

Profielschets van de minderjarige patiënt met psychose in een Vlaams kader

N. Heirbaut, M. Dhar, D. Van West

- Achtergrond** Over patiënten die op jonge leeftijd een psychotische stoornis krijgen, weten we weinig door de lage prevalentie en de opsplitsing van de hulpverlening voor minderjarigen en volwassenen.
- Doel** In kaart brengen van de kenmerken van minderjarige patiënten met psychose (EOP; early-onset psychosis) en het traject dat zij doorlopen in de jaren na aanvang van de psychose binnen de hulpverlening en het onderwijs en wat betreft wonen, werken en welzijn.
- Methode** We verzamelden demografische gegevens en gegevens over symptomen, behandeling en functioneren door het bestuderen van het elektronisch patiëntendossier van 31 patiënten met EOP. Van deze patiënten vulden 14 na afronding van een intensief behandeltraject in de Universitaire Kinder- en Jeugdpsychiatrie Antwerpen (UKJA) een vragenlijst in over hun vervolgtraject en welzijn.
- Resultaten** De meeste patiënten kregen voor de leeftijd van 16 jaar een ernstig psychotisch toestandsbeeld waarvoor een (zeer) langdurige psychiatrische behandeling noodzakelijk was. Ze hadden doorgaans meerdere risicofactoren die geassocieerd zijn met psychose. Na afronding van het intensieve behandeltraject deed de meerderheid een beroep op het buitengewoon onderwijs en minstens de helft stroomde op volwassen leeftijd door naar ambulante of residentiële psychiatrische zorg. Ouders vormden de belangrijkste hulpbron op sociaal vlak.
- Conclusie** In de herstelfase is er behoefte aan toegang tot ondersteuning op meerdere levensdomeinen. Verbeteringen in de organisatie van de hulpverlening zijn nodig om de juiste zorg mogelijk te maken voor elke patiënt.

Psychotische stoornissen komen het frequentst tot ontwikkeling tijdens de adolescentie.¹ Bij minderjarigen is de prevalentie van psychose echter laag, naar schatting rond de 0,5% in de leeftijdsgroep 13 tot 19 jaar.² Dit en de aspecificiteit van de beginsymptomen bemoeilijken het onderzoek naar kenmerken, etiologie en beloop, waardoor er weinig wetenschappelijke gegevens zijn over patiënten met een 'early-onset psychosis' (EOP; begin vóór de leeftijd van 18 jaar).

Omgevingsfactoren zoals urbaniciteit, etnische minderheid en cannabisgebruik spelen een bijkomende rol in interactie met genetische kwetsbaarheid in de expressie en het persisteren van psychotische symptomen.³ De context waarin iemand opgroeit, kan zowel beschermend werken in de vorm van een warm, hecht gezin als risicofactoren opleveren zoals trauma's, extreme omstandigheden en een sterk negatieve gezinssfeer.⁴ Mannen vertonen een iets hoger risico en een lage premorbide intelligentie zou een risicofactor vormen voor niet-affectieve psychotische stoornissen.^{5,6}

De aanwezigheid van risicofactoren en beperkingen in het functioneren verhogen de kans dat benigne psychotische ervaringen overgaan naar een psychose.⁷ Hoewel onderzoeksresultaten inconsistent zijn, lijkt een vroeger begin van psychotische stoornissen - en in het bijzonder schizofrenie - gepaard te gaan met meer ernstige symptomen, frequentere terugval en grotere verstoring van het functioneren na aanvang van de psychose.⁸ Jonge personen met een eerste psychotische episode ondernemen bovendien frequent suïcidepogingen.⁹ In de Universitaire Kinder- en Jeugdpsychiatrie Antwerpen (UKJA) biedt de zorgEenheid voor Ontwikkelings- en Psychotische Stoornissen (EOPS) een residentiële behandeling voor minderjarigen met psychose die door restsymptomen, verminderde draagkracht en hoge stressgevoeligheid belemmerd worden in hun terugkeer naar school en sociale activiteiten. Er wordt een multidisciplinaire behandeling geboden voor patiënten en hun context vanuit een ontwikkelingspsychopathologisch en biopsychosociaal verklaringsmodel binnen een integratief psychotherapeutisch kader.

AUTEURS

Nena Heirbaut, tijdens het schrijven van dit artikel: kinder- en jeugdpsychiater in opleiding; thans: kinder- en jeugdpsychiater, CGG Andante en Revalidatiecentrum Ter Linde.

Monica Dhar, universitair docent, Faculteit GGW, vakgroep Collaborative Antwerp Research Institute (CAPRI), Universiteit Antwerpen; klinisch psycholoog, Universitaire Kinder- en Jeugdpsychiatrie Antwerpen (ZNA-UKJA).

Dirk Van West, kinder- en jeugdpsychiater, ZNA-UKJA; coördinerend stagemeester Kinder- en Jeugdpsychiatrie, Universiteit Antwerpen, hoofddocent, Faculteit GGW, vakgroep CAPRI; universitair docent, Universiteit Brussel.

Correspondentie

Dr. Nena Heirbaut (heirbaut.nena@gmail.com).

Geen strijdige belangen meegeedeeld.

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 14-10-2022.

Citeren

Tijdschr Psychiatr. 2023;65(2):75-80

Psycho-educatie, het leren managen van stress en de gedoseerde opbouw van blootstelling aan prikkels en activiteiten maken ook deel uit van de behandeling. In de herstelfase gaan de jongeren vaak over naar een dagbehandeling die gradueel kan worden afgebouwd. Door de beperkte expertise en het ontbreken van specifieke erkenningen voor het psychospectrum zijn er moeilijkheden bij de doorverwijzing en doorstroom naar de ambulante geestelijke gezondheidszorg (ggz), de multifunctionele centra (MFC) en het onderwijsaanbod. Het gebrek aan alternatieven voor een gepaste ondersteuning leidt tot langere opnames. Binnen de hulpverlening bevinden jongeren zich in de transitiezone tussen de jeugd- en volwassenenpsychiatrie die gekenmerkt wordt door discontinuïteit.¹⁰ Hierdoor hebben we weinig zicht op hun traject. Bovendien blijkt slechts een kwart van alle jongeren in de jeugdpsychiatrie met behoefte aan verlengde zorg een succesvolle overstap te maken naar de volwassenenpsychiatrie en zelden verloopt die overstap optimaal.^{11,12} Jongvolwassenen vertonen in Vlaanderen de grootste onvervulde zorgbehoefte in de ggz voor volwassenen.¹³

Het belang van vroegdetectie en effectieve behandeling in de beginfase van EOP, de verhoogde kans op een fatale afloop en problemen bij het organiseren van langdurige zorg zijn redenen tot onderzoek naar de knelpunten in het hulpverleningsaanbod. We beschrijven in deze studie een groep patiënten met EOP om relevante kenmerken en het verloop van hun behandeling en functioneren in kaart te brengen. Met de gegevens over deze kleine groep met een specifiek, maar weinig voorkomend jeugdpsychiatrisch beeld hopen we een aanzet te geven voor verder onderzoek en het vinden van aanknopingspunten voor de verbetering van de brede hulpverlening in Vlaanderen voor patiënten met EOP.

METHODE

Studieontwerp en patiënten

Wij voerden een descriptieve studie uit op basis van data uit patiëntendossiers en een digitale vragenlijst opgesteld door de onderzoekers.

In de periode 2007-2020 werden in de UKJA 48 patiënten behandeld van 12-17 jaar oud die een diagnose kregen die beschreven staat onder 'schizofreniespectrum- en andere psychotische stoornissen' in de DSM-IV-TR of DSM-5.¹ Van hen doorliepen 31 een residentiële en/of semiresidentiële behandeling op de zorgeenheid EOPS. In de loop van 2020 en 2021 verrichtten wij een dossierstudie bij deze 31 patiënten.

Degenen van wie operationele contactgegevens beschikbaar waren (n = 21), nodigden we vervolgens uit voor de digitale bevraging. Het reactiepercentage was 67% en 14 patiënten (45% van de studiepopulatie) vulden de vragenlijst in. Zij registreerden informed consent voor deelname aan de studie, bestaande uit verwerking van data uit het medisch dossier en de vragenlijst. De Commissie voor Medische Ethiek van ZNA gaf een positief advies voor het uitvoeren van de studie.

Op het moment van de data-analyse waren de geïncludeerde patiënten op één na 18 jaar of ouder en een minderheid was nog in ambulante vervolgbehandeling in de UKJA.

Dataverzameling

Uit de patiëntendossiers verzamelden we de volgende variabelen: geslacht, leeftijd bij aanvang van psychose en bij transitie naar de volwassenen-ggz, diagnose, anti-psychotica, bijwerkingen, psychotische symptomen, comorbiditeit, intelligentiequotiënt (IQ) voor en na aanvang van psychose, aantal en duur van de opnames, onderwijstype en studierichting, schoolveranderingen, internaatverblijf, postcode, cannabisgebruik, stressoren voorafgaand aan de psychose, migratieachtergrond van

patiënt en ouders, familiale belasting voor psychose, hulpverlening (transitie en opnames) en onderwijs (opleiding en diploma) na de (semi)residentiële behandeling.

Bij de beleidsvorming voor patiënten worden op de dienst twee instrumenten gehanteerd waarvan de scores werden verzameld: de *Children's Global Assessment Scale* (cGAS) ter inschatting van het functioneren van een jongere en het *Instrument ter bepaling van de Zorgintensiteit voor Kinderen en Adolescenten* (IZIKA) om de zorgbehoefte en -intensiteit te bepalen.^{14,15}

De digitale bevraging werd opgesteld met de onlinesoftware van Qualtrics XM en omvatte 28 vragen over het traject na de (semi)residentiële behandeling: 9 over hulpverlening, 3 over wonen, 8 over onderwijs, 3 over arbeid en 5 over middelengebruik. De vragenlijst bevatte ook 12 items over welbevinden en gezondheid die werden afgeleid van de genormeerde KIDSCREEN-27 die - indien volledig afgenomen - beschouwd wordt als een valide meetinstrument voor de kwaliteit van leven bij minderjarigen.¹⁶ Uit de vijf subschalen selecteerden we de items die we als meest relevant beschouwden voor

Tabel 1. Diagnostische kenmerken van 31 patiënten met eerste psychotische episode op jonge leeftijd

Variabele*	Aantal (n =)	Percentage n totaal (%)
DSM-5-diagnose	31	100
schizofrenie	8	26
schizo-affectieve stoornis	7	23
psychotische stoornis t.g.v. middelen	1	3
restcategorie psychotische stoornissen	15	48
Comorbiditeit	22	71
ASS	13	42
ADHD	9	29
verstandelijke beperking	7	23
gedragsstoornis (ODD/CD)	6	19
angst-/stemmingsstoornis	4	13
leerstoornis (dyslexie, NLD)	3	10
hechtingsstoornis	2	6
eetstoornis	1	3
epilepsie	1	3
PTSS	1	3
DCD	1	3
taalstoornis	1	3
somatoforme stoornis	1	3

*ASS: autismespectrumstoornis; ADHD: aandachtsdeficiëntie/hyperactiviteitsstoornis; ODD: oppositionele-opstandige stoornis; CD: normoverschrijdend-gedragsstoornis; NLD: *non-verbal learning disabilities* (non-verbale leerstoornis); PTSS: posttraumatische stressstoornis; DCD: *developmental coordination disorder* (coördinatieontwikkelingsstoornis).

de levensfase van de studiepopulatie en het doel van het onderzoek. Ten slotte voorzagen we in ruimte om kwalitatieve feedback achter te laten over persoonlijke ervaringen met het doorlopen traject.

Data-analyse

Alle data brachten we samen in een databank, waarna we de variabelen beschrijvend analyseerden. De feedback die 10 respondenten in de vragenlijst formuleerden, beschrijven we in de resultatensectie.

RESULTATEN

Populatiekenmerken dossierstudie

Meer dan de helft van de 31 patiënten vertoonde psychotische symptomen voor hun 15de verjaardag: de gemiddelde aanvangsleeftijd was 14,56 (SD: 1,59) jaar; de jongste patiënt was toen 10,33 jaar en de oudste 16,75 jaar. De aanwezigheid van zeven risicofactoren werd nagegaan en vastgesteld in de respectievelijke percentages: mannelijk geslacht (65%), urbaniciteit (65%), migratie bij de patiënt of de ouders (61%), familiale belasting voor psychose (23%), cannabisgebruik voorafgaand aan de psychose (10%), uitlokkende stressoren (68%) en verstandelijke beperking (29%).

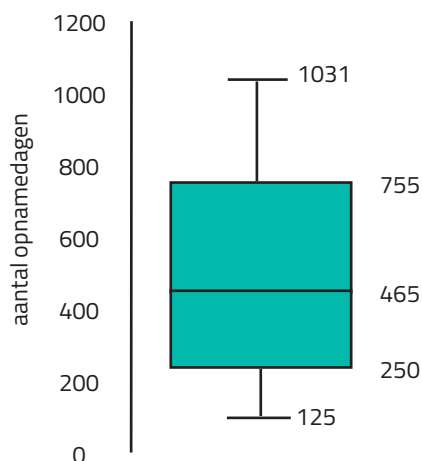
De volgende uitlokkende stressoren werden beschreven: schoolgerelateerde stress (n = 8), problemen met vriendschappen of relaties (n = 6), overlijden of scheiding van een belangrijke zorgfiguur (n = 4), KOPP-problematiek met intrafamiliale spanningen (n = 3), recent psychisch trauma (n = 2) en herhaalde vroegkinderlijke psychische trauma's (n = 1). De risicofactor verstandelijke beperking werd toegekend op basis van bekende IQ-gegevens of onderwijsvorm voor aanvang van de psychose. Bij 74% kwamen 2 tot 4 risicofactoren voor.

Tabel 1 geeft een overzicht van de diagnoses genoteerd in de medische dossiers.

Wat betreft farmacotherapie werden veelvuldige medicatiewijzigingen doorgevoerd, vooral in de acute fase. Uit tabel 2 blijkt dat er voor de onderhoudsbehandeling het vaakst werd gekozen voor atypische antipsychotica. Bij de helft van de patiënten werden meerdere antipsychotica of een antipsychoticum en lithiumcarbonaat gecombineerd. Er was een hoge rapportage van bijwerkingen. Vermoeidheid (87%), metabole bijwerkingen (55%) en extrapiramidale symptomen (52%) kwamen het vaakst voor.

Een grote meerderheid (n = 25) werd meer dan één keer opgenomen op een kinder- en jeugdpsychiatrische afdeling, met een gemiddelde van 2,58 opnames. De boxplot in figuur 1 toont de spreiding van de totale opnameduur. Bij 25 patiënten werd tijdens de opname een IQ-test afgenomen. Het totaal IQ lag bij een duidelijke meerderheid in het bereik van lichte verstandelijke beperking tot zwakbegaafdheid. 10 patiënten behaalden een IQ van 50-69 en 7 van 70-84. 8 patiënten behaalden een IQ in de gemiddelde range van 85-114.

Figuur 1. Opgetelde opnameduur in dagen



De gemiddelde cGAS-score bedroeg 29 bij opname; een score die wordt toegekend bij ernstige beperkingen in de realiteitstoetsing en/of het functioneren. Er was een globale trend van verbetering in de cGAS-scores tussen opname en ontslag. Bij ontslag bedroeg de gemiddelde score 58, overeenkomend met matige of wisselende symptomen. Het verschil tussen de cGAS-scores bij opname en ontslag bedroeg 0-55 punten (gemiddeld 30 punten). Bij ontslag werd ingeschat dat verdere (intensieve) ambulante zorg nodig was bij 80% van de patiënten voor wie een IZIKA-score werd bepaald.

Vervolgtraject en functioneren

Patiënten werden gemiddeld tot de leeftijd van 18,61 (SD: 1,20) jaar gevolgd in de UKJA. De transitie naar volwassenenpsychiatrie werd bij 14 patiënten gedocumenteerd en gebeurde gemiddeld rond 18,66 (SD: 1,60) jaar. Bij 2 patiënten startte de transitie 3 maanden vóór afronding in de UKJA, bij 2 gebeurde deze aansluitend, bij 6 patiënten binnen 6 maanden en bij 2 geruime tijd later. Bij 15 patiënten waren er gegevens over de betrokken hulpverlening na de opname in de UKJA. 12 patiënten werden begeleid door een psychiater, 5 door een

huisarts, 7 door een psycholoog en 4 door een andere hulpverlener (o.a. paardentherapeut of een muziektherapeut).

Tabel 2 toont het medicatiegebruik bij de respondenten. Uit tabel 3 blijkt dat 61% van de totale studiepopulatie na opname buitengewoon secundair onderwijs (BuSO) volgde. In totaal waren 20 patiënten van school of studie veranderd na aanvang van de psychose. Ze kozen een passender studierichting, gingen naar volwassenenonderwijs of veranderden wegens schaamte over schoolse uitval. 4 patiënten volgden ten tijde van de enquête nog secundair onderwijs en 4 waren vroegtijdig gestopt. 5 patiënten hadden met zekerheid een diploma secundair onderwijs behaald. 4 van hen vatten hogere studies aan: 1 studeerde nog, 1 was afgestudeerd en 2 stopten hun studies.

In totaal verbleef 32% in een internaat. Bij de enquête woonden 10 respondenten bij hun ouders, 2 in Begeleid Wonen en 1 respondent woonde alleen.

6 respondenten waren tijdens de enquête aan het werk, van wie 1 voltijds en 2 deeltijds in combinatie met studeren. 6 respondenten hadden nog nooit gewerkt. Financieel waren 6 respondenten deels en 4 volledig afhankelijk van hun ouders. 6 respondenten ontvingen een uitkering.

Bij 22 patiënten (leeftijdsbereik 18-28 jaar) was er informatie over het verdere ziekteverloop. Er was echter een grote variantie in de verstreken periode sinds het behandeltraject in UKJA: minder dan 1 jaar tot ruim 10 jaar. 14 patiënten werden minstens 1 keer in de volwassenenpsychiatrie opgenomen, van wie 6 gedwongen. 8 patiënten werden met zekerheid al meer dan 1 keer opgenomen. Bij 3 patiënten ging het om een aansluitende voortzetting van residentiële behandeling in de volwassenenpsychiatrie, wegens een blijvende hoge zorgbehoefte.

1 respondent rapporteerde in de enquête gebruik van softdrugs, minder dan 1 keer per week. 1 respondent gebruikte minder dan 1 keer per week alcohol en 2 gebruikten minstens 1 keer per week.

Tabel 2. Medicatie van 31 patiënten met eerste psychotische episode op jonge leeftijd

UKJA	Totaal n patiënten = 31	Vervolgtraject	Totaal n patiënten = 14
Variabele	Aantal (n =)	Variabele	Aantal (n =)
Antipsychoticum (per os)		Antipsychoticum	
aripiprazol	1	aripiprazol	1
clozapine	12	clozapine	4
haloperidol	2		
olanzapine	12	olanzapine	3
paliperidon	3	paliperidon	1
quetiapine	3		
risperidon	5		
zuclopentixol	4		
lithiumcarbonaat	8	lithiumcarbonaat	3
		per os	12
		long-acting	2 (naast orale medicatie)

Tabel 3. Studierichtingen na opname in de UKJA

Type onderwijs	Studierichting*	Aantal (n=)
Buitengewoon	OV1	5
	OV2	2
	OV3	7
	OV4	3
	onbekend	2
Regulier		11
Thuisonderwijs		1
Totaal		31

*OV: opleidingsvorm:

- 1: sociale vorming ter integratie in een beschermd leefmilieu;
- 2: algemene en sociale vorming en arbeidstraining ter integratie in een beschermd leef- en werkmilieu;
- 3: sociale vorming en beroepsvorming ter integratie in een gewoon leef- en werkmilieu;
- 4: vorming zoals in het regulier onderwijs.

Algemeen welzijn en tevredenheid na de UKJA

Tabel 4 geeft weer hoe de respondenten hun kwaliteit van leven evalueerden.

Het was opvallend dat 57% van de respondenten aangaf zich vaak tot (bijna) altijd droevig te voelen. De gemiddelde score over alle items heen bedroeg 6,98/10. 10 respondenten gaven één of meerdere punten van feedback over hun ervaring met de hulpverlening. 4 respondenten gaven een goede tot uitstekende tevredenheid aan over de behandeling. 1 respondent had de hulp als onvoldoende ervaren. 2 respondenten vonden dat er tijdens de opname op inadequate manier werd omgegaan met gewichtstoename toe te schrijven aan de psychofarmacotherapie. Stigmatisering door de psychiatrische voorgeschiedenis vormde voor 1 respondent een probleem bij latere contacten in de gezondheidszorg. 2 respondenten hadden problemen ondervonden bij de transitie op volwassen leeftijd. Gebrek aan flexibiliteit in de overgang binnen hulpverlening en onderwijs, gebrek aan samenwerking, tekorten aan gepaste hulp en wachtlijsten hadden nadelige gevolgen. Ten slotte bemoeilijkte het wantrouwen bij 1 patiënt de overgang naar een nieuwe hulpverlener.

DISCUSSIE

Met het oog op verbetering van de zorg voor deze patiënten brachten we met deze studie een kleine groep patiënten met EOP in beeld in de jaren die volgden op de diagnose.

Studiebevindingen

De onderzoeksgegevens tonen aan dat de patiënten ernstige en veelvuldige klinische symptomen vertoonden waarvoor ze lange tijd werden opgenomen. Bij de comorbide aandoeningen kwamen veel ontwikkelings-

stoornissen voor. Dit kwam ook naar voren in onderzoek bij minderjarigen met psychose.¹⁷ Combinaties van psychofarmaca en clozapine - dat in de NICE-richtlijnen wordt aanbevolen bij therapieresistentie - werden veelvuldig voorgeschreven.¹⁸ Dit suggereert dat de psychotische symptomen moeilijk te behandelen waren. Hoeveel patiënten volledig in remissie zijn, weten we niet door ontbrekende data en variabele duur sinds opname in de UKJA. Een meerderheid van de patiënten lijkt een episodisch verloop te kennen met behoefte aan meerdere psychiatrische opnames en een minderheid (10%) heeft chronische intensieve psychiatrische zorg nodig. Hoewel gegevens over langetermijntuitkomsten na een eerste psychotische episode in de literatuur schaars en uiteenlopend zijn, komen de studiebevindingen overeen met de verwachting dat het ziekteverloop zeer variabel is en dat een belangrijk percentage patiënten terugval krijgt na een eerste psychotische episode.¹⁹ Er werden opvallend veel lage intelligentiequotiënten vastgesteld na aanvang van de psychose. In de literatuur zijn aanwijzingen voor toenemend verstandelijk disfunctioneren bij EOP, vermoedelijk beginnend ruim voor de psychotische symptomen.²⁰ In recent onderzoek werd bij ongeveer de helft van de patiënten met schizofrenie en een verstandelijke beperking een verbetering gezien in de eerste twee jaar van de behandeling.²¹ In onze studie werd het IQ slechts bij 1 patiënt opnieuw bepaald 2 jaar na de eerste psychotische episode. Het totale IQ toonde een stijging van ruim 20 punten. Wat betreft onderwijs maakten veel patiënten veranderingen door in hun studietraject. Lang niet alle patiënten maakten hun studies af en de meerderheid werd ingeschreven in het BuSO. Een psychotische stoornis is niet opgenomen in de toelatingscriteria voor één van de onderwijstypes in Vlaanderen. Vermoedelijk werden de meesten tot het BuSO toegelaten op basis van het lage gemeten IQ en cognitieve problemen. De vraag is of deze opleidingsvormen voldoende zijn aangepast om in te spelen op de behoeften en mogelijkheden van deze patiënten. In de herstelfase zijn ze zeer gevoelig voor stress en overprikkeling. Echter, onze bevindingen suggereren dat cognitief herstel mogelijk is en dat het aanbod en de verwachtingen op het gebied van onderwijs en arbeid flexibel dienen te worden aangepast. Gemiddeld kenden de respondenten matige scores toe aan hun welbevinden en gezondheid.

Optimaliseren van zorg

Aangezien een lange duur van onbehandelde psychose (DOP) de functionele uitkomsten negatief beïnvloedt,²² zijn zowel preventie, vroegdetectie, als gespecialiseerde behandeling in de vroege fase van EOP van groot belang.²³ Uit vergelijkend onderzoek van een variatie aan psychosociale interventies blijkt verder dat de actieve betrokkenheid van gezinsleden in het behandelproces cruciaal is in het voorkómen van terugval.²⁴ Het is mogelijk dat gezinsleden bijvoorbeeld de therapietrouw en transities in de hulpverlening positief kunnen

Tabel 4. Scores kwaliteit van leven

Item	Gemiddelde	Standaard-deviatie	Antwoorden (n =)
Algemeen welzijn	3,69	0,91	13
Tevreden over zichzelf	3,43	1,12	14
Fysiek actief	3,64	1,04	14
Vol energie	3,36	0,97	14
Goed humeur	3,64	0,89	14
Droevig	3,43	1,24	14
Eenzaam	2,86	1,46	14
Anhedonie	2,43	1,40	14
Goed voelen op school/werk	4,20	1,08	10
Aandacht en concentratie	3,57	1,05	14
Activiteiten met vrienden	3,50	0,91	14
Gezondheid*	7,08	1,85	12

*Score-item gezondheid op een schaal van 1 tot 10.

Andere scores op een schaal van 1 tot 5: nooit, zelden, soms, vaak en (bijna) altijd.

beïnvloeden.

Door een gebrek aan specifieke onderwijsondersteuning en moeilijkheden bij de ambulante doorverwijzing lijkt een lang semiresidentieel traject binnen EOPS momenteel de enige optie om patiënten voldoende te ondersteunen bij hun re-integratie in de gemeenschap. Er is echter een risico op stigmatisering en weerstand bij de patiënt. Grotere flexibiliteit binnen de BuSO-toelatingscriteria en een samenwerking tussen ggz en onderwijs kunnen mogelijk leiden tot kortere opnames. Er liggen ook mogelijkheden in het overwegen van alternatieven voor een ziekenhuisopname, zoals men tot doel heeft in de Soteriahuizen die zijn ingebed in de gemeenschap.²⁵ Het is de moeite waard om te onderzoeken of behandeling in een meer huiselijke setting, waar patiënten samenwerken en de stap naar school en vrijetijdsbesteding klein is, de resocialisatie en het zelfbeeld van patiënten positief kan beïnvloeden.

Voor patiënten die langdurige hulpverlening nodig hebben, dienen we de organisatie van de transitie tussen hulpverleners te verbeteren. Juist daar waar diensten laagdrempelig en aanklappend beschikbaar dienen te zijn bestaat er een kloof in de zorg. Voor patiënten met EOP kan de transitie extra bemoeilijkt zijn door beperkt ziekte-inzicht en symptomen zoals achterdocht en afgenomen daadkracht. Aanbevelingen voor een betere financiering, het verbeteren van de kennis en informatie over dit thema, het oprichten van samenwerkingsverbanden en het betrekken van de jongeren bij de beleidsvoering zouden moeten leiden tot richtlijnen en een verbeterd en toegankelijk aanbod voor jongeren in de transitieleeftijd.

Indien er alternatieve behandeltrajecten worden uitgewerkt, kunnen deze wellicht het beste worden gesitueerd binnen de hulpverlening die zich op deze transitieleeftijd richt.

Beperkingen en suggesties

Door de lage prevalentie bij minderjarigen en de keuze om patiënten te selecteren die behoefte hadden aan een (semi)residentiële behandeling betreft het een kleine steekproef die niet representatief is voor alle patiënten met EOP en konden we geen statistische analyses uitvoeren. De data zijn specifiek voor hulpverlening in Vlaanderen. Er is bijkomend onderzoek nodig, bij voorkeur met data uit meerdere centra in verschillende regio's, om resultaten te kunnen analyseren en generaliseren. In deze studie werd geen feedback van de ouders verzameld. Het is interessant om de context van de patiënt in vervolgonderzoek mee in kaart te brengen, wegens een mogelijke invloed op het beloop en de prognose.

CONCLUSIES

De bestudeerde patiëntengroep bestond hoofdzakelijk uit jongeren die op de leeftijd van 13-16 jaar een ernstig psychotisch toestandsbeeld kregen, met of zonder affectieve symptomen. Factoren die gelinkt worden met een verhoogde kans op psychose en comorbide aandoeningen kwamen zoals verwacht voor bij de meeste patiënten. De psychotische symptomen vereisten een intensieve, zeer langdurige behandeling binnen de kinder- en jeugdpsychiatrie.

Ongeveer de helft van de patiënten maakte rond het 18de levensjaar de overstap naar een hulpverlener in de volwassenen-ggz; meestal een psychiater. Een meerderheid ging naar verschillende onderwijsvormen van het BuSO op basis van cognitieve beperkingen. Vermoedelijk zijn de meeste patiënten nog afhankelijk van hun ouders en niet actief op de arbeidsmarkt. Ze lijken geen beroep te doen op sociale hulpverlening. Het functioneren en het welzijn op langere termijn lijken sterk te verschillen tussen patiënten onderling.

Onderzoek op grotere schaal is nodig om meer resultaten te verkrijgen en om de behoeften van deze patiënten en de knelpunten in de hulpverlening te objectiveren. In deze studie viel op dat jongeren zeer lang in (semi)residentiële setting blijven. Om tot alternatieven te komen denken we dat men moet streven naar flexibele oplossingen en samenwerkingen binnen het onderwijs en de hulpverlening. Daarnaast lijkt het zinvol om te werken naar een betere inbedding van de herstelbehandeling in de maatschappij.

LITERATUUR

- 1 APA. Diagnostic and statistical manual of mental disorders, SDM-IV, DSM-5. Washington: American Psychiatric Association; 2000 & 2013.
- 2 Gillberg C. Epidemiology of early onset schizophrenia. *Schizophrenia in children and adolescents*. New York: Cambridge University Press; 2000. p. 43-59.
- 3 van Os J, Verkooyen R, Hendriks M, e.a. De ontogenese van psychotische stoornis; een model van kwetsbaarheid voor psychose, persistentie en belemmering. *Tijdschr Psychiatr* 2008; 50: 77-83.
- 4 Gurak K, Weisman de Mamani A. Risk and protective factors, perceptions of family environment, ethnicity, and schizophrenia symptoms. *J Nerv Ment Dis* 2016; 204: 570-7.
- 5 Radua J, Ramella-Cravaro V, Ioannidis JPA, e.a. What causes psychosis? An umbrella review of risk and protective factors. *World Psychiatry* 2018; 17: 49-66.
- 6 Zammit S, Allebeck P, David AS, e.a. A longitudinal study of premorbid IQ score and risk of developing schizophrenia, bipolar disorder, severe depression, and other nonaffective psychoses. *Arch Gen Psychiatry* 2004; 61: 354-60.
- 7 Gaul K, De Loore E, Van West D. The occurrence of positive psychotic experiences in an outpatient clinic in Flanders. *J Child Adolesc Behav* 2017; 5: 338.
- 8 Immonen J, Jääskeläinen E, Korpela H, e.a. Age at onset and the outcomes of schizophrenia: A systematic review and meta-analysis. *Early Interv Psychiatry* 2017; 11: 453-60.
- 9 Barbeito S, Vega P, Sanchez-Gutierrez T, e.a. A systematic review of suicide and suicide attempts in adolescents with psychotic disorders. *Schizophr Res* 2021; 235: 80-90.
- 10 De Backer L, de Groof C, van Amelsvoort T. Transitiepsychiatrie in Vlaanderen; een proactieve strategie. *Tijdschr Psychiatr* 2021; 63: 115-9.
- 11 Appleton R, Connell C, Fairclough E, e.a.. Outcomes of young people who reach the transition boundary of child and adolescent mental health services: A systematic review. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2019; 28: 1431-46.
- 12 Singh SP, Paul M, Ford T, e.a. Process, outcome and experience of transition from child to adult mental healthcare: Multiperspective study. *Br J Psychiatry* 2010; 197: 305-12.
- 13 Vanclooster S, Vanderhaegen J, Bruffaerts R. Inschatting van de behoefte aan geestelijke gezondheidszorg. Leuven: Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin; 2013.
- 14 Shaffer D, Gould MS, Brasic J, e.a. A children's global assessment scale (cGAS). *Arch Gen Psychiatry* 1983; 40: 1228-31.
- 15 Deboutte D. Instrument ter bepaling van zorgintensiteit voor kinderen en jongeren (IZIKA). Handleiding in het kader van integrale jeugdhulp Vlaanderen. Antwerpen: Universiteit Antwerpen/CAPRI; 2014.
- 16 Ravens-Sieberer U, Auquier P, Erhart M, e.a. The KIDSCREEN-27 quality of life measure for children and adolescents: Psychometric results from a cross-cultural survey in 13 European countries. *Qual Life Res* 2007; 16: 1347-56.
- 17 Pontillo M, Aversa R, Tata MC, e.a. Neurodevelopmental trajectories and clinical profiles in a sample of children and adolescents with early- and very-early-onset schizophrenia. *Front Psychiatry* 2021; 12: 662093.
- 18 NICE. Psychosis and schizophrenia in adults: Prevention and management (CG178). Londen: NICE 2014; 2019.
- 19 Morgan C, Lappin J, Heslin M, e.a. Reappraising the long-term course and outcome of psychotic disorders: The SOP-10 study. *Psychol Med* 2014; 44: 2713-26.
- 20 Mollon J, David AS, Zammit S, e.a. Course of cognitive development from infancy to early adulthood in the psychosis spectrum. *JAMA Psychiatry* 2018; 75: 270-9.
- 21 Amoretti S, Rabelo-da-Ponte FD, Rosa AR, e.a. Cognitive clusters in first-episode psychosis. *Schizophr Res* 2021; 237: 31-9.
- 22 Crumlish N, Whitty P, Clarke M, e.a. Beyond the critical period: Longitudinal study of 8-year outcome in first-episode non-affective psychosis. *Br J Psychiatry* 2009; 194: 18-24.
- 23 Fusar-Poli P, McGorry PD, Kane JM. Improving outcomes of first-episode psychosis: An overview. *World Psychiatry* 2017; 16: 251-65.
- 24 Bighelli I, Rodolico A, García-Mieres H, e.a. Psychosocial and psychological interventions for relapse prevention in schizophrenia: A systematic review and network meta-analysis. *Lancet Psychiatry* 2021; 8: 969-80.
- 25 van Bouwel L. Soteriahuis in de huidige ggz; kleinschalige milieutherapeutische benadering voor opvang bij eerste psychotische episode. *Tijdschr Psychiatr* 2020; 62: 54-61.

SUMMARY

Profiling patients with early onset psychosis in Flanders

N. Heirbaut, M. Dhar, D. Van West

- Background** Little is known about patients with early onset psychosis (EOP) because of the low prevalence and separation of mental health care for adolescents and adults.
- Aim** To describe characteristics of patients with EOP, their global functioning and their journey concerning healthcare, education, employment status, living situation and wellbeing in the years following onset of psychosis.
- Method** Data about demography, symptoms, treatment and functioning were collected from electronic patient records for 31 patients with EOP. Fourteen of these patients completed a questionnaire after discharge from inpatient treatment in ZNA University Child and Youth Psychiatry in Antwerp (UKJA) regarding after care, education, work and living conditions and wellbeing.
- Results** Most patients developed severe psychotic symptoms before the age of 16 that required prolonged intensive psychiatric treatment. They showed multiple risk factors associated with psychosis. Following inpatient treatment most patients received special needs education and a majority transitioned into adult psychiatric care. Parents were the main source of social support for patients.
- Conclusion** During recovery access to support in different domains of life is needed. If we want to offer adequate care for each patient the organization of mental healthcare and assistance needs to be improved.