

PSYCHIATRISCHE STOORNISSEN ONGRIJPBAAR, PROBLEMEN REËEL

DSM: een zoektocht naar fantomen

In de aanloop naar DSM-5 is de discussie over de status van psychiatrische stoornissen voor de zoveelste keer aangewakkerd. Volgens psychiater Edo Nieweg is de zoektocht naar een eenduidig beeld van, zeg autisme, vergeefs en hebben we te maken met een veranderlijk begrip.

De psychiatrie heeft altijd een ambivalente relatie gehad met haar ziektebeelden. Enerzijds wil het vak, als medische discipline, het medische model volgen en aandoeningen onderscheiden zoals we die kennen van de somatische specialismen. Anderzijds heeft het altijd onderkend dat dit een problematische onderneming is. De vooraanstaande arts Lambertus Bicker schreef in 1785 in zijn verhandeling over de ‘zenuwziektens’: ‘(...) en daar zijn ook geene ziekten, over wier aard, oorzaken en toevallen [kenmerken] men zoo verschillend denkt.’¹ Aartsvaders van de moderne psychiatrie als Freud en Jaspers wezen zo’n honderd jaar geleden op de complexe oorzaken en de moeilijke afgrenzing van psychiatrische stoornissen.^{2,3} De nosologische eenheden van Kraepelin (een ziekte kent één oorzaak, één organisch substraat, één toestandsbeeld en één beloop), een andere grondlegger, waren direct al controversieel; een tijdgenoot beschouwde het zoeken ernaar als ‘*die Jagd nach einem Phantom*’.⁴ En een halve eeuw geleden schreef de grote Nederlandse psychiater Rümke, zelf Kraepeliniaan: ‘Moe-

ten wij de Kraepeliniaanse gedachte van de nosologische entiteit laten varen? Dat is de grote vraag waarvoor menig psychiater thans staat.’⁵

Ons waardeoordeel over gedrag is divers en veranderlijk

En deze grote vraag is nog steeds actueel, nu het Amerikaanse classificatiesysteem van psychiatrische stoornissen DSM, zojuist met een nieuwe editie, DSM-5, is gekomen.

Niet sexy

In de aanloop naar DSM-5 is de oude discussie over de status van psychiatrische stoornissen weer aangewakkerd. Met aan

de ene kant auteurs die zich vooral op het conceptuele niveau begeven, vanuit de kernvraag ‘wat zijn psychiatrische stoornissen?’ Zij spreken van een ‘conceptuele crisis in de psychiatrische nosologie’.⁶ Vanaf de neo-Kraepeliniaanse DSM-III in 1980 is immers het idee geweest dat operationalisering door middel van diagnostische criteria op den duur valide – in de zin van ‘overeenkomend met in de natuur gegeven entiteiten’ – categorieën zou opleveren. Die verwachting is niet uitgekomen.⁶⁻⁹ Het huidige DSM-systeem is volgens vooraanstaande psychiaters in plaats van een vehikel voor vooruitgang een obstakel geworden.⁹⁻¹¹ De vraag is dan: wat dan wel?

Aan de andere kant staan auteurs die zich vooral bezighouden met specifieke stoornissen, en dan met name op het empirische vlak. Zij hebben weinig behoefte zich over grote vragen te buigen – DSM-categorieën zijn er niet om moeilijk over te doen, maar om onderzoek mee te doen. Het gaat deze auteurs om kleinere vragen als: ‘wat is de prevalentie van ADHD?’, ‘welke genvarianten zijn geassocieerd met de paniekstoornis?’

Mijns inziens krijgen de grote conceptuele kwesties in de huidige, sterk op biologisch en epidemiologisch onderzoek gerichte wetenschappelijke psychiatrie, niet de aandacht die ze verdienen. Een conceptueel probleem is niet sexy, de nieuwste oorzaak van ADHD is dat wel. Om een indruk te geven van de aard en omvang van deze fundamentele problemen, bespreek ik de autismespectrum-





stoornis (ASS), die bij uitstek gezien wordt als een sterk genetisch bepaalde neurobiologische aandoening.

Afgrenzingsproblemen

‘Een maand zonder nieuwe oorzaak voor autisme is maar een saaie maand’, zei de autisme-autoriteit Rutter eens, en dertig jaar eerder hadden andere onderzoekers al iets dergelijks gezegd.^{12 13} Als het onderzoek naar de oorzaken van de ASS iets heeft laten zien, dan is het de grote heterogeniteit.¹⁴ Op alle niveaus is autisme multifactorieel: er zijn honderden genetische en andere (zoals toxinen, laag geboortegewicht, hoge leeftijd van de ouders) risicofactoren gevonden, bijna ieder hersengebied is betrokken verondersteld, (neuro)psychologische theorieën staan naast elkaar en wisselen elkaar af.¹⁵⁻¹⁸ Bovendien lijkt geen enkele risicofactor specifiek te zijn voor autisme; zo is er genetische overlap met ADHD, schizofrenie, verstandelijke beperkingen en vele

‘Als je één kind met autisme hebt gezien, heb je één kind met autisme gezien’

andere aandoeningen.^{15 16 19}

Bij gebrek aan biomarkers kan de diagnose ASS uitsluitend op basis van gedragskenmerken (symptomen) worden gesteld. Die symptomen zijn heterogeen, dimensionaal en aspecifiek. ‘Als je één kind met autisme hebt gezien, heb je één kind met autisme gezien’, is een bekende uitdrukking in de autismewereld. Volgens Rutter zijn we nog niet goed in staat te differentiëren tussen sociale-interactie-problemen bij autisme en die bij bijvoor-

beeld schizofrenie, antisociaal gedrag of sociale angst.²⁰ Omdat beperkingen in het sociale functioneren een aspect zijn van de meeste DSM-categorieën, zijn afgrenzingsproblemen onvermijdelijk. Er is volgens de Rotterdamse hoogleraar kinderpsychiatrie Verhulst ‘bijzonder veel ruimte voor subjectieve beoordeling. (...) Zelfs al verrichten ervaren professionals de diagnostiek, dan nog zullen er grote verschillen blijven tussen hun beoordelingen of er al dan niet sprake is van een ASS.’²¹

Grijze gebieden zijn er ook altijd geweest. Veertig jaar geleden schreef de Utrechtse hoogleraar kinderpsychiatrie Kamp: ‘Rekenen wij zeer lichte, maar toch eigenlijk wel duidelijke gevallen nog tot het autisme of dreigt hier al een olievlekachtige uitbreiding van een enigszins modieuze term?’²² Kanner, die in 1943 de diagnose autisme in de Engelstalige psychiatrie introduceerde, schreef in 1969 een artikel met de titel ‘*The children haven’t read those books*’ – de kinderen hebben onze classificatieboeken niet gelezen en houden zich dan ook niet aan de door ons gemaakte indelingen.²³

Waardeoordeel

Deze problemen worden nog gecompliceerd door de waardendiversiteit die de psychiatrie kenmerkt. Ons waardeoordeel over gedrag en beleven is divers en veranderlijk; het klassieke voorbeeld is homoseksualiteit, dat in de jaren 1970 van een stoornis een variant werd. Ook over sociaal gedrag wordt verschillend geoordeeld. Zo is volgens de filosoof Schopenhauer iemand ‘in die mate op gezelschap ingesteld, waarin hij arm van geest is en trouwens in alle opzichten vulgair.’²⁴ Voor de beoordeling of sociaal gedrag normaal of pathologisch is, zijn geen medisch-biologische normen; het gaat om een waardeoordeel dat varieert in tijd, plaats en persoon. Zie de *Aspies for Freedom*, die ijveren voor erkenning van Asperger als een variant, geen stoornis.²⁵ De grens tussen normaal en autistisch is de afgelopen decennia opgeschoven, onder andere door een sterke verruiming van de DSM-criteria, die in wisselwerking

staat met verschuivingen in het maatschappelijk oordeel over wat wenselijk sociaal gedrag is.

Problemen reëel

Conclusie: het intensieve autismeonderzoek van de afgelopen decennia heeft de validiteit van de ASS niet bevestigd, maar juist ondermijnd.¹⁶ Complexiteit, heterogeniteit, diversiteit, variabiliteit, dimensionaliteit en aspecificiteit duiken overal op in het autisme-onderzoek. We kennen niets wat alle autisten hebben en niets wat alleen autisten hebben. De ASS is geen afgebakende aandoening met een aanwijsbaar biologisch substraat, iets wat je nu eenmaal hebt of niet. ASS is een sterk veranderlijk begrip, dat meer in de bril van mensen zit dan in de natuur der dingen. Is ook de ASS een 'Phantom'? De laatste jaren wijzen steeds meer experts op de fundamentele conceptuele problemen.^{16 18 26-28} Omdat empirisch onderzoek heeft laten zien dat de samenhang tussen de verschillende domeinen van de ASS (sociale interactie/communicatie en preoccupaties) vrij zwak is, staat het huidige autismeconcept, als samenstelsel van deze domeinen, ter discussie.^{26 27} Sommigen pleiten ervoor het begrip autisme op te geven, in elk geval voor de research. Zo is volgens Waterhouse de wetenschappelijk minst speculatieve positie de symptomen niet meer op te vatten als uitingen van een onderliggende stoornis, maar gewoon als... symptomen.¹⁶ Want om misverstand te voorkomen: al blijft de aandoening autisme ongrijpbaar, de problemen ('symptomen') zijn maar al te reëel. Zoals destijds al over *Minimal Brain Damage* werd gezegd: 'Al weten we niet of het MBD-kind bestaat, het heeft wel dringend onze zorg nodig.'²⁹

Tijdgebonden

Wat voor autisme geldt, geldt voor meer psychiatrische stoornissen. Net als in de tijd van Lambertus Bicker zijn er geen aandoeningen waarover men zo verschillend denkt. Neem de steeds weer opblaaiende discussie over schizofrenie: voor de ene expert een hersenziekte, voor de andere een 'nosologische fictie'.³⁰ *Believers*

NACHTELIJKE SPOED

Ik loop als dienstdoend internist op zaterdagmorgen met de arts-assistent visite op de afdeling Spoedopname. De eerste patiënt is een vrouw van 100 jaar die 's nachts om 3.00 uur is opgenomen in verband met anemie. Wij stellen ons voor. Zij kijkt ons boos aan en zegt dat mijn naam haar niet interesseert. Zij wil weten waarom zij in het ziekenhuis ligt. 'U heeft een beetje bloedarmoede en ik begrijp dat wij moeten uitzoeken hoe dat komt. En als u klachten heeft, kunnen wij u een bloedtransfusie geven.' 'Ik wil beslist geen bloedtransfusie, dat druist tegen mijn geloof in, en ik wil ook niet dat u iets onderzoekt. Ik ben bijna 100 jaar oud, wat denkt u wel? Ik voel me overigens goed. Ik heb helemaal geen klachten.' Ik antwoord: 'Maar als u geen klachten heeft en principieel geen bloedtransfusie wilt, zou u nu dan misschien naar huis willen?' Zij kijkt mij hoofdschuddend aan en zegt: 'U bent niet bepaald snel van begrip dokter, ik dacht dat u het nooit zou vragen.' Wij schudden haar de hand. Einde van een spoedopname van 8 uur...

Heeft u ook een perikel?
Stuur uw verhaal naar redactie@medischcontact.nl

en *non-believers* overtuigen elkaar niet – zie ook de discussie over ADHD. Meer onderzoek uitgaande van de huidige DSM-categorieën zal niet meer validiteit, maar meer heterogeniteit opleveren. Het probleem is niet, zegt de gezaghebbende psychiater Kendler, dat we nog geen oorzaken voor psychiatrische stoornissen hebben gevonden, maar dat we er te veel hebben gevonden.³¹ Bovendien matchen de bevindingen van genetisch en neurobiologisch onderzoek niet met de DSM-categorieën; ook onze genen en hersenen hebben het DSM-boek niet gelezen.^{9 19} Daarom slaat het grote *Research Domain Criteria* (RDoC)-project, opgezet door het Amerikaanse National Institute of Mental Health, een nieuwe weg in: men wil komen tot een neurobiologisch gebaseerde psychiatrische diagnostiek, maar dan buiten de DSM om, niet uitgaande van het niveau van gedrag en beleven, maar van het niveau van de hersenen.⁹ Wat deze paradigmaverandering gaat opleveren, zal pas over vele jaren duidelijk worden.

Het dilemma is dat de psychiatrie enerzijds moeilijk zonder het klassieke ziek-

temodel kan en er anderzijds te complex voor is. Het gebied waar de psychiatrie zich op richt, laat zich niet goed in een categorale ordening vatten. Pogingen dat toch te doen, zoals de DSM's, leveren – door het ontbreken van biologische verankering en door de grote rol van waarden – veranderlijke en rekbare, tijdgebonden categorieën op.⁸ Daar zijn we ons vaak niet van bewust: de tendens is sterk om de vigerende kunstmatige categorieën te 'verdinglijken' tot natuurlijke entiteiten, om ze te beschouwen als 'de ware'.^{10 32} Maar al is er nu nog veel steun voor voortzetting van de huidige lijn met DSM-5, op de lange termijn zullen de fundamentele problemen wellicht leiden tot een 'deconstructie' van veel van de huidige DSM-categorieën. ■

contact

e.nieweg@lensis.nl
cc: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling gemeld

web

De voetnoten en meer artikelen over het DSM-systeem vindt u bij dit artikel via medischcontact.nl/artikelen.