

De DSM is niet meer weg te denken

DSM-5 en de toekomst van de psychiatrische diagnostiek

De vijfde versie van de DSM moet wetenschappelijker worden en grotere klinische validiteit hebben. Vorige edities kregen het verwijt dat ze de klinische werkelijkheid onvoldoende kunnen classificeren. Toelichting door enkele architecten op dit werk in uitvoering.

Het is al bijna zestig jaar oud, maar de *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (kortweg DSM) lijkt met elke revisie een mooiere toekomst te krijgen. Aanvankelijk was de ontwikkeling van het handboek bedoeld om de classificatie van psychische stoornissen te standaardiseren. Inmiddels wordt het steeds meer gebruikt voor diagnose en behandelkeuze. De categorieën ontberen echter klinische validiteit, oftewel, ze vangen de psychiatrische stoornissen die zich in de 'werkelijkheid' voordoen niet goed. Tot en met de DSM-IV (APA, 1994) lag de nadruk dan ook niet op de validiteit maar op de betrouwbaarheid van de categorieën. Bovendien was de acceptatie van stoornissen en hun criteria nauwelijks gebaseerd op onderzoek maar vooral op consensus in de voorbereidende werkgroepen.¹

Volgens critici wisten sommige patiëntengroepen en verzekeraars succesvol te lobbyen voor de opname van een bepaalde stoornis, en zou dat deels het grote aantal stoornissen in de DSM-IV verklaren – meer dan driehonderd. Het gebrek aan crossculturele sensitiviteit van de stoornissen en hun criteria was weer een ander kritiekpunt; er zaten tot en met de voorbereiding van de DSM-IV louter Amerikanen in de werkgroepen. Voormalig hoogleraar klinische psychiatrie Harry Rooijmans zei ooit treffend: 'We moeten niet denken dat Onze Lieve Heer via de mond van tien Amerikaanse psychiaters tot ons spreekt.' (Van 't Hof, 1996)

De DSM is echter niet meer weg te denken uit de geestelijke gezondheidszorg. Het handboek wordt in toenemende mate gebruikt, en niet alleen in de klinische praktijk. De DSM heeft een centrale en groeiende invloed op nieuwe onderzoeksrichtingen, de ontwikkeling van psychofarmaca door de farmaceutische industrie, de vergoedingen van verzekeringssystemen, het recht op speciale voorzieningen en andere uitkeringen, forensische vraagstukken rond toerekeningsvatbaarheid en wie er uiteindelijk met een psychiatrisch label rond zal lopen. Kortom: de DSM *is here to stay*, en de gevolgen van zelfs kleine veranderingen in nieuwe edities zullen op al deze gebieden groot zijn. Maar wat kunnen we verwachten voor de toekomst? Hoe gaat de DSM-5, die naar verwachting in 2013 gepubliceerd wordt, eruitzien en wat betekent dit voor de psychiatrie?

De voorzitter van de *Taskforce*, de Amerikaanse hoogleraar psychiatrie David Kupfer, was in het voorjaar van 2010 te gast op het voorjaarscongres van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, waar de DSM-5 een hoofdthema vormde. Wij spraken Kupfer en enkele Nederlandse leden van de stoorniswerkgroepen, de psychiaters Wijbrand Hoek en Jim van Os, over de geschiedenis van de DSM, de kritiek erop en de verwachtingen van versie 5.²



David Kupfer, voorzitter van de *Taskforce* DSM-5.

Gebreken van de DSM-IV

Waarom vond men al in 1999, vijf jaar na de publicatie van de DSM-IV, dat begonnen moest worden aan de voorbereidingen van een nieuwe editie? Kupfer licht een aantal genoemde kritiekpunten toe. Versie IV kent bij een groot aantal stoornissen rest- of 'niet anderszins omschreven'-categorieën. Mensen die wel psychiatrische behandeling nodig hebben maar niet precies voldoen aan de criteria voor, bijvoorbeeld, anorexia nervosa, krijgen de diagnose 'eetstoornis nao'. Die diagnose wordt veel toegepast: zeker 60% van de patiënten met een eetstoornis krijgt haar (Fairburn e.a., 2007). De restcategorieën blijken verzamelbakken van uiteenlopende klachten en zeggen weinig over het beloop, de prognose, de oorzaak of de voor te schrijven behandeling.

963

Een ander probleem met de DSM-IV is volgens Kupfer dat de criteria categoriaal zijn: je hebt een depressie of niet. 'Psychiaters denken altijd categoriaal, psychologen veel meer in dimensies en continuïteit. Bij de DSM-IV was daar al enige discussie over. De klinische werkelijkheid is niet zo zwart-wit. Er is dringend behoefte aan dimensionele classificaties die de verschillen in ernst van de klachten weerspiegelen. En methodologisch gezien sluiten categoriale en dimensionele classificaties elkaar niet uit.'

De hoge comorbiditeit is ook een belangrijke reden. In Nederland heeft bijvoorbeeld meer dan 60% van de mensen met een depressie ook een andere stoornis, meestal een angststoornis. Kupfer en anderen menen dat dit een artefact is van de DSM-IV; het gaat waarschijnlijk niet om verschillende ziekten, maar om verschillende uitingen van eenzelfde onderliggende stoornis of kwetsbaarheid. 'Patiënten lezen de DSM niet, zij komen binnen met veel comorbiditeit. Je moet een systeem hebben dat niet totaal hiërarchisch is, iets wat in het begin van het DSM-project wel werd geprobeerd. Een hiërarchisch systeem is al niet houdbaar vanwege de ontwikkeling van stoornissen. Er bestaat, helaas, iets wat ik de accumulatie van ziekte noem. Een persoon die één ziekte heeft, heeft waarschijnlijk nog een of meer andere aandoeningen.'

Kupfer vindt zes punten essentieel voor de DSM-5. 'Ten eerste is dit document primair bedoeld voor klinici. Ten tweede is het de opgave om alles te benutten wat er de voorbije twintig jaar aan wetenschappelijke vooruitgang is geboekt. Je moet het bewijsmateriaal bekijken: dit is van belang hiervoor, dat daarvoor, dit weten we zeker, dat nog niet helemaal. Ten derde wordt de DSM niet alleen door psychiaters gebruikt, maar ook door psychologen en psychotherapeuten. Het idee van interdisciplinaire bruikbaarheid leek mij heel belangrijk.'

Zo moeten we ook in de gaten houden wat er gebeurt bij de WHO, die de ICD opstelt. In 1999 werd al onderkend dat de DSM-IV en de ICD-10 (World Health Organization, 1992) redelijk op een lijn liggen. Deze keer hebben we van meet af aan een reeks harmonisatiepogingen ondernomen om grotere interactie en afstemming tussen de twee te bereiken. Dat is goed voor de geneeskunde, de wetenschap en de volksgezondheid wereldwijd. Dat is het vierde punt. Maar dat is niet hetzelfde als de DSM bruikbaar maken voor collega's buiten de vs. En daarom hebben wij, ten vijfde, bewust internationale leden voor de werkgroepen aangetrokken.

Dan is er, ten zesde, de vraag: hoeveel verandering is aanvaardbaar voor klinici in de praktijk? Ze hebben weinig tijd voor patiënten, en de DSM-5 moet geen radicale breuk vormen met de DSM-IV. De verandering moet niet alleen praktisch aanvaardbaar zijn, ze moet de DSM-5 ook makkelijker maken in het gebruik.'

Wetenschap, klinische validiteit en bruikbaarheid

Kupfer, hoogleraar psychiatrie aan de University of Pittsburgh, heeft pas in 2006 het voorzitterschap van de *Taskforce* aanvaard, maar hij behoorde in 1999 tot de drie initiatiefnemers voor de ontwikkeling van de DSM-5. Samen met de toenmalige directeurs van het Amerikaanse National Institute of Mental Health (NIMH) en de American Psychiatric Association (APA) organiseerde hij enkele *planning conferences*. Die leidden tot een wetenschappelijke agenda voor de DSM-5, waarvoor thema's werden geselecteerd die in vorige DSM-versies onderbelicht waren gebleven, zoals gender, culturele variatie en het ontwikkelingsperspectief op stoornissen. 'De meeste stoornissen beginnen veel vroeger dan men dacht', zegt Kupfer, 'en ook de continuïteit tussen psychiatrische problemen bij kinderen, adolescenten, volwassenen en ouderen is veel groter dan men dacht.'

Er werd besloten de DSM-5 zo veel mogelijk te funderen op wetenschappelijk bewijs. Kupfer: 'We wilden internationale deskundigen over een scala aan onderwerpen laten debatteren. Tussen 2003 en 2008 vonden elf van zulke bijeenkomsten plaats. De resultaten daarvan zijn allemaal in monografieën en *peer-reviewed* artikelen gepubliceerd. Dat legde een stevig research-fundament.' Ten slotte, hoewel de *Taskforce* in Amerikaanse handen is gebleven, zijn 25% van de betrokkenen nu niet-Amerikanen. 'Er werden hoge eisen gesteld aan de kwaliteiten en de integriteit van de deelnemers', aldus Wijbrand Hoek. Er werd bijvoorbeeld streng geselecteerd op te nauwe banden met de farmaceutische industrie. Bovendien zijn er academische psychologen betrokken. De westerse dominantie van de onderneming is echter nog niet doorbroken.

De DSM-5 moet dus wetenschappelijker, meer op ontwikkeling gericht en sensitiever voor gender en cultuur worden dan de vorige editie. De nadruk komt meer te liggen op de klinische validiteit en bruikbaarheid in plaats van op de betrouwbaarheid van de categorieën en criteria. Daarom stelt de werkgroep Eetstoornissen bijvoorbeeld voor om amenorroe te schrappen als criterium voor anorexia nervosa. Het sluit mannen en pre- en postmenarchale vrouwen uit, en er is bovendien uit bevolkingsstudies gebleken dat het beloop van de stoornis niet anders is voor vrouwen met en zonder amenorroe. De werkgroep *Substance-Related Disorders* herintroduceert het criterium ‘craving’, te vertalen als hunkering of zucht, omdat het hoge klinische validiteit heeft en van belang is voor de prognose.³ ‘De voorgestelde criteria zullen de komende twee jaar getest worden in *field trials*, veldexperimenten. Daarna worden ze eventueel aangepast’, zegt Kupfer.

Kupfer hoopt dat de toevoeging van dimensies in de veldexperimenten ook iets zal verduidelijken over de kwestie van comorbiditeit. ‘Stel dat ik bij iemand correct een depressie vaststel en opmerk dat die persoon ook behoorlijk angstig is, maar niet genoeg om ook een angststoornis gediagnosticeerd te krijgen. De volgende patiënt heeft ook een depressie maar geen angst. Dit verschil heeft implicaties voor de behandeling, en dat wil ik als behandelaar weten.’ Met het gebruik van de dimensie ‘angst’ in de DSM-5 zou dit verschil duidelijk moeten worden.

De wetenschappelijke uitgangspunten maken de politieke spelletjes in het ontwikkelingsproces beperkter dan in de DSM-IV het geval was, menen Wijbrand Hoek en Jim van Os. Maar geen wetenschappelijke onderneming ontkomt geheel aan politieke strijd. Toen het DSM-5-project startte, besloten de organisatoren bewust om de topmensen van de DSM-IV uit te sluiten. Opmerkelijk genoeg speelde Kupfer zelf ook een rol bij de DSM-IV. Het is dus niet verrassend dat de geweerde voormalige voorzitter van de DSM-IV *Taskforce*, Allen Frances, een van de felste critici is van het huidige project (zie voor zijn columns www.PsychiatricTimes.com).

Die uitsluiting was een politieke beslissing, beaamt Kupfer. ‘Het was niet in beton gegoten, want sommigen van ons hebben wel aan de DSM-IV meegedaan, zoals ikzelf. Maar je wilt mensen die niet zodanig verbonden zijn met het verleden, dat het te moeilijk wordt – psychologisch en politiek – om nieuwe dingen uit te proberen.’ Kupfer realiseert zich het belang van verandering, maar óók van continuïteit met het verleden; hij is tevens afgestudeerd in geschiedenis, licht hij toe. ‘We gaan niet opnieuw beginnen. Maar als we niet erkennen dat verandering nodig en mogelijk is, missen we een kans om te integreren wat er de voorbije vijftientig jaar is gebeurd.’

Een levend document: DSM-5 is niet DSM-V

Gezien de wetenschappelijke ambitie is het begrijpelijk dat bij de DSM-5 veel nadruk is gelegd op duidelijke procedures en gelijke besluitvormingsprocessen in alle werkgroepen. Er is een document ontwikkeld dat vrij gedetailleerd voorschrijft wanneer een stoorniswerkgroep veranderingen in criteria ten opzichte van DSM-IV mag voorstellen. Er moet voldoende bewijs zijn en naarmate een wijzigingsvoorstel ingrijpender is, worden hogere eisen aan het bewijsmateriaal gesteld.

De *Taskforce* maakte gebruik van internet om het ontwikkelingsproces inzichtelijker te maken en om wereldwijd draagvlak te verkrijgen voor de voorstellen; in januari 2010 werd het eerste concept van de DSM-5 op de website gezet (www.DSM5.org). Elke stoornis staat op dezelfde wijze beschreven, met een tabblad waarin uitleg wordt gegeven over de voorstellen om bepaalde criteria te schrappen, te wijzigen of toe te voegen, en een tabblad voor het bewijs daarvoor. Nieuw is ook dat iedereen, wereldwijd, gedurende enkele weken via de website commentaar en adviezen over de voorstellen mocht geven. Kupfer: 'We zijn vooral geïnteresseerd in onbedoelde gevolgen van veranderingen in criteria en categorieën. We willen het risico verkleinen dat we iets missen.'

De *Taskforce* zal deze informatie verwerken alvorens tot een definitieve versie 5 te komen. Hoewel definitief het verkeerde woord is: Kupfer benadrukt dat het vanaf nu juist de bedoeling is dat de DSM een 'levend document' wordt. 'Ik heb ooit gezegd dat veel medische kennis, eenmaal vastgelegd in boeken, dood is bij verschijnen. Want dan ligt het vast voor een aantal jaar. Daar zijn praktische voordelen aan verbonden, voor verzekeringsvergoedingen en wetenschappelijk onderzoek. We willen niet het hele document elke drie jaar veranderen, maar evenmin willen we vijftien jaar wachten als er tussentijds belangrijk bewijs komt voor een verandering in een criterium van een stoornis, bijvoorbeeld door replicatie van onderzoeksbevindingen. Daarom hebben we die kleine verandering aangebracht, de letter 5 in plaats van v. We werken nu aan DSM 5.0. Voor latere veranderingen tot 5.1 of 5.2 zal een hoge drempel komen, er worden strenge eisen gesteld aan het bewijs, en verstandige mensen zullen zich over de wijzigingsvoorstellen buigen. Maar dan hoeft niet het hele papieren boek gewijzigd, we kunnen elektronisch een onderdeel aanpassen.'

Kupfer ziet nog een voordeel in de 'levende DSM'. In cognitief, neurobiologisch en genetisch onderzoek zijn resultaten bereikt die van belang lijken voor psychiatrische stoornissen, maar die nog niet zijn gevalideerd. 'Je kunt ze wel in een boek zetten, maar niet als criteria. Toch verwachten we dat over enkele jaren kennis uit die gebieden relevant zal zijn. Ik heb

daarom bepleit dat we ‘aangrijpingspunten’ opnemen in de DSM, voor wetenschappelijke veranderingen die mogelijk tussen 2012 en 2025 zijn te verwachten.’

Bij het bekijken van de website ontkomt men niet aan enige bewondering. Operatie DSM-5 is van een ongelofelijke omvang, een logistiek en inhoudelijk kunststukje. De website geeft een overzicht van de werkzaamheden en een schier onafzienbare publicatielijst sinds het begin, het jaar 1999. De DSM-5 *Taskforce* is zonder weerga in de geneeskunde, denkt Kupfer; met 160 werkgroepleden en een paar honderd adviseurs lijkt hij een kapitein op een enorm schip. ‘De analogie die ook wel wordt gebruikt’, lacht Kupfer, ‘is die van dirigent van een operagezelschap, met alle prima donna’s, het koor, de balletdansers en de technici.’

De DSM en medicalisering

De huidige psychiatrie wordt niet alleen van binnenuit bekritiseerd. Vanuit de sociale wetenschappen krijgt de psychiatrie sinds lang het verwijt dat zij afwijkende personen en afwijkend gedrag (tegenwoordig met ‘diversiteit’ aangeduid) medicaliseert en zo de grenzen van ‘ziek’ en ‘gestoord’ steeds verder oprekt. De afgelopen decennia is vooral het aantal kinderen met een psychiatrische diagnose enorm gestegen. Autisme is veranderd van een zeer zeldzame aandoening (1 op de 2500; Lotter, 1966) tot een veel voorkomende neuro-ontwikkelingsstoornis (1 op de 90; Baird e.a., 2006). Tegenwoordig wordt een bipolaire stoornis bij kinderen in de vs veertig keer vaker gediagnosticeerd dan begin jaren negentig (Miller, 2010) en krijgt in Nederland 1 op de 20 kinderen het label ADHD (Gezondheidsraad, 2000). Bovendien is het gebruik door kinderen van antidepressiva, antipsychotica, angstremmers en stimulantia (bijvoorbeeld Ritalin) exponentieel toegenomen in de westerse wereld. In Nederland wordt ADHD-medicatie tien keer vaker voorgeschreven dan tien jaar geleden en antipsychoticagebruik door kinderen is in die periode verdrievoudigd.⁴

Hoe moet deze ontwikkeling begrepen worden en wat is de rol van de DSM hierin? Zijn er meer mensen met een psychiatrische ziekte dan vroeger? Is er sprake van meer aandacht voor en een betere herkenning van psychiatrische aandoeningen? Of worden de grenzen van psychiatrische stoornissen, onder andere door de DSM, inderdaad te veel opgerekt?

Kupfer benadrukt dat er vele factoren een rol spelen bij deze complexe ontwikkelingen: ‘In de eerste plaats spelen maatschappelijke ontwikkelingen een rol. De druk op psychiaters en andere artsen om diagnoses te stellen is



© Peter de Wit, overgenomen met toestemming. Oorspronkelijk verschenen in *De Volkskrant*, 23 oktober 2010.

enorm, vooral in de kinder- en jeugdpsychiatrie. Als een kind bijvoorbeeld lastig is of moeite heeft om mee te komen op school, dan zie je vaak dat leraren druk uitoefenen op de ouders. De ouders weten niet wat ze moeten doen en gaan naar een psycholoog, kinderarts of psychiater. Er wordt dan verwacht dat de professional met een snelle verklaring en oplossing komt voor de problemen. Het stellen van een diagnose is daar onderdeel van. Ik wil het niet goedkeuren, maar onder druk en met weinig tijd voor grondig onderzoek is het voor veel artsen verleidelijk om een psychiatrisch label te gebruiken dat de problemen kan verklaren.’ Kupfer wijst ook op de rol van speciale voorzieningen: ‘Als je een kind het juiste label geeft, heeft het recht op bepaalde extra voorzieningen, waardoor de druk om die diagnose te stellen nog verder toeneemt.’

De DSM-IV gaat volgens Kupfer in dit opzicht niet helemaal vrijuit. Hij meent dat de toename van het aantal kinderen met autisme en ADHD voor een deel komt doordat de drempels voor deze stoornissen te laag zijn in de DSM-IV: ‘Ik wil de opstellers niet de schuld geven, maar het is duidelijk dat de lage drempels voor bijvoorbeeld autisme, ADHD en bipolaire stoornis bij kinderen onechte “epidemieën” hebben veroorzaakt.’ Kupfer voegt eraan toe dat door het grotere sociale bewustzijn en de snellere en betere herkenning van deze aandoeningen veel kinderen die vroeger eigenaardig en sociaal geïsoleerd waren, nu beter begeleid en behandeld worden.

Lobbyen voor en tegen verandering

De maatschappelijke druk op artsen om diagnoses te stellen is volgens Kupfer ook merkbaar tijdens het ontwikkelingsproces van de DSM-5 en met name bij ontwikkelingsstoornissen. Er is een sterke lobby van belangenbehartigings- en patiëntenverenigingen om niets te veranderen aan de bestaande criteria. Dit heeft volgens Kupfer voor een deel met de speciale voorzieningen te maken, maar, zegt Kupfer, ‘de criteria zo laten zou echt een grote fout zijn. We moeten de problemen aanpakken en als je dat doet stuit je op veel kritiek

en weerstand. Wat autisme betreft doen we een impopulair voorstel om de stoornis van Asperger en PDD-nos te verwijderen. Daarvoor in de plaats komt de categorie ‘autismespectrumstoornis’, met verschillende niveaus van ernst. Dit voorstel zal worden getest in de veldexperimenten en we moeten nog maar zien hoe dit uitpakt, maar het is duidelijk dat er iets gedaan moet worden aan de stijging van het aantal kinderen met een psychiatrisch label; de DSM-5 zet stappen in de goede richting.’

Allen Frances, de eerder genoemde voorzitter van de DSM-IV, is allesbehalve enthousiast over de voorstellen van de DSM-5-werkgroepen. Volgens Frances (2009) zijn de opstellers vanaf het begin veel te ambitieus en naïef geweest. Hij stelt dat ze in eerste instantie een ‘paradigmawisseling’ wilden forceren door biologische *markers* te integreren in de DSM-criteria. Dit was nog lang niet haalbaar. Daarna staken ze volgens hem energie in het radicaal veranderen van de criteria, het integreren van dimensionele meetschalen en het creëren van een aantal prodromale en subklinische classificaties. Dit laatste houdt in dat er categorieën zijn bedacht voor mensen met klachten die nog niet helemaal voldoen aan de criteria van een bepaalde stoornis, maar die ze mogelijk in de toekomst gaan ontwikkelen. Allemaal slechte ideeën volgens Frances, zonder wetenschappelijke onderbouwing, validiteit of behandelopties voor de nieuwe stoornissen. Ze verbreken de continuïteit met eerdere DSM-edities en leiden waarschijnlijk niet tot een afname van fout-positieve gevallen, zoals Kupfer beweert, maar juist tot een toename en dus tot onechte epidemieën, met schadelijke medicalisering van normaal gedrag als gevolg.

Het voorstel voor de prodromale classificatie *Psychosis Risk Syndrome* is hier een ultiem voorbeeld van, met een enorm risico op onterechte medicalisering en overdiagnostiek. Volgens Jim van Os wordt vooral in de Verenigde Staten sterk gelobbyd voor deze classificatie. Amerikaanse onderzoekers zeggen de categorie nodig te hebben omdat er anders geen indicatie is van de Food and Drug Administration (FDA) voor klinisch onderzoek.⁵ Het valt te voorspellen dat de farmaceutische industrie zich in de handen wrijft bij deze mogelijkheid voor een aanzienlijke toename van antipsychoticagebruik. Kupfer erkent de gevaren. ‘Inderdaad *tricky*, je bestempelt mensen die misschien nooit een echte stoornis ontwikkelen tot psychiatrische gevallen, met alle ongewenste gevolgen van dien, zoals stigmatisering, onnodige en mogelijk schadelijke behandelingen, en enorme kosten van behandeling voor de samenleving. Maar een belangrijke motivatie achter dit voorstel is dat het gaat om kinderen die al in behandeling zijn. Ze hebben klachten en hebben hulp gezocht, maar krijgen nu niet de juiste diagnose en niet de juiste hulp. We willen met dit voorstel de validiteit en de specificiteit van psychiatrische stoornissen verbeteren, zonder het totaal aantal mensen met een psychiatrische diagnose te verhogen.’

Een ander controversieel voorstel is dat voor een *Minor Neurocognitive Disorder*. Deze stoornis wordt gedefinieerd als specifieke vermindering van cognitieve vermogens, iets dat nogal veel voorkomt bij mensen boven de vijftig. Toch is Kupfer ook hier van mening dat deze classificatie nodig is en niet meer mensen met een psychiatrische diagnose zal opleveren. ‘Veel mensen met lichte cognitieve problemen worden nu in geheugenklinieken onderzocht en behandeld. Het is van belang een bruikbare en valide subgroep van mensen met lichte cognitieve problemen te definiëren, zodat goed onderzoek en betere behandelingen mogelijk worden.’

Of *Minor Neurocognitive Disorder* en *Psychosis Risk Syndrome* werkelijk valide en bruikbare classificaties zijn, zullen de veldexperimenten moeten uitwijzen. Als daaruit blijkt dat er onbedoeld te veel mensen een diagnose krijgen of dat bepaalde criteria niet bruikbaar zijn, dan zullen de criteria worden aangepast. Op die manier wordt volgens Kupfer het risico op overdiagnostiek geminimaliseerd. De veldexperimenten zijn waarschijnlijk echter van beperkt nut in het uitfilteren van onbedoelde consequenties. De enorme toename van kinderen met ADHD en autisme kon in elk geval niet worden voorspeld uit de veldexperimenten van de DSM-IV. Of de zorgen van Allen Frances in dit opzicht terecht blijken kan waarschijnlijk pas over een jaar of tien worden beoordeeld.

Zal operatie DSM-5 slagen in alle doelstellingen die Kupfer noemt? Dat valt te betwijfelen. Neemt bijvoorbeeld de klinische relevantie en de wetenschappelijke onderbouwing van de DSM toe door as II (de persoonlijkheidsstoornissen) uit de nieuwe ‘metastructuur’ te schrappen? Het voorstel voor het classificeren van de persoonlijkheidsstoornissen is bovendien zo ingewikkeld gemaakt dat het gebruiksgemak afneemt. Naast vijf types persoonlijkheden (antisociaal/psychopatisch, vermijding, borderline, obsessief-compulsief, en schizotypisch) zijn vijf niveaus van persoonlijkheidsfunctioneren onderscheiden, en zes schalen voorzien om persoonlijkheidstrekken te meten, met vier tot tien subschalen per schaal. Enkele grote Amerikaanse psychiaters als Peter Fonagy en Otto Kernberg achten de empirische waarde van persoonlijkheidstrekken twijfelachtig en het schrappen van de narcistische, paranoïde, afhankelijke en theatrale persoonlijkheidsstoornissen onjuist. ‘Een klinisch zinvolle benadering dient gericht te zijn op types mensen, niet op types meetinstrumenten.’ (Shedler e.a., 2010)

‘Het recentste voorstel voor een metastructuur, dat de *Taskforce* in september jl. voorlegde aan de stoorniswerkgroepen, bevat nog meer drastische breuken met de DSM-IV’, aldus Wijbrand Hoek. Het aantal hoofdcategorieën is teruggebracht van zestien naar negen. Een nieuwe categorie *neurodevelopmental disorders* slokt alle ontwikkelingsstoornissen

op. Eetstoornissen, seksuele, gender- en slaapstoornissen worden onder de hoofdcategorie *somatic disorders* geschaard.⁶

De toekomst van de DSM

971

Volgens Kupfer heeft de enorme verandering in technologie misschien wel meer impact op de DSM-5 dan welke verandering van de inhoud van criteria dan ook. ‘We moeten ons ervan bewust zijn dat de context waarin DSM-5 wordt ontwikkeld een hele andere is dan die van DSM-IV. In 1991 werd er een *options book* van de DSM-IV uitgebracht, vergelijkbaar met de conceptversie van 5 die wij in januari jl. op de website hebben gezet. Aan het eind zat een formulier waarmee je suggesties voor aanpassingen kon insturen. Wat een verschil tussen dat inzenden aan de DSM-IV *Taskforce* en hopen dat iemand het zal lezen, en wat er nu gebeurt: begin april waren er al 6000 reacties binnen via de website.’

De *Taskforce* is er zelf behoorlijk van onder de indruk, zegt Kupfer. ‘We weten al dat zeker 20% van de commentaren van buiten de Verenigde Staten komt. We gaan de inzendingen analyseren: welke beroepsgroepen, patiënten, belangenbehartigingsgroepen hebben gereageerd? We hebben mensen aangemoedigd om hun commentaar naar de website te sturen, omdat de kans dan groter is dat alle betrokken werkgroepen het lezen in plaats één werkgroep. Deze versie is nog niet perfect en we willen feedback als iets niet werkt of als er onvoorziene consequenties optreden.’

Kupfer zou graag na de veldonderzoeken waarin veranderde criteria in de praktijk worden getoetst, in het voorjaar van 2011 de aangepaste versie op het web zetten. ‘Het experiment heeft heel positief uitgedaakt, maar we kunnen niet, zoals sommigen willen, de commentaarperiode eindeloos laten duren. Je moet omwille van de efficiëntie en de werkbaarheid de commentaarperiode sluiten en de commentaren verwerken. We kunnen niet wkelijks veranderingen op de website gaan zetten.

Omdat het een levend document moet worden, hoeven we niet alle problemen in een keer op te lossen. Ik zou de meerderheid willen oplossen en ik wil ook geen onverwachte problemen tegenkomen. Maar als dat gebeurt, kunnen we daar bij 5.1 iets aan doen. Het mes snijdt aan twee kanten. Het is niet meer zo dat met de publicatie van versie 5 alles voor de komende twintig jaar vastligt.’

Is de ontwikkeling van de DSM-5 een blauwdruk voor de volgende edities? Kupfer weet het niet. ‘Wat gebeurt er als we over vijftien jaar rondlopen met kleine chips, bijvoorbeeld in ons horloge, waarin ons complete genoom is opgeslagen? Of als de kosten van MRI’s en andere beeldvormende

technieken zodanig zijn gedaald dat je, als je zes maanden met een psychiatrische stoornis rondloopt die niet reageert op de gebruikelijke behandeling, standaard een MRI krijgt? Alle neuropsychologische kennis wordt geïntegreerd in de psychiatrie en zal ook in die chip zitten. Als die beschikbaar is voor een persoon, zullen gemakkelijker snelle follow-ups mogelijk worden om te zien of de behandeling voortgang boekt. Dat zou kunnen leiden tot een herordening van clusters van stoornissen. We gaan ze mogelijk ontwikkelingsgericht ordenen op grond van neurocognitie en emotie. Dat zal de DSM-6 bepalen.'



Noten

- 1 Research Planning Launch/Methods Conference, February 18-20, 200, www.dsm5.org.
- 2 Berend Verhoeff publiceerde eerder een Engelstalige versie van zijn interview met David Kupfer in *BioSocieties* (Verhoeff, 2010). Sonja van 't Hof sprak behalve met David Kupfer ook met Jim van Os, hoogleraar psychiatrische epidemiologie in Maastricht en lid van de DSM-5 werkgroep Schizophrenia and Other Psychotic Disorders, en met Wijbrand Hoek, psychiater, opleider psychiatrie en directeur Opleiding & Onderzoek van Parnassia Bavo Groep, hoogleraar psychiatrie aan de Universiteit Groningen en bijzonder hoogleraar epidemiologie aan Columbia University in New York. Hij is lid van de DSM-5 werkgroep Eating Disorders.
- 3 Aldus Wijbrand Hoek en Willem van den Brink tijdens een panel op het voorjaarscongres van de Nederlandse Vereniging van Psychiatrie in 2010.
- 4 Bron: Stichting Farmaceutische Kengetallen, www.sfk.nl.
- 5 Persoonlijke mededeling J. van Os aan S. van 't Hof, 28-10-2010. De Food and Drug Administration (FDA) houdt onder meer toezicht op Amerikaanse gezondheidsonderzoek.
- 6 Persoonlijke mededeling van W. Hoek aan S. van 't Hof, 1 november 2010.

Literatuur

- APA (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, 4th edition (DSM-IV)*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Baird, G., Simonoff, E., Pickles, A., Chandler, S., Loucas, T., Meldrum, D., & Charman, T. (2006). Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: The special needs and autism project (SNAP). *The Lancet*, 368 (9531), 210-215.
- Fairburn, C.G., Cooper, Z., Bohn, K., O'Connor, M.E., Doll, H.A., & Palmer, R.L. (2007). The severity and status of eating disorder nos: Implications for DSM-V. *Behaviour Research and Therapy*, 45, 8, 1705-1715.
- Frances, A. (2009). Whither DSM-V? *The British Journal of Psychiatry*, 195, 5, 391-392.
- Gezondheidsraad. (2000). *Diagnostiek en behandeling van ADHD*. Den Haag: Gezondheidsraad.
- Hof, S. E. van 't. (1996). 'Een ambt hoog en subtiel...' *Psychiaters over psychiatrie 1971-1996*. Utrecht: NVVP.
- Lotter, V. (1966). Epidemiology of autistic conditions in young children. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 1, 3, 124-135.
- Miller, G. (2010). Anything but child's play. *Science*, 327, 5970, 1192.
- Shedler, J., Beck, A., Fonagy, P., e.a. (2010). Personality disorders in DSM-5. *American Journal of Psychiatry*, 167, 9, 1026-1028.

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

Samenvatting

S.E. van 't Hof & B. Verhoeff

'De DSM is niet meer weg te denken. DSM-5 en de toekomst van de psychiatrische diagnostiek'

► De DSM-5, verwacht in 2013, moet wetenschappelijker worden, grotere klinische validiteit hebben, bruikbaar zijn voor klinici, en sensitiever zijn voor gender en cultuur. Het cijfer 5 in plaats van 4 impliceert dat het een 'levend document' wordt: digitaal kunnen sneller wijzigingen worden doorgevoerd (5.1 etc.), mits daarvoor voldoende wetenschappelijk bewijs bestaat. Op basis van gesprekken met de Amerikaanse Taskforce-voorzitter, David Kupfer, en Nederlandse leden van stoorniswerkgroepen Jim van Os en Wijbrand Hoek, beschrijven de auteurs de doelstellingen van de DSM-5, de voorgeschiedenis, de controverses en de kritiek.

Personalia

Dr S.E. van 't Hof (1960) is psycholoog en hoofdredacteur van het *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*. shof@trimbos.nl.

B. Verhoeff (1977) is psychiater en wetenschapsfilosoof, werkzaam bij GGZinGeest en de Universiteit van Groningen (RUG). Hij verricht historisch-filosofisch promotieonderzoek naar autisme.

Reageer op dit artikel via

www.trimbos.nl/mgv