

Aus der Klinik für Dermatologie und Venerologie
des Zentrums für Innere Medizin und Dermatologie
des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf
Direktorin Prof. Dr. med. Ingrid Moll

**Versorgungssituation, patientendefinierte Therapieziele und
psychosoziale Belastungen von Patienten mit Vitiligo.**

Dissertation

zur Erlangung des Grades eines Doktors der Medizin
der Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg

vorgelegt von

Angelika Izabela Gajur
geboren in Lublin/Polen
Hamburg 2008

Angenommen von der Medizinischen Fakultät

der Universität Hamburg am: 24.11.2008

Veröffentlicht mit Genehmigung der Medizinischen

Fakultät der Universität Hamburg

Prüfungsausschuss, der/die Vorsitzende: Prof. Dr. med. M. Augustin

Prüfungsausschuss: 2. Gutachterin: Prof. Dr. med. M. Bullinger

Prüfungsausschuss: 3. Gutachtein: PD Dr. med. E. Coors

INHALTSVERZEICHNIS

ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS	4
1. EINLEITUNG	5
1.1 Hintergrund	5
1.2 Klinische Merkmale der Vitiligo	6
1.2.1 Klinik der Vitiligo	6
1.2.2 Ätiologie und Pathogenese der Vitiligo	8
1.2.3 Diagnosestellung und Klassifikation der Vitiligo	11
1.2.4 Koerkrankungen der Vitiligo	14
1.2.5 Therapieansätze der Vitiligo	15
1.3 Psychosoziale Aspekte der Vitiligo	20
1.3.1 Belastungen durch die Vitiligo	20
1.3.2 Lebensqualität von Vitiligopatienten	22
1.3.3 Erfassung der Lebensqualität von Vitiligopatienten	25
1.3.4 Erfassung patientendefinierter Therapieziele	27
1.4 Fragestellungen und Zielsetzungen	28
2. MATERIAL UND METHODEN	29
2.1 Studienmethodik	29
2.2 Vorerhebung	30
2.3 Hauptstudie	31
2.3.1 Entwicklung und Auswahl der Fragebögen	31
2.3.2 Akquirierung der Patienten	33
2.3.3 Inhalt des Fragebogens	34
2.3.4 Handhabung der Fragebögen	37
2.4 Biometrie und Statistik	39

3. ERGEBNISSE	40
3.1 Vorerhebung	40
3.2 Hauptstudie	43
3.2.1 Die Fragebögen	43
3.2.2 Das Patientenkollektiv	44
3.2.3 Komorbidität und Therapien	45
3.2.4 Patientendefinierte Therapieziele.....	62
3.2.5 Belastungen durch die Vitiligo	70
3.2.6 Zusammenhänge verschiedener Fragebögen	83
4. DISKUSSION	86
4.1 Vorerhebung	86
4.2 Hauptstudie	87
4.2.1 Die Fragebögen	87
4.2.2 Das Patientenkollektiv	88
4.2.3 Komorbidität und Therapien	90
4.2.4 Patientendefinierte Therapieziele.....	106
4.2.5 Belastungen durch die Vitiligo	111
4.2.6 Zusammenhänge verschiedener Fragebögen	121
4.3 Schlussfolgerungen	122
5. ZUSAMMENFASSUNG	123
 LITERATURVERZEICHNIS.....	 124
ABBILDUNGSVERZEICHNIS.....	139
TABELLENVERZEICHNIS.....	142
ANHANG	145
Anlage 1: Patientenansreiben und der Fragebogen der Vorerhebung	145
Anlage 2: Patientenansreiben und der Fragebogen der Studie.....	148
Adressenliste	158

DANKSAGUNG.....	159
LEBENS LAUF	160
BISHERIGE PUBLIKATIONEN	161
EIDESSTATTLICHE VERSICHERUNG	162

ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS

APS-3:	autoimmune polyglandular syndrome 3
DLQI:	Dermatology Life Quality Index
DM:	Diabetes mellitus
DVV:	Deutscher Vitiligo Verein e.V.
EQ-5D:	Euro Qol
FBH:	Fragebogen zur Bewältigung von Hautkrankheiten
GAS:	goal attainment scaling
GBA:	Gemeinsamer Bundesausschuss von Ärzten und Krankenkassen
GKV-WSG:	Gesetzliche Krankenversicherungs-Wettbewerbsstärkungsgesetz
IQWiG:	Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen
KOF %:	Körperoberfläche in Prozent
KUVA:	Khellin und UVA
MW:	Mittelwert
NSI:	Neurodermitis Schweregrad Index
PAUVA:	Phenylalanin und UVA
PBI:	Patient Benefit Index
PBQ:	Patient Benefit Questionnaire
PC-KUS :	Pseudokatalase-Creme
PNQ:	Patient Needs Questionnaire
PUVA:	Psoralen und UVA
PUVB:	Psoralen und UVB
SD:	Standardabweichung
SGB V:	fünftes Sozialgesetzbuch
TCM:	traditionelle chinesische Medizin
TG-AK:	Thyreoglobulin Antikörper
TPO-AK:	Thyreoidale Peroxidase Antikörper
TSH:	Thyroidea spezifisches Hormon
UVA/B:	ultraviolettes Licht der Wellenlänge A (315-400 nm), B (290-315 nm)
VAS:	visuelle analoge Skala
WTP:	Willingness-to-pay (deutsch Zahlungsbereitschaft)
ZOE:	zielorientierte Ergebnismessung

1. EINLEITUNG

1.1 HINTERGRUND

Weltweit betrachtet, tritt das Krankheitsbild Vitiligo bei Menschen mit einer Häufigkeit von etwa 1-2% auf [61]. Der Mehrheit der Bevölkerung ist diese Hauterkrankung weitgehend unbekannt und wird oft sogar von Ärzten als eine kosmetische Störung und nicht als richtige Krankheit angesehen, obwohl die Vitiligo durch die Welt-Gesundheits-Organisation (WHO) als eine Krankheit deklariert worden ist und mit der ICD-10 Ziffer L80 kodierfähig ist.

Vitiligo verursacht zwar keine Schmerzen oder andere physiologische Einschränkungen, dennoch darf diese Krankheit aufgrund ihrer psychischen Belastung für den Erkrankten nicht unterschätzt werden. Patienten unterschiedlichen Alters müssen sich mit der Auffälligkeit der „verdammten weißen Flecken“ [140] - wie sie von Betroffenen oft genannt werden - auseinandersetzen und können dabei psychisch-traumatisierende Lebenssituationen erleben.

Gegenwärtig existiert noch keine kausale Therapiemethode für Vitiligo, da sich die Wissenschaftler im Bezug auf die Pathogenese und die ausbruchsfördernden Faktoren noch nicht einig sind. Doch gibt es Möglichkeiten, in der Medizin Menschen mit symptomorientierten Therapien zu helfen, damit sie ein normales soziales Alltagsleben führen können.

Eine intensive Aufklärung der Patienten über den möglichen Verlauf der Krankheit, sowie eine lückenlose - sowohl klinische als auch psychologische - Betreuung sind die Grundvoraussetzungen einer gelungenen Hilfe für Vitiligopatienten.

Diesen Menschen kann heutzutage gut geholfen werden. Ein wichtiges Ziel, neben der Perfektionierung der Therapietechniken und der Ursachenforschung, sollte eine verbesserte Aufklärung und Information in der Bevölkerung über Vitiligo sein.

In dieser Studie geht es einerseits um die Erfassung der Belastungen und der Therapieziele von Vitiligopatienten mittels eines neuen Fragebogens, andererseits um die Klärung der Ausgangssituation bezüglich spezifischer Krankheitsmerkmale und die Verwendung verschiedener Therapieoptionen bei Erkrankten, die das Verständnis ihrer Situation verbessern sollen.

1.2 KLINISCHE MERKMALE DER VITILIGO

1.2.1 Klinik der Vitiligo

Vitiligo wird in den medizinischen Lexika als eine erworbene, melanozytopenische Pigmentationserkrankung beschrieben, die mit dem kompletten Verlust oder mit einer Funktionseinschränkung von Melanozyten einhergeht. Daraus resultieren die - im Vergleich zu der gesunden Haut - blassen, pigmentlosen Hautareale. Die Krankheit ist anderweitig symptomlos, sie verkürzt weder das Leben, noch mindert sie die physische Leistungsfähigkeit der Betroffenen [23, 57].

Grob geschätzt betrifft die Vitiligo 0,5-2% der Gesamtbevölkerung [61]. In der Forschungsliteratur variieren die Zahlenangaben stark, wonach ausgehend vom jeweiligen ethnischen Ursprung der Patienten Zahlen zwischen 0,14 und 8,8% genannt werden [117], wobei hellhäutige Skandinavier überwiegend im niederen und dunkle Hauttypen wie Inder, Asiaten, Menschen aus Nahost oder Südamerika im höheren Zahlenbereich erfasst werden [61]. Allein in Deutschland sind nach eigenen Schätzungen fast eine Million Menschen betroffen.

Obwohl Männer und Frauen mit gleicher Häufigkeit an Vitiligo erkranken [101] und sie in jedem Alter auftreten kann [94], bricht diese in 50% der Fälle noch vor dem 20. Lebensjahr aus [178].

Es handelt sich hier um eine chronische Krankheit, die unvorhersehbar in ihrem individuellen Verlauf ist und während der ersten 10 bis 20 Jahre zu über 80% progressiv verläuft [64]. Vitiligo weist jedoch auch Phasen des Stillstandes auf und kann zu einer spontanen teilweisen, selten sogar zu einer kompletten Repigmentierung der erblassten Hautareale führen. Eine Faustregel besagt, dass je früher die Vitiligo auftritt, desto größere Hautdefekte zu erwarten sind [38]. Da mit einer Wahrscheinlichkeit von 30 bis 40% eine positive Familienanamnese besteht [18], wird die Möglichkeit der Vererbung von Vitiligo diskutiert. Der genaue Erbgang ist noch nicht bekannt [155], jedoch kennt man mittlerweile vier Genorte, die additiv für die Variation zwischen sehr heller und sehr dunkler Hautfarbe verantwortlich zu sein scheinen. Das Schema könnte jedoch viel komplexer sein, denn es gibt noch andere Gene, welche wie beim Albinismus entweder zum Teil oder komplett die Melaninpigmentierung der Haut verhindern [101].

Vitiligo macht sich in scharf begrenzten hypo- bis amelanotischen Flecken auf der Haut und Schleimhaut bemerkbar, welche insbesondere nach einer Bräunung der Haut auffällig werden. Die Depigmentierung kündigt sich oft durch ein Kribbeln oder Juckreiz der betroffenen Körperstellen an. Der Krankheitsverlauf beginnt meist mit kleinen, vereinzelt weißen Flecken, die einen hyperpigmentierten Rand aufweisen, dicht beieinander liegen und zu bizarren Formen konfluieren [23]. Ganz selten können die Makulae auch einen erythematösen Rand aufweisen. In diesem Fall spricht man von der inflammatorischen Vitiligo [101].

Obwohl Vitiligo an allen Körperstellen auftreten kann gibt es Prädispositionsstellen, die besonders häufig befallen sind. Es sind vor allem zugbelastete Bereiche am Kopf - dort insbesondere um Augen und Mund -, am Nacken, am Hals, in den Achseln, sowie druckbelastete Stellen, wie an Knöcheln, Knien, Ellenbogen und Fingern. Des Weiteren sind die Extensorseiten der distalen Extremitäten, die Handrücken, die Brustwarzen, der Nabel und der Anogenitalbereich betroffen (Abb. 1.1) [51]. Auch von der Leukotrichia können 9 bis 45% aller Vitiligopatienten betroffen sein [38, 149]. Diese kann mit oder ohne eine zugrundeliegende Makula erfolgen, wobei an der Stelle eine schlechtere Repigmentierung nachgewiesen werden kann als bei Vitiligo ohne Leukotrichia [38].

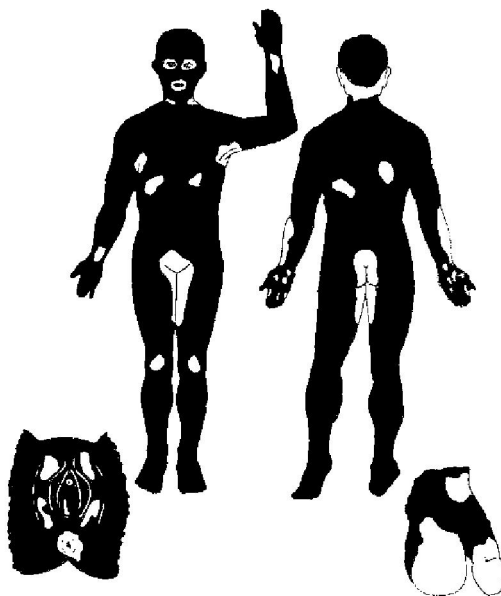


Abb. 1.1: Vitiligo-Prädispositionsstellen mit erhöhter Traumaneigung [51]

1.2.2 Ätiologie und Pathogenese der Vitiligo

Die Entstehung der Vitiligo wird auf krankheitsauslösende Faktoren zurückgeführt, wie unter anderem emotionaler Stress, zum Beispiel Änderungen der Wohnumgebung, schwere Krankheiten oder der Tod einer nahestehenden Person [119, 134], die bereits als immunmodulierend bei kardiovaskulären Erkrankungen, Krebs und schweren Infektionen beschrieben wurden [78, 162]. Auch hormonelle Veränderungen, zum Beispiel während der Schwangerschaft, in der Menopause oder in der Pubertät werden als Triggerfaktoren genannt [134]. Neben den mechanischen Hautverletzungen wird auch Sonnenbrand als ein möglicher Auslöser der Krankheit angegeben. Diese Noxen können ein Köbner-Phänomen hervorrufen [94], bei welchem neue Vitiligoherde innerhalb von zwei bis vier Wochen beobachtet werden. Es wird berichtet, dass nutritive Faktoren neben der genetischen Prädisposition den Ausbruch beeinflussen können. Ebenfalls sind berufliche Noxen oder Medikamente, wie Betablocker oder Protonenpumpenhemmer, bekannt, welche Pigmentstörungen der Haut auslösen oder den Verlauf der Vitiligo verschlechtern können [139, 146].

Die gesunde Haut enthält Melanozyten, hochspezialisierte dendritische Zellen mit dem Ursprung in der Neuralleiste, die in Melanosomen das Pigment Melanin enthalten. Sie sind beim Menschen in der Haut, genauer in den Haarwurzeln, der Dermis und der dermo-epidermalen Zone, sowie in der Mukosamembran, dem Uvealtrakt, den Leptomeningen und der Stria vaskularis des Innenohres lokalisiert. Bei Sonnenbestrahlung werden die Melanozyten aktiviert, sie beginnen Melanin zu produzieren und geben es in Melanosomen über ihre Dendriten an die umliegenden Keratinozyten weiter. Das führt zu einer stufenweisen Bräunung, welche die Haut vor der schädigenden Einwirkung von UV-Strahlen schützen soll. Die Keratinozyten und die von ihnen umgebenen Melanozyten werden als Epidermale Melanin-Einheit bezeichnet [50].

Zu einer Depigmentierung kommt es, wenn die Melanozyten die normale Melanogenese einstellen, was zu Beginn des Vorgangs noch reversibel sein kann. Zu einer völligen Zerstörung der Melanozyten kommt es gegebenenfalls erst später, wobei das Melanozytenreservoir in den Haaren verschont bleiben kann [23]. Eine Annahme besagt jedoch, dass Melanozyten nie komplett abwesend sind und auch nach 25 Jahren ihre Funktion wiedererlangen können. So konnte Tobin et al. aus einer depigmentierten Stelle

Melanozyten erfolgreich kultivieren, welche die Fähigkeit besaßen wieder Melanin zu produzieren [168].

Die folgenden drei Entstehungstheorien der Vitiligo werden zur Zeit diskutiert:

- **Immunhypothese:**

Im Rahmen der Immunhypothese ist der Ausbruch der Krankheit auf Autoantikörper zurückzuführen, die durch eine Kreuzreaktion auf fremde Antigene oder durch eine Verletzung der Zellen freigesetzten Antigene entstehen und zur Zerstörung von Melanozyten führen [72].

- **Selbstzerstörungshypothese:**

Hierbei wird postuliert, dass Zwischenstufen oder Metabolite der Melaninsynthese, wie Tyrosin, Dopa oder Tryptophan, die Melanosomen oder direkt die Melanozyten durch einen unwirksamen protektiven Mechanismus der Eliminierung zerstören [84].

- **Neuralhypothese:**

Die Neuralhypothese suggeriert, dass es neurochemische Mediatoren gibt, welche die Melanozyten zerstören oder die Melaninproduktion inhibieren. Dabei gibt es morphologische Veränderungen peripherer Nervenendigungen in der segmentalen Vitiligo oder in depigmentierter neurologisch erkrankter Haut [177].

Ein Zusammenwirken dieser drei Hypothesen ist nicht ausgeschlossen, da bisher keine von ihnen die Entstehung von Vitiligo hinreichend definiert [101].

Neueren Erkenntnissen zufolge, leiden Vitiligopatienten unter erhöhtem oxidativen Stress, der sich sowohl auf der Haut als auch im Blut bemerkbar macht [93, 142]. Das liegt maßgeblich an einem Zusammenbruch der Schutzsysteme gegen das aggressive H_2O_2 , was zu dessen erhöhter Konzentration sowohl in Melanozyten als auch in Keratinozyten führt. Bei gesunden Menschen entgiftet das körpereigene Enzym Katalase das H_2O_2 zu unschädlichem Wasser. Die Konzentration des H_2O_2 in depigmentierten Arealen wird dagegen so hoch, dass die Katalase blockiert wird. Des weiteren blockiert das H_2O_2 die

Tyrosinase, was die Melaninproduktion zum Erliegen bringt. Danach können sich aus dem H_2O_2 hochaggressive Hydroxylradikale bilden, welche das Melanin bleichen und durch Peroxidaseprozesse zur Zerstörung von Melanozyten führen können (Abb. 1.2).

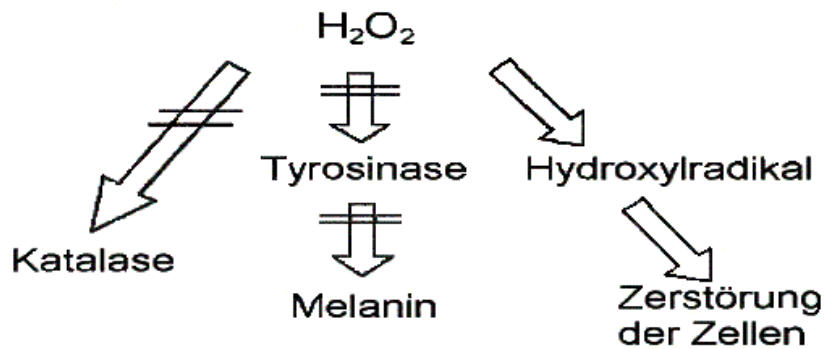


Abb. 1.2: Mechanismus der Melanozytenzerstörung durch oxidativen Stress (Taurus Pharma)

1.2.3 Diagnosestellung und Klassifikation der Vitiligo

Um eine treffende Einschätzung des Verlaufs der Krankheit zu erstellen und eine passende Behandlung zu finden, ist es sehr wichtig die Vitiligo richtig zu diagnostizieren und zu klassifizieren.

Zuerst sind die genaue Anamnese über das zeitliche Auftreten der Symptome, das Verhalten der Vitiligo bei direktem Sonnenlicht und die Familienanamnese des Patienten von Bedeutung. Als nächster Diagnoseschritt liegt eine genaue Untersuchung des gesamten Integumentums bei Tageslicht und zusätzlich unter Wood-Licht vor. Dabei zeigt die Vitiligo eine charakteristische weiß-gelbliche Fluoreszenz, welche auf die Ansammlung von oxidierten Pterinen beruht [137] und so die eindeutige Diagnosestellung ermöglicht.

Aber auch ohne Wood-Licht kann man bereits die meisten Differentialdiagnosen ausschließen: Beispielsweise sind der Piebaldismus und der Naevus depigmentosus angeboren, Pityriasis versicolor und Pityriasis alba kommen entlang der vorderen und hinteren Schweißrinnen vor und weisen gerötete Herde mit feiner kleieförmiger Schuppung auf. Leukoderme entwickeln sich sekundär auf Dermatosen, wie das Leukoderma syphiliticum, depigmentierte Herde bei Lepra sind anästhetisch [23, 101]. Eine umfangreiche Auflistung möglicher Differentialdiagnosen liefert Tabelle 1.1.

Tab. 1.1: Hypopigmentationen: klinikopathologische Klassifikation der Krankheiten [101]

	Melanozytopenisch	Melanopenisch	Amelanotisch
Angeboren oder erworben	Vitiligo Piebaldismus Waardenburg-Syndrom Wolf-Syndrom Zirpkowski-Margolis-Syndrom Xeroderma pigmentosum Ataxia teleangiectatica	Albinismus oculocutaneus Albinoidismus oculocutaneus Phenylketonurie Fanconi-Syndrom Homocystinurie Histidinämie Menkes-Syndrom Premature Canities Tuberöse Sklerose Naevus depigmentosus Incontinentia pigmenti Congenitales Horner-Syndrom	Naevus anaemicus
Metabolisch		Prolidasedefizienz Osteopathische Striae 5p Apert-Syndrom	
Endokrin		Hypopituitarismus Addison-Krankheit Hyperthyreose	
Chemisch oder medikamentös	Hydrochinonmonobenzyl-ether Sulfonhydryl Phenol	Hydrochinone Chloroquine Arsen Mercaptoethylamine topische Kortikosteroide	
Nutritiv	Vitamin B12 Mangel	chronischer Proteinmangel Kwashiorkor Nephrose Colitis ulcerosa Malabsorption	
Physikalisch	Verbrennungen Traumata	nach Dermabrasion	
Inflammatorisch oder infektionsbedingt	Pinta Frambösie Onchiocerkose Mycosis fungoides Pityriasis lichenoides chronica Aktinisches Reticuloid	Sarkoidose Syphilis Lepra Pityriasis versicolor/alba viszerale Leishmaniose postinflammatorisch ekzematöse Dermatitis discoider Lupus erythematoses Psoriasis	
Neoplastisch	Halo naevus	Melanom um entfernte Metastasen	
Vielfältig	Alezzandrini-Syndrom Vogt-Konayagi-Harada Syndrom Sklerodermie Alopecia areata	Canities erworbenes Horner-Syndrom idiopathische Hypomelanosis guttata	Ödem Anämie

Des weiteren besteht die Möglichkeit einer histologischen Aufarbeitung von fixierten Hautschnitten oder an frischem Gewebe mit der Dopa-Reaktion [101].

Hat sich die Verdachtsdiagnose Vitiligo bestätigt, muss sie in einem weiteren Schritt klassifiziert werden. Hierbei hilft das gängige Schema von Mosher et al. [101]:

- **Lokalisierte Vitiligo:**

<i>Fokal:</i>	vereinzelte Herde, die nicht segmental liegen
<i>Segmental:</i>	vereinzelte Herde, die segmental, d.h. in einem oder mehreren Dermatomen liegen

- **Generalisierte Vitiligo:**

<i>Akrofacial:</i>	zahlreiche Vitiligoherde im Gesicht und an den distalen Abschnitten der Extremitäten
<i>Vulgaris:</i>	unregelmäßig bilateral, symmetrisch oder asymmetrisch disseminiert liegende Herde
<i>Universell:</i>	beinahe das gesamte Integumentum ist betroffen

- **Gemischte Vitiligo:** segmentale und vulgaris oder akrofaciale Form.

Es sind außerdem auch Sonderformen der Vitiligo bekannt, wie die bereits erwähnte inflammatorische Vitiligo oder die kleinfleckige „Konfetti“-Form. Prinzipiell kann man eine schnell fortschreitende Form, die innerhalb von Monaten bis wenigen Jahren zu enormen Pigmentverlusten führt, von der langsam fortschreitenden Form unterscheiden, die Jahrzehnte braucht und sich kaum zeitlich verändert [101].

1.2.4 Koerkrankungen der Vitiligo

Einige Autoren beschreiben, dass bei manchen Vitiligopatienten mit einem erhöhten Vorkommen von Autoimmunerkrankungen zu rechnen ist, wie zum Beispiel mit Diabetes mellitus Typ I und II in 1% bis 7,1% [35, 117]. Lerner et al. beschrieb das gehäufte Vorkommen von Pigmentationsstörung der Iris und der Retina [85], Thurmon et al. einen Zusammenhang mit der Taubheit [167]. Irvien und Barnes entdeckten in 2% der Fälle einen Zusammenhang mit Morbus Addison [75] und Demis und Weimer bei 16% mit Alopecia areata [36]. Allison und Curtis sowie Grunnet et al. fanden bei 1,6% bis 10,6% perniziöse Anämie [2, 56]. Weiterhin beschrieb Ortonne et al. eine erhöhte Inzidenz von Schilddrüsenerkrankungen bei Vitiligopatienten (1,28% bis 38%), besonders der Hyperthyreose und der Hashimoto Thyroiditis [117]. Außerdem werden Zusammenhänge mit weiteren Erkrankungen wie Lupus erythematoses, Myasthenia gravis, Morbus Crohn, systemischer Sklerodermie, Autoimmungastritis oder biliärer Zirrhose beschrieben, die dem polyglandular autoimmune syndrome Typ 3 B und C sowie Typ 4 angehören [1, 3].

Die im Serum von Vitiligopatienten gefundenen melanozytenspezifischen Autoantikörper scheinen mit dem Ausmaß sowie der Aktivität der Erkrankung zu korrelieren [65, 104], allerdings wurden auch bei Patienten Autoantikörper gegen Schilddrüsenzellen und Thyreoglobulin, Belegzellen des Magens und Nebennierenrindenzellen beschrieben, ohne dass entsprechende klinische Symptome bestanden [23].

Weiter sah Schallreuter et al., dass Patienten mit Vitiligo keinem erhöhten Risiko unterliegen an Hauttumoren wie aktinischer Keratose, Basaliom und Spinaliom zu erkranken, [143]. Außerdem altert die Haut der Erkrankten nicht so schnell wie bei Hautgesunden und nicht jeder Betroffene leidet an erhöhter UV-Empfindlichkeit [30, 143]. Noch zu klären wäre, warum ausgerechnet das Melanomrisiko in dieser Patientengruppe erhöht ist [143].

Es sollten deswegen auf jeden Fall Lichtschutzmittel mit einem hohen Lichtschuttfaktor verwendet werden und jährlich beim Dermatologen eine Examination der kompletten Haut zur Melanom-Früherkennung vorgenommen werden sowie mögliche assoziierte Erkrankungen wie Schilddrüsen Über- oder Unterfunktion mittels laborchemischen Tests untersucht werden.

1.2.5 Therapieansätze der Vitiligo

Eine kausale Therapie für die Vitiligo gibt es bisher noch nicht, da ihre Ursache nur vermutet werden kann. Demnach sind alle gegenwärtig angewandten Therapien lediglich als symptomatisch einzustufen.

Das gemeinsame Ziel aller Behandlungsmethoden ist es den Krankheitsprozess zu stoppen, ein kosmetisch einwandfreies Hautbild herzustellen und aufrecht zu erhalten sowie den psychischen Leidensdruck des Patienten zu minimalisieren, sodass keine schwerwiegenden Folgen auftreten.

Gängige Therapien sind:

- **PUVA:** Psoralen und UVA (PUVA) als topische oder systemische Photochemotherapie ist die älteste Methode um Vitiligo zu therapieren. Sie ist bereits aus Überlieferungen aus dem alten Ägypten oder Indien bekannt und war bis vor wenigen Jahren noch die am häufigsten verwendete Therapieform der Vitiligo [120]. Das Psoralen wirkt als ein Photosensitivierer, der durch langwelliges ultraviolettes Licht (UVA) mit Wellenlängen von 320-380 nm aktiviert wird [105]. Die Therapie muss jedoch bis zu 24 Monate lang durchgeführt werden [120]. Die Bestrahlung unter der Sonne wird auch PUVA-sol genannt. Des weiteren gibt es auch die Möglichkeit einer Kombination von Psoralen mit UVB-Bestrahlung (PUVB) [99].
- **UV-Bestrahlung:** Neben der konventionellen UVA-Bestrahlung ist die UVB-Bestrahlung eine Therapieoption [105, 176]. Besonders die Behandlung mit Schmalband-UVB hat sich in der letzten Zeit zur beliebten Bestrahlungsmethode entwickelt [66, 107].
- **PAUVA/KUVA:** Die UVA-Bestrahlung kann mit systemischer Gabe von Phenylalanin (PAUVA) oder Khellin (KUVA) kombiniert werden. Beide Mittel sind zurzeit für die Photochemotherapie nicht zugelassen. Ein großer Vorteil bei diesen Präparaten ist die fehlende Phototoxizität [115, 164].
- **Kortikosteroide:** Bei der Steroidtherapie wird vornehmlich Hydrokortison, Triamcinolon oder Betamethason für ungefähr fünf bis acht Monate angewandt [23]. In Lehrbüchern noch als Mittel der Wahl beschrieben, wird die Kortikosteroidtherapie

wegen möglicher hoher Nebenwirkungsrate und geringem Erfolg heutzutage nicht mehr standardmäßig in der Vitiligotherapie eingesetzt [23, 105].

- **308 nm Excimer-Laser:** Erst seit kurzem wird diese Therapieform bei der lokalen Vitiligo eingesetzt [41, 161]. Sie leitet sich von Schmalband-UVB ab und wird punktuell als „high dose“ Bestrahlung appliziert. Die gesunde Haut wird nicht mitbestrahlt und die Zahl der Sitzungen kann so auf 20 bis 25 reduziert werden [41, 161].
- **Pseudokatalase:** Die Pseudokatalase wurde von Schallreuter et al. als Pseudokatalase-Creme (PC-KUS) entwickelt und wird durch eine „low dose“ Schmalband-UVB Behandlung oder direktes Sonnenlicht aktiviert. Die Wirkung beruht darauf, dass in der Haut von Vitiligopatienten die Konzentrationen epidermaler sowie systemischer Katalase erniedrigt und von H_2O_2 extrem erhöht sind. Die Pseudokatalase ersetzt dabei die körpereigene Katalase und spaltet das hochaggressive H_2O_2 in H_2O und O_2 . Außerdem hat sich herausgestellt, dass die körpereigene deaktivierte Katalase nach der Beseitigung des H_2O_2 durch die Pseudokatalase wieder aktiv werden kann [138, 142].
- **Calcineurin-Inhibitoren:** Die Anwendung von lokalen Calcineurin-Inhibitoren wie Tacrolimus und Pimecrolimus, die als Salbe oder als Creme (z.B. Protopic®, Elidel®) auf die betroffenen Körperstellen aufgetragen werden, hemmen die Aktivität der T-Lymphozyten und sind bis dato nur für die Behandlung der atopischen Dermatitis und nicht der Vitiligo zugelassen [55, 83].
- **Vitamin D3:** Eine weitere Behandlungsmöglichkeit ist die lokale Anwendung des Wirkstoffes Calcipotriol, enthalten in Daivonex® oder Psorcutan®, welche nur für die Behandlung von Psoriasis zugelassen sind, entweder mit oder ohne Phototherapie [32, 40, 122].
- **Camouflage, Selbstbräuner und Betacaroten:** Für den täglichen Gebrauch stehen auch die Camouflage mit besonderem, wasserresistenten Make-up (Dermacolor®), Selbstbräuner, sowie Betacaroten zur Verfügung. Die Camouflage ist ein sehr einfaches Mittel, um weiße Flecken vorübergehend zu verstecken und ist für viele Vitiligokranke ein erster Grundstein der Behandlung [113].
- **Lichtschutzmittel:** Es ist keine Therapie im eigentlichen Sinne, seine Anwendung wird jedoch bei einer Überempfindlichkeit der depigmentierten Hautstellen empfohlen [101].

- **Aufenthalt am Toten Meer:** Immer öfter hört man von der hoch geschätzten Balneophototherapie am Toten Meer, wo das Wasser viele Spurenelemente wie Mangan, Eisen und Kupfer enthält. Das Wasser des Toten Meeres wirkt hier als Pseudokatalase und kann den oxidativen Stress in der Haut verringern [145]. Durch die besondere Lage des Gewässers und die darüber entstehende Dunstglocke, werden Teile des einfallenden Lichts herausgefiltert, so dass ein natürliches Schmalband-UVB Spektrum entsteht [145].
- **Chirurgische Hauttransplantation:** Wie die Leitlinien von Njoo et al. zeigen, sind die chirurgischen Verfahren weit aus effektiver als die konventionellen Methoden. Chirurgische Eingriffe sollten jedoch nur bei stabilen Formen der Vitiligo sowie bei Therapieversagen der konventionellen Methoden vorgenommen werden [106].

Eine Transplantation kann mittels „Suction blister“ (Saugblasen) erfolgen, indem man an die Haut Unterdruck anschließt [79]. Beim Punch grafting (Stanzen) werden mit einem Rundmesser kleine Löcher in die gesunde Haut gestanzt und auf deepithelialisierte Haut aufgetragen [116]. Das Minigrafting mit einem Stanzendurchmesser von 1 mm kann als Test für die Stabilität der Vitiligo benutzt werden [44]. Auch Spalthauttransplantation kann für die Deckung depigmentierter Vitiligoareale benutzt werden [16]. Ein neuer Ansatz besteht in der autologen Zelltransplantation, bei der reine Melanozytenkulturen, Co-Kultur aus Melanozyten und Keratinozyten oder nicht kultivierten Hautzellen verwendet werden [26, 43, 53, 86]. Diese Methoden unterscheiden sich durch eine eventuelle Kultivierungszeit von bis zu drei Wochen sehr stark in ihrer Behandlungsdauer, dem technischen Aufwand und dadurch auch in den Kosten [112]. Es gibt verschiedene Möglichkeiten die Melanozyten zu applizieren, zum Beispiel als Zellverband, auf einer perforierten Membran oder mit Fibrinkleber als Suspension [44, 111]. Auch können sehr große Flächen behandelt und überschüssige Zellen eingefroren und zur erneuten Applikation wieder aufgetaut werden [110].

Durch die Haartransplantation des unteren Drittels in depigmentierte Vitiligoherde kann ausgehend von dem Melanozytenreservoir, das gerade dort angesiedelt ist, die perifollikuläre Repigmentierung initiiert werden [4].

Allen chirurgischen Verfahren ist, im Gegensatz zu konventionellen Methoden, ein völlig anderes Nebenwirkungsprofil eigen, der sich durch Depigmentierungen der Donorstellen, Narbenbildung, Farbenungleichheit etc. auszeichnet [112].

- **Vitix®:** Das Pflegegel Vitix® enthält antioxidative Enzyme wie Katalase und Superoxiddismutase, die die Wirkung von UV-Bestrahlung beschleunigen sollen und ebenfalls das anfallende H_2O_2 aufbrechen sollen [169].
- **Homöopathie/TCM:** In der Homöopathie werden Mittel wie Regenaplex oder Sanum-Tropfen verabreicht und die traditionelle chinesische Medizin (TCM) basiert neben der Akupunktur, Akupressur etc. auf verschiedenen Kräutern, die in einer Psoralen-Tinktur verabreicht werden [182].
- **Ginkgo biloba:** Die Einnahme von Trockenextrakten aus Ginkgo-biloba-Blättern über längere Zeit kann ebenfalls eine Therapieoption darstellen [124].
- **Nahrungsergänzungsmittel:** Auch als „orthomolekulare Therapie“ bekannt, also die Therapie der „richtigen Stoffe“. Die Methode basiert auf der Beobachtung, dass bei vielen Vitiligo-Patienten die Serenspiegel von Vitamin B6, B12, C und Folsäure erniedrigt sind [100]. Ebenso ist Kupfer- und Zinkmangel dafür bekannt eine Hypopigmentierung zu verursachen, da die Tyrosinase Kupfer enthält [117]. Aminosäuren wie Phenylalanin oder Panthotensäure sowie das antioxidativ wirkende Selen und Vitamin E eignen sich ebenfalls als Zusatztherapie [81]. Nahrungsergänzungsmittel wirken dabei wahrscheinlich antioxidativ oder sie sind essentiell für die Melaninsynthese [117].
- **Melagenina:** Auf Cuba wird die Behandlung mit einer Faktorenmischung aus der menschlichen Plazenta durchgeführt, um die Vitiligo wieder zur Repigmentierung zu bringen [98].
- **Imiquimod:** Auch als Aldara® bekannt, das ursprünglich für die Behandlung von Viruswarzen vorgesehen war, wird der Wirkstoff Imiquimod heutzutage in der Behandlung der Vitiligo eingesetzt [20].
- **5-Fluorouracil:** Dieses virustatische Zytostatikum ist ein Pyrimidinantagonist und stellt ebenfalls eine Behandlungsoption dar [170].
- **Depigmentierung:** Die letzte Therapie, vor der gewarnt und mit der man sehr bedacht umgehen muss, ist die totale Depigmentierung mit 20% Hydrochinonmonobenzyläther

über ein Jahr. Da diese Therapie irreversibel ist, sollte sie nur bei sehr therapierefraktärer Vitiligo, die mehr als 80% der Körperoberfläche betrifft, angewandt werden. Dies hat nicht nur Folgen wie Juckreiz oder allergische Kontaktdermatitis, sondern führt besonders bei dunklen Hauttypen zum Verlust der eigenen Hautfarbe und einem damit einhergehendem Identitätsverlust. Außerdem sind die kosmetischen Resultate selten ganz einwandfrei [105].

Wie sich in den Fachpublikationen gezeigt hat, können alle Therapiemethoden – operative und/oder nicht-operative – willkürlich miteinander kombiniert werden, in der Hoffnung damit bessere Ergebnisse zu erzielen. So wird häufig eine operative Methode mit PUVA kombiniert, da sich herausgestellt hat, dass die Erfolgsrate dadurch steigt [44, 76].

Als allgemeines Fazit lässt sich festhalten, dass dunklere Hauttypen besser repigmentieren als helle, kleine Areale besser als große, stabile Vitiligo besser als instabile, neuere Stellen besser als lang bestehende. Das Gesicht repigmentiert von allen Körperstellen am besten, Hände und Füße wiederum am schlechtesten und junge Haut repigmentiert besser als ältere. [89, 112]

Bislang wurde der Therapieerfolg nur von Ärzten und anhand der Repigmentierungsrate beschrieben. In der vorliegenden Studie wurde unter Anderem die Frage aufgeworfen, welche dieser Therapien von Vitiligopatienten in Deutschland überhaupt benutzt werden und wie gut helfen sie die Vitiligo zu bekämpfen. Eine Einschätzung diesbezüglich von Seiten der Patienten gab es bislang noch nicht und ist sicherlich eine Innovation bei der Therapiebewertung.

1.3 PSYCHOSOZIALE ASPEKTE DER VITILIGO

1.3.1 Belastungen durch die Vitiligo

Die Erkrankung Vitiligo ist bereits seit Jahrtausenden bekannt. So wird 1400 v.Chr. in der Atharva veda, dem heiligen indischen Buch, aber auch in der Bibel, dem Koran und in der buddhistischen Literatur diese Hauterscheinung beschrieben [101]. Der Name Vitiligo leitet sich wahrscheinlich aus dem lateinischen Wort „vitium“ ab, was so viel bedeutet wie „Defekt“, oder aber aus dem griechischen Wort „vitelius“, was die Bezeichnung für die weißen Kuhflecken darstellt. Diese Namensgebung zeigt bereits die abwertende Haltung der Menschen gegenüber dieser Erkrankung [101].

Obwohl die Vitiligo in keinerlei Form ansteckend ist, hat sie gravierende Einflüsse auf das tägliche Leben von Menschen weltweit. So wird zum Beispiel gutes Aussehen oft mit einem guten Charakter, Ehrlichkeit, Kompetenz und sogar mit Intelligenz assoziiert [67]. Diese unbewusste Wertung, welche uns durch die Erschaffung des ‚Idealmenschen‘ durch die Medien aufgedrängt wird, geht sogar so weit dass schon allein das Wort „Haut“ mit negativen Assoziationen behaftet ist. Das Wort „Hautkrankheit“ ruft bei den meisten Menschen Gefühle wie Ekel, Angst vor Ansteckung und Assoziationen mit Geschlechtskrankheiten hervor [71]. Aber auch die Lebensqualität kann wegen manchen Lebenssituationen stark darunter leiden.

In Indien wird die Vitiligo durch ihre Pigmentveränderungen auch „weiße Lepra“ genannt, was zur Folge hat, dass die betroffenen Menschen fast wie wirkliche Lepraaussätzige behandelt werden. Für indische Mädchen mit Vitiligoherden im Gesicht ist es beinahe unmöglich verheiratet zu werden, und wenn doch, so müssen die Väter eine viel größere Mitgift aufbringen und Ehemänner können sich von ihrer Frau scheiden lassen, wenn diese an Vitiligo erkrankt [101].

Bei dunkelhäutigen Menschen besteht eine symbolische Bedeutung wenn „ein Schwarzer weiss wird“, wodurch die Diskriminierung in der eigenen ethnischen Gruppe noch stärker ausgeprägt ist, als bei Menschen mit weißer Hautfarbe. Hier wird die Vitiligo als weniger stigmatisierend empfunden. Dennoch scheinen sich die einzelnen ethnischen Gruppen in ihrem Leid nicht signifikant zu unterscheiden [129].

Die Haut ist ein Organ, welches durch die Gesellschaft als eine Art ‚Visitenkarte‘ empfunden wird, durch welche Rückschlüsse auf Alter, Rasse sowie den gesundheitlichen und seelischen Zustand einer Person zu erschließen sind. Aus diesem Grund spielt die Haut eine entscheidende Rolle in der Interaktion zwischen Mensch und Umwelt. Beispielsweise deuten wir ganz unbewusst das Erröten als Scham, das Erblassen als Schrecken und das Schwitzen als Angst und reagieren entsprechend darauf. Die Tatsache, dass sich die Haut und das Nervensystem aus der gleichen Anlage entwickeln, ist die Erklärung dafür, warum sich Haut und Psyche derart gegenseitig bedingen. Genau so wie sich durch psychische Störungen Hauterscheinungen bilden können, kann eine Hautkrankheit wie die Vitiligo psychische Beschwerden hervorrufen. Diese Tatsache wirft wieder die Grundsatzfrage auf, ob Vitiligo psychische Erkrankungen hervorruft oder ob diese die Vitiligo aggravieren, beziehungsweise ihr sogar zum Ausbruch verhelfen. Viele Patienten haben nach dem Ausbruch der Vitiligo psychische Veränderungen durchlebt und können ebenfalls bestätigen, dass die psychische Grundstimmung sowie eine Dysregulation derer die Aktivität der Vitiligo beeinflussen kann.

Es wird berichtet, dass Patienten häufig eine längere Leidensgeschichte hinter sich haben und bei mehreren erfolglosen Arztbesuchen zu hören bekommen, dass die Vitiligo keine ernsthafte Krankheit sei und keinerlei Behandlung bedürfe. Weiter wird dort oft gesagt, dass keine guten Therapiemethoden für die Vitiligo existieren und dass der Aufwand sich nicht lohne. Fragen über Vererbung, Prognose und Krebsrisiko bleiben oft unbeantwortet. So ist verständlich, dass einige Studien zeigen konnten, wie die Lebensqualität der Patienten mit zunehmender Anzahl von Arztbesuchen deutlich absinkt [132].

Weitere Studien konnten aufzeigen, dass bei der Therapieauswahl und bei Therapiezielen lediglich nur bei den Wirkungen und Nebenwirkungen ein Konsens zwischen den Wünschen eines Arztes und eines Patienten erzielt werden konnte, alle anderen Bereiche wurden völlig unterschiedlich bewertet [171, 185]. Demzufolge ist es wichtig, dass Ärzte die psychischen Folgen der Vitiligo bedenken und ihre Patienten zu genüge ernst nehmen und unterstützen. Es ist nicht ausreichend allein die Hauterscheinungen der Patienten zu therapieren, sondern es muss die Gesamtproblematik erkannt werden und die Therapie individuell an die jeweiligen Bedürfnisse der Patienten angepasst werden.

1.3.2 Lebensqualität von Vitiligopatienten

Wie ein Betroffener mit seiner Erkrankung umgeht und in wie weit diese seine Lebensqualität einschränkt, hängt von einer Vielzahl von verschiedenen Faktoren ab. Es können Umweltfaktoren aber auch individuelle Faktoren großen Einfluss auf die eigene Lebensqualität haben. In Abhängigkeit von der Entwicklungsstufe, kann Vitiligo bei einer mangelnden Anzahl von Bewältigungsmechanismen unterschiedliche psychologische Folgen haben. Liegt eine Erkrankung bereits in der Kindheit vor, ist es deswegen wichtig, dass die Kinder den Umgang mit Vitiligo erlernen, so dass die Entwicklung ihrer Psyche und ihre soziale Zukunft normal verläuft. Wie schwer es ein Kind eines Tages haben wird, hängt nicht nur von seinem Alter und vom Ausmaß der Erkrankung ab, sondern auch von den individuellen Ressourcen und dem Zusammenspiel zwischen der eigenen Selbstachtung und den an das Kind gestellten Erwartungen seiner Umwelt.

Die Lebensqualität kann in verschiedenen Entwicklungsstufen ganz unterschiedlich sein:

Im Vorschulalter befinden sich Kinder noch unter dem Schutz der Familie und anstatt sich auf ihre Krankheit zu konzentrieren, sind sie lieber mit der Erforschung eigener Fähigkeiten beschäftigt und bemerken das Leiden kaum [62].

Im Grundschulalter hingegen steigen die Erwartungen des sozialen Umfelds erheblich [67]. Die Kinder werden zum ersten Mal von Mitschülern mit verletzenden Äußerungen konfrontiert und auf ihre „Andersartigkeit“ angesprochen. Um eine stärkere Selbstkompetenz zu erlangen, was für die psychische Entwicklung von enormer Bedeutung ist, müssen von der Vitiligo betroffene Kinder positive Erfahrungen mit sich selbst sammeln, sei es bei sportlichen Aktivitäten, durch schulische Leistungen oder auf anderen Gebieten [62].

Viel problematischer erweist sich der Umgang mit Vitiligo in der Pubertät. Junge Menschen bilden verstärkt in dieser Zeit ihre eigene Identität aus und es ist für sie sehr wichtig sich zu integrieren und akzeptiert zu werden [39]. Gerade in der Pubertät wird auch viel Wert auf das eigene Aussehen gelegt, weshalb die Jugendlichen wohl auch diejenige Patientengruppe bilden soll, die am meisten unter Vitiligo zu leiden hat und die besonders schnell traumatisiert wird [67].

Erwachsene Menschen wiederum gehen von Fall zu Fall ganz unterschiedlich mit ihrer Krankheit um. Wichtige Kriterien für den Umgang sind das Geschlecht, der Familienstand,

der Bildungsgrad und kulturelle Unterschiede. So haben Porter und Beuf in einem selbst entworfenen Fragebogen herausgefunden, dass Aussehen für Singles eine wichtige Rolle bei der Partnersuche spielt: Ist das äußere Erscheinungsbild beeinträchtigt, mögen sich die Betroffenen nicht vor anderen Menschen zeigen und haben Probleme damit sich zu entkleiden. Sie empfinden Scham und haben bedingt durch ihre Unsicherheit oft weniger Chancen einen Partner zu finden. Menschen mit wenig Selbstbewusstsein, eitle Personen und Singles haben durch Vitiligo auch negative Auswirkungen auf ihr Sexualleben erfahren [129].

Die Studie von Sukan und Maner konnte sogar aufzeigen, dass Patienten mit Vitiligo, besonders Frauen, größere Probleme mit der Erregung, mit dem Erreichen eines Orgasmus und der Befriedigung danach hatten [160].

Die schwerwiegenden Faktoren von Vitiligo haben aber nicht nur sexuelle Einschränkungen zur Folge, sondern können von sozialer Isolation über Probleme im Berufsleben und Freizeit bis hin zum Suizid führen [134], wobei auch die unmittelbar betroffenen Bezugspersonen ähnlich stark in Mitleidenschaft gezogen werden können.

Von Mitgliedern der Selbsthilfegruppe in Hamburg wird berichtet, dass es für die Betroffenen schwierig werden kann, frei zwischen allen Berufen wählen zu können. Bei den Berufen, in denen es auf direkte zwischenmenschliche Kontakte ankommt, wie zum Beispiel Anwalt, Makler oder Kellner, wird auf gutes bzw. „intaktes“ Aussehen viel Wert gelegt. Beispielsweise wollten Kunden immer wieder von einer Kassiererin mit Vitiligoflecken an den Händen kein Geld annehmen. Sie berichtet weiter, dass sie kurz darauf von ihrem Arbeitgeber wegen „strukturellen innerbetrieblichen Veränderungen“ entlassen wurde.

Ein weiteres Beispiel lieferte ein Mann, der bereits mehrmals aus dem Schwimmbad oder der Sauna herausgebeten wurde, weil sich andere Besucher über sein Äußeres aufregten.

Solche Lebenssituationen zeigen, dass diese „harmlose“ Erkrankung sich auf einer für Hautgesunde kaum nachvollziehbaren Ebene abspielt und nicht außer Acht gelassen werden darf, wenn über die Lebensqualität von Betroffenen gesprochen wird. Diese muss in die Therapieplanung miteinbezogen werden.

Picardi und Abeni haben festgestellt, dass Vitiligokranke bei Erfahrungen in engen Beziehungen oft ängstlich, unsicher und meidend reagieren und Schwierigkeiten haben Gefühle zu identifizieren oder zu beschreiben [126]. Ebenfalls geben Patienten häufig eine

vermindert wahrgenommene soziale Unterstützung seitens der Familie, von Freunden und anderen Bezugspersonen an. Man erkannte dabei, dass wenig selbstsichere Vitiligoerkrankte ihre vorhandene soziale Unterstützung weniger zu nutzen verstanden als selbstsichere [127], wobei die soziale Unterstützung neben persönlichen Ressourcen ein sehr wichtiger Faktor bei der Krankheitsbewältigung darstellt [166].

Vitiligoerkrankte werden als unzufriedener, verschlossener, leichter irritierbar, stressanfälliger und affektiver als andere Personen beschrieben. [134]. Sie geben oft ein „Gefühlen fehlerhaft zu sein“ an, sind „empfindlich für die Meinung anderer“ und „erwarten zurückgewiesen zu werden“ [113].

Wie sehr Vitiligoerkrankte unter den psychischen Folgen der Krankheit leiden, zeigt die Diskussion über die zu verabreichende Psychotherapie, Hypnose oder Medikamente wie Antipsychotika, Antidepressiva, Angstlöser und Hypnotika [58, 152].

Letztendlich kann die Vitiligo als eine Krankheit beschrieben werden, die von besonderen Lebenserfahrungen, sozialen Beziehungen, der eigenen Persönlichkeit und psychischen Bewältigungsmechanismen abhängig ist. Bei der Planung einer Therapie müssen demzufolge all diese Facetten berücksichtigt werden, damit der Patient schlussendlich mit der Behandlung zufrieden ist.

1.3.3 Erfassung der Lebensqualität von Vitiligopatienten

Es gibt bis heute keine objektive Methode, mit welcher man den Leidensdruck oder die speziellen Bedürfnisse des einzelnen Betroffenen bestimmen könnte.

Der Begriff Lebensqualität beinhaltet nach der WHO „körperliches, psychisches und soziales Befinden sowie die Funktionsfähigkeit eines Individuums“, doch gibt es keine konkrete Definition für diesen Begriff. Lebensqualität ist ein mehrdimensionales Konzept und kann nicht direkt oder in Einzelparametern gemessen werden [28]. Die Erhebung von Lebensqualität befasst sich mit Teilaspekten wie körperliches und psychisches Befinden, Leistungsfähigkeit in Beruf und Alltag, materielle Existenz, intakte soziale Kontakte, sowie die eigene soziale Rolle [5]. Bei der gesundheitsbezogenen Lebensqualität wird zwischen einer allgemeinen, das heißt von der Krankheit unabhängigen Lebensqualität und einer krankheitsspezifischen, also unter dem Fokus einer bestimmten Erkrankung betrachteten Lebensqualität unterschieden [9]. Über die Auswahl und die Anwendung von Fragebögen zur Erfassung der Lebensqualität wurden von der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft Leitlinien publiziert, in denen die Verwendung von krankheitsspezifischen Fragebögen zur Erreichung höherer Sensitivität empfohlen wird [10].

Zur Erhebung der Lebensqualität können mehrere Instrumente verwendet werden: Der DLQI (Dermatology Life Quality Index), der 1994 von Finlay und Khan als erster Fragebogen zur Erhebung von Lebensqualität in der Dermatologie vorgeschlagen wurde [47], ergibt einen Indexwert zwischen 0 und 30 aus zehn Items der sechs verschiedenen Lebensbereiche. Dabei gilt die Regel: Je höher der DLQI, umso niedriger ist die Lebensqualität [113, 114].

Weitere Methoden sind unter anderem der PRISM (Pictorial Representation of Illness Measure). Dabei soll der Patient die räumliche Entfernung zwischen sich und der Vitiligo als Maß für die Stellung seiner Krankheit im eigenen Leben darstellen. Der Abstand zwischen dem vorgedruckten Kreis, der den Patienten repräsentiert, und das durch den Patienten gesetzte Kreuz für die Vitiligo wird ausgemessen und als Selbst-Krankheits-Separation (Self-illness-separation=SIS) bezeichnet. Je größer dabei der Abstand, umso geringer ist der Leidensdruck des Betroffenen [132].

Auch der Skindex 29 [132, 135], der Freiburger Life Quality Assessment (FLQA), [11], der SF-36 [24, 174] oder der EQ-5D [163], die generische Lebensqualitätsfragebögen sind, können erfolgreich verwendet werden.

Prädiktoren für eine verminderte Lebensqualität können die Ausdehnung, die Ernsthaftigkeit der Krankheit und die Instabilität der Hautveränderungen sein [113, 114, 123], aber auch das Alter, das Geschlecht, der Bildungsgrad, die betroffene Körperoberfläche und die Erkrankungsdauer wirken sich auf die Lebensqualität aus [17, 21, 49, 114, 132, 135]. Je nach Studie sind allerdings für alle diese Bereiche mal Zusammenhänge gesehen, mal ausgeschlossen worden.

Die Messung der Lebensqualität kann dabei zum einen das Ausmaß der Einschränkung gegenüber gesunden Kontrollen oder anderen Erkrankungen offenbaren, zum anderen kann sie helfen die Erfolge einer Therapie durch den Patienten subjektiv zu evaluieren.

Mit Hilfe der Zahlungsbereitschaft (Willingness-to-pay) kann man einer Dienstleistung einen Wert zuordnen, den Kranke bereit sind zu bezahlen, um ihren Erkrankungszustand durch eine Therapie zu verbessern [108]. Der Vorteil der geschlossenen Frageform ist, dass die Patienten mit der Frage nicht überfordert werden. Sie geben hierbei oft höhere Werte an, aber durch die Vorgegebenen Maxima können Ergebnisse beeinflusst werden. Der Vorteil der offenen Frageform hingegen ist, dass der Patient eine klar nachvollziehbare Summe angibt, ohne sich in irgend einer Form beeinflusst zu fühlen, die Form kann den Patienten jedoch überfordern und führt gehäuft zu höheren Non-Responderraten [165].

Die Lebensqualitätsmessung und die Messung der Zahlungsbereitschaft sind aber nicht nur für die klinische Forschung wichtig, sondern auch um gesundheitspolitische und gesundheitsökonomische Fragen zu klären [48]. Aufgrund der knappen finanziellen Ressourcen werden Studien gebraucht, die belegen, dass der Kostenaufwand für die Genesung tatsächlich nötig ist. Dabei können Ergebnisse vor und nach einer Therapie verglichen werden [147], die Entscheidung für eine spezielle Therapie erleichtern und die Betreuung des Patienten optimieren [27].

1.3.4 Erfassung patientendefinierter Therapieziele

Die Erfassung der Lebensqualität und der Zahlungsbereitschaft allein gibt aber nicht genug Auskunft über das Erreichen eines Therapienutzens. Die Erfassung des patientendefinierten Therapienutzens ist in vielen Ländern ein wichtiger Bestandteil zur Bewertung von Arzneimitteln und Medizinprodukten geworden, die bei der Kostenerstattung mittlerweile in vielen Ländern gefordert wird [133, 183]. Sowohl der Gesetzgeber (GKV-WSG 2007, SGB V [29, 150]) als auch die zentralen Organe der Nutzenbewertung (IQWiG, GBA [15, 54]) suggerieren, dass der therapeutische Nutzen aus Patientensicht zu definieren ist und die Bewertung durch den Patienten selbst durchgeführt werden muss. Zudem weisen neuere Studien bei Hauterkrankungen darauf hin, dass der patientenrelevante Nutzen nur vom Patienten selbst zuverlässig beurteilt werden kann [88]. In der Praxis zeigt sich allerdings, dass die bisher eingesetzten Verfahren zur Nutzenbewertung oftmals nicht das breite und individuelle Spektrum patientenseitigen Nutzens abdecken; auch fehlte den herkömmlichen Instrumenten eine patientenseitige Gewichtung.

In der vorliegenden Studie wurde diese neue Methode zur patientendefinierten Nutzenbewertung gemäß der gesetzlichen Vorgaben etabliert. In der Berechnungsformel dieser Methode wird, im Gegensatz zur üblichen Erfassung der Lebensqualität, eine vom einzelnen Patienten vorgenommene Gewichtung mitberücksichtigt. Dafür werden zunächst von jedem Patienten individuell gewichtete Therapieziele festgelegt und deren Erfüllung durch die Therapie bewertet.

1.4 FRAGESTELLUNGEN UND ZIELSETZUNGEN

Die Fragebogenerhebung per Postaussendung soll die patientendefinierten Therapieziele und deren Erfüllen oder Nichterfüllen, die krankheitsbedingte sowie generische Lebensqualität und die Zahlungsbereitschaft von Vitiligopatienten offenbaren und deren Korrelation miteinander, sowie mit klinischen Parametern und Einzelitems überprüfen. Der Fragebogen zum Patient Benefit Index soll mit der Frage nach Therapieerfolg, dem DLQI, der WTP und dem EQ-5D validiert und auf die Anwendbarkeit geprüft werden. Es soll mehr über das Alter der Patienten, das Alter beim Erstauftreten der Symptome, die Erkrankungsdauer, die betroffenen Körperstellen und die Gesamtfläche, Begleiterkrankungen und die angewandten Therapien erfahren werden.

Patientendefinierte Therapieziele, die krankheitsbedingte sowie generische Lebensqualität und die Zahlungsbereitschaft könnten Aufschlüsse über den Therapieverlauf und ihr Ergebnis liefern, sowie die Motivation und Einstellung der Patienten, als auch die damit verbundenen Prädiktoren offen legen. Außerdem helfen die mitabgefragten soziodemographischen Daten und die Information über die Anwendung von verschiedenen Therapien die Krankheit Vitiligo besser zu verstehen.

Bei der Aussendung von Fragebögen für diese Studie sollen folgende Fragen beantwortet werden:

- Wie sind die patientendefinierten Behandlungsziele und in wie weit werden diese durch Therapien erfüllt?
- In wie weit ist der Fragebogen zum Patient Benefit Index valide und wie gut wird er von den Patienten angenommen?
- Welchen Belastungen sind Vitiligopatienten ausgesetzt und in welchem Maße?
- Welche soziodemographischen Auffälligkeiten ergeben sich für Vitiligopatienten?
- Wie oft werden einzelne Therapien angewandt und wie erfolgreich sind diese?
- Korrelieren die patientendefinierten Therapieziele mit der Zahlungsbereitschaft und mit der krankheitsspezifischen sowie der generischen Lebensqualität und ergeben sich Zusammenhänge mit soziodemographischen Daten?

2. MATERIAL UND METHODEN

2.1 STUDIENMETHODIK

Zur Klärung der Hypothesen wurde eine Fragebogenerhebung an Vitiligokranken aus dem Deutschen Vitiligo Verein e.V. und Selbsthilfegruppen des Vitiligo Bundes e.V. aus ganz Deutschland durchgeführt. Es wurden krankheitsbezogene und soziodemographische Daten erhoben. Zusätzlich wurden die patientendefinierten Behandlungsziele und der Behandlungserfolg bezogen auf eine durchgeführte Therapie, die krankheitsbedingte sowie generische Lebensqualität, die Zahlungsbereitschaft sowie die allgemeine Gesundheit erhoben.

Das Studiendesign entsprach einer nicht-randomisierten Querschnittsstudie. Angestrebt wurde eine Teilnehmerzahl von 1000 Patienten um eine möglichst hohe Repräsentativität und aussagefähige Untergruppen-Analyse zu ermöglichen.

Für die Entwicklung des Patient Benefit Questionnaire (PBQ) wurde zunächst eine Vorerhebung durchgeführt.

2.2 VORERHEBUNG

Für die Entwicklung des PBQ wurde ein allgemeiner und offener Fragebogen benutzt [interne Daten], der gemäß international üblicher Standards der psychometrischen und biometrischen Testentwicklung entwickelt wurde [22, 25, 59, 88, 154]. Das Ziel war, für diese Erkrankung typischen Items zu erhalten. Dieser kurze Fragebogen wurde an 40 Vitiligokranke aus der Selbsthilfegruppe Hamburg und Bremen per E-Mail verschickt (s. Anhang).

Da der Fragebogen namentlich und nur an wenige Patienten verschickt wurde, mussten diese eine unterzeichnete Einverständniserklärung für die Verwendung der erhaltenen Daten zurücksenden. Gefragt wurde zunächst nach den Belastungen durch die Vitiligo und den erwünschten Therapiezielen einer Behandlung. In einem offenen Fragebogen wurde nach besonderen Lebensbereichen wie den körperlichen, psychischen, sozialen, alltäglichen und therapeutischen Belastungen und Zielen gefragt. Die Fragen waren verallgemeinernd und nicht tendenziell formuliert, sodass sie Freiraum für individuelle, selbstständig verfasste Antworten zuließen.

Alle genannten Antworten wurden in eine Tabelle in Stichworten übertragen. Anschließend wurden in einer Expertensitzung die einzelnen Nennungen für die jeweiligen Bereiche zusammengefasst und ausgezählt. Aus diesen Belastungen und Therapiezielen wurde schließlich die Endfassung des PBI-Fragebogens erstellt.

2.3 HAUPTSTUDIE

2.3.1 Entwicklung und Auswahl der Fragebögen

Die Methodik der Nutzenerhebung beruht auf Verfahren des „goal attainment scaling“ und der „zielorientierten Ergebnismessung“, die als Basis für die Erstellung dieses neuen Ansatzes dienten [118, 158, 159, 186]. Durch Weiterentwicklung dieser Verfahren von Augustin et al. ist eine standardisierte Nutzen-Itemliste entstanden, die individuelle patientendefinierte Therapienutzen abfragen soll [interne Daten]. Aus dieser Nutzen-Itemliste und der in der Vorerhebung erhaltenen Therapieziele wurde der Patient Needs Questionnaire (PNQ), der vor Therapiebeginn die Therapieziele abfragt, und der Patient Benefit Questionnaire (PBQ), der die Erreichung dieser Ziele nach Therapieende abfragt, für die Vitiligo entwickelt.

Aus den Therapiezielen und der Erfüllung dieser Ziele wird der Patient Benefit Index (PBI), der einen Wert zwischen 0 und 4 von „nicht erfüllt“ bis „sehr gut erfüllt“ annehmen kann, errechnet. Dieser Index lässt den Vergleich zwischen verschiedenen Therapien sowie verschiedenen Erkrankungen zu.

Weiter wurde der PBI auf seine Verteilungsmerkmale (Häufigkeiten, Mittelwert, Standardabweichung, Schiefe, Decken- und Bodeneffekte) überprüft. Für den PNQ/PBQ wurde als Parameter der internen Konsistenz (Reliabilität) Cronbach's Alpha bestimmt, das Werte zwischen minus Unendlich und plus eins annehmen kann und mindestens einen Wert von 0,7 erreichen sollte [34].

In einer weiteren Expertensitzung wurde eine Sichtung der publizierten Fachliteratur durchgeführt, die mit Hilfe des PubMed mit den Schlagwörtern „vitiligo and quality of life/ psychology/ coping/ costs/ patients reported outcomes/ preferences“ erstellt wurde. Dabei ist entschieden worden, welche weiteren Fragebögen dem PNQ/PBQ hinzugefügt werden, um dessen konvergente und diskriminante Validität zu testen.

Da das Outcome nicht nur den klinischen, sondern ebenso den ökonomischen Effekt und die Lebensqualität meint [7] und in einem Großteil der Publikationen für die Messung der krankheitsbedingten Lebensqualität der DLQI (Dermatology Life Quality Index) Fragebogen verwendet wurde, kam für die Erhebung die deutsche Version von Augustin et al. zum Einsatz [6]. Der EQ-5D sollte die generische Lebensqualität messen [163].

Zusätzlich ist ein Rasterbild zur Messung der Ausdehnung mit einem Körperschema zum Einzeichnen der betroffenen Flächen hinzugefügt worden, welches Teil des Neurodermitis Schweregrad-Indexes (NSI) ist. Dieser stammt aus dem Fragebogen zur Bewältigung von Hautkrankheiten (FBH) [156]. Zusätzlich ist ein kurzer soziodemographischer Erhebungsbogen mit weiteren Angaben zum Schweregrad der betroffenen Hautareale eigens für den Zweck dieser Studie erstellt worden.

Da die objektive Einschätzung des klinischen Schweregrades nicht unbedingt mit der subjektiven Einschätzung des Patienten und dessen Lebensqualität identisch ist [48], wurden schließlich weitere Fragen zur Zahlungsbereitschaft (willingness-to-pay), die bereits in anderen Studien angewandt worden sind [92, 165, 181], beigelegt. Sie stellen die einzige Methode der Nutzenmessungen (Utility Measures) dar, die theoretisch in der Ökonomie fundiert ist [125], und als die umfassendste Analyseform in der Cost-Benefit Analyse für die ökonomische Evaluation eingesetzt wird [131].

Des weiteren wurden die bisher verwendeten Therapien und deren Wirksamkeit mit einer vorgegebenen Liste abgefragt.

Zuguterletzt wurden soziodemographische Fragen zum Alter, zum Alter beim Auftreten der Vitiligo, zum Geschlecht sowie zu bisherigen Erkrankungen gestellt.

Um die Verständlichkeit und die Handhabung des Fragebogens zu testen, sind fünf Patienten in einem Treffen der Vitiligo Selbsthilfegruppe Hamburg gebeten worden den Fragebogen auszufüllen und anschließend zu schildern, ob sie Schwierigkeiten beim Ausfüllen gehabt haben, ob alle Fragen verständlich formuliert waren und wie der Fragebogen gefiel. Das Feedback war sehr positiv und die endgültige Version konnte gedruckt und verschickt werden.

2.3.2 Akquirierung der Patienten

Vom Vorsitzenden des Vitiligo Vereins e.V., Herrn Schwennesen, wurde uns einmalig und eigens für diesen Zweck die Mitgliederliste mit der postalischen Adresse von Vereinsmitgliedern zur Verfügung gestellt. Mit einem Anschreiben über das Studienkonzept und das Erhebungsziel wurde der Fragebogen an alle 1969 Mitglieder des Vitiligo Vereins e.V. mit einem voradressierten und frankierten Postumschlag geschickt. An die Selbsthilfegruppen aus dem Vitiligo Bund e.V. ist eine Rundmail mit dem Fragebogen im Anhang versendet worden, mit der Bitte um Rücksendung des Bogens als Fax, eingescannt per E-Mail oder mit der Post. Hierfür genügte auch eine kurze E-Mail, dass man bereit ist an der Umfrage teilzunehmen und einen frankierten Rückumschlag mit der gedruckten Fragebogenversion nach Hause zugeschickt bekommen möchte (s. Anhang). Diejenigen, die auch im Vitiligo Verein e.V. Mitglied sind, wurden gebeten auf die E-Mail nicht zu antworten, sondern den per Post zugeschickten Fragebogen auszufüllen. Daraus ergibt sich nach Schätzungen der Leiterin der Hamburger Selbsthilfegruppe, Frau Johnson, ein weiteres Patientenkollektiv von 1350 Vitiligokranken. Insgesamt wurden etwa 3319 Personen gebeten, an dieser Studie teilzunehmen.

2.3.3 Inhalt des Fragebogens

Der Fragebogen ist aus fünf Teilen aufgebaut. Im ersten Teil wurde zunächst nach dem Ausfülldatum, dem Alter des Befragten, dem Alter beim Erstauftreten der Krankheit und dem Geschlecht gefragt. Danach folgten Fragen zu den betroffenen Hautarealen wie Gesicht, Kopf, Hals, Hände, Arme, Rumpf, Genitalregion, Beine und Füße, die jeweils mit „nicht betroffen“, „leicht betroffen“, „mäßig betroffen“ und „schwer betroffen“ zu beantworten waren. Eine offene Frage erfragte Vorerkrankungen wie Allergien, Herz-Kreislauf-, Magen-Darm-, Nieren-, neurologische, psychiatrische, rheumatologische, Autoimmun-Erkrankungen sowie andere Hauterkrankungen. Beim Vorliegen einer Krankheit aus dem jeweiligen Gebiet war Platz für die Ausformulierungen gegeben. Anschließend ist nach den bisherigen verwendeten Therapien wie PUVA, UVA/UVB, PAUVA, KUVA, Kortikosteroide, Excimer-Laser, Pseudokatalase, Tacrolimus, Pimecrolimus, Vitamin D3-Salben, Camouflage, Selbstbräuner, Lichtschutzmittel, Betacaroten, Aufenthalt am Toten Meer, Hauttransplantation und nach anderen selbst zu nennenden Therapien gefragt. Der Betroffene konnte „nicht erfolgreich“, „wenig erfolgreich“, „mäßig erfolgreich“, „sehr erfolgreich“ und „nicht versucht“ ankreuzen.

Der zweite Teil der Umfrage bestand aus dem Fragebogen zu den Therapiezielen bei Vitiligo (PNQ/PBQ) und fragte zuerst nach der Bedeutung der 26 Therapieziele (Tab. 2.1). Weiter erfragte er die letzte/aktuelle Therapie und wie stark die Therapie bei der Erfüllung der jeweiligen Therapieziele geholfen hat. Die Patienten konnten auf die Fragen jeweils mit „gar nicht/etwas/mäßig/ziemlich und sehr wichtig“ beziehungsweise „gar nicht/etwas/mäßig/ziemlich und sehr gut geholfen“ sowie „betrifft mich nicht“ antworten. Anschließend wurde ihnen die Möglichkeit zu einem eigenen Kommentar gegeben.

Tab. 2.1: Einzelitems des Patient Benefit Questionnaire

...keinen Juckreiz mehr zu empfinden
...in der Partnerschaft weniger belastet zu sein
...normalen Freizeitaktivitäten nachgehen zu können
...ein normales Alltagsleben führen zu können
...im Alltag leistungsfähiger zu sein
...Ihre Angehörigen und Freunde weniger zu belasten
...mehr Kontakte mit anderen Menschen haben zu können
...ein normales Sexualleben führen zu können
...weniger Zeitaufwand mit der täglichen Behandlung zu haben
...ein normales Berufsleben führen zu können
...mehr Anerkennung der Vitiligo als Krankheit zu finden
...weniger niedergeschlagen zu sein
...weniger eigene Behandlungskosten zu haben
...keine sichtbaren Vitiligo-Stellen mehr zu haben
...an Lebensfreude zu gewinnen
...keine Furcht vor einem Fortschreiten der Krankheit zu haben
...von allen Hautveränderungen geheilt zu sein
...sich mehr zeigen mögen
...weniger auf Arzt- und Klinikbesuche angewiesen zu sein
...eine klare Diagnose und Therapie zu finden
...sich selbst besser akzeptieren zu können
...Vertrauen in die Therapie zu haben
...gegenüber der Krankheit weniger hilflos zu sein
...weniger Nebenwirkungen zu haben
...weniger empfindlich gegenüber UV-Licht und Sonne zu sein
...keine weißen Haare mehr zu haben

Der dritte Teil des Fragebogens bestand aus dem 10 Items umfassenden Dermatologischen Lebensqualitäts-Index (DLQI) mit einem Gesamtscore von 0 bis 30, wobei je niedriger der Score, desto besser die Lebensqualität zu deuten ist. Ein Summenscore von 0-1 zeigte keine Auswirkung auf die Lebensqualität, von 2-5 einen geringen Effekt, von 6-10 einen mäßigen Einfluss, von 11-20 einen sehr großen und von 21-30 einen extrem großen Einfluss auf die Lebensqualität. Es wurden Bereiche wie Symptome, Gefühle, tägliche Routine, Kleidung, Freizeitaktivitäten, Sport, Schule/Studium/Arbeit, soziale Kontakte, Sexualität und Therapie abgefragt. Dabei konnten die Betroffenen zwischen „gar nicht“, „etwas“, „stark“, „sehr stark zutreffend“ und „entfällt“ entscheiden, wobei „entfällt“ wie auch „gar nicht“ mit einer 0 kodiert wurden, „etwas“ mit einer 1, „stark“ mit einer 2 und „sehr stark“ mit einer 3 [47, 69].

Der vierte Teil des Bogens bestand aus zwei geschlossenen und einer offenen Frage nach der einmaligen und der monatlich zu leistenden Zahlungsbereitschaft für die komplette Abheilung der Erkrankung. Die Antworten für die einmalige Zahlung lagen bei 0 €, bis 100 €, bis 500 €, bis 1000 €, bis 5000 € und über 5000 € und für die monatliche Zuzahlung bei 0 €, bis 50 €, bis 100 €, bis 150 €, bis 200 €, bis 250 €, bis 300 €, bis 400 € und über 400 €. Für die einmalige Zahlung hatte der Betroffene zusätzlich die Möglichkeit selbst eine Summe aufzuschreiben. Zusätzlich wurden die Patienten gebeten in ein Bild eines Menschen, einmal von vorn und einmal von hinten, welches in 1044 Quadrate aufgeteilt ist, die Ausdehnung ihrer Vitiligoflecken einzuzeichnen [156].

Der fünfte und letzte Teil bestand aus dem EQ-5D, einem Fragebogen zur Erhebung der generischen Lebensqualität, welcher nach der Beweglichkeit, der Selbstversorgung, alltäglichen Tätigkeiten, Schmerzen und Angst/Depression fragte, wobei der Patient zwischen „keine“ mit Null Punkten in der Kodierung, „einige/mäßige“ mit einem Punkt und „extreme“ mit jeweils zwei Punkten wählen konnte. Dabei wurden die Werte der fünf Einzelitems zusammengefasst und mit 10 multipliziert, um einen Maximalwert von 100 zu erreichen. Zusätzlich wurde gefragt, ob der allgemeine Gesundheitszustand sich in den letzten zwölf Monaten verschlechtert hat, gleich geblieben ist oder gebessert hat und wie er sich jetzt auf einer visuellen analogen Skala von 0 (= extrem schlechte Gesundheit) bis 100 (= völlige Gesundheit) befindet.

2.3.4 Handhabung der Fragebögen

Für die Datenauswertung wurden folgende Konventionen festgelegt:

- Wenn bei den betroffenen Hautstellen gleichzeitig „nicht betroffen“ und der Schweregrad angekreuzt war, ist davon auszugehen, dass der Betroffene das erste Kreuz intuitiv als „betroffen“ für die jeweilige Lokalisation und das zweite Kreuz für die Stärke verwendet hat. Die nicht betroffenen Areale waren dementsprechend überhaupt nicht angekreuzt, weshalb diese als „nicht betroffen“ ergänzt wurden. Die Richtigkeit der getroffenen Zuordnungen ist anhand des NSI-Körperschemas geprüft worden. Die gleiche Regel galt auch für die bisher verwendeten Therapien sowie für die Begleiterkrankungen. Wenn keine Anmerkungen oder nur zu einzelnen Bereichen Anmerkungen vorhanden waren, zählten die übrigen als „nicht betroffen“ oder „nicht versucht“.
- Krankheiten wie „Kopfschmerzen“ wurden nicht erfasst, sondern nur klinische Diagnosen wie „Migräne“ oder „Spannungskopfschmerz“. Oft mussten Therapien, bei denen der Patient nur den behandelnden Arzt oder die Klinik eingetragen hat, wie z.B. „Prof. Schallreuter“ oder „Klinik Leutenberg“, erst standardisiert und umgenannt werden, wie beispielsweise in „Pseudokatalase mit Schmalband UVB“. Kreuze bei „anderen Therapien“, ohne Nennung der Therapie oder Therapien, bei denen kein Kreuz dabeistand mit der Erklärung „gerade begonnen“ wurden nicht mitaufgenommen.
- Beim Patient Needs und Benefit Questionnaire (PNQ/PBQ) sind fehlende Einzelitems als „betrifft mich nicht“ kodiert worden und wenn keine Therapie auf dem Fragebogen geschrieben stand, so zählte Teil 2 des PNQ/PBQ komplett als „betrifft mich nicht“.
- Auch beim DLQI bedeutete das Fehlen einer Antwort „entfällt“ und bei ausgefüllter Frage 7.2. wurde die oft nicht ausgefüllte Frage 7.1. mit „Nein“ ersetzt (siehe genaue Fragenformulierung).
- Bei der Zahlungsbereitschaft sind Kreuze nachgetragen worden, wenn die höchste Summe z.B. „bis 1000 €“ nicht mit der selbst aufgeschriebenen Zahl übereinstimmte. Hier hatte die selbst genannte Zahl die höhere Priorität. Aus Summen „von bis“ wurden Mittelwerte gebildet.

- Bei dem NSI-Körperschema mussten die eingezeichneten Körperstellen per Hand ausgezählt werden. Daraufhin wurde eine Schablone mit ganzen Körperpartien und deren Kästchenanzahl zur leichteren Auszählung erstellt (Abb. 2.1). Dabei betrug die Maximale Kästchenzahl 1044 und eine Hälfte 522.
- Wenn im EQ-5D auf der VAS zwei Werte angestrichen wurden, so zählte der Mittelwert.

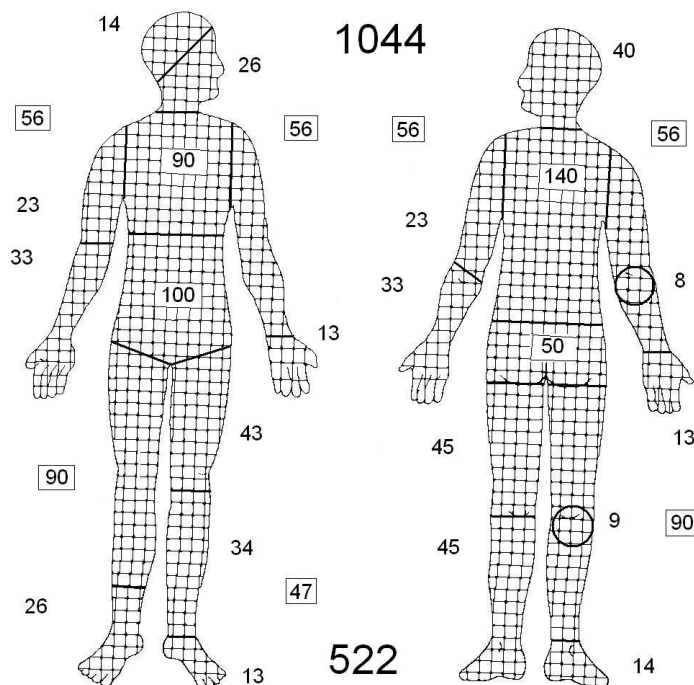


Abb. 2.1: Schablone für das NSI-Körperschema für die Berechnung der Punkte der betroffenen Körperoberfläche (maximal 1044 Kästchen) [156]

2.4 BIOMETRIE UND STATISTIK

Für alle Daten wurden absolute beziehungsweise prozentuale Häufigkeiten ermittelt. Bei stetigen Variablen, wie z.B. Alter, sind Kennwerte für die Lage (Mittelwert und Median), sowie für die Streuung (Standardabweichung, Spannweite) berechnet worden. Für den PBI sind zusätzlich Schiefe, Boden- und Deckeneffekte errechnet worden.

Zur Analyse des Zusammenhangs zweier kategorialer, beziehungsweise qualitativer Variablen wurde der Chi-Quadrat Test (exakter Test nach Fischer) durchgeführt. Die Prüfung der Signifikanz ist zweiseitig erfolgt und betrug 5% ($p \leq 0,05$), bei Hochsignifikanz 0,1% ($p \leq 0,001$). Einfaktorielle Varianzanalysen wurde mit der Prozedur ANOVA durchgeführt, Korrelationsanalysen mit dem Spearman's Rank Test.

Die Auswertung des PBI, DLQI und des EQ-5D erfolgte nach der jeweiligen standardisierten Syntax. Für den PBI stellt Abb. 2.2 die Berechnungsformel dar.

$$PBI = \sum_{i=1}^k \frac{PNQ_i}{\sum_{i=1}^k PNQ_i} PBQ_i$$

Abb. 2.2: Patient Benefit Index mit k Präferenzitems (PNQ 0-4) und Benefititems (PBQ 0-4)

Die statistische Auswertung erfolgte durch die SPSS Version 12.0.

3. ERGEBNISSE

3.1 VORERHEBUNG

Innerhalb von drei Wochen haben 27 von 40 Patienten der Vitiligo-Selbsthilfegruppen Hamburg und Bremen den ausgefüllten Fragebogen zurückgeschickt. Trotz der umfangreichen und individuell formulierten Antworten, konnte eine Tabelle mit Stichworten erstellt werden, aus der eine Präferenzliste entstand. Die offene Form der Befragung ließ außerdem mehrere Nennungen zu, weswegen die Anzahl der Patienten nicht mit der Anzahl der Antworten übereinstimmt. Aufzählungen von unterschiedlichen Beschwerden und eine kleinere Anzahl von Zielkriterien waren hierbei die häufigsten Umfrageergebnisse. Alle Therapieziele und Belastungen zeigt Tab. 3.1.

Bei den körperlichen Therapiezielen ist die „Repigmentierung“ mit 55,6% das Hauptziel und bei den körperlichen Belastungen dominierte mit 42,8% die „Photosensitivität“.

Im Bereich der psychischen Belastungen sind als meistgenannte die „Selbstunsicherheit“ bei 25,0% und mit 20,0% die „Angst vor Ausbreitung“ vertreten. Die wichtigsten psychischen Therapieziele sind mit jeweils 16,7% „psychische Belastungen senken“, „keine Angst vor sozialer Benachteiligung mehr haben“ und „Krankheitsbewältigung“.

Die meistgenannte soziale Belastung ist mit 26,2% die „besondere Kleiderwahl“. Das bei 26,6% angesiedelte wichtigste Therapieziel ist „Flecken nicht mehr verstecken zu müssen“.

Neben sozialen Bereichen wie Beruf, Freunde und Familie sind Aktivitäten, die sich insbesondere auf die Freizeit der befragten Person beziehen, erhoben worden. Dabei kamen nur wenige Belastungen wie „das Entkleiden im Schwimmbad, Sauna oder Dusche“ mit 75,0% Häufigkeit oder als Pendant bei den Therapiezielen „ins Schwimmbad/in die Sauna gehen können“ mit 50,0% und „an Sommeraktivitäten teilnehmen“ mit 40,0% als Antworten vor.

Besonders viele Antworten wurden schließlich im letzten Bereich „Therapeutische Ziele“ formuliert, wo die Patienten über ihre bisherigen Therapien und ihren Umgang mit diesen berichten konnten. Hier sind die häufigsten Belastungen „der Zeitaufwand“ mit rund 44,8%, mit 17,2% „Nebenwirkungen“ sowie mit 10,3% „keine Kostenübernahme durch die Krankenkassen“. Zu den Therapiezielen kamen verschiedene Angaben, wie „die

Kostenübernahme durch die Krankenkassen“ mit 21,4% und „mehr Aufklärung zu der Krankheit und den verschiedenen Therapien“ mit 17,4%.

In offenen Kommentaren wurden Probleme zur Anerkennung der Krankheit durch die Krankenkassen und die Übernahme der Therapiekosten als eine enorme zusätzliche Belastung geäußert. Weiter erschien die Angst vor Verarmung, Ausweitung der Krankheit sowie vor der Vererbung an die Kinder und das Problem im Kampf gegen die Vitiligo nicht ernstgenommen zu werden als sehr wichtig.

Der einzige Kritikpunkt von Seiten der Befragten an den Fragen war, dass nicht zwischen den Sommer- und Wintermonaten differenziert wurde. Leider konnte dieser Kritikpunkt wegen bereits bestehender Fragebögen wie dem DLQI und dem EQ-5D, sowie aufgrund der geringen Veränderungsmöglichkeit des PBI nicht berücksichtigt werden.

Tab. 3.1: Therapieziele und Belastungen der offenen Vorerhebung (n=40)

Körperlich					
Therapieziele	n	%	Belastungen	n	%
Repigmentierung	20	55,6	Photosensitivität/Ausschlag	9	42,8
Stabilität der Ergebnisse	8	22,2	Juckreiz vor Depigmentierung	5	23,7
Fortschreiten stoppen	5	13,8	weiße Haare	2	9,5
UV-Empfindlichkeit senken	2	5,6	Schminkenunverträglichkeit	1	4,8
Augenbeschwerden senken	1	2,8	Spannung der Haut	1	4,8
			Augenentzündungen	1	4,8
			Reizmagen durch Stress	1	4,8
			Schilddrüsenerkrankungen	1	4,8
	36	100,0		21	100,0
Psychisch					
Therapieziele	n	%	Belastungen	n	%
Psychische Belastung senken	3	16,7	Selbstunsicherheit	10	25,0
keine Angst vor sozialer Benachteiligung	3	16,7	Angst vor Ausbreitung	8	20,0
Krankheitsbewältigung	3	16,7	Scham	5	12,5
nicht ständig über Krankheit nachdenken müssen	2	11,1	Geringe Selbstakzeptanz	3	7,5
Selbstbewusstsein stärken	2	11,1	grübeln über Krankheit	2	5,0
mehr Selbstakzeptanz	2	11,1	Traurigkeit	2	5,0
keine Angst vor Ausbreitung	1	5,5	Angst vor Hautkrebs	2	5,0
weniger depressive Verstimmungen	1	5,5	Machtlosigkeit	2	5,0
weniger hilflos sein	1	5,5	Angst vor Therapieversagen	2	5,0
			wenig Durchsetzungsvermögen	1	2,5
			Neid auf Gesunde	1	2,5
			Depression	1	2,5
			Unwohlsein	1	2,5
	18	100,0		40	100,0

Tab. 3.1: Therapieziele und Belastungen der offenen Vorerhebung (n=40)

Sozial					
Therapieziele	n	%	Belastungen	n	%
Flecken nicht mehr verstecken	4	26,6	besondere Kleiderwahl	11	26,2
keine Blicke anderer mehr	2	13,3	Blicke auf Flecken	5	11,9
keine ständigen Fragen anderer	2	13,3	soziale Isolation/Rückzug	4	9,5
sich mehr zeigen mögen	2	13,3	negative Reaktionen anderer	4	9,5
keine Reaktionen anderer	1	6,7	ständiges Fragenbeantworten	4	9,5
nicht als ansteckend gelten	1	6,7	wenig Attraktivität für andere	4	9,5
weniger berufliche Probleme	1	6,7	Belastung der Partnerschaft	3	7,1
souveränes Auftreten	1	6,7	berufliche Einschränkungen	2	4,8
ungehemmte Kontaktaufnahme	1	6,7	als ansteckend gelten	1	2,4
			weniger Leistungsfähigkeit	1	2,4
			Unsicherheit im Auftreten	1	2,4
			Flecken vor Partner verstecken	1	2,4
			sexuelle Probleme	1	2,4
	15	100,0		42	100,0
Alltag					
Therapieziele	n	%	Belastungen	n	%
ins Schwimmbad/an Strand gehen	5	50,0	kein Entkleiden in Sauna/Dusche	3	75,0
an Sommeraktivitäten teilnehmen	4	40,0	Sonne meiden müssen	1	25,0
Sport treiben können	1	10,0			
	10	100,0		4	100,0
Therapie					
Therapieziele	n	%	Belastungen	n	%
Kostenübernahme	16	21,4	Zeitaufwand	13	44,8
mehr Aufklärung über Krankheit/ Therapie	13	17,4	Nebenwirkungen	5	17,2
Möglichkeit der Heimtherapie	8	10,7	keine Kostenübernahme	3	10,3
bessere Betreuung durch Ärzte	7	9,3	Ärzte tun zu wenig	2	6,9
mehr Aufklärung in der Bevölkerung	7	9,4	wenig Erfolge	2	6,9
Ursachenforschung	6	8,0	großer Therapieaufwand	2	6,9
Zeitersparnis	5	6,7	kein Vertrauen in Therapie	1	3,5
mehr Anerkennung als Krankheit	4	5,4	lange Therapiedauer	1	3,5
psychische Betreuung verbessern	3	4,0			
weniger lange Therapiedauer	1	1,3			
mehr/neue Therapien erhalten	1	1,3			
einfache Therapie	1	1,3			
weniger Arztbesuche	1	1,3			
Austauschen mit Betroffenen	1	1,3			
Zusammenarbeit Ärzte/Selbsthilfe	1	1,3			
	75	100,0		29	100,0

3.2. HAUPTSTUDIE

3.2.1. Die Fragebögen

Bei der Übertragung der Fragebögen in die Dateieingabe-Tabelle (Excel) hat sich ergeben, dass einige kleine Unebenheiten dem Patienten das Ausfüllen erschwerten. Zum Beispiel ist die kleine Rubrik zur Angabe des Geschlechts oft übersehen und deshalb nicht ausgefüllt worden. Bestimmte Krankheiten wie etwa Anämien passten zu keiner der vorbestimmten Krankheitsgruppen des Fragebogens, wurden aber bei Angabe in die Bewertung mitaufgenommen. Einige Patienten schrieben, obwohl nur ein zusätzliches Feld für „andere Therapie“ vorgegeben war, noch eine weitere, nicht vorbenannte Therapie auf. Diese wurde ebenfalls mit in die Bewertung aufgenommen.

Die Fragen nach der Zahlungsbereitschaft sind auch nicht von allen Befragten richtig verstanden worden, da anstatt einer expliziten Kostennennung oft Antworten gegeben wurden wie „kommt auf die Dauer der Therapie an“ oder „hängt davon ab, wie erfolgreich die Behandlung ist“. Die Frage war jedoch so formuliert, dass die erfolgreiche Therapie bei einer monatlichen Zuzahlung und dauerhaften Anwendung deutlich vorausgesetzt war. Einige Patienten beschwerten sich auch, dass eine Frage nach der Zahlungsbereitschaft allein ohne eine Frage nach dem Einkommen keinen Sinn machte.

Der PNQ/PBQ machte ebenfalls leichte Schwierigkeiten beim Ausfüllen. Obwohl die Patienten bereits nach ihren bisherigen Therapien gefragt wurden, gaben sie bei der aktuellen/letzten Therapie „keine“ an, mit der Erklärung seit vielen Jahren nichts mehr angewandt zu haben oder weil sie Hilfsmittel wie Lichtschutz oder Camouflage teilweise nicht als nennenswürdige Therapie ansahen.

3.2.2 Das Patientenkollektiv

Von den 1969 angeschriebenen Betroffenen aus dem Vitiligo Verein e.V. sind 142 Briefe wegen Umzug der Adressaten zurückgekommen, 3 Betroffene sind verstorben und 3 gaben an selbst keine Vitiligo zu haben, sie seien entweder durch fehlerhaften Eintrag im Verein oder der Ex-Partner eines Betroffenen. Des weiteren wurden rund 1350 E-Mails an Mitglieder des Vitiligo Bundes e.V. verschickt. Diese wurden gebeten, falls sie dem Vitiligo Verein e.V. angehören, nur auf den postalisch verschickten Fragebogen zu antworten, weshalb hier kein genauer Wert der übrigen erreichten Mitglieder des Vitiligo Bundes e.V. möglich war. Als Reaktion auf die versandten E-Mails kamen 41 Anfragen nach einem frankierten Rückumschlag und 61 Faxe mit beantworteten Fragebögen zurück. Nach der Eingangsfrist kamen noch 52 Fragebögen an (5 Faxe und 47 Briefe) und konnten nicht mehr in die Auswertung mitaufgenommen werden. Die Beteiligung der Mitglieder des Vitiligo Vereins e.V. lag demnach mit 968 von 1821 Antwortbögen bei 53,2%. Eine Beteiligung der Mitglieder des Vitiligo Bundes e.V. konnte aus oben genannten Gründen nicht ermittelt werden (Abb. 3.1).

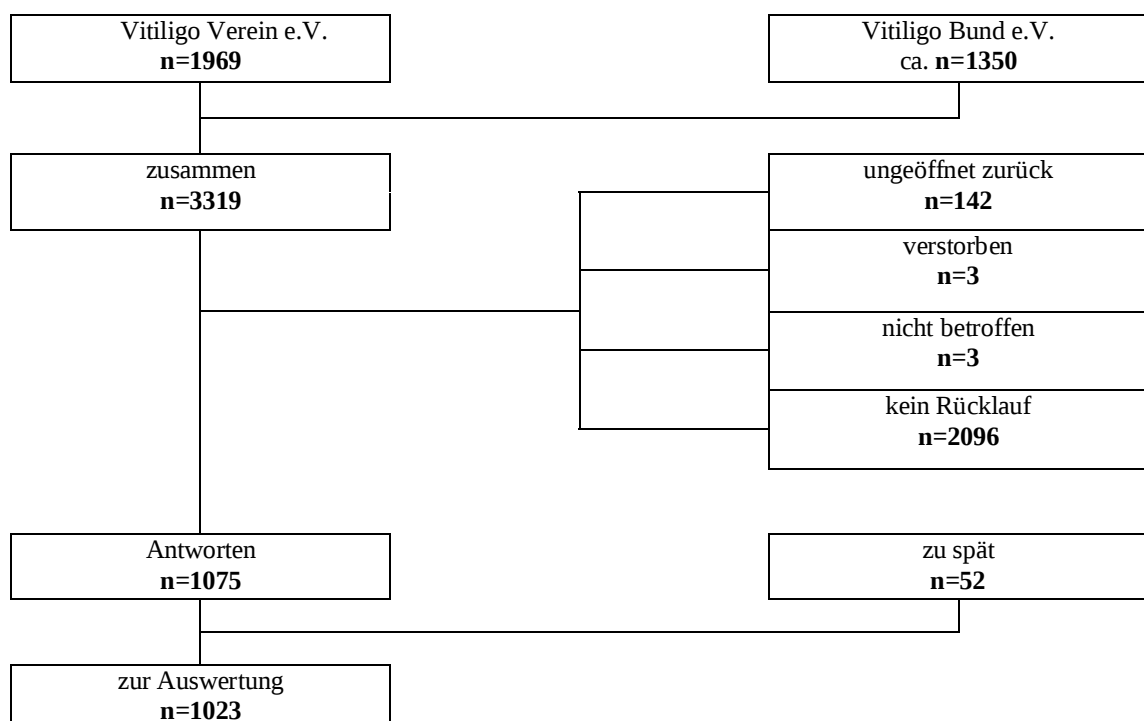


Abb. 3.1.: Übersicht über den Fragebogenrücklauf

3.2.3 Komorbidität und Therapien

Geschlecht

Auf die ausgesendeten Fragebögen kamen 1023 Fragebögen zur Auswertung. Darunter befanden sich 237 Männer und 594 Frauen. Das Verhältnis zwischen männlich und weiblich liegt demnach bei 28,5% Männer zu 71,5% Frauen.

Alter

Das Durchschnittsalter der Befragten beträgt 44,4 Jahre (Tab. 3.2). Bei Frauen liegt es mit 45,0 Jahren etwas höher gegenüber dem der Männer mit 42,9 Jahren. Der Unterschied war nicht signifikant. Der Anteil der Kinder bis 9 Jahren betrug nur 1,6%.

Das Verhältnis der drei Altersgruppen gilt mit beinahe identischen Prozentzahlen für beide Geschlechter (Tab. 3.3). Bei den Frauen liegt der Anteil der mittleren Altersgruppe bei 71,7%, gegenüber einer Beteiligung von 12,6% der jüngeren und 15,7% der älteren Altersgruppe. Für Männer ergeben sich in der mittleren Altersgruppe 72,2% Beteiligung, in der jüngeren sind es 15,2% und in der älteren 12,6%. Diese Unterschiede zwischen den Geschlechtern sind jedoch nicht signifikant.

Tab. 3.2: Alter in Jahren in 10er-Gruppen gesamt und nach Geschlechtern getrennt

	Gesamt n	Gesamt %	Männer n	Männer %	Frauen n	Frauen %
0 bis 9	16,0	1,6	10,0	4,2	4,0	0,7
10 bis 19	49,0	5,0	16,0	6,8	23,0	3,9
20 bis 29	65,0	6,6	10,0	4,2	47,0	8,0
30 bis 39	201,0	20,4	50,0	21,1	119,0	20,3
40 bis 49	299,0	30,3	71,0	30,0	171,0	29,1
50 bis 59	209,0	21,2	50,0	21,1	131,0	22,3
60 bis 69	124,0	12,6	22,0	9,3	78,0	13,3
70 bis 89	24,0	2,4	8,0	3,4	14,0	2,4
Gesamt	987,0	100,0	237,0	100,0	587,0	100,0
Mittelwert	44,4		42,9		45,0	
Median	44,0		44,0		44,0	
SD	14,2		15,6		13,5	
Minimum	4,0		4,0		7,0	
Maximum	81,0		81,0		81,0	

Tab. 3.3: Alter in Jahren in 30er-Gruppen gesamt und nach Geschlechtern getrennt

	Gesamt n	Gesamt %	Männer n	Männer %	Frauen n	Frauen %
0 bis 29	130	13,2	36	15,2	74	12,6
30 bis 59	709	71,8	171	72,2	421	71,7
60 bis 89	148	15,0	30	12,6	92	15,7
Gesamt	987	100,0	237	100,0	587	100,0

Alter beim Erstaufreten

Das Alter beim Erstaufreten von Vitiligo liegt im Schnitt der Befragten bei 24,1 Jahren (Tab. 3.4). Die Geschlechtsunterschiede ergaben einen Mittelwert von 24,8 Jahren bei Frauen und 22,1 Jahre bei den Männern, diese Abweichung ist jedoch nicht signifikant.

Die häufigsten Angaben zeigt ein Erstvorkommen der Erkrankung besonders in jungen Jahren. Allein in der Gruppe zwischen 0 und 29 Jahren kam die Hälfte aller Nennungen zustande. Der Peak liegt bei 10 bis 19 Jahren.

Tab. 3.4: Alter bei Erstaufreten in Jahren in 10er- und 30er-Altersgruppen gesamt und nach Geschlechtern getrennt

	Gesamt n	Gesamt %	Männer n	Männer %	Frauen n	Frauen %
0 bis 9	154	15,8	49	21,4	76	13,0
10 bis 19	283	29,0	64	27,9	171	29,3
20 bis 29	206	21,1	47	20,5	129	22,1
30 bis 39	167	17,1	37	16,2	106	18,2
40 bis 49	98	10,0	18	7,9	63	10,8
50 bis 59	52	5,3	8	3,5	29	5,0
60 bis 89	16	1,6	6	2,6	9	1,5
0 bis 29	643	65,9	160	69,8	376	64,5
30 bis 59	317	32,5	63	27,6	198	34,0
60 bis 89	16	1,6	6	2,6	9	1,5
Gesamt	976	100,0	229	100,0	583	100,0
Mittelwert	24,1		22,1		24,8	
Median	21,0		20,0		23,0	
SD	14,7		15,0		14,2	
Minimum	0,0		1,0		0,0	
Maximum	79,0		79,0		78,0	

Erkrankungsdauer

Eine Rechnung aus den Angaben zum jetzigen Alter und dem Alter beim Erstauftreten der Krankheit ergibt eine mittlere Erkrankungsdauer von 20 Jahren, wobei die Gruppen mit einer Krankheitsdauer zwischen 6 und 20 Jahren, sowie über 20 Jahren den Größten Anteil ausgemacht haben (Tab. 3.5).

Tab. 3.5: Erkrankungsdauer in Jahren in drei Gruppen

	< 5 Jahren	6-20 Jahre	>20 Jahre
n	115	409	447
%	11,8	42,1	46,0

Bei den Frauen liegt die mittlere Krankheitsdauer bei 20,3 Jahren und bei Männern bei 20,7 Jahren, also annähernd gleich und nicht signifikant (Tab. 3.6).

Tab. 3.6: Erkrankungsdauer in Jahren gesamt und nach Geschlechtern getrennt

	Gesamt	Männer	Frauen
n	971	237	594
Mittelwert	20,3	20,7	20,3
Median	19,0	20,0	19,0
SD	12,4	13,1	12,1
Minimum	0,0	0,0	1,0
Maximum	60,0	59,0	60,0

Betroffene Körperstellen

Die Anzahl der betroffenen Körperstellen (bis zu neun mögliche Lokalisationen) ergibt einen Mittelwert von 6,9 (Tab. 3.7). Der Schnitt ist bei Frauen und Männern fast identisch mit 6,9 und 6,7 Körperstellen.

Tab. 3.7: Anzahl betroffener Körperstellen gesamt und nach Geschlechtern getrennt

	Gesamt	Männer	Frauen
n	1010	237	593
Mittelwert	6,9	6,7	6,9
Median	7,0	7,0	7,0
Standardabweichung	2,0	2,2	1,9
Minimum	1,0	1,0	1,0
Maximum	9,0	9,0	9,0

Abbildung 3.2 zeigt weiterhin die prozentuale Verteilung der Patienten, die jeweils eine bis neun betroffene Körperstellen aufweisen. Zusätzlich sieht man dabei die Zuordnung zum jeweiligen Geschlecht. Die Unterschiede sind sehr gering und nicht signifikant. In diesem Balkendiagramm kann man erkennen, dass nur wenige Menschen lediglich eine betroffene Körperstelle angegeben haben, und bei steigender Körperstellenanzahl steigt auch die Häufigkeit der Patientenangaben.

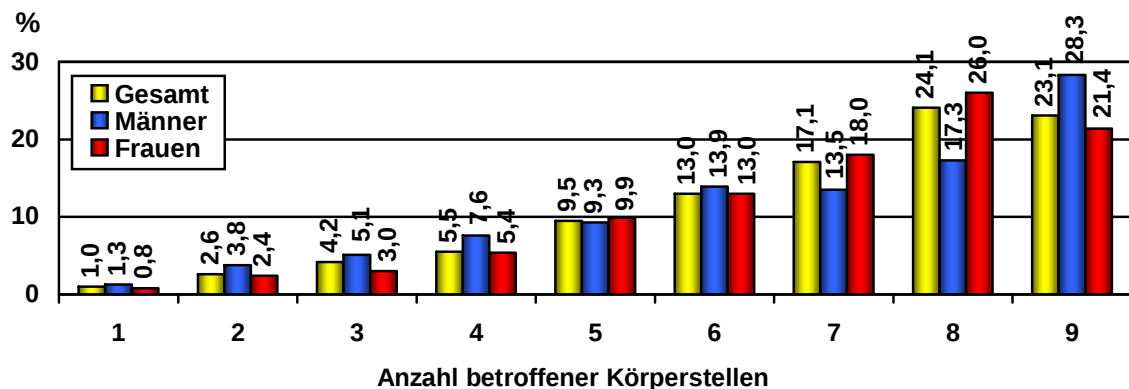


Abb. 3.2.: Anteil der Patienten (in %) nach der Anzahl ihrer betroffenen Körperstellen (n=1010, Männer n=237, Frauen n=593)

Nach Altersgruppen aufgesplittet liegt der Mittelwert der betroffenen Körperstellen konstant zwischen 6 und 7,3 (Abb. 3.3). Lediglich beim Alter von 1 bis 9 Jahren liegt der Wert mit 3,8 Körperstellen noch etwas niedriger. Die Unterschiede zwischen den einzelnen Altersgruppen waren nicht signifikant.

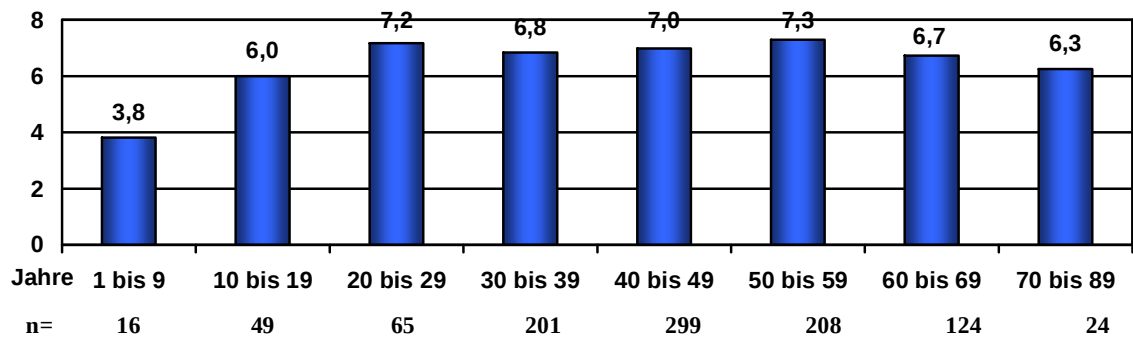


Abb. 3.3: Anzahl betroffener Körperstellen (1-9) nach Altersgruppen (n=987)

Besonders oft betroffene Körperstellen sind hierbei (in absteigender Aufzählung) die Hände, das Gesicht, das Genitale und die Arme (Abb. 3.4). Hals und Kopf sind nur selten betroffen. Die besonders stark betroffenen Areale der Vitiligopatienten sind mit Abstand die Hände und das Genitale (Abb. 3.5). Nicht signifikant ist bei den Männern das Gesicht, das Genitale und der Kopf etwas häufiger betroffen, bei den Frauen hingegen fällt ein nicht signifikantes häufigeres Vorkommen der Hautveränderungen am Rumpf, Hals und an den Armen auf (Abb. 3.6).

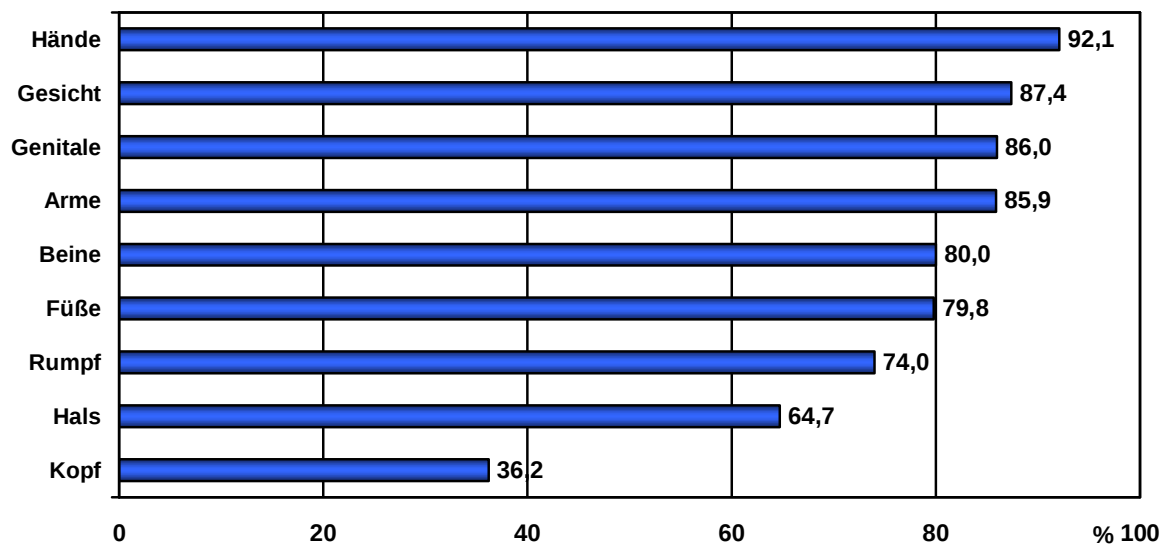


Abb. 3.4.: Anteil der Patienten (in %) nach den jeweiligen betroffenen Lokalisationen (n=1010) (Mehrfachantworten möglich)

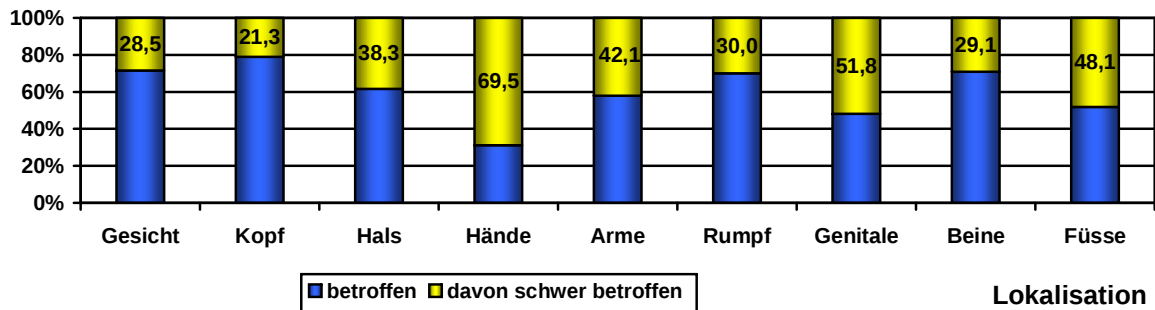


Abb. 3.5: Anteil der stark betroffenen Lokalisationen (in %) an den jeweiligen betroffenen Lokalisationen (gesamt n=1010) (Mehrfachantworten möglich)

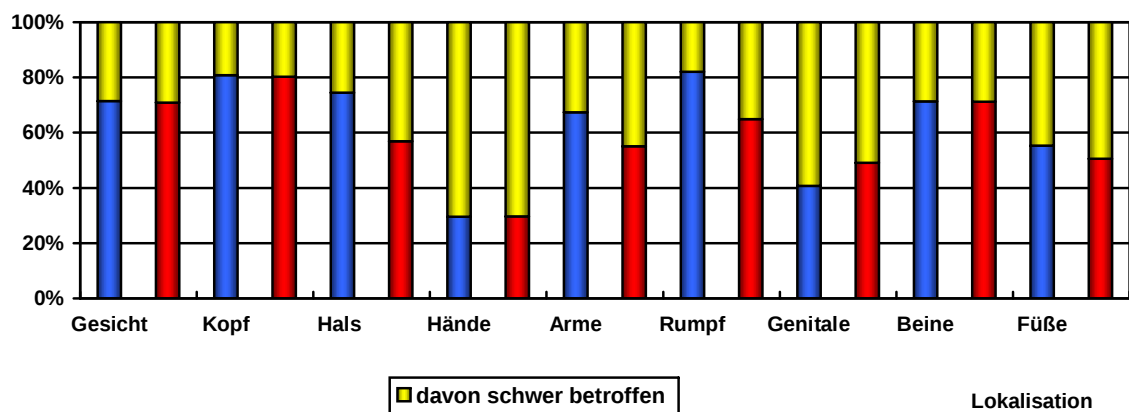


Abb. 3.6: Anteil der stark betroffenen Lokalisationen (in %) an den jeweiligen betroffenen Lokalisationen dargestellt für beide Geschlechter (Männer in blau n=237, Frauen in rot n=593) (Mehrfachantworten möglich)

Wenn man die Verteilung der Vitiligofläche im Altersquerschnitt der Patienten betrachtet, fällt auf, dass Kinder bis zum neunten Lebensjahr und sogar Jugendliche bis 19 Jahren weniger betroffene Körperstellen angegeben haben, als Patienten anderer Altersgruppen (Abb. 3.7 bis Abb. 3.15). In der mittleren Altersgruppe (30-59 Jahre) erreichen die Angaben eher ein Plateau. Die seltener von Vitiligo betroffenen Körperstellen wie Hals und Kopf zeigen hingegen selbst im Alter eine höhere Häufigkeit ihres Auftretens. Hände und Arme sind bei allen Altersgruppen weitgehend gleich oft betroffen, alle übrigen Körperstellen haben bei steigendem Alter eine eher geringere Häufigkeit.

Häufigkeitsverteilungen nach betroffenen Körperstellen:

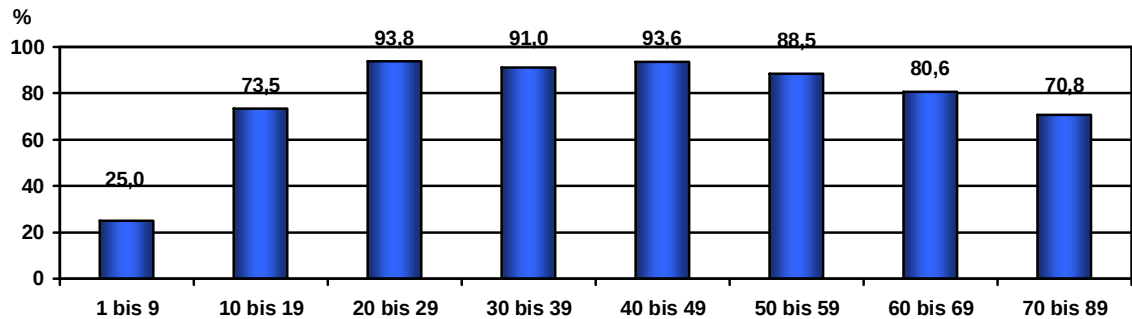


Abb. 3.7: Gesicht (in %) aller Patienten nach Altersgruppen (n=987)

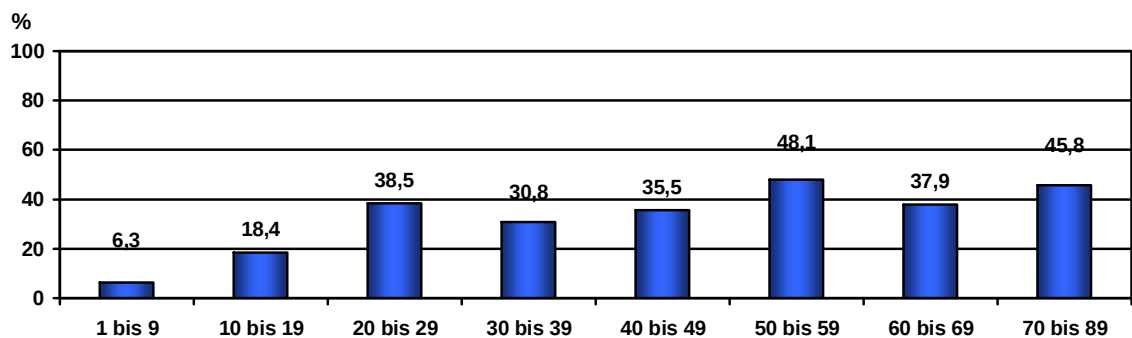


Abb. 3.8: Kopf (in %) aller Patienten nach Altersgruppen (n=987)

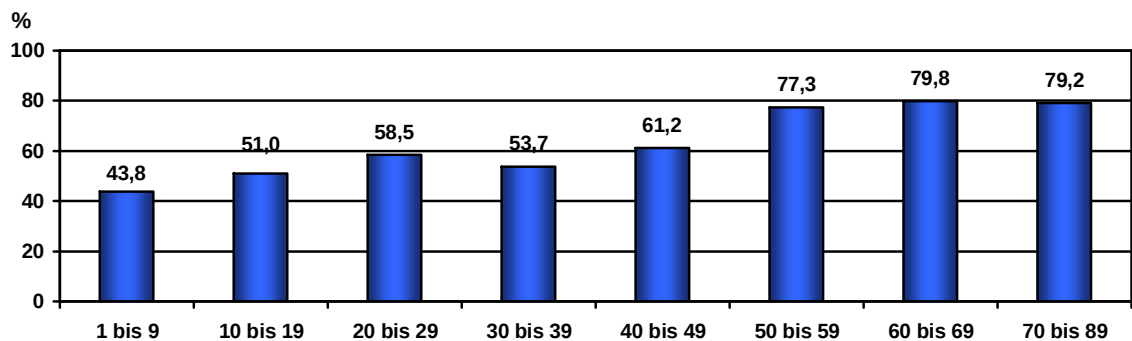


Abb. 3.9: Hals (in %) aller Patienten nach Altersgruppen (n=987)

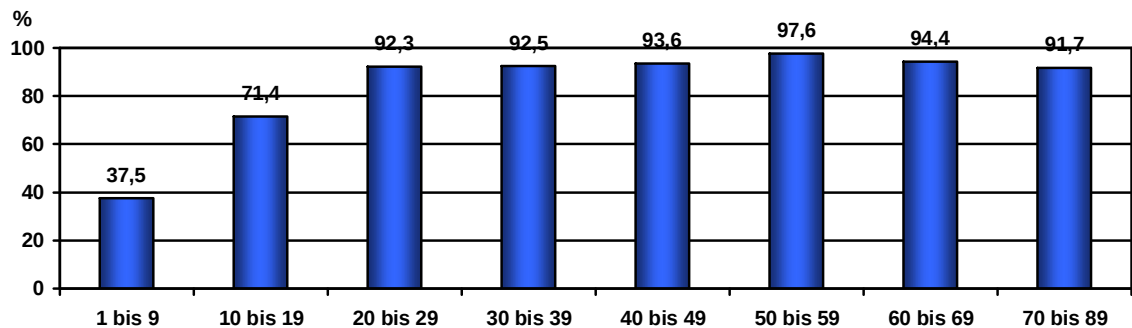


Abb. 3.10: Hände (in %) aller Patienten nach Altersgruppen (n=987)

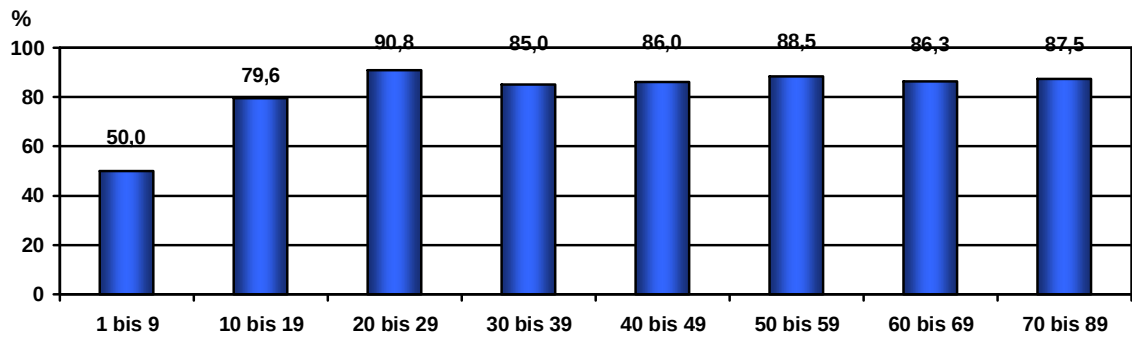


Abb. 3.11: Arme (in %) aller Patienten nach Altersgruppen (n=987)

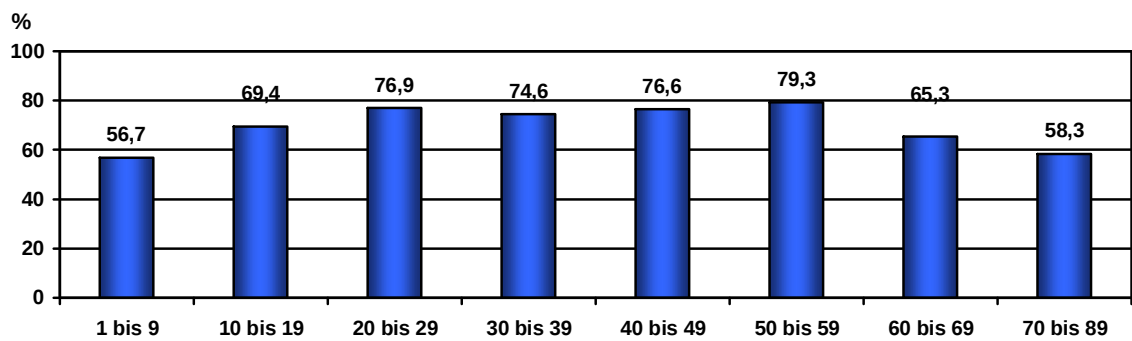


Abb. 3.12: Rumpf (in %) aller Patienten nach Altersgruppen (n=987)

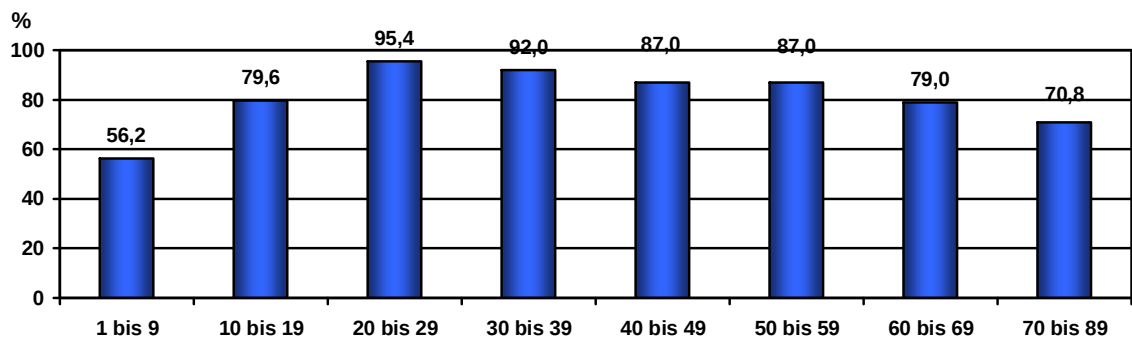


Abb. 3.13: Genitale (in %) aller Patienten nach Altersgruppen (n=987)

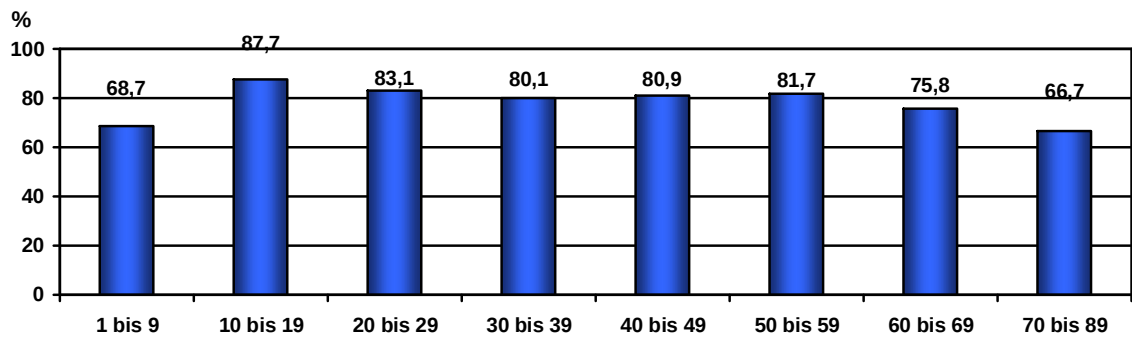


Abb. 3.14: Beine (in %) aller Patienten nach Altersgruppen (n=987)

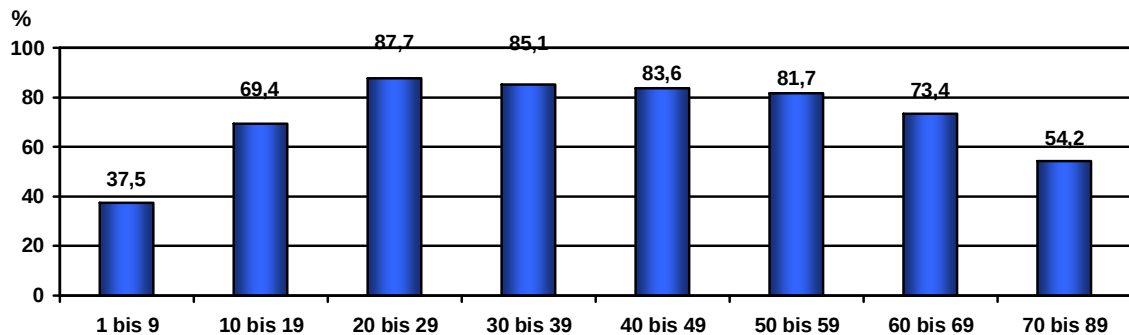


Abb. 3.15: Füße (in %) aller Patienten nach Altersgruppen (n=987)

Die Auswertung der Angaben nach der Sichtbarkeit von mindestens einer Stelle, wozu das Gesicht, der Hals und die Hände gehören, ergab, dass 97,9% Männer wie Frauen sichtbar von der Vitiligo betroffen sind (Tab. 3.8).

Tab. 3.8 Anzahl sichtbar und nicht sichtbar betroffener Körperstellen gesamt und nach Geschlechtern getrennt

	Gesamt	Männer	Frauen
sichtbar n	989	232	579
sichtbar %	97,9	97,9	97,6
nicht sichtbar n	21	5	14
nicht sichtbar %	2,1	2,1	2,4

Bei Kindern und Jugendlichen bis 19 Jahre ist die Anzahl sichtbar betroffener Körperstellen bereits als sehr hoch einzustufen, aber erst ab einem Alter von 20 Jahren erreicht sie annähernd 100% (Abb. 3.16).

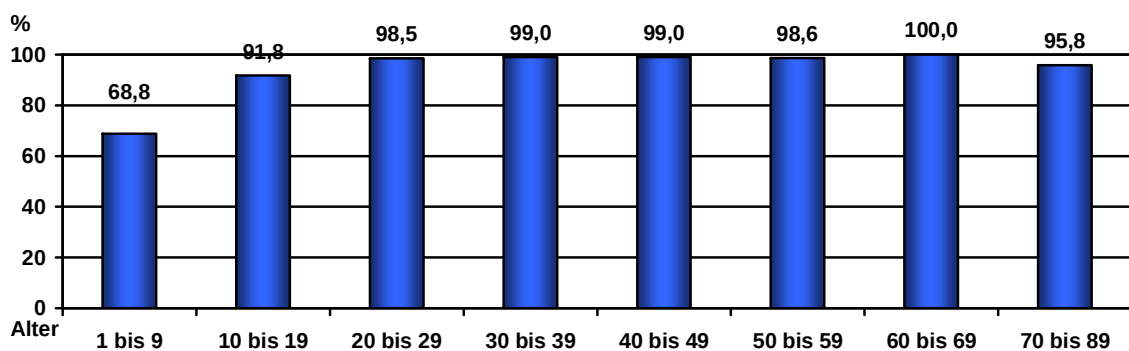


Abb. 3.16: Anteil der sichtbar betroffenen Patienten (in %) nach Altersgruppen (n=989)

Insgesamt sind 97,5% aller befragten Patienten mindestens an einer der drei wichtigsten Körperstellen wie Gesicht, Hände oder das Genitale betroffen, darunter 98,7% aller Männer und 98,3% der Frauen. 73,9% der Befragten sind an allen drei Lokalisationen

betroffen gewesen, hiervon 80,2% der Männer und 72,4% Frauen. Die Unterschiede zwischen den Geschlechtern waren nicht signifikant.

Die Einzelauswertung für die Lokalisationen Gesicht, Hände und Genitale der einzelnen Fragebögen im Gegensatz zu Nicht-Betreffen in diesen Arealen ergab folgende Mittelwerte der Fragebögen (Tab. 3.9):

Tab. 3.9: Skalenwerte für die sichtbaren Lokalisationen Gesicht und Hände sowie für das Genitale

	MW PBI	MW DLQI	MW EQ-5D	MW VAS
Gesicht (n=883)	1,01	7,22	82,9	71,3
Hände (n=930)	1,01	7,25	82,9	71,5
Genitale (n=869)	1,03	7,39	82,8	71,2
Gesamt (n=1023)	1,02	6,96	83,6	72,2

Körperoberfläche

Die Ausdehnung, die aus dem Bild des Menschen zum Einzeichnen entnommen wird, ergibt im Schnitt 155,8 von möglichen 1044 Kästchen (Tab. 3.10). Bei Frauen liegt der Schnitt mit 167,9 Kästchen etwas höher als bei Männern mit 128,6 Kästchen. Daraus lässt sich die betroffene Körperoberfläche in % (KOF %) berechnen, die einen Durchschnitt von insgesamt 14,9% liefert, 16,1% bei Frauen und 12,3% bei Männern.

Bei 56,8% der Personen war weniger als 10% ihrer Körperoberfläche betroffen. Dabei war bei 63,5% der Männer weniger als 10% der Körperoberfläche betroffen, bei Frauen hingegen war mehr Fläche insgesamt stärker betroffen, sodass nur 53,2% von ihnen unter 10% der betroffenen Fläche angegeben haben.

Tab. 3.10: Anzahl der Kästchen und die betroffene Körperoberfläche (in %) gesamt und für beide Geschlechter

	Gesamt Kästchen	Gesamt KOF %	Männer Kästchen	Männer KOF %	Frauen Kästchen	Frauen KOF %
n	1009	1009	236	236	585	585
Mittelwert	155,8	14,9	128,6	12,3	167,9	16,1
Median	87,0	8,3	71,5	6,8	96	9,2
SD	203,6	19,5	173,9	16,7	215,3	20,6
Minimum	1,0	0,1	5,0	0,5	1,0	0,1
Maximum	1044,0	100,0	1044,0	100,0	1044,0	100,0

Nach Altersgruppen ausgewertet sieht man, dass Kinder bis 9 Jahren zu 100% weniger als 10% betroffener KOF aufweisen und Jugendliche bis 19 Jahren lediglich zu 75% unter 10% betroffener KOF liegen (Abb. 3.17). Erst ab 20 Jahren geben die verschiedenen Altersgruppen, bei denen nur noch 50% unter 10% KOF betroffen ist, relativ konstante Werte an. Gleichzeitig hatten in älteren Gruppen immer mehr Menschen größere betroffene Flächen angegeben.

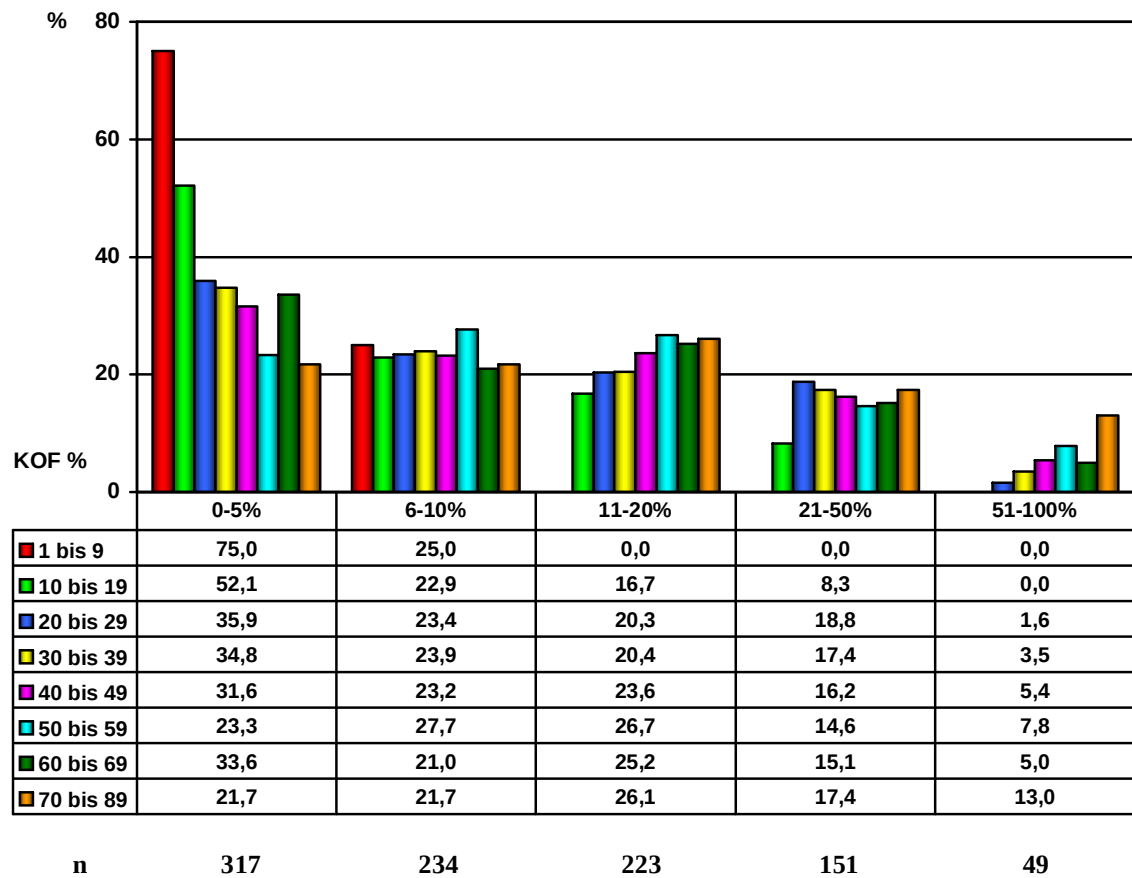


Abb. 3.17: Betroffene Körperoberfläche (in %) nach Altersgruppen (n=975)

Begleiterkrankungen

Auf die Frage nach Begleiterkrankungen gaben 33% der Befragten an, eine Allergie zu haben (Abb. 3.18). Ebenfalls häufig (zu 22,6%) waren die Patienten von Autoimmunerkrankungen betroffen. Andere Erkrankungsgruppen wiesen dagegen nur geringe Zahlen auf.

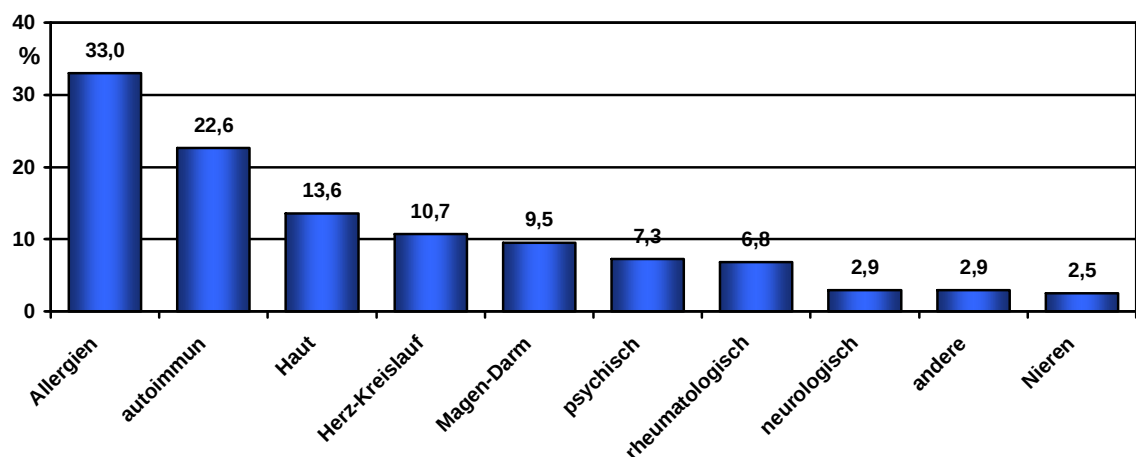


Abb. 3.18: Angabe weiterer Erkrankungen (in %) in Originalkategorien (n=1010) (Mehrfachantworten möglich)

Es fiel ebenfalls auf, dass Frauen viel mehr Autoimmunerkrankungen, Allergien, sowie rheumatische Erkrankungen angegeben haben als Männer (Abb. 3.19). Männer haben dafür geringfügig erhöhte Werte bei Herz-Kreislauf-Erkrankungen. Außer bei den Autoimmunerkrankungen waren die geschlechtlichen Differenzen nur minimal und nicht signifikant.

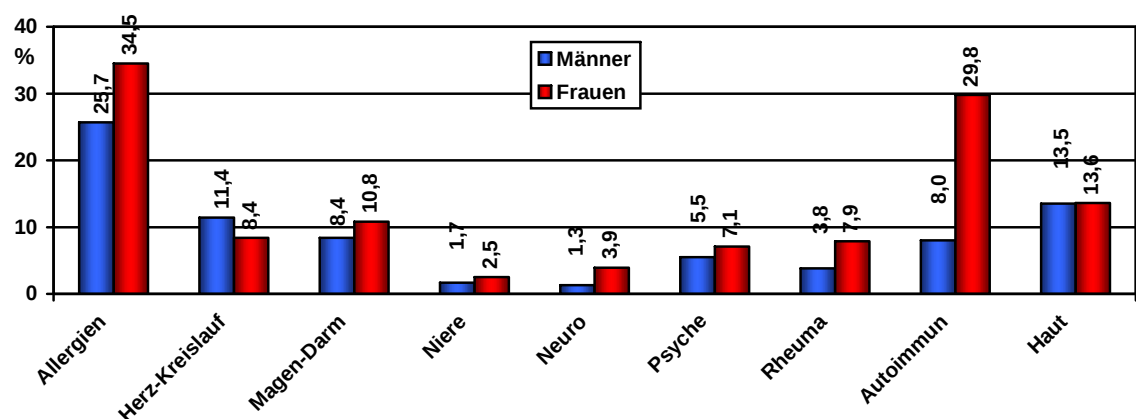


Abb. 3.19: Angabe weiterer Erkrankungen (in %) in Originalkategorien dargestellt für beide Geschlechter (Männer n=237, Frauen n=594) (Mehrfachantworten möglich)

Therapien

Die Anzahl der Therapien ergab, dass die Betroffenen im Schnitt 3,7 Therapien durchgeführt haben, davon hatten Frauen durchschnittlich 4,0 und Männer 2,9 Therapien angegeben (Tab. 3.11, Abb. 3.20). Auffällig ist, dass 8,3% der Befragten noch nie eine Therapie ausprobiert haben und 91,7% mindestens eine, sei es nur eine kosmetische Methode. Die meisten Patienten haben bis dato ungefähr zwei bis fünf Therapien ausprobiert und die Zahl der Patienten fällt stark, je mehr Therapien angewandt wurden.

Tab. 3.11: Anzahl pro Patient ausprobierter Therapien gesamt und nach Geschlechtern getrennt

	Gesamt	Männer	Frauen
n	1023	237	594
Mittelwert	3,7	2,9	4,0
Median	4	3	4
Standardabweichung	2,4	2,3	2,0
Minimum	0	0	0
Maximum	15	13	15

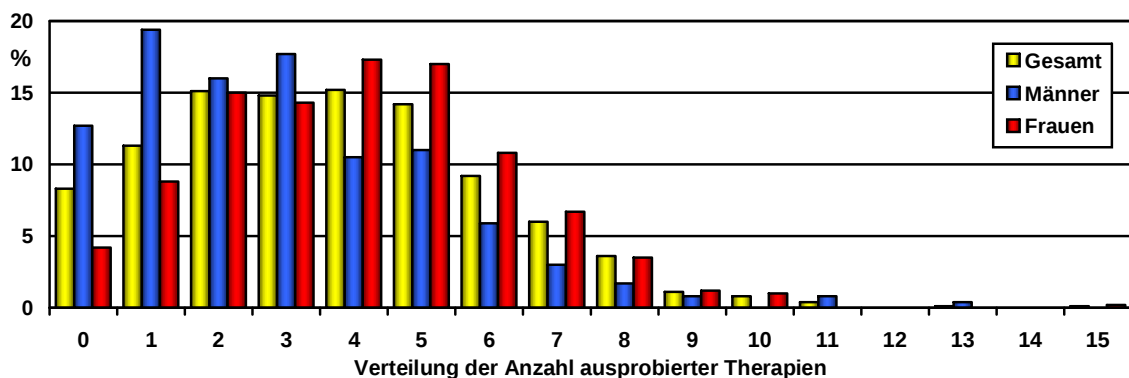


Abb. 3.20: Anteil der Patienten (in %) nach der Anzahl ausprobierter Therapien dargestellt gesamt und für beide Geschlechter (n=938, Männer n=237, Frauen n=594)

Eine detaillierte Betrachtung zeigt, dass besonders oft Therapien wie Selbstbräuner mit 60,6% Angaben, Lichtschutzmittel mit 51,8% Angaben, die UVA/UVB Therapie mit 49,6% und die Camouflage mit 46,6% angewandt wurden (Abb. 3.21). Andere Therapien sind bedeutend seltener genutzt worden und die autologe Zelltransplantation sogar nur zu 1,2%.

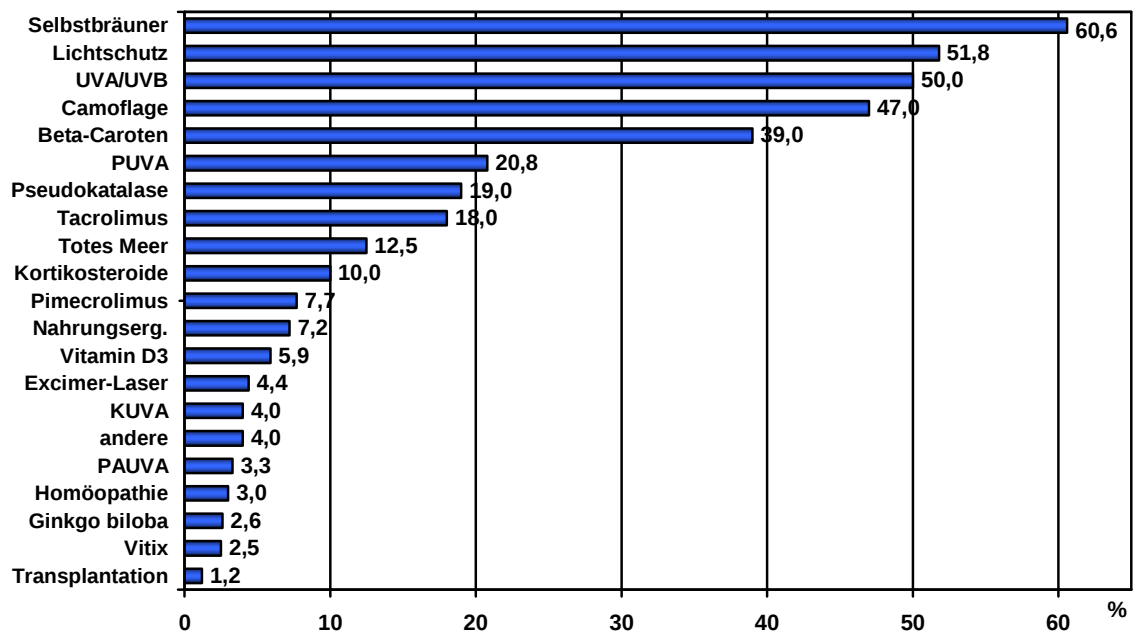


Abb. 3.21: Anteil der Patienten (in %) an den jeweiligen bisher verwendeten Therapien (n=1012) (Mehrfachantworten möglich)

Relativ betrachtet hat sich das Tote Meer als eine sehr erfolgreiche Therapie herausgestellt (Abb. 3.22, Tab. 3.12). Als deutlich weniger erfolgreich kristallisierte sich die Vitamin D3-Salbe, Betacaroten und PAUVA heraus.

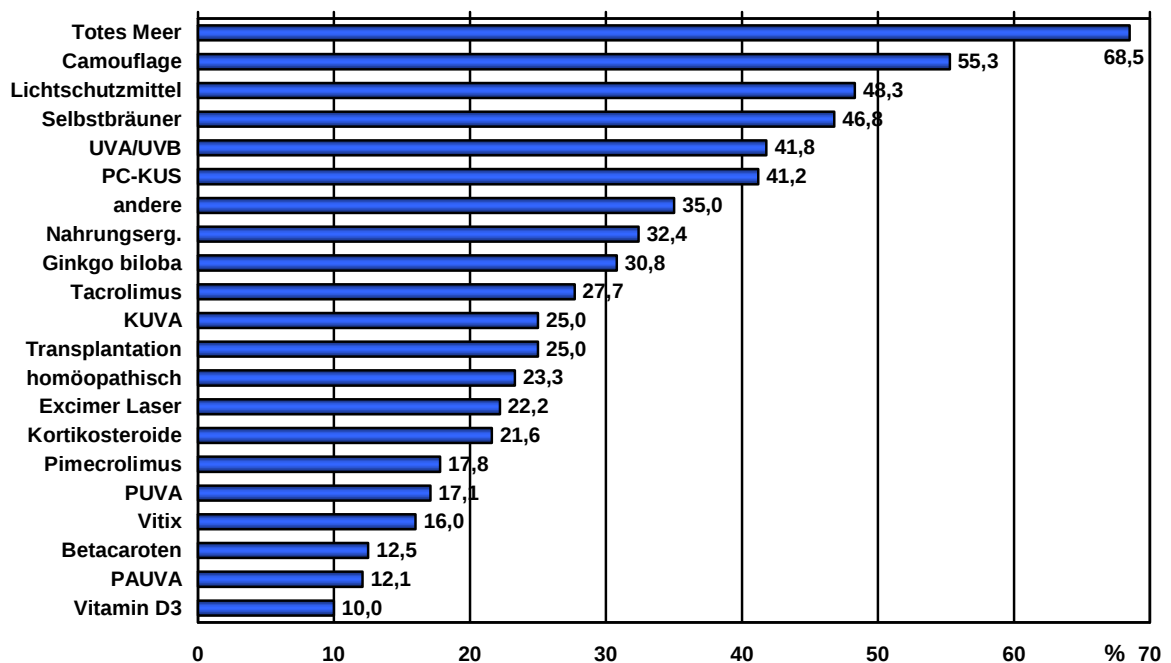


Abb. 3.22: Anteil der Patienten (in %) an den durchgeführten Therapien, die als mäßig bis gut wirksam eingestuft wurden (n=1012) (Mehrfachantworten möglich)

Tab. 3.12: Angaben zur Häufigkeit der bisher verwendeten Therapien (in %) nach dem Rang ihrer subjektiv eingeschätzten Wirksamkeit (n=938) (Mehrfachantworten möglich)

	% aller Patienten	Nicht erfolgreich (n)	Wenig (n)	Mäßig (n)	Sehr (n)
Selbstbräuner	60,6	168	158	237	50
Lichtschutz	51,8	142	129	197	56
UVA/UVB	50,0	160	132	134	76
Camouflage	47,0	76	135	205	56
Betacaroten	39,0	238	106	44	5
PUVA	20,8	132	43	30	6
Pseudokatalase	19,0	75	38	49	30
Tacrolimus	18,0	107	26	27	24
Totes Meer	12,5	19	21	30	57
Kortikosteroide	10,0	61	19	18	4
Pimecrolimus	7,7	48	17	10	3
Nahrungsergänzung	7,2	37	12	15	9
Vitamin D3	5,9	46	8	6	0
Excimer-Laser	4,4	28	7	3	7
KUVA	4,0	20	10	6	4
andere	4,0	17	9	9	5
PAUVA	3,3	23	6	4	0
Homöopathisch	3,0	15	8	5	2
Ginkgo biloba	2,6	12	6	7	1
Vitix	2,5	16	5	1	3
Transplantation	1,2	8	1	1	2
Gesamt	91,7	1448	896	1038	400

Insgesamt 75,7% der Befragten gaben an, jeweils eine von den kosmetischen Therapien angewandt zu haben, darunter mit 82,0% mehr Frauen als Männer mit 62,4% (Tab. 3.13). Der Anteil derjenigen Patienten, die nur kosmetische Mittel verwendet und keine anderen Therapien ausprobiert haben, betrug 11,8%. Dabei überwogen Männer mit 14,3% gegenüber Frauen mit 11,3%.

Es ist deutlich geworden, dass die kosmetischen Mittel, UVA/B, das Tote Meer und die Pseudokatalase sowie naturheilkundliche Methoden stärker von Frauen bevorzugt werden. Männer zeigten hingegen eine höhere Präferenz zu Tacrolimus, Pimecrolimus und Excimer-Laser. Alle übrigen Therapien wurden ähnlich oft von beiden Geschlechtern genutzt.

Im Vergleich zwischen den Geschlechtern haben Männer bei den meisten Therapien mehr Erfolge angegeben als Frauen, insbesondere bei der UVA/B-Bestrahlung, der Pseudokatalase, Tacrolimus, Pimecrolimus, Vitamin D3 und bei den alternativen Methoden. Bei Therapien wie KUVA, Excimer-Laser, Transplantation und den kosmetischen Mitteln haben Frauen mehr Erfolge verzeichnet als Männer.

Tab. 3.13: Häufigkeit der Anwendung verschiedener Therapien bei beiden Geschlechtern (Männer n=237, Frauen n=594) sowie ihre subjektiv eingeschätzte Wirksamkeit (mäßig bis gut in %) (Mehrfachantworten möglich)

	Anwendung Männer in %	Anwendung Frauen in %	Wirksamkeit Männer in %	Wirksamkeit Frauen in %
PUVA	19,0	21,9	17,8	15,4
UVA/B	43,5	52,5	50,5	41,0
PAUVA	2,5	2,5	16,7	13,3
KUVA	3,4	3,5	12,5	23,8
Kortikosteroide	9,3	10,1	31,8	20,0
Excimer-Laser	4,6	4,4	9,1	19,2
Pseudokatalase	13,1	21,1	54,8	41,6
Tacrolimus	20,3	18,5	39,6	21,8
Pimecrolimus	8,4	7,1	20,0	9,5
Vitamin D3	5,1	5,9	25,0	5,7
Camouflage	30,8	52,3	47,9	57,4
Selbstbräuner	44,3	67,3	35,2	51,4
Lichtschutzmittel	37,1	57,5	40,9	50,0
Betacaroten	31,6	40,7	10,7	12,4
Totes Meer	7,6	13,5	66,7	68,8
Transplantation	0,4	1,2	0,0	42,9
Homöopathie	2,1	2,6	20,0	13,3
Ginkgo biloba	1,2	2,7	66,7	25,0
Nahrungsergänzung	5,8	8,6	57,1	39,2
Vitix	2,1	2,6	20,0	6,7
andere	3,0	4,7	57,1	25,7

3.2.4 Patientendefinierte Therapieziele

Patient Benefit Index

Der PNQ lässt deutlich erkennen, dass es besondere Bereiche gibt, die für Patienten von enormer Bedeutung sind, im Gegensatz dazu gibt es auch welche, die als weniger bedeutend eingestuft werden, wobei in fast allen Bereichen Frauen eine höhere Wichtigkeit der einzelnen Items angegeben haben als Männer. Genauer zu diesem Sachverhalt zeigt Tabelle 3.14.

Tab. 3.14: Patientendefinierte Therapieziele, die als ziemlich bis sehr wichtig eingestuft wurden (in %) (gesamt n=1022, Männer n= 237, Frauen n=591); (Mehrfachantworten möglich)

	PBI Mittelwert, range 0-4	Anteile wichtig in %		
		gesamt	Männer	Frauen
Keine sichtbaren Vitiligo-Stellen mehr zu haben	3,72	94,0	94,1	94,5
Eine klare Diagnose und Therapie zu finden	3,49	87,6	81,9	91,8
Vertrauen in die Therapie zu haben	3,44	86,4	82,3	90,5
Von allen Hautveränderungen geheilt zu sein	3,29	82,6	81,4	83,6
Gegenüber der Krankheit weniger hilflos zu sein	3,28	81,7	77,2	84,6
Mehr Anerkennung der Vitiligo als Krankheit zu haben	3,25	79,7	74,3	83,0
Keine Furcht vor einem Fortschreiten der Krankheit zu haben	3,20	78,9	75,1	81,0
Sich mehr zeigen mögen	2,73	66,9	55,7	71,5
An Lebensfreude zu gewinnen	2,55	61,9	55,7	63,6
Weniger empfindlich gegenüber UV-Licht und Sonne zu sein	2,50	60,2	55,7	62,9
Sich selbst besser akzeptieren zu können	2,49	60,0	50,3	64,2
Ein normales Alltagsleben führen zu können	2,30	56,1	52,7	56,7
Weniger niedergeschlagen zu sein	2,20	51,8	41,7	54,0
Normalen Freizeitaktivitäten nachgehen zu können	2,17	51,6	45,6	53,3
Weniger eigene Behandlungskosten zu haben	2,11	50,3	40,9	54,0
Weniger Zeitaufwand mit der tägl. Behandlung zu haben	1,95	44,5	34,6	49,1
Weniger Nebenwirkungen zu haben	1,57	37,7	30,8	38,4
Keine weißen Haare mehr zu haben	1,57	34,9	33,5	35,6
Weniger auf Arzt- und Klinikbesuche angewiesen zu sein	1,56	34,4	28,3	35,8
In der Partnerschaft weniger belastet zu sein	1,56	34,1	26,1	36,3
Ein normales Sexualleben führen zu können	1,39	31,3	25,3	32,0
Im Alltag leistungsfähiger zu sein	1,34	30,5	27,0	30,2
Mehr Kontakte mit anderen Menschen haben zu können	1,34	29,5	28,7	28,0
Ein normales Berufsleben führen zu können	1,30	28,8	27,0	28,5
Ihre Angehörigen und Freunde weniger zu belasten	1,27	28,2	19,8	29,8
Keinen Juckreiz mehr zu empfinden	0,71	15,8	11,0	17,9

Der PBQ sollte ermitteln, inwieweit durch die letzte Therapie die Therapieziele für die jeweilige Therapie erreicht wurden. Abbildung 3.23 zeigt die Ergebnisse des PBQ.

Allgemein lässt sich sagen, dass keines der Ziele durch die Therapien wirklich gut erfüllt werden konnte.

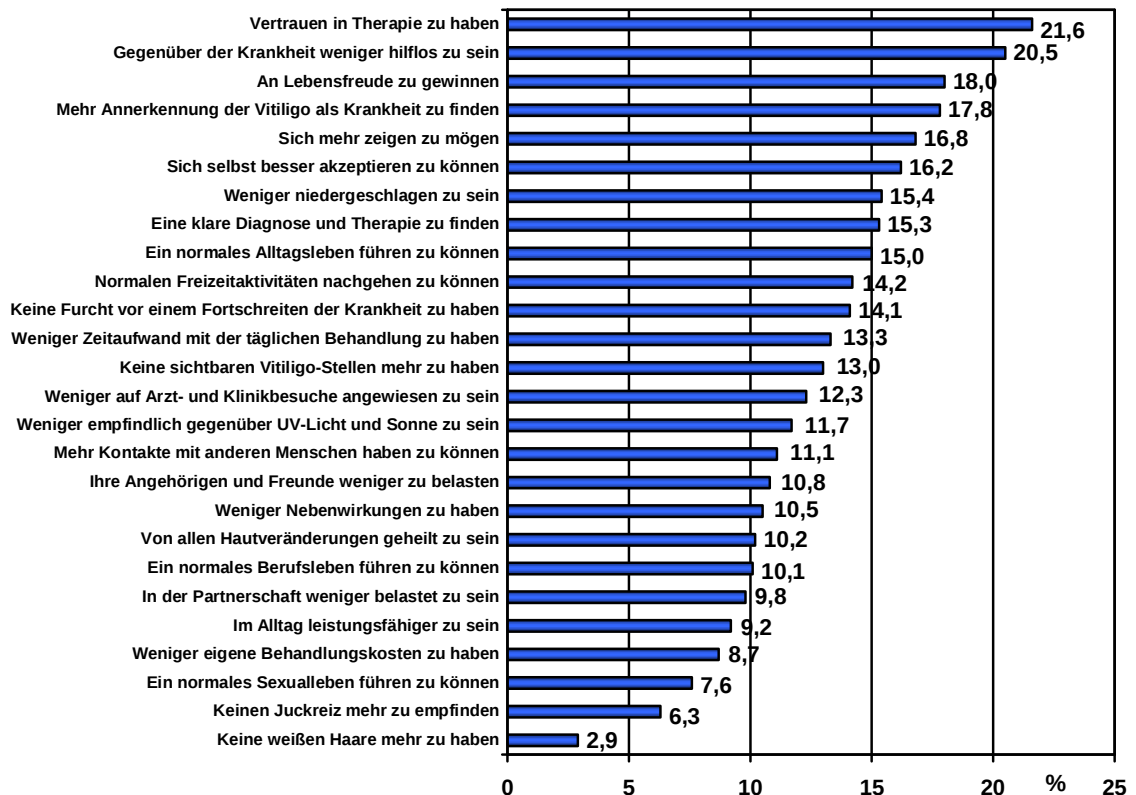


Abb. 3.23: Anteil der Patienten (in %) an den patientendefinierten Therapiezielen, die als ziemlich bis sehr gut erfüllt eingestuft wurden, bezogen auf alle Therapien (n=716) (Mehrfachantworten möglich)

Für diese Statistik wird der PBI (Patient Benefit Index), welcher Werte von 0 bis 4 erreichen kann, nach der von den Patienten angegebenen Bedeutung der Ziele ermittelt. Das bedeutet, dass aus den für den Patienten wichtigen Therapiezielen und den Erreichen speziell dieser Ziele ein Index errechnet wird. Insgesamt gesehen ergab der Index 1,03 und zeigte damit eine deutliche rechtsschiefe Verteilung mit Bodeneffekten (Tab. 3.15). Damit wurde kein besonders hoher mittlerer patientendefinierter Nutzen durch die bisherigen Therapien erreicht. Obwohl der PBI bei Männern geringfügig höher liegt, war der Unterschied zwischen den Geschlechtern nicht signifikant.

Tab. 3.15: PBI gesamt und für beide Geschlechter

	Gesamt	Männer	Frauen
n	1012	158	424
Mittelwert	1,03	1,19	1,02
SD	1,12	1,16	1,10
Minimum	0,0	0,0	0,0
Maximum	4,0	4,0	4,0

Nach der Aufschlüsselung der Ergebnisse des PBI nach Altersgruppen unter 30 Jahren, zwischen 30 und 60 Jahren und über 60 Jahren zeigten sich keine signifikanten Unterschiede, wobei der Therapienutzen bei älteren Patienten tendenziell besser zu sein schien (Tab. 3.16).

Tab. 3.16: PBI nach Altersgruppen in Jahren

	<30 Jahren	30-60 Jahre	>60 Jahre
n	99	523	69
Mittelwert	0,91	1,00	1,27
Standardabweichung	1,00	1,11	1,29
Minimum	0,00	0,00	0,00
Maximum	4,00	4,00	4,00

Nach der Betrachtung der Erkrankungsdauer in den Altersgruppen unter 5 Jahren, zwischen 6 und 20 Jahren und über 20 Jahren zeigten sich ebenfalls keine signifikanten Unterschiede, obwohl die Therapienutzen mit der Dauer der Erkrankung leicht anzusteigen scheint (Tab. 3.17).

Tab. 3.17: PBI nach Gruppen der Dauer in Jahren

	<5 Jahren	6-20 Jahre	>20 Jahre
n	87	309	285
Mittelwert	0,86	0,96	1,12
Standardabweichung	1,08	1,05	1,19
Minimum	0,00	0,00	0,00
Maximum	4,00	4,00	4,00

Untersucht man den PBI nach der Ausdehnung betroffener Körperoberfläche in den Gruppen unter 5%, zwischen 5 und 10% und über 10% Fläche, so sieht man, dass Menschen mit einer betroffenen Fläche von unter 5% einen etwas höheren Therapienutzen haben als die beiden anderen Gruppen (Tab. 3.18). Die Unterschiede sind jedoch nicht signifikant und somit unabhängig von der betroffenen Fläche.

Tab. 3.18: PBI nach Gruppen der KOF (in %)

	<5%	5-10%	>10%
n	179	234	289
Mittelwert	1,17	0,96	0,97
Standardabweichung	1,22	1,02	1,11
Minimum	0,00	0,00	0,00
Maximum	4,00	3,82	4,00

Patienten mit sichtbaren Vitiligostellen weisen einen tendenziell höheren PBI auf (nicht signifikant) (Tab. 3.19).

Tab. 3.19: PBI nach der Sichtbarkeit betroffener Körperstellen

	Sichtbar betroffen	nicht sichtbar betroffen
n	601	10
Mittelwert	1,03	0,98
Standardabweichung	1,13	1,17

Der PBI, der nach den verschiedenen Lokalisationen berechnet wird, zeigt nur geringfügige Unterschiede, die ebenfalls nicht signifikant sind (Tab. 3.20). Jedoch sieht man in den Lokalisationen Gesicht und Hände, die sichtbar betroffen sind, wesentlich größere Unterschiede als in anderen Lokalisationen.

Tab. 3.20: PBI nach Lokalisationen (n=705)

	betroffen			nicht betroffen		
	MW	SD	n	MW	SD	n
Gesicht	1,01	1,11	619	1,20	1,22	86
Kopf	1,00	1,15	255	1,05	1,11	450
Hals	1,06	1,15	455	0,98	1,09	249
Hände	1,01	1,12	642	1,28	1,19	62
Arme	1,03	1,12	606	1,03	1,16	98
Rumpf	1,00	1,10	532	1,14	1,20	173
Genitale	1,03	1,13	611	1,07	1,11	94
Beine	1,02	1,11	569	1,11	1,21	136
Füße	1,04	1,12	560	1,02	1,15	145

Die Auswertung nach den einzelnen Therapien ergab, dass auch hier der Aufenthalt am Toten Meer, allein sowie in Kombination mit der Pseudokatalase und eventuell auch mit Bestrahlung, die gesetzten Therapieziele der Patienten am besten erfüllen konnte

(Tab. 3.21). Anders als in der alleinigen Therapiebewertung hat die Kombination von Kortison mit Bestrahlung und/oder Calcineurininhibitoren ebenfalls bei der Bewertung gut abgeschnitten. Des weiteren sind kosmetische Verfahren relativ gut bewertet worden.

Als kaum erfolgreich stellten sich laut der Indexauflistung die Transplantation, Betacaroten, Kortison, Lichtschutz allein und Ginkgo biloba heraus. Auch Vitamin D3 hat sich mit einem Maximum von 1,59 als nicht empfehlenswert erwiesen. Nur die Therapiemethoden Totes Meer, Camouflage, die Kombinationen aller kosmetischer Mittel, Schmalband UVB, die Pseudokatalase mit UV-Bestrahlung und die UV-Bestrahlung allein haben ein Maximal-PBI von 4,0 erreichen können.

Tab. 3.21: Verwendete Therapien und deren PBI (Skala von 0 bis 4) (n=680)

Therapien	n	MW	SD	Minimum	Maximum
Totes Meer	26	1,8	1,1	0,0	4,0
PC-KUS, Totes Meer mit/ohne UV	27	1,8	1,2	0,0	3,8
Kortison mit/ohne UV mit/ohne Tacrolimus/Pimecrolimus	12	1,6	1,1	0,2	2,9
Camouflage	12	1,6	1,1	0,3	4,0
Camouflage/Betacaroten/Selbstbräuner/Lichtschutzmittel in beliebigen Kombinationen	24	1,3	1,2	0,0	4,0
Schmalband UVB	39	1,3	1,2	0,0	4,0
PAUVA/B	6	1,3	1,9	0,0	3,8
PC-KUS	28	1,2	1,2	0,0	3,8
KUVA	6	1,2	1,4	0,0	3,0
UV und Nahrungsergänzung	60	1,2	1,1	0,0	3,7
UVB	58	1,1	1,1	0,0	3,8
andere	18	1,1	1,4	0,0	3,9
PC-KUS und UV	50	1,0	0,9	0,0	4,0
UV mit/ohne Tacrolimus/Pimecrolimus mit/ohne Excimer-Laser	23	1,0	1,1	0,0	3,9
UVA/B	60	1,0	1,2	0,0	4,0
homöopathisch	17	0,9	0,9	0,0	2,8
Nahrungsergänzung	23	0,8	1,1	0,0	3,7
Vitamin D3	3	0,8	1,1	0,0	1,6
Excimer-Laser	17	0,8	1,1	0,0	3,8
Tacrolimus	39	0,7	1,1	0,0	3,9
Selbstbräuner	19	0,7	0,6	0,0	2,5
PUVA/B	44	0,7	1,1	0,0	3,9
Vitix	10	0,6	0,8	0,0	2,4
Pimecrolimus	12	0,6	1,1	0,0	3,5
Ginkgo biloba	13	0,5	0,5	0,0	1,6
Lichtschutzmittel	5	0,5	0,6	0,0	1,6
Kortison	7	0,3	0,6	0,0	1,4
Betacaroten	8	0,2	0,3	0,0	0,8
UVA/B ohne nähere Bezeichnung	12	0,1	0,3	0,0	1,0
Transplantation	2	0,0	0,0	0,0	0,0

Es folgt der Vergleich zwischen dem Aufenthalt am Toten Meer als die am besten bewertete Therapie mit dem höchsten beobachteten Mittelwert von 1,80 (SD=1,14; Median=1,82; Interquartilsbereich=0,87-2,85; n=26) und der PUVA als die bis vor wenigen Jahren als Standardtherapie am häufigsten eingesetzte Therapie. Diese Therapie zeigt eine rechtsschiefe Verteilung der Ergebnisse mit dem höchsten Mittelwert von 0,69 (SD=1,08; Median=0,11; Interquartilsbereich=0,00-0,92; n=42) und ist ein Beispiel für den geringen Nutzen eines Therapieverfahrens. Zum Vergleich die Werte aller Therapien mit dem PBI Mittelwert von 1,03 (SD=1,13; Median=0,61; Interquartilsbereich=0,03-1,71; n=711). Abbildung 3.24 zeigt die prozentuale Häufigkeitsverteilung des PBI beider Therapiemöglichkeiten.

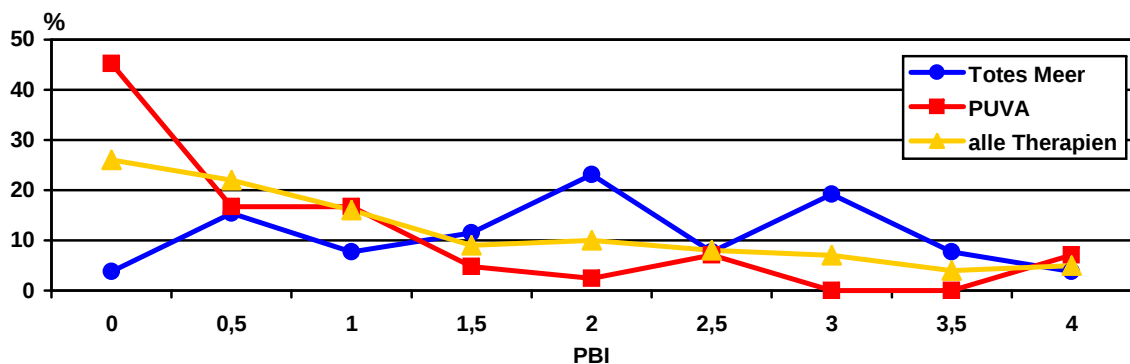


Abb. 3.24: Anteil der Patienten (in %) nach der Höhe des PBI's dargestellt für die Therapie „Totes Meer“ (n=26), „PUVA“ (n=42) und „alle Therapien“ (n=711)

Die Befragten hatten ebenfalls die Möglichkeit an dieser Stelle eigene Kommentare aufzuschreiben. Diese Gelegenheit nutzen 430 von 1023 Patienten, was eine Responderrate von 42% ausmacht. Die Aussagen dazu, was die Patienten bemängelt haben, sind ihrem Sinn nach zusammengefasst worden. Gewertet wurden nur Angaben, die 1% aller Kommentare überschritten (Tab. 3.22).

Tab. 3.22: Freie Kommentare in Absolutzahlen und anteilig (in %) (n=415) (Mehrfachantworten möglich)

	Anzahl n	%
Arzt wollte keine Therapie durchführen/schlecht informiert	128	29,8
Krankenkasse wollte Therapiekosten nicht übernehmen	70	16,3
Therapie war nicht erfolgreich/Erfolge nicht stabil	57	13,2
Im Sommer besonders schlimm/keine Sommeraktivitäten möglich	49	11,4
Es gab starke Nebenwirkungen	36	8,4
Psychische Belastung enorm	34	7,9
Therapie zu zeitaufwendig	23	5,3
Menschen starren/finden abstoßend	14	3,3
Angst/besonderer Leid bei Gesichtbefall	13	3,0
Angst/Schuld wegen Vererbung	6	1,4

Insgesamt 29 Personen haben Vermutungen über die Auslöser für ihre Vitiligo angegeben: Unter anderem waren dies Geburten, Medikamente, Hauttraumata, Stress und andere Therapien. Drei Patienten bemerkten durch hormonelle Umstellungen eine Besserung der Vitiligo und zwei durch die erfolgreiche Therapie ihrer Hyperthyreose.

Die Non-Responderrate für Teil eins betrug 2 bis 5 und für Teil zwei 8 bis 12 Personen. Der Anteil derjenigen, die bei Teil zwei keine Therapie angegeben haben, betrug 299 (29,2%) und wurde bei der Auswertung nicht mitberücksichtigt.

Validierung des PBI

Es zeigte sich eine hohe interne Konsistenz (Reliabilität) des ‚Patient Needs Questionnaire‘: Cronbachs Alpha lag mit $\alpha=0,94$ deutlich höher als die empfohlene 0,7-Grenze [34]. Der PBI wurde für die DLQI-Kategorien der Einschränkung errechnet und ergab signifikante Unterschiede, das heißt, dass eine höhere DLQI-Einschränkung mit einem niedrigeren PBI einhergeht (Tab. 3.23). Post Hoc Scheffé lag bei $F=2,869(4,698;p\leq 0,022)$. Es fand sich eine schwache negative Korrelation des PBI's und des DLQI's mit $r=-0,13$.

Tab. 3.23: PBI nach DLQI-Gruppen (n=703)

	keine Einschränkung (DLQI 0-1)	geringe Einschränkung (DLQI 2-5)	mittlere Einschränkung (DLQI 6-10)	starke Einschränkung (DLQI 11-20)	sehr starke Einschränkung (DLQI 21-30)
MW	1,47	1,44	1,37	1,31	1,30
n	114	199	202	158	30
SD	0,50	0,50	0,48	0,46	0,47

Die Auswertung des PBI nach der einmaligen Zahlungsbereitschaft ergibt eine schwache Tendenz, die höhere Werte des PBI bei niedriger WTP lieferte (Tab.3.24). Diese Werte sind nicht signifikant. Bei der monatlichen Zahlung war kein Trend erkennbar.

Tab. 3.24: PBI nach WTP-Gruppen einmalig und monatlich

	einmalige WTP			monatliche WTP		
	0-1000 €	1000-5000 €	>5000 €	0-50 €	50-150 €	>150 €
Mittelwert	1,43	1,38	1,36	1,36	1,44	1,38
n	239	201	255	200	251	233
SD	0,50	0,49	0,48	0,48	0,50	0,49

Auch die Korrelation nach Spearman des EQ-5D ($r=0,028$ und $p\leq 0,571$) und der VAS ($r=0,002$ und $p\leq 0,956$) ergab keinen Zusammenhang mit dem PBI. Die Mittelwerte des EQ-5D und der VAS waren geringfügig günstiger in der oberen Kategorie des dichotomisierten PBI (nicht signifikant) (Tab. 3.25).

Tab. 3.25: EQ-5D und VAS nach PBI <1 und ≥1

	EQ-5D		VAS des EQ-5D	
	PBI<1	PBI≥1	PBI<1	PBI≥1
Mittelwert	82,09	83,06	70,86	71,58
n	244	162	418	270
SD	15,70	15,91	19,28	19,17

3.2.5 Belastungen durch die Vitiligo

Dermatology Life Quality Index

Beim Dermatologischen Lebensqualitäts-Index (DLQI) wurde der Gesamt-Score mit einem Schnitt von 6,96 ermittelt (Tab. 3.26). Für Frauen liegt dieser mit einem Schnitt von 7,5 weitaus höher als für die Männer, bei denen der Wert im Durchschnitt 5,5 beträgt.

Tab. 3.26: DLQI gesamt und für beide Geschlechter

	Gesamt	Männer	Frauen
n	1010	236	587
Mittelwert	7,0	5,5	7,5
Median	6,0	4,0	6,0
Standardabweichung	5,9	5,3	5,9
Minimum	0,0	0,0	0,0
Maximum	27,0	26,0	27,0

Des weiteren wurden aus den Ergebnissen der Befragung die besonders stark betroffenen Lebensbereiche von Vitiligopatienten ermittelt (Abb. 3.25). Dazu gehören „Scham“ als Teil des Komplexes „Symptome und Gefühle“ mit den Fragen 1 und 2, sowie „Kleidung“ und „tägliche Routine“, die als Fragen 3 und 4 zu „täglichen Aktivitäten“ gehören. Als wenig bedeutsam erwies sich der „Juckreiz“ als Teil des „Symptom- und Gefühlkomplexes“, wie auch das „Liebesleben“ und „Partner und Freunde“, die den Komplex „persönliche Beziehungen“ darstellten. Besonders stark betroffen war der Bereich „Kleidung“ mit 23,9% starker und 20% mäßiger Belastung.

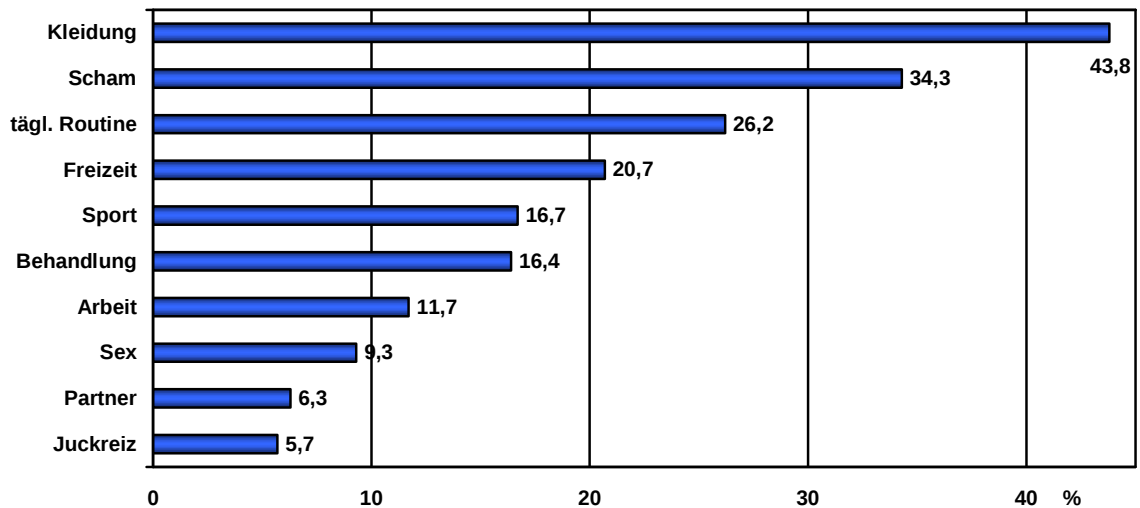


Abb. 3.25: Anteil der Patienten (in %) nach den Bereichen des DLQI's, die als mäßig bis stark betroffen eingestuft wurden (n=1011)

Im Geschlechtervergleich wurde zunächst deutlich, dass Frauen in jedem Bereich insgesamt häufiger und stärker belastet sind als Männer (Abb. 3.26). Besonders große Unterschiede traten in den Bereichen „Kleidung“ und „Scham“ auf.

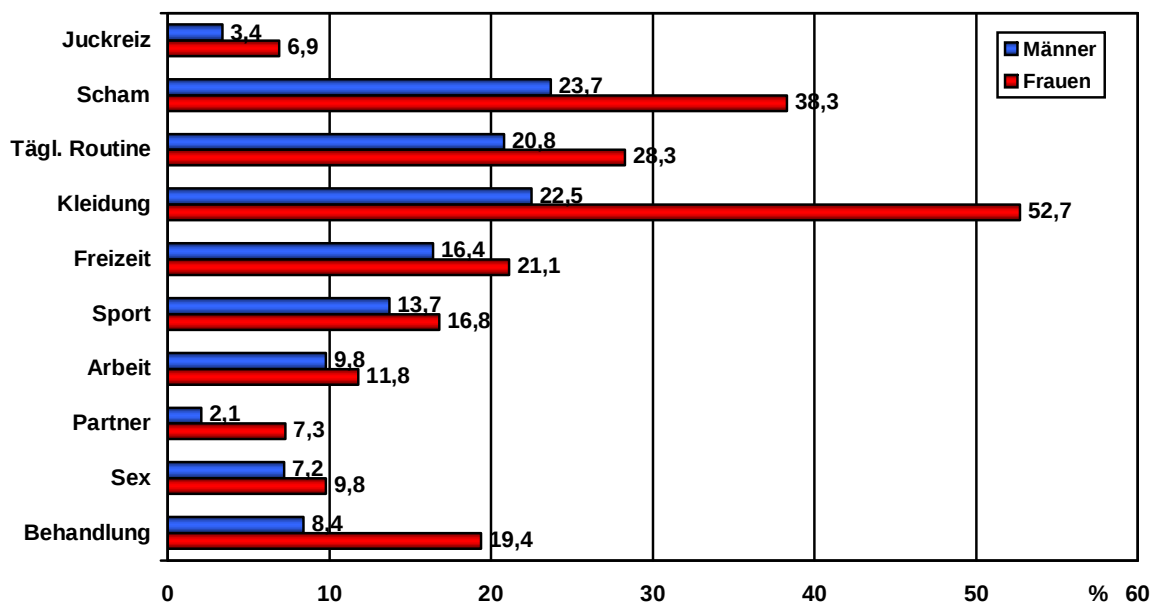


Abb. 3.26: Anteil der Patienten (in %) nach den Bereichen des DLQI's, die als mäßig bis stark betroffen eingestuft wurden, dargestellt für beide Geschlechter (Männer n=237, Frauen n=594)

Wenn es um den Einflussfaktor Alter geht, so steigt der Gesamt-DLQI steil bis zum Altersbereich von 20 bis 29 Jahren an, bleibt dann konstant hoch bei einem Wert von etwa 7 und fällt in den beiden Altersgruppen ab dem 60. Lebensjahr leicht gegen 5 ab

(Abb. 3.27). In den Altersgruppen unter 30 Jahren, zwischen 30 und 60 Jahren sowie über 60 Jahren gibt es jedoch keine signifikanten Unterschiede (Tab. 3.27).

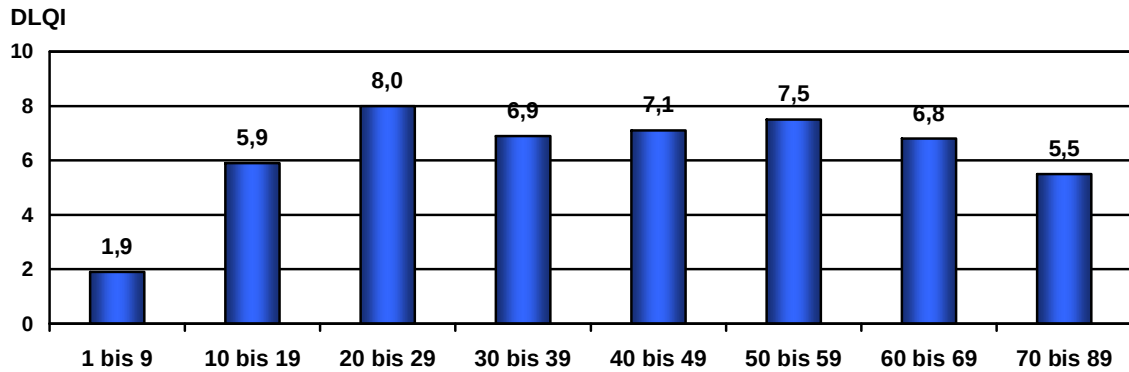


Abb. 3.27: Mittlerer DLQI-Gesamtscore nach Altersgruppen (n=1011)

Tab. 3.27: DLQI nach Altersgruppen in Jahren

	<30 Jahre	30-60 Jahre	>60 Jahre
n	127	718	131
Mittelwert	6,5	7,2	6,6
Median	5,0	6,0	6,0
Standardabweichung	6,8	5,9	5,1
Minimum	0,0	0,0	0,0
Maximum	26,0	27,0	21,0

Die Auswertung des DLQI nach der Erkrankungsdauer ergab für die Gruppen signifikant steigende DLQI-Werte ($F=3,702(2,957; p \leq 0,025)$) (Tab. 3.28).

Tab. 3.28: DLQI nach Gruppen der Dauer in Jahren

	<5 Jahre	6-20 Jahre	>20 Jahre
n	114	406	440
Mittelwert	6,1	6,7	7,5
Standardabweichung	5,9	5,7	6,0
Minimum	0,0	0,0	0,0
Maximum	26,0	25,0	27,0

Der DLQI ergab nach der betroffenen Fläche unter 5%, zwischen 5 und 10% und über 10% hochsignifikante Unterschiede zwischen allen drei Gruppen (Tab. 3.29). Post Hoc Scheffé lag bei $F=39,206(2,998; p \leq 0,000)$.

Tab. 3.29: DLQI nach Gruppen der KOF (in %)

	<5% KOF	5-10% KOF	>10% KOF
n	249	320	432
Mittelwert	4,4	6,9	8,4
Standardabweichung	4,5	5,9	6,2
Minimum	0,0	0,0	0,0
Maximum	25,0	26,0	27,0

Patienten mit sichtbar betroffenen Körperstellen zeigen deutlich höhere, jedoch nicht signifikante Werte im DLQI (Tab. 3.30).

Tab. 3.30: DLQI nach der Sichtbarkeit von betroffenen Körperstellen

	Sichtbar betroffene Stellen	Nicht sichtbar betroffene Stellen
n	848	10
Mittelwert	7,4	4,4
Standardabweichung	6,0	5,0

Willingness-to-pay

Die Höhe der Zahlungsbereitschaft sagt etwas über den Leidensdruck der betroffenen Person aus.

Wenn man die möglichen Summen aus der geschlossenen Form der Frage nach der Zahlungsbereitschaft betrachtet, so ergibt sich für jede der drei Gruppen in etwa die gleiche Prozentzahl (Abb. 3.28). Bei 0 bis 1000 € haben 38,1% der Befragten ihr Kreuz gemacht, 1000 bis 5000 € haben 29,4% angegeben und 32,5% wären bereit über 5000 € für eine erfolgreiche Therapie zu bezahlen. Insgesamt ergibt sich ein Mittelwert der Kodierung von 0 bis 5 von 3,71 (SD=1,229).

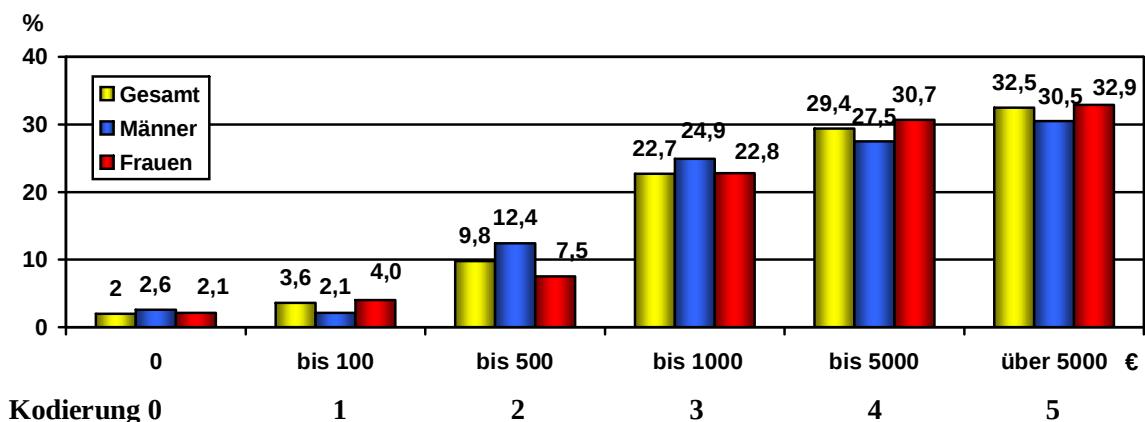
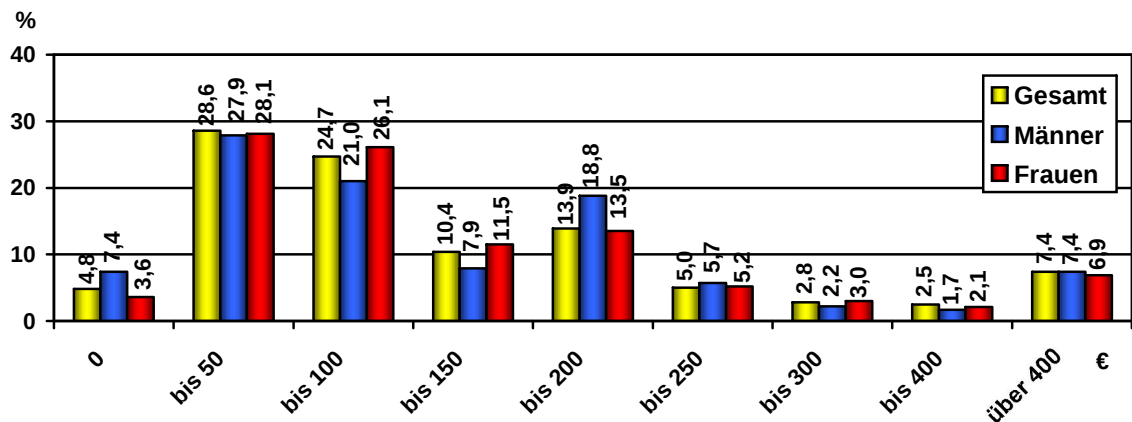


Abb. 3.28: Anteil der Patienten (in %) nach der einmaligen Zahlungsbereitschaft (in €) dargestellt gesamt und für beide Geschlechter (n=997, Männer n=233, Frauen n=577)

Monatlich wären die Befragten aber nicht mehr bereit, die hohen Beträge für Therapiemaßnahmen zu bezahlen (Abb. 3.29). Kategorisiert man die Kosten wieder in drei Gruppen, so ergibt sich ebenfalls je ein Drittel für Beträge von 0 bis 50 € mit 33,4%, von 50 bis 150 € mit 35,1% und über 150 € mit 31,5%. Die Bereitschaft hat ihre höchsten Werte bei 50 bis 100 €. Insgesamt ergibt sich ein Mittelwert für die Kodierung von 0 bis 8 von 2,83 (SD=2,15).



Kodierung 0 1 2 3 4 5 6 7 8
Abb. 3.29: Anteil der Patienten (in %) nach der monatlichen Zahlungsbereitschaft (in €) dargestellt gesamt und für beide Geschlechter (n=977, Männer n=229, Frauen n=563)

Der Durchschnitt der offenen Antwort zur einmaligen Zahlung betrug 7359,71 € (Tab. 3.31). Bei Frauen lag der Mittelwert fast 900 € höher als bei Männern. Dabei war die höchste von einer Frau angegebene Summe 1.000.000 € und bei Männern 100.000 €. Trotzdem ist der Unterschied des Mittelwerts hier nicht signifikant.

Tab. 3.31: Zahlungsbereitschaft der offenen Frage gesamt und für beide Geschlechter

	Gesamt	Männer	Frauen
n	596	135	354
Mittelwert	7359,71	7289,25	8116,31
Standardabweichung	41969,75	11567,07	53672,06
Minimum	0,00	0,00	0,00
Maximum	1.000.000,00	100.000,00	1.000.000,00

Betrachtet man die Zahlungsbereitschaft in Abhängigkeit vom Alter, so kann lediglich festgestellt werden, dass Menschen im hohen Alter weniger einmalig zu zahlen bereit sind (Abb. 3.30). Bei allen jüngeren Altersgruppen sind sehr unterschiedliche Zahlungsbereitschaften erkennbar.

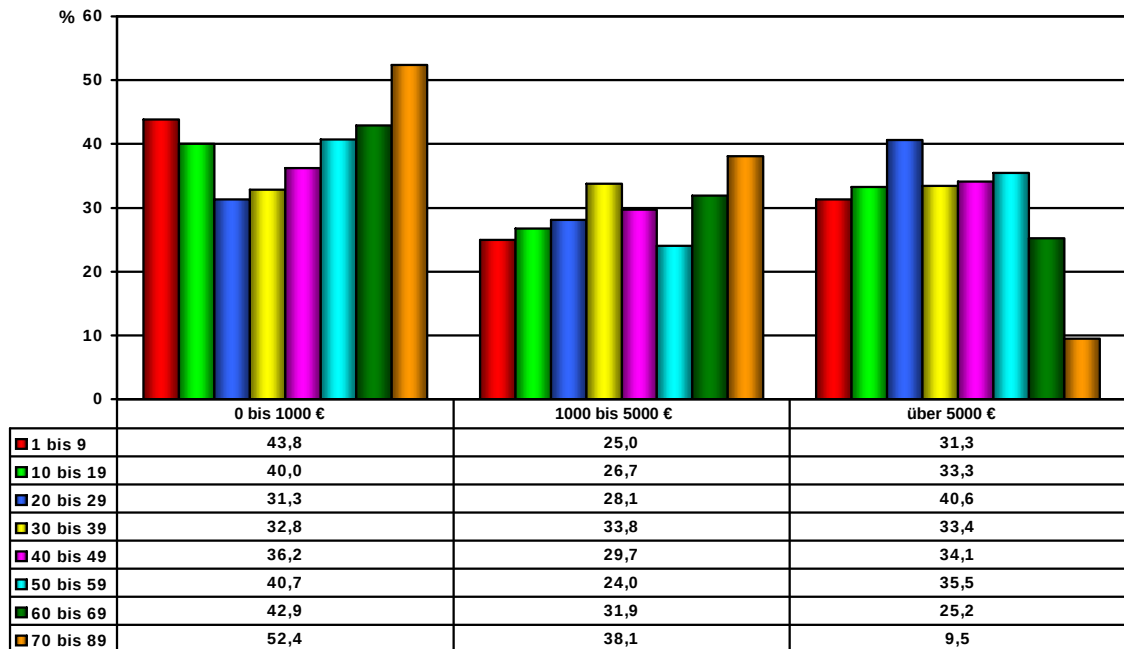


Abb. 3.30: Anteil der Patienten (in %) nach der einmaligen Zahlungsbereitschaft (in €) nach Altersgruppen (n=963)

Nach Altersgruppen betrachtet ist die monatliche Zahlungsbereitschaft in jeder Gruppe sehr unterschiedlich, ohne eine richtige Tendenz (Abb. 3.31).

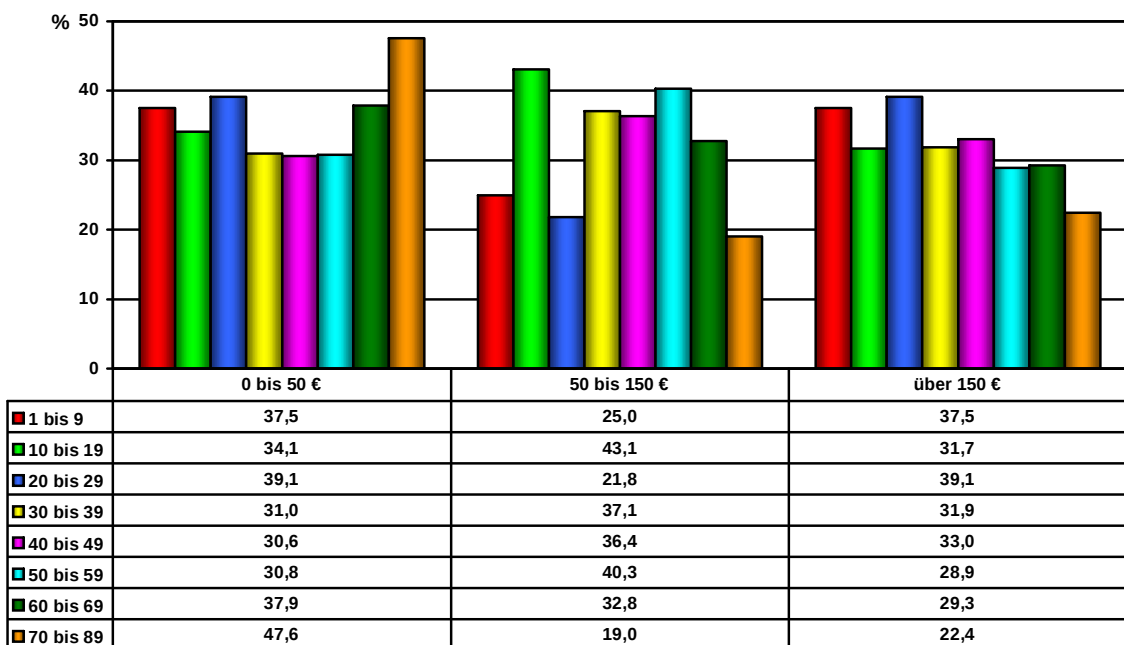


Abb. 3.31: Anteil der Patienten (in %) nach der monatlichen Zahlungsbereitschaft (in €) nach Altersgruppen (n=944)

In den drei Altersgruppen unter 30 Jahren, 30 bis 60 Jahren und über 60 Jahre ergibt sich lediglich ein signifikanter Unterschied zwischen der mittleren und der ältesten Altersgruppe, sowohl für die einmalige als auch für die monatliche Zahlungsbereitschaft (Tab. 3.32). Menschen mittleren Alters würden mehr für eine Therapie bezahlen, als Menschen über 60 Jahre. Zwischen den jüngeren Gruppen war jedoch kein signifikanter Unterschied festzustellen. Post Hoc Scheffé für die einmalige Zahlungsbereitschaft lag bei $F=5,301(2,960; p \leq 0,005)$, für die monatliche bei $F=0,337(2,941; p \leq 0,714)$.

Tab. 3.32: Einmalige Zahlungsbereitschaft nach Altersgruppen in Jahren kodiert von 0=0€ bis 5=über 5000 € sowie monatliche von 0=0€ bis 8=über 400 €

	einmalige WTP			monatliche WTP		
	<30 J.	30-60 J.	>60 J.	<30 J.	30-60 J.	>60 J.
n	125	710	128	121	697	126
Mittelwert	3,7	3,8	3,3	2,9	2,9	2,7
Standardabweichung	1,3	1,2	1,4	2,2	2,1	2,2
Minimum	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Maximum	5,0	5,0	5,0	8,0	8,0	8,0

Betrachtet man die Erkrankungsdauer unter 5 Jahren, 6 bis 20 Jahre und über 20 Jahre, so ergibt sich ein signifikanter Unterschied für die einmalige sowie die monatliche Zahlungsbereitschaft zwischen Patientengruppen mit der kürzesten und mit der längsten Krankheitsdauer (Tab. 3.33). Die Folgerung ist: je länger die Dauer der Vitiligo, desto höher die Zahlungsbereitschaft. Post Hoc Scheffé für die einmalige Zahlungsbereitschaft ergab $F=7,040(2,944; p \leq 0,001)$, für die monatliche $F=6,193(2,927; p \leq 0,002)$.

Tab. 3.33.: Einmalige Zahlungsbereitschaft nach Gruppen der Dauer in Jahren kodiert von 0=0€ bis 5=über 5000 € sowie monatliche von 0=0€ bis 8=über 400 €

	einmalige WTP			monatliche WTP		
	<5 J.	6-20 J.	>20 J.	<5 J.	6-20 J.	>20 J.
n	111	402	434	110	391	429
Mittelwert	3,4	3,7	3,9	2,3	2,7	3,1
Standardabweichung	1,3	1,2	1,2	1,8	2,1	2,2
Minimum	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Maximum	5,0	5,0	5,0	8,0	8,0	8,0

Auch der Faktor für die betroffene Körperoberfläche unter 5%, 5 bis 10% und über 10% ergab signifikante Unterschiede zwischen den Gruppen mit der kleinsten und mit der größten betroffenen Fläche (Tab. 3.34). Die Folgerung daraus ist: je größer die betroffene Fläche, desto höher die Zahlungsbereitschaft. Post Hoc Scheffé für die einmalige

Zahlungsbereitschaft lag bei $F=9,432(2,987;p\leq 0,000)$, für die monatliche bei $F=4,125(2,967;p\leq 0,016)$.

Tab. 3.34: Einmalige Zahlungsbereitschaft nach Gruppen der KOF (in %) kodiert von 0=0 € bis 5=über 5000 € sowie monatliche von 0=0 € bis 8=über 400 €

	einmalige WTP			monatliche WTP		
	<5%	5-10%	>10%	<5%	5-10%	>10%
n	249	314	427	241	310	419
Mittelwert	3,5	3,7	3,9	2,6	2,7	3,0
Standardabweichung	1,3	1,2	1,2	2,2	2,0	2,2
Minimum	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Maximum	5,0	5,0	5,0	8,0	8,0	8,0

Die Auswertung der sichtbar und nicht sichtbar betroffenen Körperstellen zeigt weder für die einmalige noch für die monatliche Zahlungsbereitschaft signifikante Unterschiede (Tab. 3.35).

Tab. 3.35: Einmalige und monatliche Zahlungsbereitschaft nach der Sichtbarkeit betroffener Körperstellen

	einmalige WTP		monatliche WTP	
	sichtbar	nicht sichtbar	sichtbar	nicht sichtbar
n	838	11	823	9
Mittelwert	3,8	3,7	2,9	2,8
Standardabweichung	1,2	1,3	2,2	2,0

Insgesamt 41 Personen haben geschrieben, sie würden jede Summe für die Heilung bezahlen. Bei der Auswertung konnte diese Aussage nicht mitberücksichtigt werden, da die Formulierung sehr vage ist. Die Zahlen der Non-Responder bei den geschlossenen Fragen zur einmaligen, sowie zur monatlichen Zahlungsbereitschaft, waren mit 26 und 46 Personen, also 2,5% und 4,5%, gering. Bei der offenen Frage hingegen haben 427 Personen nicht geantwortet, was einen Prozentsatz von 41,7% ausmacht.

Euro Qol

Der Euro Qol, ein Fragebogen zur generischen Lebensqualität (EQ-5D), ist ein Indexwert aus den 5 Items und der Frage nach der Konstanz des Gesundheitszustandes und ergibt für die Vitiligopatienten einen Mittelwert von 83,6 von 100 möglichen (Tab. 3.36). Für Frauen beträgt der Mittelwert mit 82,5 geringfügig weniger als für Männer mit 88,0 und ist nicht signifikant. Die visuelle analoge Skala (VAS) des EQ-5D zum allgemeinen Gesundheitszustand hat einen Mittelwert von 72,2 ergeben und zeigt ebenfalls einen nicht signifikanten Unterschied zwischen Männern und Frauen, mit niedrigeren Werten bei den Frauen ($F=0,58$; $p \leq 0,026$).

Tab. 3.36: EQ-5D und dessen VAS gesamt und für beide Geschlechter

	EQ-5D			VAS		
	Gesamt	Männer	Frauen	Gesamt	Männer	Frauen
n	995	234	582	986	233	574
Mittelwert	83,6	88,0	82,5	72,2	74,7	71,5
Standardabweichung	15,8	14,7	15,4	18,6	18,5	18,4
Minimum	25,4	37,6	25,4	5,0	5,0	5,0
Maximum	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Die Frage nach der Veränderung der Gesundheit in den letzten 12 Monaten liefert zu fast 80% keinen Unterschied und zeigt in etwa gleich häufig mit jeweils ca. 10% eine Verbesserung oder eine Verschlechterung (Tab. 3.37). Geschlechtliche Unterschiede waren nur minimal und nicht signifikant.

Tab. 3.37: Veränderung der Gesundheit in den letzten 12 Monaten (in %) gesamt und für beide Geschlechter

	Gesamt	Männer	Frauen
n	998	233	582
besser %	9,8	8,2	11,3
gleich %	79,1	80,7	78,5
schlechter %	11,1	11,2	10,1

Zusätzlich zeigt sich in den Einzelitems, dass Menschen mit Vitiligo in der allgemeinen Gesundheit keine Probleme mit der Selbstversorgung haben und nur geringe Probleme mit der Beweglichkeit und den alltäglichen Tätigkeiten (Tab. 3.38). Über 20% leiden an mäßigen Schmerzen, sind zu 6,5% extrem ängstlich oder deprimiert beziehungsweise haben zu 45,5% mäßige Probleme in diesem Bereich.

Tab. 3.38: EQ-5D Einzelitems (in %) (n=1007)

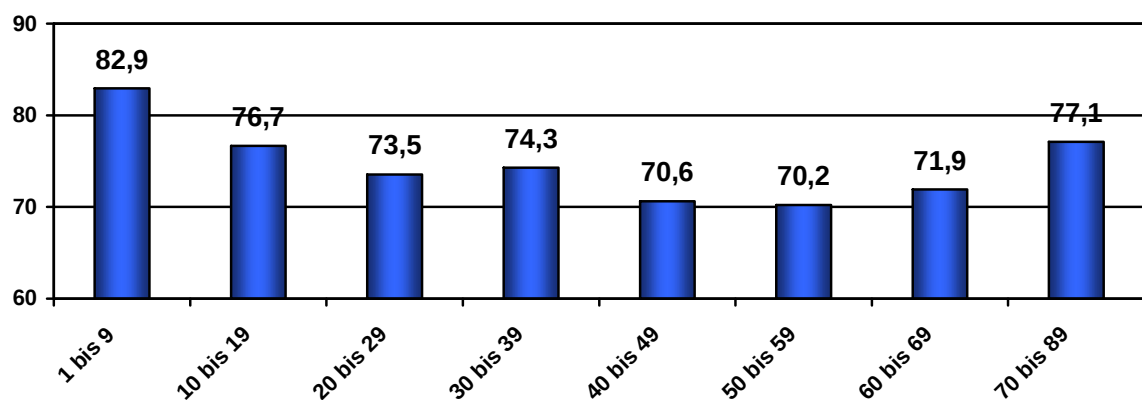
	Beweglich- keit	Selbst- versorgung	alltägliche Tätigkeiten	Schmerzen	Angst/ Depression
keine Probleme	93,0	99,6	88,6	78,6	48,1
mäßige Probleme	7,0	0,4	11,4	20,4	45,5
extreme Probleme/ nicht in der Lage	0,0	0,0	0,0	1,0	6,4

Die geschlechtliche Differenzierung zeigt hierbei, dass Männer geringfügig mehr mäßige Probleme mit der Beweglichkeit haben, hingegen Frauen mehr mäßige und extreme Schmerzen sowie mehr mäßige und extreme Ängstlichkeit oder Deprimiertheit angaben (Tab. 3.39). Ansonsten waren die Werte annähernd gleich.

Tab. 3.39: EQ-5D Einzelitems für beide Geschlechter (in %) (n=1007)

Männer	Beweglich- keit	Selbst- versorgung	alltägliche Tätigkeiten	Schmerzen	Angst/ Depression
Keine Probleme	89,4	91,0	90,2	86,0	61,3
Mäßige Probleme	10,6	9,0	9,8	14,0	34,9
Extreme Probleme/ nicht in der Lage	0,0	0,0	0,0	0,0	3,8
Frauen	Beweglich- keit	Selbst- versorgung	alltägliche Tätigkeiten	Schmerzen	Angst/ Depression
Keine Probleme	94,7	95,0	89,4	69,5	44,3
Mäßige Probleme	5,3	2,0	10,6	23,5	47,9
Extreme Probleme/ nicht in der Lage	0,0	3,0	0,0	7,0	7,8

Schlüsselt man den EQ-5D nach Altersgruppen auf, so zeigt sich, dass der Wert mit dem Alter erst steil, dann etwas flacher abfällt und für die Gruppen der 60- bis 89-jährigen sogar wieder leicht ansteigt (Abb. 3.32).

**Abb. 3.32: Gesamt-EQ-5D-Scores nach Altersgruppen (n=949)**

Der Mittelwert der Gruppen unter 30 Jahren, zwischen 30 bis 60 Jahren und über 60 Jahren sinkt ein wenig mit dem Alter, aber es gibt keine signifikanten Unterschiede zwischen den drei Gruppen (Tab. 3.40).

In der visuellen analogen Skala des EQ-5D ergab sich ebenfalls kein signifikanter Unterschied zwischen den Altersgruppen, obwohl jüngere auch hier eine etwas bessere Gesundheit angegeben haben als ältere Patienten.

Tab. 3.40: EQ-5D und dessen VAS nach Altersgruppen in Jahren

	EQ-5D			VAS des EQ-5D		
	<30 J.	30-60 J.	>60 J.	<30 J.	30-60 J.	>60 J.
n	128	707	128	123	706	127
Mittelwert	85,7	83,6	83,0	75,8	71,5	73,0
Standardabweichung	16,3	15,2	16,5	21,6	18,3	17,5
Minimum	37,6	25,4	25,4	10,0	5,0	20,0
Maximum	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Bei der Auswertung des EQ-5D nach der Erkrankungsdauer wird für die Gruppen unter 5 Jahren, 6 bis 20 Jahre sowie über 20 Jahre ein signifikanter Unterschied zwischen der kürzesten Dauer und den beiden anderen Gruppen deutlich (Tab. 3.41). Post Hoc Scheffé ergab für den EQ-5D $F=3,956(2,944;p\leq 0,019)$.

Die VAS zeigt zwar eine niedrigere generische Lebensqualität mit zunehmender Dauer, jedoch war dieser Unterschied zwischen den Gruppen der Erkrankungsdauer nicht signifikant gewesen.

Tab. 3.41: EQ-5D und dessen VAS nach Gruppen der Dauer in Jahren

	EQ-5D			VAS des EQ-5D		
	<5 J.	6-20 J.	>20 J.	<5 J.	6-20 J.	>20 J.
n	112	404	431	109	395	436
Mittelwert	87,6	83,1	83,4	75,5	72,1	71,8
Standardabweichung	14,8	15,6	15,5	18,2	18,8	18,8
Minimum	25,4	25,4	25,4	25,0	5,0	5,0
Maximum	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Letztendlich zeigt der EQ-5D für die drei Gruppen der betroffenen Körperoberfläche unter 5%, 5 bis 10% und über 10% einen signifikanten Unterschied zwischen der Gruppe der kleinsten Fläche und den beiden anderen, nicht jedoch zwischen der mittleren und größten Fläche (Tab. 3.42). In der VAS hingegen ist der Unterschied zwischen der Gruppe mit der kleinsten Ausdehnung und der größten Ausdehnung signifikant, sowie zwischen der

mittleren und der größten Ausdehnung zueinander. Der Post Hoc Scheffé ergab für EQ-5D $F=15,158(2,985;p\leq 0,000)$ und für die VAS $F=11,793(2,978;p\leq 0,000)$.

Tab. 3.42: EQ-5D und dessen VAS nach Gruppen der KOF (in %)

	EQ-5D			VAS des EQ-5D		
	<5%	5-10%	>10%	<5%	5-10%	>10%
n	248	318	422	246	312	423
Mittelwert	88,2	82,8	81,5	76,4	72,7	69,3
Standardabweichung	14,4	16,6	15,5	18,0	18,3	18,8
Minimum	33,8	25,4	25,4	5,0	10,0	5,0
Maximum	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Die Auswertung nach sichtbar und nicht sichtbar betroffenen Körperstellen ergibt keine signifikanten Unterschiede für den EQ-5D und für die VAS (Tab. 3.43).

Tab. 3.43: EQ-5D und dessen VAS nach Sichtbarkeit betroffenen Körperstellen

	EQ-5D		VAS des EQ-5D	
	sichtbar	nicht sichtbar	sichtbar	nicht sichtbar
n	837	10	831	9
Mittelwert	82,7	90,0	71,2	74,4
Standardabweichung	15,6	12,9	18,8	16,9

3.2.6 Zusammenhänge verschiedener Fragebögen

Der Zusammenhang der einmaligen Zahlungsbereitschaft mit dem DLQI zeigt ganz deutlich, dass Patienten ohne Einschränkung zu 60% nur bis 1000 € einmalig zahlen würden und mit steigender Einschränkung immer mehr bereit sind einmalig über 5000 € auszugeben (Abb. 3.33). Insgesamt wären 38,2% der Betroffenen bereit bis zu 1000 € zu bezahlen, 29,5% zwischen 1000 € und 5000 € und 32,2% über 5000 € einmalig. Der Zusammenhang zwischen dem DLQI und der kategoriellen Zahlungsbereitschaft ist statistisch signifikant ($\chi^2=65,43$; $p<0,001$).

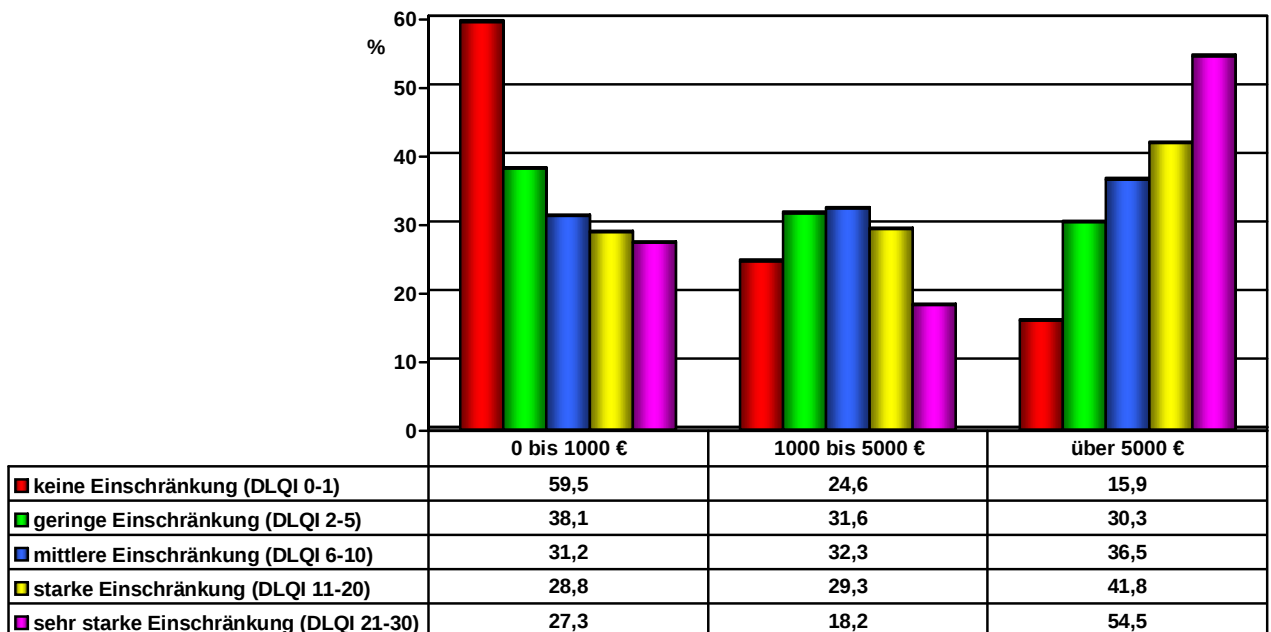


Abb. 3.33: Anteil der Patienten (in %) nach der einmaligen Zahlungsbereitschaft (in €) nach DLQI-Gruppen (n=990)

Der Zusammenhang zwischen der einmaligen und der monatlichen Zahlungsbereitschaft verdeutlicht, dass diejenigen, die die Beträge 0 bis 1000 € einmalig bezahlt hätten, auch zu der monatlichen Zahlung von 0 bis 50 € gewillt waren. Diejenigen, die 50 bis 150 € monatlich bezahlen würden, hätten auch einmalig im mittleren Bereich zwischen 1000 und 5000 € bezahlt und diejenigen, die monatlich über 150 € ausgeben würden, könnten auch einmalig über 5000 € zahlen. Die Korrelation mit $r=0,671$ war positiv und die Signifikanz mit $p<0,000$ bewiesen.

Die Auswertung des EQ-5D nach dem DLQI ergab einen hochsignifikanten Zusammenhang zwischen der krankheitsbezogenen und generischen Lebensqualitteinschrnkung (Tab. 3.44). Der Post Hoc Scheff fr den EQ-5D nach DLQI lag bei $F=64,701(4,984;p\leq 0,000)$. Je hher die Belastung, desto schlechter wird der Gesundheitszustand eingeschtzt und (umgekehrt) je besser die Gesundheit, desto geringer die Einschrnkung der Lebensqualitt.

Tab. 3.44: EQ-5D nach DLQI-Gruppen

	Keine Einschrnkung (DLQI 0-1)	Geringe Einschrnkung (DLQI 2-5)	Mittlere Einschrnkung (DLQI 6-10)	Starke Einschrnkung (DLQI 11-20)	Sehr starke Einschrnkung (DLQI 21-30)
n	196	293	262	206	32
MW	94,64	87,12	79,89	74,84	71,94
SD	11,79	15,06	14,73	13,47	15,96

So ergab auch die VAS die gleiche hochsignifikante Tendenz der besseren Gesundheit zu einer geringeren Einschrnkung der Lebensqualitt (Tab. 3.45). Die Korrelation mit $r=-0,496$ und die Signifikanz mit Post Hoc Scheff $F=56,991(4,974;p\leq 0,000)$ wurden bewiesen.

Tab. 3.45: VAS des EQ-5D nach DLQI-Gruppen

	Keine Einschrnkung (DLQI 0-1)	Geringe Einschrnkung (DLQI 2-5)	Mittlere Einschrnkung (DLQI 6-10)	Starke Einschrnkung (DLQI 11-20)	Sehr starke Einschrnkung (DLQI 21-30)
n	191	292	259	205	32
MW	82,88	76,27	70,12	62,56	48,78
SD	12,32	16,20	16,68	20,48	20,11

Die Auswertung des EQ-5D nach der einmaligen und monatlichen Zahlungsbereitschaft in je drei Gruppen zeigt eine negative Korrelation mit der Summe der einmaligen Zahlungsbereitschaft (Tab. 3.46). Post Hoc Scheff lag hier bei $F=8,203(2,974;p\leq 0,000)$. Fr die monatliche Zahlungsbereitschaft ergaben sich keine signifikanten Gruppenunterschiede. Das bedeutet: je besser die generische Lebensqualitt, desto niedriger die Zahlungsbereitschaft. Die Ergebnisse der monatlichen Willingness-to-pay waren nicht signifikant.

Tab. 3.46: EQ-5D nach einmaliger und monatlicher Zahlungsbereitschaft

	einmalige WTP			monatliche WTP		
	0-1000 €	1000-5000 €	>5000 €	0-50 €	50-150 €	>150 €
n	372	287	318	317	338	302
Mittelwert	85,88	83,75	81,03	85,84	82,79	82,51
SD	15,63	15,47	15,97	15,64	15,97	15,67

Die VAS ergibt ebenfalls die gleichen negativen signifikanten Unterschiede der einmaligen Zahlungsbereitschaft wie der EQ-5D sowie der monatlichen WTP (Tab. 3.47). Der Post Hoc Scheffé für die VAS nach der einmaligen Zahlungsbereitschaft ergab $F=4,187(2,579;p\leq 0,016)$ und nach der monatlichen $F=3,360(2,570;p\leq 0,035)$.

Tab. 3.47: VAS des EQ-5D nach einmaliger und monatlicher Zahlungsbereitschaft

	einmalige WTP			monatliche WTP		
	0-1000 €	1000-5000 €	>5000 €	0-50 €	50-150 €	>150 €
n	219	197	166	199	203	171
Mittelwert	73,97	72,98	68,80	74,74	70,26	71,28
SD	17,62	18,54	18,00	17,01	18,94	18,09

4. DISKUSSION

4.1. VORERHEBUNG

In der Vorerhebung wurden von den Patienten viele Belastungen und Therapieziele des täglichen Lebens frei formuliert. Aus diesen konnte dann die Endversion des Patient Needs und Patient Benefit Questionnaire erstellt werden, die in dieser Studie für die Vitiligo validiert werden sollte und die Therapieziele gewichtet durch Patienten erfassen konnte.

Der Fragebogen wurde von den Patienten gut angenommen und war leicht auszufüllen. Dies belegen die Responderzahlen von 67,5% (27/40) und die große Ähnlichkeit von Antworten untereinander sowie zu der Hauptstudie. Da die Vorerhebung nicht auf das Herausfinden von Patientenantworten und deren Bedeutung zielte, sondern nur als Instrument zur Erstellung des eigentlichen Fragebogens zu den patientendefinierten Therapiezielen (PNQ/PBQ) diente, werden die erhobenen Ergebnisse nicht im einzelnen diskutiert.

4.2 HAUPTSTUDIE

4.2.1 Die Fragebögen

Betrachtet man die Anzahl der Non-Responder einzelner Fragebögen, so wird deutlich, dass die Fragebögen einfach zu handhaben und verständlich waren und repräsentative, valide Ergebnisse daraus gezogen werden können. Zwar haben 18,8% der Patienten das Geschlecht nicht angegeben, dies liegt jedoch wohl daran, dass es durch die enge Anordnung von Fragen und die Position oben rechts der ersten Seite von den Probanden übersehen worden ist. Weiter haben 29,2% der Patienten den PBQ nicht ausgefüllt, da sie kosmetische Mittel nicht als Therapien erachtet haben oder lange zuvor durchgeführte Therapien nicht mehr erinnerten. 41,7% der Vitiligopatienten haben die offene Frage nach der Zahlungsbereitschaft nicht beantwortet, was Thompson et al. bereits suggerierte [165]. Die restlichen Fragebögen und Einzelfragen wurden maximal zu 4,6% nicht beantwortet. So konnten alle Fragebögen problemlos zur Auswertung kommen. Die Auswertungskriterien sind für alle Fragebögen bereits vor der Befragung festgelegt worden [47, 69, 163]. So sollte bei mehr als einem unausgefüllten Item der Fragebogen komplett verworfen werden. In der Einführung des DLQI durch Finlay und Khan 1994 wurden 98% des Fragebogens korrekt ausgefüllt [47]. In der vorliegenden Studie waren es sogar 98,4%, ähnlich wie in der Studie von Manner mit 79,9% [92]. Unstimmigkeiten oder Unklarheiten wurden nach den gängigen Regeln zur Auswertung von nicht eindeutigen Antworten gelöst wie sie bereits im Ergebnissteil beschrieben worden sind [47, 69, 163]. Zukünftig wäre es sinnvoll beim Erstellen eines neuen Fragebogens oder bei der Versendung bereits vorhandener, von den Patienten falsch oder nicht verstandene Formulierungen noch einmal präziser zu formulieren.

4.2.2 Das Patientenkollektiv

Das Patientenkollektiv setzte sich aus den Mitgliedern des Vitiligo Vereins e.V. und des Vitiligo Bundes e.V. zusammen. Dadurch, dass die Betroffenen einem Verein angehören, sind sie bereits vorselektioniert in der Hinsicht, dass sie sich durch die Vitiligo beeinträchtigt fühlen, ihr Leid nicht akzeptieren wollen und sich ständig darüber informieren, wie ihnen im Kampf gegen die Vitiligo geholfen werden kann. Es sind aber auch Menschen, die bekanntermaßen wegen ihrer Vitiligo mehr leiden, als solche, die keine Mitglieder sind, was die Repräsentativität der Werte des PBI, des DLQI, der WTP und des EQ-5D verzerren könnte [114].

Diese Menschen probieren mehr Therapien aus, sind informierter, sind aber auch gewillter bei jeglichen Studien zum Wohle der Wissenschaft teilzunehmen, um den Fortschritt voranzuführen, als diejenigen, die zu Hause bleiben. Alle anderen Vitiligobetroffenen sind den gängigen Studienmethoden jedoch nicht zugänglich, somit sind die erzielten Ergebnisse wieder mit anderen Studien, die das gleiche Problem hatten, vergleichbar. Andere Studien basieren ebenfalls auf Patientenkollektiven aus Vereinen oder direkt aus der Klinik.

Die Rückläuferquote lag in der vorliegenden Studie bei 53,2% und war zufriedenstellend. Im Vergleich zur Studie von Ongena et al. mit 86% Rückläufern waren die Werte der vorliegenden Studie schwächer, entsprachen jedoch ungefähr den Rückläuferquoten von Ongena et al. mit 62,4% und von Rumpf et al. mit 60,6 % und überboten sogar diejenigen von Kent und Al-Abadie mit 39% [77, 113, 114, 132].

Gründe für die hohe Teilnahmebereitschaft konnten zum einen der adressierte und frankierte Rückumschlag gewesen sein, der das Zurückschicken erleichtert, zum anderen sind diese Menschen dem Vitiligo Verein e.V. beigetreten, um mit ihrer Unterstützung die Erforschung der Ursachen sowie neuer Therapien zu ermöglichen. Ein Rücklauf von 53,2% ist hier bereits zufriedenstellend. Auch die Studien von Rumpf et al. sowie von Kent und Al-Abadie stellten voradressierte und frankierte Briefumschläge für die Rückantworten und die Studie von Rumpf et al. wurde sogar 1999 am Patientenkollektiv des Vitiligo Vereins e.V. durchgeführt, wie es in der vorliegenden Studie geschah [77, 132].

Die Mitglieder des Vitiligo Bundes e.V., dort vor allem der Selbsthilfegruppen, wurden nur per E-Mail angeschrieben und konnten entweder auf demselben Weg antworten, einen Fragebogen mit frankiertem Briefumschlag anfordern oder die Bögen selbst ausdrucken und zurückfaxen. Die Antwort per E-Mail stellte sich, aufgrund der Aufforderung die betroffenen Flächen einzuzeichnen, als sehr schwierig heraus, so dass Probanden die Bögen ausdrucken und einscannen oder faxen mussten oder eine gedruckte Version angefordert haben. Keine Antwort kam nämlich tatsächlich per E-Mail bei uns an. Solche Umstände können die Bereitschaft, den Fragebogen zurückzuschicken, deutlich herabsetzen.

Laut Angaben der Selbsthilfegruppenleiter, sind die Mitglieder der Selbsthilfegruppen zu etwa 60% auch im Vitiligo Verein e.V. vertreten. Diese wurden in der E-Mail ausdrücklich gebeten, nur auf die gedruckte Version für Vereinsmitglieder zu antworten. Eine Angabe zur Zahl der Mitglieder des Vitiligo Bundes e.V. und zum Rücklauf sind hier leider nicht mehr möglich, da einerseits unklar ist, wie groß die Überschneidung mit dem Vitiligo Verein e.V. ist und andererseits wurden die nachgeforderten Fragebögen nicht kenntlich markiert.

Dennoch scheint der Rücklauf gerade dieser Gruppe nicht sehr groß gewesen zu sein, zumal das Ziel der Mitglieder in Selbsthilfegruppen, anders als bei den Mitgliedern des Vereins, primär die Hilfe beim Umgang mit der Erkrankung ist.

4.2.3 Komorbidität und Therapien

Geschlecht

Es ist nicht ungewöhnlich, dass von den Studienteilnehmern bedeutend mehr Frauen geantwortet haben als Männer. Insgesamt waren es 71,5% der Frauen, die geantwortet haben und nur 28,5% Männer. Dies entspricht in etwa auch dem Verhältnis von Männern und Frauen bei dem Deutschen Vitiligo Verein e.V. (Liste der Vereinsmitglieder lag vor). Dort sind es 69% eingetragene Frauen und 31% Männer, die an Vitiligo leiden und in dieser Studie angeschrieben wurden. Nach Angaben der Leiterin der Selbsthilfegruppe Hamburg, Frau Johnson, erscheint die Situation beim Vitiligobund ähnlich, jedoch waren genauere Zahlen hier nicht zugänglich. Ähnlich hohe Teilnehmerquoten hatten auch Rumpf et al. bei ihrer Studie am Patientenkollektiv des DVV mit 72,9% Frauen [132], aber auch Kent und Al-Abadie hatten 75,6% Teilnehmerinnen in ihrer Studie [77] sowie auch Salzer und Schallreuter mit 76,1% Frauen [134]. Hingegen hatte Sampogna et al. ausgewogenere Verhältnisse mit 59% Frauen [135], Finlay und Khan 58% [47] und Ongenaes et al. 55% Frauen [114]. Diese Zahlen stammen alle aus Deutschland, Großbritannien und Belgien und können kein Grund für unterschiedliche Verteilungen sein. Die angeschriebenen Patienten sind durch ihre Mitgliedschaft im Bund oder Verein bereits vorselektioniert und spiegeln dadurch nur bedingt die betroffene Bevölkerung wieder. Normalerweise sind Männer und Frauen genau so häufig von Vitiligo betroffen [1, 101].

Alter

Das Durchschnittsalter der Befragten lag bei der vorliegenden Studie bei 44,4 Jahren. Nach Angaben des Statistischen Bundesamtes betrug das Durchschnittsalter der deutschen Bevölkerung im Jahre 2003 41 Jahre [157]. Die Studien von Ongenae et al. haben ein Durchschnittsalter von 40,9 Jahren und 41,4 Jahren bei ihren Studien gesehen [113, 114]. Bei Rumpf et al. lag dieser bei 41,8 Jahren [132] und bei Finlay und Khan bei 42,0 Jahren [47]. Auch die Studien von Kent und Al-Abadie hatten einen Altersdurchschnitt aller Probanden von 46,6 Jahren gehabt und unterschieden sich nur geringfügig von allen anderen Studien. Damit passt auch das Ergebnis der vorliegenden Studie zum Schnitt der deutschen Bevölkerung und zu den Ergebnissen ähnlicher Studien.

Das Verhältnis der Kinder und Jugendlichen bis zum 19 Lebensjahr lag weiter in der vorliegenden Studie mit 6,6% niedriger, als der Schnitt dieser Altersgruppen in der Normalbevölkerung mit 20,3%. Die Anzahl der 20 bis 39 Jährigen mit 27%, stimmt mit den 28,3% in der allgemeinen Bevölkerung überein. Die 40 bis 59 Jährigen waren in dieser Studie mit 51,5% der Normalbevölkerung mit 28,3% zahlenmäßig weit voraus, genauso wie auch die Altersgruppe der über 60-jährigen mit 30%, die in der Bevölkerung mit 24,9% vertreten ist [157]. Ähnliche Werte zeigte auch die Studienpopulation von Ongenae et al. aus Belgien. Dort waren es 28,4 % zwischen 25 und 34 Jahren, 40,4 % zwischen 35 und 54 Jahren und 19,6% der über 55 Jährigen [114].

Eine mögliche Erklärung hierfür könnte sein, dass junge Menschen, wenn überhaupt, eher Mitglieder von Selbsthilfegruppen sind oder noch auf der Suche sind, die passenden Lösungen für ihre Probleme zu finden und viele ältere Betroffene möglicherweise keinen Sinn mehr in einer Mitgliedschaft sehen, da sie meistens eine lange Erkrankungsdauer haben und genug Therapien in ihrem Leben ausprobiert haben.

Alter beim Erstaufreten

Das Alter beim Erstaufreten in der Studienpopulation mit einem Median von 21 Jahren entspricht der gängigen Theorie, dass 50% der Betroffenen ihre Vitiligo noch vor dem 20. Lebensjahr ausbilden [178]. Die Spannweite von 0 und 79 Jahren zeigt ebenfalls, dass die Krankheit bereits bei der Geburt oder erst im sehr späten Alter auftreten kann und im Verlauf somit als unvorhersehbar einzustufen ist [94]. Andere Studien geben meist anstatt ein konkretes Durchschnittsalter bei Erstaufreten häufiger die Dauer an oder die Spanne in Jahren an. So haben Kent und Al-Abadie in ihrer Studie ein Auftreten zwischen dem ersten und 67-sten Lebensjahr gesehen [77] und Salzer und Schallreuter zwischen einem und 65 Jahren [134]. Die Angabe über das jetzige Alter der Patienten und das Alter bei Erstaufreten liefert auch die Möglichkeit der Berechnung der Erkrankungsdauer von Betroffenen.

Erkrankungsdauer

In der vorliegenden Studie betrug die Erkrankungsdauer 20,3 Jahre. Es gab Patienten, die gerade neu die Vitiligo entdeckt haben und solche, die mit dieser seit bereits 60 Jahren leben müssen, wobei die beiden Gruppen 6-20 Jahre und über 20 Jahre Dauer stark überwogen. Diese Krankheit ist eindeutig als chronisch einzustufen und verlangt auch wie eine solche behandelt zu werden. Das Verhältnis von Männern und Frauen war bei der Erkrankungsdauer fast identisch. Auch die Studien von Rumpf et al. mit 17,3 Jahren Dauer [132], Ongenae et al. mit 18,8 Jahren [113], Salzer und Schallreuter mit 17 Jahren [134] und Kent und Al-Abadie mit 19 Jahren entsprechen diesem Trend [77].

Betroffene Körperstellen

Die Anzahl der betroffenen Körperstellen ergab den Median 7 von 9 möglichen Körperpartien. Dabei zeigen nur 13,3% bis zu vier betroffene Lokalisationen. Die Studie von Ongenae et al. zeigt eine viel abgeschwächtere Verteilung, wo 66,7% der Patienten bis zu vier Lokalisationen aufweisen [114]. Da sich das Patientenkollektiv nicht sehr von der vorliegenden Studie unterscheidete, kann argumentiert werden, dass die Zahlen von Ongenae et al., die sich hier auf 102 Patienten beziehen, weniger repräsentativ sein können als diejenigen der vorliegenden Studie [114].

Unterschiede in den Geschlechtern gab es in der vorliegenden Studie nicht. Auch das Alter scheint dabei keine Rolle gespielt zu haben, außer dass Kinder bis neuen Jahren mit einem Schnitt von 3,8 betroffenen Körperpartien noch nicht so viele betroffene Körperstellen aufweisen wie Erwachsene.

Weiter konnte in der vorliegenden Studie gezeigt werden, dass mit absteigender Häufigkeit die Hände (92,1%), das Gesicht (87,4%), das Genitale (86,0%), Arme (85,9%), Beine (80,0%), Füße (79,8%), der Rumpf (74,0%), der Hals (64,7%) sowie der Kopf (36,2%) betroffen sind. Ongenae et al. sah bei Kopf/Hals/Gesicht (45,1%), Händen (59,8%), Armen (49,0%), dem Rumpf (33,3%), dem Genitale (46,1%), Beinen (43,1%) und Füßen (38,2%) eine etwas andere und abgeschwächtere Verteilung. Jedoch waren auch dort die Hände und das Gesicht die am häufigsten betroffenen Stellen gewesen. Beide Studien bezogen sich nur auf die mäßig bis stark betroffenen Körperpartien. Die Unterschiede kann man auch hier mit der niedrigen Teilnehmerzahl bei der Studie von Ongenae et al. erklären. In der vorliegenden Studie waren besonders die Hände (69,5%) und das Genitale (51,8%) am häufigsten sehr stark betroffen, so dass dies die Erklärung dafür sein könnte, dass Porter und Beuf berichteten, dass die Menschen deswegen vermehrt Probleme mit der Kontaktaufnahme haben, sowie Angst vor neuen Bekanntschaften verspüren [129].

97,9% der Menschen in dieser Studie haben mindestens eine sichtbar betroffene Körperpartie wie Gesicht, Hals oder Hände angegeben. Dies macht es für die Betroffenen so schwer mit den Makeln ihrer Haut umzugehen. Diese Partien lassen sich nur schwer verstecken und rufen viele interessierte Blicke und Fragen hervor, was den Betroffenen oft unmöglich macht, ihre Vitiligo zu vergessen. In allen nachfolgenden Vergleichen mit Parametern lässt sich der Einfluss der Sichtbarkeit von betroffenen Körperpartien nicht

belegen, da die beiden Gruppen der sichtbar und nicht sichtbar betroffenen Patienten zu unterschiedliche Fallzahlen ergeben (97,9% vs. 2,1%), als dass eine Signifikanzrechnung möglich wäre.

Menschen mit einer alleinigen sichtbaren Lokalisation wie Gesicht oder Hände, sowie der nicht sichtbaren Genitale, ergaben im PBI in der einmaligen und monatlichen Zahlungsbereitschaft sowie beim EQ-5D und der VAS keine Unterschiede untereinander oder zu ihren Mittelwerten, jedoch war der DLQI bei allen drei im Vergleich zum Durchschnitt stark erhöht. Menschen, die an diesen Lokalisationen betroffen sind, haben nachweisbar eine noch mehr herabgesetzte Lebensqualität als wenn andere Körperstellen betroffen wären.

Völlig neu war der Ansatz der vorliegenden Studie zu überprüfen, inwieweit die verschiedenen betroffenen Lokalisationen in unterschiedlichen Altersgruppen voneinander differieren. Aufgefallen war, dass bei allen Lokalisationen weniger Kinder betroffen sind als andere Altersgruppen. Es gab dabei Lokalisationen wie das Gesicht, der Rumpf, das Genitale, die Beine und die Füße, die sich in ihrer Verteilung wie eine Kurve darstellen. Dabei stiegen die Zahlen mit den Altersgruppen erst an und fielen dann wieder mit dem Alter ab. Anders präsentierten sich Lokalisationen wie der Kopf, die Hände und die Arme, wo die Anzahl von betroffenen Lokalisationen in der Jugend stark von Gruppe zu Gruppe zunahm und ab dort ein Plateau erreicht hat. Lediglich der Hals zeigte im Verlauf der Altersgruppen einen Anstieg noch bis ins hohe Alter.

Da in der bisherigen Fachliteratur noch nichts über die unterschiedlichen Grade der betroffenen Körperstellen in unterschiedlichen Altersgruppen geschrieben wurde, ist unklar, ob die schwache Tendenz für einzelne Körperpartien mit dem Alter häufiger oder seltener vorzukommen etwas über den eventuellen Verlauf der Krankheit aussagt. Diese Untersuchung ist in der Literatur etwas unerforschtes und wirft eine neue Frage auf, die beantwortet werden sollte. Die Untersuchung der Verteilung nach Altersgruppen basiert jedoch auf einem falschen Längsschnitt, weil nicht die gleichen Probanden im Verlauf ihres Lebens geprüft wurden, sondern zu einem Zeitpunkt mehrere Menschen im verschiedenen Alter betrachtet wurden. Zwischen den Jüngsten und den Ältesten der Studie ist ein Altersunterschied von mehreren Generationen vorhanden und umfasst beinahe ein Jahrhundert, sodass die Unterschiede in der Verbreitung auf veränderte Umweltbedingungen und den Lebensstil zurückzuführen sein können.

Körperoberfläche

Im Durchschnitt sind bei den Vitiligopatienten der vorliegenden Studie 14,9% der gesamten Körperoberfläche betroffen. Dabei geben 79,4% der Betroffenen bis zu 20% der gesamten Körperoberfläche an. Bei 63,5% der Männer ist weniger als 10% der Körperoberfläche betroffen, bei den Frauen sind es nur 53,2%. Bei den Frauen gab es jedoch vermehrte Angaben über größere betroffene Körperoberflächen. Dies würde der gängigen These von Alkhateeb et al. nicht widersprechen, dass Männer und Frauen genauso oft betroffen sind [1], vielleicht sind sie es nur nicht genauso stark. In der Studie von Handa und Kaur hatten sogar 94,4% der Betroffenen bis zu 20% betroffener Körperoberfläche angegeben. Diese Studie war mit 1436 zwar groß angelegt, die Patienten waren jedoch im Schnitt mit 25 Jahren viel jünger und mit 3,7 Jahren viel kürzer betroffen als diejenigen der vorliegenden Studie, was die weitaus kleinere betroffene Körperoberfläche erklären würde. Meist wird auch in Studien nicht die kompliziert zu untersuchende Körperoberfläche angegeben sondern nur die Anzahl betroffener Stellen und deren Stärke.

In der vorliegenden Studie haben Kinder zunächst zu 100% eine Körperoberfläche betroffen, die nicht größer ist als 10%. Mit zunehmendem Alter verschiebt sich dieses Gleichgewicht zu größeren betroffenen Körperflächen. Die Anzahl der sichtbar betroffenen Körperstellen steigt von 68,8% bis zum 9. Lebensjahr, über 91% bis zum 19. Lebensjahr an und liegt bei anderen Altersgruppen fast kontinuierlich bei 100%. Hann et al. sah bereits, dass in den ersten 10 bis 20 Jahren die Vitiligo sogar zu 80% progressiv verlaufen kann und später an Tempo verliert [64].

Begleiterkrankungen

In der vorliegenden Studie wurden zusätzlich zu anderen Parametern auch Begleiterkrankungen abgefragt. Es zeigte sich mit 33% eine besonders hohe Rate an Allergien. Diese kommen mit gleicher Häufigkeit in der Bevölkerung vor, bei Stadtmenschen zu 34% und bei Menschen, die auf dem Land leben bei 29,4% [136]. Auch Autoimmunerkrankungen kamen mit 22,6% bei den Betroffenen sehr häufig vor. Ebenfalls auffällig war der große Unterschied im Vorkommen dieser beiden Erkrankungsgruppen bei beiden Geschlechtern. Frauen hatten zu 34,5% Allergien angegeben und Männer 25,7%. Besonders bei den Autoimmunerkrankungen fiel der Unterschied zwischen 29,8% Frauen und nur 8% Männern stark auf. Von Ferencik et al. wurde bereits beschrieben, dass Frauen viel häufiger von Autoimmunerkrankungen betroffen sind als Männer [45]. So soll die Hyperthyreose bei Frauen sieben Mal häufiger vorkommen als bei Männern, rheumatoide Arthritis drei Mal so häufig, M. Basedow sieben Mal und Lupus erythematoses sowie die biliäre Zirrhose sogar zehn Mal so häufig. Dies liegt daran, dass durch den höheren Östrogenspiegel Frauen eine höhere Bereitschaft für das Auftreten von Autoimmunerkrankungen aufweisen [45]. Das gehäufte Vorkommen anderer Autoimmunerkrankungen bei Patienten mit Vitiligo stützt die bereits bekannte Theorie, dass auch Vitiligo eine Autoimmunstörung sei [3].

Diesbezüglich wurden die Erkrankungsgruppen nach einzelnen Erkrankungen aufgeschlüsselt. Dabei fiel ein vermehrtes Auftreten von Autoimmunerkrankungen wie Hypothyreose (4,1%), Hashimoto Thyroiditis (8,3%), Multiplen Sklerose (0,4%), Morbus Crohn (0,4%) und Colitis ulcerosa (0,8%) auf. Weiter gab es Allergien wie Rhinokonjunktivitis (5,5%), Lebensmittelunverträglichkeit (6,2%), Neurodermitis (3,0%) und Asthma bronchiale (1%). Zusätzlich wurden in 4% mentale Störungen wie soziale Phobie, Angststörungen und Depressionen beschrieben. Ein vermehrtes Auftreten von Allergien im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung in der Studie von Schäfer et al. gab es nicht [136]. Auch waren die Prävalenzen mentaler Störungen sowie Diabetes mellitus nicht häufiger bei Vitiligopatienten gewesen, als von der Welt Gesundheits- Organisation (WHO) für Deutschland und die EU beschrieben wurde [179]. Die Studie von Hollowell et al. beschrieb mit 4,6% eine ähnliche Prävalenz für Hypothyreose, mit 1,3% Hyperthyreose lag die Häufigkeit bei Vitiligobetroffenen der vorliegenden Studie mit 7,4% weitaus höher.

Die Hashimoto-Thyroiditis war mit 8,3% ebenfalls auffällig hoch gewesen. Weitere genannte Erkrankungen die erhöhte Häufigkeiten aufzeigten wie zum Beispiel Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa, Alopecia areata, Multiple Sklerose oder perniziöse Anämie hatten für eine signifikante Aussage mit 4-8 Nennungen zu kleine Patientenzahlen. Vorangegangene Studien haben bereits eine Assoziation der Vitiligo mit Schilddrüsenerkrankungen bis zu 38%, vor allem mit Hyperthyreose und Thyroiditiden [1, 117], mit Diabetes mellitus I und II von 1% bis 7,1% [35, 117], mit 1,6-10,6% der perniziösen Anämie [1, 2, 57], sowie 16% Alopecia areata gefunden [36]. Die Studie von Handa und Kaur mit 1436 Teilnehmern lieferte für Diabetes mellitus I und II (0,6%), Asthma bronchiale (0,7%) und Alopecia areata (0,4%) sehr ähnliche Ergebnisse, wie sie auch in der vorliegenden Studie errechnet wurden. Weit höher lagen in der vorliegenden Studie alle Schilddrüsenerkrankungen mit 21,1% gegenüber 0,5% bei Handa und Kaur [63]. Auch die sehr groß angelegte Studie von Alkhateeb et al. mit 2624 Teilnehmern zeigte eine signifikant erhöhte Frequenz von Thyroiditiden, perniziöser Anämie, M. Addison und systemischen Lupus erythematoses [1]. Weiter wurde von verschiedenen Autoren beschrieben, dass die Vitiligo zu 25% mit psychischen Krankheiten assoziiert sei, beispielsweise mit Anpassungsstörungen, depressiven Episoden, Dysthymie, Schlafstörungen, Angststörungen und Depression [95, 151].

Häufigkeiten seltener Co-Erkrankungen zu erheben ist wegen oftmals zu kleiner Studienpopulationen sehr schwierig. Selbst diese Studie mit über 1000 Teilnehmern ist für eine Komorbiditätsprüfung für viele seltene Erkrankungen immer noch viel zu klein um repräsentative Häufigkeiten zu erhalten. Die Auswertung spiegelt zwar die Tendenzen anderer Studien wieder, sollte jedoch mit Vorsicht betrachtet werden. So waren bestimmt einige Angaben zur „Depression“ oder anderen „Erkrankungen“ nicht immer medizinisch fundiert, sondern als laienhafter Wortgebrauch verwendet worden. Auch wurden scheinbar unwichtige Erkrankungen wie Hypertonus wahrscheinlich nicht aufgeschrieben, da nicht explizit danach gefragt wurde. Auf diese Weise könnte der geringere Erkrankungsumfang des Hypertonus als bei der übrigen Bevölkerung erklärt werden. Außerdem war die vorliegende Studie nicht auf die Erfassung von Koinzidenzen mit anderen Erkrankungen ausgerichtet und war vielmehr ein Nebenprodukt, welches nicht auf zufälliges Nebeneinanderexistieren prüfte. Vitiligo ist als ein Teil des APS-3 (autoimmune polyglandular syndrome 3) beschrieben worden und könnte demnach eine Assoziation zu

anderen autoimmunen glandulären Erkrankungen wie Diabetes mellitus, autoimmuner Thyroiditis, autoimmuner Gastritis, oder Alopecia areata haben [3]. Diesbezüglich wäre eine Erhebung an vielen größeren Patientenkollektiven aus mehreren Ländern nötig, sowie die medizinische Erhebung von diesen Erkrankungen bei Patientengut. Da sich jedoch Studien häufen, die besonders Schilddrüsenerkrankungen mit vermehrter Häufigkeit bei der Vitiligo beschreiben, sollte jeder Patient bei der Erstdiagnose sowie im Verlauf auf TSH, fT3/fT4, TPO-AK und TG-AK unbedingt getestet werden.

Therapien

In der vorliegenden Studie haben Vitiligopatienten im Schnitt 3,7 Therapien durchgeführt, wobei Frauen mit durchschnittlich 4 Therapien häufiger Therapien ausprobiert haben als Männer, die nur 3 Therapien durchführten. Es haben 8,3% noch nie eine Therapie ausprobiert und 11,8% lediglich kosmetische Mittel wie Camouflage, Betacaroten, Selbstbräuner und Lichtschutzmittel. Dabei haben Männer öfter ausschließlich Kosmetika benutzt als Frauen, hier bevorzugt Lichtschutzmittel.

Selbstbräuner (60,6%), Lichtschutzmittel (51,8%), Camouflage (47,0%) und Betacaroten (39,0%) waren die mit Abstand am häufigsten verwendeten nicht-kurativen Therapien, die besonders häufig von Frauen angewendet wurden. Die UVA/UVB Behandlung als die Standardtherapie sowie die PUVA waren mit 50,0% und 20,8% die am häufigsten benutzten medizinischen Maßnahmen, wobei die UVA-Bestrahlung zunehmend als veraltet gilt und die UVB, insbesondere Schmalband-UVB, an ihre Stelle tritt. Bislang wurde noch keine Untersuchung zur Häufigkeit der Anwendung unterschiedlicher Therapien bei Vitiligopatienten an einem so großen Patientenkollektiv durchgeführt. Auch der Vergleich zwischen Deutschland und anderen Ländern lässt sich hier nicht ziehen, da bislang keine Daten darüber aus anderen Ländern vorliegen. Es wäre interessant zu sehen, ob die Häufigkeitsverteilung zwischen den Ländern stark differiert.

Kosmetische Mittel, die billig, zugänglich sowie einfach und schnell in der Anwendung sind, wurden in der vorliegenden Studie vermehrt von Frauen genutzt. Auch die UV-Bestrahlung (52,5%) Pseudokatalase (21,1%), der Aufenthalt am Toten Meer (13,5%) sowie alternative Methoden wie Nahrungsergänzung (8,6%) wurden von Frauen häufiger verwendet als von Männern (43,5%, 13,1%, 7,6% und 5,8%).

Aus Patientensicht als mäßig bis gut erfolgreich waren mit Abstand das Tote Meer (68,5%), sowie die Pseudokatalase (41,2%) und die UVA/UVB-Bestrahlung (41,8%). Ebenfalls als sehr gut wurden kosmetische Mittel wie Camouflage (55,3%), Lichtschutzmittel (48,3%) und Selbstbräuner (46,8%) bewertet, die durch Abdecken oder Übertönen schnell und leicht Abhilfe schaffen.

Die PUVA als Therapie wurde von den Patienten mit 17,1% mäßiger bis sehr guter Wirkung eingestuft und kam auf Rang 17 von 21 bewerteten Therapien. Die Metaanalyse von Njoo et al. hingegen zeigte, dass die PUVA-Therapie eine bis zu 51% signifikante

Repigmentierung erreicht [105, 106]. Als akute Nebenwirkungen entstehen phototoxische Reaktionen wie das Erythem. Überdosierungen bewirken zusätzlich Bläschenbildung, Ödeme, Kopfschmerzen, starken Pruritus, oberflächliche Hautnekrosen und Nausea [121]. Die PUVB, hier nicht gesondert abgefragt, hat sich als genau so effektiv wie die PUVA herausgestellt [99]. Es gibt also eine enorme Diskrepanz zwischen der Bewertung von Wissenschaftlern und von Patienten selbst, die übrigens alle anderen Therapien ebenfalls als viel schlechter bewertet haben, als die dazu publizierten Daten.

Die UVA/B Bestrahlung lag bei den Studienpatienten mit 41,8% auf Rang 5. In der Metaanalyse hingegen konnten 57% der behandelten Patienten mit einer Repigmentierung von mindestens 75% der behandelten Fläche rechnen [105]. Speziell bei der 311 nm Schmalband-UVB-Therapie erreichen insgesamt 63% der Patienten eine Repigmentierung auf mehr als 75% der erkrankten Haut, innerhalb eines Zeitraumes von einem Jahr [105, 176]. Die kosmetischen Ergebnisse fallen im Vergleich zur PUVA besser aus und es gibt dabei weniger Nebenwirkungen. Ein großer Nachteil der Behandlung hingegen ist die Kumulation der Gesamtdosis bei steigender Einzeldosis [105]. Dies mag vielleicht auch der Grund sein, weshalb die herkömmliche UV-Bestrahlung von den Studienpatienten besser bewertet wurde als die PUVA.

Die KUVA liefert auf bis zu 50% der Fläche eine gute Repigmentierung und die PAUVA auf bis zu 85% der Fläche [115, 164]. Jedoch besitzen etwa 40% aller Patienten eine eingeschränkte Phenylalaninhydroxylase-Aktivität [141], was den Einsatz von PAUVA erheblich einschränkt.

In der vorliegenden Studie haben die Patienten die PAUVA mit 12,1% an Rang 20 und die KUVA mit 25,0% mäßiger bis guter Wirksamkeit auf Rang 11 gewählt. Damit lag die KUVA weit hinter der herkömmlichen UV-Bestrahlung und weit vor der PUVA. Warum die PAUVA so schlecht abgeschnitten hatte, kann zum Beispiel mit dem häufigen Vorkommen der Unverträglichkeit gegen Phenylalanin begründet werden.

Die systemische Applikation von Kortikosteroiden hat bei weniger als 20% der Patienten zu einer Repigmentierungsrate von mehr als 75% geführt [105]. Typische Nebenwirkungen bei der topischen Anwendung, sind die irreversible Atrophie der Haut, Hypertrichosis und Steroidakne. Bei einer systemischen Anwendung und Überschreiten der Cushing-Schwelle resultieren zahlreiche schwerwiegende Nebenwirkungen des gesamten Körpers.

In der vorliegenden Studie wurde für Steroide als eine der wenigen Therapieoptionen annähernd das gleiche Ergebnis von Patienten beschrieben, wie es auch in der Fachliteratur bekannt ist. Mit 21,6% lagen die Steroide auf Platz 15 von 21 möglichen.

Laut Hadi et al. bewirkt die Behandlung mit dem Excimer-Laser bei fokaler Vitiligo eine Repigmentierung von bis zu 52% bereits in den ersten drei Monaten der Behandlung [60]. Ein Nachteil liegt jedoch darin, dass individuelle Bestrahlungsdosen berechnen werden müssen und bei falscher Bestrahlung Patienten nicht selten schwere Verbrennungen davontragen können. Außerdem ist diese Anwendung viel teurer als konventionelle UV-Bestrahlung. Mit 22,2% aller zufriedener Studienpatienten ergab sich für diese Therapieoption der 14. Platz.

Die von Prof. Schallreuter entwickelte Pseudokatalase-Creme mit einer Schmalband-UVB Bestrahlung stoppt bei 95% aller Patienten den Krankheitsprozess. Das Gesicht und die Handrücken repigmentieren bei 90% der behandelten Patienten vollständig und bleiben mindestens zwei Jahre lang stabil. Mit diesen Ergebnissen ist allerdings nicht vor einer Behandlungsdauer von 9-12 Monaten zu rechnen. [138, 142]

Die Studienpatienten haben mit 41,2% die Pseudokatalase fast genau so bewertet wie die UV-Bestrahlung, und gaben ihr Platz sechs.

Die Anwendung von Calcineurin-Inhibitoren wie Tacrolimus oder Pimecrolimus erbringt nur eine geringe Repigmentierung von 25% nach zwei Monaten Anwendung und sollte deshalb über einen längeren Zeitraum verordnet werden [55, 83]. In der vorliegenden Studie differierten die Ergebnisse von beiden Wirkstoffen, wonach Tacrolimus als eine fettige Creme mit 27,7% auf Rang 10 die Patienten zufrieden stellte und damit den Zahlen aus der Literatur entsprach, hatte Pimecrolimus als eine besser zu verteilende Creme mit 17,8% nur Rang 16 belegt.

Die Publikationen zur Wirksamkeit der Vitamin D3-Salben deuten auf eine verstärkende Wirkung bis zu 56% mit der PUVA hin. Die Meinungen darüber sind jedoch kontrovers und eine Monotherapie ist nicht effektiv [32, 40, 122]. Mit 10,0% und dem letzten Platz sahen dies auch die Studienpatienten.

Zu dem Einsatz von Camouflage, speziellem Make-up oder Selbstbräuner gibt es logischerweise keine Publikationen zur „Wirksamkeit“, da das sorgfältige Auftragen sofort einen Effekt erbringt, ohne einen Einfluss auf die Krankheit selbst zu nehmen. Demzufolge wählten die Patienten Camouflage mit 55,3% auf Platz zwei und

Selbstbräuner mit 46,8% auf Platz vier. Der Einsatz von Betacaroten hingegen wurde mit 12,5% auf Platz 19 gewählt.

Obwohl auch Lichtschutzmittel keine kurative Therapieoption darstellen, werden sie wegen ihrer enormen Wichtigkeit im Gebrauch und ihrem Einfluss auf das Wohlbefinden der Patienten auch in dieser Studie aufgenommen. Mit 48,3% und Rang drei haben sie den Patienten mäßig bis gut bei der Behandlung der Vitiligo geholfen.

Die Initialisierung der Repigmentierung erfolgt nach alleinigem Aufenthalt am Toten Meer nach durchschnittlich 5-6 Wochen, bei der Monotherapie mit Pseudokatalase nach 8-14 Wochen und nach der Kombination beider Therapien bereits nach 10-16 Tagen [144]. Von Frau Prof. Schallreuter werden jedes Jahr Aufenthalte am Toten Meer organisiert und nicht selten sind es ihre Patienten, die nach der Rückkehr wieder die Therapie mit der Pseudokatalase fortsetzten.

Mit 68,5% und Platz eins lag der Aufenthalt am Toten Meer ganz vorn und stellte die meisten Patienten mäßig bis sehr zufrieden. Im Nachhinein können wir nicht sagen, in wieweit dieses Ergebnis nur dem Aufenthalt gilt oder einer zusätzlichen Behandlung mit der PC-KUS. Sicher ist jedenfalls, dass diese Therapie als die am besten wirksame Therapie von 1023 Patienten beschrieben wurde und in der weiteren Forschung sowie Behandlung ein besonderes Augenmerk verdient. Schallreuter et al. hatte zeigen können, dass die Behandlung am Toten Meer allein sowie mit einem Placebo lediglich bei zwei Dritteln der Patienten eine Repigmentierung bis 50% und zu einem Drittel nur minimale Repigmentierung herbeiführen konnte [144]. Die Behandlung mit Pseudokatalase am Toten Meer bewirkte bei 75% der Anwender eine Repigmentierung über 50% und bei 25% bis zu 50% Fläche [144].

Die Transplantation hat durch die enorm seltene Nutzung in der vorliegenden Studie mit 1,2% unbefriedigende aber nicht repräsentative Werte erzielt (Wirksamkeit 25%), obwohl sie in der Literatur als die erfolgreichste Therapie eingestuft wurde. Chirurgische Hauttransplantation erreicht eine gute bis sehr gute Repigmentierung von über 75% in 87-95% der Fälle [105, 106]. Zum Beispiel kann die Verabreichung von Betamethason nach einem gescheiterten Transplantationsversuch bei einem erneuten Eingriff in 88% der Fälle zu einem guten bis exzellenten Ergebnis führen [103]. Wegen fehlender Repräsentativität lassen sich hier keine Rückschlüsse auf ihre wahre Bedeutung in der Behandlung

schließen. Wünschenswert wäre es eine Gruppe von Transplantationspatienten dazu zu befragen um auch diese Ergebnisse mit Ergebnissen aus der Fachliteratur vergleichen zu können.

Weiter haben Patienten weitere Therapien angegeben wie zum Beispiel Vitix®. Diese Creme soll in 56% der Fälle eine Besserung bringen [169], wobei diese Aussage schwammig und schwer mit konkreten Zahlen zu vergleichen ist. Studienpatienten waren nur zu 16% zufrieden und teilten dieser Therapie Platz 18 zu.

TCM/Homöopathie brachte es mit 23,3% auf Rang 13. Leider liegen jedoch bis jetzt keine wissenschaftlichen Publikationen über verifizierbare Ergebnisse dazu vor, obwohl berichtet wurde, dass die Elektroakupunktur zu einer Verbesserung des Aktivitätszustandes der Vitiligo führen soll [182].

Ginkgo biloba über mindesten sechs Monate hinweg eingenommen, scheint den oxidativen Stress der Haut ebenfalls mildern zu können, stoppt zu 40% das Fortschreiten der Krankheit und kann sogar eine geringfügige Repigmentierung bewirken [124]. Mit 30,8% und einem neunten Platz waren die Studienpatienten mäßig bis sehr zufrieden mit den Ergebnissen dieser Therapie.

Nahrungsergänzungsmittel, vor Allem die Substitution von Vitamin B12 und Folsäure kann zu einer Repigmentierung führen [100]. Aminosäuren wie Phenylalanin oder Panthotensäure sollen ebenfalls die Repigmentierung zu 81% anregen und das antioxidativ wirkende Selen und Vitamin E eignen sich gut als Zusatztherapie [81]. Mit 32,4% und Platz acht waren auch die Studienpatienten zufrieden.

Melagenina, Extrakte aus der menschlichen Plazenta, soll bis zu 84% stabile Ergebnisse innerhalb von vier bis elf Monaten liefern. Jedoch sind diese Ergebnisse nicht standardisiert und deshalb schlecht zu überprüfen [98]. Auch hatten nur 3 Patienten davon berichtet und das als nicht bis wenig erfolgreich, was keine hinreichend repräsentativen Ergebnisse liefert.

Imiquimod scheint in neueren Berichten eine positive, jedoch nicht signifikante Wirkung auf die Behandlung von Vitiligo zu haben und erreichte wie Placebos nur bis 20% Repigmentierung [20]. Auch diese Therapie wurde nicht von Patienten verwendet.

Mit 5-Fluorouracil nach Dermabrasion wurde eine komplette bis fast komplette Repigmentierung von 64% der betroffenen Hautpartien erreicht, wobei der Erfolg nicht

immer stabil blieb [170]. Dies ist ebenfalls eine Therapie die von den Patienten nicht hinreichend verwendet wurde.

Der Unterschied zwischen den Geschlechtern hinsichtlich der Wirksamkeit zeigt erstaunlicherweise, dass die meisten Therapien, gerade die alternativen, von Männern besser bewertet wurden als von Frauen. Frauen haben jedoch weitaus höhere Erfolgsraten bei der Behandlung mit kosmetischen Mitteln wie Camouflage (57,4% vs. 47,9%), Lichtschutzmittel (50,0% vs. 40,9%) und Selbstbräuner (51,4% vs. 35,2%) sowie mit Excimer Laser (19,2% vs. 9,1%) und KUVA (23,8% vs. 12,5%) angegeben. Dies kann unter anderem daran liegen, dass Männer (ästhetisch betrachtet) weniger hohe Ansprüche an die Therapie haben und somit leichter zufrieden zu stellen sind.

In der vorliegenden Studie haben Patienten die Therapien aus eigener Sicht bewerten dürfen. Dabei wurden alle als weit weniger wirkungsvoll eingestuft, als von den Autoren bisher beschrieben wurde. Die Ergebnisse anderer Studien wurden nur im Hinblick auf den Therapieerfolg durchgeführt und klinisch von Ärzten auf die Repigmentierungsquote begutachtet, wohingegen in der vorliegenden Studie die eigene Einschätzung der Patienten zu den Therapiezielen dargelegt wird. Erfolg allein war schwer objektiv zu bewerten, da nicht nach der Dauer der Anwendung sowie der Stabilität der Ergebnisse gefragt wurde. Dennoch sind diese Kritikpunkte, die durch Patienten geäußert wurden, von ihnen in die endgültige Bewertung der Therapien miteinbezogen worden. Weiter sind in der herkömmlichen Bewertung Kriterien wie Art und Stärke der Nebenwirkungen oder der Zeit- und Kostenaufwand nicht inbegriffen. Diese spielen jedoch bei der Bewertung der ausprobierten Therapien durch die Betroffenen eine bedeutende Rolle. Dieser neue Ansatz der Therapieerfolgsbewertung aus Sicht des Patienten zeigt, dass die Bewertung des Erfolgs von Patienten und Ärzten sehr stark differiert und meist auf anderen Kriterien basiert. Die Festlegung der Therapieziele sowie die Aufklärung über Nachteile in Form von Nebenwirkungen, Zeit und Kosten müssen genau so abgewogen werden wie der Erfolg selbst. Bislang wurde der subjektiv eingeschätzte Therapieerfolg lediglich mit der Bewertung der Lebensqualität oder ähnlichen Untersuchungsinstrumenten erfasst. Auch die unterschiedliche Bewertung des Therapieerfolges beider Geschlechter kann mit keinen Studien verglichen werden. Auf welche Kriterien sich dabei die Vitiligopatienten im

speziellen bezogen haben, könnte der Fragebogen zum Patient Benefit Index klären, der später genauer diskutiert wird.

Was die Behandlung der Patienten angeht, muss bedacht werden, dass Therapien den Vitiligopatienten enorm helfen ihre Lebensqualität zu verbessern, egal welcher Art. In der Studie von Ongenaes et al. sah man bereits, dass allein die Camouflage eine DLQI-Score-Reduktion von 7,3 auf 5,9, also um 21% brachte [113]. Hartmann et al. sah, dass die UVB-Behandlung mit Calcipotriol eine Reduktion des DLQI von 13 auf 9,4, also um 28%, herbeiführte [66]. Ebenso stellte Van Geel et al. fest, dass die Melanozytenkultur und die Epidermalzelltransplantation eine klare Verbesserung der Lebensqualität von 55,3% nach der Operation bewirkten. Der DLQI fiel dabei von 6,96 auf 3,85 [172].

Je besser die Repigmentierung dabei ist, desto größer sind die Unterschiede in der Lebensqualität vor und nach der Therapie [112]. Eine Repigmentierung mit Hilfe von UVB mit weniger als 25% lässt den Score bereits von 4,6 auf 3 fallen, UVB mit 25-75% Repigmentierungsraten von 6,3 auf 3,3 und die Repigmentierung über 75% sogar von 5,6 auf 1,1 [107]. Dabei profitieren alle stark von der Therapie, egal ob diese eine gute Repigmentierung gebracht hatte oder nur eine geringfügige [66, 114].

4.2.4 Patientendefinierte Therapieziele

Patient Benefit Index

Jede Erkrankung weist völlig unterschiedliche Charakteristika auf und kann deshalb nicht so einfach durch die Fragebögen wie DLQI, WTP oder EQ-5D erfasst werden. Krankheiten, die, anders als die Vitiligo, durch körperliche Beschwerden wie Schmerzen oder Juckreiz bestimmt werden, ergeben völlig andere Einschränkungen sowie Präferenzen einer Therapie. Die Vitiligo schmerzt nicht und verkürzt nicht das Leben, sie setzt jedoch die Lebensqualität auf einer psychischen Ebene stark herab [77, 114, 123]. Diese wird durch die Angst vor der Ausbreitung, vor der Ungewissheit über den Therapieerfolg, wenig Anerkennung von Ärzten und Krankenkassen, keine Kostenübernahme durch Krankenkassen und häufige Abweisung charakterisiert, wie die Vorerhebung der vorliegenden Studie bereits zeigen konnte.

In dieser Studie sollte unter anderem ein neuer Fragebogen zur Erhebung des patientendefinierten Therapienutzens entwickelt, validiert und praktisch durchgeprüft werden. Bislang gibt es für die Vitiligo keine Vorarbeiten diesbezüglich. Bei der Entwicklung wurde deshalb an die Methode des „goal attainment scaling“ (GAS) und der „zielorientierten Ergebnismessung“ angeknüpft [118, 158, 159, 186]. Die Erfassung des Patientennutzens mittels vordefinierter und gewichteter Therapieziele stellt einen völlig neuen Ansatz dar. Anders als bei der Lebensqualitätsmessung, geht der PNQ/PBQ noch mehr auf die Patientensicht ein und erfasst mit mehreren Items einen Großteil der relevanten definierten Therapieziele. Anders als beim GAS erfolgt die Darbietung des Fragebogens in einer strukturierten und standardisierten Form und ermöglicht so eine standardisierte biometrische Auswertung. Aus dieser dimensional skalierten Erhebung wird dann mittels einer speziellen Berechnungsformel (siehe Methoden) ein singulärer Nutzenindex erstellt.

Die Anwendung dieses Fragebogens ergab, dass Vitiligopatienten ein breites Spektrum an Therapienutzen von einer Behandlung erwarten. Typische wichtige Therapieziele im PNQ, die für mehr als 80% der Betroffenen als wichtig bis sehr wichtig eingestuft wurden, waren „keine sichtbaren Vitiligo-Stellen mehr zu haben“ (94,0%), „eine klare Diagnose und Therapie zu finden“ (87,6%), „Vertrauen in die Therapie zu haben“ (86,4%), „von

allen Hautveränderungen geheilt zu werden“ (82,6%) und „weniger hilflos gegenüber der Krankheit zu sein“ (81,7%). Patientenziele, die als weniger wichtig eingestuft wurden, betrafen den Alltag, den Beruf, Kontakte, Partnerschaft und das Sexualleben.

Der PBI ist ein auf die Gewichtung einzelner Therapieziele eingehender Index, der in der vorliegenden Studie einen Mittelwert von 1,02 und eine Standardabweichung von 1,1 bei 711 ausgefüllten Fragebögen ergab. Niedrige Maximalwerte sprechen hier dafür, dass absolut kein Patient die Therapieziele mehr als mäßig erfüllt bekommen hat, wohingegen ein Maximum von 4,0 dafür spricht, dass zumindest einige Befragte den vollen Nutzen aus einer Therapie ziehen konnten. In der vorliegenden Studie zeigt der PBI weiter im Vergleich zwischen den Geschlechtern, dem Alter, der Dauer und der Ausdehnung keine signifikanten Unterschiede. Die Tendenz, dass ältere Menschen, Menschen mit längerer Erkrankungsdauer und einer kleineren betroffenen Körperoberfläche von einer Therapie etwas besser profitieren, liegt vielleicht gerade daran, dass sie sich weniger belastet fühlen. Auch die Lokalisationen ergaben untereinander keine Unterschiede, jedoch war ein Unterschied im Gesicht und den Händen vorhanden in Abhängigkeit davon, ob speziell diese Körperstellen betroffen waren oder nicht.

Der PBI bei allen Therapien der Vitiligo lag in der vorliegenden Studie mit einem Mittelwert von 1,0 weitaus tiefer als in den Vergleichsstudien von Augustin et al. zur Behandlung anderer erforschter Krankheiten, wie der interstitiellen Zystitis mit Uropol S mit einem PBI von 2,5 oder der Akne mit Duac Gel mit einem PBI von 2,8. Dieses machte die schlechte Versorgungssituation und die daraus resultierende Unzufriedenheit der Patienten mit den angebotenen Therapien bei der Vitiligobehandlung deutlich [12, 13].

Als die am Besten erfüllten Therapieziele wurden in dieser Studie „Vertrauen in die Therapie zu haben“ (21,6%), „gegenüber der Krankheit weniger hilflos zu sein“ (20,5%), „an Lebensfreude zu gewinnen“ (18,0%), „mehr Anerkennung der Vitiligo als Krankheit zu finden“ (17,8%) und das „sich mehr zeigen zu mögen“ (16,8%) angegeben, obwohl sie im Vergleich zu ihrer Wichtigkeit nur wenig erfüllt wurden was für einen unbefriedigenden Therapienutzen der Patienten spricht.

Ein Versuch dieses Phänomen zu erklären, wäre die Tatsache, dass es Patienten gab, für die einige Therapieziele nicht so wichtig erschienen, wie für die meisten anderen Patienten. Durch eine niedrigere Erwartung an diese Ziele konnten sie besser erfüllt

werden. Andererseits konnten Ziele, die für die meisten Patienten weniger wichtig waren aber von einigen wenigen als sehr wichtig eingestuft wurden, dementsprechend besser erfüllt werden. Dieser Fragebogen sollte demzufolge lediglich als ein Indexwert für alle Therapieziele als Outcome-Bewertung, sowie für den Vergleich unterschiedlicher Anwendungen oder sogar verschiedener Erkrankungen benutzt werden. Weitere Studien zum PBI bei Rosacea, chronischen Entzündungen, Hautekzemen, Genitalerkrankungen, Haarerkrankungen, Venenerkrankungen und der VAC-Therapie laufen bereits.

Bei der Überprüfung, inwieweit die Therapieziele für die 30 einzelnen Therapien und Therapiekombinationen erreicht wurden, ergaben sich PBI's, die alle unter 1,8 lagen und die Therapieziele nicht befriedigend erfüllen konnten. Der Aufenthalt am Toten Meer allein, sowie in Kombination mit Pseudokatalase und Bestrahlung lag bei dieser Bewertung mit 1,8 ganz weit vorn. Therapien wie die Transplantation, die nur anhand von zwei Probanden beschrieben wurde, wird hier außer Acht gelassen. Bei den meisten Therapien konnten trotz niedriger PBI's auch Spitzenwerte von 4,0 in Einzelfällen erreicht werden. Therapien wie Kortison, Vitix oder Ginkgo konnten nur einzelne Maximalwerte von 1,4 bzw. 1,6 erreichen und liegen im Mittelwert deutlich darunter (0,3; 0,6 und 0,5), weshalb sie nicht zu empfehlen sind.

Die Vergleichswerte zwischen dem Toten Meer als erfolgreichste Therapie und der PUVA, die als wenig wirksam eingestuft wurde, macht die Einsatzmöglichkeit für die Bewertung von Therapien deutlich. Anhand der Verteilung in Form von Kurven, können Therapienutzen für Patientenkollektive visualisiert werden und sind nicht mehr von reinen Prozentangaben zum Beispiel von Repigmentierungsflächen abhängig. Diese Prozentangaben beziehen sich auf unterschiedlich definierte Beurteilungskriterien und erfassen keine sozialen Therapieziele, wie der PBI es tut. Wünschenswert wäre eine Therapie, die in der Darstellung eine maximale Rechtsschiefe zum PBI=4,0 erreicht.

Das entstandene Ranking der erfolgreichsten Therapien gibt sehr ähnliche Bewertungen wie aus der Therapiebewertungsfrage wieder und zeigt in diesem Bereich seine hohe Validität. Lediglich die PAUVA hat mit einem PBI von 1,3 viel besser in diesem Teil der Befragung abgeschnitten als in der Bewertung der Therapien im vorherigen Abschnitt der Studie mit dem vorletzten Platz. Auch die Vitamin D3-Behandlung (PBI=0,8) wurde hier besser bewertet als zuvor mit dem letzten Platz. Weiter hatte Ginkgo (PBI=0,5), Kortikosteroide (PBI=0,3) und die Transplantation (PBI=0,0) schlechter abgeschnitten als

zuvor (Rang 9, 15 und 12). Alle diese Therapien wurden bei PBI jedoch von maximal 13 Patienten bewertet und ergeben Werte, die im Vergleich zum Gesamtpatientenkollektiv nicht aussagekräftig genug sind. Im Groben und Ganzen spiegelt die Abfolge der als die wirksamsten Therapien bewerteten Methoden im PBI die Bewertungen der einzelnen Therapien aus der Vorfrage wieder. Weiter ist in der vorliegenden Studie aufgefallen, dass viele Patienten in diesem Teil der Befragung Kombinationen von Therapien angaben wie zum Beispiel Kortison mit/ohne UV und mit/ohne Tacrolimus/Pimecrolimus (PBI=1,8). Anders als bei der Bewertung von Einzeltherapien schienen diese Kombinationen besser zu wirken als die einzelnen Komponenten (PBI=0,3; 1,0 und 0,7/0,6). Auch dieser Forschungsansatz sollte in zukünftigen Studien sowie bei der Behandlung von Patienten berücksichtigt werden. Außerdem wäre dies eine Erklärung für manche leichten Abweichungen zur Vorfrage, in der nur einzelne Therapien bewertet werden konnten.

Weiter haben Patienten die Möglichkeit genutzt und eigene Kommentare aufgeschrieben. Diese spiegeln typische Probleme der Patienten aus der Vorstudie wieder, in der nach Belastungen und Therapiezielen in Form einer offenen Befragung gefragt wurde. Erstaunlich ist die große Anzahl derjenigen (30%), die sich durch ihre Hausärzte und Dermatologen im Stich gelassen fühlten. Auch Antworten, dass die Vitiligo „nur ein kosmetisches Problem“ sei und die Patienten „froh sein sollten, nicht an etwas schlimmeren zu leiden“ und sich mit ihrer Vitiligo „doch abfinden mögen“ wurden von Patienten geschildert. Die Vitiligo wird bekanntermaßen oft nicht von Ärzten ernst genommen. In der Studie von Porter et al. zeigte sich, dass nur 53% der Patienten wegen des „kosmetischen Problems“ zu einem Dermatologen überwiesen werden [128]. Die Patienten fühlten sich verängstigt und verärgert was zeigt, dass Ärzte eine gute Beziehung zu ihren Patienten pflegen sollten, da dieses den Patienten hilft besser mit der Krankheit fertig zu werden [128].

Diese angegebenen Probleme sollten im Zeitalter des medizinischen Fortschritts bewirken, dass Ärzte veraltete Denkweisen zum Therapieeinsatz verlassen und den Sinn einer Behandlung nicht länger in Frage stellen. Vielmehr muss der Therapienutzen angestrebt werden und dem Patienten muss diesbezüglich mehr Engagement entgegengebracht werden.

Validierung des PBI

Der PBI-Fragebogen hat sich als ein valides und zuverlässiges Messinstrument herausgestellt und zeigte eine hohe Akzeptanz durch Patienten sowie eine gute Anwendbarkeit. Cronbach's $\alpha=0,94$ überschritt bei Weitem die empfohlene 0,7-Grenze, sodass der Fragebogen zur Anwendung kommen konnte. Die Responderzahl im PNQ lag mit 1019 von 1023 Personen bei fast 100%. Im PBQ haben 299 Patienten (29,2%) keine Therapie angegeben. Tatsächlich haben nur 8,3% der Befragten noch nie eine Therapie ausprobiert. Die Erklärung hierfür liegt in den Kommentaren der Ausfüllenden, dass kosmetische Mittel keine Therapie seien oder dass die letzte Therapie vor sehr langer Zeit durchgeführt wurde und sie sich nicht mehr erinnern können.

In der Validierung mit dem DLQI, der WTP und dem EQ-5D zeigte sich eine signifikante negative Korrelation des DLQI mit dem PBI und keine Korrelationen mit der WTP und dem EQ-5D. Ein Hoher Nutzen im PBI spricht für eine niedrige Belastung im DLQI und umgekehrt, eine hohe Belastung im DLQI würde für einen niedrigen erreichten Nutzen durch die Therapien sprechen. Auch die WTP zeigte nicht signifikante bessere PBI's bei niedrigerer einmaliger WTP und niedrigere PBI's bei einer hohen WTP.

In seiner Konstruktvalidität, die auf der non-parametrischen Korrelation (Spearman's ρ) basiert, ist der PBI zwar mit der Behandlungszufriedenheit höher assoziiert, aber er scheint noch andere Varianzanteile zu erfassen. Diese Ergebnisse zeigen, dass der PBI einen patientendefinierten Nutzen erfasst, der nicht identisch zur Behandlungszufriedenheit ist und nicht durch die Lebensqualitätsmessung erfasst werden kann.

Insgesamt zeigt der PBI eine nur schwache Korrelation mit dem DLQI. Das Konstrukt „patientendefinierter Nutzen“ ist nicht identisch mit dem Konstrukt „Lebensqualität“, zeigt aber eine höhere Konvergenz, jedoch keine Redundanz, mit der Therapiezufriedenheit.

4.2.5 Belastungen durch die Vitiligo

Dermatology Life Quality Index

Der DLQI misst mit seinen zehn Items zu sechs Lebensbereichen die Lebensqualitätseinschränkung. In dieser Studie zugrunde liegenden Daten ergaben einen DLQI von 7,0. Nach Finlay und Khan sowie Van Geel et al. weisen Vitiligopatienten mit identischen durchschnittlichen Scores von 7,0 eine mäßige Lebensqualitätseinschränkung auf [47, 172].

Der Unterschied zwischen den Geschlechtern konnte in der vorliegenden Studie mit einem DLQI von 7,5 bei Frauen und mit 5,5 bei Männern dargelegt werden. Die Studie von Borimnejad et al. zeigte bereits, dass Frauen mit einem DLQI von 11,4 mehr in der Lebensqualität eingeschränkt sind als Männer mit 8,8 [21]. Auch Ongenae et al. zeigte diese Tendenz mit einem DLQI von 6,45 bei Frauen und 3,13 bei Männern [114]. Hingegen unterschieden sich die Scores in der Studie von Kent und Al-Abadie bei Frauen (4,65) und Männern (4,88) nicht signifikant voneinander. Auch Parsad et al. sah dabei keinen Unterschied [123]. Diese Studien beruhen bei Kent und Al-Abadie auf 614 Personen und einem größeren Frauenanteil, bei Parsad et al. sind es 150 Teilnehmer mit gleicher Verteilung beider Geschlechter. Die Studie von Borimnejad et al. bezieht sich auf 77 Teilnehmer, auch hier mehr Frauen, wohingegen die Studie von Ongenae et al. sich auf 119 Patienten bezieht mit gleichen Anteilen an Männern und Frauen. Hier lässt sich also keine eindeutige Tendenz feststellen. Die vorliegende Studie war mit über 1000 Teilnehmern repräsentativ jedoch waren auch hier etwa zwei Drittel Frauen gewesen. In weiteren groß angelegten Studien sollte geklärt werden, ob man überhaupt eine Aussage über den Leidensdruck zwischen Männern und Frauen machen kann, oder ob das vielmehr von jedem Individuum abhängt.

Für die Vitiligo ergeben sich in anderen Studien Werte von 1,6 bis 13,1 [66, 77, 107, 113, 114, 123]. Kent und Al-Abadie sahen, dass bei Menschen, bei denen die Erkrankung in den letzten drei Monaten wenig Einfluss auf das Leben hatte, sich kleine Scores mit 2,7 ergaben. Im Gegensatz dazu waren Scores derjenigen Menschen, die einen großen Effekt verspürten mit einem DLQI von 6,3 viel höher [77]. Weiter sahen sie, dass der ethnische Ursprung einen Einfluss auf die Lebensqualität hat. Dunkelhäutige Menschen haben

demzufolge einen DLQI von 7,8 und Kaukasier von 4,6. Ob ein Vitiligopatient verheiratet ist oder nicht hat keinen Unterschied bei der Lebensqualität gezeigt. Ongenae et al. zeigte, dass diejenigen Menschen, die ihren Jahresgehalt für die Heilung weggeben würden, einen Score von 5,1 aufwiesen und diejenigen, die dazu nicht bereit wären, einen Score von 1,6 [114]. In der Studie von Parsad et al. erreichten Personen, die einen Therapieerfolg in ihrem Leben hatten, einen DLQI von 7,1, im Vergleich zu denen, die keinen Erfolg hatten mit 13,1 [123]. Auch soll laut Rumpf et al. die Anzahl dermatologischer Konsultationen, der Gesundheitsstatus und die wahrgenommene Beeinträchtigung der äußeren Erscheinung negativ mit der Lebensqualität korrelieren [132]. Hatten die Patienten in der Studie von Mechri et al. vermehrt Depressionen oder Ängstlichkeit angegeben, so ergab sich auch hierbei ein negativer Einfluss auf die Lebensqualität. [97] Der aus diesen Studien ermittelte Mittelwert des DLQI's ergibt 7,06, also einen Wert, der dem in der vorliegenden Studie ermittelten DLQI von 6,96 annähernd gleicht [66, 77, 107, 113, 114, 123]. In den meisten Publikationen wird jedoch nicht das Patientenkollektiv explizit beschrieben, was zu einer eingeschränkten Vergleichbarkeit führt. Sicherer ist es, den DLQI-Wert für den Unterschied zum Beispiel vor und nach einer Therapie zu betrachten, weil es sich dann um das gleiche Patientenkollektiv handelt [66, 107, 113, 147]. Auch in der vorliegenden Studie wurden keine Fragen zum sozialen Status, zum Familienstand, zur Hautfarbe etc. gestellt, wonach auch hier nicht nachzuprüfen ist, welche Betroffenen in welcher Weise den DLQI stärker nach oben oder nach unten korrigiert haben.

In der vorliegenden Studie waren die am meisten mäßig bis stark betroffen Items die „Kleidung“ (43,8%), „Scham“ (34,3%) und „Tägliche Routine“ (26,2%). Items mit den niedrigsten Werten waren „Juckreiz“ (5,7%), „Partner und Freunde“ (6,3%) und „Sexualität“ (9,3%). Dabei war der Bereich „Kleidung“ (52,7%) bei Frauen besonders stark betroffen im Gegensatz zu Männern (22,5%). Frauen hatten allgemein höhere Werte bei allen 10 abgefragten Items gehabt als Männer. In der Studie von Ongenae et al. gaben insgesamt 52% mäßige bis starke Lebensqualitätseinschränkung im Bereich „Scham“ aus. Bei der „Kleidung“ waren es 42% [114]. Weiter stellte er fest, dass bis auf den Bereich „Sexualität“ mit minimalen Geschlechterunterschieden zu Ungunsten der Männer, Frauen in allen Bereichen stärker betroffen waren als Männer [114]. Im Großen und Ganzen lässt sich sagen, dass es spezielle Lebensbereiche gibt, die durch die Sichtbarkeit der

Hautveränderungen zustande kommen und für Frauen ein größeres Problem darzustellen scheinen. Es macht aber auch hier keinen großen Sinn unterschiedliche Kollektive miteinander zu vergleichen, da die eigenen individuellen Ressourcen ganz unterschiedlich sind, sondern viel mehr den Verlauf einer Therapie damit zu beaufsichtigen und zu entdecken, wie die Geschlechter auf einen Therapieerfolg oder Misserfolg reagieren.

Der DLQI ist in der vorliegenden Studie für alle Altersgruppen annähernd gleich, außer bei Kindern bis neun Jahren, wo er mit 1,9 deutlich geringer ist als der Durchschnitt mit 7. In der Studie von Njoo et al. erreichte der DLQI bei Kindern 5,6 [107], jedoch bezog sich dieser auf eine speziell für Kinder existierende Version des Fragebogens, den CDLQI (Children's Dermatology Life Quality Index) [87]. Der DLQI eignet sich nur für Menschen ab 16 Jahren, wodurch er in der vorliegenden Studie solche Abweichungen ergeben hat. Auch ist unklar, wie häufig anstatt der Kinder ihre Eltern die Fragebögen ausgefüllt haben und inwieweit sich dadurch die subjektive Einschätzung der Lebensqualität verändert hat. Für die Untersuchung an Kindern sollte in Zukunft der für sie entwickelte CDLQI angewandt werden. Es konnte weder die Studie von Njoo et al. noch die vorliegende beweisen, dass Kinder unter der Vitiligo mehr leiden als andere Altersgruppen, wie Hill-Beuf und Porter es einst beschrieben [67].

Weiter zeigten die Dauer und die betroffene Körperoberfläche in der vorliegenden Studie einen signifikant erhöhten DLQI bei zunehmender Dauer sowie steigender betroffener Körperoberfläche. Dieser Zusammenhang wird von anderen Studien teils bestätigt, teils widerlegt [17, 49, 77, 123]. Belhadjali et al. sah diesen Zusammenhang mit zunehmender Körperoberfläche [17], wohingegen Kent und Al-Abadie nur eine schwache Korrelation zur Ausdehnung sahen und keine zur Erkrankungsdauer [77]. Parsad et al. sah hingegen einen signifikanten Zusammenhang mit der Erkrankungsdauer aber nicht mit der betroffenen Fläche [123] und Ongenaes et al. sah keinen Zusammenhang mit der Erkrankungsdauer [114]. Bis auf die Studie von Kent und Al-Abadie mit 622 Teilnehmern waren die Studienpopulationen in anderen Untersuchungen klein und somit weniger repräsentativ als die vorliegende Studie [77]. Außerdem wird auch hier die Dauer sowie die betroffene Körperoberfläche in verschiedenen Individuen unterschiedliche Einschränkung der Lebensqualität aufweisen, sodass man auch in diesem Zusammenhang innerhalb eines Patientenkollektivs messen sollte.

In der Zusatzauswertung der vorliegenden Studie für die Lokalisationen Gesicht, Hände und Genitale, die bereits beim PBI stattfand, ergab sich ein DLQI von 7,22-7,39 für diese Lokalisationen, der deutlich höher lag als der Durchschnitt mit 7. Dies lässt sich in dieser Studie durch das einseitige Ergebnis von 97,9% Patienten, die mindestens eine sichtbare Stelle haben, erklären. Dadurch lässt sich kein mathematisch korrekter Vergleich ziehen, obwohl der DLQI bei Sichtbarkeit der Körperstellen erheblich erhöht war. Der DLQI soll laut Ongenaes et al. signifikant mit einer Beteiligung von Gesicht/Kopf/Hals, Rumpf und Füßen korrelieren, wohingegen kein Zusammenhang zum Genitale, Armen, Händen und Beinen gefunden wurde, dafür aber eine positive Korrelation mit der Stärke der betroffenen Körperstellen und ihrer Anzahl [114]. Die Sichtbarkeit spielt hierbei weniger eine Rolle, wobei Gesicht/Kopf/Hals davon ausgenommen sind [113, 114, 132]. An verschiedenen Körperstellen nimmt die Lebensqualität mit der Stärke der Vitiligo ab, jedoch bleibt sie im Gesicht konstant erniedrigt, egal wie stark es betroffen ist [113]. Dieses macht die Sonderstellung von Lokalisationen wie dem Gesicht oder der Hände deutlich, die zur Kontaktaufnahme für den Betroffenen sehr wichtig sind und durch die sichtbaren „Makel“ eine gute Lebensqualität verhindern. Desto wichtiger sollte die Behandlung speziell dieser Stellen sein und die Prüfung des Outcome muss hier besonders sorgfältig erhoben werden.

Prädiktoren für eine verminderte Lebensqualität können demzufolge die große Ausdehnung, die Ernsthaftigkeit der Krankheit und die Instabilität der Hautveränderungen sein [113, 114, 123], aber auch das niedrige Alter, das weibliche Geschlecht, ein niedriger Bildungsgrad, eine große betroffenen Fläche und die lange Erkrankungsdauer wirken sich schlecht auf die Lebensqualität aus [17, 21, 49, 114, 132, 135]. Je nach Studie sind allerdings für alle diese Bereiche mal Zusammenhänge gesehen, mal ausgeschlossen worden [49, 76, 123, 132, 135]. Ein Konsens wird sich diesbezüglich auch in Zukunft nicht finden, jedoch liefert die vorliegende Studie mit über 1000 Teilnehmern die bislang größte durchgeführte Untersuchung zur Lebensqualität mittels DLQI an Vitiligobetroffenen und sollte demnach die sichersten Werte diesbezüglich liefern. Fast alle Studien bezogen sich in ihrer Auswertung auf Patientenkollektive, die nicht größer waren als 200 Patienten, nur die Studie von Kent und Al-Abadie konnte mit 614 Teilnehmern Werte größerer Populationen nachweisen. Diese entsprachen jedoch nicht

den Ergebnissen dieser Studie [77]. Die Erfassung der Lebensqualität bei Selbsthilfegruppenmitgliedern kann sich weiter als schwierig darstellen, da diese höhere DLQI's aufweisen als sonstige Betroffene [114]. Dennoch werden sie, auch im Rahmen anderer Studien, für die Durchführung herangezogen, da andere Betroffene für Studien nicht erreichbar sind [114]. Ein Vergleich zwischen verschiedenen Studien ist wiederum möglich, da auch diese Patienten aus Selbsthilfegruppen und Vereinen heranziehen.

Der Vergleich des DLQI von Vitiligopatienten mit anderen Hauterkrankungen aus anderen Studien zeigte, dass Vitiligobetroffene mit einem DLQI von 7 eine mäßige Lebensqualitätseinschränkung haben. Zwar leiden Psoriatiker (DLQI=8,9-10) oder Neurodermitiker (DLQI=11-12,5) unter ihrer Krankheit mehr als Vitiligopatienten, jedoch weisen Vitiligobetroffene eine höhere Lebensqualitätseinschränkung auf als viele andere Hauterkrankungen, darunter auch Hauttumoren (2-3), die eine vitale Bedrohung darstellen können. Der Unterschied liegt aber auch darin, dass Menschen mit Neurodermitis oder Psoriasis von Ärzten mehr ernst genommen werden und auf Kosten der Krankenkassen behandelt werden. Vitiligopatienten müssen oftmals die Therapien selbst bezahlen und fühlen sich vom Gesundheitssystem im Stich gelassen. Einen Überblick über weitere Studienergebnisse zeigt Tabelle 4.1.

Tab. 4.1: Vergleichswerte der DLQI-Scores verschiedener Erkrankungen aufgerundet auf 0,5

Erkrankung	DLQI	Erkrankung	DLQI
Hirsutismus [90]	13	Pityriasis rosea [33]	6,5
Neurodermitis [8, 47]	11-12,5	Virale Warzen [47]	6,5
Pemphigus vulgaris [96]	10	Verruca vulgaris [184]	6
Psoriasis vulgaris [8, 47, 92]	9-10	Ichthyosis [52]	5
Epidermolysis bullosa [70]	8,5	Fußmykose [184]	4,5
Hyperhidrose [74]	8	Akne [47]	4
Alopecia areata [180]	8	Aktinische Keratose [47]	3
Herpes labialis [182]	7	Basaliom [19, 47]	2
Vitiligo [113, 172 und eigene Daten]	7	Seborrhoische Warzen [47]	2
Kontaktdermatitis [73]	6,5	Muttermale [47]	1
Lupus erythematodes [184]	6,5	Kontrolle [47]	0,5

Willingness-to-pay

Die Zahlungsbereitschaft soll ebenfalls den Leidensdruck der Patienten wiedergeben. 32,5% der Vitiligopatienten der vorliegenden Studie hätten über 5000 € dafür bezahlt, um geheilt zu werden. Dies liegt wohl daran, dass Vitiligopatienten wegen der bereits erwähnten Probleme sehr verzweifelt sind. Die höhere Selbstbeteiligung erklärt sich dadurch, dass die Krankenkassen die Therapiekosten meistens nicht übernehmen. Monatlich wären 28,6% der Patienten bereit bis zu 50 € für einen Therapie mit Erfolgsaussichten zu bezahlen. Der Schnitt lag bei dieser Frage zwischen 50 und 100 € monatlich. Auch in der Studie von Manner hatten Psoriasispatienten einen ähnlichen Schnitt von 75,89 € angegeben [92]. Diese lässt die Patienten mehr an ihre finanziellen Grenzen stoßen, als die einmalige Zahlungsbereitschaft, für die ein einmaliges Opfer, zum Beispiel in Form eines Kredits, eher in Kauf genommen werden würde. In der offenen Frage nach der maximalen einmaligen Zahlungsbereitschaft ergab sich ein Schnitt von 7359,71 €. Der Unterschied zwischen Männern mit 7289,25 € und Frauen mit 8116,31 € war nur gering, jedoch hatte eine Frau angegeben, sie würde 1.000.000 € für eine Heilung bezahlen. In der Studie von Ongenae et al. hätten sogar 97% der Befragten ihren Jahresgehalt dafür ausgegeben, um eine Heilung zu erreichen [113]. So hohe Werte erreichten die Vitiligopatienten in der vorliegenden Studie zwar nicht, dies zeigt jedoch wie wichtig es den Kranken ist von ihren „Flecken“ geheilt zu werden. In der gesundheitspolitischen und gesundheitsökonomischen Diskussion sollte es ein wichtiges Argument sein, in Zukunft mehr finanzielle Unterstützung von den Krankenkassen für Vitiligopatienten zu erhalten.

Das Geschlecht und das Alter hatten keinen Einfluss auf die Zahlungsbereitschaft gezeigt, wobei sich etwas niedrigere Mittelwerte in der Altersklasse über 60 Jahren ergaben. Auch die Studie von Manner fand keine Korrelation der Zahlungsbereitschaft zum Alter [92]. Im Endeffekt scheint das Alter allein wenig aussagekräftig in Bezug auf die Lebensqualität oder die Zahlungsbereitschaft zu sein, es ist viel mehr das Alter bei Erstauftreten und die Dauer der Erkrankung, die hierbei eine Rolle spielt.

Bei der Dauer und der Körperoberfläche präsentierten sich in der vorliegenden Studie hingegen signifikante Unterschiede sowohl in der einmaligen als auch in der monatlichen

Zahlungsbereitschaft zwischen den Gruppen. Mit zunehmender Erkrankungsdauer und betroffener Körperoberfläche steigt auch die Bereitschaft mehr Geld für eine erfolgreiche Behandlung auszugeben. Wie bei der Lebensqualität offenbart die Zahlungsbereitschaft in mehreren Studien zur Psoriasis, Akne und Arthritis, dass Menschen mit langer Dauer und größerer Fläche tendenziell mehr bereit sind zu bezahlen als andere [14, 46, 92, 102, 148, 165].

In der vorliegenden Studie wurde auf die Frage nach dem Gehalt verzichtet, weil die Non-Responderzahlen dadurch viel größer ausfallen könnten, obwohl die Studie anonym durchgeführt wurde. Unklar ist, ob die Höhe der Zahlungsbereitschaft überhaupt von der Höhe des Einkommens abhängig ist oder nicht. Die Studien von Chestnut et al., Donaldson et al., Lachaine et al. sowie O'Brien und Viramontes bewiesen einen Zusammenhang mit der Willingness-to-pay [31, 37, 82, 109], die Studien von Bala et al., Manner sowie Schiffner et al. fanden jedoch keinen Zusammenhang [14, 92, 148]. In der vorliegenden Studie könnte die ohnehin hohe Non-Responderrate von 41,7% bei der offenen Frageform durch die Frage nach dem Gehalt noch weiter ansteigen, ohne dass die Frage nach dem Gehalt zusätzliche Informationen geliefert hätte. Im Gegensatz zu der geschlossenen Form mit 4,5% und 2,5% der Non-Responder bestätigt sie die Aussage von Thompson, dass wegen möglicher hoher Non-Responderzahlen vom Gebrauch der offenen Form eher abgeraten werden sollte [165]. Jedoch ist sie eine gute Ergänzung zu der geschlossenen Form, um einen exakten Wert der Höhe der Zahlungsbereitschaft zu erhalten. Die Studie von Manner hat mit der Technik der offenen Frage keine vermehrten Non-Responderzahlen verzeichnen können (6,6% Non-Responder bei der offenen Frage und 4,8% bei der geschlossenen Form) [92]. Weiter muss bedacht werden, dass die WTP sich beeinflussen lässt, wenn man zum Beispiel sehr hohe maximale Summen wählt. Es kann dem Patienten suggerieren, dass seine niedrigere gewählte Summe lächerlich klein ist und bringt ihn womöglich dazu sich „anzupassen“ und höhere Werte zu wählen. Auf eine einheitliche Anwendung der vorgegebenen Summen, zumindest bei dermatologischen Patienten, muss in Zukunft geachtet werden um vergleichbare und aussagekräftige Vergleiche anstellen zu können.

Die Vitiligobetroffenen der vorliegenden Studie haben mit 84,6% eine Zahlungsbereitschaft zwischen 500 € und über 5000 € für eine Therapie angegeben. Im Vergleich zu anderen dermatologischen Erkrankungen in der Studie von Wuchter war es

damit die höchste einmalige Zahlungsbereitschaft [181]. In der Studie von Wuchter waren 66,7% der Menschen mit malignen Melanomen bereit einmalig einen Betrag dieser Höhe für eine Heilung zu bezahlen. Obwohl die Lebensqualität von Vitiligo nicht die stärkste Einschränkung aller Hauterkrankungen aufweist, geben gerade diese Patienten die höchste Zahlungsbereitschaft an. Patienten mit Psoriasis oder Neurodermitis, die die höchsten DLQI's aufweisen, hatten in der Studie von Wuchter nur zu 44% beziehungsweise 33% eine solch hohe Willingness-to-pay. Die bloße Summe der Zahlungsbereitschaft sagt demzufolge noch nichts über den Zusammenhang mit der Lebensqualitätseinschränkung aus und muss von weiteren Faktoren abhängen als nur von dieser. Beide Studien, die vorliegende sowie die von Wuchter, haben die gleichen Grenzen der Zahlungssummen sowie Maximalwerte verwendet und lassen sich so problemlos vergleichen.

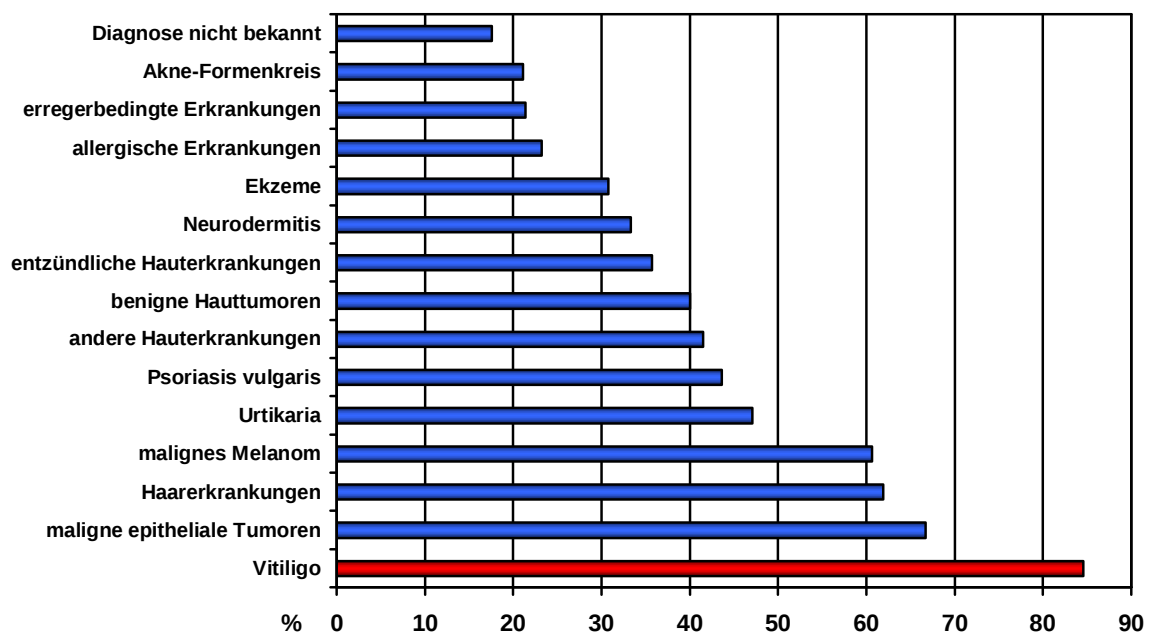


Abb. 4.1: Anteil der Patienten (in %) nach der einmaligen Zahlungsbereitschaft im Intervall zwischen 500 € und über 5000 € in den einzelnen Diagnosegruppen (n=151) [181] im Vergleich zur Vitiligo (n=997)

Euro Qol

Der EQ-5D misst die generische Lebensqualität und die visuelle analoge Skala (VAS) die selbst eingeschätzte Gesundheit [163]. Es ist ein Fragebogen, der nicht auf die speziellen Bedürfnisse der Erfassung dermatologischer Erkrankungen eingeht und zeigt in der vorliegenden Studie einen Gesamtwert der 5 Items von 83,6. Die VAS ergab 72,2 Punkte von 100. Im Schnitt haben Frauen eine geringfügig schlechtere selbst eingeschätzte Gesundheit als Männer angegeben. Fast 80% hatten keine Veränderung in den letzten 12 Monaten festgestellt. Auch hier lagen die Werte von Männern und Frauen annähernd gleich. Die Studie von Shikar et al. an Psoriasispatienten ergab hingegen einen EQ-5D von 66 und 72,3 auf der VAS [153]. Damit geben Psoriasispatienten mehr Probleme in der generischen Lebensqualität an, wohingegen die selbst eingeschätzte Gesundheit bei beiden dermatologischen Erkrankungen ähnliche Werte zeigt. Die Europäische Kommission hat bei einer Umfrage nach der selbst eingeschätzten Gesundheit 81,8% der Menschen mit guter oder sehr guter wahrgenommener Gesundheit in Deutschland ermittelt. Dabei liegt Deutschland nach Irland, Schweiz und Island europaweit auf Rang 4 mit nur 4% weniger Gesunden im Verhältnis zum Tabellenführer, aber mit 25,6% und 43,2% mehr Gesunden im Verhältnis zu den beiden Tabellenletzten Italien und Portugal [42].

Da die Berechnung des EQ-5D weitaus schwieriger ist, als es für das Studienkollektiv der vorliegenden Untersuchung stattfand sind Vergleiche zu anderen Studien schwierig. Für eine Berechnung muss vorher die Gruppe nach bevölkerungsspezifischen Merkmalen angepasst werden, was bei der vorliegenden Studie zu weit ginge. Sinn und Zweck der Erhebung war vielmehr die Korrelation mit dem PBI und anderen Fragebögen. Errechnete Werte sollen nur eine Einschätzung über die Vitiligo geben, für die bislang keine Ergebnisse vorliegen.

Verdeutlicht wurde weiter in der vorliegenden Studie, dass Vitiligobetroffene vermehrt mäßige (45,5%) sowie extreme (6,4%) Ängste und Depressionen angeben und dass andere Beeinträchtigungen wie die Beweglichkeit (93,0%) sowie die Selbstversorgung (99,6%) meist nicht eingeschränkt waren. Mäßige Schmerzen (20,4%) oder mäßige Probleme bei den alltäglichen Tätigkeiten (11,4%) waren insgesamt selten und konnten nicht von der Vitiligo stammen. Frauen hatten dabei öfter mäßige bis extreme Schmerzen (30,5%) sowie Angst/Depressionen (55,7%) verspürt als Männer, wohingegen Männern mehr mäßige

Bewegungsprobleme (10,6%) angaben als Frauen. Die Studie von Kind et al. die an einer Stichprobe in Großbritannien durchgeführt wurde, welche in ihren Merkmalen die Allgemeinbevölkerung widerspiegelt, ergab mit 18,3% mehr mäßige Probleme in der Beweglichkeit, 4,1% in der Selbstversorgung, 14,2% in alltäglichen Tätigkeiten sowie extreme Probleme in alltäglichen Tätigkeiten (2,1%) und Schmerzen (3,8%) [80]. Nur mäßige und starke Angst und Depression (19,1% und 1,8%) waren gegenüber Patienten mit Vitiligo der vorliegenden Studie weitaus niedriger. Im Geschlechterunterschied sah Kind et al. keine Differenzen bis auf geringfügig mehr Probleme mit der Angst und Depression (24,2% vs. 20,0%) [80]. Da es in der Allgemeinbevölkerung keine Unterschiede in den fünf Einzelbereichen der generischen Lebensqualität gibt, muss der erwähnte Unterschied der vorliegenden Studie zwischen Männern und Frauen entweder vitiligospezifisch beziehungsweise spezifisch für dermatologische Erkrankungen sein, oder er spiegelt die bereits erwähnte Einschränkung wieder, wonach kein hinreichender Vergleich zur Allgemeinbevölkerung möglich ist, in der nicht doppelt so viele Frauen vorkommen wie es in der vorliegenden Studie der Fall war.

Weiter ergab sich, dass mit dem Alter die selbst eingeschätzte generische Lebensqualität in der vorliegenden Studie erst steil, dann flacher absank und bei über 60-jährigen sogar wieder leicht anstieg. Unterschiede zwischen den drei Altersgruppen waren jedoch auch hier nicht signifikant. Auch die Studie von Kind et al. hatte eine ähnliche Altersverteilung im EQ-5D gesehen. Die selbst eingeschätzte Gesundheit anhand der VAS sank hingegen von 88 bei unter 20-jährigen auf 73 bei über 80-jährigen [80].

Weiter hat die Dauer der Erkrankung und ihre Ausdehnung einen Einfluss auf die generische Lebensqualität und die Gesundheitsbewertung gezeigt. Anscheinend fühlen sich die Betroffenen mit der Zeit und immer größerer betroffener Fläche nicht nur in ihrer Lebensqualität eingeschränkt, sondern empfinden sich auch als zunehmend kränker. Menschen mit kurzer Krankheitsdauer und kleiner Fläche haben eine signifikant bessere Gesundheitsbewertung gezeigt als Patienten mit längerer Dauer oder grösserer Fläche. Dabei spielt die Sichtbarkeit auch hier, aufgrund ungleicher Verteilung, kaum eine Rolle. Vergleiche hierzu waren wegen mangelnder Studien nicht möglich gewesen.

4.2.6 Zusammenhänge verschiedener Fragebögen

In der vorliegenden Studie konnte gezeigt werden, dass der DLQI die Zahlungsbereitschaft erheblich beeinflusst. Das bedeutet, dass wenig belastete Menschen weniger bereit sind zu bezahlen, als sehr stark Betroffene. Die positive Korrelation verdeutlicht, dass mit steigender Lebensqualitätseinschränkung mit höherer Zahlungsbereitschaft zu rechnen ist und umgekehrt, Menschen, die bereit wären, viel zu bezahlen, eine erhöhte Lebensqualitätseinschränkung aufweisen. Diese positive Korrelation sahen bereits andere Autoren [46, 77, 82, 102, 165], wobei es auch solche gab, die keine Korrelation zum DLQI gesehen haben [31, 91, 92, 109, 148].

Der DLQI und der EQ-5D sowie dessen VAS korrelieren in der vorliegenden Studie hochsignifikant negativ miteinander. Auch die Studien von Revicky et al., Shikiar et al. sowie Weiss et al. sahen diesen Zusammenhang zwischen der dermatologischen Lebensqualitätseinschränkung (DLQI) und der generischen Lebensqualität sowie des selbst eingeschätzten Gesundheitszustandes (EQ-5D und dessen VAS) [130, 153, 175]. Das bedeutet, dass subjektiv gesündere Menschen sich weniger in ihrer Lebensqualität eingeschränkt fühlen als Kranke. Umgekehrt bedeutet das, dass Menschen mit einer besseren Lebensqualität über eine besser wahrgenommene Gesundheit berichten.

Des weiteren zeigte sich eine signifikante negative Korrelation zwischen dem EQ-5D beziehungsweise der VAS und der Zahlungsbereitschaft. Die Gesundheit ist mit der Zahlungsbereitschaft stark verflochten, sodass bei guter Gesundheit Patienten weniger bereit sind für eine Therapie zu bezahlen, als Kranke. Anders formuliert heißt es auch, dass Menschen, die bereit sind viel für eine Heilung der Vitiligo zu bezahlen, sich in ihrer Gesundheit allgemein stärker eingeschränkt fühlen. Einen ähnlichen Zusammenhang sah auch Van Hout et al. [173]

Das Fazit dieser Korrelationen besagt demzufolge, dass subjektiv kranke Menschen mit einer hohen Lebensqualitätseinschränkung eher bereit sind für die Heilung ihrer Vitiligo zu bezahlen, als gesündere mit weniger Einschränkungen.

4.3 SCHLUSSFOLGERUNGEN

Die vorliegende Studie hatte zur Aufgabe ein neuartiges Messinstrument zur Erhebung patientendefinierten Therapienutzens zu entwickeln, seine Anwendbarkeit zu testen sowie mit anderen bereits existierenden Fragebögen zu validieren. Der PNQ/PBQ als ein solches Instrument wurde von den Patienten sehr gut angenommen und es wurde deutlich, dass seine nur schwache Korrelation mit dem DLQI auf seiner Fähigkeit beruht, Dimensionen wie die patientendefinierten Therapieziele zu erfassen, die von der krankheitsbezogenen sowie generischen Lebensqualität und der Behandlungszufriedenheit differiert. Der PBI ist das erste Instrument, welches eine Auswahl und Gewichtung von individuell relevanten patientendefinierten therapeutischen Zielen erlaubt.

Als Nebenprodukt konnte die Komorbidität und die Versorgungssituation von 1023 Vitiligobetroffenen in Deutschland ermittelt werden. Hierbei zeigte sich eine Unterversorgung der Patienten mit Therapien, die auf Dauer die Erwartungen der Patienten erfüllen könnten. Als die aus Patientensicht am besten bewertete Therapie kristallisierte sich der Aufenthalt am Toten Meer heraus.

Weiter konnte die krankheitsspezifische und generische Lebensqualität dargestellt werden, die deutlich macht, dass diese Menschen eine mittlere Lebensqualitätseinschränkung aufweisen, die sich durchaus mit jener von Patienten mit Alopezie, Lupus erythematoses oder Kontaktdermatitis vergleichen lässt.

Als zusätzliches Instrument wurde die Zahlungsbereitschaft von Patienten mit Vitiligo erhoben, die offenbarte, dass der Wille für eine Repigmentierung so stark ist, dass die erhobene Zahlungsbereitschaft höher ist, als bei anderen dermatologischen Erkrankungen (maligne Tumoren inbegriffen).

Eine ähnliche Studie zur Komorbidität, Patientenversorgung und gleichzeitig zu psychosozialen Belastungen an 1023 Betroffenen wurde bisher noch nie im deutschsprachigen Raum durchgeführt. Mit ihrem neuartigen Messinstrument zur Erfassung patientendefinierten Nutzens ist sie auf diesem Gebiet einzigartig und bietet mit ihrer hohen Teilnehmerzahl repräsentative Ergebnisse für weitere Forschungsvorhaben.

Im nächsten Schritt sollte der PNQ/PBQ an Stichproben zum Einsatz kommen, denen eine Therapie bevorsteht und an denen der patientendefinierte Therapienutzen weiter erforscht werden könnte.

5. ZUSAMMENFASSUNG

Hintergrund: Die Vitiligo ist eine relativ häufige Erkrankung, die von Patienten oftmals als sehr belastend erlebt wird. Wissenschaftliche Daten zur Komorbidität und Versorgungsqualität an größeren Stichproben und zur patientengewichteten Nutzenbewertung wurden in Deutschland bislang nicht publiziert.

Zielsetzungen: 1) Erfassung soziodemographischer Daten, 2) Erfassung von Lebensqualität (LQ), 3) quantitative Darstellung der in Deutschland eingesetzten Therapien, 4) Entwicklung und Validierung eines Fragebogens zur Erfassung patientendefinierten Nutzens in der Therapie der Vitiligo.

Methodik: Deutschlandweite postalische Befragung von n=1023 Patienten über den Deutschen Vitiligo Verein e.V.. Die Lebensqualität wurde mit dem DLQI, die Zahlungsbereitschaft einmalig sowie kontinuierlich und der patientengewichtete Therapienutzen mit dem Patient Benefit Index (PBI) erhoben. Soziodemographische Daten sowie der Therapieeinsatz wurden gesondert abgefragt.

Ergebnisse: Mittleres Alter der Patienten 44,4 Jahre. Anteil der Frauen 71,5%. Es zeigte sich eine mögliche Koexistenz der Vitiligo mit Schilddrüsenerkrankungen. Die am häufigsten eingesetzten Therapien waren kosmetische Mittel wie Camouflage und Selbstbräuner. Die LQ war mit einem Mittelwert (MW) des DLQI von 6,9 deutlich eingeschränkt; dies bei Frauen (MW 7,5) stärker als bei Männern (MW 5,5). Die LQ korrelierte signifikant negativ mit der Erkrankungsdauer ($p<0,05$) und der Größe betroffener Vitiligo-Areale ($p<0,001$). Beide korrelierten auch mit der Willingness-to-pay ($p<0,05$ und $p<0,001$). Der PBI zeigte eine gute Validität in Bezug auf Lebensqualität und Patientenzufriedenheit. Insgesamt fand sich im PBI nur bei 26,7% der Patienten ein nennenswerter Nutzen. Als wichtigste Therapieziele wurden - neben der Beseitigung der Hautveränderungen - u.a. der Wunsch nach Vertrauen in die Therapie und mehr Anerkennung der Vitiligo als Krankheit genannt. Die Aufenthalte am Toten Meer sowie die Pseudokatalase-Behandlung wurden als am nützlichsten bewertet.

Fazit: Die Krankheitslast der Vitiligo ist hoch, wozu offenbar auch eine als mangelhaft erlebte Anerkennung der Vitiligo als Erkrankung beiträgt. Die in der Versorgung eingesetzten Therapien weisen überwiegend einen nur mäßigen patientenseitigen Nutzen auf. Mit dem PBI wurde ein einfaches und hochakzeptiertes Instrument zur Erfassung patientendefinierten Nutzens eingeführt.

LITERATURVERZEICHNIS

1. Alkhateeb A, Fain PR, Thody A, Bennett DC, Spritz RA (2003) Epidemiology of vitiligo and associated autoimmune diseases in Caucasian probands and their families. *Pigment Cell Res* 16:208-214
2. Allison JR Jr., Curtis AC (1955) Vitiligo and pernicious anemia. *AMA Arch Dermatol* 72:407-408
3. Amerio P, Tracanna M, De Remigis P, Betterle C, Vianale L, Marra ME, Di Rollo D, Capizzi R, Feliciani C, Tulli A (2006) Vitiligo associated with other autoimmune diseases: polyglandular autoimmune syndrome types 3 B+C and 4. *Clin Exp Dermatol* 31:746-749
4. Arrunategui A, Arroyo C, Garcia L, Covelli L, Escobar C, Carrascal C, Falabella R (1994) Melanocyte reservoir in vitiligo. *Int J Dermatol* 33:484-487
5. Augustin M, Dieterle W, Peschen M, Schöpf E, Vanscheidt W (1996) Lebensqualität und Pharmako-Ökonomie in der Behandlung chronischer Wunden. *Hartmann Wundforum* 3:11-15
6. Augustin M, Dieterle W, Zschocke I, Brill C, Trefzer D, Peschen M, Schöpf E, Vanscheidt W (1997) Development and Validation of a Disease specific Questionnaire on the Quality of Life of Patients with Chronic Venous Insufficiency. *VASA* 26:291-301
7. Augustin M (1998) Outcomes Research und Pharmako-Ökonomie in der Dermatologie. *Symposium Medical* 98/1:4-8,338-348
8. Augustin M, Zschocke I, Lange S, Seidenglanz K, Amon U (1999) Lebensqualität bei Hauterkrankungen: Vergleich verschiedener Lebensqualitätsfragebögen bei Psoriasis und atopischer Dermatitis. *Hautarzt* 50:715-722
9. Augustin M, Amon U, Bullinger M, Gieler U (2000) Empfehlungen zur Erfassung von Lebensqualität in der Dermatologie. *Dermatol Psychosom* 1:76-82
10. Augustin M (2001) Erfassung von Lebensqualität in dermatologischen Studien. Guidelines der Subkommission „Pharmaökonomie und Lebensqualität“. *Hautarzt* 52:697-700

11. Augustin M, Lange S, Wenninger K, Seidenglanz K, Amon U, Zschocke I (2004) Validation of a comprehensive Freiburg Life Quality Assessment (FLQA) core questionnaire and development of a threshold system. *Eur J Dermatol* 14(2):107-113
12. Augustin M (2007) Gutachten zu Nutzen und Wirtschaftlichkeit von Uropol S zum vorübergehenden Ersatz der Glykosaminyglykan-Schicht in der Blase bei der Therapie chronischer Zystitiden wie z.B. der interstitiellen Zystitis. Gutachten. Hamburg, Dezember 2007-12-17
13. Augustin M, Reich C, Schäfer I, Zschocke I, Rustenbach SJ (2008) Entwicklung und Validierung eines neuen Instruments zur Erfassung patientendefinierten Nutzens in der Therapie der Akne. *JDDG* 6:1-8
14. Bala MV, Wood LL, Zarkin GA, Norton EC, Gafni A, O'Brien B (1998) Valuing outcomes in health care: a comparison of Willingness-to-pay and Quality-Adjustment Life-Years. *J Clin Epidemiol* 8:667-676
15. Bastian H, Bender R, Ernst AS, Kaiser T, Kirchner H, Kolominsky-Rabas P, Lange S, Sawicky PT, Weber M (2007) Methoden. Version 2.0 vom 19.12.2006. Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen, Köln 2007
16. Behl PN, Bahtia RK (1973) Treatment of vitiligo with autologous thin Thiersch's grafts. *Int J Dermatol* 12:329-331
17. Belhadjali H, Amri M, Mecheri A, Doarika A, Khorchani H, Youssef M, Gaha L, Zili J (2007) Vitiligo and quality of life: a case-controlled study. (in French) *Ann Dermatol Venereol* 134(3 Pt 1):233-236
18. Bhatia PS, Mohan L, Pandey ON, Singh KK, Arora SK, Mukhija RD (1992) Genetic nature of vitiligo. *J Dermatol Sci* 4:180-184
19. Blackford S, Roberts D, Salek MS, Finlay A (1996) Basal cell carcinomas cause little handicap. *Qual Life Res.* 5:191-194
20. Bong AB, Gollnick H, Schön MP (2004) Treatment of vitiligo with topical imiquimod. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 18:741-742
21. Borimnejad L, Parsa Yekta Z, Nikbakht-Nasrabadi A, Firooz A (2006) Quality of life with vitiligo: comparison of male and female muslim patients in Iran. *Gend Med* 3:124-130
22. Bowling A (1995) Measuring disease: a review of disease-specific quality of life measurement scales. Buckingham, Open University Press

23. Braun-Falco O, Plewig G, Wolf HH (1996) Dermatologie und Venerologie, 4. Aufl., Depigmentierungen S 931ff.. Springer, Berlin Heidelberg New York
24. Brazier JE, Harper R, Jones NM, O'Cathain A, Thomas KJ, Usherwood T, Westlake L (1992) Validation the SF-36 health survey questionnaire: new outcome measure for primary care. *BMJ* 305:160-164
25. Brock D (1996) Quality of Life Measures in Health Care and Medical Ethics. In : Spilker B (ed) *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials*, 2nd ed, revised, Philadelphia, Lippincott-Raven pp 487-510
26. Brysk MM, Newton RC, Rajaraman S, Plott T, Barlow E, Bell T, Penn P, Smith EB (1989) Repigmentation of vitiliginous skin by cultured cells. *Pigment Cell Res* 2:202-207
27. Bullinger M, Ludwig M (1990) Lebensqualität in der Medizin. In: Butollo W (Hrsg) *Psychologie für Menschenwürde und Lebensqualität*. Deutscher Psychologen Verlag, Bonn, S 336-345
28. Bullinger M (1997) Gesundheitsbezogene Lebensqualität und subjective Gesundheit. Überblick über den Stand der Forschung zu einem neuen Evaluationskriterium in der Medizin. *Psychother Psychosom Med Psychol* 47:76-91
29. Bundesministerium für Gesundheit (2007) Gesetz zur Stärkung des Wettbewerbs in der gesetzlichen Krankenversicherung vom 26.03.2007. *Bundesanzeiger* 66:3613
30. Calanchini-Postizzi E, Frenk E (1987) Long-term actinic damage in sun-exposed vitiligo and normally pigmented skin. *Dermatologica* 174:266-271
31. Chestnut LG, Keller LR, Lambert WE, Rowe RD (1996) Measuring heart patients Willingness-to-pay for changes in angina symptoms. *Med Decis Making* 16:65-77
32. Chiaverini C, Passeron T, Ortonne JP (2002) Treatment of vitiligo by topical calcipotriol. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 16:137-138
33. Chuh AA, Chan HH (2005) Effect on quality of life in patients with pityriasis rosea: is it associated with rash severity? *Int J Dermatol* 44:372-377
34. Cronbach LJ (1951) Coefficient alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika* 16:297-333
35. Cunliffe WJ, Hall R, Newell DJ, Stevenson CJ (1968) Vitiligo, thyroid disease and autoimmunity. *Br J Dermatol* 80:135-139

36. Demis DJ, Weiner MA (1963) Alopecia universalis, onychodystrophy, and total vitiligo. *Arch Dermatol* 88:195-201
37. Donaldson C, Jones AM, Mapp TJ, Olson JA (1998) Limited dependent variables in Willingness to pay studies: application in health care. *Applied Economics* 30:667-677
38. Dutta AK, Mandal SB (1969) A clinical study of 650 vitiligo cases and their classification. *Indian J Dermatol* 14:103-111
39. Erikson E (1963) *Childhood and society*. W. W. Norton, New York
40. Ermis O, Alpsoy E, Cetin L, Yilmaz E (2001) Is the efficacy of psoralen plus ultraviolet A therapy for vitiligo enhanced by concurrent topical calcipotriol? A placebo-controlled double-blind study. *Br J Dermatol* 145:472-475
41. Esposito M, Soda R, Costanzo A, Chimenti S (2004) Treatment of vitiligo with the 308 nm excimer laser. *Clin Exp Dermatol* 29:133-137
42. Europäische Kommission (2003) *Health in Europe: results from 1197-2000 surveys*. Luxemburg, p 37
43. Falabella R, Escobar C, Borrero I (1989) Transplantation of in vitro cultured epidermis-bearing melanocytes for repigmenting vitiligo. *J Am Acad Dermatol* 21:257-264
44. Falabella R, Arrunategui A, Barona MI, Alzate A (1995) The minigrafting test for vitiligo: detection of stable lesions for melanocyte transplantation. *J Am Acad Dermatol* 32(2Pt1):228-232
45. Ferencik M, Rovebsky J, Mat'ha V, Herld M (2004) *Kompendium der Immunologie, Autoimmunerkrankungen* S. 135-181. Springer Verlag, Wien New York
46. Finlay AY, Coles EC (1995) The effect of severe psoriasis on the quality of life of 369 patients. *Br J Dermatol* 132:236-244
47. Finlay AY, Khan GK (1994) *Dermatology Life Quality Index (DLQI)-a simple practical measure for routine clinical use*. *Clin Exp Dermatol* 19:210-216
48. Finlay AY (1997) *Quality of life measurement in dermatology: a practical guide*. *Br J Dermatol* 136:305-314
49. Firooz A, Bouzari N, Fallah N, Ghazisaidi B, Firoozabadi MR, Dowlati Y (2004) What patients with vitiligo believe about their condition. *Int J Dermatol* 43:811-814

50. Fitzpatrick TB, Breathnach AS (1963) Das epidermale Melanin-Einheit-System. *Dermatol Wochenschr* 147:481
51. Fitzpatrick TB, Walker SA (1972) *Dermatologic differential diagnosis*. Chicago, Year book medical publishers
52. Ganemo A, Sjoden PO, Johansson E, Vahlquist A, Lindberg M (2004) Health-related quality of life among patients with ichthyosis. *Eur J Dermatol* 14:61-66
53. Gauthier Y, Surlève-Bazeille JE (1992) Autologous grafting with noncultured melanocytes: a simplified method for treatment of depigmented lesions. *J Am Acad Dermatol* 26(2 Pt 1):191-194
54. Gemeinsamer Bundesausschuss (2005) Verfahrensordnung vom 20.09.2005. *Bundesanzeiger* 242:16998
55. Grimes PE, Soriano T, Dytoc MC (2002) Topical tacrolimus for the repigmentation of vitiligo. *J Am Acad Dermatol* 47:789-791
56. Grunnet I, Hwitz J, Reymann F, Schwartz M (1970) Vitiligo and pernicious anemia. *Arch Dermatol* 101:82-85
57. de Gruyter W (2002) *Pschyrembel Klinisches Wörterbuch*, 259. Aufl, WDEG, Berlin New York
58. Gupta MA, Gupta AK, Haberman HF (1986) Psychotropic drugs in dermatology. A review and guidelines for use. *J Am Acad Dermatol* 14:633-645
59. Guyatt GH, Walter S, Norman G (1987) Measuring change over time: assessing the usefulness of evaluative instruments. *J Chronic Dis* 40:171-178
60. Hadi SM, Spencer JM, Lebwohl M (2004) The use of the 308-nm excimer laser for the treatment of vitiligo. *Dermatol Surg* 30:983-986
61. Hahn SK, Nordlund JJ (2000) *Vitiligo*. Oxford, Blackwell Scienses, p 1-306
62. Halder RM (1997) Childhood vitiligo. *Clin Dermatol* 15:899-906
63. Handa S, Kaur I (1999) Vitiligo: clinical findings in 1436 patients. *J Dermatol* 26:653-657
64. Hann SK, Chun WH, Park YK (1997) Clinical characteristics of progressive vitiligo. *Int J Dermatol* 36:353-355
65. Harning R, Cui J, Bystryn JC (1991) Relation between the incidence and level of pigment cell antibodies and disease activity in vitiligo. *J Invest Dermatol* 97:1078-1080

66. Hartmann A, Lurz C, Hamm H, Bröcker EB, Hofmann UB (2005) Narrow-band UVB 312nm vs. broad-band UVB therapy in combination with topical calcipotriol vs. placebo in vitiligo. *Int J Dermatol* 44:736-742
67. Hill-Beuf A, Porter J (1984) Children coping with impaired appearance. Social and psychological influence. *Gen Hosp Psychiatry* 6:294-301
68. Hollowell JG, Staehling NW, Flanders WD, Hannon WH, Gunter EW, Spencer CA, Braverman LE (2002) Serum TSH, T(4), and thyroid antibodies in the United States population (1988 to 1994): National Health and Nutrition Examination Survey (NHANES III). *J Clin Endocrinol Metab* 87:489-99
69. Hongbo Y, Thomas CL, Harrison MA, Salek MS, Finlay AY (2005) Translating the Science of Quality of Life into Practice: What do Dermatology Life Quality Index Scores Mean? *Invest Dermatol* 125:659-664
70. Horn HM, Tidman MJ (2002) Quality of life in epidermolysis bullosa. *Clin Exp Dermatol* 27:707-710
71. Hornstein OP, Brückner GW, Graf U (1973) Über die soziale Bewertung von Hautkrankheiten in der Bevölkerung. Methodik und Ergebnisse einer orientierenden Befragung. *Hautarzt* 24:230-235
72. Huntziker T, Knecht Y, Krebs A (1982) Orale Photochemotherapie bei aktinischem Retikuloid. *Dermatologica* 165:114-122
73. Hutchings CV, Shum KW, Gawkrödger DJ (2001) Occupational contact dermatitis has an appreciable impact on quality of life. *Contact Dermatitis* 45:17-20
74. Innocenzi D, Lupi F, Bruni F, Frasca M, Panetta C, Milani M (2005) Efficacy of a new aluminium salt thermophobic foam in the treatment of axillary and palmar primary hyperhidrosis: a pilot exploratory trial. *Curr Med Res Opin* 21:1949-1953
75. Irvine WJ, Barnes EW (1975) Addison's disease, ovarian failure and hypoparathyroidism. *Clin Endocrinol Metab* 4:397
76. Issa CM, Rehder J, Taube MB (2003) Melanocyte transplantation for the treatment of vitiligo: effects of differential surgical techniques. *Eur J Dermatol* 13:34-39
77. Kent G, Al-Abadie M (1996) Factors affecting responses on Dermatology Life quality Index items among vitiligo sufferers. *Clin Exp Dermatol* 21:330-333
78. Kiecolt-Glaser J, Glaser R (1987) Psychological moderators of immune function. *Ann Behav Med* 9:16-20

79. Kiistala U, Mustakalljo KK (1964) In vivo separation of epidermis by production of suction blister. *Lancet* 41:1444-1445
80. Kind P, Dolan P, Gudex C (1998) Variations in population health status: results from a United Kingdom survey. *BMJ* 316:736-741
81. Kuiters GR, Hup JM, Siddiqui AH, Cormane RH (1986) Oral phenylalanine loading and sunlight as source of UVA irradiation in vitiligo on the Carribean island of Curacao NA. *J Trop Med Hyg* 89:149-155
82. Lachaine J, Laurier C, Contandriopoulos AP (2003) Defining monetary values for quality of life improvements: an exploratory study. *Pharmacoeconomics* 21:865-874
83. Lepe V, Moncada B, Castanedo-Cazares JP, Torres-Alvarez MB, Ortiz CA, Torres-Rubalcava AB (2003) A double-blind randomised trial of 0,1% tacrolimus vs 0,05% clobetasol for the treatment of childhood vitiligo. *Arch Dermatol* 139:581-585
84. Lerner AB (1971) Neural control of pigment cells. In: Kawamura T, Fitzpatrick TB, Seiji M (eds) *The biology of normal and abnormal melanocytes*. University Press, Tokyo, p 3-16
85. Lerner AB, Nordlund JJ, Albert DM (1977) Pigment cells of the eyes in people with vitiligo (letter). *N Engl J Med* 296:232
86. Lerner AB, Halaban R, Klaus SN, Moellmann G (1987) Transplantation of human melanocytes. *J Invest Dermatol* 89:219-224
87. Lewis-Jones MS, Finlay Y (1995) The Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI): initial validation and practical use. *Br J Dermatol* 132:942-949
88. Lienert GA, Raatz U (1994) *Testaufbau und Testanalyse*, 5 Aufl., Weinheim, Beltz
89. Lontz W, Olsson MJ, Moellmann G, Lerner AB (1994) Pigment cell transplantation for treatment of vitiligo: a progress report. *J Am Acad Dermatol* 30:591-597
90. Loo WJ, Lanigan SW (2002) Laser treatment improves quality of life of hirsute females. *Clin Exp Dermatol* 27:439-441
91. Lundberg L, Johannesson M, Silverdahl M, Hermansson C, Lindberg M (1999) Quality of life, health-statute utilities and Willingness-to-pay with psoriasis and atopic eczema. *Br J Dermatol* 141:1067-1075
92. Manner K (2006) *Methodenentwicklung und Anwendung zur Ermittlung von Patientenpräferenzen bei ausgewählten Hauterkrankungen – Trade-offs und Willingness-to-pay in der Dermatologie*. Med. Dissertation. Universität Freiburg

93. Maresca V, Roccella M, Roccella F, Camera E, Del Porto G, Passi S, Grammatico P, Picaro M (1997) Increased sensitivity to peroxidative agents as a possible pathogenic factor of melanocyte damage in vitiligo. *J Invest Dermatol* 109:310-313
94. Masini C, Abeni D (2003) Vitiligo. In: Williams H, Birgby M, Diepgen T, Herxheimer A, Naldi L, Rzany B (eds) *Evidence-based dermatology*, 4th ed, BMJ Publishing Group
95. Matto SK, Handa S, Kaur I, Gupta N, Malhotra R (2001) Psychiatric morbidity in vitiligo and psoriasis: a comparative study from India. *J Dermatol* 28:424-432
96. Mayrshofer F, Hertl M, Sinkgraven R, Sticherling M, Pfeiffer C, Zillikens D, Messer G, Rzany für die deutsche BSD-Studiengruppe (2005) Deutliche Einschränkung der Lebensqualität bei Patienten mit Pemphigus vulgaris. Ergebnisse der deutschen Bullous Skin Disease (BSD)-Studiengruppe. *JDDG* 3:431-435
97. Mechri A, Amri M, Douarika AA, Hichem BH, Zouari B, Zili J (2006) Psychiatric morbidity and quality of life in Vitiligo: a case controlled study (in French) *Tunis Med* 84:632-635
98. Miyares Cao CM (1989) Melagenina Plus, a new Cuban medicine for the treatment of vitiligo. Results of its utilisation in Cuba and beyond (in Spanish) *Hospital in Havanna, Cuba. Institute for plazenta histotherapy. Published in Cuba*
99. Mofty ME, Zaher H, Esmat S, Youssef R, Shaniz Z, Bassioni D, Enani GE (2001) PUVA and PUVB in vitiligo-are they equally effective? *Photodermatol Photoimmunol Photomed* 17:159-163
100. Montes LF, Diaz ML, Lajouz J, Garcia NJ (1992) Folic acid and vitamin B12 in vitiligo: a nutritional approach. *Cutis* 50:39-42
101. Mosher DB, Fitzpatrick TB, Ortonne JP, Hori Y (1993) Disorders of pigmentation. In: Fitzpatrick T, Eisen A, Wolff K, Freedberg I, Austen K (eds) *Dermatology in general medicine*, 4th ed, McGraw-Hill, Inc.
102. Motley RJ, Finlay AY (1989) How much disability is caused by acne? *Clin Exp Dermatol* 14:194-198
103. Mulekar SV (2006) Stable vitiligo treated by a combination of low-dose oral pulse betamethasone and autologous, noncultured melanocyte-keratinocyte cell transplantation. *Dermatol Surg* 32:536-541

104. Naughton GK, Reggiardo D, Bystryn JC (1986) Correlation between vitiligo antibodies and extent of depigmentation in vitiligo. *J Am Acad Dermatol* 15(5Pt1):978-981
105. Njoo MD, Spuls PI, Bos JD, Westerhof W, Bossuyt PM (1998) Nonsurgical repigmentation therapies in vitiligo. Meta-analysis of the literature. *Arch Dermatol* 134:1532-1540
106. Njoo MD, Westerhof W, Bos JD, Bossuyt PM (1999) The development of guidelines for the treatment of vitiligo. Clinical Epidemiology Unit of the Instituto Dermopathico dell'Immacolata – Instituto di Recovero e Cura a Carattere Scientifico (IDI-IRCCS) and the Archives of Dermatology. *Arch Dermatol* 135:1514-1521
107. Njoo MD, Bos JD, Westerhof W (2000) Treatment of generalized vitiligo in children with narrow-band (TL-01) UVB radiation therapy. *J Am Acad Dermatol* 42(2Pt1):245-253
108. O'Brien B, Gafni A (1996) When do the „dollars“ make sense? Toward a conceptual framework for contingent valuation studies in health care. *Med Decis Making* 16:288-299
109. O'Brien B, Viramontes JL (1994) Willingness-to-pay: A valid and reliable measure of health state preference? *Med Decis Making* 14:289-297
110. Olsson MJ, Moellmann G, Lerner AB, Juhlin L (1994) Vitiligo: repigmentation with cultured melanocytes after cryostage. *Acta Dermatol Venereol* 74:226-228
111. Olsson MJ, Juhlin L (1995) Transplantation of melanocytes in vitiligo. *Br J Dermatol* 132:587-591
112. Olsson MJ, Juhlin L (2002) Long-term follow-up of leukoderma patients treated with transplants of autologous cultured melanocytes, ultrathin epidermal sheets and basal cell layer suspension. *Br J Dermatol* 147:893-904
113. Ongenaes K, Dierckxsens L, Brochez L, Van Geel N, Naeyaert JM (2005) Quality of life and stigmatisation profile in a cohort of vitiligo patients and effect of the use of camouflage. *Dermatology* 210:279-285
114. Ongenaes K, Van Geel N, De Schepper S, Naeyaert JM (2005) Effect of vitiligo on self-reported health-related quality of life. *Br J Dermatol* 152:1165-1172

115. Orecchia G, Sangalli ME, Gazzaniga A, Giordano F (1998) Topical photochemotherapy of vitiligo with new khellin formulation: preliminary clinical results. *J Dermatol Treat* 9:65-69
116. Orentreich N, Selmanowitz VJ (1972) Autograft repigmentation of leukoderma. *Arch Dermatol* 105:734-736
117. Ortonne JP, Mosher DB, Fitzpatrick TB (1983) Disorders with circumscribed melanosis. In: Ortonne JP, Mosher DB, Fitzpatrick TB (eds) *Vitiligo and other hypomelanoses of hair and skin*. New York, Plenum Medical Book Co. pp 182-222
118. Ottenbacher KJ, Cusick A (1990) Goal attainment scaling as a method of clinical service evaluation. *Am J Occup Ther* 44:519-25
119. Papadopoulos L, Bor R, Legg C, Hawk JL (1998) Impact of life events on the onset of vitiligo in adults: preliminary evidence for a psychological dimension in aetiology. *Clin Exp Dermatol* 23:243-248
120. Parrish JA, Fitzpatrick TB, Tanenbaum L, Pathak MA (1974) Photochemotherapy of psoriasis with oral methoxypsoralen and long wave ultraviolet light. *N Engl J Med* 291:1207
121. Parrish JA (1976) Methoxalen-UV-A therapy of psoriasis. *J Invest Dermatol* 67:669
122. Parsad D, Saini R, Verma N (1998) Combination of PUVA-sol and topical calcipotriol in vitiligo. *Dermatology* 197:167-170
123. Parsad D, Pandhi R, Dogra S, Kanwar AJ, Kumar BX (2003) Dermatology life quality index score in vitiligo and its impact on the treatment outcome. *Br J Dermatol* 148:373-374
124. Parsad D, Pandhi R, Juneja A (2003) Effectiveness of oral Ginkgo biloba in treating limited, slowly spreading vitiligo. *Clin Exp Dermatol* 28:285-287
125. Pauly MV (1995) Valuing health care benefits in monetary terms. In: Sloan FA (ed) *Valuing Health Care*. Cambridge University Press, Cambridge, UK, pp 99-124
126. Picardi A, Abeni D (2001) Stressful life events and skin diseases: disentangling evidence from myth. *Psychother Psychosom* 70:118-136
127. Picardi A, Pasquini P, Cattaruzza MS, Gaetano P, Melchi CF, Baliva G, Camaioni D, Tiago A, Abeni D, Biondi M (2003) Stressful life events, social support, attachment security and alexithymia in vitiligo. A case-control study. *Psychother Psychosom* 72:150-158

128. Porter JR, Beuf AH, Lerner A, Nordlund J (1978) Personal response of patients to vitiligo. The importance of the interaction. *Arch Dermatol* 114:1384-1385
129. Porter JR, Beuf AH (1991) Racial variation in reaction to physical stigma: a study of degree of disturbance by vitiligo among black and white patients. *J Health Soc Behav* 32:192-204
130. Revicki D, Willian MK, Saurat JH, Papp KA, Ortonne JP, Sexton C, Camez A (2007) Impact of adalimumab treatment on health-related quality of life and other patient-reported outcomes: results from a 16-week randomized controlled trial in patients with moderate to severe plaque psoriasis. *Br J Dermatol* [Epub ahead of print]
131. Robinson R (1993) Cost-benefit analysis. *Br Med J* 307:924-926
132. Rumpf HJ, Löntz W, Uessler S (2004) A self-administrated version of a brief measure of suffering: first aspects of validity. *Psychother Psychosom* 73:53-56
133. Rychlik R, Rusche H, Augustin M (2004) Systematik der Nutzenbewertung von Arzneimitteln. *Gesundh Ökon Qual Manag* 9:245-252
134. Salzer BA, Schallreuter KU (1995) Investigation of the personality structure in patients with vitiligo and a possible association with impaired catecholamine metabolism. *Dermatology* 190:109-115
135. Sampogna F, Picardi A, Chren MM, Melchi CF, Pasquini P, Masini C, Abeni D (2004) Association between poorer quality of life and psychiatric morbidity in patients with different dermatological conditions. *Psychosom Med* 66:620-624
136. Schäfer T, Heinrich J, Böhler E, Meckl J, Ruhdorfer S, Weigl L, Wessner D, Wichmann HE, Ring J (2005) Allergien bei Erwachsenen. *Gesundheitswesen* 67 Suppl 1:187-192
137. Schallreuter KU, Wood JM, Pittelkow MR, Gutlich M, Lemke KK, Rodl W, Swanson NN, Hitzemann K, Ziegler I (1994) Regulation of melanin biosynthesis in the human epidermis by tetrahydrobiopterin. *Science* 263:1444-1446
138. Schallreuter KU, Wood JM, Lemke KR, Levenig C (1995) Treatment of vitiligo with a topical application of pseudocatalase and calcium in combination with short-term UVB exposure: a case study on 33 patients. *Dermatology* 190:223-229
139. Schallreuter KU (ed) (1995) Beta-adrenergic blocking drugs may exacerbate vitiligo. *Br J Dermatol* 132:168-169

140. Schallreuter KU (1995) Verdammt weiße Flecken. University of Bradford, Bradford UK
141. Schallreuter KU, Zschesche M, Moore J, Panske A, Hibberts NA, Hermann FH, Metelmann HR, Sawatzki J (1998) In vivo evidence for compromised phenylalanine metabolism in vitiligo. *Biochem Biophys Res Commun* 243:395-399
142. Schallreuter KU, Moore J, Wood JM, Beazley WD, Gaze DC, Tobin DJ, Marshall HS, Panske A, Panzig E, Hibberts NA (1999) In vivo and in vitro evidence for hydrogen peroxide (H₂O₂) accumulation in the epidermis of patients with vitiligo and its successful removal by a UVB-activated pseudocatalase. *J Investig Dermatol Symp Proc* 4:91-96
143. Schallreuter KU, Tobin DJ, Panske A (2002) Decreased photodamage and low incidence of non-melanoma skin cancer in 136 sun-exposed caucasian patients with vitiligo. *Dermatology* 204:194-201
144. Schallreuter KU, Moore J, Behrens-Williams S, Panske A, Harari M (2002) Rapid initiation of repigmentation in vitiligo with Dead Sea climatotherapy in combination with pseudocatalase (PC-KUS). *Int J Dermatol* 41:482-487
145. Schallreuter KU, Moore J, Behrens-Williams S, Panske S, Hariri M, Rokos H, Wood JM (2002) In vitro and in vivo identification of ‚Pseudocatalase‘ activity in Dead Sea water using Fournier Transform Raman Spectroscopy. *J Raman Spectrosc* 33:586-592
146. Schallreuter KU, Rokos H (2007) From the bench to the bedside: proton pump inhibitors can worsen vitiligo. *Br J Dermatol* 156:1371-1372
147. Schandry R (1993) Zur Anwendung des Konstruktes „Lebensqualität“ in der Medizin. *Psychomed* 5:195-199
148. Schiffner R, Schiffner-Rohe J, Gerstenhauer M, Hofstadter F, Landthaler M, Stolz W (2003) Willingness-to-pay and time-trade-off: sensitive to changes of quality of life in psoriasis patients? *Br J Dermatol* 148:1153-1160
149. Sehgal VN (1974) A clinical evaluation of 202 cases of vitiligo. *Cutis* 14:439
150. SGB V (Fünftes Buch Sozialgesetzbuch), § 35b Abs. 1
151. Sharma N, Koranne RV, Singh RK (2001) Psychiatric morbidity in psoriasis and vitiligo: a comparative study. *J Dermatol* 28:419-423
152. Shenefelt PD (2003) Biofeedback, cognitive-behavioural methods, and hypnosis in dermatology: is it all in your mind? *Dermatol Ther* 16:114-122

153. Shikiar R, Willian MK, Okun MM, Thompson CS, Revicki DA (2006) The validity and responsiveness of three quality of life measures in the assessment of psoriasis patients: results of a phase II study. *Health Qual Life Outcomes* 4:71
154. Smith GT (ed) (1988) *Measuring Health: a practical Approach*. John Wiley, Chichester, New York Brisbane Toronto Singapore
155. Spitz R, Fain P, Bennett D (2003) IL-36 the epidemiology and genetics of generalized vitiligo. *Pigment Cell Res* 16:589-590
156. Stangier U, Ehlers A, Gieler U (1996). *Fragebogen zur Bewältigung von Hautkrankheiten (FBH). Handanweisung*. Hogrefe, Göttingen
157. Statistisches Bundesamt (2003-15-0220) Genesis-Online. www.destatis.de
158. Steinbock RM, Jacobson AF, Mosher JC, Davies DL (1977) The goal attainment scale: an instructional guide for the delivery of social reinforcement. *Arch Gen Psychiatry* 34:923-926
159. Steffanowski A, Lichtenberg S, Schmidt J, Huber C, Wittmann WW, Nübling R (2004) Ergebnisqualität psychosomatischer Rehabilitation: Zielerreichungsskalierung auf der Basis einer strukturierten Therapiezielliste. *Rehabilitation* 43:219-232
160. Sukan M, Maner F (2007) The problems in sexual functions of vitiligo and chronic urticaria patients. *J Sex Marital Ther* 33:55-64
161. Taneja A, Trehan M, Taylor CR (2003) 308-nm excimer laser for the treatment of localized vitiligo. *Int J Dermatol* 42:658-662
162. Taylor SE (1991) *Health psychology*, 2nd edn. Mc Graw-Hill, New York
163. The Euro Qol group (1990) Euro Qol-a new facility for the measurement of health related quality of life. *Health Policy* 16:199-208
164. Thiele B, Steigleder GK (1987) Repigmentationsbehandlung der vitiligo mit L-Phenylalanin und UVA-Bestrahlung (PAUVA). *Z Hautkr* 62:519-523
165. Thompson MS, Read JL, Liang M (1984) Feasibility of Willingness-to-pay in arthritis. *Med Decis Making* 4:195-215
166. Thompson AR, Kent G, Smith JA (2002) Living with vitiligo: dealing with difference. *Br J Health Psychol* 7(Pt 2):213-225
167. Thurmon TF, Jackson J, Fowler CG (1976) Deafness and vitiligo. *Birth Defects Orig Artic Ser* 12:315-320

168. Tobin DJ, Swanson NN, Pittelkow MR, Peters EM, Schallreuter KU (2000) Melanocytes are not absent in lesional skin of long duration vitiligo. *J Pathol* 191:407-416
169. Tsiskarishvili N (2005) Cuprum sulfate and Vitix in the treatment of vitiligo in children (in Russian) *Georgian Med News* 121:48-51
170. Tsuji T, Hamada T (1983) Topically administered fluorouracil in vitiligo. *Arch Dermatol* 119:722-777
171. Van Geel NA, Ongenae K, Vander Haeghen YM, Naeyaert JM (2004) Autologous transplantation techniques for vitiligo: how to evaluate treatment outcome. *Eur J Dermatol* 14:46-51
172. Van Geel N, Ongenae K, Vander Haeghen Y, Vervaeke C, Naeyaert JM (2006) Subjective and objective evaluation of noncultured epidermal cellular grafting for repigmenting vitiligo. *Dermatology* 213:23-29
173. Van den Hout WB, de Jong Z, Munneke M, Hazes JMW, Breeveld FC, Vliet Vlieland TP (2005) Cost-Utility and Cost-Effectiveness analyses of a long-term, high-intensity Exercise Program compared with conventional physical therapy in patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis Care Res* 53:39-47
174. Ware JE jr., Sherbourne CD (1992) The MOS 36-item short form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and its selection. *Med Care* 30:473-483
175. Weiss SC, Nguyen J, Chon S, Kimball AB (2005) A randomized controlled clinical trial assessing the effect of betamethasone valerate 0.12% foam on the short-term treatment of stasis dermatitis. *J Drugs Dermatol* 4:339-45
176. Westerhof W, Nieuweboer-Krobotova L (1997) Treatment of vitiligo with UV-B radiation vs topical psoralen plus UV-A. *Arch Dermatol* 133:1525-1528
177. Westerhof W, Nijoo MD, Schallreuter KU (1997) Vitiligo. *Hautarzt* 48:677-693
178. Whitton ME, Ashcroft DM, Barrett CW, Gonzalez U (2006) Interventions for vitiligo. Protocol for Cochrane review, *Cochrane Database Syst Rev* 25(1):CD003263
179. WHO Welt Gesundheits Organisation. Europa Health in <http://data.euro.who.int/hfadb/>
180. Williamson D, Gonzales M, Finlay AY (2001) The effect of hair loss on quality of life. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 15:137-139

181. Wuchter I (2004) Lebensqualität, Zufriedenheit und Willingness-to-pay von Patienten mit Hauterkrankungen in der Hochschulambulanz der Universitäts-Hautklinik Freiburg. Med. Dissertation. Universität Freiburg
182. Zeng WG (2005) Treatment of 58 cases of vitiligo by electro-plum-blossom needle therapy combine with catgut implantation at acupoints under Top radiation. (in Chinese) Zhongquo Zen Jiu 25:85-86
183. Zentner A, Velasco-Garrido M, Busse R (2005) Methods for the comparative evaluation of pharmaceuticals. GMS Health Technol Assess 1:Doc09; electronic version: <http://www.egms.de/en/journals/hta/2005-1/hta000009.shtml>, last visit: 05/29/2007
184. Ziebold M (2006) Krankheitskosten und Lebensqualität bei Patienten mit ausgewählten Dermatosen. Med. Dissertation. Universität Freiburg
185. Zschocke I, Hammelmann U, Augustin M (2005) Therapeutischer Nutzen in der dermatologischen Behandlung. Bewertung von Therapieerfolg aus Arzt- und Patientenperspektive bei Psoriasis und atopischer Dermatitis. Der Hautarzt 56:839-846
186. Zwingmann C. (2003) Zielorientierte Ergebnismessung (ZOE) mit dem IHRES-Patientenfragebogen – Eine kritische Zwischenbilanz. Rehabilitation 42:226-235

ABBILDUNGSVERZEICHNIS

Abb. 1.1:	Vitiligo-Prädilektionsstellen mit erhöhter Traumaneigung [51]	7
Abb. 1.2:	Mechanismus der Melanozytenzerstörung durch oxidativen Stress (Taurus Pharma)	10
Abb. 2.1:	Schablone für das NSI-Körperschema für die Berechnung der Punkte der betroffenen Körperoberfläche (maximal 1044 Kästchen) [156]	38
Abb. 2.2:	Patient Benefit Index mit k Präferenzitems (PNQ 0-4) und Benefititems (PBQ 0-4).....	39
Abb. 3.1:	Übersicht über den Fragebogenrücklauf	44
Abb. 3.2:	Anteil der Patienten (in %) nach der Anzahl ihrer betroffenen Körperstellen (n=1010, Männer n=237, Frauen n=593).....	48
Abb. 3.3:	Anzahl betroffener Körperstellen (1-9) nach Altersgruppen (n=987).....	49
Abb. 3.4:	Anteil der Patienten (in %) nach den jeweiligen betroffenen Lokalisationen (n=1010) (Mehrfachantworten möglich).....	49
Abb. 3.5:	Anteil der stark betroffenen Lokalisationen (in %) an den jeweiligen betroffenen Lokalisationen insgesamt (gesamt n=1010)	50
Abb. 3.6:	Anteil der stark betroffenen Lokalisationen (in %) an den jeweiligen betroffenen Lokalisationen insgesamt dargestellt für beide Geschlechter (Männer in blau n=237, Frauen in rot n=593) (Mehrfachantworten möglich)....	50
Anteil der Patienten mit betroffenen Lokalisationen:		
Abb. 3.7:	Gesicht (in %) nach Altersgruppen (n=987).....	51
Abb. 3.8:	Kopf (in %) nach Altersgruppen (n=987).....	51
Abb. 3.9:	Hals (in %) nach Altersgruppen (n=987).....	51
Abb. 3.10:	Hände (in %) nach Altersgruppen (n=987).....	51
Abb. 3.11:	Arme (in %) nach Altersgruppen (n=987)	52
Abb. 3.12:	Rumpf (in %) nach Altersgruppen (n=987)	52
Abb. 3.13:	Genitale (in %) nach Altersgruppen (n=987).....	52
Abb. 3.14:	Beinen (in %) nach Altersgruppen (n=987).....	52
Abb. 3.15:	Füße (in %) nach Altersgruppen (n=987)	53

Abb. 3.16: Anteil der sichtbar betroffenen Patienten (in %) nach Altersgruppen (n=989)..	53
Abb. 3.17: Betroffene Körperoberfläche (in %) nach Altersgruppen (n=975)	56
Abb. 3.18: Angabe weiterer Erkrankungen (in %) in Originalkategorien (n=1010) (Mehrfachantworten möglich)	57
Abb. 3.19: Angabe weitere Erkrankungen (in %) in Originalkategorien dargestellt für beide Geschlechter (Männer n=237, Frauen n=594) (Mehrfachantworten möglich)	57
Abb. 3.20: Anteil der Patienten (in %) nach der Anzahl ausprobiert Therapien dargestellt gesamt und für beide Geschlechter (n=938, Männer n=237, Frauen n=594)	58
Abb. 3.21: Anteil der Patienten (in %) an den jeweiligen bisher verwendeten Therapien (n=1012) (Mehrfachantworten möglich).....	59
Abb. 3.22: Anteil der Patienten (in %) an den durchgeführten Therapien, die als mäßig bis gut wirksam eingestuft wurden (n=1012) (Mehrfachantworten möglich).....	59
Abb. 3.23: Anteil der Patienten (in %) an den patientendefinierten Therapiezielen, die als ziemlich bis sehr gut erfüllt eingestuft wurden, bezogen auf alle Therapien (n=716) (Mehrfachantworten möglich).....	63
Abb. 3.24: Anteil der Patienten (in %) nach der Höhe des PBI's dargestellt für die Therapie „Totes Meer“ (n=26), „PUVA“ (n=42) und „alle Therapien“ (n=711)	67
Abb. 3.25: Anteil der Patienten (in %) nach den Bereichen des DLQI's, die als mäßig bis stark betroffen eingestuft wurden (n=1011)	71
Abb. 3.26: Anteil der Patienten (in %) nach den Bereichen des DLQI's, die als mäßig bis stark betroffen eingestuft wurden, dargestellt für beide Geschlechter (Männer n=237, Frauen n=594).....	71
Abb. 3.27: Mittlerer DLQI-Gesamtscore nach Altersgruppen (n=1011)	72
Abb. 3.28: Anteil der Patienten (in %) nach der einmaligen Zahlungsbereitschaft (in €) dargestellt gesamt und für beide Geschlechter (n=997, Männer n=233, Frauen n=577)	74

Abb. 3.29: Anteil der Patienten (in %) nach der monatlichen Zahlungsbereitschaft (in €) dargestellt gesamt und für beide Geschlechter (n=977, Männer n=229, Frauen n=563)	75
Abb. 3.30: Anteil der Patienten (in %) nach der einmaligen Zahlungsbereitschaft (in €) nach Altersgruppen (n=963)	76
Abb. 3.31: Anteil der Patienten (in %) nach der monatlichen Zahlungsbereitschaft (in €) nach Altersgruppen (n=944)	76
Abb. 3.32: Gesamt-EQ-5D-Score nach Altersgruppen (n=949)	80
Abb. 3.33: Anteil der Patienten (in %) nach der einmaligen Zahlungsbereitschaft (in €) nach DLQI-Gruppen (n=990)	83
Abb. 4.1: Anteil der Patienten (in %) nach der einmaligen Zahlungsbereitschaft im Intervall zwischen 500 € und über 5000 € in den einzelnen Diagnosegruppen (n=151) [181] im Vergleich zur Vitiligo (n=997)	118

TABELLENVERZEICHNIS

Tab. 1.1:	Hypopigmentationen: klinikopathologische Klassifikation der Krankheiten [101]	12
Tab. 2.1:	Einzelitems des Patient Benefit Questionnaires	35
Tab. 3.1:	Therapieziele und Belastungen der offenen Vorerhebung (n=40)	41/42
Tab. 3.2:	Alter in Jahren in 10er-Gruppen gesamt und nach Geschlechtern getrennt	45
Tab. 3.3:	Alter in Jahren in 30er-Gruppen gesamt und nach Geschlechtern getrennt	46
Tab. 3.4:	Alter bei Erstauftreten in Jahren in 10er- und 30er-Altersgruppen gesamt und nach Geschlechtern getrennt	46
Tab. 3.5:	Erkrankungsdauer in Jahren in drei Gruppen	47
Tab. 3.6:	Erkrankungsdauer in Jahren gesamt und nach Geschlechtern getrennt	47
Tab. 3.7:	Anzahl betroffener Körperstellen gesamt und nach Geschlechtern getrennt.....	48
Tab. 3.8:	Anzahl sichtbar und nicht sichtbar betroffener Körperstellen gesamt und nach Geschlechtern getrennt.....	53
Tab. 3.9:	Skalenwerte für die sichtbaren Lokalisationen Gesicht und Hände sowie für das Genitale.....	54
Tab. 3.10:	Anzahl der Kästchen und die betroffene Körperoberflächen (in %) gesamt und für beide Geschlechter.....	55
Tab. 3.11:	Anzahl pro Patient ausprobiert Therapien gesamt und nach Geschlechtern getrennt.....	58
Tab. 3.12:	Angaben zur Häufigkeit der bisher verwendeten Therapien (in %) nach dem Rang ihrer subjektiv eingeschätzten Wirksamkeit (n=938) (Mehrfachantworten möglich)	60
Tab. 3.13:	Häufigkeit der Anwendung verschiedener Therapien bei beiden Geschlechtern (Männer n=237, Frauen n=594) sowie ihre subjektiv eingeschätzte Wirksamkeit (mäßig bis gut in %) (Mehrfachantworten möglich)	61
Tab. 3.14:	Patientendefinierte Therapieziele, die als ziemlich bis sehr wichtig eingestuft wurden (in %) (gesamt n=1019-1022, Männer n= 237, Frauen n=591); (Mehrfachantworten möglich)	62
Tab. 3.15:	PBI gesamt und für beide Geschlechter	64

Tab. 3.16: PBI nach Altersgruppen in Jahren.....	64
Tab. 3.17: PBI nach Gruppen der Dauer in Jahren.....	64
Tab. 3.18: PBI nach Gruppen der KOF (in %)	65
Tab. 3.19: PBI nach der Sichtbarkeit betroffener Körperstellen	65
Tab. 3.20: PBI nach Lokalisationen (n=705).....	65
Tab. 3.21: Verwendete Therapien und deren PBI (Skala von 0 bis 4) (n=680)	66
Tab. 3.22: Freie Kommentare in Absolutzahlen und anteilig (in %) von n=415 (Mehrfachnennungen möglich).....	68
Tab. 3.23: PBI nach DLQI-Gruppen	69
Tab. 3.24: PBI nach WTP-Gruppen einmalig und monatlich.....	69
Tab. 3.25: EQ-5D und VAS nach PBI <1 und >=1.....	69
Tab. 3.26: DLQI gesamt und für beide Geschlechter.....	70
Tab. 3.27: DLQI nach Altersgruppen in Jahren.....	72
Tab. 3.28: DLQI nach Gruppen der Dauer in Jahren	72
Tab. 3.29: DLQI nach Gruppen der KOF (in %).....	73
Tab. 3.30: DLQI nach der Sichtbarkeit von betroffenen Körperstellen.....	73
Tab. 3.31: Zahlungsbereitschaft der offenen Frage gesamt und für beide Geschlechter.....	75
Tab. 3.32: Einmalige Zahlungsbereitschaft nach Altersgruppen in Jahren kodiert von 0=0€ bis 5=über 5000 € sowie monatliche 0=0€ bis 8=über 400 €	77
Tab. 3.33: Einmalige Zahlungsbereitschaft nach Gruppen der Dauer in Jahren kodiert von 0=0€ bis 5=über 5000 € sowie monatliche von 0=0€ bis 8=über 400 €	77
Tab. 3.34: Einmalige Zahlungsbereitschaft nach Gruppen der KOF (in %) kodiert von 0=0 € bis 5=über 5000 € sowie monatliche von 0=0 € bis 8=über 400 €.....	78
Tab. 3.35: Einmalige und monatliche Zahlungsbereitschaft nach der Sichtbarkeit betroffener Körperstellen	78
Tab. 3.36: EQ-5D und dessen VAS gesamt und für beide Geschlechter.....	79
Tab. 3.37: Veränderung der Gesundheit in den letzten 12 Monaten (in %) gesamt und für beide Geschlechter.....	79
Tab. 3.38: EQ-5D Einzelitems (in %) (n=1007).....	80
Tab. 3.39: EQ-5D Einzelitems für beide Geschlechter (in %) (n=1007).....	80
Tab. 3.40: EQ-5D und dessen VAS nach Altersgruppen in Jahren.....	81

Tab. 3.41: EQ-5D und dessen VAS nach Gruppen der Dauer in Jahren	81
Tab. 3.42: EQ-5D und dessen VAS nach Gruppen der KOF (in %).....	82
Tab. 3.43: EQ-5D und dessen VAS nach Sichtbarkeit betroffenen Körperstellen.....	82
Tab. 3.44: EQ-5D nach DLQI-Gruppen.....	84
Tab. 3.45: VAS des EQ-5D nach DLQI-Gruppen.....	84
Tab. 3.46: EQ-5D nach einmaliger und monatlicher Zahlungsbereitschaft	85
Tab. 3.47: VAS des EQ-5D nach einmaliger und monatlicher Zahlungsbereitschaft.....	85
Tab. 4.1: Vergleichswerte des DLQI-Scores verschiedener Erkrankungen aufgerundet auf 0,5.....	115

Anlage 1: Patientenansreiben und der Fragebogen zur Vorerhebung**Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf****Klinik und Poliklinik für
Dermatologie und Venerologie**Prof. Dr. Ingrid Moll
Ärztliche Direktorin**Kopf- und Hautzentrum**
Martinistraße 52
20246 Hamburg
Telefon: (040) 42803-5428
Telefax: (040) 42803-5348
m.augustin@uke.uni-hamburg.de
www.uke.uni-hamburg.deUniversitätsklinikum Hamburg-Eppendorf Martinistraße 52 20246 Hamburg
Klinik und Poliklinik für Dermatologie und Venerologie**Prof. Dr. med. Matthias Augustin**
Leiter der Hochschulambulanz
Gesundheitsökonomie &
Lebensqualitätsforschung

21. November 2005

Studie zu den Therapie-Zielen bei Vitiligo

Sehr geehrte Damen und Herren,

im Rahmen einer wissenschaftlichen Studie untersuchen wir die Frage, welche Therapieziele den Betroffenen mit Vitiligo persönlich wichtig sind. Aus diesem Grunde bitten wir Sie freundlich um Mitarbeit an dieser Studie, mit deren Hilfe ein weiterführender Fragebogen zu den Krankheitsbelastungen und Therapiepräferenzen erstellt werden soll.

Wir wären Ihnen daher sehr dankbar, wenn sie die nachfolgenden Fragen, für deren Beantwortung Sie ca. 5-10 Minuten benötigen, ausfüllen würden.

Die gewonnenen Daten werden für Patienten mit Vitiligo von unmittelbarer Bedeutung sein, da der spätere Fragebogen auch in der Diskussion um die Kostenerstattung verschiedener Therapien eingesetzt werden soll. Die Erhebung wird vom Deutschen Vitiligo Verein unterstützt. Selbstverständlich werden alle von Ihnen geäußerten Daten ausschließlich anonym und unter Wahrung der gesetzlichen Datenschutzregeln behandelt.

Mit bestem Dank im voraus und freundlichen Grüßen

Prof. Dr. M. Augustin
Wissenschaftlicher Leitercand. med. Angelika Gajur
Medizinische Doktorandin

Ich bin mit der Befragung und der anonymisierten Auswertung der Studiendaten einverstanden.

Name, Vorname: _____

Unterschrift: _____

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Körperschaft des öffentlichen Rechts
Gerichtsstand: HamburgVorstandsmitglieder:
Prof. Dr. Jörg F. Debatin (Vorsitzender)
Dr. Alexander Kirstein
Ricarda Klein
Prof. Dr. Rolf A.K. StahlBankverbindung:
HSH Nordbank
Kto.-Nr.: 104 364 000
BLZ: 210 500 00



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf

Klinik und Poliklinik für
Dermatologie und Venerologie

Prof. Dr. Ingrid Moll
Ärztliche Direktorin

Kopf- und Hautzentrum
Martinistraße 52
20246 Hamburg
Telefon: (040) 42803-5428
Telefax: (040) 42803-5348
m.augustin@uke.uni-hamburg.de
www.uke.uni-hamburg.de

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf Martinistraße 52 20246 Hamburg
Klinik und Poliklinik für Dermatologie und Venerologie

Prof. Dr. med. Matthias Augustin
Leiter der Hochschulambulanz
Gesundheitsökonomie &
Lebensqualitätsforschung

CVderm – Versorgungsforschung in
der Dermatologie
CeDeF – Kompetenzzentrum
Dermatologische Forschung

21. November 2005

Studie zu den Therapie-Zielen bei Vitiligo

1. Belastungen durch die Vitiligo

Bitte beschreiben Sie nachstehend mit Ihren eigenen Worten, ob und in welcher Weise Sie durch die Vitiligo in Ihrem Leben belastet sind.

2. Wichtige Therapieziele

Bitte notieren Sie nun, welche Ziele für Sie in der Therapie der Vitiligo von besonderer Wichtigkeit wären.

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Körperschaft des öffentlichen Rechts
Gerichtsstand: Hamburg

Vorstandsmitglieder:
Prof. Dr. Jörg F. Debatin (Vorsitzender)
Dr. Alexander Kirstein
Ricarda Klein
Prof. Dr. Rolf A.K. Stahl

Bankverbindung:
HSH Nordbank
Kto.-Nr.: 104 364 000
BLZ: 210 500 00

Zu Frage 1. haben Sie vermutlich bereits eine Reihe von Antworten niedergeschrieben. Wir bitten Sie nun zu prüfen, ob Ihnen in Ergänzung zu diesen Antworten weitere Belastungen Ihres Lebens einfallen, die sich auf die nachfolgenden Bereiche beziehen. Bitte ergänzen Sie Ihre Angaben:

1. Körperliche Beschwerden durch die Vitiligo
2. Beeinträchtigungen im Alltagsleben
3. Beeinträchtigungen im Berufsleben
4. Beeinträchtigungen in den sozialen Beziehungen und im Freizeitbereich
5. Beeinträchtigungen durch die Therapie der Hauterkrankungen
6. Belastungen im psychischen Bereich

In Frage 2. haben Sie wahrscheinlich bereits einige wichtige Therapieziele in der Behandlung der Hauterkrankung genannt. Bitte prüfen Sie anhand der nachfolgenden Liste, ob Ihnen weitere für Sie wichtige Therapieziele einfallen. Bitte ergänzen Sie Ihre Angaben:

1. Wichtige Therapieziele im körperlichen Bereich
2. Wichtige Therapieziele im Alltagsleben
3. Wichtige Therapieziele bezüglich Berufsleben
4. Wichtige Therapieziele bezüglich Freizeit und Sozialleben
5. Wichtige Therapieziele bezüglich Erleichterung der Behandlung
6. Wichtige Therapieziele bezüglich der psychischen Verfassung

Anlage 2: Patientenanschreiben und der Fragebogen zur Studie**Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf****Klinik und Poliklinik für
Dermatologie und Venerologie**Prof. Dr. Ingrid Moll
Ärztliche Direktorin**Kopf- und Hautzentrum**
Martinistraße 52
20246 Hamburg
Telefon: (040) 42803-5428
Telefax: (040) 42803-5348
m.augustin@uke.uni-hamburg.de
www.uke.uni-hamburg.deUniversitätsklinikum Hamburg-Eppendorf Martinistraße 52 20246 Hamburg
Klinik und Poliklinik für Dermatologie und Venerologie**Prof. Dr. med. Matthias Augustin**
Leiter der Hochschulambulanz
Gesundheitsökonomie &
LebensqualitätsforschungCVderm – Versorgungsforschung in
der Dermatologie
CeDeF – Kompetenzzentrum
Dermatologische Forschung

28. März 2006

Wissenschaftliche Studie zu den Therapie-Zielen und der Lebensqualität bei Vitiligo

Sehr geehrte Damen und Herren,

im Rahmen einer wissenschaftlichen Studie gehen wir der Frage nach, welche **Therapieziele** den Betroffenen mit Vitiligo persönlich wichtig sind und wie sich die Erkrankung auf ihre **Lebensqualität** auswirkt. Auch soll die **Zufriedenheit** mit den bisherigen Therapien untersucht werden.

Die gewonnenen Daten werden für Patienten mit Vitiligo von unmittelbarer Bedeutung sein, da die Ergebnisse für die gesundheitspolitische Diskussion zur Kostenerstattung der Vitiligo-Therapien und zur Nutzenbewertung eingesetzt werden sollen.

Aus diesem Grunde bitten wir Sie freundlich um Mitarbeit und Beantwortung des beigefügten Fragebogens, für den Sie ca. 10-15 Minuten benötigen. Mit der Rücksendung des Fragebogens erklären Sie zugleich Ihr Einverständnis, dass wir die Antworten streng vertraulich und anonym auswerten dürfen.

Die Studie ist Teil einer Forschungsförderung durch den Deutschen Vitiligo Verein e.V. Die Ergebnisse der Untersuchung werden im Herbst in den Aussendungen des Vereins sowie im Internet veröffentlicht.

Falls Sie noch Rückfragen haben, können Sie uns gern per Mail oder Post kontaktieren oder unsere Website aufsuchen.

Mit bestem Dank im voraus und freundlichen Grüßen

Prof. Dr. M. Augustin
Wissenschaftlicher Leitercand. med. Angelika Gajur
Medizinische DoktorandinUniversitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Körperschaft des öffentlichen Rechts
Gerichtsstand: HamburgVorstandsmitglieder:
Prof. Dr. Jörg F. Debatin (Vorsitzender)
Dr. Alexander Kirstein
Ricarda Klein
Prof. Dr. Rolf A.K. StahlBankverbindung:
HSH Nordbank
Kto.-Nr.: 104 364 000
BLZ: 210 500 00

Studie zu den Therapiezielen, der Lebensqualität und der Patientenzufriedenheit bei Vitiligo

Stand: 01.03.2006

Bitte füllen Sie die nächsten Seiten vollständig aus und prüfen Sie, ob Sie **bei jeder Angabe einen Kreuz** gesetzt haben.

Sie können den Fragebogen in den beigelegten Rückumschlag legen und ihn portofrei an uns zurückschicken oder Sie können den Fragebogen an die unten angegebene Adresse faxen.

Vielen Dank!

Rückgabeadresse:

Prof. Dr. med. Matthias Augustin
FG Gesundheitsökonomie & Lebensqualitätsforschung
Klinik für Dermatologie und Venerologie
Universitätsklinikum HH-Eppendorf
Martinistrasse 52
D-20246 Hamburg
Tel: +49-(0)40- 42803-5428
Fax: +49-(0)40- 42803-5348
m.augustin@derma.de

Angaben zur Erkrankung

Datum des Ausfüllens: _____

1	Alter	_____ Jahre		Alter bei Erstauftreten der Vitiligo: _____ Jahre		
2	Geschlecht	Männlich O ₁	weiblich O ₂			
3	Betroffene Stellen:	Nicht betroffen	Leicht	Mäßig	Stark betroffen	
	Gesicht	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄	
	Sonstiger Kopf	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄	
	Hals	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄	
	Hände	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄	
	Arme	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄	
	Stamm	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄	
	Genitalregion	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄	
	Beine	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄	
	Füße	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄	
4	Begleiterkrankungen/ Allergien (bitte rechts vermerken)	1) Allergien, gegen ... ? 2) Herz-/Kreislauf ? 3) Magen/Darm ? 4) Nierenerkr. ? 5) Neurologische Erkr. ? 6) Psychische Erkr. ? 7) Rheumatische Erkr. 8) Autoimmunerkr. ? 9) Andere Hauterkr. ?				
5	Bisherige Therapien:	Nicht erfolgreich	Wenig	Mäßig	Sehr erfolgreich	Nicht versucht
	PUVA	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄	O ₈
	UVA oder UVB	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄	O ₈
	PAUVA.....	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄	O ₈
	KUVA	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄	O ₈
	Corticosteroide (Cortison)	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄	O ₈
	Excimer-Laser.....	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄	O ₈
	Pseudokatalase-Creme	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄	O ₈
	Tacrolimus (Protopic)	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄	O ₈
	Pimecrolimus (Elidel, Douglan)	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄	O ₈
	Vitamin D3-haltige Salben	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄	O ₈
	Camouflage.....	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄	O ₈
	Selbstbräuner	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄	O ₈
	Lichtschutzmittel	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄	O ₈
	Beta-Caroten	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄	O ₈
	Aufenthalt am Toten Meer.....	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄	O ₈
	Hauttransplantation	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄	O ₈
	Andere_____	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄	O ₈

Fragebogen zu den Behandlungszielen bei Vitiligo (FBZ-vit)

Dieser Fragebogen wendet sich an Betroffene mit Vitiligo. Er dient der Erhebung Ihrer persönlichen Therapieziele in der Behandlung und bezieht sich auf verschiedene Lebensbereiche. Im ersten Teil werden Sie nach der Wichtigkeit der Therapieziele für Sie persönlich gefragt. Im zweiten Teil geht es um die Frage, inwieweit diese Ziele durch die bisherige Behandlung erreicht worden sind.

Bitte beantworten Sie die Fragen sorgfältig, aber spontan. Alle Angaben werden streng vertraulich behandelt und anonym ausgewertet.

Hinweis zum Ausfüllen: Bitte **pro Zeile** jeweils **ein Kreuz** setzen.

1. Wie wichtig sind Ihnen die genannten Therapieziele ?

Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile das zutreffende Kästchen an.

Wie wichtig ist es für Sie, durch die Behandlung ...

	gar nicht	etwas	mäßig	ziemlich	sehr	betrifft mich nicht
1 ... keinen Juckreiz mehr zu empfinden	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2 ... von allen Hautveränderungen geheilt zu sein	☐	☐	☐	☐	☐	☐
3 ... keine sichtbaren Vitiligo-Stellen mehr zu haben	☐	☐	☐	☐	☐	☐
4 ... keine weißen Haare mehr zu haben	☐	☐	☐	☐	☐	☐
5 ... weniger empfindlich gegenüber UV-Licht und Sonne zu sein	☐	☐	☐	☐	☐	☐
6 ... weniger niedergeschlagen zu sein	☐	☐	☐	☐	☐	☐
7 ... an Lebensfreude zu gewinnen	☐	☐	☐	☐	☐	☐
8 ... keine Furcht vor einem Fortschreiten der Krankheit zu haben	☐	☐	☐	☐	☐	☐
9 ... ein normales Alltagsleben führen zu können	☐	☐	☐	☐	☐	☐
10 ... im Alltag leistungsfähiger zu sein	☐	☐	☐	☐	☐	☐
11 ... Ihre Angehörigen und Freunde weniger zu belasten	☐	☐	☐	☐	☐	☐
12 ... normalen Freizeitaktivitäten nachgehen zu können	☐	☐	☐	☐	☐	☐
13 ... ein normales Berufsleben führen zu können	☐	☐	☐	☐	☐	☐
14 ... mehr Kontakte mit anderen Menschen haben zu können	☐	☐	☐	☐	☐	☐
15 ... sich mehr zeigen zu mögen	☐	☐	☐	☐	☐	☐
16 ... sich selbst besser akzeptieren zu können	☐	☐	☐	☐	☐	☐
17 ... in der Partnerschaft weniger belastet zu sein	☐	☐	☐	☐	☐	☐
18 ... ein normales Sexualleben führen zu können	☐	☐	☐	☐	☐	☐
19 ... weniger auf Arzt- und Klinikbesuche angewiesen zu sein	☐	☐	☐	☐	☐	☐
20 ... weniger Zeitaufwand mit der täglichen Behandlung zu haben	☐	☐	☐	☐	☐	☐
21 ... weniger eigene Behandlungskosten zu haben	☐	☐	☐	☐	☐	☐
22 ... weniger Nebenwirkungen zu haben	☐	☐	☐	☐	☐	☐
23 ... eine klare Diagnose und Therapie zu finden	☐	☐	☐	☐	☐	☐
24 ... Vertrauen in die Therapie zu haben	☐	☐	☐	☐	☐	☐
25 ... gegenüber der Krankheit weniger hilflos zu sein	☐	☐	☐	☐	☐	☐
26 ... mehr Anerkennung der Vitiligo als Krankheit zu finden	☐	☐	☐	☐	☐	☐

2. Welche Therapieziele wurden erreicht ?

Die folgenden Fragen sollen klären, ob die nachfolgend genannten Therapieziele mit der jetzigen Behandlung Ihrer Hauterkrankung erreicht wurden.

Bitte nennen Sie dazu die aktuelle/letzte
bei Ihnen durchgeführte Therapie(n): _____

Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile das zutreffende Kästchen an.
Wenn eine Aussage für Sie nicht zutrifft, dann kreuzen Sie bitte
„betrifft mich nicht“ an.

Die jetzige Behandlung hat mir geholfen, ...

		gar nicht	etwas	mäßig	ziemlich	sehr	betrifft mich nicht
1	... keinen Juckreiz mehr zu empfinden	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2	... von allen Hautveränderungen geheilt zu sein	☐	☐	☐	☐	☐	☐
3	... keine sichtbaren Vitiligo-Stellen mehr zu haben	☐	☐	☐	☐	☐	☐
4	... keine weißen Haare mehr zu haben	☐	☐	☐	☐	☐	☐
5	... weniger empfindlich gegenüber UV-Licht und Sonne zu sein	☐	☐	☐	☐	☐	☐
6	... weniger niedergeschlagen zu sein	☐	☐	☐	☐	☐	☐
7	... an Lebensfreude zu gewinnen	☐	☐	☐	☐	☐	☐
8	... keine Furcht vor einem Fortschreiten der Krankheit zu haben	☐	☐	☐	☐	☐	☐
9	... ein normales Alltagsleben führen zu können	☐	☐	☐	☐	☐	☐
10	... im Alltag leistungsfähiger zu sein	☐	☐	☐	☐	☐	☐
11	... meine Angehörigen und Freunde weniger zu belasten	☐	☐	☐	☐	☐	☐
12	... normalen Freizeitaktivitäten nachgehen zu können	☐	☐	☐	☐	☐	☐
13	... ein normales Berufsleben führen zu können	☐	☐	☐	☐	☐	☐
14	... mehr Kontakte mit anderen Menschen haben zu können	☐	☐	☐	☐	☐	☐
15	... mich mehr zeigen zu mögen	☐	☐	☐	☐	☐	☐
16	... mich selbst besser akzeptieren zu können	☐	☐	☐	☐	☐	☐
17	... in der Partnerschaft weniger belastet zu sein	☐	☐	☐	☐	☐	☐
18	... ein normales Sexualleben führen zu können	☐	☐	☐	☐	☐	☐
19	... weniger auf Arzt- und Klinikbesuche angewiesen zu sein	☐	☐	☐	☐	☐	☐
20	... weniger Zeitaufwand mit der täglichen Behandlung zu haben	☐	☐	☐	☐	☐	☐
21	... weniger eigene Behandlungskosten zu haben	☐	☐	☐	☐	☐	☐
22	... weniger Nebenwirkungen zu haben	☐	☐	☐	☐	☐	☐
23	... eine klare Diagnose und Therapie zu finden	☐	☐	☐	☐	☐	☐
24	... Vertrauen in die Therapie zu haben	☐	☐	☐	☐	☐	☐
25	... gegenüber der Krankheit weniger hilflos zu sein	☐	☐	☐	☐	☐	☐
26	... mehr Anerkennung der Vitiligo als Krankheit zu finden	☐	☐	☐	☐	☐	☐

3. Behandlungsergebnis

Die folgenden Fragen beziehen sich auf das bisherige Ergebnis der Behandlung Ihrer Vitiligo.

Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile das zutreffende Kästchen an.

Wie erfolgreich war für Sie die Behandlung bislang bezüglich ...

Gar nicht
etwas
mäßig
ziemlich
sehr erfolgreich

1	... Ihrem körperlichen Befinden	☐	☐	☐	☐	☐
2	... Ihrem psychischen Befinden	☐	☐	☐	☐	☐
3	... Ihrer Leistungsfähigkeit in Beruf und Alltag	☐	☐	☐	☐	☐
4	... Ihrer sozialen Kontakte	☐	☐	☐	☐	☐
5	... Ihrer Freizeitaktivitäten	☐	☐	☐	☐	☐
6	... Ihrer Lebensqualität allgemein	☐	☐	☐	☐	☐

Möchten Sie noch weitere Angaben oder Kommentare machen ?

Bitte überprüfen Sie nochmals, ob Sie alle Fragen mit einem Kreuz beantwortet haben.

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit !

Dermatologischer Lebensqualitäts-Index (DLQI)

(Dermatology Life Quality Index; Copyright: AY Finlay, GK Khan, 1992 * dt. Übersetzung: M Augustin, 1997,1998)

In diesem Fragebogen soll ermittelt werden, wie sehr Ihre Hautprobleme in der vergangenen Woche Ihr Leben beeinflusst haben. Bitte kreuzen Sie pro Frage ein Kästchen an. Wenn eine Aussage für Sie gar nicht zutrifft, dann kreuzen Sie bitte "Entfällt" an.

1.	Wie juckend , schmerzhaft , wund oder brennend war Ihre Haut in der letzten Woche?	Sehr stark Stark Etwas Gar nicht	☐ ☐ ☐ ☐	Entfällt ☐
2.	Wie sehr haben Sie sich in der letzten Woche wegen Ihrer Haut geschämt oder verunsichert gefühlt?	Sehr stark Stark Etwas Gar nicht	☐ ☐ ☐ ☐	Entfällt ☐
3.	Wie sehr hat Ihr Hautzustand Sie in der letzten Woche beim Einkaufen , oder bei der Haus- und Gartenarbeit gestört?	Sehr stark Stark Etwas Gar nicht	☐ ☐ ☐ ☐	Entfällt ☐
4.	Wie stark hat Ihre Haut in der letzten Woche die Auswahl Ihrer Kleidung beeinflusst?	Sehr stark Stark Etwas Gar nicht	☐ ☐ ☐ ☐	Entfällt ☐
5.	Wie stark hat Ihre Haut in der letzten Woche Ihre sozialen Kontakte oder Freizeitaktivitäten beeinflusst?	Sehr stark Stark Etwas Gar nicht	☐ ☐ ☐ ☐	Entfällt ☐
6.	Wie sehr hat Ihre Haut Ihnen in der letzten Woche die Ausübung von Sport erschwert?	Sehr stark Stark Etwas Gar nicht	☐ ☐ ☐ ☐	Entfällt ☐
7.	Hat Ihre Haut Sie in der letzten Woche davon abgehalten zu arbeiten oder zu studieren ? Wenn "Nein", wie stark hat Ihre Haut Sie in der letzten Woche beim Arbeiten oder Studieren gestört?	Ja Nein Sehr Etwas Gar nicht	☐ ☐ ☐ ☐ ☐	Entfällt ☐
8.	Wie sehr hatten Sie wegen Ihrer Haut in der letzten Woche Probleme mit Ihrem Partner , engen Freunden oder Verwandten ?	Sehr stark Stark Etwas Gar nicht	☐ ☐ ☐ ☐	Entfällt ☐
9.	Wie sehr hat Ihnen Ihre Haut in der letzten Woche Probleme im Liebesleben bereitet ?	Sehr stark Stark Etwas Gar nicht	☐ ☐ ☐ ☐	Entfällt ☐
10.	Inwieweit war die Behandlung Ihrer Haut in der letzten Woche ein Problem, z.B. durch Verunreinigung von Wäsche und Gegenständen oder durch den Zeitaufwand ?	Sehr stark Stark Etwas Gar nicht	☐ ☐ ☐ ☐	Entfällt ☐

Angaben zur Zahlungsbereitschaft

In dieser Fragen geht es darum, wie hoch Sie den Wert der Abheilung Ihrer Erkrankung einschätzen würden. Dieser Wert lässt Rückschlüsse auf die Krankheitsschwere zu. Es ist selbstverständlich nicht vorgesehen, dass dieser Betrag tatsächlich für eine Therapie gezahlt werden soll.

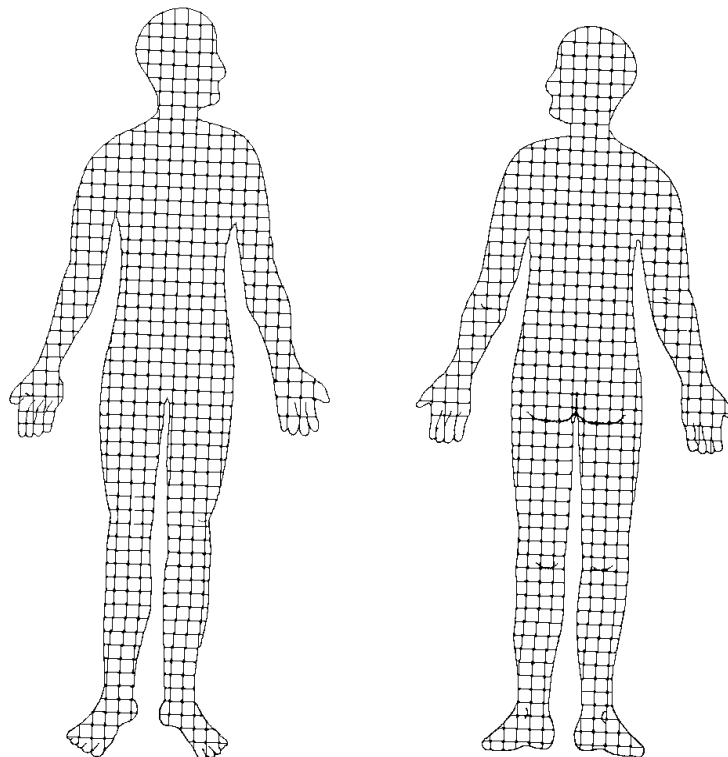
Wie viel wären Sie maximal bereit, für die Behandlung Ihrer Hauterkrankung <u>einmalig</u> selbst zu zahlen, wenn diese zur <u>bleibenden Abheilung</u> führen würde?						
Für die dauerhafte Abheilung meiner Hauterkrankung wäre ich bereit einmalig zu zahlen....	Keine Zuzahlung	Bis € 100	Bis € 500	Bis € 1000	Bis € 5000	Über € 5000
	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄	O ₅	O ₆

Welche Summe würden Sie genau zahlen ? Euro _____

Wie viel wären Sie maximal bereit, für eine erforderliche Behandlung Ihrer Hauterkrankung laufend <u>pro Monat</u> selbst zu zahlen, wenn diese zur <u>Abheilung</u> führen würde, solange sie angewendet wird ?									
Für die Abheilung meiner Hauterkrankung wäre ich bereit laufend zu zahlen...	Gar nichts	Bis € 50	Bis € 100	Bis € 150	Bis € 200	Bis € 250	Bis € 300	Bis € 400	Über € 400
	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄	O ₅	O ₆	O ₇	O ₈	O ₉

Ausdehnung der Vitiligo

In diesem Teil geht es um die Ausdehnung Ihrer Vitiligoflecken, um den Ausmaß der Erkrankung beurteilen zu können. Bitte zeichnen Sie in den folgenden Figuren Ihre Vitiligoflecken so genau wie möglich ein. Falls Sie Flecken im Genitalbereich haben, vermerken Sie dies und schreiben die ungefähre Größe in cm x cm auf.



EQ – 5D (Gesundheitsfragebogen)

Bitte geben Sie an, welche Aussagen Ihren heutigen Gesundheitszustand am besten beschreiben, indem Sie ein Kreuz (X) in ein Kästchen jeder Gruppe machen.

Beweglichkeit/Mobilität

- | | |
|---------------------------------------|-----------------------|
| Ich habe keine Probleme herumzugehen | ☐ |
| Ich habe einige Probleme herumzugehen | ☐ |
| Ich bin ans Bett gebunden | ☐ |

Für sich selbst sorgen

- | | |
|---|-----------------------|
| Ich habe keine Probleme, für mich selbst zu sorgen | ☐ |
| Ich habe einige Probleme, mich selbst zu waschen oder mich anzuziehen | ☐ |
| Ich bin nicht in der Lage, mich selbst zu waschen oder anzuziehen | ☐ |

Allgemeine Tätigkeiten (z.B. Arbeit, Studium, Hausarbeit, Familien- oder Freizeitaktivitäten)

- | | |
|--|-----------------------|
| Ich habe keine Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen | ☐ |
| Ich habe einige Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen | ☐ |
| Ich bin nicht in der Lage, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen | ☐ |

Schmerzen/Körperliche Beschwerden

- | | |
|---|-----------------------|
| Ich habe keine Schmerzen oder Beschwerden | ☐ |
| Ich habe mäßige Schmerzen oder Beschwerden | ☐ |
| Ich habe extreme Schmerzen oder Beschwerden | ☐ |

Angst/Niedergeschlagenheit

- | | |
|--|-----------------------|
| Ich bin nicht ängstlich oder deprimiert | ☐ |
| Ich bin mäßig ängstlich oder deprimiert | ☐ |
| Ich bin extrem ängstlich oder deprimiert | ☐ |

**Verglichen mit meinem allgemeinen Gesundheitszustand
Während der vergangenen 12 Monate ist mein heutiger
Gesundheitszustand**

- | | | |
|----------------------------------|-----------------------|--|
| Besser | ☐ | Bitte markieren Sie
das entsprechende
Kästchen |
| im großen und ganzen etwa gleich | ☐ | |
| schlechter | ☐ | |

Um Sie bei der Einschätzung, wie gut oder wie schlecht Ihr Gesundheitszustand ist, zu unterstützen, haben wir eine Skala gezeichnet, ähnlich einem Thermometer. Der best denkbare Gesundheitszustand ist mit einer „100“ gekennzeichnet, der schlechteste mit „0“.

Wir möchten Sie nun bitten, auf dieser Skala zu kennzeichnen, wie gut oder schlecht Ihrer Ansicht nach Ihr persönlicher Gesundheitszustand heute ist. Bitte verbinden Sie dazu den untenstehenden Kasten mit dem Punkt auf der Skala, der Ihren heutigen Gesundheitszustand am besten wiedergibt.

**Ihr heutiger
Gesundheitszustand**

Best
denkbarer
Gesundheitszustand

100

90

80

70

60

50

40

30

20

10

0

Schlechtest
denkbarer
Gesundheitszustand

Adressenliste:**Deutscher Vitiligo Verein e.V.**

Spaldingstasse 210
20097 Hamburg
tel.: 040/23532891
fax.: 040/231008
www.vitiligo-verein.de
info@vitiligo-verein.de

Deutscher Vitiligo Bund e.V.

Frankenring 74
91325 Adelsdorf
tel.: 09195/992039
fax.: 09195/993935
www.vitiligo-bund.de
mail@vitiligo-bund.de

DANKSAGUNG

Herrn Prof. Dr. med. Matthias Augustin danke ich für das Überlassen des Dissertationsthemas, sowie für die Betreuung der Arbeit.

Für die Begutachtung der Arbeit bedanke ich mich bei Prof. Dr. med. M. Augustin.

Frau Dr. Ines Schäfer danke ich für die Unterstützung bei der statistischen Auswertung der Daten und die immerwehrende Hilfsbereitschaft bei allen Fragen.

Dem Vitiligo Verein e.V., durch dessen Forschungsstipendium 2006 und durch eine Bereitstellung von Mitgliederadressen die Studie durchgeführt werden konnte.

Für das Lektorat der Arbeit danke ich meinen Freundinnen Evelin Urban (M.A.) sowie Dr. med. Vesna Püschel.

Mein ganz besonderer Dank gilt meinen Eltern, Peter und Halina Gajur, die schon seit meiner frühen Kindheit mein Interesse für die Welt der Wissenschaft gefördert und mich während meiner gesamten Ausbildung immer sehr unterstützt haben. Meinem Mann Daniel danke ich von Herzen – ohne seine liebevolle Unterstützung hätte ich nie die Ausdauer und die Zeit gehabt, um diese Arbeit zu beenden.

LEBENS LAUF**Persönliche Daten:**

Angelika Izabela Gajur

geboren am 10.06.1980 in Lublin/Polen

verheiratet mit Daniel Gajur (geb. 22.02.1975) seit 15.09.1998

Schulbildung:

09. 1987 – 05. 1989: Grundschule in Polen

06 1989: Übersiedlung in die Bundesrepublik Deutschland

08. 1989 – 07. 1990: Deutschsprachkurs in der Hafenschule Elmshorn

08. 1990 – 07. 1992: Grundschule Hafenschule Elmshorn

08. 1992 – 07. 2000: Gymnasium Bismarckschule Elmshorn

Abschluss: Abitur mit der Note: 1,7

Studium der Humanmedizin:

WS 2001/02 – SS 2003: Vorklinisches Studium an der Universität Hamburg

August 2003: Ärztliche Vorprüfung mit Note „gut“

WS 2003/04 – SS 2006: Klinisches Studium an der Universität Hamburg

15.08.2006 bis 19.07.2007: Praktisches Jahr in:

Klinikum Elmshorn (Chirurgie);

Kantonsspital Aarau/Schweiz (Plastische Chirurgie);

Klinikum Elmshorn (Innere Medizin).

November 2007: 2. Teil der Ärztlichen Prüfung mit Note „gut“

29. November 2007 Approbation als Ärztin

BISHERIGE PUBLIKATIONEN

- Vortrag beim jährlichen Deutscher Vitiligo Verein (DVV)-Tag am 28.10.06 in Stuttgart: Lebensqualität, Zahlungsbereitschaft und patientendefinierte Therapieziele bei Vitiligo
- Vitiligo Information (Zeitschrift des DVV): Gajur A, Augustin M. (4/2006) Bericht über den Vortrag bei der DVV-Vollversammlung in Stuttgart am 28.10.06 - die Forschungsergebnisse. Thomas Schwennesen Verlag, p26
- 28.04.07 Vortrag bei der 44. Deutschen Dermatologischen Gesellschaft (DDG)-Tagung in Dresden: Gajur A, Schäfer I, Augustin M. (2007) Versorgungssituation und Bewertung des therapeutischen Nutzens von Patienten mit Vitiligo. JDDG FV11/08
- 16.05.2007-20.05.2007 Poster auf dem 16th European Academy of Dermatology and Venereology (EADV)-Congress Vienna: Gajur A, Schaefer I, Augustin M. (2007) Health care assessment of patients with vitiligo in Germany. JEADV p 411.
- Augustin M, Gajur AI, Reich C, Rustenbach SJ, Schäfer I. (2008) Benefit Evaluation in Vitiligo Treatment: Development and Validation of a Patient-Defined Outcomes Questionnaire. Dermatology (in press)

EIDESSTATTLICHE VERICHERUNG

Ich versichere ausdrücklich, dass ich die Arbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst, andere als die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und die aus den benutzten Werken wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen einzeln nach Ausgabe (Auflage und Jahr des Erscheinens), Band und Seite des benutzten Werkes kenntlich gemacht habe.

Ferner versichere ich, dass ich die Dissertation bisher nicht einem Fachvertreter an einer anderen Hochschule zur Überprüfung vorgelegt oder mich anderweitig um Zulassung zur Promotion beworben habe.