

HANDLEIDING
De Nederlandse versie van de
Psychopathology Inventory
for Mentally Retarded Adults (PIMRA)

HANDLEIDING
De Nederlandse versie van de
Psychopathology Inventory
for Mentally Retarded Adults (PIMRA)

Johnny Matson, Agnes van Minnen en Kees Hoogduin (1994).
(C) Copyright International Diagnostic Systems Inc.

Deze handleiding voor de Psychopathology Inventory for Mentally Retarded Adults (PIMRA) is een vertaling van de oorspronkelijke Amerikaanse handleiding van Matson (1988). Aan de vertaling zijn onderzoeksgegevens uit internationaal vervolgonderzoek en uit Nederlands onderzoek toegevoegd. Het Nederlandse onderzoek was niet gericht op bewerking en (re)constructie van de PIMRA, maar op het vergelijken van betrouwbaarheids- en valideringsgegevens van de PIMRA met Amerikaanse resultaten. Hiertoe zijn beide versies van de PIMRA letterlijk vertaald, door middel van vertaling-terugvertaling. De resultaten van dit onderzoek moeten beschouwd worden als een eerste aanzet tot het gebruik van de PIMRA in Nederland. Op grond van de Nederlandse resultaten worden tot slot voorlopige aanbevelingen gedaan voor gebruik van de PIMRA in Nederland.

Noot:

-Hierbij bedanken wij P. Savelsberg voor haar inzet betreffende de uitvoer en analyses van het onderzoek.

-Bij de analyses in het Nederlandse onderzoek is onder andere gebruik gemaakt van een data-set uit Maastricht (onderzoek: "Effectiviteit van case management bij psychisch en/of gedragsgestoorde licht verstandelijk gehandicapten", door Drs. W. Derks, onderzoeker en dr. M.J. Haveman, projectleider).

I. Inleiding

De Psychopathology Inventory for Mentally Retarded Adults (PIMRA) is een vragenlijst betreffende psychopathologisch gedrag, die bedoeld is voor gebruik bij mensen met een verstandelijke handicap.

De PIMRA bestaat uit twee gestructureerde interviews. Eén interview, de PIMRA-Beoordeling door Anderen (PIMRA-A) wordt gehouden met een ouder, leraar, hulpverlener, verzorger of werkbegeleider die de te onderzoeken persoon goed kent. Het andere interview, de PIMRA-Zelfbeoordeling (PIMRA-Z), wordt gehouden met de onderzochte zelf, een verstandelijk gehandicapte adolescent of volwassene. Vanzelfsprekend wordt het zelfbeoordelingsinterview niet gehouden als de onderzochte niet kan spreken of de vragen niet begrijpt.

De interviewer moet een deskundige zijn op het gebied van de geestelijke gezondheidszorg, die vertrouwd is met de basisconcepten van de psychopathologie.

De specifieke doelen van de PIMRA zijn:

1. Hulpmiddel bij de indicatiestelling voor psychologische behandeling van verstandelijk gehandicapten. De items van de PIMRA kunnen voor hulpverleners een hulpmiddel zijn bij het identificeren van specifieke psychopathologische gedragingen die behandeling behoeven.
2. Hulpmiddel bij het evalueren van de effecten van behandeling van verstandelijk gehandicapten in de geestelijke gezondheidszorg.
3. Hulpmiddel bij het diagnostiseren van psychopathologische stoornissen bij verstandelijk gehandicapten. De PIMRA kan gebruikt worden als tweede fase van een onderzoeksproces om een tweeledige diagnose vast te stellen. In de eerste fase wordt een standaardscreeningstest zoals de "Reiss Screen for Maladaptive Behavior" gebruikt om verstandelijk gehandicapten te identificeren die waarschijnlijk behandeling in de geestelijke gezondheidszorg nodig hebben. In de tweede fase wordt de betrokkene verwezen voor verdere beoordeling en de assessor gebruikt dan de PIMRA en andere tests om de noodzaak voor psychologische behandeling al dan niet te bevestigen. Wanneer zowel door objectieve tests (fase 1) als door klinische evaluatie (fase 2) de noodzaak voor psychologische behandeling wordt geïndiceerd, is er een stevige basis voor de diagnose en een behandelplan.
4. Het verschaffen van een lijst met psychiatrische symptomen, die gebruikt kan worden in trainingen en cursussen over psychiatrische stoornissen bij verstandelijk

gehandicapten.

De inhoud van de PIMRA-items is gebaseerd op hoofdcategorieën van de Diagnostic and Statistical Manual III (DSM-III) van de American Psychiatric Association. De PIMRA was het eerste op de DSM-III gebaseerde meetinstrument voor psychopathologie bij verstandelijk gehandicapten waarover validiteitsgegevens werden gerapporteerd.

VOORBEHOUD. Specifieke psychiatrische diagnoses van verstandelijk gehandicapten moeten worden gesteld door deskundigen in de geestelijke gezondheidszorg, die handelen in overeenstemming met de maatstaven van hun beroep. Bij diagnostisch gebruik, moeten de resultaten van de PIMRA beschouwd worden in de context van een complete casus-evaluatie. Dit betekent dat andere standaard- en geaccepteerde middelen om diagnostische informatie te verzamelen moeten worden gebruikt in samenhang met de PIMRA.

De PIMRA-score van een specifiek individu is vertrouwelijke klinische informatie. Voor gebruik van de PIMRA moet deze handleiding zorgvuldig gelezen worden.

II. Rationale

De prevalentie van psychopathologie bij verstandelijk gehandicapten is vier tot vijf keer zo hoog als die bij personen met een normale intelligentie (Payne, 1968; Rutter, Tizard, Yule, Graham, & Whitmore, 1976). Bovendien is bekend dat het brede scala aan psychiatrische stoornissen dat in de algemene populatie voorkomt, ook waargenomen wordt bij verstandelijk gehandicapten. Om die reden mag de beoordeling van psychiatrische stoornissen bij personen met een verstandelijke handicap niet beperkt blijven tot zelfverwonding of agressie, stoornissen die de meeste aandacht hebben gekregen van klinici en onderzoekers. Het gehele scala aan stoornissen zou echter beoordeeld en onderzocht moeten worden.

Pas sinds kort hebben onderzoekers gestandaardiseerde methoden ontwikkeld om psychiatrische stoornissen bij verstandelijk gehandicapten te onderzoeken (Matson & Barrett, 1982; Reiss, Levitan, & McNally, 1982). Eén reden van het traag verlopende ontwikkelingsproces van deze meetinstrumenten is dat de psychopathologische symptomen moeilijk te diagnostiseren zijn vanwege de grote verscheidenheid aan gedragingen en intellectuele vermogens onder verstandelijk gehandicapten (Matson, 1983). Een bijkomend probleem wordt aangeduid als het fenomeen van diagnostische overschaduwing. Hieronder wordt de moeilijkheid verstaan om karakteristieke

symptomen van mentale retardatie te onderscheiden van psychopathologie (Reiss & Szyszko, 1983).

Er is zonder twijfel behoefte aan betere meetinstrumenten om psychiatrische stoornissen bij verstandelijk gehandicapten te onderzoeken en om target symptomen te selecteren voor behandelplannen. De PIMRA is gebaseerd op de DSM-III-categorieën en meet als zodanig een grote verscheidenheid aan psychopathologie. De PIMRA kan worden gebruikt om acht soorten psychopathologie, die in de DSM-III beschreven worden, te onderzoeken. Items die gerelateerd waren aan de belangrijkste kenmerken van elke diagnose werden geselecteerd, en werden geformuleerd op een manier die relevant is voor mensen met een verstandelijke handicap.

III. Afname

HET SELECTEREN VAN DE BEOORDELAARS. De PIMRA "Beoordeling door Anderen" versie is een gestructureerd interview dat wordt gehouden door een deskundige op het gebied van de geestelijke gezondheid met een beoordelaar die de te onderzoeken persoon goed genoeg kent om zijn/haar gedrag, stemming en gevoelens te kunnen beoordelen.

De beoordelaars kunnen hulpverleners, leraren, familieleden, werkbegeleiders of deskundigen op het gebied van de geestelijke gezondheid zijn, die de te beoordelen persoon goed kennen.

Een belangrijke overweging bij het selecteren van de beoordelaars is de mate van kennis over de te beoordelen persoon. Een aantal items bevat technische terminologie die specifiek is voor het psychiatrische werkveld. De interviewer moet ieder item dat niet begrepen wordt aan de beoordelaar uitleggen.

INSTRUCTIES VOOR DE BEOORDELAARS. De instructies spreken voor zich en zijn afgedrukt op elk formulier. De beoordelaar beoordeelt of elk item voor de onderzochte juist ("JA") of onjuist ("NEE") is. Deze beoordeling wordt weergegeven door een kruisje te zetten in de desbetreffende kolom.

INTERVIEWS MET VERSTANDELIJK GEHANDICAPTEN. De PIMRA "Zelfbeoordeling" versie is een gestructureerd interview waarbij de interviewer de items voorleest aan een verstandelijk gehandicapte.

In het algemeen zullen adolescenten en volwassenen met een lichte verstandelijke handicap, en een aantal volwassenen met een matige verstandelijke handicap in staat

zijn om de items van de PIMRA te begrijpen. De interviewer moet op grond van zijn/haar eigen deskundigheid beoordelen of de onderzochte persoon de items al dan niet begrijpt; de interviewer mag vragen beantwoorden die de onderzochte persoon kan stellen over de betekenis van de items of de aard van de antwoordcategorieën. Vanzelfsprekend is het interview niet geldig als de onderzochte persoon de items niet begrijpt of niet gemotiveerd is om met de interviewer samen te werken.

IV. Klinische interpretatie

Professionele hulpverleners in de geestelijke gezondheidszorg kunnen de PIMRA als gestructureerd interview gebruiken om de psychiatrische status van verstandelijk gehandicapten te onderzoeken. Wanneer de PIMRA op deze manier wordt gebruikt, is de vuistregel dat een diagnose de aanwezigheid van ten minste vier van de zeven symptomen van de betreffende subschaal vereist. Als een bepaald persoon bijvoorbeeld "JA" scoort op vier van de zeven items op de subschaal Schizofrenie, kan dit worden gezien als aanwijzing voor de diagnose schizofrenie. De "vier-item" regel is flexibel en kan veranderd worden door ervaren hulpverleners in de geestelijke gezondheidszorg in overeenstemming met de regels van de DSM-III. Sommige items zijn belangrijker voor een diagnose dan andere en er zijn sommige subschalen, zoals de subschaal Persoonlijkheidsstoornis, waarbij één enkel item bijzonder relevant is.

De bevindingen op de PIMRA kunnen van extra betekenis zijn als de resultaten van de interviews "Beoordeling door Anderen" en "Zelfbeoordeling" met elkaar in overeenstemming zijn. Als beide interviews bijvoorbeeld een aantal symptomen van schizofrenie aangeven, dan zou er een sterke verdenking bestaan op deze psychiatrische stoornis. In sommige gevallen kunnen de twee interviews echter leiden tot inconsistente resultaten. De onderzoeker moet proberen om deze inconsistentie op te lossen door andere beschikbare gegevens over de onderzochte persoon te bestuderen. Soms moeten de onderzoekers hun eigen klinische oordeel gebruiken om te beoordelen welke van de twee interviews, of welke gedeelten van de interviews, waarschijnlijk het meest valide zijn.

De PIMRA heeft de intentie om slechts één deel van een totaalonderzoek te zijn. Andere gebruikelijke en geaccepteerde middelen om diagnostische informatie te verzamelen moeten samen met de PIMRA gebruikt worden.

V. Numerieke interpretatie

OMZETTEN VAN BEOORDELINGEN IN SCORES. Eén (1) punt moet worden toegekend aan ieder "JA" antwoord op een item dat psychopathologie representeert en één (1) punt voor ieder "NEE" antwoord op een item dat geestelijke gezondheid representeert. Tabel 1 bevat een lijst van alle items en de antwoorden van de beoordelaar of de onderzochte persoon waaraan één (1) punt wordt toegekend.

BEREKENEN VAN SCHAALSCORES. Nadat de beoordelingen zijn omgezet in numerieke scores, worden negen scores berekend; acht subschaalscores en de totaalscore. Iedere subschaalscore is de som van de numerieke scores voor de betreffende items van die subschaal. De items op elke subschaal zijn als volgt:

<i>Subschaal</i>	<i>Items</i>
Schizofrenie	6. Vlak affect 8. Incoherente spraak 11. Auditieve hallucinaties 31. Verslechtering 35. Wanen 38. Onttrekking 56. Eigenaardig gedrag
Affectieve stoornis	15. Stemmingsschommelingen 21. Verminderde energie 25. Ongewoon gewichtsverlies 30. Verdrietig 47. Doodswensen of huilen 50. Sociale terugtrekking 54. Slaapstoornis
Psychoseksuele Stoornis	10. Anderen seksueel aanvallen 14. Fetisj 17. Travestie 27. Onbehagen over anatomie 29. Preoccupatie met tegenovergestelde sekse 34. Wens om van sekse te veranderen 43. Exhibitioneren

Aanpassingsstoornis	16. Niet meegaand 19. Kan niet met spanningen omgaan 32. Vijandig 39. Nerveus 41. Onverantwoordelijk 45. Stelen 48. Antisociaal
Angststoornis	3. Trekt zich veel aan van anderen 5. Angstig 26. Kan zich niet ontspannen 37. Gemakkelijk gefrustreerd 40. Constante bezorgdheid 53. Verlegen 55. Moeite met concentratie
Somatoforme stoornis	7. Verbeeldt zich vaak ziekten 20. Klaagt over pijn 22. Ziekte wordt gebruikt om werk te vermijden 24. Verbeeldt zich een ernstige ziekte 33. Preoccupatie met ziekte 46. Bespreekt lichamelijke klachten om aandacht te verkrijgen 51. Vaak klachten over ademhalingsproblemen
Persoonlijkheidsstoornis	4. Emotioneel koel 12. Onverschillig 13. Eisend 18. Buitensporige afhankelijkheid 23. Vreemde spraak 28. Achterdochtig 42. Theatraal
Inadequate aanpassing (Omgekeerd gescoord)	1. Passende gevoelens 2. Past zich aan nieuwe situaties aan 9. Past zich aan regels aan 36. Plezierig om bij in buurt te zijn 44. Weerhoudt zich van ongepaste berichten over kwaaltjes 49. Gezellig 52. Geen seksuele obsessies

BEREKENEN VAN DE TOTAALSCORE. De totaalscore is de som van de scores op de acht subschalen. Stel bijvoorbeeld dat de scores van een bepaald persoon als volgt zijn:

<i>Subschaal</i>	<i>Score</i>
Schizofrenie	2.0
Affectieve stoornis	1.0
Psychoseksuele stoornis	0.0
Aanpassingsstoornis	5.0
Angststoornis	4.0
Somatoforme stoornis	2.0
Persoonlijkheidsstoornis	3.0
Inadequate aanpassing	5.0

Dan is de totaalscore de som van deze scores, oftewel 22.

INTERPRETATIE. Omdat de PIMRA een gestructureerd interview is dat klinische interpretatie vereist, zijn er geen normen om de scores te vergelijken voor diagnostische doeleinden. In plaats daarvan kan het scoringssysteem van de PIMRA gebruikt worden voor de volgende twee doeleinden:

1. Hulpmiddel bij het onderzoeken van veranderingen van de geestelijke gezondheid van iemand, met name in de context van het evalueren van de behandeling. In deze context worden de scores van iemand op tijdstip 2 vergeleken met de scores van dezelfde persoon op tijdstip 1 om informatie te verkrijgen over het feit of er gedurende een bepaalde tijd verbetering, geen verandering of verslechtering heeft plaatsgevonden van de geestelijke gezondheid.

2. De scores kunnen gebruikt worden voor onderzoeksdoeleinden. In dat geval bieden de PIMRA-schalen valide metingen van een psychiatrische diagnose bij verstandelijk gehandicapten (zie "Onderzoeksgegevens"). Hoe hoger de PIMRA-score, hoe groter de kans dat een verstandelijk gehandicapte behandeling in de geestelijke gezondheidszorg nodig heeft.

VOORBEHOUD. De nauwkeurigheid van de scores is evenredig aan de hoeveelheid informatie die verstrekt is. Het wordt aanbevolen om een test als invalide te beschouwen als minder dan 75 procent van de items is ingevuld.