

De geleefde ervaring van acne

Hoe fenomenologisch kwalitatief onderzoek een bijdrage kan leveren aan een beter begrip van de patiëntervaring en daarmee de kwaliteit van onze zorg

J. Scheffers, K. Kennedy*

Acne vulgaris is een veelvoorkomende huidaandoening en vertoont in de dagelijkse praktijk een grote variatie in ernst, duur en uitgebreidheid. De veelvuldig gebruikte huis-, tuin- en keukenterminologie zoals jeugdpuistjes verbloemt dat een aanzienlijk aantal patiënten in meer of mindere mate last krijgt hiervan en dat voor een kleinere groep patiënten deze 'jeugdpuistjes' een heftige ervaring belichamen. Dit spreekt misschien voor zich bij een hevig ontstoken huid zoals in het geval van acne oblongata (foto 1-3), maar ook de in andermans ogen meer alledaagse vormen van acne kunnen evengoed hun psychosociale sporen nalaten.

Gezien de wijdverbreidheid van jeugdpuistjes in de samenleving, leeft er bij patiënten en hun omgeving een groot aantal ideeën over de ernst, de toedracht en de behandeling van acne, vaak al voorafgaand aan het ontstaan van de aandoening zelf. Zo zal de een acne beschouwen als een normaal onderdeel van zijn of haar adolescentie, terwijl de ander zwaar gebukt gaat onder alleen al het idee van een oneffenheid in het gelaat. Naast de ernst van hun acne in fysieke termen, zijn dergelijke opvattingen grotendeels bepalend voor de manier waarop patiënten hun huidaandoening beleven en daarmee hoe zij aankijken tegen de behandeling hiervan.

Het verdient dan ook aanbeveling aan artsen en andere zorgverleners om kennis te nemen van de ervaringen van patiënten met acne. In de spreekkamer bevindt zich



Foto 1. Vroege fase acne conglobata, huidtype 1-2.



Foto 2. Acne conglobata op de borst, huidtype 1-2.

namelijk niet zozeer een patiënt met een geïsoleerd huidprobleem, maar een patiënt met een enorm zichtbare aandoening, vaak in het gelaat, die daarmee een niet te overschatten invloed heeft op het dagelijks leven. De arts die dit begrijpt en kan benoemen, doet hier in eerste instantie goed aan omdat verlichting van psychosociale gevolgen idealiter onderdeel is van de medische behandeling. Bovendien, de beleving van de patiënt is van grote invloed op de trouw aan en daarmee het slagen van een therapie. Een begrip van de ideeënwereld van patiënten omtrent de diagnose acne, vermeende leefstijl gerelateerde oorzaken en de verwachtingen van therapie, vergroot zodoende de kansen op een empathische én doeltreffende



Foto 3. Acne conglobata, huidtype 3-4.

behandeling van acne. Of dit nu gaat om het ontzenuwen van hardnekkige fabeltjes (“Ik kan beter geen chocolade meer eten”) of opheldering van de hulpvraag (“Heel fijn dat ik minder puistjes heb, maar de jeuk is er met deze droge huid niet minder op geworden”). Bewustzijn van zaken die spelen rondom een huidbeeld met grote betekenis in het dagelijks leven draagt bij aan een waardevolle en effectieve behandelrelatie.

In dit artikel zal een systematische review worden besproken waarin de uitkomsten van een twintigtal kwalitatieve onderzoeken over de ervaringen van patiënten die leven met acne zijn meegenomen (1). De data van deze onderzoeken zijn afkomstig vanuit face to facecontact, telefonische en schriftelijke interviews en berichten op internet-fora. De auteurs van dit artikel onderscheiden daarbij een viertal thema's, namelijk:

- 1) de perceptie van hun aandoening als tijdelijk,
- 2) het gebrek aan erkenning van de impact van hun aandoening,
- 3) de behoefte aan controle over de ziekte of behandeling hiervan,
- 4) barrières voor een effectieve behandeling van acne.

Perceptie van acne als tijdelijke aandoening

Het eerste thema dat de auteurs onderscheiden in de patiëntervaringen is de perceptie van acne als een tijdelijk fenomeen. Deze zienswijze hangt nauw samen met de oorzaken waaraan acne vaak wordt toegeschreven: puberteit en leefstijlfactoren, zoals slechte gezichtsreiniging en bepaalde voedingsmiddelen als chocolade, fastfood, koffie en alcohol. Aangezien deze oorzaken grotendeels van voorbijgaande aard zijn, bestaat de verwachting dat men ‘eruit zal groeien’ bij het ouder worden of het aannemen van een gezonde levensstijl. Een dergelijke houding heeft duidelijk gevolgen voor de verwachtingen van de behandeling. Wanneer acne namelijk tegen de verwachting van het normale beloop in blijft bestaan en iemand hiervoor de dokter raadpleegt, bestaat de verwachting dat acne volledig te genezen is, in plaats van slechts tijdelijk of gedeeltelijk te controleren. Dergelijke onrealistische verwachtingen werken teleurstelling in de hand en ondermijnen de

therapietrouw op lange termijn, die nodig is voor een effectief management van de aandoening. Daarnaast nemen patiënten bij het uitblijven van snel resultaat sneller hun toevlucht naar alternatieve therapieën, die niet per se betere uitkomsten geven maar regelmatig wel hogere kosten met zich meebrengen voor patiënten.

Erkenning impact aandoening omgeving en zorgverleners

Een tweede thema dat centraal staat in de ervaring van patiënten met acne is het gebrek aan erkenning van de impact die de huidaandoening heeft. Acne is een bekende oorzaak van een verminderde kwaliteit van leven onder adolescenten en vormt een risicofactor voor suïcide bij deze leeftijdsgroep (2). Uit de ervaringen van patiënten blijken de gevolgen van acne van zowel fysieke (pijn, jeuk, opvallende littekens), als psychologische (schaamte, hoog zelfbewustzijn, laag zelfbeeld) en sociale aard (vermijdingsgedrag, moeite met relatiebehoud). Hier bovenop komen, afhankelijk van de bestaande attributies, nog gevoelens van schuld, ingegeven door patiënten zelf of hun omgeving. Toch wordt de ernst van acne vaak onvoldoende erkend. Niet alleen de omgeving van een patiënt, ook zorgverleners en patiënten zelf hebben de neiging om acne als iets onschuldigs en onbenulligs af te doen. Zo beschrijven patiënten dat zij het gevoel hebben dat er niet naar hen wordt geluisterd in de spreekkamer, dat achteloos medicatie wordt voorgeschreven of dat een verwijzing naar de dermatoloog lang wordt uitgesteld. Het trivialisieren van hun aandoening door anderen bemoeilijkt patiënten in het aannemen van een ziekenrol. Zonder erkenning van anderen zullen zij zelf ook sneller geneigd zijn te denken dat zij zich ‘niet moeten aanstellen’. Zo wordt de stap naar een medisch zorgverlener en het ziekmelden op het werk onwenselijk groot. Dit laat wederom zien hoe percepties een effectieve behandeling van acne in de weg kunnen staan. Met name onvoldoende legitimatie door medische zorgverleners leidt ertoe dat patiënten minder verwachten van reguliere gezondheidszorg en hun heil zoeken in alternatieve zorgpaden.

Behoeftte aan controle

Het derde thema dat in de geïncludeerde onderzoeken terugkeert is dat van controle. Dit betreft enerzijds controle over de aandoening zelf en anderzijds controle over de behandeling hiervan. Acne gaat vaak gepaard met gevoelens van machteloosheid en frustratie: pogingen die patiënten ondernemen ter verlichting van hun acne lijken weinig invloed te hebben op het huidbeeld. De door de patiënt ervaren controle over de aandoening is dus laag. Waar patiënten echter wel zeggenschap over hebben is de keuze voor een behandeling. Uit de verslagen blijkt dat patiënten meer controle ervaren wanneer zij kiezen voor alternatieve behandelingen en gedragstherapie die zich

richt op het verlichten van psychosociale gevolgen. In een studie, verricht door een farmaceutisch bedrijf, bleek ook dat een gevoel van controle over acne maakte dat patiënten beter konden omgaan met hun acne, ook als de symptomen onveranderd bleven. Het gevaar bestaat hierbij dat ervaren controle uiteindelijk wel bevestigd dient te worden door vermindering van symptomen en op zichzelf dus niet altijd voldoende is. Hoe dan ook, dit gegeven onderstreept het grote belang dat ervaren controle heeft in de verlichting van de psychologische last van acne. Controle die buiten de reguliere gezondheidszorg gezocht en gevonden wordt is minder vatbaar voor desillusie wanneer het huidbeeld niet verbetert; het voeren van regie, al is het maar over de houding tegenover de acne, is wat telt voor de patiënt. Toch, ook in de reguliere behandeling van acne kan de patiënt controle ervaren door zeggenschap over de therapiekeuze in de vorm van geïnformeerde en gedeelde besluitvorming. Deze controle kan een bron van motivatie zijn in de therapietrouw van de gekozen behandeling.

Barrières voor therapietrouw

Het vierde en laatste thema dat in de patiëntverslagen naar voren komt, bestaat uit de drempels die patiënten ervaren bij het starten en volhouden van een behandeling. Het zwaarst wegen hierbij twijfels over de effectiviteit van de therapie, hetgeen versterkt wordt door wisselende adviezen van zorgverleners en mensen uit de omgeving. Wanneer de keuze voor een gel, crème of orale antibiotica eenmaal gemaakt is, is men onzeker over de juiste toediening, de sterkte van de medicatie, het optreden van bijwerkingen, de termijn waarop het effect als eerst beoordeeld dient te worden en over de vraag of er überhaupt therapie-effect verwacht mag worden. De orale behandeling met isotretinoïne, bijvoorbeeld, heeft een beruchte reputatie op de fora waar patiënten met acne hun ervaringen delen: hoewel de werkzaamheid hoog wordt ingeschat, worden de bijwerkingen soms nog meer gevreesd dan de acne zelf. Angst voor bijwerkingen van chemische preparaten kan patiënten ontmoedigen een behandeling te proberen. Ook twijfels over werkzaamheid kunnen een dergelijk effect hebben. Op dit gebied kan een medisch professional verschil maken: door aansluitend op hun verwachtingen patiënten te informeren, kan het vertrouwen in een therapie toenemen. Dit vergroot de overtuiging om de therapie te starten en door te zetten, ook als aanvankelijk het gewenste effect op zich laat wachten.

Samengevat, in het kwalitatieve onderzoek naar de patiëntervaringen betreffende acne vulgaris dat in deze systematische review is geanalyseerd, komen verschillende percepties over de ernst, oorzaken en behandeling van acne naar voren. Enerzijds vormen bepaalde misconcepties een belemmering voor een effectieve behandeling van

acne. Zo leidt het beeld van acne als onschuldig leefstijl-gerelateerd fenomeen in de puberteit zowel tot onrealistische verwachtingen van het beloop en het therapie-effect, als tot verminderde erkenning van de impact door omgeving, zorgverlener en uiteindelijk patiënten zelf. Teleurstelling in en een vermeende barrière tot de reguliere gezondheidszorg noopt patiënten hun hulpvraag op te schorten of alternatieve therapieën te proberen. Anderzijds, de meeste patiënten hebben zelf duidelijke ideeën over hun wensen van een behandeling, waarin controle over de aandoening of behandelkeuze vaak leidend is. Het identificeren van percepties die leven bij patiënten en hun familieleden over behandelmogelijkheden en hun bijwerkingen en uitkomsten kan een goed startpunt bieden voor het medisch consult. Bij de uiteindelijke keuze voor een therapie dient vervolgens aandacht te zijn voor twijfels en vragen om deze door een gerichte voorlichting te ondervangen. Zo kan in samenspraak een geïnformeerde en gemotiveerde keuze voor een therapie worden gemaakt die aansluit op de behoefte van de patiënt en daarmee de grootste kans van slagen heeft.

Met dank aan de fotograaf voor het beschikbaar stellen van het beeldmateriaal gebruikt ter ondersteuning van dit artikel.

Literatuur

1. Ip A, Muller I, Geraghty AWA, et al. **Views and experiences of people with acne vulgaris and healthcare professionals about treatments: systematic review and thematic synthesis of qualitative research.** *BMJ open*, 2021;201;11(2).
2. Xu S, Zhu Y, Hu H, et al. **The analysis of acne increasing suicide risk.** *Medicine (Baltimore)*, 2021 Jun 18 100(24).

*J. Scheffers, masterstudent geneeskunde, Universiteit Leiden

Dr. Cornelis Kennedy, MPH, docent dermatologie en venereologie, afdeling huidziekten, Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), Leiden