

website van de Nederlandse Kankerregistratie, www.kankerregistratie.nl, is een deel van de verzamelde gegevens direct beschikbaar en kan de gebruiker eigen overzichten maken. Veel van de fabels die in het boekje vermeld staan, kende ik niet: 'als je haar niet uitvalt, werkt de behandeling niet' of 'van reizen in een vliegtuig krijg je uitzaaiingen'. Aandacht besteden aan de cognities van patiënten over hun ziekte en de behandeling blijft een nuttige activiteit, niet alleen bij lichamelijk onverklaarde klachten.

Henriëtte van der Horst

Kaalkoppenkoffietafelboek

Monique Benthin. *Undercover/Onthecover*. Amsterdam: Artimo, 2005. 32 pagina's, € 19,90. ISBN 90-8546-027-1.

Dermatologie is, met milde ironie, te bestempelen als een 'oppervlakkig' vak. Bij weinig specialisaties is het direct zichtbare aspect zo belangrijk als in dermatologie. Als ook voor de patiënt trouwens. Die zichtbaarheid heeft een voordeel: huidziekten zijn fotogeniek. Enkele jaren geleden verscheen *Heflig vel*, een fraai en kunstzinnig fotoboek van patiënten met diverse huidafwijkingen.¹ Dit boek – met foto's van Adrienne Norman – kreeg met *Undercover/Onthecover* een waardige opvolger, gewijd aan een enkel thema (alopecia), met foto's van een keurkorps topfotografen. Het boek begeleidde een expositie in het Nederlands Fotomuseum.



Model Ida, foto: Vincent Mentzel

Kaal *zijn* is iets heel anders, en heeft andere associaties, dan kaal *worden*. Aldus Marijn van der Jagt in haar openingsessay. Zij schrijft verder: 'Bij hoofdhaar werken de bezweringen van de cosmetica-industrie omgekeerd. Het hoofdhaar is het bloemenperk van de tuin die ons lichaam is'. Het ideaalbeeld is een volle haardos, die bij vrouwen bij voorkeur ook nog eens lang is. Haarverlies heeft voor vrouwen een andere impact dan voor mannen. Een kalende man is geen bezienswaardigheid, een kalende vrouw wel. Overigens is dit ideaalbeeld in 'beweging': het onderscheid tussen man en vrouw – in termen van haarbedekking – vervaagt meer en meer. Het gladde, haarloze lichaam is momenteel het ideaal van de metroseksueel (al blijft het een kale schedel een nadrukkelijk onderscheidend element tussen man en vrouw).

Het boek bevat stuk voor stuk gevalsbeschrijvingen-in-beeld, van mensen die door ziekte een kaal hoofd hebben. Het effect van die foto's is groot: niet langer ziet de kijker 'iemand' met 'gewoon' een 'kaal' hoofd. Nee, juist de uitstraling van de 'modellen' maakt diepe indruk. Verschillend als zij zijn, tonen zij elk hun volstrekte identiteit, kracht en schoonheid. De kale schedels lijken een kleitablet voor emoties als schaamte, trots, berusting, verzet, woede, lijdzaamheid, eigenzinnigheid of ingetogenheid. Initiatiefneemster van het project – Monique Benthin, die zelf haaruitval ervoer als verschijnsel van een auto-immuun ziekte – mag trots zijn: een schitterend boek in een originele en briljante vormgeving. Het nawoord is van Jan Bos, hoogleraar dermatologie.

De foto's dwingen tot alsmaar opnieuw kijken, tot het ontleden van de veelkleurige emoties in de ogen van de patiënt. Wie op zoek is naar de beleving van de patiënt, vindt hier veelgelaagde antwoorden. Fotografie is het stiefkindje geworden van de geneeskunde. Dit boek laat zien dat levensverhalen zichtbaar zijn te maken.

Frans Meulenberg

1 Meulenberg F. Huidpatiënten als fotomodel. *Huisarts Wet* 2002;13:753.

Voorspellende genetische diagnostiek

Evers-Kiebooms G, Welkenhuysen M, redactie. *Die ziekte in mijn familie, krijg ik die later ook? Predictieve genetische tests*. Leuven: Lannoo Campus, 2005. 322 pagina's, € 39,50 ISBN 90-209-5560-4.

Dit boek wordt gepresenteerd als 'het resultaat van jarenlange samenwerking tussen vele leden van het Centrum voor Menselijke Erfelijkheid in Leuven'. Vanuit praktijkervaring, literatuur en empirisch onderzoek geven de auteurs informatie over allerlei aspecten van voorspellende genetische tests.

Het inleidende hoofdstuk besteedt uitgebreid aandacht aan het specifieke karakter van predictieve genetische tests en het belangrijke onderscheid met diagnostische tests. Predictieve genetische tests geven informatie over de verhoogde kans (of soms zelfs zekerheid) dat iemand die geen symptomen van een familiale erfelijke ziekte vertoont, die ziekte zelf op latere leeftijd krijgt. Een dergelijke test kan een *presymptomatische diagnose* inhouden, zoals bij de ziekte van Huntington; daarbij weet een drager van de mutatie immers met zekerheid dat hij de aandoening krijgt. Het kan ook gaan om een *predispositietest*. Daarbij krijgen mutatiedragers geen zekerheid dat een monogene aandoening tot uiting komt, maar hebben ze wel een sterk verhoogd risico op de aandoening, zoals het geval is bij erfelijke vormen van borstkanker.

Susceptibiliteitstests geven een idee van het risico op het toekomstig optreden van multifactoriële aandoeningen, zoals sommige cardiovasculaire aandoeningen en sommige kankers. Er bestaat echter sterke consensus om geen predictieve tests aan te bieden als de uitslag weinig zekerheid biedt over het krijgen van de aandoening en er geen preventieve maatregelen of effectieve behandelingen zijn.

De hoofdmoot van het boek gaat over de ziekte van Huntington en erfelijke vormen van borstkanker, met algemene informatie over deze aandoeningen, de wijze van overerving, risicoperceptie en het praten met kinderen over de ziekte.

Daarnaast doen de auteurs uitgebreid verslag van ervaringen met de predictieve tests en meningen van diverse hulpverleners (waaronder Vlaamse huisartsen) en patiëntengroepen over de zin van de tests en over mogelijke consequenties, zoals profylactische mastectomie.

Een apart hoofdstuk behandelt nog een aantal gevarieerde onderwerpen, waaronder de mogelijkheden en beperkingen van predictief testen op erfelijke hartaandoeningen (zoals het lange QT-syndroom) en predictief testen van kinderen en adolescenten.

Het boek is geschreven voor een breed publiek: patiënten en families met erfelijke aandoeningen, hulpverleners, ethici, juristen en beleidsmakers. Om de complexe problematiek voor de diverse doelgroepen toegankelijk te maken, staan er veel persoonlijke verhalen, citaten, informatiekaders, figuren en tabellen in. Het is daardoor een levendig, maar onoverzichtelijk geheel. Gelukkig helpen de goede inhoudsopgave en het register om de weg te vinden in dit boek, dat ook voor huisartsen veel relevante informatie biedt over de *ins* en *outs* van predictieve genetische tests.

Gerda van der Weele

Zwartkijkers, zeurpieten en pechvogels

Willem van der Does, met tekeningen van Peter van Straaten. Dat moet mij weer gebeuren... Zwartkijkers, zeurpieten en pechvogels. Leiden: Scriptum Psychologie, 2005. 144 pagina's, € 16. ISBN 90-5594-418-1.

Depressie is een ziekte die je overkomt. Zoals een virus. Willem van der Does, hoogleraar klinische psychologie in Leiden, schrijft in korte zinnen en in duidelijke taal. Depressie is een ziekte die we serieus moeten nemen. In alle verschijningsvormen. En al deze verschijnings-

vormen, de epidemiologie en de (medicamenteuze) behandelingen bespreekt hij achtereenvolgens in zeven hoofdstukken. Deze hoofdstukken zijn net als zijn voorgaande boek, herkenbaar geïllustreerd met de tekeningen van Peter van Straaten.

Een prachtig voorbeeld van hoe de auteur moeilijke concepten makkelijk uit kan leggen, staat in het tweede hoof-



stuk. Daar doet hij de epidemiologie van depressie uit de doeken en legt hij ook uit wat de ernstige biologische/fysieke consequenties van stress en daarmee van een depressie zijn. Hij doet dit op een begrijpelijke manier en maakt tevens duidelijk wat er uit onderzoek bekend is over depressie, maar óók hoe we, als leek, deze onderzoeksgegevens kunnen lezen. Vooral ook omdat de lezer bij de hand genomen wordt in het kritisch nadenken over onderzoeksresultaten, is het een lezenswaardig boek geworden. Een boek vol met informatie voor patiënten, maar zeker ook heel leesbaar voor het sociale steunsysteem van de patiënt. En niet te vergeten, een handig boek voor degenen

die beroepsmatig aan het leren zijn wat een depressie eigenlijk is. Opvallend is wel dat hij als psycholoog weinig schrijft over de context waarin die depressie optreedt. Hij hanteert strikt het psychiatrische model van depressie waarin oorzaken als niet-relevant voor de diagnose worden gezien.

Maar is het wenselijk om dit boek aan te raden aan patiënten met een depressie, en wat kun je als huisarts verwachten wanneer de patiënt dit boek gelezen heeft?

Depressie is volgens Van der Does een serieuze ziekte. Van die toon wordt de patiënt echter niet gelijk vrolijk en ook niet verantwoordelijk. Een kenmerk van de depressie is dat mensen meestal overstelpt zijn door de serieuzeheid van de ziekte, overmand door de ondraaglijkheid van het bestaan. En uit onderzoek blijkt dat het bij depressie nog wel eens wil helpen om activerend en oplossingsgericht aan de slag te gaan. Willem van der Does is daar ook heel duidelijk over in hoofdstuk zeven: *Wat werkt?* Aan de ene kant is die serieuze toon goed: verandering van depressieve gevoelens is vaak pas mogelijk nadat ze serieus zijn genomen en er bij stil is gestaan. Maar op een abstracter niveau is de boodschap uit dit boek toch wat weinig activerend en ziektegericht, ondanks het feit dat er vaak genoeg aanknopingspunten zijn voor een wat minder ziektegerichte benadering. Bijvoorbeeld wanneer hij beschrijft hoe een depressie samen kan hangen met levensfaseproblematiek.

Wij adviseren om dit leesbare, begrijpelijke, met humor doorspekte en voornamelijk informatieve boek vooral te laten lezen aan (de familie van) die patiënten met wie het daarna ook besproken en gerelativeerd kan worden.

*Bettine Schreuders, psychologe
Harm van Marwijk, huisarts*