken voor goede psychiatrische zorg voor alle kinderen. Dat doe ik graag samen met mijn vakgenoten en hoogleraren kinder- en jeugdpsychiatrie in Nederland.

Ik voel de verantwoordelijkheid voor het vakgebied en voor onze kostbare kinderen, want die verdienen het beste.

Tot slot wil ik graag nog woorden van dank uitspreken

Ik dank de Raad van Bestuur van het Erasmus MC en de voormalig decaan prof. dr. Jaap Verweij voor het in mij gestelde vertrouwen.

Prof. dr. Ernst Kuipers wil ik danken voor zijn steun in de eerste roerige maanden rondom de financiering van de kinderpsychiatrische zorg in de regio Rijnmond.

Het is bijzonder om iemand op te volgen die 30 jaar deze positie bekleedde en een boegbeeld is voor de kinder- en jeugdpsychiatrie in Nederland. Frank ik wil je bedanken voor de enorm prettige en steunende wijze waarop jij het roer aan mij hebt overgedragen. Tijdens jouw afscheidsrede kreeg ik van jou de baret van jouw voorganger, prof. dr. Jannie Sanders-Woudstra; met trots zal ik deze voortaan dragen.

Veel dank aan mijn collega afdelingshoofden prof. dr. Edmond Rings en prof. dr. René Wijnen voor jullie warme welkom. Ook bedank ik graag alle leden van het themabestuur Sophia. Heel snel voelde ik me op mijn plek en deel ik de trots en energie om samen te werken aan het beste kinderziekenhuis van Nederland.

De medische- en researchstaf en *alle* medewerkers van de afdeling kinder- en jeugdpsychiatrie en psychologie. Dank. Ik ben onder de indruk van jullie expertise, betrokkenheid en hart voor de gezinnen waar we dagelijks mee werken. Ik wil jullie danken voor de fijne ontvangst die ik kreeg en ik kijk uit naar toekomst waarin we onze voortrekkersrol als specialistische kinder- en jeugdpsychiatrie en psychosociale zorg nog verder gaan uitbouwen. Vanuit het management van de zorg wil ik name Leontine danken voor de goede sfeer en vanzelfsprekendheid waarin we samenwerken. Mijn collega afdelingshoofd van de volwassen psychiatrie, prof. dr. Witte Hoogendijk, ik kijk uit naar onze verdere samenwerking. Op researchgebied kijk ik uit naar de samenwerking met de onderzoeksgroepen in Generation R, de epidemiologie, de volwassenenpsychiatrie, en alle collegae van het Sophia kinderziekenhuis, het MARIO-consortium samen met prof. Brenda Penninx, e-health studies samen met Loes Keijsers en andere nationale en internationale collegae (zoals de partners in Europa: prof. dr. Kerstin Plessen and prof. dr. Martin Preisig in Lausanne, Zwitserland en daarbuiten zoals prof. dr. Henning Tiemeier in Harvard, Boston; dr. Veerle Bergink, Mount Sinai, New York; prof. dr. Boris Birmaher Pittsburg; prof. dr. Anne Duffy, Queens university, Canada). Laureen Paling, mijn secretaresse. Ik ben heel blij met jouw ondersteuning en onze samenwerking.

Ik sta hier omdat ik in de voorgaande jaren door vele mensen ben gevormd en gesteund

Mijn mentor van het eerste uur em. prof. dr. Willem Nolen. Beste Willem, Jij nam mij als AGIKO aan op het Kinderen Bipolaire Ouders project. Ik had vooral horecaervaring, maar dat vond jij als psychiater een groot voordeel. Duidelijk, snel, integer en betrokken; allemaal eigenschappen die maken dat je voor mij een voorbeeld bent. Dank voor de goede adviezen van jou en Catrien.

De collega's uit het bipolaire veld in zowel Nederland als daarbuiten; het is net een grote hechte familie waar je graag bij hoort. Ik noem hier enkele personen uit Nederland waarvan ik in de samenwerking veel heb geleerd; Ralph, Eline, Ronald, Hemmo, Veerle, Annemiek.

Via het Europese MOODINFAME-project geleid door em. prof. Hemmo Drexhage bleef ik ook na mijn promotie aan het Erasmus MC verbonden. Dank Hemmo voor je gedrevenheid en oog voor integratie van immunologie en psychiatrie.

Mijn overstap naar het UMC Utrecht om kinder- en jeugdpsychiater te worden was vanzelfsprekend. Het was wijlen emeritus-hoogleraar Herman van Engeland die mij vroeg om als staflid te blijven en prof. dr. René Kahn die de kansen bood om mij verder te ontwikkelen als onderzoeker. Veel dank René voor je raad, steun en de samenwerking. Ik heb veel geleerd en plezier gehad in de 12 jaar dat ik in het UMC Utrecht heb gewerkt. Dank aan de vele collega's, met name ook de secretaresses. De High-risk poli en het gedachtegoed hiervan ontwikkelen samen met Wiepke Cahn, Jacob Vorstman, Hilgo Bruining, Jos van Driesum en vele anderen was top. Met Wiepke is het altijd fijn om het leven in het algemeen, de psychiatrie in Nederland en ons plan B mee te bespreken. De samenwerking met de fantastische onderzoekers Neeltje, Martijn, Hugo, Christiaan, Marco en Rachel zetten we gewoon voort. Fijn dat Esther de overstap heeft gemaakt naar Rotterdam en ons zowel klinisch als wetenschappelijke team komt versterken.

Een speciaal woord van dank voor de vele gezinnen die al zoveel jaren meewerken aan longitudinaal wetenschappelijk onderzoek; KBO, BRIDGE, Generation R en binnenkort ook MARIO. Het is heel bijzonder dat jullie zoveel willen delen met ons als onderzoekers, trouw blijven en zo betrokken zijn. Daarnaast voor alle PhD studenten, onderzoeksassistenten, stagiaires en studenten die allemaal bijdragen aan het verzamelen, analyseren en interpreteren van de gegevens. De kansen en verantwoordelijkheid om hiermee de toekomst van onze kostbare kinderen te verbeteren, is groot.

Veel dank aan Jany voor het meelesen, het filmteam met Antoinette en Lotje, collegae en gezinnen die meegewerkt hebben aan de filmdocumenten die vandaag deels werden getoond en die het begin zijn van een documentaire over de zoektocht naar goede psychische hulp voor onze kostbare kinderen.

Lieve vrienden, vriendinnen met jullie is het leven zoveel leuker. Jullie zijn vandaag allemaal gekomen, dat vind ik echt geweldig!

Mijn lieve ouders hebben me geleerd mijn eigen weg te volgen, betrokken en ambitieus te zijn en een feestje altijd goed te vieren. Er is niemand in deze zaal zo trots als mijn vader en ik ben blij dat Winny hier samen met hem is. Helaas kan mijn moeder dit niet meer meemaken. Ze had het fantastisch gevonden. Dank aan mijn

lieve broer Tom en zijn gezin, mijn schoonmoeder Anne, en schoonfamilie Roeland en Roos, Lidwien en Jan, Hadewijch en Gerlof en hun gezinnen.

Mijn eigen kinderen, lieve Louise, David en Paul. Jullie zijn voor mij natuurlijk het meest kostbaar. Ik hou van jullie zoals jullie zijn.

Lieve Maarten, jij geeft mij altijd alle ruimte en hebt mij gestimuleerd om de dingen gewoon te doen. Jouw vanzelfsprekende vertrouwen in mij en onze kinderen is mijn basis.

Ik heb gezegd.

Referenties

- ¹ O.a. visiedocument 2015-2020 van de afdeling kinder- en jeugdpsychiatrie van de NVvP en essay van Verheij, Verhulst & Ferdinand (2007).
- ² Brief uit 2014 die prof dr. Rick Grobbee schreef namens de raad voor medische wetenschappen van de KNAW.
- ³ https://www.gezondheidsraad.nl/sites/default/files/participatie_vanjongeren_met_psychische_problemen_201418.pdf
- ⁴ Rutter M, Kim-Cohen J, Maughan B. Continuities and discontinuities in psychopathology between childhood and adult life. *J Child Psychol Psychiatry*. 2006 Mar-Apr;47(3-4):276; Kessler RC, Berglund P, Demler O, Jin R, Merikangas KR, Walters EE. Lifetime prevalence and age-of-onset distributions of DSM-IV disorders in the National Comorbidity Survey Replication. *Arch Gen Psychiatry*. 2005 Jun;62(6):593-602. & Kessler RC, Demler O, Frank RG, Olfson M, Pincus HA, Walters EE, Wang P, Wells KB, Zaslavsky AM. Prevalence and treatment of mental disorders, 1990 to 2003. *N Engl J Med*. 2005 Jun 16;352(24):2515-23.
- ⁵ Insel T, Cuthbert B, Garvey M, Heinssen R, Pine DS, Quinn K, Sanislow C, Wang P. Research domain criteria (RDoC): toward a new classification framework for research on mental disorders. *Am J Psychiatry*. 2010 Jul;167(7):748-51.



