

# Belasting van gezinsleden van psychiatrische patiënten

## Een literatuurstudie

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

**ACHTERGROND** Er is een toenemende belangstelling voor de belasting die gezinsleden van psychiatrische patiënten ondervinden. Deze interesse, mede gevoed vanuit de toenemende deïnstitutionalisatie, uit zich onder meer in een stijgend aantal onderzoeken.

**DOEL** Een belangrijk gedeelte van de studies met betrekking tot belasting van familieleden van psychiatrische patiënten betreft het opsporen en de identificatie van variabelen die de belasting voor de gezinsleden beïnvloeden. Deze laatstgenoemde onderzoeken worden besproken.

**METHODE** Literatuurstudie van onderzoeken met betrekking tot belasting van familieleden van psychiatrische patiënten.

**RESULTATEN** Ofschoon verscheidene variabelen zoals het symptoomgedrag van de patiënt, de ziekteduur, de hospitalisatieduur, het soort behandeling, de verwantschapsrelatie tussen het gezinslid en de patiënt en de gezinsinterventies (counseling en educatie) in verschillende studies werden nagegaan, vinden we in de literatuur slechts weinig consensus over het effect van deze variabelen op de belasting die de gezinsleden ervaren.

**CONCLUSIE** Dit gebrek aan eenduidige resultaten is mede te verklaren door het gebrek aan consistentie in de wijze waarop het begrip 'belasting van gezinsleden' in de verschillende studies werd gedefinieerd en geoperationaliseerd. Een overzicht van deze verschillende operationalisaties wordt weergegeven.

[TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 42 (2000) 2, 85-93]

**TREFWOORDEN** belasting familieleden, psychiatrische stoornis

In het verleden werden de meeste onderzoeken naar gezinsleden van psychiatrische patiënten gemotiveerd vanuit een wetenschappelijke interesse voor de rol van de gezinsleden bij het ontstaan van de psychiatrische aandoening (Van Meer 1988). Er werd slechts weinig aandacht besteed aan de invloed van het psychiatrisch zieke gezinslid op de rest van het gezin. Meer recent is de belangstelling gegroeid voor de belasting die de gezinsleden ondervinden. Dit is mede veroorzaakt door de toenemende deïnstitutionalisering

die een verschuiving van zorg impliceert, en door het onderzoek naar *expressed emotion*. Hierbij wordt aangenomen dat er een nauwe relatie bestaat tussen de belasting van de gezinsleden, de manier waarop zij hiermee omgaan en het beloop van de stoornis van de patiënt (Schene 1986). Deze stijgende belangstelling uit zich onder meer in een toenemend aantal onderzoeken die meer inzicht beogen te verschaffen in de belasting van de gezinsleden. Een belangrijk deel van deze onderzoeken bestaat uit opsporing en

identificatie van variabelen die van invloed zijn op de belasting van de gezinsleden.

In onderstaand literatuuronderzoek wordt een overzicht gegeven van laatstgenoemde onderzoeken. Na de bespreking van de methode definiëren we het begrip ‘belasting van gezinsleden’. Daarna gaan we eerst in op die variabelen die verband houden met de stoornis van de patiënt (diagnose, symptomen, ziekte duur en soort behandeling). Vervolgens wordt het effect besproken van de verwantschapsrelatie tussen de patiënt en het gezinslid op de belasting. Tot slot wordt de invloed van interventies op de belasting van gezinsleden gerapporteerd.

## METHODE

Dit literatuuronderzoek heeft als doel meer inzicht te verwerven in de variabelen die de belasting van gezinsleden (BG) beïnvloeden en bepalen. Hiertoe wordt een overzicht gegeven van in de literatuur beschreven relevante variabelen die de mate en/of het patroon van BG beïnvloeden. Vertrekkende vanuit deze doelstelling zijn uitsluitend artikelen in het literatuuronderzoek opgenomen waarin (1) het concept BG een afhankelijke variabele is, (2) de operationalisering van het BG-concept expliciet wordt weergegeven, (3) het meetinstrument dat gebruikt is om BG te meten, wordt vermeld, (4) het effect van minstens één relevante variabele op de BG wordt nagegaan, en (5) het om gezinsleden/verzorgers van psychiatrische patiënten gaat.

De literatuur werd geselecteerd door de databanken Medline en Psychlit te consulteren, met als zoektermen *burden*, *burden of care*, *family burden* en *family burden and relatives*, door referenties van de geselecteerde artikelen na te kijken en via persoonlijke communicatie met andere onderzoekers (Kramer 1998).

We hebben ons hierbij beperkt tot de Engelstalige en de Nederlandstalige literatuur. De resultaten van de verschillende onderzoeken worden per variabele besproken, ook wanneer er in één studie meerdere variabelen bestudeerd

zijn. Slechts op deze wijze is het mogelijk de uitkomsten van de verschillende onderzoeken per variabele met elkaar te vergelijken. De variabelen zijn, naargelang hun inhoud, ondergebracht in een van volgende drie categorieën: (1) variabelen met betrekking tot de stoornis van de patiënt, (2) de verwantschapsrelatie tussen de patiënt en het gezinslid, en (3) interventievariabelen.

## RESULTATEN

Het begrip ‘belasting van gezinsleden’ (BG) is een vertaling van de Engelse term *burden on the family*. Hoening & Hamilton (1966) bestudeerden als eersten de BG en hebben een objectieve en subjectieve belasting onderscheiden. Objectieve belasting verwijst volgens hen naar dat aspect van de BG dat observeerbaar en verifieerbaar is, zoals het storend gedrag van de patiënt en de kosten die het ziek-zijn met zich meebrengt. Subjectieve belasting is de mate waarin gezinsleden zich belast voelen. Platt (1985) definieert de BG als de aanwezigheid van problemen, moeilijkheden of negatieve gebeurtenissen die het leven van het gezinslid van de psychiatrische patiënt beïnvloeden. Pai & Kapur (1981) verstaan onder BG de moeilijkheden die gezinsleden van psychiatrische patiënten ondervinden. Winefield & Harvey (1994) gebruiken BG voor stoornissen in het dagelijks leven van de gezinsleden, terwijl Gopinath & Chaturvedi (1992) BG beschouwen als het verdriet en de hinder die de psychiatrische stoornis voor de gezinsleden met zich meebrengt. Hoewel de verschillende definities als gemeenschappelijk kenmerk het effect van het lijden van de patiënt op het gezin hebben, bestaat er weinig consistentie in de wijze waarop de BG wordt gemeten en geoperationaliseerd (Platt 1985). Een overzicht van de betreffende tijdsperiode, de gebruikte meetinstrumenten en de operationalisering van BG wordt in tabel 1 weergegeven.

TABEL 1 Een overzicht van de besproken studies: de meetinstrumenten, de betreffende tijdsperiode (indien vermeld) en de operationalisering van BG

Studie	Meetinstrument/Tijdsperiode	BG
Herz e.a. (1976)	Family Evaluation Form (Spitzer e.a. 1971) Afgelopen week	(1) Patiëntevaluatie, (2) Gezinsevaluatie, (3) Gezinsmoeilijkheden vanwege patiënt. Enkel (3) en een subjectief oordeel van de interviewer worden als BG beschouwd.
Test & Stein (1980)	Family Burden Scale (Grad & Sainsbury 1968)	(1) Objectieve belasting n.l. de mate van verstoring in werk, vrije tijd, huishoudelijke taken, relatie met burens evenals de fysieke kwaliteiten van het geïnterviewde gezinslid. (2) Subjectieve meting van de totale belasting door interviewer.
Gibbons e.a. (1984)	Afgelopen 2 weken Social Behaviour Assessment Schedule (Platt e.a. 1980)	(1) Objectieve meting: de ernst van het gedrag van de patiënt; subjectieve meting: de emotionele reactie van het gezinslid op het gedrag. (2) Het functioneren van patiënt in sociale en huishoudelijke rollen. (3) Invloed van patiënt op gezondheid van gezinslid, op de kinderen in het huishouden en op andere aspecten van het huishouden.
Smith & Birchwood (1987)	Afgelopen maand Family Distress Scale (Pasamanick e.a. 1967)	Impact van de patiënt in termen van (1) de grootte van de verstoring op het gezinsleven, (2) de ongemakken en (3) de bezorgdheid over zichzelf en de andere gezinsleden.
MacCarthy e.a. (1989)	Interview dat de objectieve belasting nagaat en de 4-itemschaal (zie Henderson e.a. 1981). Afgelopen maand.	Objectieve belasting voor het gezin: werkmoeilijkheden bij de gezinsleden, financiële moeilijkheden binnen het gezin, de gezondheid en het gedrag van elk kind en de psychische en fysieke gezondheid van het gezinslid.
Raj e.a. (1991)	Interview Schedule for Measuring the Burden (Pai & Kapur 1981)	(1) Objectieve belasting: financiële belasting, verstoring van de familiale activiteiten, vrijetijdsbesteding, interactie en effect op de fysieke en psychische gezondheid van de gezinsleden. (2) Subjectieve belasting: door een standaardvraag (niet nader gespecificeerd).
Chakrabarti e.a. (1992)	Interview Schedule for Measuring the Burden	Cfr. Raj e.a. (1991).
Gopinath & Chaturvedi (1992)	The Scale for the Assessment of Family Distress (Gopinath & Chaturvedi 1986)	Ernst van de distress veroorzaakt door activiteitgerelateerde, zelfzorggerelateerde, agressiegerelateerde, depressiegerelateerde, en stresserende positieve en negatieve symptomen.
Winefield & Harvey (1994)	Niet nader gespecificeerd interview van Winefield & Harvey (1993)	(1) Objectieve belasting: inbreuk op: vakanties, sociale relaties, gezinsleven en gezinsrelaties, huishouden, interesses en hobby's, seksuele relaties en betaald werk. (2) Batisgerelateerde stress ondervonden door gezinsleden.
Schene & Van Wijngaarden (1994)	Betrokkenen Evaluatie Schaal van Schene & Van Wijngaarden Afgelopen 4 weken	(1) Spanning, (2) zorgen maken, (3) stimulatie en (4) in het oog houden evenals (5) een totale belastingscore.
Xiong e.a. (1994)	Schaal van Phillips e.a. (1990)	(1) Financien, (2) beroepsmatig functioneren, (3) emotioneel welzijn van de niet-zieke gezinsleden, (4) interpersoonlijke gezinsverhoudingen, (5) sociale activiteiten, (6) de totale belasting.
Cornwall & Scott (1996)	Afgelopen 6 maanden GHQ van Goldberg (1972) BCS van Creer e.a. (1982)	(1) GHQ (General Health Questionnaire): meet de distress die voortkomt uit de zorg voor een psychiatrische patiënt. (2) BCS (Burden of Care Schedule): objectieve en subjectieve belasting op een 18-itemschaal.
Mueser e.a. (1996)	Een nieuw ontwikkelde schaal van Mueser e.a. (1996)	Voor elk symptoomgedrag werd op 5-puntenschaal (1) de frequentie nagegaan en (2) hoeveelheid ongemak. De BG = de frequentiescore vermenigvuldigd met de ongemakscore.
Pariante & Carpiniello (1996)	ADC (Assessment of Disability and Family Burden) van Morosini e.a. (1988) Afgelopen 6 tot 8 weken	De objectieve belasting (of er al dan niet een probleem bestaat) en de subjectieve belasting (de mate van distress geuit door het gezinslid) werd voor 17 probleemgebieden nagegaan.

## VARIABELEN

*Variabelen met betrekking tot de stoornis van de patiënt*

**Diagnose** Mac Carthy e.a. (1989) onderzochten 45 gezinsleden van patiënten die minstens één jaar in dagbehandeling waren en bij het betreffende gezinslid inwoonden. Als diagnostische categorieën werden onderscheiden: (1) schizofrenie, (2) bipolaire en unipolaire psychotische depressie, en (3) niet-psychotische aandoeningen. De resultaten vertonen geen significante relatie tussen de diagnose en de totale BG. Pariante & Carpiniello (1996) bestudeerden eveneens de impact van de diagnose van de patiënt op de BG. Er werd een vergelijking gemaakt tussen de BG van 32 gezinsleden van patiënten met schizofrenie en 32 gezinsleden van personen met mentale retardatie. Hun resultaten laten slechts weinig kwantitatieve verschillen in BG zien tussen beide groepen in de lijn van hun vroeger onderzoek waarin geen verschil in BG werd aangetoond tussen gezinsleden van schizofrene patiënten en gezinsleden van patiënten met een chronische depressie (Pariante & Carpiniello 1996). Mueser e.a. (1996) vergeleken bij 48 respondenten de subjectieve belasting van gezinsleden van schizofrene patiënten met die van gezinsleden van patiënten met een bipolaire stoornis. Er werd gekeken naar de relatie tussen de diagnose en de mate waarin de gezinsleden verschillende symptomen (manische symptomen, positieve symptomen en negatieve symptomen) als belastend ervoeren. Gezinsleden van patiënten met een bipolaire stoornis associeerden BG meer met manische symptomen dan gezinsleden van patiënten met een schizofrene stoornis, hoewel er geen verschil werd gevonden in BG tussen de diagnoses voor positieve en negatieve symptomen. De auteurs concluderen hieruit dat een psychiatrische diagnose maar weinig zegt over de mate van de BG.

**Symptomen** Aansluitend bij onderzoeken

naar de relatie tussen de diagnose van het gezinslid en de BG werd de invloed van kenmerken van symptomen op BG nagegaan. Gibbons e.a. (1984) interviewden 183 personen die samenleven met een gezinslid met schizofrenie, om de meest belastende symptomen te identificeren. De resultaten van hun onderzoek toonden aan dat de gezinsleden die symptoomgedragingen als het meest belastend ervoeren, die op zichzelf waren gericht, zoals ongemanierdheid en gewelddadigheid, samen met symptomen die voortkwamen uit een actieve psychose, zoals onvoorspelbaarheid en bizarre ideeën. Negatieve symptomen werden door de gezinsleden volgens de auteurs als minder belastend ervaren. Andere onderzoeken leverden echter tegengestelde resultaten op (Raj e.a. 1991; Gopinath & Chaturvedi 1992; Fadden 1987). Zo deden Raj e.a. (1991) onderzoek naar de BG bij 30 gezinsleden van patiënten met hoofdzakelijk positieve symptomen (hallucinaties, wanen, formele denkstoornis) en bij 30 gezinsleden van patiënten met vooral negatieve symptomen (affectvervlakking, alogia, apathie en anhedonie). De BG werd op twee tijdstippen gemeten: bij intake en bij follow-up (na zes maanden). Bij intake ervoeren de gezinsleden van beide groepen eenzelfde belasting. Bij follow-up daarentegen rapporteerden gezinsleden van patiënten met vooral negatieve symptomen significant meer BG dan gezinsleden van patiënten met hoofdzakelijk positieve symptomen. Gelijksoortige resultaten zijn verkregen in het onderzoek van Gopinath & Chaturvedi (1992). Zij deden onderzoek bij 62 gezinsleden van schizofrene patiënten die bij het gezinslid inwonen. De opzet van hun onderzoek was de meest belastende symptomen te identificeren. Resultaten toonden aan dat het agressieve en bedreigende gedrag van de patiënt niet zozeer als stresserend werd gezien, in tegenstelling tot inactiviteit, gebrek aan deelname aan huishoudelijke taken, traagheid en gebrek aan persoonlijke hygiëne. Ook Fadden (1987) beschrijft in zijn overzichtsartikel dat de symptomen waar gezinsleden het meest over klagen niet zozeer uitgesproken sympto-

men zijn zoals gewelddadigheid of sociaal inadequate gedrag, als wel het depressieve gedrag en de hypochondrische preoccupaties van de patiënt. Behalve Gibbons e.a. (1984) concluderen de verschillende auteurs dat negatieve symptomen zoals anhedonie en sociale terugtrekking door de gezinsleden in het algemeen als meer belastend worden ervaren dan de positieve symptomen. Raj e.a. (1991) veronderstellen in hun artikel dat dit verklaard kan worden doordat gezinsleden deze negatieve gedragingen niet toeschrijven aan de aandoening van de patiënt, maar ze beschouwen als gedragingen die de patiënt onder controle heeft. Wat de kwantiteit van het symptoomgedrag betreft, hebben Schene & Van Wijngaarden (1994) in hun studie bij 680 gezinsleden van psychotische patiënten aangetoond dat naarmate er volgens het gezinslid meer symptomen bij de patiënt aanwezig zijn (vooral agitatie- en apathiesymptomen) de belasting groter is.

**Ziekte duur** In het genoemde onderzoek van Gibbons e.a. (1984) werd het verband bestudeerd tussen de duur van de stoornis (schizofrenie) van de patiënt en de BG die 193 gezinsleden onderzochten. De resultaten toonden aan dat de tijdsduur tussen de meting van de BG en het eerste contact van de patiënt met de psychiatrische hulpverlening omgekeerd evenredig was met de (subjectieve) belasting. Vijfenzeventig procent van de schizofrene patiënten die minder dan een jaar ziek waren, zorgde voor een matige tot sterke belasting van de gezinsleden vergeleken met 46% van die patiënten die langer dan vijf jaar ziek waren. De resultaten van dit onderzoek suggereren dat de BG daalt naarmate het gezinslid langer ziek is. Gelijksoortige resultaten zijn verkregen door Cornwall & Scott (1996) die bij 41 gezinsleden het verschil in belasting nagingen tussen de BG bij de initiële opname van patiënten met een acute psychiatrische stoornis en de BG na zes maanden follow-up. Uit de resultaten bleek dat de BG na zes maanden significant was gedaald. Tegengestelde resultaten werden echter verkregen door Chakrabarti e.a. (1992), die bij 90 gezins-

leden van patiënten met een affectieve stoornis de invloed van de ziekte duur op de BG nagingen. De resultaten toonden aan dat een langere ziekte duur van de patiënt geassocieerd was met een hogere BG. In het genoemde onderzoek van Schene & Van Wijngaarden (1994) is er geen relatie gevonden tussen de duur van de stoornis en de ervaren BG.

**Behandeling** Herz e.a. (1976) gingen in een gecontroleerd onderzoek ( $n = 175$ ) na of de BG varieert in functie van de duur van de behandeling. Drie behandelingsgroepen werden hiervoor vergeleken. De eerste groep bestond uit patiënten met een kortdurende opname ( $M = 11$  dagen) en dagbehandeling na ontslag. De patiënten uit de tweede groep waren ook kortdurend opgenomen ( $M = 11$  dagen), maar kregen geen dagbehandeling, en de derde groep kreeg een standaardopname van 60 dagen.

De resultaten geven geen significant verschil in BG tussen de drie behandelingsgroepen. Ook Test & Stein (1980) onderzochten het verschil in BG tussen de meer traditionele behandeling, namelijk kortdurende opname met nazorg, en een experimentele behandeling waarbij patiënten niet werden opgenomen ( $n = 21$ ), maar een trainingsprogramma volgden gericht op het 'leren leven in de maatschappij' ( $n = 28$ ). De auteurs verwachtten dat deze laatste behandelingsvorm belastender zou zijn voor de gezinsleden van de patiënten. De resultaten konden dit evenwel niet ondersteunen: statistische analyses tonen geen significant verschil in BG tussen beide behandelingsmethoden. Tot slot gingen ook Cornwall & Scott (1996) in hun reeds genoemde onderzoek het verschil na in BG tussen gezinsleden van patiënten met een acute psychiatrische stoornis die opgenomen werden ( $n = 17$ ), en gezinsleden van patiënten met dezelfde stoornis die in de maatschappij behandeld werden ( $n = 24$ ). Ook hier werd geen statistisch significant verschil in BG gevonden tussen beide behandelingsgroepen.

## De verwantschapsrelatie tussen de patiënt en het gezinslid

Gibbons e.a. (1984) constateerden in hun genoemd onderzoek geen effect van de verwantschapsrelatie (echtgenoot/ouder/anderen) op de BG. Ook Winefield & Harvey (1994) gingen bij gezinsleden van schizofrene patiënten (n = 121) het effect van de verwantschapsrelatie op de BG na. De resultaten waren verschillend van die van Gibbons e.a. (1984): ouders en partners rapporteerden meer BG (stress) dan siblings en kinderen.

### Variabelen met betrekking tot een interventie

Smith & Birchwood (1987) onderzochten of de educatie van gezinsleden bijdraagt tot een daling in BG van gezinsleden die samenleven met een schizofrene patiënt. De informatie over de stoornis van de patiënt werd hun verstrekt (1) via vier wekelijkse groepsessies, geleid door professionele hulpverleners, dan wel (2) via vier wekelijkse informatiebrochures die met de post werden toegezonden. De gezinnen (n = 40) werden aselekt toegekend aan een van beide groepen. De BG werd op drie tijdstippen gemeten: vóór de educatie, onmiddellijk na de educatie en zes maanden nadien (follow-up). De resultaten van dit onderzoek toonden een significante daling in BG aan, ook zes maanden nadat de gezinsleden de informatie hadden gekregen. Xiong e.a. (1994) bestudeerden met hun onderzoek het effect van een gezinsinterventie op de BG van gezinsleden van 63 Chinese, thuiswonende, schizofrene patiënten. Gezinsleden werden aselekt toegewezen aan de standaardzorggroep (n = 29) dan wel aan de gezinsinterventiezorggroep (n = 34). De gezinsinterventie bestond uit een maandelijks counselingssessie en een gezinsbijeenkomst (groep). Ook deze resultaten wezen op een significante daling in BG voor gezinsleden die de gezinsinterventie volgden.

## DISCUSSIE

Uit bovenstaand literatuuronderzoek kan worden vastgesteld dat (1) er maar weinig verband bestaat tussen de psychiatrische diagnose van de patiënt en de BG; (2) er geen consensus bestaat over de invloed van het symptoomgedrag van de patiënt op BG; (3) er geen consensus bestaat over de relatie tussen de ziekteduur de BG; (4) noch de opname, noch het soort behandeling verband houdt met de BG; (5) er weliswaar geen verschil in de BG bestaat tussen ouders en partners, maar er geen eenduidigheid is over de BG van kinderen en broers en zussen van de patiënt; (6) gezinsinterventies (counseling, educatie) een positief effect blijken te hebben op de BG.

De besproken onderzoeken waren gericht op verschillende variabelen die van invloed kunnen zijn op de BG. Dit soort onderzoek is volgens ons, zeker bij de huidige tendens tot deinstitutionalisering en de hiermee vaak gepaard gaande verschuiving van zorg, uiterst belangrijk. Het verschaft de hulpverlener immers inzicht in de BG, en meer specifiek in die factoren die de belasting voor de gezinsleden doen toenemen of verlichten. Dit inzicht zou vervolgens moeten bijdragen tot een op de noden en behoeften van de gezinsleden afgestemde hulpverlening. Toch bestaat er tot op heden nog steeds te weinig consensus over de relatie tussen de verschillende variabelen en de BG. Dit gebrek aan consensus vloeit, naar onze mening, voort uit drie factoren. De eerste factor is het feit dat het begrip BG in de besproken onderzoeken vaak op een andere manier is gedefinieerd en geoperationaliseerd. Zo blijkt uit tabel 1 bijvoorbeeld dat de BG bij MacCarthy e.a. (1989) verwijst naar de werkmoeilijkheden bij de gezinsleden, de financiële moeilijkheden, de gezondheid en het gedrag van elk kind en de psychische en fysieke gezondheid van de respondent, terwijl Gopinath & Chaturvedi (1992) de BG opvatten als de ernst van distress veroorzaakt door verschillende groepen van symptomen van de patiënt. Terwijl beide operationali-

seringen een gemeenschappelijke basis hebben, namelijk de gevolgen van de zorg voor een psychiatrische patiënt voor het gezinslid, benadrukken Mac Carthy e.a. (1989) vooral de 'objectieve' of duidelijk zichtbare gevolgen, terwijl Gopinath & Chaturvedi (1992) eerder verwijzen naar de mate waarin het gezinslid zich gestrest voelt. Wij zijn van mening dat een goede operationalisering van BG beide aspecten impliceert waarbij, zoals Kramer (1998) het verwoord heeft, het uitdrukken van de BG van psychiatrische patiënten in één enkele maat maar weinig aanknopingspunten biedt voor de hulpverleningspraktijk. Een tweede factor die een rol kan spelen bij het gebrek aan consensus in de verkregen resultaten, is het verschil in de betreffende tijdsperiodes. Zo hebben Herz e.a. (1976) de BG van de afgelopen week nagegaan, terwijl Xiong e.a. (1994) de periode van de afgelopen zes maanden aanhielden. Het spreekt voor zich dat zich in zes maanden tijd heel wat veranderingen kunnen voordoen, alsook dat de antwoorden na zes maanden tijdsinterval minder accuraat zullen zijn. Een laatste reden tot slot is het gegeven dat in de meeste onderzoeken slechts één of enkele variabelen bestudeerd zijn, zodat naast de onderzochte variabelen ook andere variabelen tussen de verschillende onderzoeken variëren: variabelen die in het onderzoek niet bestudeerd zijn, maar wel van invloed kunnen zijn geweest op de ervaren belasting.

In ons centrum loopt een onderzoek ( $n = 120$ ) naar de BG van schizofrene personen waarin we getracht hebben aan bovengenoemde tekortkomingen tegemoet te komen om zo meer inzicht te verkrijgen in de factoren die de BG bepalen. Verscheidene variabelen die een rol kunnen spelen bij de BG, zoals het soort behandeling, de opnameduur, de ziekteduur, het aantal opnames, enkele sociodemografische gegevens van het gezinslid, het gedrag van patiënt, de verblijfplaats van patiënt, de verwantschapsrelatie tussen patiënt en het gezinslid, de sociale steun en de tevredenheid van het gezinslid over de hulpverlening, worden in deze ene studie bestudeerd.

De BG wordt geoperationaliseerd als het effect op de praktische/huishoudelijke taken van het gezinslid, het werken/studeren van het gezinslid, de sfeer in huis, het sociale leven en de vrije tijd van het gezinslid, de relatie met patiënt, de emotionele gevolgen voor het gezinslid en ingrijpende gebeurtenissen voor het gezinslid vanwege de patiënt. Het instrument dat we in onze studie gebruiken, is het IBF (Kluiter e.a. 1997), een semi-gestructureerd interview waarvan bewezen is dat zowel de betrouwbaarheid als de validiteit hoog is (Kramer 1998). Het interview met het gezinslid wordt afgenomen door een getrainde psycholoog en heeft een gemiddelde duur van 1 uur en 40 minuten. De betreffende tijdsperiode is de voorafgaande vier weken. Op deze manier wordt duidelijke en betrouwbare informatie verkregen overeenkomstig de bevinding van Platt (1985), die in zijn artikel vermeldt dat een semi-gestructureerd, persoonlijk interview de meest aangewezen methode is om informatie over de BG te verzamelen.



Deze studie was mogelijk dankzij een beurs van Eli Lilly and Company.

#### LITERATUUR

- Chakrabati, S., Kulhara, P., & Verma, S.K. (1992). Extent and determinants of burden among families of patients with affective disorders. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 86, 247-252.
- Cornwall, P.L., & Scott, J. (1996). Burden of care, psychological distress and satisfaction with services in the relatives of acutely mentally disordered adults. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 31, 345-348.
- 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*, 151, 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.
- Gopinath, P.S., & Chaturvedi, S.K. (1992). Distressing behaviour of schizophrenics at home. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 86, 185-188.
- Herz, M.I., Endicott, J., & Spitzer, R. (1976). Brief versus standard hos-

- pitalization: The families. *American Journal of Psychiatry*, 331, 795-801.
- Hoenig, J., & Hamilton, M.W. (1966). The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *International Journal Social Psychiatry*, 12, 165-176.
- Kluiter, H., Kramer, J.J.A.M., Wiersma, D., e.a. (1997). Interview voor de belasting van de familie. 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.
- Mac Carthy, 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.
- Mueser, K.T., Webb, C., Pfeiffer, M., e.a. (1996). Family burden of schizophrenia and bipolar disorder: Perceptions of relatives and professionals. *Psychiatric Services*, 47, 507-511.
- Pai, S., & Kapur, R.L. (1981). The burden on the family of a psychiatric patient: Development of an interview schedule. *British Journal of Psychiatry*, 138, 332-335.
- Pariante, C.M., & Carpiniello, 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, 242-250.
- Schene, A.H., (1986). Thuis bezorgd. Een literatuuronderzoek naar het verschijnsel 'Burden on the family'. Utrecht: Nederlands centrum Geestelijke volksgezondheid.
- Schene, A.H., & 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, A., & Stein, L.I. (1980). Alternative to mental hospital treatment, III. Social cost. *Archives of General Psychiatry*, 37, 409-412.
- Van Meer, C.R. (1988). De belasting voor familieleden. In R.J. van den Bosch e.a. (red.), *Schizofrenie; recente ontwikkelingen in onderzoek en behandeling*. Van Loghum Slaterus.
- Winefield, H.R., & Harvey, E.J. (1994). Needs of family caregivers in chronic schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 20, 557-566.
- Xiong, W., Philips, M.R., Xiong, Hu, 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 is psycholoog, UC St.-Jozef, Kortenberg.

M. DE HERT is psychiater-psychotherapeut, doctor in de medische wetenschappen en adjunct-kliniekhoofd psychosezorg UC St.-Jozef, Kortenberg.

E. PEETERS is psycholoog, UC St.-Jozef, Kortenberg.

P. GILIS is econoom, departement Gezondheidseconomie, Eli Lilly, België.

J. PEUSKENS is psychiater, buitengewoon hoogleraar KU Leuven en hoofdgeneesheer UC St.-Jozef, Kortenberg.

Correspondentieadres: marc\_de\_hert@uc-kortenberg.be

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 4-5-1999.

**SUMMARY** Can we identify factors influencing the burden of the family of psychiatric patients experience? A literature review – B. Lowyck, M. De Hert, E. Peeters, P. Gilis, J. Peuskens –

**BACKGROUND** Recently, burden on the family of psychiatric patients has gained interest as is revealed in a growing number of studies on this topic. An important part of these studies unveil and identify the variables which influence the burden relatives carry.

**AIMS** In this article the results of the studies on the burden of the family of psychiatric patients are mutually compared and discussed.

**METHODS** Review of the literature of studies on the burden of the family of psychiatric patients.



**RESULTS** Although many variables, such as the symptoms of the patient, the length of hospitalisation, the duration of the illness, the kind of treatment, the family relationship between the relative and the patient, and the family-interventions (counselling en education) are examined in various studies, only little consensus exists on the effect of these factors on the burden relatives experience.

**CONCLUSION** To our opinion this lack in consistency is partly due to the variety of definitions and operationalisations of the term 'burden on the family' that are used. Finally an overview of these operationalisations is given.

[TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 42 (2000) 2, 85-93]

**KEYWORDS** family burden, psychiatric disorder