

Huidpatiënten als fotomodel

Tanny Dobbelaer (tekst), Adriënne M. Norman (foto's). *Heftig vel – Leven met een chronische huidziekte*. Maarssen: Elsevier, 2002. 70 pagina's. € 19,90. ISBN 90-352-2487-6.

'Vanuit je ooghoeken komt een onbekende je tegemoet. Onwillekeurig wordt je aandacht getrokken. Je kijkt even. Eén-duizendste van een seconde maar. Te lang. Niet doen! Onbehoorlijk. Wégkijken gebeurt altijd te laat. Degene om wie het gaat, weet heus wel dat-ie bekeken is. Een ongemakkelijke confrontatie, door geen van beiden gewenst. Met neutrale blik vervolgt ieder zijn weg.'

Deze inleidende woorden bij het fotoboek 'Heftig vel' zijn bijna programmatisch. Zij schetsen hoe de blik van een willekeurige voorbijganger schampt en

afketst op de blik van iemand met een huidziekte, iemand die donders goed beseft dat hij bekeken wordt. Maar dit kijken gaat niet diep, duurt niet lang en krijgt dus in feite nauwelijks betekenis. Afkeer bij de beschouwer en gêne bij de bekekenen, meer levert het niet op.

Heftig vel bevat achttien foto's van mensen met een huidziekte, vergezeld van ultrakorte vraaggesprekken. Het is een schitterend kunstboek. De foto's dwingen tot alsmaar opnieuw kijken, tot het ontleden van de veelkleurige emoties in de ogen van de patiënt: weemoed, berusting, woede, schaamte en durf, met hooguit enkele flarden acceptatie. De interviews zijn tot in hun essentie ingedikte teksten. Tussen foto's en tekst ontstaat een geweldige spanning: de vrouw die zichzelf een 'wrattenzwijn' noemt, poseert met een starre, harde blik, in een gestreepte bikini met op de achtergrond een doornige cac-

tus. Wat een huidziekte is, weet elke arts, wat het *betekent* om een huidkwaal te hebben, dat leert hij van dit boek: 'Af en toe denk ik woedend: ik pak de kaasschaaf, ik wil van die vlekken af.' Genezing is iets wat in dromen bestaat ('Als ik mijn huid helemaal wegkrab, dan komt er iets heel moois onder vandaan. Dat is mijn fantasie, alsof ik nu een masker draag.') of in sprookjes ('Ik heb mij altijd een zeemeermin gevoeld. Ook mijn huid heeft schubben en ik weet, ik wéét dat de zee goed voor me is.')

Foto's en interviews vormen het hart van het boek. De inleiding – over het grensconflict tussen binnen- en buitenwereld, tussen huid en psyche – is nuttig voor de leek, maar kunnen huisartsen overslaan. De hallucinerende vormgeving – van ontwerper Sybren Kuiper – maakt dit grootformaat boek een kleinood.

Frans Meulenberg

Proefschriften

Depressie

Jan Spijker. *Chronic depression. Determinants and consequences of chronic major depression in the general population* [Proefschrift]. Universiteit van Utrecht, 2002. 145 pagina's. ISBN 90-393-3102. Enige exemplaren zijn nog te bestellen bij: jspijker@trimbos.nl

Dit proefschrift is gebaseerd op gegevens uit het NEMESIS-onderzoek (Netherlands Mental Health Survey and Incidence Study). Op drie momenten werden daarvoor gegevens verzameld bij 7076 voor de Nederlandse bevolking representatieve volwassenen: in 1996, 1997 en 1999. Het eerste gedeelte van het proefschrift is gewijd aan de epidemiologie van depressie in engere zin, maar het voor huisartsen interessantste gedeelte behandelt het ontstaan en beloop van 'nieuwe depressies' in de bevolking. In wetenschappelijk onderzoek worden meestal patiënten met prevalentie depressies ingesloten. Dit is het eerste onderzoek waarin het ontstaan van een depressie werd vastgelegd nadat een eerste verzameling van gegevens was

voltooid die voor het beloop relevant zijn. Het belang daarvan is dat onderzoek tot op dit moment altijd een kip-of-ei-karakter had: was sociaal isolement bijvoorbeeld nu een oorzaak of gevolg van de depressie?

Na een inventarisatie in de literatuur van factoren die voor het beloop belangrijk zouden kunnen zijn, werden deze prospectief verzameld met behulp van het dynamische stresskwetsbaarheidsmodel. Bij 273 personen bleek een depressie in engere zin te ontstaan tussen de meetmomenten in 1997 en 1999. Vijftig procent van hen herstelde binnen 3 maanden, 63% binnen 6 maanden; 20% had na 21 maanden nog steeds (of opnieuw) een depressie. Min of meer onverwacht bleken met name de kenmerken van de ziekte (ernst, aantal voorgaande episoden en hun duur) belangrijk voor de prognose. Later in de episode speelden (gebrek aan) sociale steun, chronische somatische aandoeningen en neuroticisme een rol. Negatieve ervaringen in de jeugd speelden in tegenstelling tot de resulta-

ten uit eerder onderzoek geen rol. Eerdere depressieve episoden bleken een voorspellende waarde te hebben voor een relatief snel herstel.

Opvallend was verder dat degenen die geen hulp zochten, het snelst herstelden, degenen die zich tot de huisarts wendden een middenpositie innamen en patiënten in de tweede lijn de slechtste prognose hadden. Patiënten die antidepressiva gebruikten, hadden een slechtere prognose dan wie dat niet deden. De interpretatie van deze gegevens is lastig, maar waarschijnlijk wordt het verschil in prognose verklaard door de ernst van de depressie. Het behandel- en verwijsfilter zou dan naar behoren functioneren.

Voor de huisarts zijn dit belangrijke bevindingen. Depressie komt vaak voor en meestal wendt de patiënt zich in eerste instantie tot de huisarts. Deze moet dan beslissen om te behandelen of af te wachten, waarbij het herkennen van patiënten met een slechte prognose een belangrijk criterium kan zijn; de kenmerken daarvoor blijken nu gemakkelijk vast

te stellen.

Natuurlijk heeft dit onderzoek ook zijn beperkingen: er kon geen onderscheid gemaakt worden tussen een chronische depressie en een recidief en doordat de follow-up slechts twee jaar besloeg, konden eventuele recidieven niet worden vastgesteld. Niettemin wordt hiermee een goede basis gelegd voor een in eerste instantie afwachtend beleid, tenzij er prognostisch ongunstige factoren aanwezig zijn.

Henk van Weert

Screening op dragerschap van cystic fibrosis bij kindervwens

Henneman L. *Preconception cystic fibrosis carrier screening. Desirability and feasibility in the Netherlands* [Proefschrift]. Vrije Universiteit Amsterdam, 2002.

Cystic Fibrosis (CF) komt bij 1 op de 3600 kinderen voor. Globaal is er bij 1 op de 900 paren sprake van dragerschap bij beide partners; hun kans op een kind met CF is 25%. Er zijn veel mutaties bekend die kunnen leiden tot CF, ongeveer 95% daarvan kan gedetecteerd worden. Daarbij zitten ook een paar mutaties waarvan niet vaststaat of ze pathogeen zijn. Er is dus een kleine restkans op een kind met CF als de dragerschapsscreening niets oplevert en mogelijk is de kans op CF bij sommige mutaties uiteindelijk toch heel klein.

Om de doelgroep – paren met kindervwens – te bereiken zijn in het midden en westen van Nederland bijna 40.000 personen tussen de 20 en 35 jaar schriftelijk uitgenodigd om deel te nemen aan de screening, hetzij via een brief ondertekend door de huisarts, hetzij door een brief van de GGD. Ongeveer 20% daarvan behoorde tot de doelgroep. Zowel via de huisarts als via de GGD werden twee soorten uitnodigingen om deel te nemen aan de screening verstuurd: een deel van de mensen werd uitgenodigd om deel te nemen aan een voorlichtingsbijeenkomst, een ander deel werd verzocht binnen een maand een afspraak met de huis-

arts te maken om zich te laten voorlichten. De wijze van uitnodiging, via huisarts of GGD, bleek geen invloed te hebben op de deelname aan de screening. Wel bleek van invloed of mensen de voorlichting over de screening van de huisarts of via een voorlichtingsbijeenkomst ontvingen. Van degenen die de voorlichting van de huisarts zouden ontvangen, maakte 25% een afspraak, terwijl maar 10% aan de uitnodiging voor de voorlichtingsbijeenkomst gehoor gaf. Bijna alle paren (96%) lieten zich uiteindelijk testen via een mondspoelsel dat bij beide partners werd afgenomen.

Deze cijfers komen aardig overeen met die uit andere, buitenlandse onderzoeken. Uiteindelijk zijn 559 paren getest; er werden wel 18 dragers gevonden, maar daarbij was geen enkel paar waarvan beide partners drager waren. Negatieve effecten van de screening zijn na een half jaar door middel van vragenlijsten nagegaan.

Acht deelnemers, waaronder vier dragers, gaven aan dat ze zich na de test zorgen maakten. Zeven dragers zeiden dat ze zich na de testuitslag minder gezond voelden. Draggers rapporteerden dat de testuitslag geen invloed heeft gehad op de beslissing om al dan niet kinderen te krijgen. Vijfennegentig procent zou opnieuw de beslissing nemen om zich te laten screenen. Uit het non-respons-onderzoek onder 150 paren bleek dat de meest genoemde redenen om niet aan de screening deel te nemen waren dat zij er geen tijd voor hadden of het vergeten waren; 28% gaf aan de testuitslag niet te willen weten.

De 18 huisartsen die de voorlichtingsgesprekken hielden, waren over het algemeen tevreden; de consulten duurden meestal niet langer dan een 'gewoon' consult en leverden geen problemen op. Elf van de 18 huisartsen vonden het echter niet tot hun takenpakket horen, vooral vanwege het tijdsbeslag.

Om 391 paren voor te lichten waren 37 voorlichtingsbijeenkomsten van 45 minuten nodig. Daarnaast ontvingen 188 paren van hun huisarts voorlichting

(gemiddelde consultduur 12 minuten, spreiding 2-30).

De vraag is of we hieraan onze schaarse menskracht en financiën willen besteden, maar daarover beslissen anderen.

Henriëtte van der Horst

Ziek op Urk

De Lege W. *Medische consumptie in de huisartspraktijk op Urk* [Proefschrift]. Rijksuniversiteit Groningen, 2002.

In mei promoveerde Wim de Lege, huisarts in Urk, op een uitvoerige registratie van de morbiditeit in Urk en het handelen van vijf Urker huisartsen. Het is een proefschrift in de traditie van huisartsen die hun werk zeer nauwgezet vastleggen. Buma, Deen en Oliemans gingen hem vele jaren geleden voor. De Lege gebruikt de meetinstrumenten van de eerste Nationale Studie naar Ziekten en Verrichtingen van het NIVEL. Dat onderzoek startte in 1987 (de Tweede Nationale Studie is inmiddels afgerond); De Lege verzamelde zijn gegevens in 1991 en dat is al weer lang geleden. Zeer stipt registreerden De Lege en collega's de klachten en diagnoses in hun praktijken. Hij repliceert de hele Nationale studie, inclusief de patiëntenenquête en zelfs de huisartsenenquête van het NIVEL. Of een enquête onder vijf huisartsen de aangevoerde onderzoeksmethode is om bijvoorbeeld risicogeneigdheid vast te stellen, laat hij helaas onbesproken. Al die enquêtes en contactregistraties leverden een enorme berg gegevens op.

Urk heeft een speciale bevolking en dat zie je in het werk van de dokter. Urkers gaan minder vaak naar de huisarts dan die 'op het vasteland'; ze hebben meer ongelukjes, meer chronische aandoeningen (varices, aambeien en hypertensie) en meer psychische klachten. Men zoekt minder vaak hulp voor alledaagse aandoeningen – al hebben ze er meer – en psychische klachten. Voor dat laatste gaan ze vaak naar de ouderling of diaken. Het aantal contacten met de huisarts was lager; de huisartsen doen veel zelf (chi-