

NATIONALE MONITOR GEESTELIJKE GEZONDHEID

JAARBOEK 2004

Trimbos-instituut

Utrecht, 2004

COLOFON

Redactie

dr. Casper Schoemaker
prof. dr. Corine de Ruiter

Met bijdragen van:

dr. Mireille van den Berg
dr. Ron de Graaf
dr. Margreet ten Have
prof. dr. Corine de Ruiter
dr. Casper Schoemaker

Met medewerking van:

Angita Peterse

ISBN 50-5253-4888

Bestelnummer AF0556 (telefoon 030-2971180)

Deze uitgave is te bestellen via www.trimbos.nl,
of bij het Trimbos-instituut, Afdeling bestellingen,
Postbus 725, 3500 AS Utrecht, 030-297 11 80; fax: 030-297 11 11;
e-mail: bestel@trimbos.nl. Onder vermelding van artikelnummer AF0556.
U krijgt een factuur voor de betaling.

Jaarboek NMG 2004

Copyright: Trimbos-instituut

Postbus 725

3500 AS Utrecht

nmg@trimbos.nl

Vormgeving en druk:

Ladenius Communicatie BV, Houten

INHOUD

1	INLEIDING	9
1.1	Nationale Monitor Geestelijke Gezondheid	9
1.2	Jaarboek NMG 2004	11
1.3	Kernvragen en kernindicatoren	13
1.4	De psychiatrische diagnose volgens de DSM-IV-TR	16
1.5	De persoonlijkheidsstoornissen op As-2	17
2	ANTISOCIALE PERSOONLIJKHEIDSTOORNIS	23
2.1	Wat is een antisociale persoonlijkheidsstoornis?	23
2.2	Hoe vaak komt de antisociale persoonlijkheidsstoornis voor en bij wie?	25
2.3	Hoe verloopt de antisociale persoonlijkheidsstoornis?	26
2.4	Komen er bij de antisociale persoonlijkheidsstoornis nog andere aandoeningen voor?	27
2.5	Wat zijn de gevolgen van de antisociale persoonlijkheidsstoornis?	28
2.6	Hoe ontstaat de antisociale persoonlijkheidsstoornis?	29
2.7	Kan de antisociale persoonlijkheidsstoornis worden voorkomen?	31
2.8	Hoe wordt de antisociale persoonlijkheidsstoornis vastgesteld?	31
2.9	Is de antisociale persoonlijkheidsstoornis behandelbaar?	33
2.10	Kan de antisociale persoonlijkheidsstoornis worden behandeld met medicijnen?	34
2.11	Kan de antisociale persoonlijkheidsstoornis met psychologische of andere interventies worden behandeld?	35
2.12	Waar kunnen mensen met de antisociale persoonlijkheidsstoornis voor hulp terecht?	36
3	BORDERLINE PERSOONLIJKHEIDSTOORNIS	45
3.1	Wat is een borderline persoonlijkheidsstoornis?	45
3.2	Hoe vaak komt borderline persoonlijkheidsstoornis voor en bij wie?	48
3.3	Hoe verloopt de borderline persoonlijkheidsstoornis?	51
3.4	Komen er bij de borderline persoonlijkheidsstoornis nog andere aandoeningen voor?	52
3.5	Wat zijn de gevolgen van de borderline persoonlijkheidsstoornis?	53
3.6	Hoe ontstaat de borderline persoonlijkheidsstoornis?	54
3.7	Kan de borderline persoonlijkheidsstoornis worden voorkomen?	54
3.8	Hoe wordt de borderline persoonlijkheidsstoornis vastgesteld?	54
3.9	Is de borderline persoonlijkheidsstoornis behandelbaar?	57
3.10	Kan de borderline persoonlijkheidsstoornis worden behandeld met medicijnen?	59

3.11	Kan borderline persoonlijkheidsstoornis met psychologische of andere interventies worden behandeld?	61
3.12	Waar kunnen mensen met de borderline persoonlijkheidsstoornis voor hulp terecht?	64
4	AUTISMESPECTRUM STOORNISSEN	73
4.1	Wat zijn autismespectrum stoornissen?	73
4.2	Hoe vaak komen autismespectrum stoornissen voor en bij wie?	78
4.3	Hoe verlopen autismespectrum stoornissen?	81
4.4	Komen er bij autismespectrum stoornissen nog andere aandoeningen voor?	82
4.5	Wat zijn de gevolgen van autismespectrum stoornissen?	83
4.6	Hoe ontstaan autismespectrum stoornissen?	83
4.7	Kunnen autismespectrum stoornissen worden voorkomen?	85
4.8	Hoe worden autismespectrum stoornissen vastgesteld?	86
4.9	Zijn autismespectrum stoornissen behandelbaar?	88
4.10	Kunnen autismespectrum stoornissen worden behandeld met medicijnen?	91
4.11.	Kunnen autismespectrum stoornissen met psychologische of andere interventies worden behandeld?	92
4.12	Waar kunnen mensen met autismespectrum stoornissen voor hulp terecht?	94
5	POSTTRAUMATISCHE STRESS-STOORNIS	103
5.1	Wat is een posttraumatische stress-stoornis?	103
5.2	Hoe vaak komt de posttraumatische stress-stoornis voor en bij wie?	106
5.3	Hoe verloopt de posttraumatische stress-stoornis?	109
5.4	Komen er bij de posttraumatische stress-stoornis nog andere aandoeningen voor?	110
5.5	Wat zijn de gevolgen van de posttraumatische stress-stoornis?	111
6	SPECIFIEKE FOBIE	117
6.1	Wat is een specifieke fobie?	117
6.2	Hoe vaak komt de specifieke fobie voor en bij wie?	119
6.3	Hoe verloopt de specifieke fobie?	121
6.4	Komen er bij de specifieke fobie nog andere aandoeningen voor?	121
6.5	Wat zijn de gevolgen van de specifieke fobie?	122

LEDEN VAN DE WETENSCHAPPELIJKE RAAD VAN DE NMG

prof. dr. Paul Schnabel, SCP (voorzitter Wetenschappelijke Raad van de NMG)
prof. dr. Aartjan Beekman, VU Amsterdam, Trimbos-instituut
prof. dr. Wim van den Brink, UvA Amsterdam
dr. Alfons Crijnen, EMC Rotterdam
prof. dr. Hans Koot, VU Amsterdam
prof. dr. Jan Neeleman, UMC Utrecht
prof. dr. Hans Ormel, RUG Groningen
prof. dr. Jim van Os, UM Maastricht
drs. Hans Ossebaard, Ministerie van VWS (waarnemer)
prof. dr. Frank Verhulst, EMC Rotterdam
prof. dr. Durk Wiersma, RUG Groningen

Toegevoegde referenten:

prof. dr. Arnoud Arnzt, UM Maastricht
prof. dr. Ton van Balkom, VU Amsterdam
prof. dr. Jan Buitelaar, RU Nijmegen
prof. dr. Theo Doreleijers, VU Amsterdam
dr. Martin Hildebrand, Expertisecentrum Forensische Psychiatrie
prof. dr. Rolf Kleber, KUB Tilburg

Buro NMG:

prof. dr. Corine de Ruiter, Trimbos-instituut, UvA Amsterdam (coördinator NMG)
dr. Casper Schoemaker, Trimbos-instituut (secretaris Wetenschappelijke Raad van de NMG)
Angita Peterse, Trimbos-instituut (informatie-specialist)

LIJST VAN AFKORTINGEN

ABA	Applied Behavior Analysis
ABC	Autism Behavior Checklist
ADHD	Attention-Deficit Hyperactivity Disorder
ADI-R	Autism Diagnostic Interview-R
ADOS	Autism Diagnostic Observation Scale
ADP-IV	Assesment van DSM persoonlijkheidsstoornissen DSM-IV versie
APA	American Psychiatric Association
ART	Aggression Replacement Training
ASP	Antisociale Persoonlijkheidsstoornis
AVZ-R	Autisme- en Verwante stoornissen-schaal-Z-Revisie
BN	Boulimia Nervosa
BPDSI	Borderline Personality Disorder Severity Index
BPS	Borderline Persoonlijkheidsstoornis
CHAT	Checklist for Autism in Toddlers
DALY	Disability-Adjusted Life-Years
DATES	Drug abuse, injury sustained in assaults and Accidental Trauma, and Elective Surgery
DGT	Dialectische Gedragstherapie
DISCO	Diagnostic Interview for Social and Communicative Disorders
DSK	Dynamisch Stress Kwetsbaarheidmodel
DSM	Diagnostic Statistical Manual
DSM-IV-TR	Diagnostic Statistical Manual, vierde versie, tekst revisie
ECT	Electroconvulsie Therapie
GGZ	Geestelijke Gezondheidszorg
HPA-as	Hypothalamus-hypofyse-bijnier-as
ICD-10	International Classification of Diseases
IPDE	International Personality Disorder Examination
LEAD	Longitudinaal, Expert en Alle Data
MAO-remmer	Klassieke MonoAmine Oxidase remmers
MeCP2	Methyl-CpG-bindende Proteïne 2
MMO	Monitor Maatschappelijke Opvang
MRI	Magnetic Resonance Imaging
MST	Multi Systeem Therapie
NAO	Persoonlijkheidsstoornis Niet Anderszins Omschreven
NDM	Nationale Drug Monitor
NEMESIS	Netherlands Mental Health Survey and Incidence Study
NMG	Nationale Monitor Geestelijke Gezondheid

NVA	Nederlandse Vereniging voor Autisme
OFC	Orbitofrontale Cortex
PAS	Personen uit het Autisme Spectrum
PCL-R	Psychopathy Checklist Revised
PDD-NAO	Pervasieve Ontwikkelingsstoornis Niet Anderszins Omschreven
PDD-NOS	Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified
PDQ-4+	Personality Diagnostic Questionnaire DSM-IV versie
PDQ-R	Personality Disorder Questionnaire-Revised
PKU	PhenylKetonUrie
PMT	Parent Management Training
PTSD	Post Traumatic Stress Disorder
PTSS	PostTraumatische Stress-Stoornis
RCT's	Randomized Controlled Trials
RIVM	Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
RR	Relatief Risico
SCID-II	Gestructureerd Klinisch Interview voor DSM-IV persoonlijkheidsstoornissen
SES	Sociaal Economische Status
SIDP-IV	Gestructureerd Interview voor DSM-IV Persoonlijkheidsstoornissen
SSRI's	Selectieve Serotonine-heropname-remmers
StIP	Stichting Informatie Persoonlijkheidsstoornissen
TBS	Ter Beschikking Stelling
TCA	Tricyclische Antidepressiva
TFP	Transference Focused Psychotherapy
ToM	Theory of Mind
VABS	Vineland Adaptive Behavior Scales
VKP	Vragenlijst voor Kenmerken van de Persoonlijkheid DSM-III-R versie
VWS	Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport
WHO	Wereld Gezondheidsorganisatie

1 INLEIDING

1.1 NATIONALE MONITOR GEESTELIJKE GEZONDHEID

In april 2002 liet de minister van VWS de Tweede Kamer weten dat de Nationale Monitor Geestelijke Gezondheid (NMG) een feit was geworden. Daarmee bestaan er voor het terrein van de geestelijke volksgezondheid nu drie monitors. Naast de NMG zijn dat de in 1999 opgerichte Nationale Drug Monitor (NDM) en de Monitor Maatschappelijke Opvang (MMO), opgericht in 2000. Alle genoemde monitoren worden ondersteund door het Trimbos-instituut, het landelijke kenniscentrum op het gebied van de GGZ, verslavingszorg en maatschappelijke zorg.

Over de geestelijke gezondheid worden in Nederland en in het buitenland gegevens verzameld van uiteenlopende aard, kwaliteit en duurzaamheid. De NMG beoogt op gezaghebbende wijze het overzicht te verkrijgen en te behouden, eenheid van taal te bewerkstelligen en ontbrekende informatie waar nodig te benoemen en te verzamelen. Kortom, het doel is samenhangende, eenduidige en relevante informatie aan verschillende groepen gebruikers in en om de GGZ ter beschikking te stellen.

Om dat doel te bereiken worden verschillende kennisproducten gepubliceerd. Zo verschijnt jaarlijks een jaarboek met informatie over een aantal psychische stoornissen. De teksten van het jaarboek staan ook integraal op de website van het Trimbos-instituut. Daarnaast verschijnen achtergrondstudies.

Het Trimbos-instituut is verantwoordelijk voor de totstandkoming van de kennisproducten van de monitor. De bestuurlijke regie berust bij het ministerie van VWS. De kwaliteit van de publicaties wordt gewaarborgd door de inschakeling van deskundigen met expertise op het betreffende terrein van de geestelijke gezondheid.

Dit boek is het derde jaarboek van de Nationale Monitor Geestelijke Gezondheid. Het overzicht van stoornissen wordt de komende jaren verder uitgebreid en geactualiseerd.

DOELSTELLING EN POSITIONERING VAN HET JAARBOEK NMG

Doelstelling van het Jaarboek NMG is hoogwaardige informatie over de geestelijke volksgezondheid en de geestelijke gezondheidszorg te bieden. Hoogwaardig betekent: actueel, betrouwbaar en - voor zover er gegevens voorhanden zijn - volledig.

Het Jaarboek NMG kent een andere opzet dan het Brancherapport Geestelijke Gezondheidszorg Zorg/Maatschappelijke Zorg:

- De informatie in het Brancherapport is geordend naar circuits in de geestelijke gezondheidszorg zorg (bijvoorbeeld forensische, jeugd- en ouderenzorg, verslavingszorg, maatschappelijke zorg), terwijl het jaarboek zich concentreert op onderscheiden psychische stoornissen.
- Het Brancherapport besteedt, anders dan het jaarboek, ook uitgebreid aandacht aan de verslavingszorg en maatschappelijke opvang.

Voor het jaarboek en andere producten van de NMG worden bestaande bronnen aangeboden. Het streven is niet om het wiel steeds opnieuw uit te vinden, maar om doelmatig gebruik te maken van de kennis die voorhanden is en die te integreren (kennis synthese).

KENNISPRODUCTEN EN DOELGROEPEN

Het Jaarboek wordt in boekvorm gepubliceerd waarna publicatie op internet volgt (zie www.trimbos.nl; hoofdrubriek Psychische stoornissen; informatie voor professionals).

Analoog aan de NDM is de NMG naar vorm en inhoud niet een product van alleen het Trimbos-instituut. Aan de teksten dragen deskundigen uit binnen- en buitenland bij (voor een overzicht, zie pagina 5).

De producten van de Nationale Monitor Geestelijke Gezondheid zijn bestemd voor regering en parlement. Zij kunnen verder van belang zijn voor:

- Landelijke organisaties als koepels van zorginstellingen, patiënten- en cliëntengroeperingen en verzekeraars; beroepsverenigingen
- Lokale overheden
- Cliënten- en familieorganisaties
- Internationale instellingen en overheden zoals de Wereld Gezondheidsorganisatie (WHO) en de Europese Commissie.
- Hulpverleners in opleiding

Behalve het jaarboek, levert de NMG nog meer kennisproducten. Het gaat daarbij vooral om achtergrondstudies en webteksten.

1.2 JAARBOEK NMG 2004

Bij de keuze van de te beschrijven stoornissen laat de redactie zich leiden door ontwikkelingen in beleid en praktijk. Momenteel is voor persoonlijkheidsstoornissen een multidisciplinaire richtlijn in ontwikkeling. Daarnaast werkt een commissie van de Gezondheidsraad aan een advies over de antisociale persoonlijkheidsstoornis. Om die reden besloten we de schijnwerper in deze derde uitgave vooral te richten op de borderline persoonlijkheidsstoornis (hoofdstuk 3) en de antisociale persoonlijkheidsstoornis (hoofdstuk 2). In hoofdstuk 4 wordt uitgebreid aandacht besteed aan de autismespectrum stoornissen. Na de uitgebreide hoofdstukken over deze drie stoornissen volgen twee kortere hoofdstukken over de posttraumatische stressstoornis en de specifieke fobie.

Volgend jaar zullen enkele andere korte hoofdstukken nader worden uitgewerkt. Daarnaast komen nog niet beschreven stoornissen aan bod. Bepaalde gegevens, zoals over zorggebruik, zullen dan meer aandacht krijgen dan nu mogelijk was.

Het accent in het jaarboek ligt de eerste jaren op de opbouw van een kennisbestand. De bedoeling is om binnen vijf jaar de stand van de kennis over de belangrijkste psychische stoornissen minstens één maal volledig beschreven te hebben. De teksten over de beschreven stoornissen worden vervolgens geactualiseerd. Bij de actualisering ligt de nadruk op ontwikkelingen en trends. De internetversie biedt belangstellenden mogelijk aanvullende informatie.

Gekozen is voor een indeling van het jaarboek naar onderscheiden psychische stoornissen. Wij proberen waar mogelijk aandacht te besteden aan bijkomende stoornissen; zogenoemde co-morbiditeit.

De hoofdstukken in het jaarboek hebben steeds dezelfde opbouw, waarbij de kortere hoofdstukken alleen de paragrafen 1 tot en met 5 bevatten:

TABEL 1.1 HOOFDSTUKINDELING NMG JAARBOEK 2003

1. WAT IS DE STOORNIS?

- Symptomen en diagnose
- Typen
- Onderscheid met andere stoornissen en klachten

2. HOE VAAK KOMT DE STOORNIS VOOR EN BIJ WIE?

- Aantal mensen met de stoornis in Nederland
- Internationale vergelijking
- Bij wie komt het vooral voor? (risicofactoren)

3. HOE VERLOOPT DE STOORNIS?

- Beloop onder algemene bevolking
- Beloop onder behandelde patiënten
- Factoren die het beloop beïnvloeden

4. KOMEN ER BIJ DE STOORNIS NOG ANDERE AANDOENINGEN VOOR?

- Psychische stoornissen
- Lichamelijke aandoeningen

5. WAT ZIJN DE GEVOLGEN VAN DE STOORNIS?

- Kwaliteit van leven voor mensen met de stoornis
- Kwaliteit van leven voor de direct betrokkenen uit de omgeving van de cliënt
- Levensverwachting
- Maatschappelijke kosten

6. HOE ONTSTAAT DE STOORNIS?

7. KAN DE STOORNIS WORDEN VOORKOMEN?

- Voorkomen van de stoornis
- Vroege herkenning van de stoornis

8. HOE WORDT DE STOORNIS VASTGESTELD?

- Herkenning
- Diagnose

9. IS DE STOORNIS BEHANDELBAAR?

- Doelen behandeling
- Effect behandeling (samenvatting paragrafen 10 en 11)

10. KAN DE STOORNIS WORDEN BEHANDELD MET MEDICIJNEN?

11. KAN DE STOORNIS WORDEN BEHANDELD MET PSYCHOLOGISCHE METHODEN?

12. WAAR KUNNEN MENSEN MET DE STOORNIS VOOR HULP TERECHT?

REFERENTIES

1.3 KERNVRAGEN EN KERNINDICATOREN

In elk hoofdstuk worden dezelfde kernvragen beantwoord. Idealiter gebeurt dat aan de hand van enkele vaste, liefst internationaal geaccepteerde kwantificeerbare kernindicatoren. De kernvragen luiden:

1. Wat is de stoornis?

Wij hanteren hierbij, omwille van de internationale vergelijkbaarheid van gegevens, zoveel mogelijk de diagnostische criteria van de DSM-IV-TR.¹ Voor de leesbaarheid hebben wij de namen van de stoornissen in het Nederlands vertaald.

2. Hoe vaak komt de stoornis voor en bij wie?

Hierbij maken wij gebruik van de uitkomsten van meestal grootschalige onderzoeken onder bevolkingsgroepen, zoals in Nederland de Nemesis-studie.^{2,3}

De belangrijkste kernindicatoren hier zijn:

- Jaarprevalentie: het aantal mensen dat het afgelopen jaar leed aan de stoornis
- Incidentie: het aantal mensen dat het afgelopen jaar voor het eerst leed aan de stoornis.

Voor de beschrijving van zogenoemde risicofactoren kozen wij voor het *dynamisch stress-kwetsbaarheidmodel*, zoals in 2001 beschreven door Ormel, Neeleman en Wiersma.⁴ Uit dit model - dat eerder als basis diende voor de beschrijving van determinanten in de Volksgezondheid Toekomst Verkenningen van het RIVM - zijn deze groepen van factoren af te leiden:

- Geslacht en leeftijd
- Individuele kwetsbaarheid
 - Erfelijkheid
 - Aanwezigheid van stoornissen bij de ouders
 - Persoonlijkheidskenmerken
 - Lichamelijke aandoeningen
 - Eerdere psychische stoornissen
 - Uitval uit school of werk
- Omgevingsfactoren
 - Sociaal-economische status (SES)
 - Stressvolle werksituatie
 - Gezinsomstandigheden
 - Woonomgeving (verstedelijking)
 - Sociaal-culturele factoren
 - Sociale steun
 - Oorlog/rampen
- Levensgebeurtenissen.

Overigens kunnen veel risicofactoren in meer dan één categorie worden ondergebracht. De indeling is slechts een hulpmiddel.

Bij de grootte van het risico is zoveel mogelijk gezocht naar kwantificering, in de vorm van relatieve risico's (RR). Een RR van bijvoorbeeld 2 betekent dat iemand met de desbetreffende factor twee maal zoveel kans loopt de stoornis te krijgen als een ander die de factor niet heeft.

3. Hoe verloopt de stoornis?

Het meeste onderzoek naar het beloop van stoornissen is gedaan onder mensen die al onder behandeling waren. Het beloop onder de algemene bevolking in Nederland is vaak nog onbekend, al komt daar door psychiatrisch epidemiologisch onderzoek als Nemesi wel enige verandering in. Wanneer Nederlandse cijfers ontbraken deden wij een beroep op uitkomsten van onderzoek elders uit West-Europa, uit Australië of Noord-Amerika.

4. Komen er nog andere aandoeningen bij voor?

Het betreft hier de al eerder genoemde co-morbiditeit met andere psychische stoornissen of met lichamelijke aandoeningen. Co-morbiditeit is bij psychische stoornissen eerder regel dan uitzondering.

5. Wat zijn de gevolgen?

Wij onderscheiden:

- Gevolgen voor de persoon zelf
- Sterfte en overlevingsduur
- Gevolgen voor de omgeving
- Maatschappelijke kosten.

De gevolgen voor de persoon worden zoveel mogelijk uitgedrukt in DALY: 'disability-adjusted life years'. DALY is een maat voor ziektelast. Een DALY is een gezond levensjaar dat door de ziekte verloren gaat. In paragraaf 1.5 staat méér informatie over het berekenen van DALY's

De kans op vroegtijdige sterfte wordt uitgedrukt in percentages en de maatschappelijke kosten in Nederland in euro's per jaar.

6. Hoe ontstaat de stoornis?

Zoals zal blijken is er vaak niet één oorzaak. Wisselende risicofactoren - stuk voor stuk beschreven in paragraaf 2 - werken op elkaar in.

7. Kan de stoornis worden voorkomen?

Twee vragen staan hierbij centraal:

- Is het mogelijk de stoornis te voorkomen? Werken preventieve maatregelen in dit opzicht?
- Is het mogelijk de stoornis vroeg te herkennen en leidt dit tot effectievere behandeling dan bij late ontdekking?

Voor het kwantificeren van 'werkzaamheid' gebruiken wij de systematiek hieronder beschreven onder vraag 9 tot en met 11.

8. Hoe kan de stoornis worden herkend?

Drie vragen zijn relevant:

- In hoeverre wordt deze stoornis bij mensen herkend?
- Leidt herkenning vervolgens ook tot de juiste diagnose?
- Wordt de ernst van de stoornis juist ingeschat?

9 tot en met 11. Is de stoornis behandelbaar?

In dit jaarboek wordt in de lange hoofdstukken (2, 3 en 4) veel aandacht geschonken aan de werkzaamheid van interventies (behandeling, begeleiding, rehabilitatie). Samenvattende oordelen over werkzaamheid (of over risico's, bijwerkingen enzovoort) berusten tegenwoordig vaak op de uitkomsten van zogeheten meta-analyses, waarin de gegevens uit afzonderlijke onderzoeken worden gebundeld met statistische methoden.

Voor het aangeven van de bewijskracht gebruiken wij de volgende symbolen:

*** = bewezen werkzaam

** = redelijke aanwijzingen voor werkzaamheid

* = enig bewijs voor werkzaamheid, maar het bewijs of het effect is niet al te sterk

Twee andere symbolen zijn: ? = bewijs ontbreekt; -= bewezen onwerkzaam.

Deze uitspraken over de bewijskracht van de werkzaamheid van interventies kunnen niet zonder meer worden vertaald naar behandeladviezen voor individuele patiënten. Bij de keuze van een bepaalde behandeling in de praktijk zijn - naast de bewezen werkzaamheid - ook de aard en ernst van de klachten, de aard van de behandelsetting, voorkeur van de cliënt, voorkeur van de hulpverlener en de werkzaamheid van eerdere behandelingen bij deze cliënt belangrijk.

12. Waar kunnen mensen met deze stoornis voor hulp terecht?

In deze paragraaf bespreken wij welke hulp mensen met de specifieke stoornis in de praktijk ontvangen. Deze paragraaf is zowel voor beleidsmakers als voor patiënten en hun organisaties hoogst relevant. Helaas ontbreekt het vaak aan betrouwbare gegevens om tot een gefundeerd oordeel te kunnen komen.

1.4 DE PSYCHIATRISCHE DIAGNOSE VOLGENS DE DSM-IV-TR

De hoofdstukindeling van het Jaarboek NMG is gebaseerd op de diagnostische categorieën en criteria zoals beschreven in de DSM-IV-TR,¹ de nieuwste versie van het diagnostisch handboek van de American Psychiatric Association (APA).

De DSM is gebaseerd op consensus van Amerikaanse psychiaters. Om de 5 à 10 jaar wordt tijdens een grote vergadering besloten of diagnoses worden gewijzigd, of verwijderd, of dat nieuwe diagnoses worden toegevoegd. Dat leidt dan weer tot een nieuwe versie van het handboek.

De keuze voor dit classificatiesysteem als basis voor dit jaarboek lag voor de hand:

- De DSM wordt standaard gebruikt in internationaal psychiatrisch onderzoek.
- In de gespecialiseerde GGZ in Nederland wordt de DSM in de dagelijkse praktijk ook vrijwel standaard gebruikt voor het stellen van diagnoses.
- Een belangrijk nadeel is wel dat in de somatische gezondheidszorg en in de eerste lijn vooral wordt gewerkt met een ander diagnostisch systeem: de International Classification of Diseases (ICD-10) van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO).

De DSM is in eerste instantie ontworpen voor wetenschappelijk onderzoek en om de communicatie te vergemakkelijken.⁵ In het ontwerp van de DSM, die in 1980 voor het eerst gepubliceerd werd in de vorm zoals we die nu hanteren, zijn enkele keuzes gemaakt die voor het begrip van de tekst in het jaarboek van belang zijn.

MEERDERE DIMENSIES (ASSEN)

De stoornissen worden onderverdeeld in meerdere dimensies, die in de DSM assen worden genoemd. Bij het stellen van de diagnose wordt per cliënt informatie verzameld op vijf assen:⁵

- *As I: klinische syndromen.* Hierbij gaat het om omschreven symptomen die in een bepaalde ernst en duur aanwezig moeten zijn. Alle stoornissen die tot nu toe zijn beschreven in het jaarboek behoren tot deze as.
- *As II: persoonlijkheidsstoornissen.* Hierbij gaat het om stoornissen in de persoonlijkheid. Deze waren tot nu toe nog niet uitgebreid aan de orde geweest in het jaarboek. In deze editie van het jaarboek worden twee persoonlijkheidsstoornissen uitgebreid beschreven: de Borderline Persoonlijkheidsstoornis en de Antisociale Persoonlijkheidsstoornis.
- *As III: lichamelijke toestand.* Hier worden lichamelijke ziekten, aandoeningen of handicaps beschreven die van belang kunnen zijn voor de psychische stoornis en de behandeling. Dit wordt ook beschreven in paragraaf 4 van ieder hoofdstuk.
- *As IV: psychosociale problemen.* Hier gaat het om negatieve levensgebeurtenissen, huisvestingsproblemen, economische problemen, studie- of werkproblemen,

problemen in gezin of familie. Deze komen aan de orde in paragraaf 2 van ieder hoofdstuk.

- *As V: globale beoordeling van het functioneren.* Het functioneren op verschillende levensgebieden wordt globaal beoordeeld met één cijfer.

De hoofdstukindeling van het jaarboek is gebaseerd op de eerste twee assen. De informatie die valt onder de overige assen wordt verspreid over de hoofdstukken beschreven.

1.5 DE PERSOONLIJKHEIDSTOORNISSEN OP AS-2

Sinds de publicatie van de DSM-III in 1980⁶ zijn persoonlijkheidsstoornissen geplaatst op As II van het meer-assige psychiatrische classificatiesysteem. Vanaf deze datum dateert ook het wetenschappelijk onderzoek naar persoonlijkheidsstoornissen zoals gedefinieerd in de DSM.

Persoonlijkheidspathologie wordt in de opeenvolgende edities van de DSM omschreven als een aanhoudend patroon van innerlijke ervaringen dan wel gedrag, dat opvallend afwijkt van de verwachtingen die een cultuur aan iemand stelt, beginnend in de adolescentie en vroege volwassenheid. Dit patroon is omvattend en inflexibel, stabiel over tijd en situaties, en leidt tot psychisch lijden en/of sociaal en interpersoonlijk disfunctioneren.

Alleen wanneer persoonlijkheidstrekken star en onaangepast zijn en aanzienlijke beperkingen of subjectief lijden teweegbrengen, wordt gesproken van een persoonlijkheidsstoornis. Dit laatste is essentieel om het onderscheid tussen een persoonlijkheidsstoornis en normale persoonlijkheidskenmerken te kunnen maken. Iemand die achterdochtig is, bijvoorbeeld, zal in het algemeen gereserveerd en gesloten zijn in het contact met anderen. Pas wanneer de achterdocht zodanig overheersend is dat het een belemmerende invloed heeft op het functioneren in relaties (bijvoorbeeld door extreme jaloezie), werk, of andere terreinen van maatschappelijk functioneren, spreekt men van een persoonlijkheidsstoornis.

Er zijn wel globale verschillen tussen As I en As II stoornissen, maar er zijn ook veel uitzonderingen. Daardoor is het onderscheid tussen As I en As II stoornissen niet altijd eenduidig. In de klinische praktijk is het verschil soms moeilijk te maken:

- De persoonlijkheidsstoornissen zijn stoornissen die al in de kindertijd of adolescentie beginnen en relatief stabiel zijn over de tijd. As I stoornissen zijn overwegend symptoomstoornissen, die periodes van herstel kennen, bijvoorbeeld onder invloed van een effectieve behandeling. Toch zijn er ook As I stoornissen met een relatief chronisch en stabiel verloop, bijvoorbeeld pervasieve ontwikkelings-

stoornissen en cognitieve stoornissen zoals dementie.⁷

- Persoonlijkeitsstoornissen zijn over het algemeen moeilijker met goed resultaat te behandelen dan As I stoornissen, hoewel daar de laatste tien jaar wel verandering in aan het komen is. Steeds meer psychologische en medicamenteuze behandelmethoden blijken geschikt om persoonlijkheidspathologie effectief te verminderen (zie ook de hoofdstukken over de borderline persoonlijkheidsstoornis en ASP in dit jaarboek).
- Over het algemeen zoeken mensen met As I stoornissen veel vaker hulp dan mensen met As II stoornissen. Die laatste zijn immers chronisch en stabiel, en worden vaak als egosyntoon ervaren door de persoon. Maar ook hierop zijn uitzonderingen: de Borderline Persoonlijkeitsstoornis, bijvoorbeeld, gaat vaak gepaard met heftige stemmingsschommelingen, zelfbeschadigend gedrag en impulsieve handelingen, zodat een psychiatrische behandeling (inclusief klinische opnames) bij deze categorie persoonlijkheidsstoornissen juist wel weer vaak voorkomt.

In de aanloop naar de herziening van de DSM-IV en de publicatie van de DSM-5, wordt er in de vakliteratuur fel gediscussieerd over alle problemen met de classificatie van persoonlijkheidsstoornissen.⁸ Aan de ene kant staan onderzoekers die het huidige meer-assige systeem willen handhaven en door verdergaand empirisch en theoretisch onderzoek de indeling willen verfijnen.⁹ Andere auteurs bepleiten het verlaten van het categoriale systeem ten faveure van een dimensionele benadering, waarin geen onderscheid meer gemaakt wordt tussen normale persoonlijkheid en persoonlijkheidsstoornis, en tussen As I en As II.¹⁰ Zij wijzen daarbij op de hoge mate van overlap tussen persoonlijkheidsstoornissen en een aantal As I stoornissen.⁸

Het Jaarboek NMG presenteert de state-of-the-art, vandaar dat wij ons baseren op de huidige (categoriale) indeling in de DSM-5-TR. Eventuele toekomstige wijzigingen in de benadering van de classificatie van persoonlijkheidsstoornissen zullen wij uiteraard in het jaarboek verwerken.

1.6 DE DRIE CLUSTERS PERSOONLIJKHEIDSTOORNISSEN

In de verschillende edities van de DSM zijn de aantallen persoonlijkheidsstoornissen verschillend en er zijn ook kleine veranderingen in de diagnostische criteria aangebracht; in de huidige editie komen 10 persoonlijkheidsstoornissen verdeeld over drieclusters voor en er is een restcategorie, de persoonlijkheidsstoornis NAO (zie Tabel 1.2):

TABEL 1.2 DE PERSOONLIJKHEIDSTOORNISSEN VOLGENS DE DSM-IV-TR¹

Cluster A

Paranoïde persoonlijkheidsstoornis
Schizoïde persoonlijkheidsstoornis
Schizotypische persoonlijkheidsstoornis

Cluster B

Theatrale persoonlijkheidsstoornis
Narcistische persoonlijkheidsstoornis
Antisociale persoonlijkheidsstoornis
Borderline persoonlijkheidsstoornis

Cluster C

Ontwijkende persoonlijkheidsstoornis
Afhankelijke persoonlijkheidsstoornis
Obsessief-compulsieve persoonlijkheidsstoornis

Persoonlijkheidsstoornis Niet Anderszins Omschreven (NAO)

- De persoonlijkheidsstoornissen in Cluster A, ook wel het vreemde, excentrieke cluster genoemd, worden gekenmerkt door beperkingen in de sociale interactie met anderen in de vorm van onverschilligheid, sociale teruggetrokkenheid en/of achterdocht. Personen met deze stoornissen hebben soms vreemde zintuiglijke ervaringen en overtuigingen die voor anderen niet invoelbaar zijn.
- Cluster B, het dramatische, emotionele cluster, omvat persoonlijkheidsstoornissen die gekarakteriseerd worden door impulsiviteit in stemming en/of gedrag, egocentrisme en een neiging tot prikkelhonger. Bij de antisociale persoonlijkheidsstoornis is sprake van een geschiedenis van grensoverschrijdend en delinquent gedrag.

- Het gemeenschappelijke kenmerk van de persoonlijkheidsstoornissen uit het C cluster is angst. Dit kan zich uiten in sociale angst (bij de ontwijkende persoonlijkheidsstoornis), in angst voor verlating en zelfstandigheid (bij de afhankelijke persoonlijkheidsstoornis) en faalangst en perfectionisme (bij de obsessief-compulsieve persoonlijkheidsstoornis).

Hoewel de persoonlijkheidsstoornissen gedefinieerd zijn als aparte stoornissen met eigen criteriasets is de overlap tussen de stoornissen onderling groot. Deze overlap wordt deels veroorzaakt door vergelijkbare criteria: in deze editie van het Jaarboek NMG worden de borderline persoonlijkheidsstoornis (hoofdstuk 2) en de antisociale persoonlijkheidsstoornis (hoofdstuk 3) behandeld, en de kritische lezer kan in de criteriasets de overlap gemakkelijk constateren. Deels wordt de overlap veroorzaakt door een min of meer reële overlap ten gevolge van een hoge mate van co-morbiditeit van de As II stoornissen. Tachtig procent van alle mensen met tenminste één persoonlijkheidsstoornis voldoet gelijktijd aan de criteria van een tweede persoonlijkheidsstoornis.⁹

REFERENTIES INLEIDING

1. American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders [DSM-IV-TR]*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
2. Bijl, R.V., Van Zessen, G., Ravelli, A. (1997). Psychiatrische morbiditeit onder volwassenen in Nederland: het NEMESIS-onderzoek. II. Prevalentie van psychiatrische stoornissen. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 141(50): 2453-2460.
3. Vollebergh, W.A.M., De Graaf, R., Ten Have, M., Schoemaker, C.G., Van Dorsselaer, S., Spijker, J., Beekman, A.T.F. (2003). *Psychische stoornissen in Nederland: overzicht van de resultaten van NEMESIS*. Utrecht: Trimbos-instituut.
4. Ormel, J., Neeleman, J., Wiersma, D. (2001). Determinanten van psychische ongezondheid; implicaties voor onderzoek en beleid. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 43(4): 245-257.
5. Vandereycken, W. (2000). Psychopathologie: van diagnostiek tot therapie. In: W.Vandereycken, C.A.L.Hoogduin, P.M.G.Emmelkamp (red.). *Handboek Psychopathologie: deel 1: basisbegrippen*, p. 3-51. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
6. American Psychiatric Association (1980). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-III*. Washington: American Psychiatric Association.
7. Dziegielewski, S.F. (2002). *DSM-IV-TR in action*. New York: Wiley.
8. Livesley, W.J., Jang, K.L. (2000). Toward an empirically based classification of personality disorder. *Journal of Personality Disorders*, 14(2): 137-151.
9. Widiger, T.A. (2003). Personality disorder and Axis I psychopathology: the problematic boundary of Axis I and Axis II. *Journal of Personality Disorders*, 17(2): 90-108.
10. Krueger, R.F., Tackett, J.L. (2003). Personality and psychopathology: working toward the bigger picture. *Journal of Personality Disorders*, 17(2): 109-128.

2 ANTISOCIALE PERSOONLIJKHEIDSSTOORNIS

2.1 WAT IS EEN ANTISOCIALE PERSOONLIJKHEIDSSTOORNIS?

De antisociale persoonlijkheidsstoornis (ASP) behoort samen met de borderline persoonlijkheidsstoornis, de narcistische persoonlijkheidsstoornis en de theatrale persoonlijkheidsstoornis tot de persoonlijkheidsstoornissen uit het B cluster. Centraal kenmerk van deze stoornissen is de instabiliteit van denken, voelen en gedrag.¹ Dit kan leiden tot sterk wisselende stemmingen, instabiele relaties met anderen, impulsiviteit en het nastreven van korte termijn behoeftebevrediging. De Cluster B persoonlijkheidsstoornissen hebben vaak een verstorend effect op de sociale omgeving (zogenaamde *externaliserende* problematiek).

SYMPTOMEN EN DIAGNOSE

ASP wordt volgens DSM-IV-TR² gekenmerkt door:

- Een diepgaand patroon van gebrek en achtung voor en schending van de rechten van anderen sinds het 15^e jaar blijkend uit ten minste 3 van de volgende 7 kenmerken:
 - Niet in staat zich te conformeren aan de maatschappelijke norm dat men zich aan de wet moet houden, blijkend uit het herhaaldelijk plegen van handelingen die een reden voor arrestatie kunnen zijn
 - Oneerlijkheid, zoals blijkt uit herhaaldelijk liegen, het gebruik van valse namen of anderen bezwendelen ten behoeve van eigen voordeel of plezier
 - Impulsiviteit of onvermogen 'vooruit te plannen'
 - Prikkelbaarheid en agressiviteit, blijkend uit bij herhaling komen tot vechtpartijen of geweldpleging
 - Roekeloze onverschilligheid ten aanzien van eigen of andermans veiligheid
 - Constante onverantwoordelijkheid zoals blijkt uit het herhaaldelijk niet in staat zijn geregeld werk te behouden of financiële verplichtingen na te komen
 - Geen spijtgevoelens hebben, zoals blijkt uit de ongevoeligheid voor of het rationaliseren van het feit anderen gekwetst, mishandeld of bestolen te hebben.
- Huidige leeftijd minstens 18 jaar.
- Er zijn aanwijzingen voor een gedragsstoornis beginnend voor het 15^e jaar zoals blijkt uit minstens 3 van de volgende 15 kenmerken:
 - Pest, bedreigt of intimideert vaak anderen
 - Neemt vaak het initiatief tot vechtpartijen
 - Heeft een wapen (ook fles, knuppel, etc.) gebruikt dat anderen ernstig letsel kan toebrengen

- Heeft mensen mishandeld
 - Heeft dieren mishandeld
 - Heeft in direct contact een slachtoffer bestolen
 - Heeft iemand tot seks gedwongen
 - Was betrokken bij opzettelijke brandstichting
 - Vernielde met opzet eigendommen van anderen
 - Heeft ingebroken in iemands huis, gebouw of auto
 - Liegt veel
 - Heeft zonder direct contact met het slachtoffer gestolen
 - Blijft vaak, ondanks verbod van ouders, 's nachts van huis weg
 - Is minstens tweemaal van huis weggelopen en 's nachts weggebleven
 - Spijbelt vaak.
- Het antisociale gedrag komt niet uitsluitend voor tijdens episodes van schizofrenie of manie.

TYPEN ANTISOCIALE PERSOONLIJKHEIDSTOORNIS

Uit de literatuur komen geen duidelijk verschillende typen ASP naar voren. Soms wordt een onderscheid gemaakt in ASP met en zonder fysieke agressie tegen mensen of dieren.³

ONDERSCHIED MET ANDERE STOORNISSEN

- Antisociale persoonlijkheidsstoornis is volgens DSM-IV een stoornis bij (jong-) volwassenen van 18 jaar en ouder. Bij jongeren spreken we van een gedragsstoornis (*conduct disorder*) en niet van een persoonlijkheidsstoornis, omdat het bij jongeren mogelijk nog om tijdelijk gedrag gaat. Om die reden valt de gedragsstoornis onder de As I stoornissen.
- ASP vertoont overeenkomsten met de klinische diagnose Psychopathie, zoals vastgesteld met behulp van Robert Hare's *Psychopathie Checklist-Revised (PCL-R)*.⁴ Psychopathie heeft twee dimensies: agressief narcisme en antisociale levensstijl, de laatste vertoont grote overeenkomst met ASP.⁵ Agressief narcisme uit zich in een gebrek aan empathie, afwezigheid van schuldgevoel, manipulatie van anderen voor eigen gewin en een sterk opgeblazen gevoel van eigenwaarde. Van personen met de diagnose psychopathie voldoet 80-90% aan de diagnose ASP. Omgekeerd voldoet een minderheid (30-40%) van de personen met ASP aan de diagnose psychopathie.^{6,7} De diagnose psychopathie is de afgelopen 10 jaar sterk in de belangstelling komen te staan omdat PCL-R psychopathie een sterke voorspeller is van gewelddadig gedrag. Dit geldt niet voor de diagnose ASP.⁸
- ASP komt vaak voor in combinatie met (symptomen van) andere cluster B persoonlijkheidsstoornissen, vooral de borderline en de narcistische persoonlijkheidsstoornis, waardoor het soms lastig is een onderscheid te maken.

2.2 HOE VAAK KOMT DE ANTISOCIALE PERSOONLIJKHEIDSTOORNIS VOOR EN BIJ WIE?

- In Nederland is geen onderzoek gedaan naar het vóórkomen van ASP onder de algemene bevolking. Op basis van verschillende studies in het buitenland⁹⁻¹⁴ wordt geschat dat 2 tot 3% van de bevolking in Westerse maatschappijen ASP heeft.¹⁵
- Er zijn grote internationale verschillen. In moderne samenlevingen zonder duidelijke sociale voorzieningen en met een lage sociale cohesiegraad komt ASP vaker voor dan in traditionele samenlevingen met duidelijke sociale voorzieningen en met een hoge cohesiegraad.¹⁵
- In de klinische setting komt ASP in verhouding vaker voor. Dat geldt vooral in verslavingsklinieken en forensische settings, zoals een gevangenis of forensisch psychiatrisch ziekenhuis.¹⁶ Zo bleek uit twee Nederlandse onderzoeken dat de prevalentie onder gedetineerden 61% en was en onder terbeschikking gestelden in een forensisch psychiatrisch ziekenhuis 50%.^{6;18;19} Internationaal onderzoek onder gedetineerden levert vergelijkbare percentages op: 47% van de mannen en 21% van de vrouwen had ASP.¹⁷
- De genoemde cijfers in de algemene bevolking en in klinische settings zijn mogelijk te laag. Onderrapportage van ASP wordt veroorzaakt doordat personen met ASP vaak weinig inzicht in hun problemen hebben, maar ook doordat zij de neiging hebben tot sociaal wenselijke antwoorden en misleiding.^{1;20} In een onderzoek onder ter beschikking gestelden bleek dat zij zelf ASP symptomen verzwegen die wel uit dossierinformatie naar voren kwamen.²¹

BIJ WIE KOMT DE ANTISOCIALE PERSOONLIJKHEIDSTOORNIS VOOR?

Geslacht en leeftijd

- ASP komt bij mannen vier tot vijf keer vaker voor dan bij vrouwen.^{15;16;22;23}
- ASP komt vooral voor in de leeftijdsgroep van 25 tot 44 jaar.^{1;13;15;16;24}

Individuele kwetsbaarheid

- ASP wordt deels bepaald door genetische invloeden. Tweelingstudies laten zien dat 28-43% van de individuele verschillen tussen mensen in ASP symptomen samenhangen met genetische factoren.^{25;26}
- Er zijn aanwijzingen dat ASP samengaat met structurele en functionele afwijkingen in het centrale zenuwstelsel. Zo is het percentage grijze stof in de prefrontaalkwab bij personen met ASP kleiner²⁷ en zijn er sterke aanwijzingen voor dysfunctioneren van de orbitofrontale cortex (OFC) en de amygdala, zoals gemeten met functionele MRI-scans.²⁸ De OFC is betrokken bij de regulatie van reactieve, impulsieve agressie, de amygdala bij instrumentele, geplande agressie.

- Jonge kinderen met een opvliegend en impulsief temperament blijken een grotere kans te hebben later ASP te ontwikkelen;^{16;29} jonge kinderen met een temperament dat gekenmerkt wordt door vermijding van regelovertrekend gedrag hebben juist een kleinere kans.³
- Kinderen die hyperactief zijn hebben een 4 maal zo grote kans op het ontwikkelen van ASP in de volwassenheid dan niet-hyperactieve kinderen. Voor gedragsstoornis in de kindertijd is het risico 14 maal groter.^{15;30}
- Kinderen met een lagere intelligentie en met minder ontwikkelde cognitieve vermogens, vooral verbale vaardigheden, hebben een grotere kans op het ontwikkelen van ASP.^{3;30}

Omgevingsfactoren

- Kinderen met ouders die niet over adequate opvoedingsvaardigheden beschikken, zoals een gebrek aan warmte, weinig ouderlijk toezicht en harde disciplineren, hebben een grotere kans op het ontwikkelen van ASP. Dat geldt ook voor kinderen die deel uitmaken van een groep antisociale leeftijdsgenoten.^{3;31;32}
- Omgevingsstressoren zoals armoede, slechte behuizing en wonen in een criminale buurt vergroten het risico op ASP.¹⁵

Levensgebeurtenissen

- Kinderen met externaliserende gedragsproblemen hebben een grote kans om afgewezen te worden door leeftijdsgenoten.³³ Door deze sociale uitsluiting wordt de deviante ontwikkeling versterkt.

2.3 HOE VERLOOPT DE ANTISOCIALE PERSOONLIJKHEIDSTOORNIS?

Volgens de definitie begint ASP op vroege leeftijd; er moet al sprake zijn van een gedragsstoornis voor het 15^e jaar. De eerste symptomen beginnen gemiddeld al op 8-9-jarige leeftijd,³⁴ maar er zijn aanwijzingen dat een moeilijk temperament en een problematische ouder-kind interactie geconstateerd op 3-jarige leeftijd^{35;36} al een krachtige voorspeller is van ASP en crimineel gedrag in de volwassenheid.

- Uit Amerikaans onderzoek blijkt dat 95% van de volwassen mannen met vier of meer ASP-symptomen minstens één symptoom had in de kindertijd.¹¹

Andersom is het niet zo dat antisociaal gedrag in de jeugd vanzelfsprekend overgaat in ASP in de volwassenheid.^{11;14} Er wordt tegenwoordig een onderscheid gemaakt tussen twee typen antisociaal gedrag in de jeugd, met ieder een eigen beloop:^{29;37}

- Het eerste type wordt *life-course-persistent* antisociaal gedrag genoemd: deze kinderen vertonen al gedragsproblemen in de eerste vier levensjaren, bij hen is sprake van ernstige hyperactiviteit, opvoedingsproblemen en psychopathische

karaktertrekken.¹⁶ Dit type heeft een ongunstig beloop. Het risico op ASP is groot: slechts 15% van een groep van 87 jongetjes met een vroeg begin van de gedragsproblemen had géén ASP of andere ernstige aanpassingsproblemen ontwikkeld op 26-jarige leeftijd.³⁵

- Het tweede type, het zogenaamde *adolescent-onset* antisociaal gedrag, ontstaat pas tijdens de adolescentie en hangt samen met weinig ouderlijk toezicht en het deel uitmaken van een groep antisociale leeftijdgenoten, waarbij het antisociale gedrag van anderen wordt geïmiteerd. Dit type heeft een relatief gunstig beloop, met minder kans op ASP in de volwassenheid, hoewel deze groep op 26-jarige leeftijd toch meer aanpassingsproblemen heeft dan een groep die in het verleden nooit antisociaal gedrag heeft laten zien.³⁵

Het beloop van ASP is chronisch en valt niet in episoden uiteen, zoals bij veel As I stoornissen voorkomt.³⁸ Chroniciteit is een kenmerk van alle persoonlijkheidsstoornissen.

- Er zijn aanwijzingen dat ASP bij ouderen minder voorkomt dan bij jongeren.¹ De symptomen van ASP nemen meestal af rond de middelbare leeftijd. Deze zogenaamde 'burn-out' bij ASP geldt niet voor personen met de diagnose psychopathie.^{24,39}

FACTOREN DIE HET BELOEP BEPALEN

- Een ongunstig beloop hangt samen met een veelheid aan neurobiologische, gezins-, en schoolproblemen en een negatieve invloed van leeftijdgenoten.³⁵
- Het onderzoek naar beschermende factoren tegen een antisociale ontwikkeling staat nog in de kinderschoenen. De aanwezigheid van extra verzorgers buiten de ouders en duidelijke structuur en regels in het gezin lijken het effect van risicofactoren te kunnen verminderen.¹⁵

2.4 KOMEN ER BIJ DE ANTISOCIALE PERSOONLIJKHEIDSTOORNIS NOG ANDERE AANDOENINGEN VOOR?

PSYCHISCHE STOORNISSEN

ASP gaat weinig samen met stemmingsstoornissen en angststoornissen, maar wel met:

- Alcohol- en drugs-misbruik/afhankelijkheid.^{11,34,40} De co-morbiditeit tussen ASP en het gebruik van alcohol en drugs (met name stimulantia) kan worden verklaard als een vorm van prikkelhonger.⁴¹ Er wordt ook een verband gevonden tussen ASP en cannabisgebruik: een studie onder de algemene bevolking in de VS laat zien dat naast alcoholafhankelijkheid, ASP ook een sterke voorspeller is van cannabisafhankelijkheid.⁴² Ook onder jongeren blijkt dat voorafgaand antisociaal gedrag samenhangt met het latere ontstaan van cannabisafhankelijkheid.⁴³

- ADHD (aandachtstekortstoornis met hyperactiviteit) en/of oppositioneel-opstandige gedragsstoornis en/of conduct disorder in de jeugd.^{15;37;44}
- Andere as II stoornissen, vooral die uit cluster B.¹⁶

LICHAMELIJKE ZIEKTES

Personen met ASP hebben vaker lichamelijke aandoeningen ten gevolge van hun levensstijl. Zij hebben vaker lichamelijke verwondingen als gevolg van gewelddadig gedrag en door risicovol gedrag vaker seksueel overdraagbare aandoeningen. Ongelukken in het verkeer komen bij hen vaker voor. Ook de hoge prevalentie van middelenmisbruik brengt gezondheidsschade met zich mee.^{45;46}

- Dit wordt het DATES syndroom genoemd: drug abuse, injury sustained in assaults and accidental trauma, and elective surgery.^{46;47}

2.5 WAT ZIJN DE GEVOLGEN VAN DE ANTISOCIALE PERSOONLIJKHEIDSTOORNIS?

KWALITEIT VAN LEVEN

ASP heeft een negatieve invloed op een groot aantal aspecten, dat de kwaliteit van leven bepaalt: ¹⁵ opleidingsniveau (meer schooluitval, lager niveau), inkomensniveau, werkeloosheid, arbeidsgerelateerde problemen, relatieproblemen, problemen in de relatie met de eigen kinderen, problemen met gebruik van psychoactieve middelen, en problemen met justitie.³⁵

- Uit recent Nederlands onderzoek blijkt dat de ziektelast van patiënten met ASP vergelijkbaar is met de ziektelast van somatische ziektes zoals de ziekte van Parkinson en Type II diabetes.⁴⁸

LEVENSVERWACHTING

De mortaliteitscijfers zijn beduidend hoger dan bij de doorsnee populatie.⁴⁹ De grotere kans op een eerdere dood wordt vooral in de vroege volwassenheid gezien.¹⁵ Dit hangt samen met de hogere mate van problematisch middelengebruik, suicide en betrokkenheid bij fatale misdrijven van mensen met ASP.^{16 50 51}

MAATSCHAPPELIJKE KOSTEN

Zorggebruik voor somatische problematiek is hoger bij mensen met ASP.¹⁶ Verwacht mag worden dat het gebruik van zorg voor psychische problemen bij personen met ASP beduidend lager is dan bij mensen met as I psychische stoornissen, omdat zij hun as II stoornis niet als probleem ervaren en geen positieve houding zullen hebben ten opzichte van het zoeken van hulp. Het (gedwongen) gebruik van forensische zorg is wel aanzienlijk hoger bij mensen met ASP. Door de grote co-morbiditeit van afhankelijkheid van middelen, komt gebruik van verslavingszorg ook vaak voor.⁵²

Door hun afwijkend normbesef en gedrag vallen mensen met ASP vaker uit van school of werk, en raken zij vaker op het criminele pad.^{1,15} Tot de meest ernstige gevallen van ASP behoren beroepscriminelen, personen met psychopathie en personen met meerdere As II stoornissen en middelenmisbruik. Deze groep brengt een groot deel van zijn/haar leven door in beveiligde settings zoals gevangenissen en forensisch psychiatrische ziekenhuizen.¹⁵

Het antisociale gedrag van mensen met deze stoornis heeft vaak serieuze consequenties voor anderen, bijvoorbeeld in de naaste omgeving.³⁸ Personen met ASP gebruiken vaak geweld tegen de partner en de kinderen.^{16,35} Ook plegen zij vaak gewelddaden tegen vreemden. Personen met ASP brengen hoge maatschappelijke kosten met zich mee, onder andere kosten van het justitiële apparaat, kosten voor slachtoffers, en kosten door werkeloosheid en illegale inkomsten.

2.6 HOE ONTSTAAT DE ANTISOCIALE PERSOONLIJKHEIDSTOORNIS?

ASP begint per definitie met een gedragsstoornis voor het 15^e levensjaar. Bij sommige van deze kinderen is al sprake van ernstig oppositioneel en agressief gedrag op de peuterleeftijd, bij anderen begint het later. ASP ontstaat door een interactie van biologische en sociale factoren. De bijdrage van biologische factoren is kleiner naarmate de sociale omstandigheden waarin een kind opgroeit ongunstiger zijn.⁵³ De onderscheiden risicofactoren staan beschreven in paragraaf 2.3. ASP ontwikkelt zich in een aantal stadia en in de verschillende stadia fungeren verschillende risicofactoren en beschermende factoren in dit ontwikkelingsproces. In Tabel 2.1 staat deze ontwikkelingsgang sterk vereenvoudigd weergegeven.

TABEL 2.1. CONCEPTUEEL MODEL VOOR DE ONTWIKKELING VAN DE ANTISOCIALE PERSOONLIJKHEIDSTOORNIS

Stadium	Problemen en stoornissen	Risicofactoren
<i>Kindertijd</i>	<ul style="list-style-type: none"> Oppositionele gedragsstoornis ADHD Gedragsstoornis 	<ul style="list-style-type: none"> Genetisch Prenataal, perinataal Gezinsomgeving
<i>Adolescentie</i>	<ul style="list-style-type: none"> Escalerende delinquentie Aansluiting bij deviante peers Beginnende borderline trekken/ (instabiele stemming, gedrag) Gestoorde psychoseksuele aanpassing 	<ul style="list-style-type: none"> Weinig protectieve factoren Lichamelijk/seksueel misbruik Instabiele gezinsituatie/ Crimineel gezin Negatieve invloed van school, buurt, <i>peers</i>
<i>Vroege volwassenheid</i>	<ul style="list-style-type: none"> Persisterend crimineel gedrag Criminele levensstijl Middelenmisbruik Problematisch functioneren in het werk Relatieproblemen Seksuele deviaties As I stoornissen 	<ul style="list-style-type: none"> Eerder gevestigd patroon wordt gehandhaafd door: criminele subcultuur detentie sociale isolatie antisociale opvattingen gebrek aan alternatieven en coping vaardigheden
<i>Middelbare leeftijd</i>	<ul style="list-style-type: none"> Criminele carrière Psychopathie Meerdere as I stoornissen Herhaaldelijk antisociaal gedrag Verblijf in gesloten inrichtingen 	

Overgenomen uit Coid (2003)¹⁵

2.7 KAN DE ANTISOCIALE PERSOONLIJKHEIDSTOORNIS WORDEN VOORKOMEN?

Er zijn op dit moment nog niet veel effectstudies naar preventieve interventies verricht. Het aantonen van een samenhang tussen een interventie op jonge leeftijd en een effect op latere leeftijd is lastig. Zo'n langetermijn effect is nog niet aangetoond. Toch zijn de resultaten van de tot nu toe uitgevoerde studies enigszins hoopgevend.

We kunnen preventieve interventies onderscheiden in primaire en secundaire preventie. Met primaire preventie probeert men problemen en ASP te voorkomen. Met secundaire preventie richt men zich op kinderen waarbij al sprake is van (ernstig) antisociaal gedrag.

- Interventies in de voorschoolse fase waarvan een preventief effect uitgaat op antisociaal functioneren op latere leeftijd zijn: pedagogische ondersteuning en verbetering van de ontwikkelingscondities in hoog-risico gezinnen.⁵⁴⁻⁵⁶
- Het High/Scope Perry Preschool programma, bijvoorbeeld, bespaarde \$ 49.044 aan kosten ten gevolge van criminaliteit voor elke \$ 12.356 die was uitgegeven per kind.⁵⁷
- In de basisschool leeftijd is Parent Management Training (PMT) een effectieve interventie gebleken.^{31,58}
- Ook voor de basisschool leeftijd zijn een aantal effectieve programma's voor toepassing op scholen ontwikkeld, zoals antipestprogramma's⁵⁹ en *Aggression Replacement Training*.⁶⁰
- Multi Systeem Therapie (MST)^{61,62} bestaat uit een combinatie van oudertraining, training van de kinderen en schoolinterventies. Ook bij adolescenten bij wie al sprake is van ernstig crimineel en gewelddadig gedrag werkt MST recidiveverlagend.⁶³ MST is effectief gebleken in een aantal goed uitgevoerde RCT's.⁶⁴⁻⁶⁶

2.8 HOE WORDT DE ANTISOCIALE PERSOONLIJKHEIDSTOORNIS VASTGESTELD?

De diagnose ASP lijkt op het eerste gezicht gemakkelijk te stellen omdat de diagnostische criteria ervoor, in tegenstelling tot de criteria van veel van de andere persoonlijkheidsstoornissen, relatief concreet en gedragsmatig zijn. Toch dient de diagnosticus bij het stellen van de diagnose rekening te houden met een aantal complicerende aspecten:

- Personen met ASP en de overige stoornissen uit het B cluster worden gekenmerkt door een neiging tot externalisatie van problemen ('de schuld bij de ander leggen'), weinig zelfreflectie en weinig lijdensdruk. Dit betekent dat zij soms

maar beperkt inzicht hebben in de ernst van hun problemen, waardoor zij de diagnosticus een vertekend beeld ervan presenteren. Het is daarom van groot belang gebruik te maken van meerdere bronnen bij het verkrijgen van diagnostische informatie.⁶⁷

- Diagnostiek van ASP vindt veelal plaats in forensische settings en dus in een gedwongen kader. Dit kan ertoe leiden dat de persoon achterdochtig en/of defensief is, en geen getrouw beeld van zijn symptomen geeft. In deze situatie is gebruik van collaterale informatie onontbeerlijk. Uit onderzoek bij Nederlandse ter beschikking gestelden bleek dat louter zelfrapportage leidde tot een significante onderrapportage van ASP symptomen, in vergelijking met diagnostiek die mede op basis van informatie van derden verricht was.²¹ Als collaterale informatie kunnen dienen: strafdossiers, interviews met belangrijke anderen, gegevens van eerdere psychiatrische behandeling, etc.
- De diagnose ASP wordt bij vrouwen nogal eens over het hoofd gezien omdat veel diagnostici, net als de meeste mensen, vrouw-zijn niet associëren met antisociaal gedrag.⁶⁸

Voor het stellen van een diagnose op As II van de DSM-IV is een aantal semi-gestructureerde interviews voorhanden.⁶⁹ Dit zijn relatief tijdrovende instrumenten omdat alle criteria van alle persoonlijkheidsstoornissen gedetailleerd worden nagevraagd. Tegenwoordig raadt men daarom aan om het vaststellen van persoonlijkheidsstoornissen in twee stappen te doen: allereerst screenen op stoornissen die een vergrote kans hebben aanwezig te zijn en vervolgens, indien de uitslag van de screener daartoe aanleiding geeft, met een interview door te vragen op die stoornissen die werden gedetecteerd door de screener. Voor Nederland zijn de volgende screeners beschikbaar:

- De Personality Disorder Questionnaire-4 (PDQ-4+). De items van de vragenlijst zijn geformuleerd op basis van de criteria voor de desbetreffende persoonlijkheidsstoornis. Het meeste onderzoek is gedaan met de PDQ-R, waaruit blijkt dat dit instrument voor de meeste As II stoornissen een gevoelige screener is, maar wel weinig specifiek. Uit Nederlands onderzoek bij TBS-gestelden blijkt de PDQ-R geen goede screener voor ASP.²¹ Bij deze doelgroep is screening gebaseerd op louter zelfrapportage een hachelijke zaak.
- De Vragenlijst voor Kenmerken van de Persoonlijkheid (VKP)⁷⁰ is in Nederland ontwikkeld als screener in combinatie met de International Personality Disorder Examination (IPDE).⁷¹ De VKP heeft betere psychometrische eigenschappen dan de PDQ-4+.⁷²

Voor het stellen van de diagnose ASP wordt gebruik van een semi-gestructureerd diagnostisch interview, met gebruik van collaterale informatie aanbevolen. De volgende interviews zijn daarvoor in Nederland beschikbaar:

- IPDE⁷⁰
- SIDP-IV⁷³
- SCID-II⁷⁴

De afnameprocedure is voor alle interviews hetzelfde: eerst wordt een algemene criteriumvraag gesteld, en als de onderzochte 'ja' antwoordt, wordt de onderzochte aangemoedigd om het antwoord met voorbeelden toe te lichten. De voorbeelden geven de diagnosticus de mogelijkheid deze met de definities en afkappunten die in het interview staan te vergelijken en vervolgens te scoren op aan/afwezigheid of mogelijke aanwezigheid.

Voor het stellen van de diagnose Psychopathie wordt gebruik gemaakt van een semi-gestructureerd anamnestic interview en collaterale informatie. De diagnose wordt gesteld op basis van de Nederlandse handleiding bij de *Psychopathie Checklist-Revised*.⁴ Voor gebruik van de PCL-R is een driedaagse training vereist (zie www.harcourt.nl).

2.9 IS DE ANTISOCIALE PERSOONLIJKHEIDSTOORNIS BEHANDELBAAR?

In de geneeskunde wordt een ziekte of stoornis in de regel behandelbaar genoemd als deze kan worden genezen of als de ziektelast aanzienlijk kan worden gereduceerd. Deze opvatting is voor het in kaart brengen van de stand van de wetenschap op het gebied van de behandeling van ASP te beperkt.

Er zijn op dit moment geen aanwijzingen dat de antisociale persoonlijkheidsstoornis zelf voor genezing vatbaar is. We zullen daarom ook aandacht besteden aan interventies die slechts enkele symptomen van de stoornis bestrijden. Een ander criterium dat we zullen hanteren is de mate waarin een interventie de nadelige gevolgen die de stoornis voor derden kan verminderen. Reductie van criminele recidive is zo'n criterium.

Het onderzoek naar de effectiviteit van behandeling bij ASP wordt in methodologisch opzicht gekenmerkt door een grote mate van heterogeniteit en gebrekkige kwaliteit.^{75;76}

- De heterogeniteit blijkt onder andere uit de veelheid aan diagnostische instrumenten en uitkomstmaten die wordt gehanteerd.
- De gebrekkige kwaliteit blijkt uit het ontbreken van een controlegroep, kleine steekproeven, gebrekkige informatieverstrekking over de achtergrondkenmerken van de steekproef, beperking tot kortdurende interventies, gebrekkige beschrijving van de onderzochte behandeling en een follow-up periode van beperkte duur.

TABEL 2.2. OVERZICHT VAN DE WERKZAAMHEID VAN BEHANDELINGEN BIJ ASP

Behandeling	Bewijskracht [#]
<i>Middelen</i>	
Atypische antipsychotica (lage dosering)	?
Antidepressiva	
- selectieve serotonine heropname remmers (SSRI's)	?
Stemmingsstabilisatoren	
• Lithium	?
• Carbamazepine	?
Dieet	?
<i>Psychotherapie</i>	
Cognitieve gedragstherapie gericht op woedebeheersing (o.a. Stress Inoculatie Training, Aggression Replacement Training)	*
Psychodynamische therapie	?

[#] De bewijskracht wordt aangegeven met de volgende symbolen:

*** bewezen werkzaam

** redelijke aanwijzingen voor werkzaamheid

* enig bewijs voor werkzaamheid, maar het bewijs of het effect is niet sterk

? bewijs ontbreekt

- bewezen onwerkzaam

2.10 KAN DE ANTISOCIALE PERSOONLIJKHEIDSTOORNIS WORDEN BEHANDELD MET MEDICIJNEN?

De impulsiviteit en agressie die kenmerkend zijn voor mensen met ASP hangen samen met stoornissen in het functioneren van serotonerge en noradrenerge neurotransmitter systemen.⁷⁷ Een verminderde serotonine functie is geassocieerd

met impulsieve agressie. Het noradrenerge neurotransmittersysteem is juist overgeactiveerd bij mensen met verhoogde impulsiviteit/agressie.

Het bewijs voor de effectiviteit van farmacotherapie bij ASP is zwak, voornamelijk omdat er geen goed gecontroleerd onderzoek is, met voldoende grote steekproeven. Uit ongecontroleerd onderzoek en uit single case studies blijkt dat enkele middelen op de korte termijn mogelijk werkzaam zijn:

- SSRI's hebben mogelijk een gunstige invloed op agressief gedrag en impulsiviteit bij ASP.^{78;79} Het bijwerkingenprofiel van de SSRI's, vooral de seksuele bijwerkingen als libidoverlies, heeft echter een negatief effect op de therapietrouw bij mensen met ASP
- Lithium en andere stemmingsstabilisatoren verminderen agressief en impulsief gedrag bij antisociale gedetineerden.^{80;81}
- Er is enig bewijs dat atypische antipsychotica een gunstig effect hebben op impulsief en agressief gedrag. Het antipsychoticum quetiapine vermindert agressie en impulsiviteit, en de medicatietrouw was boven verwachting vanwege het uitblijven van negatieve bijwerkingen.⁸² Ook risperdone leidde tot een afname van agressieve en impulsieve gedragingen.⁸³
- Wanneer ASP gepaard gaat met ADHD, lijkt behandeling met psychostimulantia als methylfenidaat en dextro-amfetamine aangewezen.⁸⁴
- Recent werd in één onderzoek gevonden dat het toedienen van dieetsupplementen aan gedetineerden leidt tot een afname van incidenten in de gevangenis.⁸⁵

Over de effecten van farmacotherapie op de lange termijn is niets bekend. Vele auteurs pleiten voor het uitvoeren van RCT's bij personen met ASP in beveiligde settings, omdat dit de enige betrouwbare manier is om de werkzaamheid van medicamenteuze behandelingen vast te stellen.

2.11 KAN DE ANTISOCIALE PERSOONLIJKHEIDESTOORNIS MET PSYCHOLOGISCHE OF ANDERE INTERVENTIES WORDEN BEHANDELD?

Behandeling van ASP moet concreet, gestructureerd en directief zijn. Van de psychologische behandelmethoden voor symptomen van ASP is cognitieve gedragstherapie het meest veelbelovend.⁸⁶ Psychodynamische behandeling is niet bewezen effectief.

- Vormen van cognitieve gedragstherapie die het meest worden toegepast bij symptomen van impulsiviteit en agressie zijn behandelmethoden gericht op aggressieregulatie. In een meta-analyse⁸⁷ werden 50 studies naar cognitief-gedragtherapeutische interventies voor woedebeheersing bij volwassenen en kinderen

opgenomen. De gemiddelde effectgrootte (op woedebeheersing) was .76, wat een vrij groot effect genoemd mag worden. Anderen⁸⁸ vonden een vergelijkbare effectgrootte van .71 in een meta-analyse naar het effect van cognitieve gedragstherapie op agressie bij volwassen cliënten.

- Novaco ontwikkelde een stress-inoculatie training met een mix van cognitieve technieken zoals het veranderen van vijandige interpretaties van gedrag van anderen en van verwachtingen ten aanzien van externe gebeurtenissen, zoals beledigingen en onrechtvaardigheid, en zuiver gedragstherapeutische technieken zoals ontspanningstraining en systematische desensitisatie.⁸⁹ Stress-inoculatie training leidt tot een afname in zelfrapportage van agressie en geregistreerde recidive.⁹⁰
- De *Aggression Replacement Training* (ART) is een uitgewerkt behandelprogramma voor de behandeling van agressief gedrag bij kinderen en adolescenten, dat voor Nederland bewerkt en geschikt gemaakt werd voor volwassen delinquenten.^{91,92} De ART omvat drie onderdelen: Anger control training, Sociale vaardigheidstraining en moreel redeneren training. ART leidt bij adolescentie delinquenten tot vermindering van de ernst en frequentie van incidenten, het aantal arrestaties en een verbetering van het sociaal functioneren.
- Langduriger, intensievere vormen van behandeling (> 1 jaar) zijn effectiever dan minder langdurige behandeling.⁸⁶
- Voor personen met de diagnose psychopathie is nog geen bewezen effectieve interventie voorhanden. Uit één onderzoek bleek dat psychopaten die waren behandeld in een therapeutische gemeenschap waarin gebruik gemaakt werd van experimentele behandelmethoden meer gewelddadige recidive pleegden dan psychopaten die alleen in de gevangenis hadden verbleven.⁹³

2.12 WAAR KUNNEN MENSEN MET DE ANTISOCIALE PERSOONLIJKHEIDSTOORNIS VOOR HULP TERECHT?

ASP heeft ingrijpende gevolgen voor de sociale omgeving van de persoon. Voor leken is waardevolle informatie te verkrijgen via de website www.moeilijkemensen.nl.⁹⁴ De site is gemaakt door de Stichting Informatie Persoonlijkheidsstoornissen (StIP), een kleine groep psychiaters en psychologen gespecialiseerd in diagnostiek en behandeling van persoonlijkheidsstoornissen. De site heeft tot doel kennis en achtergrondinformatie over diagnostiek en behandeling van persoonlijkheidsstoornissen te verspreiden. Dit is ten behoeve van cliënten en hun familieleden, GGZ-professionals en andere geïnteresseerden zoals onderzoekers en studenten.

Het boek *Gewetenloos: de wereld van een psychopaat* van Robert Hare biedt de lezer een toegankelijk inzicht in de denk- en belevingswereld van de psychopaat. Daarnaast bevat het een weergave van wetenschappelijk onderzoek naar deze stoornis (zie: www.uitgeverijelmar.nl). Op de website van Robert Hare (www.hare.org) zijn veel publicaties over psychopathie te vinden.

REFERENCE LIST

1. Verheul, R., Van den Brink, W., Van der Velden, K. (2000). Persoonlijkheidsstoornissen. In: W.Vandereycken, C.A.L.Hoogduin, P.M.G.Emmelkamp (red.). *Handboek Psychopathologie: deel 1: basisbegrippen*, p. 407-449. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
2. American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders [DSM-IV-TR]*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
3. Lahey, B.B., Waldman, I.D., McBurnett, K. (1999). Annotation: the development of antisocial behavior: an integrative causal model. *Journal of Child Psychology & Psychiatry*, 40(5): 669-682.
4. Vertommen, H., Verheul, R., De Ruiter, C., Hildebrand, M. (2002). *Hare's Psychopathie Checklist-Revised: handleiding*. Lisse: Swets Test Publishers.
5. Hildebrand, M., De Ruiter, C. (1998). Ontwikkelingen in het onderzoek naar psychopathie. Psychodiagnostisch gereedschap. *De Psycholoog*, 33(7/8): 314-320.
6. Hildebrand, M., De Ruiter, C. (2004). PCL-R psychopathy and its relation to DSM-IV Axis I and II disorders in a sample of male forensic psychiatric patients in The Netherlands. *International Journal of Law and Psychiatry*, 27(3): 233-248.
7. Stalenheim, E.G., Von Knorring, L. (1996). Psychopathy and Axis I and Axis II psychiatric disorders in a forensic psychiatric population in Sweden. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 94(4): 217-223.
8. Hemphill, J., Hare, R.D., Wong, S. (1998). Psychopathy and recidivism: a review. *Legal & Criminological Psychology*, 3 (part 1)(February): 139-170.
9. Maier, W., Lichtermann, D., Klingler, T. (1992). Prevalences of personality disorders (DSM-III-R) in the community. *Journal of Personality Disorders*, 6(3): 187-196.
10. Klein, D.N., Riso, L.P., Donaldson, S.K., Schwartz, J.E., Anderson, R.L., Ouimette, P.C., Lizardi, H., Aronson, T.A. (1995). Family study of early-onset dysthymia. Mood and personality disorders in relatives of outpatients with dysthymia and episodic major depression and normal controls. *Archives of General Psychiatry*, 52(6): 487-496.
11. Zimmerman, M., Coryell, W.H. (1990). Diagnosing personality disorders in the community: a comparison of self-report and interview measures. *Archives of General Psychiatry*, 47(6): 527-531.
12. Nestadt, G., Samuels, J.F., Romanoski, A.J., Folstein, S., McHugh, P.R. (1993). *DSM-III personality disorders in the population*. Washington DC: American Psychiatric Association.
13. Kessler, R.C., McGonagle, K.A., Zhao, S., Nelson, C.B., Hughes, M., Eshleman, S., Wittchen, H.U., Kendler, K.S. (1994). Lifetime and 12-month prevalence of DSM-III-R psychiatric disorders in the United States. Results from the National Comorbidity Survey. *Archives of General Psychiatry*, 51(1): 8-19.
14. Kessler, R.C., Walters, E. (2002). The National Comorbidity Survey. In: M.T.Tsuang, M.Tohen (red.). *Textbook in psychiatric epidemiology*, p. 343-362. New York, NY: Wiley-Liss.
15. Coid, J. (2003). Epidemiology, public health and the problem of personality disorder. *British Journal of Psychiatry*, 182(Supplement 44): S3-S10
16. Moran, P. (1999). The epidemiology of antisocial personality disorder. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 34(5): 231-242.

17. Fazel, S., Danesh, J. (2002). Serious mental disorder in 23000 prisoners: a systematic review of 62 surveys. *Lancet*, 359(9306): 545-550.
18. Schoemaker, C., Van Zessen, G. (1997). *Psychische stoornissen bij gedetineerden: een verkennend onderzoek in Penitentiair Complex Scheveningen*. Utrecht: Trimbos-instituut.
19. Bulten, B.H. (1998). *Gevangen tussen straf en zorg: psychische stoornissen bij jeugdige, kortgestrafte gedetineerden*. Deventer: Kluwer.
20. Lyons, M.J., Jerskey, B.A. (2002). Personality disorders: epidemiological findings, methods and concepts. In: M.T.Tsuang, M.Tohen (red.). *Textbook in psychiatric epidemiology*, p. 563-599. New York, NY: Wiley-Liss.
21. De Ruiter, C., Greeven, P.G.J. (2000). Personality disorders in a Dutch forensic psychiatric sample: convergence of interview and self-report measures. *Journal of Personality Disorders*, 14(2): 162-170.
22. Paris, J. (1997). Antisocial and borderline personality disorders: two separate diagnoses or two aspects of the same psychopathology? *Comprehensive Psychiatry*, 38(4): 237-242.
23. Torgersen, S., Kringlen, E., Cramer, V. (2001). The prevalence of personality disorders in a community sample. *Archives of General Psychiatry*, 58(6): 590-596.
24. Cohen, B.J., Nestadt, G., Samuels, J.F., Romanoski, A.J., McHugh, P.R., Rabins, P.V. (1994). Personality disorder in later life: a community study. *British Journal of Psychiatry*, 165(4): 493-499.
25. Lyons, M.J., True, W.R., Eisen, S.A., Goldberg, J., Meyer, J.M., Faraone, S.V., Eaves, L.J., Tsuang, M.T. (1995). Differential heritability of adult and juvenile antisocial traits. *Archives of General Psychiatry*, 52(11): 906-915.
26. Taylor, J., Loney, B.R., Bobadilla, L., Iacono, W.G., McGue, M. (2003). Genetic and environmental influences on psychopathy trait dimensions in a community sample of male twins. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 31(6): 633-645.
27. Raine, A., Lencz, T., Bihrl, S., Lacasse, L., Colletti, P. (2000). Reduced prefrontal gray matter volume and reduced autonomic activity in antisocial personality disorder. *Archives of General Psychiatry*, 57(2): 119-127.
28. Blair, R.J., Morris, J.S., Frith, C.D., Perrett, D.I., Dolan, R.J. (1999). Dissociable neural responses to facial expressions of sadness and anger. *Brain*, 122(Pt 5): 883-893.
29. Moffitt, T.E. (1993). Adolescence-limited and life-course-persistent antisocial behavior: a developmental taxonomy. *Psychological Review*, 100(4): 674-701.
30. Simonoff, E., Elander, J., Holmshaw, J., Pickles, A., Murray, R., Rutter, M. (2004). Predictors of antisocial personality: continuities from childhood to adult life. *British Journal of Psychiatry*, 184(February): 118-127.
31. Reid, J.B., Patterson, G.R., Snyder, J. (2003). *Antisocial behavior in children and adolescents: a developmental analysis and model for intervention*. Washington DC: American Psychological Association.
32. Nix, R.L., Pinderhughes, E.E., Dodge, K.A., Bates, J.E., Pettit, G.S., McFadyen-Ketchum, S.A. (1999). The relation between mothers' hostile attribution tendencies and children's externalizing behavior problems: the mediating role of mothers' harsh discipline practices. *Child Development*, 70(4): 896-909.

33. Schwartz, D., McFadyen-Ketchum, S., Dodge, K.A., Pettit, G.S., Bates, J.E. (1999). Early behavior problems as a predictor of later peer group victimization: moderators and mediators in the pathways of social risk. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 27(3): 191-201.
34. Robins, L.N., Tipp, J., Przybeck, T. (1991). Antisocial personality. In: L.N.Robins, D.A.Regier (red.). *Psychiatric disorders in America: the Epidemiological Catchment Area Study*, p. 258-290. New York: The Free Press.
35. Moffitt, T.E., Caspi, A., Harrington, H., Milne, B.J. (2002). Males on the life-course-persistent and adolescence-limited antisocial pathways: follow-up at age 26 years. *Development and Psychopathology*, 14(1): 179-207.
36. Raine, A., Venables, P.H., Williams, M. (1995). High autonomic arousal and electrodermal orienting at age 15 years as protective factors against criminal behavior at age 29 years. *American Journal of Psychiatry*, 152(11): 1595-1600.
37. Cannon, M., Huttunen, M., Murray, R. (2002). The developmental epidemiology of psychiatric disorders. In: M.T.Tsuang, M.Tohen (red.). *Textbook in psychiatric epidemiology*, p. 239-255. New York, NY: Wiley-Liss.
38. Verheul, R., Van den Brink, W. (1999). Persoonlijkheidsstoornissen. In: A.De Jong, W.Van den Brink, J.Ormel (red.). *Handboek psychiatrische epidemiologie*, p. 347-378. Maarssen: Elsevier/De Tijdstroom.
39. Van Alphen, S.P.J., Engelen.G.J.J.A., Kuin, Y., Derksen, J.J.L. (2004). Persoonlijkheidsstoornissen bij ouderen: een overzicht. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 46(3): 145-156.
40. Zimmerman, M., Coryell, W. (1989). DSM-III personality disorder diagnoses in a nonpatient sample: demographic correlates and comorbidity. *Archives of General Psychiatry*, 46(8): 682-689.
41. Sher, K.J., Trull, T.J. (1994). Personality and disinhibitory psychopathology: alcoholism and antisocial personality disorder. *Journal of Abnormal Psychology*, 103(1): 92-102.
42. Agosti, V., Nunes, E., Levin, F. (2002). Rates of psychiatric comorbidity among U.S. residents with lifetime cannabis dependence. *American Journal of Drug and Alcohol Abuse*, 28(4): 643-652.
43. Coffey, C., Carlin, J.B., Lynskey, M., Li, N., Patton, G.C. (2003). Adolescent precursors of cannabis dependence: findings from the Victorian Adolescent Health Cohort Study. *British Journal of Psychiatry*, 182(April): 330-336.
44. Dalsgaard, S., Mortensen, P.B., Frydenberg, M., Thomsen, P.H. (2002). Conduct problems, gender and adult psychiatric outcome of children with attention-deficit hyperactivity disorder. *British Journal of Psychiatry*, 181(November): 416-421.
45. Junger, M., West, R., Timman, R. (2001). Crime and risky behavior in traffic: an example of cross-situational consistency. *Journal of Research in Crime & Delinquency*, 38(4): 439-459.
46. Shepherd, J., Farrington, D. (2003). The impact of antisocial lifestyle on health: family, school, and police interventions can reduce health risks. *British Medical Journal*, 326(7394): 834-835.
47. Shepherd, J.P., Peak, J.D., Haria, S., Sleeman, F. (1995). Characteristic illness behaviour in assault patients: DATES syndrome. *Journal of Research in Social Medicine*, 88(2): 85-87.
48. Soeteman, D. (2004). Hoge ziekteelast in persoonlijkheidsstoornissen. *Sceptre Quarterly*, 1(4): 1
49. Martin, R.L., Cloninger, C.R., Guze, S.B., Clayton, P.J. (1985). Mortality in a follow-up of 500 psychiatric outpatients. II: Cause-specific mortality. *Archives of General Psychiatry*, 42(1): 58-66.

50. Verona, E., Patrick, C.J., Joiner, T.E. (2001). Psychopathy, antisocial personality, and suicide risk. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 110(3): 462-470.
51. Moran, P. (1999). *The epidemiology of antisocial personality disorder: an epidemiological perspective*. London: Gaskell.
52. Verheul, R., Van den Brink, W., Hartgers, C. (1995). Prevalence of personality disorders among alcoholics and drug addicts: an overview. *European Addiction Research*, 1(4): 166-177.
53. Gatzke, L.M., Raine, A. (2000). Treatment and prevention implications of antisocial personality disorder. *Current Psychiatry Reports*, 2(1): 51-55.
54. Olds, D.L., Henderson, C.R., Jr., Chamberlin, R., Tatelbaum, R. (1986). Preventing child abuse and neglect: a randomized trial of nurse home visitation. *Pediatrics*, 78(1): 65-78.
55. Olds, D.L., Eckenrode, J., Henderson, C.R., Jr., Kitzman, H., Powers, J., Cole, R., Sidora, K., Morris, P., Pettitt, L.M., Luckey, D. (1997). Long-term effects of home visitation on maternal life course and child abuse and neglect: fifteen-year follow-up of a randomized trial. *JAMA*, 278(8): 637-643.
56. Tremblay, R.E., Japel, C. (2003). Prevention during pregnancy, infancy and the preschool years. In: D.P.Farrington, J.W.Coid (red.). *Early prevention of adult antisocial behaviour*, p. 205-242. Cambridge: Cambridge University Press.
57. Schweinhart, L.J., Barnes, H.V., Weikart, D.P., Barnett, W.S., Epstein, A.S. (1997). *Significant benefits: the High/Scope Perry Preschool Study through age 27*. Ypsilanti: High/Scope Educational Research Foundation.
58. Patterson, G.R. (1982). *A social learning approach, volume 3: coercive family process*. Eugene: Castalia.
59. Olweus, D. (1994). Bullying at school: basic facts and an effective intervention programme. *Promotion & Education*, 1(4): 27-31/48.
60. Goldstein, A.P., Nensen, B., Daleflod, B., Kalt, M. (2004). *New perspectives on aggression replacement training: practice, research and application*. Chichester: Wiley.
61. Henggeler, S.W., Santos, A.B. (1997). *Innovative approaches for difficult-to-treat populations*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
62. Henggeler, S.W. (1999). Multisystemic therapy: an overview of clinical procedures, outcomes, and policy implications. *Child Psychology & Psychiatry Review*, 4(1): 2-10.
63. Schoenwald, S.K., Ward, D.M., Henggeler, S.W. (1996). Multisystemic therapy treatment of substance abusing or dependent adolescent offenders: costs of reducing incarceration, inpatient, and residential placement. *Journal of Child & Family Studies*, 5(4): 431-444.
64. Schoenwald, S.K., Ward, D.M., Henggeler, S.W., Rowland, M.D. (2000). Multisystemic therapy versus hospitalization for crisis stabilization of youth: placement outcomes 4 months postreferral. *Mental Health Services Research*, 2(1): 3-12.
65. Henggeler, S.W., Melton, G.B., Brondino, M.J., Scherer, D.G., Hanley, J.H. (1997). Multisystemic therapy with violent and chronic juvenile offenders and their families: the role of treatment fidelity in successful dissemination. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 65(5): 821-833.
66. Borduin, C.M., Mann, B.J., Cone, L.T., Henggeler, S.W., Fucci, B.R., Blaske, D.M., Williams, R.A. (1995). Multisystemic treatment of serious juvenile offenders: long-term prevention of criminality and violence. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 63(4): 569-578.

67. De Ruiter, C. (2000). Forensische psychodiagnostiek en risicotaxatie: ontwerp van een forensisch psychologisch testinstrumentarium. In: T.I.Oei, M.S.Groenhuijsen (red.). *Forensische psychiatrie anno 2000: actuele ontwikkelingen in een breed perspectief*, p. 301-317. Deventer: Gouda Quint.
68. Motz, A. (2001). *The psychology of female violence: crimes against the body*. New York: Brunner-Routledge.
69. Dingemans, P.M.A.J., Sno, H.N. (2004). Meetinstrumenten bij persoonlijkheidsstoornissen. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 46(10): 705-709.
70. Duijsens, I.J., Eurelings-Bontekoe, E.H.M., Diekstra, R.F.W. (1995). *International Personality Disorder Examination (IPDE) DSM IV module*. World Health Organization.
71. Loranger, A.W., Sartorius, N., Andreoli, A., Berger, P., Buchheim, P., Channabasavanna, S.M. (1994). The International Personality Disorder Examination. *Archives of General Psychiatry*, 51(3): 215-224.
72. Jansen, S.J.T., Duijsens, I.J. (1999). Diagnostiek van persoonlijkheidsstoornissen. Een onderzoek naar de overeenstemming tussen vragenlijsten en de klinische As-II-diagnose. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 41(6): 373-378.
73. De Jong, C.A.J., Derks, F.C.H., Van Oel, C.J., Rinne, T. (1996). *SIDP-IV: gestructureerd interview voor de DSM-IV persoonlijkheidsstoornissen*. Sint Oedenrode: Stichting Verslavingszorg Oost Brabant.
74. Weertman, A., Arntz, A., Kerkhofs, M. (2000). *SCIC II: gestructureerd klinisch interview voor het vaststellen van DSM-IV stoornissen*. Lisse: Swets.
75. Dolan, B., Coid, J. (1993). *Psychopathic and antisocial personality disorders: treatment and research issues*. London: Gaskell/Royal College of Psychiatrists.
76. Warren, F., McGauley, G., Norton, K., Dolan, B., Preedy-Fayers, K., Pickering, A., Geddes, J.R. (2003). *Review of treatments for severe personality disorder*. London: Home Office.
77. Koenigsberg, H., Woo-Ming, A.M., Siever, L.J. (2002). Pharmacological treatments for personality disorders. In: P.E.Nathan, J.M.Gorman (red.). *A guide to treatments that work*, p. 625-641. London: Oxford University Press.
78. Coccaro, E.F., Kavoussi, R.J. (1997). Fluoxetine and impulsive aggressive behavior in personality-disordered subjects. *Archives of General Psychiatry*, 54(12): 1081-1088.
79. Soloff, P.H. (1998). Algorithms for pharmacological treatment of personality dimensions: symptom-specific treatments for cognitive-perceptual, affective, and impulsive-behavioral dysregulation. *Bulletin of the Menninger Clinic*, 62(2): 195-214.
80. Cowdry, R.W., Gardner, D.L. (1988). Pharmacotherapy of borderline personality disorder: alprazolam, carbamazepine, trifluoperazine, and tranylcypromine. *Archives of General Psychiatry*, 45(2): 111-119.
81. Kavoussi, R.J., Coccaro, E.F. (1998). Divalproex sodium for impulsive aggressive behavior in patients with personality disorder. *Journal of Clinical Psychiatry*, 59(12): 676-680.
82. Walker, C., Thomas, J., Allen, T.S. (2003). Treating impulsivity, irritability, and aggression of antisocial personality disorder with quetiapine. *International Journal of Offender Therapy and Comparative Criminology*, 47(5): 556-567.
83. Hirose, S. (2001). Effective treatment of aggression and impulsivity in antisocial personality disorder with risperidone. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 55(2): 161-162.

84. Wilens, T.E., Spencer, T.J., Biederman, J. (2002). A review of the pharmacotherapy of adults with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Journal of Attention Disorders*, 5(4): 189-202.
85. Gesch, C.B., Hammond, S.M., Hampson, S.E. (2002). Influence of supplementary vitamins, minerals and essential fatty acids on the antisocial behaviour of young adult prisoners: randomised, placebo- controlled trial. *British Journal of Psychiatry*, 181(1): 22-28.
86. Salekin, R.T. (2002). Psychopathy and therapeutic pessimism: clinical lore or clinical reality? *Clinical Psychology Review*, 22(1): 79-112.
87. Beck, R., Fernandez, E. (1998). Cognitive-behavioral therapy in the treatment of anger: a meta-analysis. *Cognitive Therapy and Research*, 22(1): 63-74.
88. DiGiuseppe, R., Tafrate, R.C. (2003). Anger treatment for adults: a meta-analytic review. *Clinical Psychology: Science & Practice*, 10(1): 70-84.
89. Novaco, R.W. (1977). Stress inoculation: a cognitive therapy for anger and its application to a case of depression. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 45(4): 600-608.
90. Novaco, R.W., Ramm, M., Black, L. (2001). Anger treatment with offenders. In: C.R.Hollin (red.). *Handbook of offender assessment and treatment*, p. 281-296. Chichester: Wiley.
91. Goldstein, A.P., Glick, B., Gibbs, J.C. (1998). *Aggression Replacement Training: a comprehensive intervention for aggressive youth*. Champaign: Research Press.
92. Hornsveld, R., Dam-Baggen, R., Leenaars, E. (2004). Agressiehanteringstherapie voor forensisch-psychiatrische patiënten met gewelddelicten: ontwikkelingen en praktijk. *Tijdschrift voor Psychotherapie*, 30(1): 22-37.
93. Rice, M., Harris, G.T., Cormier, C.A. (1992). An evaluation of a maximum security therapeutic community for psychopaths and other mentally disordered offenders. *Law & Human Behavior*, 16(4): 399-412.
94. Ferdinand, R.F., De Nijs, P.F.A. (2001). Moeilijke mensen: Nederlandse internetpagina over persoonlijkheidsstoornissen. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 43(12): 887-890.

3 BORDERLINE PERSOONLIJKHEIDSSTOORNIS

3.1 WAT IS EEN BORDERLINE PERSOONLIJKHEIDSSTOORNIS?

SYMPTOMEN EN DIAGNOSE

Volgens de diagnostische criteria van de DSM-IV-TR¹ kan de diagnose borderline persoonlijkheidsstoornis (hierna BPS genoemd) gesteld worden wanneer er sprake is van een diepgaand patroon van instabiliteit in intermenselijke relaties, zelfbeeld en emoties en van duidelijke impulsiviteit, beginnend in de vroege volwassenheid en tot uiting komend in diverse situaties. Mensen met BPS voldoen aan vijf of meer van de volgende negen criteria:

- Krampachtig proberen te voorkomen om feitelijk of vermeend in de steek gelaten te worden.
- Een patroon van instabiele en intense relaties met anderen, gekenmerkt door wisselingen tussen overmatig idealiseren en kleineren (extreem zwart-wit denken, iemand is geweldig of waardeloos).
- Identiteitsstoornis: aanhoudend wisselend zelfbeeld of zelfgevoel.
- Impulsiviteit met negatieve gevolgen voor zichzelf op minstens twee gebieden. Bijvoorbeeld: geldverspilling, veel wisselende seksuele contacten, middelenmisbruik, roekeloos rijgedrag, vreetbuien.
- Terugkerende pogingen tot zelfdoding, gestes of dreigingen, of zelfverwonding.
- Sterk wisselende stemmingen, als reactie op gebeurtenissen. Dit kan leiden tot periodes van intense somberheid, prikkelbaarheid of angst, meestal enkele uren durend en slechts zelden langer dan een paar dagen.
- Een chronisch gevoel van leegte.
- Inadequate, intense woede of moeite boosheid te beheersen. Dit uit zich in driftbuien, aanhoudende woede of herhaaldelijke vechtpartijen.
- Voorbijgaande, aan stress gebonden paranoïde ideeën of ernstige dissociatieve verschijnselen.

Daarnaast dient ook voldaan te zijn aan de algemene diagnostische criteria uit de DSM-IV-TR voor een persoonlijkheidsstoornis:¹

- Een duurzaam patroon van innerlijke ervaringen en gedragingen die duidelijk afwijken van de verwachtingen binnen de cultuur van de betrokkene.
- Het duurzame patroon is star en uit zich op een breed terrein van persoonlijke sociale situaties.
- Het leidt in behoorlijke mate tot lijden of beperkingen in het sociaal en beroepsmatig functioneren, of het functioneren op andere belangrijke terreinen.

- Het is stabiel en van lange duur en het begin kan worden teruggevoerd naar ten minste de adolescentie of de vroege volwassenheid.
- Het patroon is niet toe te schrijven aan een andere psychische stoornis of de gevolgen daarvan.
- Het duurzame patroon is niet het gevolg van de directe fysiologische effecten van een middel (zoals drugs of een geneesmiddel) of een lichamelijke aandoening (zoals een schedeltrauma).

KORTE GESCHIEDENIS VAN DE DIAGNOSE BORDERLINE PERSOONLIJKHEIDSTOORNIS

De diagnose borderline persoonlijkheidsstoornis kent twee belangrijke wortels:

- De psychoanalytische traditie met daarin de groep van hysterische patiënten die ongunstig reageerden op een psychoanalytische behandeling (*bad hysterics*)
- De klinisch psychiatrische traditie met de groep van schizofrenen met een (redelijk) goed beloop.

Deze tradities zijn in de loop der tijd bij elkaar gekomen. Beide groepen werden herverdeeld over de schizotypische en borderline persoonlijkheidsstoornis.²

In 1980 werd de borderline persoonlijkheidsstoornis, samen met de andere persoonlijkheidsstoornissen, voor het eerst opgenomen in de DSM-III.³ De criteria waren gebaseerd op onderzoek onder 800 Amerikaanse psychiaters.²

In de huidige versie van de DSM¹ (DSM-IV-TR) is ten opzichte van de eerste versie uit 1980 een aantal wijzigingen in de criteria aangebracht. De micropsychotische episoden en de dissociatieve symptomen zijn toegevoegd en 'affectieve instabiliteit' is vervangen door 'affectieve reactiviteit'.

TYPEN BORDERLINE PERSOONLIJKHEIDSTOORNIS

Er worden in de DSM¹ geen verschillende typen BPS onderscheiden. Wel zijn er enkele persoonlijkheidsmodellen bedacht die dimensies of factoren in het gedrag van mensen met BPS onderscheiden. Deze factoren komen in meer of mindere mate voor bij mensen met BPS. Bij sommigen overheerst één dimensie.

- Eén van deze modellen is het vijf-factoren model van McCrae en Costa.⁴ De vijf factoren in dit model zijn: neuroticisme, extraversie, openstaan voor nieuwe ervaringen, prettig in de omgang (gewillig, meegaand) en gewetensvolheid.

ONDERSCHIED MET ANDERE STOORNISSEN EN KLACHTEN

Borderline valt in het zogenaamde B cluster van de dramatische persoonlijkheidsstoornissen, net als de antisociale persoonlijkheidsstoornis die wordt besproken

in hoofdstuk 2 van dit jaarboek. Mensen met een cluster B persoonlijkheidsstoornis zijn vaak manipulatief, wispelturig en slecht in het onderhouden van (sociale) relaties. Ze zijn geneigd tot impulsief en soms gewelddadig gedrag waarbij weinig of geen rekening wordt gehouden met de eigen veiligheid of de veiligheid van anderen. Andere stoornissen die in cluster B vallen zijn de theatrale en de narcistische persoonlijkheidsstoornis.

Onderscheid met andere persoonlijkheidsstoornissen

Het is niet altijd eenvoudig om onderscheid te maken tussen BPS en de andere cluster B persoonlijkheidsstoornissen.⁵ Daarnaast hebben veel personen met BPS symptomen of klachten die overeenkomen met andere psychische stoornissen. Toch zijn er ook verschillen.

- *Narcistische of paranoïde persoonlijkheidsstoornis.* In tegenstelling tot een persoon met BPS is het zelfbeeld bij een persoon met een narcistische of paranoïde persoonlijkheidsstoornis redelijk stabiel en is er veel minder sprake van verlatingsangst, zelfdestructief gedrag en impulsiviteit. Dit geldt ook voor de obsessief-compulsieve persoonlijkheidsstoornis.
- *Schizotypische persoonlijkheidsstoornis.* BPS kan onderscheiden worden van de schizotypische persoonlijkheidsstoornis omdat de symptomen waarin beide stoornissen overeenkomen, zoals paranoïde gedachten en illusies, bij BPS van een voorbijgaande aard zijn. Daarnaast zijn de symptomen te beïnvloeden door anderen.
- *Antisociale persoonlijkheidsstoornis.* Personen met BPS vertonen net als mensen met een antisociale persoonlijkheidsstoornis manipulatiev gedrag, maar de motivatie verschilt. Waar het de persoon met de antisociale persoonlijkheidsstoornis te doen is om persoonlijk gewin (macht, geld), is de persoon met BPS uit op aandacht van de belangrijke personen in zijn leven. Iemand met een antisociale persoonlijkheidsstoornis vertoont zelden de idealisering van anderen die bij BPS wel voorkomt. De woede-aanvallen zijn bij een persoon met een antisociale persoonlijkheidsstoornis ook vaak doelgericht en gecontroleerd, en niet gericht op zichzelf.
- *Theatrale persoonlijkheidsstoornis.* Aandacht van anderen vragen is een belangrijk kenmerk van zowel BPS als van de theatrale persoonlijkheidsstoornis. Borderline wordt echter eveneens gekenmerkt door zelfdestructief gedrag, chronische gevoelens van leegte, identiteitsstoornissen en plotselinge woede waardoor relaties worden verbroken. De theatrale persoonlijkheidsstoornis wordt hier niet door gekenmerkt.
- *Afhankelijke persoonlijkheidsstoornis.* Een persoon met een afhankelijke persoonlijkheidsstoornis reageert bij (dreigende) verlating door zichzelf verder weg te cijferen en ondergeschikt te maken, en dus niet met woede of devaluatie zoals bij BPS.

Onderscheid met As I psychische stoornissen

Het is bijzonder moeilijk om BPS te onderscheiden van een aantal As I stoornissen omdat de symptomen van deze stoornissen vaak overlappen.^{6,7}

- *Depressie*. BPS gaat vaak samen met stemmingsstoornissen en in sommige gevallen wordt aan de criteria van beide stoornissen voldaan. In deze gevallen moet dus zowel een diagnose BPS als een diagnose voor een stemmingsstoornis gegeven worden. In sommige gevallen kan BPS worden gemaskeerd door een stemmingsstoornis. Vooral het vroeg ontstaan van de problematiek en het langdurige aanhouden van de symptomen zijn kenmerkend voor BPS.
- *Bipolaire stoornis (hypomane episoden, cyclothyme stoornis)*. BPS wordt in de praktijk nog wel eens verward met de bipolaire stoornis, hypomane episoden of een cyclothyme stoornis, zeker als er sprake is van snelle afwisseling van somberheid en manische stemming. Belangrijkste verschil is dat de stemmingswisselingen bij BPS kunnen worden beïnvloed door factoren van buitenaf.
- *Dissociatieve identiteitsstoornis en post traumatische stres stoornis*. De dissociatieve symptomen zijn bij een dissociatieve identiteitsstoornis en posttraumatische stresstoornis ernstiger en van langere duur. Daarbij worden ze niet beïnvloed door gebeurtenissen, of invloeden van buitenaf. Deze stoornissen worden vaak samen met BPS gediagnosticeerd.
- *Middelenmisbruik*. Eén van de kenmerken van BPS is middelenmisbruik, als gevolg van impulsiviteit. Het is daarom soms moeilijk om vast te stellen of er sprake is van BPS of dat de BPS-problemen zijn ontstaan als gevolg van chronisch middelenmisbruik.
- *Boulimia nervosa (BN)*. BPS en BN gaan vooral bij vrouwen vaak samen. In de DSM worden eetbuien als gevolg van impulsiviteit ook genoemd als kenmerk van BPS. Persoonlijkheidskenmerken als impulsiviteit en neuroticisme spelen een belangrijke rol in het ontstaan en het voortduren van boulimia nervosa.^{8,9}
- *Volwassenen ADHD*. ADHD bij volwassenen wordt net als BPS gekenmerkt door impulsiviteit en vaak ook middelenmisbruik. Bij ADHD is de impulsiviteit al vroeg in de jeugd aanwezig (voor het zevende jaar), dat hoeft bij BPS niet zo te zijn.

3.2 HOE VAAK KOMT BORDERLINE PERSOONLIJKHEIDSSTOORNIS VOOR EN BIJ WIE?

AANTAL PERSONEN MET BPS IN NEDERLAND

Algemene bevolking

Minder dan één procent van de bevolking lijdt aan BPS:

- Uit een recente Noorse studie onder ruim tweeduizend volwassen inwoners van Oslo bleek dat 0,7 procent van hen leed aan BPS.¹⁰ Eerder internationaal onderzoek kwam uit op 0,4-1,8 procent van de algemene bevolking.¹¹

- Over het voorkomen van BPS in de algemene bevolking in Nederland is weinig bekend. Als de Noorse cijfers worden vertaald naar de Nederlandse situatie, dan lijden ruim 100 000 mensen in Nederland aan BPS.

Klinische populaties

In klinische populaties komt BPS in verhouding veel voor:

- Onder verslaafden die onder behandeling zijn krijgen 5 tot 22% van de personen een diagnose BPS.^{12,13}
- Onder psychiatrische cliënten krijgen 6 tot 63% van de personen de diagnose BPS.¹⁴

De uitkomsten van de onderzoeken in de klinische populaties (verslaafden en psychiatrische patiënten) lopen sterk uiteen. Dit heeft te maken met methodologische verschillen tussen de studies.¹¹

Mogelijk is er sprake van onderschatting. Mensen met BPS komen vaak bij de geestelijke gezondheidszorg vanwege bijkomende klachten, zoals stemmings- of angst-stoornissen.^{12,15} De diagnose BPS wordt dan vaak niet gesteld.

BIJ WIE KOMT BORDERLINE PERSOONLIJKHEIDSTOORNIS VOOR?

Hieronder worden de belangrijkste risicogroepen en risicofactoren voor BPS genoemd, geordend volgens het dynamische stress kwetsbaarheid model (DSK).¹⁶

Geslacht en leeftijd

Borderline komt bij mannen en vrouwen in de algemene bevolking ongeveer even veel voor.¹⁰ Wel verschillen ze in de uitingen van de symptomen. Zo komt midde-lenmisbruik als symptoom van impulsiviteit vaker voor bij mannen terwijl eetbuien vaker voorkomen bij vrouwen.¹⁷

In klinische populaties zijn vrouwen met BPS oververtegenwoordigd.¹⁸⁻²¹ Zo lijdt driekwart van de vrouwen in forensische psychiatrische klinieken aan BPS. Dat heeft waarschijnlijk de volgende oorzaken:²²

- Vrouwen zoeken in het algemeen eerder hulp in de GGZ of verslavingszorg dan mannen
- Voor BPS kenmerkend gedrag, zoals agressie, impulsiviteit (wisselende seksuele contacten) wordt eerder als pathologisch bestempeld bij vrouwen dan bij mannen.

Omdat de persoonlijkheid van adolescenten nog in ontwikkeling is, mag de diagnose BPS in deze groep nog niet gesteld worden. De DSM-IV-TR waarschuwt dan ook voor het diagnosticeren van BPS bij adolescenten die met tijdelijke emotionele problemen worstelen. Deze kunnen zich in deze leeftijd op een borderline-achtige

wijze uiten, als grensoverschrijdend gedrag of als identiteitsverwarring. Bij mensen van vijftig jaar of ouder komt BPS in verhouding minder voor.²³⁻²⁶

Individuele kwetsbaarheid

- Uit tweelingstudies en familieonderzoek blijkt dat de erfelijkheid van BPS en borderline-kenmerken hoog is.²⁷⁻²⁹
- Een verminderd serotonine niveau in bepaalde delen van de hersenen hangt samen met impulsieve agressie, neuroticisme en (para)suïcidaal gedrag. Het serotonine niveau is vooral laag in die delen van de hersenen die betrokken zijn bij remming van impulsen (inhibitie), zoals delen van de prefrontale cortex,³⁰⁻³² de orbitale frontale cortex en cingulate cortex.^{33;34}
- Individuele genetische verschillen die samenhangen met het serotonerge neurotransmittersysteem^{35;36} spelen mogelijk een rol bij BPS.^{30-34;37} Het gaat daarbij vooral om de 5HT_{1B}/1D receptoren.³⁸
- Personen met BPS zijn emotioneel kwetsbare mensen. Ze zijn zeer gevoelig voor emotionele prikkels, waar ze heftig op kunnen reageren. Het kan daarna lang duren voordat weer een stabiel emotioneel evenwicht is bereikt.³⁹
- Mensen met BPS lijken gekenmerkt te worden door de bijzondere combinatie van negatieve affectiviteit (ofwel neuroticisme) en disinhibitie (ontremming). Het is niet duidelijk in hoeverre deze combinatie van persoonlijkheidsfactoren nu uniek is voor BPS, of ook bij mensen zonder BPS kan voorkomen. Deze combinatie lijkt gedeeltelijk voort te komen uit traumatisering in de kindertijd.⁴⁰
- Disregulatie van de hypothalamus-hypofyse-bijnier-as (HPA-as) en de stresshormoonhuishouding (bijvoorbeeld cortisol), tengevolge van trauma's, vooral seksueel misbruik en mishandeling in de (vroeg) jeugd, hebben gevolgen voor de persoonlijkheidsontwikkeling.⁴¹ Deze risicofactor is overigens niet specifiek voor BPS.^{42;43}
- Naast het serotonerge systeem kunnen ook andere neurotransmittersystemen een rol spelen in het ontstaan van stemmingswisselingen, angst en de dissociatieve symptomen die kunnen optreden bij BPS. Hier is echter veel minder onderzoek over beschikbaar.⁴⁰

Omgevingsinvloeden

- Mensen met BPS wonen vaker zonder partner. Dat is niet verwonderlijk omdat instabiliteit in relaties één van de kenmerken van de stoornis is.
- Er is geen verband tussen BPS en het opleidingsniveau of de woonomstandigheden.¹⁰
- Traumatische ervaringen zoals mishandeling, verwaarlozing of seksueel misbruik in de jeugd komen vaak voor bij personen met BPS.^{40;44;45} Bij ongeveer de helft van deze BPS cliënten is er sprake geweest van seksueel misbruik of mishandeling.⁴⁶⁻⁴⁹ Wordt emotionele mishandeling meegenomen, dan is het percentage nog hoger.⁵⁰

3.3 HOE VERLOOPT DE BORDERLINE PERSOONLIJKHEIDSTOORNIS?

BELOOP ONDER DE ALGEMENE BEVOLKING

Naar het verloop van BPS in de algemene bevolking is geen onderzoek gedaan.

BELOOP ONDER BEHANDELDE CLIËNTEN

Lange tijd is verondersteld dat BPS een chronisch beloop heeft. Uit meerdere studies blijkt echter dat na verloop van tijd een aanzienlijk percentage van de patiënten de diagnose verliest.¹⁴ Follow-up studies onder BPS-patiënten wijzen uit dat na drie jaar nog ongeveer 60% voldoet aan de criteria van BPS. Na 15 jaar is dit percentage gedaald tot ^{25,51;52}

- Het meest voorkomende patroon is er één van chronische instabiliteit in de vroege volwassenheid (ongeveer tussen 20 en 30 jaar), die langzaam vermindert.
- Vanaf 30-jarige leeftijd zullen bij de meerderheid van de personen met BPS de persoonlijke relaties stabiliseren en het algemene functioneren verbeteren. Ook het risico op zelfdoding neemt af naarmate men ouder wordt.¹
- Uiteindelijk overlijdt één op de 10 mensen met BPS door zelfdoding.⁵³

Deze cijfers moeten met enige voorzichtigheid worden geïnterpreteerd. Het feit dat iemand niet meer aan de criteria voor BPS voldoet betekent zeker niet dat de problemen zijn verdwenen. Veel mensen met BPS voldoen in de loop der jaren niet meer aan enkele van de kenmerken, waardoor ze niet meer aan de diagnostische criteria voldoen. Veel andere kenmerken blijven dan vaak wel bestaan.⁵⁴

FACTOREN DIE HET BELOOP BEPALEN

De belangrijkste factor in het natuurlijke beloop van BPS is de leeftijd. Over het algemeen stabiliseren personen met BPS op latere leeftijd, met of zonder gerichte therapie.⁵⁵

Het herstel van mensen met BPS meent waarschijnlijk toe met de duur van een gerichte therapie en het aantal therapeutische zittingen.^{56;57} De onderzoeksresultaten lijken op het eerste gezicht overtuigend:

- Van de behandelde mensen met BPS herstelt een kwart na vijf maanden, en de helft na 16 maanden (of 92 therapeutische sessies). Driekwart is hersteld na ruim twee jaar (of ongeveer 216 therapeutische sessies).⁵⁷
- Bij mensen die geen gerichte therapie ontvingen (maar meestal wel een of andere vorm van behandeling) was slechts een kwart hersteld na 3,7 jaar. De helft herstelde na ruim tien jaar en driekwart herstelde na 17,3 jaar.⁵⁶

Deze onderzoeksresultaten moeten echter kritisch beoordeeld worden omdat er allerlei factoren kunnen bijdragen aan een vertekening van de resultaten.¹⁴

3.4 KOMEN ER BIJ DE BORDERLINE PERSOONLIJKHEIDSTOORNIS NOG ANDERE AANDOENINGEN VOOR?

PSYCHISCHE STOORNISSEN

De diagnose BPS kan geïsoleerd voorkomen, maar dit is een uitzondering. Meestal is sprake van tenminste één bijkomende stoornis.⁵⁸

- Ongeveer eenderde van de mensen met BPS voldoet ook aan de diagnostische criteria voor minimaal één andere persoonlijkheidsstoornis.^{11,59}
- Ongeveer driekwart van de mensen met BPS lijdt ook aan een As I stoornis.^{6,60} In veel gevallen is er sprake van meerdere bijkomende As I stoornissen.
- Depressieve klachten bij mensen met BPS kunnen volledig voldoen aan de diagnostische criteria voor depressie of dysthymie. In klinische populaties met BPS voldoet veertig procent,⁶¹ en in niet-klinische zestig procent,⁶ ook aan de diagnostische criteria voor stemmingsstoornissen. Vooral depressie met atypische kenmerken komt in verhouding vaak voor.^{62,63}
- Mensen met BPS hebben een ruim vier keer zo grote kans om alcohol te misbruiken en een negen keer hoger risico op misbruik van andere middelen, vergeleken met GGZ-cliënten met een andere psychiatrische diagnose.⁶¹ Ook bij niet-klinische populaties met BPS is sprake van verhoogd alcoholmisbruik.⁶
- Mensen met BPS hebben een acht keer grotere kans gelijktijdig een paniekstoornis te hebben dan mensen met een andere psychiatrische stoornis.⁶¹ Buiten de kliniek leed ruim een kwart van de mensen met BPS aan een paniekstoornis met agorafobie.⁶
- Mensen met BPS hebben een vijf keer grotere kans om gelijktijdig boulimia nervosa te hebben dan mensen met een andere psychiatrische stoornis.⁶⁴ Patiënten met boulimia nervosa lopen meer kans op BPS dan mensen met een eetbuistoornis.⁶⁵
- Posttraumatische stress-stoornis (PTSS) komt ook bovenmatig voor bij BPS, enerzijds omdat de traumatisering in de jeugd direct tot PTSS geleid kan hebben, anderzijds omdat deze traumatisering en de ontstane BPS de persoon kwetsbaarder maken voor het meemaken van latere trauma's en/of het ontwikkelen van PTSS als gevolg van een trauma.^{66,67}

LICHAMELIJKE ZIEKTES

Het is niet bekend of BPS samengaat met lichamelijke aandoeningen. Borderline kan echter wel (ernstige) lichamelijke gevolgen hebben door het met de stoornis gepaard gaande middelenmisbruik, het roekeloze rijgedrag, de vele wisselende seksuele contacten, vormen van automutilatie en (para-)suïcidaliteit.

3.5 WAT ZIJN DE GEVOLGEN VAN DE BORDERLINE PERSOONLIJKHEIDSGESTOORNIS?

KWALITEIT VAN LEVEN VOOR MENSEN MET BPS

Er is weinig onderzoek gedaan naar de gevolgen van BPS voor de kwaliteit van leven (uitgedrukt in DALY's) en de arbeidsproductiviteit.

- Personen met BPS hebben vaker geen vervolgonderwijs genoten dan vergelijkbare personen met depressie. Bovendien zijn ze vaker arbeidsongeschikt.⁶⁸
- BPS-patiënten vinden zelf dat ze over het algemeen slecht functioneren en dat ze zich slecht aan kunnen passen in allerlei situaties.⁶⁸
- Personen met BPS ondervinden meer problemen op het gebied van psychosociaal functioneren dan vergelijkbare personen met depressie of andere persoonlijkheidsstoornissen (behalve schizotypische persoonlijkheidsstoornis).
- Vrijwel alle personen met BPS functioneren slecht op minstens één van de volgende gebieden: arbeid, huishoudelijk werk (verzorging), studie, interpersoonlijke relaties en recreatieve activiteiten.⁶⁸
- Ongeveer de helft van de vrouwen en een kwart van de mannen met BPS is in staat een duurzame relatie op te bouwen 10 tot 15 jaar na opname.¹
- De helft tot driekwart van hen is na 10 tot 15 jaar in staat in zijn eigen onderhoud te voorzien.¹

LEVENSVERWACHTING

Mensen met BPS hebben een verhoogde kans om voortijdig te overlijden. Dit komt door het verhoogde suïciderisico (na 16 jaar heeft ongeveer een op de tien suïcide gepleegd^{26;53}) en het risicovolle gedrag, zoals verslaving en roekeloos gedrag.⁶⁹

MAATSCHAPPELIJKE KOSTEN

Mensen met BPS maken in verhouding tot mensen met andere psychische stoornissen veel gebruik van de geestelijke gezondheidszorg.^{70;71}

- BPS-patiënten worden in verhouding vaak in opgenomen, met name in forensische klinieken.^{70;71}
- Ze gebruiken in veel gevallen verschillende typen medicatie, zoals anxiolitica, antidepressiva, stemmingstabilisatoren (lithiumcarbonaat, carbamazepine) en anti-psychotica.⁷⁰
- In een nog niet gepubliceerde studie⁷² is een berekening gemaakt van de kosten van BPS voor de Nederlandse samenleving: twee miljard euro per jaar. Bijna een kwart van dit bedrag kwam voor rekening van de gezondheidszorg, dit bedrag bedroeg ongeveer een procent van de totale uitgaven voor de gezondheidszorg. Het grootste deel van de kosten werd veroorzaakt door arbeidsongeschiktheid en verzuim.

3.6 HOE ONTSTAAT DE BORDERLINE PERSOONLIJKHEIDSSTOORNIS?

Hoe BPS ontstaat is nog onduidelijk. Aangenomen wordt dat het ontstaan van BPS het gevolg van een interactie tussen aangeboren (genetische en constitutionele) kenmerken en de psychosociale omgeving. Deze factoren zijn besproken in paragraaf 3.2. Het is moeilijk precies vast te stellen om welke factoren het gaat, al was het maar omdat deze factoren elkaar onderling voortdurend beïnvloeden.

3.7 KAN DE BORDERLINE PERSOONLIJKHEIDSSTOORNIS WORDEN VOORKOMEN?

Op dit moment zijn er geen preventieve maatregelen bekend die primair gericht zijn op het voorkomen van BPS.

- Preventieve maatregelen tegen kindermishandeling en (emotionele) verwaarlozing zouden mogelijk het ontstaan van BPS bij kwetsbare individuen kunnen voorkomen.⁷³

3.8 HOE WORDT DE BORDERLINE PERSOONLIJKHEIDSSTOORNIS VASTGESTELD?

Voor het vaststellen van BPS zijn verschillende bronnen beschikbaar:

- De zelfbeoordeling door de patiënt
- Personen die de patiënt lange tijd van zeer nabij hebben meegemaakt,
- De gedragsobservaties van leden van de behandelstaf wanneer de persoon al is opgenomen op een psychiatrische afdeling
- Ten slotte kan de beoordelaar zelf inschattingen maken naar aanleiding van observaties van persoonlijkheidskenmerken.

Voor het juist stellen van de diagnose BPS is één bron onvoldoende. Er dienen meerder bronnen geraadpleegd te worden:⁷

- Gebruik van een semi-gestructureerd interview zorgt voor betrouwbaarheid.
- Het gebruik van anamnestiche gegevens en andere geïntegreerde informatiebronnen zoals de dossiers en observatiegegevens vormen een belangrijke waarborg voor de validiteit van de diagnose.
- Soms is de patiënt zelf niet de meest betrouwbare bron. Dit geldt bijvoorbeeld wanneer er sprake is van ernstige psychiatrische symptomen die worden ontkend, of wanneer de patiënt sociaal wenselijke antwoorden geeft.

De verschillende bronnen worden hieronder beschreven. Daarna volgen de gestandaardiseerde protocollen voor het samenvoegen van de verschillende bronnen.

Zelfbeoordelingvragenlijsten

Voor Nederland zijn vier zelfbeoordelingvragenlijsten beschikbaar voor het vaststellen van BPS:⁷

- De Personality Diagnostic Questionnaire DSM-IV versie (PDQ_4+)⁷⁴
- Assessment van DSM persoonlijkheidsstoornissen DSM-IV versie (ADP-IV)⁷⁵
- De vragenlijst voor kenmerken van de persoonlijkheid DSM-III-R versie (VKP)⁷⁶
- De BPS-klachtenlijst.⁷⁷ Deze lijst inventariseert in hoeverre mensen zeggen gedurende de laatste maand last gehad te hebben van BPS-gerelateerde symptomen volgens de DSM-IV. Mensen met een score boven de 82 hebben grote kans BPS te hebben.

Zelfbeoordelingvragenlijsten zijn niet geschikt als unieke bron voor het stellen van de diagnose:

- De betrouwbaarheid van de zelfbeoordelingvragenlijsten is door de hoge mate van gestructureerdheid goed, de validiteit is echter niet gewaarborgd. Er blijft vooral sprake te zijn van overdiagnostiek.⁷
- Er wordt geen rekening gehouden met eventuele bijkomende As I stoornissen en er wordt niet gevraagd naar de algemene diagnostische criteria voor de persoonlijkheidsstoornissen. Alleen bij de ADP-IV wordt bij elk positief beantwoord item expliciet naar het sociaal (dis)functioneren gevraagd.
- Om vast te stellen of wordt voldaan aan specifieke diagnostische criteria wordt volledig vertrouwd op het introspectieve vermogen van de patiënt.
- Vragenlijsten zijn gevoelig voor de huidige emotionele toestand waarin iemand zich bevindt.

Semi-gestructureerde interviews

Drie semi-gestructureerde interviewschema's voor het vaststellen van persoonlijkheidsstoornissen zijn beschikbaar in het Nederlands:

- de SIDP-IV (gestructureerd interview voor DSM-IV persoonlijkheidsstoornissen)⁷⁸
- de SCID-II (gestructureerd klinisch interview voor DSM-IV persoonlijkheidsstoornissen)⁷⁹
- de IPDE (International Personality Disorder Examination)⁷⁶

Om de ernst van de stoornis vast te stellen wordt de BPDSI⁸⁰ wel gebruikt. De grens waarop disfunctioneren wordt vastgesteld heeft een zeer hoge specificiteit en sensitiviteit.^{80,81}

De betrouwbaarheid van deze semi-gestructureerde interviews is over het algemeen goed.^{82,83}

- De validiteit is beter dan bij de zelfbeoordelingvragenlijsten, maar ze zijn onderling niet goed te vergelijken.
- De noodzakelijke vaardigheidstraining voor de interviewers en de relatief lange afname duur belemmeren soms de toepassing van deze instrumenten in de klinische praktijk. Deze interviews bestaan uit gestructureerde vragen die zo letterlijk mogelijk moeten worden gesteld. Op basis van de gegeven antwoorden moet door de interviewer worden besloten wel of niet door te vragen.

Klinische interviews

Het ongestructureerde klinische interview is onvoldoende betrouwbaar en voldoet daardoor ook niet aan de eisen van validiteit.

- Bij het klinische interview maakt de clinicus een beoordeling op basis van de anamnestiche gegevens, de zelfbeoordeling van de patiënt, dossiergegevens en observatiemateriaal. Het risico bij het klinische interview is echter dat het afhankelijk is van de clinicus of de diagnose BPS wordt gesteld of niet.
- Vrouwelijke clinici zijn geneigd om vaker dan noodzakelijk de diagnose BPS te stellen terwijl mannelijke clinici dit te weinig doen.²²
- Daarnaast zijn ervaren clinici geneigd de diagnose minder vaak te stellen dan onervaren clinici. Clinici zijn bij het klinische interview geneigd af te wijken van de As II criteria volgens de DSM classificatie.⁸⁴ Zij blijken vaak maar één diagnose op As II te stellen terwijl bij de semi-gestructureerde interviews over het algemeen gelijktijdig meerdere diagnoses op As II worden gevonden.⁸⁵

Protocollen voor het integreren van gegevens uit verschillende informatiebronnen

De betrouwbaarheid en de validiteit van de protocollen voor geïntegreerde informatiebronnen is redelijk.

- De LEAD-standaard (Longitudinaal, Expert en Alle Data)⁸⁶ is het bekendste protocol waarbij meerdere informatiebronnen worden geïntegreerd voor het stellen van de diagnose BPS.
- Het gebruik van systematische protocollen voor het stellen van de diagnose BPS geeft een hogere betrouwbaarheid en validiteit. Bovendien wordt de diagnose gesteld op basis van consensus van verschillende ervaren clinici die hun oordeel weer baseren op de beschikbare informatie uit verschillende bronnen (bijvoorbeeld zelfrapportage, informatie van familie, vrienden, partner, dossiergegevens etc).

3.9 IS DE BORDERLINE PERSOONLIJKHEIDSTOORNIS BEHANDELBAAR?

DOELEN VAN DE BEHANDELING

Niet iedere behandeling van BPS heeft hetzelfde doel.

- De behandeling van BPS kan zich richten op het beter leren omgaan met de stoornis, door middel van crisismanagement en stabilisatie. De behandeling is hierbij niet primair gericht op genezing. Een voorbeeld hiervan is de dialectische gedragstherapie.⁸⁷
- De behandeling kan zich ook richten op vermindering van bepaalde BPS-symptomen. Dit gebeurt bij voorbeeld in de training van sociale vaardigheden.¹¹
- Tenslotte kan de behandeling zich richten op biologische processen die samenhangen met bepaalde symptomen. Bij voorbeeld de behandeling van stoornissen in de impulscontrole of instabiliteit in het gevoelsleven (depressie, angst). Voor de behandeling hiervan wordt vaak gebruik gemaakt van medicatie.

Bij de behandeling van BPS moet rekening gehouden worden met de aanwezigheid van eventuele As I stoornissen, zoals angst of depressie. Vaak wordt in eerste instantie hulp gezocht voor de As I stoornis, waarna later kan blijken dat er sprake is van BPS.¹⁵

SAMENVATTING RESULTATEN EFFECTONDERZOEK

Er is weinig betrouwbaar onderzoek gedaan naar de werkzaamheid van geneesmiddelen. De belangrijkste typen medicatie die bij BPS worden toegediend zijn antidepressiva en antipsychotica.⁸⁸

- Antipsychotica werken op de korte termijn, maar zijn vanwege de bijwerkingen minder geschikt voor langdurig gebruik. Ze worden daarom vooral gebruikt bij crisisopnamen.^{55;88}
- Voor het effect van antidepressiva bestaat nog weinig bewijs:⁸⁸
 - SSRI's zijn mogelijk werkzaam voor de behandeling van symptomen als agressie en impulsief gedrag, vooral bij mannen.⁸⁹
 - De tricyclische (klassieke) antidepressiva werken vrijwel niet bij mensen met BPS.⁸⁸

Pas de laatste decennia is het onderzoek naar de effecten van psychotherapie op gang gekomen.

- De dialectische gedragstherapie⁸⁷ is speciaal ontwikkeld voor specifieke groepen BPS patiënten en lijkt binnen die groepen succesvol te zijn in het stabiliseren en verminderen van (para)suïcidaal gedrag.
- Naar de werkzaamheid van andere vormen van therapie is nog weinig goed vergelijkend onderzoek gedaan.

In Tabel 1 wordt een samenvatting gegeven van de werkzaamheid van behandelingen die in deze paragraaf worden genoemd. Het gaat hierbij om de werkzaamheid op symptoomniveau.

Ter toelichting op het gebruik van de gegevens uit de tabel voor de dagelijks klinische praktijk:

- De onderzoeken naar de effectiviteit van de behandelingen zijn uitgevoerd onder ideale gecontroleerde omstandigheden.
- De effecten worden weergegeven in groepspercentages. Dat levert op individueel niveau geen garanties: er zijn vaak grote individuele verschillen in het effect van behandelingen.
- Als een behandeling effectief is, geeft dat ook geen garanties over een mogelijke terugkeer van de klachten op langere termijn.
- Bij een keuze voor een behandeling is het van belang om rekening te houden met de ernst van de klachten, de persoonlijke omstandigheden, de voorkeur van de cliënt en eerdere ervaringen met andere behandelingen.

TABEL 3.1 OVERZICHT VAN DE WERKZAAMHEID VAN BEHANDELINGEN BIJ BPS

Behandeling	Bewijskracht [#]
<i>Medicatie</i>	
Antipsychotica (bij crises)	**
Antidepressiva	
• Klassieke antidepressiva (TCA's)	-
• SSRI's	*
Overige middelen	
• Stemmingstabilisatoren	?
• Benzodiazepinen	?
<i>Psychotherapie</i>	
Cognitieve gedragstherapie	?/*
Dialectische gedragstherapie	*
Psychodynamische behandeling	?/*
<i>Overige behandelingen</i>	
Electroconvulsie Therapie (ECT)	?

[#] Voor het aangeven van de bewijskracht gebruiken wij de volgende symbolen:

*** Bewezen werkzaam

** Redelijke aanwijzingen voor werkzaamheid

* Enig bewijs voor werkzaamheid, maar het bewijs of het effect is niet al te sterk

? Bewijs ontbreekt

- Bewezen onwerkzaam

3.10 KAN DE BORDERLINE PERSOONLIJKHEIDSTOORNIS WORDEN BEHANDELD MET MEDICIJNEN?

Geen enkel middel staat geregistreerd als 'het aangewezen medicijn' bij BPS.⁸⁸

- Medicatie die wordt toegepast bij BPS is van oorsprong vaak ontwikkeld voor de behandeling van As I stoornissen (bijvoorbeeld: antidepressiva tegen depressie, anxiolytica tegen angst of antipsychotica tegen agressie of psychosen).
- Farmacotherapie maakt vrijwel altijd deel uit van een bredere behandeling. Het toedienen van medicijnen moet worden gezien als een middel om de patiënt te ondersteunen tijdens de psychotherapeutische behandeling.⁸⁸

ANTIPSYCHOTICA

Antipsychotica zijn werkzaam bij een groot aantal symptomen van BPS, niet alleen de psychotische symptomen, maar ook de stemmingswisselingen, impulsiviteit, agressie en boosheid.

- De effecten van behandeling treden binnen enkele dagen tot weken op.
- Voor langdurig gebruik moeten de voordelen echter worden afgewogen tegen de nadelige bijwerkingen, zoals de kans op tardieve dyskinesie en overgewicht. Om deze reden zijn antipsychotica vooral bruikbaar bij crises.⁵⁵

Het is nog onbekend of de moderne (atypische) antipsychotica beter werken dan de klassieke (typische) antipsychotica.⁹⁰ De keuze zou vooral moeten worden gebaseerd op de geconstateerde bijwerkingen.

- Moderne antipsychotica kunnen een alternatief zijn voor mensen die klassieke middelen als haloperidol niet goed verdragen vanwege de sterke extrapyramidale bijwerkingen.
- Moderne antipsychotica hebben echter andere mogelijke bijwerkingen, zoals gewichtstoename en problemen in het seksueel functioneren, als gevolg van hun anticholinerge, antihistaminerge en antiserotonerge eigenschappen.⁸⁸

ANTIDEPRESSIVA

Antidepressiva worden bij mensen met BPS vooral voorgeschreven om de stemming te verbeteren. Daarnaast worden sommige antidepressiva ook voorgeschreven tegen impulsiviteit, zelfbeschadiging, psychotische symptomen, ongerichte woede-uitbarstingen en vijandigheid.

- De klassieke tricyclische antidepressiva (TCA's) werken vrijwel niet bij BPS.⁸⁸ De nadelen van het gebruik van deze middelen zijn groot vanwege de bijwerkingen en het risico op intoxicatie en suïcide. Soms verslechteren de symptomen na gebruik van tricyclische antidepressiva zelfs.⁸⁸
- De 'irreversible' MAO-remmers hebben een positief effect op cliënten met BPS. Vooral de atypische depressieve symptomen, affectieve instabiliteit, geïrriteerdheid, somberheid, anhedonie en suïcidaliteit kunnen ermee worden vermindert.^{91;92} Contra-indicaties voor het gebruik van MAO-remmers zijn de strenge dieeteisen waaraan de patiënt zich moet houden en het risico op intoxicatie.⁸⁸ Overigens is dit type MAO-remmers in Nederland niet te verkrijgen. Om die reden zijn ze niet opgenomen in de tabel.
- Moderne antidepressiva (o.a. SSRI's) zijn mogelijk werkzaam tegen een groot aantal BPS-symptomen,⁹² zoals zelfbeschadiging,⁹³ agressie en impulsief gedrag,⁹⁴ en snelle stemmingswisselingen.⁸⁹

OVERIGE MIDDELEN TEGEN BPS

Stemmingsstabilisatoren zoals lithium en carbamazepine en natriumvalproaat worden, gezien de frequente en heftige stemmingstoornissen bij de behandeling van BPS veelvuldig voorgeschreven. Er is echter weinig onderzoek dat dit gebruik onderbouwt.⁹⁵

Benzodiazepinen worden vaak voorgeschreven om symptomen van angst, geagiteerdheid en impulsiviteit te verminderen. Er is echter geen empirische ondersteuning voor de werkzaamheid van benzodiazepinen bij BPS. Er zijn zelfs aanwijzingen voor negatieve effecten, zoals paradoxale toename van angst, impulsiviteit en verslaving.⁹⁶

3.11 KAN DE BORDERLINE PERSOONLIJKHEIDSTOORNIS MET PSYCHOLOGISCHE OF ANDERE INTERVENTIES WORDEN BEHANDELD?

Mensen met BPS werden lange tijd door de meeste professionals gezien als ‘onbehandelbaar’ en niet gemotiveerd. Voor een aantal psychotherapeutische behandelingen bestaan aanwijzingen dat ze mogelijk werken.⁵⁶

De psychotherapeutische behandeling van personen met BPS is in de regel langdurig en intensief. Personen met BPS doen een sterk beroep op hun behandelaar en extreem gedrag of (para)suïcidale neigingen tijdens de behandeling komen regelmatig voor. De volgende factoren kunnen het effect van een psychotherapeutische behandeling positief beïnvloeden.⁹⁷

- Voor een succesvol verloop van therapie is het van belang dat de therapeutische relatie goed is, en dat nadruk wordt gelegd op de therapietrouw. De therapie moet duidelijk gestructureerd en theoretisch goed onderbouwd zijn, zowel voor de patiënt als voor de therapeut.⁹⁷
- Er moeten duidelijk doelen worden gesteld. Dat kan zowel het oplossen van specifieke problemen zoals zelfbeschadiging zijn, als verbetering van de interpersoonlijke relaties.⁹⁷
- Een langdurige therapie is waarschijnlijk succesvoller dan een kortdurende therapie.^{56;97}
- Tenslotte is de kans op succes groter wanneer de therapie is geïntegreerd in andere hulpverlenercontacten en andere contacten of relaties die de patiënt heeft.⁹⁷
- Dagbehandeling voor BPS geeft vergelijkbare en mogelijk zelfs betere resultaten dan de gebruikelijk ambulante of intramurale zorg.^{98;99}
- Bij BPS-patiënten die zelfdestructief gedrag vertonen werkt Linehans’ dialectische gedragstherapie beter dan de gebruikelijke zorg in het verminderen van suïcidale neigingen en parasuïcide.^{87;100}

COGNITIEVE GEDRAGSTHERAPIE

Cognitieve gedragstherapie is gebaseerd op het idee dat disfunctionele schema's verantwoordelijk zijn voor het ontstaan en in stand blijven van BPS. Deze disfunctionele schema's zijn het gevolg van een wisselwerking tussen biologische, psychologische en sociale factoren (het biopsychosociale model) en zijn in de loop van de tijd de beleving gaan beïnvloeden. Dit heeft ertoe geleid dat situaties eenzijdig en vervormd worden geïnterpreteerd wat kan leiden tot extreme emoties en probleemgedrag.¹⁰¹

- Het belangrijkste doel van cognitieve gedragstherapie is te komen tot de bron van de disfunctionele schema's, zodat deze kunnen worden gecorrigeerd en nieuwe adaptieve schema's kunnen worden aangeleerd.¹⁰²
- De cognitieve gedragstherapie gebaseerd op het model van Beck¹⁰³ werd voor BPS verder verfijnd door Young.¹⁰⁴ Deze therapievorm richt zich op de drie belangrijkste kenmerken van de stoornis: de BPS-patiënt is voortdurend op zijn hoede, heeft last van zwart/wit denken en heeft een negatief zelfbeeld.

De therapie van Young¹⁰² bestaat uit vijf fasen die elkaar overlappen en opvolgen, ook kan het voorkomen dat tijdens de therapie op een eerdere fase moet worden teruggegrepen, bijvoorbeeld bij een crisis. De vijf fasen zijn globaal:

- Een voorfase waarin praktische zaken aan bod komen, zoals de kennismaking, planning en concrete afspraken.
- Fase I: relatie leggen, rationale uitleggen, praktische afspraken maken
- Fase II: symptoom- en crisismanagement
- Fase III: correctie van denkfouten, schema-identificatie en opsporen van historische wortels.
- Fase IV: traumaverwerking en schemaverandering
- Fase V: afronding.

Er is nog te weinig onderzoek gedaan naar de effectiviteit van de cognitieve gedragstherapie bij BPS om daar definitieve uitspraken over te kunnen doen. Beschikbare studies wijzen op positieve effecten van deze methode bij mensen met BPS.¹⁰⁵ In Nederland wordt op dit moment onderzoek gedaan naar de effectiviteit van cognitieve gedragstherapie, de resultaten hiervan zullen binnenkort gepubliceerd worden.

DIALECTISCHE GEDRAGSTHERAPIE

De dialectische gedragstherapie (DGT) is een gestructureerd behandelprogramma waarin wordt behandeld volgens vaste protocollen. Deze gedragstherapeutische interventie is ontwikkeld door Linehan,^{39;87;106;107} gebaseerd op de principes van de cognitieve gedragstherapie.

In DGT worden vier aspecten van cognitieve gedragstherapie benadrukt die in de traditionele cognitieve gedragstherapeutische aanpak minder aandacht krijgen:

- De nadruk op de acceptatie van het gedrag zoals het op dat moment is.
- De nadruk op het behandelen van met de therapie-interfererend gedrag van zowel de cliënt als de therapeut.
- De nadruk op het belang van de therapeutische relatie voor de behandeling.
- De nadruk op dialectische processen: het evenwicht tussen verandering en acceptatie.

Het belangrijkste uitgangspunt van DGT is dat personen met BPS vaardigheden missen op het gebied van het instandhouden van relaties. Ze missen hiervoor belangrijke zelfregulerende en emotieregulerende vaardigheden en hebben een te lage frustratietolerantie. Het gebruik van gedragsvaardigheden die deze mensen wel bezitten wordt hierdoor belemmerd. De dialectische methode richt zich zowel op de onmiddellijke gevolgen van het gedrag en de grotere context waarin dat gedrag plaatsvindt als op de onderlinge samenhang tussen verschillende gedragspatronen.

- De cliënt moet sociale vaardigheden aanleren.
- Een belangrijke factor in de therapie is dat de patiënt zichzelf zal moeten leren accepteren en ondertussen van de noodzaak zal moeten worden doordrongen zichzelf te veranderen.
- De invloed van de omgeving op de patiënt is een belangrijke factor binnen de DGT.⁸⁷

Er is enig systematisch onderzoek gedaan naar de effectiviteit van deze behandelmethode.¹² De dialectische benadering van BPS is op de korte termijn succesvol gebleken bij specifieke groepen BPS-patiënten, ook in Nederland.^{100;108}

- Vooral zelfbeschadigend gedrag lijkt te verminderen^{93;93;100} en ook het aantal suïcidepogingen daalt, evenals het aantal crisisopnames.
- Het aantal mensen dat voortijdig de behandeling afbreekt is lager dan gebruikelijk.¹⁰⁰
- De effecten op andere aspecten van de stoornis en op de stemming zijn minder overtuigend.
- Het psychosociaal functioneren is een jaar na aanvang van de therapie nog steeds beter dan bij de controlegroepen.¹⁰⁹⁻¹¹¹ Het is nog de vraag of de resultaten op de langere termijn beklijven.

PSYCHODYNAMISCHE BEHANDELINGSSTRATEGIEËN

De psychoanalytische benadering is lange tijd zeer gangbaar geweest in de behandeling van BPS. De behandeling heeft als doel de patiënt deels door zelf-analyse en met empathische begeleiding zijn gedrag en gevoelens te laten begrijpen en er grip op te krijgen. Een specifieke voor BPS ontwikkelde vorm is Transference

Focused Psychotherapy (TFP). TFP richt zich op analyse van de overdracht die tussen patiënt en therapeut ontstaat en heeft een sterk op het hier-en-nu gerichte focus.

In de spaarzame vergelijkende studies doet de psychodynamische behandeling het net zo goed als de andere psychotherapeutische behandelingen.^{105;108} Deze vergelijkingen zijn echter problematisch:

- De gemiddelde duur van de onderzochte psychodynamische therapieën was anderhalf jaar terwijl de cognitieve therapieën gemiddeld slechts drie maanden duurden. Het is niet uit te sluiten dat bij de psychodynamische therapie ook effecten werden gemeten van spontaan herstel. Ook is het mogelijk dat er sprake is van selectieve uitval, waardoor het effect van de psychodynamische behandeling wordt overschat.

OVERIGE BEHANDELINGEN VOOR BPS

Electroconvulsie therapie (ECT)

Het gebruik van ECT (elektroshock) heeft mogelijk een positief effect op de depressieve klachten bij mensen met BPS.¹¹² Of deze effecten ook op de lange termijn beklijven is de vraag.

- Gezien de kans op mogelijke bijwerkingen mag deze methode in Nederland alleen worden toegepast in gespecialiseerde instellingen. De Nederlandse Vereniging voor de Psychiatrie heeft daarvoor een richtlijn opgesteld.¹¹³

3.12 WAAR KUNNEN MENSEN MET DE BORDERLINE PERSOONLIJKHEIDSTOORNIS VOOR HULP TERECHT?

Borderline is een ingewikkelde stoornis met veel uiteenlopende verschijnselen. Mensen met BPS doen vaak een groot beroep op hun omgeving. Hierdoor staan de persoonlijke relaties vaak onder voortdurende druk. Lotgenotencontact kan betrokkenen een grote steun zijn. Er bestaan daarnaast verschillende boeken en cursussen die kunnen helpen in het omgaan met BPS.

Hieronder volgt een opsomming van enkele informatieve websites (met telefoonnummers):

- De *Stichting Borderline* is de landelijke erkende cliëntenorganisatie en in eerste instantie bedoeld om de belangen te behartigen van mensen met een Borderline Persoonlijkheidsstoornis. De stichting biedt lotgenotencontact en advies maar is ook bereikbaar voor schriftelijke en mondelinge informatie. Telefoon: 030-2767072, website: www.stichtingborderline.nl.

- De BPS startpagina geeft een overzicht van allerlei aan BPS gerelateerde websites van organisaties (bijvoorbeeld: ggz-instellingen, therapeuten) en particulieren (bijvoorbeeld: lotgenoten, persoonlijke verhalen).
Website: www.Borderline.pagina.nl
- *Triade Borderline*. Op initiatief van de Stichting Labyrint/In Perspectief is de 'Triade Borderline' opgericht. Dit is een overleg tussen professionals/hulpverleners, cliënten en familieleden. Website: www.triade-borderline.nl
- *De website Moeilijke mensen* biedt informatie over persoonlijkheidsstoornissen voor cliënten en hulpverleners. Website: www.moeilijkemensen.nl
- De bedoeling van website *borderline* hulpgroep informatie bieden aan mensen die willen leren wat Borderline inhoudt, hoe er mee om te gaan en om samen te bouwen aan een betere toekomst. Doelgroep is de omgeving, maar zeker ook voor de BPS-patiënt zelf. Website: www.borderline-hulpgroep.com
- De Steungroep Zelfbeschadiging wil het taboe op zelfbeschadiging doorbreken, het onderwerp bespreekbaar maken en mensen met BPS steunen.
Telefoon: 030-2759650. Website: www.wegwijs.org/startsz.html

Voor mensen met BPS en hun omgeving bestaan ook veel informatieve boeken.^{107;114;115}

REFERENTIES BORDERLINE PERSOONLIJKHEIDSTOORNIS

1. American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders [DSM-IV-TR]*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
2. Spitzer, R.L., Endicott, J., Gibbon, M. (1979). Crossing the border into borderline personality and borderline schizophrenia: the development of criteria. *Archives of General Psychiatry*, 36(1): 17-24.
3. American Psychiatric Association (1980). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-III*. Washington: American Psychiatric Association.
4. Costa, P.T., McCrae, R.R. (1992). The five-factor model of personality and its relevance to personality disorders. *Journal of Personality Disorders*, 6(4): 343-359.
5. Nurnberg, H.G., Raskin, M., Levine, P.E., Pollack, S., Siegel, O., Prince, R. (1991). The comorbidity of borderline personality disorder and other DSM-III-R axis II personality disorders. *American Journal of Psychiatry*, 148(10): 1371-1377.
6. Zimmerman, M., Mattia, J.I. (1999). Axis I diagnostic comorbidity and borderline personality disorder. *Comprehensive Psychiatry*, 40(4): 245-252.
7. Verheul, R., Van den Brink, W., Spinhoven, P., Haringsma, R. (2000). Richtlijnen voor klinische diagnostiek van DSM-IV-persoonlijkheidsstoornissen. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 42(6): 409-422.
8. Casper, R.C., Hedeker, D., McClough, J.F. (1992). Personality dimensions in eating disorders and their relevance for subtyping. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 31(5): 830-840.
9. Podar, I., Hannus, A., Allik, J. (1999). Personality and affectivity characteristics associated with eating disorders: a comparison of eating disordered, weight-preoccupied, and normal samples. *Journal of Personality Assessment*, 73(1): 133-147.
10. Torgersen, S., Kringle, E., Cramer, V. (2001). The prevalence of personality disorders in a community sample. *Archives of General Psychiatry*, 58(6): 590-596.
11. Verheul, R., Van den Brink, W. (1999). Persoonlijkheidsstoornissen. In: A. de Jong, W. van den Brink, J. Ormel (red.). *Handboek psychiatrische epidemiologie*, p. 347-378. Maarssen: Elsevier/De Tijdstroom.
12. Van den Bosch, L.M.C. (2003). *Borderline personality disorder, substance abuse, and dialectical behavior therapy*. Lisse: Swets en Zeitlinger.
13. Verheul, R., Van den Brink, W., Hartgers, C. (1995). Prevalence of personality disorders among alcoholics and drug addicts: an overview. *European Addiction Research*, 1(4): 166-177.
14. Verheul, R., Van den Brink, W., Van der Velden, K. (2000). Persoonlijkheidsstoornissen. In: W. Vandereycken, C.A.L. Hoogduin, P.M.G. Emmelkamp (red.). *Handboek Psychopathologie: deel 1: basisbegrippen*, p. 407-449. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
15. Davison, S.E. (2002). Principles of managing patients with personality disorder. *Advances in Psychiatric Treatment*, 8(1): 1-9.
16. Ormel, J., Neeleman, J., Wiersma, D. (2001). Determinanten van psychische ongezondheid: implicaties voor onderzoek en beleid. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 43(4): 245-257.
17. Zanarini, M.C., Frankenburg, F.R., Dubo, E.D., Sickel, A.E., Trikha, A., Levin, A., Reynolds, V. (1998). Axis I comorbidity of borderline personality disorder. *American Journal of Psychiatry*, 155(12): 1733-1739.

18. Morgenstern, J., Langenbucher, J., Labouvie, E., Miller, K.J. (1997). The comorbidity of alcoholism and personality disorders in a clinical population: prevalence rates and relation to alcohol typology variables. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 106(1): 74-84.
19. Rounsaville, B.J., Kranzler, H.R., Ball, S., Tennen, H., Poling, J., Triffleman, E. (1998). Personality disorders in substance abusers: relation to substance use. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 186(2): 87-95.
20. Brooner, R.K., King, V.L., Kidorf, M., Schmidt, C.W., Jr., Bigelow, G.E. (1997). Psychiatric and substance use comorbidity among treatment-seeking opioid abusers. *Archives of General Psychiatry*, 54(1): 71-80.
21. Marlowe, D.B., Husband, S.D., Lamb, R.J. (1995). Psychiatric comorbidity in cocaine dependence: Diverging trends, Axis II spectrum, and gender differentials. *American Journal on Addictions*, 4(1): 70-81.
22. Skodol, A.E., Bender, D.S. (2003). Why are women diagnosed borderline more than men? *Psychiatric Quarterly*, 74(4): 349-360.
23. Cohen, B.J., Nestadt, G., Samuels, J.F., Romanoski, A.J., McHugh, P.R., Rabins, P.V. (1994). Personality disorder in later life: a community study. *British Journal of Psychiatry*, 165(4): 493-499.
24. Harpur, T.J., Hare, R.D. (1994). Assessment of psychopathy as a function of age. *Journal of Abnormal Psychology*, 103(4): 604-609.
25. Perry, J.C. (1993). Longitudinal studies of personality disorders. *Journal of Personality Disorders*, 7(Supplement 1): 63-85.
26. Stone, M.H. (1993). Long-term outcome in personality disorders. *British Journal of Psychiatry*, 162(March): 299-313.
27. Silverman, J.M., Pinkham, L., Horvath, T.B., Coccaro, E.F., Klar, H., Schear, S., Apter, S., Davidson, M., Mohs, R.C., Siever, L.J. (1991). Affective and impulsive personality disorder traits in the relatives of patients with borderline personality disorder. *American Journal of Psychiatry*, 148(10): 1378-1385.
28. Links, P.S., Steiner, M., Huxley, G. (1988). The occurrence of borderline personality disorder in the families of borderline patients. *Journal of Personality Disorders*, 2(1): 14-20.
29. Torgersen, S., Lygren, S., Oien, P.A., Skre, I., Onstad, S., Edvardsen, J., Tambs, K., Kringlen, E. (2000). A twin study of personality disorders. *Comprehensive Psychiatry*, 41(6): 416-425.
30. Goyer, P.F., Andreason, P.J., Semple, W.E., Clayton, A.H., King, A.C., Compton-Toth, B.A., Schulz, S.C., Cohen, R.M. (1994). Positron-emission tomography and personality disorders. *Neuropsychopharmacology*, 10(1): 21-28.
31. Raine, A., Buchsbaum, M.S., Stanley, J., Lottenberg, S., Abel, L., Stoddard, J. (1994). Selective reductions in prefrontal glucose metabolism in murderers. *Biological Psychiatry*, 36(6): 365-373.
32. Raine, A., Buchsbaum, M., Lacasse, L. (1997). Brain abnormalities in murderers indicated by positron emission tomography. *Biological Psychiatry*, 42(6): 495-508.
33. Siever, L.J., Buchsbaum, M.S., New, A.S., Spiegel-Cohen, J., Wei, T., Hazlett, E.A., Sevin, E., Nunn, M., Mitropoulou, V. (1999). d,l-fenfluramine response in impulsive personality disorder assessed with [18F] fluorodeoxyglucose positron emission tomography. *Neuropsychopharmacology*, 20(5): 413-423.

34. New, A.S., Hazlett, E.A., Buchsbaum, M.S., Goodman, M., Reynolds, D., Mitropoulou, V., Sprung, L., Shaw, R.B., Jr., Koenigsberg, H., Platholi, J., Silverman, J., Siever, L.J. (2002). Blunted prefrontal cortical 18fluorodeoxyglucose positron emission tomography response to meta-chlorophenylpiperazine in impulsive aggression. *Archives of General Psychiatry*, 59(7): 621-629.
35. Siever, L., Trestman, R.L. (1993). The serotonin system and aggressive personality disorder. *International Clinical Psychopharmacology*, 8(Supplement 2): 33-39.
36. Coccaro, E.F., Siever, L.J., Klar, H.M., Maurer, G., Cochrane, K., Cooper, T.B., Mohs, R.C., Davis, K.L. (1989). Serotonergic studies in patients with affective and personality disorders. Correlates with suicidal and impulsive aggressive behavior. *Archives of General Psychiatry*, 46(7): 587-599.
37. Cloninger, C.R., Przybeck, T.R., Svrakic, D.M. (1991). The Tridimensional Personality Questionnaire: U.S. normative data. *Psychological Reports*, 69(3 Pt 1): 1047-1057.
38. New, A.S., Gelernter, J., Goodman, M., Mitropoulou, V., Koenigsberg, H., Silverman, J., Siever, L.J. (2001). Suicide, impulsive aggression, and HTR1B genotype. *Biological Psychiatry*, 50(1): 62-65.
39. Linehan, M.M. (1993). *Cognitive-behavioral treatment of borderline personality disorder*. New York: Guilford Press.
40. Trull, T.J. (2001). Structural relations between borderline personality disorder features and putative etiological correlates. *Journal of Abnormal Psychology*, 110(3): 471-481.
41. Yehuda, R., Giller, E.L., Southwick, S.M., Lowy, M.T., Mason, J.W. (1991). Hypothalamic-pituitary-adrenal dysfunction in posttraumatic stress disorder. *Biological Psychiatry*, 30(10): 1031-1048.
42. Heim, C., Nemeroff, C.B. (2001). The role of childhood trauma in the neurobiology of mood and anxiety disorders: preclinical and clinical studies. *Biological Psychiatry*, 49(12): 1023-1039.
43. Heim, C., Newport, D.J., Bonsall, R., Miller, A.H., Nemeroff, C.B. (2001). Altered pituitary-adrenal axis responses to provocative challenge tests in adult survivors of childhood abuse. *American Journal of Psychiatry*, 158(4): 575-581.
44. Johnson, J.G., Cohen, P., Brown, J., Smailes, E.M., Bernstein, D.P. (1999). Childhood maltreatment increases risk for personality disorders during early adulthood. *Archives of General Psychiatry*, 56(7): 600-606.
45. Guzder, J., Paris, J., Zerkowitz, P., Marchessault, K. (1996). Risk factors for borderline psychology in children. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 35(1): 26-33.
46. Paris, J. (1997). Childhood trauma as an etiological factor in the personality disorders. *Journal of Personality Disorders*, 11(1): 34-49.
47. Salzman, J.P., Salzman, C., Wolfson, A.N., Albanese, M., Looper, J., Ostacher, M., Schwartz, J., Chinman, G., Land, W., Miyawaki, E. (1993). Association between borderline personality structure and history of childhood abuse in adult volunteers. *Comprehensive Psychiatry*, 34(4): 254-257.
48. Westen, D., Ludolph, P., Mistle, B., Ruffins, S., Block, J. (1990). Physical and sexual abuse in adolescent girls with borderline personality disorder. *American Journal of Orthopsychiatry*, 60(1): 55-66.
49. Roth, S., Newman, E., Pelcovitz, D., van der, K.B., Mandel, F.S. (1997). Complex PTSD in victims exposed to sexual and physical abuse: results from the DSM-IV Field Trial for Posttraumatic Stress Disorder. *Journal of Traumatic Stress*, 10(4): 539-555.
50. Arntz, A., Dietzel, R., Dreessen, L. (1999). Assumptions in borderline personality disorder: specificity, stability and relationship with etiological factors. *Behaviour Research and Therapy*, 37(6): 545-557.

51. Paris, J., Brown, R., Nowlis, D. (1987). Long-term follow-up of borderline patients in a general hospital. *Comprehensive Psychiatry*, 28(6): 530-535.
52. Kullgren, G., Armelius, B.A. (1990). The concept of personality organization: a long-term comparative follow-up study with special reference to borderline personality organization. *Journal of Personality Disorders*, 4(2): 203-212.
53. Paris, J. (2002). Chronic suicidality among patients with borderline personality disorder. *Psychiatric Services*, 53(6): 738-742.
54. Meijer, M., Goedhart, A.W., Treffers, P.D.A. (1998). The persistence of borderline personality disorder in adolescence. *Journal of Personality Disorders*, 12(1): 13-22.
55. Oldham, J.M., Phillips, K.A., Gabbard, G.O., Goin, M.K., Gunderson, J., Soloff, P., Spiegel, D., Stone, M. (2001). *Practice guideline for the treatment of patients with borderline disorder*. Arlington: American Psychiatric Association.
56. Perry, J.C., Banon, E., Ianni, F. (1999). Effectiveness of psychotherapy for personality disorders. *American Journal of Psychiatry*, 156(9): 1312-1321.
57. Zanarini, M.C., Frankenburg, F.R., Hennen, J., Silk, K.R. (2003). The longitudinal course of borderline psychopathology: 6-year prospective follow-up of the phenomenology of borderline personality disorder. *American Journal of Psychiatry*, 160(2): 274-283.
58. Skodol, A.E., Gunderson, J.G., Pfohl, B., Widiger, T.A., Livesley, W.J., Siever, L.J. (2002). The borderline diagnosis I: psychopathology, comorbidity, and personality structure. *Biological Psychiatry*, 51(12): 936-950.
59. Becker, D.F., Grilo, C.M., Edell, W.S., McGlashan, T.H. (2000). Comorbidity of borderline personality disorder with other personality disorders in hospitalized adolescents and adults. *American Journal of Psychiatry*, 157(12): 2011-2016.
60. Fabrega, H., Ulrich, R., Pilkonis, P., Mezzich, J. (1992). Pure personality disorders in an intake psychiatric setting. *Journal of Personality Disorders*, 6(2): 153-161.
61. Skodol, A.E., Oldham, J.M., Gallaher, P.E. (1999). Axis II comorbidity of substance use disorders among patients referred for treatment of personality disorders. *American Journal of Psychiatry*, 156(5): 733-738.
62. Soloff, P.H., Cornelius, J., George, A. (1991). The depressed borderline: one disorder or two? *Psychological Bulletin*, 27(1): 23-30.
63. Soloff, P.H., George, A., Nathan, R.S., Schulz, P.M. (1987). Characterizing depression in borderline patients. *Journal of Clinical Psychiatry*, 48(4): 155-157.
64. Skodol, A.E., Oldham, J.M., Hyler, S.E., Kellman, H.D., Doidge, N., Davies, M. (1993). Comorbidity of DSM-III-R eating disorders and personality disorders. *International Journal of Eating Disorders*, 14(4): 403-416.
65. Van Hanswijck de Jonge, P., Van Furth, E.F., Lacey, J.H., Waller, G. (2003). The prevalence of DSM-IV personality pathology among individuals with bulimia nervosa, binge eating disorder and obesity. *Psychological Medicine*, 33(7): 1311-1317.
66. McLean, L.M., Gallop, R. (2003). Implications of childhood sexual abuse for adult borderline personality disorder and complex posttraumatic stress disorder. *American Journal of Psychiatry*, 160(2): 369-371.

67. Golier, J.A., Yehuda, R., Bierer, L.M., Mitropoulou, V., New, A.S., Schmeidler, J., Silverman, J.M., Siever, L.J. (2003). The relationship of borderline personality disorder to posttraumatic stress disorder and traumatic events. *American Journal of Psychiatry*, 160(11): 2018-2024.
68. Skodol, A.E., Siever, L.J., Livesley, W.J., Gunderson, J.G., Pfohl, B., Widiger, T.A. (2002). The borderline diagnosis II: biology, genetics, and clinical course. *Biological Psychiatry*, 51(12): 951-963.
69. Fishbain, D.A. (1996). Re: Personality disorders and depression in the young and old. *Canadian Journal of Psychiatry*, 41(9): 602
70. Bender, D.S., Dolan, R.T., Skodol, A.E., Sanislow, C.A., Dyck, I.R., McGlashan, T.H., Shea, M.T., Zanarini, M.C., Oldham, J.M., Gunderson, J.G. (2001). Treatment utilization by patients with personality disorders. *American Journal of Psychiatry*, 158(2): 295-302.
71. Comtois, K.A., Russo, J., Snowden, M., Srebnik, D., Ries, R., Roy-Byrne, P. (2003). Factors associated with high use of public mental health services by persons with borderline personality disorder. *Psychiatric Services*, 54(8): 1149-1154.
72. Van Asselt, A.D.I., Dirksen, C.D., Arntz, A., Severens, J.L. (submitted). The cost of borderline personality disorder: societal cost of illness in BPD-patients.
73. Coid, J. (2003). Epidemiology, public health and the problem of personality disorder. *British Journal of Psychiatry*, 182(Supplement 44): S3-S10
74. Akkerhuis, G.W., Kupka, R.W., Van Groenestijn, M.A.C., Nolen, W.A. (1996). *PDQ-4+: vragenlijst voor persoonlijkheidskenmerken*. Lisse: Swets & Zeitlinger.
75. Schotte, C., De Doncker, D. (1994). *De ADP-IV vragenlijst*. Edegem: Universitair Ziekenhuis Antwerpen (UZA).
76. Duijsens, I.J., Eurelings-Bontekoe, E.H.M., Diekstra, R.F.W. (1995). *International Personality Disorder Examination (IPDE) DSM IV module*. World Health Organization.
77. Arntz, A., Dreessen, L. (1998). *Borderline klachtenlijst: intern document*. Maastricht: Universiteit Maastricht.
78. De Jong, C.A.J., Derks, F.C.H., Van Oel, C.J., Rinne, T. (1996). *SIDP-IV: gestructureerd interview voor de DSM-IV persoonlijkheidsstoornissen*. Sint Oedenrode: Stichting Verslavingszorg Oost Brabant.
79. Weertman, A., Arntz, A., Kerkhofs, M. (2000). *SCIC II: gestructureerd klinisch interview voor het vaststellen van DSM-IV stoornissen*. Lisse: Swets.
80. Arntz, A., van den, H.M., Cornelis, J., Verheul, R., van den Bosch, W.M., de Bie, A.J. (2003). Reliability and validity of the Borderline Personality Disorder Severity Index. *Journal of Personality Disorders*, 17(1): 45-59.
81. Giesen-Bloo, J.H., Wackers, L.M., Schouten, E., Arntz, A.R. (submitted). Assessment of borderline personality disorder with the Borderline Personality Disorder Severity Index-IV: psychometric evaluation and dimensional structure.
82. Zimmerman, M. (1994). Diagnosing personality disorders. A review of issues and research methods. *Archives of General Psychiatry*, 51(3): 225-245.
83. Zimmerman, M., Mattia, J.I. (1999). Differences between clinical and research practices in diagnosing borderline personality disorder. *American Journal of Psychiatry*, 156(10): 1570-1574.
84. Blashfield, R.K., Herkov, M.J. (1996). Investigating clinician adherence to diagnosis by criteria: a replication of Morey and Ochoa (1989). *Journal of Personality Disorders*, 10(3): 219-228.

85. Westen, D. (1997). Divergences between clinical and research methods for assessing personality disorders: implications for research and the evolution of axis II. *American Journal of Psychiatry*, 154(7): 895-903.
86. Spitzer, R.L. (1983). Psychiatric diagnosis: are clinicians still necessary? *Comprehensive Psychiatry*, 24(5): 399-411.
87. Linehan, M.M. (1993). Dialectical behavior therapy for treatment of borderline personality disorder: implications for the treatment of substance abuse. In: L.S. Onken, J.D. Blaine, J.J. Boren (red.). *Behavioral treatments for drug abuse and dependence*, p. 201-216. Rockville: NIDA.
88. Moleman, P., Van Dam, K., Dings, V. (1998). Farmacotherapie voor de borderline persoonlijkheidsstoornis. In: W. van Tilburg, W. van den Brink, A. Arntz (red.). *Behandelingsstrategieën bij de borderline persoonlijkheidsstoornis*, p. 77-98. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
89. Rinne, T., Van den Brink, W., Wouters, L., Van Dyck, R. (2002). SSRI treatment of borderline personality disorder: a randomized, placebo-controlled clinical trial for female patients with borderline personality disorder. *American Journal of Psychiatry*, 159(12): 2048-2054.
90. Grootens, K.P., Verkes, R.J. (2003). Atypische antipsychotica bij borderline persoonlijkheidsstoornis: een literatuuroverzicht. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 45(8): 517-524.
91. Thase, M.E., Trivedi, M.H., Rush, A.J. (1995). MAOIs in the contemporary treatment of depression. *Neuropsychopharmacology*, 12(3): 185-219.
92. Koenigsberg, H., Woo-Ming, A.M., Siever, L.J. (2002). Pharmacological treatments for personality disorders. In: P.E. Nathan, J.M. Gorman (red.). *A guide to treatments that work*, p. 625-641. London: Oxford University Press.
93. Hawton, K., Townsend, E., Arensman, E., Gunnell, D., Hazell, P., House, A., Van Heeringen, K. (2000). Psychosocial versus pharmacological treatments for deliberate self harm. *Cochrane Database Systematic Reviews*, CD001764
94. Coccaro, E.F., Kavoussi, R.J. (1997). Fluoxetine and impulsive aggressive behavior in personality-disordered subjects. *Archives of General Psychiatry*, 54(12): 1081-1088.
95. Hendriks, G.J., Bakker, A. (2001). Combinatiebehandeling bij de borderline persoonlijkheidsstoornis. In: A. Bakker, T. Kuipers, R. van Dyck (red.). *Behandelingsstrategieën bij psychische stoornissen: combinatie van psychofarmaca/ psychotherapie*, p. 68-79. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
96. Moleman, P. (1998). *Praktische psychofarmacologie*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
97. Bateman, A.W., Fonagy, P. (2000). Effectiveness of psychotherapeutic treatment of personality disorder. *British Journal of Psychiatry*, 177(August): 138-143.
98. Bateman, A., Fonagy, P. (2001). Treatment of borderline personality disorder with psychoanalytically oriented partial hospitalization: an 18-month follow-up. *American Journal of Psychiatry*, 158(1): 36-42.
99. Bateman, A., Fonagy, P. (2003). Health service utilization costs for borderline personality disorder patients treated with psychoanalytically oriented partial hospitalization versus general psychiatric care. *American Journal of Psychiatry*, 160(1): 169-171.
100. Verheul, R., Van den Bosch, L.M., Koeter, M.W., De Ridder, M.A., Stijnen, T., Van Den, B.W. (2003). Dialectical behaviour therapy for women with borderline personality disorder: 12-month, randomised clinical trial in The Netherlands. *British Journal of Psychiatry*, 182(February): 135-140.

101. Arntz, A., Kuipers, H. (1998). Cognitieve gedragstherapie bij borderline persoonlijkheidsstoornis. In: W. van Tilburg, W. van den Brink, A. Arntz (red.). *Behandelingsstrategieën bij de borderline persoonlijkheidsstoornis*, p. 42-64. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
102. McGinn, L.K., Young, L.E. (1996). Schema-focused therapy. In: P.Salkovskis (red.). *Frontiers of cognitive therapy*, p. 182-207.
103. Beck, A.T., Freeman, M.D. (1990). *Cognitive therapy of personality disorders*. New York: Guilford Press.
104. Pretzer, J.L., Beck, A.T. (1996). A cognitive theory of personality disorders. In: J.F.Clarkin, M.F.Lenzenweger (red.). *Major theories of personality disorder*, p. 36-105. New York: Guilford.
105. Leichsenring, F., Leibing, E. (2003). The effectiveness of psychodynamic therapy and cognitive behavior therapy in the treatment of personality disorders: a meta-analysis. *American Journal of Psychiatry*, 160(7): 1223-1232.
106. Linehan, M.M. (1993). *Skills training manual for treating borderline personality disorder*. New York: Guilford Press.
107. Linehan, M.M. (2002). *Borderline persoonlijkheidsstoornis: handleiding voor training en therapie*. San Antonio: Harcourt Assessment.
108. Crits-Christoph, P., Barber, J.P. (2002). Psychological treatments for personality disorders. In: P.E. Nathan, J.M. Gorman (red.). *A guide to treatments that work*, p. 611-641. New York: Oxford University Press.
109. Linehan, M.M., Armstrong, H.E., Suarez, A., Allmon, D., Heard, H.L. (1991). Cognitive-behavioral treatment of chronically parasuicidal borderline patients. *Archives of General Psychiatry*, 48(12): 1060-1064.
110. Linehan, M.M., Heard, H.L. (1993). Impact of treatment accessibility on clinical course of parasuicidal patients: reply. *Archives of General Psychiatry*, 50(2): 157-158.
111. Linehan, M.M., Heard, H.L., Armstrong, H.E. (1993). Naturalistic follow-up of a behavioral treatment for chronically parasuicidal borderline patients. *Archives of General Psychiatry*, 50(12): 971-974.
112. DeBattista, C., Mueller, K. (2001). Is electroconvulsive therapy effective for the depressed patient with comorbid borderline personality disorder? *Journal of ECT*, 17(2): 91-98.
113. Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (2000). *Richtlijn elektroconvulsie therapie*. Amsterdam: Boom.
114. Van Meekeren, E. (1998). *De borderlinestoornis: crisis in hechten en onthechten*. Amsterdam: Syn-thesis.
115. Spaans, J., Van Meekeren, E. (2001). *Borderline hulpboek: zelf leren omgaan met verschijnselen als impulsiviteit, heftige emoties en conflicten*. Amsterdam: Boom.

4 AUTISMESPECTRUM STOORNISSEN

4.1 WAT ZIJN AUTISMESPECTRUM STOORNISSEN?

Autismespectrum stoornissen vormen een groep ontwikkelingsstoornissen die wordt gekenmerkt door:

- Een verminderd vermogen tot sociaal contact
- Een verminderd vermogen tot communiceren
- Een verminderd gebruik van de fantasie
- Een star patroon van steeds terugkerende stereotype bezigheden.

Autismespectrum stoornissen zijn alle verwant aan de autistische stoornis, ook wel autisme genoemd. In het diagnostische classificatiesysteem DSM-IV-TR¹ worden autismespectrum stoornissen ondergebracht in de categorie pervasieve ontwikkelingsstoornissen. Deze stoornissen hebben zeer ingrijpende (= pervasieve) gevolgen voor de ontwikkeling van jonge kinderen. Omdat ze zeer veel met elkaar gemeen hebben, worden ze in dit hoofdstuk samen beschreven, in onderling verband.

De term 'autismespectrum' verwijst naar een zeer heterogene groep personen bij wie de sociale en andere problemen verschillen in type en ernst, met alle mogelijke soorten en combinaties van beperkingen. Enkele van deze combinaties zijn geëxpliciteerd in diagnostische categorieën, andere hebben (nog) geen naam gekregen of zijn ondergebracht in de restcategorie pervasieve ontwikkelingsstoornis niet anderszins omschreven (PDD-NOS).²

SYMPTOMEN EN DIAGNOSES

Binnen de DSM-IV-TR worden de volgende vijf autismespectrum stoornissen onderscheiden:¹

- Autistische stoornis
- Stoornis van Rett
- Desintegratiestoornis van de kinderleeftijd
- Stoornis van Asperger
- Pervasieve ontwikkelingsstoornis niet anderszins omschreven (inclusief atypisch autisme)

Hieronder worden de diagnostische criteria voor de afzonderlijke stoornissen beschreven.

De DSM-IV-TR vat de symptomen van de autistische stoornis samen in drie soorten beperkingen:¹

- Kwalitatieve beperkingen in de sociale interacties, zoals blijkt uit tenminste twee van de volgende vier symptomen:
 - Duidelijke stoornissen in het gebruik van normaal nonverbaal gedrag zoals oogcontact
 - Er niet in slagen met leeftijdgenoten relaties op te bouwen die passen bij de leeftijd
 - Tekort in het spontaan met anderen delen van plezier, bezigheden of prestaties
 - Afwezigheid van sociale of emotionele wederkerigheid.
- Kwalitatieve beperkingen in de communicatie, zoals blijkt uit tenminste één van de volgende vier symptomen:
 - Achterstand in de ontwikkeling van de gesproken taal, of afwezigheid van taal.
 - Bij kinderen met voldoende spraak duidelijke beperkingen in het vermogen een gesprek met anderen te beginnen of te onderhouden.
 - Stereotiep en herhaald taalgebruik, of eigenaardig woordgebruik
 - Afwezigheid van spontaan fantasiespel ('doen-alsof' spelletjes) of sociaal imiterend spel ('nadoen' spelletjes) passend bij het ontwikkelingsniveau.
- Beperkte, zich herhalende stereotype patronen van gedrag, belangstelling en activiteiten zoals blijkt uit ten minste één van de volgende vier symptomen:
 - Sterke preoccupatie met één of meer stereotype en beperkte patronen van belangstelling die niet normaal is wat betreft intensiteit of richting. Bij voorbeeld een intense belangstelling voor bepaalde voorwerpen (batterijen, magneten, klokken) of onderwerpen (onweer, zeemeerminnen, molens).³
 - Duidelijk rigide vastzitten aan specifieke niet-functionele routines of rituelen. Bijvoorbeeld een vaste volgorde bij het aankleden, of een vaste route door de supermarkt).³
 - Stereotype en zich herhalende lichaamsbewegingen, bijvoorbeeld fladderen of draaien van hand of vinger of complexe bewegingen met het hele lichaam.
 - Aanhoudende preoccupatie met delen van voorwerpen.

De autistische stoornis leidt daarnaast al op zeer jonge leeftijd – vóór het derde levensjaar - tot een achterstand op een of meer van de volgende gebieden; sociale contacten; taal zoals te gebruiken in sociale context, en symbolisch of fantasiespel. Bij het stellen van de diagnose autistische stoornis dienen de stoornis van Rett en de desintegratiestoornis (zie onder) te worden uitgesloten.

De zeldzame *stoornis van Rett* komt alleen bij meisjes voor. Bij deze stoornis treden de symptomen pas op na een normale ontwikkeling van ten minste vijf maanden. Ze kennen vóór en rond de geboorte een normale ontwikkeling, en daarnaast een

normale psychische en motorische ontwikkeling in de eerste vijf maanden na de geboorte. Na deze symptoomvrije periode treden de volgende symptomen op:¹

- Afname van de schedelgroei tussen vijf maanden en vier jaar (terwijl de schedelomvang bij de geboorte nog normaal was).
- Verlies van eerder verworven doelgerichte handvaardigheden tussen vijf maanden en tweeëneenhalf jaar. Hierop volgt de ontwikkeling van stereotiepe handbewegingen.
- Verlies van sociale betrokkenheid vroeg in het beloop
- Optreden van een slechte coördinatie van het lopen of de bewegingen van de romp.
- Ernstige beperkingen in de ontwikkeling van de expressieve en receptieve taal met ernstige psychomotorische achterstand.

Bij mensen met de *desintegratiestoornis van de kinderleeftijd* treden de autistische symptomen pas op na een normale ontwikkeling van ten minste twee jaar. Na deze periode treden de volgende symptomen op:¹

- Aanzienlijk verlies van voorheen verworven vaardigheden (voor het tiende jaar) op ten minste twee van de volgende vijf terreinen:
 - Expressieve en receptieve taal
 - Sociale vaardigheden en aanpassingsgedrag
 - Zindelijkheid (zowel urine als ontlasting)
 - Spel
 - Motorische vaardigheden
- Afwijking in het functioneren op ten minste twee van de volgende drie terreinen:
 - Kwalitatieve beperkingen in sociale interacties (bij voorbeeld nonverbaal gedrag; relaties met leeftijdgenoten; gebrek aan sociale en emotionele wederkerigheid)
 - Kwalitatieve beperkingen van de communicatie
 - Beperkte, zich herhalende en stereotype patronen van gedrag, belangstelling en activiteiten.

Bij het stellen van de diagnose desintegratiestoornis van de kinderleeftijd dienen de overige pervasieve ontwikkelingsstoornissen en ook de diagnose schizofrenie expliciet te worden uitgesloten.

Bij mensen met de *stoornis van Asperger* is geen sprake van een achterstand in de taalontwikkeling, cognitieve ontwikkeling of in de ontwikkeling van vaardigheden om zichzelf te helpen. Zo spreekt het kind met de stoornis van Asperger op tweejarige leeftijd enkele woorden, en een jaar later communicatieve zinnen. Wel is er sprake van andere beperkingen:¹

- Kwalitatieve beperkingen in de sociale interactie, zoals blijkt uit ten minste twee van de volgende vier symptomen:
 - Stoornis in nonverbaal gedrag zoals oogcontact, gelaatsuitdrukking en lichaamshouding in sociale contacten

- Er niet in slagen met leeftijdsgenoten een relatie op te bouwen die past bij het ontwikkelingsniveau
- Te weinig spontaan proberen om plezier, bezigheden en prestaties te delen.
- Afwezigheid van emotionele wederkerigheid
- Beperkte, zich herhalende en stereotype gedragspatronen, belangstelling en activiteiten zoals blijkt uit ten minste één van de volgende vier symptomen:
 - Sterke preoccupatie met één of meer stereotype patronen van belangstelling die abnormaal is in intensiteit of aandachtspunt.
 - Rigide vastzitten aan specifieke niet-functionele routines of rituelen.
 - Stereotype en zich herhalende lichaamsbewegingen
 - Aanhoudende preoccupatie met delen van voorwerpen.

De stoornis van Asperger leidt daarnaast tot ernstige beperkingen in het sociaal of beroepsmatig functioneren of het functioneren op andere belangrijke terreinen. De diagnoses voor andere autismespectrum stoornissen dienen te worden uitgesloten, net als de diagnose schizofrenie.

Voor mensen die net niet voldoen aan de criteria van één van de bovenstaande stoornissen bestaat een aparte diagnose: *pervasieve ontwikkelingsstoornis niet anderszins omschreven (inclusief atypisch autisme) (ook wel PDD-NOS genoemd)*.

Bij deze mensen is sprake van:

- Ernstige en ingrijpende beperking in de ontwikkeling van de sociale interactie, samen met tekortkomingen in (non)verbale communicatieve vaardigheden of de aanwezigheid van stereotiep gedrag, interesses en activiteiten
- Naast de andere autismespectrum stoornissen worden ook schizofrenie, schizotypische persoonlijkheidsstoornis of ontwijkende persoonlijkheidsstoornis uitgesloten.

TYPEN AUTISMESPECTRUM STOORNIS

De bovenstaande officiële onderverdeling in aparte diagnoses is in de praktijk problematisch:²

- De autistische stoornis en stoornis van Rett zijn helder omschreven diagnoses. Dat geldt echter niet voor de overige stoornissen binnen het autisme spectrum. Vooral de criteria voor PDD-NOS en de stoornis van Asperger zijn (nog) onhelder.
- Van geen van de stoornissen is een exclusieve biologische oorzaak bekend, of een consistente lichamelijke of psychologische 'marker'.⁴
- Zoals blijkt uit de diagnostische criteria van de verschillende stoornissen, zijn de verschillen tussen de stoornissen vaak slechts gradueel en de onderlinge grenzen voor een deel arbitrair.⁵⁻⁷
- Tussen mensen met dezelfde diagnose binnen het autismespectrum bestaan grote verschillen in symptomen en gedragingen, in het beloop en in de respons op de behandeling.

In de klinische praktijk speelt de onderverdeling in diagnoses binnen het autismespectrum vrijwel geen rol bij het nemen van beslissingen over de behandeling. Daarvoor zijn drie andere criteria beter geschikt:

- Het cognitief functioneren
- Het taalvermogen
- Het gedrag (bijvoorbeeld storend stereotyp of agressief gedrag en automutilatie)

Deze aspecten – die slechts zijdelings samenhangen met de indeling in diagnoses – zijn vooral bepalend voor de geschiktheid van psychologische én farmacologische interventies.²

Omdat de stoornis van Rett en de desintegratiestoornis van de kinderleeftijd zeer zeldzaam zijn,⁸ zal in het onderstaande vooral aandacht worden besteed aan de overige stoornissen in het autismespectrum.

ONDERSCHIED MET ANDERE STOORNISSEN

Het is vooral bij zeer jonge kinderen belangrijk lichamelijke aandoeningen – vooral doofheid en slechtziendheid – als alternatieve diagnose uit te sluiten. Enkele andere psychische stoornissen hebben op het eerste gezicht bepaalde aspecten met autismespectrum stoornissen gemeen.^{1,9;10}

- Autismespectrum stoornissen – en vooral de autistische stoornis – gaan vaak gepaard met een zeer lage intelligentie. Bij kinderen met een verstandelijke handicap zonder autistische stoornis lopen de communicatieve vaardigheden in de pas met de rest van de ontwikkeling. Bij kinderen met daarnaast een autistische stoornis blijft de communicatie duidelijk achter. Sommige kinderen met een zeer zware verstandelijke handicap vertonen het stereotiepe gedrag dat hoort bij de autismespectrum stoornissen.
- Er zijn stoornissen in de taalontwikkeling die lijken op autisme. Verschil is dat de sociale vaardigheden op non-verbaal gebied relatief goed zijn, en er geen sprake is van de beperkte interesses en gedragingen.
- Jonge kinderen met een ernstige vorm van aandachtstekort hyperactiviteitsstoornis (ADHD) kunnen in het sociale contact ook ongrijpbaar zijn. Verschil is dat kinderen met ADHD bij een goede structuur en reactie op de behandeling een sterke verbetering laten zien van het sociale contact.
- Schizofrenie vóór de puberteit is zeer zeldzaam. Bij kinderen met schizofrenie is de algemene taalspraakontwikkeling goed.
- Bij de schizoïde persoonlijkheidsstoornis – een diagnose die pas vanaf 18 jaar kan worden gesteld – leefde het kind vrij geïsoleerd, maar niet in alle situaties.
- Bij ernstige verwaarlozing in de vroege kindertijd kunnen kinderen gedrag vertonen dat veel weg heeft van het gedrag van autistische kinderen, zoals geen contact maken, repetitieve gewoontes en gedragingen. Als ze worden overgebracht in een normale omgeving verdwijnt dat gedrag langzaam.¹¹

- Mensen met een obsessief compulsieve (persoonlijkheids)stoornis hebben vaak beperkte interesses (obsessies) en gedragingen (dwanghandelingen, rituelen). Sociale vaardigheden en taal zijn echter meestal normaal ontwikkeld.
- Mensen met een sociale fobie of een ontwijkende persoonlijkheidsstoornis zijn angstig in sociale situaties, maar de overige symptomen van autismespectrum stoornissen zijn afwezig.

4.2 HOE VAAK KOMEN AUTISMESPECTRUM STOORNISSEN VOOR EN BIJ WIE?

AANTAL KINDEREN MET AUTISMESPECTRUM STOORNISSEN IN NEDERLAND

Op basis van voornamelijk buitenlands onderzoek wordt aangenomen dat tenminste 28 op elke tienduizend kinderen lijden aan een autismespectrum stoornis. Van deze 28 kinderen lijden er ongeveer 10 aan de autistische stoornis, 15 aan PDD-NAO en 2 à 3 aan het Syndroom van Asperger. De stoornis van Rett en de desintegratiestoornis van de kindereleeftijd komen in verhouding veel minder voor.⁸

Vertaald naar alle 4 miljoen jonge mensen tot 20 jaar in Nederland betekent dat minimaal 11 000 kinderen met een autismespectrum stoornis, waarvan:

- 4000 kinderen met een autistische stoornis
- 6000 kinderen met PDD-NOS
- 1000 kinderen met de stoornis van Asperger.

De bovenstaande cijfers zijn gebaseerd op onderzoek waarin vooral aandacht was voor de autistische stoornis. In recent onderzoek, met een bredere opzet, bleek vooral het aantal kinderen met PDD-NAO veel hoger. Dit zou kunnen betekenen dat niet 28, maar ongeveer 60 kinderen per tienduizend lijden aan een autismespectrum stoornis. In dat geval zou het in totaal gaan om ongeveer 25 000 kinderen in Nederland, waarvan het overgrote deel lijdt aan PDD-NOS.⁸

Er wordt wel beweerd dat het aantal kinderen met autismespectrum stoornissen sterk is toegenomen in de laatste decennia. Het is nog maar zeer de vraag of dat juist is. Waarschijnlijk wordt de gevonden toename veroorzaakt door verruiming van de definities en diagnostische criteria, en door een grotere bekendheid bij zowel leken als behandelaars.⁸

BIJ WIE KOMEN AUTISMESPECTRUM STOORNISSEN VOOR?

Hieronder worden de belangrijkste risicofactoren en risicogroepen voor autismespectrum stoornissen genoemd, geordend volgens het Dynamisch Stress Kwetsbaarheidmodel (DSK).¹²

Geslacht en leeftijd

- Autismespectrum stoornissen komen meer voor bij jongens dan bij meisjes. In bevolkingsonderzoeken wordt gevonden dat ruim viermaal zoveel jongens als meisjes autismespectrum stoornissen hebben.⁸
- Meisjes scoren vaker laag op intelligentietests dan jongens. Van elke zeven kinderen met autismespectrum stoornissen en een normale intelligentie is er slechts één een meisje.¹³

Individuele kwetsbaarheid

- Onderzoek onder tweelingen, en andere broertjes en zusjes van kinderen met autismespectrum stoornissen heeft duidelijk gemaakt dat erfelijkheid een belangrijke rol speelt bij het ontstaan van autismespectrum stoornissen.
 - Als één kind uit een eeneiige tweeling autistisch is, is de kans zeer groot (91%) dat de ander dat ook is. Bij twee-eiige tweelingen is die kans veel lager.¹⁴
 - Broertjes en zusjes van een kind met een autismespectrum stoornis hebben twintig tot zestig maal zoveel kans zelf ook een dergelijke stoornis te hebben als andere kinderen.¹⁴
 - Autistische symptomen komen bij familieleden van iemand met autismespectrum stoornissen zes à zeven keer vaker voor dan bij andere families.¹⁵⁻¹⁷
- Er wordt zeer veel onderzoek gedaan naar de specifieke genen die de kans op Autisme Spectrum Stoornis verhogen, maar dat heeft tot nu toe nog niet geresulteerd in consistente uitkomsten.^{18;19}
 - Alleen voor het syndroom van Rett is een genetische oorzaak ontdekt. Het gaat om een mutatie in één gen; het gen dat verantwoordelijk is voor het methyl-CpG-bindende proteïne 2 (MeCP2). Deze genmutatie is overigens niet specifiek voor de stoornis van Rett.²⁰
 - Aangenomen wordt dat er bij de overige stoornissen in het autismespectrum sprake is van een complexe interactie van meerdere genen.^{21;22}
- De hoofdtrek is bij ongeveer één op de vier kinderen met autismespectrum stoornissen vergroot.²³ Zij hebben in verhouding grotere hersenen. Dat geldt niet voor alle delen van het brein: zo zijn de frontale kwabben niet vergroot. Daarnaast zijn enkele verschillen gevonden in de structuur van de hersenen. Hoe deze verschillen in structuur en volume precies samenhangen met de symptomen van autismespectrum stoornissen is nog onduidelijk.²⁴
 - Bij hun geboorte hebben kinderen met een stoornis uit het autisme spectrum nog geen grotere hersenen. Gedurende het eerste jaar groeien hun hersenen extreem snel.^{25;26 27}
- Recent hersenonderzoek laat zien dat de informatieverwerking bij mensen met autismespectrum stoornissen trager verloopt, en over meer schakels. De informatieverwerking is daardoor ook minder effectief.²⁴

- Er is geen rechtstreeks verband tussen complicaties bij de geboorte en het ontstaan van autisme. Kinderen met autismspectrum stoornissen hebben in verhouding tot andere kinderen meer complicaties rond de geboorte ervaren, maar ze verschillen daarin niet van hun broers en zussen zonder autisme.²⁸
- Bij maximaal tien procent van de mensen met autismspectrum stoornissen is de stoornis het gevolg van een lichamelijke aandoening.⁸ Zo komt tubereuze sclerose bij mensen met een autismspectrum stoornis ongeveer honderd maal vaker voor.
 - Van congenital rubella, PKU, neurofibromatosis en het Syndroom van Down is aangetoond dat ze in verhouding niet vaker voorkomen bij autismspectrum stoornis.
 - Van enkele stoornissen moet het verband nog nader worden onderzocht (o.a. het fragiele X-syndroom).
- Epilepsie komt in verhouding vaker voor bij autismspectrum stoornis. Dat varieert van 5 % tot 32 %, afhankelijk van het soort stoornis, de leeftijd, en het IQ.²⁹
 - Bij de stoornis van Rett en de desintegratiestoornis van de kinderleeftijd komen epileptische aanvallen in verhouding zeer veel voor: bij respectievelijk 75 en 90 procent van de patiënten.²⁹
 - Bij adolescenten en volwassenen met autismspectrum stoornissen komt epilepsie meer voor dan bij kleine kinderen: bij één op de drie.²⁹
 - Van de kinderen met de autistische stoornis én een laag IQ heeft driekwart last van epileptische aanvallen. Hebben ze een normale intelligentie dan is de kans op epilepsie niet of nauwelijks verhoogd.
- De vaccinatie tegen de kinderziekten mazelen, bof en rode hond leidt vrijwel zeker niet tot een verhoogde kans op autismspectrum stoornis, zoals wel is gesuggereerd.³⁰ Of dat ook geldt voor enkele specifieke diagnostische subgroepen, wordt nog nader onderzocht.^{29;30}
- Voor het veronderstelde effect van kwikvergiftiging op het ontstaan van autismspectrum stoornissen is geen bewijs gevonden.²⁹
- Het is nog onbekend of autismspectrum stoornissen bij verschillende culturen en rassen méér of juist minder voorkomt.⁸

Omgevingsinvloeden

Autismspectrum stoornissen lijken vooral erfelijke oorzaken te hebben. De invloed van de omgeving is slechts zeer beperkt.

- Enkele decennia geleden dachten veel behandelaars dat ouders door hun kille manier van opvoeden autismspectrum stoornissen bij hun kinderen zouden veroorzaken. De term 'koelkastmoeder' werd daarbij wel eens gebruikt. Deze 'beschuldigingen' waren volkomen onterecht, zoals uit onderzoek is gebleken.
- Symptomen en gedragingen die typisch zijn voor autismspectrum stoornissen kunnen optreden als gevolg van extreme verwaarlozing, maar dat komt zeer

zelden voor. In veel gevallen verdwijnen de symptomen langzaam als de kinderen naar een normale omgeving worden overgebracht.^{11;14}

- Er zijn in de Britse media wel berichten verschenen over kleine epidemieën van autismespectrum stoornissen in bepaalde buurten of dorpen. Daarbij werd dan beschuldigend gewezen op de aanwezigheid van fabrieken of electriciteitscentrales. Deze sensatieverhalen moeten vooralsnog worden toegeschreven aan het toeval.⁸

4.3 HOE VERLOPEN AUTISMESPECTRUM STOORNISSEN?

BELOOP ONDER DE ALGEMENE BEVOLKING

Over het beloop van autismespectrum stoornissen onder de algemene bevolking is weinig bekend. Vrijwel alle informatie over het beloop is afkomstig van onderzoek onder behandelde patiënten met de autistische stoornis. Deze groep ontvangt in meerderheid behandeling.

BELOOP ONDER BEHANDELDE PATIËNTEN

Er bestaat geen behandeling die autismespectrum stoornissen kan 'genezen'.^{31;32} Wel kunnen gestructureerde programma's het functioneren op latere leeftijd positief beïnvloeden.³¹

De meeste kinderen met autismespectrum stoornissen blijven ook in hun latere leven voldoen aan de diagnose. Er zijn wel veranderingen mogelijk in de aard en de ernst van de symptomen.

Het beloop van de autistische stoornis is in verhouding veel slechter. Slechts een kwart van deze kinderen heeft een min of meer gunstige uitkomst.³³

FACTOREN DIE HET BELOOP BEPALEN

De belangrijkste voorspellers voor een gunstig beloop van autismespectrum stoornissen zijn:^{33;34}

- een normaal IQ (hoger dan 70)³²
- de aanwezigheid van betekenisvolle taal vóór het zesde levensjaar.

4.4 KOMEN ER BIJ AUTISMESPECTRUM STOORNISSEN NOG ANDERE AANDOENINGEN VOOR?

PSYCHISCHE STOORNISSEN

Autismespectrum stoornissen gaan in de regel gepaard met een of meer andere psychische stoornissen.³⁵

- Autismespectrum stoornissen – en met name de autistische stoornis – komen in verhouding zeer veel voor bij kinderen met een verstandelijke handicap. Van elke tien kinderen met een autistische stoornis hebben slechts drie een normaal IQ. Drie anderen hebben geringe of matige beperkingen en de overige vier zijn ernstig beperkt in het intellectueel functioneren.⁸
- Het starre terugkerende gedragspatroon bij autismespectrum stoornissen heeft overeenkomsten met het gedrag van mensen met een obsessief-compulsieve stoornis. Het is de vraag of er in dat geval sprake is van één of twee diagnoses.³⁵
- Volgens de criteria van oudere versies van de DSM waren de diagnoses autismespectrum stoornissen en ADHD elkaar uitsluitend. In de DSM-IV is dat criterium geschrapt, omdat het onderscheid in de praktijk niet altijd houdbaar is.³⁶ In de praktijk is naar schatting bij ten minste één op de drie kinderen met een autismespectrum stoornis tevens sprake van ADHD.
- Onder volwassenen met autismespectrum stoornissen die worden behandeld is depressie waarschijnlijk de meest voorkomende bijkomende stoornis. Exacte cijfers ontbreken echter.³⁷

LICHAMELIJKE ZIEKTES

Minder dan tien procent van de mensen met autismespectrum stoornissen lijdt aan een lichamelijke ziekte die mogelijk een oorzaak van de autismespectrum stoornissen geweest kon zijn. Van deze aandoeningen komen er slechts enkele bij autismespectrum stoornissen vaker voor.⁸

- Tubereuze sclerose komt bij mensen met autismespectrum stoornissen ongeveer honderd maal vaker voor. De oorzaak voor dit verband is nog onbekend.
- Epilepsie komt veel voor bij autismespectrum stoornissen; gemiddeld 17 %. Van de autisten met een laag IQ heeft driekwart last van epileptische aanvallen.
- Er is geen verband tussen autismespectrum stoornissen en de mazelen of de vaccinatie tegen mazelen.³⁰

4.5 WAT ZIJN DE GEVOLGEN VAN AUTISMESPECTRUM STOORNISSEN?

KWALITEIT VAN LEVEN VAN DE PATIËNT

De kwaliteit van leven van een kind wordt ernstig aangetast door de autismespectrum stoornissen.³⁸

- Een kleine minderheid – vooral kinderen met PDD-NOS of het Syndroom van Asperger – is in staat een gewone schoolloopbaan te volgen, en vervolgens betaald werk te vinden. De overigen komen terecht in het speciaal onderwijs en vervolgens in een beschermde werkomgeving (zoals een sociale werkplaats).³³
- Slechts een minderheid van de volwassenen met de autistische stoornis is in staat een relatie op te bouwen, en bijvoorbeeld te trouwen.³³
- Vergeleken met kinderen met andere psychische stoornissen hebben kinderen met autismespectrum stoornissen een lagere kwaliteit van leven. Problemen traden vooral op in het rolgedrag thuis en in het gedrag tegenover anderen.³⁹

KWALITEIT VAN LEVEN VAN MENSEN IN DE OMGEVING

Een kind met autismespectrum stoornissen heeft enorme invloed op het gezinsleven. Op broertjes en zusjes, maar vooral op de ouders, heeft het een grote emotionele impact.

LEVENSVERWACHTING

De invloed van de autismespectrum stoornissen op de levensverwachting is onbekend.

MAATSCHAPPELIJKE KOSTEN

De directe zorgkosten van autismespectrum stoornissen bij kinderen zijn hoger dan die voor veel lichamelijke aandoeningen.

- Voor de autistische stoornis zijn in Engeland de totale kosten berekend. De kosten bedroegen over het hele leven genomen gemiddeld drieëneenhalf miljoen euro. Ruim de helft daarvan werd besteed aan huisvesting en verzorging.⁴⁰

4.6 HOE ONTSTAAN AUTISMESPECTRUM STOORNISSEN?

Hoe autismespectrum stoornissen precies ontstaan, is niet bekend. Duidelijk is wel dat het gaat om erfelijke factoren die leiden tot een afwijkende ontwikkeling van de hersenen. Deze afwijkende hersenontwikkeling leidt vervolgens weer tot cognitieve, sociale en gedragsproblemen.⁴¹

Er zijn de afgelopen twintig jaar verschillende psychologische theorieën bedacht, om het gedrag van kinderen met autismespectrum stoornissen beter te begrijpen. Drie theorieën zijn op dit moment toonaangevend:^{16;34;42}

- De theorie van het inlevingsvermogen (Theory of Mind; ToM)
- De executieve functietheorie
- De centrale coherentietheorie

Deze theorieën – die hieronder worden beschreven – hebben geleid tot veel onderzoek en ook tot veel kennis over het ontstaan van autisme. Echter, geen van deze theorieën biedt de volledige verklaring voor het ontstaan van autismespectrum stoornissen.^{34;42}

Theorie van het inlevingsvermogen (Theory of Mind; ToM)

Volgens de theorie van het inlevingsvermogen⁴³ kunnen kinderen met autismespectrum stoornissen zich niet voorstellen dat een ander andere gedachten, gevoelens en intenties heeft dan zij. Anders gezegd: ze kunnen zich onvoldoende inleven in een ander, zoals gezonde kinderen dat kunnen rond hun vierde jaar.

Om de aanwezigheid van dit inlevingsvermogen vast te stellen, zijn in de loop der jaren diverse testen ontwikkeld.⁴⁴

- De eerste testen waren vrij abstract: op grond van een kort verhaal moest een vraag worden beantwoord: wat denkt persoon A dat persoon B denkt over situatie X? Deze vraag werd door kinderen met autismespectrum stoornissen meestal niet juist beantwoord, maar dat gold ook voor niet-autistische kinderen met een verstandelijke beperking of een taalachterstand.¹⁴ Waarschijnlijk wordt met deze abstracte vraagstelling impliciet ook intelligentie gemeten.⁴⁵⁻⁴⁷
- De moderne ToM-tests zijn minder abstract en realistischer. Uit deze nieuwe testst blijkt dat kinderen met autismespectrum stoornissen vooral moeite hebben met het geven van een passende reactie in een situatie met meerdere sociale 'cues'.⁴⁴

Er is wel enige kritiek mogelijk op deze theorie:

- De theorie verklaart maar een deel van het autistische gedrag. Ook bij kinderen van 2 jaar is de diagnose autismespectrum stoornissen al te stellen, terwijl ze op dat moment wat betreft inlevingsvermogen niet verschillen van hun leeftijdsgenootjes.¹⁴
- Een gebrek aan inlevingsvermogen is niet specifiek voor kinderen met autismespectrum stoornissen.

Executieve functietheorie

Volgens deze theorie⁴⁸ zijn kinderen met autismespectrum stoornissen niet in staat te plannen en te organiseren. Ook vinden ze het moeilijk om van de ene situatie over

te schakelen naar de volgende. Ze zijn niet flexibel in denken en handelen: ze zijn star en rigide.

Er is ook wel enige kritiek mogelijk op deze theorie:

- Het onvermogen te plannen en te organiseren vinden we ook bij kinderen met ADHD of gedragsstoornissen.⁴⁹

Centrale coherentietheorie

Volgens deze theorie zijn mensen met autismespectrum stoornissen niet goed in staat om losse prikkels samen te voegen tot een betekenisvol geheel.¹⁷ Ze zien en horen de wereld om hen heen in losse fragmenten. Noodgedwongen concentreren ze zich op details en hebben daardoor geen oog voor de bredere context, waardoor ze bijvoorbeeld opmerkingen van anderen (te) letterlijk nemen. Dit bemoeilijkt de communicatie.

Hoewel de centrale coherentietheorie inmiddels zijn nut heeft bewezen in de behandeling, zijn er enkele kanttekeningen bij te plaatsen;

- Het is nog onduidelijk of de fragmentarische waarneming het gevolg is van een specifiek defect in de hersenen, of dat het meer een stijl van waarnemen betreft.
- De mate van coherentie hangt vrijwel niet samen met de ernst van de autistische symptomen.^{50;51}
- Zwakke centrale coherentie en gebrekkige schakelvaardigheden (moeite met de overgang tussen sociale situaties) komen vaak onafhankelijk van elkaar voor.⁵⁰
- Deze problemen met het plaatsen van prikkels in hun context zijn niet specifiek voor mensen met autismespectrum stoornissen.¹⁴

4.7 KUNNEN AUTISMESPECTRUM STOORNISSEN WORDEN VOORKOMEN?

Op dit moment zijn er geen preventieve methoden bekend waarmee het ontstaan van autismespectrum stoornissen kunnen worden voorkomen. Er zijn weliswaar meerdere erfelijke risicofactoren voor autismespectrum stoornissen bekend, maar die zijn niet erg specifiek. Het overgrote deel van de kinderen met een dergelijke risicofactor zal geen autismespectrum stoornissen ontwikkelen.

Algemeen wordt aangenomen dat kinderen met autismespectrum stoornissen zo snel mogelijk herkend en behandeld en begeleid moeten worden, om zo het effect van de behandeling en de begeleiding te vergroten.^{35;52} Hoewel dit zeer aannemelijk is, bestaat voor deze stelling nog onvoldoende bewijs.⁵³

4.8 HOE WORDEN AUTISMESPECTRUM STOORNISSEN VASTGESTELD?

Ouders van autistische kinderen zijn doorgaans de eersten die constateren dat er iets met hun kind aan de hand is. In de praktijk blijken ouders vrij goed in staat een afwijkende ontwikkeling van hun baby/peuter al rond het tweede levensjaar te herkennen.⁹

De volgende signalen worden door consultatiebureauartsen standaard gebruikt als mogelijk aanwijzingen voor autisme:

- Het kind brabbelt niet na 12 maanden
- Het kind gebaart (wijzen of dag-zwaaien) niet na 12 maanden
- Het kind zegt geen losse woordjes na 16 maanden
- Het kind maakt geen korte zinnnetjes van twee woorden na 2 jaar

Deze signalen van een stagnerende verbale of nonverbale ontwikkeling kunnen wijzen op autisme, maar zijn onvoldoende om een diagnose binnen het autismespectrum te kunnen stellen. Daarvoor is nader diagnostisch onderzoek nodig.

Andere vroege signalen die door ouders en verzorgers vaak worden genoemd zijn:^{9;52}

- Het kind maakt geen oogcontact; glimlacht niet of nauwelijks
- Het speelt het liefst alleen; leeft in een eigen wereldje
- Het kind reageert niet op zijn/haar naam; lijkt bij vlagen doof
- Het is druk, star, weinig coöperatief; overgevoelig of juist volkomen ongevoelig voor geluids- of gevoelsprikkelers
- Het hecht zich aan ongebruikelijke voorwerpen; speelt niet echt met speelgoed, maar zet het bijvoorbeeld in een lange rij
- Het kind vertoont vreemde, zich herhalende stereotiepe bewegingen; fladdert, loopt op de tenen.

Ouders melden zich doorgaans met enkele van deze observaties bij de consultatiebureauarts of de huisarts. Deze sluit in eerste instantie uit dat er sprake is van doofheid of een vertraagde maar verder normale ontwikkeling. Is dat gebeurd dan wordt het kind doorverwezen naar een regionaal autismeteam of een gespecialiseerde kinderpsychiatrische instelling voor een uitgebreid diagnostisch onderzoek. Tussen de eerste herkenning van de ouders en de uiteindelijke diagnose kunnen soms enkele jaren verlopen.⁵⁴⁻⁵⁶

In de Verenigde Staten zijn recent twee consensusdocumenten verschenen over de diagnostiek en behandeling van autismespectrum stoornissen, een van de kinder- en jeugdpsychiaters^{35;57} en een van de neurologen.⁵² Ook in Nederland is de consensus onder gespecialiseerde behandelaars inmiddels vastgelegd in een protocol.⁹

Diagnostische instrumenten

Voor de diagnostiek van autismespectrum stoornissen zijn verschillende vragenlijsten en gestructureerde interviews beschikbaar.^{52;58} Hieronder beperken we ons tot de instrumenten die in Nederland worden gebruikt.^{9;59} Voor het juiste gebruik van deze instrumenten is in veel gevallen een specifieke training vereist.

Bij aanwijzingen voor autismespectrum stoornissen wordt in eerste instantie gestart met een korte vragenlijst (ook wel screener genoemd):⁹

- De *Checklist for Autism in Toddlers (CHAT)*⁶⁰ is vooral bedoeld voor zeer jonge kinderen vanaf 18 maanden. Met deze vragenlijst waarin vragen aan ouders worden gecombineerd met eenvoudige observaties van de behandelaar is het goed mogelijk de autistische stoornis vast te stellen. Voor de overige stoornissen in het autismespectrum is het instrument minder gevoelig.⁶¹
- De *Autism Behavior Checklist (ABC)* is specifiek gericht op het ontdekken van kinderen met een autistische stoornis. De vragenlijst wordt ingevuld door de beroepskracht, op basis van eigen observaties en van mededelingen van de ouders. De validiteit van het instrument is hoog.⁵⁸
- De *AUTI-R* is een valide beoordelingschaal voor kinderen van 1 tot 12 jaar.⁶² Informant is de clinicus en de afname duurt 30 tot 45 minuten.⁹
- De *Autisme- en Verwante stoornissen-schaal-Z-Revisie (AVZ-R)* wordt in de zorg voor verstandelijk gehandicapten veel gebruikt. Het leeftijdsbereik is van 2 tot 55 jaar. De clinicus vult de vragenlijst in 10 tot 25 minuten in. De vragenlijst is valide, en zeer sensitief; mogelijk zelfs overinclusief. Overlap met de ABC is beperkt.⁵⁸

Wanneer de screener een aanwijzing geeft voor een mogelijke stoornis, begint de eigenlijke diagnostiek. Die bestaat uit meerdere onderdelen. De diagnose autismespectrum stoornissen wordt in de dagelijkse praktijk vastgesteld met behulp van een gestructureerd diagnostisch gesprek met de ouders en het kind waarin de belangrijkste symptomen worden doorgenomen. In het algemeen wordt gesteld dat voor de diagnostiek van autismespectrum stoornissen zowel medische als psychosociale deskundigheden vereist is.

Voor de anamnese van de klachten zijn in Nederland verschillende gestructureerde interviews en observatieschalen beschikbaar:^{9;59}

- Het semi-gestructureerde *Autism Diagnostic Interview-R (ADI-R)* is zowel redelijk betrouwbaar als valide voor het stellen van diagnoses in het autismespectrum.⁶³ De ADI-R is vooral specifiek.⁵⁸ Voor de afname van het ADI-R is een specifieke training vereist. Deze wordt verzorgd door de afdelingen kinder & jeugdpsychiatrie van de universiteiten in Utrecht en Groningen.
- Ook voor de afname van het *Diagnostic Interview for Social and Communicative Disorders (DISCO)* is een specifieke training vereist bij de afdeling orthopedagogiek van de Universiteit Leiden. Afname door de behandelaar bij de ouders duurt twee tot drie uur.⁶²

- De *Autism Diagnostic Observation Scale (ADOS)* is een observatieschaal voor kinderen met een ontwikkelingsleeftijd van minimaal drie jaar. De getrainde behandelaar vult de lijst in. Er is nog geen officiële Nederlandse vertaling, maar de lijst wordt internationaal veel in onderzoek gebruikt. De lijst is valide, en met name sensitief. Voor kinderen met een verstandelijke handicap wordt aangeraden dit instrument te combineren met de ADI-R.⁵⁸
- Om na te gaan in hoeverre het kind wat betreft de communicatie, de dagelijkse en sociale vaardigheden en de motoriek afwijkt van leeftijdgenoten kan gebruik worden gemaakt van de *Vineland Adaptive Behavior Scales (VABS)*. Voor de afname van deze vragenlijst is een specifieke training vereist bij de afdeling orthopedagogiek van de Universiteit Leiden.⁶²
 - Voor kinderen met een bijkomende verstandelijke handicap is de Vineland-Z ontwikkeld, en in Nederland gevalideerd.⁵⁸

4.9 ZIJN AUTISMESPECTRUM STOORNISSEN BEHANDELBAAR?

SAMENVATTING RESULTATEN EFFECTONDERZOEK

Voor de autismespectrum stoornissen bestaan verschillende soorten behandeling. In paragraaf 4.10 (medicijnen) en paragraaf 4.11 (psychologische behandelingen) worden ze nader beschreven. Op grond van deze informatie kunnen de volgende samenvattende conclusies worden getrokken:^{31;38;64}

- Er bestaat geen behandeling – noch met middelen noch met psychologische methoden – waarmee autismespectrum stoornissen kunnen worden genezen.
- Behandelingen en vormen van begeleiding kunnen wel bepaalde symptomen en gevolgen van autismespectrum stoornissen verminderen.

Middelen

Het bewijs voor de werkzaamheid van middelen of voedingsvoorschriften bij autismespectrum stoornissen is zeer mager.⁶⁵⁻⁶⁸

- De onderzoeken duurden over het algemeen zeer kort, en hadden vaak weinig proefpersonen. Ook was de behandeling vaak alleen gericht op kleine kinderen.
- Als middelen al een effect hadden, dan was het slechts op een deel van de symptomen.⁶⁶
- Over het algemeen werden geen ernstige bijwerkingen gevonden, al werd daar in de meeste studies niet naar gevraagd.

Voor een overzicht van de afzonderlijke werkzame middelen, zie paragraaf 4.10.

Psychologische behandelingen

Er bestaat geen standaardbehandeling om autismespectrum stoornissen te genezen.^{31;38;64} Er is vrijwel geen evidentie voor specifieke behandelvormen. Voor een overzicht van de psychologische behandelingen, zie paragraaf 4.11.

Tabel

De globale oordelen over de werkzaamheid van alle beschreven behandelingen zijn in onderstaande tabel overzichtelijk samengebracht. Het oordeel is gebaseerd op onderzoek naar groepeffecten op de korte termijn:

- Het oordeel 'bewezen werkzaam' is geen garantie dat deze behandeling bij elke individuele patiënt effect zal hebben. Ook een werkzame behandeling werkt vaak slechts bij een deel van de behandelde personen.
- Het oordeel zegt vrijwel niets over de kans op terugval na afloop van de behandeling, of de kans op terugkeer van autismspectrum stoornis-symptomen op de lange termijn.

Bij het gebruik van deze informatie in de praktijk is van belang dat niet alle beschreven behandelvormen in alle situaties geschikt zijn, zelfs al krijgen ze hier het oordeel 'bewezen werkzaam':

- Bij de keuze van een bepaalde behandeling in de praktijk zijn – naast de bewezen werkzaamheid – ook de aard en ernst van de klachten, de aard van de behandeling, voorkeur van de cliënt, ouders, leerkrachten en hulpverleners en het nut van eerdere behandelingen bij deze cliënt belangrijk.

**TABEL 4.1 OVERZICHT VAN DE WERKZAAMHEID VAN BEHANDELINGEN BIJ AUTISMESPECTRUM
STOORNISSEN**

<i>Behandeling</i>	<i>Bewijskracht[#]</i>
Klassieke antipsychotica	
- Haloperidol ⁶⁹	*
Atypische Antipsychotica ^{70;71}	
- Risperidone ⁷²	*
- Olanzapine	?
- Clozapine	?
- Amisulpride	-
- Quetiapine	-
- Ziprasidone	?
Antidepressiva	
- Clomipramine ⁶⁹	?
- Fluvoxamine ⁷³	*
Overige middelen	
- Fenfluramine	?
- Psychostimulantia	?
- Lithium	?
- Anti-epileptica ⁷⁴	?
- Anxiolytica	?
- 2-adrenerge-antagonisten (clonidine, guanfacine)	?
- B-adrenerge antagonisten	?
- Opiaat antagonisten (naltrexone) ⁷⁵	-/?
- Secretine ^{76;77}	-
- Immunotherapie	?
Voedingssupplementen	
- Vitamine B6 met magnesium (pyroxidine) in hoge dosering ⁷⁸	?
- Overige vitaminen ⁷⁹	?
- Glutenvrij dieet	?/*
Psychologische behandelingen	
- Intensieve gedragstherapeutische begeleiding *	
- Overige vormen van begeleiding	?

Voor het aangeven van de bewijskracht gebruiken wij de volgende symbolen:

*** = bewezen werkzaam

** = redelijke aanwijzingen voor werkzaamheid

* = enig bewijs voor werkzaamheid, maar het bewijs of het effect is niet al te sterk

Twee andere symbolen zijn: ? = bewijs ontbreekt; - = bewezen onwerkzaam.

4.10 KUNNEN AUTISMESPECTRUM STOORNISSEN WORDEN BEHANDELD MET MEDICIJNEN?

Er is nog geen medicijn voor alle autismespectrum stoornissen.⁶⁵⁻⁶⁷ Omdat er geen goede theorie bestaat over de exacte lichamelijke oorzaken, is tot nu toe vooral geëxperimenteerd met middelen die eigenlijk voor andere stoornissen bedoeld waren.²¹

Bij de middelen tegen autismespectrum stoornissen wordt een onderscheid gemaakt tussen antipsychotica, antidepressiva, overige medicijnen, en voedingsvoorschriften. In de bovenstaande tabel zijn vrijwel alle onderzochte middelen weergegeven. Hieronder bespreken we alleen de middelen waarvoor enig bewijs bestaat.⁶⁶

ANTIPSYCHOTICA

- *Haloperidol* (een klassiek antipsychoticum) leidt mogelijk tot een vermindering van de algemene symptomatologie van autisme, vooral geïrriteerdheid en hyperactiviteit. Het middel heeft geen invloed op stereotiep gedrag, lethargie of spraak.⁶⁹ Vanwege de mogelijke bijwerkingen wordt haloperidol alleen voorgeschreven bij mensen met ernstige autistische symptomen. De voorkeur gaat daarom uit naar een nieuwer middel, zoals Risperidone.
- *Risperidone* (een atypisch antipsychoticum) leidt mogelijk tot een vermindering van agressief gedrag, herhaalgedrag en hyperactiviteit.^{70-72,80,81}

ANTIDEPRESSIVA

- *Fluvoxamine* (een modern antidepressivum) leidt mogelijk tot vermindering van repetitieve gedachten en gedrag, en agressie. Mogelijk leidt het ook tot een verbetering van de spraak.⁷³

OVERIGE MIDDELEN

- Voor de overige middelen, waaronder *naltrexone* (een opiaat antagonist)⁷⁵ is de effectiviteit niet bewezen.

VOEDINGSVOORSCHRIFTEN

- Van de voedingsvoorschriften heeft alleen het glutenvrije dieet mogelijk een effect op verschillende symptomen waaronder communicatie, leren en sociaal contact.⁸²

4.11. KUNNEN AUTISMESPECTRUM STOORNISSEN MET PSYCHOLOGISCHE OF ANDERE INTERVENTIES WORDEN BEHANDELD?

Bij de bejegening van kinderen met een autismespectrum stoornis wordt een onderscheid gemaakt tussen opvoeding en behandeling:⁶²

- Opvoeden geschiedt door de ouders, eventueel begeleid door hulpverleners. Het accent ligt vooral op aanpassen van het kind én de omgeving. De opvoeding vormt de basis voor een eventuele behandeling. Als deze basis niet goed is, heeft behandeling geen zin.
- Bij behandeling ligt de regie bij een behandelaar met specifieke deskundigheid. Het accent ligt vooral op verandering. De behandeling bouwt voort op de opvoeding.

OPVOEDING

De opvoeding van kinderen met een autismespectrum stoornis stelt hoge eisen aan de opvoeders. Om tegemoet te komen aan de problemen van hun kind, wordt ze meestal aangeraden gebruik maken van drie elkaar aanvullende opvoedingsstrategieën:⁶²

- Een aangepast prikkelaanbod. Om overprikkeling te voorkomen, wordt het dagelijks leven van het kind sterk gestructureerd. Dit geldt zowel voor de materiële omgeving, de daginvulling als de omgang met andere mensen.
- Een aangepast eisenpakket. Dit geldt zowel voor het denken, het voelen als het gedrag. Doel is het voorkomen van overvragen en het waken voor ondervragen.
- Een aangepaste vorm van communicatie. Geen nadruk op verbale communicatie, maar liever visueel communiceren met voorwerpen of gebaren. Als verbale communicatie onvermijdelijk is, bij voorkeur langzaam spreken in korte enkelvoudige zinnen.

Wanneer deze drie opvoedingsstrategieën onvoldoende effect sorteren is speciale behandeling noodzakelijk.⁶²

BEHANDELING

Er bestaat geen standaard psychologische behandeling om autismespectrum stoornissen te genezen.^{34;67;83} In de praktijk kent iedere psychologische of onderwijskundige behandeling drie verschillende behandeldoelen:³

- Structurering van de omgeving
- Stimulering van de normale ontwikkeling
- Vermindering van gedragsproblemen⁸⁴

De nadruk op één van deze doelen, en de concrete uitwerking, is erg afhankelijk van de specifieke problemen van de individuele patiënt. Om die reden is een uitgebreide diagnostiek zo belangrijk. Daaruit volgen immers de keuzes voor de concrete individuele behandeldoelen.⁹

In de praktijk ontvangen kinderen met autismespectrum stoornissen meestal een behandeling die bestaat uit meerdere onderdelen, waaronder:⁸⁵

- Aanpassen van de omgeving (structurering)
- Aanleren van praktische vaardigheden
- Interventies gericht op verbetering van het sociale gedrag
- Interventies met behulp van leeftijdsgenoten
- Allesomvattende interventies (bevatten diverse elementen)

Voor het effect van iedere behandeling – en de generalisatie van het aangeleerde gedrag – is het van belang dat de verschillende onderdelen op elkaar zijn afgestemd. Belangrijkste voorwaarde voor de afstemming is dat ouders/verzorgers en leerkrachten actief betrokken zijn bij de behandeling. De laatste jaren worden ook klasgenoten steeds vaker betrokken bij de behandeling.^{34;83;86}

In de loop der jaren zijn vanuit verschillende psychologische theorieën en behandeltradities specifieke behandelingsvormen ontwikkeld. Van alle vormen van behandeling is *Applied Behavior Analysis (ABA)* het meest onderzocht.^{64;87-89} Dit is een zeer intensieve vorm van begeleiding – tot 40 uur per week – gebaseerd op gedragstherapeutische principes van beloning van gewenst gedrag. Hoewel goed experimenteel onderzoek nog vrijwel ontbreekt, zijn uit het bestaande onderzoek wel enkele conclusies te trekken:⁹⁰

- ABA heeft een bewezen effect op het IQ, ook op de langere termijn⁹¹
- Het effect op het sociaal functioneren is nog onbewezen
- Intensieve vormen van ABA hebben meer effect dan minder intensieve vormen. Uitvoering door minder goed getrainde professionals heeft minder effect
- ABA is niet voor alle kinderen geschikt. Vooral kinderen met een hoger IQ en kinderen met PDD-NOS hebben baat bij deze methode.⁶⁷

Er is wel kritiek mogelijk op deze methode:

- De opzet van de behandeling is zeer rigide. Er wordt volgens de critici onvol-

doende uitgegaan van de wensen en voorkeuren van het kind en de ouders. Een lossere benadering blijkt effectiever voor het aanleren van sociale vaardigheden.⁹² Recent zijn ABA-behandelingen ontwikkeld waarin daarvoor meer aandacht is.

- De methode is zeer intensief, en dus in verhouding tot het effect vrij duur. Vermindering van de intensiviteit leidt echter tot een verminderde werkzaamheid.

Daarnaast zijn andere behandelvormen ontwikkeld, die echter nog geen empirische basis hebben.^{34,67,93}

4.12 WAAR KUNNEN MENSEN MET AUTISMESPECTRUM STOORNISSEN VOOR HULP TERECHT?

De belangrijkste vorm van begeleiding voor kinderen met autismespectrum stoornissen wordt geboden in het onderwijs. Hoewel er vrijwel geen wetenschappelijk bewijs is voor de werkzaamheid van vormen van begeleiding, is er onder deskundigen wel consensus over de kenmerken van succesvolle vormen van begeleiding binnen het onderwijs:⁸³

- Vroege start van de begeleiding (liefst al vóór het kind naar school gaat)
- Een actieve en zeer intensieve begeleiding door een getrainde professional, gedurende vijf volledige schooldagen per week, het hele jaar door.
- Gebruik van geplande leertaken, voor de jongsten georganiseerd in korte blokken van ongeveer een kwartier.
- Voldoende aandacht van een volwassene in een-op-een vormen van leren of in kleine groepen, zodat de individuele doelen worden bereikt.
- Aanpassing van de omgeving – zowel op school als thuis – is een noodzakelijke voorwaarde voor elke vorm van begeleiding. Structureren, duidelijkheid en voorspelbaarheid zijn daarbij kernbegrippen.⁹⁴

Om ervoor te zorgen dat het kind het aangeleerde gedrag vasthoudt en ook vertoont in andere situaties, worden ouders direct betrokken bij de begeleiding. Veel onderwijsprogramma's bieden ouders ook cursussen aan.³⁸

Ouders van kinderen met autismespectrum stoornissen krijgen te maken met zeer veel verschillende instanties:

- Geestelijke gezondheidszorg⁹⁵
- Gehandicaptenzorg (in het geval het kind ook een laag IQ heeft)⁹⁶
- Jeugdhulpverlening
- Onderwijs (evt. speciaal onderwijs)

Speciaal voor deze ouders heeft het Kenniscentrum Autisme Nederland een sociale kaart ontwikkeld, met daarin de belangrijkste informatie, en een overzicht van adressen per provincie.⁹⁴

Lotgenotencontact betekent vaak een enorme steun voor mensen met autismespectrum stoornissen en hun ouders. Er zijn verschillende cliëntenorganisaties actief:

- *De Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA)* is de landelijke organisatie voor mensen met een aandoening uit het spectrum van autistische stoornissen en hun ouders. De NVA heeft een uitgebreide website met informatie (zie www.autisme-nva.nl) en een telefonische hulpdienst (0900-2884763: 0,25 euro per minuut).
- *Stichting Vakanties Autisme* organiseert vakanties voor kinderen en jongeren met autisme. Voor meer informatie; zie NVA.
- *Personen uit het Autisme Spectrum (PAS)* is een belangenvereniging alleen voor mensen die zelf lijden aan een autismespectrum stoornis. Voor meer informatie: zie NVA.
- *Balans* is de landelijke organisatie van ouders van kinderen met leer-, opvoedings- en gedragsstoornissen, waaronder PDD-NOS. Balans heeft ook een uitgebreide website met informatie (zie www.balansdigitaal.nl) en een telefonische informatielijn (030-2255051).

Daarnaast zijn er diverse regionale projecten. Voor een overzicht, zie de sociale kaart.⁹⁴

REFERENTIES AUTISMESPECTRUM STOORNISSEN

1. American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders [DSM-IV-TR]*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
2. Willemsen-Swinkels, S.H., Buitelaar, J.K. (2002). The autistic spectrum: subgroups, boundaries, and treatment. *Psychiatric Clinics of North America*, 25(4): 811-836.
3. Van Engeland, H. (2000). Autisme en psychosen. In: W. Vandereycken, C.A.L. Hoogduin, P.M.G. Emmelkamp (red.). *Handboek Psychopathologie: deel 1: basisbegrippen*, p. 469-489. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
4. Lotspeich, L.J., Kwon, H., Schumann, C.M., Fryer, S.L., Goodlin-Jones, B.L., Buonocore, M.H., Lammers, C.R., Amaral, D.G., Reiss, A.L. (2004). Investigation of neuroanatomical differences between autism and Asperger syndrome. *Archives of General Psychiatry*, 61(3): 291-298.
5. Macintosh, K.E., Dissanayake, C. (2004). Annotation: The similarities and differences between autistic disorder and Asperger's disorder: a review of the empirical evidence. *Journal of Child Psychology & Psychiatry*, 45(3): 421-434.
6. Mahoney, W.J., Szatmari, P., MacLean, J.E., Bryson, S.E., Bartolucci, G., Walter, S.D., Jones, M.B., Zwaigenbaum, L. (1998). Reliability and accuracy of differentiating pervasive developmental disorder subtypes. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 37(3): 278-285.
7. Howlin, P. (2003). Outcome in high-functioning adults with autism with and without early language delays: Implications for the differentiation between autism and Asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(1): 3-13.
8. Fombonne, E. (2003). Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: an update. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4): 365-382.
9. Van der Gaag, R.J., Van Berckelaer-Onnes, I.A. (2000). Protocol autisme en aan autisme verwante contactstoornissen. In: P. Prins, N. Pameijer (red.). *Protocolen in de jeugdzorg: richtlijnen voor diagnostiek, indicatiestelling en interventie*, p. 135-155. Lisse: Swets & Zeitlinger.
10. Fitzgerald, M., Corvin, A. (2001). Diagnosis and differential diagnosis of Asperger syndrome. *Advances in Psychiatric Treatment*, 7(310-318).
11. Rutter, M., Andersen-Wood, L., Beckett, C., Bredenkamp, D., Castle, J., Groothues, C., Kreppner, J., Keaveney, L., Lord, C., O'Connor, T.G. (1999). Quasi-autistic patterns following severe early global privation. *Journal of Child Psychology & Psychiatry*, 40(4): 537-549.
12. Ormel, J., Neeleman, J., Wiersma, D. (2001). Determinanten van psychische gezondheid: implicaties voor onderzoek en beleid. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 43(4): 245-257.
13. Van den Ban, E.F., Buitelaar, J.K. (2002). Gendersverschillen bij ADHD en autisme op jonge leeftijd. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 44(6): 403-408.
14. Van der Gaag, R.J. (2003). Autismespectrumstoornissen: oorzakelijke factoren. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 45(9): 549-558.
15. Hughes, C., Leboyer, M., Bouvard, M. (1997). Executive function in parents of children with autism. *Psychological Medicine*, 27(1): 209-220.
16. Happe, F., Frith, U. (1996). The neuropsychology of autism. *Brain*, 119(Pt 4): 1377-1400.

17. Happe, F., Briskman, J., Frith, U. (2001). Exploring the cognitive phenotype of autism: weak “central coherence” in parents and siblings of children with autism: I Experimental tests. *Journal of Child Psychology & Psychiatry*, 42(3): 299-307.
18. Lamb, J.A., Parr, J.R., Bailey, A.J., Monaco, A.P. (2002). Autism: in search of susceptibility genes. *Neuromolecular Medicine*, 2(1): 11-28.
19. Cook, E.H., Jr. (2001). Genetics of autism. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 10(2): 333-350.
20. Neul, J.L., Zoghbi, H.Y. (2004). Rett syndrome: a prototypical neurodevelopmental disorder. *Neuroscientist*, 10(2): 118-128.
21. Buitelaar, J.K., Willemsen-Swinkels, S.H. (2000). Autism: current theories regarding its pathogenesis and implications for rational pharmacotherapy. *Paediatric Drugs*, 2(1): 67-81.
22. Cook, E.H., Jr. (1998). Genetics of autism. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 4(2): 113-120.
23. Gillberg, C., De Souza, L. (2002). Head circumference in autism, Asperger syndrome, and ADHD: a comparative study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 44(5): 296-300.
24. Palmen, S.J., Van Engeland, H. (2004). Review on structural neuroimaging findings in autism. *Journal of Neural Transmission*, 111(7): 903-929.
25. Courchesne, E., Karns, C.M., Davis, H.R., Ziccardi, R., Carper, R.A., Tigue, Z.D., Chisum, H.J., Moses, P., Pierce, K., Lord, C., Lincoln, A.J., Pizzo, S., Schreibman, L., Haas, R.H., Akshoomoff, N.A., Courchesne, R.Y. (2001). Unusual brain growth patterns in early life in patients with autistic disorder: an MRI study. *Neurology*, 57(2): 245-254.
26. Courchesne, E., Carper, R., Akshoomoff, N. (2003). Evidence of brain overgrowth in the first year of life in autism. *JAMA*, 290(3): 337-344.
27. Cody, H., Pelphrey, K., Piven, J. (2002). Structural and functional magnetic resonance imaging of autism. *International Journal of Developmental Neuroscience*, 20(3-5): 421-438.
28. Glasson, E.J., Bower, C., Petterson, B., De Klerk, N., Chaney, G., Hallmayer, J.F. (2004). Perinatal factors and the development of autism: a population study. *Archives of General Psychiatry*, 61(6): 618-627.
29. Tidmarsh, L., Volkmar, F.R. (2003). Diagnosis and epidemiology of autism spectrum disorders. *Canadian Journal of Psychiatry*, 48(8): 517-525.
30. Madsen, K.M., Hviid, A., Vestergaard, M., Schendel, D., Wohlfahrt, J., Thorsen, P., Olsen, J., Melbye, M. (2002). A population-based study of measles, mumps, and rubella vaccination and autism. *New England Journal of Medicine*, 347(19): 1477-1482.
31. Howlin, P. (1997). Prognosis in autism: do specialist treatments affect long-term outcome? *European Child & Adolescent Psychiatry*, 6(2): 55-72.
32. Howlin, P., Goode, S., Hutton, J., Rutter, M. (2004). Adult outcome for children with autism. *Journal of Child Psychology & Psychiatry*, 45(2): 212-229.
33. Tsatsanis, K.D. (2003). Outcome research in Asperger syndrome and autism. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 12(1): 47-63, vi.
34. Volkmar, F.R., Lord, C., Bailey, A., Schultz, R.T., Klin, A. (2004). Autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Child Psychology & Psychiatry*, 45(1): 135-170.

35. Volkmar, F., Cook, E.H., Jr., Pomeroy, J., Realmuto, G., Tanguay, P. (1999). Practice parameters for the assessment and treatment of children, adolescents, and adults with autism and other pervasive developmental disorders. American Academy of Child and Adolescent Psychiatry Working Group on Quality Issues. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 38(12 Suppl): 32S-54S.
36. Goldstein, S., Schwabach, A.J. (2004). The comorbidity of Pervasive Developmental Disorder and Attention Deficit Hyperactivity Disorder: results of a retrospective chart review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(3): 329-339.
37. Ghaziuddin, M., Ghaziuddin, N., Greden, J. (2002). Depression in persons with autism: implications for research and clinical care. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32(4): 299-306.
38. Stock, M. (2004). *Autism spectrum disorders (pervasive developmental disorders)*. Bethesda: National Institute of Mental Health.
39. Bastiaansen, D., Koot, H.M., Ferdinand, R.F., Verhulst, F.C. (2004). Quality of life in children with psychiatric disorders: self-, parent, and clinician report. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 43(2): 221-230.
40. Jarbrink, K., Knapp, M. (2001). The economic impact of autism in Britain. *Autism*, 5(1): 7-22.
41. Nicolson, R., Szatmari, P. (2003). Genetic and neurodevelopmental influences in autistic disorder. *Canadian Journal of Psychiatry*, 48(8): 526-537.
42. Van Berckelaer-Onnes, I.A. (2004). Zestig jaar autisme. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 148(21): 1024-1030.
43. Baron-Cohen, S. (1991). The development of a theory of mind in autism: deviance and delay? *Psychiatric Clinics of North America*, 14(1): 33-51.
44. Begeer, S., Rieffe, C., Meerum Terwogt, M. (2004). Sociaal-emotionele competentie van normaal intelligente kinderen met autisme. In: A. Vyt, M.A.G. van Aken, J.D. Bosch, M.A.G. van der Gaag, A.J.J.M. Ruijsenaars (red.). *Jaarboek ontwikkelingspsychologie, orthopedagogiek en kinderpsychiatrie 6 (2004-2005)*, p. 252-275. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
45. Happé, F.G. (1995). The role of age and verbal ability in the theory of mind task performance of subjects with autism. *Child Development*, 66(3): 843-855.
46. Silliman, E.R., Diehl, S.F., Huntley Bahr, R., Hnath-Chisolm, T., Bouchard Zenko, C., Friedman, S.A. (2003). A new look at performance on theory-of-mind tasks by adolescents with autism spectrum disorder. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 34(July): 236-252.
47. Yirmiya, N., Erel, O., Shaked, M., Solomonica-Levi, D. (1998). Meta-analyses comparing theory of mind abilities of individuals with autism, individuals with mental retardation, and normally developing individuals. *Psychological Bulletin*, 124(3): 283-307.
48. Liss, M., Fein, D., Allen, D., Dunn, M., Feinstein, C., Morris, R., Waterhouse, L., Rapin, I. (2001). Executive functioning in high-functioning children with autism. *Journal of Child Psychology & Psychiatry*, 42(2): 261-270.
49. Geurts, H.M., Verté, S., Oosterlaan, J., Roeyers, H., Sergeant, J.A. (2004). How specific are executive functioning deficits in attention deficit hyperactivity disorder and autism? *Journal of Child Psychology & Psychiatry*, 45(4): 836-854.

50. Berger, H.J., Aerts, F.H., Van der Sijde, A., Bogart-Bex, P.A., Teunisse, J.P. (2002). Cognitieve stijlkenmerken bij jongeren met een autisme-spectrum-stoornis. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 44; 83-94.
51. Jolliffe, T., Baron-Cohen, S. (2000). Linguistic processing in high-functioning adults with autism or Asperger's syndrome. Is global coherence impaired? *Psychological Medicine*, 30(1169-1187).
52. Filipek, P.A., Accardo, P.J., Ashwal, S., Baranek, G.T., Cook, E.H., Jr., Dawson, G., Gordon, B., Gravel, J.S., Johnson, C.P., Kallen, R.J., Levy, S.E., Minshew, N.J., Ozonoff, S., Prizant, B.M., Rapin, I., Rogers, S.J., Stone, W.L., Teplin, S.W., Tuchman, R.F., Volkmar, F.R. (2000). Practice parameter: screening and diagnosis of autism: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society. *Neurology*, 55(4): 468-479.
53. Smith, T. (1999). Outcome of early intervention for children with autism. *Clinical Psychology: Science & Practice*, 6(1): 33-49.
54. Bryson, S.E., Rogers, S.J., Fombonne, E. (2003). Autism spectrum disorders: early detection, intervention, education, and psychopharmacological management. *Canadian Journal of Psychiatry*, 48(8): 506-516.
55. Siegel, B., Pliner, C., Eschler, J., Elliott, G.R. (1988). How children with autism are diagnosed: difficulties in identification of children with multiple developmental delays. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 9(4): 199-204.
56. Howlin, P., Moore, A. (1997). Diagnosis in autism: a survey of over 1200 patients in the UK. *Autism*, 1(2): 135-162.
57. Bristol-Power, M.M., Spinella, G. (1999). Research on screening and diagnosis in autism: a work in progress. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29(6): 435-438.
58. De Bildt, A.A. (2003). *The Friesland study: pervasive developmental disorders in mental retardation*. Enschede: PPI.
59. Ferdinand, R.F., Van Lier, M.H.M., Van der Most, G.H.F., De Nijs, P.F.A., Reichart, C.G., Dekkers, F.H.W. (2004). Meetinstrumenten bij psychiatrische stoornissen bij kinderen en jeugdigen. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 46(10): 659-664.
60. Baron-Cohen, S., Allen, J., Gillberg, C. (1992). Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack, and the CHAT. *British Journal of Psychiatry*, 161(839-843).
61. Baird, G., Charman, T., Cox, A., Baron-Cohen, S., Swettenham, J., Wheelwright, S., Drew, A. (2001). Current topic: Screening and surveillance for autism and pervasive developmental disorders. *Archives of Disease in Childhood*, 84(6): 468-475.
62. Kraijer, D.W. (2004). *Handboek autismespectrumstoornissen en verstandelijke beperking*. Lisse: Harcourt.
63. Tanguay, P.E. (2000). Pervasive developmental disorders: a 10-year review. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 39(9): 1079-1095.
64. Howlin, P. (1998). Practitioner review: psychological and educational treatments for autism. *Journal of Child Psychology & Psychiatry*, 39(3): 307-322.
65. Novotny, S. (2003). Pharmacological treatment of autism: a review. *TEN: Trends in Evidence-Based Neuropsychiatry*, 5(1): 43-60.
66. Broadstock, M., Doughty, C. (2003). *The effectiveness of pharmacological therapies for young people and adults with Autism Spectrum Disorder (ASD): a critical appraisal of the literature*. Christchurch: New Zealand Health Technology Assessment (NZHTA).

67. Bölte, S., Poustka, F. (2002). Intervention bei autistischen Störungen: Status quo, evidenzbasierte, fragliche und fragwürdige Techniken. *Zeitschrift Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*, 30(4): 271-280.
68. Buitelaar, J.K., Willemsen-Swinkels, S.H.N. (2000). Medication treatment in subjects with autistic spectrum disorders. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 9(Suppl.1): 185-197
69. Remington, G., Sloman, L., Konstantareas, M., Parker, K., Gow, R. (2001). Clomipramine versus haloperidol in the treatment of autistic disorder: a double-blind, placebo-controlled, crossover study. *Journal of Clinical Psychopharmacology*, 21(4): 440-444.
70. Findling, R.L., McNamara, N.K. (2004). Atypical antipsychotics in the treatment of children and adolescents: clinical applications. *Journal of Clinical Psychiatry*, 65 Suppl 6(30-44).
71. Barnard, L., Young, A.H., Pearson, J., Geddes, J., O'Brien, G. (2002). A systematic review of the use of atypical antipsychotics in autism. *Journal of Psychopharmacology*, 16(1): 93-101.
72. McCracken, J.T., McGough, J., Shah, B., Cronin, P., Hong, D., Aman, M.G., Arnold, L.E., Lindsay, R., Nash, P., Hollway, J., McDougle, C.J., Posey, D., Swiezy, N., Kohn, A., Scahill, L., Martin, A., Koenig, K., Volkmar, F., Carroll, D., Lancor, A., Tierney, E., Ghuman, J., Gonzalez, N.M., Grados, M., Vitiello, B., Ritz, L., Davies, M., Robinson, J., McMahon, D. (2002). Risperidone in children with autism and serious behavioral problems. *New England Journal of Medicine*, 347(5): 314-321.
73. McDougle, C.J., Naylor, S.T., Cohen, D.J., Volkmar, F.R., Heninger, G.R., Price, L.H. (1996). A double-blind, placebo-controlled study of fluvoxamine in adults with autistic disorder. *Archives of General Psychiatry*, 53(11): 1001-1008.
74. Di Martino, A., Tuchman, R.F. (2001). Antiepileptic drugs: affective use in autism spectrum disorders. *Pediatric Neurology*, 25(3): 199-207.
75. Willemsen-Swinkels, S.H., Buitelaar, J.K., Nijhof, G.J., Van Engeland, H. (1995). Failure of naltrexone hydrochloride to reduce self-injurious and autistic behavior in mentally retarded adults. Double-blind placebo-controlled studies. *Archives of General Psychiatry*, 52(9): 766-773.
76. Sandler, A.D., Sutton, K.A., DeWeese, J., Girardi, M.A., Sheppard, V., Bodfish, J.W. (1999). Lack of benefit of a single dose of synthetic human secretin in the treatment of autism and pervasive developmental disorder. *New England Journal of Medicine*, 341(24): 1801-1806.
77. Patel, N.C., Yeh, J.Y., Shepherd, M.D., Crismon, M.L. (2002). Secretin treatment for autistic disorder: a critical analysis. *Pharmacotherapy*, 22(7): 905-914.
78. Nye, C., Brice, A. (2002). Combined vitamin B6-magnesium treatment in autism spectrum disorder. *Cochrane Database Systematic Reviews*, CD003497.
79. Kleijnen, J., Knipschild, P. (1991). Niacin and vitamin B6 in mental functioning: a review of controlled trials in humans. *Biological Psychiatry*, 29(9): 931-941.
80. Zarcone, J.R., Hellings, J.A., Crandall, K., Reese, R.M., Marquis, J., Fleming, K., Shores, R., Williams, D., Schroeder, S.R. (2001). Effects of risperidone on aberrant behavior of persons with developmental disabilities: I. A double-blind crossover study using multiple measures. *American Journal on Mental Retardation*, 106(6): 525-538.
81. McDougle, C.J., Holmes, J.P., Carlson, D.C., Pelton, G.H., Cohen, D.J., Price, L.H. (1998). A double-blind, placebo-controlled study of risperidone in adults with autistic disorder and other pervasive developmental disorders. *Archives of General Psychiatry*, 55(7): 633-641.

82. Millward, C., Ferriter, M., Calver, S., Connell-Jones, G. (2004). Gluten- and casein-free diets for autistic spectrum disorder. *Cochrane Database Systematic Reviews*, CD003498.
83. Lord, C., McGee, J.P., Committee on Educational Interventions for Children with Autism, Division of Behavioral and Social Sciences and Education, N.R.C. (2001). *Educating children with autism*. Washington DC: National Academy Press.
84. Horner, R.H., Carr, E.G., Strain, P.S., Todd, A.W., Reed, H.K. (2002). Problem behavior interventions for young children with autism: a research synthesis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32(5): 423-446.
85. McConnell, S.R. (2002). Interventions to facilitate social interaction for young children with autism: Review of available research and recommendations for educational intervention and future research. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32(351-372).
86. Diggle, T., McConachie, H.R., Randle, V.R. (2003). Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorder. *Cochrane Database Systematic Reviews*, CD003496.
87. Smith, T., Groen, A.D., Wynn, J.W. (2000). Randomized trial of intensive early intervention for children with pervasive developmental disorder. *American Journal on Mental Retardation*, 105(4): 269-285.
88. Marquis, J.G., Horner, R.H., Carr, E.G., Turnbull, A.P., Thompson, M., Behrens, G.A., Magito-McLaughlin, D., McAttee, M.L., Smith, C.E., Ryan, K.A., Doolabh, A. (2000). A meta-analysis of positive behavior support. In: R. Gersten, E.P. Schiller, S. Vaughn (red.). *Contemporary special education research: Syntheses of the knowledge base on critical instructional issues*, p. 137-178. Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates.
89. Matson, J.L., Benavidez, D.A., Compton, L.S., Paclawskyj, T., Baglio, C. (1996). Behavioral treatment of autistic persons: a review of research from 1980 to the present. *Research in Developmental Disabilities*, 17(6): 433-465.
90. Finch, L., Raffaele, C. (2003). Intensive behavioural intervention for children with autism: a review of the evidence. *Occupational Therapy Now*, 5(4): 20-23.
91. McEachin, J.J., Smith, T., Lovaas, O.I. (1993). Long-term outcome for children with autism who received early intensive behavioral treatment. *American Journal on Mental Retardation*, 97(4): 359-372.
92. Delprato, D.J. (2001). Comparisons of discrete-trial and normalized behavioral language intervention for young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(3): 315-325.
93. Sinha, Y., Silove, N., Wheeler, D., Williams, K. (2004). Auditory integration training and other sound therapies for autism spectrum disorders. *Cochrane Database Systematic Reviews*, CD003681.
94. Werkgroep Sociale Kaart Autisme Nederland, Voortman, A., Heijmen, A., Borgmeijer, E.-J., Poort, I., Vonk, I., Feenstra, T. (2003). *Sociale kaart autisme Nederland*. Doorwerth: Kenniscentrum Autisme Nederland (KAN).
95. Kok, I., De Lege, W., Koedoot, P., Swets-Gronert, F. (1991). *Hulpverlening aan autisten: onderzoek naar de RIAGG-autismeteams*. Utrecht: Nederlands centrum Geestelijke volksgezondheid.
96. Van den Ende, A.W. (2004). *Ontwikkeling wachtlijsten en zorgvraag in de verstandelijk gehandicaptenzorg*. Diemen: College voor Zorgverzekeringen.

5 POSTTRAUMATISCHE STRESS-STOORNIS

5.1 WAT IS EEN POSTTRAUMATISCHE STRESS-STOORNIS?

De term posttraumatische stress-stoornis wordt meestal afgekort als PTSS. Soms wordt wel de Engelstalige afkorting PTSD (van *post traumatic stress disorder*) gebruikt.

De introductie van PTSS als psychiatrische diagnose hangt samen met de nasleep van de Vietnam-oorlog. PTSS wordt daarom door veel mensen direct in verband gebracht met oorlogservaringen.¹ Dat is niet juist. PTSS kan ook het gevolg zijn van andersoortige trauma's, zoals: natuurrampen, vliegtuigongelukken, terroristische aanslagen, aanranding, verkrachting, bankovervallen of berovingen met geweld, confrontatie met iemand die ernstig gewond is of gedood, etc.^{2,3}

Met de term trauma wordt hier de beleving van een schokkende gebeurtenis bedoeld. De volgende twee kenmerken van dergelijke gebeurtenissen zijn daarbij relevant.⁴

- Extreem *verlies aan controle*. Mensen zijn hun greep op het dagelijks leven kwijt en hebben geen beheersing over de loop der dingen meer. Machteloosheid is een woord dat veelvuldig door slachtoffers wordt gehanteerd.
- Het tweede kenmerk van een trauma is de enorme ontwrichting waarmee de gebeurtenissen gepaard gaan. Vanzelfsprekende verwachtingen en vooronderstellingen zijn niet meer geldig. Het vertrouwen in zichzelf en andere mensen, de zekerheid van het dagelijkse bestaan en het besef van de eigen onkwetsbaarheid gaan abrupt verloren.⁵

Een dergelijke schokkende gebeurtenis kan een ernstige verstoring van het psychobiologische evenwicht veroorzaken.^{6,7} Mensen blijven als het ware ingesteld op gevaar (dat niet meer aanwezig is): de angst blijft permanent bestaan. Deze toestand hindert hen op vele manieren in het dagelijkse bestaan. Chronische stress, overmatige waakzaamheid en allerlei lichamelijke klachten kunnen het gevolg zijn.

SYMPTOMEN EN DIAGNOSE

Volgens de DSM-IV-TR gelden voor PTSS de volgende criteria:⁸

- Blootstelling aan een gebeurtenis (trauma) die een feitelijke of dreigende dood of een ernstige verwonding met zich meebrengt, of die een bedreiging vormt voor de fysieke integriteit van betrokkene of van anderen. De betrokkenen reageren op deze gebeurtenis met intense angst, hulpeloosheid of afschuw.

- Voortdurende herbeleving van deze traumatische gebeurtenis op minstens één van de volgende vijf manieren:
 - Terugkerende en zich opdringende onaangename herinneringen aan de gebeurtenis
 - Terugkerende akelige dromen over de gebeurtenis
 - Handelen of voelen alsof de traumatische gebeurtenis opnieuw plaatsvindt.
 - Intens psychisch lijden bij blootstelling aan interne of externe stimuli die een aspect van de traumatische gebeurtenis symboliseren of erop lijken
 - Fysiologische reacties bij blootstelling aan interne of externe stimuli die een aspect van de traumatische gebeurtenis symboliseren of erop lijken.
- Aanhoudende vermijding van prikkels die bij het trauma horen, of afstomping van de algemene reactiviteit, blijkend uit minstens drie van de volgende zeven symptomen:
 - Pogingen gedachten, gevoelens of gesprekken horend bij het trauma te vermijden
 - Pogingen activiteiten, plaatsen of mensen die herinneringen oproepen aan het trauma te vermijden
 - Onvermogen zich een belangrijk aspect van het trauma te herinneren
 - Duidelijk verminderde belangstelling voor of deelname aan belangrijke activiteiten
 - Gevoelens van onthechting of vervreemding van anderen
 - Beperkt uiten van gevoelens
 - Gevoel een beperkte toekomst te hebben.
- Aanhoudende symptomen van verhoogde prikkelbaarheid die voorafgaande aan de traumatische gebeurtenis niet aanwezig waren, blijkend uit minstens twee van de volgende vijf symptomen:
 - Moeite met inslapen of doorslapen
 - Prikkelbaarheid of woede-uitbarstingen
 - Moeite met concentreren
 - Overmatige waakzaamheid
 - Overdreven schrikreacties.
- De bovengenoemde symptomen duren langer dan één maand.
- De stoornis veroorzaakt in belangrijke mate lijden of beperkingen in sociaal of beroepsmatig functioneren of het functioneren op andere belangrijke terreinen.⁸

TYPEN POSTTRAUMATISCHE STRESS-STOORNIS

Op grond van de leeftijd van het slachtoffer worden twee soorten trauma's onderscheiden: vroegkinderlijke of chronische trauma's en acute trauma's op volwassen leeftijd.

Er kan daarnaast een onderscheid gemaakt worden op grond van de tijdsperiode tussen het trauma en de eerste klachten. Bij PTSS met een verlaat begin ontstaan de symptomen minstens zes maanden na het trauma.⁸ In veruit de meeste gevallen ontstaan de PTSS-symptomen eerder.^{9;10}

ONDERSCHEID MET ANDERE STOORNISSEN

Ook bij het ontstaan van andere stoornissen kunnen negatieve levensgebeurtenissen (mede) een belangrijke rol spelen.¹¹ Bij PTSS is er echter altijd een direct verband met een trauma. PTSS verschilt van andere angststoornissen doordat men bij PTSS niet het trauma zelf, maar een *herinnering* aan het trauma probeert te vermijden.³

Naast PTSS bevat de DSM-IV-TR een andere stoornis die direct met een trauma verband houdt: de 'acute stress-stoornis'.¹²

- Kenmerkend voor deze stoornis is dat men tijdens het doormaken of onmiddellijk na het doormaken van de gebeurtenis dissociatieve symptomen heeft, zoals een subjectief gevoel van verdooving, afwezigheid van emotionele reacties, en het zich niet meer kunnen herinneren van belangrijke aspecten van het trauma.⁸ Een belangrijk verschil met PTSS is de tijdsduur. Acute stress-stoornis duurt minimaal twee dagen en maximaal vier weken en treedt binnen vier weken na de traumatische gebeurtenis op.^{2;8} Bij PTSS is de duur van de symptomen langer dan een maand en kan de stoornis ook veel later nog ontstaan.

Sommige schokkende gebeurtenissen zijn zo extreem dat bepaalde mensen voorgoed veranderen. Hierbij valt te denken aan oorlogservaringen, zoals het verblijf in een concentratiekamp, of aan langdurige mishandeling zoals bij incest.

- Er treden blijvende veranderingen op in de stemming. Er treedt een langdurige depressie op; men voelt zich verlaten. Het is niet meer goed mogelijk echt te genieten en zich te verdiepen in interesses en sociale contacten. Het lijkt erop dat mensen voorgoed zijn veranderd door de confrontatie met het extreme en langdurige geweld.
- Ook de relaties met andere personen ondergaan een verandering. Er is geen vertrouwen in anderen meer. Men voelt zich gauw bedreigd en trekt zich snel terug.

Men duidt al deze bovengenoemde ernstige gevolgen van langdurig geweld bij elkaar wel aan als complexe post traumatische stress stoornis,¹³ of als post traumatische karakterstoornis,¹⁴ maar deze begrippen zijn nog niet als diagnoses in de DSM opgenomen.

5.2 HOE VAAK KOMT DE POSTTRAUMATISCHE STRESS-STOORNIS VOOR EN BIJ WIE?

Van de Nederlandse bevolking is onbekend hoeveel mensen lijden aan PTSS.^{15;16} Nederlands onderzoek naar psychische problematiek in de bevolking heeft deze angststoornis namelijk niet gemeten.

De verschillen tussen de verschillende internationale onderzoeken zijn groot.

- In ouder onderzoek in de Verenigde Staten heeft één tot anderhalf procent van de bevolking ooit PTSS gehad.^{10;17} Uit recent onderzoek onder volwassenen in de VS blijkt acht procent ooit in het leven PTSS te hebben gehad,¹⁸ waarvan de helft nog in het afgelopen jaar.¹⁹
- Recent onderzoek onder volwassenen in Australië laat zien dat 1,3 procent van de volwassenen in het afgelopen jaar leed aan PTSS.²⁰ In Canada was dat bij twee procent van de volwassenen in de afgelopen maand.¹
- Van de jongvolwassenen in een onderzoek in de VS leed negen procent ooit aan PTSS⁹. In Duitsland was dat slechts 1,3 %.²¹

Deze verschillen kunnen waarschijnlijk voor een belangrijk deel worden verklaard door het gebruik van verschillende meetinstrumenten en de verruiming van de diagnostische criteria in de opeenvolgende versies van de DSM.

BIJ WIE KOMT DE POSTTRAUMATISCHE STRESS-STOORNIS VOOR?

In deze paragraaf staan risicogroepen en -indicatoren beschreven van het vóórkomen van PTSS. In werkelijkheid is de kans op PTSS afhankelijk van twee afzonderlijke factoren: de kans op het meemaken van een trauma en het risico om na zo'n trauma PTSS te ontwikkelen. Beide factoren hebben hun eigen, en soms zeer verschillende, risicogroepen en -indicatoren, die los van elkaar worden beschreven in een apart kader.

Algemene risicofactoren voor PTSS zijn:

Geslacht en leeftijd

- Vrouwen hebben twee maal zo veel kans PTSS te krijgen dan mannen.^{1;9;18;22;23}
 - Slechts enkele studies zien geen verhoogde kans bij vrouwen.^{10;17;24} Enkele andere studies zien juist een veel grotere kans bij vrouwen dan bij mannen.
 - Vooral de jongste leeftijdsgroepen tot 15 jaar laten grote verschillen zien tussen mannen en vrouwen in het vóórkomen van PTSS; deze verschillen zijn er veel minder in de oudere leeftijdsgroepen.²³

- Vrouwen lopen niet meer kans om een trauma mee te maken, maar als dat gebeurt, lopen ze wel meer kans om PTSS te ontwikkelen naar aanleiding van het trauma (zie kader).^{9;18;21;22}
- Van de volwassenen tot 65 jaar hebben de ouderen ongeveer even vaak geleden aan PTSS als jongvolwassenen.^{10;24;18;25} Dit betekent waarschijnlijk dat PTSS meestal in de jeugd ontstaat.

Individuele kwetsbaarheid

- Erfelijke factoren zijn mogelijk mede van invloed op het ontstaan van PTSS. In de familie van mensen met PTSS komen meer mensen voor met psychische stoornissen of verslavingsproblemen.^{17;25}
- PTSS komt vaker voor bij mensen met een lager opleidingsniveau of een lager inkomen.^{9;21;25} In dit verband wordt armoede in het ouderlijk gezin ook genoemd.¹⁷ Waarschijnlijk komt dit omdat mensen in de lagere sociaal-economische klassen meer kans lopen op het meemaken van trauma's (zie kader).^{9;25}
- Een neurotische kwetsbaarheid verhoogt de kans op PTSS.^{9;26;27}
- Andere psychische stoornissen die voorafgaand aan het trauma al bestaan,²⁵ of die ontstaan vlak na het trauma,²⁸ verhogen de kans op het ontstaan van PTSS. Het gaat vooral om angststoornissen, minder om stemmingsstoornissen, en niet om middelengerelateerde stoornissen.^{9;25;29}
 - Vooral sociale fobie en specifieke fobie gaan dan aan PTSS vooraf.²¹
- Gedragsproblemen op jongere leeftijd voorspellen mogelijk het ontstaan van PTSS.¹⁰

Omgevingsfactoren

- PTSS komt beduidend vaker voor bij personen die beroepsmatig met traumatische gebeurtenissen in aanraking komen, zoals mensen werkzaam bij de brandweer, politie, of de hulpverlening bij rampen.³⁰
- PTSS komt ook vaak voor bij vluchtelingen, omdat zij vaak vanwege traumatische gebeurtenissen zijn gevlucht uit hun land van herkomst.³¹
- Gescheiden en verweduwd mensen hebben meer kans op PTSS dan gehuwden of nooit gehuwden.^{18;24;29}
- Mensen die minder sociale steun ontvangen lopen meer kans op PTSS.¹⁷
- In steden komt PTSS vaker voor dan op het platteland.²¹

Levensgebeurtenissen

- Per definitie zijn traumatische gebeurtenissen van belang bij het ontstaan van PTSS.
 - Meer dan de helft van de bevolking (56% in onderzoek in de Verenigde Staten en 57% in Australië) maakte ooit een trauma mee.^{18;24}
 - In de meerderheid van de gevallen gaat het om meer dan één traumatische gebeurtenis.^{18;21;22;24}

- Niet iedereen die een trauma meemaakt ontwikkelt PTSS. Slechts acht procent van de mannen en twintig procent van de vrouwen die een trauma meemaken ontwikkelt PTSS.¹⁸
- Het ontwikkelen van PTSS is mede afhankelijk van het type gebeurtenis. Ernstige trauma's²⁹ – bijvoorbeeld levensbedreigende situaties – geven de grootste kans; ernstige ongelukken en natuurrampen de laagste. Fysiek geweld of toeschouwer zijn van fysiek geweld (of moord) zit er tussenin.^{9;18;24;25}
- Ander onderzoek laat zien dat slachtoffers van seksueel misbruik de grootste kans lopen op PTSS.²¹ Zo bleek in een studie dat de helft van de slachtoffers van verkrachting PTSS ontwikkelden, terwijl dat gold voor slechts vier procent van de slachtoffers van een natuurramp met brand.¹⁸
- De aard van het trauma verschilt tussen mannen en vrouwen met PTSS. Bij de helft van de vrouwen met PTSS bestond het trauma uit verkrachting of aanranding. Ruim de helft van de mannen met PTSS was slachtoffer of getuige van geweld.^{18;24}
- Hoe jonger de leeftijd waarop men het trauma meemaakte, hoe groter de kans op PTSS.²¹
 - Een trauma in de kindertijd,^{9;17;25;26} zoals vroege scheiding van het kind van de ouders;¹⁷ of echtscheiding van de ouders, verhoogt de kans op PTSS.¹⁷
- Hoe meer traumatische gebeurtenissen men in het verleden meemaakte, hoe groter de kans op PTSS na een trauma.²¹
- Een grotere kans op PTSS geldt ook bij stressvolle levensgebeurtenissen die plaatsvinden na het feitelijke trauma.³²
- Directe emotionele en dissociatieve reacties op het trauma zelf blijken sterk het latere optreden van PTSS te kunnen voorspellen.^{33;34}

DE KANS OP EEN TRAUMA EN HET RISICO VAN PTSS

De kans op PTSS is afhankelijk van twee afzonderlijke factoren: de kans op het meemaken van een trauma en het risico om na zo'n trauma PTSS te ontwikkelen. Beide factoren hebben hun eigen, en soms zeer verschillende, risicogroepen en – indicatoren:

- Mannen lopen in alle studies een groter risico een trauma mee te maken dan vrouwen,^{1;9;18;21;24} op een enkele studie na waarin geen verschil in sekse wordt gevonden.²³ Jongeren^{25;22} lopen ook meer risico, en dit hangt volgens sommige onderzoekers samen met de levensstijl.⁹ Laag opgeleiden,^{9;21;25} mensen met een neurotische aanleg,^{9;35} extraverte mensen,⁹ mensen met gedragsproblemen op jongere leeftijd,^{9;10} mensen met een voorafgaande geschiedenis van psychische stoornissen,^{25;36} zowel stemmings-, angst- als middelen-stoornissen^{21;25} lopen ook meer kans op een trauma.

- Als het trauma eenmaal heeft plaatsgevonden, lopen vrouwen meer risico PTSS te ontwikkelen dan mannen.^{9;18;21;22;37} Dit verhoogde risico hangt niet alleen samen met verschillen in de aard van de meegemaakte trauma's.^{18;37} Vrouwen ontwikkelen eerder dan mannen PTSS bij op hen gericht fysiek geweld dat niet-seksueel van aard is, maar zij ontwikkelen niet vaker PTSS bij natuurrampen en het meemaken van verwonding van anderen.³⁷ Mensen met een neurotische aanleg⁹ ontwikkelen na een trauma ook eerder PTSS, en dat geldt ook voor mensen met eerdere angststoornissen en in mindere mate met stemmingsstoornissen,^{9;21} maar niet met middelenstoornissen²⁵ of gedragsstoornissen.⁹ Verder blijkt het type trauma van belang: trauma met seksueel misbruik geeft een grotere kans op PTSS dan ander trauma.²¹ Daarnaast blijkt dat hoe meer traumatische gebeurtenissen men meemaakte, hoe groter de kans is op PTSS.²¹

5.3 HOE VERLOOPT DE POSTTRAUMATISCHE STRESS-STOORNIS?

- PTSS ontstaat vaak al op jongere leeftijd, met name bij vrouwen.¹⁸ PTSS komt bij adolescenten en jonge volwassenen in verhouding veel voor.^{9;22}
- PTSS heeft vaak een chronisch verloop.
 - Van de mensen die ooit in hun leven aan PTSS leden, deed ruim de helft (54%) dat ook in het laatste jaar.²¹ Van de mensen die in de afgelopen jaar leden aan PTSS, deed 69 procent dat ook nog in de afgelopen maand.²⁰
 - Van de mensen die hulp zochten voor PTSS is na drie jaar de helft hersteld, zonder hulp was de helft na meer dan vijf jaar hersteld. Ongeveer een op de drie had na 10 jaar de stoornis nog steeds.¹⁸
 - Ander onderzoek laat zien dat PTSS bij 57% van de mensen een duur heeft van meer dan een jaar.³⁸ Weer ander onderzoek vond een mediaan van 25 maanden; en bij eenderde van de gevallen duurde de PTSS meer dan 5 jaar.²²
- Onderzoek naar de late gevolgen van de Tweede Wereldoorlog laat zien dat PTSS heel lang na de traumatische gebeurtenissen (nog) aanwezig kan zijn: 15-25% van de mensen leed na 50 jaar nog aan een post traumatische stress stoornis.^{39;40}

FACTOREN DIE HET BELOEP BEPALEN

Enkele onderzoeken hebben de factoren onderzocht die de duur van PTSS bepalen, of die bepalen of de ziekte chronisch wordt.^{22;10} PTSS duurt langer bij:

- Vrouwen^{21;22;38}
- De afwezigheid van sociale steun⁴¹
- De aanwezigheid van andere angst- of stemmingsstoornissen,^{38;42} of somatische ziekten³⁸
- De aanwezigheid van specifieke PTSS-symptomen, zoals hyperreactiviteit op prikkels die het trauma symboliseren, en concentratie-problemen³⁸

- Een groter aantal PTSS-symptomen³⁸
- Een ernstiger type trauma^{10;22}
- Al eerder aanwezige psychosociale beperkingen.⁴²

5.4 KOMEN ER BIJ DE POSTTRAUMATISCHE STRESS-STOORNIS NOG ANDERE AANDOENINGEN VOOR?

PSYCHISCHE STOORNISSEN

Mensen met PTSS hebben vaak andere psychische stoornissen of hebben die in het verleden gehad.^{21 9;10;17;36;43;44} Zo blijkt uit onderzoek in de VS dat 79% van de vrouwen en 88% van de mannen die ooit een PTSS hebben meegemaakt ook een andere psychische stoornis in hun leven hebben gehad.¹⁸

Mensen die nu lijden aan PTSS hebben een vergrote kans om ooit in hun leven te hebben geleden aan de volgende stoornissen:

- *Stemmingsstoornissen*, zoals depressie in engere zin. Vrouwen met PTSS lopen een vier keer zo grote kans ooit in het leven depressie te hebben gehad dan vrouwen zonder PTSS; mannen een zeven keer zo grote kans.¹⁸
- Alle andere *angststoornissen*, zoals paniekstoornis (een drie keer zo grote kans bij vrouwen; een vier keer zo grote kans bij mannen).¹⁸
- *Alcoholmisbruik of -afhankelijkheid*; een twee keer zo grote kans bij zowel vrouwen als mannen.¹⁸
- *Gedragsstoornis*; een drie keer zo grote kans bij zowel vrouwen als mannen.^{18;45}

Genoemde kansen zijn beduidend hoger als wordt gekeken naar het samen voorkomen in het laatste jaar.^{22;24}

De volgorde van optreden verschilt per psychische stoornis. Sommige stoornissen – zoals de depressieve stoornis – kunnen zowel vóór als na de PTSS ontstaan:¹⁸

- Stemmings- en middelengerelateerde stoornissen (en bij vrouwen ook de antisociale persoonlijkheidsstoornis) zijn stoornissen die vooraf kunnen gaan aan PTSS.¹⁸
- Depressieve stoornis,^{21;36} agorafobie²¹ en middelengerelateerde stoornissen zijn stoornissen die na of tegelijkertijd met het ontstaan van PTSS naar voren kunnen komen.^{21;36;46}

LICHAMELIJKE ZIEKTES

Levensbedreigende somatische ziekten of een ingrijpende behandeling daarvan kunnen een trauma zijn dat de aanleiding vormt voor het ontstaan van PTSS.^{47;48} PTSS komt daarom bij mensen met ernstige lichamelijke ziekten vaker voor.

Daarnaast blijkt uit enkele onderzoeken dat PTSS vaker samengaat – zonder dat de ziekte perse de oorzaak van PTSS is – met maagzweer,¹⁷ hypertensie,¹⁷ artritis,³⁸ bronchitis,³⁸ migraine³⁸ en gynaecologische klachten bij vrouwen.³⁸ Nog onduidelijk is hoe dit verband kan worden verklaard.

5.5 WAT ZIJN DE GEVOLGEN VAN DE POSTTRAUMATISCHE STRESS-STOORNIS?

KWALITEIT VAN LEVEN EN LEVENSV ERWACHTING

- Mensen met PTSS functioneren op het werk of op school gemiddeld beduidend slechter dan mensen zonder een psychische stoornis.^{1,2}
- Interpersoonlijke beperkingen (bijvoorbeeld interpersoonlijk wantrouwen, of een sociaal isolement) komen relatief vaker voor bij mensen met PTSS, dan bij mensen zonder PTSS.²
- Het RIVM heeft voor alle angststoornissen samen de ziektelast in Nederland in DALY's (Disability-adjusted life years) vastgesteld op ruim 225 duizend. Voor PTSS is de wegingsfactor vastgesteld op een minimumwaarde van 0,13 en een maximumwaarde van 0,51. Bij een geschatte waarde van de wegingsfactor van 0,32 en bij een 1-maands prevalentie van 1,5% bij 10,4 miljoen volwassenen kan het aantal DALY's worden geschat op ongeveer vijftigduizend verloren gezonde levensjaren per jaar.
- PTSS lijkt, los van het trauma zelf, geen belangrijke doodsoorzaak te zijn.⁴⁹

MAATSCHAPPELIJKE KOSTEN

- Mensen met PTSS hebben, vergeleken met mensen met andere psychische aandoeningen, een relatief hoog zorggebruik vanwege hun psychische problematiek. In de VS krijgt ruim éénderde van de mensen met PTSS psychische hulp, terwijl dat voor alle angststoornissen samen slechts een kwart is.¹⁹
- Zij maken relatief vaak gebruik van de somatische gezondheidszorg. Ook het aantal bezoeken aan de GGZ is relatief hoog.¹⁹
- Naar schatting 2,3% van de kosten van de Nederlandse gezondheidszorg voor psychische stoornissen wordt uitgegeven aan angststoornissen.⁵⁰ Het is niet bekend welk gedeelte van dit bedrag wordt uitgegeven aan PTSS.

REFERENTIES POSTTRAUMATISCHE STRESS-STOORNIS

1. Stein, M.B., Walker, J.R., Hazen, A.L., Forde, D.R. (1997). Full and partial posttraumatic stress disorder: findings from a community survey. *American Journal of Psychiatry*, 154(8): 1114-1119.
2. Van der Velde, V. (2003). *Multidisciplinaire richtlijn angststoornissen 2003: richtlijn voor de diagnostiek, behandeling en begeleiding van volwassen cliënten met een angststoornis*. Utrecht: Trimbos-instituut.
3. Haaijman, W.P. (1995). Diagnostiek van angststoornissen. In: J.A. den Boer, H.G.M. Westenberg (red.). *Leerboek angststoornissen: een neurobiologische benadering*, p. 38-65. Utrecht: De Tijdstroom.
4. Kleber, R.J., Brom, D., Defares, P.B. (1992). *Coping with trauma: theory, prevention and treatment*. Lisse: Swets & Zeitlinger.
5. Janoff-Bulman, R. (1992). *Shattered assumptions: towards a new psychology of trauma*. New York: Free Press.
6. Kleber, R.J. (1997). Psychobiology and clinical management of posttraumatic stress disorder. In: J.A. Den Boer (red.). *Clinical management of anxiety: theory and practical applications*, p. 295-319. New York: Marcel Dekker.
7. Yehuda, R., McFarlane, A.C. (1995). Conflict between current knowledge about posttraumatic stress disorder and its original conceptual basis. *American Journal of Psychiatry*, 152(12): 1705-1713.
8. American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders [DSM-IV-TR]*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
9. Breslau, N., Davis, G.C., Andreski, P., Peterson, E. (1991). Traumatic events and posttraumatic stress disorder in an urban population of young adults. *Archives of General Psychiatry*, 48(3): 216-222.
10. Helzer, J.E., Robins, L.N., McEvoy, L. (1987). Post-traumatic stress disorder in the general population: Findings of the Epidemiologic Catchment Area survey. *New England Journal of Medicine*, 317(26): 1630-1634.
11. De Graaf, R., Bijl, R.V., Ravelli, A., Smit, F., Vollebergh, W.A. (2002). Predictors of first incidence of DSM-III-R psychiatric disorders in the general population: findings from the Netherlands Mental Health Survey and Incidence Study. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 106(4): 303-313.
12. Bryant, R.A., Harvey, A.G. (1997). Acute stress disorder: a critical review of diagnostic issues. *Clinical Psychology Review*, 17(7): 757-773.
13. Herman, J.L. (1992). *Trauma and recovery: the aftermath of violence: from domestic abuse to political terror*. New York: Basic Books.
14. Horowitz, M.J. (1997). *Stress response syndromes: PTSD, grief, and adjustment disorders*. Northvale: Jason Aronson.
15. Bijl, R.V., Van Zessen, G., Ravelli, A., De Rijk, C., Langendoen, Y. (1998). The Netherlands Mental Health Survey and Incidence Study (NEMESIS): objectives and design. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 33(12): 581-586.
16. Bijl, R.V., Ravelli, A., Van Zessen, G. (1998). Prevalence of psychiatric disorder in the general population: results of The Netherlands Mental Health Survey and Incidence Study (NEMESIS). *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 33(12): 587-595.

17. Davidson, J.R., Hughes, D., Blazer, D.G., George, L.K. (1991). Post-traumatic stress disorder in the community: an epidemiological study. *Psychological Medicine*, 21(3): 713-721.
18. Kessler, R.C., Sonnega, A., Bromet, E., Hughes, M. (1995). Posttraumatic stress disorder in the National Comorbidity Survey. *Archives of General Psychiatry*, 52(12): 1048-1060.
19. Kessler, R.C., Zhao, S., Katz, S.J., Kouzis, A.C., Frank, R.G., Edlund, M., Leaf, P. (1999). Past-year use of outpatient services for psychiatric problems in the National Comorbidity Survey. *American Journal of Psychiatry*, 156(1): 115-123.
20. Andrews, G., Henderson, S., Hall, W. (2001). Prevalence, comorbidity, disability and service utilisation. Overview of the Australian National Mental Health Survey. *British Journal of Psychiatry*, 178(2): 145-153.
21. Perkonig, A., Kessler, R.C., Storz, S., Wittchen, H.U. (2000). Traumatic events and post-traumatic stress disorder in the community: prevalence, risk factors and comorbidity. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 101(1): 46-59.
22. Breslau, N., Kessler, R.C., Chilcoat, H.D., Schultz, L.R., Davis, G.C., Andreski, P. (1998). Trauma and posttraumatic stress disorder in the community: the 1996 Detroit Area Survey of Trauma. *Archives of General Psychiatry*, 55(7): 626-632.
23. Breslau, N., Davis, G.C., Andreski, P., Peterson, E.L., Schultz, L.R. (1997). Sex differences in post-traumatic stress disorder. *Archives of General Psychiatry*, 54(11): 1044-1048.
24. Creamer, M., Burgess, P., McFarlane, A.C. (2001). Post-traumatic stress disorder: findings from the Australian National Survey of Mental Health and Well-Being. *Psychological Medicine*, 31(7): 1237-1247.
25. Bromet, E., Sonnega, A., Kessler, R.C. (1998). Risk factors for DSM-III-R posttraumatic stress disorder: findings from the National Comorbidity Survey. *American Journal of Epidemiology*, 147(4): 353-361.
26. Van Zelst, W.H., De Beurs, E., Beekman, A.T., Deeg, D.J., Van Dyck, R. (2003). Prevalence and risk factors of posttraumatic stress disorder in older adults. *Psychotherapy & Psychosomatics*, 72(6): 333-342.
27. Engelhard, I.M., van den Hout, M.A., Kindt, M. (2003). The relationship between neuroticism, pre-traumatic stress, and post-traumatic stress: a prospective study. *Personality & Individual Differences*, 35(2): 381-388.
28. Freedman, S.A., Brandes, D., Peri, T., Shalev, A. (1999). Predictors of chronic post-traumatic stress disorder. A prospective study. *British Journal of Psychiatry*, 174(April): 353-359.
29. Silver, R.C., Holman, E.A., McIntosh, D.N., Poulin, M., Gil-Rivas, V. (2002). Nationwide longitudinal study of psychological responses to September 11. *JAMA*, 288(10): 1235-1244.
30. Carlier, I.V.E., Lamberts, R.D., Gersons, B.P.R., Van Uchelen, A.J. (1995). *Het lange-termijn effect van debriefen: een vervolgonderzoek bij de Amsterdamse politie naar aanleiding van de Bijlmer-ramp*. Amsterdam: Academisch Medisch Centrum bij de Universiteit van Amsterdam vakgroep Psychiatrie.
31. Silove, D., Sinnerbrink, I., Field, A., Manicavasagar, V., Steel, Z. (1997). Anxiety, depression and PTSD in asylum-seekers: associations with pre-migration trauma and post-migration stressors. *British Journal of Psychiatry*, 170(4): 351-357.

32. Epstein, R.S., Fullerton, C.S., Ursano, R.J. (1998). Posttraumatic stress disorder following an air disaster: a prospective study. *American Journal of Psychiatry*, 155(7): 934-938.
33. Kleber, R.J., Van der Hart, O. (1998). Peritraumatische dissociatie: acute reacties op schokkende gebeurtenissen en hun gevolgen. *Directieve Therapie*, 18(4): 340-355.
34. Ozer, E.J., Best, S.R., Lipsey, T.L., Weiss, D.S. (2003). Predictors of posttraumatic stress disorder and symptoms in adults: a meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 129(1): 52-73.
35. Cox, B.J., MacPherson, P.S., Enns, M.W., McWilliams, L.A. (2004). Neuroticism and self-criticism associated with posttraumatic stress disorder in a nationally representative sample. *Behaviour Research and Therapy*, 42(1): 105-114.
36. Breslau, N., Davis, G.C., Peterson, E.L., Schultz, L. (1997). Psychiatric sequelae of posttraumatic stress disorder in women. *Archives of General Psychiatry*, 54(1): 81-87.
37. Stein, M.B., Walker, J.R., Forde, D.R. (2000). Gender differences in susceptibility to posttraumatic stress disorder. *Behaviour Research and Therapy*, 38(6): 619-628.
38. Breslau, N., Davis, G.C. (1992). Posttraumatic stress disorder in an urban population of young adults: risk factors for chronicity. *American Journal of Psychiatry*, 149(5): 671-675.
39. Bramsen, I., Van der Ploeg, H.M. (1999). Fifty years later: the long-term psychological adjustment of ageing World War II survivors. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 100(5): 350-358.
40. Mooren, T.T.M., Kleber, R.J. (1996). Late gevolgen van de Tweede Wereldoorlog onder Indische jeugdige oorlogsge getroffenen: gezondheid en verwerking van de oorlogsjaren. *Gedrag & Gezondheid*, 24(4): 224-232.
41. Koenen, K.C., Stellman, J.M., Stellman, S.D., Sommer, J.F., Jr. (2003). Risk factors for course of posttraumatic stress disorder among Vietnam veterans: a 14-year follow-up of American Legionnaires. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 71(6): 980-986.
42. Zlotnick, C., Rodriguez, B.F., Weisberg, R.B., Bruce, S.E., Spencer, M.A., Culpepper, L., Keller, M.B. (2004). Chronicity in posttraumatic stress disorder and predictors of the course of posttraumatic stress disorder among primary care patients. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 192(2): 153-159.
43. Kessler, R.C. (1995). Epidemiology of psychiatric comorbidity. In: M.T. Tsuang, M. Tohen, G.E.P. Zahner (red.). *Textbook in psychiatric epidemiology*, p. 179-197. New York, NY: Wiley-Liss.
44. Andrews, G., Slade, T., Issakidis, C. (2002). Deconstructing current comorbidity: data from the Australian National Survey of Mental Health and Well-Being. *British Journal of Psychiatry*, 181(4): 306-314.
45. Hoeymans, N., Poos, M.J.J.C. (2003). De ziektelast in DALY's: omvang van het probleem. Sterfte, ziekte en ziektelast voor 49 geselecteerde aandoeningen in Nederland. *Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid*. Bilthoven, RIVM. www.rivm.nl/vtv/data/kompas/gezondheidstoestand/svm/daly/daly_huidig_4&ziekten.htm.
46. Breslau, N., Davis, G.C., Schultz, L.R. (2003). Posttraumatic stress disorder and the incidence of nicotine, alcohol, and other drug disorders in persons who have experienced trauma. *Archives of General Psychiatry*, 60(3): 289-294.
47. Smith, M.Y., Redd, W.H., Peyser, C., Vogl, D. (1999). Post-traumatic stress disorder in cancer: a review. *Psycho-Oncology*, 8(6): 521-537.

48. Güzelcan, Y., Scholte, W.F., Olff, M., Gersons, B.P.R. (2004). Posttraumatische stressstoornis ten gevolge van somatische ziekten of de behandeling daarvan. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 46(9): 601-607.
49. World Health Organization (2001). *The World Health Report 2001. Mental health: new understandings, new hope*. Geneve: World Health Organization.
50. Takken, J., Polder, J.J., Meering, W.J., Kommer, G.J., Stokx, L.J. (2002). *Kosten van ziekten in Nederland: hoofdlijnen*. Bilthoven: RIVM.

6 SPECIFIEKE FOBIE

6.1 WAT IS EEN SPECIFIEKE FOBIE?

SYMPTOMEN EN DIAGNOSE

Volgens de DSM-IV-TR gelden voor de specifieke fobie, vroeger ook wel enkelvoudige fobie genoemd, de volgende criteria:¹

- Een duidelijke en aanhoudende angst die overdreven of onredelijk is, uitgelokt door de aanwezigheid van of het anticiperen op een specifiek voorwerp of situatie (bij voorbeeld vliegen, hoogten, dieren, een injectie krijgen, of bloed zien).
- Blootstelling aan de angstwekkende prikkel veroorzaakt bijna zonder uitzondering een onmiddellijke angstreactie, die de vorm kan krijgen van een situatiegebonden angst of een paniekaanval.
- Betrokkene is zich ervan bewust dat de angst overdreven of onredelijk is.
- De angstwekkende situatie wordt vermeden of doorstaan met intense angst of lijden.
- De vermijding, de angstige verwachting of het lijden in de gevreesde situatie belemmeren in sterke mate de normale routine, het functioneren in het werk of de studie, de sociale activiteiten of relaties met anderen, of er is een duidelijk lijden door het hebben van de fobie.

Bij het vaststellen van een specifieke fobie bij mensen jonger dan 18 jaar geldt als extra criterium dat de stoornis tenminste zes maanden moet bestaan.

TYPEN SPECIFIEKE FOBIE

Op grond van de aard van de angstwekkende voorwerpen of situaties onderscheidt de DSM-IV-TR vijf subtypen specifieke fobie:¹

- Dierfobie: indien de angst wordt uitgelokt door dieren of insecten.
- Fobie voor de natuurlijke omgeving: indien de angst wordt uitgelokt door een object in de natuur, zoals storm, hoogten of water.
- Bloed-, injectie- en letsselfobie: indien de angst wordt uitgelokt door het zien van bloed of een wond of door het ontvangen van een injectie of het ondergaan van andere invasieve medische technieken.
- Situationele fobie: indien de angst wordt uitgelokt door een specifieke situatie zoals openbaar vervoer, tunnels en bruggen, liften, vliegen, autorijden of afgesloten ruimten.
- Andersoortige fobie: indien de angst wordt uitgelokt door andere prikkels. Tot deze prikkels kunnen de angst of vermijding van situaties horen die zouden kunnen leiden tot benauwdheid, overgeven of een ziekte oplopen; 'ruimte' fobie, dat wil zeggen iemand is bang om neer te vallen indien men niet meer in de buurt is van muren of andere fysiek steun gevende middelen.

Mensen met een specifiek fobie voldoen meestal aan meer subtypen tegelijk. Ruim de helft van de mensen met een specifieke fobie heeft méér dan één onredelijke angst.² Een op de zeven heeft zelfs vier of vijf angsten.³ De laatste groep is er het slechtste aan toe.²

Onder volwassenen met een specifiek fobie zijn de verschillende typen onredelijke angst als volgt verdeeld:³

- Eenderde heeft een onredelijke angst voor dieren
- Tweederde heeft een onredelijke angst voor natuurverschijnselen,
- Eenderde heeft een onredelijke angst voor bloed
- Ongeveer veertig procent heeft een onredelijke angst voor situaties, zoals tunnels en liften
- Ongeveer veertig procent heeft een andere angst.

Een onredelijke angst is maar één van de criteria voor de diagnose specifieke fobie. De helft van alle volwassenen heeft ooit last gehad van een van bovenstaande onredelijke angsten. Van hen voldeed slechts een kwart aan alle diagnostische criteria voor de specifieke fobie.² De kans op specifieke fobie is sterk afhankelijk van het type angst, zoals blijkt uit de volgende twee voorbeelden:³

- Een kwart van alle volwassenen heeft een onredelijke angst voor natuurverschijnselen. Van hen lijdt slechts een kwart aan een specifieke fobie.
- Een op de tien volwassenen heeft een onredelijke angst voor bloed. Van hen lijdt eenderde aan een specifieke fobie.

ONDERSCHIED MET ANDERE STOORNISSEN

Veel mensen hebben ooit wel eens een sterke onredelijke angst gehad voor bepaalde dieren, onweer, de tandarts of afgesloten ruimten. Bij kinderen en adolescenten komen veelvuldig milde tot matige ontwikkelingsangsten voor.⁴ Deze angsten noemen we pas een specifieke fobie als de angst langer aanhoudt, blootstelling aan de situatie of het voorwerp gepaard gaat met een heftige angstreactie, en er ernstige beperkingen in het dagelijkse leven zijn als gevolg van de angst.

De specifieke fobie kan als volgt worden onderscheiden van de andere angststoornissen:

- De specifieke fobie heeft betrekking op slechts één bepaald object of situatie. Bij de twee andere fobische angststoornissen – agorafobie en sociale fobie⁵ – is de angst breder gericht.
- Als de angst ongericht is, spreekt men van een paniekaanval of gegeneraliseerde angst.
- De obsessief-compulsieve stoornis onderscheidt zich van fobische angsten doordat naast de angst die tot actief vermijdings- en/of vluchtgedrag leidt er ook dwanggedachten of dwanghandelingen zijn.

- Ook mensen met een posttraumatische stress-stoornis vermijden bepaalde situaties. Deze situaties doen hen denken aan een traumatische gebeurtenis. Aan de specifieke fobie hoeft geen traumatische gebeurtenis vooraf te zijn gegaan.

6.2 HOE VAAK KOMT DE SPECIFIEKE FOBIE VOOR EN BIJ WIE?

- Van de Nederlandse volwassenen tot 65 jaar voldoet tien procent ooit in het leven en zeven procent het afgelopen jaar aan de criteria van een specifieke fobie.⁶ Deze cijfers komen overeen met vergelijkbaar onderzoek in de Verenigde Staten.^{7;8}
- Ook onder Nederlandse jongeren komt specifieke fobie voor: van de 13-18 jarigen heeft bijna vijf procent volgens eigen zeggen en ruim negen procent volgens hun ouders in het afgelopen half jaar een specifieke fobie gehad.⁹ Dit cijfer lijkt in grote lijnen overeen te komen met dat voor volwassenen. Een Duits onderzoek wijst uit dat 3,5% van de jeugdigen van 12 tot 17 jaar ooit een specifieke fobie had.¹⁰
- Over het voorkomen van specifieke fobie bij Nederlandse ouderen zijn geen gegevens uit bevolkingsonderzoek bekend.¹¹ Op grond van buitenlands onderzoek wordt geschat dat vier procent van de 65-plussers in de afgelopen 1 tot 6 maanden leed aan specifieke fobie.¹² Dit percentage is iets lager dan dat voor de overige volwassenen.¹³
- Ongeveer 2,3% van de volwassenen in Nederland voldoet jaarlijks voor het eerst aan de criteria van een specifieke fobie. Zij hebben niet eerder in hun leven een specifieke fobie ervaren, maar kunnen wel een andere angststoornis hebben gehad.¹⁴

BIJ WIE KOMT DE SPECIFIEKE FOBIE VOOR?

Geslacht en leeftijd

- Vrouwen hebben een ruim twee keer zo grote kans om een specifieke fobie te krijgen.^{15 6;16;17}
- Er is bij volwassenen tussen 18 en 65 jaar geen consistente relatie tussen specifieke fobie en leeftijd.^{3;18} De specifieke fobie komt in alle leeftijdsgroepen ongeveer even vaak voor.

Individuele kwetsbaarheid

- Voor de invloed van genetische factoren op het ontstaan van angststoornissen bestaat enige evidentie.¹⁹⁻²¹ De invloed ervan op het ontstaan van fobieën, en vooral de specifieke fobie, lijkt echter beperkt.

Omgevingsfactoren

Een specifieke fobie houdt verband met:

- Een laag opleidingsniveau.¹⁷ Van de mensen die alleen lager onderwijs genoten, leed dertien procent het afgelopen jaar aan een specifieke fobie. Van de mensen met een afgeronde universitaire opleiding was dat 3,5 procent.³ Dit verband met opleiding geldt overigens voor alle angststoornissen.⁶
- Een laag inkomen.¹⁷ Van de mensen met een lager dan gemiddeld inkomen (behorend tot de laagste 25%) leed bijna tien procent het afgelopen jaar aan een specifieke fobie. Van de mensen met een bovengemiddeld inkomen (behorend tot de hoogste 25%) was dat slechts de helft (4,5 procent).³ Dit verband geldt voor alle angststoornissen.⁶
- Ontbreken van betaald werk.¹⁷ Van de mensen zonder betaalde baan – huisvrouwen/huismannen, werklozen en/of arbeidsongeschikten – leed elf procent het afgelopen jaar aan een specifieke fobie. Van de mensen met een betaalde baan was dat slechts zes procent.³ Dit verband geldt ook voor alle angststoornissen.⁶
- Alleen wonen met kinderen (eenouderschap). Van de mensen die in hun eentje kinderen opvoeden leed ruim dertien procent het afgelopen jaar aan een specifieke fobie. Van de samenwonenden – met of zonder kinderen – was dat slechts zeven procent. Ook dit verband geldt voor alle angststoornissen.⁶

Van de bovenstaande risicofactoren komen een laag opleidingsniveau, een laag inkomen en het ontbreken van betaald werk vaak samen voor.

Voor andere factoren is er geen verband bekend met het ontstaan van de specifieke fobie:

- Er is geen verband tussen het optreden van een specifieke fobie en wonen in verstedelijkte gebieden.^{3;17}
- Er is geen verband tussen het optreden van een specifieke fobie en alleen wonen.³ Voor alle angststoornissen samen is er wel zo'n verband.⁶
- Voor de invloed van gezinsfactoren op het ontstaan van de specifieke fobie bestaat nauwelijks enige evidentie.¹⁹⁻²¹

Levensgebeurtenissen

- Een bepaald type beangstigende ervaringen gedurende de kinderjaren en adolescentie – bij voorbeeld opgesloten zitten in een donkere kast, gebeten worden door een slang of bijna uit een raam vallen – lijken een belangrijke rol te spelen bij het ontstaan van de specifieke fobie.^{15;19;20}
- Volwassenen die als kind leden onder ongunstige opvoedingsomstandigheden lopen meer kans op de specifieke fobie. Van de volwassenen met een ouder met een psychiatrische stoornis, of die als kind slachtoffer waren van verwaarlozing of mishandeling lijdt ongeveer elf procent aan een specifieke fobie. Van de volwassenen zonder een dergelijk verleden is dat slechts zes procent.

- Volwassenen die voor het eerst lijden aan een specifieke fobie hebben vaker een stressvolle gebeurtenis in het afgelopen jaar ervaren dan volwassenen die geen nieuwe specifieke fobie hebben ontwikkeld.¹⁴

6.3 HOE VERLOOPT DE SPECIFIEKE FOBIE?

- De specifieke fobie openbaart zich doorgaans op jonge leeftijd. In Nederland gemiddeld op de leeftijd van 17 jaar bij mannen en 16 jaar bij vrouwen.²² Deze cijfers komen overeen met vergelijkbaar onderzoek in de Verenigde Staten.^{8,17}
- Over het beloop van de specifieke fobie is weinig bekend. Doordat deze fobie vaak op jonge leeftijd begint, kent de stoornis een langduriger beloop dan de andere angststoornissen.¹⁸ Uit Duits onderzoek blijkt dat slechts één op de zes mensen met een specifieke fobie na zeven jaar volledig was hersteld.²³

6.4 KOMEN ER BIJ DE SPECIFIEKE FOBIE NOG ANDERE AANDOENINGEN VOOR?

PSYCHISCHE STOORNISSEN

Mensen met een specifieke fobie hebben daarnaast vaak andere psychische stoornissen. Uit Amerikaans onderzoek blijkt dat 83 procent van de volwassenen met een specifieke fobie ooit in het leven aan een andere psychische stoornis leed. Daarbij ging de specifieke fobie meestal aan de andere psychische stoornis vooraf.^{8,17}

Specifieke fobieën komen vooral samen voor met stemmingsstoornissen en angststoornissen:

- Van alle mensen met een specifieke fobie in het afgelopen jaar had 22 procent ook een depressie in engere zin en 14 procent ook een dysthymie.²⁴
 - Van de mensen die ooit in hun leven met zowel een specifieke fobie als een depressie in engere zin hadden, ging bij ruim 70 procent de fobie vooraf.²²
 - Buitenlands onderzoek laat zien dat volwassenen met een specifieke fobie ooit in het leven een verhoogde kans (ruim anderhalf) hebben op een depressie in engere zin. Deze verhoogde kans kan niet worden toegeschreven aan de invloed van andere psychische stoornissen of aan sociaaldemografische kenmerken.²⁵
- Andere angststoornissen, zoals sociale fobie (25 procent) en een paniek stoornis (twaalf procent) komen ook vaak voor bij mensen met een specifieke fobie.²⁴
- Mensen met een specifieke fobie lopen minder kans op middelenmisbruik dan mensen zonder specifieke fobie.²⁴

LICHAMELIJKE ZIEKTES

Volwassenen met een specifieke fobie hebben een bijna twee keer zo grote kans op een chronische lichamelijke aandoening. Ze staan daarvoor ook vaker onder behandeling van een arts. Hierin lijken zij niet af te wijken van volwassenen met andere angststoornissen.^{3;26}

- Uitgaande van een lijst met 31 aandoeningen – variërend van astma,²⁷ hoge bloeddruk en galstenen tot suikerziekte, artrose en migraine – hebben de volwassenen met een specifieke fobie een grotere kans op een groot deel van deze aandoeningen dan volwassenen zonder specifieke fobie.

6.5 WAT ZIJN DE GEVOLGEN VAN DE SPECIFIEKE FOBIE?

KWALITEIT VAN LEVEN EN LEVENSVORWACHTING

De meeste mensen met een specifieke fobie proberen de angstwekkende situaties te vermijden. Indien zij hierin slagen, dan hoeft de fobie de kwaliteit van hun leven geheel niet aan te tasten, zoals bij hoogtevrees of angst voor spinnen. Mensen met een angststoornis die wel in een voor hen bedreigende situatie komen, kunnen hier serieus onder lijden. Voor hen zal de stoornis een zeer negatief effect hebben op hun kwaliteit van leven.

- Volwassenen met een specifieke fobie functioneren gemiddeld slechter dan volwassenen zonder psychische stoornis.²⁸ Op vijf aspecten functioneren mensen met een specifieke fobie slechter: algemene gezondheidsbeleving, lichamenlijk functioneren, rolbeperkingen als gevolg van lichamelijke problemen, pijn en sociaal functioneren. Mensen met een specifieke fobie rapporteren echter niet meer ziektedagen dan mensen zonder een psychische stoornis.²⁸
 - Omdat de specifieke fobie vaak gepaard gaat met stemmings- of andere angststoornissen, kan de verminderde kwaliteit van leven van mensen met een specifieke fobie niet uitsluitend aan de fobie zelf worden toegeschreven.
- Van de volwassenen die in het afgelopen jaar een specifieke fobie hebben gehad, gaf ruim eenderde aan zich ernstig belemmerd te voelen in het dagelijkse leven als gevolg van hun angsten of het moeten vermijden van situaties.^{3;17} Ruim een op de vijf volwassenen met een specifieke fobie ging ooit niet naar feestje, sociale gebeurtenis of een vergadering als gevolg van hun angst. Bij een op de vijf mensen met een specifieke fobie hadden de angsten hen ooit weerhouden een taak op het werk uit te voeren, nieuwe verantwoordelijkheden op het werk op zich te nemen of een nieuwe baan aan te nemen.³
- De gevolgen van een specifieke fobie, uitgedrukt in het aantal Disability-adjusted life years (DALY's) is ongeveer 100 duizend: ongeveer 30 duizend voor mannen en 70 duizend voor vrouwen.

- Bij de berekening van de DALY's voor de specifieke fobie is men uitgegaan van een gemiddelde wegingsfactor van 0,135.^{29;30} Dit getal is vervolgens vermenigvuldigd met het aantal volwassenen met een specifieke fobie (ongeveer 220 000 mannen en ongeveer 520 000 vrouwen).
- Bij deze berekening is niet uitgegaan van verloren levensjaren, omdat het vóórkomen van een specifieke fobie niet gepaard gaat met een verhoogde kans op sterfte of suïcide.³¹

MAATSCHAPPELIJKE KOSTEN

Over de kosten van specifieke fobie in Nederland zijn geen betrouwbare gegevens bekend. De kosten van alle angststoornissen samen bedroegen in 1999 naar schatting 180 miljoen euro.³²

REFERENTIES SPECIFIEKE FOBIE

1. American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders [DSM-IV-TR]*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
2. Curtis, G.C., Magee, W.J., Eaton, W.W., Wittchen, H.U., Kessler, R.C. (1998). Specific fears and phobias: Epidemiology and classification. *British Journal of Psychiatry*, 173(September): 212-217.
3. Depla, M., Ten Have, M., Van Dorsselaer, S., Schoemaker, C., De Graaf, R. (in preparation). *Specific phobia in the general population: results of the Netherlands Mental Health Survey and Incidence Study (NEMESIS)*.
4. Merckelbach, H., De Jong, P.J., Muris, P., van den Hout, M.A. (1996). The etiology of specific phobias: a review. *Clinical Psychology Review*, 16(4): 337-361.
5. Schoemaker, C.G., Rigter, H.G.M., De Graaf, R., Cuijpers, P., Ketelaars, A.P.M., Peterse, J.G.B. (2002). *Nationale monitor geestelijke gezondheid: jaarbericht 2002*. Utrecht: Trimbos-instituut.
6. Bijl, R.V., Van Zessen, G., Ravelli, A. (1997). Psychiatrische morbiditeit onder volwassenen in Nederland: het NEMESIS-onderzoek. II Prevalentie van psychische stoornissen. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 141(50): 2453-2460.
7. Kessler, R.C., McGonagle, K.A., Zhao, S., Nelson, C.B., Hughes, M., Eshleman, S., Wittchen, H.U., Kendler, K.S. (1994). Lifetime and 12-month prevalence of DSM-III-R psychiatric disorders in the United States. Results from the National Comorbidity Survey. *Archives of General Psychiatry*, 51(1): 8-19.
8. Regier, D.A., Rae, D.S., Narrow, W.E., Kaelber, C.T., Schatzberg, A.F. (1998). Prevalence of anxiety disorders and their comorbidity with mood and addictive disorders. *British Journal of Psychiatry*, 173(Supplement 34): 24-28.
9. Verhulst, F.C. (1999). Kinder- en jeugdpsychiatrie. In: A. de Jong, W. van den Brink, J. Ormel, D. Wiersma (red.). *Handboek psychiatrische epidemiologie*, p. 379-398. Maarssen: Elsevier/De Tijdstroom.
10. Essau, C.A., Conradt, J., Petermann, F. (2000). Frequency, comorbidity, and psychosocial impairment of specific phobia in adolescents. *Journal of Clinical Child Psychology*, 29(2): 221-231.
11. Bremner, M.A., Beekman, A.T.F., Deeg, D.J.H., Van Balkom, A.J.L.M., Van Dyck, R., Van Tilburg, W. (1997). Angststoornissen bij ouderen: prevalentie en risicofactoren. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 39(8): 634-648.
12. Krasucki, C., Howard, R., Mann, A. (1998). The relationship between anxiety disorders and age. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13(2): 79-99.
13. Flint, A.J. (1994). Epidemiology and comorbidity of anxiety disorders in the elderly. *American Journal of Psychiatry*, 151(5): 640-649.
14. De Graaf, R., Bijl, R.V., Ravelli, A., Smit, F., Vollebergh, W.A. (2002). Predictors of first incidence of DSM-III-R psychiatric disorders in the general population: findings from the Netherlands Mental Health Survey and Incidence Study. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 106(4): 303-313.
15. Ormel, J., Sytema, S., Oldehinkel, A.J. (1995). Epidemiologische aspecten van angst. In: J.A. den Boer, H.G.M. Westenberg (red.). *Leerboek angststoornissen: een neurobiologische benadering*, p. 82-125. Utrecht: De Tijdstroom.
16. Bland, R.C., Orn, H., Newman, S.C. (1988). Lifetime prevalence of psychiatric disorders in

- Edmonton. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 77(Supplement 338): 24-32.
17. Magee, W.J., Eaton, W.W., Wittchen, H.U., McGonagle, K.A., Kessler, R.C. (1996). Agoraphobia, simple phobia, and social phobia in the National Comorbidity Survey. *Archives of General Psychiatry*, 53(2): 159-168.
 18. Sytema, S., Ormel, J., Oldehinkel, A.J. (1999). Angststoornissen. In: A. de Jong, W. van den Brink, J. Ormel, D. Wiersma (red.). *Handboek psychiatrische epidemiologie*, p. 329-346. Maarssen: Elsevier/De Tijdstroom.
 19. Kendler, K.S., Neale, M.C., Kessler, R.C., Heath, A.C., Eaves, L.J. (1992). The genetic epidemiology of phobias in women. The interrelationship of agoraphobia, social phobia, situational phobia, and simple phobia. *Archives of General Psychiatry*, 49(4): 273-281.
 20. Kendler, K.S., Karkowski, L.M., Prescott, C.A. (1999). Fears and phobias: reliability and heritability. *Psychological Medicine*, 29(3): 539-553.
 21. Kendler, K.S., Myers, J., Prescott, C.A., Neale, M.C. (2001). The genetic epidemiology of irrational fears and phobias in men. *Archives of General Psychiatry*, 58(3): 257-265.
 22. De Graaf, R., Bijl, R.V., Spijker, J., Beekman, A.T., Vollebergh, W.A. (2003). Temporal sequencing of lifetime mood disorders in relation to comorbid anxiety and substance use disorders--findings from the Netherlands Mental Health Survey and Incidence Study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 38(1): 1-11.
 23. Wittchen, H.U. (1988). Natural course and spontaneous remissions of untreated anxiety disorders: results of the Munich Follow-up Study (MFS). In: I. Hand, H.U. Wittchen (red.). *Panic and phobias 2: treatment and variables affecting course and outcome*, p. 3-17. Berlin: Springer.
 24. Ravelli, A., Bijl, R.V., Van Zessen, G. (1998). Comorbiditeit van psychiatrische stoornissen in de Nederlandse bevolking: resultaten van de Netherlands Mental Health Survey and Incidence Study (NEMESIS). *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 40(9): 531-544.
 25. Goodwin, R.D. (2002). Anxiety disorders and the onset of depression among adults in the community. *Psychological Medicine*, 32(6): 1121-1124.
 26. Neeleman, J., Ormel, J., Bijl, R.V. (2001). The distribution of psychiatric and somatic ill health: associations with personality and socioeconomic status. *Psychosomatic Medicine*, 63(2): 239-247.
 27. Goodwin, R.D., Jacobi, F., Thefeld, W. (2003). Mental disorders and asthma in the community. *Archives of General Psychiatry*, 60(11): 1125-1130.
 28. Bijl, R.V., Ravelli, A. (2000). Current and residual functional disability associated with psychopathology: findings from the Netherlands Mental Health Survey and Incidence Study (NEMESIS). *Psychological Medicine*, 30(3): 657-668.
 29. Stouthard, M.E.A., Essink-Bot, M.L., Bonsel, G.J., Barendregt, J., Kramers, P.G.N., Van de Water, H.P.A., Gunning-Schepers, L.J., Van de Maas, P.J. (1997). *Wegingsfactoren voor ziekten in Nederland*. Amsterdam: Instituut voor Sociale Geneeskunde, AMC.
 30. Melse J.M., Kramers P.G.N. (1998). *Berekeningen van de ziektelast in Nederland. Achtergrond-document bij VTV-1997 deel III, hoofdstuk 7*. Bilthoven: RIVM.
 31. Chioqueta, A.P., Stiles, T.C. (2003). Suicide risk in outpatients with specific mood and anxiety disorders. *Crisis*, 24(3): 105-112.
 32. Polder, J.J., Takken, J., Meerding, W.J., Kommer, G.J., Stokx, L.J. (2002). *Kosten van ziekten in Nederland: de zorgeuro ontrafeld*. Bilthoven: RIVM.

