

Belasting van familieleden: een onderzoek bij 120 familieleden van schizofrene patiënten in België

B. LOWYCK, M. DE HERT, E. PEETERS, M. WAMPERS, P. GILIS,
J. PEUSKENS

ACHTERGROND Het onderzoek naar de belasting van familieleden van schizofrene patiënten kent een sterke toename sinds het inzetten van de tendens tot de-institutionalisatie in de psychiatrie. Toch bestaat er tot op heden slechts weinig consensus over welke factoren de belasting van familieleden beïnvloeden; bovendien komen de meeste onderzoeken hiernaar uit de Angelsaksische gebieden.

DOEL Dit onderzoek bij 120 familieleden van schizofrene patiënten heeft als doel het evalueren van de belasting van familieleden binnen de context van de Belgische hulpverlening en het verwerven van meer inzicht in de variabelen die de belasting van familieleden beïnvloeden.

METHODE De belasting van familieleden is gemeten met het Interview voor de Belasting van Familieleden, een gevalideerd semi-gestructureerd interview dat de verschillende aspecten van de belasting van familieleden nagaat.

RESULTATEN Ons onderzoek toont aan dat familieleden zowel op praktisch, financieel als emotioneel gebied belasting ondervinden. Er bestaat een zeer significante correlatie tussen de hoeveelheid symptoomgedrag van de patiënt en de belasting van familieleden. Familieleden ondervinden meer overlast wanneer de patiënt in ambulante behandeling is, dan wanneer deze opgenomen is. De familieleden nemen meer taken van de patiënt over indien deze langer dan één jaar in behandeling is. Familieleden voelen zich emotioneel meer belast wanneer de patiënt korter dan één jaar in behandeling is, dan wanneer deze langer dan één jaar in behandeling is.

CONCLUSIE Familieleden van schizofrene patiënten ondervinden zowel op praktisch, financieel als emotioneel gebied belasting, en de mate van de belasting hangt sterk samen met de hoeveelheid symptoomgedrag van de patiënt.

[TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 43 (2002) 3, 151-159]

TREFWOORDEN belasting, familieleden, schizofrenie

Het onderzoek naar de belasting van familieleden (BF) van schizofrene patiënten kent een sterke toename sinds het inzetten van de tendens tot de-institutionalisatie in de psychiatrie. Het begrip 'belasting van familieleden' is een vertaling van de Engelse term 'burden on the family' (BF)

en werd door Platt (1985) gedefinieerd als de aanwezigheid van problemen, moeilijkheden of negatieve gebeurtenissen die het leven van het familielid van de psychiatrische patiënt beïnvloeden. Door sommige onderzoekers wordt een onderscheid gemaakt tussen de objectieve

belasting, waarmee verwezen wordt naar de zichtbare en tastbare gevolgen van de stoornis van de patiënt voor het familielid (Jones 1996), en de subjectieve belasting, gedefinieerd als de mate waarin het familielid onder deze belasting lijdt (Van Meer 1988). Ofschoon alle onderzoekers (onder anderen Hoenig & Hamilton 1966; Herz e.a. 1976; Test & Stein 1980; Gibbons e.a. 1984; Schene 1986; MacCarthy e.a. 1989; Winefield & Harvey 1994; Schene & Van Wijngaarden 1994; Jones 1996; Pariante & Carpiniello 1996; Kramer 1998) het erover eens zijn dat de familieleden belasting ervaren, bestaat er tot op heden slechts weinig consensus over welke factoren de BF beïnvloeden (Lowyck e.a. 2000). Hier komt bij dat het huidige onderzoek naar de BF zich voornamelijk in de Angelsaksische landen afspeelt. Het is belangrijk hierbij te vermelden dat het Belgische verzorgingssysteem op twee voorname punten verschilt van het Angelsaksische. Ten eerste verloopt het de-institutionalisatieproces er in een trager tempo, zodat patiënten in België in vergelijking nog steeds een vlotte toegang hebben tot residentiële verzorging (De Hert e.a. 1997). Ten tweede bestaat er in België een verplicht, door de staat gesubsidieerd verzekeringssysteem, waardoor bijna alle patiënten een behandeling kunnen krijgen indien ze dit wensen.

De doelstelling van dit onderzoek is tweeledig: (1) evalueren van de belasting die familieleden van schizofrene patiënten binnen de context van de Belgische hulpverlening ondervinden, en (2) meer inzicht verwerven in de variabelen die de mate en het patroon van de belasting van familieleden beïnvloeden.

RESPONDENTEN EN METHODEN

Respondenten

Familieleden werden uitsluitend als respondent in het onderzoek opgenomen als de patiënt een diagnose had van een schizofrene of schizo-affectieve stoornis op as-I van de DSM-III-R en in behandeling was. Het familielid was

steeds een ouder of de partner van de patiënt en was betrokken bij de zorg voor de patiënt. De rekrutering van de familieleden gebeurde in het Universitair Centrum St. Jozef te Kortenberg, een algemeen psychiatrisch ziekenhuis; in het psychosociaal centrum voor partiële hospitalisatie St. Alexius te Elsene; en in de zelfhulpgroep voor familieleden van psychiatrische patiënten Similes. De rekrutering in de eerste twee centra verliep op gelijke wijze: familieleden die in aanmerking kwamen voor het onderzoek, werd, na toestemming van de patiënt, door de behandelende psychiater om hun medewerking gevraagd. Bij de zelfhulpgroep kregen de familieleden op een bijeenkomst van Similes uitleg over het onderzoek; nadien werd om hun medewerking gevraagd. Van de 134 gerekruteerde familieleden waren er 120 bereid aan het onderzoek deel te nemen. Tijdgebrek was de voornaamste reden waarom familieleden weigerden mee te werken. Van de 120 familieleden die aan het onderzoek deelnamen, werden er 97 gerekruteerd uit het Universitair Centrum St. Jozef, 12 uit het psychosociaal centrum St. Alexius en 11 uit de zelfhulpgroep Similes.

Sociodemografische gegevens van de respondenten en patiënten Van de 120 deelnemers aan het interview was 72% vrouw en 28% man. 70% van de respondenten was gehuwd of woonde samen, 38% had een diploma van hoger of universitair onderwijs en 44% was op het ogenblik van het interview gepensioneerd. Er namen meer familieleden van mannelijke (71%) dan van vrouwelijke patiënten (29%) aan het onderzoek deel. De gemiddelde leeftijd van de patiënten was 33 jaar (standaarddeviatie (SD) = 8,87; range 17-68, mediaan 51), het merendeel van hen was nooit gehuwd geweest of had nooit samengewoond (78%). Op het tijdstip van het interview kreeg tweederde (68%) van hen een uitkering wegens arbeidsongeschiktheid en slechts 10% had betaald werk.

Ziekte duur en aantal opnames De ziekte duur

werd geoperationaliseerd als het aantal jaren sinds de eerste psychiatrische opname. Patiënten bleken gemiddeld bijna 10 jaar (mediaan = 9,39; SD = 6,84; range 0-28) ziek te zijn, en waren gemiddeld 4 keer gehospitaliseerd (mediaan = 3,83; SD = 3,32).

Huidige behandelingssetting Op het moment van het interview waren 57 patiënten (47,5%) in ambulante behandeling, 48 patiënten (40%) gehospitaliseerd en 15 patiënten (12,5%) in dagbehandeling. Voor elk van de patiënten in dagbehandeling werd nagevraagd waar zij tijdens de week verbleven. De gegevens van de 5 dagpatiënten die gedurende de week bij de respondent woonden, werden bij de groep 'ambulante behandeling' geanalyseerd. De gegevens van de andere dagpatiënten (10 in beschut wonen) werden samen met de gehospitaliseerde groep geanalyseerd. Op die manier werden de dagpatiënten in die behandelingsgroep ondergebracht die overeenstemde met hun behandeling en dit voornamelijk vanuit het perspectief van de respondent. Beide behandelingsgroepen waren nagenoeg even groot; het totaal aantal patiënten in ambulante behandeling was 62 en het totaal aantal opgenomen patiënten was 58. De duur van de behandeling werd onderscheiden in korter en langer dan 1 jaar in behandeling. Van de patiënten in ambulante behandeling waren er 37 langer dan 1 jaar en 25 korter dan 1 jaar in behandeling. Wat de opgenomen patiënten betreft, waren er 28 korter en 30 langer dan 1 jaar opgenomen.

Methoden

Als instrument voor het meten van de belasting van familieleden werd het Interview voor de Belasting van de Familie (IBF) gebruikt, een semi-gestructureerd interview, ontwikkeld door Kluiters e.a. (1997). Recente analyses van Kramer (1998) hebben aangetoond dat het IBF een betrouwbaar en valide instrument is. Meer specifiek werden een hoge interbeoordelaars-overeenstemming van de afzonderlijke items (de

gemiddelde gewogen kappa was 0,90), een goede interne consistentie van de verschillende schalen (Cronbach's alfa varieert van 0,69 tot 0,90), en een goede begripsvaliditeit, inhoudsvaliditeit en convergerende validiteit aangetoond. Het IBF kent tevens een sterke gevoeligheid voor verandering. Het gebruik van een semi-gestructureerd interview leek bovendien de meest aangewezen methode, aangezien op deze manier volledige informatie verkregen kon worden en de mogelijkheid werd gecreëerd om, waar nodig, door te vragen en om verduidelijking te vragen.

Het IBF legt de sociodemografische gegevens van de patiënt en het familielid vast, evenals de ziektegeschiedenis, de huidige behandeling en het symptoomgedrag van de patiënt. Dit symptoomgedrag wordt onderverdeeld volgens 3 subschalen (zie tabel 1): 'gedesorganiseerd symptoomgedrag', 'negatief symptoomgedrag' en 'depressief symptoomgedrag' (Kramer 1998). Voor elk van de symptomen moeten de respondenten aangeven of ze de afgelopen vier weken niet (0), nu en dan (1), nogal vaak (2) of vaak (3) met het specifieke symptoomgedrag geconfronteerd waren. Elke schaalscore komt tot stand door voor elk van de drie subschalen de scores op te tellen.

Het IBF meet de volgende belastingsvariabelen: praktisch, sfeer in huis, emotionele gevolgen (zie tabel 2). De schaal van de emotionele belasting bestaat uit de som van een aantal schalen (Kramer 1998): zorgen om de patiënt en om zichzelf, de mate van overbelasting, de mate waarin men zich belast heeft gevoeld, ingrijpende voorvallen, overlast voor familielid, breuk in contact met familie/kennissen en de financiële bijdrage van het gezin voor de patiënt gedurende het afgelopen jaar.

Deze belastingsvariabelen hebben steeds, tenzij anders vermeld, betrekking op de vier weken voorafgaand aan het interview. De interviews werden afgenomen door 2 vrouwelijke psychologen, getraind in het afnemen en scoren van het IBF. De gemiddelde afnameduur bedroeg 105 minuten. De interviews vonden plaats in het Universitair Centrum St. Jozef of bij de respondent thuis.

TABEL 1 Het symptoomgedrag van de patiënt gedurende de vier weken voorafgaand aan het Interview voor de Belasting van de Familie (n = 119*)

	Gedesorganiseerd symptoomgedrag		Negatief symptoomgedrag		Depressief symptoomgedrag		Totaal symptoomgedrag
	n	%	n	%	n	%	
Niet	14	11,8%	5	4,2%	23	19,3%	
Nu en dan (1-8 dagen)	104	87,4%	93	78,2%	84	70,6%	
Nogal vaak (9-20 dagen)	1	0,8%	20	16,8%	11	9,3%	
Vaak (> 21 dagen)	0	0%	1	0,8%	1	0,8%	
Gemiddelde score		4,16		4,98		2,47	14,5
Standaarddeviatie		3,72		3,73		2,35	9,18

* 1 persoon heeft deze vraag niet beantwoord

RESULTATEN

Symptoomgedrag Tabel 1 toont de mate waarin het familielid met het symptoomgedrag geconfronteerd geweest is. De gemiddelde score voor de subschaal 'gedesorganiseerd symptoomgedrag' (0-45) was 4,16, voor de subschaal 'negatief symptoomgedrag' (0-24) 4,98 en voor de subschaal 'depressief symptoomgedrag' (0-15) 2,47.

De belastingsvariabelen volgens het IBF

Praktische/huishoudelijke taken Onder 'inspanningen' worden verstaan: de patiënt aansporen tot activiteiten, toezicht houden op medicatie en hem/haar begeleiden als hij/zij ergens heen moet. Respondenten hadden gemiddeld 4,75 (SD = 4) keer een inspanning gedaan in de afgelopen vier weken. De 'taakwisseling' geeft het gemiddeld aantal taken weer dat de patiënt voor het uitbreken van de ziekte zelf verrichtte of in normale omstandigheden zelf zou doen, en dat door de respondent na het uitbreken van de ziekte (deels/helemaal) werd overgenomen, dit aantal bedroeg gemiddeld 2,45. Bij 42% bestonden deze taken uit het beslissen over grote uitgaven en boodschappen doen, bij 30% uit contact onderhouden met familie/kennissen, bij 52% uit huis-

houdelijk werk (inclusief het wassen van de kleding), bij 51% uit reparaties of klusjes uitvoeren en bij 53% uit zaken regelen met officiële instanties. 'Extra werk' geeft aan hoeveel extra werk men heeft moeten verrichten. Zesendertig % had gedurende de laatste 4 weken geen extra werk gehad, 26% een beetje extra werk, 18% nogal veel extra werk en 20% had zeer veel extra werk gehad.

Sfeer in huis In iets meer dan de helft (52%) van de gezinnen was de sfeer ('stemming') de afgelopen 4 weken goed geweest, bij 31% licht gespannen, bij 11% nogal gespannen en bij 6% erg gespannen. Bij 80% van de respondenten had er geen ruzie ('ruzie') plaatsgevonden met betrekking tot de psychiatrische problemen van de patiënt, bij 17% nu en dan, bij 2% nogal vaak en bij 1% heel vaak.

Emotionele gevolgen De gemiddelde score op de schaal voor 'emotionele belasting' is 10,52 (SD = 7,16). Slechts een uiterst klein percentage van de respondenten (2%) zei nooit emotioneel belast geweest te zijn. Vierenvijftig % van de respondenten maakte zich nooit zorgen om de andere gezinsleden ('zorgen om anderen'), 28% maakte zich een beetje zorgen, 9% nogal veel en een ande-

re 9% maakte zich voortdurend zorgen om partner en/of andere kinderen.

Ingrijpende gebeurtenis Met overlast voor de respondent zelf ('overlast zelf') verwijzen we naar gedragingen van de patiënt die de respondent overlast bezorgen, zoals gebruik van geweld, geluidsoverlast en de respondent 's nachts uit zijn/haar slaap houden. Tweeëntachtig procent van de respondenten had geen overlast ondervonden, 16% matige overlast en 2% ernstige overlast. De vraag 'Heeft u ooit het huis verlaten/gedreigd te verlaten?' betreft de gehele periode sinds de eerste psychiatrische opname van de patiënt. Bij 7% van de respondenten had een gezinslid het huis definitief verlaten wegens de problemen van de patiënt. Bij 11% had een gezinslid er enkel mee gedreigd het huis te verlaten en bij 82% had men noch het huis verlaten, noch ermee gedreigd. Bij de meeste respondenten (69%) was het contact met vrienden/familie nooit verbroken geweest ('contact verbroken') door de problemen van de patiënt, maar bij 31% was het contact met bepaalde vrienden/kennissen verminderd, of was het echt tot het verbreken van het contact gekomen.

Financiële bijdrage De financiële bijdrage betreft de 'totale kosten' die het gezin voor de patiënt gemaakt heeft tijdens het afgelopen jaar. Tien procent van de respondenten had een netto maandelijks gezinsinkomen tussen 500 en 750 euro, 29% tussen 750 en 1250 euro, 24% tussen 1250 en 1750 euro en 17% tussen 1750 en 2500 euro. Twintig procent had een maandelijks gezinsinkomen boven de 2500 euro. De gemiddelde financiële bijdrage tijdens het jaar voor het interview werd door de respondenten op 2415 euro geschat, met een minimum van 0 en een maximum van 13390 euro.

IDENTIFICATIE VAN VARIABELEN DIE MET BELASTING VAN FAMILIELEDEN SAMENGAAN

Met een 2 (ambulant/opname) x 2 (korter dan 1 jaar/langer dan 1 jaar) x 2 (ouder/partner) multivariate variantieanalyse werden het effect van de behandelingssetting (ambulant/opname), de duur van de respectievelijke behandeling (korter dan 1 jaar/langer dan 1 jaar), de relatie tussen respondent en patiënt (ouder/partner), evenals mogelijke interactie-effecten nagegaan.

Behandelingssetting De variantieanalyse laat zien dat familieleden van patiënten die in ambulante behandeling waren, significant meer ($p < 0,027$) overlast van de patiënt ondervonden dan familieleden van patiënten die gehospitaliseerd waren. Voor de overige belastingsvariabelen werd geen verschil gevonden tussen beide groepen.

Duur van de behandeling Uit onze analyses blijkt dat familieleden van patiënten die langer dan 1 jaar in behandeling waren, significant ($p < 0,044$) meer taken hadden overgenomen dan familieleden van patiënten die korter dan 1 jaar in behandeling waren. Wat de emotionele belastingschaal betreft, zien we dat familieleden van patiënten die korter dan 1 jaar in behandeling zijn, significant ($p < 0,040$) meer emotioneel belast zijn dan familieleden van patiënten die langer dan 1 jaar in behandeling zijn.

Relatie Er zijn geen significante verschillen tussen ouders en partners te zien.

Interactie-effecten Het onderzoek toont geen significante interactie-effecten.

Correlaties Tabel 2 toont de Pearson's correlaties tussen de verschillende belastingsvariabelen en het symptoomgedrag van de patiënt, de ziekteduur en het aantal opnames, en de leeftijd van patiënt en respondent.

Er is een positieve correlatie tussen de totale

TABEL 2

Het verband tussen belastingsvariabelen en klinische en demografische variabelen (Pearson's correlaties)

Belastingsvariabelen	Totaal symptomen	Ziekte duur	Aantal opnames	Leeftijd respondent	Leeftijd patiënt
<i>Praktisch</i>					
- inspanningen	0,503**	0,061	0,324**	-0,027	-0,063
- taakwisseling	0,348**	0,187*	0,10	0,233*	0,087
- extra werk	0,263**	-0,058	0,129	0,125	-0,090
<i>Sfeer in huis</i>					
- stemming	0,527**	-0,072	0,069	0,076	-0,116
- ruzie	0,186*	-0,071	-0,052	0,016	-0,052
<i>Emotionele gevolgen</i>					
- emotionele belasting	0,401**	-0,018	0,151	-0,121	-0,063
- zorgen om anderen	0,237*	-0,121	0,109	-0,065	-0,120
<i>Ingrijpende gebeurtenis</i>					
- overlast zelf	0,460**	0,019	0,006	0,094	-0,027
- contact verbroken	0,078	0,056	0,255**	-0,088	-0,019
- huis verlaten/gedreigd te verlaten	0,324**	0,073	-0,025	-0,093	-0,061
<i>Financiële bijdrage</i>					
- totale kosten	0,040	-0,217*	-0,046	0,129	-0,324**

* = Correlatie is significant ($p < 0,05$)** = Correlatie is significant ($p < 0,01$)

hoeveelheid symptoomgedrag en de verschillende belastingsvariabelen. Naarmate er meer symptoomgedrag werd gerapporteerd, hadden familieleden significant meer inspanningen verricht, meer taken overgenomen, meer extra werk gehad, was de stemming thuis slechter, had men meer ruzies gehad, had men zich emotioneel meer belast gevoeld en had men meer overlast ondervonden en hadden familieleden vaker het huis verlaten of gedreigd het huis te verlaten. Overeenkomstig het onderzoek van Kramer (1998) was niet het soort symptoomgedrag, maar wel de kwantiteit van het symp-

toomgedrag van belang.

Er werd, net zoals in verschillende andere onderzoeken (Kramer 1998), geen samenhang gevonden tussen de leeftijd van de respondent en de diverse belastingsvariabelen. Wat de leeftijd van de patiënt betreft, werd alleen een significante negatieve correlatie ($p < 0,01$) gevonden met de totale financiële kosten tijdens het afgelopen jaar, wat erop wijst dat de ouders meer financieel bijdroegen naarmate de patiënt jonger was. Er was een positieve correlatie ($p < 0,05$) tussen de ziekte duur en de totale taakovername.

DISCUSSIE

De doelstelling van ons onderzoek was tweeledig. Enerzijds wilden we de belasting evalueren die familieleden van schizofrene patiënten binnen de context van de Belgische hulpverlening ondervinden. Anderzijds trachtten we meer inzicht te verwerven in de factoren die de BF beïnvloeden.

Opmerkelijk was dat de respondenten in grote meerderheid vrouwen waren. Op deze oververtegenwoordiging van vrouwelijke familieleden bij het onderzoek onder familieleden van schizofrene patiënten werd reeds eerder gewezen door Schene & Van Wijngaarden (1994) en Jones (1996). Ze kan wellicht verklaard worden doordat moeders nog vaak de verantwoordelijke rol hebben bij de opvang van hulpbehoevende familieleden (Schene & Van Wijngaarden 1994).

Zowel ouders als partners blijken uit ons onderzoek nauw betrokken bij de zorg om hun psychiatrisch zieke familielid, zowel op praktisch als emotioneel gebied. Familieleden verrichten heel wat inspanningen voor de patiënt en nemen verschillende taken van de patiënt over. Ook de financiële bijdrage is niet gering: familieleden hadden gemiddeld 2415 euro uitgegeven aan de patiënt tijdens het jaar voorafgaande aan het interview. Waarschijnlijk is dit nog een onderschatting. Ouders voelden zich vaak geremd in het opsommen van de gemaakte kosten.

Ook op emotioneel vlak zijn de gevolgen van de stoornis van de patiënt voor de respondent voelbaar in de vorm van gespannen sfeer thuis, ruzies en het verbreken van het contact met sommige familieleden en vrienden. Schene & Van Wijngaarden (1994) maken bezwaar tegen het uitdrukken van de BF in subjectieve termen, aangezien dit volgens hen meer zegt over de persoonlijke stijl van de respondent dan over de feitelijke belasting. Toch menen wij dat ook de 'emotionele belasting' een waardevolle en zeer belangrijke uitkomstvariabele is. Het geeft ons immers een beeld van hoe belast de familieleden zich voelen.

Uit onze gegevens blijkt dat familieleden van patiënten in ambulante behandeling meer overlast ondervinden van de patiënt dan familieleden van opgenomen patiënten. Dit resultaat ligt volledig in lijn met onze verwachtingen, aangezien deze gedragingen bij opgenomen patiënten vaak worden opgevangen door het ziekenhuispersoneel. Verder zien we dat familieleden van patiënten die langer dan één jaar in behandeling zijn, meer taken hebben overgenomen dan familieleden van patiënten die korter dan één jaar in behandeling zijn. Tot slot laat ons onderzoek zien dat familieleden van patiënten die korter dan één jaar in behandeling zijn (gehospitaliseerd of ambulant), zich emotioneel meer belast voelen dan familieleden van patiënten die langer dan één jaar in de respectievelijke behandelingssetting verblijven. Dit resultaat wijst er volgens ons op dat de 'nieuwheid' van de behandelingssetting voor het familielid emotioneel belastend kan zijn. We moeten hier als hulpverleners dan ook voldoende aandacht aan geven en in de nodige begeleiding voorzien.

Er werd een zeer significante samenhang gevonden tussen de hoeveelheid symptoomgedrag enerzijds en de BF anderzijds, overeenkomstig de resultaten van Schene & Van Wijngaarden (1994) en Kramer (1998). We vonden echter geen verschil in BF tussen het negatieve, het gedesororganiseerde en het depressieve symptoomgedrag. Deze bevinding is tegengesteld aan die van andere onderzoeken, waaruit naar voren kwam dat hetzij positieve of gedesororganiseerde symptomen (Raj e.a. 1991; Fadden 1987), hetzij negatieve symptomen het meest belastend waren (Gibbons e.a. 1984). Het is echter mogelijk dat familieleden die aangeven zich meer belast te voelen, ook meer symptoomgedrag van de patiënt rapporteren. Bij toekomstig onderzoek is het interessant niet alleen de respondent, maar ook de individuele behandelaar van de patiënt de hoeveelheid symptoomgedrag te laten scoren. Verder onderzoek naar BF zou moeten nagaan door welke interventies de BF kan dalen. Onderzoek van Smith & Birchwood (1987) en Xiong e.a. (1994) wijst erop

dat respectievelijk psycho-educatie of een maandelijks gezinsinterventie tot een significante daling in BF kan leiden.

Tot slot willen we opmerken dat bij het bestuderen van de BF slechts één aspect van de relatie tussen de familieleden en de patiënt wordt belicht, waarbij de term 'belasting' of 'burden' vooral een negatieve connotatie heeft. Hoewel de gevolgen die een ziekte zoals schizofrenie voor de familieleden met zich meebrengt zeer ingrijpend zijn, gaven verschillende respondenten duidelijk aan dat hun relatie niet slechts uit 'belastende' ervaringen bestond. Sommige respondenten wezen erop dat ze door voor de patiënt te zorgen ook vaak iets terugkregen, zoals een veel hechtere relatie met hun familielid dan voor de aandoening. Jones (1996) merkte dit ook al op.

LITERATUUR

- American Psychiatric Association. (1987). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4de, herziene druk). Washington, DC: American Psychiatric Press.
- De Hert, M., McKenzie, K., Pieters, G., e.a. (1997). Rehabilitation and resocialization for the long-term mentally ill in Belgium. *International Journal of Mental Health*, 26(2), 86-97.
- Fadden, G., Bebbington, P., & Kuipers, L. (1987). The burden of care: the impact of functional psychiatric illness on the patient's family. *British Journal of Psychiatry*, 150, 285-292.
- Gibbons, J.S., Horn, S.H., Powell, J.M., e.a. (1984). Schizophrenic patients and their families. A Survey in a Psychiatric service based on a DGH Unit. *British Journal of Psychiatry*, 144, 70-77.
- Herz, M.I., Endicott, J., & Spitzer, R. (1976). Brief versus standard hospitalization: the families. *American Journal of Psychiatry*, 133, 795-801.
- Hoenig, J., & Hamilton, M.W. (1966). The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *International Journal of Social Psychiatry*, 12, 165-176.
- Jones, S.L. (1996). The association between objective and subjective caregiver burden. *Archives of Psychiatric Nursing*, 10, 77-84.
- Kluiter, H., Kramer, J.J.A.M., Wiersma, D., e.a. (1997). *Interview voor de belasting van de familie*. Groningen: Departement Sociale Psychiatrie, Rijksuniversiteit Groningen.
- Kramer, J. (1998). *Familieleden onder druk, de ontwikkeling en psychometrische beoordeling van het interview voor de belasting van de familie*. Proefschrift. Rijksuniversiteit Groningen.
- Lowyck, B., De Hert, M., Peeters, E., e.a. (2000). Belasting van gezinsleden van psychiatrische patiënten. Een literatuurstudie. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 42, 85-93.
- MacCarthy, B., Lesage, A., Brewin, C., e.a. (1989). Needs for care among the relatives of long-term users of day care. *Psychological Medicine*, 19, 725-736.
- Meer, C.R. van (1988). De belasting voor familieleden. In R.J. van den Bosch e.a. (Red.), *Schizofrenie; recente ontwikkelingen in onderzoek en behandeling* (pp. 251-267). Deventer: Van Loghum Slaterus.
- Pariante, C.M., & Carpienello, B. (1996). Family burden in relatives of schizophrenics and of people with mental retardation: a comparative study. *European Psychiatry*, 11, 381-385.
- Platt, S. (1985). Measuring the burden of psychiatric illness on the family: an evaluation of some rating scales. *Psychological Medicine*, 15, 383-393.
- Raj, L., Kulhara, P., & Avasthi, A. (1991). Social burden of positive and negative schizophrenia. *The International Journal of Social Psychiatry*, 37(4), 242-250.
- Schene, A.H. (1986). *Tuis bezorgd. Een literatuuronderzoek naar het verschijnsel 'Burden on the family'*. Utrecht: Nederlands Centrum Geestelijke Volksgezondheid.
- Schene, A.H., & van Wijngaarden, B. (1994). Consequenties van psychotische stoornissen voor familieleden. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 36, 6-19.
- Smith, J.V., & Birchwood, M.J. (1987). Specific and non-specific effects of educational intervention with families living with a schizophrenic relative. *British Journal of Psychiatry*, 150, 645-652.
- Test, M.A., & Stein, L.I. (1980). Alternative to mental hospital treatment. III. Social cost. *Archives of General Psychiatry*, 37, 409-412.
- Winefield, H.R., & Harvey, E.J. (1994). Needs of family caregivers in chronic schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 20, 557-566.
- Xiong, W., Phillips, M.R., Hu, X., e.a. (1994). Family-based intervention for schizophrenic patients in China. A randomised controlled trial. *British Journal of Psychiatry*, 165, 239-247.

AUTEURS

B. LOWYCK, M. DE HERT, E. PEETERS, M. WAMPERS
en J. PEUSKENS zijn werkzaam bij het Universitair
Centrum St. Jozef in Kortenberg.
P. GILIS is werkzaam bij Eli Lilly België.
Correspondentieadres: B. Lowyck en M. De Hert, UC St. Jozef,
Leuvensesteenweg 517, B-3070 Kortenberg.

Telefoon: +(0)2 7580511.
E-mail: BLowyck@yahoo.com,
marc.de.hert@uc-kortenberg.be.

Strijdige belangen: dit onderzoek is mogelijk gemaakt met een
educational grant van Eli Lilly België.

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 10-4-2001.

SUMMARY

Burden on the family. A study of 120 relatives of schizophrenic patients in Belgium – B. Lowyck, M. De Hert, E. Peeters, M. Wampers, P. Gilis, J. Peuskens –

BACKGROUND Mental health care in Belgium has been characterised by an increasing tendency to deinstitutionalise persons with psychiatric problems. Despite a growing number of studies evaluating the burden on the family of schizophrenic patients a consensus on the factors that determine the burden on the family is still lacking.

AIM The purpose of our study is to describe and quantify the burden on the family for 120 relatives of schizophrenic patients in Belgium, and to identify the main factors influencing the burden on the family.

METHOD The applied instrument is the Interview for the Burden on the Family (Interview voor de Belasting van de Familie), a valid, semi-structured interview which explores the various aspects of the burden on the family.

RESULTS Our study shows that family members experience a practical, a financial and an emotional burden. There is a considerable correlation between the amount of the patient's symptom behavior and burden on the family. Family members experience more inconveniences when the patient is in ambulatory treatment than when the patient is hospitalized. Family members take over more of the patient's tasks if the patient has been in treatment for over one year than if the patient has been in treatment for less than one year. Family members feel emotionally more burdened if the patient has been in treatment for less than one year than if the patient has been in treatment for over one year.

CONCLUSION Family members of schizophrenic patients experience a practical, a financial and an emotional burden, and there is a strong correlation between the amount of burden on the family experienced and the amount of the patient's symptom behaviour.

[TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 43 (2002) 3, 151-159]

KEYWORDS burden, family, schizophrenia