

ADI-R

Autisme diagnostisch interview - revised



Michael Rutter
Ann Le Couteur
Catherine Lord

Nederlandse bewerking door Maretha de Jonge,
Kirstin Greaves-Lord en Annelies de Bildt

ADI-R

Autisme diagnostisch interview - revised

Handleiding

Michael Rutter
Ann Le Couteur
Catherine Lord

Nederlandse bewerking:
Maretha de Jonge
Kirstin Greaves-Lord
Annelies de Bildt

Tweede druk, 2019

Vormgeving: Annelies Bast, Amsterdam

Vertaling: Richard Meijer, Amsterdam

Redactie: Simon Nak, Amsterdam

ADI-R Copyright © 2003, 2008 by Western Psychological Services. Developed and published in translation by permission of the Publisher, WPS. Not to be reproduced in any form without written permission of WPS, 625 Alaska Avenue, Torrance, California 90503, USA. All rights reserved.

Copyright © 2003, 2008 Western Psychological Services. Ontwikkeld en gepubliceerd in vertaling met toestemming van de uitgever, WPS. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd in welke vorm dan ook zonder schriftelijke toestemming van WPS, 625 Alaska Avenue, Torrance, California 90503, VS. Alle rechten voorbehouden.

ADI-R Nederlandse bewerking Copyright © 2014 Hogrefe Uitgevers B.V., Amsterdam, Nederland. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever. Alle rechten voorbehouden.

Bestelnummer: 5700213

Inhoudsopgave

1	Inleiding	5
1.1	Onderdelen	5
1.2	Oorsprong van de ADI-R	6
1.3	Het gebruik	6
2	Interviewen met de ADI-R: basisconcepten	9
2.1	Algemene oriëntatie bij het interviewproces	9
2.2	Concepten en benaderingen bij het interviewen en coderen van gedrag	11
2.3	Praktische voorbereiding voor het interview	15
2.4	Het gebruik van de ADI-R in het diagnostisch proces	17
3	Afname en coderen van het interviewboekje	19
3.1	Instructies per sectie	19
4	De ADI-R algoritmes en interpretatie van de resultaten	37
4.1	Diagnostische algoritmes	37
4.2	Huidig gedrag algoritmes	39
4.3	Het gebruik van het algoritmeformulier	40
4.4	Differentiaaldiagnose	40
4.5	Diagnostisch algoritme bij lage ontwikkelingsleeftijd, jonge en atypische personen	42
4.6	Veranderingen na het verschijnen van de DSM-5	43
5	Ontwikkeling en psychometrisch onderzoek	45
5.1	Ontwikkeling van de ADI en de ADI-R	45
5.2	Onderzoek naar betrouwbaarheid en validiteit	49
6	Nederlands onderzoek met de ADI-R	61
6.1	Studie 1: De ADI-R bij kinderen met een verstandelijke beperking	61
6.2	Studie 2: De waarde van de ADI-R om ASS vast te stellen	63
6.3	Discussie	67
	Referenties	71

1 Inleiding

De huidige versie van het Autisme diagnostisch interview (ADI-R) is een uitgebreid interview, dat informatie verzamelt voor het diagnosticeren van een autismespectrumstoornis (ASS). Voor het gebruik van de ADI-R zijn een ervaren klinische interviewer nodig en een informant (ouder of verzorger), die bekend zijn met de ontwikkelingsgeschiedenis en het huidige dagelijkse gedrag van de onderzochte persoon. Deze persoon is tijdens het interview niet aanwezig. Hij of zij kan afkomstig zijn uit willekeurig welke achtergrond en van elke leeftijd zijn, zolang de ontwikkelingsleeftijd minstens twee jaar en nul maanden is. Afname en scores van het interview duren gewoonlijk 1½ tot 2½ uur.

1.1 Onderdelen

Voor de afname is het ADI-R *interviewboekje* nodig, een boekje van 96 pagina's waarin de 93 items staan die de verschillende onderwerpen van de ADI-R bestrijken. In het interviewboekje worden ook de antwoorden van de informant opgenomen en gecodeerd. Vervolgens worden de scores op het ADI-R *algoritmeformulier* opgeteld. Dit formulier omvat de algoritmes waarmee 42 van de gescoorde items systematisch gecombineerd worden voor een formeel interpreteerbaar ADI-R resultaat. Als het doel van het onderzoek een formele diagnose is waarbij ook gekeken wordt naar de volledige ontwikkelingsgeschiedenis, wordt een van de twee *diagnostische* algoritmes gebruikt: het diagnostisch algoritme voor twee jaar, nul maanden tot drie jaar, elf maanden, of het diagnostisch algoritme voor vier jaar en ouder. Als het doel van het onderzoek behandeling of educatie is, gericht op het huidige gedrag van de persoon, dan wordt één van de drie algoritmes voor het *huidige gedrag* gebruikt: het algoritme voor huidig gedrag vanaf twee jaar, nul maanden tot drie jaar, elf maanden, het algoritme voor vier jaar, nul maanden tot negen jaar, elf maanden, of het algoritme voor tien jaar en ouder. Als de resultaten zowel voor diagnose als voor nieuwe interventies wordt gebruikt, kan een diagnostisch algoritme en een algoritme voor huidig gedrag worden ingevuld met de gegevens van hetzelfde ADI-R interview.

Interviewboekje

Het interview richt zich op drie domeinen van functioneren: taal en communicatie; wederkerige sociale interactie; en beperkt, repetitief en stereotiep gedrag en interesses. Dit zijn de belangrijke diagnostische criteria volgens de *International Classification of Diseases (ICD-10; 1992)* van de Wereldgezondheidsorganisatie en de *Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders (DSM-IV; 1994)* van de American Psychiatric Association. De criteria zijn ook geschikt voor diagnostiek op basis van de DSM-5 (zie verder hoofdstuk 4). De afnameprocedure van het interview is zeer gestandaardiseerd, zodat de informant systematische, gedetailleerde beschrijvingen kan geven van het gedrag van de onderzochte persoon.

In hoofdstuk 2 staat de benodigde achtergrondinformatie voor de interviewtechnieken en de basisstructuur van de items en codering. Een gedetailleerde bespreking van de structuur en specifieke inhoud van de ADI-R staat in hoofdstuk 3. Hier komen ook de praktische aspecten van de afname aan bod. Voor de dagelijkse klinische praktijk volstaat de informatie in hoofdstuk 2 tot en met 4, bij voorkeur in combinatie met een ADI-R training. De professional dient een relevante opleiding te hebben en ervaren te zijn met het afnemen van uitgebreide klinische interviews en het werken met mensen met ASS. Onderzoekers die het interview gebruiken voor dataverzameling voor onderzoeksliteratuur (tijdschriftartikelen, boeken, nationale en internationale rapporten) moeten een uitgebreide training hebben gevolgd.

Algoritmeformulier

Het ADI-R algoritmeformulier wordt gebruikt voor de interpretatie van de ADI-R resultaten en kan op twee manieren toegepast worden. De voornaamste toepassing is het *diagnostisch algoritme*. Dit focust op de volledige ontwikkelingsgeschiedenis van de persoon. Dit algoritme is uitgebreid onderzocht en gevalideerd (zie hoofdstuk 5). De andere toepassing is het *algoritme voor huidig gedrag*. Deze scores zijn gebaseerd op het geobserveerde gedrag in de afgelopen maanden. Deze benadering is niet gebruikt in onderzoek en leidt formeel niet tot een classificatie, maar kan gebruikt worden om het huidige niveau van verschillende functioneringsgebieden in te schatten. Het kan ook dienen als een vergelijkende basis voor behandeling, planning en onderzoek. De volledige bespreking van de ADI-R algoritmes staat in hoofdstuk 4.

Uitkomst

Er is een belangrijk verschil tussen de uitkomst van het ADI-R algoritme en een klinische diagnose. Een klinische diagnose is gebaseerd op verschillende informatiebronnen, waaronder directe observatie en kan alleen door een bevoegd arts of psycholoog gesteld worden. De ADI-R diagnose is het 'mechanische' resultaat van de combinatie van gescoorde informatie uit het interview. De ADI-R bestrijkt echter een breed scala aan onderwerpen en een volledige codering op alle 93 items kan een belangrijke basis vormen voor een klinische diagnose. De ADI-R diagnose is een goede controle van een klinische diagnose en belangrijke, gevalideerde klinische informatie op zichzelf. Het gebruik en de interpretatie van de resultaten worden in hoofdstuk 4 besproken.

De ADI-R is een interview en geen test. Het richt zich op gedrag dat zelden voorkomt bij personen zonder een stoornis. Daarom bevat het instrument geen schalen (dimensies die een continuüm weergeven van een onderliggende vaardigheid, vermogen of kenmerk), of normen (getalsmatige schattingen die gebaseerd zijn op de prestaties van mensen in de algemene populatie). De categorische uitkomsten zijn onderzocht in klinische populaties met behulp van statistische methodes die horen bij classificatie-analyses (kappa-coëfficiënten voor interbeoordelaarsbetrouwbaarheid; evaluatie van uitkomsten in termen van sensitiviteit, specificiteit, positieve en negatieve voorspellende waarde, et cetera). In hoofdstuk 5 staat een uitgebreide samenvatting van het originele, voornamelijk Amerikaanse, onderzoek dat de klinische toepasbaarheid van de ADI-R algoritmes en andere resultaten onderbouwt. De samenvatting is de neerslag van meer dan tien jaar internationaal onderzoek, waarvan de resultaten gepubliceerd zijn in vooraanstaande wetenschappelijke tijdschriften. In hoofdstuk 6 wordt in het bijzonder het relevante Nederlandse onderzoek besproken.

1.2 Oorsprong van de ADI-R

De huidige versie van de ADI-R is voortgekomen uit de ADI-R versie uit 1994 (Lord, Rutter & Le Couteur), die gebaseerd was op de oorspronkelijke versie uit 1989 (Le Couteur et al.). De versie uit 1994 was korter dan het origineel. Hierdoor werd het interview geschikter voor zowel klinisch gebruik als onderzoeksdoelinden. De huidige versie is gestroomlijnder door verwijdering van minder bruikbare items, hergroepering van items voor een vloeiender verloop en een betere beoordeling van het verlies van vaardigheden. Daarnaast zijn kleine onduidelijkheden en foutjes in de formulering gecorrigeerd en zijn verbeteringen aangebracht om ambiguïteiten bij afname of codering te vermijden. Het diagnostische algoritme van de versie uit 1994 is echter onveranderd (kleine veranderingen in de cut-off-scores voor leeftijd daargelaten).

1.3 Het gebruik

Populatie waarvoor het interview geschikt is

Het interview is geschikt voor de diagnostische beoordeling van elke persoon met een ontwikkelingsleeftijd boven de twee jaar en nul maanden. In (poli)klinische settings gaat het dan om alle situaties waarin een kind, een adolescent of volwassene doorverwezen is voor diagnostisch onderzoek naar een mogelijke ASS.

Clinici kunnen het interview ook gebruiken om de klinische behoeften vast te stellen binnen een populatie met een hoge kans op een ASS. Dit kan bijvoorbeeld gelden voor kinderen met ernstige taalontwikkelingsstoornissen, in het bijzonder van de receptieve taal (Howlin, Mawhood & Rutter, 2000); mensen met duidelijke cognitieve

bepkeringen (Wing & Gould, 1979); mensen met medische aandoeningen die vaak voorkomen bij ASS, zoals het fragiele-X-syndroom (Eliez & Feinstein, 2001) of tubereuze sclerose (Smalley, 1998); kinderen met aangeboren blindheid (Hobson, Lee, & Brown, 1999); en kinderen die langdurig in jeugdinstellingen hebben verbleven (Rutter et al., 1999).

Het interview kan ook gebruikt worden voor uitgebreid diagnostisch onderzoek bij kinderen met hoge scores op de Social Communication Questionnaire (SCQ) (Berument, Rutter, Lord, Pickles & Bailey, 1999; Rutter, Bailey & Lord, 2003). Dit verloopt via hetzelfde patroon. Zo kan er met gestandaardiseerde criteria waar internationale consensus over bestaat een diagnose gesteld worden. Dergelijke gestandaardiseerde beoordeling is essentieel voor alle soorten onderzoek naar ASS.

In wetenschappelijk onderzoek biedt de ADI-R de mogelijkheid om classificaties vast te stellen volgens een internationaal geaccepteerde standaard. Ook kunnen de grenzen van het syndroom en nieuwe subgroepen onderzocht worden. Het interview is geschikt voor individuele diagnose en voor groepstrends in epidemiologische data. Met de algoritmes proberen we de kwaliteit van de autistische symptomatologie te kwantificeren. De algoritmes kunnen dus in onderzoek ook dienen als kwantitatieve maat voor de autistische symptomatologie: cumulatief of voor de afzonderlijke domeinen.

Bij kinderen met een ontwikkelingsleeftijd onder de twee jaar en nul maanden geeft het interview wel betrouwbare beschrijvingen van het gedrag, maar de diagnostische validiteit is dan om verschillende redenen beperkt. Ten eerste zien ouders of verzorgers vaak pas na achttien maanden en meestal pas rond de twee jaar autistische kenmerken bij hun kind (De Giacomo & Fombonne, 1998; Johnson, Siddons, Frith, & Morton, 1992). Bovendien kunnen screeningsvragenlijsten voor kinderen van achttien maanden veel 'valse negatieven' opleveren, waarbij uit een follow-up blijkt dat er wel sprake is van een ASS (Baird et al., 2000). Systematisch en nauwkeurig onderzoek van thuisopnames liet zien dat er op deze vroege leeftijd vaak wel subtiele afwijkingen zijn bij kinderen met autisme (Adrien et al., 1991, 1992; Baranek, 1999; Losche, 1990; Massie, 1978; Osterling & Dawson, 1994; Osterling, Dawson, & Munson, 2002; Werner, Dawson, Osterling, & Dinno, 2000), maar die worden op dat moment vaak niet onderkend en hebben nog niet de vorm van het gedrag dat kenmerkend is voor autisme. Met andere woorden, de meeste diagnostische kenmerken van autisme manifesteren zich pas duidelijk vanaf twee jaar.

De tweede beperking is dat de diagnose van ASS gebaseerd is op kwalitatieve afwijkingen in gedrag die bij zeer jonge kinderen moeilijk te onderscheiden zijn van een algemene ontwikkelingsachterstand of beperking. Fantasie-spel ontwikkelt bijvoorbeeld pas rond de achttien maanden; de afwezigheid heeft daarom niet dezelfde diagnostische waarde als op oudere leeftijd.

Kortom, de ADI-R kan gebruikt worden om gedetailleerde beschrijvingen te verkrijgen van kinderen en volwassenen van alle leeftijden, maar het diagnostische algoritme heeft niet dezelfde betekenis voor mensen met een ontwikkelingsleeftijd onder de twee jaar. De *Vineland Screener 0-6* (Sparrow, Balla, & Cicchetti, 1984; Nederlandse bewerking: Scholte et al., 2008) kan gebruikt worden als een screeningsinstrument om de ontwikkelingsleeftijd te beoordelen.

Keuze van de informant

Het interview richt zich vaak op gedrag tussen de vier jaar, nul maanden en vijf jaar, nul maanden. Daarom moet de informant bekend zijn met het gedrag van het kind op die leeftijd. Dit kan een probleem zijn als de persoon bijvoorbeeld in een jeugdinstelling zit en de informant van het huidige gedrag een professional uit de instelling is. In dat geval kan het interview de juiste informatie geven over het huidige gedrag, maar niet over het vroegere gedrag. In dat geval wordt een vervol ginterview aanbevolen met een ouder of andere verzorger die het kind in de voorschoolse jaren kende.

Breder fenotype van autisme

De laatste jaren is uit tweeling- en familieonderzoek gebleken dat het genetische fenotype van ASS breder is dan in de traditionele diagnostische concepten te zien is (onder andere Bailey, Palferman, Heavey, & Le Couteur, 1998; Rutter, 2000). De ADI-R kan deze zeer subtiele afwijkingen die niet in verband staan met een zichtbare stoornis niet goed beoordelen.

Kwalificaties van de gebruiker

De ADI-R mag alleen afgenomen worden door voldoende getrainde interviewers. De volgende drie componenten moeten ten minste behandeld/bekend zijn:

- De interviewers moeten vertrouwd zijn met het concept ASS en de vele manieren waarop daarmee samenhangend gedrag zich kan manifesteren. Dit staat niet gelijk aan een afgeronde klinische opleiding in ontwikkelingspsychiatrie, klinische psychologie of kindergeneeskunde. Veel niet-klinisch-opgeleide mensen zijn succesvol getraind in het gebruik van de ADI-R. Kennis van ASS door observatie en direct contact met mensen met ASS is echter van wezenlijk belang. Een interviewer kan de ADI-R niet gebruiken als hij of zij het bijbehorende gedrag niet zelf gezien heeft. Het lezen van goede overzichtsartikelen (zoals Lord & Bailey, 2002) is een essentiële voorwaarde, maar moet aangevuld worden met de observatie van mensen met een ASS.
- De interviewer moet de benodigde interviewvaardigheden hebben om de gedetailleerde beschrijving van het gedrag te verkrijgen die voor de ADI-R noodzakelijk is. Hier komen twee soorten vaardigheden bij kijken. Ten eerste de algemene vaardigheden om gedetailleerde beschrijvingen van gedrag uit te vragen (zie hoofdstuk 2). Daarnaast moet de interviewer specifiek gedrag uitvragen dat in de ADI-R beschreven wordt. Dit vergt bij ieder item gedetailleerd begrip van de onderliggende concepten. Deze concepten zijn samengevat in het interviewboekje en worden uitgebreid besproken in hoofdstuk 3.
- Het leren coderen van het gedrag dat met de items beoordeeld wordt. Deze vaardigheid bestrijkt het coderen van het gedrag dat in de items wordt omschreven. In hoofdstuk 3 en in het interviewboekje staan gedetailleerde instructies voor het coderen.

Training voor klinisch gebruik en onderzoek

Er gelden voor het interview andere eisen voor dagelijks gebruik in de klinische praktijk of pilot-onderzoek dat niet bedoeld is voor publicatie, dan voor onderzoek dat gepubliceerd wordt in wetenschappelijke tijdschriften. Opleiding en ervaring met het werken met mensen met een ASS, training in klinische interviews, het lezen van deze handleiding en vertrouwd zijn met het interviewboekje zijn voldoende voor klinische doeleinden. Voor onderzoek moet de codering zeer accuraat zijn, zodat de codes van verschillende onderzoekinstellingen met elkaar vergelijkbaar zijn. Naast de hierboven beschreven eisen voor de klinische praktijk, moeten onderzoekers daarom een erkende training doorlopen voor het gebruik van de ADI-R. Een dergelijke training bestaat uit een gedetailleerde bespreking van de codering en het bekijken van opgenomen interviews die door de deelnemer zijn afgenomen. Als de training succesvol wordt afgerond, wordt er voldaan aan de eisen voor het interviewen van informanten en is er een aanvaardbaar niveau van consensus bij het coderen. De deelnemer moet tijdens de training (meestal een of twee) opgenomen interviews en de daarbij behorende coderingen inleveren. Onderzoekers die geïnteresseerd zijn in een dergelijke training, kunnen op de website van Hogrefe Uitgevers (www.hogrefe.nl) een actueel aanbod vinden van de beschikbare trainingen in Nederland.