



universität
wien

MASTERARBEIT / MASTER'S THESIS

Titel der Masterarbeit / Title of the Master's Thesis

Gesundheitsbezogene Lebensqualität von
Patient*innen mit Rosacea und ihre psychische
Belastung

verfasst von / submitted by

Birgit Sommereder, BSc

angestrebter akademischer Grad / in partial fulfilment of the requirements for the degree
of

Master of Science (MSc)

Wien, 2020 / Vienna 2020

Studienkennzahl lt. Studienblatt /
degree programme code as it appears on
the student record sheet:

A 066 840

Studienrichtung lt. Studienblatt /
degree programme as it appears on
the student record sheet:

Masterstudium Psychologie UG2002

Betreut von / Supervisor:

Mag. Dr. Reinhold Jagsch

Abstract

Einleitung: Rosacea ist eine chronisch entzündliche Hauterkrankung, die typischerweise im Erwachsenenalter auftritt und vorwiegend das Gesicht betrifft. Die vorliegende Studie untersuchte die gesundheitsbezogene Lebensqualität (HrQoL) von Patient*innen mit Rosacea und ihre psychische Belastung. Weiters wurde der Frage nachgegangen, ob sich ein krankheitsspezifisches oder ein generisches Instrument besser für deren Erfassung eignet. Schließlich wurden Geschlechtseffekte untersucht sowie der Einfluss krankheitsbezogenen Wissens der Betroffenen.

Methode: Die vorliegende Studie stellt eine Querschnittstudie dar und wurde mittels Online-Fragebogen durchgeführt. Die Gesamtstichprobe bestand aus 245 Teilnehmer*innen mit einem Alter von 22 bis 71 Jahren. Davon waren 88.2% weiblich, 11.0% männlich, und 0.8% wählten die Option „divers“. Anhand subjektiver Einschätzung des Schweregrades wurden zwei bzw. vier Gruppen gebildet und miteinander verglichen. Folgende Erhebungsinstrumente kamen zum Einsatz: soziodemografischer und krankheitsspezifischer Fragebogen, Short-Form-36 Health Survey (SF-36), Dermatology Life Quality Index (DLQI) und Kurzform des Brief Symptom Inventory (BSI-18).

Ergebnisse: Patient*innen mit Rosacea zeigten mit zunehmender Ausprägung ihrer Erkrankung Beeinträchtigungen in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und eine größere psychische Belastung. Bezüglich Geschlechtsunterschieden ließen sich keine eindeutigen Aussagen machen. Krankheitsbezogenes Wissen schien die psychische Belastung zu senken. Der krankheitsspezifische DLQI konnte besser zwischen den Gruppen diskriminieren, als dies mittels der Hauptskalen der SF-36 möglich war.

Schlussfolgerungen: Rosacea geht mit einer reduzierten gesundheitsbezogenen Lebensqualität sowie verstärkter psychischer Belastung einher. Diese Aspekte sollten in der Behandlung Berücksichtigung finden. Die Vermittlung krankheitsbezogenen Wissens wird empfohlen. Für die Erfassung der HrQoL in der Praxis scheint der DLQI gut geeignet.

Abstract

Introduction: Rosacea is a chronic inflammatory skin disease that typically occurs in adulthood and mainly affects the face. The present study investigated the health-related quality of life (HrQoL) of patients with rosacea and their psychological distress. Furthermore, it was examined whether a disease-specific or a generic instrument is better suited to assess them. Finally, gender effects and the influence of disease-related knowledge of the affected persons were investigated.

Method: The present study is a cross-sectional study and was conducted with an online questionnaire. The total sample included 245 participants aged between 22 and 71 years. Of these, 88.2% were female, 11.0% male and 0.8% chose the "divers" option. Two respective four groups were formed on the base of a subjective assessment of the degree of severity and compared with each other. The following instruments were used: sociodemographic and disease-specific questionnaire, Short-Form-36 Health Survey (SF-36), Dermatology Life Quality Index (DLQI) and Brief Symptom Inventory (BSI-18).

Results: Patients with rosacea showed impairments in the health-related quality of life and greater psychological distress as their disease became more severe. No reliable results could be obtained with regard to gender differences. Disease-related knowledge seemed to reduce the psychological distress. The disease-specific DLQI could discriminate better between the groups than the main scales of SF-36.

Conclusion: Rosacea is associated with a reduced health-related quality of life and increased psychological distress. These aspects should be considered in treatment. Disease-related knowledge should be conveyed. The DLQI can be recommended for the assessment of HrQoL in practice.

Inhaltsverzeichnis

Einleitung	1
Rosacea	3
Definition	3
Epidemiologie	3
Pathogenese.....	4
Klinisches Bild	4
Klassifikation der Rosacea	4
Klassifikation nach vorherrschenden Symptomen.....	5
Differentialdiagnosen	6
Therapie.....	6
Komorbiditäten	7
Lebensqualität	8
Definition	8
Gesundheitsbezogene Lebensqualität	8
Lebensqualitätsforschung.....	9
Erfassung der Lebensqualität	12
Generische und krankheitsspezifische Instrumente	15
Gesundheitsbezogene Lebensqualität in der Dermatologie	16
Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Patient*innen mit Rosacea.....	18
Zielsetzung der Studie.....	20
Methodik	20
Stichprobe	20
Untersuchungsdurchführung	21
Studiendesign	21

Untersuchungsinstrumente.....	21
Soziodemographischer und krankheitsspezifischer Fragebogen	22
Beurteilung des Schweregrades	22
Short Form-36 Health Survey (SF-36).....	23
Dermatology Life Quality Index (DLQI).....	25
Kurzform des Brief Symptom Inventory (BSI-18).....	26
Fragestellungen und Hypothesen	27
Gesundheitsbezogene Lebensqualität	27
Psychische Belastung	29
Vergleich der beiden Verfahren	30
Statistische Auswertungsverfahren	30
Deskriptivstatistik	31
Gesamtstichprobe.....	31
Hypothesenprüfung	36
Gesundheitsbezogene Lebensqualität	36
Psychische Belastung	42
Vergleich der beiden Verfahren	46
Diskussion.....	49
Limitationen und Ausblick.....	53
Literaturverzeichnis	55
Abbildungsverzeichnis.....	62
Tabellenverzeichnis	63
ANHANG	64
Information für die TeilnehmerInnen	65
Personen- und krankheitsbezogene Daten	66

Einleitung

Rosacea ist eine häufig vorkommende entzündliche Hauterkrankung mit chronischem Verlauf. Typischerweise tritt sie im Erwachsenenalter auf und betrifft vorwiegend das Gesicht. Charakteristisch für die Erkrankung sind vorübergehende und dauerhafte Hautrötungen, Papeln und Pusteln sowie sichtbare, irreversibel erweiterte Kapillargefäße der Haut, sogenannte Teleangiektasien. Weiters können Brennen und Stechen der Haut, Plaques, Hauttrockenheit, Ödeme sowie Phymen, das sind Vergrößerungen des Bindegewebes und der Talgdrüsen, auftreten. Bei 30%–50% der Erkrankten sind zusätzlich die Augen betroffen. Verlauf und Ausprägung der Symptome variieren bei der chronischen Rosacea stark, oftmals manifestiert sich die Erkrankung in Schüben. Die genauen Ursachen der Erkrankung sind bis heute nicht geklärt, angenommen wird ein genetisch prädisponiertes, multifaktorielles Geschehen.

Sogenannte Trigger können die Erkrankung auslösen oder auch verstärken. Zu diesen Faktoren zählen unter anderem Sonne, Hitze, Kälte, Wind, Alkohol, würzige Speisen, Sport, falsche Kosmetik und insbesondere emotionaler Stress. Dieser Umstand führt dazu, dass sich Betroffene in vielen Lebensbereichen eingeschränkt fühlen. Eine Verminderung der Lebensqualität der Erkrankten sowie ein erhöhtes Risiko für das Auftreten von Depressionen und Angststörungen zeigt sich in Studien zu diesem Thema.

In den vergangenen Jahren wurde zunehmend der Einfluss von Hauterkrankungen auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Betroffenen untersucht. Da dieser Einfluss oft beträchtlich ist, sollte die gesundheitsbezogene Lebensqualität neben somatischen Zielkriterien verschiedenen Autoren zufolge Berücksichtigung in der dermatologischen Behandlung finden. Der chronischen Rosacea sind vergleichsweise wenige Studien gewidmet, die Erkrankung ist vielen nicht bekannt, und in der dermatologischen Fachwelt gibt es bis heute keinen internationalen Konsens bezüglich einer Klassifizierung der Rosacea, was die Vergleichbarkeit von Studiendaten erschwert.

Die vorliegende Studie untersuchte die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Personen mit der chronischen Hauterkrankung Rosacea und deren psychische Belastung. Erhoben wurde die gesundheitsbezogene Lebensqualität mittels eines generischen und eines krankheitsspezifischen Verfahrens, deren Vergleich außerdem aufzeigen sollte, welches der beiden Instrumente besser zur Abbildung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Rosacea-Patient*innen geeignet scheint. Schließlich interessierte der Einfluss des Geschlechts sowie der Informiertheit der Betroffenen über ihre Erkrankung auf diese Konstrukte.

Im folgenden theoretischen Teil wird das Krankheitsbild der Rosacea beschrieben, auf den Bereich der Lebensqualität, insbesondere den der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, eingegangen, ein Überblick über die aktuelle Studienlage gegeben sowie die Zielsetzung der Studie präzisiert. Nachfolgend wird im empirischen Teil die Methodik der Studie anhand der Stichprobe, der Untersuchungsdurchführung und des Studiendesigns beschrieben, sowie Untersuchungsinstrumente und Fragestellungen bzw. Hypothesen werden vorgestellt. Schließlich werden die Ergebnisse dargestellt, interpretiert und einer Diskussion unterzogen.

Rosacea

Definition

Rosacea ist eine chronisch verlaufende entzündliche Erkrankung der Haut, die sich in erster Linie zentrofazial manifestiert. Betroffen sind somit hauptsächlich Stirn, Nase, Kinn und Wangen. An das Gesicht angrenzende Hautareale wie Rücken, Brust, Hals oder Kopfhaut können jedoch ebenfalls betroffen sein. Charakteristisch für die Erkrankung sind vorübergehende und dauerhafte Hautrötungen, Papeln und Pusteln sowie Teleangiektasien. Weiters können Brennen und Stechen der Haut, Plaques, Hauttrockenheit, Ödeme sowie Phymen auftreten. Bei etwa 20% (je nach Studie 3%–58%) der Erkrankten sind zusätzlich die Augen betroffen. Die Erkrankung ist durch einen schubhaften Verlauf gekennzeichnet und tritt vorwiegend im Erwachsenenalter auf (Reinholz et al., 2013).

Epidemiologie

Epidemiologische Studien kommen zu teils sehr unterschiedlichen Ergebnissen bezüglich der Prävalenz von Rosacea. Augustin et al. (2011) ermittelten in einer deutschen Studie mit 90,880 Teilnehmenden eine Prävalenz von 2.3%, während Tan et al. (2016) eine Prävalenz von 12.3% in Deutschland und 5.0% in Russland beobachteten. In einer estnischen Studie mit 348 Teilnehmenden wurde sogar eine Prävalenz von 22.0% beobachtet, was allerdings darauf zurückzuführen sein kann, dass die untersuchten Personen älter als 30 Jahre waren und somit ein erhöhtes Erkrankungsrisiko aufwiesen (Abram, Silm, & Oona, 2010). Während Frauen ab einem Alter von ca. 35 Jahren erkranken und die höchste Prävalenz im Alter von 61–65 Jahren zu beobachten ist, erkranken Männer meist erst ab dem 50. Lebensjahr mit der höchsten Prävalenzrate in einem Alter von 76–80 Jahren (Kyriakis et al., 2005). Bezüglich der Geschlechterverteilung kommen verschiedene Studien zu unterschiedlichen Ergebnissen. Während in eben zitierten Studie von Kyriakis et al. (2005) 41.6% der Betroffenen männlich und 58.4% weiblich waren, zeigen die Ergebnisse von Augustin et al. (2011) ein leicht verstärktes Auftreten der Erkrankung bei Männern. Die Prävalenzrate betrug bei ihnen 2.4%, während bei Frauen eine Rate von 2.1% beobachtet wurde (Gesamtprävalenz 2.3%). Rosacea tritt häufiger beim keltischen, hellhäutigen Typ auf, wird aber auch beim dunkleren Hauttyp beobachtet (Khaled et al., 2010).

Seltene klinische Untertypen wie der Morbus Morbihan treten häufiger bei Männern auf, während die mit sehr starken Symptomen einhergehende Rosacea fulminans ausschließlich junge Frauen betrifft (Reinholz et al., 2013).

Pathogenese

Die genaue Pathophysiologie und Ursachen der Rosacea sind bis heute nicht geklärt. Vermutet werden eine genetische Komponente, Störungen im angeborenen Immunsystem, neuroinflammatorische Prozesse, bestimmte auf der Haut angesiedelte Mikroorganismen, ultraviolette Strahlung sowie eine gestörte Hautbarriere (Two, Wu, Gallo, & Hata, 2015). Auch Veränderungen der Gefäß- und Lymphgefäßregulation scheinen eine Rolle zu spielen (Reinholz et al., 2016).

Klinisches Bild

Zu den Leitsymptomen der Rosacea zählen sowohl vorübergehende (Flushs) als auch persistierende Erytheme, sichtbare Teleangiektasien sowie Papeln und Pusteln. Als Sekundärsymptome sind Brennen und Stechen der Haut, das Auftreten von Plaques, Hauttrockenheit, Ödeme sowie eine Augenbeteiligung zu nennen. Eine Beteiligung der Augen äußert sich häufig in einer Blepharitis (Lidrandentzündung) oder Konjunktivitis (Bindehautentzündung). Trockene Augen, Fremdkörpergefühl, brennende oder tränende Augen, ein geröteter Lidrand, Lichtempfindlichkeit sowie Sehstörungen sind damit einhergehende Symptome. In seltenen Fällen treten Phyma auf, dabei handelt es sich um eine diffuse Hyperplasie, das heißt Vergrößerung des Bindegewebes und der Talgdrüsen. Von phymatösen Veränderungen sind vorwiegend Männer betroffen, am bekanntesten dürfte das Rhinophym, im Volksmund als Knollen- oder auch Säufernase bezeichnet, sein (Wilkin et al., 2004).

Klassifikation der Rosacea

Im Laufe der Zeit wurden verschiedene Systeme zur Klassifikation der Rosacea entwickelt, die sich sowohl hinsichtlich der gewählten Begrifflichkeiten als auch der eigentlichen Klassifikation unterscheiden. So finden sich neben der Einteilung in Subtypen auch solche in Stadien und in Schweregrade.

Dieser stete Wandel ist der Komplexität der Erkrankung mit teils sehr unterschiedlichem Erscheinungsbild geschuldet, ein internationaler Konsens konnte bislang noch nicht etabliert werden. Es zeichnet sich jedoch ab, dass eine starre Klassifizierung der Rosacea die klinische Realität nicht adäquat abbildet (Reinholz et al., 2016). Da Rosacea-Patient*innen eine Vielzahl gleichzeitig auftretender Symptome aufweisen können, empfiehlt unter anderem das National Rosacea Society Expert Committee seit 2017 eine Diagnostik und Einteilung anhand des Phänotyps – des tatsächlich beobachtbaren Erscheinungsbildes. Zur Ermittlung des Schweregrades wird ein Schema empfohlen, bei dem die Primär- und Sekundärsymptome als nicht vorhanden (0), leicht (1), mittel (2) oder schwer (3) beurteilt werden (Gallo et al., 2018). Die Leitlinie „Rosazea“ der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft befindet sich aktuell in Überarbeitung, es wird sich zeigen, ob diese Empfehlung Eingang findet.

Zwecks Beschreibung der klinischen Erscheinungsbilder und da die meisten Studien zur Rosacea auf diese klassische Einteilung zurückgreifen, seien sie auch hier angeführt. Auf die Begriffe „Stadien“ und „Schweregrade“ wird mittlerweile verzichtet, da sie einen progredienten Verlauf der Erkrankung suggerieren oder aber implizieren, dass auf die Schwere der Rosacea geschlossen werden könnte, ohne zu berücksichtigen, wie stark ausgeprägt sich die Symptome individuell präsentieren (Reinholz et al., 2016).

Klassifikation nach vorherrschenden Symptomen

Vorläuferform: Rosazea-Diathese

Die Vorläuferform ist durch flüchtige, anfallsartige Erytheme und Hitzegefühl gekennzeichnet. Diese Symptome werden durch endogene (z.B. Stress) oder exogene (z.B. UV-Strahlung) Reize ausgelöst. Die Haut ist sehr leicht reizbar, was bei Betroffenen zu großer Verunsicherung führen kann (A.K. Gupta & Chaudhry, 2005). Dieses als *flushing* oder *blushing* bezeichnete Erröten wird auch bei den folgenden Schweregraden gefunden (Reinholz et al., 2013, 2016).

Rosacea erythematosa-teleangiectatica

Die Betroffenen leiden unter einem persistierenden Erythem, mehr oder weniger stark ausgeprägte Teleangiektasien können auftreten. Weitere Symptome sind Brennen, Stechen, Juckreiz oder auch Trockenheit und Schuppung der Haut (Reinholz et al., 2013, 2016).

Rosacea papulopustulosa

Diese Form ist durch ein persistierendes zentrofaziales Erythem mit einzelnen oder gruppiert stehenden entzündlich geröteten Papeln und Pusteln, die längerfristig (über Wochen) bestehen können, gekennzeichnet. Das Auftreten eines Lymphödems ist möglich. Diese Ausprägung kann mit einer Acne vulgaris verwechselt werden (Reinholz et al., 2013, 2016).

Glandulär-hyperplastische Rosacea

Diese Form zeichnet sich durch lokal oder diffus manifestierte Bindegewebs- und Talgdrüsenhyperplasien (Phyma) aus. Von diesem sehr belastenden Erscheinungsbild sind hauptsächlich Männer betroffen (Reinholz et al., 2013, 2016).

Differentialdiagnosen

Nach Blount und Pelletier (2002) müssen vorrangig Akne, Photodermatose, systemischer Lupus Erythematoses, Sarkoidose, Konjunktivitis, Seborrhoisches Ekzem, Mastozytose und Karzinoidsyndrome als Differentialdiagnose Beachtung finden. Eine ausführliche Übersicht über mögliche Differentialdiagnosen findet sich bei Reinholz et al. (2016).

Therapie

Rosacea gilt als nicht heilbar, jedoch als zunehmend gut behandelbar. Welche Therapie schlussendlich wirksam ist, muss individuell herausgefunden werden. Wichtig ist es, die Patient*innen über die chronisch und in Schüben verlaufende Natur der Krankheit zu informieren und auch auf die Möglichkeit einer Exazerbation der bestehenden Erkrankung hinzuweisen. In jedem Fall sollte zur Meidung von direkter Sonneneinstrahlung und zur Verwendung von Sonnenschutz mit zumindest Lichtschutzfaktor 30 geraten werden. Der Einsatz von Make-up zur Reduktion der psychosozialen Belastung aufgrund des Hautbildes kann als hilfreich empfohlen werden. Wünschenswert wäre es, würden die psychosozialen Auswirkungen der Erkrankung Erwähnung finden und im therapeutischen Plan berücksichtigt werden (Rainer, Kang, & Chien, 2017). Als medizinische Therapieoptionen bieten sich topische Behandlungen an, die in vielen Fällen ausreichend sind. Bei schweren Fällen wird die topische Therapie mit einer systemischen Behandlung kombiniert. Bewährte Topika sind beispielsweise Metronidazol und Azelainsäure. Systemisch werden am häufigsten Tetrazykline, speziell Doxycyclin und Minozyklin, verabreicht.

Alternative Therapieoptionen sind die photodynamische Therapie, der Einsatz einer Lasertherapie sowie chirurgische Korrekturen bei Phymen (Reinholz et al., 2013).

Besonders wichtig für Betroffene ist das Wissen um auslösende Krankheitsfaktoren (sogenannte Trigger), die die Symptomatik verstärken können. Zu diesen zählen unter anderem Sonne, Hitze, Kälte, Wind, emotionaler Stress, Alkohol, würzige Speisen, Sport und falsche Kosmetik (National Rosacea Society, 2018). A. K. Gupta und Chaudhry (2005) empfehlen die Erstellung eines individuellen Risikoprofils, das potentielle Trigger (z.B. Stress) und darauf abgestimmte Management-Techniken (z.B. Yoga oder spezielle Atemtechniken) beinhaltet.

In der S1 Leitlinie Psychosomatische Dermatologie (Psychodermatologie) wird im Rahmen der psychosomatischen Grundversorgung bei jeder Hauterkrankung eine Abklärung empfohlen, inwieweit ein zusätzlicher psychosomatischer Diagnostik- und Betreuungsbedarf vorhanden ist. Da bei Patient*innen mit Rosacea häufig eine Erhöhung der Angst und Depressivität beschrieben wird, die eher Folge als Ursache der Erkrankung ist, wird im Bedarfsfall eine entsprechende psychotherapeutische Behandlung empfohlen (Taube et al., 2018).

Komorbiditäten

Für eine systematische Übersichtsarbeit zogen Haber und El Gemayel (2018) 29 Studien heran, um mit Rosacea assoziierte Erkrankungen aufzuzeigen. Statistisch signifikante Zusammenhänge wurden dabei für Depression, Bluthochdruck, Herzkreislauferkrankungen, Angststörungen, Fettstoffwechselstörungen, Diabetes mellitus, Migräne, rheumatoide Arthritis, Helicobacter-pylori-Infektion, Colitis Ulcerosa und Demenz gefunden. Auch wenn die beobachteten Korrelationen keine kausalen Schlüsse zulassen, sollten diese potentiellen kardiovaskulären, gastrointestinalen, neurologischen und psychiatrischen Komorbiditäten vom behandelnden Arzt bzw. der behandelnden Ärztin in der Betreuung von Rosacea-Patient*innen Beachtung finden.

Die Autor*innen empfehlen Ärzt*innen in diesem Zusammenhang unter anderem ein besonderes Augenmerk auf Symptome, die auf psychische Belastung, Depression oder eine

Angststörung hinweisen, um gegebenenfalls, im Sinne einer ganzheitlichen Behandlung, dahingehend Unterstützung anbieten zu können.

Lebensqualität

Definition

In ihrem Positionspapier aus dem Jahr 1995 definiert die WHO (World Health Organization) Lebensqualität als die Wahrnehmung von Personen bezüglich ihrer Stellung im Leben im Kontext der Kultur und der Wertesysteme, in denen sie leben, und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Ansprüche und Sorgen. Lebensqualität sei ein weitreichendes Konzept, das in komplexer Weise die physische Gesundheit von Personen, ihre psychische Verfassung, den Grad an Unabhängigkeit, soziale Beziehungen, persönliche Überzeugungen und wesentliche Umweltbedingungen vereint. Aus dieser Definition leiten die Autor*innen ab, dass Lebensqualität etwas Subjektives ist, positive und negative Facetten des Lebens beinhaltet und multidimensional ist.

In dieser Studie interessiert ein bestimmter Teilbereich der Lebensqualität, nämlich die gesundheitsbezogene Lebensqualität, besonders.

Gesundheitsbezogene Lebensqualität

Nach Bullinger, Siegrist und Ravens-Sieberer (2000) wird der Begriff gesundheitsbezogene Lebensqualität immer dort verwendet, wo „bedeutsame Aspekte des Befindens und Handlungsvermögens von Personen Beachtung finden, die unter gesundheitlichen Einschränkungen leiden bzw. chronisch krank sind“ (S. 11). Bei Augustin et al. (2004) findet sich eine Differenzierung in eine allgemeine gesundheitsbezogene Lebensqualität und eine krankheitsspezifische Lebensqualität. Erstgenannte, im Englischen „generic quality of life“, betrifft Aspekte der Lebensqualität, wie sie unabhängig von einer spezifischen Erkrankung auftreten können, während Zweitgenannte, im Englischen „disease-specific quality of life“, auf typische Merkmale einer bestimmten Erkrankung ausgerichtet ist.

Dem Konzept der gesundheitsbezogenen Lebensqualität liegt die bereits 1947 erfolgte Definition der WHO zugrunde, nach der Gesundheit ein Zustand völligen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens und nicht nur das Fehlen von Krankheit und

Gebrechen sei. Der so definierte Gesundheitsbegriff stellte eine weitreichende Neuerung dar, da das Augenmerk auf ausschließlich somatische Aspekte von Gesundheit und Krankheit in der Beziehung zwischen Ärzteschaft und Patient*innen als nicht mehr ausreichend erachtet wurde und wird (Bullinger, 1997, zitiert nach Bullinger et al., 2000, S. 11). Die psychische und soziale Dimension von Gesundheit gewinnt an Bedeutung und Wohlbefinden sowie Handlungsvermögen werden explizit berücksichtigt. Dadurch rückt die betroffene Person stärker als jemals zuvor in den Fokus ärztlicher Aufmerksamkeit. Das subjektiv erlebte und geäußerte Befinden sowie das selbst eingeschätzte Handlungsvermögen der Patient*innen finden als Information zunehmend Eingang in die ärztliche Urteils- und Entscheidungsfindung. Die Berücksichtigung dieser Aspekte führt zu einer individualisierten und für die Patient*innen optimierten Behandlung (Bullinger et al., 2000).

Gesundheitsbezogene Lebensqualität als zentraler patientenrelevanter Endpunkt findet auch zunehmend Eingang in die Nutzenbewertung medizinischer Maßnahmen. So ist beispielsweise im deutschen Arzneimittelmarkt-Neuordnungsgesetz (in Kraft getreten am 01.01.2011) die gesundheitsbezogene Lebensqualität als ein Kriterium zur Quantifizierung des Zusatznutzens eines neu eingeführten Medikaments festgelegt (Bullinger, Blome, Sommer, Lohrberg, & Augustin, 2015).

Lebensqualitätsforschung

Gesundheitsbezogene Lebensqualität stellt ein latentes Konstrukt dar, das nicht direkt beobachtet werden kann (Najman & Levine, 1981; Calman, 1987, zitiert nach Bullinger et al., 2000, S. 12). Die gesundheitsbezogene Lebensqualität muss daher durch verschiedene Indikatoren ermittelt werden. Psychische, soziale und somatische Dimensionen von Befinden und Handlungsvermögen sollten in der Erfassung des Konstrukts Beachtung finden, und deren Operationalisierung sollte sich an alltagsrelevanten Erfahrungen kranker Menschen orientieren (Siegrist, Broer & Junge, 1996, zitiert nach Bullinger et al., 2000, S.12).

Radoschewski (2000) führt aus, dass die Gesundheitsdefinition der WHO deutlich macht, dass „das jeweilige Konzept von Gesundheit selbst den entscheidenden Zugang zum Konstrukt „Lebensqualität“ bzw. „Gesundheitsbezogene Lebensqualität“ bildet und dieses Konstrukt oder Konzept zumindest die mit dem Gesundheitskonzept bereits vorgegebene Multidimensionalität selbst beinhalten muss“ (Radoschewski, 2000, S. 167).

Mittlerweile hat sich in der Forschung eine operationale Definition durchgesetzt, nach der Lebensqualität als multidimensionales Konstrukt verstanden wird, das sich auf Wohlbefinden und Funktionsfähigkeit aus Sicht der Patient*innen und/oder Beobachter*innen bezieht. Die zu Grunde liegenden Dimensionen umfassen sowohl eine körperliche und emotionale als auch mentale, soziale und alltagsfunktionale Komponente. Auswirkungen auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität haben neben Krankheit und jeweiliger Behandlung auch strukturelle Merkmale sowie individuelle Charakteristika der Patient*innen (Bullinger, 2014).

Radoschewski (2000) illustriert, wie in Abbildung 1 gezeigt, eine mögliche Umsetzung theoretischer Konzepte und Dimensionen gesundheitsbezogener Lebensqualität über Arbeitsdefinitionen und Indikatoren bis hin zu den jeweiligen Skalen und Items der Messinstrumente.

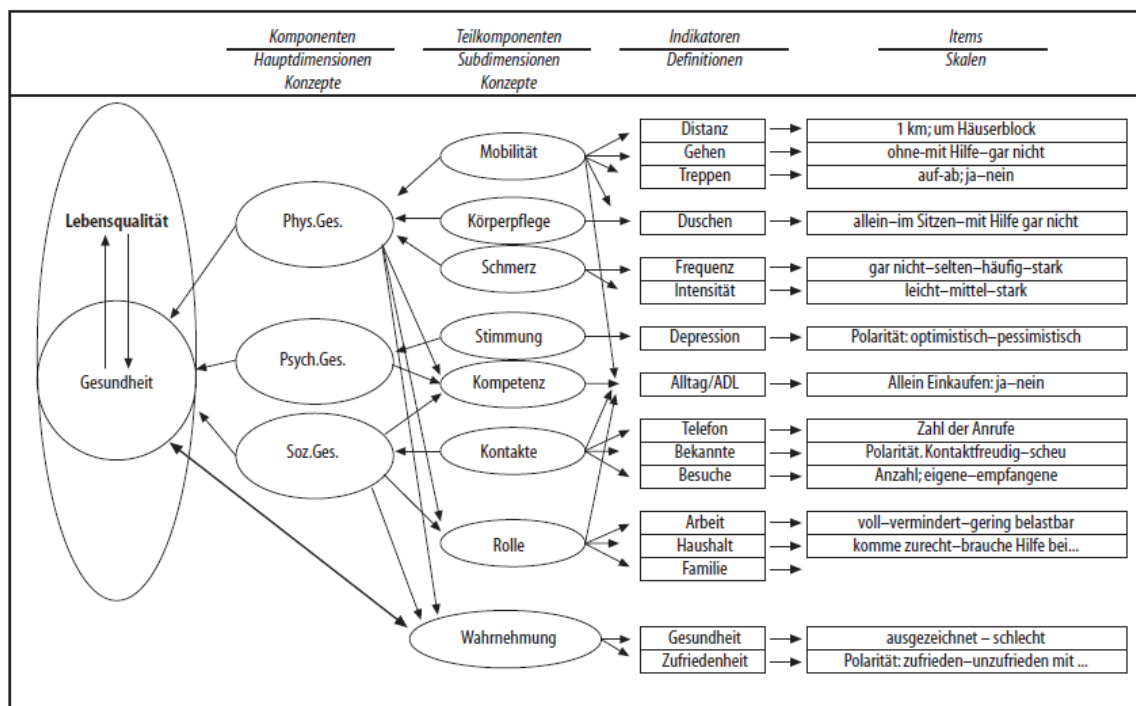


Abbildung 1. Komponenten, Dimensionen und Konzepte gesundheitsbezogener Lebensqualität und ihre Operationalisierungen (Beispiele) (Radoschewski, 2000)

Bullinger et al. (2000) weisen darauf hin, dass gesundheitsbezogene Lebensqualität keine statische Größe ist, sondern Veränderungen unterworfen ist. Beispielsweise können sich Krankheitsverlauf und mögliche Behandlungserfolge auf Befinden und Handlungsvermögen der Patient*innen auswirken. Für die Einschätzung der

gesundheitsbezogenen Lebensqualität ist es wesentlich, dass die Informationen von den Patient*innen selbst stammen und somit ein klarer Subjektbezug gegeben ist, Fremdeinschätzungen sind zumeist unzureichend. Ausnahmen sind etwa in der Gerontopsychiatrie, der Pädiatrie oder bei Schwerstkranken zu machen.

Die Erforschung der Lebensqualität verlief in vier Phasen. Anfang der 1970er Jahre bemühte man sich, das Lebensqualitätskonzept zu definieren. In den achtziger Jahren folgte das Entwickeln geeigneter Messinstrumente, die im Rahmen großer klinischer Studien geprüft wurden. In der darauffolgenden dritten Phase kam es zum Einsatz dieser Messinstrumente in verschiedenen Bereichen der angewandten Forschung, beispielsweise der Epidemiologie und Gesundheitsökonomie. In der gegenwärtigen vierten Phase kommt es einerseits wieder zu einer Hinwendung zu den methodologischen und theoretischen Grundlagen, andererseits zur systematischen Einbeziehung der Lebensqualitätsmessung in Evaluation, Sicherung der Qualität und Planung von Gesundheitsversorgungsleistungen (Bullinger et al., 2000).

Als Ziele der Lebensqualitätsforschung nennt Bullinger (2014) neben einer Beschreibung von Wohlbefinden und Funktionsfähigkeit (aus epidemiologischer Sicht) die Evaluation von Behandlungseffekten (aus klinischer Sicht), Kosten- und Qualitätsanalyse einer Behandlung (aus gesundheitsökonomischer Perspektive) und die Optimierung von Versorgungspfaden (gesundheitspolitische Perspektive).

Ein kritisches Resümee an der Lebensqualitätsforschung ziehen Bullinger et al. (2000). Es stelle sich unter anderem die Frage, inwieweit Lebensqualität konzeptuell greifbar und per Definition überhaupt fassbar sei. Die Autor*innen führen diesbezüglich an, dass gesundheitsbezogene Lebensqualitätsforschung trotz unterschiedlicher Modellierungen ihrer Aspekte eine zunehmende Konvergenz der relevanten Dimensionen aufweist und sich auch latente Faktorstrukturen der untersuchten Dimensionen zunehmend aufklären lassen. Diskussionsbedarf bestehe bezüglich der normativen Prämissen, die als Grundlage für die Formulierungen von Standards „guter“ Lebensqualität dienen.

Leicht entstehe der Eindruck, dass diese über Konformität mit gesellschaftlich normativ erwarteter Leistungs- und Funktionsfähigkeit sowie ebensolcher Befindlichkeit gleichgesetzt wird. Um einem weiteren Problem, dem der Vergleichbarkeit subjektiver Gewichtungen und Bewertungen in Bezug auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität zu begegnen, empfiehlt sich eine Homogenisierung der Patient*innengruppen nach Schwere

der Erkrankung, Therapieart, Geschlecht, Alter und sozialer Schichtzugehörigkeit. Ein weiterer Kritikpunkt betrifft die nicht immer gegebene Qualität der entwickelten Messinstrumente, die oftmals psychometrischen Ansprüchen nicht genügen. Diesbezüglich gilt es auch, den „response shift“ zu beachten, der besagt, dass eine Person mit der Zeit ihre Bewertungsmaßstäbe ändern kann. Zu Grunde liegen diesem Phänomen Prozesse intrapsychischer Krankheitsbewältigung. Durch die Neugewichtung der Bewertungsmaßstäbe sind die durch wiederholte Messzeitpunkte gewonnenen Ergebnisse strenggenommen nicht mehr vergleichbar (Bullinger et al., 2000).

Auch das Zufriedenheitsparadox, demzufolge Patient*innen mit suboptimalem Gesundheitszustand eine hohe Lebensqualität berichten, sowie das Unzufriedenheitsdilemma, bei dem Patient*innen mit objektiv gutem Gesundheitszustand ihre Lebensqualität als wenig positiv bewerten, müssen in der Frage, inwieweit Lebensqualität und klinische Erfassung des Gesundheitszustandes konvergieren beziehungsweise divergieren, Beachtung finden (Bullinger, 2014).

Erfassung der Lebensqualität

Ausgehend von Patient*innen-Interviews in frühen Arbeiten haben sich im Zuge einer operationalen Definition standardisierte Fragebögen durchgesetzt, die psychometrischen Gütekriterien entsprechen und eine vergleichende Bewertung der Lebensqualität ermöglichen sollen (Bullinger, 2014). Als maßgeblich für die Entwicklung geeigneter Messinstrumente nennt Bullinger (1997) die Darlegung der theoretischen Fundierung, die methodische Güte und die Patient*innen-Freundlichkeit. Als patient*innen-freundlich gilt der Autorin zufolge ein Fragebogen, wenn er in weniger als 45 Minuten zu bearbeiten ist und nicht mehr als 100 Fragen enthält.

Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität sind in der Regel standardisierte Fragebögen, die von den Patient*innen selbst (Selbstbeurteilung) oder von nahestehenden Personen oder Ärzt*innen/Therapeut*innen (Fremdbeurteilung, Proxi-Rating) ausgefüllt werden. Eine Fremdbeurteilung sollte nur stattfinden, wenn die Patient*innen nicht in der Lage sind, selbst Auskunft zu geben. Standardisierte Fragebögen haben gegenüber Interviews den Vorteil, dass Daten schneller und von den Befragenden unabhängig aufgenommen und ausgewertet werden können. Auch eine mögliche Beeinflussung der Patient*innen durch die Befragenden wird dadurch vermieden (Augustin et al., 2004).

Lebensqualitätsmessinstrumente sollen nach Bullinger (1997) stets die Multidimensionalität des Lebensqualitätskonzepts reflektieren und somit körperliche, soziale, psychische und funktionale Aspekte erfassen. Instrumente, die beispielsweise nur auf einen Aspekt, wie etwa das Befinden, abzielen, sind zu kurzgreifend.

Finlay (1997) weist darauf hin, dass bei der Auswahl eines Verfahrens die zugrunde liegende Zeitdimension, die damit erfasst werden soll, eine fundamentale Rolle spielt. Einige Messinstrumente beziehen sich zeitlich nur auf den Tag, an dem die Erhebung stattfindet, was angemessen ist, wenn die abgefragten Symptome täglich auftreten (können). Treten Symptome jedoch seltener auf, gehen dabei wichtige Informationen verloren. Bei intermittierend verlaufenden Krankheitsbildern wäre ein solches Messinstrument unpassend. In diesem Fall empfiehlt sich das Abfragen eines längeren Zeitraums, etwa von einer oder vier Wochen.

Kohlmann (2014) skizziert acht Kriterien zur Beurteilung der methodischen Qualität von Lebensqualitätsinstrumenten, angelehnt an Fitzpatrick, Davey, Buxton und Jones (2001, zitiert nach Kohlmann, 2014, S. 105):

Angemessenheit: Dieses Kriterium gibt an, ob sich die Fragestellung einer Studie durch die Datenerhebung mit einem bestimmten Lebensqualitätsinstrument adäquat beantworten lässt. Dazu muss bereits in der Planung der Studie geklärt werden, ob das präferierte Instrument geeignet ist, den erwarteten Wertebereich der Lebensqualitätsdaten hinreichend differenziert abzudecken, da ansonsten mit Boden- und/oder Deckeneffekten gerechnet werden muss. Auf mangelnde Angemessenheit kann aufgrund des Anteils fehlender Werte geschlossen werden. Unverständlich oder schlecht formulierte Fragen oder Antwortalternativen sowie Inhalte, die für die entsprechende Patient*innengruppe irrelevant sind, können Ursachen für Antwortausfälle sein.

Akzeptanz: Auch mangelnde Akzeptanz kann dazu führen, dass Fragebögen nicht oder nicht vollständig ausgefüllt werden. Wird ein Erhebungsinstrument aufgrund seiner Art, seines Umfangs oder seiner Inhalte von den Befragten abgelehnt, gilt es als nicht akzeptabel. Die Dauer der Bearbeitung dürfte dabei eine untergeordnete Rolle spielen, wesentlicher ist, dass der Inhalt die jeweiligen Probleme der Patient*innen gut abbildet und anspricht.

Praktikabilität: Als praktikabel gelten Instrumente, die in Vorgabe und Auswertung einfach handzuhaben und nicht unverhältnismäßig zeitaufwändig sind.

Validität: Misst ein Instrument auch tatsächlich das Merkmal oder Konstrukt, das es vorgibt zu messen, gilt es als valide. Die sogenannte kriterienbezogene Validität prüft, inwieweit die ermittelten Messwerte eines Verfahrens mit jenen Werten korrelieren, die mit thematisch ähnlichen (konvergente Validität) oder unähnlichen (diskriminante Validität) Instrumenten erfasst wurden. Finden sich hohe Korrelationen bei thematisch ähnlichen sowie niedrige Korrelationen bei thematisch unähnlichen Konstrukten, spricht man von Konstruktvalidität. Die kriterienbezogene Validität eines Instruments zur Erfassung der Lebensqualität kann als bestätigt angesehen werden, wenn es gut in der Lage ist, zwischen Patient*innengruppen mit unterschiedlichem Schweregrad der Erkrankung zu differenzieren.

Reliabilität: Mit der Reliabilität eines Messinstrumentes wird angegeben, wie genau es misst. Je kleiner der Anteil des Messfehlers, umso größer ist die Reliabilität. Besteht eine Messung ausschließlich aus Messfehlern, hat der Reliabilitätskoeffizient den Wert 0, die Messergebnisse wären nicht reproduzierbar. Enthält eine Messung keine Messfehler, beträgt der Reliabilitätskoeffizient 1. Bestimmen lässt sich dieser Wert durch wiederholtes Vorgeben eines Instruments in kurzem zeitlichen Abstand oder mittels Bestimmung der internen Konsistenz. Um ein empfohlenes Mindestmaß an Reliabilität zu erlangen, sollten pro Skala eines Fragebogens zumindest vier Fragen erhoben werden.

Änderungssensitivität: Erkennt ein Instrument Veränderungen der Lebensqualität im zeitlichen Verlauf und kann diese auch abbilden, ist es änderungssensitiv. Mangelnde Validität und Reliabilität des Messinstrumentes sowie mögliche Boden- und/oder Deckeneffekte schränken die Änderungssensitivität ein.

Präzision: Je größer die Anzahl der gemessenen Skalenwerte eines Lebensqualitätsinstruments ist, desto präziser misst das Instrument. Mangelnde Präzision schlägt sich direkt auf die Reliabilität nieder.

Interpretierbarkeit: Welche Bedeutung quantitative Unterschiede in Messwerten haben, wird erst nachvollziehbar, wenn ausreichend Vergleichsergebnisse vorliegen, aus sich selbst heraus können Ergebnisse von Lebensqualitätsmessungen für gewöhnlich nicht interpretiert werden.

Generische und krankheitsspezifische Instrumente

Für die Erfassung der wesentlichen Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, unabhängig von einem spezifischen Krankheitsbild, eignen sich generische Instrumente. Sie bilden krankheitsübergreifende Aspekte des Befindens und Erlebens aus Sicht der Patient*innen ab. Krankheitsspezifische Instrumente berücksichtigen auch die besonderen Probleme und Beeinträchtigungen, die mit einer bestimmten Erkrankung einhergehen können. Generische Instrumente werden in bevölkerungsrepräsentativen Studien auf Populationsniveau eingesetzt und um einen Vergleich der Lebensqualität bei verschiedenen Erkrankungen zu ermöglichen. Krankheitsspezifische Verfahren können spezifische Konsequenzen von Erkrankung und Behandlung für die Patient*innen aufzeigen (Bullinger et al., 2015).

Werden die mit einer speziellen Erkrankung verbundenen Beeinträchtigungen nicht oder nur unzureichend durch ein generisches Instrument abgebildet, rät Kohlmann (2014) zum Einsatz krankheitsspezifischer Verfahren. Diese ermöglichen dann eine gute Differenzierung von Patient*innengruppen oder bilden auch Veränderungen im Zeitverlauf mit ausreichender Sicherheit ab. Beispielsweise mit Hauterkrankungen einhergehende Beeinträchtigungen wie Juckreiz oder Brennen der Haut werden in generischen Instrumenten in der Regel nicht ausreichend berücksichtigt, hier ist gegebenenfalls auf ein krankheitsspezifisches Instrument zurückzugreifen. Bei einer Vielzahl von Erkrankungen reicht jedoch der Einsatz eines generischen Instruments aus, da mit den Erkrankungen verbundene Gesundheitsprobleme wie Schmerzen oder psychische Probleme hinreichend differenziert erfasst werden. In Tabelle 1 sind einige bedeutsame Eigenschaften, die bei der Entscheidung für ein generisches oder krankheitsspezifisches Instrument helfen sollen, zusammengefasst. Bei Kramer, Füre und Stute (2014) findet sich eine tabellarische Übersicht über generische Instrumente zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, die bekanntesten davon dürften die Short Form 36 (deutsche Übersetzung, Bullinger & Kirchberger, 1998) und das Nottingham Health Profile (Hunt et al., 1980) sein. Eine Auswahl an validierten Instrumenten für den Einsatz in der Dermatologie geben Augustin et al. (2004). Genannt werden unter anderem der Cardiff Akne Disability Index (Motley & Finlay, 1992), der Skindex (Chren, Lasek, Quinn, Mostow, & Zyzanski, 1996) und der Dermatology Life Quality Index (Finlay & Khan, 1994). Short Form 36 (SF-36) und Dermatology Life Quality Index (DLQI) werden in der vorliegenden Studie eingesetzt.

Tabelle 1. Methodische Eigenschaften von generischen und krankheitsspezifischen Instrumenten (Kohlmann, 2014, S. 109)

<i>Generische Instrumente</i>	<i>Krankheitsspezifische Instrumente</i>
Erfassen ein breites Spektrum relevanter Dimensionen	Sind „maßgeschneidert“ für bestimmte Diagnosegruppen
Vergleiche zwischen Interventionen und/oder Diagnosegruppen sind möglich	Bessere Akzeptanz bei Patienten
Häufig gute und umfassende psychometrische Validierung	Bessere Diskrimination zwischen Gruppen
Verfügbarkeit von Vergleichs- und Normdaten	Höhere Änderungssensitivität

Gesundheitsbezogene Lebensqualität in der Dermatologie

Iliev, Furrer und Elsner (1998) weisen darauf hin, dass auch Erkrankungen, die zwar nicht lebensbedrohlich sind, jedoch chronisch verlaufen – wie eine Vielzahl dermatologischer Leiden – erheblichen Einfluss auf die subjektiv wahrgenommene Lebensqualität haben können.

Müller et al. (2015) setzen sich für eine Erfassung der Lebensqualität in der Dermatologie ein, da

- typische Symptome wie Juckreiz oder Schmerzen als sehr belastend, zum Teil sogar als unerträglich erlebt werden können,
- die Sichtbarkeit der Hauterkrankungen zu psychosozialen Beeinträchtigungen, Stigmatisierung und sozialer Isolation führen kann und
- bösartige Verlaufsformen, wie beim malignen Melanom, mit einer massiven vitalen Bedrohung einhergehen und starke (Todes-)Angst auslösen können.

Die Autor*innen empfehlen die Entwicklung standardisierter Leitlinien in der Dermatologie, die die Erfassung der Lebensqualität mitberücksichtigen und direkte Anweisungen geben, wie die erhobenen Daten zu erfassen, interpretieren und umzusetzen sind. Weiterentwicklungen in Bezug auf die Messung (elektronische Eingabemedien) und

die Abrechnung mit den Krankenkassen (Erstattung der Lebensqualitätsmessung und etwaiger Therapien) seien voranzubringen.

Auch nach Augustin et al. (2004) sollte Lebensqualität in der Dermatologie stets miterhoben werden. Neben der Beurteilung von Therapieverläufen würde dadurch das Wissen über psychosoziale Belastungen der Patient*innen verbessert werden. Dieses Wissen könnte bei einzelnen Patient*innen anzeigen, ob psychotherapeutische Maßnahmen indiziert sind und in gesundheitspolitischer Hinsicht Notwendigkeit und Kosten dermatologischer Therapien rechtfertigen.

Aufgrund der psychosozialen Belastung, die Hauterkrankte erleben, empfiehlt auch Tuckman (2017) im dermatologischen Kontext eine Berücksichtigung der subjektiven Beeinträchtigung, die aus der Krankheit erwächst, und nicht nur eine Beurteilung der körperlichen Symptomatik. Behandlungserfolg sollte somit an psychosozialen und Lebensqualität beschreibenden Maßen, zusätzlich zur Bewertung der Symptomremission, gemessen werden.

In ihrem Artikel über psychosomatische Dermatologie weisen Schneider und Gieler (2001) darauf hin, dass Erkrankungen der Haut mit entstellendem oder bedrohlichem Charakter selbst psychosoziale Stressoren darstellen, die die Bewältigungsmöglichkeiten der Betroffenen nicht nur fordern, sondern mitunter auch überfordern. Als Folge davon können sich unter anderem klinisch relevante Anpassungsstörungen, depressive Störungen oder Angststörungen entwickeln, die im Sinne einer Komorbidität zu diagnostizieren und behandeln sind.

Auch Shenefelt (2010) beschreibt, dass Hauterkrankungen, die zu Veränderungen im Erscheinungsbild von Haut, Haaren oder Nägeln führen oder Veränderungen im Empfinden hervorrufen, einen großen Einfluss auf die Psyche haben können. Eine wirksame Behandlung der Hauterkrankung führt somit auch oft zu psychosozialen Verbesserungen. Die Psyche ihrerseits kann über das Immunsystem (Psychoneuroimmunologie) und ungünstige Verhaltensmechanismen wiederum einen großen Einfluss auf die Hauterkrankung nehmen. Durch eine effektive Mitbehandlung der Psyche können dem Autor zufolge viele entzündliche Hauterkrankungen gebessert werden. Verhaltenstherapie, Hypnose, Meditation, Progressive Muskelrelaxation und andere Entspannungsmethoden werden als hilfreich angesehen.

In den vergangenen Jahren wurden dann auch vermehrt die Auswirkungen von Hauterkrankungen auf die Lebensqualität der betroffenen Patient*innen untersucht. Dass diese Belastungen teils beträchtlich sind, belegen verschiedene Studien. Für eine systematische Überprüfung der Literatur zur Korrelation zwischen dem Dermatology Life Quality Index (DLQI) und den Ergebnissen psychiatrischer Messungen durchsuchten Ali, Johns, Salek und Finlay (2018) sechs verschiedene Datenbanken mit den Schlagwörtern „DLQI“, „Dermatology Life Quality Index“, „Psych*“, „depression“, „anxiety“, „stress“ und „trial“. Von den gefundenen 462 Treffern erfüllten schließlich sieben Studien die Einschlusskriterien. Die so erhaltenen Daten beschrieben Ergebnisse von 5,578 Patient*innen mit einem Durchschnittsalter von 45 Jahren. 63.8% der Betroffenen waren männlich. Die Autoren beobachteten eine starke Korrelation zwischen Veränderungen in den Depressionswerten (zumeist mit der *Hospital Anxiety and Depression Scale* erhoben) und DLQI-Werten ($r=.715$).

Die Prävalenz psychischer Auffälligkeiten bei dermatologischen Patient*innen einer Akutklinik wurde 1999 von Windemuth, Stücker, Hoffmann und Altmeyer untersucht. Die Stichprobe bestand aus 237 Patient*innen, 103 davon waren männlich und 134 weiblich. Das mittlere Alter betrug 54.7 Jahre. Mit Hilfe der eingesetzten deutschen Form der *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS-D) wurde eine Prävalenz psychischer Auffälligkeiten zwischen 25.9% und 31.0% ermittelt. Zwischen den Geschlechtern unterschied sich das Ausmaß von Angst und Depressivität stark, Frauen wiesen im Vergleich zu Männern auf beiden Subskalen höhere Werte auf. Anders als von den Autoren erwartet fanden sich die höchsten Prävalenzwerte nicht bei Tumorpatient*innen, sondern bei Patient*innen mit Kollagenosen, chronisch entzündlichen Dermatosen und angiologischen Erkrankungen.

Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Patient*innen mit Rosacea

Egeberg, Hansen, Gislason und Thyssen (2016) beobachteten im Rahmen einer dänischen Kohortenstudie mit insgesamt 4,632,341 Teilnehmenden einen möglichen Zusammenhang zwischen Rosacea und dem Neuauftreten von Depressionen oder Angststörungen. Bei 30,725 Personen wurde eine milde Form der Erkrankung ermittelt, bei 24,712 Personen eine mittlere bis schwere. Die Referenzpopulation setzte sich aus den restlichen 4,576,904 Teilnehmenden zusammen. Die Ergebnisse zeigen, dass an Rosacea erkrankte

Patient*innen sowohl mit milder (IRR=1.89) als auch mit mittlerer bis schwerer Ausprägung der Erkrankung (IRR=2.04) ein erhöhtes Risiko für das Auftreten von Depressionen und Angststörungen haben. Abgebildet wird dies mittels *incidence rate ratio* (IRR), dem Inzidenzratenverhältnis, das angibt wie viele Neuerkrankungen es im Verhältnis zu einem bestimmten Zeitraum und einer bestimmten Personenzahl gibt.

Auch die von M. A. Gupta, Gupta, Chen und Johnson (2005) ausgewerteten Daten von 608 Millionen dermatologischen Visitationen zeigen einen signifikanten Zusammenhang zwischen Rosacea und Depression auf. Betrachtet wurden Daten, die in einem Zeitraum von 1995 bis 2002 mittels *National Ambulatory Medical Care Survey* und *National Hospital Ambulatory Care Survey* in den USA erhoben wurden. Da Rosacea wiederholt mit Alkoholmissbrauch assoziiert wird, wurde auch die Variable „Alkohol“ anhand der ICD-9 Codes für Alkoholmissbrauch und -abhängigkeit in die Untersuchung aufgenommen. Die Auswertung ergab keinen signifikanten Zusammenhang zwischen „Rosacea“ und „Alkohol“.

Moustafa, Lewallen und Feldman (2014) zeigen in einer Metaanalyse von 17 Studien, die sich mit dem Einfluss von Rosacea auf die Lebensqualität, der Verbesserung der Lebensqualität durch Behandlung und der *willingness to pay* befassen, dass Patient*innen mit Rosacea häufiger Verlegenheit/Scham, soziale Ängste, Depressionen und verminderte Lebensqualität im Vergleich zu den Kontrollgruppen aufweisen. Die *willingness to pay*, die Auskunft darüber gibt, wie viel eine erkrankte Person bereit wäre zu zahlen, um ihren Erkrankungszustand zu verbessern, war bei Frauen höher und bei einer stärkeren Gesichtsbeteiligung, die mit der Erkrankung einherging. Sie nahm mit dem Alter und der Dauer der Erkrankung ab. Für eine in Aussicht gestellte komplette Heilung der Rosacea betrug sie durchschnittlich 2,900 Euro.

Halioua, Cribier, Frey und Tan (2017) stuften in ihrer Online-Studie 807 von ursprünglich 8,271 teilnehmenden Personen aus England, Frankreich, Deutschland und den USA aufgrund ihrer Selbstauskunft über das Vorliegen klinischer Symptome als an Rosacea erkrankt ein. Ein Drittel dieser Personen gab an, unter dem Gefühl von Stigmatisierung zu leiden, sich hässlich und angestarrt zu fühlen sowie böse Bemerkungen oder Witze über ihr Aussehen zu erleben. Diese Gruppe gab an, verstärkt soziale Situationen zu meiden, und wies eine höhere Depressionsrate auf. Männer berichteten in dieser Studie öfters Gefühle von Stigmatisierung als Frauen, möglicherweise aufgrund des oftmals schwereren Verlaufs.

Das plötzliche Erröten des Gesichtes (*Blushing/Flushing*) ist ein Symptom der Rosacea, das aufgrund seiner Unkontrollierbarkeit und Sichtbarkeit für andere Menschen eine starke Belastung für Betroffene darstellt. Su und Drummond (2012) legten 31 Patient*innen die *Blushing Propensity Scale*, den *Fear of Negative Evaluation Questionnaire*, die *Depression Anxiety and Stress Scale*, die *Social Interaction Anxiety Scale* und die *Social Phobia Scale* vor. Die Auswertung der Daten deutet auf erhöhte Ängstlichkeit in Bezug auf soziale Konsequenzen aufgrund des Errötens hin sowie auf ein Vermeiden von Situationen, in denen die Betroffenen der Bewertung von anderen Menschen ausgesetzt sind.

Zielsetzung der Studie

Ziel dieser Studie war es, sowohl die gesundheitsbezogene Lebensqualität als auch die psychische Belastung von Patient*innen mit Rosacea abzubilden. Erhoben wurde die gesundheitsbezogene Lebensqualität mittels eines generischen (SF-36) und eines krankheitsspezifischen Verfahrens (DLQI), deren Vergleich außerdem aufzeigen sollte, welches der beiden Instrumente besser zur Beschreibung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Rosacea-Patient*innen geeignet scheint. Anhand eines Selbstbeurteilungsverfahrens (BSI-18) wurde die Ausprägung der psychischen Belastung der Patient*innen erfasst. Auch ein möglicher Einfluss des Geschlechtes auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität und psychische Belastung der Rosacea-Patient*innen sollte untersucht werden. Ein weiteres Ziel der Studie bestand darin, einen möglichen Zusammenhang zwischen subjektiv eingeschätztem Wissen über die Krankheit selbst bzw. über krankheitsauslösende bzw. -verstärkende Faktoren und der psychischen Belastung der Betroffenen zu untersuchen.

Methodik

Stichprobe

Einschlusskriterien für alle Studienteilnehmenden stellten ein Mindestalter von 18 Jahren und die von einem Arzt bzw. einer Ärztin gestellte Diagnose Rosacea dar. Die Ausschlusskriterien betrafen eine möglicherweise vorliegende Schwangerschaft sowie schwerwiegende körperliche oder psychische Erkrankungen, die Einfluss auf die Beurteilung der subjektiv erlebten Lebensqualität nehmen könnten.

Untersuchungsdurchführung

Der Online-Fragebogen wurde mittels SoSci Survey (Leiner, 2019) erstellt und war sieben Wochen lang unter <https://www.soscisurvey.de/lebenmitrosacea/> abrufbar. Nach erfolgreichen Testdurchläufen wurden Administrator*innen von (Selbsthilfe-)gruppen auf Facebook mit der Bitte um Verlinkung zum Fragebogen kontaktiert. Sofern möglich, wurde der Link und die Bitte um Mitwirkung direkt in den Foren gepostet. In folgenden Gruppen fand sich der Aufruf: „Rosazea – Aktiv gegen die Hautentzündung“, „Rosacea Rosies (deutschsprachig)“, und auch die Initiative „Aktiv gegen Rosacea“ teilte den Link. Die Teilnehmenden wurden über Zweck und Inhalt sowie Dauer der Bearbeitung informiert. Anonymität und Wahrung des Datenschutzes wurden zugesichert, bei Interesse die Zusendung der Ergebnisse jedoch angeboten. Die Bearbeitung des Fragebogens nahm in etwa zehn Minuten in Anspruch.

Studiendesign

Die vorliegende Studie ist eine Querschnittsuntersuchung mit einem einzigen Erhebungszeitraum und wurde als Online-Studie durchgeführt. Der Erhebungszeitraum wurde im Vorhinein mit einem Ausmaß von ca. sechs Wochen festgelegt.

Ausgehend von einem mittleren Effekt bei einem Signifikanzniveau von 5% und einer Teststärke von $1-\beta=0.80$ wurden je Schweregrad-Gruppe ($k=4$) 45 Personen angestrebt, um etwaige Unterschiede statistisch absichern zu können (Bortz & Döring, 2005, S. 613).

Untersuchungsinstrumente

Zur Durchführung der Studie wurden ein soziodemographischer und ein krankheitsspezifischer Fragebogen erstellt sowie ein Frageschema zur subjektiven Beurteilung des Schweregrades. Des Weiteren wurden folgende Selbstbeurteilungsinstrumente ausgewählt, die im Folgenden näher beschrieben werden:

- Short-Form-36 Health Survey (SF-36),
- Dermatology Life Quality Index (DLQI) und
- Kurzform des Brief Symptom Inventory (BSI-18).

Soziodemographischer und krankheitsspezifischer Fragebogen

Folgende soziodemographische Daten wurden in dieser Studie mittels selbst erstelltem Fragebogen erfasst: Alter, Geschlecht, derzeitiger Familienstand, höchste abgeschlossene Ausbildung, aktueller Beschäftigungsstatus und Nationalität. An krankheitsbezogenen Informationen wurde erhoben, in welchem Alter zum ersten Mal Symptome der Rosacea auftraten, in welchem Alter erstmals eine ärztliche Diagnose gestellt wurde, ob innerhalb der vergangenen sechs Monate eine ärztliche Behandlung in Anspruch genommen wurde und ob die Erkrankung zum Erhebungszeitpunkt medikamentös behandelt wurde. Die Teilnehmenden wurden weiters gefragt, ob sie zusätzliche Hilfsangebote, Therapien oder alternativmedizinische Behandlungsmöglichkeiten aufgrund der Rosacea in Anspruch nehmen. Bejahten sie diese Frage, wurde erhoben, welcher Art diese waren. Auch die regelmäßige Anwendung von Entspannungsverfahren wurde erfragt. Darauf folgend sollten die Teilnehmenden bewerten, wie gut sie über ihre persönlichen Trigger und die Krankheit Rosacea an sich Bescheid wussten.

Beurteilung des Schweregrades

Da derzeit (noch) kein einheitliches Vorgehen bezüglich der Klassifizierung der Rosacea vorliegt und auch keine standardisierten Beurteilungsinstrumente zur Verfügung stehen, die zu einer Einteilung des Schweregrades oder Typs führen, wurde in dieser Studie auf eine Selbstbeurteilung durch die Patient*innen mittels einer Visuellen Analogskala (1–101) zurückgegriffen. Ein Wert von 1 entsprach dabei der geringsten möglichen Ausprägung, ein Wert von 101 der höchsten. Diese Momentaufnahme des Ausprägungsgrades trägt auch dem Umstand Rechnung, dass die Symptome aufgrund des oft schubhaften Verlaufs kurzen zeitlichen Veränderungen unterworfen sein können. Um zu erfassen, ob und in welcher Ausprägung die für eine Rosacea typischen Primär- und Sekundärsymptome wie z.B. Rötungen, Papeln oder Brennen und Stechen der Haut bei den Teilnehmenden innerhalb der vergangenen sieben Tage auftraten, beurteilten sie die verschiedenen Symptome anhand einer gekürzten Variante der – vom National Rosacea Society Expert Committee entwickelten – *Rosacea clinical scorecard* (Wilkin et al., 2004). Für neun verschiedene Symptome sollte angegeben werden, ob diese *nicht vorhanden*, *mild*, *mittelmäßig* oder *schwer* ausgeprägt seien.

Short Form-36 Health Survey (SF-36)

Die von Bullinger und Kirchberger (1998) aus dem Amerikanischen übersetzte deutsche Version des Short-Form-36 Health Surveys (SF-36) ist ein generisches, das heißt krankheitsunspezifisches, Instrument zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Die SF-36 besteht aus 36 Items, wovon 35 Items acht verschiedene Dimensionen der subjektiven Gesundheit erfassen. Jeweils vier Dimensionen bilden die Körperliche Summenskala und die Psychische Summenskala. Das übrige Item erhebt die wahrgenommene Veränderung des subjektiven Gesundheitszustandes im Vergleich zum vergangenen Jahr und wird keiner Skala zugeordnet. Die Antwortkategorien der Fragen reichen von einfach binär bis hin zu sechsstufigen Antwortskalen. Folgende Dimensionen werden erhoben, die zusätzlich mit einem Beispielitem verdeutlicht werden:

Körperliche Summenskala

1. Körperliche Funktionsfähigkeit (10 Items)

Bsp.: Sind Sie durch Ihren derzeitigen Gesundheitszustand bei diesen Tätigkeiten eingeschränkt? Wenn ja, wie stark? – mehrere Treppenabsätze steigen

2. Körperliche Rollenfunktion (4 Items)

Bsp.: Hatten Sie in der vergangenen Woche aufgrund Ihrer körperlichen Gesundheit irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause? – Ich konnte nur bestimmte Dinge tun.

3. Körperliche Schmerzen (2 Items)

Bsp.: Wie stark waren Ihre Schmerzen in der vergangenen Woche?

4. Allgemeine Gesundheitswahrnehmung (5 Items)

Bsp.: Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?

Psychische Summenskala

5. Emotionale Rollenfunktion (3 Items)

Bsp.: Hatten Sie in der vergangenen Woche aufgrund seelischer Probleme irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause (z.B. weil Sie sich niedergeschlagen oder ängstlich fühlten)? – Ich konnte nicht so lange wie üblich tätig sein.

6. Vitalität (4 Items)

Bsp.: Wie oft waren Sie in der vergangenen Woche voller Energie?

7. Psychisches Wohlbefinden (5 Items)

Bsp.: Wie oft waren Sie in der vergangenen Woche so niedergeschlagen, dass Sie nichts aufheitern konnte?

8. Soziale Funktionsfähigkeit (2 Items)

Bsp.: Wie sehr haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme in der vergangenen Woche Ihre normalen Kontakte zu Familienangehörigen, Freunden, Nachbarn oder zum Bekanntenkreis beeinträchtigt?

Die SF-36 kann von Personen ab 14 Jahren bearbeitet werden. Die durchschnittliche Bearbeitungsdauer beträgt in etwa zehn Minuten. Im Rahmen der Auswertung werden die erfassten Subskalen (Dimensionen) in Werte zwischen 0 und 100 transformiert, wobei 0 für eine starke Beeinträchtigung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität steht und ein Wert von 100 für einen unbeeinträchtigten Zustand der HrQoL. Die interne Konsistenz (Cronbach's Alpha) liegt über dem $\alpha=.70$ -Kriterium, leichte Einbußen liegen in den Subskalen *Soziale Funktionsfähigkeit* und *Allgemeine Gesundheitswahrnehmung* vor (Bullinger, 2000). Die SF-36 liegt für einen Beurteilungszeitraum von vier Wochen und von einer Woche vor. Um mit dem DLQI vergleichbar zu sein, wurde für die vorliegende Studie die Variante mit dem einwöchigen Zeitraum ausgewählt. Die SF-36 wird verwendet, da er sich in der Lebensqualitätsforschung als Standardinstrument mit zufriedenstellenden psychometrischen Eigenschaften etabliert hat.

Dermatology Life Quality Index (DLQI)

Der 1994 von Finlay und Khan entwickelte Dermatology Life Quality Index ist ein krankheitsspezifischer Fragebogen, der die Auswirkungen von Hauterkrankungen auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität erfassen soll. Er beinhaltet zehn Fragen, die Symptome und Gefühle, tägliche Aktivitäten, Freizeit und Sport, Arbeit und Schule, persönliche Beziehungen sowie Probleme aufgrund der Behandlung betreffen. Zur Verdeutlichung dient folgendes Beispielitem:

Bsp.: Wie sehr hat Ihre Hauterkrankung Sie in den vergangenen 7 Tagen verlegen oder befangen gemacht?

Zur Beantwortung soll das Erleben der letzten Woche beurteilt werden. Jede Frage wird mittels Auswahlkästchen beantwortet und kann null bis drei Punkte erreichen. Die Summe der Punkte aller zehn Fragen ergibt den Dermatology Life Quality Index.

Dieser kann von 0 (keinerlei Beeinträchtigung) bis 30 (maximale Beeinträchtigung) reichen. Nach Hongbo, Thomas, Harrison, Salek und Finlay (2005) lassen sich die Werte als Effekt auf die Lebensqualität wie folgt interpretieren:

- 0–1 kein Effekt
- 2–5 kleiner Effekt
- 6–10 mittelmäßiger Effekt
- 11–20 sehr großer Effekt
- 21–30 extrem großer Effekt

Der DLQI wurde für Personen ab 16 Jahren entwickelt. Die interne Konsistenz (Cronbach's Alpha) liegt für die Originalversion zwischen $r=.83$ und $r=.93$ (Lewis & Finlay, 2004). Laut Webseite der Cardiff University sind aktuell mehr als 110 geprüfte Übersetzungen des DLQI verfügbar (Cardiff University, 2019). Die durchschnittliche Bearbeitungsdauer beträgt 124 Sekunden (Loo et al., 2003, zitiert nach Lewis & Finlay, 2004). Der DLQI wurde als krankheitsspezifisches Verfahren ausgewählt, da er ein bewährtes, praxisfreundliches Instrument mit guten Testgütekriterien ist.

Kurzform des Brief Symptom Inventory (BSI-18)

Aus der 90 Fragen umfassenden Symptom-Checkliste SCL-90-R, die Derogatis 1992 entwickelte, entstand als erste Kurzform das Brief Symptom Inventory (BSI-53). Das deutsche Handbuch dazu wurde im Jahre 1995 von Franke publiziert (Franke, 2000, S. 3). Das BSI-53 besteht aus insgesamt 53 Items, die folgenden neun Skalen zugeordnet sind: Somatisierung, Zwanghaftigkeit, Unsicherheit im Sozialkontakt, Depressivität, Ängstlichkeit, Aggressivität/Feindseligkeit, Phobische Angst, Paranoides Denken und Psychotizismus (Franke, 2000). Das BSI-18 ist eine weitere darauf basierende Kurzform, die nunmehr aus Gründen der Ökonomie nur noch 18 Items enthält. Es dient, wie auch seine Vorgänger, der Erhebung der psychischen Belastung und wird als Screening-Verfahren eingesetzt. Die drei klinisch besonders relevanten Syndrome Somatisierung, Depressivität und Ängstlichkeit werden im BSI-18 mit jeweils sechs Items erfasst (Franke et al., 2011). Im Folgenden soll kurz auf die Skalen eingegangen werden:

Somatisierung

Diese Skala soll die psychische Belastung erfassen, die durch die Wahrnehmung von körperlicher Dysfunktion entsteht. Die sechs Items beschreiben einfache körperliche Beschwerden bis hin zu funktionellen Störungen.

So werden, neben anderen, beispielsweise kardiovaskuläre, gastrointestinale und respiratorische Beschwerden erfragt. Die Symptome dieser Skala zeigen eine hohe Prävalenz bei Störungen mit funktioneller Ätiologie, wenngleich sie auch tatsächliche körperliche Störungen widerspiegeln können (Franke, 2000).

Depressivität

Die sechs Items dieser Skala umfassen Traurigkeit bis hin zur schweren klinisch manifesten Depression. Unter anderem werden Gefühle der Hoffnungslosigkeit und Wertlosigkeit, Einsamkeitsgefühle bis hin zu Suizidgedanken erfasst (Franke, 2000).

Ängstlichkeit

Empfindungen wie körperlich spürbare Nervosität bis hin zu tiefgehender Angst werden mit dieser Skala erfasst. Kognitive und somatische Korrelate der Angst werden erfragt, wie z.B. das Auftreten von Furchtsamkeit oder Panikattacken (Franke, 2000).

Folgende Fragestellungen werden im BSI-18 eingesetzt, immer bezogen auf die vergangenen sieben Tage:

Bsp.: Wie sehr litten Sie in den letzten sieben Tagen unter ... ?

- Herz- oder Brustschmerzen (Somatisierung)
- dem Gefühl, sich für nichts zu interessieren (Depressivität)
- dem Gefühl, gespannt oder aufgeregt zu sein (Ängstlichkeit)

Der GSI (Global Severity Index) gibt den Gesamtwert des BSI-18 an und spiegelt die generelle psychische Belastung wider. Je höher dieser Gesamtwert ist, umso größer ist die aktuelle psychische Belastung anzunehmen. Neben der Bildung des GSI erfolgt die Auswertung über die Addition der Summenwerte der Items der einzelnen Syndromskalen. Der Beantwortung der 18 Items liegt eine fünfstufige Likert-Skala zugrunde, deren Ausprägung von „überhaupt nicht“ (0) bis „sehr stark“ (4) reicht. Das BSI-18 gilt als reliables, valides und vor allem anwendungsökonomisches Selbstbeurteilungsinstrument. Cronbach`s Alpha liegt je nach Skala zwischen .79 und .91. Der Informationsverlust, der auf die Itemreduktion zurückgeht, erscheint zur Analyse großer Stichproben akzeptabel, für die Individualdiagnostik wird weiterhin eine Langform empfohlen (Franke et al., 2011; Spitzer et al., 2011). Aufgrund seiner Anwendungsfreundlichkeit und zufriedenstellenden Gütekriterien wurde das BSI-18 als Screening-Instrument für die psychische Belastung ausgewählt.

Fragestellungen und Hypothesen

Im Folgenden werden die Fragestellungen und Hypothesen, die in dieser Arbeit geprüft wurden, dargestellt.

Gesundheitsbezogene Lebensqualität

Gibt es einen signifikanten Unterschied in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität je nach Schweregrad (sehr leicht, leicht, moderat, schwer) der Rosacea?

Ungerichtete Hypothese:

H0(1.1): Es gibt keinen signifikanten Unterschied in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (SF-36) je nach Schweregrad.

H1(1.1): Es gibt einen signifikanten Unterschied in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (SF-36) je nach Schweregrad.

H0(1.2): Es gibt keinen signifikanten Unterschied in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (DLQI) je nach Schweregrad.

H1(1.2): Es gibt einen signifikanten Unterschied in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (DLQI) je nach Schweregrad.

Gibt es einen signifikanten Unterschied in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zwischen Männern und Frauen?

Ungerichtete Hypothese:

H0(2.1): Es gibt keinen signifikanten Unterschied in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (SF-36) zwischen Männern und Frauen.

H1(2.1): Es gibt einen signifikanten Unterschied in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (SF-36) zwischen Männern und Frauen.

H0(2.2): Es gibt keinen signifikanten Unterschied in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (DLQI) zwischen Männern und Frauen.

H1(2.2): Es gibt einen signifikanten Unterschied in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (DLQI) zwischen Männern und Frauen.

Gibt es einen signifikanten Zusammenhang zwischen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und dem Ausmaß der psychischen Belastung (BSI-18)?

Ungerichtete Hypothese:

H0(3.1): Es gibt keinen signifikanten Zusammenhang zwischen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (SF-36) und dem Ausmaß der psychischen Belastung (BSI-18).

H1(3.1): Es gibt einen signifikanten Zusammenhang zwischen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (SF-36) und dem Ausmaß der psychischen Belastung (BSI-18).

H0(3.2): Es gibt keinen signifikanten Zusammenhang zwischen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (DLQI) und dem Ausmaß der psychischen Belastung (BSI-18).

H1(3.2): Es gibt einen signifikanten Zusammenhang zwischen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (DLQI) und dem Ausmaß der psychischen Belastung (BSI-18).

Psychische Belastung

Gibt es einen signifikanten Unterschied in der Ausprägung der psychischen Belastung (BSI-18) je nach Schweregrad der Rosacea (sehr leicht, leicht, moderat, schwer)?

Ungerichtete Hypothese:

H0(4): Es gibt keinen signifikanten Unterschied in der psychischen Belastung (BSI-18) je nach Schweregrad der Rosacea.

H1(4): Es gibt einen signifikanten Unterschied in der psychischen Belastung (BSI-18) je nach Schweregrad der Rosacea.

Gibt es einen signifikanten Unterschied in der Ausprägung der psychischen Belastung (BSI-18) zwischen Männern und Frauen?

Ungerichtete Hypothese:

H0(5): Es gibt keinen signifikanten Unterschied in der psychischen Belastung (BSI-18) zwischen Männern und Frauen.

H1(5): Es gibt einen signifikanten Unterschied in der psychischen Belastung (BSI-18) zwischen Männern und Frauen.

Gibt es einen signifikanten Zusammenhang zwischen psychischer Belastung (BSI-18) und subjektiv wahrgenommenem Wissen über Trigger bzw. die Krankheit Rosacea?

Ungerichtete Hypothese:

H0(6): Es gibt keinen signifikanten Zusammenhang zwischen psychischer Belastung (BSI-18) und subjektiv wahrgenommenem Wissen über Trigger bzw. die Krankheit Rosacea.

H1(6): Es gibt einen signifikanten Zusammenhang zwischen psychischer Belastung (BSI-18) und subjektiv wahrgenommenem Wissen über Trigger bzw. die Krankheit Rosacea.

Vergleich der beiden Verfahren

Eignet sich eines der beiden Verfahren, SF-36 oder DLQI, besser zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Patient*innen mit Rosacea?

Statistische Auswertungsverfahren

Die statistische Auswertung der Daten erfolgte mittels der Software SPSS, Version 25, für Windows. Das Signifikanzniveau wurde für alle Verfahren auf $p < .05$ festgelegt.

Soziodemographische sowie krankheitsspezifische Daten wurden deskriptiv durch Häufigkeitsangaben und Berechnung der Mittelwerte ausgewertet. Um die aufgestellten Hypothesen zu überprüfen, kamen folgende statistische Verfahren zur Anwendung:

Zur Überprüfung eines Zusammenhanges zwischen zwei ordinalskalierten Variablen wurde die **Korrelation nach Spearman** herangezogen. Um einen Zusammenhang zwischen zwei intervallskalierten und normalverteilten Variablen zu beschreiben, wurde die **Pearson-Korrelation** gerechnet.

Um zwei Gruppen hinsichtlich ihrer Mittelwerte zu vergleichen, wurde der **t-Test** für unabhängige Stichproben verwendet. Die geltenden Voraussetzungen wie Intervallskalenniveau und Normalverteilung der Daten sowie eine Gruppengröße von $n > 30$ und vorliegende Homogenität der Varianzen wurden vor der Anwendung überprüft. Waren diese Voraussetzungen nicht gegeben, wurde der **Mann-Whitney U-Test** als parameterfreies Äquivalent des t-Tests eingesetzt.

Mittels **einfaktorieller Varianzanalyse (ANOVA)** wurden Mittelwertsunterschiede zwischen mehr als zwei unabhängigen Gruppen verglichen. Die dafür nötigen Voraussetzungen wie Intervallskalenniveau sowie Normalverteilung der Daten und Homogenität der Varianzen wurden mit Hilfe des **Kolmogorov-Smirnov-Tests** bzw. **Levene-Tests** überprüft. War keine Varianzhomogenität gegeben, wurde die robustere **Welch-ANOVA** verwendet. Bei Vorliegen eines signifikanten Ergebnisses wurden post-hoc-Tests nach **Scheffé** bzw. **Games-Howell** eingesetzt, um signifikante Unterschiede zwischen den einzelnen Gruppen ermitteln zu können.

Der Vergleich zwischen generischem (SF-36) und krankheitsspezifischem Verfahren (DLQI) wurde mittels relativer Validität und ROC-Analyse (Receiver-Operating-Characteristics-Analyse) durchgeführt.

Die **relative Validität** (auch Kriteriumsvalidität genannt) gibt an, inwieweit ein Untersuchungsverfahren ein interessierendes Merkmal so misst, dass es mit einem für das Merkmal relevanten Außenkriterium übereinstimmt. Um zu überprüfen, wie kriteriumsvalid die beiden Verfahren in Bezug auf gesundheitsbezogene Lebensqualität von Patient*innen mit Rosacea sind, wurden ihre Ergebnisse mit dem subjektiv eingeschätzten Schweregrad der Erkrankung als entsprechendem Außenkriterium korreliert (Bortz & Weber, 2005; Field, 2018).

Mittels **ROC-Analyse** wurden die diskriminativen Fähigkeiten der Verfahren berechnet und als Kurven visualisiert. Bei dieser Methode werden Sensitivität (richtig positive Fälle) und Spezifität (Anteil richtig negativer Fälle) der Verfahren in einem Diagramm gegenübergestellt. Der Kehrwert der Spezifität wird auf der x-Achse, die Sensitivität auf der y-Achse abgebildet. Im Idealfall befindet sich die Kurve im linken oberen Eck, und die Fläche unter der Kurve (Area under the ROC Curve = AUC) nähert sich dem Wert 1 und somit einer perfekten Zuordnung der Fälle möglichst nahe an. Die AUC kann Werte von 0 bis 1 annehmen, ein Wert von .5 entspräche einer rein zufälligen Zuteilung (Fawcett, 2004).

Deskriptivstatistik

Gesamtstichprobe

Insgesamt bearbeiteten 254 Personen den Fragebogen. Davon wurden acht Fälle ausgeschlossen, da sie den Fragebogen auf der ersten Seite beendet hatten. Eine Person

wurde aufgrund des Alters (14 Jahre) ausgeschlossen. Insgesamt bestand die Stichprobe somit aus 245 Proband*innen.

Hinsichtlich der Geschlechterverteilung ergab sich ein Frauenanteil von 88.2% (216 Frauen) und ein Männeranteil von 11.0% (27 Männer). 0.8% der Befragten (zwei Personen) wählten die Geschlechtsoption „divers“ (siehe Abbildung 2).

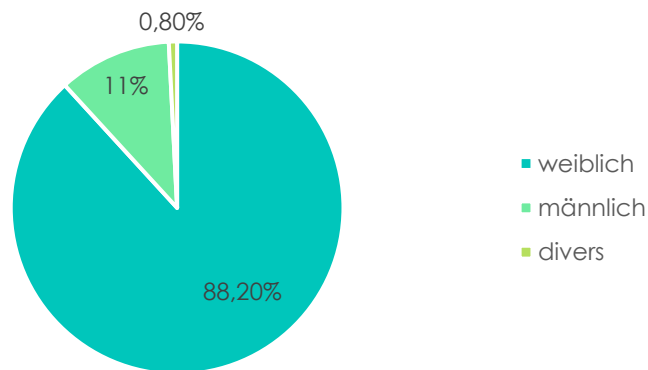


Abbildung 2. Prozentuelle Verteilung der Geschlechter in der Stichprobe

Bezüglich ihres Familienstandes gaben 58 Personen (23.7%) an, ledig zu sein, zwei weitere (0.8%) führten an, verwitwet zu sein, und 23 Teilnehmer*innen (9.4%) gaben an, getrennt zu leben bzw. geschieden zu sein. 162 Befragte (66.1%) und somit der Großteil wählten die Option „verheiratet / in einer Partnerschaft lebend“ (siehe Abbildung 3).

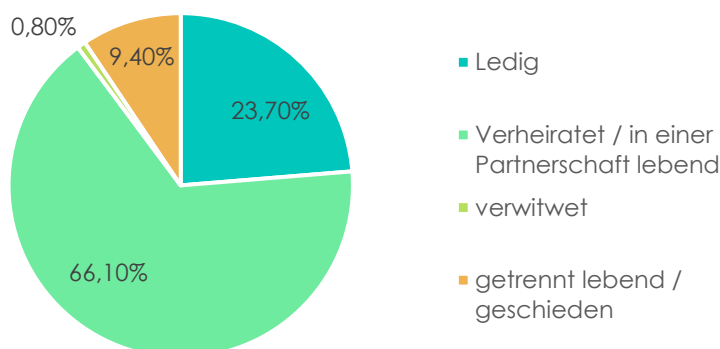


Abbildung 3. Prozentuelle Verteilung des Familienstandes in der Stichprobe

Nach der Ausbildung befragt, führten 13 Personen (5.3%) die Pflichtschule als höchste abgeschlossene Ausbildung an, 109 Teilnehmende (44.9%) wählten eine Lehre bzw. berufsbildende mittlere Schule aus, und 28 Befragte (11.5%) gaben an, maturiert zu haben.

Über einen Universitäts- oder Fachhochschulabschluss verfügten nach eigenen Angaben 85 Personen (35.0%). Acht Teilnehmer*innen (3.3%) wählten die Option „sonstige“. Insgesamt 195 der Befragten (80.0%) gaben an, erwerbstätig zu sein, der Großteil davon (99 Personen, 40.6%) in Vollzeit. Das Alter der Teilnehmenden reichte, wie in Abbildung 4 gezeigt, von 22 bis 71 Jahren und betrug durchschnittlich 42.40 Jahre ($SD=10.12$).

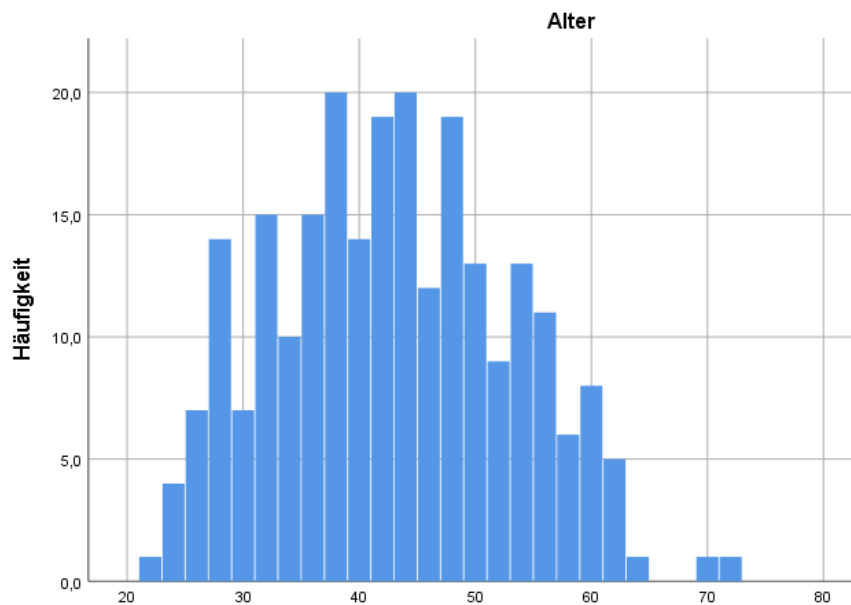


Abbildung 4. Altersverteilung der Stichprobe

Die Selbsteinschätzung des Schweregrades der Erkrankung, ersichtlich in Abbildung 5, reichte von 1 bis 101 ($M=43.17$, $SD=24.37$).

158 Personen (65.3%) befanden sich aufgrund der Rosacea innerhalb der letzten sechs Monate vor dem Befragungszeitpunkt in ärztlicher Behandlung. Medikamentös behandelt wurde die Erkrankung zum Zeitpunkt der Befragung bei 109 Teilnehmenden (45.0%).

Eine Inanspruchnahme von zusätzlichen Hilfsangeboten, Therapien oder alternativmedizinischen Behandlungsmethoden aufgrund der Rosacea und damit einhergehender Beeinträchtigungen oder Belastungen gaben 87 Personen (36.0%) an. Die Frage nach der regelmäßigen Anwendung von Entspannungsmethoden bejahten 57 Befragte (23.6%).

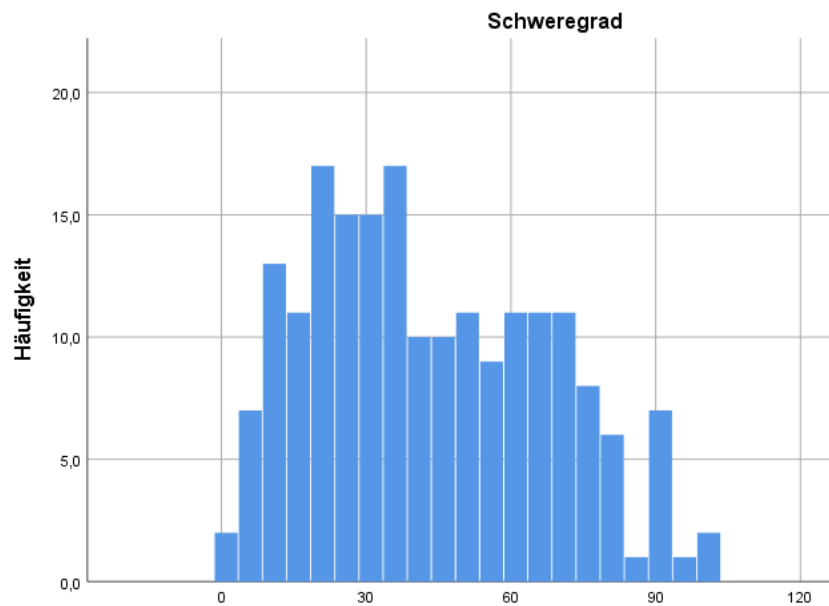


Abbildung 5. Schweregradverteilung der Stichprobe

Abbildung 6 zeigt die prozentuelle Verteilung der primären Symptome der Erkrankung innerhalb der Stichprobe. Vorübergehende Hautrötungen, sogenannte Flushs, traten bei 18 Personen (7.6%) nicht auf, bei 82 Personen (34.7%) waren sie mild ausgeprägt, bei 107 Befragten (45.4%) mittelmäßig und bei 29 Teilnehmenden (12.3%) schwer. Dauerhafte Hautrötungen zeigten 21 Personen (8.9%) nicht, 91 (38.6%) mild, 102 (43.2%) mittelmäßig und 22 (9.3 %) schwer. Papeln und Pusteln waren bei 54 (22.9%) der Befragten nicht vorhanden, bei 78 (33.0%) mild, bei 70 (29.7%) mittelmäßig und bei 34 (14.4%) schwer. Teleangiektasien als weiteres Primärsymptom traten bei 31 (13.1%) Rosacea-Patient*innen nicht auf, bei 106 (44.9%) waren sie mild ausgeprägt, bei 82 (34.8%) mittelmäßig und bei 17 (7.2%) waren sie schwer ausgeprägt. Die sekundären Symptome verteilten sich prozentuell wie in Abbildung 7 übersichtlich dargestellt. Brennen und Stechen der Haut war bei 58 Teilnehmenden (24.6%) nicht vorhanden, bei 86 (36.4%) mild ausgeprägt, bei 70 (29.7%) mittelmäßig und bei 22 (9.3%) schwer. Unter trockener Haut litten 42 Befragte (17.8%) nicht, 82 (34.7%) gaben eine milde Ausprägung an, 74 (31.4%) eine mittelmäßige und 38 (16.1%) eine schwere. Ödeme waren bei den meisten Teilnehmenden nicht vorhanden (151, 64.0%), mild ausgeprägt traten sie bei 49 Personen (20.8%) auf, mittelmäßig bei 32 (13.5%), und schwer ausgeprägt waren sie bei 4 (1.7%) Personen. Auch eine Augenbeteiligung lag in den meisten Fällen nicht vor (125, 53.0%), mild betroffen waren 67 (28.4%) Teilnehmende, mittelmäßig 36 (15.2%) und schwer 8 (3.4%).

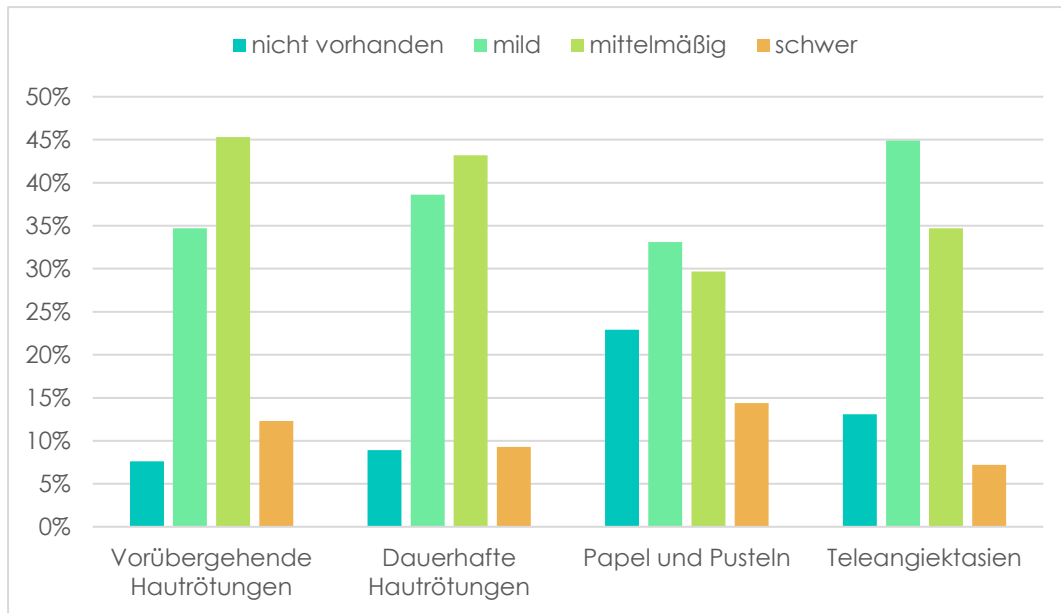


Abbildung 6. Prozentuelle Verteilung der Primärsymptome der Stichprobe

Phymatöse Wucherungen waren bei 185 Befragten (78.4%) nicht vorhanden, bei 34 Personen (14.4%) mild ausgeprägt, bei 13 weiteren (5.5%) mittelmäßig und bei vier Betroffenen (1.7%) schwer ausgeprägt.

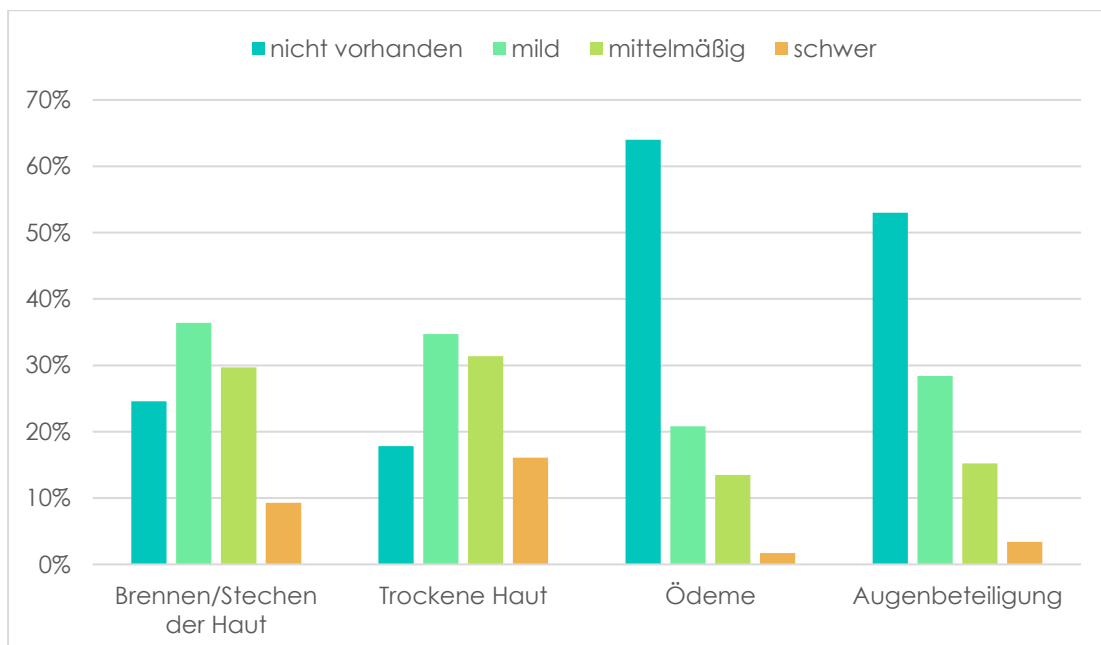


Abbildung 7. Prozentuelle Verteilung der sekundären Symptome der Stichprobe

Hypothesenprüfung

Im Folgenden werden die Ergebnisse der Hypothesenprüfung dargestellt. An dieser Stelle soll zum besseren Verständnis noch einmal darauf hingewiesen werden, dass hohe Werte in der SF-36 eine höhere Lebensqualität abbilden, während beim DLQI niedrige Werte auf eine höhere Lebensqualität hinweisen. Während der DLQI einen Gesamtwert für die gesundheitsbezogene Lebensqualität ausgibt, der für die Hypothesenprüfungen Verwendung fand, wurden für die SF-36 die Werte der *Körperlichen* und der *Psychischen Summenskala* herangezogen. Der körperliche Summenscore bildet die Dimension der körperlichen Gesundheit ab, während der psychische Summenscore als Quantifizierung der psychischen Gesundheit aus Sicht der Betroffenen interpretiert werden kann (Ware et al., 1995).

Gesundheitsbezogene Lebensqualität

Gibt es einen signifikanten Unterschied in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität je nach Schweregrad (sehr leicht, leicht, moderat, schwer) der Rosacea?

H0(1.1): Es gibt keinen signifikanten Unterschied in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (SF-36) je nach Schweregrad.

H1(1.1): Es gibt einen signifikanten Unterschied in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (SF-36) je nach Schweregrad.

Der Schweregrad der Rosacea wurde anhand einer offenen Auswahl zwischen 1 und 101 bestimmt. Die Klassifizierung der Rosacea in vier Gruppen erfolgte anhand der Quartile der Verteilung.

Tabelle 2. Verteilung des Schweregrades nach Kategorien

	n	in %
Sehr leicht (1–22)	49	25.0%
Leicht (23–38)	49	25.0%
Moderat (39–62)	49	25.0%
Schwer (63–101)	49	25.0%
Gesamt	196	100.0%

Mittels einfaktorieller Varianzanalyse (ANOVA) wurde überprüft, ob es signifikante Unterschiede in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zwischen den vier Gruppen gibt. Die Varianzhomogenität als Voraussetzung der Varianzanalyse wurde mittels Levene-Test überprüft und zeigte ein signifikantes Ergebnis für die psychische Summenskala ($p=.041$), was gegen homogene Varianzen spricht. Für die körperliche Summenskala lag ebenso keine Varianzhomogenität vor ($p=.002$), weshalb die robustere Welch-ANOVA gerechnet wurde.

Für die körperliche Summenskala zeigten sich keine signifikanten Unterschiede zwischen den vier untersuchten Gruppen ($F(3,105.044)=0.390$, $p=.760$). Für die psychische Summenskala hingegen wurde ein signifikantes Ergebnis nachgewiesen: $F(3,106.017)=10.768$, $p<.001$.

Im anschließenden Post-hoc-Test nach Games-Howell zeigten sich signifikante Unterschiede zwischen den Gruppen sehr leicht und moderat ($p=.006$) sowie schwer ($p<.001$). Und zwischen leicht und schwer ($p=.002$) (siehe Tabelle 3 und Abbildung 8). Somit wird für die psychische Gesundheit (psychische Summenskala) die Alternativhypothese angenommen.

Tabelle 3. Deskriptive Statistiken der untersuchten Variablen nach Gruppen

		<i>M</i>	<i>SD</i>
Körperliche Summenskala (Körperliche Gesundheit)	sehr leicht	53.11	6.26
	leicht	52.72	5.62
	moderat	51.60	8.34
	schwer	52.13	8.88
Psychische Summenskala (Psychische Gesundheit)	sehr leicht	43.50	12.59
	leicht	39.18	13.77
	moderat	33.20	17.10
	schwer	28.00	15.74

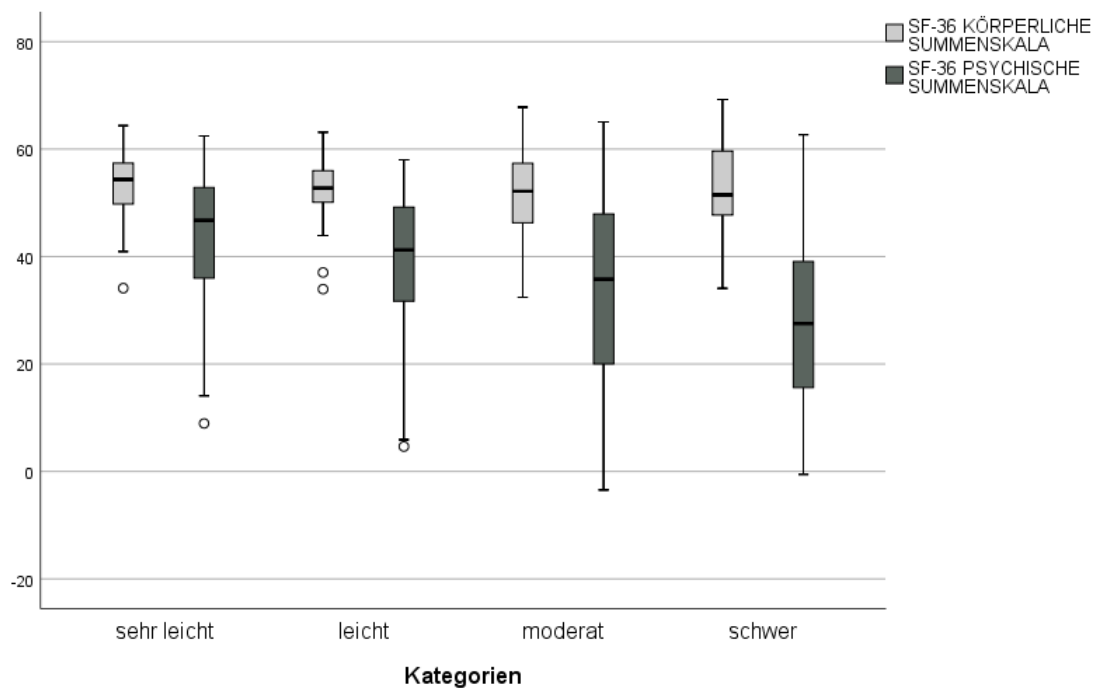


Abbildung 8. Boxplots der beiden SF-36-Hauptskalen nach Gruppen

H0(1.2): Es gibt keinen signifikanten Unterschied in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (DLQI) je nach Schweregrad.

H1(1.2): Es gibt einen signifikanten Unterschied in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (DLQI) je nach Schweregrad.

Ebenso wurde mittels einfaktorieller Varianzanalyse untersucht, ob sich die vier Gruppen in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (DLQI) unterscheiden. Die Varianzhomogenität nach Levene war nicht gegeben ($p < .001$). Die Welch-ANOVA zeigte ein signifikantes Ergebnis $F(3,102.091)=29.231$, $p < .001$. Der post-hoc-Test nach Games-Howell zeigte signifikante Unterschiede zwischen allen vier Gruppen (in Tabelle 4 und Abbildung 9 dargestellt). Die Alternativhypothese wird somit angenommen.

Tabelle 4. Deskriptive Statistiken der untersuchten Variablen nach Gruppen

		<i>M</i>	<i>SD</i>
DLQI-Gesamtwert	sehr leicht	3.33	3.31
	leicht	5.92	4.88
	moderat	9.24	6.04
	schwer	13.08	7.55

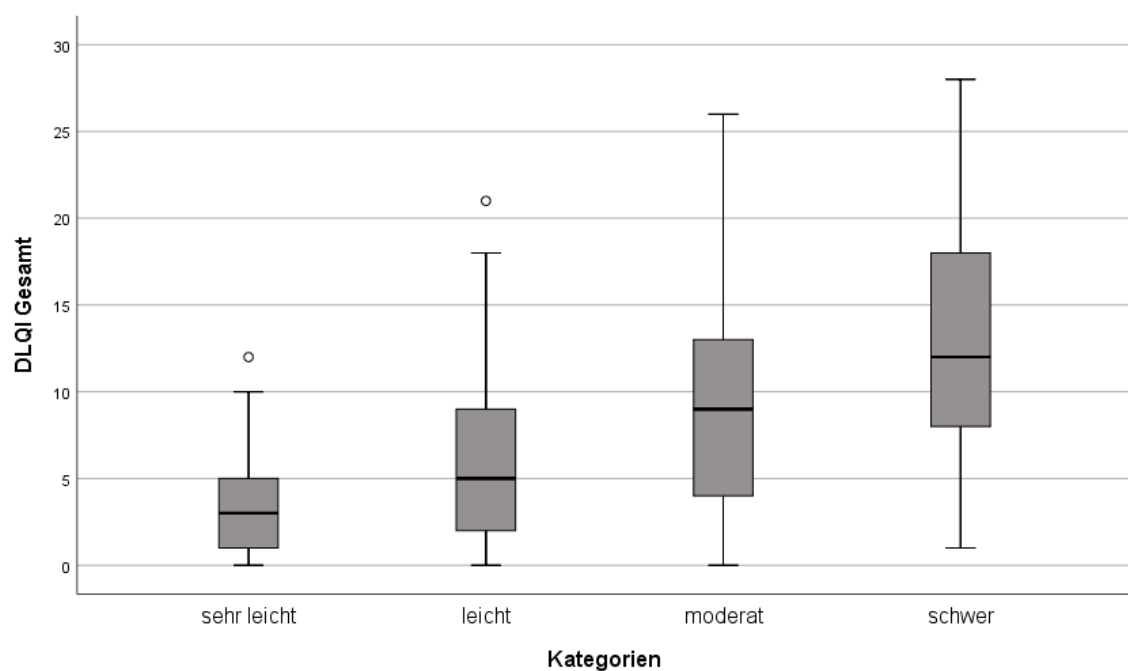


Abbildung 9. Boxplots des DLQI-Gesamtwertes nach Gruppen

Gibt es einen signifikanten Unterschied in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zwischen Männern und Frauen?

H0(2.1): Es gibt keinen signifikanten Unterschied in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (SF-36) zwischen Männern und Frauen.

H1(2.1): Es gibt einen signifikanten Unterschied in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (SF-36) zwischen Männern und Frauen.

Der t-Test für unabhängige Stichproben wurde verwendet, um zu überprüfen, ob es Unterschiede in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (SF-36) zwischen Männern und Frauen gibt. Die Normalverteilung der Daten wurde mittels Kolmogorov-Smirnov-Test überprüft. Für die psychische Summenskala zeigte sich kein signifikantes Ergebnis ($p=.069$). Der t-Test zeigte keinen signifikanten Unterschied in der psychischen Gesundheit zwischen Männern und Frauen ($t(192)=-1.95$, $p=.052$). Für die körperliche Summenskala lag keine Normalverteilung vor ($p=.020$), weshalb das nicht-parametrische Verfahren (Mann-Whitney-U-Test) angewandt wurde. Hier zeigte sich ein signifikanter Unterschied zwischen den Geschlechtern ($z=-2.49$, $p=.013$), wobei die Männer signifikant höhere Werte erreichten als die Frauen (Tabelle 5). Die Nullhypothese wird somit für die körperliche Gesundheit (körperliche Summenskala) verworfen und die Alternativhypothese angenommen.

Tabelle 5. Deskriptive Statistiken und Ergebnisse der Hypothesentestung SF-36 nach Geschlecht

		n	M	SD	U/t	p
Körperliche Gesundheit	männlich	21	55.47	8.40	1219.00	.013
(Körperliche Summenskala)	weiblich	174	51.95	7.18		
Psychische Gesundheit	männlich	21	29.58	13.29	-1.95	.052
(Psychische Summenskala)	weiblich	174	36.75	16.16		

H0(2.2): Es gibt keinen signifikanten Unterschied in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (DLQI) zwischen Männern und Frauen.

H1(2.2): Es gibt einen signifikanten Unterschied in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (DLQI) zwischen Männern und Frauen.

Auch für den DLQI-Gesamtwert lag keine Normalverteilung zwischen den Geschlechtern vor, was Voraussetzung für den t-Test ist. Deshalb wurde der Mann-Whitney-U-Test als nicht-parametrisches Äquivalent verwendet. Es zeigte sich ein signifikanter Unterschied zwischen den Geschlechtern ($z=-2.941$, $p=.003$). Wiederum erzielten Männer signifikant höhere Werte ($M=11.00$, $SD=5.77$) als Frauen ($M=7.34$, $SD=6.67$) (siehe Abbildung 10). Die Alternativhypothese wird deshalb angenommen.

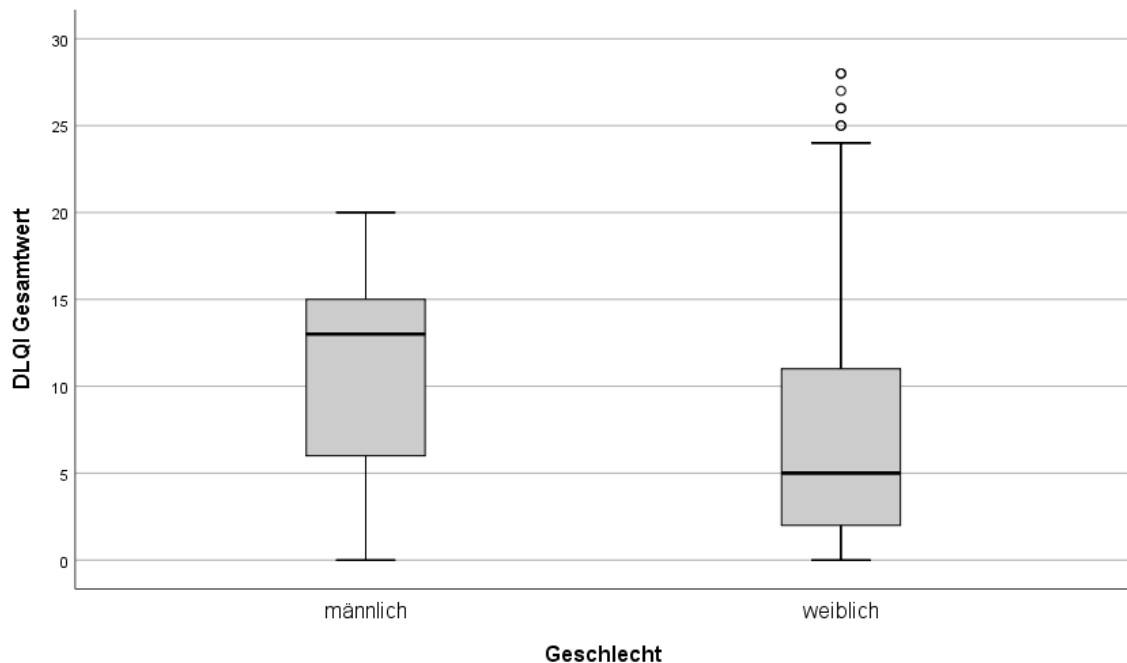


Abbildung 10. Boxplots des DLQI-Gesamtwertes nach Geschlecht

Gibt es einen signifikanten Zusammenhang zwischen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und dem Ausmaß der psychischen Belastung (BSI-18)?

H0(3.1): Es gibt keinen signifikanten Zusammenhang zwischen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (SF-36) und dem Ausmaß der psychischen Belastung (BSI-18).

H1(3.1): Es gibt einen signifikanten Zusammenhang zwischen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (SF-36) und dem Ausmaß der psychischen Belastung (BSI-18).

Mittels Pearson-Korrelation wurde überprüft, ob es einen Zusammenhang zwischen psychischer Belastung (BSI-18) und den Hauptskalen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der SF-36 gibt. Für die körperliche Summenskala (SF-36) zeigte sich ein signifikanter negativer Zusammenhang zur Somatisierung ($p=.003$) und ein signifikanter positiver Zusammenhang zur Skala Depressivität ($p=.015$). Für die psychische Summenskala wurden signifikante Zusammenhänge zu allen untersuchten BSI-18-Skalen nachgewiesen (Tabelle 6). Die Alternativhypothese wird somit angenommen.

Tabelle 6. Korrelationen zwischen BSI-18 und SF-36-Hauptskalen

		BSI-18 Somatisierung	BSI-18 Depressivität	BSI-18 Ängstlichkeit	BSI-18 Gesamt
Körperliche	<i>r</i>	-.208	.174	.043	.050
Summenskala	<i>p</i>	.003	.015	.552	.490
Psychische	<i>r</i>	-.433	-.824	-.676	-.809
Summenskala	<i>p</i>	<.001	<.001	<.001	<.001

H0(3.2): Es gibt keinen signifikanten Zusammenhang zwischen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (DLQI) und dem Ausmaß der psychischen Belastung (BSI-18).

H1(3.2): Es gibt einen signifikanten Zusammenhang zwischen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (DLQI) und dem Ausmaß der psychischen Belastung (BSI-18).

Auch für den DLQI-Gesamtwert wurden mittels Pearson-Korrelation signifikante Zusammenhänge zu allen BSI-18-Skalen gefunden (Tabelle 7). Die Alternativhypothese wird daher angenommen.

Tabelle 7. Korrelationen zwischen BSI-18-Skalen und DLQI

		BSI Somatisierung	BSI Depressivität	BSI Ängstlichkeit	BSI Gesamt
DLQI Gesamt	<i>r</i>	.333	.542	.500	.566
	<i>p</i>	<.001	<.001	<.001	<.001

Psychische Belastung

Gibt es einen signifikanten Unterschied in der Ausprägung der psychischen Belastung (BSI-18) je nach Schweregrad der Rosacea (sehr leicht, leicht, moderat, schwer)?

H0(4): Es gibt keinen signifikanten Unterschied in der psychischen Belastung (BSI-18) je nach Schweregrad der Rosacea.

H1(4): Es gibt einen signifikanten Unterschied in der psychischen Belastung (BSI-18) je nach Schweregrad der Rosacea.

Mittels einfaktorieller Varianzanalyse (ANOVA) wurde überprüft, ob es signifikante Unterschiede in der psychischen Belastung, je nach Schweregrad der Rosacea, gibt. Die Homogenität der Varianzen wurde durch den Levene-Test überprüft und lag lediglich für die Skala Somatisierung vor ($p=.161$), weshalb für alle anderen Skalen die robustere Welch-ANOVA angewandt wurde. Die Ergebnisse der ANOVA zeigten signifikante Unterschiede zwischen den Gruppen hinsichtlich Somatisierung, Depressivität und dem BSI-18-Gesamtwert (Tabelle 8), nicht jedoch hinsichtlich der Ängstlichkeit. Der post-hoc-Test (Scheffé bzw. Games-Howell) zeigte Unterschiede zwischen den Gruppen leicht und schwer ($p=.029$) in der Somatisierung. Zwischen sehr leicht und moderat ($p=.013$) sowie leicht und schwer ($p=.001$) zeigten sich Unterschiede in der Depressivität. Für die Gesamtskala wurden Unterschiede zwischen den Gruppen sehr leicht und moderat ($p=.033$), sehr leicht und schwer ($p=.009$) sowie leicht und schwer ($p=.038$) nachgewiesen (Abbildung 11). Die Alternativhypothese wird somit angenommen.

Tabelle 8. Deskriptive Statistiken und Ergebnisse der Hypothesentestung BSI-18 nach Schweregrad

		<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>F</i>	<i>p</i>
BSI Somatisierung	sehr leicht	48	1.44	0.50	3.26	.023
	leicht	49	1.42	0.35		
	moderat	49	1.60	0.53		
	schwer	48	1.68	0.53		
BSI Depressivität	sehr leicht	48	1.51	0.77	8.18	<.001
	leicht	49	1.58	0.67		
	moderat	49	2.07	1.02		
	schwer	48	2.26	1.02		
BSI Ängstlichkeit	sehr leicht	48	1.48	0.61	1.60	.195
	leicht	49	1.60	0.49		
	moderat	49	1.77	0.79		
	schwer	48	1.67	0.64		
BSI Gesamt	sehr leicht	48	4.42	1.63	6.19	.001
	leicht	49	4.61	1.30		
	moderat	49	5.44	2.07		
	schwer	48	5.61	1.66		

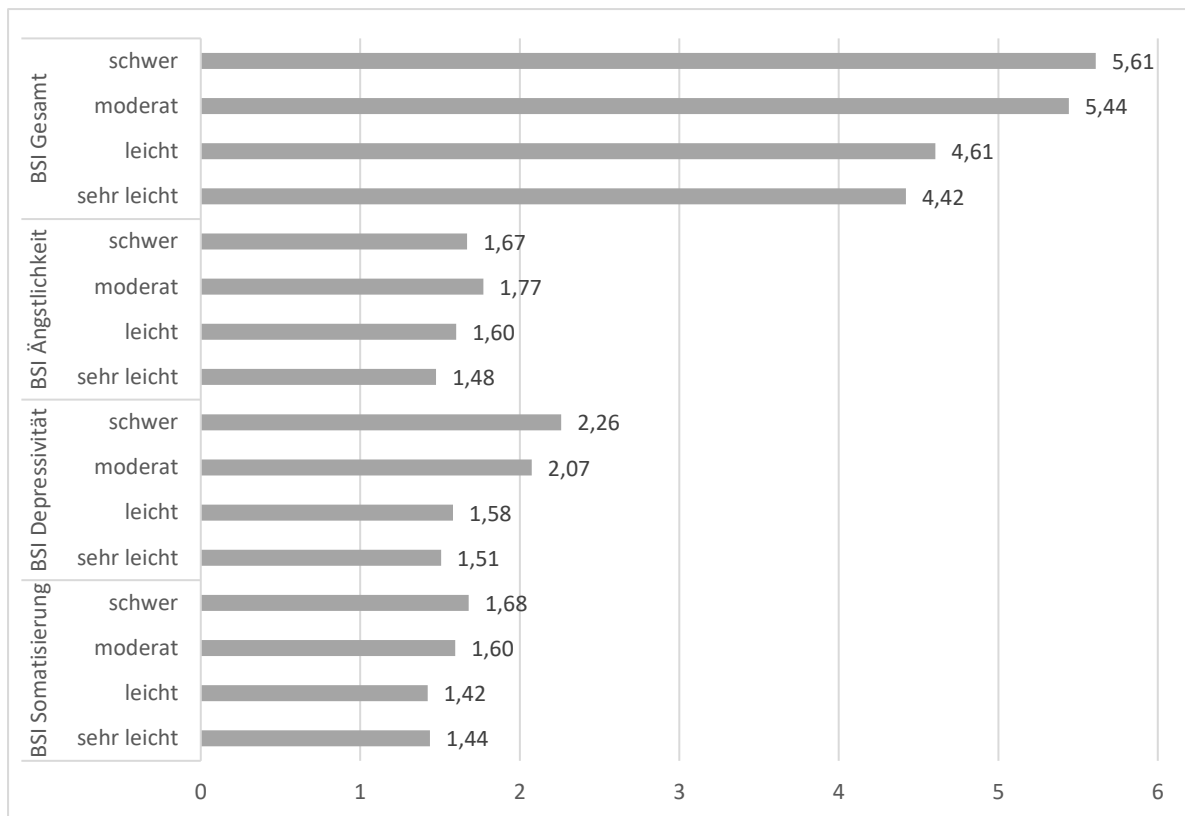


Abbildung 11. Verteilung der BSI-18-Werte nach Schweregrad

Gibt es einen signifikanten Unterschied in der Ausprägung der psychischen Belastung (BSI-18) zwischen Männern und Frauen?

H0(5): Es gibt keinen signifikanten Unterschied in der psychischen Belastung (BSI-18) zwischen Männern und Frauen.

H1(5): Es gibt einen signifikanten Unterschied in der psychischen Belastung (BSI-18) zwischen Männern und Frauen.

Der t-Test für unabhängige Stichproben zeigte lediglich einen signifikanten Unterschied in der Ausprägung der Depressivität zwischen den Geschlechtern, mit $t(192)=2.05$, $p=.042$. Wobei Männer höhere Werte erzielten als Frauen (Tabelle 9 und Abbildung 12). Für die anderen Skalen konnten keine signifikanten Unterschiede nachgewiesen werden. Somit wird für diese die Nullhypothese beibehalten.

Tabelle 9. Deskriptive Statistiken und Ergebnisse der Hypothesentestung BSI-18 nach Geschlecht

	männlich		weiblich		<i>t</i>	<i>p</i>
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>		
BSI Somatisierung	1.60	0.40	1.53	0.50	0.688	.493
BSI Depressivität	2.25	0.99	1.81	0.92	2.049	.042
BSI Ängstlichkeit	1.65	0.57	1.63	0.66	0.152	.880
BSI Gesamt	5.50	1.49	4.96	1.78	1.332	.184

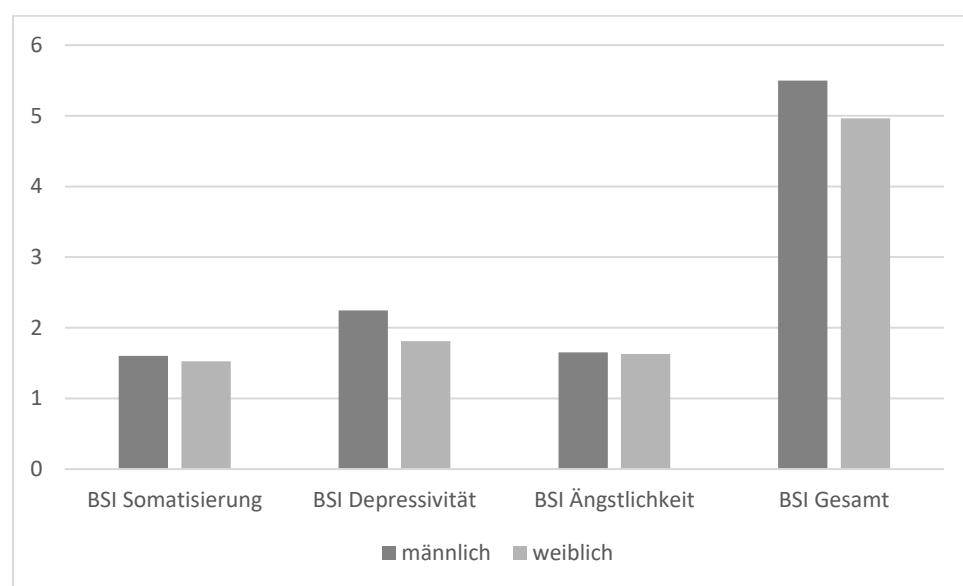


Abbildung 12. Verteilung der BSI-18-Werte nach Geschlecht.

Gibt es einen signifikanten Zusammenhang zwischen psychischer Belastung (BSI-18) und subjektiv wahrgenommenem Wissen über Trigger bzw. die Krankheit Rosacea?

H0(6): Es gibt keinen signifikanten Zusammenhang zwischen psychischer Belastung (BSI-18) und subjektiv wahrgenommenem Wissen über Trigger bzw. die Krankheit Rosacea.

H1(6): Es gibt einen signifikanten Zusammenhang zwischen psychischer Belastung (BSI-18) und subjektiv wahrgenommenem Wissen über Trigger bzw. die Krankheit Rosacea.

Mittels Spearman-Korrelation wurde überprüft, ob es einen Zusammenhang zwischen psychischer Belastung (BSI-18) und dem subjektiv wahrgenommenem Wissen über Trigger bzw. die Krankheit Rosacea gibt.

Das Wissen über die Erkrankung korrelierte negativ mit allen drei Skalen des BSI-18 sowie dem Gesamtwert (Tabelle 10). Je höher die Teilnehmenden ihr subjektives Wissen über die Krankheit einschätzten, desto geringer waren die Werte auf den einzelnen BSI-18-Skalen. Signifikante negative Zusammenhänge für das Wissen über die Trigger wurden für die Skalen Depressivität und den BSI-18-Gesamtwert gefunden. Die Alternativhypothese wird somit angenommen.

Tabelle 10. Korrelationen zwischen BSI-18 und Wissen über Trigger/Erkrankung

		BSI-18 Somatisierung	BSI-18 Depressivität	BSI-18 Ängstlichkeit	BSI-18 Gesamt
Ich weiß gut über meine persönlichen Trigger	<i>r</i>	-.101	-.220	-.133	-.177
Bescheid.	<i>p</i>	.158	.002	.064	.013
Ich weiß gut über die Krankheit Rosacea an sich	<i>r</i>	-.198	-.245	-.246	-.279
Bescheid.	<i>p</i>	.006	.001	.001	<.001

Anmerkung: *r* = Korrelationskoeffizient nach Spearman

Vergleich der beiden Verfahren

Eignet sich eines der beiden Verfahren, SF-36 oder DLQI, besser zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Patient*innen mit Rosacea?

Die Kriteriumsvalidität für die zwei Verfahren (SF-36 und DLQI) wurde anhand des selbst eingeschätzten Schweregrades der Rosacea bestimmt. Es zeigte sich kein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Schweregrad der Rosacea und der Einschätzung der körperlichen Gesundheit (SF-36), mit $r=-.099$, $p=.169$. Ein negativer mittelstarker Zusammenhang zwischen Schweregrad und psychischer Summenskala (SF-36) ($r=-.401$, $p<.001$) zeigte, dass mit zunehmendem Schweregrad die Werte in der psychischen Gesundheit abnahmen.

Für den DLQI konnte ein starker positiver Zusammenhang mit dem Schweregrad der Rosacea nachgewiesen werden ($r=.632$, $p<.001$) (siehe Abbildung 13).

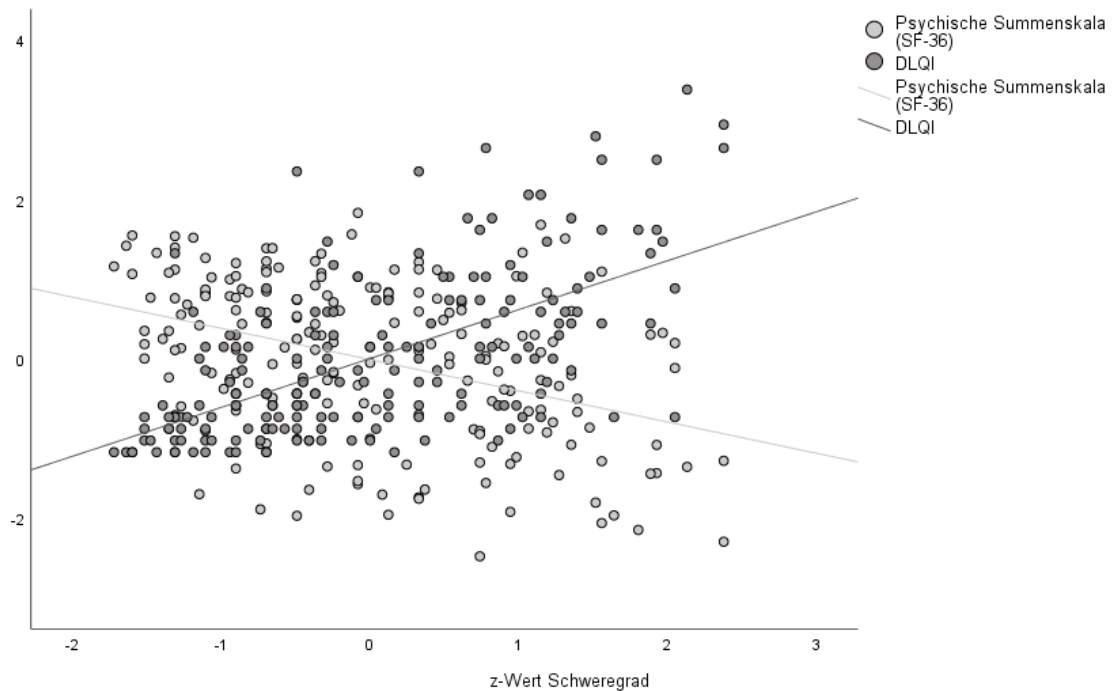


Abbildung 13. Scatterplot der z-transformierten Zusammenhänge zwischen DLQI und Schweregrad sowie SF-36 (psychische Summenskala) und Schweregrad

Mittels Receiver-Operating-Characteristics-Kurven sollte untersucht werden, welches der beiden Verfahren (SF-36 oder DLQI) sich besser zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität an einer Stichprobe von Patient*innen mit Rosacea eignet. Da es keinen festgelegten Cutoff-Wert des Schweregrades der Rosacea gibt, wurde die Stichprobe durch den Median des Schweregrades der Erkrankung in zwei Teilstichproben (niedrige vs. hohe Ausprägung) getrennt. Abbildung 14 zeigt die körperliche Summenskala sowie die psychische Summenskala der SF-36. Hier zeigte sich, dass die körperliche Summenskala eher einer Zufallsvorhersage entspricht ($AUC=.531$). Die psychische Summenskala des SF-36 konnte besser zwischen niedriger und hoher Ausprägung des Schweregrades der Rosacea unterscheiden ($AUC=.702$).

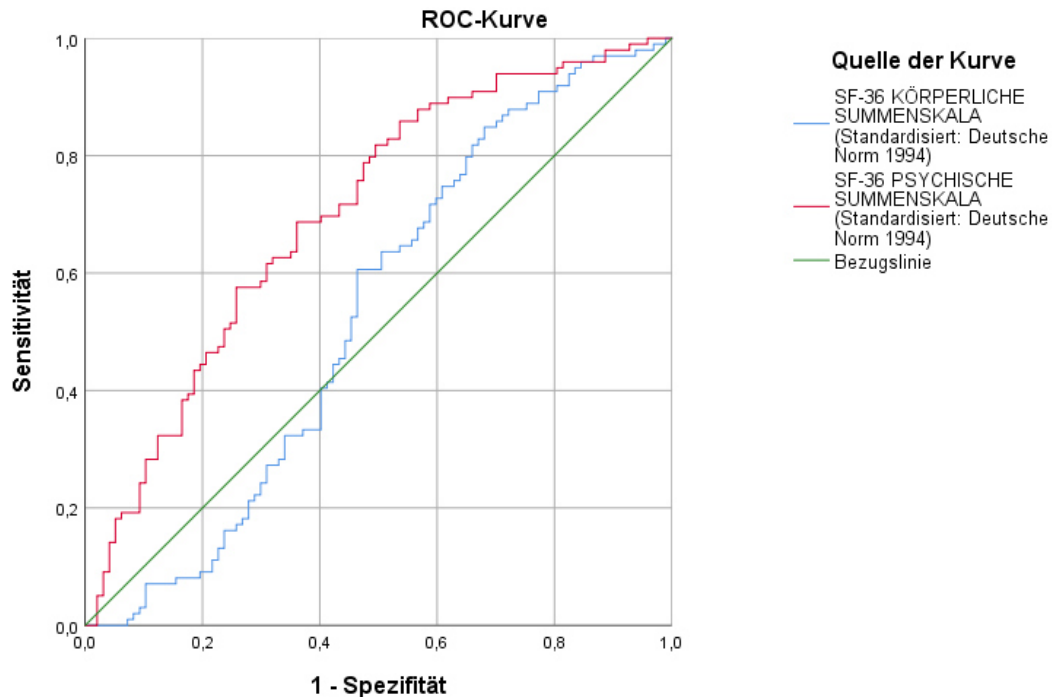


Abbildung 14. ROC-Kurven für die Körperliche und Psychische Summenskala der SF-36

Abbildung 15 zeigt den DLQI-Gesamtwert. Dieses Verfahren erreichte den höchsten Flächenanteil unter der Kurve mit $AUC=.797$. Anhand der ROC-Kurven stellte sich, im Vergleich zu den Hauptskalen des SF-36, der DLQI als ein Verfahren mit höheren diskriminativen Fähigkeiten dar.

Die Ergebnisse der Kriteriumsvalidität und der ROC-Analyse zeigen, dass sich der DLQI besser eignet, um die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Patient*innen mit Rosacea zu erfassen. Das Verfahren weist höhere diskriminative Fähigkeiten und eine bessere Validität verglichen mit der SF-36 auf.

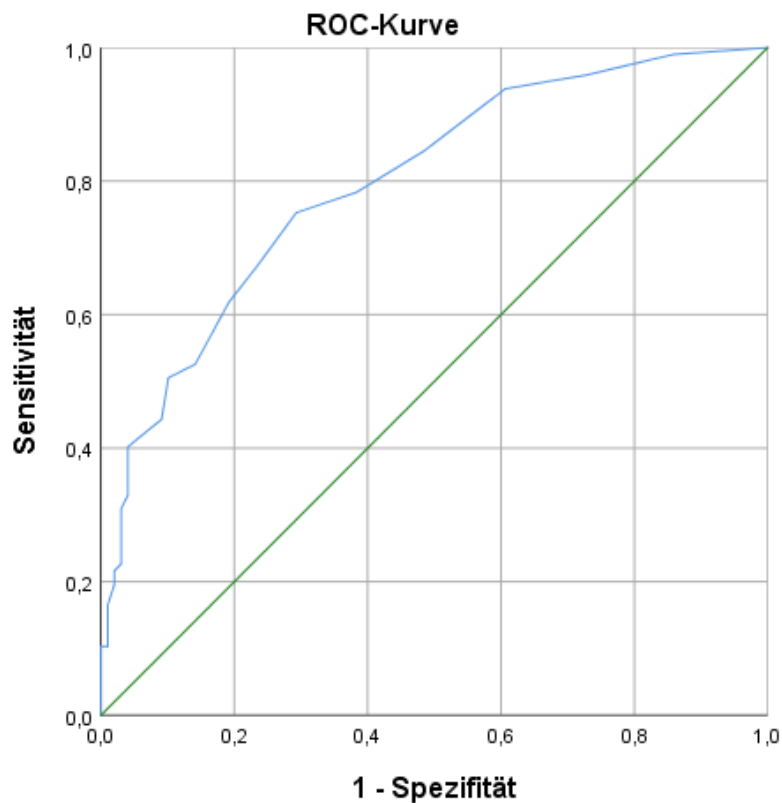


Abbildung 15. ROC-Kurve des DLQI-Gesamtwertes

Diskussion

Rosacea ist eine häufig vorkommende entzündliche Hauterkrankung mit chronischem Verlauf, die typischerweise bei Erwachsenen auftritt und überwiegend das Gesicht betrifft. Seit einigen Jahren wird zunehmend der Einfluss von Hauterkrankungen auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Betroffenen untersucht. Da dieser Einfluss oft beträchtlich ist, empfehlen zahlreiche Autoren die Berücksichtigung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in der dermatologischen Behandlung.

Die vorliegende Studie untersuchte die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Patient*innen mit der chronischen Hauterkrankung Rosacea und deren psychische Belastung. Dabei sollten auch die eingesetzten Instrumente zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (SF-36, DLQI) miteinander verglichen werden, um

aufzuzeigen, welches dafür besser geeignet ist. Schließlich interessierte auch der Einfluss des Geschlechtes sowie des subjektiv eingeschätzten Wissens über die Erkrankung und potentielle Trigger auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität bzw. die psychische Belastung der Rosacea-Patient*innen.

Die Ergebnisse der Studie sollen im Folgenden interpretiert und diskutiert werden. Es sei noch einmal darauf hingewiesen, dass die Beurteilung des Schweregrades der Rosacea von den Betroffenen selbst vorgenommen wurde und die Gruppeneinteilung (sehr leicht, leicht, moderat und schwer), mangels einheitlicher Klassifikationskriterien, anhand dieser Werte vorgenommen wurde.

Gesundheitsbezogene Lebensqualität

Für die **körperliche Summenskala** der SF-36 zeigten sich keine signifikanten Unterschiede zwischen den vier untersuchten Gruppen. Ein möglicher Grund dafür ist, dass die Items der vier Dimensionen der körperlichen Summenskala zu unspezifisch und somit nicht relevant für die Erkrankung Rosacea sind.

Für die **psychische Summenskala** hingegen wurde ein signifikantes Ergebnis nachgewiesen. Die signifikanten Unterschiede zeigten sich zwischen den Gruppen sehr leicht und moderat sowie sehr leicht und schwer. Ebenfalls signifikant war der Unterschied zwischen den Gruppen leicht und schwer. Nicht differenziert werden konnte anhand der psychischen Summenskala zwischen sehr leicht und leicht sowie leicht und moderat.

Betrachtet man die Mittelwerte, zeigt sich eine zunehmende Verschlechterung der psychischen Komponente der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, je stärker die Erkrankung ausgeprägt ist. Der psychische Summenscore, der die psychische Gesundheit in der SF-36 abbildet, scheint somit zwischen den Schweregraden der Erkrankung differenzieren zu können.

Die Auswertung des **DLQI** ergab signifikante Unterschiede zwischen allen vier Schweregradgruppen, auch hier nahm die gesundheitsbezogene Lebensqualität ab, je stärker die Erkrankung ausgeprägt war. Interpretiert man die Gesamtwerte des DLQI, wie von Hongbo et al. (2005) vorgeschlagen, ergibt sich je nach Schweregrad der Erkrankung eine kleine bis starke Beeinträchtigung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Rosacea-Patient*innen.

Der Gesamtmittelwert des DLQI aus allen vier Gruppen lag bei 7.89, was einer mittleren Beeinträchtigung entspricht. Bewley, Fowler, Schöfer, Kerrouche und Rives (2016) ermittelten in einer Metaanalyse (N=622) einen gemittelten DLQI-Gesamtwert von 6.2 für Rosacea-Patient*innen, was ebenfalls einen mittleren Einfluss auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität andeutet. Lewis and Finlay (2004) publizierten mittlere DLQI-Werte für verschiedene Hauterkrankungen: Psoriasis 8.8, Akne 11.9 und atopische Dermatitis 12.2. Für die hautgesunde Population geben Finlay and Khan (1994) einen DLQI-Mittelwert von 0.5 an.

Bezüglich des Einflusses des Geschlechts auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität ergab sich für die Hauptkomponenten der SF-36 folgendes Bild. Während Männer und Frauen keine Unterschiede bezüglich ihrer psychischen Gesundheit (**psychische Summenskala**) zeigten, konnten Unterschiede in der körperlichen Komponente (**körperliche Summenskala**) beobachtet werden. Männer erreichten hier signifikant höhere Werte, was sich als besseres körperliches Gesundheitsempfinden interpretieren lässt. In einer Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DEGS1) von Ellert und Kurth (2013) erreichten Männer in beiden Summenscores höhere Werte. Auch beim **DLQI** erreichten die Männer signifikant höhere Werte, was in diesem Fall aber für eine größere Beeinträchtigung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität spricht. Gegenteilige Ergebnisse für den Einfluss des Geschlechts auf die HrQoL, gemessen mittels DLQI, wurden in einer Studie von Aksoy, Altaykan-Hapa, Egemen, Karagöz und Atakan (2010) gefunden.

Die Frage nach einem Zusammenhang zwischen gesundheitsbezogener Lebensqualität und der psychischen Belastung, erfasst durch das BSI-18, zeigte, dass die **körperliche Summenskala** der SF-36 signifikant negativ mit der Skala Somatisierung korrelierte. Eine Studie von Franke et al. (2010), in der die konvergente und divergente Validität des BSI-18 mit Hilfe der SF-36 berechnet wurde, ließ dies bereits vermuten. Es gibt somit einen Zusammenhang zwischen empfundener körperlicher Beeinträchtigung in der SF-36 und Somatisierungstendenzen der Befragten. Weiters fand sich eine niedrige positive Korrelation für die Skala Depressivität des BSI-18. Für die **psychische Summenskala** wurden signifikante negative Zusammenhänge zu allen Skalen und dem Gesamtwert des

BSI-18 gefunden. Erwartungsgemäß fielen diese für die Skalen Depressivität ($r=-.814$) und Ängstlichkeit ($r=-.664$) sehr hoch aus.

Auch zwischen Gesamtwert des **DLQI** und den Skalen des BSI-18 wurden durchwegs signifikante Zusammenhänge gefunden. Die Ergebnisse legen somit einen Zusammenhang zwischen subjektiv empfundener Lebensqualität und dem Ausmaß der psychischen Belastung nahe, je schlechter die wahrgenommene gesundheitsbezogene Lebensqualität, desto höher die psychische Belastung in allen drei Bereichen.

Psychische Belastung

Ebenfalls von Interesse war die Frage, ob es einen Unterschied in der psychischen Belastung der Befragten je nach Schweregrad (sehr leicht, leicht, moderat, schwer) der Rosacea gibt. Die Hypothesenprüfung zeigte signifikante Unterschiede zwischen den Gruppen hinsichtlich Somatisierung, Depressivität und dem Gesamtwert. Rosacea-Patient*innen mit schwerer Ausprägung zeigten deutliche Unterschiede in ihren Somatisierungstendenzen im Gegensatz zu leicht betroffenen Personen. Teilnehmende mit einer sehr leichten Krankheitsausprägung unterschieden sich in ihren Depressivitätswerten signifikant von jenen mit einer moderaten Ausprägung und leicht Betroffene unterschieden sich von Betroffenen mit schwerer Erkrankung. Bezüglich Ängstlichkeit unterschieden sich die einzelnen Schweregrad-Gruppen nicht.

Die Frage, ob es Unterschiede in der Ausprägung der psychischen Belastung (BSI-18) zwischen Männern und Frauen gibt, lässt sich in dieser Studie nicht klar beantworten. Lediglich für die Skala Depressivität wurde ein signifikanter Unterschied gefunden, Männer hatten hier höhere Werte. Nach Bonferroni-Korrektur wäre aber auch dieses Ergebnis als nicht signifikant einzustufen, da man das Signifikanzniveau anpassen müsste.

Zusammenhänge zwischen psychischer Belastung (BSI-18) und dem Wissen über die Erkrankung bzw. potentielle krankheitsauslösende Faktoren (sog. Trigger) konnten gezeigt werden. Je höher die Teilnehmenden ihr subjektives Wissen über die Krankheit einschätzten, desto geringer war ihre allgemeine psychische Belastung. Ein hohes Wissen über Trigger ging mit niedrigeren Werten in der Depressivität und einer geringeren allgemeinen psychischen Belastung einher.

Vergleich der beiden Verfahren

Die Hauptkomponenten der SF-36 und der Gesamtwert des DLQI wurden anhand zweier Methoden miteinander verglichen. Zum einen wurde die Kriteriumsvalidität herangezogen, als Außenkriterium diente der subjektiv eingeschätzte Schweregrad der Rosacea-Patient*innen. Zwischen Schweregrad und **körperlicher Summenskala** der SF-36 zeigte sich dabei kein signifikanter Zusammenhang, zwischen **psychischer Summenskala** (SF-36) und dem Schweregrad der Rosacea konnte ein negativer mittelstarker Zusammenhang nachgewiesen werden ($r=-.401$, $p<.001$). Für den **DLQI** konnte ein starker positiver Zusammenhang mit dem Schweregrad der Rosacea nachgewiesen werden ($r=.632$, $p<.001$).

Für die ROC-Analyse wurde die Stichprobe durch den Median in zwei Schweregrad-Gruppen aufgeteilt, eine Gruppe mit niedriger und eine mit hoher Ausprägung. Während die Zuteilung zu den beiden Gruppen mittels **körperlicher Summenskala** eher einer Zufallsvorhersage entsprach ($AUC=.531$), konnte anhand der **psychischen Summenskala** besser zwischen niedriger und hoher Ausprägung unterschieden werden ($AUC=.702$). Den höchsten Flächenanteil unter der Kurve erreichte der **DLQI** ($AUC=.797$).

Die Ergebnisse der Kriteriumsvalidität und der ROC-Analyse zeigen somit, dass sich der DLQI besser eignet, um die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Patient*innen mit Rosacea zu erfassen. Das Verfahren weist höhere diskriminative Fähigkeiten und eine bessere Validität verglichen mit den beiden Hauptkomponenten der SF-36 auf.

Limitationen und Ausblick

Im Folgenden soll auf einige Kritikpunkte der Studie eingegangen werden. Die Einteilung der Gruppen in Schweregrade wurde anhand der Quartile der Verteilung vorgenommen, da es derzeit keine allgemein gültige Klassifizierung oder symptombezogene Cutoff-Werte für eine Zuteilung gibt. Dies sollte bezüglich der Vergleichbarkeit der Studienergebnisse berücksichtigt werden. Die Selbstbeurteilung des Schweregrades erscheint im Kontext der Lebensqualitätsforschung allerdings sinnvoll, da die klinische Beurteilung des Schweregrades oftmals nicht mit der subjektiven Beurteilung der Patient*innen

übereinstimmt. Der Erhebungszeitraum der Daten (Winter, Weihnachtszeit) sollte aufgrund des möglichen Einflusses auf das psychische Wohlbefinden Berücksichtigung finden. Der Geschlechtsanteil der Männer betrug nur 11.0%, in weiteren Studien wäre ein höherer Anteil wünschenswert. Schließlich sei darauf hingewiesen, dass die alleinige Interpretation der beiden Hauptskalen der SF-36 teilweise in Kritik steht (Ellert & Kurth, 2004). Um die HrQoL der Teilnehmenden in dieser Studie und insbesondere ihre psychische Belastung bzw. Gesundheit abzubilden, schien das Vorgehen angemessen.

Die Ergebnisse legen nahe, dass Rosacea, wie andere chronische Hauterkrankungen auch, einen negativen Einfluss auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität und das psychische Wohlbefinden der Betroffenen hat. Diese psychosozialen Aspekte sollten in der Therapie Berücksichtigung finden. Der DLQI scheint ein probates Mittel zu sein, um die HrQoL der Patient*innen zu bewerten und auch Therapieverläufe zu dokumentieren, da er gut zwischen den Schweregraden der Erkrankung differenzieren kann. Zudem gilt er als leicht durchführbar, und auch die Auswertung nimmt wenig Zeit in Anspruch.

Da Stress, als bekannter Trigger, einen Rosacea-Schub auslösen bzw. die aktuelle Ausprägung verstärken kann, was sich wiederum psychisch belastend auswirken kann, könnten verschiedene Entspannungsverfahren oder Stressbewältigungstrainings für diese Patient*innengruppe sinnvoll sein. Da sich gezeigt hat, dass die psychische Belastung mit zunehmender Informiertheit der Betroffenen abnahm, sollte der Vermittlung von krankheitsspezifischem Wissen genügend Beachtung geschenkt werden. Dies könnte auch zu einer erhöhten Compliance beziehungsweise Adhärenz der Patient*innen und somit höherem Behandlungserfolg führen.

Literaturverzeichnis

- Abram, K., Silm, H., & Oona, M. (2010). Prevalence of rosacea in an Estonian working population using a standard classification. *Acta Dermato-Venereologica*, 90(3), 269–273. doi:10.2340/00015555-0856
- Aksoy, B., Altaykan-Hapa, A., Egemen, D., Karagöz, F., & Atakan, N. (2010). The impact of rosacea on quality of life: Effects of demographic and clinical characteristics and various treatment modalities. *British Journal of Dermatology*, 163(4), 719–725. doi:10.1111/j.1365-2133.2010.09894.x
- Ali, F. M., Johns, N., Salek, S., & Finlay, A. Y. (2018). Correlating the Dermatology Life Quality Index with psychiatric measures: A systematic review. *Clinics in Dermatology*, 36(6), 691–697. doi:10.1016/j.clindermatol.2018.08.014
- Augustin, M., Amon, U., Braaten, L., Bullinger, M., Gieler, U., Klein, G. F., & Schultz-Amlung, W. (2004). Erfassung von Lebensqualität in der Dermatologie. *Journal der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft*, 2(9), 802–806. doi:10.1046/j.1439-0353.2004.04505.x
- Augustin, M., Herberger, K., Hintzen, S., Heigel, H., Franzke, N., & Schäfer, I. (2011). Prevalence of skin lesions and need for treatment in a cohort of 90 880 workers. *British Journal of Dermatology*, 165, 865–873. doi:10.1111/j.1365-2133.2011.10436.x
- Bewley, A., Fowler, J., Schöfer, H., Kerrouche, N., & Rives, V. (2016). Erythema of rosacea impairs health-related quality of life: results of a meta-analysis. *Dermatology and Therapy*, 6(2), 237–247. doi:10.1007/s13555-016-0106-9
- Blount, B. W., Pelletier, A. L. (2002). Rosacea: A common, yet commonly overlooked, condition. *American Family Physician*, 66(3), 435–442.
- Bortz, J., & Döring, N. (2005). *Forschungsmethoden und Evaluation: Für Human- und Sozialwissenschaftler* (3., überarb. Aufl.). Heidelberg: Springer.
- Bortz, J., & Weber, R. (2005). *Statistik: Für Human- und Sozialwissenschaftler* (6., vollständig überarbeitete und aktualisierte Aufl.). Berlin: Springer.
- Bullinger, M. (1997). Entwicklung und Anwendung von Instrumenten zur Erfassung der Lebensqualität. In M. Bullinger (Hrsg.), *Lebensqualitätsforschung. Bedeutung – Anforderung – Akzeptanz*, (S. 1–6). Stuttgart: Schattauer.
- Bullinger, M. (2000). Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität mit dem SF-36-Health Survey. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 43(3), 190–197. doi:10.1007/s001030050034

- Bullinger, M. (2014). The concept of quality of life in medicine: Its history and current relevance. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, 108(2), 97–103. doi:10.1016/j.zefq.2014.02.006
- Bullinger, M., Blome, C., Sommer, R., Lohrberg, D., & Augustin, M. (2015). Gesundheitsbezogene Lebensqualität – ein zentraler patientenrelevanter Endpunkt in der Nutzenbewertung medizinischer Maßnahmen. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 58(3), 283–290. doi:10.1007/s00103-014-2107-0
- Bullinger, M., & Kirchberger, I. (1998). *Fragebogen zum Gesundheitszustand: SF-36. Handanweisung*, Göttingen: Hogrefe.
- Bullinger, M., Ravens-Sieberer, U., & Siegrist, J. (2000). Gesundheitsbezogene Lebensqualität in der Medizin – eine Einführung. In M. Bullinger, J. Siegrist & U. Ravens-Sieberer (Hrsg.), *Lebensqualitätsforschung aus medizinpsychologischer und -soziologischer Perspektive. Jahrbuch der Medizinischen Psychologie* 18 (S. 11–20). Göttingen: Hogrefe.
- Calman, K. C. (1987). Definition and dimensions of quality of life. In N. K. Aaronson, J. Beckman, J. Bernheim & R. Zittoun (Eds.), *The quality of life of cancer patients* (pp. 81–97). New York: Raven Press. [zitiert nach Bullinger et al., 2000]
- Cardiff University (o.J.). Dermatology Life Quality Index. Abgerufen am 9. April 2020 von <https://www.cardiff.ac.uk/medicine/resources/quality-of-life-questionnaires/dermatology-life-quality-index>
- Chren, M. M., Lasek, R. J., Quinn, L. M., Mostow, E. N., & Zyzanski, S. J. (1996). Skindex, a quality-of-life measure for patients with skin disease: Reliability, validity, and responsiveness. *Journal of Investigative Dermatology*, 107(5), 707–713. doi:10.1111/1523-1747.ep12365600
- Derogatis, L. R. (1992). *SCL-90-R, administration, scoring & procedures manual-II for the r(evised) version and other instruments of the psychopathology rating scale series*. Townson: Clinical Psychometrie Research, Inc. [zitiert nach Franke, 2000]
- Egeberg, A., Hansen, P. R., Gislason, G. H., & Thyssen, J. P. (2016). Patients with rosacea have increased risk of depression and anxiety disorders: A Danish nationwide cohort study. *Dermatology*, 232(2), 208–213. doi:10.1159/000444082
- Ellert, U., & Kurth, B. M. (2004). Methodische Betrachtungen zu den Summenscores des SF-36 anhand der erwachsenen bundesdeutschen Bevölkerung. *Bundesgesundheitsblatt –*

- Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 47(11), 1027–1032. doi:10.1007/s00103-004-0933-1
- Ellert, U., & Kurth, B. M. (2013). Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Erwachsenen in Deutschland: Ergebnisse der Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DEGS1). *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 56(5-6), 643–649. doi:10.1007/s00103-013-1700-y
- Fawcett, T. (2004). ROC graphs: Notes and practical considerations for researchers. *Machine Learning*, (31), 1–38.
- Field, A. P. (2018). *Discovering statistics using IBM SPSS statistics* (5th edition). California: SAGE Publications.
- Finlay, A. Y. (1997). Quality of life measurement in dermatology: a practical guide. *British Journal of Dermatology*, 136(3), 305–314. doi:10.1046/j.1365-2133.1997.5541510.x
- Finlay, A. Y., & Khan, G. K. (1994). Dermatology Life Quality Index (DLQI) – a simple practical measure for routine clinical use. *Clinical and Experimental Dermatology*, 19(3), 210–216. doi:10.1111/j.1365-2230.1994.tb01167.x
- Fitzpatrick, R., Davey, C., Buxton, M. J., & Jones, D. R. (2001). Criteria for assessing patient based outcome measures for use in clinical trials. In A. Stevens, K. Abrams, J. Brazier, R. Fitzpatrick & R. Lilford (Eds.), *The advanced handbook of methods in evidence based health care* (pp. 181–194). London: Sage. [zitiert nach Kohlmann, 2014]
- Franke, G. H. (1995). *Die Symptom-Checkliste von Derogatis – Deutsche Version. Manual*. Göttingen: Beltz. [zitiert nach Franke, 2000]
- Franke, G. H. (2000). *BSI. Brief symptom inventory - Deutsche Version. Manual*. Göttingen: Beltz.
- Franke, G. H., Jäger, S., Morfeld, M., Salewski, C., Reimer, J., Rensing, A., . . . Türk, T. (2010). Eignet sich das BSI-18 zur Erfassung der psychischen Belastung von nierentransplantierten Patienten? *Zeitschrift Für Medizinische Psychologie*. (19), 30–37.
- Franke, G. H., Ankerhold, A., Haase, M., Jäger, S., Tögel, C., Ulrich, C., & Frommer, J. (2011). Der Einsatz des Brief Symptom Inventory 18 (BSI-18) bei Psychotherapiepatienten. *Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie*, 61(2), 82–86. doi:10.1055/s-0030-1270518
- Gallo, R. L., Granstein, R. D., Kang, S., Mannis, M., Steinhoff, M., Tan, J., & Thiboutot, D. (2018). Standard classification and pathophysiology of rosacea: The 2017 update by the

- National Rosacea Society Expert Committee. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 78(1), 148–155. doi:10.1016/j.jaad.2017.08.037
- Gupta, A. K., & Chaudhry, M. M. (2005). Rosacea and its management: An overview. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, 19(3), 273–285. doi:10.1111/j.1468-3083.2005.01216.x
- Gupta, M. A., Gupta, A. K., Chen, S. J., & Johnson, A. M. (2005). Comorbidity of rosacea and depression: An analysis of the National Ambulatory Medical Care Survey and National Hospital Ambulatory Care Survey - Outpatient Department data collected by the U.S. National Center for Health Statistics from 1995 to 2002. *British Journal of Dermatology*, 153(6), 1176–1181. doi:10.1111/j.1365-2133.2005.06895.x
- Haber, R., & El Gemayel, M. (2018). Comorbidities in rosacea: A systematic review and update. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 78(4), 786–792. doi:10.1016/j.jaad.2017.09.016
- Halioua, B., Cribier, B., Frey, M., & Tan, J. (2017). Feelings of stigmatization in patients with rosacea. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, 31(1), 163–168. doi:10.1111/jdv.13748
- Hongbo, Y., Thomas, C. L., Harrison, M. A., Salek, M. S., & Finlay, A. Y. (2005). Translating the science of quality of life into practice: What do dermatology life quality index scores mean? *Journal of Investigative Dermatology*, 125(4), 659–664. doi:10.1111/j.0022-202X.2005.23621.x
- Hunt, S. M., McKenna, S. P., McEwen, J., Backett, E. M., Williams, J., & Papp, E. (1980). A quantitative approach to perceived health status: A validation study. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 34(4), 281–286. doi:10.1136/jech.34.4.281
- Iliev, D., Furrer, L., & Elsner, P. (1998). Zur Einschätzung der Lebensqualität von Patienten in der Dermatologie. *Hautarzt*, 49(6), 453–456. doi:10.1007/s001050050769
- Khaled, A., Hammami, H., Zegloui, F., Tounsi, J., Zermani, R., Kamoun, M. R., & Fazaa, B. (2010). Rosacea: 244 Tunisian cases. *La Tunisie Medicale*, 88(8), 597–601.
- Kohlmann, T. (2014). Messung von Lebensqualität: So einfach wie möglich, so differenziert wie nötig. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, 108(2-3), 104–110. doi:10.1016/j.zefq.2014.03.015
- Kramer, L., Füri, J., & Stute, P. (2014). Die gesundheitsbezogene Lebensqualität. *Gynäkologische Endokrinologie*, 12(2), 119–123. doi:10.1007/s10304-014-0631-5

- Kyriakis, K. P., Palamaras, I., Terzoudi, S., Emmanuelides, S., Michailides, C., & Pagana, G. (2005). Epidemiologic aspects of rosacea. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 53(5), 918–919. doi:10.1016/j.jaad.2005.05.018
- Leiner, D. J. (2019). SoSci Survey (Version 3.1.06) [Computer software]. Verfügbar unter <https://www.sosicisurvey.de/>
- Lewis, V., & Finlay, A. Y. (2004). 10 years experience of the Dermatology Life Quality Index (DLQI). *Journal of Investigative Dermatology. Symposium Proceedings*, 9(2), 169–180. doi:10.1111/j.1087-0024.2004.09113.x
- Motley, R. J., & Finlay, A. Y. (1992). Practical use of a disability index in the routine management of acne. *Clinical and Experimental Dermatology*, 17(1), 1–3. doi:10.1111/j.1365-2230.1992.tb02521.x
- Moustafa, F., Lewallen, R. S., & Feldman, S. R. (2014). The psychological impact of rosacea and the influence of current management options. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 71(5), 973–980. doi:10.1016/j.jaad.2014.05.036
- Müller, K., Karrer, S., Apfelbacher, C., Blome, C., Berneburg, M., & Koller, M. (2015). Lebensqualität in der Dermatologie. *Hautarzt*, 66(4), 287–298. doi:10.1007/s00105-015-3599-8
- Najman, J. M., & Levine, S. (1981). Evaluating the impact of medical care and technologies on the quality of life: a review and a critique. *Social science & medicine*, 15(2-3), 107–115. [zitiert nach Bullinger et al., 2000]
- National Rosacea Society (2018). Most common rosacea triggers | Rosacea.org. Abgerufen 9. April 2020, von <https://www.rosacea.org/press/kit/most-common-rosacea-triggers>
- Radoschewski, M. (2000). Gesundheitsbezogene Lebensqualität – Konzepte und Maße. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 43(3), 165–189. doi:10.1007/s001030050033
- Rainer, B. M., Kang, S., & Chien, A. L. (2017). Rosacea: Epidemiology, pathogenesis, and treatment. *Dermato-Endocrinology*, 9(1). doi:10.1080/19381980.2017.1361574
- Reinholz, M., Tietze, J. K., Kilian, K., Schaller, M., Schöfer, H., Lehmann, P., . . . Schaub, J. (2013). S1 Leitlinie Rosazea. *Journal der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft*, 11(8), 768–779. doi:10.1111/ddg.12101_suppl
- Reinholz, M., Ruzicka, T., Steinhoff, M., Schaller, M., Gieler, U., Schöfer, H., . . . Luger, T. A. (2016). Pathogenese und Klinik der Rosazea als Schlüssel für eine

- symptomorientierte Therapie. *Journal der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft*, 14, 4–16. doi:10.1111/ddg.13139_g
- Schneider, G., & Gieler, U. (2001). Die Haut als Spiegel der Seele: Psychosomatische Dermatologie – aktueller Forschungsstand. *Zeitschrift für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie*, 47(4), 307–331. doi:10.13109/zptm.2001.47.4.307
- Shenefelt, P. D. (2010). Psychological interventions in the management of common skin conditions. *Psychology Research and Behavior Management*, 3, 51–63. doi:10.2147/PRBM.S7072
- Siegrist, J., Broer, M., & Junge, A. (1996). *PLC Profil der Lebensqualität chronisch Kranker. Manual*. Göttingen: Beltz. [zitiert nach Bullinger et al., 2000]
- Spitzer, C., Hammer, S., Löwe, B., Grabe, H. J., Barnow, S., Rose, M., . . . Franke, G. H. (2011). Die Kurzform des Brief Symptom Inventory (BSI-18): erste Befunde zu den psychometrischen Kennwerten der deutschen Version. *Fortschritte der Neurologie-Psychiatrie*, 79(9), 517–523. doi:10.1055/s-0031-1281602
- Su, D., & Drummond, P. D. (2012). Blushing propensity and psychological distress in people with rosacea. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 19(6), 488–495. doi:10.1002/cpp.763
- Tan, J., Schöfer, H., Araviiskaia, E., Audibert, F., Kerrouche, N., & Berg, M. (2016). Prevalence of rosacea in the general population of Germany and Russia – The RISE study. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, 30(3), 428–434. doi:10.1111/jdv.13556
- Taube, K. M., Augustin, M., Freudenmann, R., Gass, S., Gieler, U., Harth, W., . . . Wehrmann, J. (2018). S1 Leitlinie Psychosomatische Dermatologie (Psychodermatologie). AWMF-Registernummer 013–024. Gültig bis 30.03.2023. Berlin: Deutsche Dermatologische Gesellschaft. <https://www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/013-024.html>
- Tuckman, A. (2017). The potential psychological impact of skin conditions. *Dermatology and Therapy*, 7(1), 53–57. doi:10.1007/s13555-016-0169-7
- Two, A. M., Wu, W., Gallo, R. L., & Hata, T. R. (2015). Rosacea: Part I. Introduction, categorization, histology, pathogenesis, and risk factors. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 72(5), 749–758. doi:10.1016/j.jaad.2014.08.028
- Ware, J. E., Kosinski, M., Bayliss, M. S., McHorney, C. A., Rogers, W. H., & Raczek, A. (1995). Comparison of methods for the scoring and statistical analysis of SF-36 health profile and summary measures: Summary of results from the Medical Outcomes Study. *Medical Care*, 33(4), 264–279. doi:10.1023/A:1012552211996

- WHO (1995). The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403–1409. doi:10.1016/0277-9536(95)00112-k
- Wilkin, J., Dahl, M., Detmar, M., Drake, L., Liang, M. H., Odom, R., & Powell, F. (2004). Standard grading system for rosacea: Report of the National Rosacea Society Expert Committee on the classification and staging of rosacea. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 50(6), 907–912. doi:10.1016/j.jaad.2004.01.048
- Windemuth, D., Stücker, M., Hoffmann, K., & Altmeyer, P. (1999). Prävalenz psychischer Auffälligkeiten bei dermatologischen Patienten in einer Akutklinik. *Hautarzt*, 50(5), 338–343. doi:10.1007/s001050050917

Abbildungsverzeichnis

<i>Abbildung 1.</i>	Komponenten, Dimensionen und Konzepte gesundheitsbezogener Lebensqualität und ihre Operationalisierungen (Beispiele) (Radoschewski, 2000)	S. 10
<i>Abbildung 2.</i>	Prozentuelle Verteilung der Geschlechter in der Stichprobe	S. 32
<i>Abbildung 3.</i>	Prozentuelle Verteilung des Familienstandes in der Stichprobe	S. 32
<i>Abbildung 4.</i>	Altersverteilung der Stichprobe	S. 33
<i>Abbildung 5.</i>	Schweregradverteilung der Stichprobe	S. 34
<i>Abbildung 6.</i>	Prozentuelle Verteilung der Primärsymptome der Stichprobe	S. 35
<i>Abbildung 7.</i>	Prozentuelle Verteilung der sekundären Symptome der Stichprobe ..	S. 35
<i>Abbildung 8.</i>	Boxplots der beiden SF-36-Hauptskalen nach Gruppen	S. 38
<i>Abbildung 9.</i>	Boxplots des DLQI-Gesamtwertes nach Gruppen	S. 39
<i>Abbildung 10.</i>	Boxplots des DLQI-Gesamtwertes nach Geschlecht	S. 41
<i>Abbildung 11.</i>	Verteilung der BSI-18-Werte nach Schweregrad	S. 44
<i>Abbildung 12.</i>	Verteilung der BSI-18-Werte nach Geschlecht	S. 45
<i>Abbildung 13.</i>	Scatterplot der z-Transformierten Zusammenhänge zwischen DLQI und Schweregrad sowie SF-36 (psychische Summenskala) und Schweregrad	S. 47
<i>Abbildung 14.</i>	ROC-Kurven für die Körperliche und Psychische Summenskala der SF-36	S. 48
<i>Abbildung 15.</i>	ROC-Kurve des DLQI-Gesamtwertes	S. 49

Tabellenverzeichnis

<i>Tabelle 1.</i>	Methodische Eigenschaften von generischen und krankheitsspezifischen Instrumenten (Kohlmann, 2014, p. 109)	S. 16
<i>Tabelle 2.</i>	Verteilung des Schweregrades nach Kategorien	S. 36
<i>Tabelle 3.</i>	Deskriptive Statistiken der untersuchten Variablen nach Gruppen	S. 37
<i>Tabelle 4.</i>	Deskriptive Statistiken der untersuchten Variablen nach Gruppen	S. 39
<i>Tabelle 5.</i>	Deskriptive Statistiken und Ergebnisse der Hypothesentestung SF-36 nach Geschlecht	S. 40
<i>Tabelle 6.</i>	Korrelationen zwischen BSI-18 und SF-36-Hauptskalen	S. 42
<i>Tabelle 7.</i>	Korrelationen zwischen BSI-18-Skalen und DLQI	S. 42
<i>Tabelle 8.</i>	Deskriptive Statistiken und Ergebnisse der Hypothesentestung BSI-18 nach Schweregrad	S. 43
<i>Tabelle 9.</i>	Deskriptive Statistiken und Ergebnisse der Hypothesentestung BSI-18 nach Geschlecht	S. 45
<i>Tabelle 10.</i>	Korrelationen zwischen BSI-18 und Wissen über Trigger/Erkrankung	S. 46

ANHANG

Information für die TeilnehmerInnen

Sehr geehrte Teilnehmerin, sehr geehrter Teilnehmer,
vielen Dank für Ihr Interesse und Ihre Bereitschaft, an dieser Studie der Fakultät für Psychologie der Universität Wien zum Thema „Lebensqualität von PatientInnen mit Rosacea“ teilzunehmen! Ziel der Studie ist es, die gesundheitsbezogene Lebensqualität und insbesondere die psychische Belastung, die mit dieser Erkrankung einhergeht, zu erfassen und aufzuzeigen. Durch den Vergleich eines krankheitsspezifischen Verfahrens mit einem krankheitsübergreifenden Verfahren soll des Weiteren herausgefunden werden, welches der beiden Verfahren die gesundheitsbezogene Lebensqualität von PatientInnen mit Rosacea besser abbildet.

Die Studie soll dazu beitragen, dass in Zukunft neben körperlichen auch psychische und soziale Aspekte der Erkrankung vermehrt beachtet, in der Praxis adäquat erfasst und bei festgestelltem Bedarf auch entsprechend mittherapiert werden.

Teilnehmen können Personen, die älter als **18 Jahre** sind und die ärztliche **Diagnose „Rosacea“** erhalten haben. Sollten Sie an einer anderen **schwerwiegenden körperlichen Erkrankung** leiden, die Einfluss auf Ihre Lebensqualität haben könnte, können Sie leider nicht an dieser Studie teilnehmen. Dies gilt auch für **schwere psychische Erkrankungen**, die nicht auf die Rosacea zurückzuführen sind. Schließlich stellt auch eine vorliegende **Schwangerschaft**, aufgrund ihrer möglichen Auswirkungen auf das körperliche und psychische Befinden, einen Ausschlussgrund dar.

Die Bearbeitung wird etwa 12 Minuten in Anspruch nehmen.

Bitte beantworten Sie die Fragen vollständig und ehrlich! Ihre Daten werden selbstverständlich vertraulich behandelt und lassen keinerlei Rückschluss auf Ihre Person zu.

Bei Interesse an den Gesamtergebnissen der Studie können Sie mich gerne per E-Mail unter a00209057@unet.univie.ac.at kontaktieren!

Vielen Dank für Ihre Zeit und Unterstützung!

Personen- und krankheitsbezogene Daten

1. Welches Geschlecht sind Sie?

☐ männlich

☐ weiblich

☐ divers

2. Wie alt sind Sie?

3. Wie ist Ihr derzeitiger Familienstand?

☐ Ledig

☐ Verheiratet/in einer Partnerschaft lebend

☐ verwitwet

☐ getrennt lebend/geschieden

4. Was ist Ihr höchster Bildungsabschluss?

☐ Pflichtschule

☐ Lehre/Berufsbildende mittlere Schule

☐ Matura/Studienberechtigungsprüfung/Berufsreifeprüfung

☐ Fachhochschule/Universität

☐ Sonstige, nämlich:

5. Wie ist Ihr aktueller Beschäftigungsstatus?

☐ Vollzeit

☐ In Karenz

☐ Teilzeit

☐ In Pension

☐ Geringfügig

☐ Arbeitslos

☐ In Ausbildung

☐ Sonstiges, nämlich:

6. Welcher Nationalität gehören Sie an?

☐ Österreich

☐ Deutschland

☐ Schweiz

☐ Sonstige, nämlich:

7. Wie alt waren Sie beim erstmaligen Auftreten von Symptomen der Rosacea?

8. Wie alt waren Sie, als bei Ihnen erstmals Rosacea von einem Arzt/einer Ärztin diagnostiziert wurde?

9. 8. Waren Sie aufgrund der Rosacea innerhalb der letzten sechs Monate in ärztlicher Behandlung?

☐ ja

☐ nein

10. Wird die Erkrankung derzeit medikamentös behandelt?

☐ ja

☐ nein

11. Nehmen Sie zusätzliche Hilfsangebote, Therapien oder alternativmedizinische Behandlungsmethoden aufgrund der Rosacea und damit einhergehender Beeinträchtigungen oder Belastungen in Anspruch?

☐ ja

☐ nein

12. Falls ja, welche? (Mehrfachnennung möglich)

☐ Psychologische Behandlung oder Psychotherapie

☐ Selbsthilfegruppen (auch online)

☐ Alternativmedizinische Behandlungsmethoden (wie z.B. TCM oder Homöopathie)

☐ Sonstige, nämlich:

13. Wenden Sie regelmäßig Entspannungsmethoden an? (wie z.B. Atemübungen, Autogenes Training, Meditation)

☐ ja

☐ nein

14. Bitte bewerten Sie die folgenden Aussagen:

	stimme nicht zu	stimme völlig zu
Ich weiß gut über meine persönlichen Trigger – das sind krankheitsauslösende oder -verstärkende Faktoren – Bescheid.	☐	☐
Ich weiß gut über die Krankheit Rosacea an sich (Ursachen, Symptome, Verlauf, Therapieoptionen) Bescheid.	☐	☐

Seite 03
Sym

15. Bitte bewerten Sie, ob und wie schwer folgende Symptome, die bei einer Rosacea auftreten können, bei Ihnen innerhalb der letzten Woche vorhanden waren (bezogen auf den Gesichtsbereich):

	nicht vorhanden	mild	mittelmäßig	schwer
Vorübergehende Hautrötungen (sog. Flushs)	☐	☐	☐	☐
Dauerhafte Hautrötungen	☐	☐	☐	☐
Papeln und Pusteln (Knötchen mit/ohne Eiterbläschen)	☐	☐	☐	☐
Erweiterte Äderchen/Blutgefäße (Teleangiektasien)	☐	☐	☐	☐
Brennen und Stechen der Haut	☐	☐	☐	☐
Trockene Haut	☐	☐	☐	☐
Ödeme	☐	☐	☐	☐
Augenbeteiligung	☐	☐	☐	☐
Phymatöse Veränderungen (Wucherungen, z.B. Rhinophym)	☐	☐	☐	☐

16. Als wie schwer ausgeprägt würden Sie Ihre persönliche Symptomlage für die letzte Woche einschätzen?

Schweregrad	
-------------	---