

The background of the slide features three LEGO minifigures standing on a wooden floor. On the left is a male figure with brown hair, wearing a white jacket over a red and yellow striped shirt and blue pants. In the center is a smaller child figure with blonde hair, wearing a green hat, a purple shirt, and blue pants. On the right is a female figure with dark hair, wearing a white long-sleeved shirt with green, red, and blue horizontal stripes and blue pants. In the top right corner, there is a blue rectangular box containing the text 'KU LEUVEN' in white, bold, sans-serif capital letters.

KU LEUVEN

HET CONCEPT VAN “AUTISME” VOOR CLINICI EN OUDERS. ETHISCHE UITDAGINGEN.

Delphine Jacobs, Kristien Hens, Jean Steyaert, Kris Dierickx
Interfacultair Centrum voor Biomedische Ethiek en Recht (CBMER)

OVERZICHT

1. inleiding

- concept
- kwalitatief onderzoek

2. discussie

3. literatuuroverzicht

4. empirische studies

- ouders
- clinici

1. CONCEPT

concept = cognitieve eenheid, mentale representatie ideeën

(een deel van) basis van handelingen, gedachten & gevoelens

➤ concept van ASS bij ouders & clinici

= *vertaling* van onderzoek (biomedisch concept)

> ouderschap & kliniek (concept?)

CONCEPT BIJ CLINICI

DSM

- geen concept/theorie = atheoretisch?
- biologisch model bevoordeeld?¹

Concept van clinici

- concept van mentale aandoeningen theorie-gebaseerd
- causale verklaringen (vb. 'psychisch' vs. 'biologisch')
- concept/theorie van clinicus heeft invloed op werk

CONCEPT BIJ OUDERS

categoriale diagnose in onderzoek & kliniek

medische diagnose > oorzaak & behandeling

- zichtbaarheid
- erkenning
- (medisch) verklarend narratief
- uitgebreide steun thuis & op school

NAAM > “DING”?

“The tendency has always been strong to believe that whatever received a *name*, must be an *entity* or being, having an independent existence of its own.”

John Stuart Mill (1806-1873)

(Engels filosoof & econoom, liberalisme en utilitarianisme)

REÏFICATIE (RES = DING > “ALSOF VALIDE”)

“As a result, the modern DSM system, intended to create a shared language (*reliability*), also creates epistemic blinders that impede progress toward valid diagnoses (*validity*).”

Steven Hyman 2010

neuropsychiater Harvard & ex-directeur NIMH

MENTALE STOORNISSEN ALS ‘NATURAL KINDS’?

mentale stoornissen

- geen duidelijke identificeerbare biologische grond
- geen onderliggende gemeenschappelijke essentie

geen “natural kinds”, maar “human kinds”¹

< “looping” = geen objectieve entiteit²

maar invloed van normen & waarden

1. HACKING 1999
2. VERHOEFF 2015

BIOMEDISCH VS. SOCIAAL MODEL

“We are entering an interesting period in the history of ASDs: mental health services are moving closer to parity with traditional medicine”¹

“The biomedical approach becomes a way to cling to one’s doctorly identity”²

1. LORD & BISHOP 2015
2. LUHRMANN 2000

SOCIALE FACTOREN IN ASS

“Certain societies are organized for making autism far more or less pronounced or significant than others”¹

“From a medical anthropology perspective, even disorders with a strong biological and psychological malfunction are ultimately articulated within a particular cultural context, and imbued with moral, religious and political meanings”²

1. KIM 2000
2. KLEINMANN 1988 (IN SHAKED & BILU 2006)

OVERZICHT

1. inleiding:
 - concept
 - kwalitatief onderzoek
2. discussie
3. literatuuroverzicht
4. empirische studies
 - ouders
 - clinici

MOGELIJKE RICHTVRAGEN

1. Wat betekent voor jou “autisme” (zoals begrepen in de maatschappij, autistisch gedrag); voor- en nadelen?
 2. Wat denk/voel je voor/tijdens/na een diagnostisch ASS onderzoek?
 3. Wat betekent “een ASS diagnose krijgen” voor jou?
- Hoe *begrijp* je ASS diagnose – wat zijn volgens jou *gevolgen* van zo’n diagnose
 - *Impact* van diagnose op *leven* van gediagnosticeerd kind/ouders
 - *Impact* van diagnose op *kijk* van jou/kind/ouders op kind

OVERZICHT

1. inleiding:

- concept
- kwalitatief onderzoek

2. discussie

3. literatuuroverzicht

4. empirische studies

- ouders
- clinici

KWALITATIEF ONDERZOEK

data = teksten van interviews

IPA = Interpretatieve Phenomenologische Analyse

type van analyse, maar ook een methode van interviewen
(focus op ervaring = hoe begrijp je iets dat je meemaakt)

inductieve analyse, maar ook dialoog met bestaande theorieën

	Quantitative	Quantitative + Qualitative	Qualitative	Qualitative
<u>Paradigm</u> = assumptions that underlie research activities + view on <i>reality/knowledge</i>	Positivism = there is one truth, that can be observed	Post-positivism = there is one truth, but it can never be truly observed	Critical theory = multiple truths, influenced by power relations among people	Constructivism = multiple truths are constructed by and between people
<u>Ontology</u> = view on the <i>reality</i>	Realism = reality is objectively observable and exists independently	Critical realism = reality is assumed to exist, but evidence is fallible due to complexity of inquiry	Historical realism = reality is shaped by structures of social, political, cultural, economic... factors	Relativism = reality is socially and experientially based, multiple realities exist and change
<u>Epistemology</u> = <i>knowledge</i> about reality	Radical objectivism = knowledge is independent of the human knower	Relative objectivism = knowledge is conjectural, based on hypotheses that have not yet been falsified	Relative subjectivism = knowledge is value-dependent, influenced by power relations, result of interaction	Radical subjectivism = knowledge consists of constructions that arise from interaction
<u>Methodology</u>	Verification	Falsification	Transformation	Interaction

KWALITATIEF ONDERZOEK

- context (natuurlijke omgeving)
- reflectie rond eigen invloed (bias) op
 - onderzoeksvraag
 - datacollectie en -interpretatie
- kijk op de wereld
- persoonlijkheid
- professionele achtergrond
- eenduidig antwoord op onderzoeksvraag

OVERZICHT

1. inleiding:

- concept
- kwalitatief onderzoek

2. discussie

3. literatuuroverzicht

4. empirische studies

- ouders
- clinici

3. SYSTEMATISCH LITERATUUROVERZICHT

empirische studies

concept van ASS bij ouders & clinici

= allemaal kwalitatieve studies!

3. SYSTEMATISCH LITERATUUROVERZICHT

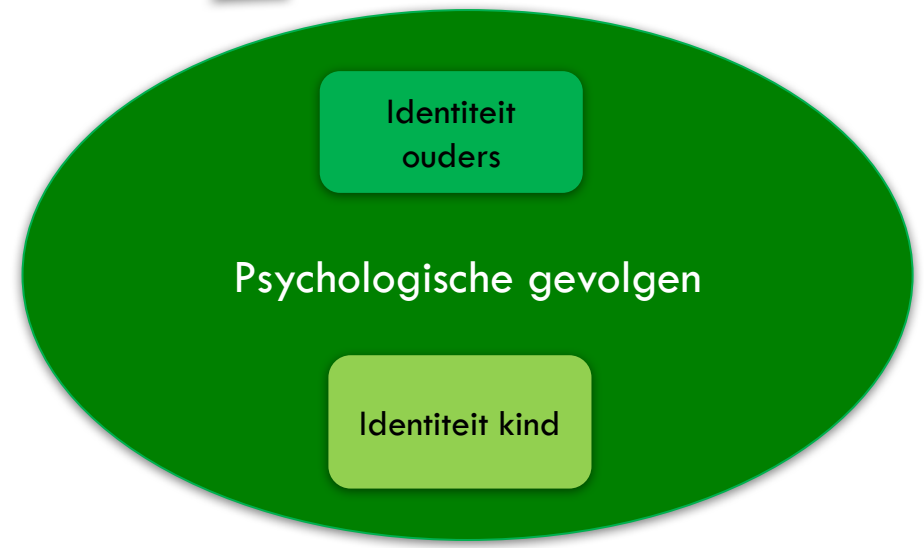
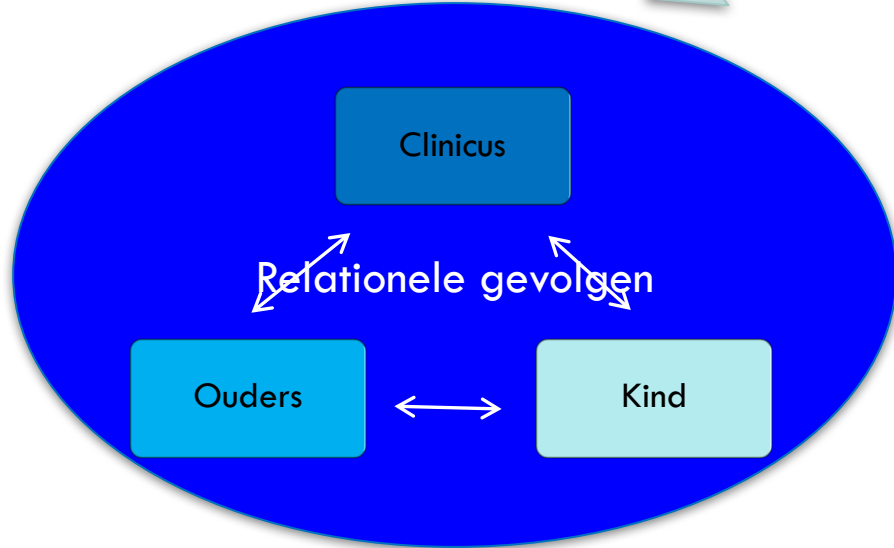
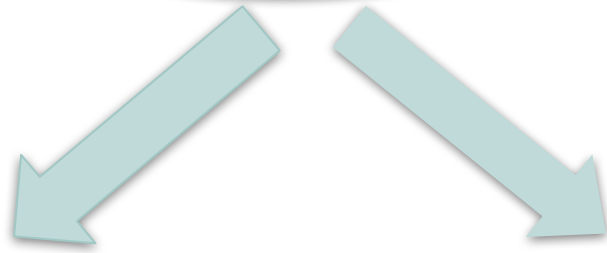
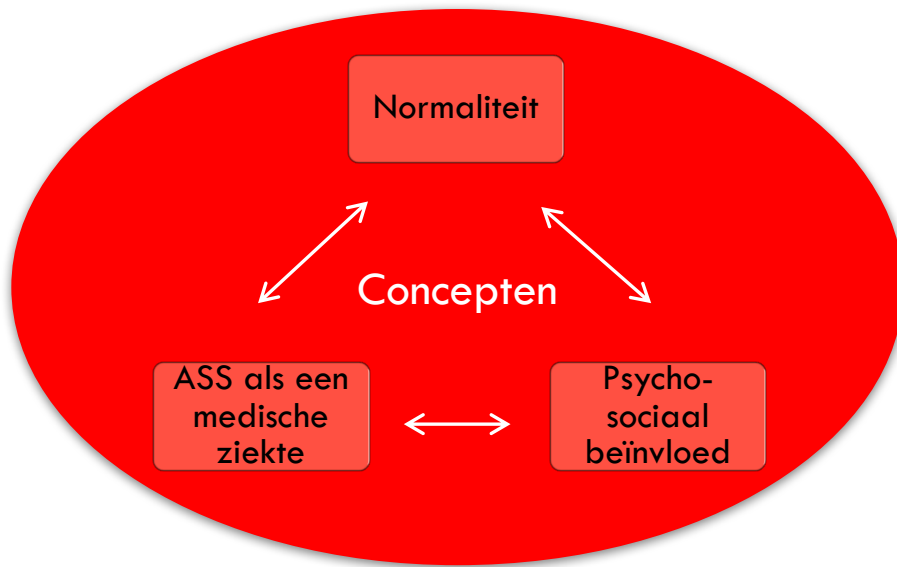
6 databases: 4298 records

2548 papers (geen dubbelen + via snowballing)

Ouders: 13

Clinici: 9

= 18 verschillende studies



3. CONCLUSIES VAN DE REVIEW

- 1 medisch concept van ASS > biopsychosociaal concept
- 2 relatie clinicus-ouders: informatief > deliberatief
- 3 clinicus bewust van een mogelijke impact van ASS diagnostische activiteit op
 - ouderschap
 - identiteit ouders/kind

QUOTES IN REVIEW ARTICLES

1. Concept: “I think the *frequency* of diagnosis and the *broadening* of the definition has been affected by *politics*, by parent and child need, by the medical profession’s desire to see that the child gets the things he needs.”

2. Relatie: “The spectrum is useful for *persuading disbelieving* parents that their child is autistic.”

3. Impact: “Autism is an *enemy* from within that constantly needs to be scrutinized.” The diagnosis can be a “shaping lens” toward the child, making the parenting relationship “*ambivalent*”.

OVERZICHT

1. inleiding:

- concept
- kwalitatief onderzoek

2. discussie

3. literatuuroverzicht

4. empirische studies

- ouders
- clinici

4. EMPIRISCHE STUDIES

Diepte-interviews

- ouders (COS en ECA)
- artsen (kinderpsychiaters, pediaters e.a. artsen)

Ouders: prospectief longitudinaal (3x)

kind <6j met IQ>70

Artsen: cross-sectioneel (1 x)

kind <6j met IQ>70 “in gedachten”

EERSTE ANALYSE (INTERVIEWS CLINICI)

ASS concept in de kliniek

- aspecten van de “typische kijk” (bv. opleiding)
- persoonlijke klinische attitude, ervaring & visie
- eclectisch concept dat “werkt”

gevolgen

- nadelen: weinig spontane reflectie
- voordelen:
 - opvoedingsaanpak (incl. externe begeleiding)
 - verklaring (voor ouders-omgeving-kind)
 - erkenning
 - ontschuldiging (van ouders-kind)

CITATEN UIT INTERVIEWS: CONCEPT

Kinderpsychiater (ambulant) over prognose:

“Autisme is voor het leven.”

➤ ASS zal er altijd zijn (en type ASS zal nooit veranderen?) ≈
(vroegere?) courante kijk op prognose (binnen biomedisch perspectief)

CITATEN UIT INTERVIEWS: CONCEPT

kinderpsychiater (privé) over prognose:

“Autisme ja, ik heb enkele patiëntjes gezien: in de loop van de jaren zie je dat oplichten, het wordt minder pathologisch. Maar als ge dat tegen jongere collega’s zegt, kijken ze naar u: weet ge niet dat dat ongeneeslijk is?”

➤ Verschil persoonlijke professionele ervaring met prognose <>
(vroegere?) courante kijk op prognose (binnen biomedisch perspectief)

CITATEN UIT INTERVIEWS: CONCEPT

kinderpsychiater (ziekenhuis) over prognose:

“Ik werd opgeleid met het beeld van ASS als blijvende handicap terwijl bv. ADHD werd voorgesteld als: kinderen kunnen er uitgroeien met wat [hulp]... En voor ASS maakte ik de switch pas na mijn opleiding.”

- prognose van ASS vs. ADHD (& invloed therapie)
- opleiding (invloed research?) ↔ klinische praktijk

CITATEN UIT INTERVIEWS: CONCEPT

kinderpsychiater (ambulant) over naam van probleem & diagnostisch onderzoek:

“Bij jonge kinderen gebruiken we nog de DC 0-3: een ‘stoornis in relatie en communicatie’. We geven het kind ‘ruimte’ voor ontwikkeling en geven het perspectief van de dingen op te volgen: we doen altijd aan procesdiagnostiek.”

- andere naam soms ervaren als ‘ruimte’ biedend voor ontwikkeling
- diagnostisch onderzoek soms deel van begeleidingsproces

CITATEN UIT INTERVIEWS: CONCEPT

pediater (COS) over correcte diagnose:

“Ik denk dat we niet veel vals positieve diagnoses hebben, eerder integendeel.”

- Contrast met (maatschappelijk courante) opvatting dat ASS momenteel “over-gediagnosticeerd” wordt...?
- Uitdrukking “vals positief” cf. eenduidige diagnose mogelijk zoals bij sommige medische ziekten?

CITATEN UIT INTERVIEWS: NADELEN

kinderpsychiater (ziekenhuis) over gevolg diagnose:

“Het was alsof deze ouders, door de diagnose te geven, de afstemming met hun kind verloren en erg onzeker werden...”

➤ impact diagnose op ouderschap

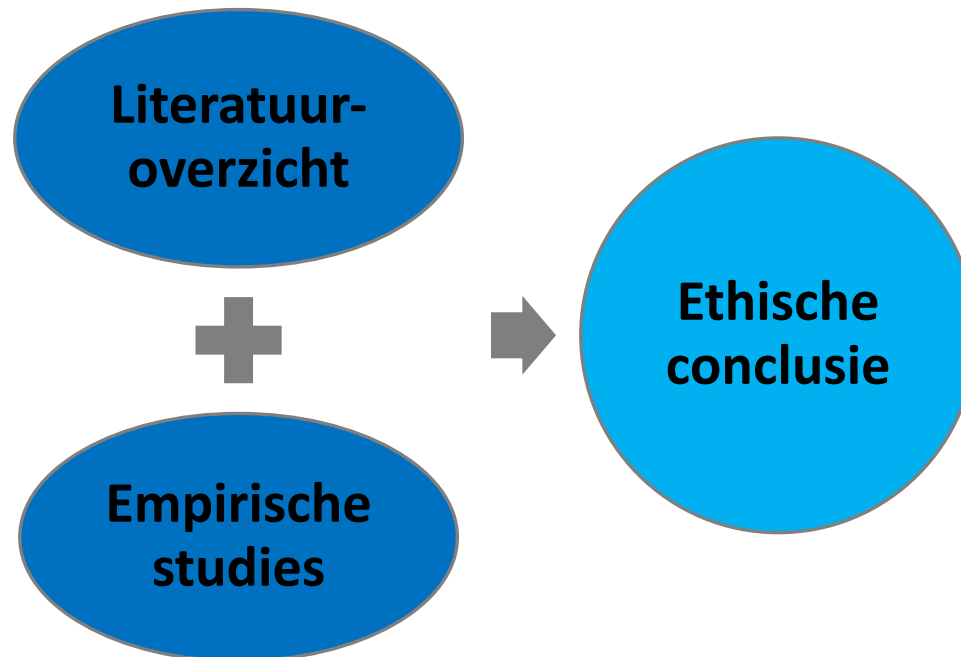
CITATEN UIT INTERVIEWS: VOORDELEN

pediater (COS) over soort diagnose \simeq schuldgevoel:

“De schuldgevoelens van ouders zijn anders wanneer het een gedragsdiagnose is of een medische diagnose.”

➤ concept diagnose (als medisch of gedragsmatig) belangrijk voor schuldgevoel ouders

5. SYNTHESE



ETHISCHE CONCLUSIE: VOORBEELD

ASS concept van arts

- gefragmenteerd (soms incoherent/tegenstrijdig)
- klinisch werkzaam
- invloed 'research' partieel (naast klinische 'stijl')

categoriale medische diagnose ASS

- nadelen onderbelicht
- veel voordelen in huidige maatschappij
(quid anders kijken naar kind/ouders/problemen?)

**DANK JE VOOR JE AANDACHT!
GRAAG JE VRAGEN EN OPMERKINGEN...**

delphine.jacobs@kuleuven.be