

Consequenties van psychotische stoornissen voor familieleden; de aard en ernst nader onderzocht

door A.H. Schene en B. van Wijngaarden

Gepubliceerd in 1994, no.1

Samenvatting

In dit artikel wordt verslag gedaan van een onderzoek naar de aard en ernst van de consequenties van psychotische stoornissen voor de bij de patiënt betrokkenen, in dit geval 700 leden van een Nederlandse familievereniging. Door middel van multiple regressieanalyse werd onderzocht in hoeverre deze consequenties samenhangen met (a) kenmerken van de patiënt, (b) kenmerken van de betrokkene, of (c) kenmerken van hun onderlinge relatie.

De gebruikte vragenlijst, de Betrokkenen Evaluatie Schaal, omvatte vier belastingfactoren (spanning, zorgen maken, toezicht houden, aansporen) en een totaal- score. Een aparte lijst van 19 door de betrokkenen gescoorde symptomen, omvatte vier factoren (psychose, agitatie, apathie, affect).

De regressieanalyse toonde aan dat de vier belastingfactoren en de totaalscore met name konden worden voorspeld uit (a) de actuele symptomen van de patiënt, (b) betrokkenes gevoel met de psychische problemen om te kunnen gaan, en (c) het aantal uren persoonlijk contact tussen patiënt en betrokkene. Op de klinische relevantie van deze resultaten wordt ingegaan.

Inleiding

In een recent verschenen leerboek over sociale psychiatrie, definieert Leff (1993) dit vakgebied als volgt: 'Social psychiatry is concerned with the effects of the social environment on the mental health of the individual, and with the effects of the mentally ill person on his/her social environment'. Het is het tweede gedeelte van deze omschrijving waaraan in dit artikel aandacht wordt besteed.

Wetenschappelijk onderzoek naar de consequenties van psychiatrische stoornissen voor de direct betrokkenen van de patiënt, meestal familieleden, vond gedurende de laatste drie decennia vooral plaats in de Verenigde Staten en Groot-Brittannië (Schene 1986, 1990). In Nederland krijgt het onderwerp sinds het midden van de jaren tachtig meer en meer aandacht (Borgesius e.a. 1986; Van Meer 1991; Schene 1992; Wiersma en Schene 1992). Thans is er opnieuw een politiek moment, gezien de door de overheid in haar nota 'Onder anderen' (ministerie van WVC 1993) geuite intentie tot verdere afbouw van het aantal intramurale psychiatrische plaatsen.

In dit artikel wordt een onderzoek beschreven onder leden van Ypsilon, een vereniging van familieleden van chronisch-psychotische en/ of schizofrene patiënten. De doelstellingen waren: (1) het in kaart brengen en meten van de consequenties van *psychotische* stoornissen voor de direct betrokkenen, (2) het onderzoeken in hoeverre deze consequenties samenhangen met (a) kenmerken van de patiënt, (b) kenmerken van de betrokkenen, en/of (c) kenmerken van hun onderlinge relatie. In de discussie wordt ingegaan op de klinische relevantie van de bevindingen.

Ypsilon

Ypsilon is in 1984 opgericht en heeft tot doel familieleden met elkaar in contact te brengen, hen ervaringen te laten uitwisselen en hen te helpen in hun acceptatie van de ervaren problematiek. Naast deze zelfhulp tracht de vereniging de belangen van haar leden te behartigen. Ook wil zij in bredere zin informatie over schizofrenie en de zorg voor schizo- frene patiënten verstrekken. De vereniging had ten tijde van het onderzoek (1991) ongeveer 2700 leden, momenteel (1993) zijn 4000 mensen lid.

Ypsilon organiseert ruim vijftig zelfhulpgroepen voor kinderen, partners, broers en zusters van patiënten. Tevens is er een rouwgroep, en wordt jaarlijks een landelijke dag over een bepaald thema georganiseerd. Er wordt een Nieuwsbrief uitgegeven en er verschijnen een Zwartboek (Ypsilon 1989) en een Witboek (Ypsilon 1992).

Steekproef en dataverzameling

Aan een aselechte steekproef van duizend leden van Ypsilon werd de *Betrokkenen Evaluatie Schaal* (BES) toegestuurd. Van de steekproef waren uitgesloten degenen die beroepshalve lid zijn, andere leden binnen hetzelfde gezin, en leden van wie bekend was dat de patiënt inmiddels was overleden.

Het onderzoek werd *geanonimiseerd* uitgevoerd. Na twee reminders waren 702 lijsten geretourneerd, waarvan er 20 niet waren ingevuld: 18 met de mededeling dat de patiënt langer dan vier weken geleden was overleden, en twee omdat de aangeschrevene toch een hulpverlener bleek te zijn. Twee lijsten waren slechts gedeeltelijk ingevuld. Uiteindelijk waren 680 lijsten voor verder onderzoek bruikbaar.

De BES (Schene en Van Wijngaarden 1991) komt voort uit de *Burden on the Family-lijst* (BOF; Schene 1987), een 50 items tellende vragenlijst die op basis van literatuurstudie (Schene 1986) werd geconstrueerd. Met de BOF werd onderzoek gedaan onder een aantal psychiatrische populaties (Breuk en Schene 1990; Schene en Van Wijngaarden 1990; Poelijoe 1992; Schene 1992). De resultaten van deze onderzoeken, aangevuld met een geactualiseerde literatuurstudie (Schene 1990; Schene 1991), vormden de basis voor de ontwikkeling van de Betrokkenen Evaluatie Schaal.

De BES meet de consequenties van een psychiatrische stoornis voor de bij de patiënt betrokkenen: gezins- of familieleden, kennissen of anderszins betrokkenen, en bestaat uit 88 meerkeuzevragen, die alle betrekking hebben op de periode van vier weken voorafgaande aan de invulling. Zij zijn ingedeeld in negen secties:

1. kenmerken van respondent en patiënt, en de aard en intensiteit van hun relatie (16 items);
2. aandacht en extra zorg die de respondent aan de patiënt heeft moeten geven (14 items);
3. verstandhouding en sfeer tussen beiden (6 items);
4. gevolgen voor de bezigheden en de contacten buitenshuis (8 items);
5. financiële consequenties (8 items);
6. bezorgdheid die uit de betrokkenheid kan voortvloeien (6 items);
7. gevolgen voor de gezondheid van de betrokkene (11 items);
8. de hulpverlening aan de patiënt (8 items);

9. consequenties voor kinderen van de patiënt (9 items).

Een afsluitende vraag biedt de respondent de mogelijkheid aanvullingen en op- of aanmerkingen bij de lijst te maken.

Om de lijst *volledig* te kunnen invullen, moet tussen patiënt en betrokkene per week minimaal één uur persoonlijk of telefonisch contact bestaan. Bij minder dan één uur per week contact worden de secties 2 tot en met 5 overgeslagen.

Ten behoeve van dit onderzoek werd een *bijlage* toegevoegd met 25 vragen, die informeerden naar de diagnose, het ontstaan en het beloop van de stoornis, en de aanwezigheid van symptomen gedurende de laatste vier weken.

Resultaten

Betrokkenen en patiënten: de groep betrokkenen is gemiddeld 55.9 jaar en bestaat voornamelijk uit vrouwen (72%); het betreft grotendeels ouders (75%) en in mindere mate broers of zusters (13%) en partners (7%).

De groep patiënten is gemiddeld 34.0 jaar en bestaat merendeels uit mannen (69%); 88% heeft een diagnose schizofrenie, 5% een manisch- depressieve stoornis, en 5% een (chronische) psychose. Er is sprake van een gemiddeld lange ziekte duur (56% langer dan 10 jaar). Ten tijde van het onderzoek was 29% psychiatrisch opgenomen, ontving 31% ambulante zorg, en kreeg 18% geen hulp. Negentig procent is ooit opgenomen geweest, met een gemiddelde van 3.8 opnames, en 60% heeft een of meer IBS'en meegemaakt.

Bijna de helft van de betrokkenen geeft aan dat het vrij redelijk gaat met de patiënt, hoewel bij 75% sprake is van psychotische episoden. Met de andere helft gaat het niet goed tot slecht. Van hen heeft 85% psychotische episoden. Met 23% gaat het geleidelijk steeds beter en met 31.5% geleidelijk steeds slechter, terwijl de overige 45% in een min of meer stabiele situatie verkeert.

Consequenties: op de data van 480 betrokkenen die meer dan één uur per week contact hadden met de patiënt, werd een factoranalyse uitgevoerd. Van de in totaal 36 items laadden er 20 op vier factoren (tabel 1).

Tabel 1: Betrokkenen Evaluatie Schaal: factorstructuur en –ladingen

item	FI	FII	FIII	FIV*
– relatie gespannen	.75			
– ruzies	.75			
– respondent stoort zich	.72			
– anderen storen zich	.63			
– bedreigd gevoeld	.64			
– verhuizing overwogen	.65			
– globale belasting	.55			
– toezicht medicijngebruik		.60		
– toezicht gevaarlijk gedrag		.67		
– toezicht zelfbeschadigend gedrag		.57		
– toezicht drugsmisbruik		.55		
– toezicht voldoende nachtrust		.74		
– uit slaap gehouden		.61		
– zorgen over veiligheid patiënt			.72	
– zorgen over hulp voor patiënt			.75	
– zorgen over gezondheid patiënt			.69	
– aansporen tot zelfverzorging				.76
– helpen met zelfverzorging				.63
– aansporen voldoende te eten				.61
– aansporen tot bezigheden				.71

* FI = spanning

FII = toezicht

FIII = zorgen maken

FIV = aansporen

De vier factoren omvatten inhoudelijk verschillende domeinen van het belastingconcept. De eerste factor (*spanning*) bevat items als de gespannen sfeer tussen respondent en patiënt en door de patiënt veroorzaakte ruzies. De tweede factor (*toezicht*) bevat vijf aspecten van het toezicht houden op de patiënt. De derde factor (*zorgen maken*) bevat drie aspecten van zich zorgen maken over de huidige toestand van de patiënt. De vierde factor (*aansporen*) bevat aspecten van aansporen en helpen.

Samen verklaren deze vier factoren 61.8 procent van de variantie. Ondanks het gebruik van een Varimax-rotatie zijn de factoren niet orthogonaal, gezien de onderlinge correlaties (tabel 2). Dit wijst op de aanwezigheid van één onderliggende dimensie die het gebruik van een totaalscore rechtvaardigt.

Tabel 4: Correlaties tussen de vier symptoomfactoren

	I. psychose	II. agitatie	III. apathie	IV. affect
I. psychose	—	.48**	.13	.38**
II. agitatie		—	.14*	.41**
III. apathie			—	.27**
IV. affect				—

* = $p < .05$

** = $p < .01$

Deze *totaalscore* bestaat uit 29 items en heeft een interne consistentie van .90 (Cronbachs). Zeven items met een te lage (.30) item-totaal-correlatie werden verwijderd. Er resulteerden de 20 items uit de vier factoren, aangevuld met: (1) buitenshuis moeten begeleiden, (2) toezicht houden op alcoholmisbruik, (3) taken overnemen, (4) aansporen 's ochtends op te staan, (5) tijd voor eigen bezigheden, (6) totaal extra kosten, (7) zorgen over financiële onafhankelijkheid, (8) zorgen over toekomst van patiënt, en (9) zorgen over de eigen toekomst van respondent. De totaalscore correleert .68-.78 met de factorscores (tabel 2).

Symptomen: van 580 patiënten (85%) was de diagnose bekend bij de betrokkene. Voor die gevallen waarin sprake is van schizofrenie én minimaal één uur per week contact ($N = 349$), werd een factoranalyse uitgevoerd op de waargenomen symptomen. Van de 19 symptoomitems laadden er 13 op vier factoren (tabel 3).

Tabel 3: Factoranalyse symptomatologie patiënten met een schizofrene stoornis ($N = 335$)

symptomen	FI	FII	FIII	FIV*
— visuele hallucinaties	.84			
— akoestische hallucinaties	.82			
— wanen	.72			
— agressief gedrag		.76		
— snel gefruteerd zijn		.72		
— mensen lastig vallen		.69		
— zich vreemd gedragen		.60		
— niet of weinig praten			.80	
— weinig of niets doen			.74	
— terugtrekken op zichzelf			.69	
— slecht slapen				.75
— depressief zijn				.68
— bang of angstig zijn				.63

* FI = psychose

FII = agitatie

FIII = apathie

FIV = affect

De eerste factor (*psychose*) bevat wanen en hallucinaties. De tweede factor (*agitatie*) bevat symptomen van geagiteerd gedrag. De derde factor (*apathie*) groepeerde enkele negatieve symptomen. De laatste factor (*affect*) bevat naast de depressiviteit, ook de angst en het slecht slapen. De totaal verklaarde variantie bedraagt 60.8 procent. De factoren correleren onderling tamelijk hoog (zie tabel 4), uitgezonderd de factor apathie.

Tabel 4: Correlaties tussen de vier symptoomfactoren

	I. psychose	II. agitatie	III. apathie	IV. affect
I. psychose	—	.48**	.13	.38**
II. agitatie		—	.14*	.41**
III. apathie			—	.27**
IV. affect				—

* = $p < .05$

** = $p < .01$

De ernst van de consequenties voorspeld: met behulp van een multiple regressieanalyse is onderzocht in hoeverre de vier belastingfactoren en de totaalscore samenhangen met kenmerken van de patiënt, van de betrokkene en van hun onderlinge relatie. Vijftien variabelen die in univariate analyses significant samenhangen met één of meer belastingfactoren werden als voorspellers ingevoerd.

Uit tabel 5 blijkt dat met name de factor spanning en de totaalscore zich goed laten voorspellen (zie R). Tevens blijkt dat er drie belangrijke voorspellers voor de ernst van de consequenties of de belasting voor de betrokkenen zijn:

- een kenmerk van de *patiënt*: naarmate er volgens de betrokkene meer symptomen (vooral agitatie- en apathiesymptomen) aanwezig zijn, is de belasting groter;
- een kenmerk van de *betrokkene*: naarmate deze meent beter met de psychische klachten te kunnen omgaan, is de belasting kleiner;
- een kenmerk van hun *relatie*: naarmate het aantal uren dat de betrokkene en de patiënt per week contact met elkaar hebben toeneemt, is de belasting groter.

Het feit dat het met de patiënt geleidelijk steeds slechter gaat, is voornamelijk van invloed op de spanning en het zich zorgen maken.

Tabel 5: Multiple regressieanalyse op belastingfactorescores en -totaalscore

belastingsscore	predictor variabelen	R ²
I. spanning	- agitatie: factorscore (+) - met psychische klachten kunnen omgaan (-) - aantal uren contact per week (+) - patiënt heeft kinderen (+) - algehele toestand patiënt verslechtert (+)	48
II. toezicht	- aantal uren contact per week (+) - agitatie: factorscore (+) - contact met hulpverleners van patiënt (+) - apathie: factorscore (+) - gewend aan psychische klachten (-) - psychose: factorscore (+)	25
III. zorgen maken	- agitatie: factorscore (+) - met psychische klachten kunnen omgaan (-) - affect: factorscore (+) - algehele toestand patiënt verslechtert (+) - apathie: factorscore (+)	23
IV. aansporen	- apathie: factorscore (+) - contact met hulpverleners van patiënt (+) - psychose: factorscore (+) - aantal uren contact per week (+) - met psychische klachten kunnen omgaan (-) - agitatie: factorscore (+)	17
totaalscore	- agitatie: factorscore (+) - aantal uren contact per week (+) - met psychische klachten kunnen omgaan (-) - apathie: factorscore (+) - affect: factorscore (+) - contact met hulpverleners van patiënt (+) - psychose: factorscore (+)	41

Een (+) betekent dat een toename van de predictor variabele gepaard gaat met een toename van de voorspelde variabele (de belastingsscore), een (-) geeft aan dat deze toename gepaard gaat met een afname van de voorspelde variabele

Discussie

In de literatuur over *family burden* wordt regelmatig het onderscheid tussen objectieve en subjectieve belasting aangetroffen, een onderscheid dat reeds in 1966 door Hoenig en Hamilton werd geïntroduceerd. Als objectief deel beschouwt men het storende gedrag van de patiënt, en de concrete problemen en moeilijkheden (Platt 1985), terwijl het subjectieve deel het direct daaraan gerelateerde gevoel, het zich belast ervaren ofwel de 'distress' vertegenwoordigt. Dat laatste wordt veelal geoperationaliseerd in termen van hoe belastend de betrokkene bepaalde objectieve aspecten werkelijk vindt, of in de aantasting van de lichamelijke en/of geestelijke gezondheid. Eerder hebben wij bezwaar gemaakt tegen een dergelijke aanpak (Schene 1990), omdat onderzoek naar het subjectieve aspect op die manier veel eerder een vorm van stress- of coping-research wordt, en derhalve meer zegt over de persoonlijke stijl van de betrokkene dan over de feitelijke belasting.

Om die reden is het door ons ontwikkelde instrument primair gericht op meetbare consequenties. Daarbinnen worden nu vier inhoudelijk onderscheidbare factoren gevonden; de *spanning* representeert de beleving van de interpersoonlijke sfeer, het zich *zorgen maken* is de pijnlijke cognitieve betrokkenheid op de ander, het *aansporen* is interpersoonlijk handelend, activerend en stimulerend, en het *toezicht houden* staat voor het interpersoonlijk controlerende. Gezien de hoge correlaties blijken spanning en zorgen maken een zekere eenheid te vormen. Beide betreffen het interpersoonlijke.

Ook toezicht houden en aansporen hangen sterk met elkaar samen. Gubman en Tessler (1987) beschreven dat de patiënt met zijn gedrag de regels op een actieve en een passieve manier kan overtreden, een weerklank van het onderscheid in positieve en negatieve symptomatologie. Het op positieve wijze overtreden ontlokt bij de betrokkenen *don'ts*-, of *laat dat eens*-reacties. De overtreding in negatieve zin wekt daarentegen *do's*-, of *doe dat eens*-reacties op. De factoren aansporen en toezicht houden vertonen inhoudelijk overeenkomst met respectievelijk de doe dat eens- en laat dat eens-reacties.

De in de totaalscore opgenomen items dekken in belangrijke mate de door Platt (1985) en Schene (1986, 1990) beschreven gebieden van belasting. Twee gebieden bleken niet in deze totaalscore te kunnen worden opgenomen. Ten eerste was dat het effect op kinderen, simpelweg omdat er vrijwel geen patiënten met kinderen waren. Ten tweede de vragen over (psycho)somatische klachten bij de betrokkenen. Zoals gesteld worden deze wel gezien als een maat voor de subjectieve belasting. Dat deze klachten niet in de totaalscore konden worden opgenomen, sluit aan bij onze hypothese dat we hier eerder te maken hebben met persoonlijke kenmerken van de betrokkenen. Een tweede overweging is dat het voor de betrokkene moeilijk is te bepalen in hoeverre deze klachten werkelijk door de betrokkenheid bij een patiënt worden veroorzaakt.

In de discussie omtrent het onderscheid in objectieve en subjectieve belasting speelt ook het fenomeen *gelatenheid of berusting* (resignation) een rol. Daar waar de subjectieve belasting aan de objectieve werd gekoppeld, bleek dat respondenten bij opmerkelijk hoge objectieve vormen van belasting vaak weinig subjectieve belasting meldden. In ons onderzoek is berusting niet als verschijnsel opgenomen. Wel bleek dat vele betrokkenen meldden gewend te zijn aan de psychische klachten van de patiënt en ook meenden met die klachten te kunnen omgaan. Opvallend hierbij was echter dat, naarmate de stoornis langer duurt, wel de mate van gewenning toeneemt, maar niet de mate waarin men in staat is met de psychische klachten om te gaan.

De belasting op de verschillende factoren en de totaalscore bleken uit een beperkt aantal variabelen te kunnen worden voorspeld. Waar het kenmerken van de patiënt betreft, zijn het vooral diens huidige symptomen. Sekse en leeftijd, het begin en de duur van de stoornis, het aantal IBS'en, en het feit of de patiënt momenteel hulp heeft, hebben geen van alle een voorspellende waarde.

Van de kenmerken van de betrokkene bleek vooral het gevoel met de klachten van de patiënt te kunnen omgaan voorspellend. Ook hier speelden variabelen als sekse, leeftijd en relatie met de patiënt geen rol. In de literatuur (Schene 1986) is veel gespeculeerd over het feit dat de belasting voor ouders minder groot zou zijn dan voor partners. Men verklaarde dit door aan te nemen dat de tolerantie die partners ten aanzien van afwijkend gedrag konden opbrengen, geringer was. Dat wordt in dit onderzoek niet teruggevonden. Uit de univariate analyses bleek wel dat broers en zusters zich wat minder belast voelen dan de anderen, maar dat is begrijpelijk omdat ze gemiddeld minder uren contact met de patiënt onderhouden. Dit aantal uren contact blijkt van de kenmerken van de onderlinge relatie tussen patiënt en respondent de belangrijkste voorspeller te zijn.

Gubman en Tessler (1987) stelden ten aanzien van de oorzakelijke betekenis van symptomen 'dat veel meer begrepen zou moeten worden van de door verschillende symptoomclusters veroorzaakte problemen voor familieleden'. In de literatuur is veel aandacht besteed aan het effect van de verschillende symptomen (Schene 1990), maar steeds werden deze gerelateerd aan een algemene maat voor belasting. Die benadering levert betrekkelijk weinig inzicht op. Onze studie geeft op dit punt iets meer informatie. Psychotische symptomen hebben bij voorbeeld wel invloed op toezicht houden en aansporen, maar niet op de spanning en het zich zorgen maken. Angst en depressie (de affectfactor) blijken uitsluitend samen te hangen met het zich zorgen maken. Apathie draagt niet bij aan de spanning, en agitatiesymptomen komen naar voren als de meest belastende, dat wil zeggen dat zij van invloed zijn op alle vier belastingfactoren en de totaalscore.

Over het voorspellen van de scores op de afzonderlijke factoren valt ten slotte het volgende op te merken. *Spanning* kan van de factoren het beste worden voorspeld. Intensief contact met een geagiteerde patiënt, wiens toestand geleidelijk verslechtert, doet de spanning oplopen, zeker wanneer de betrokkene niet met de psychische klachten kan omgaan. Analooq aan Noh en Turner (1987) kan worden geconstateerd dat de belasting groter is als de patiënt kinderen heeft.

Men moet meer *toezicht houden* naarmate men meer contact heeft en er sprake is van meer symptomatologie. Qua inhoud is het gedrag waarop toezicht moet worden gehouden overeenkomstig aan het gedrag dat door Wing en Furlong (1986) wordt aangewezen als 'een behandeling complicierend en beperkingen stellend aan de mate van onafhankelijkheid die kan worden bereikt'. Een sterke relatie tussen de mate van contact en het toezicht houden is dan ook niet verwonderlijk. Opmerkelijk is dat het contact hebben met de hulpverleners van de patiënt een relatie toont met het toezicht moeten houden.

Het *zich zorgen maken* is als enige factor niet afhankelijk van het aantal uren contact tussen patiënt en betrokkene. Hier zijn vooral de agitatie- en affectsymptomen en het met de klachten om kunnen gaan voorspellend. Het moeten *aansporen* wordt voorspeld door de apathie- en de psychosesymptomen, het idee met de psychische klachten te kunnen omgaan en het aantal uren contact.

Evenals voor toezicht houden, geldt ook voor het moeten aansporen dat dit volgens de betrokkene vaker nodig is in het geval deze zelf contact heeft met de hulpverlener van de patiënt. Het zou kunnen zijn dat juist zij die menen de patiënt te moeten aansporen en toezicht te moeten houden, daarvoor steun, hulp of advies zoeken bij de hulpverlener van de patiënt. Vinden zij de gewenste hulp, uitgedrukt in een grotere tevredenheid over deze hulpverlener (Schene en Van Wijngaarden 1993a), dan daalt de belasting weer iets. Anderzijds kan het ook zijn dat de oorzaak voor de grotere belasting op de aspecten *toezicht houden* en *aansporen* iets zegt over de hulpverlening. Mogelijk krijgen betrokkenen die contact hebben met de hulpverlener van de patiënt vaker de impliciete of expliciete opdracht tot dit toezicht houden en aansporen.

In de *totaalscore* als algemene belastingmaat worden de bekende voorspellers nogmaals teruggevonden. Belasting is afhankelijk van de hoeveelheid symptomatologie, de hoeveelheid contact en het om kunnen gaan met de klachten van de patiënt.

Wat betreft de generaliseerbaarheid van de onderzoeksresultaten kan worden opgemerkt dat Ypsilon een vereniging is van betrokkenen van ernstiger zieke patiënten (Schene en Van Wijngaarden 1993b). Meer patiënten zijn opgenomen, hebben een langere ziektegeschiedenis en zijn jonger dan het landelijk gemiddelde. Derhalve zijn de resultaten niet direct generaliseerbaar naar 'alle schizofrenen', maar lijken ze vooral van toepassing op een groep waarmee het minder goed gaat.

De oververtegenwoordiging van vrouwelijke betrokkenen is in overeenstemming met bevindingen elders (Biegel e.a. 1991), en wordt verklaard door het schuiven van verantwoordelijkheden binnen gezinsstructuren, waarin vooral moeders en partners de verantwoordelijke rol krijgen toebedeeld (Schene en Van Wijngaarden 1993a).

Verminderen van belasting: implicaties voor de hulpverlening

Het onderzoek biedt de mogelijkheid een aantal conclusies te trekken ten aanzien van interventies die tot doel hebben de belasting of consequenties voor de betrokkenen te verminderen:

1. optimale behandeling en/of revalidatie van de patiënt: het betreft zowel de symptomen (vooral agitatie en apathie), als beperkingen in het functioneren (die leiden tot toezicht moeten houden, helpen, etc.). Het voorkomen van psychotische perioden is daarbij, zoals bekend, relevant: ook in dit onderzoek bleek dat het doormaken van psychotische episoden gepaard gaat met een slechtere prognose op langere termijn;

2. vermindering van het aantal uren persoonlijk contact tussen patiënt en betrokkene; met name een vermindering tot onder de vijf uur per week komt in dit onderzoek als belastingverlagend naar voren (zie ook Schene 1986: p. 138-139). Deze vermindering zal echter een beperkt tot geen effect hebben op het zorgen maken;

3. verbetering van de capaciteit van de betrokkenen om met de psychische klachten van de patiënt om te gaan (coping): deze conclusie vormt een onderbouwing voor de inhoud van de door Ypsilon georganiseerde groepen, en van veel op de familie van psychotische patiënten gerichte educatie- en begeleidingsprogramma's (o.a. Falloon e.a. 1984; Goldstein 1989; Johnson 1990; Tarrier e.a. 1988; Tarrier 1991).

Ten slotte is een belangrijke bevinding van het onderzoek dat de gewenning aan de ziekte *wel* met de jaren toeneemt, maar het idee ermee te kunnen omgaan *niet*. Dit sluit aan bij bevindingen dat de relatie tussen belasting van familieleden, hun coping-stijl, het Expressed Emotion-concept en de effectiviteit, alsmede de werkzame bestanddelen van familie-interventies, momenteel nog verre van helder is (Kuipers en Bebbington 1988; Lam 1991; Birchwood en Cochrane 1990; Birchwood 1992), bevindingen die uitnodigen tot het verrichten van verder onderzoek.

Noot

De factoranalyses werden uitgevoerd onder de volgende voorwaarden:

1. Variabelen met een communaliteit .40 werden in volgorde van de laagste communaliteit verwijderd. Nadat een variabele was verwijderd, werd opnieuw een factoranalyse uitgevoerd totdat alle communaliteiten .40 waren.

2. Vervolgens werden de variabelen verwijderd die op geen enkele factor hoger dan .50 laadden. Na elke verwijdering werd opnieuw een factoranalyse uitgevoerd.

3. Variabelen die naast een lading van .50 op één van de factoren, tevens .40 laadden op een andere factor, werden verwijderd in volgorde van de laagste lading op de eerste factor.

4. Een factor moest ten minste drie variabelen groot zijn.

Literatuur

Biegel, D.E., E. Sales en R. Schultz (1991), *Family caregiving in chronic illness*

. Sage Publications, Londen.

Birchwood, M., en R. Cochrane (1990), Families coping with schizophrenia: coping styles, their origin and correlates. *Psychological Medicine* 20, 857-865.

Birchwood, M. (1992), Family factors in psychiatry. *Current Opinion in Psychiatry* 5, 295-299.

Borgesius, E., M. Schrevel en H.J. Vlug (1986), *De draad kwijt; familie en vrienden over hun leven met psychiatrische patiënten*. SUA, Amsterdam.

Breuk, R.E., en A.H. Schene (1990), *Gezinsbelasting en psychiatrische opname in crisissituaties*. Interne notitie. Afdeling Ambulante en Sociale Psychiatrie, Rijksuniversiteit Utrecht.

Falloon, I.R.H., J.L. Boyd en C.W. McGill (1984), *Family care of schizophrenia*. Guilford Press, New York.

Goldstein, M.J. (1989), Psychosocial treatment of schizophrenia. In: S.C. Schultz en C.A. Tamminga (red.), *Schizophrenia, scientific progress*. Oxford University Press, Oxford.

Gubman, G.D., en R.C. Tessler (1987), The impact of mental illness on families. *Journal of Family Issues* 8, 226-245.

Hoenig, J., en M.W. Hamilton (1966), The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *International Journal of Social Psychiatry* 12, 165- 176.

Johnson, D.L. (1990), The family's experience of living with mental illness. In: H.P. Lefley en D.J. Johnson, *Families as allies in treatment of the mentally ill. New directions for mental health professionals*. American Psychiatric Press, Washington.

Kuipers, L., en P. Bebbington (1988), Expressed emotion research in schizophrenia: theoretical and clinical implications. *Psychological Medicine* 18, 893-909.

Lam, D.H. (1991), Psychosocial family intervention in schizophrenia: a review of empirical studies. *Psychological Medicine* 21, 423-441.

Leff, J.P. (1993), Principles of social psychiatry. In: D. Bhugra en J. Leff (red.), *Principles of social psychiatry*. Blackwell Scientific Publications, Oxford.

Meer, R. van (1991), *Schizofrenie van nabij* (dissertatie). Eburon, Delft.

Ministerie van WVC (1993), *Onder anderen; geestelijke gezondheid en geestelijke gezondheidszorg in maatschappelijk perspectief*. Sdu, Den Haag.

Noh, S., en R.J. Turner (1987), Living with psychiatric patients: implications for the mental health of family members. *Social Science and Medicine* 25, 263-271.

Platt, S. (1985), Measuring the burden of psychiatric illness on the family; an evaluation of some rating scales. *Psychological Medicine* 15, 383-393.

Poelijoe, N.W. (1992), *Opnamevervangende dagbehandeling op open psychiatrische afdelingen van algemene ziekenhuizen* (dissertatie). Rijksuniversiteit Utrecht.

Schene, A.H. (1986), *Thuis bezorgd. Een literatuuronderzoek naar het verschijnsel 'Burden on the family'*. Nederlands centrum Geestelijke volksgezondheid, Utrecht.

Schene, A.H. (1987), *De Burden On the Family schaal (BOF). Een questionnaire voor het meten van familiebelasting bij psychiatrische patiënten*. Rijksuniversiteit Utrecht.

Schene, A.H. (1990), Objective and subjective dimensions of family burden. Towards an integrative framework for research. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 25, 289-297.

Schene, A.H. (1991), Gezinsproblemen. In: A.J.M. Bonnet-Breusers, T.A. Hofma, H.B.H. Rensen en J. Wassenaar (red.), *Handboek Jeugdgezondheidszorg*. Wetenschappelijke Uitgeverij Bunge, Utrecht.

Schene, A.H. (1992), *Psychiatrische dagbehandeling en 24-uursbehandeling: een vergelijkend onderzoek* (dissertatie). Rijksuniversiteit Utrecht.

Schene, A.H., en B. van Wijngaarden (1990), *Eerste analyses op met de BOF verzamelde gegevens*. Interne notitie. Afdeling Ambulante en Sociale Psychiatrie, Rijksuniversiteit Utrecht.

Schene, A.H., en B. van Wijngaarden (1991), *De Betrokkenen Evaluatie Schaal (BES)*. Vakgroep Psychiatrie, Universiteit van Amsterdam.

Schene, A.H., en B. van Wijngaarden (1993a), *Familieleden van mensen met een psychotische stoornis; een onderzoek onder Ypsilonleden*. Vakgroep Psychiatrie, Universiteit van Amsterdam.

Schene, A.H., en B. van Wijngaarden (1993b), Familieleden van psychotische patiënten; een onderzoek onder Ypsilonleden. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid* 48, 899-914.

Tarrier, N., C. Barrowclough, C. Vaughn e.a. (1988), The community management of schizophrenia. A controlled trial of a behavioral intervention with families to reduce relapse. *British Journal of Psychiatry* 153, 532-542.

Tarrier, N. (1991), Some aspects of family interventions in schizophrenia I. Adherence to intervention programmes. *British Journal of Psychiatry* 159, 475-480.

Wiersma, D., en A. Schene (red.) (1992), *Opnamevervangende dagbehandeling in de psychiatrie. Onderzoek naar de haalbaarheid en effecten van de substitutieprojecten in Drenthe en Utrecht*. Nederlands centrum Geestelijke volksgezondheid, Utrecht.

Wing, J.K., en R. Furlong (1986), A haven for the severely disabled within the context of a comprehensive psychiatric community service. *British Journal of Psychiatry* 149, 449-457.

Ypsilon (1989), *Zwartboek. Onze schizofreniepatiënten; wat er met hen gebeurt*. Ypsilon, Rotterdam.

Ypsilon (1992), *Witboek. Over de zorg voor mensen met schizofrenie*. Ypsilon, Rotterdam.

Summary: The nature and severity of the consequences of psychotic disorders for patients' relatives

In this article a study is reported on the nature and severity of the consequences of psychotic disorders for patients' relatives. Object of study were 700 members of Ypsilon, a Dutch family organization. The consequences were assessed with the Involvement Evaluation Questionnaire (IEQ), which contains four dimensions of burden (tension, worrying, supervision, urging) and a total score. A separate list of 19 symptoms to be scored by the relatives showed four factors (psychosis, agitation, apathy, affect).

By means of multiple regression analyses the relationship between the consequences and (a) characteristics of the patient, (b) characteristics of the relative, and (c) characteristics of their relationship was examined. These analyses showed that burden can be mainly predicted by (a) patients' actual symptomatology, (b) the relatives feeling to be able to cope with the psychiatric problems, and (c) the total amount of hours personal contact between patient and relative. The authors comment on the clinical relevance of their findings.

De auteurs danken de Geneeskundige Hoofdinspectie voor de Geestelijke Volksgezondheid en de Schizofrenie Stichting Nederland voor hun financiële ondersteuning van dat onderzoek, en de leden van de Vereniging Ypsilon voor hun bereidwillige medewerking.

De auteurs zijn respectievelijk als psychiater/universitair hoofddocent en als onderzoeker verbonden aan de polikliniek psychiatrie van het Academisch Medisch Centrum Amsterdam. Adres: Meibergdreef 9, 1105 AZ Amsterdam-ZO.

Het artikel werd voor publikatie geaccepteerd op 23-8-1993.