

Diplomarbeit

**Evaluierung der Lebensqualität bei Männern
und Frauen mit Vitiligo**

Eingereicht von

Christina Dohr

zur Erlangung des akademischen Grades

Doktorin der gesamten Heilkunde

(Dr. med. univ.)

an der

Medizinischen Universität Graz

ausgeführt an der

Universitätsklinik für Dermatologie und Venerologie

unter der Anleitung von

ao. Univ.-Prof. Dr. Angelika Hofer

Graz, 04.11.2014

Eidesstattliche Erklärung

Ich erkläre ehrenwörtlich, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst habe, andere als die angegebenen Quellen nicht verwendet habe und die den benutzten Quellen wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht habe.

Graz, am 04.11.2014

Christina Dohr eh

Zusammenfassung

Hintergrund: Die Vitiligo ist eine weitverbreitete erworbene chronische Pigmentierungsstörung der Haut und der Haare, welche durch umschriebene Hypo- bzw. Depigmentierungen charakterisiert ist. Beide Geschlechter sind gleich häufig von der Erkrankung betroffen. Die Vitiligo bringt keine physiologischen Beeinträchtigungen mit sich, steht jedoch mit einem großen Leidensdruck und einer Beeinträchtigung der Lebensqualität im Zusammenhang.

Ziel: Eine Evaluierung der Lebensqualität bei Männern und Frauen mit Vitiligo sowie eine Dokumentation des individuellen Leidensdruckes.

Material und Methoden: Es handelt sich um eine Studie, in die insgesamt 60 Patienten (30 Frauen, 30 Männer) eingeschlossen wurden. Mittels eines eigens entwickelten Fragebogens, welcher von 45 Patienten (24 Frauen, 21 Männer) zurück gesendet wurde, erfolgte eine Evaluierung von verschiedenen Parametern, welche die Lebensqualität dieser Patienten beeinflussen können.

Ergebnisse: Signifikante geschlechtsspezifische Unterschiede konnten vor allem im Bereich der Kleiderauswahl und im Bereich der Einschränkungen in der Freizeit gefunden werden. 79 % der Frauen fühlten sich in Bezug auf die Kleiderauswahl beeinträchtigt und in der Freizeit fühlten sich 83 % der Frauen durch die Vitiligo beeinträchtigt. Im Beruf fühlten sich insgesamt 74 % der Vitiligopatienten beeinträchtigt. 98 % der Patienten fürchteten sich vor einer Ausbreitung der Vitiligo und 73 % der Patienten litten unter einer temporären Verzweiflung aufgrund der Vitiligo, wobei Frauen häufiger verzweifelt waren als Männer. Eine Reduzierung der Lebensfreude wurde von 71 % der Frauen und von 43 % der Männer angegeben. Nahezu 40 % hatten das Gefühl von anderen Personen zurückgewiesen zu werden, wobei eine Zurückweisung von Männern häufiger angegeben wurde als von Frauen. Patienten mit einer Ausdehnung von mehr als 3 % der Körperoberfläche fühlten sich häufiger bei der Auswahl der Kleidung, in der Freizeit und im Beruf eingeschränkt. Darüber hinaus waren sie häufiger verzweifelt, ärgerten sich häufiger über den Umgang anderer Menschen mit ihrer Erkrankung, waren unsicherer und gaben häufiger eine reduzierte Lebensfreude an.

Schlussfolgerung: Anhand dieser Studie konnte gezeigt werden, dass die Vitiligo eine Krankheit ist, welche mit einem großen Leidensdruck einhergeht und aufgrund dessen auch umfassende Auswirkungen auf die Lebensqualität, in vielen unterschiedlichen Bereichen, hat. Aufgrund der geschlechtsspezifischen Unterschiede, welche in der Einschätzung der Lebensqualität gefunden werden konnten, wäre die Entwicklung und Einführung eines geschlechtsspezifischen Vitiligo Life Quality Index sehr erstrebenswert. In Zukunft könnte dieser geschlechtsspezifische Vitiligo Life Quality Index als Verlaufskontrolle unter der Therapie eingesetzt werden.

Abstract

Background: Vitiligo is a common acquired depigmentation disorder of the skin and hair, which is characterized by circumscribed hypo- and depigmentations. Both sexes are affected equally. Although vitiligo does not cause physiological impairments, it generates a great degree of suffering and reduces the overall quality of life.

Aim: Evaluating the quality of life in women and men with vitiligo as well as documenting the degree of suffering.

Subjects and methods: The study included 60 patients (30 women, 30 men). By use of a developed questionnaire, which was returned by 45 patients (24 women, 21 men), several parameters influencing the quality of life were evaluated.

Results: The study revealed significant gender specific differences regarding the choice of clothing and the impairment in leisure time activities. 79% of women reported an impairment in their choice of clothing and 83% indicated a reduced flexibility in terms of leisure time activities due to vitiligo. Altogether 74 % felt impaired in their job with a slightly higher incidence in men. 98 % of patients were afraid of vitiligo spreading and 73 % were temporary in despair whereas women were in despair more often. The enjoyment of life was reduced in 71 % of women and in 43 % of men. Nearly 40 % of patients had the feeling of being rejected by others whereas men had this feeling more often. Patients with an extent of more than 3 % of their skin being affected felt more often impaired in their choice of clothing, in leisure time activities and in the job. Furthermore these patients were more often despaired, annoyed, uncertain and reported a significant decrease when it comes to enjoyment of life.

Conclusion: The study underlined that vitiligo is an illness that is associated with a high level of suffering and therefore it has a strong impact on the overall quality of life. Due to the gender-specific differences in the way people assessed their quality of life it would be highly recommendable to develop and establish a gender-

specific Vitiligo Life Quality Index. In the future this gender-specific Vitiligo Life Quality Index could be used as follow-up in clinical practice.

DANKSAGUNG

Mein ganz besonderer Dank gilt meinen Eltern, Gerhard und Maria Elisabeth Dohr, die mich während meiner gesamten Ausbildung gefördert und mich immer sehr unterstützt haben. Des Weiteren möchte ich mich bei meinem Bruder, Michael Dohr bedanken, der mich stets ermutigt und unterstützt hat. Von ganzem Herzen danke ich auch meinem Freund, Dr. Robert Queissner, mit dessen liebevoller Unterstützung ich die Ausdauer hatte, diese Arbeit zu beenden. Ein besonderer Dank gilt auch meiner Betreuerin ao.Univ.-Prof. Dr. Angelika Hofer, die mich mit vielen Anregungen und konstruktiver Kritik versorgt hat. Natürlich möchte ich mich auch bei meinen befragten Patienten bedanken, die sich die Zeit genommen haben, den Fragebogen auszufüllen und zurück zu schicken.

1	EINLEITUNG	14
1.1	Klinik bei Vitiligo	14
1.1.1	Definition	14
1.1.2	Epidemiologie.....	14
1.1.3	Klinische Manifestation und Klassifikation	15
1.1.4	Ätiopathogenese	17
1.1.5	Begleiterkrankungen	19
1.1.6	Therapiemöglichkeiten.....	20
1.2	Lebensqualität und psychosoziale Einflüsse.....	23
1.2.1	Lebensqualität und psychosoziale Einflüsse bei dermatologischen Erkrankungen	23
1.2.1.1	Urtikaria	24
1.2.1.2	Atopie.....	24
1.2.1.3	Psoriasis	25
1.2.2	Lebensqualität und psychosoziale Einflüsse bei Vitiligo.....	26
1.2.2.1	Lebensqualität bei Vitiligo im direkten Vergleich mit anderen dermatologischen Erkrankungen.....	30
1.2.2.2	Psychiatrische Begleiterkrankungen bei dermatologischen Erkrankungen.....	32
1.2.2.2.1	Urtikaria	32
1.2.2.2.2	Atopie.....	32
1.2.2.2.3	Psoriasis.....	33
1.2.2.3	Psychiatrische Begleiterkrankungen bei Vitiligo	34
1.2.2.4	Management der Vitiligo	38
1.2.2.5	Möglichkeiten zur Erfassung von Lebensqualität	40
1.3	Zielstellung der Arbeit	41
2	MATERIAL UND METHODEN	43
2.1	Fragebogen und Patienten	43
2.2	Aufbau des Fragebogens	44
2.3	Die Fragetypen	45
2.4	Auswertung des Fragebogens.....	46
3	ERGEBNISSE – RESULTATE	47

3.1	Allgemeine personenbezogene Daten	47
3.2	Allgemeine krankheitsbezogene Daten	51
3.2.1	Betroffene Körperstellen	51
3.2.2	Ausdehnung der Vitiligo	52
3.2.3	Verlauf der Vitiligo	52
3.2.4	Verbesserung durch therapeutische Intervention	54
3.2.4.1	Zusammenfassung - allgemeine krankheitsbezogene Daten	55
3.3	Daten zur Lebensqualität.....	57
3.3.1	Beeinträchtigung durch die Vitiligo	57
3.3.2	Beeinträchtigung im Bereich Gesicht, Hals Dekolletee	57
3.3.3	Beeinträchtigung im Bereich der oberen Extremität, Hände	58
3.3.4	Beeinträchtigung im Bereich der unteren Extremität, Füße.....	59
3.3.5	Beeinträchtigung im Bereich der Leiste, Genitalien, Brust	59
3.3.6	Beeinträchtigung im Bereich des Stammes.....	60
3.3.6.1	Zusammenfassung - Beeinträchtigung durch die Vitiligo	61
3.3.7	Einfluss auf die Kleiderauswahl	61
3.3.7.1	Zusammenfassung – Einfluss auf die Kleiderauswahl.....	63
3.3.8	Sichtbarkeit der Hautveränderungen nach Verwendung von Make-up.....	63
3.3.8.1	Zusammenfassung- Sichtbarkeit der Hautveränderungen	64
3.3.9	Zeitaufwand zur Verbesserung der Vitiligo	64
3.3.9.1	Abdecken der Läsionen, Therapie.....	64
3.3.9.2	Soziale Netzwerke, Internet Suche	65
3.3.9.3	Zusammenfassung - Zeitaufwand.....	66
3.3.10	Einschränkungen der Lebensqualität	67
3.3.10.1	Einschränkungen in der Freizeit.....	67
3.3.10.2	Einschränkungen im Beruf	69
3.3.10.3	Einschränkungen bei intimen Beziehungen	71
3.3.10.4	Zusammenfassung – Einschränkungen der Lebensqualität.....	73
3.4	Unsicherheit und Emotionen aufgrund der Vitiligo	74
3.4.1	Angst vor Ausbreitung.....	74
3.4.1.1	Zusammenfassung- Angst vor Ausbreitung	77
3.4.2	Temporäre Verzweiflung wegen der Erkrankung	77
3.4.2.1	Zusammenfassung – temporäre Verzweiflung	79
3.4.3	Ärger durch Reaktion anderer (Mobbing)	79
3.4.3.1	Zusammenfassung- Ärger	80
3.4.4	Unsicherheit im Umgang mit Familienangehörigen und Freunden	80

3.4.5	Unsicherheit im Umgang mit fremden Personen	83
3.4.5.1	Zusammenfassung- Unsicherheit	84
3.4.6	Reduktion der Lebensfreude durch Vitiligo	85
3.4.6.1	Zusammenfassung – Reduktion der Lebensfreude.....	88
3.4.7	Zurückweisung	88
3.4.7.1	Zusammenfassung- Zurückweisung.....	89
4	DISKUSSION.....	92
5	LITERATURVERZEICHNIS.....	100
6	ANHANG	106

ABBILDUNGSVERZEICHNIS

Abbildung 1: Altersgruppenzugehörigkeit und Geschlechterverteilung	48
Abbildung 2: Beeinträchtigung durch die Vitiligo im Bereich Gesicht, Hals, Dekolletee bei Männern und Frauen	58
Abbildung 3: Einfluss auf die Kleiderauswahl in Abhängigkeit vom Geschlecht ...	62
Abbildung 5: Einschränkung in der Freizeit in Abhängigkeit vom Geschlecht	68
Abbildung 6: Einschränkung im Beruf in Abhängigkeit vom Geschlecht	70
Abbildung 7: Einschränkung bei intimen Beziehungen in Abhängigkeit vom Geschlecht	72
Abbildung 4: Angst vor einer Ausbreitung in Abhängigkeit vom Geschlecht	75
Abbildung 8: Reduzierung der Lebensfreude in Abhängigkeit vom Geschlecht ...	86
Abbildung 9: Reduzierte Lebensfreude in Abhängigkeit von der Ausdehnung	87

TABELLENVERZEICHNIS

Tabelle 1: Klinische Klassifikation der Vitiligo nach Nordlund [4].....	17
Tabelle 2: Patientenstrom und Rücklaufquote.....	47
Tabelle 3: Altersgruppenzugehörigkeit und Geschlechterverteilung.....	47
Tabelle 4: Gesamtübersicht patientenbezogener Daten	49
Tabelle 5: Lokalisation der Vitiligo und Geschlecht	51
Tabelle 6: Ausdehnung der Vitiligo und Geschlecht	52
Tabelle 7: Verlauf der Erkrankung in Abhängigkeit vom Geschlecht.....	53
Tabelle 8: Verbesserung durch therapeutische Intervention in Abhängigkeit vom Geschlecht	54
Tabelle 9: Verbesserung durch therapeutische Intervention in Abhängigkeit von der Ausdehnung	55
Tabelle 10: Verbesserung durch therapeutische Intervention in Abhängigkeit von den Altersgruppen	55
Tabelle 11: Grad der Beeinträchtigung in Abhängigkeit vom Geschlecht.....	57
Tabelle 12: Grad der Beeinträchtigung in Abhängigkeit vom Geschlecht bei Läsionen an der oberen Extremität	58
Tabelle 13: Grad der Beeinträchtigung in Abhängigkeit vom Geschlecht bei Betroffenheit der unteren Extremität.....	59
Tabelle 14: Grad der Beeinträchtigung in Abhängigkeit vom Geschlecht bei Betroffenheit der Leiste, Genitalien und der Brust.....	60
Tabelle 15: Grad der Beeinträchtigung in Abhängigkeit vom Geschlecht bei Betroffenheit des Stammes	60
Tabelle 16: Einfluss der Erkrankung auf die Kleiderauswahl in Abhängigkeit vom Geschlecht	61
Tabelle 17: Einfluss der Erkrankung auf die Kleiderauswahl in Abhängigkeit von der Ausdehnung der Erkrankung.....	62
Tabelle 18: Abdecken der Läsionen in Abhängigkeit vom Geschlecht	63
Tabelle 19: Zeitaufwand in Abhängigkeit vom Geschlecht	65
Tabelle 20: Zeitaufwand in Abhängigkeit von den Altersgruppen.....	65
Tabelle 21: Zeitaufwand in Abhängigkeit vom Geschlecht	66
Tabelle 22: Zeitaufwand in Abhängigkeit von den Altersgruppen.....	66

Tabelle 23: Einschränkung in der Freizeit in Abhängigkeit vom Geschlecht	68
Tabelle 24: Ausdehnung der Vitiligo und Einschränkung in der Freizeit.....	69
Tabelle 25: Einschränkung im Beruf in Abhängigkeit vom Geschlecht.....	69
Tabelle 26: Ausdehnung der Vitiligo und Einschränkung im Beruf.....	70
Tabelle 27: Einschränkung bei intimen Beziehungen in Abhängigkeit vom Geschlecht	71
Tabelle 28: Ausdehnung der Vitiligo und Einschränkung bei intimen Beziehungen	72
Tabelle 29: Angst vor Ausbreitung der Erkrankung in Abhängigkeit vom Geschlecht	74
Tabelle 30: Angst vor Ausbreitung in Abhängigkeit vom Alter	75
Tabelle 31: Angst vor Ausbreitung in Abhängigkeit von der Ausdehnung	76
Tabelle 32: Verzweiflung in Abhängigkeit vom Geschlecht	77
Tabelle 33: Ärger durch Reaktion anderer in Abhängigkeit von der Ausdehnung	80
Tabelle 34: Umgang mit Familie und Freunden in Abhängigkeit vom Geschlecht	81
Tabelle 35: Umgang mit Fremden in Abhängigkeit vom Geschlecht	83
Tabelle 36: Lebensfreude in Abhängigkeit vom Geschlecht.....	85
Tabelle 37: Ausdehnung der Vitiligo und Lebensfreude	86
Tabelle 38: Gefühl der Zurückweisung in Abhängigkeit vom Geschlecht.....	89
Tabelle 39: Zusammenfassung der geschlechtsspezifischen Ergebnisse.....	90

1 Einleitung

1.1 Klinik bei Vitiligo

1.1.1 Definition

Vitiligo ist eine weitverbreitete erworbene chronische Pigmentierungsstörung der Haut und der Haare, welche durch umschriebene Hypo- bzw. Depigmentierungen charakterisiert ist. Mikroskopisch kennzeichnend ist ein Fehlen von funktionstüchtigen Melanozyten.

Die Erkrankung, welche alle Rassen betrifft und eine sehr lange Geschichte aufweist, ist aufgrund ihrer sichtbaren Ausprägung bereits seit tausenden Jahren bekannt. [1]

Vitiligo leitet sich von Lateinisches Wort Vitium ab und bedeutet Defekt. Die Erkrankung wurde erstmals vor mehr als 1500 Jahren v. Chr. erwähnt. Die Stigmatisierung durch Vitiligo ist beispielsweise in der Indischen Kultur so tief verwurzelt, dass Indische Frauen, welche an Vitiligo leiden, bis heute als unverheiratbar gelten. Der erste Indische Premierminister reihte die Erkrankungen Lepra, Malaria und Vitiligo an gleicher Stelle und bezeichnete diese als die drei größten medizinischen „Flüche“ die sein Land jemals heimsuchten. [2]

1.1.2 Epidemiologie

Vitiligo tritt weltweit auf mit einer Inzidenz von 0,1 -2% ungeachtet von Alter, Geschlecht, ethnischer Herkunft oder Hautfarbe. In Südasien, Mexiko und in manchen US Staaten wird von einer Prävalenz von bis zu 4% berichtet.

Bei Frauen und Männern tritt die Erkrankung mit gleicher Häufigkeit auf. In manchen Studien wurde eine Bevorzugung des weiblichen Geschlechts beobachtet, dies wurde jedoch darauf zurückgeführt, dass bei Frauen eher kosmetische Bedenken auftreten.

Die Vitiligo beginnt üblicherweise in der Kindheit oder im frühen Erwachsenenalter wobei das durchschnittliche Erkrankungsalter zwischen dem 10. und dem 30. Lebensjahr liegt. Die Erkrankung kann jedoch in jedem Alter auftreten. [1]

1.1.3 Klinische Manifestation und Klassifikation

Die Vitiligo zeigt sich in Form von einzelnen oder mehreren kalkweißen meist scharf begrenzten Flecken. Die Läsionen können sich zentrifugal vergrößern und an jeder Stelle des Körpers auftreten. [1]

Die Läsionen treten gehäuft an Stellen auf, welche druck- oder zugbelastet sind wie etwa Ellbogen, Knie, Handrücken oder Finger. Eine symmetrische Verteilung der Läsionen ist häufig. Manche Patienten weisen sowohl hypopigmentierte als auch depigmentierte Läsionen auf. Diese Form bezeichnet man auch als Trichrome Vitiligo, da sich diese aus drei Farben, nämlich braun, hellbraun und weiss, zusammensetzt. Selten können die Grenzen der Läsionen einen erythematösen Randsaum aufweisen. Diese Form der inflammatorischen Vitiligo kommt wahrscheinlich öfter vor als vermutet. Obwohl dies in noch keiner bisherigen Studie bestätigt werden konnte, wird vermutet, dass die inflammatorische Vitiligo eine aktive Form der Erkrankung ist. Gelegentlich kann auch ein Weißwerden der Kopfhaare, Augenbrauen oder der Wimpern beobachtet werden, dies bezeichnet man auch als Poliosis circumscripta. [3]

Der Verlauf der Erkrankung ist generell unvorhersehbar aber oft progressiv. In 10-20% der Fälle kommt es zu einer spontanen Repigmentierung einzelner Stellen. Die Wahrscheinlichkeit einer Spontanremission ist umso größer, je kürzer die Läsionen bestehen. [4]

Eine mögliche Form der Klassifikation ist die Einteilung der Vitiligo in die zwei klinischen Manifestationsformen. Diese wären die segmentale und die nicht segmentale Form. Die segmentale Form ist seltener und hat eine Verteilung, welche den Dermatomen entspricht. Nach einem schnellen Beginn zeigt diese Form der Vitiligo einen relativ stabilen Verlauf. Die nicht segmentale Form ist die

häufigere und weist eine potentiell lebenslange Entwicklung auf. Sie ist sowohl mit dem Köbner Phänomen (durch mechanische Reize oder durch ein Trauma ausgelöste Vitiligoflecken) als auch mit Autoimmunerkrankungen wie Hashimoto Thyreoiditis, juveniler Diabetes mellitus, perniziöser Anämie und Morbus Addison assoziiert. [4]

Eine weitere Möglichkeit der Klassifikation ist die klinische Klassifikation der Vitiligo nach Nordlund. Diese Klassifikation ist insbesondere auf die Verteilung und die Ausdehnung der Läsionen ausgerichtet. Hierbei unterscheidet man eine lokalisierte, eine generalisierte und eine universelle Form der Vitiligo. Bei der lokalisierten Vitiligo unterscheidet man die fokale und die segmentale Form. Die fokale Form ist charakterisiert durch das Auftreten von ein oder mehreren depigmentierten Maculae in einem Areal aber nicht in einem segmentalen Muster und die segmentale Form ist gekennzeichnet durch einen oder mehrere Maculae welche auf die Dermatome begrenzt sind. [4] Die lokalisierte Form der Vitiligo beginnt meist bereits in der Kindheit und ist üblicherweise nicht mit anderen Autoimmunerkrankungen assoziiert. Der Verlauf ist eher stabil oder regressiv. Ist auch die Kopfhaut befallen, kann eine begleitende Poliosis auftreten. [5] Die generalisierte Form kann man unterteilen in die Vitiligo akrofacialis (Extremitäten und Gesicht sind betroffen), die Vitiligo vulgaris (diese ist die häufigste Form welche eine symmetrische Verteilung der Läsionen an typischen Stellen aufweist), und die gemischte Form (Kombination aus beiden). [4] Die generalisierte Form der Vitiligo beginnt oft erst zu einem späteren Zeitpunkt im Leben und tritt häufig an zug- oder druckbelasteten Stellen auf. Der Verlauf dieser Form ist meist progressiv. [5] Eine weitere jedoch eher seltene Form ist die Vitiligo universalis, welche durch einen Befall von mehr als 80% des gesamten Integuments gekennzeichnet ist. [4]

Tabelle 1: Klinische Klassifikation der Vitiligo nach Nordlund [4]

Lokalisierte Vitiligo	Fokal Ein oder mehrere Maculae mit zufälliger Verteilung	Unilateral Ein oder mehrere Maculae welche einseitig verteilt sind und den Dermatomen folgen	Mucosal Nur die Schleimhaut ist betroffen
Generalisierte Vitiligo	Vulgaris Maculae welche symmetrisch über dem gesamten Körper verstreut sind	Acrofacialis Maculae an den distalen Extremitäten und im Gesicht	Gemischt Kombination aus beiden Formen
Universelle Vitiligo	Depigmentierte Läsionen bedecken fast das gesamte Integument (über 80%)		

1.1.4 Ätiopathogenese

Im Wesentlichen gibt es drei Entstehungshypothesen für die Pathogenese von Vitiligo:

Autoimmunhypothese:

Diese Hypothese wird als die wahrscheinlichste gehandelt, da die Erkrankung mit verschiedenen Autoimmunerkrankungen, wie etwa, Hashimoto Thyreoiditis, perniziöse Anämie, Morbus Addison oder Lupus erythematodes, assoziiert ist. Sie besagt, dass es durch autoimmunologische Mechanismen zu einer Zerstörung der Melanozyten kommt. [6] Die zelluläre Immunität ist beteiligt an der Destruktion der Melanozyten durch Bildung von autoreaktiven zytotoxischen T-Zellen gegen Melanozyten. In aktiven, progressiven Vitiligo Läsionen ist es möglich Infiltrate aus aktivierten CD4 und CD8 positiven T-Zellen nachzuweisen. Diese zytotoxischen T-Zellen sind direkt gegen die Melanozyten gerichtet, wodurch es zur Zerstörung derselben kommt. [6]

Selbstzerstörungshypothese:

Melanozyten verfügen über einen genetischen Schutzmechanismus, welcher es ermöglicht toxische Produkte welche im Zuge der Melanogenese entstehen, wie z.B. Dopa, zu eliminieren. Fehlt hingegen dieser Mechanismus, kommt es zu einer Akkumulation dieser toxischen Produkte und dies führt wiederum zu einer Funktionseinschränkung der Melanozyten und zur Depigmentierung.

Neuere Erkenntnisse haben gezeigt, dass Vitiligopatienten eine erhöhte intrinsische Sensitivität gegenüber oxidativem Stress aufweisen. Demnach kommt es in der Epidermis zu einer Akkumulation von H_2O_2 . Dies resultiert wiederum aus einer zu niedrigen Aktivität des Katalase Enzyms, welches dafür zuständig ist, das H_2O_2 unschädlich zu machen. Verschiedene Studien haben gezeigt, dass kultivierte Vitiligo Melanozyten eine gesteigerte Empfindsamkeit gegenüber oxidativem Stress aufweisen und dass das Enzym Katalase dabei hilft, die Funktion der Melanozyten nach Exposition von H_2O_2 wiederherzustellen. [6]

Neuralhypothese:

Es gibt verschiedene Beobachtungen, welche darauf hinweisen, dass das Nervensystem an der Pathogenese dieser Erkrankung beteiligt ist. Dieser Theorie zufolge wird das Zugrundegehen der Melanozyten durch eine direkte oder indirekte übersteigerte Reaktion der Melanozyten auf Neuropeptide verursacht. Gestützt wird diese Theorie durch erhöhte Spiegel von Neuropeptiden oder deren Metaboliten, welche bereits in einigen Studien nachgewiesen werden konnten. In der Epidermis von Vitiligo Patienten konnte eine erhöhte Aktivität der Katechol-O-Methyltransferase und erhöhte Plasma Katecholamin Werte sowie deren Metaboliten [49, 50] und eine exzessive Neusynthese von 5,6,7,8-tetra-Hydrobiopterin, welches einen essentiellen Co-Faktor für die Tyrosin Hydroxylase darstellt welche und am ersten Schritt der Katecholamin Biosynthese beteiligt ist, gefunden werden. [51] Des Weiteren wurde eine Überexpression der Beta-2-adrenergen Rezeptoren in Vitiligoarealen gefunden. [52] Diese Theorie könnte wiederum erklären, dass Vitiligo durch Stress getriggert werden kann. [53] Manche Autoren behaupten, dass diese erhöhten Neuropeptide und deren Metabolite, direkt mit der Krankheitsaktivität korrelieren. [7]

1.1.5 Begleiterkrankungen

Viele Autoren beschreiben, dass Vitiligo oft mit anderen Autoimmunerkrankungen assoziiert ist. So hat etwa eine Untersuchung von mehr als 2600 Vitiligopatienten ergeben, dass die Erkrankung oft mit Hashimoto Thyreoiditis, Morbus Addison, perniziöser Anämie, Psoriasis, rheumatoider Arthritis, systemischem Lupus erythematodes, Diabetes mellitus Typ 1, Alopecia areata und dem autoimmunen polyendokrinen Syndrom Typ 1 und 2 assoziiert ist. In etwa 30% der Fälle liegt mindestens eine zusätzliche Autoimmunerkrankung vor. Darüber hinaus treten dieselben Autoimmunerkrankungen auch bei Verwandten ersten Grades von Vitiligopatienten mit einer erhöhten Inzidenz auf. In Familien mit generalisierter Vitiligo hat man gleichermaßen ein erhöhtes Vorkommen von Psoriasis, rheumatoider Arthritis und Diabetes mellitus Typ 1 gefunden, zusätzlich zu Autoimmunerkrankungen der Schilddrüse, Morbus Addison, systemischen Lupus

erythematodes und perniziöser Anämie. Diese Daten weisen darauf hin, dass manche Individuen eine genetische Prädisposition für bestimmte Autoimmunerkrankungen aufweisen zu welchen auch die generalisierte Vitiligo zählt. [8]

1.1.6 Therapiemöglichkeiten

Therapeutisch gibt es verschiedenen Möglichkeiten, wobei es auch möglich ist, diese untereinander zu kombinieren.

PUVA: Diese Therapieform kombiniert den Nutzen von Psoralen, eines Photosensitizers, mit der langwelligen (320-340nm) UVA Strahlung, dadurch soll eine Stimulation der Melanogenese erreicht werden. Diese Therapie kann sowohl topisch als auch systemisch (orale PUVA) angewendet werden. Bei der topischen Form wird etwa 30 Minuten vor der Bestrahlung mit UVA eine Psoralen hältige Creme auf die Haut aufgetragen. Bei der systemischen PUVA wird etwa 1 Stunde vor der Bestrahlung mit UVA das Psoralen oral eingenommen. Unter dieser Therapie kommt es in etwa 70-80% der Fälle zu einer Repigmentierung, wobei es lediglich in 20% der Fälle zu einer kompletten Repigmentierung kommt. Aufgrund der Nebenwirkungen ist diese Therapieform bei Vitiligo kaum noch im Einsatz. [9]

UVB-Bestrahlung: Die Bestrahlung mit Schmalband-UVB (311nm) stellt eine weitere Therapieoption dar. Ist eine Lokalthherapie nicht ausreichend wirksam, sollte diese Therapieoption in Erwägung gezogen werden. Eine UVB-Bestrahlung ist vor allem sinnvoll um die Progression der Vitiligo zu hemmen oder um die Erkrankung wieder zum Stillstand zu bringen. Die Behandlung sollte 2-mal/Woche in niedrigen Dosen über mindestens 3 Monate durchgeführt werden. Einige Studien haben bereits gezeigt, dass die Schmalband-UVB Bestrahlung effektiver ist als andere Phototherapien. [9]

308 nm Excimer Laser: Diese Therapie stellt eine gezielte Phototherapieform dar, da ausschließlich die Läsionen selbst bestrahlt werden jedoch nicht die umgebende Haut. Aufgrund dessen ist diese Therapieoption vor allem für die lokalisierte Form der Vitiligo geeignet. [9]

Systemische Kortikosteroide: Um eine sehr rasche Progression zu verhindern wird auch die längerfristige Gabe von niedrig dosierten systemischen Steroiden (Dexamethason, an 2 Tagen pro Woche) empfohlen. Innerhalb von 2-4 Monaten kam es bei 80 % der Patienten zu einer Repigmentierung. Die Gabe von systemischen Steroiden kann zwar die Aktivität der Vitiligo einschränken ist jedoch nicht zur Repigmentierung einer stabilen Vitiligo geeignet. [9]

Topische Kortikosteroide: Diese werden bereits seit den 1950er Jahren aufgrund ihrer antiinflammatorischen und immunmodulierenden Eigenschaften eingesetzt. Die Repigmentierungsrate liegt hier bei etwa 75% und erzielt somit die besten Ergebnisse vor allem an sonnenexponierten Stellen (Gesicht, Hals) als auch bei dunklerer Haut und bei neu aufgetretenen Läsionen. Aufgrund der Nebenwirkungen (Hautatrophie, Teleangiektasien, Hypertrichose, Striae) sollten diese laut Leitlinien bei 1-mal täglicher Applikation nicht länger als 3 Monate und bei einer Applikation an jedem 2. Tag nicht länger als 6 Monate angewendet werden. [9]

Calcineurininhibitoren: Tacrolimus und Pimecrolimus sind topische immunmodulierende Substanzen welche günstige Effekte gezeigt haben. Besonders im Gesicht werden diese als First-Line-Therapie empfohlen. Calcineurininhibitoren sollten zweimal täglich angewendet werden, initial für die Dauer von 6 Monaten. Während dieses Behandlungszeitraumes kann und sollte die Empfehlung einer moderaten aber täglichen Sonnenbestrahlung erfolgen. Als Nebenwirkungen können lokale Reaktionen wie Brennen, Jucken und eine Rötung auftreten. [9]

Chirurgische Intervention: Hier gibt es verschiedene Methoden wie etwa „Punch grafting“, „epidermal blister grafting“ oder „epidermal sheet grafting“. „Punch grafting“ stellt die einfachste Variante dar, ist jedoch nicht für größere Läsionen geeignet. „Epidermal blister grafting“ ermöglicht sehr gute kosmetische Resultate, ist jedoch sehr zeitaufwendig und nicht für größere Läsionen geeignet. „Epidermal sheet grafting“ ist auch für größere Läsionen geeignet, fordert jedoch viel Erfahrung. Die chirurgischen Interventionen weisen eine hohe Effektivität auf sollten jedoch bei stabilen Formen der Vitiligo und erst nach Versagen der anderen Therapieoptionen zum Einsatz kommen. [9]

Kombinationstherapien: Dazu hat es verschiedenste Studien gegeben: Als 1. Wahl gilt hierbei die Kombination von Schmalband-UVB 311nm und topischen Steroiden. Eine Studie hat etwa gezeigt, dass diese Kombination effektiver war als die getrennte Anwendung. Die Therapie mit dem 308nm Excimer Laser ist effektiver in Kombination mit einem Calcineurininhibitor. Einzelne Studien beschrieben auch vielversprechende Ergebnisse mit der Kombination von topischer Pseudokatalase und UV-Bestrahlung. [9]

Camouflage: Wenn man die Auswirkungen der Vitiligo auf das Selbstbewusstsein der Patienten bedenkt, stellt die Camouflage doch eine wichtige Maßnahme im Management der Erkrankung dar. Es existieren zahlreiche Camouflage-Systeme mit unterschiedlichsten Applikationsformen. So kann etwa im Gesicht durch die Verwendung von Puder oftmals eine gute Abdeckung erreicht werden. Mittels Selbstbräuner, welcher als Gel, Creme, Lotion oder Spray erhältlich ist, können ebenfalls gute Ergebnisse erzielt werden. Diese können das ganze Jahr über verwendet werden und sind auch wasserfest. [9]

Antioxidantien: Hierzu zählen: Pseudokatalase, Vitamin E, Vitamin C, Ubiquinon, Katalase/Superoxid Dismutase Kombination oder auch Ginko biloba. Diese Substanzen wurden alleine oder in Kombination mit Phototherapie verwendet und es hat sich gezeigt, dass diese während einer Phototherapie durchaus nützlich sein können. [9]

Psychologische Interventionen: Die Vitiligo beeinflusst das Körperbild und das Selbstbewusstsein der Patienten in einem hohen Maße und kann zu einer sozialen Isolation und darüber hinaus zum Auftreten von psychiatrischen Begleiterkrankungen der Betroffenen führen. Aufgrund dessen ist es sehr wichtig vorbelasteten Patienten eine entsprechende psychologische Beratung zu empfehlen. Des Weiteren können auch der Besuch einer Selbsthilfegruppe oder entsprechende Internetforen eine hilfreiche Option für die Patienten darstellen. [9]

1.2 Lebensqualität und psychosoziale Einflüsse

1.2.1 Lebensqualität und psychosoziale Einflüsse bei dermatologischen Erkrankungen

Viele, insbesondere chronische dermatologische Erkrankungen können einen gravierenden Einfluss auf die Lebensqualität und damit auch auf die Psyche haben. Diverse psychische Störungen wie beispielsweise Depressionen oder Angststörungen können daraus entstehen oder bereits bestehende psychische Störungen können dadurch eine Verschlechterung erfahren. Umgekehrt wird das Fortbestehen von Hauterkrankungen durch diese psychosozialen Einflüsse wiederum getriggert. [10]

Die Haut hat viele biologische Funktionen, jedoch spielt sie auch in der Interaktion mit der Umwelt eine entscheidende Rolle wie beispielsweise bei sozialen Kontakten oder auch in der Kommunikation. Ist die Haut nicht „intakt“ und weist verschiedene Makel auf, so ist dies ein zusätzlicher Stressfaktor für die Betroffenen und kann mit einer maßgeblichen Minderung des Selbstwertgefühls

verbunden sein. Eine gesunde Haut ist für manche gleichzusetzen mit allgemeiner Gesundheit und Attraktivität während hingegen erkrankte Haut für viele Personen mit Ekel, Ablehnung, Antipathie oder Meidung assoziiert ist. Daraus resultiert, dass etwa 30% der Menschen, die an einer chronischen Hauterkrankung leiden, psychische Probleme haben. [10] Der Einfluss einer chronischen Hauterkrankung wie Urtikaria, Psoriasis und dem atopischen Ekzem auf die Lebensqualität konnte bereits im Rahmen von zahlreichen Studien belegt werden.

1.2.1.1 Urtikaria

Die Arbeiten von O'Donnell et al. zeigten, dass Patienten welche unter einer chronischen Urtikaria leiden in der Lebensqualität gleich beeinträchtigt sind wie Patienten, welche unter einer ischämischen Herzerkrankung leiden.

Urtikariapatienten fühlen sich etwa in den Bereichen Symptome, Arbeit und in den persönlichen Beziehungen am stärksten eingeschränkt. Im Bereich der persönlichen Beziehungen fühlten sie sich sogar stärker eingeschränkt als Patienten mit einer ischämischen Herzerkrankung. [11] Berrino et al. lieferten den Hinweis, dass belastende Lebenssituationen unter Umständen den Ausbruch der Erkrankung fördern können. In einem semistrukturierten Interview wurde festgestellt, dass es mindestens eine belastende Lebenssituation, welche 6 Monate vor Ausbruch der Urtikaria auftrat, gab. [12]

1.2.1.2 Atopie

In einer Studie wurde beispielsweise der DIELH („Deutsches Instrument zur Erfassung der Lebensqualität bei Hauterkrankungen“) entwickelt. Hierbei wurden Fragen zu sieben verschiedenen Bereichen, welche Einfluss auf die Lebensqualität nehmen, gestellt. Am stärksten beeinträchtigt waren demnach Patienten, welche an einer chronisch entzündlichen Dermatose wie beispielsweise dem atopischen Ekzem leiden. Dies ist wahrscheinlich auch auf die oftmals stark ausgeprägte Symptomatik zurückzuführen, da das atopische Ekzem mit einem sehr quälenden Juckreiz einhergehen kann. Da der chronisch rezidivierende Krankheitsverlauf unvorhersehbar ist und die Betroffenen sich aufgrund der

sichtbaren Ausprägung der Erkrankung oft entstellt fühlen, kommt es zum sozialen Rückzug und unter Umständen kann dies auch zum Auftreten einer Depression führen. [10] Aufgrund des Juckreizes, weist diese chronische Hauterkrankung einen besonders hohen Leidensdruck und eine damit verbundene Einschränkung der Lebensqualität auf. [10] Die Lebensqualität kann dabei so stark eingeschränkt sein, dass diese etwa vergleichbar ist, mit der Lebensqualität bei kardiovaskulären Erkrankungen. [15] Eine kürzlich durchgeführte Studie hat es sich zum Ziel gesetzt die Beziehung zwischen Juckreiz, Stress, gesundheitsbezogener Lebensqualität und Depression näher zu betrachten. Die Studie konnte auch nachweisen, dass es eine enge Beziehung zwischen psychologischer Verfassung des Patienten und Schweregrad des Juckreizes gibt. Ebenso zeigte die Intensität des Juckreizes eine signifikante Korrelation mit der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Ist diese stark eingeschränkt, kann dies wiederum zur Entwicklung einer Depression beitragen. [17]

1.2.1.3 Psoriasis

Eine weitere dermatologische Erkrankung, welche einen starken Einfluss auf die Lebensqualität haben kann, ist die Psoriasis. Diese Hautkrankheit kann in hohem Maße zur Beeinträchtigung sowohl des Selbstbewusstseins als auch des allgemeinen Wohlbefindens führen. Das Ziel der Therapie ist es die Ausdehnung und die Schwere der Erkrankung zu lindern und so die Lebensqualität zu verbessern. Der meistverwendete Index zur Erhebung des Schweregrades bei Psoriasis ist der PASI (Psoriasis area and severity index). Es hat sich jedoch gezeigt, dass dieser nur in geringem Maße mit der individuellen Lebensqualität der Patienten korreliert. [13]

Wie bereits oben erwähnt, ist die Psoriasis eine multifaktorielle dermatologische Erkrankung in deren Verlauf und Auslösung sowohl diverse Umwelteinflüsse als auch psychischer Stress eine große Rolle spielen. Da es sich um eine chronische Erkrankung handelt und der Verlauf unvorhersehbar ist, haben die Betroffenen oftmals das Gefühl, dass sie der Erkrankung regelrecht ausgeliefert sind. Da häufig sichtbare Körperstellen von der Psoriasis betroffen sind, kann dies natürlich

auch die Interaktion mit der Umwelt beeinträchtigen, da Betroffene häufig Zurückweisung, Ablehnung oder Vorurteile erleben. [18] Dies konnte durch die Studie von Krueger et al. bestätigt werden. Von 6194 befragten Psoriasis Patienten, gaben 79% negative Konsequenzen im Alltag mit ihrer Erkrankung an. [19] Vor allem die krankheitsbedingte Beeinflussung der Lebensqualität aufgrund der Stigmatisierung belastet viele Patienten stark. Die sichtbare Ausprägung der Erkrankung führt in einem gewissen Maße zu einer sozialen Entwertung und Ausgrenzung der Betroffenen. [20] Um potentiell stigmatisierende Situationen einzuschränken werden gewisse soziale Aktivitäten wie beispielsweise Schwimmen oder in die Sauna gehen schlichtweg vermieden. [21] Diese Vermeidung von sozialen Aktivitäten kann sich jedoch zu einer immer stärker werdenden Angst bis hin zur sozialen Phobie steigern. Die Befürchtung vor einer eventuellen Reaktion Außenstehender auf Ihre Hauterkrankung wird dabei immer größer, sodass sich eine völlige soziale Isolation daraus ergeben kann. Dies Alles verdeutlicht die psychosozialen Konsequenzen, welche aus Hauterkrankungen hervorgehen können. Im Rahmen einer adäquaten Therapie sollte in besonderem Maße auch der Umgang des Patienten mit seiner Erkrankung beachtet werden, um auch psychosozialen Konsequenzen vermeiden zu können. [18]

1.2.2 Lebensqualität und psychosoziale Einflüsse bei Vitiligo

Zweifelsohne ist die Haut, als unser sichtbarstes Organ, bestimmend für unser Aussehen. Das äußere Erscheinungsbild, welches eine große Rolle in der Gesellschaft spielt, bestimmt wie wir von anderen wahrgenommen werden. [28] Da verschiedene Hauterkrankungen, wie auch die Vitiligo, sichtbar für die Umwelt sind, müssen Betroffene lernen, nicht nur mit ihrer Erkrankung, sondern auch mit den Reaktionen anderer auf dieselbe zu leben. [22] Viele dermatologische Erkrankungen sind durch sichtbare Makel gekennzeichnet. Mit einer Prävalenz von ungefähr 1% zählt die Vitiligo jedoch zu den häufigsten Ursachen. [28] Diese sichtbare Entstellung kann umfassende psychologische, körperliche, soziale sowie auch berufliche Konsequenzen mit sich bringen. Die Chronizität der Vitiligo ist oftmals mit einer langfristigen Behandlung und einem unvorhersehbaren Verlauf verbunden und kann unter Umständen zu einer Entmutigung der

Betroffenen führen. Manche behaupten leider noch immer, dass es sich bei Vitiligo lediglich um eine harmlose, rein kosmetische Erkrankung handelt. Diese vergessen jedoch die psychologischen und psychosozialen Komponenten, welche sehr eng mit dieser Hautkrankheit in Verbindung stehen, mit einzubeziehen. Es hat sich gezeigt, dass psychologische Aspekte den größten Faktor in der Beeinflussung der Lebensqualität der Patienten darstellen. Zu diesen psychologischen Aspekten zählen beispielsweise Depressionen, Ängste, Ärger, Beschämung oder Unsicherheit. Aufgrund der Sichtbarkeit der Hauterscheinungen werden die Betroffenen oft angestarrt oder sogar gemieden entweder aus Angst vor einer Ansteckung oder gar aus Ekel. [22]

Auf diese enorme psychosoziale Belastung wollte Ongenaes et al. mit seiner Studie hinweisen. An der Studie nahmen 119 Patienten mit Vitiligo und 162 Patienten mit Psoriasis teil. Ziel der Studie war es eine Einschätzung bezüglich der Lebensqualität bei Vitiligo zu erhalten und die umfassenden Auswirkungen dieser Erkrankung mittels DLQI (Dermatology Life Quality Index) zu erfassen. Den Behauptungen, dass diese Hauterkrankung ausschließlich eine kosmetische Störung sei und anderweitig keinerlei Auswirkungen habe, wollte man mit dieser Studie Einhalt gebieten. Die Ergebnisse zeigten, dass die Betroffenen in vielen Bereichen eine starke Einschränkung ihrer Lebensqualität erfahren. [23] In bestimmten Bereichen wie beispielsweise Gefühle, Auswahl von Kleidung, soziale Interaktion oder im Beruf waren die Werte im DLQI schlechter als bei Patienten mit Psoriasis. Auch andere Studien haben inzwischen gezeigt, dass Vitiligo eine mentale und emotionale Belastung mit sich bringt, welche vergleichbar ist mit der Belastung von Patienten, welche an einem chronischen Handekzem oder einer Psoriasis leiden. [25]

Ongenaes et al. konnten in ihrer Studie nachweisen, dass Frauen in gewissen Bereichen eine stärkere Einschränkung ihrer Lebensqualität erfahren als Männer. Frauen fühlten sich etwa unsicherer und beschämter aufgrund ihrer Erkrankung, sie fühlten sich auch stärker beeinträchtigt im Alltag und machten sich mehr Gedanken über die Auswahl ihrer Kleidung. [23] Auch in anderen Studien konnte nachgewiesen werden, dass vor allem die Selbsteinschätzung des Schweregrades der Erkrankung und die Ausdehnung der Erkrankung Prädiktoren

für die Beeinträchtigung der Lebensqualität darstellen. In Zusammenschau dieser Tatsachen sollten auch jene, die diese Erkrankung als harmlos betrachten, sich vor Augen führen, dass eine adäquate Therapie eine beachtliche Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen mit sich bringen kann. [23]

Eine englische Studie von Talsania et al. sollte die psychosoziale Last der Vitiligo und ihre Auswirkung auf das tägliche Leben genauer untersuchen. [24] Insgesamt erhielten 1790 Betroffene, allesamt Mitglieder einer Selbsthilfegruppe, einen Fragebogen welcher sowohl krankheitsspezifische Charakteristika als auch die Effekte der Krankheit auf das tägliche Leben und die psychosozialen Maßnahmen zur Unterstützung abfragen sollte. 520 Fragebögen wurden zurück gesendet. Die meisten der teilnehmenden Patienten hatten Hauttyp I-III. Generell wurden jedoch alle Hauttypen in diese Studie eingeschlossen. In der Studie von Talsania et al. gaben 56,6% der Befragten an, dass die Erkrankung einen moderaten bis schwerwiegenden Einfluss auf ihre Lebensqualität nimmt. Bei 16,6 % der Patienten nahm die Erkrankung einen starken Einfluss auf die Lebensqualität. 40,2 % gaben einen moderaten, 29,7 % gaben einen geringen und 9,8 % gaben einen trivialen Einfluss der Vitiligo auf die Lebensqualität an. Als Informationsquelle für Vitiligo diente den meisten Patienten (83 %) die Vitiligo Selbsthilfegruppe oder das Internet (25 %). Lediglich 12,5 % der Patienten erhielten die Informationen über Vitiligo von ihren Dermatologen und 7,1 % erhielten die Informationen von ihren Allgemeinmedizinern. Die Studie konnte nachweisen, dass die Erkrankung typischerweise in sichtbaren Bereichen (Gesicht, Hände) häufig auftritt. Bei 80 % der Patienten waren die Hände und bei 76 % der Patienten war das Gesicht von der Vitiligo betroffen. Durch diese sichtbaren Makel des äußeren Erscheinungsbildes litten die Betroffenen teilweise unter einem stark erniedrigten Selbstwertgefühl, was wiederum Einfluss auf die Lebensqualität nimmt. Wie bereits in anderen Studien, konnte auch diese Studie nachweisen, dass die Pigmentstörung bei mehr als der Hälfte der Patienten vor dem 20. Lebensjahr beginnt. Eine weitere durchaus bemerkenswerte Begebenheit ist, dass 15% der Befragten angaben, dass sie sich selbst weniger betroffen fühlen als die Eltern oder die Partner der Patienten. Die Angst vor der Reaktion

anderer Menschen auf die Erkrankung, kann einen großen Einfluss auf das Verhalten und die soziale Interaktion mit der Umwelt haben. Manche Patienten verlieren, aus Angst vor einer Ablehnung oder davor angestarrt zu werden, die Lust an gewissen Freizeitaktivitäten wie beispielsweise Schwimmen und ziehen sich somit immer stärker aus ihrem Sozialleben zurück. [24]

Eine weitere Studie beschäftigte sich mit Stress als Auslöser der Vitiligo und mit der eigenen Erwartungshaltung der Patienten bezogen auf den weiteren Verlauf der Erkrankung. [26] Die Studie, an der 80 Patienten teilnahmen, wurde mit Hilfe eines Fragebogens des sogenannten IPQ (Illness perception questionnaire), welcher aus 25 Fragen besteht, durchgeführt. Dieser Fragebogen wurde jedoch modifiziert, da gewisse Teile des IPQ nicht für die Vitiligo zutreffen. Dabei konnten folgende Fakten erhoben werden: Über 60 % der Patienten glaubten, dass Stress eine große Rolle in der Auslösung ihrer Erkrankung spielte. Dies konnte in einer anderen Studie schließlich auch nachgewiesen werden. [27] Hierbei war es von Interesse zu erfahren ob Stress und kritische Lebensereignisse den Beginn oder das Wiederauftreten der Vitiligo bedingen. Tatsächlich konnte, vor Auftreten der Erkrankung, mindestens ein kritisches Lebensereignis nachgewiesen werden. Jene Patienten die überzeugt waren, dass die Erkrankung eine genetische Ursache hat, hatten auch eher eine positive Familienanamnese. Fast die Hälfte der Patienten behauptete, dass die Krankheit eine große Auswirkung auf ihr Leben hat. Mehr als die Hälfte der Patienten stellte fest, dass ihr Selbstbewusstsein durch die Vitiligo stark beeinträchtigt ist. Mehr als 60% glaubten, dass ihr Verhalten eine Besserung oder Verschlechterung der Erkrankung bestimmen kann. Die Studie zeigte auch deutlich, dass ein Fortbestehen der Erkrankung zu einer immer stärker werdenden Hoffnungslosigkeit der Patienten in Bezug auf die Therapiemöglichkeiten führt. Mehr als die Hälfte der Patienten hatten keine Hoffnung mehr auf eine Verbesserung ihrer Krankheit. Fast die Hälfte der Patienten hatte auch nach einer Repigmentierung ein Wiederauftreten ihrer Läsionen erwartet. Diese ständige negative Erwartungshaltung ist für viele Patienten sehr belastend.

1.2.2.1 Lebensqualität bei Vitiligo im direkten Vergleich mit anderen dermatologischen Erkrankungen

In einer Studie von Ghajarzadeh et al. wurden drei dermatologische Erkrankungen bezüglich Lebensqualität und Depression direkt miteinander verglichen. [29] Bei den Erkrankungen handelt es sich um Vitiligo, Psoriasis und Alopecia areata. Dabei wurden jeweils 100 Patienten mit Vitiligo, Psoriasis und Alopecia areata gebeten drei verschiedene Fragebögen auszufüllen. Diese drei Fragebögen waren der BDI (Beck Depression Inventory), der SF-36 und der DLQI (Dermatology Life Quality Index). Insgesamt nahmen 300 Patienten (jeweils 100 von jeder Gruppe) an dieser Studie teil. Dies war die erste Studie, welche Lebensqualität und Depression bei diesen drei dermatologischen Erkrankungen direkt verglich und evaluierte. Dabei zeigte sich, dass Patienten mit Psoriasis eine stärkere krankheitsbezogene Einschränkung der Lebensqualität haben als Patienten mit Vitiligo oder Alopecia areata. In einer zuvor von Ongenaes et al. durchgeführten Studie wurden 119 Patienten mit Vitiligo mit 162 Patienten mit Psoriasis verglichen. [23] Patienten mit Vitiligo hatten insgesamt zwar einen niedrigeren DLQI Score als Patienten mit Psoriasis, jedoch hatten die Frauen in der Vitiligo Gruppe einen signifikant höheren DLQI Score als Männer mit Vitiligo. Dieser geschlechtsspezifische Unterschied konnte auch in der Studie von Ghajarzadeh et al. nachgewiesen werden. [29] Die BDI Scores wiesen darauf hin, dass die Patienten, aus allen drei Gruppen gleichermaßen, unter milden bis mittelschweren Depressionen litten. Die Depression kann einen hinweisenden Faktor, sowohl für die generelle Lebensqualität als auch für die krankheitsbezogene Lebensqualität darstellen. Die Chronizität einer Erkrankung, unzureichende Coping Strategien und Unzufriedenheit mit der Behandlung konnten, im Falle der Psoriasis bereits in früheren Studien, als Auslöser einer Depression identifiziert werden. [30] Diese Fakten sollten Dermatologen daher alarmieren, denn der Einfluss jener Erkrankungen auf die Lebensqualität wird offensichtlich deutlich unterschätzt. [29]

Eine weitere Studie, welche die Einwirkung von psychologischem Stress und die damit verbundene Einschränkung der Lebensqualität von Patienten mit Vitiligo untersuchte, verglich diese sowohl mit atopischer Dermatitis als auch mit hautgesunden Personen. [31] An der Studie nahmen jeweils 60 Patienten aus jeder Gruppe teil. Fünf verschiedene Fragebögen bezüglich Depression und krankheitsbezogener Lebensqualität wurden verwendet. Dabei gaben Patienten mit Vitiligo nicht nur eine eingeschränkte Lebensqualität an, sondern auch Schwierigkeiten in der sozialen Interaktion. [31] Eine Häufung von Depressionen bei Vitiligo, wie es Sampogna et al. zeigte [32], konnte jedoch in dieser Studie nicht nachgewiesen werden. Es wurde zwischen genereller und situationsbezogener Angst unterschieden und dabei stellte sich heraus, dass Patienten mit Vitiligo unter einer erhöhten generellen Angst leiden. Die Autoren fanden heraus, dass diese Patienten in vielen Belangen sehr besorgt sind, aber in besonderem Maße in Bezug auf ihr Aussehen und auf eine mögliche Aggravierung ihrer Hautveränderungen.

Ein interessanter Aspekt war, dass ältere Studienteilnehmer weniger Bedenken oder Ängstlichkeit bei sozialen Interaktionen zeigten. Trotzdem neigen sie eher dazu an Depressionen und anderen Ängsten zu leiden und eine niedrigere Lebensqualität zu haben als jüngere Patienten. Die Patientengruppe mit Atopie präsentierte sich in einer signifikant schlechteren psychischen Situation als jene Patienten mit Vitiligo oder Hautgesunde. Aus dieser Begebenheit heraus folgerten die Autoren, dass der Grad des psychologischen Stresses und der Einschränkung in der Lebensqualität bei Vorliegen von weiteren Symptomen, wie etwa Juckreiz, schwerwiegender ist. [31]

1.2.2.2 Psychiatrische Begleiterkrankungen bei dermatologischen Erkrankungen

1.2.2.2.1 Urtikaria

Die Studie von Pasaoglu et al. beschäftigte sich mit psychiatrischen Begleiterkrankungen bei Patienten mit chronischer Urtikaria. [44] Das Studienkollektiv setzte sich aus 59 Patienten mit chronischer Urtikaria und 59 Hautgesunden zusammen. Zur Evaluierung des psychologischen Status der Patienten wurde der MMPI verwendet (Minnesota Multiphasic Personality Inventory). Der MMPI Score war bei Urtikariapatienten signifikant höher als bei der gesunden Kontrollgruppe. Die Ergebnisse des MMPI zeigten, dass viele Patienten depressiv, ängstlich und besorgt waren. Weitere Charakteristika der Patienten waren ein Minderwertigkeitsgefühl und ein Gefühl des Unwohlseins im Umgang mit anderen Menschen. Wie bereits in zuvor durchgeführten Studien nachgewiesen wurde, stellten auch Pasaoglu et al. fest, dass die häufigsten psychiatrischen Begleiterkrankungen bei chronischer Urtikaria, Depressionen, Somatisierungsstörungen und Angststörungen waren. [44] Die Studie von Staubach et al. hat bestätigt, dass der emotionale Stress bei Urtikariapatienten mit psychiatrischen Begleiterkrankungen wesentlich höher ist als bei Patienten ohne psychiatrische Begleiterkrankungen. Des Weiteren wurde auch in dieser Studie festgestellt, dass die häufigsten psychiatrischen Begleiterkrankungen bei Urtikaria Depressionen, Somatisierungsstörungen und Angststörungen waren und dass bei jedem zweiten Patienten eine dieser Störungen in Erscheinung tritt. [45]

1.2.2.2.2 Atopie

Die Atopische Dermatitis nimmt großen Einfluss auf die Lebensqualität der Betroffenen. Aufgrund dieser Einflussnahme auf sämtliche Bereiche der Lebensqualität, kann das psychische Wohlbefinden stark beeinträchtigt werden und dies kann dazu führen, dass sich psychiatrische Begleiterkrankungen entwickeln. [46] Die Studie von Dieris-Hirche et al. wollte die psychische Belastung von Patienten mit Atopischer Dermatitis und damit in Verbindung stehende

Prävalenz von Angststörungen, Depressionen sowie Suizidgedanken untersuchen. [47] Das Studienkollektiv setzte sich aus 62 Patienten mit Atopischer Dermatitis und einer Kontrollgruppe von 62 Hautgesunden zusammen. Die Studie brachte hervor, dass Patienten mit atopischer Dermatitis eine höhere Prävalenz an Suizidgedanken aufweisen als Hautgesunde. Dabei zeigte sich, dass die Suizidgedanken in Zusammenhang mit dem Ausprägungsgrad der Depressionen oder der Ängste stehen. Darüber hinaus konnte nachgewiesen werden, dass das Ausmaß der psychischen Belastung in direktem Zusammenhang mit der Schwere der Erkrankung steht. Schlussendlich konnte die Studie von Dieris-Hirche et al. feststellen, dass jeder sechste Neurodermitiker unter wiederkehrenden Suizidgedanken leidet. Die Ergebnisse dieser Studie weisen somit auf die Notwendigkeit einer psychologischen Betreuung dieses Patientenkollektivs hin. [47]

1.2.2.2.3 Psoriasis

Schmitt et al. wollten mit ihrer Studie herausfinden inwiefern die Lebensqualität bei Psoriasis durch das Auftreten von Depressionen beeinflusst wird. [48] In diese Studie wurden 265 Patienten mit Psoriasis eingeschlossen. Instrumente welche zur Evaluierung der Lebensqualität herangezogen wurden waren der DLQI (Dermatology Life Quality Index) und der PASI (Psoriasis Area and Severity Index). Zur Beurteilung der Schwere der Depression wurde der CES-D (Center for Epidemiologic Study Depression Scale) verwendet. Der krankheitsbezogene Stress wurde mittels PLSI (Psoriasis Life Stress Inventory) beurteilt. Die Ergebnisse dieser Studie wiesen darauf hin, dass die Lebensqualität der Betroffenen durch das Auftreten von Depressionen stark beeinflusst wird. Mit Hilfe des CES-D konnten, bei nahezu der Hälfte der Betroffenen, Depressionen festgestellt werden. Fast dreiviertel jener Patienten, welche eine starke Einschränkung ihrer Lebensqualität angaben, litten auch unter Depressionen. Des Weiteren konnte festgestellt werden, dass vor allem jüngere Patienten, Patienten mit einem niedrigeren Einkommen und Raucher eine stärkere Einschränkung ihrer Lebensqualität angaben. Ebenso konnte ein vermehrtes Auftreten von Depressionen vor allem bei jüngeren Patienten, Patienten mit einem niedrigen

Einkommen, bei Rauchern, bei Alkoholikern, bei Patienten welche unzufrieden mit der Behandlung waren, bei Patienten mit Läsionen im Genitalbereich und bei starkem Juckreiz beobachtet werden. Schlussendlich zeigte die Studie, dass insgesamt 32 % der Studienteilnehmer depressiv waren, jedoch wurden lediglich 16,5 % davon aufgrund von Depressionen behandelt. Auch jene Faktoren welche mit einem vermehrten Auftreten von Depressionen assoziiert waren, wiesen darauf hin, dass Patienten welche eine starke subjektive Beeinträchtigung aufgrund der Psoriasis erfahren, auch bezüglich Depressionen evaluiert werden sollten. [48]

1.2.2.3 Psychiatrische Begleiterkrankungen bei Vitiligo

Im Umgang mit einer chronischen Erkrankung ist es für die Patienten natürlich von immenser Wichtigkeit ausreichende Coping Strategien zur Verfügung zu haben. [28].

Porter et al. hat in ihrer Studie drei verschiedene Arten von Coping Strategien beschrieben. [34] Diese Coping Strategien umfassen eine aktive Bewältigung, passive Akzeptanz und mangelnde Adaption. Sie stellte fest, dass etwa 20% der Patienten versuchen ihre Vitiligo aktiv zu bewältigen, indem sie ihrer Krankheit selbstsicher gegenüber treten und versuchen mehr über die Krankheit zu erfahren. 40 % der Patienten zeigen eine rein passive Akzeptanz gegenüber ihrer Krankheit und ignorieren dabei die Probleme, die damit in Verbindung stehen. Diese Patientengruppe schämt sich nicht übermäßig für ihre Krankheit und bringt daher auch so gut wie keine Zeit auf um ihre Läsionen abzudecken. Die letzte Gruppe, zu der ebenfalls 40% der Patienten zählen, hat große Schwierigkeiten mit ihrer Krankheit umzugehen. Diese Patienten fühlen sich permanent beschämt aufgrund der Erkrankung, betreiben einen großen Aufwand um die Läsionen abzudecken und ziehen sich immer mehr aus ihrem sozialen Umfeld zurück. Es ist nicht verwunderlich, dass jene Patienten, welcher dieser Gruppe angehören, häufiger depressiv sind. [33,34]

Die Studie von Sampogna et al. hat es sich zum Ziel gesetzt zu untersuchen, ob Patienten mit psychiatrischen Begleiterkrankungen eine größere Beeinträchtigung

ihrer Lebensqualität in Bezug auf ihre Hauterkrankung haben als jene ohne psychiatrische Begleiterkrankungen. [14] Es wurde vermutet, dass der Zusammenhang zwischen psychiatrischen Begleiterkrankungen und der Beeinträchtigung der Lebensqualität bei chronischen Hauterkrankungen, welche sowohl symptomatisch sind als auch das äußere Erscheinungsbild beeinträchtigen (z.B. atopisches Ekzem) stärker ausgeprägt ist als bei Hauterkrankungen welche generell asymptomatisch sind und „nur“ das äußere Erscheinungsbild beeinträchtigen (z.B. Vitiligo oder Alopecia areata). Zur Beurteilung der Lebensqualität wurden sowohl der GHQ-12 (General Health Questionnaire) als auch der Skindex-29 herangezogen. Beide Fragebögen sind von geprüfter Validität und Reliabilität. Der GHQ-12 wurde entwickelt um das Risiko von psychiatrischen Begleiterkrankungen oder Störungen wie beispielsweise Depressionen oder Angststörungen abzuschätzen. Der Skindex-29 ist ein Fragebogen, welcher es ermöglicht, eine Einschätzung bezüglich der krankheitsbezogenen Lebensqualität bei dermatologischen Erkrankungen zu erlangen. Dabei hat sich gezeigt, dass es zwar einen starken Zusammenhang zwischen psychiatrischen Begleiterkrankungen und einer verringerten Lebensqualität gibt, dass dieser jedoch nicht vom Ausprägungsgrad der Hauterkrankung abhängt. Die Unterschiede in der Lebensqualität zwischen Patienten mit und ohne psychiatrische Begleiterkrankungen waren oftmals beachtlich. Bei Patienten mit psychiatrischen Begleiterkrankungen konnte man etwa ein verstärktes Wahrnehmen von Symptomen (Brennen, Juckreiz) feststellen. Patienten mit psychiatrischen Begleiterkrankungen fühlen sich durch die Symptome stärker belastet. [14] In einer vorhergehenden Studie an Patienten mit Psoriasis, atopischer Dermatitis oder chronischer Urtikaria konnte nachgewiesen werden, dass der Ausprägungsgrad der Depression direkt mit der Stärke des Juckreiz korrelierte. [16]

Die Studie von Ahmed et al. setzte es sich zum Ziel die Häufigkeiten und die Arten von psychiatrischen Störungen bei Vitiligo zu erforschen. [35] Mit Hilfe von zwei Fragebögen, dem GHQ 12 (General Health Questionnaire) und dem PAS (Psychiatric Assessment Schedule), wurden die Patienten auf das Vorhandensein von psychiatrischen Erkrankungen untersucht. Insgesamt nahmen 100 Patienten

an dieser Studie teil. Bei 42 Patienten konnte bereits mit Hilfe des GHQ 12 ein Hinweis auf eine psychiatrische Erkrankung gefunden werden. Unter diesen 42 Patienten waren 26 Frauen und 16 Männer. Diese psychiatrischen Erkrankungen waren überwiegend bei jüngeren Patienten (Alter < 30 Jahre) vorhanden und bei Patienten, welche an sichtbaren Stellen des Körpers von der Vitiligo betroffen waren. Die häufigsten psychiatrischen Erkrankungen im Studienkollektiv waren depressive Verstimmungen gefolgt von Angststörungen, Depressionen, sozialen Phobien, Agoraphobie und sexuelle Funktionsstörungen. [35]

Noor SM et al. stellte ebenfalls fest, dass Patienten, welche in sichtbaren Bereichen von der Vitiligo betroffen waren, in einem größeren Ausmaß von psychiatrischen Begleiterkrankungen betroffen waren. Eine Meidung des Kontaktes zu Familienangehörigen und Freunden konnte bei Patienten mit Vitiligo in dieser Studie auch beobachtet werden. Noor SM et al. schlossen aus ihrer Untersuchung, dass die Vitiligo aufgrund eines entwerteten Selbstbewusstseins, Schuldgefühlen und einer Stigmatisierung durchaus ursächlich für die Entstehung von psychiatrischen Erkrankungen sein kann. [36]

Entsprechend den bisherigen Studienergebnissen ist ein Zusammenhang zwischen psychiatrischen Begleiterkrankungen und Vitiligo als sehr wahrscheinlich anzusehen, jedoch hängt die Häufigkeit des Auftretens, laut Ahmed et al., vom Schweregrad, der Ausdehnung und der Erkrankungsdauer ab. Die dabei vorherrschenden psychiatrischen Begleiterkrankungen sind Depressionen und Angststörungen. [35]

Besonders Selbstzweifel und Unsicherheiten im Umgang mit anderen Menschen werden bei Patienten mit Vitiligo beobachtet. Was einst als weißer Fleck begonnen hat, kann somit in einer kompletten Selbstverachtung gipfeln. [37]

Porter et al. konnten nachweisen, dass bis zu 40% der Vitiligopatienten depressiv sind. [34] Inzwischen vermutet man, dass es ähnliche kausale Mechanismen sind welche Vitiligo und Depressionen beeinflussen können. Die Depigmentierungen bei Vitiligo können beispielsweise durch Katecholamin oder Serotonin Metabolite direkt beeinflusst werden und letztere spielen in der Entwicklung von Depressionen ebenso eine entscheidende Rolle. Es wird daher angenommen, dass ein Ereignis, welches die Entstehung einer Depression oder eine

Angststörung fördern kann, gleichermaßen über autoimmune Prozesse oder die Serotonin Wirkung zu einer Depigmentierung führen kann. [37]

In einer Studie von Papadopoulos et al. wurde eindrucksvoll nachgewiesen, welchen Einfluss Lebensereignisse auf den Ausbruch der Vitiligo haben können. [38] Fast 100 Patienten mit der Diagnose einer Vitiligo nahmen an dieser Studie teil. Als Kontrollgruppe dienten Patienten, welche an anderen dermatologischen Erkrankungen litten, welche jedoch nicht mit Stress in Zusammenhang stehen. Es stellte sich heraus, dass Patienten mit Vitiligo, im Vergleich zu Patienten mit anderen dermatologischen Erkrankungen, eine signifikante Anzahl an kritischen Lebensereignissen im Jahr vor der Erstmanifestation durchlebten. Zu diesen kritischen Lebensereignissen zählt etwa der Tod eines Familienmitgliedes oder eines nahestehenden Freundes. Ein solches Ereignis konnte von fast 40% der Patienten angegeben werden. Außerdem brachte die Studie hervor, dass 25-35% der Patienten bereits vor Ausbruch der Erkrankung Symptome einer Depression aufgewiesen haben. [38] Der genaue kausale Zusammenhang zwischen kritischen Lebensereignissen, Depression und Vitiligo ist noch nicht geklärt, wengleich die gegenseitige Beeinflussung oftmals gezeigt werden konnte. [37]

So erbrachte die Studie von Papadopoulos et al. die wichtige Erkenntnis, dass eine psychologische Intervention im Sinne einer Psychotherapie die Lebensqualität der Vitiligo-Patienten durchaus verbessern kann. [39] Die Autoren verglichen dabei eine Patientengruppe, welche über einen Zeitraum von 8 Wochen eine Psychotherapie erhalten hatte, mit einer Patientengruppe ohne Psychotherapie. Bei der psychologischen Beurteilung der Studienteilnehmer vor Studienbeginn und nach 5 Monaten stellte sich heraus, dass die meisten Patienten mit Psychotherapie eine bemerkenswerte Verbesserung ihrer Lebensqualität, ihres Körperbildes und ihres Selbstbewusstseins erreichen konnten. Während dieser Zeit konnte bei keinem Psychotherapiepatienten eine Progression der Erkrankung beobachtet werden. In der Kontrollgruppe kam es bei 3 Patienten zu einer Größenzunahme der Läsionen über 25% und bei weiteren 3 Patienten zu einer Größenzunahme über 50%. Diese Studie unterstützt die Hypothese, dass psychologische Interventionen sowohl den Verlauf der

Erkrankung positiv beeinflussen können als auch die Lebensqualität der Patienten.
[39]

1.2.2.4 Management der Vitiligo

Obwohl die Vitiligo die Lebensqualität in vielen unterschiedlichen Bereichen nachweislich beeinflusst, wird diese Tatsache auch von vielen Ärzten außer Acht gelassen. Sehr viele Patienten berichten darüber, dass Vitiligo von manchen Ärzten als triviale kosmetische Erkrankung angesehen wird und den Betroffenen oftmals nur wenig Verständnis für den hohen krankheitsbedingten Leidensdruck entgegengebracht wird. [24] Es scheint, dass viele Patienten mit Vitiligo zu wenig Unterstützung von ärztlicher Seite bekommen. Wie wichtig eine ärztliche Unterstützung und damit eine gute Arzt-Patienten Beziehung, in Bezug auf die Vitiligo ist, wurde bereits in anderen Studien nachgewiesen. [33]

Die Studie von Ongena et al. befasste sich mit dem Management der Vitiligo sowohl aus dem Blickwinkel der Patienten als auch aus dem Blickwinkel der Ärzte. [40] An der Studie nahmen 244 Vitiligo Patienten und 454 Dermatologen teil. Vitiligo Patienten mussten dabei Fragen zur Krankheitsdauer, zur Schwere der Erkrankung, zur erfolgten Behandlung, Familienanamnese, Anzahl an Arztbesuchen oder Mitgliedschaft in Selbsthilfegruppen beantworten. Der Fragebogen, welcher an die Ärzte verschickt wurde, beinhaltete vor allem Fragen zum Management der Vitiligo. Hierbei ging es unter anderem um die gesehene Anzahl der Patienten mit Vitiligo, ob sie Vitiligo als kosmetische Erkrankung ansehen, ob und wie sie ihre Patienten über die Erkrankung informieren, ihre Indikationen für die Therapie und ihre Erwartungshaltung in Bezug auf die Behandlung.

Die Ergebnisse des Patientenfragebogens zeigten, dass 72% der Patienten ihre Vitiligo zum Zeitpunkt der Umfrage nicht behandelten und 40% der Patienten die Erkrankung noch nie behandelt hatten. Es stellte sich heraus, dass Frauen mit Vitiligo häufiger einen Arzt konsultierten als Männer. Die Hälfte der Patienten

erhielt ihrer Meinung nach genug Informationen über die Erkrankung. Zwei Drittel der Patienten wurde erzählt, dass man nichts gegen die Krankheit ausrichten könne, diese auch nicht behandeln könne und dass sie einfach lernen müssten mit der Erkrankung zu leben. 50% der Patienten wurde eine mögliche Behandlung der Erkrankung angeboten und 40% davon waren auch gewillt diese zu machen. Die Ergebnisse des Ärztefragebogens waren, dass 48% der Dermatologen die Vitiligo als rein kosmetisches Problem sahen, 43% sahen die Erkrankung als teilweises aber nicht rein kosmetisches Problem und 9% sahen die Erkrankung nicht als kosmetisches Problem an. In Bezug auf die Behandlung fanden 57% der Ärzte, dass man nichts gegen die Depigmentierung unternehmen könne und 22% fanden, dass die Camouflage die einzige Behandlungsoption darstelle. Nur 36% der Ärzte motivierten ihre Patienten überhaupt die Erkrankung zu behandeln. [40] Njoo et al. stellte in einer Studie sogar fest, dass 68% der Dermatologen ihren Patienten nicht empfehlen die Erkrankung aktiv zu behandeln. [41] Eine ausreichende Information der Patienten über die Erkrankung und ihre Behandlungsoptionen würde die Patienten schließlich dabei unterstützen sich aktiv mit ihrer Erkrankung zu befassen, Möglichkeiten der Einflussnahme zu finden und somit der Angst vor einer Verschlechterung der Vitiligo entgegenwirken zu können. Schlussendlich wird eine therapeutische Intervention von 60% der Patienten als lohnenswert angesehen und dies sollte auch Ärzte dazu ermutigen ihren Patienten eine Behandlung anzubieten. [40]

1.2.2.5 Möglichkeiten zur Erfassung von Lebensqualität

Der Begriff Lebensqualität stellt ein multidimensionales Konstrukt dar, welches laut WHO in Anlehnung an die Gesundheit das psychische, körperliche und soziale Wohlbefinden eines Individuums umfasst. Die Erfassung der Lebensqualität kann nicht nur dabei helfen psychosoziale Belastungen der Patienten aufzudecken und geeignete psychotherapeutische Interventionen einzuleiten. [42]

Da die Lebensqualität kein objektiv messbarer Parameter ist, kann die Erfassung derselben ausschließlich im Sinne einer Befragung der Patienten erfolgen. Eine solche Befragung kann entweder mit Hilfe eines Fragebogens, welcher vom Patienten ausgefüllt wird, oder mit Hilfe eines persönlichen Interviews des Patienten erfolgen. [10]

Mit dem Begriff Lebensqualität unterscheidet man zwischen einer allgemeinen und einer gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Letztere kann wiederum in eine allgemeine, gesundheitsbezogene Lebensqualität und in eine krankheitsspezifische Lebensqualität unterteilt werden. Die allgemeine, gesundheitsbezogene Lebensqualität umfasst Aspekte welche unabhängig von einer bestimmten Erkrankung auftreten können, während hingegen die krankheitsspezifische Lebensqualität auf jene Belastungen abzielt, welche im Rahmen einer spezifischen Erkrankung auftreten können. Obwohl es schwierig ist Lebensqualität als Phänomen messbar zu machen, wurden in den letzten Jahren zahlreiche Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität etabliert. [42]

Zur Erfassung der Lebensqualität dienen sowohl krankheitsspezifische als auch allgemeine fachgruppenspezifische Fragebögen. Krankheitsspezifische Fragebögen in der Dermatologie gibt es beispielsweise für Psoriasis, Akne, ekzematöse Erkrankungen und einige mehr. Jedoch existiert nicht für jede dermatologische Erkrankung ein krankheitsspezifischer Fragebogen, was zur Folge hat, dass unter Umständen spezifische Belastungen, welche durch eine bestimmte Erkrankung entstehen können, nicht erfasst werden können. [42]

Zur allgemeinen fachgruppenspezifischen Erfassung der Lebensqualität im Bereich der Dermatologie dienen etwa der DLQI (Dermatology Life Quality Index)

oder der Skindex 29. Der DLQI umfasst 10 Fragen mit jeweils 4 Antwortmöglichkeiten, welche mit Punkten von 0-3 beurteilt werden wobei ein Maximum von 30 Punkten möglich ist. Dieser dermatologische Lebensqualitätsfragebogen hat den Vorteil, dass er kurz und leicht verständlich ist und er die Möglichkeit bietet, verschiedene dermatologische Erkrankungen miteinander zu vergleichen. [23]

Der Skindex 29 ist ebenfalls ein Instrument, welches zur Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in der Dermatologie eingesetzt wird. Der Fragebogen besteht aus 29 Fragen, welche auf die Symptome, den Gefühlszustand und das Sozialleben ausgerichtet sind. Die Antworten werden anhand einer 5 Punkte Skala gegeben, welche von „niemals“ bis „immer“ reicht. Der Fragebogen ist dabei auf die Lebensqualität in den letzten vier Wochen bezogen. Je höher dabei die Anzahl an Punkten ist, desto schlechter ist die Lebensqualität der Patienten. [14]

Ein weiteres Instrument zur Erfassung der allgemeinen gesundheitsbezogenen Lebensqualität stellt der SF-36 dar. [43] Es handelt sich dabei jedoch um eine krankheitsübergreifende Erfassung der Lebensqualität. Die Erfassung ist dabei als Selbst- oder Fremdbeurteilungsverfahren möglich. Der Fragebogen umfasst die psychischen, körperlichen und sozialen Dimensionen der subjektiven Gesundheit. Die 36 Fragen sind in 8 Dimensionen unterteilt und umfassen die körperliche Funktionsfähigkeit, die körperliche Rollenfunktion, Schmerz, allgemeine Gesundheitswahrnehmung, Vitalität, soziale Funktionsfähigkeit, emotionale Rollenfunktion und das psychische Wohlbefinden. [43]

1.3 Zielstellung der Arbeit

Im Rahmen dieser Studie soll, mit Hilfe dieses entwickelten Fragebogens, eine bessere Dokumentation des individuellen Leidensdruckes der Patienten mit Vitiligo und damit eine Abbildung der Lebensqualität sowie eine bessere Einschätzung derselben ermöglicht werden.

Im Detail sollten Antworten auf folgende Fragestellungen gefunden werden:

- Wie stark und in welchen Bereichen nimmt die Erkrankung Einfluss auf die Lebensqualität?
- Sind geschlechtsspezifische Unterschiede in der Einschätzung der verschiedenen Teilaspekte, die zur Lebensqualität beitragen, vorhanden?
- Wie groß ist die Angst vor einer Ausbreitung dieser Hauterkrankung?
- Spielen Faktoren wie Alter der Patienten, Verlauf der Erkrankung im letzten Jahr und Ausdehnung der Vitiligo-Läsionen eine Rolle bei der Beurteilung der Lebensqualität?

2 Material und Methoden

2.1 Fragebogen und Patienten

In der Spezialambulanz für Vitiligo und Pigmentstörungen der Universitätsklinik Graz für Dermatologie und Venerologie erfolgte die Entwicklung eines krankheitsspezifischen Fragebogens für Vitiligo, welcher zur Evaluierung der Lebensqualität eingesetzt wurde. Da vermutet wird, dass die Lebensqualität von Frauen und Männern mit Vitiligo durch unterschiedliche Faktoren beeinflusst wird, wurde insbesondere auf die Unterschiede in der geschlechtsspezifischen Lebensqualitätseinschätzung Wert gelegt. Der Fragebogen soll eine genaue Analyse der Faktoren, die Einfluss auf die Lebensqualität nehmen, ermöglichen. Außerdem wurde untersucht, ob die Ausdehnung der Erkrankung, das Alter der Patienten, der Verlauf der Erkrankung im letzten Jahr, oder das Therapieansprechen einen Einfluss auf die Lebensqualität haben.

Folgende Aspekte wurden besonders im Hinblick auf das Geschlecht der Vitiligopatienten untersucht:

- Einfluss der verschiedenen betroffenen Hautareale auf die Lebensqualität
- Einfluss der Erkrankung auf die Auswahl von Kleidungsstücken
- Einschränkungen in der Freizeit, im Beruf, bei intimen Beziehungen
- Einschränkungen im Umgang mit Freunden und Familienangehörigen
- Einschränkungen im Umgang mit fremden Personen
- Ärger über die Reaktion anderer Menschen (Mobbing)
- Auswirkung der Erkrankung auf die psychische Verfassung (Depression)
- Zeitaufwand für Therapie oder Nachforschungen im Internet

Vor Beginn der Studie erfolgte eine Vorstellung der Studie bei der Ethikkommission, welche ein positives Votum dafür ausstellte.

In die Befragung wurden Patienten mit Vitiligo eingeschlossen, welche in den letzten Jahren in der Ambulanz für Vitiligo und Pigmentstörungen in Behandlung waren. Aus dieser vorgefertigten Patientenliste wurde fortlaufend eine Auswahl, in der Weise getroffen, dass letztendlich alle 60 Patienten, nach Geschlecht, Alter und Ausdehnung der Erkrankung gematched werden konnten.

Die Auswahl der Patienten erfolgte nach folgenden Kriterien:

Einschlusskriterien:

- Alter zwischen 18 und 80 Jahren
- Vitiligo Patienten, die innerhalb der letzten beiden Jahre eine Kontrolle in der Ambulanz für Vitiligo und Pigmenterkrankungen hatten

Ausschlusskriterien:

- Patienten mit psychiatrischen Erkrankungen
- Patienten mit reduzierten Allgemeinzustand oder schweren weiteren Grunderkrankungen
- Patienten, die den Inhalt des Fragebogens z.B. aufgrund schlechter Deutschkenntnissen nicht im vollen Umfang verstehen können

2.2 Aufbau des Fragebogens

Der Fragebogen enthielt insgesamt 16 Fragen mit einer variierenden Anzahl an Unterpunkten und unterschied im Wesentlichen die drei folgenden Teilbereiche:

1. Allgemeine personenbezogene Fragen (3 Fragen)
2. Allgemeine krankheitsbezogene Fragen (4 Fragen)
3. Fragen zur Lebensqualität (9 Fragen)

1. Im allgemeinen personenbezogenen Teilbereich des Fragebogens wurden die Patienten gebeten ihre Initialen, das Geburtsdatum, das Geschlecht sowie das Alter, welches in Altersgruppen eingeteilt wurde, anzugeben.

2. Die allgemeinen krankheitsbezogenen Fragen sollten die Lokalisation der Vitiligo, das Ausmaß der betroffenen Haut in Prozent, den Verlauf der Erkrankung sowie die Verbesserung durch therapeutische Intervention ermitteln.

3. Die Fragen zur Lebensqualität enthielten folgende Aspekte:
 - Einfluss der verschiedenen betroffenen Hautareale auf die Lebensqualität
 - Einfluss der Erkrankung auf die Auswahl von Kleidungsstücken
 - Einschränkungen in der Freizeit, im Beruf, bei intimen Beziehungen
 - Einschränkungen im Umgang mit Freunden und Familienangehörigen
 - Einschränkungen im Umgang mit fremden Personen
 - Ärger über die Reaktion anderer Menschen (Mobbing)
 - Auswirkung der Erkrankung auf die psychische Verfassung (Depression)
 - Zeitaufwand für Therapie oder Nachforschungen im Internet

2.3 Die Fragetypen

Prinzipiell enthielt der Fragebogen zwei verschiedene Fragetypen. Die Fragen waren entweder mit Ja/Nein zu beantworten oder mit Mehrfachantworten, wobei immer nur eine Antwort zu geben war beziehungsweise ein Kästchen anzukreuzen war.

Die Mehrfachantworten wurden an die jeweilig gestellte Frage angepasst und waren folgendermaßen zu beantworten:

<input type="checkbox"/> Oft	<input type="checkbox"/> manchmal	<input type="checkbox"/> selten	<input type="checkbox"/> gar nicht
<input type="checkbox"/> sehr	<input type="checkbox"/> etwas	<input type="checkbox"/> wenig	<input type="checkbox"/> gar nicht

Die Frage nach dem Ausmaß des betroffenen Hautareales in Prozent (1% entspricht dabei der Fläche einer Handfläche) konnte folgendermaßen beantwortet werden:

<input type="checkbox"/> < 2%	<input type="checkbox"/> 3-5%	<input type="checkbox"/> 6-10%	<input type="checkbox"/> 11-25%	<input type="checkbox"/> 26-50%	<input type="checkbox"/> > 50 %
-------------------------------	-------------------------------	--------------------------------	---------------------------------	---------------------------------	---------------------------------

Die Frage nach dem wöchentlichen Zeitaufwand um die Vitiligo zu verbessern konnte wie folgt beantwortet werden:

<input type="checkbox"/> < 1h	<input type="checkbox"/> 1-3h	<input type="checkbox"/> 4-6h	<input type="checkbox"/> > 6h
-------------------------------	-------------------------------	-------------------------------	-------------------------------

2.4 Auswertung des Fragebogens

Statistik: Die Häufigkeitsverteilung zweier Merkmale wurde mittels Chi-Quadrat-Vierfeldertest überprüft. Das Signifikanzniveau wurde mit $p < 0,05$ angenommen.

Die Auswertung des Fragebogens wurde mit Microsoft Office Excel und mit SPSS durchgeführt.

Rücklaufquoten:

Der Fragebogen wurde primär an 60 Patienten ausgesendet und diese wurden gebeten, den Fragebogen sowie die Einwilligungserklärung zur Studie auszufüllen und diesen in dem frankierten Kuvert wieder an die Ambulanz für Vitiligo und Pigmentstörungen zu retournieren.

Insgesamt wurde der Fragebogen von 45 Patienten, darunter 21 Männer und 24 Frauen, zurück gesendet. Alle 45 Fragebögen waren verwertbar.

Tabelle 2: Patientenstrom und Rücklaufquote

	Geschlecht		Gesamt
	männlich	weiblich	
Ausgesendete Fragebögen	30	30	60
Zurückgesendete Fragebögen	21	24	45
Rücklaufquote	47%	53%	75%

Wie in der Tabelle ersichtlich ist, wurde der Fragebogen insgesamt von 75% der Patienten zurück gesendet.

Bei unvollständigen Fragebögen wurden die Patienten jedoch nicht kontaktiert um diesen zu vervollständigen. Am häufigsten unvollständig waren die Frage 6 (Verlauf der Erkrankung), Frage 9 (Sichtbarkeit der Hautveränderungen nach Verwendung von Make-up, Selbstbräuner) und die Frage 12 (Zeitaufwand zur Verbesserung der Vitiligo).

3 Ergebnisse – Resultate

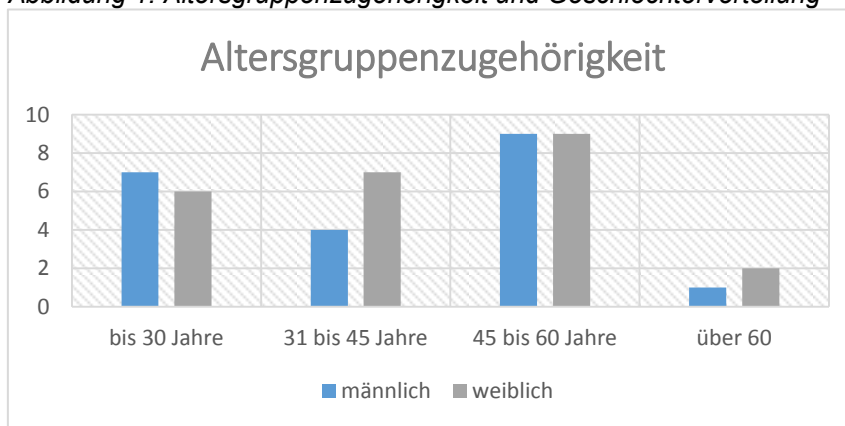
3.1 Allgemeine personenbezogene Daten

An dieser Untersuchung nahmen insgesamt 45 Personen teil. Das Gesamalter lag zwischen 18 und 65 Jahren, wobei das durchschnittliche Alter 41,22 Jahre (SD= 14,46) betrug. 21 Patienten waren männlich (46,7 %) und 24 weiblich (53,3 %).

Tabelle 3: Altersgruppenzugehörigkeit und Geschlechterverteilung

		Geschlecht		Gesamt
		männlich	weiblich	
Altersgruppen	bis 30 Jahre	7	6	13
	31 - 45 Jahre	4	7	11
	46 - 60 Jahre	9	9	18
	über 60 Jahre	1	2	3
Gesamt		21	24	45

Abbildung 1: Altersgruppenzugehörigkeit und Geschlechterverteilung



Bei 84,5 % der Befragten (38/45) sind die betroffenen Körperstellen im sichtbaren Bereich. Bei 15,5 % der Befragten (7/45) sind die Läsionen im weniger sichtbaren Bereich (Extremitäten, Stamm) vorhanden.

Tabelle 4: Gesamtübersicht patientenbezogener Daten

Pat.Nr.	Geschlecht		Ausdehnung		Altersgruppe	Verlauf			Lokalisation
	männlich	weiblich	<3%	>3%		P	S	R	
1	x		x		31-45 Jahre		x		Leiste, Genitalien, Brust
2		x		x	31-45 Jahre	x			Ges. Körper
3		x		x	bis 30 Jahre			x	Gesicht, OE, UE, Leiste
4	x		x		46-60 Jahre			x	Gesicht, OE
5	x		x		31-45 Jahre	x			Gesicht, OE, Leiste
6		x		x	46-60 Jahre	x			Ges. Körper
7		x	x		bis 30 Jahre		x	x	UE
8		x	x		46-60 Jahre	x			Gesicht, OE, Leiste
9	x			x	bis 30 Jahre		x		Gesicht, Leiste, Stamm
10		x	x		46-60 Jahre	x			Gesicht, OE, Leiste, UE
11	x			x	46-60 Jahre		x	x	Gesicht, Leiste, UE
12		x		x	46-60 Jahre	x		x	OE, Leiste, UE, Stamm
13		x		x	31-45 Jahre	x		x	Ges. Körper
14	x			x	46-60 Jahre	x		x	Gesicht, OE, Leiste, UE
15	x		x		46-60 Jahre		x	x	Gesicht, Leiste
16	x			x	bis 30 Jahre			x	Gesicht, Leiste, UE, Stamm
17		x		x	31-45 Jahre	x			Ges. Körper
18		x		x	31-45 Jahre	x			Ges. Körper
19		x		x	über 60 Jahre	x		x	OE, Leiste, UE, Stamm
20	x		x		bis 30 Jahre		x	x	OE, Leiste, UE
21	x		x		46-60 Jahre	x			Gesicht, UE
22		x	x		bis 30 Jahre		x	x	Gesicht
23	x		x		über 60 Jahre		x	x	Gesicht, OE
24		x		x	46-60 Jahre	x		x	Ges. Körper
25		x	x		bis 30 Jahre	x		x	Gesicht, UE, Stamm

Pat.Nr.	Geschlecht		Ausdehnung		Altersgruppe	Verlauf			Lokalisation
	männlich	weiblich	<3%	>3%		P	S	R	
26		x		x	46-60 Jahre	x			Gesicht, OE, Leiste, UE
27		x	x		31-45 Jahre		x	x	Gesicht, OE, Leiste, UE
28	x			x	46-60 Jahre	x			Ges. Körper
29		x	x		46-60 Jahre	x		x	Gesicht, OE
30		x		x	31-45 Jahre	x			Ges. Körper
31		x		x	31-45 Jahre	x		x	Gesicht, OE, Leiste, UE
32	x		x		bis 30 Jahre		x	x	Gesicht, Leiste
33	x			x	bis 30 Jahre	x			Ges. Körper
34		x		x	bis 30 Jahre	x		x	Gesicht, OE, Leiste, UE
35		x		x	über 60 Jahre	x		x	Ges. Körper
36		x	x		bis 30 Jahre	x			OE, UE
37	x			x	31-45 Jahre	x			Gesicht, OE, Leiste, UE
38	x			x	31-45 Jahre	x		x	Ges. Körper
39	x		x		bis 30 Jahre	x		x	Gesicht, OE, Leiste
40	x		x		bis 30 Jahre		x		OE, Leiste
41	x			x	46-60 Jahre		x	x	Gesicht, OE, Leiste, UE
42		x		x	46-60 Jahre	x			Ges. Körper
43	x		x		31-45 Jahre			x	Gesicht, OE, Leiste
44	x		x		46-60 Jahre	x			Gesicht
45		x	x		46-60 Jahre				Gesicht, OE
Gesamt	21/45	24/45	21/45	24/45	13/45-bis 30J. 12/45-31-45J. 17/45-46-60J. 3/45-über60J.	27/45	12/45	25/45	38/45 – Gesicht 34/45 – OE 35/45 – Leiste 30/45 – UE 17/45 – Stamm

3.2 Allgemeine krankheitsbezogene Daten

3.2.1 Betroffene Körperstellen

Diese Variable erhob welche Körperstellen von der Vitiligo betroffen sind. Bei Betrachtung der Häufigkeiten zeigte sich, dass bei 84,4% (38/45) aller Untersuchten das Gesicht, der Hals und das Dekolletee betroffen waren. An zweiter Stelle mit 77,8 % (35/45) lagen die Leiste, Genitalien wie auch der Brustbereich, gefolgt von der Betroffenheit der oberen Extremität 75,6 % (34/45) und der unteren Extremität 66,7 % (30/45). Eine Betroffenheit des Stamms zeigte sich bei 37,8 % (17/45) der Befragten.

Tabelle 5: Lokalisation der Vitiligo und Geschlecht

		Geschlecht		Gesamt	p-Wert Chi Quadratstest
		männlich	weiblich		
Gesicht, Hals, Dekolletee betroffen	nein	3	4	7	p=0,85
	ja	18	20	38	
Leiste, Genitalien, Brust betroffen	nein	4	6	10	p=0,90
	ja	17	18	35	
Obere Extremität/ Hände betroffen	nein	8	3	11	p=0,046
	ja	13	21	34	
Untere Extremität/ Füße betroffen	nein	11	4	15	p=0,011
	ja	10	20	30	
Stamm betroffen	nein	16	12	28	p=0,07
	ja	5	12	17	

Wie in der Tabelle ersichtlich ist, zeigten sich in unserem Studienkollektiv bei Frauen signifikant mehr Hautveränderungen an den Extremitäten als bei Männern, bei sonst gleichartiger Verteilung der Lokalisationen.

3.2.2 Ausdehnung der Vitiligo

Von weiterem Interesse war die Ausdehnung der Vitiligo. Die Betroffenen wurden gebeten das Ausmaß der Ausdehnung anzugeben. 1% sollte dabei der Fläche ihrer Handfläche entsprechen. Es wurde jedoch entschieden anstatt der eigenen Einschätzung der Patienten eine bereits vorab vorgenommene Einteilung der Ausdehnung in >3 % und <3 % der Körperoberfläche zu verwenden.

Tabelle 6: Ausdehnung der Vitiligo und Geschlecht

		GESCHLECHT		Gesamt
		männlich	weiblich	
Ausdehnung	<3%	12	9	21
	>3%	9	15	24
Gesamt		21	24	45

Dabei zeigten 53,4% (24/45) eine Ausdehnung der Vitiligo >3 % und bei 46,6 % (21/45) der Patienten eine Ausdehnung <3 %. In Bezug auf die Ausdehnung der Vitiligo unterschieden sich die weiblichen und männlichen Teilnehmer unserer Studie nicht. ($p=0,19$).

3.2.3 Verlauf der Vitiligo

Diese Frage sollte erheben, ob es im letzten Jahr zu einer Progression, einer Regression oder zu einem Stillstand der Erkrankung gekommen ist. Dies wurde durch 2 Antwortmöglichkeiten (Ja oder Nein) erfasst. Bei der Progression wurde auch erfasst, ob diese durch eine Vergrößerung von vorbekannten Flecken aufgefallen war, oder durch das Auftreten neuer Stellen.

46,7% (21/42) der Rückmeldungen ergaben eine Vergrößerung der Läsionen.

64,3 % (27/42) der Rückmeldungen ergaben, dass neue Läsionen aufgetreten waren.

31,7% (13/41) der Rückmeldungen ergaben einen Stillstand der Erkrankung.

Bei 9,8% (7/41) der Rückmeldungen kam es ohne Therapie zu einer Regression.

Bei 57,9% (22/38) kam es unter Therapie zu einer Regression der Vitiligo.

Tabelle 7: Verlauf der Erkrankung in Abhängigkeit vom Geschlecht

		GESCHLECHT		Gesamt	p-Wert
		männlich	weiblich		
Vergrößerung der Läsionen	nein	14	7	21	p=0,01
	ja	6	15	21	
Neue Läsionen	nein	9	6	15	p=0,15
	ja	10	17	27	
Stillstand	nein	9	19	28	p=0,03
	ja	9	4	13	
Regression Ohne Therapie	nein	15	22	37	p=0,43
	ja	3	1	4	
Regression Unter Therapie	nein	8	8	16	p=0,78
	ja	10	12	22	

Folgende geschlechtsspezifische Unterschiede konnten in unserem Patientenkollektiv festgestellt werden. An dieser Stelle sollte erwähnt werden, dass nicht alle Aspekte immer beantwortet wurden.

Zu einer Vergrößerung der Läsionen kam es bei 30 % (6/20) der Männer und bei 68,2 % (15/22) der Frauen.

Neue Stellen konnten bei 52,63 % (10/19) der Männer und bei 73,9 % (17/23) der Frauen beobachtet werden.

Zu einem Stillstand kam es bei 50 % (9/18) der Männer und bei 17,4 % (4/23) der Frauen.

Eine Regression ohne Therapie gaben 3 von 18 Männern und eine von 23 Frauen an.

Eine Regression unter Therapie konnte bei 55,6 % (10/18) der Männer und bei 60% (12/20) der Frauen beobachtet werden.

Interessant war, dass Frauen häufiger eine Vergrößerung von vorbestehenden Stellen beobachteten als Männer und möglicherweise auch deshalb seltener den Eindruck hatten, dass die Vitiligo zum Stillstand kam.

3.2.4 Verbesserung durch therapeutische Intervention

Diese Frage nimmt Bezug auf den bisherigen Therapieerfolg der Patienten. Insgesamt gaben 71,1 % (32/45) an, dass sie ihre Vitiligo durch therapeutische Interventionen sehr (11,1 %), etwas (26,7 %) beziehungsweise wenig (33,3 %) verbessern konnten.

Lediglich 28,9 % (13/45) der Patienten konnten ihre Vitiligo mittels Therapie gar nicht verbessern.

Tabelle 8: Verbesserung durch therapeutische Intervention in Abhängigkeit vom Geschlecht

		GESCHLECHT		Gesamt
		männlich	weiblich	
Verbesserung durch therapeutische Intervention	gar nicht	5	8	13
	wenig	6	9	15
	etwas	8	4	12
	sehr	2	3	5
Gesamt		21	24	45

Die therapeutischen Interventionen waren bei 76,2 % (16/21) der Männer und bei 66,7 % (16/24) der Frauen hilfreich um die Erkrankung zu verbessern. Demnach konnte kein geschlechtsspezifischer Unterschied ($p=0,5$) ermittelt werden.

Tabelle 9: Verbesserung durch therapeutische Intervention in Abhängigkeit von der Ausdehnung

		AUSDEHNUNG		Gesamt
		<3%	>3%	
Verbesserung durch therapeutische Intervention	gar nicht	5	8	13
	wenig	7	8	15
	etwas	6	6	12
	sehr	3	2	5
Gesamt		21	24	45

Von jenen Patienten welche eine Ausdehnung der Erkrankung >3 % aufwiesen konnten 67 % (16/24) ihre Vitiligo durch therapeutische Maßnahmen verbessern, während von jenen Patienten welche eine Ausdehnung <3 % aufwiesen 76% (16/21) ihre Vitiligo verbessern konnten.

Tabelle 10: Verbesserung durch therapeutische Intervention in Abhängigkeit von den Altersgruppen

		Altersgruppen				Gesamt
		bis 30 Jahre	31 - 45 Jahre	46 - 60 Jahre	über 60 Jahre	
Verbesserung durch therapeutische Intervention	gar nicht	4	3	6	0	13
	wenig	3	5	5	2	15
	etwas	4	2	5	1	12
	sehr	2	1	2	0	5
Gesamt		13	11	18	3	45
Verbesserung		69 %	73 %	67 %	100 %	71 %

In der Altersgruppe bis 30 Jahre gaben 69 % an, dass sie ihre Vitiligo durch therapeutische Maßnahmen verbessern konnten. In der Altersgruppe 31-45 Jahre gaben 73 % eine Verbesserung durch therapeutische Intervention an. In der Altersgruppe 46-60 Jahre gaben 67 % eine Verbesserung an und in der Altersgruppe über 60 Jahre gaben 100 % eine Verbesserung durch therapeutische Intervention an.

3.2.4.1 Zusammenfassung - allgemeine krankheitsbezogene Daten

1. Zusammenfassend kann gesagt werden, dass insgesamt 71 % der Patienten eine Verbesserung ihrer Vitiligo durch therapeutische

Maßnahmen erreichen konnten. Eine Regression ohne therapeutische Maßnahmen wurde bei Frauen und Männern sehr selten angegeben. Hingegen konnte eine Regression unter Therapie bei mehr als der Hälfte der Frauen und Männer erreicht werden.

2. Frauen bemerkten häufiger eine Vergrößerung der Läsionen als Männer sowie auch das Auftreten von neuen Läsionen wurde von Frauen häufiger wahrgenommen.
3. Patienten mit einer Ausdehnung $<3\%$ konnten ihre Vitiligo durch therapeutische Maßnahmen stärker verbessern als Patienten mit einer Ausdehnung $>3\%$.
4. In Bezug auf die betroffenen Körperstellen stellte sich heraus, dass in unserem Patientenkollektiv das Gesicht, der Hals und das Dekolletee am häufigsten von der Vitiligo betroffen waren. Im Bereich der oberen Extremität/Hände und im Bereich der unteren Extremität/Füße waren Frauen häufiger betroffen als Männer.

3.3 Daten zur Lebensqualität

3.3.1 Beeinträchtigung durch die Vitiligo

Von besonderem Interesse war die aus der Vitiligo resultierende Beeinträchtigung der Patienten. Diese wurde durch die Fragestellung, inwieweit sich die Befragten durch die Hautveränderungen an den betroffenen Stellen beeinträchtigt fühlten, durch 4 Antwortmöglichkeiten erfasst. Um dies zu verdeutlichen wurde eine Einteilung der örtlichen Betroffenheit der Körperstellen in sichtbar (Gesicht, Hals und Dekolletee betroffen) und weniger sichtbar (obere Extremität, untere Extremität, Stamm) durchgeführt.

3.3.2 Beeinträchtigung im Bereich Gesicht, Hals Dekolletee

Von jenen im sichtbaren Bereich (Gesicht, Hals, Dekolletee) Betroffenen, gaben 92,10% (35/38) an, dass sie sich durch ihre Erkrankung sehr (50 %), etwas (28,94 %) beziehungsweise wenig (13,17%) beeinträchtigt fühlten. Unbeeinträchtigt fühlten sich von allen untersuchten Personen lediglich 7,9 % (3/38).

Tabelle 11: Grad der Beeinträchtigung in Abhängigkeit vom Geschlecht

		GESCHLECHT		Gesamt
		männlich	weiblich	
Wie sehr fühlen sie sich durch die Hautveränderung im Bereich: Gesicht, Hals, Dekolletee beeinträchtigt?	gar nicht	2	1	3
	wenig	3	2	5
	etwas	5	6	11
	sehr	8	11	19
Gesamt		18	20	38

Es zeigte sich, dass sich 88,9 % (16/18) der Männer und 95 % (19/20) der Frauen beeinträchtigt fühlten, wobei kein signifikanter Unterschied zwischen den

Geschlechtern bei Beeinträchtigung im Gesicht, Hals oder Dekolletee ermittelt werden konnte ($p=0,92$).

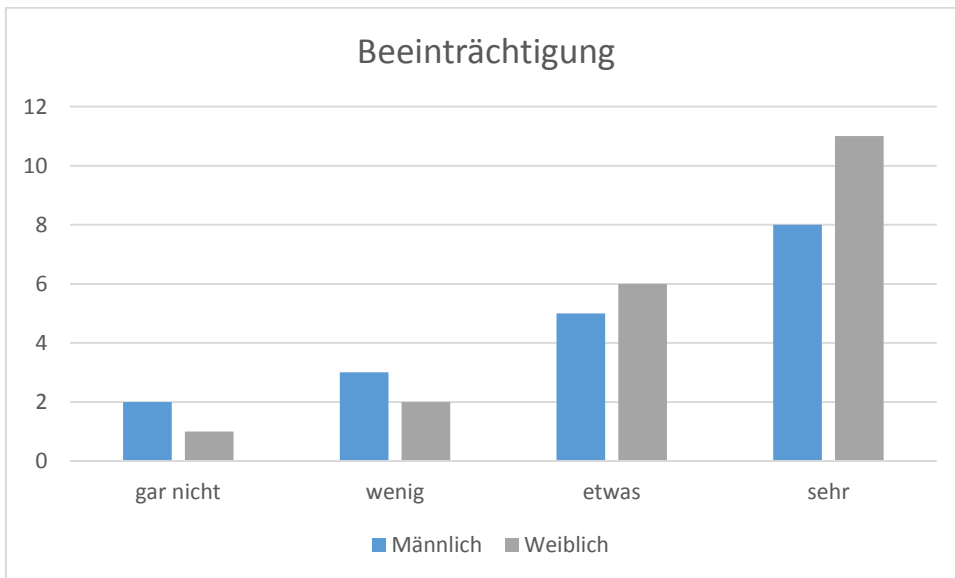


Abbildung 2: Beeinträchtigung durch die Vitiligo im Bereich Gesicht, Hals, Dekolletee bei Männern und Frauen

3.3.3 Beeinträchtigung im Bereich der oberen Extremität, Hände

Von jenen männlichen und weiblichen Patienten, welche an der oberen Extremität und/oder bei den Händen von der Vitiligo betroffen waren, gaben 88,24 % (30/34) eine Beeinträchtigung an.

Tabelle 12: Grad der Beeinträchtigung in Abhängigkeit vom Geschlecht bei Läsionen an der oberen Extremität

		GESCHLECHT		Gesamt
		männlich	weiblich	
Wie sehr fühlen sie sich durch die Hautveränderung im Bereich: obere Extremität u/o Hände beeinträchtigt?	gar nicht	2	2	4
	wenig	2	0	2
	etwas	2	5	7
	sehr	7	14	21
Gesamt		13	21	34

Bei Betrachtung des geschlechtsspezifischen Unterschiedes zeigte sich, dass sich 84,6 % (11/13) der Männer und 90,5 % (19/21) der Frauen beeinträchtigt fühlten. Hierbei konnte jedoch kein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Geschlecht und der Beeinträchtigung im Bereich der oberen Extremität/Hände bestätigt werden ($p=0,97$).

3.3.4 Beeinträchtigung im Bereich der unteren Extremität, Füße

Läsionen an der unteren Extremität empfanden insgesamt 83,33 % (25/30) der Patienten als beeinträchtigend.

Tabelle 13: Grad der Beeinträchtigung in Abhängigkeit vom Geschlecht bei Betroffenheit der unteren Extremität

		GESCHLECHT		Gesamt
		männlich	weiblich	
Wie sehr fühlen sie sich durch die Hautveränderung im Bereich: unteren Extremität beeinträchtigt?	gar nicht	1	4	5
	wenig	4	5	9
	etwas	4	2	6
	sehr	1	9	10
Gesamt		10	20	30

Bei Betrachtung des geschlechtsspezifischen Unterschiedes konnte ermittelt werden, dass 90 % (9/10) der Männer und 80 % (16/20) der Frauen sich beeinträchtigt fühlten. Ein signifikanter geschlechtsspezifischer Unterschied lag nicht vor ($p=0,86$). Es wäre jedoch noch zu erwähnen, dass Läsionen im Bereich der unteren Extremität bei Frauen deutlich öfter zu einer sehr starken Beeinträchtigung führten als bei Männern ($p=0,07$).

3.3.5 Beeinträchtigung im Bereich der Leiste, Genitalien, Brust

Durch Läsionen im Bereich der Leiste, Genitalien und der Brust fühlten sich 80 % (28/35) der Patienten beeinträchtigt.

Tabelle 14: Grad der Beeinträchtigung in Abhängigkeit vom Geschlecht bei Betroffenheit der Leiste, Genitalien und der Brust

		GESCHLECHT		Gesamt
		männlich	weiblich	
Leiste, Genitalien, Brust – Beeinträchtigung	gar nicht	4	3	7
	wenig	6	3	9
	etwas	5	4	9
	sehr	2	8	10
Gesamt		17	18	35

Ein signifikanter geschlechtsspezifischer Unterschied konnte nicht ermittelt werden ($p=0,93$).

Es wäre jedoch noch zu erwähnen, dass Läsionen im Bereich der Leiste, Genitalien oder der Brust bei Frauen deutlich öfter zu einer sehr starken Beeinträchtigung führten als bei Männern ($p=0,09$).

3.3.6 Beeinträchtigung im Bereich des Stammes

Durch Läsionen des Stammes fühlten sich insgesamt 94,12 % (16/17) der betroffenen Patienten beeinträchtigt.

Tabelle 15: Grad der Beeinträchtigung in Abhängigkeit vom Geschlecht bei Betroffenheit des Stammes

		GESCHLECHT		Gesamt
		männlich	weiblich	
Stamm – Beeinträchtigung	gar nicht	0	1	1
	wenig	2	4	6
	etwas	1	3	4
	sehr	2	4	6
Gesamt		5	12	17

Bei Betrachtung des geschlechtsspezifischen Unterschiedes zeigte sich, dass sich 100 % der Männer (5/5) und 91,7 % der Frauen (11/12) durch Läsionen am Stamm beeinträchtigt fühlten. Es konnte kein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Geschlecht und der Beeinträchtigung im Bereich des Stammes ermittelt werden ($p=0,64$).

3.3.6.1 Zusammenfassung - Beeinträchtigung durch die Vitiligo

Zusammenfassend konnten bei weiblichen und männlichen Vitiligopatienten keine signifikanten Unterschiede der empfundenen Beeinträchtigung abhängig von den jeweils betroffenen Lokalisationen ermittelt werden.

Generell konnte ermittelt werden, dass die Beeinträchtigung durch die Vitiligo in allen betroffenen Bereichen stark ausgeprägt ist. Wenngleich nicht signifikant, so geben Frauen mit Hautveränderungen im Geschlechtsbereich ($p=0,09$), an den Händen/obere Extremität ($p=0,07$) bzw. an den Füßen/untere Extremität ($p=0,07$) häufiger sehr starke Beeinträchtigungen an, als Männer mit Hautveränderungen an den gleichen Stellen.

3.3.7 Einfluss auf die Kleiderauswahl

Damit sollte ermittelt werden, ob Patienten aufgrund der Vitiligo eine so starke Beeinträchtigung erfahren, dass sogar die Auswahl der Kleidung davon bestimmt wird. Hierbei gaben insgesamt 57,8 % (26/45) an, dass ihre Hauterkrankung sie oft (26,7 %), manchmal (22,2 %) beziehungsweise selten (8,9 %) bei der Auswahl ihrer Kleidung beeinflusst. Nur 42,2 % (19/45) gaben an bei der Kleiderauswahl gar nicht beeinflusst zu werden.

Von weiterem Interesse war der geschlechtsspezifische Unterschied im Hinblick auf die Auswahl der Kleidung.

Tabelle 16: Einfluss der Erkrankung auf die Kleiderauswahl in Abhängigkeit vom Geschlecht

		GESCHLECHT		Gesamt
		männlich	weiblich	
Einfluss der Erkrankung auf Kleiderauswahl	gar nicht	14	5	19
	selten	4	0	4
	manchmal	1	9	10
	oft	2	10	12
Gesamt		21	24	45

Diese Tabelle verdeutlicht, dass bei Frauen die Kleiderauswahl signifikant öfter ($p < 0,05$) beeinflusst wird. 79,2 % (19/24) der Frauen wählen Ihre Kleidung entsprechend der betroffenen Hautareale aus, während dies nur 33,3 % (7/21) der Männer taten.

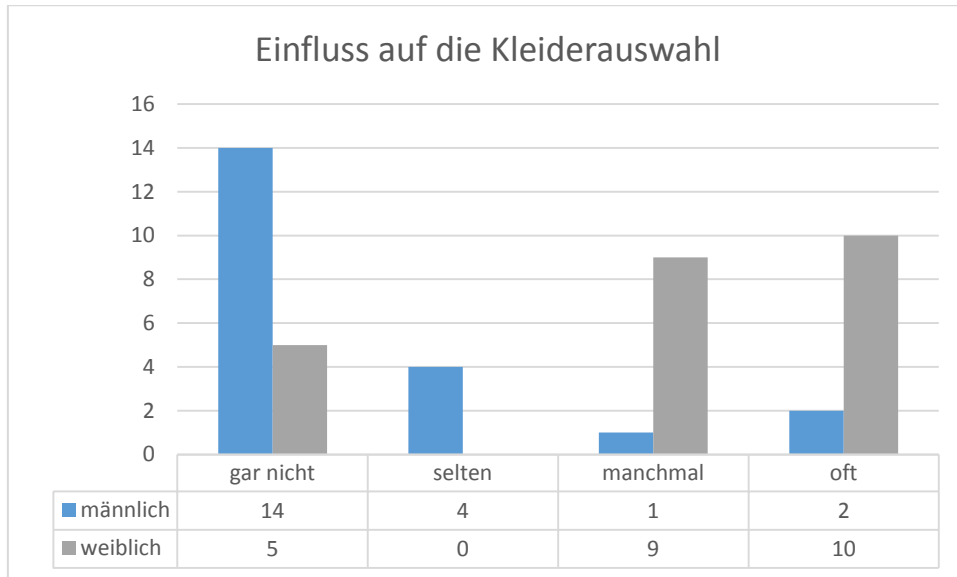


Abbildung 3: Einfluss auf die Kleiderauswahl in Abhängigkeit vom Geschlecht

Um den Einfluss der Erkrankung auf die Kleiderauswahl noch weiter zu verdeutlichen wurde diese auch mit der Ausdehnung der Erkrankung in Beziehung gesetzt.

Tabelle 17: Einfluss der Erkrankung auf die Kleiderauswahl in Abhängigkeit von der Ausdehnung der Erkrankung

		AUSDEHNUNG		Gesamt
		<3%	>3%	
Einfluss der Erkrankung auf Kleiderauswahl	gar nicht	14	5	19
	selten	2	2	4
	manchmal	3	7	10
	oft	2	10	12
Gesamt		21	24	45

Diese Tabelle verdeutlicht, dass Patienten welche eine Ausdehnung der Vitiligo von >3% aufwiesen deutlich öfter in der Kleiderauswahl beeinflusst werden, als jene deren Haut zu <3% betroffen war. 24 Patienten weisen eine Ausdehnung >3% auf und davon fühlen sich 79,2 % der Patienten beeinflusst. Im Gegensatz dazu fühlen sich von 21 Patienten welche <3% betroffen sind lediglich 33,3 % in der Auswahl ihrer Kleidung beeinträchtigt. Es besteht ein signifikanter Zusammenhang zwischen der Ausdehnung der Vitiligo und dem Einfluss auf die Kleiderauswahl ($p < 0,05$).

3.3.7.1 Zusammenfassung – Einfluss auf die Kleiderauswahl

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass sich Frauen mit Vitiligo in Bezug auf die Kleiderauswahl stärker eingeschränkt fühlten als Männer und dass sich Patienten mit einer Vitiligo Ausdehnung >3% signifikant stärker eingeschränkt fühlten als Patienten mit einer Vitiligo Ausdehnung <3 %.

3.3.8 Sichtbarkeit der Hautveränderungen nach Verwendung von Make-up

Bei dieser Frage gaben insgesamt 97,06 % (33/34) der Betroffenen an, dass ihre Hautveränderungen trotz Verwendung von Make-up Produkten oder Selbstbräuner noch immer sichtbar waren. Bei 32,35 % der Patienten waren die Hautveränderungen noch sehr sichtbar, bei 44,12 % waren sie etwas sichtbar und bei 20,59 % waren sie noch ein wenig sichtbar. Gänzlich unsichtbar waren die Läsionen lediglich bei 2,94 % der Betroffenen.

Tabelle 18: Abdecken der Läsionen in Abhängigkeit vom Geschlecht

		GESCHLECHT		Gesamt
		männlich	weiblich	
Abdecken der Läsionen (Make-up, Selbstbräuner)	gar nicht	1	0	1
	wenig	4	3	7
	etwas	4	11	15
	sehr	4	7	11
Gesamt		13	21	34

Von den Frauen gaben 100 % (21/21) an auch nach Verwendung von Make-up noch sichtbare Hautveränderungen zu haben. Von den Männern gaben 92,3 % (12/13) an auch nach Verwendung von Make-up oder Selbstbräuner noch sichtbare Hautveränderungen zu haben. Es konnte kein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Geschlecht und dem Abdecken der Läsionen ermittelt werden ($p=0,81$).

3.3.8.1 Zusammenfassung- Sichtbarkeit der Hautveränderungen

Zusammenfassend konnte ermittelt werden, dass die Sichtbarkeit der Hautveränderungen auch nach Verwendung von Make-up Produkten oder Selbstbräuner bei den meisten Patienten (97 %) noch gegeben war und ein vollkommenes Abdecken der Läsionen nur sehr schwer möglich war.

3.3.9 Zeitaufwand zur Verbesserung der Vitiligo

Bei dieser Frage, welche aus 2 Unterpunkten bestand, hatten die Patienten die Möglichkeit aus folgenden 4 Antwortmöglichkeiten auszuwählen: <1h, 1-3h, 4-6h und >6h Zeitaufwand um die Vitiligo zu verbessern.

3.3.9.1 Abdecken der Läsionen, Therapie

Die Mehrheit der Patienten nämlich 69,8 % (30/45) brachten weniger als 1h pro Woche auf um die Vitiligo zu verbessern. 27,9% (12/43) der Patienten brachten 1-3h an Zeit auf und ein Patient brachte wöchentlich 4-6h an Zeit auf um die Vitiligo zu verbessern.

Die folgende Tabelle zeigt auf, dass 75 % (15/20) der Männer und 65,22 % (15/23) der Frauen weniger als 1h pro Woche aufbringen um die Vitiligo zu verbessern und kein geschlechtsspezifischer Unterschied besteht.

Tabelle 19: Zeitaufwand in Abhängigkeit vom Geschlecht

		GESCHLECHT		Gesamt
		männlich	weiblich	
Zeitaufwand (Abdecken der Läsionen, Therapie) Gesamt	<1h	15	15	30
	1-3h	5	7	12
	4-6h	0	1	1
		20	23	43

Tabelle 20: Zeitaufwand in Abhängigkeit von den Altersgruppen

		Altersgruppen				Gesamt
		bis 30 Jahre	31 - 45 Jahre	46 - 60 Jahre	über 60 Jahre	
Zeitaufwand (Abdecken der Läsionen, Therapie) Gesamt	<1h	11	8	8	3	30
	1-3h	1	2	9	0	12
	4-6h	0	1	0	0	1
		12	11	17	3	43

Wie in der Tabelle ersichtlich ist, verwendeten Patienten zwischen 46 und 60 Jahren deutlich mehr Zeit für Therapie und Abdecken der Läsionen als jüngere Befragte. In der Altersgruppe 46-60 Jahre brachten 52,9 % (9/17) der Patienten 1-3 h pro Woche für das Abdecken oder die Therapie der Vitiligo auf.

3.3.9.2 Soziale Netzwerke, Internet Suche

Von den 45 Befragten gaben 33 Patienten (73 %) an soziale Netzwerke beziehungsweise das Internet um Informationen über Vitiligo einzuholen. Dafür verwendeten 84,8 % (28/33) der Internetnutzer weniger als 1h pro Woche und 15,2 % (5/33) 1-3h pro Woche.

Ein geschlechtsspezifischer Unterschied konnte nicht gefunden werden. 87,5 % (14/16) der Männer und 82,35 % (14/17) der Frauen verbrachten weniger als 1h pro Woche in sozialen Netzwerken oder mit der Internet Suche zum Thema Vitiligo. Nur 2 Männer und 3 Frauen gaben einen Zeitaufwand von 1-3h pro Woche an.

Tabelle 21: Zeitaufwand in Abhängigkeit vom Geschlecht

		GESCHLECHT		
		männlich	weiblich	Gesamt
Zeitaufwand (Soziale Netzwerke, Internet Suche)	<1h	14	14	28
	1-3h	2	3	5
Gesamt		16	17	33

Tabelle 22: Zeitaufwand in Abhängigkeit von den Altersgruppen

		Altersgruppen				Gesamt
		bis 30 Jahre	31 - 45 Jahre	46 - 60 Jahre	über 60 Jahre	
Zeitaufwand (Soziale Netzwerke, Internet Suche)	<1h	10	6	11	1	28
	1-3h	2	2	0	1	5
Gesamt		12	8	11	2	33

In den Altersgruppen von 18 bis 60 Jahren konnte in unserem Studienkollektiv aufgrund der kleinen Patientenzahlen kein Unterschied in der Nutzung der sozialen Netzwerke beziehungsweise des Internets gesehen werden. Auch 2 der 3 über 60 jährigen nutzten das Internet.

3.3.9.3 Zusammenfassung - Zeitaufwand

Zusammenfassend konnte ermittelt werden, dass die Mehrheit der Patienten (70 %) weniger als 1h pro Woche für Therapie oder Abdecken aufgebracht hat. In Bezug auf die Altersgruppen stellte sich jedoch heraus, dass Patienten zwischen 46-60 Jahren mehr Zeit für Therapie oder Abdecken aufbringen als jüngere Patienten.

In Bezug auf die sozialen Netzwerke beziehungsweise das Internet konnte ermittelt werden, dass die Mehrheit der Patienten (73 %) sich zwar mit der Informationssuche bezüglich der Vitiligo beschäftigte jedoch in den meisten Fällen

weniger als 1h pro Woche dafür aufgebracht wurde. Geschlechtsbezogene Unterschiede lagen nicht vor.

3.3.10 Einschränkungen der Lebensqualität

Diese Frage sollte verdeutlichen wie stark sich Vitiligo Patienten in Bereichen, welche allesamt Einfluss auf die Lebensqualität nehmen wie die Freizeit, der Beruf und intime Beziehungen, eingeschränkt fühlten.

3.3.10.1 Einschränkungen in der Freizeit

Hierbei gaben insgesamt 77,8 % (35/45) der Betroffenen an, dass sie sich aufgrund der Erkrankung in ihrer Freizeit eingeschränkt fühlten. Davon gaben 31,1% der Patienten an, dass sie sich oft eingeschränkt fühlten, 28,9% gaben an, dass sie sich manchmal eingeschränkt fühlten und 17,8% fühlten sich selten eingeschränkt. 22,2% (10/45) fühlten sich durch die Erkrankung gar nicht eingeschränkt.

Besonders eingeschränkt fühlten sich 29 von 35 Patienten (82,9 %) mit Läsionen im sichtbaren Bereich.

Von jenen Patienten, welche zu >3 % betroffen waren, fühlten sich 83,3 % (20/24) eingeschränkt. Auch jenen Patienten, welche zu <3 % betroffen waren fühlten sich in 71,4 % (15/21) eingeschränkt.

Von weiterem Interesse war es, die geschlechtsspezifische Einschränkung in der Freizeit zu ermitteln.

Tabelle 23: Einschränkung in der Freizeit in Abhängigkeit vom Geschlecht

		GESCHLECHT		Gesamt
		männlich	weiblich	
Einschränkung in der Freizeit	gar nicht	6	4	10
	selten	6	2	8
	manchmal	6	7	13
	oft	3	11	14
Gesamt		21	24	45

Unter den Frauen gaben 83,3 % (20/24) an, dass sie sich eingeschränkt fühlten und unter den Männern gaben 71,4 % (15/21) an, dass sie sich eingeschränkt fühlten.

Auffällig war, dass signifikant mehr Frauen eine häufigere Einschränkung in der Freizeit angegeben haben als Männer ($p < 0,05$).

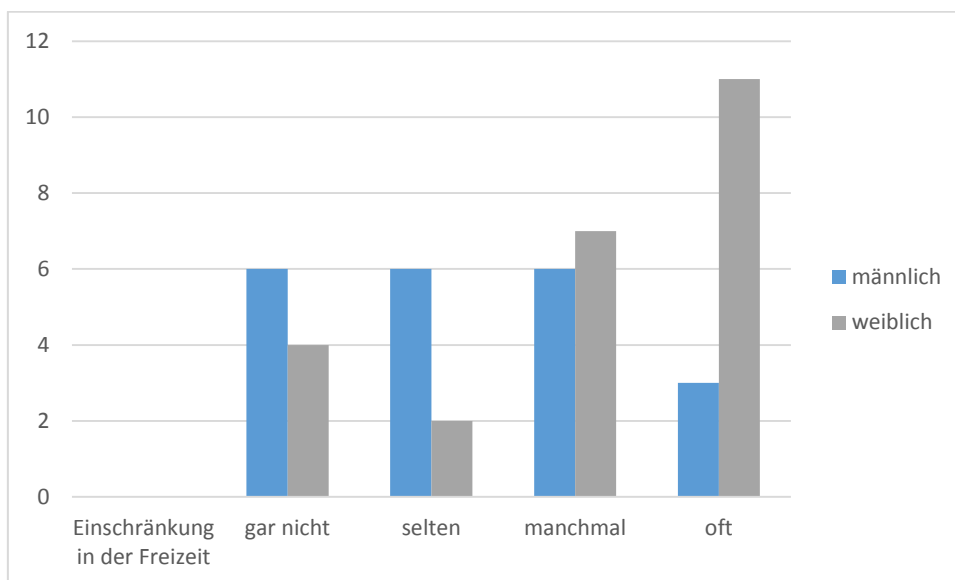


Abbildung 4: Einschränkung in der Freizeit in Abhängigkeit vom Geschlecht

Eine häufige Einschränkung wurde signifikant öfter auch von Patienten mit >3 % Befall angegeben, als von solchen mit Befall <3 % der Körperoberfläche ($p = 0,005$).

Tabelle 24: Ausdehnung der Vitiligo und Einschränkung in der Freizeit

		Einschränkung in der Freizeit				Gesamt
		gar nicht	selten	manchmal	oft	
Ausdehnung	<3 %	6	6	7	2	21
	>3 %	4	2	6	12	24
Gesamt		10	8	13	14	45

Unbeeinträchtigt fühlten sich in der Freizeit von allen untersuchten Personen lediglich 22,2 % (10 Personen).

3.3.10.2 Einschränkungen im Beruf

Fragt man nach der Einschränkung im Beruf gaben insgesamt 74,4 % (32/43) der Betroffenen an, dass sie sich durch die Vitiligo in ihrem Berufsleben eingeschränkt fühlten. Davon gaben 23,3 % der Patienten an, dass sie sich im Berufsleben oft durch die Erkrankung eingeschränkt fühlten. 39,5 % der Patienten fühlten sich manchmal eingeschränkt und 11,6 % fühlten sich selten eingeschränkt. Patienten mit Läsionen im sichtbaren Bereich fühlten sich häufiger im Beruf eingeschränkt.

Auch bei der beruflichen Einschränkung wurde der geschlechtsspezifische Unterschied untersucht.

Tabelle 25: Einschränkung im Beruf in Abhängigkeit vom Geschlecht

		GESCHLECHT		Gesamt
		männlich	weiblich	
Einschränkung im Beruf	gar nicht	6	5	11
	selten	3	2	5
	manchmal	8	9	17
	oft	4	6	10
Gesamt		21	22	43

In Bezug auf das Geschlecht konnten folgende Ergebnisse ermittelt werden. Frauen gaben eine Einschränkung in 77,3 % (17/22) und Männer in 71,4 % (15/21) an. Ein signifikanter geschlechtsspezifischer Unterschied konnte auch nicht bei jenen Patienten gefunden werden, die besonders häufig eine Einschränkung erlebten ($p=0,88$).

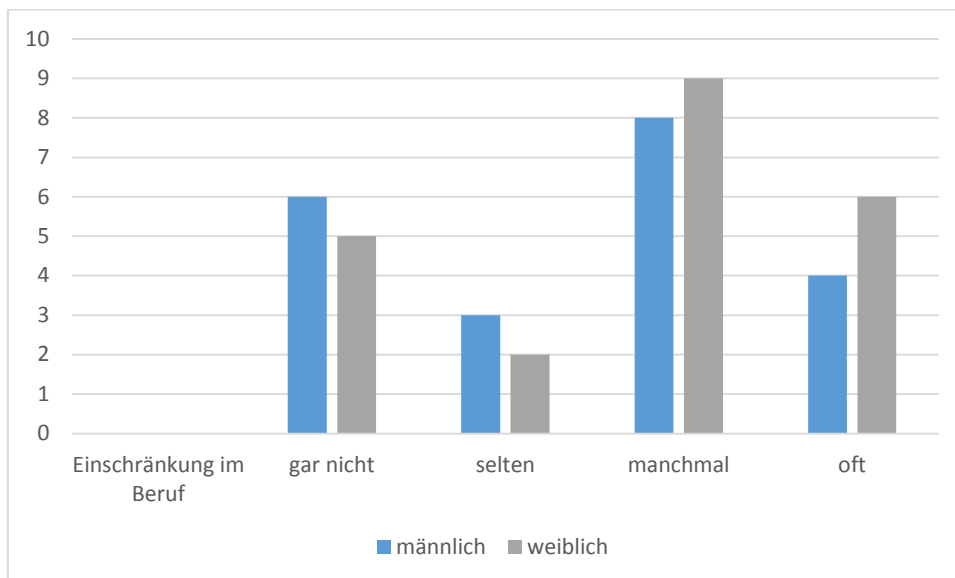


Abbildung 5: Einschränkung im Beruf in Abhängigkeit vom Geschlecht

Patienten mit einer Ausdehnung >3 % waren tendenziell stärker im Beruf eingeschränkt als Patienten mit einer Ausdehnung <3 % ($p=0,06$).

Tabelle 26: Ausdehnung der Vitiligo und Einschränkung im Beruf

	Einschränkung im Beruf				Gesamt
	gar nicht	selten	manchmal	oft	
Ausdehnung <3 %	8	2	8	3	21
>3 %	3	3	9	7	22
Gesamt	11	5	17	10	43

Von allen untersuchten Personen fühlten sich im Beruf lediglich 25,58 % (11 Personen) unbeeinträchtigt.

3.3.10.3 Einschränkungen bei intimen Beziehungen

Hierbei zeigte sich, dass sich insgesamt 55,6 % (25/45) der Betroffenen bei intimen Beziehungen eingeschränkt fühlten. Davon gaben 17,8% der Betroffenen an oft bei intimen Beziehungen eingeschränkt zu sein, 15,6% fühlten sich manchmal eingeschränkt und 22,2% fühlten sich selten eingeschränkt. Gar nicht eingeschränkt fühlten sich 44,4% (20/45) der Betroffenen.

Auch hier wurde der geschlechtsspezifische Unterschied untersucht.

Tabelle 27: Einschränkung bei intimen Beziehungen in Abhängigkeit vom Geschlecht

		GESCHLECHT		Gesamt
		männlich	weiblich	
Einschränkung bei intimen Beziehungen	gar nicht	9	11	20
	selten	5	5	10
	manchmal	4	3	7
	oft	3	5	8
Gesamt		21	24	45

Es zeigte sich kein geschlechtsspezifischer Unterschied, 57,1% (12/21) der Männer und 54,1 % (13/24) der Frauen fühlten sich bei intimen Beziehungen eingeschränkt (p=0,84).

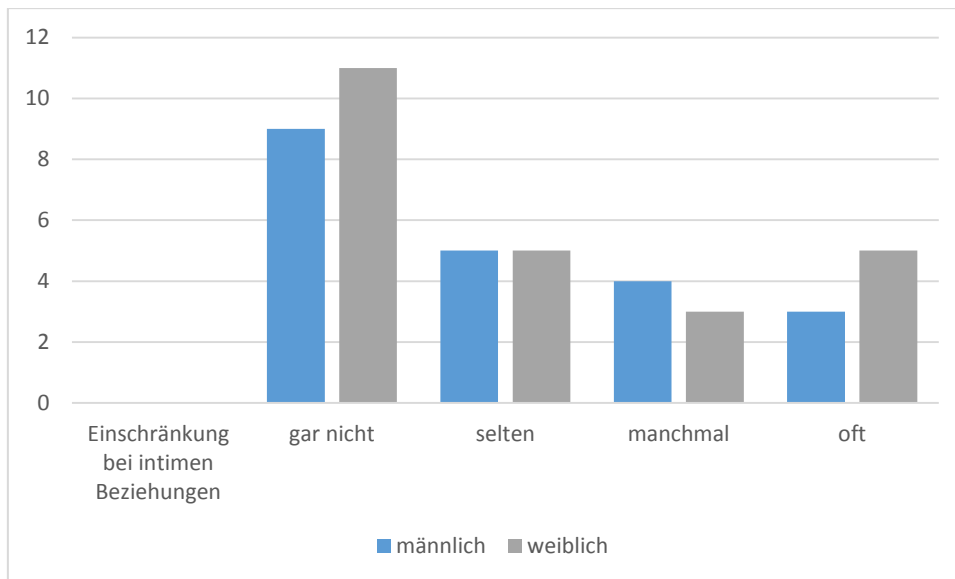


Abbildung 6: Einschränkung bei intimen Beziehungen in Abhängigkeit vom Geschlecht

Von weiterem Interesse war auch die Abhängigkeit von der Ausdehnung der Vitiligo bei intimen Beziehungen.

Tabelle 28: Ausdehnung der Vitiligo und Einschränkung bei intimen Beziehungen

	Einschränkung bei intimen Beziehungen				Gesamt
	gar nicht	selten	manchmal	oft	
Ausdehnung <3 %	10	6	2	3	21
>3 %	10	4	5	5	24
Gesamt	20	10	7	8	45

Von jenen Patienten, welche eine Ausdehnung >3 % aufwiesen gaben 58,3 % (14/24) an, dass sie sich eingeschränkt fühlten. Von jenen Patienten, welche eine Ausdehnung <3 % aufwiesen gaben 57,1 % (12/21) an, dass sie sich durch die Vitiligo bei intimen Beziehungen eingeschränkt fühlten. Es konnte kein signifikanter Zusammenhang zwischen der Ausdehnung der Vitiligo und der Einschränkung bei intimen Beziehungen nachgewiesen werden ($p=0,79$).

Von jenen 10 Patienten welche sich im Bereich der Leiste, Genitalien oder der Brust sehr beeinträchtigt fühlten, gaben 6 Patienten an, dass sie sich auch oft bei intimen Beziehungen eingeschränkt fühlten. Von jenen 9 Patienten welche sich im Bereich der Leiste, Genitalien oder der Brust etwas beeinträchtigt fühlten, gaben

lediglich 2 Patienten an, dass sie sich auch oft bei intimen Beziehungen eingeschränkt fühlten.

Unbeeinträchtigt fühlten sich bei intimen Beziehungen von allen untersuchten Personen 44,4 % (20/45).

3.3.10.4 Zusammenfassung – Einschränkungen der Lebensqualität

Zusammenfassend konnte ermittelt werden, dass die Vitiligo auf die Bereiche Freizeit, Beruf wie auch auf den Bereich der Intimität durchaus eine einschränkende Wirkung hat. Ein signifikanter geschlechtsspezifischer Unterschied konnte nur in einem Bereich nachgewiesen werden. Es war auffällig, dass Frauen in der Freizeit signifikant öfter häufige Einschränkungen angegeben haben als Männer in unserem Studienkollektiv. Interessant war auch, dass Männer häufiger im Beruf Einschränkungen erlebten als in der Freizeit während dies bei Frauen umgekehrt war. Bei intimen Beziehungen waren sowohl bei Frauen als auch bei Männern Einschränkungen seltener angegeben als im Beruf oder in der Freizeit. In Bezug auf die Ausdehnung der Vitiligo zeigte sich, dass Patienten mit einer Ausdehnung >3 % tendenziell stärker im Beruf eingeschränkt waren, sowie auch in der Freizeit signifikant öfter eine Einschränkung von diesen Patienten erlebt wurde als von Patienten mit geringer Ausdehnung der Vitiligo.

3.4 Unsicherheit und Emotionen aufgrund der Vitiligo

3.4.1 Angst vor Ausbreitung

Von weiterem Interesse war die Angst der Betroffenen vor einer möglichen Ausbreitung der Erkrankung. Es stellte sich heraus, dass sich insgesamt 97,8 % (44/45) der Betroffenen vor einer Ausbreitung der Vitiligo fürchteten. Davon fürchteten sich 64,4 % der Betroffenen sehr, 24,4 % der Betroffenen fürchteten sich etwas vor der Ausbreitung, 8,9 % fürchteten sich nur wenig davor. Nur ein männlicher Patient von 45 gab an keine Angst vor einer Ausbreitung der Vitiligo zu haben.

Des Weiteren wurde der geschlechtsspezifische Unterschied in Bezug auf das Ausmaß der Angst vor einer Ausbreitung beleuchtet.

Tabelle 29: Angst vor Ausbreitung der Erkrankung in Abhängigkeit vom Geschlecht

		GESCHLECHT		Gesamt
		männlich	weiblich	
Ausbreitung	gar nicht	1	0	1
	wenig	1	3	4
	etwas	7	4	11
	sehr	12	17	29
Gesamt		21	24	45

Die Angst vor einer Ausbreitung der Vitiligo war bei 57,1 % (12/21) der Männer und bei 70,8 % (17/24) der Frauen sehr groß. Es konnte kein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Geschlecht und der sehr großen Angst vor einer Ausbreitung der Vitiligo ermittelt werden ($p=0,4$).

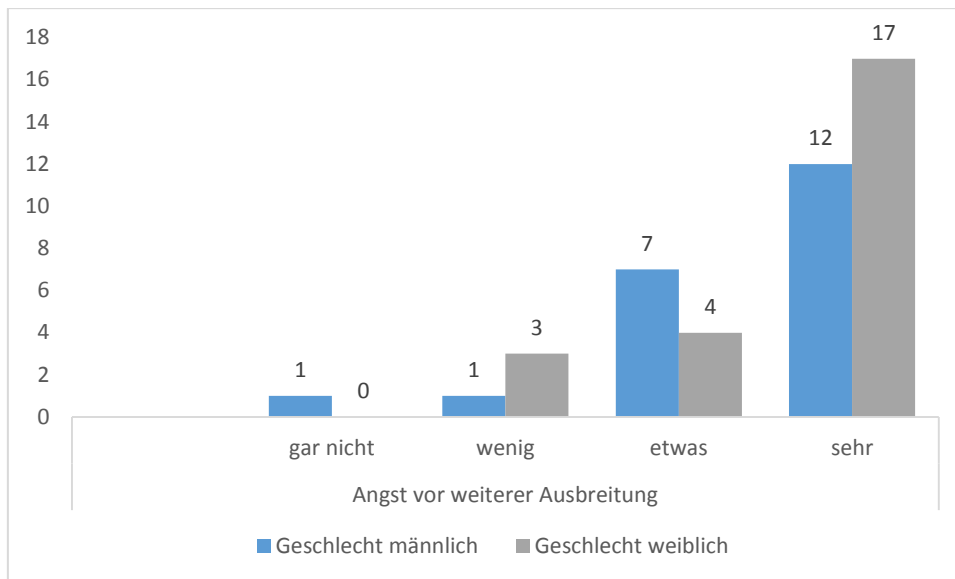


Abbildung 7: Angst vor einer Ausbreitung in Abhängigkeit vom Geschlecht

Das unterschiedliche Ausmaß der Angst vor einer Ausdehnung wurde auch in den verschiedenen Altersgruppen untersucht.

Tabelle 30: Angst vor Ausbreitung in Abhängigkeit vom Alter

		Altersgruppen				Gesamt
		bis 30 Jahre	31 - 45 Jahre	46 - 60 Jahre	über 61 Jahre	
Ausbreitung	gar nicht	0	0	1	0	1
	wenig	3	1	0	0	4
	etwas	6	2	2	1	11
	sehr	4	8	15	2	29
Gesamt		13	11	18	3	45

Dabei war interessant, dass in unserem Studienkollektiv, die Zahl der Patienten, die eine starke Angst vor einer Ausbreitung angaben, bei den 31-60 jährigen größer war als bei den 18-30 jährigen.

Von im sichtbaren Bereich (Gesicht, Hals, Dekolletee) betroffenen Patienten hatten 84,1 % große Angst vor einer Ausbreitung ihrer Vitiligo. Von jenen, im weniger sichtbaren Bereich betroffenen Patienten, fürchteten sich 15,9 % vor einer Ausbreitung.

Im Anschluss wurde noch geklärt werden, ob die Angst vor einer Ausbreitung der Vitiligo auch mit der Ausdehnung der Erkrankung in Zusammenhang steht.

Tabelle 31: Angst vor Ausbreitung in Abhängigkeit von der Ausdehnung

		AUSDEHNUNG		Gesamt
		<3%	>3%	
Ausbreitung	gar nicht	1	0	1
	wenig	1	3	4
	etwas	7	4	11
	sehr	12	17	29
Gesamt		21	24	45

Wie in der Tabelle ersichtlich ist, fürchteten sich 12 der 21 Patienten (57 %), welche eine Ausdehnung <3 % aufwiesen sehr vor einer Ausbreitung. Hingegen fürchteten sich 17 von 24 Patienten (70 %), welche eine Ausdehnung >3 % aufwiesen, sehr vor einer Ausbreitung der Vitiligo. Es konnte kein signifikanter Zusammenhang zwischen der Ausdehnung der Erkrankung und der Angst vor einer Ausbreitung ermittelt werden ($p=0,89$).

Insgesamt konnte ermittelt werden, dass im Falle einer Vergrößerung der Läsionen alle betroffenen Patienten an unterschiedlich stark ausgeprägten Ängsten vor einer Ausbreitung leiden. 85,7 % der Patienten gaben an sehr große Angst vor einer Ausbreitung der Vitiligo zu haben. Traten neue Stellen auf gaben 74,1 % der Patienten an sehr große Angst vor einer Ausbreitung zu haben. Generell konnte ermittelt werden, dass die Angst vor einer Ausbreitung unabhängig von einer Progression der Vitiligo zu sein scheint, da auch nahezu alle Patienten ohne progressiven Verlauf angegeben hatten an Ängsten vor Ausbreitung zu leiden.

Kam es zum Stillstand der Erkrankung gaben lediglich 30,8 % der Patienten an sehr große Angst vor einer Ausbreitung zu haben.

3.4.1.1 Zusammenfassung- Angst vor Ausbreitung

Zusammenfassend konnte ermittelt werden, dass sich fast alle Patienten (98 %) vor einer Ausdehnung ihrer Vitiligo fürchteten, mehr als die Hälfte sogar sehr. Ein geschlechtsspezifischer Unterschied lag nicht vor. Des Weiteren war diese Angst vor einer Ausbreitung unabhängig von den betroffenen Lokalisationen der Vitiligo. Interessant war in unserem Studienkollektiv, dass jüngere Patienten tendenziell weniger Angst vor einer Ausbreitung angeben hatten als ältere Patienten. Des Weiteren konnte ermittelt werden, dass die Angst vor einer Ausbreitung der Vitiligo unabhängig von der Progression der Erkrankung zu sein scheint.

3.4.2 Temporäre Verzweiflung wegen der Erkrankung

Insgesamt gaben 73,3 % (33/45) der Betroffenen an, dass sie aufgrund der Vitiligo oft (28,9 %), manchmal (20%) beziehungsweise selten (24,4%) verzweifelt sind. Lediglich 26,7% (12/45) der Patienten gaben an gar nicht verzweifelt zu sein.

Tabelle 32: Verzweiflung in Abhängigkeit vom Geschlecht

		GESCHLECHT		Gesamt
		männlich	weiblich	
Verzweiflung aufgrund der Vitiligo	gar nicht	7	5	12
	selten	6	5	11
	manchmal	5	4	9
	oft	3	10	13
Gesamt		21	24	45

In Bezug auf das Geschlecht konnte ermittelt werden, dass von den Frauen 79,2 % (19/24) aufgrund der Erkrankung verzweifelt sind. Im Gegensatz dazu gaben von den Männern 66,6 % (14/21) an aufgrund der Erkrankung verzweifelt zu sein. Ein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Geschlecht und der Verzweiflung aufgrund der Vitiligo konnte jedoch nicht nachgewiesen werden ($p=0,34$).

In Bezug auf die Altersgruppen konnte folgendes ermittelt werden: in der Altersgruppe bis 30 Jahre gaben 46,2 % (6/13) an zeitweise verzweifelt zu sein, in der Altersgruppe 31-45 Jahre gaben 81,8 % (9/11) und bei den 46-60 jährigen gaben 83,3 % (15/18) an zeitweise verzweifelt zu sein. In der Altersgruppe über 60 Jahre gaben 100 % (3/3) an zeitweise verzweifelt zu sein.

In Bezug auf die Sichtbarkeit der betroffenen Körperstellen und die Verzweiflung gaben Vitiligopatienten mit Läsionen im sichtbaren Bereich häufiger an, aufgrund der Erkrankung verzweifelt zu sein, der Unterschied war aber nicht signifikant ($p=0,18$).

Die Ausdehnung betreffend konnte ebenfalls ermittelt werden, dass Patienten mit einer Ausdehnung $>3\%$ häufiger verzweifelt waren (87,5 %) als jene mit einer geringeren Ausdehnung (57,1 %). Hierbei konnte ein signifikanter Zusammenhang zwischen der Ausdehnung und der Verzweiflung aufgrund der Vitiligo bewiesen werden ($p<0,05$).

Kam es zu einer Vergrößerung der Läsionen gaben 47,6 % der Patienten an aufgrund der Erkrankung oft verzweifelt zu sein ($p<0,05$). Traten neue Stellen auf gaben 40,7 % der Patienten an aufgrund der Vitiligo oft verzweifelt zu sein ($p<0,05$). Kam es zum Stillstand der Erkrankung gab kein Patient an oft verzweifelt zu sein ($p<0,05$).

3.4.2.1 Zusammenfassung – temporäre Verzweiflung

Zusammenfassend konnte ermittelt werden, dass insgesamt 73 % der Vitiligopatienten unter einer temporären Verzweiflung aufgrund der Erkrankung leiden. Eine temporäre Verzweiflung wurde zwar von mehr Frauen als Männern angegeben, jedoch war dieser Unterschied nicht signifikant. Es konnte ermittelt werden, dass Patienten mit einer Ausdehnung >3 % häufiger verzweifelt waren aufgrund der Vitiligo. In Bezug auf die Altersgruppen konnte ermittelt werden, dass 45-60 jährige verzweifelter waren als jüngere Patienten (<30 Jahre). Des Weiteren konnte ermittelt werden, dass eine Progression der Vitiligo (Vergrößerung der Läsionen, Auftreten von neuen Stellen) mit einer signifikant öfter auftretenden Verzweiflung im Zusammenhang steht. Im Falle eines Stillstandes der Vitiligo sind Patienten signifikant weniger verzweifelt.

3.4.3 Ärger durch Reaktion anderer (Mobbing)

Diese Frage zeigte, dass sich insgesamt 55,6 % (25/45) der Betroffenen über die Reaktion anderer Menschen auf ihre Erkrankung ärgerten. Davon ärgerten sich 11,1% der Betroffenen oft, 17,8% ärgerten sich manchmal, 26,7% ärgerten sich nur selten.

44,4% (20/45) der Betroffenen ärgerten sich gar nicht.

In Hinblick auf das Geschlecht konnte ermittelt werden, dass sich 52,4 % (11/21) der Männer und 58,3 % (14/24) der Frauen über die Reaktionen anderer Menschen ärgerten. Es konnte kein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Geschlecht und dem Ärger aufgrund der Vitiligo nachgewiesen werden ($p=0,83$).

Von Interesse war auch der Zusammenhang mit der Ausdehnung der Erkrankung.

Tabelle 33: Ärger durch Reaktion anderer in Abhängigkeit von der Ausdehnung

		AUSDEHNUNG		Gesamt
		<3%	>3%	
Ärger durch Reaktion anderer (Mobbing) Gesamt	gar nicht	13	7	20
	selten	7	5	12
	manchmal	1	7	8
	oft	0	5	5
		21	24	45

Patienten mit einer Ausdehnung >3% ärgerten sich häufiger über die Reaktionen anderer als jene mit einer Ausdehnung <3%. Von jenen Patienten, welche eine Ausdehnung >3% aufwiesen, ärgerten sich 70,8 % (17/24) über die Reaktionen anderer. Von jenen Patienten, welche eine Ausdehnung <3% aufwiesen, ärgerten sich 38,1 % (8/21) über die Reaktionen anderer. Es konnte ein signifikanter Zusammenhang zwischen der Ausdehnung der Vitiligo und dem Ärger durch die Reaktion anderer ermittelt werden ($p < 0,05$).

3.4.3.1 Zusammenfassung- Ärger

Zusammenfassend konnte ermittelt werden, dass sich mehr als die Hälfte der Vitiligopatienten über die Reaktion anderer Menschen ärgerten. Ein signifikanter geschlechtsspezifischer Unterschied lag nicht vor. Patienten, welche eine Ausdehnung >3 % aufwiesen, ärgerten sich häufiger als Patienten mit einer geringeren Ausdehnung.

3.4.4 Unsicherheit im Umgang mit Familienangehörigen und Freunden

Im Hinblick auf diese Frage sollte sowohl der Umgang mit Familienangehörigen und Freunden als auch der Umgang mit fremden Personen näher beleuchtet werden.

Bei dieser Frage wiesen insgesamt 40 % der Patienten eine Unsicherheit im Umgang mit Familie und Freunden auf. Davon gaben 3 Patienten (6,7 %) oft eine Unsicherheit im Umgang mit Familie und Freunden an. 14 Patienten (26,7 %) waren manchmal und weitere 3 Patienten selten unsicher. 60% gaben an gar keine Unsicherheit im Umgang mit Familienangehörigen und Freunden zu haben.

Von großem Interesse war auch der geschlechtsspezifische Unterschied im Hinblick auf diese Frage.

Tabelle 34: Umgang mit Familie und Freunden in Abhängigkeit vom Geschlecht

		GESCHLECHT		Gesamt
		männlich	weiblich	
Umgang mit Familie und Freunden	gar nicht	15	12	27
	selten	1	2	3
	manchmal	3	9	12
	oft	2	1	3
Gesamt		21	24	45

Diese Tabelle zeigt, dass sich 50 % (12/24) der Frauen jedoch lediglich 28,57 % (6/21) der Männer unsicher im Umgang mit Familienangehörigen und Freunden fühlen. Es konnte kein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Geschlecht und dem Umgang mit Familie und Freunden nachgewiesen werden ($p=0,14$).

Bezogen auf die Ausdehnung der Vitiligo-Läsionen gaben von jenen Patienten, welche eine Ausdehnung $>3\%$ aufwiesen, 58,3 % (14/24) an, dass sie sich unsicher fühlten im Umgang mit Familie und Freunden. Von jenen Patienten, welche eine Ausdehnung $<3\%$ aufwiesen, fühlten sich 19,08 % (4/21) unsicher. Hierbei konnte ein signifikanter Zusammenhang zwischen der Ausdehnung der Vitiligo und dem Umgang mit Familie und Freunden nachgewiesen werden ($p=0,007$).

Von jenen Patienten, welche in sichtbaren Bereichen von der Vitiligo betroffen waren, fühlten sich 44,7 % (17/38) unsicher und von jenen Patienten, welche in

weniger sichtbaren Bereichen betroffen waren, fühlte sich einer von 7 Patienten unsicher im Umgang mit Familie und Freunden. Es konnte kein signifikanter Zusammenhang zwischen der Sichtbarkeit der betroffenen Körperstellen und dem Umgang mit Familie und Freunden ermittelt werden ($p=0,28$).

3.4.5 Unsicherheit im Umgang mit fremden Personen

Im Umgang mit fremden Personen gaben insgesamt 73,3 % (33/45) der Patienten an, dass sie sich oft (31,1 %) manchmal (22,2 %) beziehungsweise selten (20 %) unsicher fühlten.

Lediglich 26,7% (12/45) waren gar nicht verunsichert im Umgang mit fremden Personen.

Tabelle 35: Umgang mit Fremden in Abhängigkeit vom Geschlecht

		GESCHLECHT		Gesamt
		männlich	weiblich	
Umgang mit Fremden	gar nicht	6	6	12
	selten	4	5	9
	manchmal	5	5	10
	oft	6	8	14
Gesamt		21	24	45

Diese Tabelle verdeutlicht, dass sich 75 % (18/24) der Frauen und 71,4 % (15/21) der Männer unsicher im Umgang mit Fremden fühlten. Es konnte kein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Geschlecht und dem Umgang mit Fremden nachgewiesen werden ($p=0,79$).

Es ist festzuhalten, dass von Patienten, welche im sichtbaren Bereich von der Erkrankung betroffen waren, 78,9 % unsicher waren im Umgang mit Fremden und 42,9 % der Patienten, welche im weniger sichtbaren Bereich betroffen waren, fühlten sich unsicher. Es konnte kein signifikanter Zusammenhang zwischen der Sichtbarkeit der betroffenen Körperstellen und dem Umgang mit Fremden ermittelt werden ($p=0,13$).

In Bezug auf die Ausdehnung der Erkrankung zeigte sich, dass sich Patienten mit einer Ausdehnung $>3\%$ deutlich öfter (91,7 %) unsicher im Umgang mit Fremden fühlten, als Patienten mit einer Ausdehnung $<3\%$ (52,4 %). Diese konnte durch den signifikanten Zusammenhang zwischen der Ausdehnung der Vitiligo und dem Umgang mit Fremden bestätigt werden ($p=0,003$).

3.4.5.1 Zusammenfassung- Unsicherheit

Zusammenfassend konnte kein geschlechtsspezifischer Unterschied weder im Umgang mit Familie und Freunden noch im Umgang mit Fremden gefunden werden.

Im Umgang mit Familie und Freunden waren 40 % der Patienten verunsichert während hingegen im Umgang mit Fremden 73 % der Patienten verunsichert waren.

Es konnte ermittelt werden, dass sich Patienten mit einer Ausdehnung >3 % sowohl im Umgang mit der Familie und Freunden als auch im Umgang mit Fremden signifikant unsicherer fühlten als Patienten mit einer Ausdehnung <3 %. Generell kann zusammenfassend gesagt werden, dass sich Patienten im Umgang mit Fremden unsicherer fühlten als im Umgang mit der Familie und Freunden.

3.4.6 Reduktion der Lebensfreude durch Vitiligo

Gefragt nach der Einschränkung der Lebensfreude durch Vitiligo äußerten insgesamt 57,8 % (26/45) der Patienten, eine reduzierte Lebensfreude zu haben. Davon gaben 20% der Patienten an, dass sie oft eine reduzierte Lebensfreude haben und weitere 20% der Patienten gaben an, manchmal eine reduzierte Lebensfreude zu haben und 17,8% gaben an, selten eine reduzierte Lebensfreude zu haben.

42,2% (19/45) gaben an gar keine Reduzierung ihrer Lebensfreude zu haben.

Auch bei dieser Frage wurde nach einem geschlechtsspezifischen Unterschied gesucht.

Tabelle 36: Lebensfreude in Abhängigkeit vom Geschlecht

		GESCHLECHT		Gesamt
		männlich	weiblich	
Lebensfreude reduziert	Ja	9	17	26
	Nein	12	7	19
Gesamt		21	24	45

Hierbei zeigt sich, dass 70,8 % (17/24) der Frauen eine reduzierte Lebensfreude aufgrund der Erkrankung aufweisen und 42,9 % (9/21) der Männer. Ein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Geschlecht und der reduzierten Lebensfreude konnte jedoch nicht bewiesen werden ($p=0,06$). Es zeichnet sich aber in unserem Studienkollektiv ein Trend ab, dass Frauen eine etwas stärkere Reduktion ihrer Lebensfreude durch Vitiligo aufwiesen als Männer.

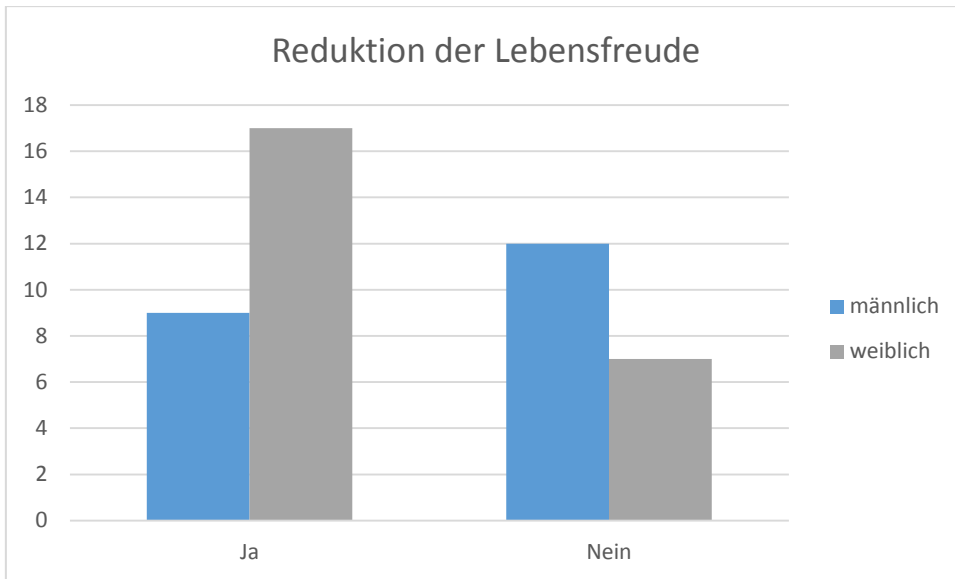


Abbildung 8: Reduktion der Lebensfreude in Abhängigkeit vom Geschlecht

Bei den Altersgruppen zeigte sich, dass in der Altersgruppe bis 30 Jahre 30,8 % (4/13) eine reduzierte Lebensfreude durch Vitiligo aufweisen. In der Altersgruppe 31-45 Jahre weisen 63,6 % (7/11) eine reduzierte Lebensfreude auf. In der Altersgruppe 46-60 Jahre gaben 72,2 % (13/18) eine reduzierte Lebensfreude an und in der Altersgruppe über 60 Jahre gaben 2 von 3 Patienten eine Reduzierung der Lebensfreude an.

Um die psychische Verfassung der Patienten in Bezug auf die Ausdehnung zu verdeutlichen wurden diese Fragen miteinander kombiniert.

Tabelle 37: Ausdehnung der Vitiligo und Lebensfreude

	Lebensfreude reduziert		Gesamt
	Ja	Nein	
Ausdehnung <3%	7	14	21
>3%	19	5	24
Gesamt	26	19	45

Diese Tabelle verdeutlicht, dass Patienten welche eine Ausdehnung >3% der Vitiligo aufweisen, häufiger auch eine reduzierte Lebensfreude angeben. Von jenen Patienten, welche eine Ausdehnung >3% aufweisen, gaben 79,2 % der

Patienten eine reduzierte Lebensfreude an. Es konnte ein signifikanter Zusammenhang zwischen der Ausdehnung der Vitiligo und einer reduzierten Lebensfreude nachgewiesen werden ($p < 0,05$).

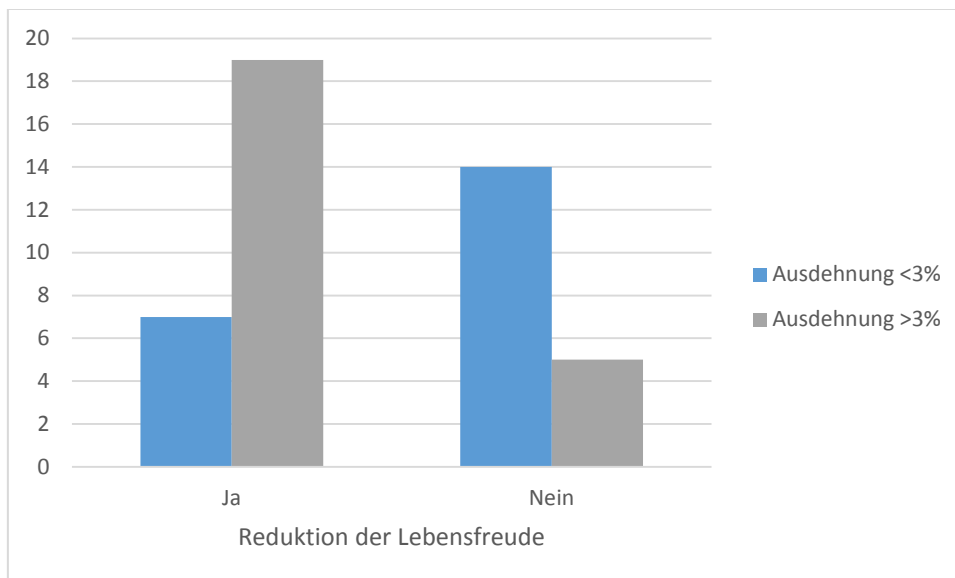


Abbildung 9: Reduzierte Lebensfreude in Abhängigkeit von der Ausdehnung

Von weiterem Interesse war die Lebensfreude der Patienten in Abhängigkeit von der Sichtbarkeit der Läsionen.

Von 38 im sichtbaren Bereich (Gesicht, Hals, Dekolletée) betroffenen Patienten gaben 65,8 % (25/38) eine reduzierte Lebensfreude aufgrund der Vitiligo an. Hingegen gab lediglich 1 Patient von 7 mit Läsionen im weniger sichtbaren Bereich an eine reduzierte Lebensfreude zu haben. Es konnte ein signifikanter Zusammenhang zwischen der Sichtbarkeit der betroffenen Körperstellen und einer reduzierten Lebensfreude gezeigt werden ($p < 0,05$).

Des Weiteren konnte eruiert werden, dass im Falle einer Vergrößerung der Läsionen, was bei 21 Patienten der Fall war, 85,7 % eine reduzierte Lebensfreude angegeben haben ($p < 0,05$).

Kam es zum Auftreten von neuen Stellen, was bei 27 Patienten der Fall war, gaben 70,4 % eine reduzierte Lebensfreude an ($p < 0,05$).

Kam es zu einem Stillstand der Vitiligo, was bei 13 Patienten der Fall war, gaben lediglich 15,4 % eine reduzierte Lebensfreude an ($p < 0,05$).

3.4.6.1 Zusammenfassung – Reduktion der Lebensfreude

Zusammenfassend konnte ermittelt werden, dass nahezu 60 % der Vitiligopatienten eine Reduzierung ihrer Lebensfreude durch Vitiligo angegeben hatten.

In Bezug auf das Geschlecht und die reduzierte Lebensfreude zeichnete sich ein Trend ab, welcher auf eine stärkere Reduzierung der Lebensfreude beim weiblichen Geschlecht hingewiesen hat. In Bezug auf das Alter konnte ermittelt werden, dass ältere Patienten eine stärkere Reduzierung ihrer Lebensfreude aufwiesen als jüngere Patienten (<30 Jahre).

Des Weiteren konnte ermittelt werden, dass Patienten mit einer Ausdehnung >3 % und Patienten mit einer sichtbaren Betroffenheit signifikant häufiger eine reduzierte Lebensfreude aufwiesen.

Interessant war auch, dass Patienten mit progredientem Verlauf signifikant häufiger eine reduzierte Lebensfreude angaben, als Patienten bei welchen die Erkrankung einen Stillstand zeigte.

3.4.7 Zurückweisung

Insgesamt gaben 37,7 % (17/45) an, dass sie das Gefühl hatten von anderen Personen zurückgewiesen zu werden. Davon gab aber nur ein Patient an, dieses Gefühl oft zu haben. 5 Patienten hatten manchmal das Gefühl zurückgewiesen zu werden und 11 Patienten nur selten.

62,2% (28/45) gaben an, gar kein Gefühl der Zurückweisung zu erleben.

Tabelle 38: Gefühl der Zurückweisung in Abhängigkeit vom Geschlecht

		GESCHLECHT		Gesamt
		männlich	weiblich	
Zurückweisung aufgrund der Vitiligo	gar nicht	11	17	28
	selten	7	4	11
	manchmal	3	2	5
	oft	0	1	1
Gesamt		21	24	45

Es konnte ermittelt werden, dass von den Frauen 29,2 % (7/24) das Gefühl hatten zurückgewiesen zu werden.

Hingegen hatten von den Männern 47,6 % (10/21) das Gefühl zurückgewiesen zu werden. Es konnte kein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Geschlecht und der Zurückweisung aufgrund der Vitiligo nachgewiesen werden ($p=0,2$).

Von jenen Patienten, welche im sichtbaren Bereich von der Vitiligo betroffen waren, gaben 44,74 % das Gefühl an zurückgewiesen zu werden. Von jenen Patienten, welche im weniger sichtbaren Bereich betroffen sind, gab niemand das Gefühl einer Zurückweisung an. Es konnte kein signifikanter Zusammenhang zwischen der Sichtbarkeit der betroffenen Körperstellen und der Zurückweisung nachgewiesen werden ($p=0,07$).

In Bezug auf die Ausdehnung konnte ermittelt werden, dass von Patienten welche eine Ausdehnung >3% aufwiesen 50 % (12/24) das Gefühl hatten zurückgewiesen zu werden. Von Patienten mit geringerer Ausdehnung gaben 23,8 % (5/21) das Gefühl einer Zurückweisung an. Es konnte kein signifikanter Zusammenhang zwischen der Ausdehnung und der Zurückweisung aufgrund der Vitiligo nachgewiesen werden ($p=0,07$).

3.4.7.1 Zusammenfassung- Zurückweisung

Zusammenfassend konnte ermittelt werden, dass nahezu 40 % der Patienten das Gefühl hatten aufgrund der Vitiligo zurückgewiesen zu werden. Interessanterweise hatten in unserem Studienkollektiv Männer häufiger das Gefühl zurückgewiesen

zu werden als Frauen, jedoch konnte kein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Geschlecht und der Zurückweisung bewiesen werden.

Tabelle 39: Zusammenfassung der geschlechtsspezifischen Ergebnisse

	Geschlecht		p-Wert
	männlich	weiblich	
Gesicht, Hals, Dekolletee betroffen	85,7 %	83,3 %	p=0,85
Leiste, Genitalien, Brust betroffen	80,9 %	75 %	p=0,90
Obere Extremität Hände betroffen	61,9 %	87,5 %	p=0,046
Untere Extremität Füße betroffen	47,6 %	83,3 %	p=0,011
Stamm betroffen	23,8 %	50 %	p=0,07
Ausdehnung >3 %	42,9 %	62,5 %	p=0,19
Ausdehnung < 3 %	57,1 %	37,5 %	
Vergrößerung der Läsionen	30 %	68,2 %	p=0,01
Neue Stellen	52,63 %	73,9 %	p=0,15
Stillstand	50 %	17,4 %	p=0,03
Regression/Therapie	55,6 %	60 %	p=0,78
Verbesserung durch therapeutische Intervention	76,2 %	66,7 %	p=0,5
Beeinträchtigung Gesicht, Hals, Dekolletee	88,9 %	95 %	p=0,92
Beeinträchtigung OE/Hände	84,6 %	90,5 %	p=0,95
Beeinträchtigung UE/Füße	90 %	80 %	p=0,86
Beeinträchtigung Leiste, Genitalien, Brust	76,5 %	83,3 %	p=0,93

	Geschlecht		p-Wert
	männlich	weiblich	
Beeinträchtigung Stamm	100 %	91,7 %	p=0,64
Einfluss auf Kleiderauswahl	33,3 %	79,2 %	p=0,001
Sichtbarkeit der Hautveränderungen nach Make-up	92,3 %	100 %	p=0,81
Zeitaufwand - (<1h/Woche) Abdecken, Therapie	75 %	65,2 %	
Zeitaufwand (<1h/Woche)- Internet	87,5 %	82,4 %	
Einschränkung in der Freizeit	71,4 %	83,3 %	p=0,5
Einschränkung im Beruf	71,4 %	77,3 %	p=0,6
Einschränkung bei intimen Beziehungen	57,1 %	54,1 %	p=0,84
Angst vor Ausbreitung	95,2 %	100 %	p=0,4
Temporäre Verzweiflung	66,6 %	79,2 %	p=0,34
Ärger durch Reaktion anderer (Mobbing)	52,4 %	58,3 %	p=0,83
Unsicherheit im Umgang mit Familie/Freunden	28,57 %	50 %	p=0,14
Unsicherheit im Umgang mit Fremden	71,4 %	75 %	p=0,79
Reduktion der Lebensfreude	42,9 %	70,8 %	p=0,06
Gefühl der Zurückweisung	47,6 %	29,2 %	p=0,2

4 Diskussion

Das Patientenkollektiv dieser Studie setzte sich ausschließlich aus Patienten zusammen welche in den letzten Jahren in der Spezialambulanz für Vitiligo und Pigmentstörungen in Behandlung waren. Dies hat zur Folge, dass es sich bei diesem Patientenkollektiv natürlich in gewissem Maße um ein vorselektioniertes Patientengut handelt. Da die Patienten sich bereits einer Behandlung der Vitiligo unterzogen haben, ist davon auszugehen, dass die Betroffenen einem hohen Leidensdruck ausgesetzt sind.

Die Rückläuferquote lag in der vorliegenden Studie bei 75 % und war damit sehr zufriedenstellend. Ein Grund für diese doch sehr hohe Teilnahmebereitschaft könnte der bereits vorab adressierte und frankierte Kuvertumschlag gewesen sein, da dies das Zurücksenden der Fragebögen sehr erleichtert. Obwohl der Fragebogen an gleich viele Männer wie Frauen ausgesendet wurde, wurde dieser von mehr Frauen als Männern zurück gesendet, was darauf hindeuten könnte, dass Frauen einem höheren Leidensdruck ausgesetzt sind als Männer. Die allgemeinen personenbezogenen Daten setzten sich sowohl aus dem Geschlecht als auch aus dem Alter der Patienten zusammen. Die Studienteilnehmer waren zu 46,7 % männlich und zu 53,3 % weiblich. Diese Daten sind vergleichbar mit jenen von Ongena et al. mit 55 % [23] weibliche Studienteilnehmer hatten oder Sampogna et al. welche 59 % [14] weibliche Studienteilnehmer hatten. Das Durchschnittsalter der Studienteilnehmer lag bei 41,22 Jahren und ist damit ebenfalls vergleichbar mit dem Durchschnittsalter der Studienteilnehmer bei Ongena et al. welches mit 41,4 Jahren angegeben wurde [23]. In unserem Studienkollektiv waren 28,9 % der Studienteilnehmer unter 30 Jahre alt, 24,4 % waren 31-45 Jahre alt, 40 % waren 46-60 Jahre alt und 6,7 % waren über 60 Jahre alt. Bei Ongena et al. waren 28,4 % der Studienteilnehmer zwischen 25 und 34 Jahren, 40,4 % waren zwischen 35 und 54 Jahren alt und 19,6 % waren über 55 Jahre alt [23].

In Bezug auf die allgemeinen krankheitsbezogenen Daten konnte unter anderem ermittelt werden, dass insgesamt 71 % der Patienten eine Verbesserung ihrer Vitiligo durch therapeutische Maßnahmen erreichen konnten. Dabei konnten Patienten mit einer Ausdehnung unter 3 % ihrer Körperoberfläche ihre Vitiligo stärker verbessern als Patienten mit einer Ausdehnung über 3 %. Dies könnte daran liegen, dass mit einer größeren Ausdehnung der Vitiligo vermehrt auch Stellen betroffen sind, welche therapeutisch schlechter ansprechen wie beispielsweise Finger, Handgelenke, Knie oder Ellbogen. Unter Therapie kam es bei mehr als der Hälfte der Frauen und der Männer zu einer Regression der Vitiligo. Diese Ergebnisse verdeutlichen, dass eine therapeutische Intervention bei Vitiligo in jedem Fall versucht werden sollte. Darüber hinaus sollte bedacht werden, dass eine erfolgreiche therapeutische Intervention wiederum in direktem Zusammenhang mit der Lebensqualität der Betroffenen steht und diese gilt es schließlich zu verbessern.

Interessant war in unserem Studienkollektiv der Unterschied zwischen den Geschlechtern hinsichtlich des Verlaufes der Vitiligo. Frauen nahmen häufiger eine Vergrößerung der Läsionen wahr als Männer, ebenfalls wurde das Auftreten von neuen Läsionen von Frauen häufiger wahrgenommen. Aufgrund dessen wurde möglicherweise ein Stillstand der Erkrankung nur von sehr wenigen Frauen angegeben jedoch von der Hälfte der Männer ($p=0,03$). Dies könnte möglicherweise auch daran liegen, dass Frauen genauer auf die Veränderungen der Vitiligoläsionen achten als Männer, da sie möglicherweise stärkere kosmetische Bedenken haben.

In der Studie von Talsania et al. [24] konnte festgestellt werden, dass vor allem die sichtbaren Stellen des Körpers am häufigsten von der Vitiligo betroffen sind. Das Gesicht, der Hals und das Dekolletee waren auch in unserem Studienkollektiv am häufigsten von der Vitiligo betroffen. Interessanterweise konnte in unserem Patientenkollektiv ein geschlechtsspezifischer Unterschied in Bezug auf die betroffenen Körperstellen ermittelt werden. Demnach waren Frauen sowohl im Bereich der oberen Extremität/Hände als auch im Bereich der unteren

Extremität/Füße häufiger betroffen als Männer. Speeckaert et al. konnte ebenfalls in einer Studie feststellen, dass Frauen im Bereich der Füße, der Ellbogen aber auch im Bereich der Hüfte und des Stammes häufiger betroffen als Männer [54]. Möglicherweise werden weniger Männer mit ausgedehntem Befall gesehen, weil diese gar keinen Arzt konsultieren. Unter Umständen leiden Männer weniger unter der Vitiligo oder sie finden sich rascher mit einem schweren Verlauf der Erkrankung ab.

Die Beeinträchtigung aufgrund der Vitiligo war in unserer Studie an allen betroffenen Lokalisationen sehr stark ausgeprägt. In Bezug auf das Geschlecht konnte ermittelt werden, dass Frauen sich im Bereich der unteren Extremität/Füße und im Bereich der Leiste, Genitalien und der Brust signifikant häufiger sehr stark beeinträchtigt fühlten. In unserem Studienkollektiv waren die folgenden Bereiche mit absteigender Häufigkeit von der Vitiligo betroffen. Die Beeinträchtigung war im Bereich Gesicht, Hals, Dekolletee (92 %) sehr stark ausgeprägt. Jedoch war die Beeinträchtigung auch in den übrigen Bereichen stark ausgeprägt. Im Bereich der oberen Extremität/Hände (88 %), untere Extremität/Füße (83 %), im Bereich der Leiste, Genitalien und Brust (80 %) und im Bereich des Stammes fühlten sich 35 % der Betroffenen sehr stark beeinträchtigt. Die sehr starke Beeinträchtigung im Bereich Gesicht, Hals, Dekolletee könnte daran liegen, dass dieser Bereich permanent sichtbar für andere ist und sich Patienten, vor allem durch interessierte Blicke Anderer, ständig mit der Vitiligo konfrontiert sehen und sich aufgrund dessen stark beeinträchtigt fühlen.

In der vorliegenden Studie konnte in Bezug auf die Einschränkung bei der Kleiderauswahl ermittelt werden, dass Frauen sich stärker eingeschränkt fühlten als Männer ($p=0,001$). Dieses Ergebnis könnte dadurch bedingt sein, dass Frauen durch den gesellschaftlichen Druck schön sein zu müssen stärkere ästhetische Bedenken haben und deshalb versuchen ihre Vitiligoläsionen mittels Kleidung möglichst vollständig abzudecken. Auch Ongenae et al. konnten feststellen, dass Frauen sich bei der Auswahl der Kleidung mehr Gedanken machen als Männer [23]. Die ebenfalls in unserer Studie ermittelte stärkere Einschränkung bei der Kleiderauswahl von Patienten mit einer Ausdehnung der Vitiligo über 3 % dürfte auch dadurch bedingt sein, dass sich bei Patienten mit einem Befall unter 3 % die

meisten Hautveränderungen im Gesicht oder an den Händen zeigten und aufgrund dessen durch Kleidung nicht abgedeckt werden konnten.

Vor allem die Sichtbarkeit der Hautveränderungen ist für viele Patienten sehr belastend. In unserer Studie haben wir festgestellt, dass die meisten Patienten (97 %) trotz Verwendung von Make-up Produkten oder Selbstbräuner es nicht schaffen ihre Läsionen ausreichend abzudecken. Ein Grund dafür könnte sein, dass die Patienten möglicherweise Produkte mit zu geringer Deckkraft verwenden oder durch den Gebrauch von Selbstbräuner nicht der gewünschte Hautton erreicht wird. Möglicherweise müssten die Patienten auch genauer über die vorhandenen Camouflage-Systeme sowie deren verschiedene Applikationsformen aufgeklärt beziehungsweise darauf hingewiesen werden. Meiner Meinung nach stellt die Camouflage doch eine sehr wichtige therapeutische Option dar, da ich denke, dass viele Patienten, wenn ihre „Makel“ nach außen hin nicht mehr sichtbar sind, auch emotional davon profitieren können. Auch die Studie von Levy et al. konnte nachweisen, dass die Zufriedenheit, das Selbstbewusstsein und damit auch die Lebensqualität der Patienten durch die Verwendung von Camouflage Make-up enorm gesteigert werden kann [55]. In unserer Studie zeigte sich, dass die Mehrheit der Patienten (70 %) weniger als 1h pro Woche für Therapie und Abdecken der Vitiligoläsionen aufgebracht haben. Interessant war auch, dass Patienten zwischen 46-60 Jahren mehr Zeit dafür aufgebracht hatten als jüngere Patienten. Dies wird dadurch bedingt sein, dass die älteren Patienten, wie wir in unserer Studie feststellen konnten, stärker unter der Vitiligo leiden als jüngere Patienten. Des Weiteren konnten wir ermitteln, dass die Mehrheit der Patienten (73 %) sich zwar mit der Informationssuche im Internet bezüglich der Vitiligo beschäftigte, dafür jedoch weniger als 1h pro Woche dafür aufgebracht wurde. Da fast alle in unserem Studienkollektiv bereits länger aufgrund der Vitiligo in Behandlung sind und deshalb gut über die Erkrankung informiert sind, verbringen sie wahrscheinlich auch weniger Zeit im Internet mit der Informationssuche oder in sozialen Netzwerken. Zum Zeitpunkt der Diagnosestellung einer Vitiligo, stellten Talsania et al. mit ihrer Studie fest, dass rund 25 % der Patienten ihre Informationen bezüglich der Erkrankung aus dem Internet beziehen [24]. Aufgrund dessen sollte der jeweils betreuende Arzt genau

darauf achten, dass Patienten bei Diagnosestellung nicht nur genauestens über die Erkrankung und ihre Auswirkungen beziehungsweise Folgen informiert werden sondern es gilt auch gewisse Unsicherheiten, wie etwa die Wirkung gewisser „Wundersalben“, aus dem Weg zu räumen.

Unsere Studie zeigte, dass die Vitiligo auf die Bereiche Freizeit, Beruf und intime Beziehungen eine einschränkende Wirkung hat. In der Freizeit fühlten sich insgesamt 77,8 % eingeschränkt, im Beruf fühlten sich 74,4 % eingeschränkt und bei intimen Beziehungen fühlten sich insgesamt 55,6 % der Patienten eingeschränkt. In Bezug auf das Geschlecht konnte ermittelt werden, dass Frauen signifikant öfter ($p=0,01$) häufige Einschränkungen in der Freizeit angegeben haben als Männer. Interessant war auch, dass Männer sich hingegen häufiger im Beruf eingeschränkt fühlten. Hierbei könnte man vermuten, dass das Aussehen für Männer offenbar im Berufsleben eine größere Rolle spielt als in der Freizeit.

Bei intimen Beziehungen waren sowohl bei Männern als auch bei Frauen die Einschränkungen seltener als im Beruf oder in der Freizeit. Darüber hinaus zeigte unser Studienkollektiv mit einer Ausdehnung über 3 % tendenziell eine stärkere Einschränkung im Beruf sowie auch eine signifikant häufigere Einschränkung in der Freizeit ($p=0,003$). Die stärker erlebte Einschränkung im Beruf könnte dadurch bedingt sein, dass im beruflichen Alltag ein „intaktes“ Äußeres einfach erforderlich ist jedoch ist die Einschätzung über die Relevanz von Äußerlichkeiten auch stark von der jeweiligen beruflichen Tätigkeit abhängig. Die Studie von Talsania et al. stellte auch fest, dass Patienten mit Vitiligo die Teilnahme an Freizeitaktivitäten wie Schwimmen oder generell Sport, bei welchem mehr Haut gezeigt werden muss, oftmals gänzlich vermeiden. [24]

Unsere Studie zeigte, dass sich fast alle Patienten (98 %) vor einer Ausbreitung der Vitiligo fürchteten, mehr als die Hälfte der Patienten gaben an, dass sie sich sogar sehr davor fürchteten. Diese Angst vor einer Ausbreitung war jedoch unabhängig von der Progression der Erkrankung und auch unabhängig von den betroffenen Lokalisationen. Ein interessantes Ergebnis in Zusammenhang mit der Angst vor einer Ausbreitung war auch, dass Patienten unter 45 Jahren in unserem Studienkollektiv tendenziell weniger Angst vor einer Ausbreitung angegeben

hatten als ältere Patienten. In weiteren Studien sollte untersucht werden, ob ein Zusammenhang der Angst vor Ausbreitung mit der Krankheitsdauer besteht, welche in unserer Studie nicht untersucht wurde. Interessant wäre auch ein Vergleich der Daten unserer Patienten mit jenen der gesunden Bevölkerung in Bezug auf das Auftreten von allgemeinen Ängsten mit zunehmendem Alter.

Eine temporäre Verzweiflung aufgrund der Vitiligo wurde insgesamt von 73 % der Patienten angegeben. In Bezug auf das Geschlecht konnte ermittelt werden, dass eine temporäre Verzweiflung von Frauen öfter angegeben wurde als von Männern. Patienten mit einer Ausdehnung über 3 % waren ebenfalls häufiger verzweifelt ebenso wie Patienten mit einem progressiven Verlauf der Vitiligo waren signifikant öfter verzweifelt ($p=0,004$). Dies könnte damit zusammenhängen, dass mit einer wachsenden Ausdehnung die Hoffnung der Patienten auf eine „Heilung“ immer geringer wird und damit die therapeutische Compliance der Patienten abnimmt, was wiederum zu einer Aggravierung der Vitiligo und somit auch zu einer stärkeren Verzweiflung führen kann.

In unserem Studienkollektiv ärgerten sich mehr als die Hälfte (55,6 %) der Patienten über die Reaktion anderer Menschen auf ihre Erkrankung. Dabei ärgerten sich Patienten mit einer Ausdehnung über 3 % häufiger als Patienten mit einer geringeren Ausdehnung, was dadurch zu erklären sein dürfte, dass Patienten welche unter einem ausgedehnteren Befall der Vitiligo leiden sicherlich auch öfter von anderen Menschen angestarrt werden oder der Kontakt mit Ihnen wird überhaupt vermieden. Die Betroffenen fühlen sich dadurch wiederum gekränkt und ziehen sich dadurch möglicherweise immer stärker aus dem Sozialleben zurück. Auch Porter et al. stellten in ihrer Studie fest, dass Vitiligopatienten, durch die psychologischen Folgen der Erkrankung und dem damit in Verbindung stehenden niedrigen Selbstbewusstsein, sich immer mehr zurückziehen und schlussendlich resultiert daraus eine völlige soziale Isolation [56].

Im Umgang mit Familie und Freunden waren insgesamt 40 % unserer Patienten verunsichert während hingegen im Umgang mit Fremden 73 % der Patienten verunsichert waren. Demnach fühlten sich Patienten im Umgang mit Fremden

unsicherer als im Umgang mit der Familie und Freunden, was darauf zurückzuführen sein dürfte, dass sich die Betroffenen im familiären Umfeld zumeist sicherer fühlen und grundsätzlich von größerer Akzeptanz und mehr Einfühlungsvermögen im Umgang mit der Krankheit ausgegangen werden kann. Des Weiteren konnte ermittelt werden, dass sich Patienten mit einer Ausdehnung von über 3 % sowohl im Umgang mit Familie und Freunden als auch im Umgang mit Fremden unsicherer fühlten als Patienten mit einer geringeren Ausdehnung. Dies könnte dadurch bedingt sein, dass mit einer größeren Ausdehnung der Vitiligo wahrscheinlich auch das Selbstbewusstsein geringer wird und damit auch die Unsicherheit gegenüber anderen Menschen wächst. In der Studie von Silverberg et al. konnte nachgewiesen werden, dass eine größere Ausdehnung der Vitiligo nicht nur in direktem Zusammenhang mit einem geringeren Selbstbewusstsein steht, sondern auch mit einer niedrigeren Lebensqualität [57].

In unserem Studienkollektiv wurde eine Reduktion der Lebensfreude durch die Vitiligo insgesamt von 57,8 % der Patienten angegeben. Dieses Ergebnis verdeutlicht die Notwendigkeit einer psychologischen Evaluierung dieses Patientenkollektivs und somit könnte man diesen Patienten, wenn notwendig, auch psychologische Interventionen anbieten. Die Studie von Papadopoulos et al. hat gezeigt, dass durch eine Psychotherapie eine bemerkenswerte Verbesserung der Lebensqualität, des Körperbildes und des Selbstbewusstseins der Patienten erreicht werden kann [39]. Interessanterweise zeichnete sich in unserem Studienkollektiv ein Trend ab, welcher auf eine stärkere Reduzierung der Lebensfreude beim weiblichen Geschlecht hingewiesen hat (70,8 % der Frauen vs. 42,9 % der Männer). Dieses Ergebnis könnte darauf hindeuten, dass Frauen mit Vitiligo einen stärkeren Leidensdruck haben und durch die Erkrankung stärker belastet werden als Männer. Auch ältere Patienten gaben eine stärkere Reduzierung ihrer Lebensfreude an als jüngere Patienten, was dadurch zu erklären sein könnte, dass jüngere Patienten möglicherweise bessere Coping Strategien haben und dadurch mit der Erkrankung besser umgehen können als ältere Patienten. Patienten mit einer Ausdehnung über 3 % ($p=0,001$) und Patienten mit einer sichtbaren Betroffenheit ($p=0,03$) wiesen signifikant häufiger eine reduzierte Lebensfreude auf. Dieses Ergebnis dürfte dadurch zu erklären

sein, dass Patienten mit einer größeren Ausdehnung sich dadurch auch stärker belastet fühlen. Patienten welche in sichtbaren Bereichen betroffen sind, erleben durch die permanente Sichtbarkeit möglicherweise ein stärkeres Stigmatisierungsgefühl und dadurch auch eine stärkere Reduktion ihrer Lebensfreude. Interessant war auch, dass Patienten mit progressivem Verlauf eine signifikant häufigere Reduktion ihrer Lebensfreude angegeben haben. Dies könnte damit zusammenhängen, dass durch einen progressiven Verlauf die Patienten sich der Erkrankung immer mehr ausgeliefert fühlen und sich eine immer stärker werdende Hoffnungslosigkeit auf eine Verbesserung der Erkrankung einstellt.

Nahezu 40 % der Patienten in unserem Studienkollektiv hatten das Gefühl, dass sie aufgrund der Vitiligo zurückgewiesen werden. In diesem Zusammenhang konnte ein interessantes Ergebnis in Bezug auf das Geschlecht ermittelt werden. Demnach hatten Männer häufiger das Gefühl zurückgewiesen zu werden als Frauen, wobei die Ursache dafür nicht näher erklärbar ist.

Diese Studie hat erstmals die unterschiedlichen Parameter, welche die Lebensqualität von Vitiligopatienten beeinflussen können, untersucht. Eine therapeutische Intervention bei Vitiligo sollte in jedem Fall versucht werden, da eine Verbesserung der Vitiligo schließlich wiederum zu einem Anstieg der Lebensqualität der Betroffenen führen kann. Als Unterstützung könnte man diesen Patienten auch eine psychologische Betreuung anbieten beziehungsweise sollten die Patienten darauf hingewiesen werden. Die Ergebnisse dieser Studie weisen darauf hin, dass die Vitiligo eine Krankheit ist, welche eng mit psychischen und sozialen Komponenten in Verbindung steht und somit auch umfassende Auswirkungen auf die Lebensqualität, in vielen unterschiedlichen Bereichen, hat. Die geschlechtsspezifischen Unterschiede, welche in der Einschätzung der Lebensqualität gefunden werden konnten, verdeutlichen, dass die Entwicklung und Einführung eines geschlechtsspezifischen Vitiligo Life Quality Index sehr erstrebenswert wäre. In Zukunft soll dieser geschlechtsspezifische Vitiligo Life Quality Index zur Verlaufsbeurteilung unter der Therapie von Vitiligopatienten verwendet werden. Schlussendlich ist das Therapieziel nicht nur eine Repigmentierung sondern auch an Anstieg der Lebensqualität der Betroffenen.

5 Literaturverzeichnis

- [1] Yaghoobi R, Omidian M, Bagherani N. Vitiligo: A review of the published work. *J Dermatol*. 2011 May; 38(5):419-431. Review.
- [2] Millington GW, Levell NJ. Vitiligo: the historical curse of depigmentation. *Int J Dermatol* 2007; 46 (9): 990–995.
- [3] MD Njoo, W Westerhof. Vitiligo: Pathogenesis and Treatment. *American journal of clinical dermatology*. 2001; 2(3): 167-181.
- [4] Torello L, Alessia G, Zanieri F, Colucci R, Moretti S. Vitiligo: new and emerging treatments. *Dermatol. Ther.* 2008; 21: 110–117.
- [5] Hercogová J, Schwartz RA, Lotti TM. Classification of vitiligo: a challenging endeavor *Dermatol. Ther.* 2012 Nov-Dec; 25 Suppl 1:10-6.
- [6] Ortonne J.P. Pathogenesis of vitiligo. *Surgical Management of Vitiligo*. 2008; 1:4-10.
- [7] Mazereeuw-Hautier, J. Pathogenesis of vitiligo. *Keratin*. 2004; 8:9-13.
- [8] Rezaei, N., Gavalas, N. G., Weetman, A. P., & Kemp, E. H. Autoimmunity as an aetiological factor in vitiligo. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*. 2007; 21(7): 865-876.
- [9] Taieb A, Alomar A, Böhm M, Dell'anna ML, De Pase A, Eleftheriadou V, Ezzedine K, Gauthier Y, Gawkrödger DJ, Jouary T, Leone G, Moretti S, Nieuweboer-Krobotova L, Olsson MJ, Parsad D, Passeron T, Tanew A, van der Veen W, van Geel N, Whitton M, Wolkerstorfer A, Picardo M; **Vitiligo** European Task Force (VETF); European Academy of Dermatology and Venereology (EADV); Union Europe´enne des Me´decins Spe´cialistes (UEMS). Guidelines for the management of Vitiligo: the European Dermatology Forum consensus. *British Journal of Dermatology*. 2013 Jan;168(1):5-19.
- [10] Niemeier, V., Stangier, U., & Gieler, U. (Eds.). *Hauterkrankungen: Psychologische Grundlagen und Behandlung*. Hogrefe Verlag. 2009; S 5-76.

- [11] O'donnell, B. F., Lawlor, F., Simpson, J., Morgan, M., & Greaves, M. W. The impact of chronic urticaria on the quality of life. *British Journal of Dermatology*. 1997; 136(2): 197-201.
- [12] Berrino, A. M., Voltolini, S., Fiaschi, D., Pellegrini, S., Bignardi, D., Minale, P., Maura, E. Chronic urticaria: importance of a medical-psychological approach. *European annals of allergy and clinical immunology*. 2006; 38(5):149-152.
- [13] Kimball, A. B., Jacobson, C., Weiss, S., Vreeland, M. G., & Wu, Y. The psychosocial burden of psoriasis. *American journal of clinical dermatology*. 2005; 6(6):383-392.
- [14] Sampogna F, Picardi A, Chren MM, Melchi CF, Pasquini P, Masini C, Abeni D. Association between poorer quality of life and psychiatric morbidity in patients with different dermatological conditions. *Psychosom. Med*. 2004 Jul-Aug; 66(4):620-624.
- [15] Sprangers MA, de Regt EB, Andries F, van Agt HM, Bijl RV, de Boer JB, Foets M, Hoeymans N, Jacobs AE, Kempen GI, Miedema HS, Tijhuis MA, de Haes HC. Which chronic conditions are associated with better or poorer quality of life? *Journal of Clinical Epidemiology* 2000; 53:895–907.
- [16] Gupta MA, Gupta AK, Schork NJ, Ellis CN. Depression modulates pruritus perception: a study of pruritus in psoriasis, atopic dermatitis, and chronic idiopathic urticaria. *Psychosomatic Medicine* 1994; 56(1):36–40.
- [17] Chrostowska-Plak D, Reich A, Szepietowski JC. Relationship between itch and psychological status of patients with atopic dermatitis. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*. 2013 Feb; 27(2):239-242.
- [18] Schmid-Ott, G., & Schallmayer, S. Psychosoziale Konsequenzen der Psoriasis. *Aktuelle Dermatologie*. 2006; 32(05):221-225.
- [19] Krueger G, Koo J, Lebwohl M, Meuter A, Stern R S, Rolstad T. The impact of psoriasis on quality of life: Results of a 1998 National Psoriasis foundation patient-membership survey. *Arch Dermatol*. 2001; 137: 280-284.

- [20] Schmid-Ott G, Malewski P, Kreiselmaier I, Mrowietz U. Psychosoziale Folgen der Psoriasis. *Hautarzt*. 2005; 56: 466-472.
- [21] Schmid-Ott G. Stigmatisierung von Hauterkrankten. In: Petermann F, Warschburger P (Hrsg) *Neurodermitis*. Göttingen; Hogrefe 1999; 157-174.
- [22] Teovska Mitrevska, N., Eleftheriadou, V. and Guarneri, F. Quality of life in vitiligo patients. *Dermatologic Therapy*. 2012; 25: 28–31.
- [23] Ongenaes, K., Van Geel, N., De Schepper, S. and Naeyaert, J.M. Effect of vitiligo on self-reported health-related quality of life. *British Journal of Dermatology*. 2005; 152: 1165–1172.
- [24] Talsania, N., Lamb, B. and Bewley, A. Vitiligo is more than skin deep: a survey of members of the Vitiligo Society. *Clinical and Experimental Dermatology*. 2010; 35: 736–739.
- [25] Alikhan A, Felsten LM, Daly M, Petronic-Rosic V. **Vitiligo**: a comprehensive overview Part I. Introduction, epidemiology, **quality of life**, diagnosis, differential diagnosis, associations, histopathology, etiology, and work-up. *Journal of the American Academy of Dermatology*. 2011 September; 65(3): 473-91.
- [26] Firooz, A., Bouzari, N., Fallah, N., Ghazisaidi, B., Firoozabadi, M. R. and Dowlati, Y. What patients with vitiligo believe about their condition. *International Journal of Dermatology*. 2004; 43(11): 811–814.
- [27] Manolache, L. and Benea, V. Stress in patients with alopecia areata and vitiligo. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*. 2007; 21(7): 921–928.
- [28] Ongenaes, K., Beelaert, L., van Geel, N. and Naeyaert, J.-M. Psychosocial effects of vitiligo. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*. 2006; 20(1): 1–8.
- [29] Ghajarzadeh M, Ghiasi M, Kheirkhah S. Associations between skin diseases and quality of life: a comparison of psoriasis, vitiligo and alopecia areata. *Acta Med Iran*. 2012; 50(7):511-515.

- [30] Schmitt JM, Ford DE. Role of depression in quality of life for patients with psoriasis. *Dermatology* 2007; 215(1):17-27.
- [31] Seongmin Noh, Miri Kim, Chang Ook Park, Seung-Kyung Hann, Sang Ho Oh. Comparison of the Psychological Impacts of Asymptomatic and Symptomatic Cutaneous Diseases: Vitiligo and Atopic Dermatitis. *Ann. Dermatol.* 2013; 25(4): 454-461.
- [32] Sampogna F, Raskovic D, Guerra L, Pedicelli C, Tabolli S, Leoni L, et al. Identification of categories at risk for high quality of life impairment in patients with vitiligo. *British Journal of Dermatology* 2008; 159:351-359.
- [33] Porter JR, Beuf AH, Nordlund JJ, Lerner AB. Personal responses to vitiligo. *Arch. Dermatol.* 1978; 114: 1348–1385.
- [34] Porter JR, Beuf AH, Nordlund JJ, Lerner AB. Psychological reaction to chronic skin disorders. A study of patients with vitiligo. *Gen. Hosp. Psychiatry* 1979; 1: 73–77.
- [35] Ahmed I, Ahmed S, Nasreen S. Frequency and pattern of psychiatric disorders in patients with vitiligo. *J Ayub Med Coll Abbottabad.* 2007 Jul-Sep; 19(3):19-21.
- [36] Noor SM, Khurshid K, Mahmmod T, Haroon TS. Quality of life in vitiligo. *J Pak Assoc Dermatol.* 2004; 14: 55-58.
- [37] Silvan M. The psychological aspects of vitiligo. *Cutis* 2004; 73:163-167.
- [38] Papadopoulos L, Bor R, Legg C, et al. Impact of life events on the onset of vitiligo in adults: preliminary evidence for a psychological dimension and aetiology. *Clin Exp Dermatol.* 1998;23:243-248.
- [39] Papadopoulos L, Bor R, Legg C. Coping with the disfiguring effects of vitiligo: a preliminary investigation into the effects of cognitive-behavioural therapy. *Br J Med Psychol.* 1999;72:385-396.

- [40] Ongenae K, Van Geel N, De Schepper S, Vander Haeghen Y, Naeyaert JM. Management of vitiligo patients and attitude of dermatologists towards vitiligo. *Eur J Dermatol*. 2004 May-Jun;14(3):177-81.
- [41] Njoo MD, Bossuyt PMM, Westerhof W. Management of vitiligo. Results of a questionnaire among dermatologists in The Netherlands. *Int J Dermatol* 1999; 38: 866-872.
- [42] Augustin M, Amon U, Bullinger M, Gieler U. Empfehlungen zur Erfassung von Lebensqualität in der Dermatologie. *Dermatol Psychosom* 2000; 1:76–82.
- [43] Bullinger M, Kirchberger I. "Fragebogen zum Gesundheitszustand." Göttingen: Hogrefe-Verlag 1998; 56-59.
- [44] Pasaoglu, G., Bavbek, S., Tugcu, H., Abadoglu, O. and Misirligil, Z. Psychological status of patients with chronic urticaria. *The Journal of Dermatology* 2006; 33: 765–771.
- [45] Staubach P, Dechene M, Metz M, Magerl M, Siebenhaar F, Weller K, Zezula P, Eckhardt-Henn A, Maurer M. High prevalence of mental disorders and emotional distress in patients with chronic spontaneous urticaria. *Acta Derm Venereol*. 2011 Sep; 91(5):557-61.
- [46] Senra, M.S. and Wollenberg, A. Psychodermatological aspects of atopic dermatitis. *British Journal of Dermatology* 2014; 170: 38–43.
- [47] Dieris-Hirche J, Gieler U, Kupfer JP, Milch WE. Suicidal ideation, anxiety and depression in adult patients with atopic dermatitis. *Hautarzt* 2009; 60:641–646.
- [48] Schmitt JM, Ford DE. Role of depression in Quality of life for patients with psoriasis. *Dermatology*. 2007;215(1):17-27.
- [49] Cucchi ML, Frattini P, Santagostino G, Orecchia G. Higher plasma catecholamine and metabolite levels in the early phase of nonsegmental vitiligo. *Pigment. Cell Res* 2000; 13: 28-32.

[50] Schallreuter KU, Wood JM, Pittelkow MR, Buttner G, Swanson N, Korner C, Ehrke C. Increase monoamine oxidase A activity in the epidermis of patients with vitiligo. *Arch Dermatol Res* 1996; 288: 14-8.

[51] Schallreuter KU, Wood JM, Ziegler I, Lemke KR, Pittelkow MR, Lindsey NJ, Gutlich M. Defective tetrahydrobiopterin and catecholamine biosynthesis in the depigmentation disorder vitiligo. *Biochem Biophys Acta* 1994; 1226: 181-92.

[52] Schallreuter KU, Wood JM, Pittelkow MR, Swanson NN, Steinkraus V. Increased in vitro expression of beta 2-adrenoreceptors in differentiating lesional keratinocytes of vitiligo patients. *Arch Dermatol Res* 1993; 285: 216-20.

[53] Salzer BA, Schallreuter KU. Investigation of the personality structure in patients with vitiligo and a possible association with impaired catecholamine metabolism. *Dermatology* 1995; 190: 109-15.

[54] Speeckaert, R. and van Geel, N. Distribution patterns in generalized vitiligo. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*. 2014; 28: 755–762.

[55] Levy LL, Emer JJ. Emotional benefit of cosmetic camouflage in the treatment of facial skin conditions: personal experience and review. *Clin Cosmet Investig Dermatol*. 2012;5:173-82.

[56] Porter J, Beuf AH, Lerner A, Nordlund J. Response to cosmetic disfigurement: patients with vitiligo. *Cutis* 1987; 39 (6): 493–494.

[57] Silverberg J, Silverberg NB. Association between vitiligo extent and distribution and quality-of-life impairment. *JAMA Dermatol*. 2013 Feb; 149(2):159-64.

6 Anhang

Fragebogen zum Therapieerfolg und zur Lebensqualität von Vitiligopatienten/Vitiligopatientinnen

Bitte beantworten Sie alle Fragen und kreuzen Sie zu jeder Frage ein Kästchen an.

1. Vorname/Nachname (Initialen): Geburtsdatum:

2. Geschlecht: W M

3. Alter: 18-25 26-30 31-40 41-50 51-60 61-70 71-80

4. **Welche Körperstellen sind von der Vitiligo betroffen?**
(Beantworten Sie bitte mit „ja“, wenn zumindest eine der genannten Regionen betroffen ist)

	Ja	Nein
Gesicht, Hals, Dekolletee	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Obere Extremität/Hände	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Leiste/Genitalien/Brust	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Untere Extremität/Füße	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stamm	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. **Wie sehr fühlen Sie sich durch diese Hautveränderungen an den betroffenen Stellen beeinträchtigt? (bitte nur beantworten, wenn Sie auch Hautveränderungen in zumindest einer der genannten Regionen haben)**

	sehr	etwas	wenig	gar nicht
Gesicht, Hals, Dekolletee	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Obere Extremität/Hände	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Leiste/Genitalien/Brust	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Untere Extremität/Füße	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stamm	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. **Wie viel Prozent Ihrer Haut sind von der Vitiligo betroffen? (1% entspricht der Fläche Ihrer Handfläche)**

	<input type="checkbox"/> < 2 %	<input type="checkbox"/> 3-5 %	<input type="checkbox"/> 6-10 %	<input type="checkbox"/> 11-25 %
	<input type="checkbox"/> 26-50 %	<input type="checkbox"/> >50 %		

7. Wie war der Verlauf der Erkrankung im letzten Jahr?

- a.) Haben sich die weißen Flecken vergrößert?
- b.) Sind neue Stellen aufgetreten?
- c.) Kam es zu einem Stillstand?
- d.) Sind Stellen ohne Therapie verschwunden oder haben sich diese deutlich gebessert?
- e.) Sind Stellen unter Therapie verschwunden oder haben sich diese deutlich gebessert?

Ja Nein

8. Wie gut konnten Sie bisher Ihre Hauterkrankung durch therapeutische Maßnahmen verbessern?

sehr etwas wenig gar nicht

9. Nimmt Ihre Hauterkrankung Einfluss auf die Auswahl Ihrer Kleidung?

oft manchmal selten gar nicht

10. Wie stark sind Ihre Hautveränderungen sichtbar, wenn Sie Make-up Produkte oder Selbstbräuner verwenden?

sehr etwas wenig gar nicht

11. Wie sehr fürchten Sie eine weitere Ausbreitung Ihrer Hauterkrankung?

sehr etwas wenig gar nicht

12. Wie oft fühlen Sie sich in folgenden Bereichen durch die Weißflecken Krankheit eingeschränkt?

- a.) In der Freizeit (sportliche Betätigung, Sauna...)
- b.) Im Beruf (z.B. Kundenkontakt)/ In der Ausbildung
- c.) Bei intimen Beziehungen

oft manchmal selten gar nicht

- 13. Wie viel Zeit bringen Sie im Schnitt pro Woche auf um die Vitiligo zu verbessern?**
- a.) Abdecken der Läsionen, Therapie >6 h 4 – 6 h 1 – 3 h <1h
- b.) Soziale Netzwerke, Internet Suche
- 14. Ärgern Sie sich zeitweise über die Reaktion anderer Menschen auf Ihre Hauterkrankung? (Mobbing)**
- oft manchmal selten gar nicht
- 15. Fühlen Sie sich unsicher im Umgang mit anderen Personen?**
- a.) Im Umgang mit Familienangehörigen und Freunden oft manchmal selten gar nicht
- b.) Im Umgang mit fremden Personen
- 16. Nimmt Ihre Hauterkrankung Einfluss auf Ihre psychische Verfassung?**
- a.) Ist Ihre Lebensfreude durch die Krankheit reduziert? oft manchmal selten gar nicht
- b.) Sind Sie zeitweise verzweifelt wegen der Weißflecken Krankheit?
- c.) Haben Sie das Gefühl von anderen Personen zurückgewiesen zu werden?

Vielen Dank.