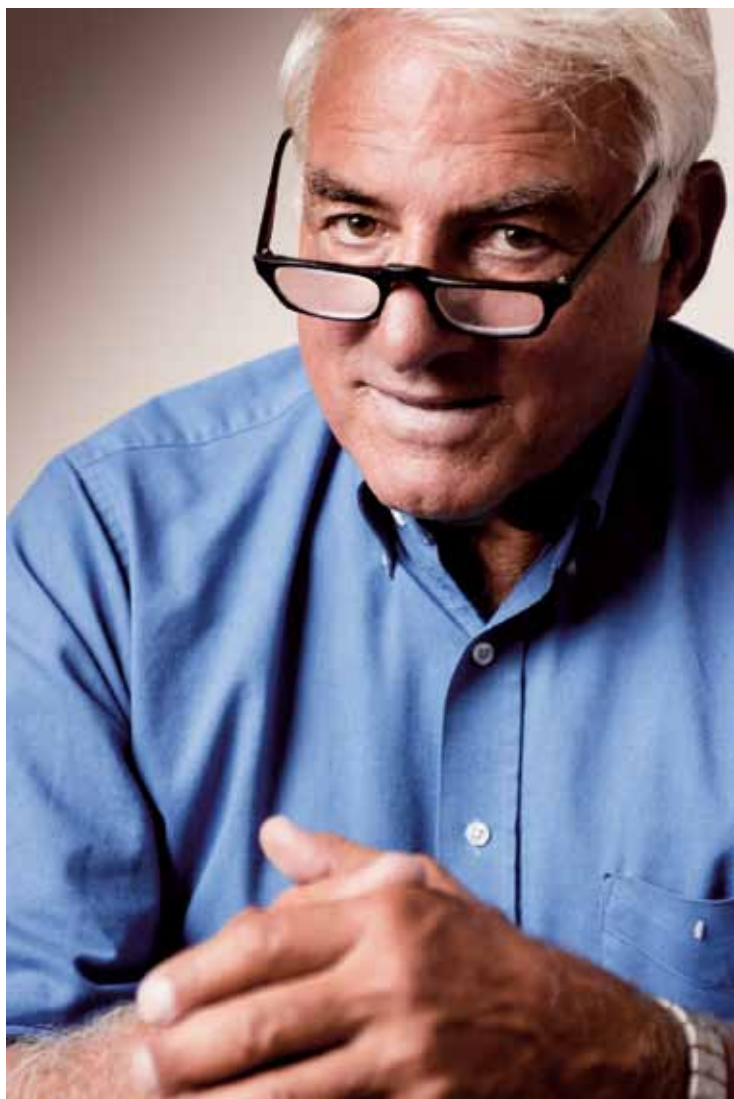


DSM V leidt tot valse epidemieën

‘Alsof je de doos van Pandora opent’

Henk Maassen

De Amerikaanse psychiater Allen Frances heeft forse kritiek op de komende indeling van psychiatrische ziekten, DSM V. Hij voorspelt veel fout-positieve patiënten. ‘Nieuwe diagnoses zijn potentieel net zo gevaarlijk als nieuwe medicijnen.’



In mei 2013 moet het klaar zijn: de nieuwe classificatie van psychiatrische ziekten DSM V. Tot 20 april van dit jaar kon iedereen de voorstellen voor deze editie van commentaar voorzien. Dat leverde op de DSM-V-website maar liefst 8000 reacties op van klinici, wetenschappers, patiënten en hun belangenhartigers, en van familieleden van patiënten. Allen Frances, oud-hoogleraar psychiatrie van Duke University, Durham (VS) en oud-voorzitter van de commissie die DSM IV opstelde, is zeer kritisch over de beoogde veranderingen. Onlangs sprak hij zijn zorgen uit op een congres van het Instituut voor Verantwoord Medicijngebruik. In de pauze, af en toe een broodje etend, licht hij zijn standpunt toe.

Paradigmaverschuiving

Frances ziet eigenlijk geen noodzaak voor DSM V. ‘Zoals er achteraf ook geen noodzaak was voor DSM IV.’ Met DSM III had de psychiatrie volgens hem nog lang goed uit de voeten gekund. Hij weet best dat al die honderden experts die meewerken aan DSM V wijzen naar wetenschappelijke ontwikkelingen om de vernieuwing te rechtvaardigen. Zijn reactie: ‘Ik heb veel reviews van wetenschappelijke

Psychiater Allen Frances: ‘Neuroscience heeft nog geen enkele vertaling in termen van klinische diagnoses opgeleverd.’

beeld: Peer van der Weeg

literatuur geschreven, en daardoor weet ik dat nieuwe wetenschappelijke inzichten zelden of nooit de klinische praktijk onmiddellijk veranderen. Onderzoek is altijd incompleet en vatbaar voor verschillende interpretaties.’

DSM V begon, meent hij, met een onrealistische ambitie: er moest een paradigmaverschuiving komen in de psychiatrie. Frances, gespeeld verbaasd: ‘Op grond waarvan kun je dat zomaar besluiten?’ Hij kan zich er nog vrolijk over maken. ‘De voortgang van de neurowetenschappen zou de grondslag vormen voor veranderingen in DSM. Het bleek een olifant die een muis baarde. *Neuroscience* is misschien wel het intellectueel uitdagendste en opwindendste terrein in de hedendaagse wetenschap, maar het heeft nog geen enkele vertaling in termen van klinische diagnoses opgeleverd. Er is nog geen uitzicht op een biologische test die een mentale stoornis aantoonst. Intussen hebben we in de psychiatrie geleerd hoe complex ziekten zijn. Schizofrenie zal uiteindelijk misschien wel honderden ziekten blijken te zijn.’

Maar dat heeft geen rem gezet op de ambitie om de psychiatrie dichterbij de rest van de geneeskunde te brengen, aldus Frances. ‘En omdat daar een tendens heerst naar vroege opsporing en behandeling van ziekten, denk aan beelden als prehypertensie of het metabool syndroom, moet de psychiatrie daarin ook meegaan, zo is de gedachte. Als idee is dat prachtig en goed bedoeld, maar de praktische impact ervan zal rampzalig zijn.’

Schuldbewust

In de eerste plaats omdat het vaststellen van de grens tussen een psychiatrische stoornis en normaliteit niet alleen een kwestie is die je aan experts moeten overlaten, vindt Frances. Zeker niet als het gaat om voorlopers of vroege manifestaties van latere ziektebeelden. ‘Experts hebben de neiging hun expertise in een bepaalde stoornis op de voorgrond te plaatsen – ze houden van hun diagnoses. Dat doen ze niet vanwege lucratieve connecties met de farmaceutische industrie of om nieuwe patiënten te werven. Ik ken veel psychiatrische experts die bij DSM V betrokken zijn en ik verzeker je dat ze volstrekt integer zijn. Nee, dat doen ze vanuit een eerlijke overtuiging: experts maken zich altijd zorgen om de patiënten die ze ‘missen’. Ze zijn, anders gezegd, zeer gevoelig voor fout-negatieven en te onbezorgd over fout-positieven.’

Frances denkt even na. Dan – schuldbewust – zegt hij: ‘Ik heb me er zelf ook schuldig aan gemaakt. Bij de totstandkoming van DSM IV heb ik gezien hoe kleine veranderingen in de definitie van stoornissen onbedoelde maar grote gevolgen kunnen hebben. Wij hadden met DSM IV geen grote ambities. We wilden ook eigenlijk niets nieuws doen. Ons streven was vooral: geen fouten maken, en wat kleine dingen veranderen. Toch hebben we met de herziening bijgedragen aan drie valse epidemieën: van ADHD, bipolaire stoornissen bij kinderen en autisme. Neem autisme. Wij introduceerden het syndroom van Asperger. Waarom? Omdat we vonden dat naast elk kind met klassiek autisme, er nog een stuk of drie, vier waren met genoeg vreemdheid in hun gedrag dat ze ook professionele hulp verdienden. Maar ze hadden geen diagnose en dus kregen ze die hulp niet. Niemand van ons heeft voorzien dat de incidentie van 1 op 2000 tot 5000 kinderen zou stijgen met een factor twintig tot veertig, nadat we Asperger hadden geïntroduceerd. We hadden een *field trial* (test om te zien hoe nieuwe DSM-criteria uitpakken in de praktijk, *red.*) gedaan en op grond daarvan verwachtten we een stijging met hooguit een factor drie.’

Frances heeft ervan geleerd, zegt hij. ‘Mijn stelling is nu: als een diagnose kan worden misbruikt, dan zal ze worden misbruikt. Daarom zijn nieuwe diagnoses potentieel net zo gevaarlijk als nieuwe geneesmiddelen, tenminste in de psychiatrie. Ze zouden op dezelfde manier met veiligheid en regulering moeten zijn omgeven als nieuwe medicijnen.’

Geen tijd

Sommige van die nieuwe ‘beelden’ of voorstellen baren Frances bij voorbaat grote zorgen. ‘Het is’, zegt hij, ‘alsof je de doos van Pandora opent.’ In de eerste plaats noemt hij het *psychosis risk syndrome*. ‘Het idee is dat deze diagnose het mogelijk maakt vroegtijdig te interveniëren, opdat latere, “echte” psychotische episoden worden voorkomen. Maar we hebben momenteel geen accurate test om deze patiënten te identificeren, we hebben geen effectieve behandeling. En de behandeling die we hebben, is niet veilig. Voor iedereen die we adequaat identificeren, zullen we minstens 3 tot 9 kinderen onjuist identificeren. De voorstanders vinden dat geen probleem. Ze stellen voor dat zelfs de fout-positieve kinderen baat hebben bij vroegtijdige behandeling met sociale ondersteuning en het aanleren van sociale vaardigheden. Maar een eerstelijnsarts, zeker een in de VS, heeft daar helemaal geen tijd voor. Medicatie zal snel

‘Het aantal kinderen met Asperger is gestegen met een factor 20 tot 40’



Volgens DSM V heb je een *binge eating disorder* als je drie maanden lang één keer per week een vreetbui hebt.

beeld: Corbis

de eerste optie worden en honderdduizenden pubers en jonge adolescenten zullen onnodig antipsychotica voorgeschreven krijgen'. En dat terwijl er volgens Frances geen bewijs is dat atypische antipsychotica psychotische episoden voorkomen. Minstens zo belangrijk is het bekende risico op overgewicht dat antipsychotica met zich meebrengen. 'In een land waar ook onder kinderen al een epidemie van overgewicht bestaat!' Laconiek: 'Ik voorzie dus nog meer diabetes en een kortere levensverwachting.' Overigens beseffen de leden van de werkgroep die het syndroom hebben voorgesteld al deze problemen. Er is meer onderzoek nodig naar de sensitiviteit, specificiteit en voorspellende waarde van het syndroom en naar effectieve interventies, vinden ook zij. Opname ervan in DSM V is daarom nog zeker geen gelopen race.

Broodje

De introductie van een andere stoornis, *temper dysregulation disorder with dysphoria*, betitelt Frances als 'medicalisering van woedeaanvalen'. Grondslag voor deze nieuwe stoornis is de zorg dat met name in de VS te veel kinderen de diagnose bipolair syndroom krijgen. 'Het is bedoeld als correctie. Maar de ene fout wordt door de andere vervangen. Dit zal een diagnose blij-

ken die op grote groepen van alle leeftijden van toepassing is en die, opnieuw, het gebruik van antipsychotica zal bevorderen, met alle risico's van dien. Ik zeg daarom: begin er niet aan.'

Zeer kritisch is Frances ook over *mixed anxiety depression*, volgens hem een verzameling symptomen die nauwelijks te onderscheiden zijn van de *aches and pains* waar iedereen wel eens mee te maken heeft in zijn leven. Ze medicaliseert volgens hem wat normaal is en trivialeert het concept van een psychiatrische stoornis. 'Alleen al daardoor zal het een van de meest frequente stoornissen worden in de populatie.'

'Dan de twee stoornissen waaraan ik lijd', zegt Frances vervolgens met een zeker genoegen in zijn stem. Hij wijst op zijn broodje en zegt: 'Ten eerste *binge eating disorder*. Je bent een *binge eater* als je gedurende drie maanden één keer per week een vreetbui hebt. Ik moet toegeven dat ik daaraan voldoe, net als meer dan 6 procent van de populatie. Dat komt in mijn land neer op 20 miljoen lotgenoten, die dus allemaal een psychiatrische stoornis hebben, en voor wie geen behandeling bestaat, althans niet een met bewezen werkzaamheid. Wie bedenkt zoiets? Lachwekkend.'

Maar '*absolutely crazy*' vindt hij het voorstel om *minor neurocognitive disorder* op te nemen in

DSM V. Dat omvat nonspecifieke symptomen die wijzen op lichte achteruitgang in cognitieve prestaties, zoals geheugenproblemen. ‘Kortom, het soort problemen waar iedere vijftigplusser mee te maken krijgt, ikzelf inclusief.’

Er is – uiteraard – voorzien in objectieve tests, maar volgens Frances is de drempel veel te laag gelegd en is het sowieso maar de vraag of er betekenisvolle referentiematen zijn waarmee is te bepalen of iemand werkelijk een cognitieve stoornis heeft. Geërgerd: ‘Ook dit is weer medicaliseren van wat normaal is; het hoort bij het ouder worden.’

Rouwbeleving

Die kritiek geldt wat Frances betreft ook de omgang met rouw in de nieuwe DSM-systematiek. ‘Het zit een beetje verstopt tussen de voorgestelde veranderingen, maar het heeft veel


impact. Als rouw langer duurt dan twee weken en gepaard gaat met droefheid, slapeloosheid, verlies van eetlust, inertie en gebrek aan concentratie dan, zo suggereert DSM V, zou

er sprake kunnen zijn van een zware depressie.’ Frances voorspelt dat ook deze nieuwe categorie veel fout-positieve patiënten zal opleveren, temeer omdat onvoldoende rekening is gehouden met culturele en individuele verschillen in de beleving van rouw. Het zal mensen bovendien in sommige gevallen beroven van ‘het natuurlijk verloop van rouw’.

Frances weet best dat er mensen zijn bij wie rouwbeleving ziekelijke trekken krijgt, bijvoor-

beeld als er sprake is van ‘morbide preoccupatie met gevoelens van waardeloosheid, onrustige agitatie, enorm gewichtsverlies’, zoals hij in augustus schreef in *The New York Times*. ‘Maar’, vult hij aan, ‘mensen met zulke symptomen zijn zeldzaam, en hun conditie is goed te diagnosticeren met behulp van DSM IV.’

Blauw shirt

Frances heeft nog meer kritische noten op zijn zang. Zo verwijt hij de DSM-V-experts dat ze de beschrijving van bepaalde stoornissen, zoals *autism spectrum disorders* en *attention-deficit disorder* zodanig hebben geherformuleerd dat meer mensen voldoen aan de criteria. Al met al is zijn oordeel over hen hard: ‘*They couldn’t care less about clinical practitioners.*’ Hij ziet dat ook weerspiegeld in de nadruk die ze leggen op het werken met dimensies. Die zijn bedoeld om de ernst van een stoornis weer te geven, en de mate waarin comorbide symptomen optreden en bepaalde persoonlijkheidskenmerken voorkomen. ‘Dimensies zijn prachtig. Maar in de psychiatrie kunnen we er niet goed mee uit de voeten. Mijn ervaring is dat klinici ze niet of niet goed gebruiken. Fenomenen als IQ, lengte en gewicht geven we dimensionaal, in getallen, weer. Dat is ook logisch. Maar met de meeste dingen, ook met ziekten, doen we dat niet.’ Zeker niet als we ze volgens Frances op fundamenteel niveau nog niet goed begrijpen en ze daarom als opzichzelfstaande entiteiten zien. ‘Dan geven we ze namen. Dat is trouwens heel normaal: ik heb een blauw shirt aan, niet een blouse met een bepaalde golflengte. Clinici denken ook zo.’ 

‘In de psychiatrie kunnen we niet goed met dimensies uit de voeten’

Kritiek op kritiek

Half oktober is de American Psychiatric Association (APA) de eerste *field trials* gestart. Die zijn bedoeld om te bepalen hoe de (nieuwe) DSM-V-diagnosen het doen in de klinische praktijk. Men kijkt onder meer naar haalbaarheid, klinische bruikbaarheid, betrouwbaarheid en validiteit van de nieuwe voorstellen. Niet alle nieuwe diagnosen worden getest, maar onder andere *attention-deficit hyperactivity disorder*, *autism spectrum disorders*, *binge eating disorder*, en *temper dysregulation disorder* zijn meegenomen in het onderzoek.

Eerder reageerde de APA op de kritiek van Frances, die hij ook in de Amerikaanse media heeft gespuid. Allen Frances, zo stelt de APA, doet alsof het gaat om definitieve beschrijvingen van diagnosen, en vergeet dat het om *work in progress* gaat. Ook zijn kritiek op de dimensionale benadering van psychopathologie snijdt geen hout, volgens de APA. Die benadering is namelijk geheel in lijn met de wetenschappelijke evidentie en met de praktijk. Steeds meer klinici zouden vrijwel routinematig uitgaan van een dimensionale kijk op ziekte.

Frances riposteert: ‘Ze zien in mij iemand die prematuur alarm slaat. Maar ik vind dat ze eerst een set werkbare criteria moeten opstellen en dan moeten testen, en niet andersom.’



Een link naar een website met aanvullende informatie vindt u bij dit artikel op www.medischcontact.nl.