

DONALD W. BLACK
JON E. GRANT

PRAKTIJKBOEK
DSM-5[®]

EENVOUDIGE TOEPASSINGEN
IN DE KLINISCHE PRAKTIJK



Boom

Inhoud

| | | |
|-----------|--|-----|
| | Voorwoord | 7 |
| | Verantwoording | 11 |
| | Inleiding | 13 |
| 1 | Op weg naar de DSM-5 | 21 |
| 2 | Toepassing van de DSM-5 en belangrijkste veranderingen sinds de DSM-IV | 30 |
| 3 | Neurobiologische ontwikkelingsstoornissen | 51 |
| 4 | Schizofreniespectrum- en andere psychotische stoornissen | 85 |
| 5 | Stemmingsstoornissen | 115 |
| 6 | Angststoornissen | 151 |
| 7 | Obsessieve-compulsieve en verwante stoornissen | 175 |
| 8 | Psychotrauma- en stressorgerelateerde stoornissen | 197 |
| 9 | Dissociatieve stoornissen | 221 |
| 10 | Somatisch-symptoomstoornis en verwante stoornissen | 231 |
| 11 | Voedings- en eetstoornissen | 247 |
| 12 | Stoornissen in de zindelijkheid | 263 |
| 13 | Slaap-waakstoornissen | 269 |
| 14 | Seksuele disfuncties, genderdysforie en parafiele stoornissen | 306 |
| 15 | Disruptieve, impulsbeheersings- en andere gedragsstoornissen | 330 |
| 16 | Middelgerelateerde en verslavingsstoornissen | 348 |

- 17** Neurocognitieve stoornissen 397
 - 18** Persoonlijkheidsstoornissen 425
 - 19** Bewegingsstoornissen door medicatie en andere problemen die een reden voor zorg kunnen zijn 445
 - 20** Meetinstrumenten 468
 - 21** Alternatief DSM-5-model voor persoonlijkheidsstoornissen 494
 - 22** Aandoeningen die verder onderzoek behoeven 516
- Referenties 531
Appendix: DSM-5-classificatie 537
Register 565
Over de auteurs 579

Voorwoord

Dit boek dient als gids bij de DSM-5 (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th Edition*; American Psychiatric Association, 2013). De DSM wordt reeds lange tijd in de Verenigde Staten en elders gebruikt als classificatiesysteem voor de psychiatrie, en de DSM-5 volgt in de grootse traditie van zijn voorgangers. Voor veel professionals in de geestelijke gezondheidszorg is de classificatiemethode van psychische stoornissen echter ontmoedigend. Doordat de DSM-5 heel dik is, met 947 pagina's in totaal (voorwoord en classificatielijst niet meegerekend), vinden veel gebruikers hem intimiderend. Velen zullen denken: Waar moet ik beginnen? Gaat het me ooit lukken om die criteria te begrijpen en toe te passen? Ook zullen mensen die de DSM-IV-TR (American Psychiatric Association, 2000, 2001) gebruiken zich afvragen in welke opzichten de DSM-5 daarvan verschilt. Dit zijn enkele voorbeelden van de basale problemen die we in deze gids aanpakken.

We hebben met dit praktijkboek niet de bedoeling om een samenvatting te geven van de DSM-5. Veeleer willen we een gebruiksvriendelijke gids bieden voor collega-psychiaters, psychologen en andere professionals in de geestelijke gezondheidszorg, en voor andere geïnteresseerden. We gaan ervan uit dat de gebruikers bovenal willen weten hoe de DSM-5 verschilt van zijn directe voorganger, de DSM-IV-TR, voor wat betreft de globale indeling, de vele classificaties en de classificatiecriteria zelf. Bij de bespreking hiervan leggen we uit wat de gedachte is achter de herindeling en de vele veranderingen in de criteria. We raden de lezer ten sterkste aan een exemplaar van de DSM-5 te bemachtigen en de classificatiecategorïeën die voor de eigen praktijk met name van toepassing zijn, te bestuderen. Toch begrijpen we dat een zo groot — en voor sommigen omslachtig — boek niet gemakkelijk op te nemen of te verwerken is.

In veel opzichten is de gids die voor u ligt een 'gebruikershandleiding' die de professional begeleidt bij het incorporeren van de DSM-5 in de eigen praktijk. Het boek is geschreven om clinici te leren hoe ze de herziene classificatiecriteria kunnen toepassen. We lichten de globale metastructuur (i.e. de indeling) van de DSM-5 toe, de vele stoornissen (waaronder een aantal nieuwe) en de classificatiecriteria. We richten ons vooral op de belangrijkste stoornissen en beschrijven de criteria daarvan in detail. Daarbij plaatsen we de criteria in een context en zetten deze af tegen de voorgaande editie. Volgens ons biedt dit *DSM-5: Praktijkboek* een blauwdruk van de vele wijzigingen in de DSM en praktische informatie over het gebruik van de vele classificaties en hun coderingen.

Samenvattend zijn onze doelstellingen in dit boek het bieden van:

- 1 een overzicht van stoornissen dat de DSM-5 en zijn voorgangers in een historisch perspectief plaatst;

- 2 een bespreking van de ontwikkeling van de DSM-5 en zijn innovaties, zijn globale opbouw en de belangrijkste veranderingen ten opzichte van de DSM-IV (en DSM-IV-TR);
- 3 een bespreking van elke classificatiecategorie, de bijbehorende stoornissen en de criteria, teneinde hun betekenis te verduidelijken en een beter inzicht te geven in de differentiële diagnostiek;
- 4 uitleg van de verschillende aspecten die betrokken zijn bij het vaststellen van een volledige DSM-5-classificatie, inclusief het gebruik van dimensionale meetinstrumenten zoals beschreven in deel III.

Diagnostiek is fundamenteel voor de psychiatrische en psychologische praktijk. Voor veel klinici vergt het proces van het leren formuleren van een diagnose jaren van oefening, maar het is een essentieel proces waarin professionals in de geestelijke gezondheidszorg bedrevenheid en expertise dienen te krijgen. Doordat vanaf de DSM-III (American Psychiatric Association, 1980) operationele classificatiecriteria werden opgenomen, is dit proces inzichtelijker geworden en is de diagnostiek veel betrouwbaarder geworden dan daarvoor, want minder onderhevig aan de particuliere opvattingen en vooroordelen van de clinicus. De twee auteurs van dit boek zijn beiden opgeleid na het verschijnen van de DSM-III. Voor ons is het classificeren op basis van criteria een tweede natuur.

De DSM-5 is in verschillende opzichten vernieuwend (Kupfer & Regier, 2011; Kupfer et al., 2013). De ontwikkeling van de DSM-5 is in 1999 begonnen en de publicatie in de Verenigde Staten in 2013 was het resultaat van een langdurig en arbeidsintensief proces dat in hoofdstuk 1 van dit boek wordt beschreven. De lange reis bestond uit inspanningen van vele experts die de literatuur zorgvuldig hebben bestudeerd, nieuwe gegevens hebben verzameld en gerichte analyses van bestaande gegevens hebben gemaakt. De voorganger van de DSM-5, de DSM-IV, is in 1994 door de American Psychiatric Association gepubliceerd, en in 2000 is daarvan een tekstuele revisie uitgekomen (de DSM-IV-TR). Aan de criteria van de DSM-5 is al met al negentien jaar gewerkt. Niet alleen zijn de classificatiecriteria herzien en geactualiseerd, maar ook de hoofdstukindeling is veranderd. Nieuwe categorieën zijn geïntroduceerd en andere zijn samengevoegd. Er zijn veel nieuwe stoornissen opgenomen en het multiaxiale systeem is afgeschaft. Wel zijn er veel dimensionale beoordelingen toegevoegd, waarmee de symptomen en het functioneren van de patiënt beter beschreven kunnen worden.

Symbolisch voor de transformatie is dat, anders dan zijn voorgangers, de DSM-5 wel een 'levend document' wordt genoemd. Een langetermijndoel voor de toekomst is om de DSM-5 te blijven actualiseren op basis van de wetenschappelijke voortschrijding *terwijl* deze plaatsvindt. Om die reden is gekozen voor een Arabisch in plaats van een Romeins cijfer in de titel van het boek, dus DSM-5 in plaats van DSM-V, zodat toekomstige aanpassingen gemakkelijk door te nummeren zijn (bijvoorbeeld DSM-5.1; DSM-5.2).

Maak echter niet de fout om de DSM-5 als onfeilbaar te beschouwen. Mensen die niet bekend zijn met het diagnostische proces — en soms zelfs zij die dat wel zijn — behandelen de criteria soms alsof ze een evangelische status hebben. Anderen beschouwen het diagnostische proces als het bakken van een soufflé, en de DSM dus als een soort kookboek waarbij elk ingrediënt (i.e. elk criterium) essentieel is en de soufflé onvermijdelijk inzakt als je iets van het recept afwijkt.

We willen benadrukken dat de DSM-5 — of eigenlijk elk classificatiesysteem — niet los van het klinisch oordeel kan worden toegepast. Dit is het cruciale element dat in elke handleiding ontbreekt en dat niet zomaar te leren is zonder veel oefening en praktijkervaring op te doen. Zou een psychiater tegen een patiënt zeggen dat deze niet depressief is, enkel omdat een classificatiedrempel niet wordt gehaald? Is een psychotische patiënt wiens klachten niet aan alle criteria voor schizofrenie voldoet minder ziek? Als de regels (dat wil zeggen de criteria) te strikt worden toegepast, kan dat de juiste zorg in de weg staan. De clinicus moet oog hebben voor de behoeften van de patiënt, en niet voor de soms arbitraire vereisten van welk coderingssysteem dan ook. Wij hebben dit praktijkboek geschreven vanuit de expertise van ons dagelijkse werk als klinici en wetenschappers. We geven geen toelichting over de manier waarop de DSM-5 Task Force (of een van de vele werkgroepen daarvan) te werk is gegaan, want daar hebben we persoonlijk geen ervaring mee.

Zodoende hebben we dit boek geschreven vanuit het perspectief van buitenstaanders met de taak om uit te leggen hoe de criteria het best te gebruiken zijn in de klinische praktijk en in onderzoek. Hierbij dus een disclaimer: wat wij hebben geschreven is een weerspiegeling van onze opvattingen, en niet die van de DSM-5 Task Force of de American Psychiatric Association (APA). Geen van ons heeft in een van de werkgroepen gezeten. We hebben geen redactioneel aandeel in de inhoud van de DSM-5 gehad en zijn er niet verantwoordelijk voor. We zijn echter niet onwetend op het gebied van de psychiatrische diagnostiek en classificatie, of van de behoeften van onze collega-professionals of van trainees, aangezien we allebei een wetenschappelijke functie bekleeden op een grote universitaire psychiatrische afdeling. We hebben uitgebreide ervaring als opleider van aiossen, coassistenten, medisch studenten en andere studenten in de geheimzinnige regels van de psychiatrische diagnostiek, een proces dat voor de oningewijden mysterieus en ongelooflijk ingewikkeld lijkt, terwijl het in onze ogen heel gewoon (en zelfs leuk) is.

Voor een goed perspectief zij gezegd dat zowel de DSM-III als de DSM-IV van vele zijden kritiek heeft gekregen, en beide toch goed bruikbare en zelfs toonaangevende documenten zijn gebleken. De APA Assembly (de algemene ledenvergadering) heeft in november 2012 de DSM-5 goedgekeurd zonder aanpassingen aan te bevelen, en vervolgens is het document unaniem aangenomen door de raad van toezicht van de APA. Grote complimenten verdienen de twee voorzitters van de DSM-5 Task Force, David J. Kupfer, MD, en Darrel A. Regier, MD, MPH, voor hun beheer van het proces en voor de manier waarop ze dit binnen de doelstellingen hielden, zo niet binnen de planning. Hoewel wij in de inleiding van dit boek wel een overzicht geven van het wordingsproces van de DSM-5, doen we geen poging om een gedetailleerdere geschiedenis te geven. Dat laten we aan anderen over. De eerste opvattingen over het proces van herziening en de doelstellingen van de DSM-5 zijn al gepubliceerd.

De opbouw van dit praktijkboek verdient hier aandacht. In de inleiding bespreken we kort de geschiedenis van de classificatie van psychische stoornissen. In hoofdstuk 1 beschrijven we vervolgens de totstandkoming van de DSM-5. Hoofdstuk 2 verschaft een oversteek van de DSM-IV naar de DSM-5, waarbij de grootste veranderingen aan bod komen. De kleinere ingrepen worden niet behandeld. In de hoofdstukken 3–19 bespreken we de classificatiecategorieën en de specifieke stoornissen met hun criteria, zodanig dat helder wordt hoe ze moeten worden toegepast.

De dimensionale schalen die in de DSM-5 zijn verweven, worden in hoofdstuk 20 behandeld. In hoofdstuk 21 staat een alternatief model voor persoonlijkheidsstoornissen. Stoornissen die zijn voorgesteld ter overweging worden in hoofdstuk 22 besproken. Daarna volgen een referentielijst en een appendix met de DSM-5-classificatie.

Wij denken dat dit praktijkboek een groot publiek zal aanspreken van praktiserende psychiaters, psychologen, psychiatrisch verpleegkundigen, welzijnswerkers en professionals in de geestelijke gezondheidszorg die willen weten hoe ze de DSM-5 in hun praktijk kunnen implementeren. We verwachten dat het aangeschaft zal worden door solo- en kleine praktijken, ggz-instellingen, zorgverzekeraars, ziekenhuizen, bibliotheken, universitaire instellingen, en medische en psychiatrische opleidingen. Studenten, assistenten in opleiding en opleiders zullen ook baat hebben bij dit boek, omdat het een beter inzicht verschaft in de inpassing van de DSM-5-classificaties in de bestaande praktijk van de geestelijke gezondheidszorg. Wij hopen dat velen dit boek nuttig zullen vinden voor de opleiding van zorgprofessionals van allerlei pluimage in het gebruik van de DSM-5.

Inleiding

Wetenschap is de systematische classificatie van ervaringen

GEORGE HENRY LEWES

The Physical Basis of Mind (1877)

Na een proces van veertien jaar is de DSM-5, de *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th Edition* (American Psychiatric Association, 2013), als toonaangevende publicatie een internationale standaard geworden voor de classificatie van stoornissen in de psychiatrie. De DSM-5 is opvolger in een nobele traditie die begon met de eerste editie (DSM-I) uit 1952 (American Psychiatric Association, 1952). De DSM bevat een overzicht van alle officieel erkende stoornissen die in de psychiatrie worden geclassificeerd en een specificatie van de symptomen die aanwezig moeten zijn. De totstandkoming van de DSM was het gevolg van de eerste systematische poging in de Verenigde Staten om tot een officieel classificatiesysteem van psychische stoornissen te komen. De psychiatrie is hiermee het enige medisch specialisme dat de classificatie van stoornissen binnen zijn domein volledig en consistent geformaliseerd heeft.

Voor specialisten in de psychiatrie is het gebruik van de DSM een tweede natuur geworden. Het handboek is geheel verweven in onze opleiding en dagelijkse praktijk. Collega's buiten ons vakgebied zullen zich wellicht afvragen waar al die heisa voor nodig is. Wat zou de DSM je kunnen schelen? Welnu. Heel eenvoudig gesteld biedt de DSM een gemeenschappelijke taal voor eenieder die onderzoek doet en/of mensen behandelt met psychiatrische en psychische stoornissen. Een van de belangrijkste missies van het handboek is misschien wel om de consistentie te bevorderen in de definiëring van psychische stoornissen, voor klinici in de Verenigde Staten en elders. De DSM is ontwikkeld voor gebruik door professionals die opgeleid zijn voor de geestelijke gezondheidszorg en wordt ook breed gebruikt buiten de contouren van de psychiatrie. Voorbeelden van de vele soorten gebruikers zijn onderzoekers, beleidsmakers, ambtenaren en advocaten. Voor het gebruik van het handboek zijn opleiding en klinische ervaring wel een vereiste. Een belangrijke beperking is dat het geen informatie over de behandeling geeft. Omdat er in de psychiatrie voor de meeste stoornissen geen specifiek diagnostisch laboratoriumonderzoek of bewezen etiologie bestaat, is de diagnostiek grotendeels gestoeld op de symptomen en voorgeschiedenis van de patiënt. Om die reden is het essentieel dat er duidelijke en eenduidige classificatiecriteria zijn.

De psychiatrische beroepsgroep herzielt en actualiseert de DSM geregeld op basis van nieuwe wetenschappelijke inzichten. De wetenschap heeft met name de laatste twee decennia snelle vooruitgang geboekt. Dat heeft bijgedragen tot de vele veranderingen in de DSM-5. In de jaren negentig was er in de Verenigde Staten

het zogeheten ‘Decade of the brain’, direct gevolgd door het internationale humaan-genoomproject. Daarna is het internationale ‘Decade of the mind’-project begonnen. Door deze kennisexplosies in de neurowetenschappen en de gedragswetenschappen hebben we een veel groter inzicht gekregen in psychische stoornissen, inclusief prevalentie en risicofactoren, hersenstructuren en hun functie, omgevings- en genetische invloeden. Door nieuwe technologische ontwikkelingen hebben we ongekende mogelijkheden gekregen voor het onderzoek naar psychische stoornissen. Als gevolg van nieuwe kennis moet de classificatie van psychische stoornissen — en de bijbehorende criteria — blijven evolueren.

Historische beschouwing

De geschiedenis van de classificatie van psychische stoornissen begint meer dan twee millennia geleden, toen deze voor het eerst werden herkend als afgebakende ziekten. Het Papyrus Ebers (waarschijnlijk uit 1550 voor Christus) is waarschijnlijk het oudste medische geschrift waarvan we het bestaan kennen. Hierin staan beschrijvingen van specifieke syndromen als depressie. Ook Bijbelse geschriften bevatten soms beschrijvingen van mensen die aan een ernstige psychische stoornis lijden. Zo wordt Saul in het Bijbelboek 1 Samuel geportretteerd terwijl hij in een ernstige depressie aan het geraken is, waarvoor hij wordt behandeld met rustgevende muziek.

De psychiatrie is veel verschuldigd aan Hippocrates, die de allereerste classificatie van psychische stoornissen heeft opgesteld. Zijn schema bevatte epilepsie, manie (opwinding), melancholie en paranoia, maar ook toxische delieren (psychische verwardheid in combinatie met koorts) en hysterie (plotselinge episoden van somatische ziekte). Hippocrates en zijn volgelingen geloofden dat psychische stoornissen het gevolg waren van balansverstoringen in de hoeveelheid lichaamsvloeistoffen. Melancholie was bijvoorbeeld het gevolg van een overmaat aan zwarte gal, en andere afwijkingen ontstonden door een verkeerd evenwicht tussen andere vloeistoffen, ofwel ‘humores’ (bloed, slijm, gele gal en zwarte gal). Zulke humorale theorieën over psychische ziekten bleven tot de middeleeuwen in zwang en zijn zelfs vandaag de dag nog van invloed op onze opvattingen over persoonlijkheidstypen.

Ten tijde van de renaissance en de verlichting werden de classificatiesystemen voor ziekten vaak geënt op patronen die in de natuur te vinden zijn. In de zestiende eeuw ontwikkelde Paracelsus (1493–1541) een classificatie gebaseerd op etiologie. Daarin stonden stoornissen die zouden zijn ontstaan door toxische stoffen, door de fasen van de maan en door erfelijke ziekten. Thomas Sydenham (1624–1689) was een vooraanstaand pleitbezorger van de idee van afgebakende, uniforme ziektecategorieën. Hij stelde gedetailleerde beschrijvingen op van de neuroses en van hysterie. Carolus Linnaeus (1707–1778) en François Boissier de Sauvages (1706–1767) waren tijdgenoten van elkaar. Zij probeerden beiden de taxonomische methodiek van de biologie toe te passen op lichamelijke en psychische ziekten, waarbij de classificaties gebaseerd werden op geobserveerde verschijnselen en gepresenteerde klachten. In het systeem van Boissier de Sauvages stonden meer dan tweeduizend ziekten, verdeeld in klassen, ordes en genera. Jean-Étienne

Dominique Esquirol (1772–1840) legde, evenals zijn mentor Philippe Pinel (1745–1826), het zwaartepunt bij een nauwkeurige klinische beschrijving van psychische stoornissen en vermeed daarbij speculaties over causaliteit. (Hij is ook bekend om de introductie van het woord ‘hallucinatie’.)

Tot in de negentiende eeuw bleef er een spanningsveld bestaan tussen de paradigma's op basis van observatie versus theorie. Door de oprichting van gestichten werd het mogelijk om patiënten langduriger en intensiever te observeren dan tevoren. Autopsie werd steeds gebruikelijker en op grote schaal geaccepteerd als methode om te proberen een lichamelijke basis voor psychiatrische symptomen te vinden. Emil Kraepelin (1856–1926) probeerde een classificatie van psychische stoornissen te ontwikkelen waarin het belang van symptomen, verloop en uitkomst benadrukt werd. Hij is waarschijnlijk het bekendst van de separatie tussen *manisch-depressiviteit* en *dementia praecox*. Deze laatste is door Eugen Bleuler (1857–1939) omgedoopt tot *schizofrenie* (‘splitsing van de geest’) om de cognitieve stoornissen aan te duiden die erbij optreden en om bepaalde symptomen te benadrukken waarvan hij vond dat ze fundamenteel waren voor deze stoornis, zoals de vervlakking van het affect en de associatiestoornissen (bizar en vervormd denken). De zorgvuldige aandacht van Kraepelin voor symptomen en verloop bij het afbakenen van syndromen heeft later het conceptuele basisraamwerk gevormd voor de DSM-III (American Psychiatric Association, 1980).

Meer nog dan door deze historische trends groeide de behoefte aan het opstellen van een classificatiesysteem voor statistische, epidemiologische en publicatiedoelinden. De oorspronkelijke reden voor het ontwikkelen van een classificatie van psychische stoornissen in de Verenigde Staten was om de statistische informatie te verzamelen voor de Amerikaanse volkstellingen (*United States Census*, eens in de tien jaar). Voor de volkstelling van 1880 werden zeven categorieën van psychische ziekte opgesteld: manie, melancholie, monomanie, parese, dementie, dipsomanie en epilepsie. Doordat de overheid een steeds grotere rol kreeg in de gezondheidszorg, werd de roep om diagnostische uniformiteit in die tijd luider. De eerste psychiatrische standaardclassificatie in de Verenigde Staten is in 1918 opgesteld door de American Medico-Psychological Association, de voorloper van de APA. Deze werd gepubliceerd onder de naam *Statistical Manual for the Use of Institutions for the Insane* en bevatte 22 stoornissen. Het handboek diende primair om van de instellingen voor geestelijke gezondheidszorg uniforme statistische informatie te verkrijgen (Shorter, 1997).

De totstandkoming van de DSM

In 1927 heeft de New York Academy of Medicine de beweging in gang gezet naar de vorming van een landelijk geaccepteerde standaard-nomenclatuur van ziekten. In het jaar daarna werd een conferentie gehouden met deelnemers vanuit de regering en alle medische specialismen, waaronder de psychiatrie (vertegenwoordigd door de APA). De American Medical Association publiceerde in 1933 het handboek *A Standard Classified Nomenclature of Disease*, met daarin 24 grote psychiatrische categorieën die sterk beïnvloed waren door de zesde editie van het *Lehrbuch der Psychiatrie* van Kraepelin (1899).

Vanwege de opgave waar het leger tegenaan liep in de jaren veertig van de vorige eeuw, en de behoefte aan passende classificaties voor de beschrijving van psychiatrische problemen van soldaten die aan gevechtssituaties hadden deelgenomen, maakten het Amerikaanse leger en de Amerikaanse marine elk afzonderlijk een eigen classificatiesysteem. In die tijd ontwikkelde ook de Veterans Administration een eigen systeem voor de klinische beelden van ambulante behandelde veteranen uit de Tweede Wereldoorlog. De situatie in de psychiatrische nomenclatuur had inmiddels tot veel verwarring geleid met minstens vier verschillende systemen: de *Standard* en die van het Amerikaanse leger, de Amerikaanse marine en het veteranenagentschap. Er waren instellingen die het ene systeem gebruikten voor klinische toepassingen, een ander voor de stagering van beperkingen, en een derde voor de statistische rapportage. De zesde herziening van de *Manual of International Statistical Classification of Diseases, Injuries and Causes of Death* (ICD-6), in 1948 ontwikkeld door de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO), was voor Amerikaanse psychiaters niet helemaal bevredigend en zo besloot de APA haar eigen handboek te gaan ontwikkelen.

De Committee on Nomenclature and Statistics van de APA ging aan het werk om een enkel nationaal systeem te maken voor de classificatie van psychische stoornissen. Dit heeft in 1952 geleid tot de publicatie van de eerste editie van de *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-I), een nog relatief compact boek van 132 pagina's. De DSM-I was het eerste officiële handboek over psychische stoornissen dat gericht was op de klinische bruikbaarheid van een classificatie. De definities waren relatief eenduidig en bestonden uit een korte beschrijving van een prototype. De meeste stoornissen werden beschreven als 'reactions', waaruit de invloed blijkt van Adolf Meyer en zijn psychobiologische benadering van de psychiatrie. Deze gaat ervan uit dat elke stoornis een type reactiepatroon is dat eigenlijk een overdrijving, afwijking of substituut inhoudt van een normale, gezonde en aangepaste manier van leven. De manisch-depressieve stoornis werd bijvoorbeeld in de DSM-I als volgt beschreven:

MANIC DEPRESSIVE REACTIONS These groups comprise the psychotic reactions which fundamentally are marked by severe mood swings and a tendency to remission and recurrence. Various accessory symptoms such as illusions, delusions, and hallucinations may be added to the fundamental affective alteration. Manic depressive reaction is synonymous with the term manic depressive psychosis. The reaction will be further classified into the appropriate one of the following types: manic, depressed, or other. (American Psychiatric Association, 1952, p. 25)

Om internationale consistentie te bevorderen, heeft de WHO opdracht gegeven tot een revisie van de ICD (ICD-8; World Health Organization, 1967). De APA droeg bij aan de ICD-8 en publiceerde tevens een jaar later de DSM-II (American Psychiatric Association, 1968). Onder de vele wijzigingen in de DSM-II was de opvallendste de afschaffing van de term *reaction* uit de diagnoses. Van verschillende stoornissen veranderde ook de naam, en het handboek moedigde aan tot het gebruik van meerdere classificaties (in volgorde van belangrijkheid) en bijkomende lichamelijke aandoeningen, hetgeen een voorbode was van de ontwikkeling van het multiaxiale systeem van de DSM-III.

In 1974 stelde de APA een taskforce samen om een herziene versie te maken van de DSM, die moest samenvallen met de publicatie van de ICD-9 (World Health Organization, 1977). Robert Spitzer, hoofd van de afdeling diagnostiek aan het New York State Psychiatric Institute en adviseur bij de herziening voor de DSM-II, werd benoemd om deze taskforce te leiden. Spitzer had grote interesse voor diagnostiek en classificatie en werd beïnvloed door gelijkgestemde psychiaters aan Washington University in St. Louis, die in 1972 de Feighnercriteria hadden gepubliceerd (Feighner et al., 1972). Deze zijn vernoemd naar de eerste auteur, arts in opleiding tot psychiater John Feighner, en vormden de eerste poging in de psychiatrie om tot operationele diagnostische criteria te komen. ('Operationeel' wordt hier gebruikt in de zin dat men iets — in dit geval een classificatie — opdeelt in componenten, zodat deze kunnen worden gedoceerd en onthouden.)

Hoewel deze poging relatief bescheiden bleef (met criteria voor vijftien psychiatrische ziekten plus een restcategorie voor mensen met symptomen die niet binnen een stoornis vielen), wekten de Feighnercriteria een enorme belangstelling. Het was de verwachting van Eli Robins, Samuel Guze, George Winokur en andere leiders van de St. Louisgroep dat alle klinische syndromen uiteindelijk gevalideerd zouden worden door de samenhang in de klinische presentatie, afbakening (of 'demarcatie') van andere stoornissen, een gemeenschappelijke prognose en uitkomst, genetische aggregatie binnen families en nadere differentiatie in de toekomst door laboratoriumonderzoeken (inmiddels aangevuld door neurologisch beeldvormend onderzoek, moleculaire genetica, neuropsychologisch onderzoek enzovoort).

Spitzer en collegae ontwikkelden de *Research Diagnostic Criteria* (RDC) voor toepassing in de longitudinale Collaborative Study on the Psychobiology of Depression, gesteund door het National Institute of Mental Health (Endicott & Spitzer, 1978). Samen zijn de Feighnercriteria en de RDC voedingsbodem geweest voor de DSM-III. Het feit dat een derde van de leden van de DSM-III Task Force opgeleid was aan Washington University is tekenend voor de invloed van het 'invisible college of neo-Kraepelinians', zoals ze genoemd werden, die een tijdperk van zorgvuldige systematische beoordeling en classificatie hebben helpen inleiden.

Toen de DSM-III in 1980 uitkwam, leidde dat tot sensatie. Het was een lijvig boekwerk geworden van 494 pagina's en het weerspiegelde het groeiende belang van empirische gegevens in de psychiatrische praktijk en het psychiatrisch-wetenschappelijk onderzoek. Het was voor het eerst dat een medisch specialisme een poging had gedaan om een alomvattend en gedetailleerd diagnostisch handboek samen te stellen waarin elke stoornis was gedefinieerd aan de hand van specifieke criteria, zodat de methodiek voor het vaststellen van een psychiatrische classificatie relatief duidelijk werd. De samenstelling van de criteria is met grote zorg gebeurd. Er werden gedetailleerde voorstellen geschreven, meningen verzameld van 550 clinici, en de resultaten werden in de praktijk getest op meer dan 12.000 patiënten. Bovendien sloot de publicatie van de DSM-III nauw aan bij de ontwikkeling van de negende revisie van de ICD.

Behalve dat er classificatiecriteria waren opgenomen in de DSM-III was er een tweede innovatie, namelijk de invoering van een multiaxiaal classificatiesysteem. Er werden vijf assen beschreven:

- I Klinische syndromen en ‘toestanden niet toe te schrijven aan een psychische stoornis, maar die een reden voor aandacht of behandeling zijn’
- II Persoonlijkheidsstoornissen en specifieke ontwikkelingsstoornissen
- III Lichamelijke ziekten of aandoeningen
- IV Ernst van de psychosociale stressfactoren
- V Hoogste niveau van adaptief functioneren in het afgelopen jaar

De DSM-III vertrouwde minder op psychoanalytische concepten dan zijn voorgangers. De descriptieve benadering in de DSM-III moest neutraal (‘atheoretisch’) zijn ten opzichte van de etiologie. Hiervoor was gekozen omdat leden van de Task Force vonden dat de opname van etiologische theorieën het handboek moeilijk bruikbaar zou maken voor klinici van verschillende theoretische oriëntaties, omdat het niet mogelijk zou zijn om voor elke stoornis alle aannemelijke etiologische theorieën op te nemen (American Psychiatric Association, 1980, p. 7).

Een ander belangrijk doel van de DSM-III was verbetering te brengen in de mate van betrouwbaarheid van voorgaande systemen. Vanwege hun vaagheid en onnauwkeurigheid vergemakkelijkten de definities in de DSM-I en -II de communicatie tussen klinici helemaal niet, en vaak maakten ze het onderscheid tussen bepaalde stoornissen niet goed duidelijk. Uit onderzoek was gebleken dat verschillende klinici, met gebruikmaking van de DSM-I of -II, verschillende classificaties toewezen aan dezelfde patiënt. De leden van de DSM-III Task Force spraken af dat de specifieke diagnostische criteria zo objectief mogelijk zouden zijn en zo veel mogelijk gebaseerd zouden worden op bestaande wetenschappelijke gegevens in plaats van op de mening van experts. *Betrouwbaarheid*, als biometrisch concept, geeft de mate aan waarin twee verschillende beoordelaars het met elkaar eens zijn over wat ze observeren. Deze wordt gemeten met verschillende statistische methoden, zoals de *inter-observer agreement*, de correlatiecoëfficiënt en Cohens kappa, die de mate van overeenkomst tussen beoordelingen corrigeert voor kans. De betrouwbaarheid van de DSM-III is in klinische wetenschappelijke onderzoeken getest en relatief goed gebleken, met name voor schizofrenie en stemmingsstoornissen. In de DSM-III was een definitie opgenomen voor psychische stoornissen die daarna in alle volgende edities is opgenomen, zij het met veranderingen in de bewoording:

In de DSM-III wordt elke psychische stoornis geconceptualiseerd als een klinisch belangrijk gedrags- of psychisch syndroom of -patroon dat bij iemand aanwezig is, in verband met ofwel een onaangenaam symptoom (zichtbaar lijden) ofwel tekortkomingen in een of meer belangrijke gebieden van het functioneren (onvermogen). Bovendien is er reden om aan te nemen dat er een gedragsmatige, psychische of biologische disfunctie is, en dat de stoornis niet alleen bestaat in de relatie tussen het individu en de maatschappij. (Als de stoornis beperkt blijft tot een conflict tussen het individu en de maatschappij, kan dat duiden op sociale deviantie, hetgeen al dan niet belastend kan zijn maar op zichzelf geen psychische stoornis is.) (American Psychiatric Association, 1980, vertaald)

In 1987 werd een revisie van de DSM-III gepubliceerd, de DSM-III-R. Het doel hiervan was om enkele inconsistenties uit de DSM-III te verhelpen terwijl een vierde versie in de maak was (DSM-IV; American Psychiatric Association, 1994), die moest

samenvallen met de tiende revisie van de ICD (World Health Organization, 1992). In de DSM-III-R is een aantal nieuwe stoornissen toegevoegd (bijvoorbeeld verstoorde lichaamsbeleving) en zijn andere verwijderd of ondergebracht in een andere categorie (zoals egodystone homoseksualiteit).

In mei 1988 zette de APA een taskforce op om het voorbereidende werk aan de DSM-IV te starten. Omdat de eerste versies van de onderdelen over psychische stoornissen van de ICD-10 aanzienlijk afweken van de beschrijvingen in de ICD-9 en de DSM-III-R, leek het van cruciaal belang dat de werkgroepen voor de DSM-IV en de ICD-10 (op dat moment in de maak) gelegenheid hadden om met elkaar te overleggen en elkaar wederzijds te beïnvloeden. De APA concludeerde dat het werk aan de DSM-IV en de ICD-10 gecoördineerd zou moeten worden. Als gevolg daarvan was de DSM-IV technisch gezien compatibel met de ICD-10, al was er een aantal specifieke verschillen aan te wijzen, en bleef de codering in de DSM-IV verbonden met de ICD-9. Er werden dertien werkgroepen ingesteld, die elk verantwoordelijk waren voor een ander onderdeel van de classificatie.

De DSM-IV werd in 1994 gepubliceerd. Bij de totstandkoming ervan was gebruikgemaakt van systematisch literatuuronderzoek, secundaire gegevensanalyses van eerder verzamelde gegevens, en analyses van de primaire gegevens uit twaalf *field trials*. De doorgevoerde veranderingen waren behoudend, en zo veel mogelijk gebaseerd op wetenschappelijke onderbouwing in plaats van op consensus. Het doel was om een balans te bereiken tussen historische precedentie, nieuwe gegevens en de noodzakelijke ingrepen voor compatibiliteit met de ICD-10. Frances et al. (1990) merkten op dat de eerste prioriteit was dat de DSM-IV een nuttige leidraad zou zijn voor de klinische praktijk. Een belangrijke verandering ten opzichte van eerdere versies was de opname van het criterium van klinische significantie bij bijna de helft van alle stoornissen. Dit criterium vereiste dat de symptomen ‘in significante mate lijden of beperkingen in het sociale of beroepsmatige functioneren of het functioneren op andere belangrijke terreinen’ veroorzaakten. Een aantal nieuwe

TABEL I-1

De edities van de DSM (in het Engels) van 1952 tot 2013

| Editie | Jaar van publicatie | Aantal stoornissen | Aantal pagina's |
|-----------|---------------------|--------------------|-----------------|
| DSM-I | 1952 | 106 | 132 |
| DSM-II | 1968 | 182 | 119 |
| DSM-III | 1980 | 265 | 494 |
| DSM-III-R | 1987 | 292 | 567 |
| DSM-IV | 1994 | 297 | 886 |
| DSM-IV-TR | 2000 | 297 | 943 |
| DSM-5 | 2013 | 157* | 947 |

* Exclusief ‘andere gespecificeerde’ en ‘ongespecificeerde’ stoornissen.

stoornissen werd geïntroduceerd (bijvoorbeeld de acute stressstoornis, bipolaire II stoornis, stoornis van Asperger) en andere werden geschrapt of ondergebracht bij andere categorieën (bijvoorbeeld ongecoördineerde spraak, passief-agressieve persoonlijkheid). Voor de DSM-IV zijn nog meer uitgebreide field trials en betrouwbaarheidsonderzoeken gedaan dan voor de DSM-III en -III-R. Een overzicht hiervan staat in de *DSM-IV Sourcebooks*.

In 2000 kwam een tekstuele revisie uit (DSM-IV-TR; American Psychiatric Association, 2000), met als doel fouten te corrigeren en nieuwe informatie toe te voegen die in 1994 nog niet beschikbaar was. De classificatiecriteria veranderden niet en er werden geen stoornissen toegevoegd of verwijderd. Het werk aan de DSM-5 begon al voor de publicatie van de DSM-IV-TR. Dit verhaal wordt verteld in hoofdstuk 1, 'Op weg naar de DSM-5'.

De verschillende edities van de DSM staan in tabel 1-1, met het aantal pagina's en het aantal stoornissen dat ze omvatten.

1

Op weg naar de DSM-5

Het ontwikkelingsproces van de DSM-5 (tijdens het grootste deel van dat proces nog DSM-V genoemd) is in 1999 begonnen; vijf jaar na de publicatie van de DSM-IV. Steven E. Hyman, MD, destijds directeur van het National Institute of Mental Health (NIMH), Steven M. Mirin, MD, toenmalig president van de American Psychiatric Association (APA), en David J. Kupfer, MD, die voorzitter was van het APA Committee on Psychiatric Diagnosis and Assessment, kwamen bijeen en besloten dat de APA en het NIMH zouden moeten samenwerken aan de uitbreiding van een wetenschappelijke basis voor de psychiatrische diagnostiek en classificatie.

Zoals Regier en collegae (2011) beschreven, werden de volgende zaken hierbij van belang geacht:

- 1 De basisdefinitie van een psychische stoornis.
- 2 De optie om dimensionale criteria aan de classificaties toe te voegen.
- 3 De mogelijkheid om de beoordeling van de beperking te scheiden van die van de stoornis.
- 4 De noodzaak om verschillende uitdrukkingsvormen van een stoornis in de loop van het leven te kunnen beschrijven.
- 5 De noodzaak om verschillende uitdrukkingsvormen van psychische stoornissen bepaald door gender en cultuur te kunnen beschrijven.

Later in het jaar 1999 werd een conferentie gehouden door beide organisaties, om de prioriteiten voor het wetenschappelijk onderzoek op te stellen. Onder de deelnemers waren experts op het gebied van de epidemiologie en genetica, de neurowetenschappen, de cognitieve en gedragswetenschappen, de ontwikkeling van kind en volwassene, en de beoordeling van beperkingen. Om te bevorderen dat er out of the box gedacht zou worden, waren betrokkenen bij de totstandkoming van de DSM-IV niet in de deelnemerssamenstelling opgenomen. Besloten werd dat er een serie *white papers* moest komen als richtlijn voor toekomstig wetenschappelijk onderzoek en om discussie te bevorderen over aandachtsgebieden met een overkoepelend spectrum, die op veel psychiatrische stoornissen van toepassing waren. Er werden werkgroepen samengesteld voor onderwerpen die verder ontwikkeld moesten worden, en voor hiaten in het bestaande classificatiesysteem, beperkingen en handicaps, neurowetenschappen, nomenclatuur en crossculturele onderwerpen.

Vanuit het NIMH werd in 2000 Darrel A. Regier, MD, MPH, aangesteld als directeur van het American Psychiatric Institute for Research and Education (APIRE) van de APA en als coördinator van de ontwikkeling van de DSM-5. Er werden vervolgcferenties georganiseerd om de onderzoeksagenda voor de DSM-5 op te stellen,

om voorstellen te doen voor de voorbereidende werkgroepen en om face-to-face-vergaderingen te hebben. Deze groepen, waarin samenwerking tussen de National Institutes of Health en de internationale psychiatrische gemeenschap was bewerkstelligd, ontwikkelden een aantal zogeheten white papers die gepubliceerd zijn in *A Research Agenda for DSM-V* (Kupfer et al., 2002). Een tweede serie white papers, genaamd *Age and Gender Considerations in Psychiatric Diagnosis*, werd in een later stadium door de APA uitgezet en is in 2007 gepubliceerd (Narrow et al., 2007).

In 2002 zorgde APIRE met directeur Regier, in samenwerking met leiders van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) en de World Psychiatric Association, dat er gelden beschikbaar kwamen vanuit het NIMH voor de implementatie van een serie conferenties voor de voorbereiding van wetenschappelijke onderzoeken, gericht op het verkrijgen van wetenschappelijke onderbouwing voor de revisies van specifieke diagnostische deelgebieden. Met Regier als hoofdonderzoeker werd een samenwerkingsovereenkomst opgesteld waaraan een fonds van 1,1 miljoen dollar werd toegewezen, een bedrag dat gezamenlijk werd opgebracht door het NIMH, het National Institute on Drug Abuse en het National Institute of Alcohol Abuse and Alcoholism.

Dit fonds steunde een traject van jaren (2003–2008), waarin dertien internationale conferenties werden gehouden. Voor elk van deze conferenties schreven de deelnemers artikelen over specifieke diagnostische vragen. Op basis van die artikelen en de conferenties werd een onderzoeksagenda opgesteld. Meer dan honderd wetenschappelijke artikelen werden geschreven, die later gecombineerd zouden worden tot monografieën. Een consistente aanbeveling was dat een betere integratie nodig was van categoriale en dimensionale beoordelingscriteria (Helzer et al., 2008). De leden van de DSM-IV Task Force hadden de werkbaarheid al overwogen van het gebruik van dimensionale maatstaven waarop drempels voor stoornissen zouden kunnen worden vastgesteld en waarop de ernst zou kunnen worden ingeschaald. In plaats daarvan werden in de DSM-IV woorden voor ‘klinisch significant lijden of beperkingen’ aangereikt voor alle stoornissen. De enige dimensionale component was As V (in het multiaxiale classificatieschema) voor de algehele beoordeling van het functioneren.

In 2006 werd de DSM-5 Task Force samengesteld door APA-president Steven S. Sharfstein, MD, en medisch directeur van de APA James H. Scully Jr., MD. Voorzitter en vicevoorzitter werden respectievelijk dr. Kupfer en dr. Regier. Onder de andere leden van de taskforce bevonden zich de voorzitters van de dertien diagnostische werkgroepen die verantwoordelijk waren geweest voor de reviews van onderzoeken en literatuur waarop ze hun aanbevelingen hadden gebaseerd.

De raad van toezicht van de APA stelde een aantal principes op voor deze benoemingen, die grenzen stelden aan de investeringen en inkomens die van de farmaceutische industrie ontvangen mochten worden, vereisten dat niet meer dan twee afgevaardigden van eenzelfde universiteit in de taskforce of in dezelfde werkgroep zitting zouden nemen, en de eis stelden dat er een proces van doorlichting en review zou komen door een afvaardiging van het bestuur. De voorzitters van de werkgroepen droegen samen met Kupfer en Regier aan de successievelijke APA-presidenten (dr. Pedro Ruiz en dr. Carolyn Robinowitz) genomineerden voor die werden beschouwd als vooraanstaande experts in hun vakgebied. In

juli 2007 werden de taskforceleden bekendgemaakt en in mei 2008 de werkgroepsleden.

De DSM-5 Task Force had vier leidende principes:

- 1 Prioriteit verschaffen aan de klinische toepasbaarheid: elke verandering in de criteria of de indeling van het handboek moest voor klinici toepasbaar zijn.
- 2 Bij het aanbrengen van veranderingen gebruikmaken van wetenschappelijke onderbouwing die is ontstaan sinds de publicatie van de DSM-IV.
- 3 Zorgen voor historische continuïteit met de voorgaande edities, met name de DSM-III en DSM-IV.
- 4 Niet a priori grenzen stellen aan de veranderingen die de werkgroepen konden voorstellen.

De leden van de taskforce respecteerden de tradities en zagen in dat elke verandering in het handboek uiteindelijk van invloed zou zijn op de klinische zorg, de prevalentie van stoornissen, onderzoeksprotocollen, coderingsmethoden en vergoedingen. Vernieuwingen in de classificaties zouden worden aangebracht op basis van een zorgvuldig, transparant proces van gedetailleerd literatuuronderzoek, secundaire analyses van bestaande datasets en primaire analyses van nieuwe data.

De taskforce kreeg de verantwoordelijkheid om conceptuele problemen aan te pakken door middel van zes studiegroepen (los van de werkgroepen), die elk de globale ontwikkeling van revisies op één van de volgende specifieke diagnostische vlakken begeleidden:

- 1 *Diagnostische spectra en harmonisatie van de DSM met de ICD*: Deze groep bepaalde de spectra van syndromen over de bestaande begrenzingsheer, vormde aanbevelingen voor de globale structuur van de DSM-categorieën, en stelde elf potentiële criteria op voor het testen van de validiteit van classificaties van psychische stoornissen, hetgeen een uitbreiding inhield van de oorspronkelijke vijf validatiecriteria zoals voorgesteld door Robins en Guze (1970).
- 2 *Benaderingen op basis van ontwikkelingsfasen in het leven*: Deze groep richtte zich op de verschillende uitingsvormen van psychische stoornissen die in de loop van het leven in de ontwikkelingsstadia van de mens kunnen optreden.
- 3 *Gender- en crossculturele aandachtspunten*: Deze groep had als doel de verschillende uitingsvormen van equivalenten van symptomen van psychische stoornissen die gemedieerd worden door gender en cultuur in kaart te brengen.
- 4 *Raakvlakken tussen psychiatrie en somatiek*: Deze groep was aangesteld om aanpakken te zoeken die zouden bijdragen tot een betere samenhang tussen de algemeen medische en psychiatrische benadering van diagnostiek.
- 5 *Beperkings- en stoornisniveau*: Deze groep was aangesteld voor de ontwikkeling van beoordelingsstrategieën van het globale beperkings- en stoornisniveau.
- 6 *Diagnostische meetinstrumenten*: Deze groep moest in kaart brengen welke behoefte er bestond aan vragenlijsten en beoordelingsschalen.

Als laatste werd een zevende studiegroep aangesteld om de secundaire data-analyses te beoordelen die voorgesteld waren voor financiering door de APA om de wetenschappelijke onderbouwing voor de voorgestelde revisies te bepalen.

De werkgroepen vergaderden regelmatig via conferencecalls en kwamen twee keer per jaar persoonlijk bijeen. Een van hun eerste taken was om na te gaan op welke wijze de DSM-IV wel of niet goed werkte of op de een of andere manier niet in de behoeften van klinici voorzag. Zo evalueerden de werkgroepen bijvoorbeeld hoe de ernst van symptomen beter kon worden beoordeeld en hoe het probleem van meervoudige comorbiditeit kon worden aangepakt. Andere doelstellingen waren het terugbrengen van het aantal 'niet anderszins omschreven (NAO)' classificaties (waarvan men vond dat deze te veel gebruikt werden en problematisch waren) en het verbeteren van minder nauwkeurige classificatiecriteria. De werkgroepen probeerden ook behandeldoelen beter te specificeren, om het voor klinici duidelijker te maken op welke symptomen de behandeling gericht zou kunnen worden. Verder probeerde de DSM-5 Task Force de beste manier te vinden voor de beoordeling van veelvoorkomende symptomen die niet in de classificatiecriteria van een bepaalde stoornis staan (bijvoorbeeld symptomen van insomnia bij iemand met schizofrenie).

Ook werd de werkgroepen het volgende gevraagd:

- 1 Duidelijkere grenzen tussen psychische stoornissen onderling, om verwarring tussen de stoornissen te verminderen en een betere leidraad te bieden voor effectieve behandeling.
- 2 Studie van 'stoornisoverschrijdende' symptomen (die bij verschillende stoornissen vaak voorkomen).
- 3 Aantonen van de kracht van de wetenschappelijke onderbouwing voor de aanbevelingen op zo veel mogelijk niveaus van bewijs.
- 4 Een duidelijkere grens tussen de verschillende psychische stoornissen en normaal psychisch functioneren.

Elke werkgroep ontwikkelde herzieningen van de classificatiecriteria op basis van een review van wetenschappelijke gegevens, gerichte data-analyses en expert-consensus. Op de *DSM-5 Development*-website (www.dsm5.org) werden samenvattingen gepubliceerd van de belangrijkste aandachtspunten van de werkgroepen, en werd actief om commentaren van collega-professionals en van het grotere publiek gevraagd. In de laatste fase van de ontwikkeling van de DSM-5 was er interactie tussen de studiegroepen en de diagnostische werkgroepen.

Een van de doelstellingen was het vormen van een raamwerk voor de ontwikkeling van het classificatiesysteem dat de klinische praktijk ten goede zou komen en zou bevorderen dat de classificatiecriteria continu getest konden worden. De taskforce concludeerde dat het een belangrijke vooruitgang zou inhouden als er eenvoudige dimensionale maatstaven zouden worden opgenomen voor de beoordeling van syndromen die zowel binnen bepaalde classificatiecategorïeën optreden als over de breedte van verschillende categorïeën (Regier, 2007).

DSM-V of DSM-5?

Een van de doelstellingen van de taskforce was om van de DSM-5 een 'levend' document te maken. Daarmee werd bedoeld dat in de toekomst snel veranderingen aan te brengen moesten zijn als reactie op nieuwe wetenschappelijke inzichten.

De leden van de taskforce concludeerden dat de mogelijkheid om snel en ad rem te reageren zich het best liet rijmen met het Arabische cijfer in plaats van de Romeinse cijfers die in gebruik waren sinds de DSM-II in 1968 gepubliceerd werd — dus liever DSM-5 dan DSM-V. Omdat de technologie het mogelijk maakt informatie direct wereldwijd te delen, werden Romeinse cijfers als te begrenzend ervaren, vooral gezien het feit dat het aannemelijk was dat er tekstrevisies zouden komen. Een ‘TR’-affix (zoals bij de DSM-IV-TR) kan bijvoorbeeld maar één keer worden toegewezen. Omwille van de eenvoud kunnen toekomstige veranderingen, voorafgaand aan de volgende volledige revisie van het handboek, benoemd worden als DSM-5.1, DSM-5.2 enzovoort.

Dimensionale beoordeling

Een uitdaging bij het accuraat toewijzen van een psychiatrische classificatie is dat men de mogelijkheid zou moeten hebben om een scala van symptomen en andere factoren volledig in kaart te brengen bij de patiënt. Sinds de DSM-III worden stoornissen beschreven en geordend in categorieën, met een specifieke lijst van criteria voor elke psychische stoornis. Door dit categoriale systeem was een symptoom wel aanwezig of niet aanwezig, en om een classificatie te kunnen toewijzen moest een bepaald aantal symptomen aanwezig zijn. Als dit aantal niet gehaald werd, werd de classificatie niet toegewezen.

Dit gebruik van criteria was een grote vooruitgang ten opzichte van de eerdere richtlijnen voor het classificeren van mensen met een psychische stoornis, maar een categoriale benadering strookt niet altijd met de realiteit, waarin mensen vele symptomen kunnen vertonen. Zo hebben mensen met schizofrenie vaak nog andere symptomen, die niet binnen de criteria vallen voor de toewijzing van de classificatie schizofrenie (bijvoorbeeld depressiviteit of angst). Aangezien de classificatiecriteria van de clinicus een ja of nee verlangen, is er in de DSM-IV in de meeste gevallen geen mogelijkheid om de ernst van de stoornis vast te leggen, noch een gemakkelijke manier om na te gaan of de patiënt baat heeft bij de behandeling.

Aan de werkgroepen werd gevraagd om na te denken over manieren om een eenvoudige methode in te bouwen waarmee clinici de symptomen en mate van ernst van een psychische stoornis met dimensionale maatstaven kunnen vastleggen, waardoor zij patiënten systematisch kunnen evalueren op een volledig scala van symptomen. Een dimensionale beoordeling stelt de clinicus in staat om de aanwezigheid en ernst van symptomen in te schalen (bijvoorbeeld als *zeer ernstig*, *ernstig*, *matig* of *licht*). Die inschaling kan gebruikt worden om de vooruitgang van een patiënt te volgen tijdens de behandeling, en kan dienen om verbetering aan te tonen ook als de symptomen aanwezig blijven. Aan de werkgroepen werd ook gevraagd om de beschikbare wetenschappelijke onderbouwing te onderzoeken en passende dimensionale beoordelingen te kiezen voor de specifieke stoornis die zij onderzochten, en om de clinicus specifieke handreikingen te geven voor de toepassing ervan. Dimensionale beoordelingen worden in hoofdstuk 20 (‘Meetinstrumenten’) besproken.

Diagnostische betrouwbaarheid en field trials

De leden van de DSM-5 Task Force beseften dat diagnostische betrouwbaarheid noodzakelijk was. *Betrouwbaarheid* staat voor de mate waarin met zekerheid kan worden voorspeld dat verschillende klinici dezelfde classificatie zullen kiezen bij dezelfde patiënt. Hoewel de diagnostische betrouwbaarheid zelden of nooit absoluut is, in welk specialisme dan ook, is deze van zeer groot belang. Als twee klinici aan een patiënt twee verschillende classificaties toewijzen, heeft waarschijnlijk ten minste een van de twee het bij het verkeerde eind. Voor de DSM-5 werden er methoden ontwikkeld om de betrouwbaarheid te testen, die een accurater beeld gaven van de klinische betrouwbaarheid in de echte wereld dan de field trials die voor voorgaande edities waren uitgevoerd (Kraemer et al., 2010, 2012). De betrouwbaarheid werd beoordeeld middels een aantal opeenvolgende field trials; in dat proces werden specifieke classificatiecriteria onderzocht, maar ook overkoepelende veranderingen die op meerdere stoornissen van toepassing waren, zoals de integratie van dimensionale maten en ernstschalen.

Voor de field trials werden twee soorten onderzoek gebruikt. De eerste was een grootschalig onderzoek, geïmplementeerd in elf academische centra, en waarbij in totaal ongeveer 2000 patiënten werden gezien. Bij het tweede onderzoek, dat ontworpen was voor zelfstandig gevestigde en kleine groepspraktijken van klinici, werden ongeveer 1450 patiënten gezien. Deze opzet bood de gelegenheid om de betrouwbaarheid, klinische bruikbaarheid en uitvoerbaarheid van de voorgestelde veranderingen te onderzoeken, zowel in settings met grootschalige onderzoeken als in de alledaagse klinische praktijk. Door psychiaters en andere hulpverleners in de geestelijke gezondheidszorg, van wie verwacht werd dat zij het handboek in hun dagelijkse zorg voor patiënten zouden gebruiken, werden diagnostische onderzoeken uitgevoerd. Deze onderzoeken waren natuurgetrouw en zonder gebruikmaking van gestructureerde vragenlijsten, om zo te repliceren wat klinici in hun dagelijkse werk doen.

Bij de field trials voor de voorgaande edities van de DSM was het toetsen van de *interbeoordelaarsbetrouwbaarheid* de belangrijkste methode om de betrouwbaarheid te meten. Daarbij moeten twee of meer onderzoekers hetzelfde patiëntmateriaal tegelijkertijd beoordelen. De onderzoekopzet houdt rekening met de 'ruis' van klinische inconsistentie, maar niet met verschillen in de manier waarop patiënten met dezelfde aandoening zich kunnen presenteren of met het feit dat een en dezelfde patiënt zich op verschillende dagen anders kan presenteren. Daarom is het onwaarschijnlijk dat een onderzoek naar de betrouwbaarheid tussen twee verschillende onderzoekers (de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid) een resultaat zal opleveren dat iets zegt over de klinische realiteit. In de field trials voor de DSM-5 werd de *test-hertestbetrouwbaarheid* onderzocht. Deze opzet houdt in dat een en dezelfde patiënt afzonderlijk geobserveerd wordt door twee of meer onderzoekers binnen een interval waarin de klinische toestand van patiënten niet vaak verandert, waarna Cohens kappa wordt berekend.

De field trials omvatten een aantal innovaties, waaronder de willekeurige selectie van patiënten met weinig uitsluitingscriteria; inzet van klinici die niet waren geselecteerd op basis van speciale expertise in de onderzochte stoornissen; toepassing van het totale DSM-5-systeem bij elke evaluatie (in plaats van per keer op

één stoornis te focussen); en de instructie aan deelnemende klinici om volgens hun gebruikelijke manier van werken te classificeren en niet op basis van een gestandaardiseerd vraaggesprek (zoals zelden in de klinische praktijk gebeurt). Deze veranderingen dienden een zo waarheidsgetrouw mogelijke toets van de classificatiecriteria te zijn, die immers bedoeld waren voor klinici in de echte wereld, met echte patiënten.

De voorlopige resultaten van de field trials werden op de jaarlijkse bijeenkomst van de American Psychiatric Association in 2012 gepresenteerd. De DSM-5-criteria waren bij de meeste studies van specifieke stoornissen ten minste voldoende betrouwbaar gebleken, terwijl de dimensionale inschalingen het beter deden. De kappawaarden voor de tests in de academische centra bleken voor de volgende stoornissen 'excellent' te zijn: autismespectrumstoornis 0,69; posttraumatische stressstoornis 0,67; aandachtsdeficiëntie-/hyperactiviteitsstoornis 0,61; uitgebreide neurocognitieve stoornis 0,78. De volgende stoornissen scoorden hierbij 'goed': bipolaire-I-stoornis 0,54; schizofrenie 0,46; schizoaffectieve stoornis 0,50; beperkt traumatisch hersenletsel 0,46; en borderline-persoonlijkheidsstoornis 0,58. Andere stoornissen deden het minder goed: gegeneraliseerde angststoornis 0,20 en depressieve stoornis 0,32. Hoewel het subklinisch psychotisch syndroom het redelijk goed deed (0,46) liep hier het 95%-betrouwbaarheidsinterval tot nul, wat duidt op een onbetrouwbaar resultaat.

Hoewel voor de DSM-III en de DSM-IV betere kappawaarden waren berekend (bijvoorbeeld 0,59 voor de depressieve stoornis), waren de patiëntengroepen in die eerdere field trials heel anders, in de zin dat patiënten met psychiatrische comorbiditeit waren uitgesloten.

Finale goedkeuring

De voorgestelde revisies voor de DSM-5 doorliepen nog een rigoureuze review in meerdere stadia, alvorens ze voor finale goedkeuring naar de raad van toezicht van de APA gingen. In 2011 en 2012 ondergingen de voorgestelde veranderingen nog steeds revisies op basis van de input van APA-leden en anderen, via drie oproepen op de *DSM-5 Development*-website. De fieldtrialdata werden geanalyseerd, besproken en in voorstellen geïntegreerd tijdens dit herzieningsproces. Een wetenschappelijk reviewcomité was belast met de taak om de onderzoeksresultaten te inspecteren die als validatie voor revisies golden. Middels een peerreviewproces hebben honderden expert-reviewers de klinische risico's en de risico's voor de volksgezondheid overwogen, alsmede de voordelen van de voorgestelde veranderingen ten opzichte van de DSM-IV. De APA Assembly, de algemene ledenvergadering van de APA, heeft de DSM-5 tijdens de jaarlijkse bijeenkomst van november 2012 besproken en bij stemming het nieuwe handboek geaccordeerd.

Uiteindelijk vond een totale review plaats door de DSM-5 Task Force, die zijn laatste aanbevelingen met alle wetenschappelijke onderbouwing naar de raad van toezicht van de APA heeft gestuurd voor een finale bespreking. De definitieve versie werd door deze raad goedgekeurd in december 2012 en vervolgens overgedragen aan American Psychiatric Publishing, een afdeling van de APA. De officiële publicatie van de DSM-5 werd gepland voor de 166th Annual Meeting van de APA in San Francisco op 18–22 mei 2013.

Controverses rond de DSM-5

Het revisieproces was niet zonder controverses, maar deze moeten wel in perspectief worden geplaatst: alle andere edities van de DSM hebben tot aanzienlijke consternatie geleid en de DSM-5 was daarop geen uitzondering. Al vroeg in het ontwikkelingsproces ontstak het vuur van de kritiek om niet meer uit te doven, zowel vanuit het eigen vakgebied als onder het grotere publiek.

De belangrijkste bezwaren van verschillende critici waren dat het proces rondom de DSM-5 niet open en transparant was; dat beslissingen willekeurig waren genomen en niet op geleide van de wetenschap; dat er geen onafhankelijk literatuuronderzoek was gedaan; dat de betrouwbaarheidsscores onacceptabel laag waren; dat de prevalenties zouden toenemen doordat de drempels voor belangrijke classificaties (zoals de aandachtsdeficiëntie-/hyperactiviteitsstoornis en de beperkte neurocognitieve stoornis) te losjes waren geworden; en dat veel leden van de taskforce en van werkgroepen conflicterende belangen hadden.

De aantijgingen over conflicterende belangen waren deels aangezwengeld door een artikel in een online tijdschrift waarin werd geïmpliceerd dat het beleid aangaande financiële openheid voor de DSM-5 niet geleid had tot vermindering van het aantal conflicterende belangen (Cosgrove & Krinsky, 2012). In het artikel werd een vergelijking gemaakt met het proces bij de DSM-IV (waar weinig stringente eisen waren gesteld aan openbaarheid) en werd gesuggereerd dat er onder de leden van de DSM-5 Task Force en de werkgroepen nu meer conflicterende belangen waren. De APA antwoordde hierop met gegevens waaruit bleek dat 72% van de taskforce- en werkgroepsleden in 2011 geen banden had met de farmaceutische industrie. Van de overige 28% had 12% gemeld alleen steun voor onderzoek te krijgen, 10% had betaalde adviesfuncties en 7% ontving honoraria.

Een aantal classificaties kreeg met name veel kritiek te verduren. Een grote zorg was de introductie van de classificatie autismspectrumstoornis, waarin vijf stoornissen uit de DSM-IV-TR (autistische stoornis, stoornis van Asperger, desintegratiestoornis van de kinderleeftijd, stoornis van Rett en pervasieve ontwikkelingsstoornis niet anderszins omschreven) waren samengebracht. Belangengroepen waarvan de leiders wilden dat de stoornis van Asperger zou blijven bestaan, vreesden dat mensen met deze stoornis door de nieuwe criteria hun classificatie zouden verliezen. De beslissing om het uitsluitingscriterium van de rouwreactie bij de depressieve stoornis te laten vallen, werd bekritiseerd door mensen die zeiden dat dit ertoe zou leiden dat een normaal rouwproces een psychische stoornis zou worden. De DSM-5-classificatie subklinisch psychotisch syndroom werd hevig bekritiseerd door sommigen, die zich zorgen maakten dat deze classificatie onterecht tot stigmatisering zou leiden van mensen die alleen maar eigenaardig waren in de ogen van anderen, of zelfs enkel vanwege hun familiegeschiedenis. Ook vond men dat het onmogelijk is om met enige betrouwbaarheid vast te stellen wie een verhoogde kans op een psychose heeft. Bovendien zou deze classificatie, aangezien er geen bewezen behandelingen voor zijn, enkel leiden tot een toename van het offlabel gebruik van antipsychotica, in een zinloze poging tot behandeling. (De werkgroep Psychotic Disorders heeft later geadviseerd het subklinisch psychotisch syndroom onder te brengen in deel III, 'Aandoeningen die verder onderzoek behoeven'.) Soortgelijke kritiek was er op de classificatie disruptieve stemmingsdisregulatie-

stoornis, waarbij irritante kinderen een etiket van een psychische stoornis opgeplakt zouden krijgen, wat eveneens zou kunnen leiden tot toename van het offlabel gebruik van antipsychotica.

Als laatste was er voor het gehele hoofdstuk over persoonlijkheidsstoornissen (nader besproken in hoofdstuk 18) een aparte vuurlinie. Behalve de aanbeveling dat het totale aantal stoornissen hier van tien naar zes zou worden teruggebracht, had de werkgroep Personality and Personality Disorders vernieuwingen voorgesteld van de classificatiecriteria voor de overblijvende stoornissen, en een gecompliceerd schema bedacht om op één tot vijf domeinen van persoonlijkheidstrekken en 25 facetten te scoren. Volgens critici waren de nieuwe criteria dermate gecompliceerd dat ze voor drukke klinici onwerkbaar zouden zijn en dat hiermee een groep patiënten die toch al gemarginaliseerd was, enkel nog verder gemarginaliseerd werd door klinici die de nieuwe criteria links zouden laten liggen. Het feit dat in 2012 twee werkgroepsleden zich terugtrokken, wakkerde dit vuur nog aan. Uiteindelijk koos de raad van toezicht van de APA ervoor om de criteria voor persoonlijkheidsstoornissen uit de DSM-IV in deel II op te nemen en het voorgestelde nieuwe model in deel III.

Ondanks deze vele uitdagingen zetten de taskforce en de dertien werkgroepen door, en hoewel de oorspronkelijke tijdsplanning niet haalbaar bleek (in eerste instantie was de publicatie in 2012 gepland), kwam de DSM-5 gezond en wel boven, en waarschijnlijk op een veel betere manier dankzij de intensieve bemoeienissen (en input) van klinici en onderzoekers, evenals van het brede publiek.

Samenvatting

Het proces dat tot de DSM-5 heeft geleid, is veertien jaar geleden begonnen en leek veel op de ontwikkelingsprocessen van zijn voorgangers, de DSM-III, DSM-III-R en DSM-IV, doordat actief de participatie van vooraanstaande psychiaters en van honderden praktiserende psychiaters en psychologen werd bewerkstelligd. Het proces was arbeidsintensief, open en transparant, en omvatte verschillende niveaus van review. Vanaf het begin had de taskforce verklaard dat de DSM-5 transformatief moest zijn en die belofte werd gestand gedaan. Het resultaat was een document van 947 pagina's (de classificatielijst en het voorwoord niet meegerekend) waarin de dimensionale beoordeling op een meer fundamentele manier is geïmplementeerd dan in de voorgaande edities, vele nieuwe classificaties zijn geïntroduceerd, vele andere zijn samengevoegd, en een aantal geschrapt. Voor zover mogelijk zijn alle veranderingen gebaseerd op de beste wetenschappelijke informatie, analyses van bestaande databases en op nieuwe data afkomstig van field trials.