

Hoe ouders en hulpverleners een diagnose autismespectrumstoornis van een jong kind ervaren: een klinisch-ethische studie¹

D. JACOBS, J. STEYAERT, K. DIERICKX, K. HENS

- ACHTERGROND** Na tientallen jaren van onderzoek en klinische ervaring is duidelijk dat de autismespectrumstoornis (ASS) heterogeen is in al haar aspecten, zoals fenotype en etiologie. Hoe kunnen we deze heterogene bevindingen over ASS vertalen in informatie die bruikbaar en betekenisvol is voor ouders en klinici?
- DOEL** Aanbevelingen formuleren voor de klinische zorg voor jonge kinderen met ASS.
- METHODE** We onderzochten met diepte-interviews hoe ouders (11 moeders en 6 vaders van 11 kinderen) en artsen (n = 16) een ASS-diagnose bij een jong kind ervaren. De interviews werden in Nvivo 11 geanalyseerd volgens de richtlijnen van interpretatieve fenomenologische analyse.
- RESULTATEN** De geïnterviewde ouders en artsen bleken evenveel belang te hechten aan psychorelationele als aan handelingsgerichte implicaties van een ASS-diagnose. Een jaar nadat bij hun kind de diagnose ASS gesteld werd, bracht een zekere ontuchtering over deze implicaties de ouders tot een pragmatisch begrip van de diagnose.
- CONCLUSIE** Zowel voor klinici als beleidsmakers bieden de resultaten handvatten voor de klinische praktijk voor jonge kinderen met ASS. Een ASS-diagnose blijkt op zich ouders en klinici beperkt te helpen. Wel kan deze zinvol zijn bij een hulpvraaggericht diagnostisch proces dat gebaseerd is op een communicatiemodel van gedeelde besluitvorming en waarbij een descriptief profiel van het kind opgemaakt wordt dat bruikbaar is in het verdere hulpverleningstraject.

TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 62(2020)12, 1059-1066

TREFWOORDEN autismespectrumstoornisdiagnose, betrokken ouders en artsen, gedeelde besluitvorming, interviews, longitudinaal



ARTIKEL



Een diagnose autismespectrumstoornis (ASS) wordt gesteld wanneer sprake is van tekorten in sociale interactie en communicatie en van beperkte interesses en repetitief gedrag, leidend tot disfunctioneren (American Psychiatric Association 2013). De huidige ASS-prevalentie in ontwikkelde landen wordt geschat op 1,5% (Lotter 1967; Lyall e.a. 2017). ASS duikt vaak op in gesprekken tussen mensen en in (sociale) media en er wordt veel wetenschappelijk onderzoek naar gedaan (Pellicano e.a. 2014). Dit onderzoek betreft vooral de biologische oorzaken (Dawson 2013),

maar levert geen uniforme resultaten op en heeft geen duidelijke klinische implicaties. Het blijkt zelfs een uitdaging om autisme exact te definiëren en ASS betrouwbaar te diagnosticeren (Verhoeff 2012; Rutter 2013; Lord e.a. 2018). De resulterende onduidelijkheid is problematisch voor klinici en ouders. Clinici moeten ter wille van ouders een interpretatie en vertaling maken van de soms ambigue wetenschappelijke literatuur over ASS. Bij de selectie van klinische informatie zijn ze daarenboven onderhevig aan persoonlijke ervaringen en overtuigingen (Fenikilé e.a.

2015). Ook ouders kunnen last hebben van het tekort aan eenduidige en vlot toepasbare bevindingen, die ze daarenboven moeten integreren met wat ze horen van hulpverlener(s) en in hun omgeving. Toch moeten ouders en klinici met alles wat ze opvangen, denken en voelen over ASS aan de slag op de ‘werkvloer’ van ouderschap en klinische praktijk wanneer een kind een ASS-diagnose krijgt. Over hoe ouders de ASS van hun kind beleven, bestaat veel onderzoek (ziekte-ervaring; o.a. Ooi e.a. 2016), maar over hoe ze de ASS-diagnose beleven (diagnose-ervaring), weten we weinig.

In dit onderzoek bestuderen we hoe ouders en artsen een ASS-diagnose van een jong kind begrijpen en beleven (Jacobs & Hens 2018; Jacobs e.a. 2018, 2019a, b, c; Jacobs 2019). Aan de hand van een klinisch-ethische analyse daarvan worden vervolgens aanbevelingen geformuleerd voor de klinische zorg voor jonge kinderen met ASS. Komt onze hantering van ASS-diagnoses jonge kinderen, ouders en klinici ten goede? Bieden we goede klinische zorg aan jonge kinderen met een (vermoeden van) ASS-diagnose en hun ouders?

METHODE

Kwalitatieve empirische studies

We zetten een multiperspectiefstudie op om na te gaan hoe zowel ouders als artsen een ASS-diagnose van een kind tot 6 jaar ervaren.

16 artsen die werkten met kinderen onder 6 jaar met (een vermoeden van) ASS werden eenmalig geïnterviewd in een crosssectionele studie nadat ze reageerden op een rekruteringsmail aan hun beroepsvereniging. Het betrof 9 kinderen jeugdpsychiaters, 4 kinderneurologen, 2 revalidatieartsen en 1 kinderarts met diverse ervaringsduur.

11 moeders en 6 vaders van 11 kinderen werden in een longitudinale studie 3 keer geïnterviewd na hun aanmelding in een pediatrisch en kinderpsychiatrisch centrum in een universitair ziekenhuis: 1. voor de start van het diagnostisch ASS-onderzoek van hun kind; 2. vlak na het adviesgesprek en 3. 12 maanden later. Van de 11 kinderen hadden 6 een oudere broer of zus met een ASS-diagnose. Van de 11 kinderen kregen er 10 aan het eind van het diagnostisch onderzoek een ASS-diagnose.

De interviews gingen over een ASS-diagnose van een kind van maximaal 6 jaar oud zonder voorafgaande diagnose van een beperking (verstandelijke of andere beperking). We kozen voor deze afgrenzing van de doelgroep omdat steeds meer belang wordt gehecht aan vroege ASS-diagnoses en omdat de diagnostische criteria verbreed zijn naar kinderen zonder verstandelijke beperking.

De fenomenologische diepte-interviews werden semigestructureerd aan de hand van interviewgidsen die geïnspi-

AUTEURS

DELPHINE JACOBS, kinder- en jeugdpsychiater, kliniekhoofd, Cliniques Universitaires Saint-Luc, UCLouvain, Brussel.

JEAN STEYAERT, kinder- en jeugdpsychiater, kliniekhoofd, deeltijds hoogleraar, Universitair Psychiatrisch Centrum, KULeuven, Leuven.

KRIS DIERICKX, ethicus, hoogleraar Faculteit Geneeskunde, Centrum voor Biomedische Ethiek en Recht, KULeuven, Leuven.

KRISTIEN HENS, ethicus, onderzoeksprofessor, departement Filosofie, Centrum voor Ethiek, Universiteit Antwerpen, Antwerpen.

CORRESPONDENTIEADRES

Dr. D. Jacobs, Cliniques Universitaires UCLouvain, Hippocrateslaan 10, 1200 Brussel, België.
E-mail: Delphine.Jacobs@uclouvain.be

Geen strijdige belangen meegedeeld.

Financiering: dr. Jacobs werd gesponsord door Leuven University Fund, beurs ‘Opening the future’. Dr. Jacobs en dr. Hens werden gesponsord door ‘European Research Council’, ‘European Union’s Horizon 2020 research and innovation programme’ (804881).

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 25-6-2020.

reerd waren op onze literatuurreview over hoe ouders en klinici ASS en een ASS-diagnose conceptualiseren en bestonden uit open en expansieve vragen naar de kijk op en beleving van een ASS-diagnose (Jacobs e.a. 2019a, b). De interviews werden opgenomen en verbatim uitgeschreven. Het tekstmateriaal werd inductief gecodeerd in Nvivo 11 (DJ en KH) en door de 4 auteurs geanalyseerd volgens de richtlijnen van interpretatieve fenomenologische analyse (IPA) (Smith e.a. 2009). We zochten relaties tussen primaire thema’s en clusterden deze in subthema’s en thema’s om vervolgens een narratieve synthese te maken.

Klinisch-ethische analyse

De resultaten van de interviewstudies plaatsten we in het kader van normatieve ethische theorieën (Singer 2000) en van onderzoeksresultaten uit andere disciplines zoals psychiatrie, psychologie en pedagogie, filosofie, sociologie en antropologie (Borry e.a. 2008). Deze analyse resulteerde in aanbevelingen voor de klinische zorg voor jonge kinderen met ASS.

RESULTATEN

Ervaringen en interpretaties van ervaringen (in dit geval: begrip van een ASS-diagnose) kunnen niet van elkaar

gescheiden worden, maar we zullen deze artificiële opdeling toch hanteren om de nuances van de resultaten tot hun recht te laten komen.

Begrip van ASS en een ASS-diagnose

Zowel de ouders als de artsen die we interviewden, zagen ASS als een neurologisch gefundeerde en genetisch veroorzaakte aandoening. Daarnaast vonden ze vrijwel unaniem ook psychosociale factoren belangrijk in het gedragsbeeld van het kind.

ARTSEN

De artsen zagen ASS als een biologisch bepaalde aandoening die aan de hand van DSM-criteria gediagnosticeerd wordt. Toch hanteerden ze de DSM-criteria vaak niet rechtlijnig om van ASS te spreken. Veel artsen vertelden dan ook dat ze in de DSM, hun medische opleiding noch de biomedische literatuur een bevredigend antwoord vonden op de vragen waarmee ze in hun praktijk geconfronteerd werden. Met de resulterende onzekerheid gingen ze op 2 manieren om. Ten eerste bleek de eclecticische visie op ASS die ze distilleerden uit de overvloed aan – diverse en soms incoherente – informatie over ASS te passen in hun persoonlijke klinische stijl – een eigen visie gebaseerd op bv. een psychotherapeutisch kader.

Ik ontken het [Ass] niet, maar voor mij moet het een deel zijn van een ruimer therapeutisch proces waarin de dingen niet op een enge manier bekeken worden. (Arts 14)

Hun manier van omgaan met ASS bleek daarbij vaak niet substantieel te verschillen van hun omgang met andere gedragsdiagnoses.

Het Dialoogmodel is zo'n toffe manier om adviesgesprekken te voeren. Maar niet alleen voor autisme! Je brengt het kind in kaart los van de diagnose, van het pure label. (Arts 10)

(Het Dialoogmodel is een methode van Kenniscentrum Kinder- en jeugdpsychiatrie ter bevordering van samenwerking tussen hulpvragers en hulpverlener.)

Ten tweede selecteerden veel artsen uit de 'tekstboek'-kennis over ASS wat werkte voor hen, het kind en de ouders, waarbij ze die kennis aan het individuele gezin aanpasten. Zo zagen ze de behandeling van ASS als een gepersonaliseerd zoeken in samenspraak met de ouders naar een antwoord op hun hulpvraag. In het kader van zo'n klinisch traject maakten ze dikwijls een descriptief profiel van het kind op om de aanpak af te stemmen op een ruim beeld van het kind. Indien als zinvol ervaren, maakte een ASS-diagnose onderdeel uit van zo'n profiel.

Voor mij heeft iedereen zijn sterktes en zwaktes en ASS is gewoon een zwakte, niks meer dan dat. Wat is de context? Welke andere competenties heeft het kind om te compenseren voor deze zwakte? En ik geloof dat deze elementen veel belangrijker zijn dan het feit dat dit [de ASS-diagnose] op papier geschreven staat. (Arts 3)

OUDERS

De ouders werden 3 keer geïnterviewd, van voor het diagnostisch onderzoek tot 12 maanden nadat hun kind een ASS-diagnose kreeg. Alleen de ouders van het 11e niet-gediagnosticeerde kind wilden niet meer deelnemen aan het 3de interview; de resultaten van hun 2 eerste interviews beschreven we eerder (Jacobs e.a. 2019b).

Tijdens het 1ste interview konden de ouders niet zeggen wat ASS precies was, vroegen zich af of ASS bij hun kind paste en of zijn zorgwekkend gedrag bij zijn karakter hoorde dan wel aan ASS toe te schrijven was.

Nadat hun kind de ASS-diagnose kreeg, apprecieerden de ouders het gevoel van zekerheid en de ont-schuldiging die de diagnose hen bood. De ouders vonden hierbij voldoening in een breed begrip van een ASS-diagnose als wijzend op een genetische en neurologische conditie. Wanneer hun expliciet gevraagd werd naar hun begrip van ASS, noemden ze ASS een beperking (vaak als gevolg van een 'kronkel in de hersenen') en minder frequent een karaktertrek. Los van hun begrip van ASS, zagen alle ouders ASS als een levenslange aandoening die een hypotheek legde op de toekomst van hun kind.

Maar het is niet allez, dat ik hem minder graag zie omdat ik weet dat er iets mis is, eigenlijk, misschien juist in tegendeel [lacht]. Ik ben, ja, ik ben echt erg beschermend geworden. Omdat weet ge, ja, misschien is hij kwetsbaarder dan andere kinderen. (Moeder 1, interview 2)

De ouders vertelden een grote verantwoordelijkheid te hebben voor de kwetsbare ontwikkeling en de toekomst van het kind, groter dan bij 'normaal' ouderschap.

Twaalf maanden nadat bij hun kind ASS gediagnosticeerd werd, hadden de meeste ouders een pragmatische houding aangenomen tegenover ASS. Exact begrijpen waar ASS voor stond, was helemaal niet meer aan de orde. Naast hun ruim begrip van ASS als biologische conditie, waren relationele en sociale factoren nog altijd belangrijk in hun begrip van de ASS-diagnose. Daarenboven werden ze geconfronteerd met het feit dat de meningen van anderen over de ASS-diagnose van hun kind niet per se overeenkwamen met die van hen. Op een grotere schaal benoemden meerdere ouders de impact van maatschappelijke factoren. Ze bekeken de maatschappelijke organisatie niet als feitelijke oorzaak van ASS, maar zeiden vaak dat het onredelijk was te verwachten dat hun kind aan de eisen van onze 'kindonvriendelijke' samenleving zou voldoen.

Ervaringen van een ASS-diagnose

In de interviews praatten ouders en artsen over handelingsgerichte implicaties van een ASS-diagnose, maar benadrukten ze vooral de 'psychorelationele' implicaties ervan.

De ASS-diagnose werd ervaren als bruikbaar om een zekere richting te geven aan de opvoeding thuis en op school en de behandeling van het kind en, minstens even belangrijk, om het kind recht te geven op specifieke ondersteuning en hulp, vooral op school.

Daarnaast benadrukten ouders en artsen de psychorelationele implicaties van een diagnose voor ouders en kind. Zowel ouders als artsen vermeldden de volgende 4 implicaties het meest: een verklarende, erkenning biedende, verwachtingen verlagende en ont-schuldigende implicatie. Een ASS-diagnose van een kind: 1. bood ouders en anderen een verklaring voor en begrip van het gedrag van het kind; 2. verschafte ouders sociale erkenning van hun zorgen om het kind; 3. verlaagde de verwachtingen bij ouders en anderen ten opzichte van het kind en de opvoedingspraktijken van de ouders; 4. ont-schuldigde zowel ouders als kind in de beleving van ouders en anderen.

De artsen ervoeren een ASS-diagnose inderdaad vooral als zinvol omdat ze klinisch nuttig was om een kind te omschrijven naar de ouders en leerkrachten toe als:

‘Hij wil wel [doen wat verwacht wordt] maar hij kan niet [omwille van ASS]’. (Arts 13)

Veel artsen zaten toch in over mogelijke negatieve psychorelationele implicaties van een ASS-diagnose. Zo waren ze bekommerd dat ouders ASS begrepen als een levenslange handicap en soms ook om de impact op het kind van een ASS-diagnose:

Op het moment dat ik de diagnose uitleg aan jonge kinderen, zie ik altijd in die kleine gezichtjes - nee, het is meer dat ik het voel - dat een dokter hen officieel bevestigt dat ze anders zijn. (Arts 4)

De ouders van hun kant hoopten voor de start van het diagnostisch onderzoek vaak dat een diagnose hen en het kind zou ont-schuldigen, zowel in hun eigen beleving als in die van anderen.

Als ge tegen mensen kunt zeggen: hij heeft ASS, [dan hoop ik] dat mensen gemakkelijker zeggen ‘Ah ja, hij kan er niet aan doen’ allez. [Ik hoop] dat ze hem niet zo gemakkelijk zullen veroordelen, en ook ons, weet ge. (Moeder 10, interview 1)

De ouders gaven evenwel in de interviews na het stellen van de diagnose aan dat ze enigszins ontgoocheld waren over de handelingsgerichte en psychorelationele implicaties van de ASS-diagnose. O.a. omdat de professionele hulp niet zo effectief bleek als gehoopt.

En niemand is in staat om, weet ge... de psychiater zegt ‘Vraag het misschien eens aan de psychologe’ en de psychologe zegt ‘Vraag het misschien eens aan de thuisbegeleidster’ en de thuisbegeleidster zegt ‘Vraag het misschien eens aan...’ dus niemand heeft in feite een antwoord op zijn angsten en op zijn slaapproblemen. (Moeder 6, interview 3)

En omdat anderen niet altijd openstonden voor ASS als verklaring voor het gedrag van het kind.

Deze ont-nuchtering was duidelijk aanwezig vlak nadat de diagnose gesteld werd zowel als 12 maanden later. Twaalf maanden nadat het kind een ASS-diagnose kreeg, bleven toch enkele voordelen van een diagnose overeind, zij het in beperktere mate dan aanvankelijk gehoopt. De twee implicaties die de ouders dan als het meest helpend ervoeren, waren de ervaring dat: 1. een ASS-diagnose het kind recht gaf op hulp en ondersteuning, vooral op school; en 2. een ont-schuldigend effect de relaties van het kind beschermde doordat ouders zelf en enkele anderen (vooral leerkrachten) rekening hielden met de ASS-diagnose, d.w.z. dat ze geloofden dat het kind ‘wel wilde, maar niet kon’ en daarom bijzondere noden had in interactie met hen.

Misschien zal onze kijk op hem veranderen, omdat we hem [met een diagnose] beter zullen begrijpen, hoe hij dingen ervaart en dingen binnenkrijgt eigenlijk. Dat dat anders is uiteindelijk. En hoe wij ons daaraan kunnen aanpassen. (Vader 4, interview 2)

DISCUSSIE

Ervaring artsen

De artsen gaven aan dat vragen en twijfels onvermijdelijk waren in hun klinisch ASS-werk en dat ‘tekstboekkennis’ (Colombo e.a. 2003) over ASS niet volstond. Toch kwamen ze tot een werkbare synthese door uit de tekstboeken de kennis te selecteren die voor alle betrokkenen zinvol was en door de resulterende eclecticische kijk in te bedden in hun persoonlijke klinische stijl. In hun ervaring wogen de positieve implicaties van een ASS-diagnose sterker door dan mogelijke negatieve implicaties. De handelingsgerichte gevolgen van een diagnose werden erg gewaardeerd, hoewel de artsen betwijfelden of een categoriale diagnose vereist was om aanspraak te maken op terugbetaalde ondersteuning en behandeling en om advies te geven over de pedagogische aanpak van een kind met als ASS benoemde gedragsproblemen.

Deze artsen waren zich sterk bewust van de impact van een ASS-diagnose op de gevoelens van ouders (en soms het kind), maar wilden hun in de eerste plaats toegang verstrekken tot de extra zorg waar een ASS-diagnose recht op geeft. Daarnaast werden de positieve psychorelationele functies van een diagnose benadrukt en vooral het ont-schuldigend effect, waarbij het ging over een ont-schuldiging van ouders én kind zowel naar de ouders toe als naar anderen. Deze functie werd als bijzonder zinvol ervaren in het klinisch werk van een arts met ouders met zorgen en een hulpvraag rond hun kind.

Ervaring ouders

De ouders waren gaandeweg niet meer bezig met wat ASS precies was. Twaalf maanden nadat hun kind de ASS-diag-

nose kreeg, bekeken ze de diagnose op een pragmatische manier: van belang was op welke manier de diagnose bruikbaar was voor hen en het kind. Net als bij de artsen ging het om handelingsgerichte en even belangrijke psychorelationele implicaties van een diagnose.

Op handelingsgericht vlak ging het vnl. om de rechten die een kind verwierf op ondersteuning ten gevolge van een diagnose. Vooral de school was daarbij van kapitaal belang. Daarnaast hoopten de ouders dat een diagnose tot adviezen zou leiden voor de benadering van hun kind.

Als frequentste psychorelationele implicaties van een diagnose vernoemden de ouders dezelfde als artsen. Deze implicaties stonden nauw in verband met elkaar. De ouders hechtten veel belang aan een verklaring van het bijzonder gedrag van het kind als het gevolg van een biologische aandoening. Socioloog Nikolas Rose stelt inderdaad dat een medische/neurologische classificatie van gedrag in onze samenleving impliceert dat het gedrag serieus genomen wordt en niet toegeschreven aan de eigen verantwoordelijkheid van een persoon (Rose & Abi-Rached 2013). De ouders hoopten dat de ASS-verklaring zou resulteren in erkenning, lagere verwachtingen en ont-schuldiging.

Twaalf maanden nadat hun kind de diagnose kreeg, botste de hoop van de ouders op teleurstelling, vooral omdat de

hulp waar het kind recht op kreeg niet altijd zo effectief bleek als gehoopt. Daarenboven deden de psychorelationele implicaties van een diagnose voor de ouders zelf zich inderdaad voor zoals gehoopt, maar slechts voor een aantal andere mensen. (On)bekenden en familieleden maar ook sommige leerkrachten hechtten weinig belang aan een ASS-diagnose bijvoorbeeld om de opvoeding van de ouders te ont-schuldigen, omdat ze vonden dat de diagnose aan inflatie onderhevig was. Desondanks gaven ouders vaak aan dat een ASS-diagnose van het kind de relaties van het kind ten goede kwam, zowel met henzelf als met anderen die de diagnose wel van belang achtten.

Beperkingen

Onze steekproeftrekking brengt beperkingen met zich mee. Zo verschilden de specialisaties van de artsen en bleken de ouders van 6 kinderen een ouder kind te hebben met ASS-diagnose. Volgens de IPA-richtlijnen werd elke uitspraak van de geïnterviewden geanalyseerd binnen zijn/haar persoonlijke context teneinde de impact van contextverschillen tussen participanten te detecteren (Pietkiewicz & Smith 2014).

Bovendien includeerden we ouders nadat ze een diagnostisch ASS-onderzoek voor hun kind vroegen. Deze ouders hadden voor zichzelf uitgemaakt dat ze zo'n onderzoek

TABEL 1 Klinisch-ethische aanbevelingen voor klinische ASS-zorg voor jonge kinderen

Aanbevelingen voor beleidsmakers

- Een ASS-diagnose op zich is beperkt nuttig voor ouders en hulpverleners omdat zij vooral afgestemde en effectieve ondersteuning en hulp willen. Contextuele, multitheoretische en multidisciplinaire hulpverlening kan een antwoord bieden op complexe zorgen om het kind.
- Er is geen reden om wel hulp te bieden aan kinderen *mét* een ASS-diagnose en niet aan kinderen met ongewoon gedrag *zónder* een ASS-diagnose.
- Ouders en hulpverleners verkiezen niet per se ASS-specifieke diensten.
- Ouders hebben behoefte aan continuïteit van zorg. Evenveel als aan kortere wachtlijsten, blijken ouders behoefte te hebben aan één (coördinerende) hulpverlener die de zorg voor hun kind op zich neemt vanaf hun hulpvraag tot het antwoord daarop, zonder wissel op het moment dat een ASS-diagnose gesteld wordt.

Aanbevelingen voor hulpverleners

- Door middel van een transparante dialoog kunnen hulpverleners voeling krijgen met hun eigen en de ouderlijke kijk op een ASS-diagnose, en met de psychorelationele impact van een ASS-diagnose op een familie.
- Ouders en hulpverleners kunnen de ASS-diagnose als bruikbaar ervaren in het beantwoorden van de hulpvraag van ouders zowel om handelingsgerichte als psychorelationele redenen > 'hulpvraaggerichte' diagnostiek > 'gedeelde besluitvorming', óók in een diagnostisch proces.
- ASS is geen klassieke biomedische 'ziekte' maar een ASS-diagnose kan zinvol zijn voor ouders en hulpverleners.
- Hulpverleners doen er goed aan de nadelige aspecten van een ASS-diagnose in gedachten te houden, en ouders uit te nodigen om openlijk te praten over hun zorgen en angsten.
- De betekenis van een ASS-diagnose in een specifieke samenleving wordt beïnvloed door de organisatie van de rechten op hulp in die maatschappij en door de cultureel bepaalde manier van kijken naar kinderen, ouders en ongewoon gedrag.

wilden, mogelijk omdat ze de balans tussen voor- en nadelen van een ASS-diagnose positief inschatten. De artsen van hun kant stelden zich mogelijk kandidaat omdat ze een uitgesproken mening hadden over een ASS-diagnose. Om de kwaliteit en betrouwbaarheid van de studie te vergroten, pasten we meerdere strategieën toe die voor kwalitatief onderzoek aanbevolen worden, zoals een reflexieve attitude van de auteurs, een triangulatie van de bevindingen en het afnemen van meerdere interviews van dezelfde participanten (Shenton 2004; Carter e.a. 2014).

Implicaties

Door middel van een klinisch-ethische analyse van de resultaten (Borry e.a. 2008; Rawls 2009; Widdershoven e.a. 2009), levert dit proefschrift klinisch-ethische aanbevelingen op voor de klinische zorg rond ASS bij jonge kinderen, zowel voor beleidsmakers als voor hulpverleners (zie **TABEL 1**).

Zo ondersteunen de onderzoeksresultaten hulpverlening voor alle kinderen met gedragsproblemen, met en zonder ASS-diagnose. Ook onderbouwen de resultaten een uitbreiding van het klinisch communicatiemodel van gedeelde besluitvorming (*shared decision making*) tussen patiënt en hulpverlener van therapeutische naar diagnostische ASS-zorg voor jonge kinderen. Binnen zo'n communicatiemodel kan tevens een open dialoog gevoerd worden over de verwachte psychorelationele implicaties van een ASS-diagnose. We noemen dit – naar analogie met de aanbevelen 'handelingsgerichte' ASS-diagnostiek – 'hulpvraaggerichte' diagnostiek waarbij de hoop, verwachtingen en zorgen van ouders aan bod komen in de dialoog tussen ouders en hulpverlener. Op die manier kunnen ouders en hulpverlener een klinisch traject uitstippelen waarin ze zich beiden kunnen vinden.

Tot slot toont een maatschappelijk-ethische analyse van de

resultaten dat de betekenis die een ASS-diagnose krijgt in een bepaalde samenleving afhangt van zowel de organisatie van de hulp in die samenleving als van de lokale cultuur van kijken naar en benaderen van kinderen, ouders en gedragsverschillen. Wij pleiten voor een gezamenlijke, maatschappelijke verantwoordelijkheid tegenover het opvoeden van kinderen, eerder dan dat geïsoleerde ouders zich verantwoordelijk voelen voor de ontwikkeling van hun kind.

CONCLUSIE

Dit onderzoek toont hoe ouders en artsen een ASS-diagnose voor een jong kind bekijken en beleven. ASS wordt als een biologische aandoening gezien. Hoewel zowel ouders als artsen ook psychosociale factoren van belang vinden, zoals in een biopsychosociaal perspectief, heeft het dominant biologisch begrip een doorslaggevend effect op de ervaring van ouders en artsen van de ASS-diagnose van een jong kind. Zo'n begrip blijkt immers aan de basis te liggen van psychorelationele implicaties van een diagnose, die in de beleving van beide partijen even belangrijk zijn als handelingsgerichte implicaties. Daarom adviseren we een hulpvraaggericht diagnostisch proces waarin psychorelationele implicaties een volwaardige plaats krijgen in de dialoog tussen ouders en clinicus.

NOOT

1 Dit artikel is gebaseerd op het proefschrift van de eerste auteur, 'Autism spectrum disorder diagnosis in young children: A clinical-ethical study on the experiences of parents and physicians' (KULeuven; 2019. <https://lirias.kuleuven.be/2842906?limo=0>).

 Zonder de medewerking van de geïnterviewde ouders en artsen was dit onderzoek niet mogelijk geweest.

LITERATUUR

- American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders, 5de ed. Washington: American Psychiatric Association; 2013.
- Borry P, Schotsmans P, Dierickx K. The origin and emergence of empirical ethics. In: Widdershoven G, McMillan J, Hope T, van der Scheer L, red. Empirical ethics in psychiatry. Oxford: Oxford University Press; 2008. p. 37-50.
- Carter N, Bryant-Lukosius D, DiCenso A, Blythe J, Neville AJ. The use of triangulation in qualitative research. In: Oncology nursing forum. 2014.
- Colombo A, Bendelow G, Fulford B, Williams S. Evaluating the influence of implicit models of mental disorder on processes of shared decision making within community-based multi-disciplinary teams. Soc Sci Med 2003; 56: 1557-70.
- Dawson G. Dramatic increase in autism prevalence parallels explosion of research into its biology and causes. JAMA Psychiatry 2013; 70: 9-10.
- Fenikilé TS, Ellerbeck K, Filippi MK, Daley CM. Barriers to autism screening in family medicine practice: a qualitative study. Prim Health Care Res Dev 2015; 16: 356-66.
- Jacobs D. Autism spectrum disorder diagnosis in young children: A clinical-ethical study on the experiences of parents and physicians. [proefschrift]. Leuven: KULeuven. 2019.
- Jacobs D, Hens K. Love, neuro-parenting and autism: from individual to collective responsibility towards parents and children. Analyze Journal of Gender and Feminist Studies 2018; 11: 102-24.

- Jacobs D, Hens K, Steyaert J, Dierickx K. The conceptualisation of autism by parents and clinicians – a review of empirical studies with clinical-ethical implications. *Ethical Perspectives* 2019; 26: 501-34.
- Jacobs D, Steyaert J, Dierickx K, Hens K. Implications of an autism spectrum disorder diagnosis: an interview study of how physicians experience the diagnosis in a young child. *J Clin Med* 2018; 7: 348.
- Jacobs D, Steyaert J, Dierickx K, Hens K. Parents' views and experiences of the autism spectrum disorder diagnosis of their young child: a longitudinal interview study. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2019; 29: 143-54.
- Jacobs D, Steyaert J, Dierickx K, Hens K. Physician view and experience of the diagnosis of autism spectrum disorder in young children. *Front Psychiatry* 2019; 10: 372.
- Lord C, Elsabbagh M, Baird G, Veenstra-Vanderweele J. Autism spectrum disorder. *Lancet* 2018; 392: 508-20.
- Lotter V. Epidemiology of autistic conditions in young children. *Soc Psychiatry* 1967; 1: 163-73.
- Lyall K, Croen L, Daniels J, Fallin MD, Ladd-Acosta C, Lee BK, e.a. The changing epidemiology of autism spectrum disorders. *Ann Rev Public Health* 2017; 38: 81-102.
- Ooi KL, Ong YS, Jacob SA, Khan TM. A meta-synthesis on parenting a child with autism. *Neuropsychiatr Dis Treat* 2016; 12: 745-62.
- Pellicano E, Dinsmore A, Charman T. What should autism research focus upon? Community views and priorities from the United Kingdom. *Autism* 2014; 18: 756-70.
- Pietkiewicz I, Smith J. A practical guide to using interpretative phenomenological analysis in qualitative research psychology. *Psychological Journal* 2014; 20: 7-14.
- Rawls J. *A Theory of justice*. Cambridge: Harvard University Press; 2009.
- Rose N, Abi-Rached JM. *Neuro: the new brain sciences and the management of the mind*. Princeton: Princeton University Press; 2013.
- Rutter M. Changing concepts and findings on autism. *J Autism Dev Disord* 2013; 43: 1749-57.
- Shenton AK. Strategies for ensuring trustworthiness in qualitative research projects. *Education for Information* 2004; 22: 63-75.
- Singer MS. Ethical and fair work behaviour: a normative-empirical dialogue concerning ethics and justice. *Journal of Business Ethics* 2000; 28: 187-209.
- Smith JA, Flowers P, Larkin M. *Interpretative phenomenological analysis: theory, method and research*. Reprint edition. Los Angeles: SAGE; 2009.
- Verhoeff B. What is this thing called autism? A critical analysis of the tenacious search for autism's essence. *BioSocieties*; Basingstoke 2012; 7: 410-32.
- Widdershoven G, Abma T, Molewijk B. *Empirical ethics as dialogical practice*. *Bioethics* 2009; 23: 236-48.

SUMMARY

Autism spectrum disorder diagnosis in young children: a clinical-ethical study on the experiences of parents and physicians

D. JACOBS, J. STEYAERT, K. DIERICKX, K. HENS

BACKGROUND After decades of research and clinical experience, autism spectrum disorder (ASD) turns out to be heterogeneous in every sense, including phenotype and etiology. How is this heterogeneous view translated in information that is useful and significant to parents and clinicians?

AIM To formulate recommendations with regard to clinical ASD care in young children.

METHOD We conducted in-depth interviews on how parents (11 mothers and 6 fathers of 11 children) and physicians (n = 16) view and experience a young child's ASD diagnosis. The interviews were analysed in Nvivo 11 according to the guidelines of interpretative phenomenological analysis.

RESULTS The interviewed parents and physicians addressed psycho-relational implications of an ASD diagnosis as much as treatment-oriented implications. Twelve months after their child got an ASD diagnosis, some disappointment regarding these implications led parents to a pragmatic understanding of an ASD diagnosis.

CONCLUSION Our results may be useful to both clinicians and policy makers with regard to clinical ASD care in young children. An ASD diagnosis in itself may be of limited help to parents and clinicians but can be of use if it is embedded in a request-oriented diagnostic process guided by a communication model of shared decision making and aimed at elaborating a treatment-oriented profile of the child.

TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 62(2020)12, 1059-1066

KEY WORDS autism spectrum disorder diagnosis, interviews, longitudinal, parents, shared decision making