

Indhold

Autisme Diagnostisk Observations Skema (ADOS) og Autisme Diagnostisk Interview – Rev. (ADI-R)	2
Indledning.....	2
ADOS og ADI-R i den diagnostiske proces	2
ADOS og ADI-R i forhold til ICD-10 & DSM-IV	3
Nogle fordele ved brugen af standardiserede redskaber	4
Diagnostiske algoritmer	4
Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS).....	5
Den teoretiske baggrund for udviklingen af ADOS	6
Hvad består ADOS af?	7
Hvad og hvordan vurderes graden af autisme?	7
ADOS og differentialdiagnostik	8
Autisme og mental retardering.....	8
ADOS-2 er på vej.....	9
Autism Diagnostic Interview – Revised (ADI-R).....	9
Afvikling af interviewet	10
Hvem kan bruge ADI-R?.....	11
Brug af den diagnostiske algoritme.....	11
ADI-R til brug ved voksne	12
ADI-R og differentialdiagnose	12
Afsluttende bemærkninger	13

Autisme Diagnostisk Observations Skema (ADOS) og Autisme Diagnostisk Interview – Rev. (ADI-R)

Indledning

Denne artikel vil beskrive to forskellige standardiserede redskaber til diagnosticering af infantil autisme og andre autisme spektrums forstyrrelser. For til fulde at forstå instrumenternes anvendelsesværdi er det vigtigt kort at gøre sig klart, at der er forskel på, på den ene side at beskrive og vurdere et barns autisme ud fra en forståelse af autisms *kerneforstyrrelse* og på den anden side at afgøre hvilken af de aktuelt anerkendte diagnoser i eksempelvis ICD-10 og DSM IV, som man i sidste ende vil bruge om barnets udviklingsforstyrrelse. Ligeledes er det vigtigt at gøre sig klart, at en diagnose ikke i sig selv kan afgøres ved hjælp af et enkelt eller for den sags skyld to redskaber, selv om de har vist sig nok så anvendelige. Den diagnostiske proces omfatter mere end det og den *endelige* diagnose eller det som i fagkredse også ofte omtales som den *kliniske* diagnose, vil altid skulle inddrage andre informationer om barnet og som i sidste instans vil kunne give en anden diagnose end den som de diagnostiske redskaber peger på.

For at lette læsning af artiklen vil jeg gennemgående anvend betegnelsen "autisme" synonymt for den "autistiske kerneforstyrrelse" og for diagnosekategorien "infantil autisme", medens jeg vil bruge den bredere formulering "autisme spektrums forstyrrelser" synonymt for de andre kategorier af diagnoser som eksempelvis atypisk autisme, Aspergers syndrom m.fl. Jeg vil også gennemgående bruge betegnelsen 'barn' selv om en autisme diagnose i praksis også stilles hos både unge og voksne personer.

ADOS og ADI-R i den diagnostiske proces

For at kunne forstå i hvilken udstrækning og hvordan ADOS og ADI-R kan anvendes i den diagnostiske proces, er det på sin plads til at begynde med, at beskrive denne nærmere. I den Nationale Autisme Plan¹ anbefaler man, at en undersøgelse for autisme omfatter forskellige undersøgelser og informationskilder herunder optagelse af en anamnese (barnets forhistorie), en psykologisk undersøgelse, et diagnostisk interview, observation af barnet og en lægelig undersøgelse.

ADOS er et instrument som specifikt kan bruges til en her-og-nu observation af barnet i en 1 til 1 situation med undersøgeren, men bør altid suppleres med andre observationskilder eksempelvis via observation i barnet eget miljø eller gennem systematiske spørgeskemaer, der udfyldes af personer som omgås barnet i dagligdagen. ADI-R er et diagnostisk interview, som bygger på forældrenes informationer om barnet og kan enten supplere eller udgøre det anamnesticke interview, som man i psykiatrisk regi ofte starter en undersøgelse med.

ADOS er i dag et instrument, som er standard i den diagnostiske procedure på børnepsykiatriske afdelinger i Danmark, hvis man har mistanke om autisme hos et henvist

barn. ADI-R er ikke på samme måde udbredt i Danmark men er dog langsomt begyndt at finde indpas på de børnepsykiatriske afdelinger.

I forskningskredse er brugen af ADOS og ADI-R efterhånden et udbredt krav, hvis man ønsker at publicere undersøgelser af børn med autisme eller autisme spektrums forstyrrelser.

ADOS og ADI-R i forhold til ICD-10 & DSM-IV

ADOS og ADI-R er standardiserede redskaber til indhentning af informationer om barnets aktuelle symptombillede, samt dets udviklingshistorie. De to redskaber er udviklet som komplementære instrumenter til brug for diagnosticering af autisme i forhold til de internationale klassifikationssystemer ICD-10² og DSM IV³. Det var et ønske, at ADOS og ADI så at sige skulle *operationalisere* eller "oversætte" diagnosekriterierne til mere specifikke beskrivelser, som man kunne iagttage direkte i samspil med barnet eller gennem eksempler på barnet adfærd, således som forældrene oplever deres barn i dagligdagen. Hvor diagnosekriterierne i ICD/DSM formuleres i mere generelle eller overordnede temaer (eksempel: "en mangel på spontan søgen efter at dele glæde, interesser eller aktiviteter med andre personer"), så tilvejebringer ADOS en række konkrete situationer, hvor barnet har mulighed for at vise eksempler på om det er i stand til at "dele glæde, interesser eller aktiviteter" og i ADI-R får forældrene lejlighed til at beskrive konkrete eksempler, hvor deres barn deler glæde og interesser eller måske netop udviser en sådan mangel herpå, som er karakteristisk for børn med autisme.

Der er i de to klassifikationssystemer ICD 10 og DSM IV fuld overensstemmelse i forhold til, hvordan diagnosen *childhood autism* eller som vi bruger på dansk: *infantil autisme*, skal stilles. Til gengæld er der både små og store forskelle i ordlyden og klassificeringen af de andre autisme spektrums kategorier. Eksempelvis opererer ICD-10 med langt flere underkategorier (bl.a. atypisk autisme) end DSM IV og også diagnosen Aspergers syndrom afviger de to systemer imellem.

I udviklingen af ADOS og ADI-R har man taget udgangspunkt i den gruppe af børn som opfylder hovedkategorien *childhood autism* og man har valgt at omtale denne diagnosekategori som kort og godt *autism*. Jeg vil herefter blot bruge betegnelsen *autisme* om de børn som opfylder samtlige kriterier for hovedkategorien. Når autisme blandt fagfolk omtales som den aktuelt bedst validerede (dokumenterede) børnepsykiatriske diagnose, så menes der kort og godt hoveddiagnosen autisme. De andre kategorier af autisme spektrums forstyrrelser tages alene i anvendelse, hvis hoveddiagnosen ikke opfyldes, f.eks. fordi barnets symptomer først observeres senere end sædvanligt (efter tredje leveår), fordi barnets symptomer fremtræder mere tydeligt på to af symptomområderne og ikke på det tredje eller fordi der er tale om eksempelvis en regressiv udvikling (som ved Rett syndrom eller 'anden disintegrativ forstyrrelse i barndommen'). De andre underkategorier er langt fra så godt validerede som autisme. De sidste 10 år har der været gjort mange forsøg på at validere Aspergers syndrom (AS), som en særlige kategori inden for autismespektret, men dette synes at have slået fejl og AS betragtes i dag mere lig autisme, således som den især udtrykker sig hos personer med en normal begavelse og uden sprogforsinkelse i de første leveår.

Nogle fordele ved brugen af standardiserede redskaber

Forfatterne til de to instrumenter formulerede nogle overordnede ønsker mht. redskabernes anvendelse:

Mange forskellige fagområder er repræsenteret i diagnosticering og assessment af børn med ASF og praksis kan være nok så forskellig fra ikke blot land til land, men også indenfor det enkelte lands egne områder og sågar ned til afdelinger inden for samme børnepsykiatriske center. Ved at standardisere redskaberne kan fagfolk der er involveret i diagnosticering af ASF tale "samme sprog". Både ADOS og ADI-R er udviklet til brug for klinikere med forskellige faglig baggrund, det være sig som børnepsykiater, børnelæge eller børneneurolog, klinisk psykolog, skolepsykolog, talepædagog m.fl. Forudsætningen for at anvende redskaberne er – ud over et grundigt kendskab til det enkelte redskab og erfaringer med strukturerede observations eller interviewmetoder – et bredt funderet teoretisk såvel som praktisk kendskab til børn med autisme i forskellige aldre.

Ved at anvende disse instrumenter var det også med et ønske om at effektivisere den diagnostiske proces på autismeområdet. Det var ikke ualmindeligt tilbage i 70'erne og 80'erne, at børn blev anbragt på børnepsykiatriske afdelinger i op til halve år, når der var mistanke om autisme. Den systematiske indsamling af informationer om barnets adfærdssymptomer ved brug af ADI-R og ADOS har helt klart vist sig at kunne nedbringe den tid der skal bruges for at nå frem til en velunderbygget autismediagnose. Længere indlæggelse på børne-/ungepsykiatriske afdelinger kan dog stadig være påkrævet, hvor barnet eller den unge udviser tegn på mere sammensatte psykiske problemer (komorbiditet).

Det var også et ønske, at ADOS og ADI-R kunne bruges til flere formål end blot i den diagnostiske procedure, herunder anvendelse i forskning og i forbindelse med vurdering af effekt af intervention. Såvel ADOS som ADI-R indeholder således en forskningsbaseret "diagnostisk algoritme" (se nedenfor), som eksempelvis kan bruges til måling af en behandlingseffekt, idet man over tid og ved at gentage ADOS eller ADI-R kan følge autisms udvikling hos barnet ved at sammenligne dets algoritmescore. Både ADI-R og ADOS har tillige vist sig egnet som udgangspunkt for planlægning af specifikke pædagogiske eller træningsorienterede tiltag overfor barnet.

Diagnostiske algoritmer

Når man i ADOS såvel som ADI-R vurderer det enkelte adfærdssymptom (scoring af spørgsmål) opererer instrumenterne med talværdier, hvor 0: angiver at adfærdssymptomet ikke er til stede; 1: der er visse tegn på det pågældende symptom i barnets adfærd; 2: der er klare tegn på det pågældende symptom og 3: klare tegn på det pågældende symptom, som samtidig påvirker barnets evne til at fungere i dagligdagen. Et barn som får en eller flere scorere på 0 er ikke nødvendigvis "normal" på det pågældende område, men det betyder blot at barnet ikke udviser dette symptom i sin adfærd. Omvendt kan børn meget vel få nogle scorere på 1 eller 2 uden at det gør barnet autistisk, men det understreger blot at der ikke er nogen adfærdstræk som kun er forbeholdt børn med autisme, men at de

hver for sig kan optræde også hos børn med andre problematikker. Det er omfanget af adfærdstræk eller symptomer som afgør om man opfylder kriterierne for autisme.

I både ADOS og ADI-R kan man vurdere omfanget af symptomer i forhold til, hvad der omtales som en *diagnostisk algoritme*. Der er tale om et sammentællingssystem, hvor mængde og grad af symptomer gøres op og hvor der er konstrueret en såkaldt cut-off værdi (grænse) for, hvornår barnet opfylder kriterierne for autisme. I fagkredse taler man derfor om en "ADI-R-diagnose" og en "ADOS-diagnose" og udtrykker dermed, om kriterierne på algoritmen er opfyldt for en autisme diagnose. Hvor ADI-R alene har grænseværdier for *autisme* kan man i ADOS også finde grænseværdier for de former for *autisme spektrums forstyrrelser*, som ikke er autisme.

De diagnostiske algoritmer er primært konstrueret til forskningsbrug og som omtalt tidligere vil den endelige *kliniske diagnose* ikke alene kunne basere sig på ADOS eller ADI-R, men må inddrage andre informationer, som kan have betydning for den endelige diagnose. Således kan den endelige kliniske diagnose meget vel pege på autisme selv om et eller begge instrumenter pege på en autisme spektrums forstyrrelse *eller* det omvendte kan være tilfældet. Dog har efterhånden mange forskningsartikler dokumenteret, at når ADOS og ADI-R peger på samme diagnose vil sandsynligheden for at den kliniske diagnose er den samme, være ret så stor.

Det er dog også ret så almindeligt, at man oplever at ADI-R algoritmen falder anderledes ud end ADOS algoritmen, da instrumenterne indhenter oplysninger om barnets symptomatologi fra to forskellige kilder: en direkte her-og-nu observation af barnet i ADOS og informationer fra forældrene der inddrager både barnets udviklingshistorie (hvordan barnet udvikling er forløbet fra fødselen til nu) og observationer fra mange andre områder af barnets hverdagsliv. Forskningsalgoritmen eller diagnosen om man vil kan dog give klinikerer nogle vigtige informationer om barnet, eksempelvis om symptomerne fremtræder langt stærkere i hverdagen (ADI-R information) end i 1 til 1 situation direkte med klinikerer (i ADOS), hvilket så kan være tegn på at barnet stresses for meget i hverdagen eller at barnet har nogle personlige ressourcer, som ikke til fulde kan udfoldes af barnet i dets hverdag. Forskelle i ADI-R og ADOS vurderinger kan således være med til at differentiere billedet af barnet og give anledning til en mere specifik diskussion af interventions- og støttebehov.

Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS)

ADOS er et semistruktureret, standardiseret redskab til vurdering af kommunikation, social interaktion og leg eller fantasifuld brug af materialer hos personer, som er henvist til diagnostisk udredning for en mulig autisme spektrums forstyrrelse (ASF). Den seneste version af ADOS⁴ bygger på to tidligere versioner: den første version af ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule), som blev publiceret i 1989⁵ og som var tænkt til brug for børn og voksne med et talesprog, der som minimum er svarende til et udviklingsniveau på minimum 3 år; og PI-ADOS (Pre-Linguistic Autism Diagnostic Observations Scale), der blev publiceret i 1995⁶, som var tænkt til brug for børn med et begrænset talesprog eller uden talesprog. Den aktuelle udgave af ADOS omfatter fire forskellige moduler, således at den kan finde anvendelse for børn, unge og voksne med en variation af talesprog fra slet

intet talesprog til et flydende og kompleks talesprog. En ny udgave af ADOS (ADOS-2) er under udarbejdelse og vil blive omtalt til sidst i artiklen. I 2006 udgav Dansk Psykologisk Forlag danske oversættelser af observations og registreringsprotokollerne til ADOS.

Den teoretiske baggrund for udviklingen af ADOS

Ved udviklingen af ADOS var ønsket ikke blot at inddrage de formelle kriterier for at stille en autismediagnose (ICD-10 og DSM IV kriterier), men også at tage udgangspunkt i og bygge på de nyeste teorier om autismsens "kerneforstyrrelse". I denne periode (slutningen af 80'erne) var der blandt fremtrædende forskere og klinikere inden for autismeområdet vokset en udbredt konsensus frem om, at kerneforstyrrelsen ved autisme var af "social" karakter, dvs. at den grundlæggende psykologiske forstyrrelse hos barnet med autisme, var en nedsat og forstyrret evne til social interaktion. Trods usikkerhed eller uenighed blandt forskerne omkring de bagvedliggende mekanismer ved denne kerneforstyrrelse (om der var tale om problemer med "mentalisering", "eksekutive forstyrrelser" eller "svag central kohærens" osv.), så var der enighed om, at netop den "sociale forstyrrelse" var den grundlæggende problematik⁷. I konstruktionen af ADOS betød denne vægtning af det sociale samspil i autismsens kerneforstyrrelse, at ADOS netop skulle tilvejebringe "social interaktion" i direkte samspil med barnet, således at barnets evne eller mangel på samme kunne afdækkes. ADOS forskellige moduler afspejler således ønsket om at kunne dække en variation af samspilsmuligheder med barnet afhængig af dets alder og sproglige formåen (se nedenfor).

Det var også et ønske, at ADOS kunne overvinde de mere grundlæggende svagheder, som havde vist sig ved de hidtidigt anvendte diagnostiske instrumenter. Instrumenter som Childhood Autism Rating Scale (CARS)⁸ og Autism Behavior Checklist⁹, som var meget udbredte på daværende tidspunkt, havde vist sig, at have problemer med at adskille vurderingen af barnets "grad af autisme" fra barnets "intellektuelle niveau". I korthed: de børn som var mentalt retarderede i "middelsvært til svært grad" ville have en tendens til at fremtræde "middelsvært til svært autistisk" på instrumenterne, medens de børn som kun fremtrådte "lettere autistisk" også viste sig at være "let retarderede". Børn men et kognitivt niveau i normalområdet havde også en øget risiko for at blive vurderet som "ikke autistiske" på de samme instrumenter. Med konstruktionen af fire forskellige moduler i ADOS, der tager hensyn til barnets udviklingsniveau (i ADOS er der tale om talesproglige niveau), så har man vist, at det i langt højere grad er muligt at adskille de to faktorer hos barnet. Barnets kognitive funktionsniveau har ikke i ADOS samme betydning for, hvor "autistisk" barnet fremtræder. I klinisk sammenhæng betyder det da også, at der på baggrund af en psykologisk undersøgelse, hvor barnets kognitive ressourcer kortlægges, samt ADOS, hvor barnet autisme vurderes og beskrives, kan laves en mere differentieret beskrivelse af barnets ressourcer og støttebehov. Det centrale her er, at børn på forskellige mentale udviklingsniveauer kan have varierende grader af autisme. Således kan et normalt til velbegavet barn godt have en svært grad af autisme, medens et barn på et lavere intelligensniveau meget vel kan have en mildere grad af autisme.

Hvad består ADOS af?

ADOS er et semi-struktureret interview eller observation om man vil. Det centrale omdrejningspunkt i observationen er som tidligere omtalt, det sociale samspil med barnet eller den unge/voksne. Alt efter dennes sproglige formåen vælges et specifikt modul (Modul 1 til 4), som består af en række aktiviteter, der hver især opbygger et eller flere såkaldte "pres" på personen, som kan afføde en eller anden form for social reaktion eller samspil. Hvert modul har sit eget sæt af aktiviteter, som med hensyn til indhold og materialer er specifikt udvalgt i forhold til den forventede alder personen har på det pågældende sproglige niveau. Således er Modul 1 egnet til børn helt uden eller blot en smule tale og aktiviteter og materiale består således af små legesituationer som er særligt tiltalende for helt små børn. Modul 2 som henvender sig til yngre børn med noget talesprog indeholder en del aktiviteter og legesituationer, hvor der tillige indgår mere enkle fantasilege og samtale med barnet omkring billeder og bøger. Modul 3 og modul 4 henvender sig til henholdsvis børn og unge/voksne, som har udviklet et komplekst og flydende talesprog (svarende til minimum 4 års udviklingsniveau). Aktiviteterne i disse moduler indeholder mere komplekse fantasi eller forestillingsmæssige lege, ustruktureret konversation og mere strukturerede interviews omkring emner der relaterer sig til eksempelvis sociale relationer og følelser.

Som et meget positivt element ved ADOS er forældrene involveret i administrationen af modul 1 og 2, hvor de både observerer hvorledes undersøgelsen afvikles men også i flere tilfælde selv kan medvirke aktivt i forskellige aktiviteter. Forældrenes tilstedeværelse vil også kunne medvirke til at de får en større forståelse af, hvad autisme betyder i forhold til deres eget barn, hvis det viser sig at være den diagnose som barnet får.

For det enkelte barn anvendes kun et enkelt modul, det som svarer bedst til barnets sproglige niveau. En ADOS observation forventes at kunne afvikles på mellem 35 minutter og 1 time. ADOS observationen kan, hvis der er grunde der taler for det, udmærket gentages efter kort tid, idet der ikke ligger nogen indlæringseffekt i at tilvejebringe de forskellige muligheder for socialt samspil med barnet. ADOS indeholder da også ved mange af aktiviteterne forskellige materialer, som der kan skiftes ud i, således at der kan tilbydes nye og dermed for barnet nye og interessante aktivitetsmuligheder.

Trods store forskelle mellem personens faktiske alder og sproglige niveau, f.eks. ved en person på 20 år uden talesprog, kan ADOS godt finde anvendelse. Det anbefales dog at erstatte visse af materialerne med mere "aldersrelevante" materialer således at visse småbørns legetøj erstattes af legematerialer som henvender sig til større børn men som kan have samme funktion i ADOS¹⁰.

Hvad og hvordan vurderes graden af autisme?

Hvert modul har sin egen observationsprotokol, som indeholder ca. 30 forskellige spørgsmål eller symptombeskrivelser, der hver især skal besvares på baggrund af den udstrækning og form symptomet har været til stede under observationen. De fleste symptombeskrivelser er som omtalt specifikke for autismediagnosen iflg. ICD-10 og DSM-IV og omhandler som sådan afvigende brug af kommunikation og/eller tale, afvigende

socialt samspil, fravær af symbolsk leg eller fantasileg, samt repetitiv eller stereotyp adfærd eller interesser. Der er også enkelte spørgsmål vedrørende barnets aktivitetsniveau, vredesanfald og angst, der kan pege på andre problematikker, som kan have betydning for barnets samspil under ADOS observationen og evt. rejse mistanke om en anden eller komorbid psykisk forstyrrelse hos barnet.

Undersøgeren som administrerer ADOS vil undervejs notere sig specifikke eksempler på de adfærdssymptomer som der bliver spurgt til i protokollen, det kan være sig adfærd karakteristisk for autisme eller omvendt adfærd som i protokollen vil blive vurderet som ikke-autistisk. De fleste spørgsmål har talværdier fra 0 til 3, hvor et spørgsmål der besvares med 0 angiver, at dette symptom ikke har været til stede under observationen. 1 til 3 angiver at symptomet i en eller anden udstrækning har været til stede, hvor 2 og 3 især bruges når der har været tale om meget tydelige eksempler på autismespecifikke adfærdstræk og i en udstrækning, som har direkte betydning for afvikling af observationen.

I de fleste tilfælde vil klinikere som anvender ADOS i den diagnostiske proces, ud over den direkte observation og vurdering tillige optage observationen på video og efterfølgende kunne gennemgå observationen og eventuelt sammen med en anden fagperson, for dermed at sikre sig en så optimal vurdering af barnets adfærd som muligt.

ADOS og differentialdiagnostik

ADOS er ikke et instrument der er udviklet til eller tænkt brugt til differentialdiagnostik overfor andre psykiske lidelser som eksempelvis angstforstyrrelse, psykotiske episoder, ADHD, depression eller OCD. Børn med disse lidelser vil sjældent fremtræde "autistisk" på en sådan måde, at man af den grund vil administrere en ADOS. Hvis det skulle ske, at et barn med en depression, som det endnu ikke er behandlet for, blev observeret med en ADOS vil barnet formodentligt fremtræde tilpas passivt og med en udtalt mangel på socio-emotionel gensidighed, at det godt kunne forveksles med autisme. Barnets udviklingshistorie vil dog som oftest have haft en sådan karakter, at det ikke i sig selv vil underbygge billedet af autisme, eksempelvis vil forældrene kunne beskrive at deres barn tidligere fremtrådte som et glad og udadvendt barn.

Det er i dag imidlertid almindeligt anerkendt at børn med autisme tillige kan have en eller flere andre psykiske forstyrrelser eller komorbide lidelser. Det kan derfor være et praktisk problem, hvis et barn, hvor der netop har været tale om en mistanke om autisme bliver henvist til en ADOS-observation og hvor dette barn måske også lider af en komorbid forstyrrelse som ADHD eller depression. Her vil en ubehandlet ADHD eller depression hos barnet kunne give et klart forværret indtryk af barnets autisme i en ADOS-observation. Derfor vil der ofte være behov for at gentage en ADOS-observation af barnet efter at der er iværksat en specifik behandling overfor barnets komorbide forstyrrelse. Ved en fornyet observation kan man så få en mere klar vurdering af hvor "autistisk" barnet faktisk er.

Autisme og mental retardering

Historisk set har det mest presserende differentialdiagnostiske spørgsmål været at kunne skelne mellem børn med mental retardering uden autisme og børn med mental retardering

med autisme. På grund af betydningen af en tidlig indsats har man tilstræbt så tidligt som muligt at kunne stille en autismediagnose. I den tidlige alder er det også her, hvor det er vanskeligst at adskille symptomer på retardering fra symptomer på autisme. Jo yngre børn med retardering uden autisme er, jo mere kan de minde om børn med autisme især fordi disse børn også ofte er retarderede. I den aktuelle udgave af ADOS (modul 1) har det vist sig muligt med en høj grad af sikkerhed at kunne skelne symptombilledet ved retardering fra autisme ned til en levealder på ca. 18 mdr. Med udvikling af et nyt modul: Toddler Modul¹¹ er det lykkedes at konstruere et redskab der har vist et høj grad af sikkerhed til børn helt ned til 12 mdr.

ADOS-2 er på vej!

Inden længe vil der blive offentliggjort en ADOS-2, som vil indeholde nye "diagnostiske algoritmer", på baggrund af hvilke, det vil være muligt at udregne en såkaldt "kalibreret score for grad af autisme"¹².

Samtidigt med udgivelsen af ADOS-2 vil der også blive offentliggjort en særskilt manual for ADOS Toddler modulet. Det nye modul vil indeholde en egen sammensætning af aktiviteter og materialer og en egen diagnostisk algoritme. De nuværende moduler 1 til 4 vil stadig fungere på samme måde og med samme materialer som aktuelt.

Den "kalibrerede score for grad af autisme" er en nyskabelse inden for autismeområdet. Som omtalt tidligere har der med tidligere diagnostiske instrumenter været problemer med at vurdere grad af autisme uafhængigt af grad af mentalt funktionsniveau. Med udviklingen af ADOS fire moduler har det været muligt i langt større udstrækning at adskille disse to faktorer. Med den kalibrerede score er de lykkedes at komme endnu et skridt videre, idet man nu både kan reducere effekten af mentalt funktionsniveau yderligere, men også effekten af barnets levealder.

Med den nye kalibrerede score vil det være muligt på en skala fra 1-10 at placere barnet efter omfanget af symptomer, hvor børn uden for spektret vil kunne opnå scores fra 0-3, børn med autisme spektrums forstyrrelse, men ikke autisme vil kunne opnå scores på 4-5, og endelig vil børn med autisme kunne opnå scores fra 6-10. Det vil således være muligt at sammenligne eksempelvis et barn på 2 år der er blevet undersøgt med Toddler modulet med et barn på 12 år, der er undersøgt med Modul 3 og vurdere hvilket af de to børn som er "mest autistisk".

Autism Diagnostic Interview – Revised (ADI-R).

ADI-R er en revideret udgave af den oprindelige version: Autisme Diagnostisk Interview, som første gang blev publiceret i 1989¹³. Den seneste udgave som er blevet publiceret foreligger i en dansk udgave af interviewprotokollen udgivet på Dansk Psykologisk Forlag¹⁴.

ADI-R indeholder spørgsmål vedrørende barnets tidlige udvikling, kommunikation, sociale interaktion og stereotype mønstre i adfærd og interesser, altså de tre kardinalsymptom områder som udgør den aktuelle diagnostiske beskrivelse af autisme spektrums

forstyrrelser. ADI-R har også et større afsnit med spørgsmål som afdækker en mulig regression (tilbagegang) i barnets funktionsniveau mht. talesprog eller andre centrale udviklingsområder som motorik, leg og social interesse. Der udover indeholder interviewet spørgsmål vedrørende familiære dispositioner for udviklingsforstyrrelse, barnets institutions og skolegang, tidligere stillede diagnoser og medicinske oplysninger.

Det samlede antal spørgsmål i ADI-R er 93, så der er tale om et meget omfattende interview, men til gengæld tilvejebringes der også så mange flere detaljer til beskrivelse af barnets eventuelle autismediagnose.

ADI-R kan anvendes til vurdering af såvel børn som voksne, så længe at personens mentale alder er over 2 år 0 måneder.

ADI-R har også vist sig anvendeligt i forbindelse med behandling og planlægning af intervention overfor børn med forstyrrelser inden for det autistiske spektrum.

Afvikling af interviewet

ADI-R er et semi-struktureret interview til vurdering af adfærd der er relateret til autisme eller autisme spektrums forstyrrelse. Informanten vil som oftest være én af eller begge barnets forældre, men det kan også være en anden nærtstående omsorgsperson, som har kendt og fulgt barnet tæt gennem dets liv. De specifikke spørgsmål som skal belyses er ligesom i ADOS baseret på DSM-IV og ICD-10 kriterier for autisme. Det er et helt centralt element i interviewet, at forældrene ikke selv skal vurdere om deres barns adfærd er afvigende eller "normal", men at de får lejlighed til at beskrive barnet ud fra konkrete eksempler fra hverdagen. Det er interviewerens opgave at formulere spørgsmålene på en sådan måde at forældrene er klar over, hvad interviewerens er interesseret i at få belyst og dermed kunne give konkrete eksempler til belysning af spørgsmålet. Eksempelvis er det ikke forældrenes opgave at vurdere om barnets leg har været eller er stereotyp, men deres opgave at beskrive på hvilken måde barnet har eller aktuelt leger. På baggrund af forældrenes beskrivelse af deres barn er det interviewerens opgave at afgøre, om barnet på det specifikke område udviser symptomer svarende til kriterierne for autisme.

Da ADI-R indeholder spørgsmål vedrørende barnets *udviklingshistorie* vil forældrene blive bedt om at forberede sig på interviewet ved eksempelvis at finde 'barnets bog' frem eller fotos fra barnets tidlige barndom, som kan hjælpe dem med at genkalde sig eksempler på barnets adfærd og udvikling inden for de tidligste år.

En administration af ADI-R tager mellem 90 min. og 3 timer og opfattes af de fleste fagfolk som ret så tidskrævende. Det er en udbredt erfaring, at forældrene ikke oplever interviewet som krævende men tværtimod, som et tegn på at deres bekymring for deres barn tages alvorligt og at det er "befriende" at kunne få lov til at tale så frit og så længe om alt det som har bekymret dem i – som regel – lang tid forud for undersøgelsen. Mange forældre beskriver selv efterfølgende, hvordan deltagelse i ADI-R interviewet har givet dem en afklaring i forhold til barnets autismediagnose, idet de gennem en så detaljeret og grundig beskrivelse af deres barn pludseligt kan se mere klart, hvor barnet faktisk adskiller sig fra andre børn. På den måde fungerer ADI-R i en del tilfælde, som en slags psykoedukation og terapeutisk proces for forældrene, hvor det efterfølgende er langt lettere at snakke om

barnet diagnose og behov for støtte. Omvendt vil forældre, hvis barn vise sig *ikke* at have autisme også gennem et ADI-R interview langt lettere kunne forstå, *hvorfor* der ikke er tale om autisme hos deres barn.

Hvem kan bruge ADI-R?

ADI-R bør administreres af en erfaren kliniker. Ud over en generel viden om autisme spektrums forstyrrelser, bør interviewerens tillige have erfaring med kliniske interviews og erfaring med assessment af personer med autisme eller andre udviklingsmæssige forstyrrelser i barnealderen. Hvis interviewerens ikke har et grundigt kendskab til autisme spektrums forstyrrelser hos børn i forskellige aldre vil det ikke være hensigtsmæssigt at bruge ADI-R, da det er interviewerens opgave at tilvejebringe tilstrækkeligt med eksempler fra forældrene, således at han/hun selv kan afgøre om symptomer på autisme er til stede eller ej.

ADI-R er til gengæld ikke tænkt som et redskab der alene skal bruges af en børnepsykiater/læge. I Danmark ville det ellers være oplagt, da det oftest er psykiateren som optager anamnesen som start på en diagnostisk udredning. Da mange børn dog henvises til børnepsykiatrisk afdeling uden at der er peget på en autismedforstyrrelse som årsag til henvisningen, vil man i praksis mange gange, først senere i udredningen få mistanke herom. På det tidspunkt kan den ordinære lægelige anamnese suppleres med ADI-R og varetages af andre fagpersoner, som indgår i afdelingens team, eksempelvis socialrådgiver eller psykolog.

Da ADI-R også har vist sig velegnet, som udgangspunkt for planlægning af behandling og intervention overfor børn med forstyrrelser inden for det autistiske spektrum, vil ADI-R også kunne anvendes i andet regi end det psykiatriske, eksempelvis i specialskoleregiet.

Brug af den diagnostiske algoritme

ADI-R indeholder en differentieret vurdering og tilhørende scoringsmulighed for personens aktuelle adfærd såvel som adfærd tidligere i personens liv og kan derfor tjene til at beskrive barnets *udviklingshistorie*. Som tidligere omtalt indeholder ADI-R en forskningsbaseret diagnostisk algoritme hvor man ud fra definerede cut-off scores kan afgøre om det pågældende barn har autisme. En ADI-R autisめklassifikation er opfyldt, når der opnås tilstrækkeligt med scores i alle tre domæner af adfærd: kommunikation, social interaktion og adfærdsmønstre og såfremt tegn på udviklingsforstyrrelse har været til stede, inden barnet er fyldt 3 år. ADI-R tilbyder ud over den diagnostiske algoritme tillige algoritmer for personens aktuelle adfærd, som kan danne grundlag for en vurdering af mulige ændringer i barnets symptomatologi, eksempelvis om der er sket en forbedring eller forværring i barnets symptomer på specifikke områder.

Til forskel fra ADOS har ADI-R ikke en cut-off værdi for en autisme spektrums forstyrrelse. Det er en af målsætningerne i den fremtidige udvikling af ADI-R, at kunne udvikle og validere en sådan diagnostisk algoritme spektrums cut-off.

ADI-R til brug ved voksne

ADI-R er også egnet til en diagnostisk afklaring hos personer i voksenalderen. I de tilfælde hvor der ikke er forældre, som der kan trækkes på, er det muligt at benytte sig af eksempelvis søskende eller andre nærtstående familiemedlemmer, som har kendt til personen siden den tidlige barndom. I de tilfælde hvor personen er ældre end 30-40 år kan der dog erfaringsmæssigt være et problem med at få tilstrækkeligt med oplysninger om de tidligste år. Dels kan der være problemer med at huske detaljer så langt tilbage, dels har de sociale forhold været anderledes dengang, idet mange børn blev passet hjemme og dermed ikke været udsat for de samme krav om social tilpasning til jævnaldrende børn i småbørnsalderen.

ADI-R og differentialdiagnose

Hvor ADOS alene giver et her-og-nu billede af barnets symptomer, så vil ADI-R kunne tilvejebringe oplysninger om barnets *udviklingshistorie*. Den diagnostiske algoritme, som indeholder specifikke kriterier vedrørende debut for barnets udviklingsproblemer og sprogudvikling, kan således være med til at afgøre om den endelige diagnose vil være infantil autisme eller en af de andre kategorier i ICD-10, eksempelvis 'atypisk autisme' eller 'Aspergers syndrom'. Det specifikke afsnit, der omfatter spørgsmål vedrørende regression i barnets sproglige udvikling eller andre funktionsområder, kan være med til at afklare om der er tale om 'Rett syndrom' eller 'anden disintegrativ forstyrrelse'.

Der findes kun få studier, som systematisk har undersøgt ADI-R scores hos børn, der har en anden børnepsykiatrisk diagnose, det være sig ADHD, Tourette syndrom, OCD m.v. Ligesom det var tilfældet med ADOS har det i konstruktionen af ADI-R primært været ønsket at kunne skelne børn med sproglige forstyrrelser og mentalt retarderede børn fra børn med autisme. Børn med andre psykiske lidelser vil formodentligt ikke blive undersøgt med ADI-R med mindre der er en udtalt mistanke om en autisme spektrums forstyrrelse. Det er da også vigtigt i interviewet at være opmærksom på mulige eksempler på adfærdssymptomer hos barnet, der kan vække mistanke om en anden psykisk lidelse end autisme *eller* måske en komorbid forstyrrelse hos et barn med autisme. Der indgår i ADI-R da også enkelte spørgsmål som ikke er specifikt forbundet med autismen, men som kan være af klinisk relevans og evt. pege på andre underliggende problematikker hos barnet. Det er eksempelvis spørgsmål om aggressiv adfærd, selvskadende adfærd, anfaldsfænomener m.v.

Det er undertegnede's forhåbning, at man også inden for *voksenpsykiatrien* vil finde interesse for ADI-R. Der er god brug for, at man også her bliver mere opmærksomme på de differentialdiagnostiske aspekter der ligger mellem autisme spektrums forstyrrelser på den ene side og personlighedsforstyrrelser og skizofreni på den anden side. Anvendelsen af den diagnostiske algoritme på baggrund af en kortlægning af personens livsforløb vil være en stor hjælp i dette afklaringsarbejde.

Afsluttende bemærkninger

Der er for tiden et arbejde i gang med at udarbejde en ny version af det diagnostiske klassifikationssystem DSM. I forarbejdet til DSM-V er der noget der taler for, at man ønsker at opgave den hidtidige inddeling af autisme spektrums forstyrrelserne i underkategorier (infantil autisme, atypisk autisme, Aspergers syndrom osv.) og i stedet beskrive autisme som et enkelt spektrum med "grader af autisme". Ud over en beskrivelse af omfanget af barnets autisme vil man sideordnet hermed eksempelvis beskrive barnets mentale funktionsniveau, forekomst af komorbide psykiske lidelser m.v. Hvis disse overvejelser bliver realiseret så vil ADOS nye kalibrerede score til vurdering af barnets grad af autisme vise sig at være et ret så centralt og brugbart redskab.

¹ National Autisme Plan - Opsporing og udredning (2006). Landsforeningen Autisme, Samrådet af Specialskoler for Autisme, Videnscenter for autisme og Center for Autisme.

² World Health Organization (1992). *The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders: Clinical descriptions and diagnostic guidelines*. Geneva: Author.

³ American Psychiatric Association (1987). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (3rd ed., rev.)*. Washington, DC: Author

⁴ Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P. & Risi, S. (1999): Autism Diagnostic Observation Schedule – WPS (ADOS-WPS), Los Angeles, CA: Western Psychological Services.

⁵ Lord, C., Rutter, M., Goode, S., Heemsberger, J., Jordan, H., Mawhood, L. & Schopler, E. (1989): Autism Diagnostic Observation Schedule: A standardized observation of communicative and social behavior. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19, 185-212.

⁶ DiLavore, P. C., Lord, C. & Rutter, M.: (1995): The Pre-Linguistic Autism Diagnostic Observation Schedule. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 25, 335-379.

⁷ Denne enighed manifesterede sig bl.a. ved, at ICD-10 og DSM-IV for første gang havde enslydende kriterier for diagnosticering af hoveddiagnosen *childhood autism* (på dansk: *infantil autisme*), ligesom man i vægtningen af kardinalsymptomerne tillagde symptomerne mht. "afvigende social interaktion" større vægt end symptomerne mht. "afvigende kommunikation" og "repetitive og stereotype træk i interesser og adfærd".

⁸ Schopler E, Reichler RJ, DeVellis RF, Daly K (1980). "Toward objective classification of childhood autism: Childhood Autism Rating Scale (CARS)". *J Autism Dev Disord* 10 (1): 91–103

⁹ Krug, D. A., Arick, J. R., & Almond, P. J. (1980b). Behavior checklist for identifying severely handicapped individuals with high levels of autistic behavior. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 21, 221–229.

¹⁰ Der arbejdes for tiden med at udvikle alternative moduler til ældre børn og voksne med et lavere sprogligt funktionsniveau.

¹¹ Toddler modulet er under udvikling og vil formodentligt blive offentliggjort på Western Psychological Services i løbet af 2009.

¹² Gotham K, Pickles A, Lord C. (2009). Standardizing ADOS scores for a measure of severity in autism spectrum disorders. *J.Autism Dev.Disord.*, May;39(5):693-705.

¹³ Le Couteur, A., Rutter, M., Lord, C., Rios, P., Robertson, S., Holdgrafer, M., & McLennan, J. D. (1989). Autism Diagnostic Interview: A standardized investigator-based instrument. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19, 363-387.

¹⁴ ADI-R Autisme Diagnostisk Interview – Revideret. Ann Le Coutour, M.B.B.S., Catherine Lord, Ph.D, Michael Rutter, M.D., F.R.S. Dansk Psykologisk Forlag, 2005.