

Klinik und Poliklinik für Dermatologie
und Allergologie am Biederstein
Technische Universität München
(Direktor: Univ.-Prof. Dr. Dr. J. Ring)

DIELH
(Deutsches Instrument zur Erfassung der Lebensqualität bei
Hauterkrankungen)

Entwicklung, Validierung und Einsatz eines neuen Instruments an ambulanten
dermatologischen Patienten

Annemarie Staudt

Vollständiger Abdruck der von der Fakultät für Medizin der Technischen Universität
München zur Erlangung des akademischen Grades eines

Doktors der Medizin

genehmigten Dissertation.

Vorsitzender: Univ.-Prof. Dr. D. Neumeier

Prüfer der Dissertation: 1. Univ.-Prof. Dr. T. Schäfer, Universität zu Lübeck

2. Univ.-Prof. Dr. M. W. Ollert

Die Dissertation wurde am 04.07.2003 bei der Technischen Universität München eingereicht
und durch die Fakultät für Medizin am 15.10.2003 angenommen.

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	4
1.1	Der Begriff „Lebensqualität“	4
1.2	Lebensqualität in der Medizin	4
1.3	Lebensqualität in der Dermatologie	5
1.4	Zielsetzung der Lebensqualitätsforschung	7
2	Vorbemerkungen	8
2.1	Psychometrische Gütekriterien	8
2.1.1	Validierung	8
2.1.2	Reliabilität	9
2.1.3	Veränderungssensitivität	9
2.2	Instrumente zur Erhebung von Lebensqualität	10
2.2.1	SF36	10
2.2.2	DLQI	10
2.2.3	Skindex	11
2.2.4	DSQL	12
2.2.5	DQOLS	12
3	Zielsetzung	14
3.1	Ziele	14
3.2	Vorgehensweise	16
4	Patienten und Methoden	17
4.1	Befragungsmodus	17
4.2	Fragebogenentwicklung	18
4.2.1	Qualitative Befragung	18
4.2.2	Itemrekrutierung	18
4.2.3	Diskriminante Validität	19
4.2.4	Itemreduktion	19
4.3	Endgültige Fragebogenversion	20
4.3.1	DIELH	20
4.3.2	Dateneingabe, Datenkontrolle und Auswertung	20
4.3.3	Interne Konsistenz	20
4.3.4	Test-Retest-Reliabilität	20
4.3.5	Konvergente Validität	21
4.3.6	Veränderungssensitivität	21
5	Ergebnisse	22
5.1	Fragebogenentwicklung	22
5.1.1	Qualitative Befragung und Itemrekrutierung	22
5.1.2	DIELH-Langversion	31
5.1.3	Diskriminante Validität	31
5.1.4	Itemreduktion	37
5.2	Endgültige Fragebogenversion	39
5.2.1	Deskription	39
5.2.2	Interne Konsistenz	58
5.2.3	Test-Retest-Reliabilität	58
5.2.4	Konvergente Validität	58
5.2.5	Veränderungssensitivität	61
6	Diskussion	62
6.1	Fragebogenentwicklung	62

6.1.1	Itemrekrutierung.....	62
6.1.2	Diskriminante Validität.....	63
6.1.3	Itemreduktion.....	64
6.2	Endgültige Fragebogenversion.....	64
6.2.1	Deskription.....	64
6.2.2	Interne Konsistenz.....	66
6.2.3	Test-Retest-Reliabilität.....	66
6.2.4	Konvergente Validität.....	66
6.2.5	Veränderungssensitivität.....	66
6.3	Antwortverhalten der Patienten.....	67
7	Zusammenfassung.....	68
8	Literaturverzeichnis.....	70
9	Anhang.....	74
9.1	Fragebögen.....	74
9.2	Abkürzungen.....	94
9.3	Eigene Veröffentlichungen.....	95
9.4	Danksagung.....	96

1 Einleitung

1.1 Der Begriff „Lebensqualität“

Der Begriff „Lebensqualität“ (LQ) wird in Alltagsleben und Forschung in sehr unterschiedlicher Weise verstanden.

Nach Calman beispielsweise liegt eine hohe LQ vor, „when the hopes of an individual are matched by experience“ (11). Weitere Bedeutungen von LQ im allgemeinen Sinn sind z.B.: „well-being“, „happiness“, „what a person’s life is worth to the person himself“ oder „how well an individual lives his or her life“ (34).

In den Sozialwissenschaften ist der Begriff schon lange etabliert. Man versteht hier unter LQ die „Gesamtheit der sozioökonomischen Indikatoren bzw. unter soziologischem Aspekt die von der Bevölkerung erlebte Zufriedenheit mit Lebensbedingungen in materieller, ökonomischer und politischer Perspektive“ (8). Die Entstehung des Begriffs wird mit der amerikanischen Verfassung in Zusammenhang gebracht („pursuit of happiness“). In Deutschland wird er Willi Brandt zugeschrieben, der 1967 von LQ als „Grundrecht und wesentliches Gut in der Politik sprach“ (7).

Nach allgemeiner wissenschaftlicher Auffassung ist LQ ein multidimensionales Konstrukt, d.h. es stellt eine Zusammenführung verschiedener Einzelbereiche dar, die eine neue, inhaltlich sinnvolle Beschreibung eines Konzepts oder eines Sachverhaltes zum Resultat hat. In Anlehnung an Bullinger (9 ,10) und Schipper (44) wird LQ als Konstrukt verstanden, das die Qualität der körperlichen, psychischen, sozialen und rollen- bzw. funktionsassoziierten Lebenssituation eines Individuums wiedergibt.

1.2 Lebensqualität in der Medizin

Die Bewertung medizinischer Behandlungsverfahren beruhte über lange Zeit fast ausschließlich auf „objektiven“ klinisch-somatischen Zielkriterien (Mortalität, Morbidität, Laborwerte, u.a.). Erst in den letzten 10-15 Jahren hat sich das Bemühen verstärkt, auch subjektive Faktoren bezüglich des Erlebens und Verhaltens des Patienten zu erfassen. Man gewann zunehmend die Erkenntnis, dass die persönliche Sicht des Patienten in die Therapiebewertung mit eingehen sollte. (19)

Mit der zunehmenden Berücksichtigung psychischer und sozialer Dimensionen von Erkrankung hat sich das Konzept der LQ in den letzten Jahrzehnten in der Medizin etabliert (21 ,18 ,48). Nach Nordenfelt ist LQ „a key concept in contemporary practice of medicine

and delivery of health care“ (34). Weil der Begriff LQ im Zusammenhang mit Erkrankung und Therapie die ökonomischen, politischen und materiellen Aspekte des sozialwissenschaftlichen LQ-Begriffs also eher nicht berührt, wird im englischen Sprachraum in diesem Zusammenhang häufig von „Health Related Quality of Life“ (HRQL) (43) gesprochen. Dabei werden nicht nur Krankheitssymptome betrachtet, sondern auch, wie sich eine Erkrankung auf verschiedene Lebensbereiche des Patienten auswirkt. (42) Die WHO definiert Gesundheit nicht nur als Abwesenheit von Krankheit, sondern als Zustand vollkommenen sozialen, psychischen und physischen Wohlbefindens (WHO, 1978; inzwischen auch häufig in den Medien zitiert) (38). Um die LQ von Patienten in adäquater Weise zu beschreiben, muss eine Reihe von Komponenten des Befindens und Verhaltens berücksichtigt werden (Tabelle 1).

Tabelle 1
Dimensionen gesundheitsbezogener LQ nach M. Bullinger (8)

	Wohlbefinden	Funktion
Physis	Symptome	Mobilität
Psyche	Stimmung	Bewältigung
Mental	Fitness	Gedächtnis
Sozial	Einbindung	soziale Aktivität
Verhalten	zielführend	Rollenerfüllung

Die Erhebung und Berücksichtigung rein subjektiver, patientenbezogener Faktoren der LQ wurde im Bereich der Medizin als Paradigmenwechsel empfunden und zunächst in der Onkologie eingesetzt (z.B. EORTC-Studiengruppe „LQ“ (1)). In diesem Bereich gilt es meist abzuwägen, ob starke Nebenwirkungen und Beeinträchtigungen des Befindens (der LQ) durch Therapie-Maßnahmen (z.B. Chemotherapie) in Kauf genommen werden, um mit gewisser Wahrscheinlichkeit die Remission oder die Überlebenszeit zu verlängern.

1.3 Lebensqualität in der Dermatologie

In der Dermatologie haben wir es meist nicht mit lebensbedrohlichen Krankheitsbildern zu tun. Aufgrund ihrer äußeren Sichtbarkeit und dadurch naturgemäß schnellen Wahrnehmung durch die Öffentlichkeit führen dermatologische Erkrankungen aber oft rasch zu sozialer Stigmatisierung und psychosozialer Beeinträchtigung. Da Dermatosen z.T. sehr häufige Erkrankungen mit weiter steigender Inzidenz darstellen, kommt der Erfassung der LQ bei diesen Patienten eine besondere Bedeutung zu.

In den letzten Jahren wurden insbesondere im angelsächsischen Sprachraum Erhebungsinstrumente entwickelt, die gesundheitsbezogene LQ in der Dermatologie

erkrankungsspezifisch („disease-specific quality of life“, Tabelle 2) oder allgemein („generic quality of life“: 12 ,16 ,27 ,26 ,14 ,31 ,13 ,39 ,3 ,51 ,20; Tabelle 3) erfassen.

Tabelle 2

Beispiele für erkrankungsspezifische Instrumente in der Dermatologie

Dermatologische Erkrankungen	Instrumente/ Publikationen
Psoriasis	Finlay & Coles, 1995 (17) Schmidt-Ott et al, 1996 (45)
Akne	Layton, Seukern & Cunliffe, 1997 (30) Niemeier et al, 1998 (33) Lasek & Chren, 1998 (29)
atopisches Ekzem	Stangier, Ehlers & Gieler, 1996 (46) Herd, Tidman, Ruta & Hunter, 1997 (22)
Ulkus	Augustin, Dieterle et al, 1997 (4)
Urtikaria	O'Donnell et al, 1997 (35) Poon et al, 1999 (40)
Allergie	Augustin, 1999 (5)

Tabelle 3

Beispiele für generische Instrumente in der Dermatologie (vgl. auch Tabelle 5)

Instrumente	Publikationen
Skindex	Chren, Lasex, Quinn, Mostow & Zyzanski, 1996 (12)
DLQI (Dermatology Life Quality Index)	Finlay & Khan, 1994 (15)
DSQL (Dermatology Specific Quality of Life)	Anderson & Rajagopalan, 1997 (2)
DQOLS (Dermatology Quality of Life Scales)	Morgan et al, 1997 (32)

1.4 Zielsetzung der Lebensqualitätsforschung

LQ-Forschung kann klinische, wissenschaftliche, politische und finanzielle Zwecke verfolgen.

Für den klinischen Bereich relevante Ziele können sein:

- umfassende Erhebung der Beeinträchtigung des Patienten, um so optimal auf die Bedürfnisse des Einzelnen eingehen zu können,
- Ermittlung von kurz- und langfristigen Veränderungen im Erleben des Patienten,
- Vergleich von Behandlungsstrategien im Verlauf bzw. miteinander und damit Erfassung von Therapieeffekten in klinischen Studien und Optimierung von Behandlungsprogrammen,
- Erfolgskontrolle von Rehabilitations- und / oder Patientenschulungsmaßnahmen (bei Datenerhebung vor und nach Reha bzw. Schulung),
- Kosten-Nutzen-Erwägungen,
- Qualitätskontrolle und
- Verbesserung der Patientencompliance.

2 Vorbemerkungen

Bevor die eigentliche Arbeit zur Entwicklung des DIELH dargestellt wird, sollen wichtige psychometrische Gütekriterien erklärt werden und die im Text verwendeten LQ-Instrumente vorgestellt werden (Beschreibung bei Petermann, (39)).

2.1 Psychometrische Gütekriterien

2.1.1 Validierung

Unter Validität versteht man den Grad der Genauigkeit, mit dem das Instrument einen Sachverhalt erfasst, den es aufgrund eines Expertenurteils, einer theoretisch begründeten Vorgabe oder eines bekannten Außenkriteriums erfassen soll. (38)

Man unterscheidet:

- Konstruktvalidität
- Externe Validität
 - konvergente Validität
 - diskriminante Validität

Die Konstruktvalidität wird u.a. mit Hilfe der Faktorenanalyse gemessen. Anwendung bei DIELH-Entwicklung: Die Zahl der Items der qualitativen Patientenbefragung wurde u.a. durch Faktorenanalysen reduziert.

Durch direkten Vergleich mit anderen, bereits validierten Inventaren sollte an einem größeren Patientenkollektiv ermittelt worden sein, ob der LQ-Fragebogen auch tatsächlich die verschiedenen Bereiche von LQ misst, welche er vorgibt zu messen (3). Man spricht in diesem Zusammenhang von konvergenter Validität, welche durch Korrelationsanalysen gemessen wird. Anwendung bei DIELH-Entwicklung: Zur Überprüfung der konvergenten Validität wurden zusätzlich zum DIELH der SF-36 und der DLQI ausgegeben. In der Korrelationsanalyse wurden sowohl die Gesamtscores, als auch die Einzelfragen mit den korrespondierenden Fragen oder Ebenen des DIELH verglichen.

Stadien- und schweregradabhängige Unterschiede in der LQ sollten durch den Fragebogen diskriminiert werden können (3), damit die diskriminante Validität gewährleistet ist. Sie wird durch non-parametrische Testung, d.h. Rangsummentests wie Kruskal-Wallis, Friedman oder Wilcoxon erfasst. Anwendung bei DIELH-Entwicklung: Die Unterschiede im

Antwortverhalten zwischen den 10 Diagnosegruppen insgesamt und bezogen auf die 7 Ebenen wurden non-parametrisch getestet (2. Fragebogen).

2.1.2 Reliabilität

Die Reliabilität gibt den Grad der Genauigkeit an, mit dem ein Merkmal gemessen wird. Diese ergibt sich aus den Korrelationen der Ergebnisse von Paralleltests, Testwiederholungen oder Testhalbierungen (interne Konsistenz). (38)

Man unterscheidet:

- interne Konsistenz
- Test-Retest-Reliabilität

Zur Wahrung einer hohen Datengüte sollten die Skalen des Fragebogens von ihren Items ausreichend repräsentiert werden. Ist dies gewährleistet, spricht man von interner Konsistenz, die durch Cronbachs Alpha abgebildet wird. Für Cronbachs Alpha wird heute international ein Mindestwert von 0,70 gefordert (3).

Test-Retest-Reliabilität liegt vor, wenn bei wiederholten Erhebungen der Fragebogen gleiche Ergebnisse erbracht hat. Die Wiederholung erfolgt in bestimmten Abständen, eine klinische Intervention darf zwischenzeitlich nicht erfolgen (3). Die Messung erfolgt mit Pearson's Korrelationstest. Anwendung bei DIELH-Entwicklung: Die Patienten wurden aufgefordert, den DIELH nach 3 Tagen noch einmal auszufüllen und ihn an die Klinik zurückzuschicken.

2.1.3 Veränderungssensitivität

Die Fragen müssen so beschaffen sein, dass auch geringe Veränderungen der LQ durch die Meßmethode erfasst werden (38). Man spricht in diesem Zusammenhang von Veränderungssensitivität.

Man unterscheidet:

Sensitivität

- im zeitlichen Verlauf
- als Therapieeffekt (Responsivität)

Unter Sensitivität im zeitlichen Verlauf versteht man die Erfassung von Veränderungen durch Messung der LQ zu verschiedenen Zeitpunkten. Anwendung bei DIELH-Entwicklung: Die Patienten wurden gebeten den DIELH nach 4 Wochen erneut auszufüllen und an die Klinik zurückzuschicken.

Ein Fragebogen muss in der Lage sein, die durch die Therapie bedingten Veränderungen der LQ zu erfassen. (8) Dies wird als Responsivität bezeichnet. Diese wird mittels gepaartem T-Test gemessen. Anwendung bei DIELH-Entwicklung: Die Patienten sollten zusätzlich zum Ausfüllen des DIELH nach 4 Wochen beurteilen, ob sich ihr Hautzustand gebessert, verschlechtert oder nicht verändert hatte.

2.2 Instrumente zur Erhebung von Lebensqualität

Im Text wird auf ein allgemein gesundheitsbezogenes Messinstrument (SF 36) und 4 Instrumente zur Erfassung von LQ in der Dermatologie allgemein (DLQI, Skindex, DSQL und DQOLS) Bezug genommen. Der SF-36 und der DLQI dienen bei der DIELH-Entwicklung als Vergleichsinstrumente.

2.2.1 SF36

Der SF-36 (Short General Health Survey, (49)) ist ein gesundheitsbezogenes Messinstrument zur Erfassung von LQ. Es entstand aus der Medical Outcome Study (MOS), eine Beobachtungsstudie von verschiedenen Behandlungsmethoden und Patientenergebnissen (n=2471) in unterschiedlichen Gesundheitseinrichtungen. Das Instrument umfasst 36 Fragen und 8 Skalen (physical functioning, bodily pain, role limitations due to physical health problems, role limitations due to personal or emotional problems, emotional well-being, social functioning, energy/fatigue, and general health perceptions). Der SF-36 liegt in verschiedenen Sprachen vor. Er hat sich in der LQ-Forschung als Standardinstrument etabliert und ist als solches weit verbreitet.

Bei der Entwicklung des DIELH wurde der SF-36 als Vergleichsinstrument zur Überprüfung der konvergenten Validität eingesetzt.

Tabelle 4
SF-36 (Short General Health Survey)

Publikation	Fragebogen	Itemrekrutierung	Skalen
Gesunde & Kranke			
Ware & Sherbourne, 1992	Short General Health Survey (SF36)	Patientenangaben, n=2471 (Medical Outcomes Study)	36 Items, 8 Skalen

2.2.2 DLQI

Der DLQI (Dermatology Life Quality Index) ist ein Verfahren, das 1994 von Finlay und Khan (15) entwickelt wurde. Ziel war ein ökonomisches Instrument (10 Items) zur Bestimmung der krankheitsbedingten Beeinträchtigung bei verschiedenen Hauterkrankungen (33 Diagnosen), das für den Routine-Gebrauch in dermatologischen Praxen und Kliniken

sowie für pharmakologische Studien geeignet ist. Der Fragebogen wurde bislang in 12 Sprachen übersetzt (28).

Inhaltlich werden Symptome und Gefühle (2 Items), Alltagsaktivität (2 Items), Freizeit (2 Items), Arbeit/Schule (1 Item) sowie persönliche Beziehungen (2 Items) und Behandlung (1 Item) erfasst. Unter LQ werden hier vor allem Einschränkungen in den Alltagsaktivitäten verstanden; die Gefühle des Patienten werden in nur einem Item erfragt, damit kann eine genauere Differenzierung in diesem Bereich nicht geleistet werden. Der DLQI erfasst das Ausmaß der krankheitsbedingten Beeinträchtigung innerhalb der letzten Woche auf einer 7-stufigen Skala.

Bei der Entwicklung des Fragebogens wurden 120 Patienten mit Hauterkrankungen danach befragt, in welcher Form sie durch die Erkrankung beeinträchtigt sind. Durch Expertenurteil wurden zehn Items, die den entgeltigen Fragebogen bildeten, ausgewählt. In einer Studie zeigte sich, dass Hautpatienten (n=200; davon 52 Psoriatiker und 13 Patienten mit atopischer Dermatitis) höher belastet sind als die gesunde Kontrollgruppe (n=100). Die Retest-Reliabilität ist gewährleistet (Pearson's p : 0,99 nach einer Woche).

2.2.3 Skindex

Der Skindex geht auf die Forschungsgruppe von Chren (12) zurück. Gesundheitsbezogene LQ wird hier als Wahrnehmung des eigenen Gesundheitszustandes und die darauf bezogenen Reaktionen definiert. Ziel war es, ein Instrument, das die Auswirkungen einer Hauterkrankung erfasst, Subgruppen identifiziert sowie Veränderungen im Erleben der Patienten ermitteln kann, zu entwickeln.

Hierbei wurde von den Autoren angenommen, dass sich Hauterkrankungen sowohl psychosozial als auch physisch auswirken. Der psychosoziale Bereich wird unterteilt in kognitive, soziale und emotionale Beeinträchtigungen, wobei die emotionalen Belastungen wiederum in die Skalen Depression, Angst, Scham und Ärger gegliedert sind. Die physische Ebene wird durch die Skalen Unbehagen und Einschränkungen dargestellt. Der Fragebogen besteht aus 61 Items, die 22 VA-Patienten und 24 Praxispatienten vorgelegt wurden.

Die interne Konsistenz der einzelnen Skalen liegt zwischen 0,76 und 0,86 (Cronbachs Alpha). Patienten mit ausgedehnten entzündlichen Erkrankungen hatten auf den meisten Skalen höhere Werte als Patienten mit lokal umschriebenen Krankheitsbildern. Veränderungen in den Skalen korrespondierten mit der Veränderung der subjektiven Einschätzung des Schweregrades. Zur Überprüfung der Sensitivität wurden die Skalen mit dem SF-36 verglichen, dabei zeigt sich, dass 54% der befragten Patienten im SF-36 angaben,

keine gesundheitliche Beeinträchtigung im sozialen Bereich zu erleben, während dies nur bei 17% der Patienten beim Skindex zutraf.

2.2.4 DSQL

Der DSQL (Dermatology-Specific Quality of Life Instrument) wurde von Anderson und Rajagopalan 1997 (2) vorgelegt. Er erfasst die Sichtweise des Patienten über seine Erkrankung und dessen Sichtweise auf das Alltagsleben.

61 Items werden auf einer 5-Punkte-Skala hinsichtlich ihrer Häufigkeit im letzten Monat eingeschätzt. Die Skalen können wie folgt bezeichnet werden: „physische Symptome“, „Alltagsaktivität“, „soziale Aktivitäten“ sowie „Arbeit/Schule“ und „Selbstwahrnehmung“. Zusätzlich liegen 7 Items vor, bei denen die Patienten die Zufriedenheit mit ihrer Haut einschätzen sollen, sowie 9 Items aus dem SF-36. Die Items des Fragebogens wurden mittels einer Literaturanalyse sowie Arzt- und Patientenbefragungen (5 Akne-Patienten) gewonnen.

Die Skalen besitzen eine hohe interne Konsistenz (Cronbachs Alpha: 0,71 bis 0,92) und differenzieren signifikant zwischen Patienten mit leichten und schweren Hauterscheinungen. Eine globale Einschätzung der Patienten über ihre psychische Belastung korreliert signifikant mit den Skalen des Fragebogens (Cronbachs Alpha: 0,38 bis 0,67), wobei eine hohe psychische Belastung mit einer geringen LQ einhergeht. Der größte Zusammenhang zeigt sich bei den physischen Symptomen. Der Schweregrad der Erkrankung und die Einschätzung der psychischen Beeinträchtigung korreliert ebenfalls signifikant, aber nicht so hoch (0,19 bis 0,35) mit der Skala Vitalität des SF-36. Die Retest-Reliabilität liegt (je nach Skala) zwischen 0,81 und 0,89.

2.2.5 DQOLS

Die Dermatology Quality of Life Scales (DQOLS) wurde von Morgan et al 1997 (32) entwickelt. Sie legten ein großes Gewicht auf die psychosozialen Auswirkungen einer Hauterkrankung.

Ihre Items leiteten sie aus dem Gespräch mit 55 Hautpatienten ab, die nach den Auswirkungen ihrer Hauterkrankung bei persönlichen Beziehungen, ihren Gefühlen, den Alltags- und sozialen Aktivitäten sowie nach der Beeinträchtigung durch Krankheitssymptome befragt wurden. Aus den Aussagen wurden 2 Skalen abgeleitet: eine Skala über die psychosoziale Beeinträchtigung mit den Subskalen Scham, Verzweiflung, Reizbarkeit und Distress sowie eine Skala mit symptomorientierten Items, in der die Subskalen Alltags-, soziale und sexuelle Aktivitäten enthalten sind.

An der Hauptstudie nahmen hauptsächlich Patienten mit Psoriasis, Akne und atopischer Dermatitis (n=51) teil. Das Alter der Patienten wies mit 13-84 Jahren eine große Spannweite auf, wobei ein jüngeres Alter mit einer höheren psychosozialen Belastung assoziiert war.

Die interne Konsistenz nach Cronbachs Alpha betrug 0,92 und 0,83 für die psychosozialen bzw. die symptombezogenen Subskalen. Die Retest-Reliabilität ist gut (0,84). Um die Sensitivität zu überprüfen, wurde der Fragebogen mit dem Nottingham Health Profile (NHP, ein Fragebogen zur Erfassung der gesundheitspezifischen LQ (23)) verglichen. Dabei zeigte sich, dass ein Viertel der Patienten keine Beeinträchtigungen, jedoch Einschränkungen in der hautspezifischen LQ angab.

Tabelle 5
Fragebögen zur Erfassung der LQ in der Dermatologie

Publikation	Fragebogen	Itemrekrutierung	Stichprobe für Itemrekrutierung	Skalen	Psychometrie (beispielhaft)
alle Hauterkrankungen					
Finlay & Khan, 1994	Dermatology Life Quality Index (DLQI)	Patientenangaben	120 konsekutive Patienten mit 33 verschiedenen Hauterkrankungen Alter: 25-70	10 Items, 4er-Rating-Skala, hauptsächlich Fragen zur sozialen Beeinträchtigung	Retest-Reliabilität nach 7-10 Tagen: 0,99
Chren et al, 1996	Skindex	Literaturangaben & Ergebnisse von Focusgruppensitzungen	22 VA Patienten, 24 Praxispatienten Alter : 51 +/- 17	61 Items, 8 Skalen	Retest-Korrelation nach 6 Monaten: 0,68-0,90 Cronbachs Alpha: 0,76-0,86
Anderson & Rajagopalan, 1997	Dermatology Specific Quality of Life (DSQL)	Literaturangaben, klinische Erfahrung	5 Akne-Patienten	61 Items, 5-Punkte-Rating-Skala	Retest-Reliabilität nach 3-7 Tagen: 0,81-0,89 Interne Konsistenz: > 0,70
Morgan et al, 1997	Dermatology Quality of Life Scales (DQOLS)	Patientenangaben	51 Patienten Alter: 13-84	41 Items, 2 Skalen mit Subskalen	Cronbachs Alpha für Summe der psychosozialen Subskalen: 0,92 symptombezogenen Subskalen: 0,83

3 Zielsetzung

3.1 Ziele

Da bis dato kein umfassendes und valides deutschsprachiges Instrument zur Erfassung der LQ im Bereich Dermatologie vorlag, sollte ein Fragebogen für den deutschen Sprachraum entwickelt werden.

Zwar wurden die englischsprachigen Fragebögen ins Deutsche übersetzt. Die Übersetzung war aber zum Teil fehlerhaft bzw. nicht in standardisierter Weise erfolgt (z.B. mehrere widersprüchliche Versionen des DLQI). Zudem lassen sich nicht alle dort erhobenen Parameter uneingeschränkt auf deutsche Verhältnisse übertragen (z.B. Wegstreckenmessung in „blocks“, Golf spielen bei SF 36) (49). Ebenso werden für Deutschland typische Faktoren möglicherweise nur ungenügend durch internationale Instrumente erhoben. Die Problematik wurde schon 1993 von Finlay und Khan erkannt: „It is possible for example that patients from other cultures might place a different emphasis on the importance of the various aspects of handicap covered by the questionnaire.” (15)

Um bestehende Probleme bei der Übersetzung englischsprachiger Erhebungsinstrumente zu umgehen und die Methodik der Fragebogenerstellung insbesondere im Bereich der Itemrekrutierung zu verbessern, sollte das Deutsche Instrument zur Erfassung der LQ bei Hauterkrankungen (DIELH) entwickelt werden.

Bei der Itemrekrutierung sollte v.a. darauf geachtet werden, folgende methodische Lücken zu schließen:

- Bei einigen der vorliegenden Instrumente wurden nicht in ausreichendem Maße Patientenbefragungen durchgeführt, z.B. bei Skindex Patientenbefragungen bei 22 VA-Patienten und 24 Praxispatienten (vgl. Tabelle 5).
- Bislang war nicht darauf geachtet worden, dass wesentliche Dermatosen berücksichtigt und abgebildet wurden, z.B. bei DLQI 33 verschiedene Dermatosen.
- Zudem war durch die Befragung konsekutiver Patientenkollektive eine ausgewogene Gewichtung der Antworten nach Diagnosegruppen nicht gewährleistet, z.B. bei DLQI Angaben von 120 konsekutiven Patienten.
- Bei den bereits vorhandenen Instrumenten waren z.T. nicht alle Bereiche der LQ umfassend abgebildet worden, z.B. Dominanz psychosozialer Aspekte bei DQOLS.

- Die psychometrischen Gütekriterien waren nicht ausreichend getestet worden, z.B. keine Testung der Veränderungssensitivität bei DLQI, DSQL und DQOLS.

Das neue Instrument soll zum allgemeinen Gebrauch im dermatologischen Fachgebiet eingesetzt werden und gute Voraussetzungen für die Anwendung im klinischen Alltag vorweisen (Fragenanzahl, Zeit zum Ausfüllen).

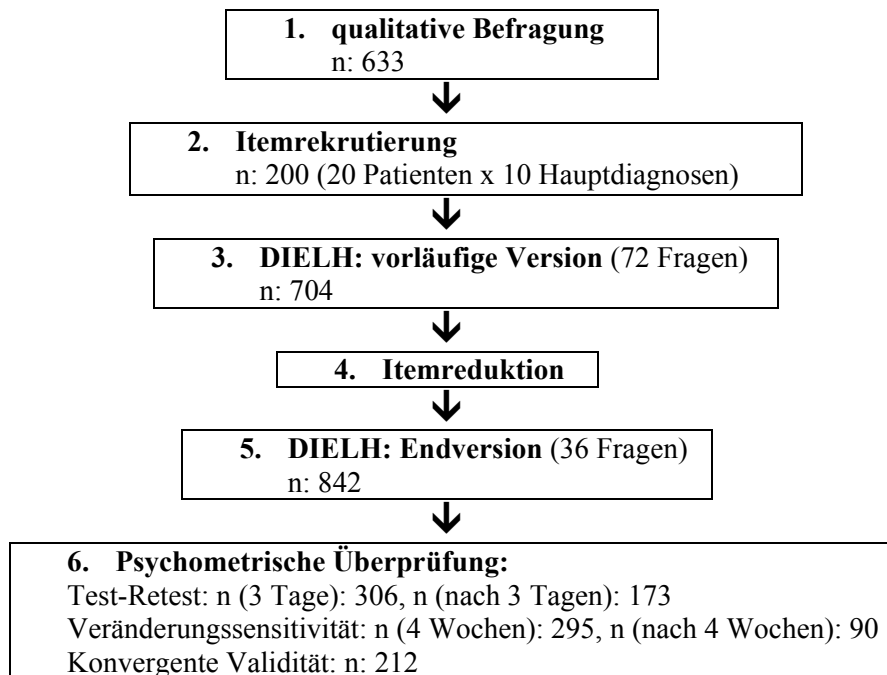
3.2 Vorgehensweise

Bei der Entwicklung der endgültigen Fragebogenversion sollte in folgenden Schritten vorgegangen werden:

1. Qualitative Befragungen von Poliklinik-Patienten: Die Patienten sollten sich in freier Form zu ihren Einschränkungen der LQ bezogen auf ihre Hautkrankheit äußern
2. Itemrekrutierung aus den Angaben von je 20 Patienten der 10 häufigsten Diagnosegruppen und Entwicklung des vorläufigen Fragebogens
3. Einsatz des Instruments
4. Itemreduktion
5. Entwicklung und Einsatz des endgültigen Fragebogens (DIELH)
6. Überprüfung der psychometrischen Gütekriterien (Validität, Reliabilität, Veränderungssensitivität)

Abbildung 1

Fragebogenentwicklung (DIELH)



4 Patienten und Methoden

4.1 Befragungsmodus

Die Befragung der Patienten erfolgte bei allen drei Fragebogenversionen nach dem gleichen Schema: Die Patienten der Klinik und Poliklinik für Dermatologie und Allergologie am Biederstein der Technischen Universität München (Sprechzeiten: Montag bis Freitag von 8–11h) wurden während der Wartezeit gebeten, einen Fragebogen auszufüllen. Zum besseren Verständnis erhielten die Patienten zusätzlich ein Schreiben, in dem sie auf die Befragung aufmerksam gemacht, über deren Art und Inhalt informiert und um freiwillige Teilnahme gebeten wurden (vgl. Anweisung an Patienten, Anhang). Die Patienten beteiligten sich mit großem Engagement (Tabelle 6). Probleme stellten in einigen wenigen Fällen hohes Alter bzw. Sprachschwierigkeiten dar. Bei Kindern unter 14 Jahren wurden die Fragebögen vom jeweiligen Elternteil bearbeitet.

Tabelle 6

Antwortverhalten der Patienten

1. Fragebogen: qualitativ, offene Fragen
 2. Fragebogen: Langversion, 72 Fragen
 3. Fragebogen: Kurzversion, 36 Fragen
- Vollständige Version: DIELH + DLQI + SF-36

	1. FB	2. FB	3. FB	vollständige Version	nur DIELH	(1) 3 Tage	(2) nach 3 Tagen	(1) 4 Wochen	(2) nach 4 Wochen
Gesamtzahl der eingesetzten Bögen	1067	1081	1900 Patienten: 1100	250	50	400	400	400	400
Gesamtzahl der eingegangenen Bögen	633	704	1105 Patienten: 842	212	29	306	173	295	90
Gesamtzahl der eingegangenen Bögen in %	60%	65%	58% Patienten: 77%	85%	58%	77%	43%	74%	23%
10 Hauptdiagnosen	200	298							

Der Fragebogen wurde dann zum behandelnden Arzt mitgenommen, der nach der Untersuchung die jeweilige Diagnose eintrug. Am Ausgang der Poliklinik wurde eine verschlossene Sammelurne bereitgestellt, in die die Fragebögen eingeworfen wurden. Insgesamt wurden über knapp 5 Monate Fragebögen eingesetzt (Tabelle 7).

Tabelle 7

Zeitraum für Einsatz der Fragebögen

Fragebogen	Einsatz
1. Fragebogen (qualitativ, offene Fragen)	März / April 1999
2. Fragebogen (Langversion, 72 Fragen)	August / September 1999
3. Fragebogen (Kurzversion, 36 Fragen)	April 2000

4.2 Fragebogenentwicklung

4.2.1 Qualitative Befragung

Zur Itemrekrutierung wurden bei 1067 konsekutiven Patienten der Poliklinik qualitative schriftliche Befragungen durchgeführt. Die Patienten wurden gebeten, in freier Form alles zu notieren, was in ihrem Alltagsleben zu einer durch ihre Hauterkrankung bedingten Beeinträchtigung der LQ führt („Bitte schreiben Sie hier auf, was Sie als eine durch Ihre Hauterkrankung bedingte Beeinträchtigung Ihres Alltagslebens empfinden.“, vgl. Anhang 9.1). Zur Strukturierung der Befragung wurden Bereiche vorgegeben, die sieben wesentliche Ebenen des Konstrukts LQ widerspiegeln: körperliches Wohlbefinden, psychisches Wohlbefinden, Alltag, Freizeit, Beruf / Schule, persönliches Umfeld, Behandlung (vgl. 1.Fragebogen, Anhang). Darüber hinaus bestand die Möglichkeit, unabhängig von den vorgegebenen Ebenen über sonstige Bereiche zu berichten, in denen die LQ eingeschränkt war. Zusätzlich wurde nach Alter und Geschlecht der Patienten gefragt. Der behandelnde Arzt der Poliklinik trug die dermatologische Hauptdiagnose ein.

4.2.2 Itemrekrutierung

Anhand der 10-Jahresstatistik der Klinik wurden die zehn häufigsten dermatologischen Primär Diagnosen identifiziert. Diese waren im einzelnen: Atopisches Ekzem (AE), Psoriasis (Pso), Mykose (MY), Akne (Ak), Tumor (TU), Kontaktekzem (KE), Urtikaria (Urt), Verruca (V), Pigmentmal (PM) und Herpes / Zoster (H/Z). Je zwanzig Antwortbögen von Patienten dieser Diagnosegruppen wurden für die Itemrekrutierung herangezogen. Die Extraktion der entsprechenden Merkmale erfolgte aus den Angaben in diesen 200 Bögen. Die identifizierten Parameter wurden operationalisiert und in geschlossene Fragen transformiert. Die Fragestellung war uniform („Wie sehr leiden Sie aufgrund Ihrer Hauterkrankung unter...?“ bzw. „Wie sehr fühlen Sie sich durch Ihre Hauterkrankung in ... beeinträchtigt?“), so dass für alle Fragen die gleiche fünfstellige Antwortskala vorgegeben werden konnte (sehr stark, stark, mäßig, ein wenig, gar nicht). Zusätzlich bestand immer die Möglichkeit, die Kategorie

„trifft nicht zu“ anzugeben. Da während der Datenerhebung deutlich wurde, dass die Patienten Schwierigkeiten hatten, zwischen den Kategorien „gar nicht“ und „trifft nicht zu“ zu unterscheiden, wurden diese beiden Antwortmöglichkeiten bei der Auswertung gleichgesetzt (Kodierung 0). Die fünfstellige Antwortskala wurde so in vier Kategorien transformiert (sehr stark = 4, stark = 3, mäßig = 2, ein wenig = 1, gar nicht/ trifft nicht zu = 0). Alter, Geschlecht und Diagnose wurde wie bei der qualitativen Befragung erhoben.

4.2.3 Diskriminante Validität

Nach Fertigstellung des Fragebogens wurde dieser in einer Langversion (vgl. Langversion, Anhang 9.1) bei weiteren 1081 Poliklinik-Patienten eingesetzt.

Alle Daten wurden nach entsprechender Kodiervorlage doppelt eingegeben und mittels SPSS für Windows 10.0 ausgewertet.

Die Analysen beziehen sich auf Patienten, die einer der zehn genannten Diagnosegruppen angehören. Unterschiede im Antwortverhalten zwischen den zehn Diagnosegruppen insgesamt und bezogen auf die sieben Ebenen wurden non-parametrisch getestet (Kruskall-Wallis). Um die Einschränkung der LQ zwischen den Ebenen vergleichend betrachten zu können, fand eine Adjustierung (Maximum 4,0) des jeweiligen Summenskores für die Anzahl der Fragen statt. Unterschiede zwischen den Ebenen wurden über alle Kategorien bzw. paarweise ebenfalls non-parametrisch getestet (Friedman und Wilcoxon Rangsummen Tests).

4.2.4 Itemreduktion

Die Zahl der Items wurde unter Berücksichtigung des quantitativen Antwortverhaltens, der Ergebnisse von Faktorenanalysen und grundsätzlicher Erwägungen reduziert.

Zunächst wurden von den weiteren Analysen Fragen ausgeschlossen, die von $\geq 80\%$ der Befragten mit „gar nicht“ bzw. „trifft nicht zu“ beantwortet wurden. Die restlichen Fragen wurden innerhalb der Patienten, die einer der genannten zehn Diagnosegruppen angehörten, einer Faktorenanalyse (Hauptkomponentenanalyse, nicht rotierte Faktorenlösung, Abbruchkriterium: Eigenwert < 1) unterzogen. In das endgültige Instrument wurden alle Fragen eingeschlossen, die in nicht mehr als einem Faktor eine Ladung von $> 0,7$ aufwiesen. Zusätzliche Fragen wurden berücksichtigt, wenn sie als grundsätzlich bedeutsam erschienen, und wenn mindestens 30% der Befragten eine Einschränkung der LQ angaben. Die verbliebenen Fragen wurden anschließend inhaltlichen Ebenen zugeordnet.

4.3 Endgültige Fragebogenversion

4.3.1 DIELH

Die endgültige Fragebogenversion (vgl. DIELH, Anhang 9.1) wurde an 1100 Patienten verteilt. Wiederum wurden Angaben zu Alter und Geschlecht in anonymisierter Weise festgestellt, und die dermatologische Hauptdiagnose vom behandelnden Arzt der Poliklinik eingetragen.

4.3.2 Dateneingabe, Datenkontrolle und Auswertung

Alle Daten wurden – wie bei der Langversion – nach entsprechender Kodiervorlage doppelt eingegeben und mittels SPSS für Windows 10.0 ausgewertet.

Der DIELH umfasst 36 Fragen in 7 Ebenen: Symptome (6), Psyche (12), Alltag (7), Beruf / Schule (2), Freizeit (2), Persönliches Umfeld (3), Behandlung (4) (Zahl entspricht der Fragenanzahl pro Ebene). Die Fragestellung ist einheitlich und orientiert sich an der Formulierung der zweiten Fragebogenversion. Für alle Fragen ist wieder die fünfstellige Antwortskala vorgegeben (sehr stark, stark, mäßig, ein wenig, gar nicht und trifft nicht zu). Entsprechend der neuen Kodierung (vgl. 4.2.2) kann der Summskore Ausprägungen zwischen 0 und 144 annehmen. Die maximalen Skores innerhalb der einzelnen Ebenen hängen von der entsprechenden Fragenzahl ab.

Die Auswertung erfolgte deskriptiv und vergleichend nach Diagnosegruppen, sowie Geschlecht und Alter unter Verwendung non-parametrischer Verfahren (Kruskall-Wallis, Mann Whitney U). Die Werte des Gesamtskores wurden nach Kolmogorov-Smirnov auf Normalverteilung getestet.

4.3.3 Interne Konsistenz

Die interne Konsistenz bezogen auf die sieben Ebenen wurde durch Bestimmung des Cronbach Alpha Koeffizienten überprüft. Für diesen wurde ein Minimum von 0,7 festgelegt.

4.3.4 Test-Retest-Reliabilität

Die Patienten erhielten ein entsprechendes Schreiben und ein farblich anders gestaltetes Exemplar des DIELH mit frankiertem Rückumschlag mit der Vorgabe, dieses nach drei Tagen auszufüllen und zurückzusenden. Die Test-Retest-Reliabilität wurde für den Gesamtskore und die Skores der Ebenen mittel Pearson´s Korrelationstest überprüft.

4.3.5 Konvergente Validität

Zur Überprüfung der konvergenten Validität wurden an 250 Patienten zusätzlich ein etabliertes allgemeines (SF 36, vgl. Instrumente zur Erhebung von LQ, Vorbemerkungen) (49) und ein dermatologisches Erhebungsinstrument (DLQI, vgl. Instrumente zur Erhebung von LQ, Vorbemerkungen) (15) ausgegeben. Die Ergebniswerte des SF-36 sind auf 100 standardisiert, wobei ein hoher Wert eine gute LQ repräsentiert. Zur besseren Vergleichbarkeit wurden die Ergebnisse des DIELH ebenfalls auf 100 standardisiert und so rekodiert, dass höhere Werte eine gute LQ anzeigen. SF36 und DIELH messen naturgemäß unterschiedliche Bereiche der LQ, so dass keine sehr hohe Korrelation erwartet wurde. Nach Überprüfung der einzelnen Items wurden für die Vergleichsanalyse folgende Ebenen bestimmt: (SF36-körperliche Schmerzen / DIELH-Symptome), (SF36-psychisches Wohlbefinden / DIELH-Psyche), (SF36-soziale Funktionsfähigkeit / DIELH- persönliches Umfeld) und (SF36-körperliche Funktionsfähigkeit / DIELH-Alltag). Die Berechnung der Korrelationen erfolgte nach Pearson.

Bezüglich des DLQI wurden in der Korrelationsanalyse sowohl die Gesamtscores als auch die Einzelfragen mit den korrespondierenden Fragen oder Ebenen des DIELH verglichen.

4.3.6 Veränderungssensitivität

Die Patienten erhielten zusätzlich mit einem entsprechenden Schreiben ein zweites farbig anders gestaltetes Exemplar des DIELH zusammen mit einem frankierten Rückumschlag. Sie wurden gebeten, diesen Bogen nach vier Wochen ausgefüllt zurückzusenden. Das entsprechende Datum wurde jeweils auf den Bogen gestempelt. Zusätzlich sollten die Patienten beurteilen, ob sich ihr Hautzustand gebessert, verschlechtert oder nicht verändert hat. Die Veränderungssensitivität wurde für diese drei Gruppen mittels gepaartem T-Test ermittelt.

5 Ergebnisse

5.1 Fragebogenentwicklung

5.1.1 Qualitative Befragung und Itemrekrutierung

Von insgesamt 633 Patienten gingen verwertbare Antworten der qualitativen Befragungen ein. Für die Itemrekrutierung wurden die Angaben von je 20 Patienten aus den 10 häufigsten Diagnosegruppen herangezogen. Alle Ergebnisse ließen sich einer der sieben Ebenen zuordnen und sind, bezogen auf die einzelnen Ebenen, in den Tabellen 8 a-g beispielhaft wiedergegeben. Bei der qualitativen Erhebung wurden im Bereich Psyche die meisten Einschränkungen berichtet.

Tabelle 8 a-g

Itemrekrutierung: Ergebnisse qualitativer Befragungen von 200 Patienten nach Ebenen der gesundheitsbezogenen LQ

Prozentzahl nach Doppelpunkt gibt die Häufigkeit an, mit der Item von Patienten genannt wurde

F = Frage

P = Patientenantworten (beispielhaft)

(-) = Diagnose (vgl. Abkürzungen, Anhang 9.2)

Ebene Symptome (10 Items)	Frage
Juckreiz: 200/200=100%	F1
P: „ständig, starkes J.“ (Pso), „J. wird bei Erwärmen stärker“ (Pso), „J. v.a. bei Berührung“ (MY), „Es ist, als ob die ganze Wirbelsäule außen und innen jucken würde“ (MY), „J. beim Anziehen“ (KE), „könnte immer kratzen“ (KE), „J. von Kopf bis Fuß“ (Urt), „J. nach Besuch von vegetarischem Restaurant“ (Urt), „Jucken furchtbar lästig, Disziplin nicht zu kratzen erforderlich“ (AE), „J. nach Sex“ (H/Z), „J. an Schleimhäuten“ (Urt), „J. v.a. nach Duschen“ (AE), „Spielstop bei unerträglichem J.“ (Kind, AE)	
Brennen: 79/200=39,5%	F2
P: „B. hauptsächlich nachts“ (Pso), „B. durch Risse“ (Pso), B., wenn länger keine Salbe“ (Pso), „wie bei Brennesselkontakt“ (Urt), B. durch verschiedene Medikamente“ (Ak), „B. bei sportlichen Aktivitäten (Schweiß)“ (Ak, AE)	
Schmerzen: 75/200=37,5%	F3
P: „S., wenn sich Haut abschuppt“ (Pso), „S. durch Einreißen der Haut“ (Pso), „S. am Kopf z.B. bei Haarkämmen & Friseurbesuch“ (PM), „S. durch mechanische Einwirkung“ (PM), „S. v.a. bei Kontakt mit Wasser und Seife“ (KE), „S. aufgeplatzte Haut an Fingern“ (KE), „S. beim Auftreten“ (V), „Narbenschmerzen“ (PM), „S. bei Berührung“ (H/Z), „S. beim Rasieren“ (V), S. v.a. bei Kälte“ (V), „Kleidung tut auf Haut weh“ (AE), „S. v.a. im Bett, wenn man sich darauf konzentriert“ (TU)	
Hauttrockenheit: 15/200=7,5	F4
P: „trockene, rissige Haut“ (PM), „trockene Haut v.a. im Winter“ (PM), „Haut im Gesicht aufgeraut und trocken“ (Ak)	
Hitzegefühl an der Haut: 2	F5
P: „H. verbunden mit hohem Puls“ (Urt), „fühle mich, wie unter Strom“ (Urt)	
Hautbluten: 2/200=1%	F6
P: „offene Stellen“ (KE, Pso), „braune Flecken, offene Stellen, sonst keinerlei Beeinträchtigung“ (TU)	
Schuppenbildung: 14/200=7%	F7
P: „Sch. Der Haut oft unerträglich“ (Pso), „Sch. Nerven“ (Ak)	
Narbenbildung: 2/200=1%	F8
P: „N. nach Aufkratzen der Haut“ (AE)	
allgemeine Symptome (Kopfschmerzen, Atembeschwerden, Kreislaufprobleme, Magen-/Darmbeschwerden): 10/200=5%	F9
P: „phasenweise Kreislaufprobleme“ (Pso), „allg. Unwohlsein“ (Urt), „Angst zu ersticken“ (Urt), „allg. Krankheitsgefühl“ (AE)	
Müdigkeit (auch durch Medikamenteneinnahme): 4/200=2%	F10
P: „M. bei Einnahme stärkerer Antihistaminika“ (AE), „M.- /Schlappheitsgefühl“ (H/Z), „täglich Übermüdung“ (Urt)	

Ebene Psyche (22 Items)	
Mangelndes Selbstbewusstsein: 31/200=15,5%	F11
P: „positive Auswirkung auf S.: jetzt erst recht“ (Pso), „weniger S., da Ausschlag in Gesicht“ (KE), „S. schwindet“ (H/Z), „mangelndes S., da Pickel, Wunden und Narben in Gesicht“ (Ak), „mit zunehmendem. Alter steigt S“ (AE)	
Stimmungsschwankungen: 47/200=23,5%	F12
P: „Ich bin, wie meine Haut ist“ (MY), „Stimmung hängt von Krankheit ab“ (H/Z), „Stimmungsschwankungen bei Stress“ (Ak), „mangelndes Selbstbewusstsein, weil man merkt, dass die Leute schauen“ (AE), „je nach Stimmungslage verschlimmert sich die Haut“ (AE), „schlechte Haut: schlechte Stimmung“ (AE)	
Unzufriedenheit: 47/200=23,5%	F13
P: „U. mit sich selbst, weil man frühere Aktivitäten nicht mehr ausführen kann“ (Pso), „hab die Nase voll“ (MY), „unzufrieden, wenn PM auf Foto sichtbar“ (PM)	
Trauer / Niedergeschlagenheit / Depressivität: 13/200=6,5%	F14
P: „schlechte Laune, da mein geschwollenes, gerötetes Gesicht nicht zu übersehen ist“ (KE), „enttäuscht: immer noch Ausschlag“ (Urt), „krank sein macht depressiv“ (Urt), „Neigung zu Depression“ (H/Z), „psychischer Zustand katastrophal“ (Ak), „tiefe Depression“ (AE), „Warum ich?“ (AE), „Ich will nicht mehr.“ (AE)	
Nervosität / Gereiztheit: 17/200=8,5%	F15
P: „Stress: Zunahme der Beschwerden“ (Pso), „N. durch Jucken“ (KE), „gereizt: in Aktivität blockiert“ (KE), grantig (KE), „nervös: muss mich sehr zusammennehmen, wenn Kinder laut sind“ (Urt), „Zustand der Haut nervt und belastet mich“ (Urt), „genervt, weil die ganze Zeit nur über Akne geredet wird“ (Ak), „man gibt Akne oft einfach die Schuld an schlechter Laune“ (Ak)	
Schamgefühl: 19/200=9,5%	F16
P: „Versuch, Finger zu verstecken“ (Pso), „Scham bei Arztbesuchen“ (H/Z), „Angst andere Leute könnten Pickel auf mangelnde Körperhygiene zurückführen“ (Ak), „kann nicht aus Wohnung ohne Make-up“ (Ak)	
Gefühl beobachtet (angestarrt) zu werden: 10/200=5%	F17
P: „Gefühl, dass die Leute nicht Mensch sehen, sondern Gesicht mit Flecken“ (Pso), „fühle mich, wie aussätzig“ (KE), „befürchte vorschnelle Einschätzung meiner Haut“ (Ak), „immer das Gefühl, dass man angestarrt wird“ (AE)	
Konzentrationschwäche: 20/200=10%	F18
P: „Pso wirkt störend und ablenkend“ (Pso),	
Gefühl der Isolation: 4/200=2%	F19
P: „lebe sehr zurückgezogen“ (Pso), „aus Unsicherheit Rückzug“ (AE), „Angst jemand sieht das AE“ (AE), „wenn es ganz schlimm ist, gehe ich nicht auf die Strasse und weine mich zuhause aus“ (AE)	
Minderwertigkeitsgefühl: 3/200=1,5%	F20
P: „fühle mich unsicher gegenüber fremden Personen“ (V), „versuche mich zu verstecken“ (Ak), „man denkt, man hat nicht die gleichen Chancen wie Leute ohne Akne“ (Ak), „Unsicherheit bei Gesprächen“ (AE), „habe Komplexe“ (AE)	
Attraktivitätsverlust: 16/200=8%	F21
P: „sieht unästhetisch aus“ (MY), „Hände nicht in Sichtbereich“ (MY), „unschöne Narbenbildung nach Op trägt nicht gerade zum Wohlbefinden bei“ (PM), „schaut eklig aus“ (TU), „Verunstaltung im Gesicht“ (TU), „weiß, dass ich ohne Akne besser aussehen würde“ (Ak), „man fühlt sich unwohl ohne Schminke“ (Ak), „ich habe keine Lust mich schön zu machen oder neue Kleider zu kaufen“ (Ak), „Blick in den Spiegel ist ein Graus“ (AE)	

Aggressivität: 2/200=1%	F22
P: „schlechte Heilungschancen machen aggressiv“ (Urt), „Kind: Aggressionen, Wutanfälle, Autoaggression“ (AE)	
Antriebslosigkeit: 4/200=2%	F23
P: „keine Unternehmungslust“ (KE)	
Verzweiflung: 2/200=1%	F24
P: „kämpfe unglaublich mit Hautbild“ (Ak), „tiefe Trauer und Verzweiflung: Leben als Strafe, kein Spaß am aktiven Leben“ (AE), „Ich kann nicht mehr“ (AE)	
Selbstvorwürfe: 2/200=1%	F25
P: „ständiges Rätseln, was ich falsch gemacht haben könnte (Essen, Kleidung, Cremes,...)“ (TU)	
Gefühl der Ohnmacht: 2/200=1%	F26
P: „Angst vor nächstem Schub“ (Urt), „Nach 9 Monaten Behandlung bei mehreren Ärzten: Man kann mich nicht mehr heilen“ (MY)	
Ungewissheit über Diagnose und Ursache der Hauterkrankung: 8/200=4%	F27
P: „Unsicherheit, welche Entwicklung Krankheit nimmt“ (MY), „nervig, da ich den auslösenden Faktor nicht finde“ (KE), „genaue Krankheitsbezeichnung“ (TU), „Unsicherheit bis zur Feststellung der Diagnose, anschließend kein Problem mehr“ (TU)	
Ungeduld wegen der Dauer der Hauterkrankung: 10/200=5%	F28
P: „lästig, weil seit 20 Jahren in Behandlung“ (V), „Angst, dass Ausschläge für immer bleiben“ (Ak), „Fragen, warum es nicht besser wird“ (AE), „seit 10 Monaten die gleichen Symptome.“ Frage: „Behandelt mich mein Arzt überhaupt richtig?“ (MY)	
Angst vor Verschlechterung der Hauterkrankung: 3/200=1,5%	F29
P: „was kann ich tun, damit Hauterkrankung nicht schlimmer wird“ (TU), „Angst von Krebs attackiert zu werden“ (TU), „Furcht vor Ausweitung“ (Ak)	
Angst andere anzustecken: 3/200=1,5%	F30
P: „Angst vor Ansteckung“ (H/Z)	
Angst vor bzw. wegen der Bösartigkeit der Hauterkrankung: 9/200=4,5%	F31
P: „Angst vor Vererbung der Krankheit an Kinder“ (TU), „Angst, dass Erkrankung unheilbar bzw. lebensbedrohlich“ (TU)	
Schwierigkeiten die Hauterkrankung zuzugeben oder zu akzeptieren: 6/200=3%	F32
P: „ich machte alles Mögliche, damit niemand etwas von meiner Akne merkt“ (Ak), „man kann und will seine Haut nicht zeigen“ (AE), „stehe zu meiner Krankheit, kann damit leben, muss aber sagen, dass ich lieben Freund habe, der zu mir steht, egal, wie ich aussehe“ (AE), „es sieht schrecklich aus und fühlt sich schrecklich an, ist jedoch keine psychische Belastung“ (AE)	

Ebene Alltag (10 Items)	
Organisation des Tagesablaufs: 5/200=2,5%	F33
P: „Umorganisation des Tagesablaufs: mehr Hausarbeit wg. Schuppen“ (Pso)	
Hausarbeit: 25/200=12,5%	F34
P: „extreme Vorsicht mit Putzmitteln und Waschpulver, da starke Unverträglichkeit“ (MY), „jeder Handgriff ist schmerzhaft“ (KE), „Alltagshandgriffe gehen langsamer“ (KE), „schon bei kleinen Anstrengungen z.B. Treppensteigen schwitze ich: explosionsartig Ausschlag und Anschwellung der Lippen“ (Urt)	
Gartenarbeit: 10/200=5%	F35
P: „jede körperliche Arbeit braucht Selbstbeherrschung, da es dann immer juckt“ (AE), „G. nicht möglich“ (AE), „jede körperliche Arbeit endet mit einem generalisierten Ausschlag“ (AE)	
Autofahren: 3/200=1,5%	F36
P: „Brennen und Jucken beim A. (Kraftfahrer)“ (MY), „lange Fahrten im Auto werden unangenehm“ (MY), „verkehrsuntüchtig nach Behandlung“ (Urt)	
Friseurbesuch: 3/200=1,5%	F37
P: „hab Haare färben und Dauerwelle aufgeben müssen“ (Urt)	
Wahl der Kleidung: 82/200=41%	F38
P: „traue mich nicht mehr in luftiger Kleidung spazieren zu gehen“ (Pso), „Verzicht auf Röcke und Kleider“ (Pso), „neue Kleider erzeugen Ausschlag“ (Pso), „versuche mit Kleidung Ausschlag zu überdecken“ (Pso, Ak), „nur Baumwolle“ (MY), „Füße sehen schlimm aus: immer geschlossene Schuhe“ (MY), „ungern zuhause unbekleidet“ (MY), „bei Kleiderwahl nichts was reibt“ (PM), „nur geschlossene Kleidung“ (PM), „nicht zu warme Kleidung“ (KE), „keine enge Kleidung“ (KE), „keine Kunstfasern“ (KE), „luftiges Schuhwerk“ (KE), „muss spezielle Socken und Handschuhe tragen“ (KE), „Gott lob ist Winter: Kleidung bedeckt Quaddeln“ (Urt), „Stirn: Mütze und Hut“ (V), „trage nichts Rückenfreies“ (Ak), „versuche mich ganz normal anzuziehen, um nicht aufzufallen“ (Ak), „Seide“ (AE), „Kratzen beim Umziehen und Windeln wechseln“ (AE), „v.a. im Sommer lästig: immer langärmlige Sachen, nie kurze Röcke“ (AE)	
Schlaf / Nachtruhe: 59/200=29,5%	F39
P: „Schlafstörungen wegen Jucken und Kratzen“ (Pso), „kann nicht durchschlafen wegen Juckreiz“ (MY), „viele Nächte schlaflos“ (MY),	
Einkaufen: 10/200=5%	F40
P: „habe beim E. einen Pullover zum Überziehen dabei“ (Ak)	
Handwerkliche Tätigkeiten: 3/200=1,5%	F41
P: „kaum mehr möglich“ (Pso), „Schwierigkeiten bei handwerklichen Tätigkeiten, da leicht Bluten und Blasenbildung Auftritt“ (Pso), „Schmerzen bei sämtlichen Bewegungen im Arm“ (H/Z), „hartnäckige Warze in Nähe des Daumennagels beeinträchtigt bei jeder Arbeit mit der Hand“ (V)	
Körperpflege: 50/200=25%	F42
P: „früher jeden Morgen geduscht, jetzt reduziert“ (Pso), „nach Baden muss man immer ölhaltige Shampoos benutzen“ (AE), „nach Baden Haut noch trockener“ (Pso), „muss mich überwinden in die Dusche zu gehen“ (KE), „1-2x tägl. Vollbad zum Entspannen“ (Urt), „Duschen tut gut; danach sofort eincremen und warme Sachen anziehen, sonst Nesselausschlag“ (Urt), „weiß, dass man nicht Baden darf, wenn man ein Rezidiv hat“ (H/Z), „innerer Widerstand gegen Tablettenkur“ (Ak), „Duschen und Baden ist nicht gut, weil die Haut dann erst recht spannt“ (AE)	

Ebene Freizeit (6 Items)	
Ausübung von Sport: 45/200=22,5%	F43
P: „Turnen unangenehm“ (Pso), „man denkt, man wird angeschaut“ (Pso), „Angst vor sportlicher Betätigung, da Jucken durch Schwitzen verschlimmert wird“ (MY), „sportliche Aktivität wirkt sich positiv aus“ (MY), „kein Sport im Fitnessstudio“ (KE), „Sport mit Make-up im Gesicht sieht doof aus“ (Ak), „vermeide Sport mit Körperkontakt“ (Ak), „Vermeidung von jeglicher Sportart, wo man Haut zeigen müsste“ (Ak), „Angst vor Schwitzen, da Brennen folgt“ (AE), „Sport fördert mein Wohlbefinden“ (AE)	
Ausübung aktiver Freizeitgestaltung wie Tanzen oder Kegeln: 4/200=2%	F44
P: „Krankheit äußerst unangenehm bei öffentliche Auftritten“ (Pso), „kann gegenüber früher nichts unternehmen“ (Pso), „Rauchen in Diskotheken verstärkt Schub, v.a. im Augenbereich“ (AE), „besser bei jeglicher Form der Ablenkung: Musik, Sport, Tanzen,...“ (AE)	
Besuch von öffentlichen Bädern oder Sauna: 119/200=59,5%	F45
P: „Zustand der Haut in Schwimmbad und Sauna äußerst peinlich“ (Pso), „früher hatte ich Angst vor Schwimmen, jetzt ist es mir egal, was andere Leute denken“ (Pso), „vermeide beim Baden, dass jemand die Hauterkrankung sieht“ (Pso), „großes Schamgefühl beim Baden“ (Pso), „Vorsichtsmaßnahmen beim Baden“ (KE), „Wasserkontakt zu schmerzhaft“ (KE), „Schwimmen gehe ich nur noch mit Mann und Kindern“ (Ak), „Sauna: Komplexe, wegen ungeschminktem Gesicht“ (Ak), „in Sauna gehe ich nur allein“ (Ak), „jeder schaut und spricht einen an“ (AE), „offene Stellen: kein Bad“ (AE), „extrem trockene Haut und Jucken (wegen Chlor) nach Schwimmen“ (AE)	
Besuch von Kino oder Theater: 10/200=5%	F46
P: „besuche nichts“ (KE), „Kino kein Problem, ist ja dunkel“ (Ak), „vermeiden von Öffentlichkeit“ (Ak), „Kino nur bei Rauchverbot“ (AE), „kein Kino, kein Theater: wenig Unternehmungslust“ (AE)	
Besuch von Restaurants: 2/200=1%	F47
P: „Kann nicht alles essen: koche lieber selber“ (AE)	
Aufenthalt im Freien: 16/200=8%	F48
P: „kein Sommerurlaub: verhindern von extremer Sonneneinstrahlung“ (PM), keine künstliche Sonne“ (PM), „bei Sonne: Eincremen und Schatten“ (TU), „ich meide die Sonne, da mein Make-up schmilzt“ (Ak)	

Ebene Arbeit (8 Items)	
Allgemeine Ausübung der Berufstätigkeit / Schulbesuch: 40/200=20%	F49
P: „Konzentrationsstörungen durch viele Gedanken an die Krankheit“ (Pso), „lästig mit eingecremten Händen zu arbeiten“ (Pso), „muss alle 14 Tage Arbeitssachen mit Desinfektionsmittel behandeln“ (MY), „Beeinflussung der Arbeitsmoral“ (MY), „MY stört oft im Beruf“ (MY), „wenn man mit sich selber unzufrieden ist, wirkt sich das auf die Qualität der Arbeit aus“, „bei längerem Sitzen Jucken“ (KE), „Masseur: Massieren nur mit Handschuhen möglich“ (KE), „kein ausgeglichenes Arbeiten, wegen Launenhaftigkeit“ (Urt), „durch fehlendes Selbstbewusstsein negativer Einfluss auf schulische Leistungen“ (Ak), „Probleme v.a. vor Prüfungen und Lernstress“ (Ak), „Schwierigkeiten beim Lernen, da Tätigkeit ohne Bewegung“ (AE), „kann sich nicht so lang in geheizten Räumen aufhalten: im Kindergarten ist es meist zu warm für sie (Kind)“ (AE)	
Verlust von Arbeits-/ Schulzeit: 31/200=15,5%	F50
P: „durch Erholungsphasen für Hände weniger Zeit zum Lernen“ (Pso), „Arbeitszeitverlust durch häufiges Abtragen von Warzen“ (V), „Arztbesuche schwierig, da auswärtige Beschäftigung und Arbeit im Team“ (Pso), „Fehlen in Ausbildung wegen Arztbesuchen“ (MY), „bin im Außendienst und habe Veranstaltungen, die ich z.B. heute nicht besuchen kann“ (TU), „Behandlung auf ein Minimum zurückgeschraubt, da Arbeitswelt und häufige Arztbesuche unvereinbar“ (Ak), „viele Fehleinheiten: Beeinflussung der Leistung“ (AE), „bei akutem Schub praktisch Arbeitsunfähigkeit“ (AE), „muss Arbeit oft unterbrechen“ (AE)	
Teilnahme an Besprechungen oder Repräsentation nach außen: 14/200=7%	F51
P: „arbeite ausschließlich mit Handschuhen“ (MY), „bin in Verkauf tätig: starke Beeinträchtigung da Hände betroffen“ (KE), „wenn Ansteckungsgefahr kann ich nicht verkaufen“ (KE), „Jucken störend. Aber ich kann mir doch in öffentlichen Verhandlungen nicht ständig ans Ohr fassen“ (KE), „kann bei Nesselsucht nicht an Besprechungen teilnehmen“ (Urt), „muss mich öfter bei Besprechungen und Terminen kratzen“ (Urt), „bei weißem Hemd sind oft Blutflecken, was zur Verunsicherung führt“ (Urt), „unschönes Aussehen: schlechter Eindruck bei Kunden (Bin Apothekerin)“ (V), „beim Gespräch meidet man direkten Blickkontakt“ (Ak), „Kunden stellen Fragen“ (AE), „muss darauf achten, nicht mit Kleister und Farben in Berührung zu kommen“ (AE)	
Berufswahl: 5/200=2,5%	F52
P: „Konnte nicht Krankenschwester werden“ (AE), „Änderung des Berufs ohne Erfolg“ (AE)	
Entwicklung der beruflichen Karriere oder schulischen Ausbildung: 4/200=2%	F53
P: „Beförderung wegen Aussehen abgelehnt“ (Pso), „Probleme beim Einstellungsverfahren“ (Ak)	
Kontakt zu Arbeitskollegen / Schulkameraden / Kommilitonen: 6/200=3%	F54
P: „Probleme mit Schulkameraden“ (Pso), „Quaddeln im Gesicht: Einschränkung bei beruflichen und privaten Kontakten“ (Urt), „Auslachen in der Schule“ (Akne), „bei Betriebsausflügen suche ich schon 6 Monate vorher nach Ausrede, um nicht mitfahren zu müssen“ (Ak), „Hänseleien im Sportunterricht“ (AE)	
Negative oder ablehnende Reaktionen bzw. mangelndes Verständnis am Arbeitsplatz / in der Schule: 10/200=5%	F55
P: „Pflegeberuf: unangenehm für Patienten und Kollegen, da Hände und Arme betroffen: Fragen und Anschauen“ (KE), „ich habe das Gefühl, man will mir nicht die Hand geben“ (KE), „manche glauben, es könnte ansteckend sein“ (KE), „mache mich	

wegen ständiger Arztbesuche unbeliebt“ (KE), „Arbeitgeber sah Notwendigkeit der Behandlung nicht ein“ (V), „beim Umziehen bei der Arbeit möglichst zuletzt“ (Ak), „immer das Gefühl sich rechtfertigen zu müssen, weil man mit 30 Jahren im Gesicht Pickel hat“ (Ak)	
Bemitleidung am Arbeitsplatz / in der Schule: 4/200=2%	F56
P: „Meine Arbeitskollegen kennen mich nicht anders und die meisten bedauern mich“ (AE)	

Ebene persönliches Umfeld (6 Items)	
Einschränkung der Annahme von Einladungen oder Besuchen bei Freunden: 27/200=13,5%	F57
P: „Fühle mich wie aussätzig“ (Pso), „Einschränkung der Reisen zu Verwandten und Freunden“ (Pso), „nein, tolerante Freunde“ (Pso), „Einladungen stark reduziert, da ich nicht alles essen kann“ (Urt, AE), „ich genieere mich“ (TU), „hinterlasse Hautschuppen bei allen Menschen, die mir zu nahe kommen“ (Pso), „bei Freunden und Verwandten immer nur mit langem T-Shirt“ (Ak), „Angst vor Gesellschaft mit fremden Personen“ (Ak), „Vermeiden von Körperkontakt“ (Ak), „Unsicherheit im sozialen Kontakt“ (AE)	
Das Gefühl die Familie / Freunde durch die Hauterkrankung zu stören: 8/200=4%	F58
P: „Unverständnis der Anderen“ (Pso), „Partner hat Bedenken sich anzustecken“ (MY,V), „meine Familie nimmt viel Rücksicht auf mich und ist daher stark eingeschränkt“ (Urt), „Hautkrankheit stößt auf Unverständnis“ (V), „mein Mann hat viel Verständnis, aber ich hasse es, ihn so oft mit meiner schlechten Laune zu stören“ (Ak), „Ich versuche meine Eltern zu schonen, da sie in meiner Jugend schon viel darunter gelitten haben“ (Ak), „Störung des Partners bei Nacht, weil ich mich kratze“ (AE)	
Schwierigkeiten im Sexualleben: 17/200=8,5%	F59
P: „wirkt unästhetisch beim Sex“ (MY), „Sex: Licht aus“ (PM), „Angst vor Infektion“ (H/Z), „schäme mich nackt zu sein“ (Ak), „keine Lust auf Sex“ (AE), „mein Mann liebt mich, so wie ich bin“ (AE)	
Spannungen im familiären Bereich: 10/200=5%	F60
P: „mein Partner ist geschockt“ (Pso), „Probleme mit Partner, da Berührungsangst“, „psychische Festigung durch Familie“ (Pso), „Partner leidet mit“ (MY), „ständig heißt es: kratz nicht“ (KE), „alles kreist um schmerzhafte Hände“ (KE), „viel Rücksicht: man fühlt sich minderwertig“ (Urt), „nervliche Probleme mit Partner und Freunden“ (TU), „mit Ehefrau permanente Konfrontation“ (V), „Partnerprobleme: Gott sei Dank nicht, was wäre denn das für eine Liebe bzw. Freundschaft“ (AE), „Partner schimpft immer, weil ich mich kratze“ (AE), „AE als Reaktion auf familiäre Spannungen“ (AE)	
Schwierigkeiten bei der Partnersuche: 9/200=4,5%	F61
P: „Probleme bei Partnersuche, da normale Menschen durch Hautkrankheit abgeschreckt werden“ (Pso), „manchmal Angst, dass Mädchen nichts von mir wissen wollen, aber sie haben immer gut reagiert“ (Pso), „ich habe bis jetzt keinen Freund gehabt, weil ich mich unattraktiv fühle“ (Ak), „Akne schränkt mich bei der Partnersuche ein, da Aussehen für viele ein wichtiger Faktor ist“ (Ak), „fühle mich nicht mehr attraktiv“ (AE), „Manche ekeln sich vor meiner Haut“ (AE)	
Ärger über zu viele Fragen oder Ratschläge: 12/200=6%	F62
P: „ständiges Fragen der Leute: Was ist das?“ (Pso), „lästige Fragen von Freunden und Verwandten, ob Basaliome gutartig sind“ (TU), „schon darauf angesprochen werden kränkt mich“ (Ak), „Hauptthema ist überall meine Haut“ (AE)	

Ebene Behandlung (10 Items)	
Zeitaufwand für Arztbesuche: 80/200=40%	F63
P: „durch Schichtarbeit manchmal Arztbesuch nicht möglich“ (Pso), „alle 4 Jahre Krankenhausaufenthalt“ (Pso), „häufige Arztbesuche ohne Aussicht auf Besserung“ (MY), „einziger freier Vormittag mit Arztbesuch ausgefüllt“ (MY), „lange Wartezeiten“ (MY), „jedes ½ Jahr Vorsorgeuntersuchung“ (PM)	
Zeitaufwand für Apothekenbesuche: 19/200=9,5%	F64
P: „lästige Apothekengänge“ (AE)	
Zeitaufwand für Behandlung / Hautpflege: 43/200=21,5%	F65
P: „2x/Woche Bestrahlung“ (Pso), „jeden Tag Haare waschen“ (Pso), „jeden Tag morgens und abends cremen“ (Pso), „2x/Tag baden“ (Pso), „nicht schlimm, Lichtbehandlung wird daheim durchgeführt (UVA)“ (Pso), „15 Min. Creme auftragen“ (Pso), „es dauert ewig, das nervt“ (MY), „großer Zeitaufwand, trotzdem Wirkungslosigkeit“ (MY), „ständiges Beobachten der PM durch Partner“ (PM), „nach Lasertherapie muss man ein paar Wochen zu Hause bleiben“ (Ak), „Behandlung in der Kosmetik ist sehr entspannend“ (Ak), „Zeitaufwand für Behandlung nicht so groß, vielmehr Zeit verschwende ich durch Make-up-Auftragen.“ (Ak), „nerviges Eincremen lassen von Partner“ (PM), „muss oft in Fettbad Balneum-Hermal, liebt es aber (Kind)“ (AE), „tägl. 1 ½ Std. Hautpflege“ (AE)	
Einschränkungen bei der Urlaubsplanung: 8/200=4%	F66
P: „kein Strand“ (Pso), „keine Hochgebirgstouren“ (Pso), „als ich das letzte Mal am Meer war, bekam ich wahrscheinlich durchs Meerwasser lauter Pickel“ (Akne), „kein Urlaub am Strand“ (Ak), „Essvorschriften schränken Urlaubsplanung ein“ (AE)	
Nebenwirkungen der Behandlung an der Haut (Verfärbung, Verschmutzung): 5/200=2,5%	F67
P: „intensive Behandlung ist oft schwer, z.B. Kopfhautbehandlung mit Ölen, wenn man morgens wieder unter die Leute muss“ (MY), „meine Kleider verfärben sich durch Mittel“ (MY), „ständige Sorge, ob es durchfärbt oder nicht“ (H/Z)	
Kosten für die Behandlung, die Sie selbst tragen müssen: 7/200=3,5%	F68
P: „hohe Arzneimittelkosten und Rezeptgebühren“ (MY), „Kosmetik und Medikamente sind teuer“ (PM), „Kosten durch Medikamente, Salben,...“ (Ak)	
Verschmutzung der Wohnung durch die Hauterkrankung bzw. die Behandlung: 15/200=7,5%	F69
P: „Teppich abends voller Schuppen“ (Pso), „Putzen kostet viel Zeit“ (MY), „Angst fremde Bettwäsche zu verschmutzen, wenn nachts wegen Juckreiz aufgekratzt“ (AE), „in der Wohnung sind ziemlich viele Fettflecken an Büchern, PC,...“ (AE), „an Bettwäsche überall Salbenreste“ (AE), „Achtung auf Wohnungseinrichtung“ (AE), „Teppichfreie Wohnung“ (AE)	
Einhaltung spezieller Diätformen: 6/200=3%	F70
P: „Einladungen bei Freunden stark reduziert, da ich nicht alles essen kann“ (Urt), „man muss auf die Ernährung achten, kann nicht Pommes, Schokolade,... essen“ (Ak), „Spezialdiäten“ (AE), „gewöhnlichen Eßgewohnheiten schwierig“ (AE)	
Einschränkung bei der Anwendung von Kosmetika: 5/200=2,5%	F71
P: „keine parfümierten Badezusätze“ (AE), „ausschließlich Ölbäder“ (AE), „wenig Verwendung von Chemie (Waschpulver, Salben, Kosmetik,...)“ (AE), „teure Badezusätze“ (AE), „Schminken schwierig“ (AE)	
Häufiges Wechseln und Waschen der Kleidung: 20/200=10%	F72
P: „Waschen und Wechseln der Kleidung wg. Cremes und Salben“ (Pso), „Waschen und Wechseln von Kleidern lästig“ (MY), „fleckige T-Shirts“ (PM)	

5.1.2 DIELH-Langversion

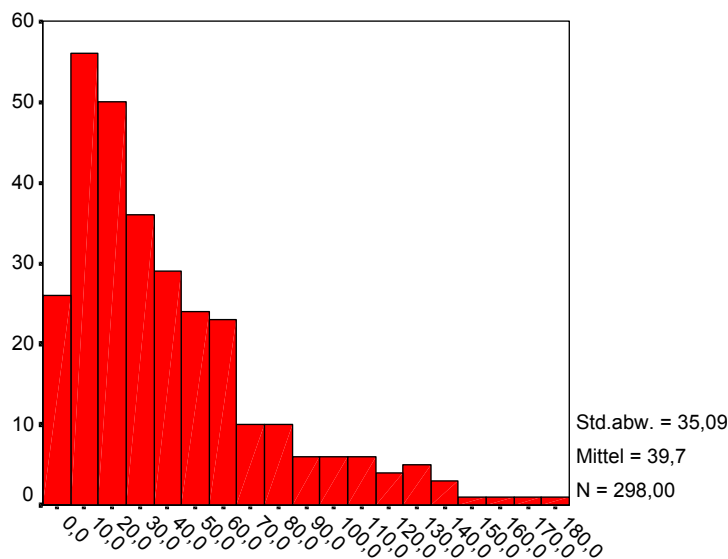
Als Ergebnis der Itemreduktion konnten 72 Parameter definiert werden, die jeweils einer der 7 Ebenen zugeordnet werden konnten. Die Patienten hatten, wie unter „Patienten und Methoden“ beschrieben, 5 Antwortmöglichkeiten.

5.1.3 Diskriminante Validität

Der DIELH wurde in der Version mit 72 Fragen bei insgesamt weiteren 704 Patienten (eingegangene Fragebögen) eingesetzt. Davon lag bei 298 eine der zehn definierten Diagnosegruppen vor. In dieser Gruppe waren 43,5% weiblichen Geschlechts. Der Altersmedian lag bei 36 Jahren (1-88 Jahre). Der Gesamtskore lag im Median bei 30 (Mittelwert 39,7) und zeigte eine leicht rechts schiefe Verteilung der Werte zwischen 0 und 176 (Abbildung 2).

Abbildung 2

Histogramm des Summenskores



Bei Frauen (Mittelwert 42,1) lag der Gesamtskore deutlich höher als bei Männern (Mittelwert 38,0), was insbesondere durch Unterschiede in den Subebenen „Psyche“ (Mittelwert 0,73 vs. 0,64) und „Behandlung“ (Mittelwert 0,68 vs. 0,57) bedingt war. Eine signifikante Korrelation zwischen Gesamtskore und Alter ergab sich nicht (Pearson $p=0,7$).

Nach Adjustierung der Summenskores der einzelnen Ebenen für die Anzahl der Fragen (Maximum 4,0) zeigten sich im Vergleich signifikante Unterschiede in der Beeinträchtigung der LQ zwischen den Kategorien (Friedman $p < 0,001$). Bezogen auf den Median wurde die stärkste Beeinträchtigung im Bereich Symptome erlebt, gefolgt von den Ebenen Behandlung

und Psyche. In der Kategorie Arbeit war die berichtete Einschränkung der LQ relativ am geringsten (Tabelle 9).

Tabelle 9

DIELH: Deskriptive Statistik der Summationsskores nach Ebenen, adjustiert für Fragenanzahl (Maximum 4,0)

	Symptome	Psyche	Alltag	Freizeit	Arbeit	Persönliches Umfeld	Behandlung
N gültig	298	295	291	288	217	283	290
fehlend	0	3	7	10	81	15	8
Mittelwert	0,75	0,68	0,44	0,54	0,33	0,36	0,62
Median	0,60	0,50	0,20	0,33	0,00	0,17	0,50
Minimum	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Maximum	3,30	2,41	3,30	4,00	3,75	2,83	3,00

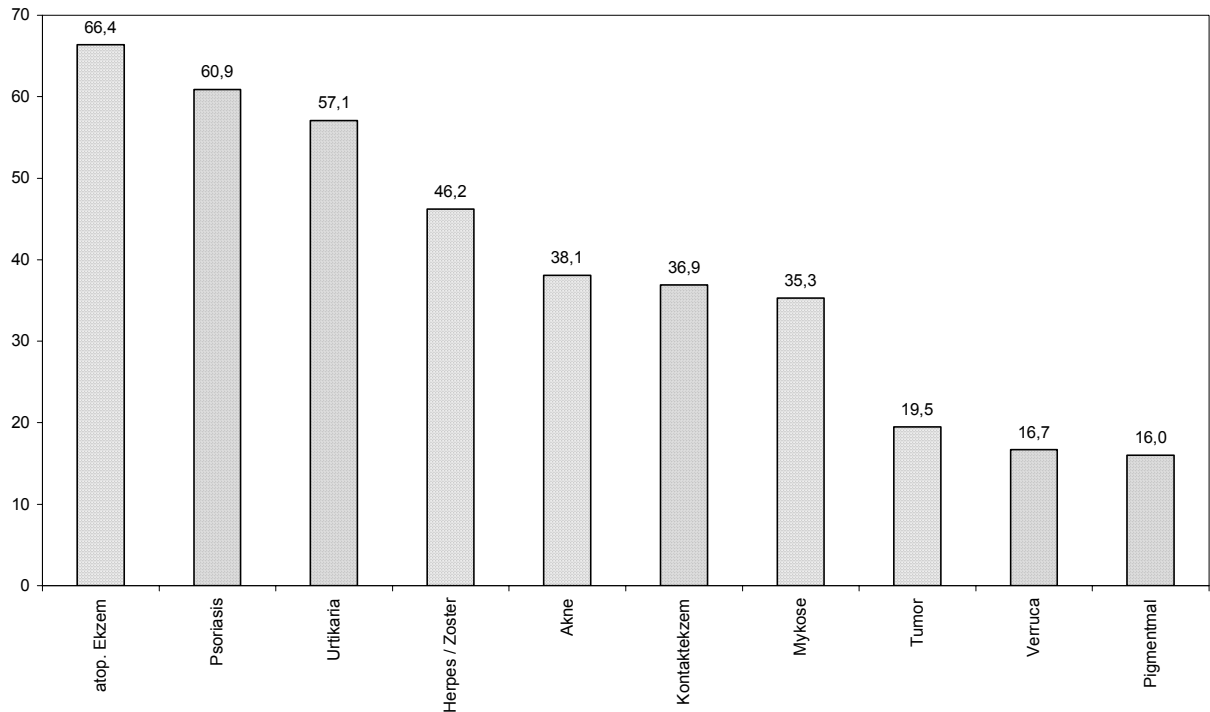
Friedman test: $p < 0,001$

Der Summenskores für die Bereiche Symptome und Psyche waren signifikant höher als die der anderen Ebenen (p jeweils $< 0,01$).

Der Vergleich der Gesamtskores zwischen den Diagnosegruppen zeigte deutliche und signifikante Unterschiede (Kruskall-Wallis $p < 0,001$), die im Sinne einer hohen diskriminanten Validität gewertet werden können. Entsprechend der klinischen Einschätzung gaben Patienten mit atopischem Ekzem, Psoriasis und Urtikaria die höchste Beeinträchtigung ihrer LQ an, während Patienten, die sich wegen einer Verruca, eines Pigmentmals oder Tumors vorstellten, die geringste Einschränkung erlebten (Abbildung 3).

Abbildung 3

Gesamtscores (Mittelwerte, nicht für Fragenanzahl adjustiert) nach Diagnosegruppen
Kruskall-Wallis $p < 0,001$

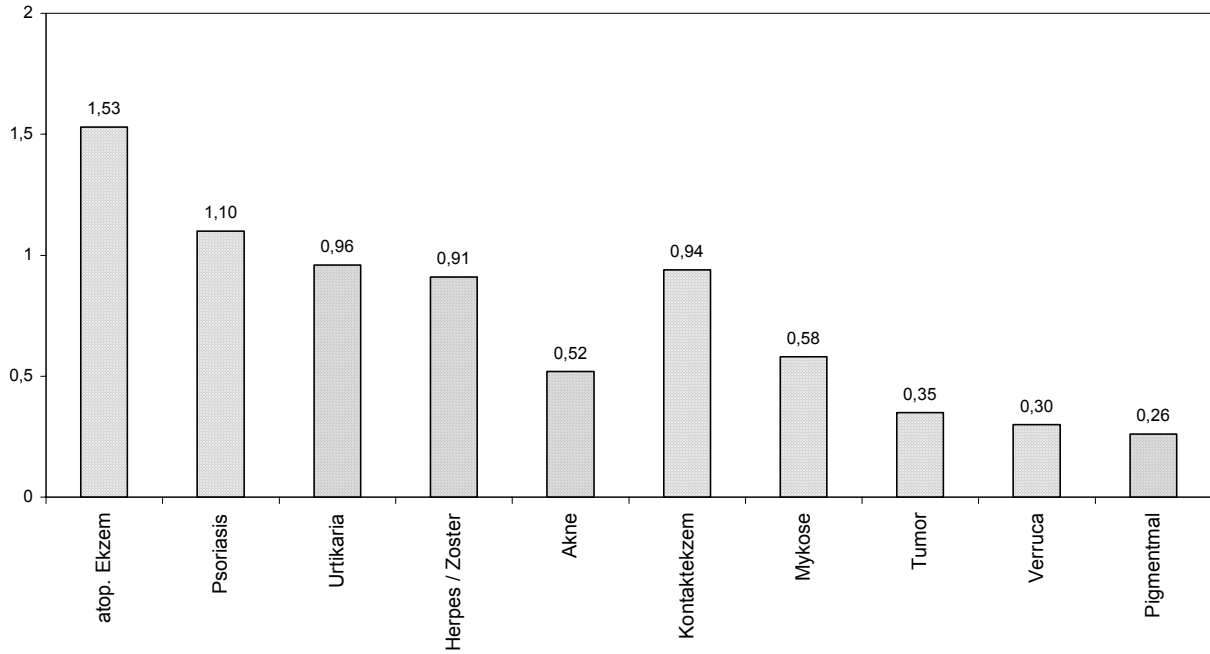


Signifikante Unterschiede zwischen den Diagnosegruppen wurden auch innerhalb der einzelnen Ebenen gefunden (Abbildung 4a-g). In der differenzierten Betrachtung fällt auf, dass die Einschränkung der LQ bei den chronisch entzündlichen Dermatosen (atopisches Ekzem, Psoriasis) in allen Domänen sehr hoch ist. Daneben sind Patienten mit Kontaktekzem ebenfalls stark beeinträchtigt. Eine Belastung im psychischen Bereich empfinden Patienten mit Urtikaria und Akne besonders stark. Insgesamt wenig belastet sind den Patientenangaben zufolge jedoch Patienten mit Pigmentmal, Verruca und Tumor.

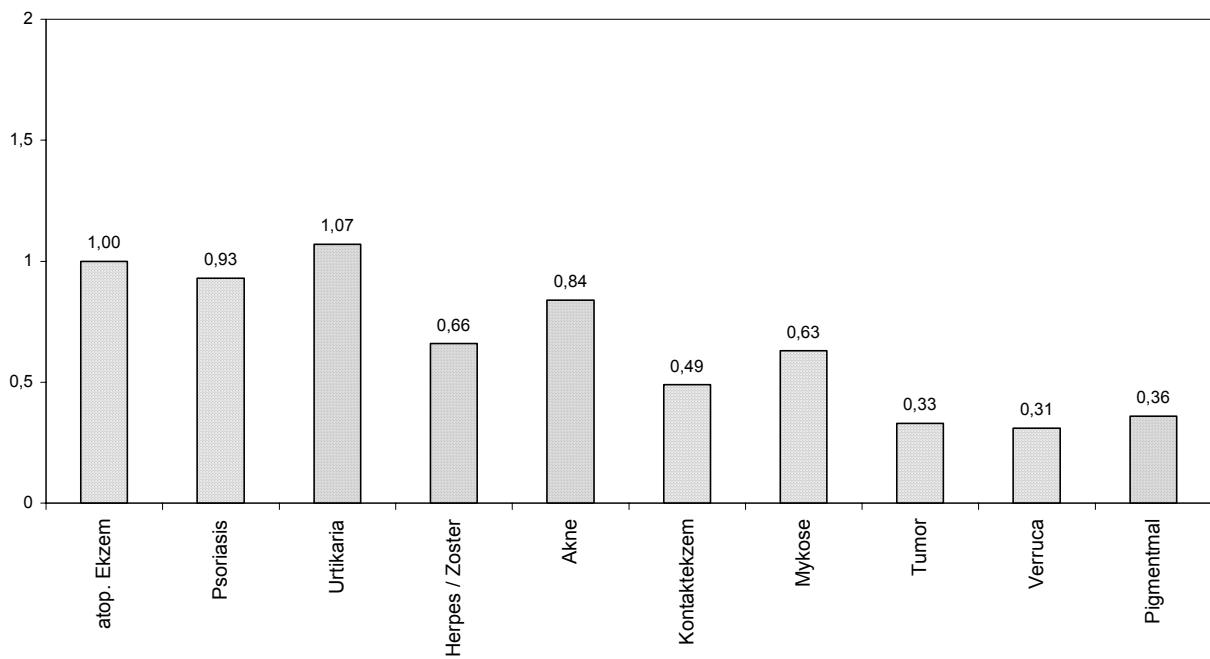
Abbildung 4a-g

Summenscores (Mittelwerte, adjustiert für Fragenzahl) für 7 Ebenen nach Diagnosegruppen
Kruskall-Wallis $p < 0,001$ (alle Ebenen)

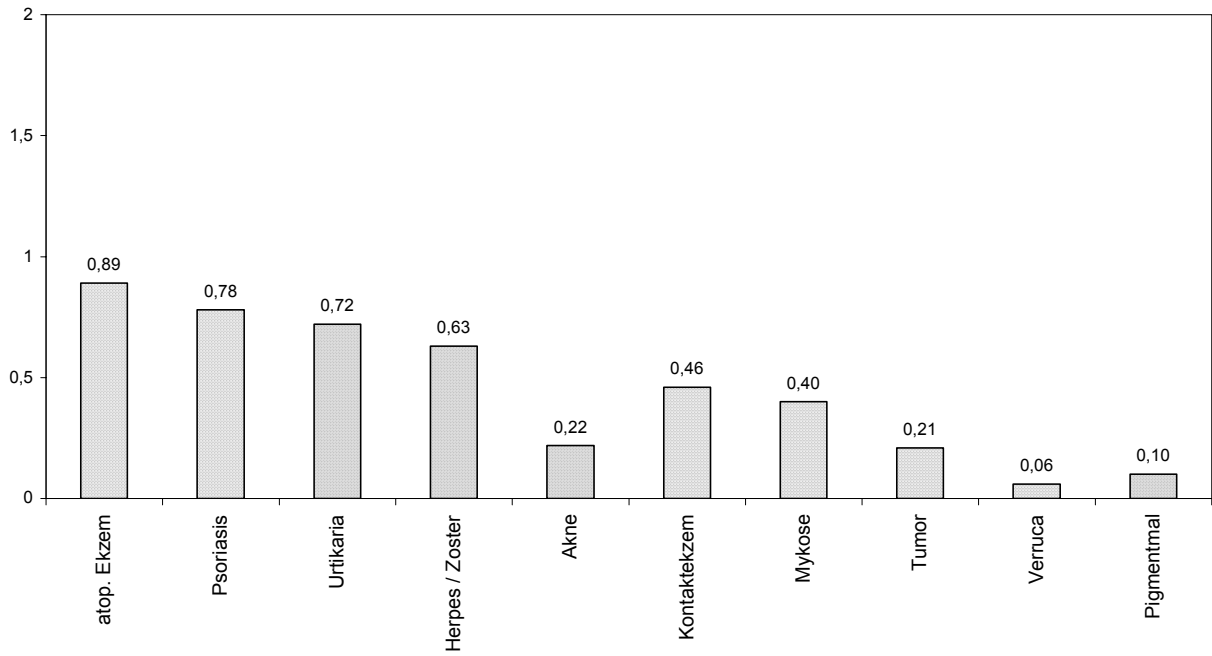
Symptome



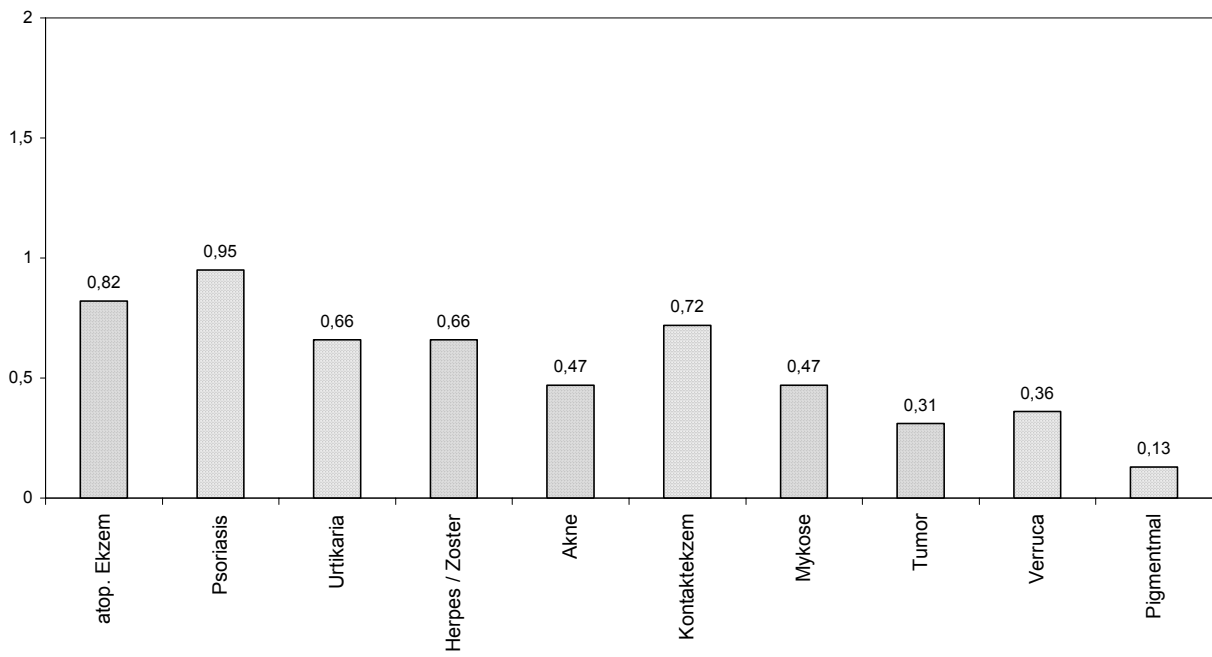
Psyche



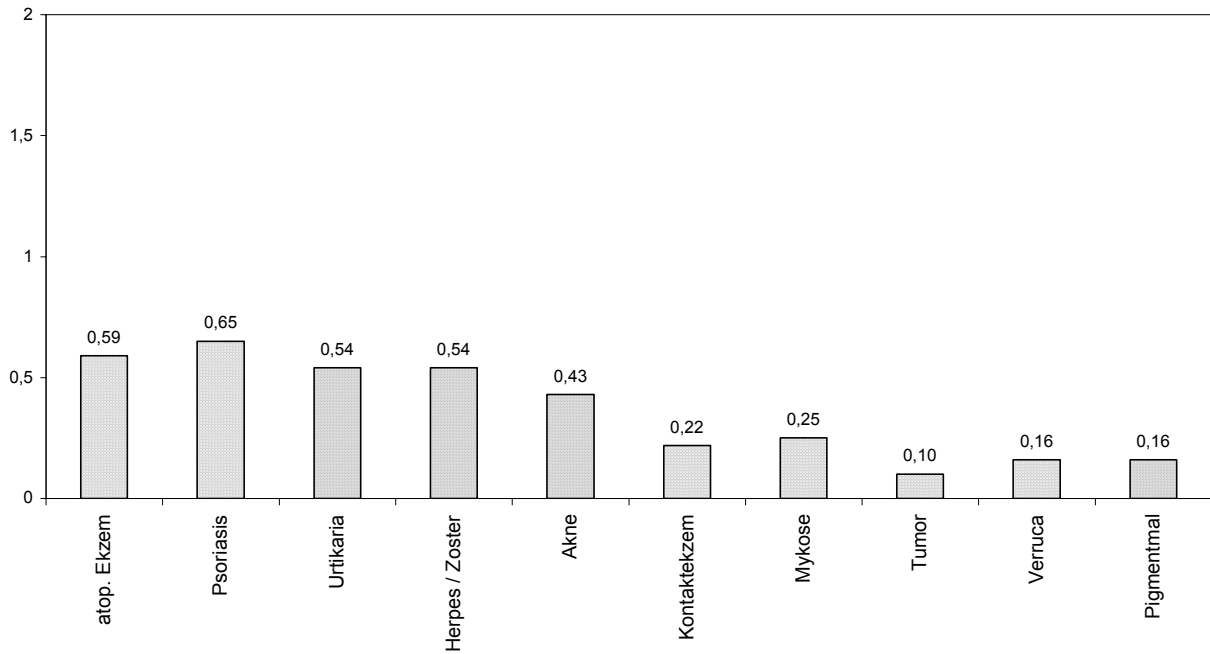
Alltag



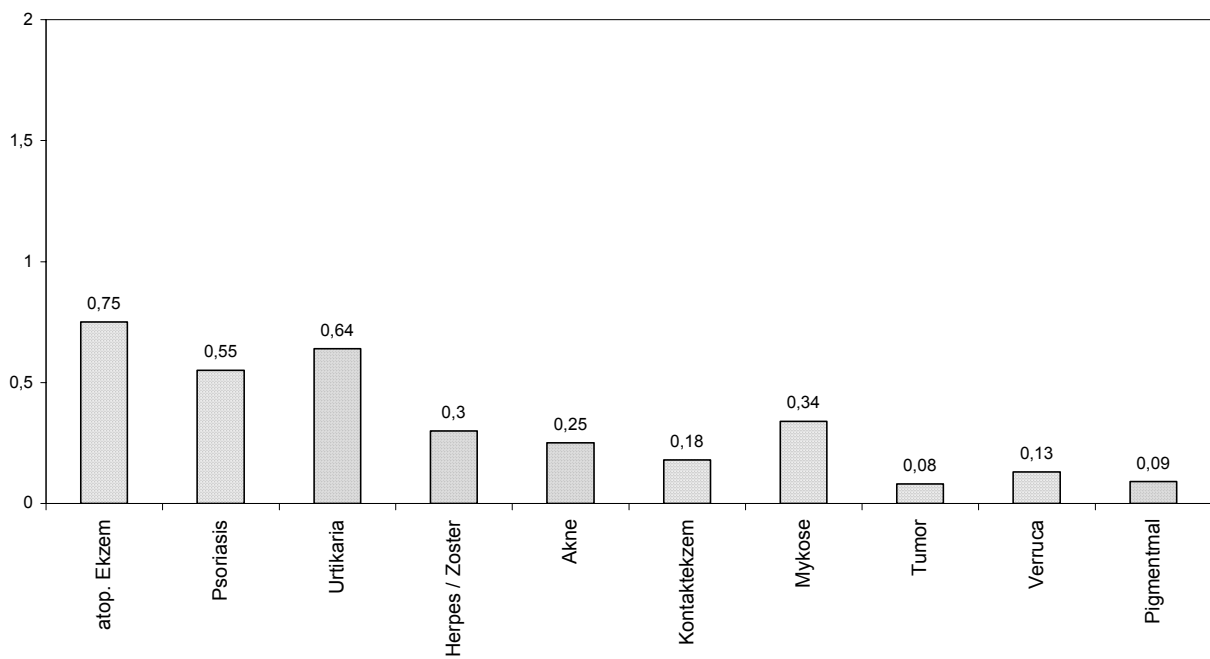
Freizeit

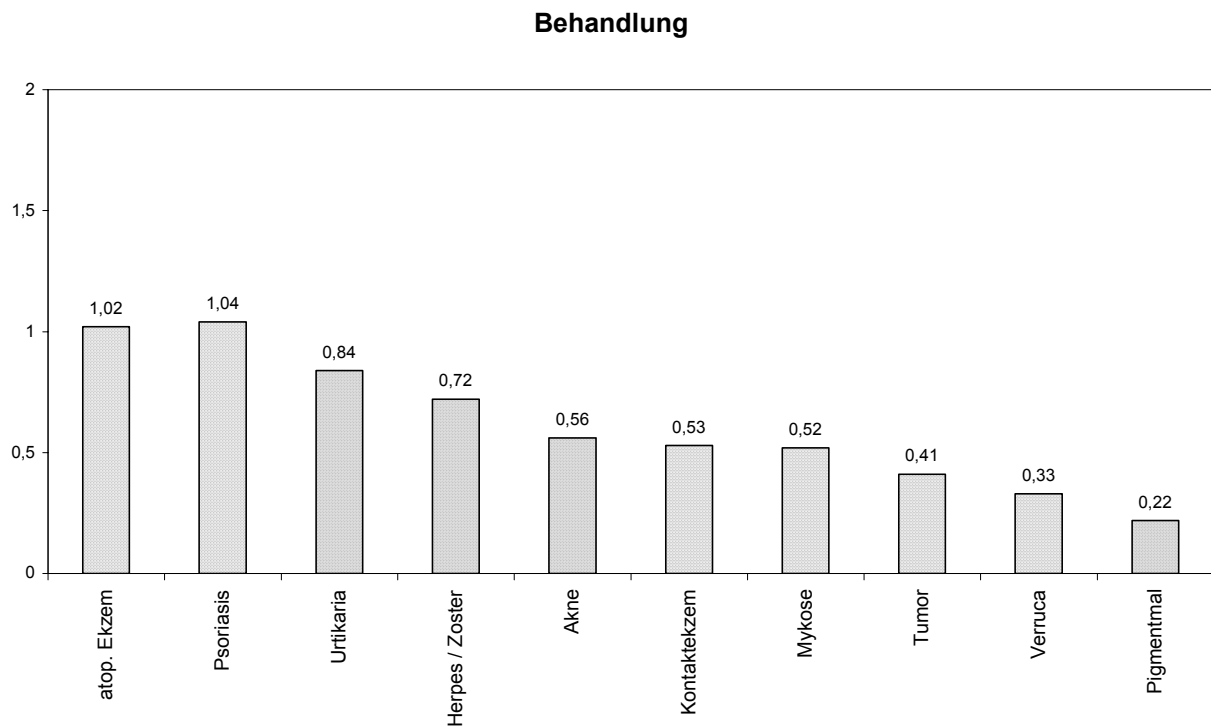


Soziales Umfeld



Arbeit





5.1.4 Itemreduktion

Zunächst wurden von den weiteren Analysen Fragen ausgeschlossen, bei denen mindestens 80% der Befragten die Kategorien “trifft nicht zu” oder “gar nicht” angegeben hatten. Die verbliebenen 53 Parameter wurden in eine Faktorenanalyse (Tabelle 10) eingeschlossen. In dieser wurden 10 Faktoren extrahiert, die 65,2% der Gesamtvarianz erklären konnten. Für die Kurzversion des Fragebogens fand eine Auswahl jener Parameter statt, deren Ladung in nicht mehr als einem Faktor mindestens 0,7 betrug (30 Fragen). Alle relevanten Parameter luden auf dem ersten Faktor.

Tabelle 10

Faktorenanalyse von 53 Items, varimax rotation, 65,2% erklärte Gesamtvarianz
Komponentenmatrix

	Komponente						
	1	2	3	4	5	6	7
F01	,625	,413	,203	-,238	-,043	-,120	-,226
F02	,569	,239	,154	-,360	-,168	-,000	-,333
F03	,529	,456	,300	-,113	,267	-,137	,148
F04	,544	,308	,155	-,360	-,178	,018	-,374
F05	,484	,431	,177	,025	,082	,098	,261
F06	,440	,418	,256	-,084	,429	-,023	,333
F07	,676	-,319	,052	-,049	,350	-,154	-,030
F08	,763	-,345	,065	-,225	,095	-,062	-,035
F09	,715	-,260	,102	-,069	,165	-,174	-,015
F10	,731	-,434	,051	-,216	,078	,111	,050
F11	,759	-,175	,090	-,292	,017	,181	-,005
F12	,679	-,175	,004	-,323	-,052	,214	,147
F13	,747	-,337	,124	-,151	,005	,056	,128
F14	,594	-,321	,020	-,102	,011	,135	,136
F15	,497	-,278	,413	,300	-,246	-,080	-,179
F16	,654	-,184	,334	,254	,065	-,257	-,071
F17	,654	-,233	,392	,315	-,060	,014	,011
F18	,346	-,192	,346	,395	-,332	,426	,127
F19	,761	,034	-,066	,015	-,233	-,057	,176
F20	,674	,315	-,025	,207	,023	-,090	,038
F21	,696	,278	-,083	-,036	-,328	-,004	,226
F22	,577	,032	-,253	,021	,259	,261	,100
F23	,581	,111	-,250	,040	,138	,218	-,105
F24	,691	,253	,001	-,132	-,241	,168	-,100
F25	,582	,272	-,141	,108	-,380	,023	,319
F26	,692	-,026	-,352	,189	-,132	-,162	-,084
F27	,646	,028	-,241	,324	,135	-,260	-,103
F28	,654	-,024	-,263	-,026	-,209	-,379	,223
F29	,631	-,157	-,321	-,079	,051	-,236	,072
F30	,682	-,091	-,342	-,085	-,130	-,012	-,050
F31	,598	-,001	-,338	,111	,061	,053	-,140
F32	,640	-,102	-,027	,075	,081	-,010	,012
F33	,596	,179	,115	,284	,033	-,212	-,265
F34	,608	,079	-,246	,173	,042	,323	-,258
F35	,476	,109	-,140	,227	,318	,390	-,153
F36	,498	,293	,081	,311	,146	,095	,011

Extraktionsmethode: Hauptkomponentenanalyse.

Aus grundsätzlichen Erwägungen wurden weitere 6 Fragen aufgenommen, bei denen auch mehr als 30% der Patienten eine Beeinträchtigung erlebt hatten. Das endgültige Instrument umfasst insgesamt 36 Fragen, die wie folgt inhaltlichen Ebenen zugeordnet werden können: Symptome (6), Psyche (12), Alltag (7), Beruf / Schule (2), Freizeit (2), Persönliches Umfeld (3), Behandlung (4).

5.2 Endgültige Fragebogenversion

5.2.1 Deskription

Insgesamt standen von 842 Patienten verwertbare Ergebnisse zur Verfügung (76,6%). Die prozentuale Verteilung der 16 Diagnosegruppen wird in Tabelle 11 dargestellt.

Tabelle 11

Charakterisierung des Patientenkollektivs nach diagnostischen Gruppen

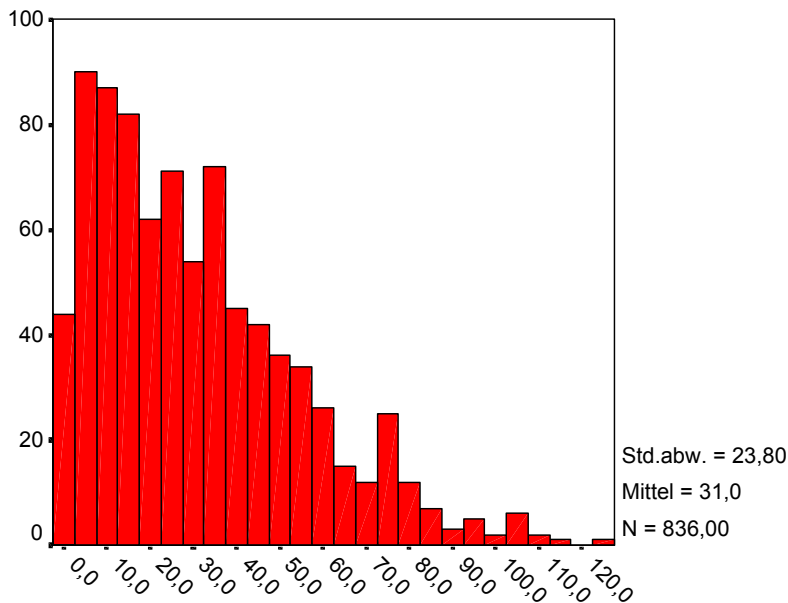
Diagnose	Häufigkeit	Prozent
Atopisches Ekzem	85	10,1
Tumor	44	5,2
Urtikaria	40	4,8
Pigmentmal	65	7,7
Kontaktekzem	34	4,0
Mykose	65	7,7
Akne	49	5,8
Psoriasis	47	5,6
Verruca	8	1,0
Herpes / Zoster	7	0,8
anderes Ekzem	87	10,3
Rosacea	18	2,1
Akt. Keratose	26	3,1
Allergie	20	2,4
Infektion	36	4,3
Anderes	179	21,3
fehlende Diagnosen	32	3,8
Gesamt	842	100,0

Diese Gruppe wies ein ausgewogenes Geschlechtsverhältnis (50,4% weiblich) und einen Altersmedian von 43 Jahren (1-100 Jahre) auf.

Die während der Datenerhebung deutlich gewordene Schwierigkeit der Patienten zwischen den Antwortkategorien „gar nicht“ und „trifft nicht zu“ zu unterscheiden wurde bei der Datenauswertung berücksichtigt. Beide Antwortmöglichkeiten wurden gleichgesetzt (Kodierung 0).

Die Verteilung des Gesamtskores sowie die deskriptive Statistik ist als Histogramm in Abbildung 5 wiedergegeben.

Abbildung 5:
Summenskore (Histogramm) und deskriptive Statistik



Die Werte weisen eine gute Streuung (0-125) auf und sind leicht rechts schief verteilt. Es zeigt sich ein leichter flooring Effekt. Statistisch ergab sich keine Normalverteilung (Kolmogorov-Smirnov Anpassungstest: $p < 0,001$).

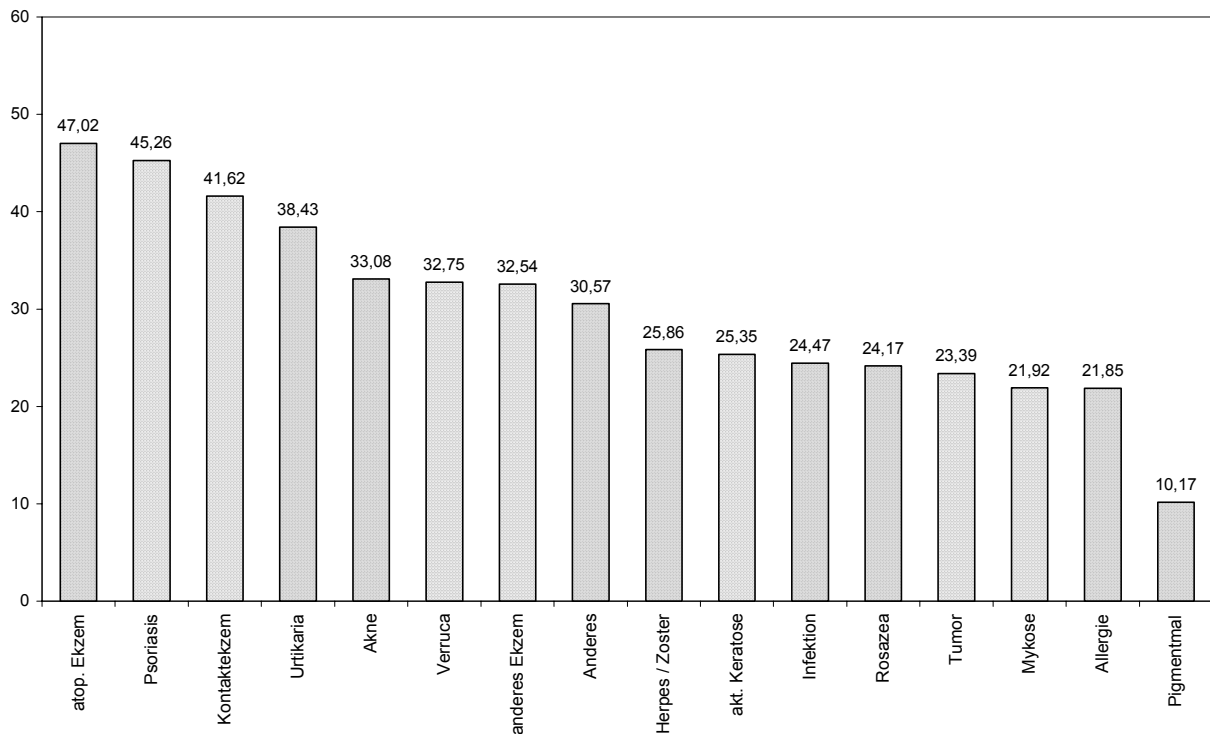
Frauen gaben eine signifikant stärkere Beeinträchtigung der LQ (Mittelwert 35,41) als Männer an (Mittelwert 26,60, Mann Whitney U: $p < 0,0001$). Die Einschränkungen wurden von den Patientinnen in allen Fragebogenebenen als höher erlebt. Dabei waren die Unterschiede in allen 7 Domänen mit Ausnahme von der Ebene „Freizeit“ (Mann-Whitney-U: 0,075) signifikant. Der absolute Unterschied in den Angaben von Frauen und Männern war in den Bereichen Psyche (Mittelwert 1,20 vs. 0,89) und Arbeit (Mittelwert 0,96 vs. 0,56) am größten.

Eine signifikante inverse Korrelation von Alter und LQ-Skore wurde festgestellt (Pearson $r = -0,078$, $p = 0,025$). Mit zunehmendem Alter wurde in allen Bereichen eine geringere Einschränkung der LQ berichtet, was in den Ebenen Arbeit und Freizeit besonders ausgeprägt war und auch die altersentsprechend veränderte Aktivität widerspiegelt.

Die Mediane der Gesamtskore für die 16 Diagnosegruppen sind in der Abbildung 6 dargestellt.

Abbildung 6

Gesamtskores (Mittelwerte) nach Diagnosegruppen
Kruskall-Wallis <0,001



Erwartungsgemäß ist die LQ bei chronisch entzündlichen Dermatosen mit starker Symptomatik am meisten eingeschränkt (Abbildung 7 a-p, 8 a-g). Dies betrifft insbesondere Patienten mit Ekzemen (atopisches Ekzem, Kontaktekzem, anderes Ekzem), Psoriasis, Urtikaria und Akne. Besonders betroffen sind hier die Bereiche „körperliche Beschwerden“, „seelisches Befinden“, „Freizeit“ und „Behandlung“. Im Sinne einer guten diskriminanten Validität des Instruments waren die Unterschiede zwischen den Diagnosegruppen signifikant (Kruskall Wallis: $p < 0,001$).

Patienten mit Ekzemen (atopisches Ekzem, Kontaktekzem, anderes Ekzem: seborrhoisches, nummuläres) und Psoriasis geben im Bereich körperliche Beschwerden die größten Einschränkungen an. Auffällig ist die vergleichsweise hohe Beeinträchtigung von Patienten mit atopischem Ekzem im Bereich Beruf / Schule.

Psoriasispatienten bewerten die Bereiche körperliche Beschwerden und Freizeit besonders hoch und sind im Gesamtvergleich sehr stark durch die Krankheit beeinträchtigt (v.a. Freizeit, persönliches Umfeld und Behandlung).

Besonders auffällig ist die stark psychische Komponente („Psyche“) der Urtikariapatienten. Ihre LQ ist auch in den Bereichen „Freizeit“ und „körperliche Beschwerden“ deutlich gemindert.

Akne wirkt sich den Patientenangaben zufolge vorwiegend auf das seelische Befinden und die Freizeitgestaltung aus.

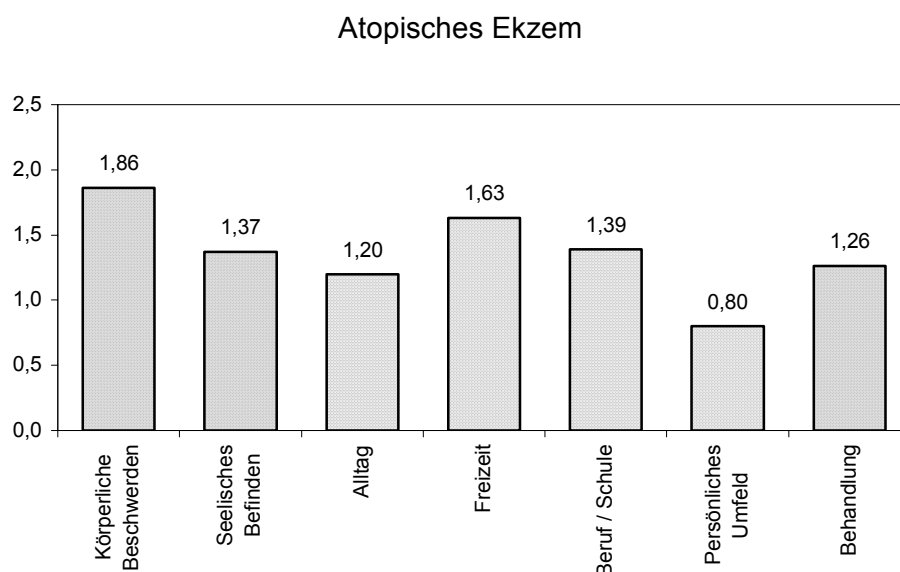
Verruca-Patienten geben durchschnittlich eine verhältnismäßig hohe Einschränkung an. Dies mag mit Selektionsprozessen zu tun haben, da meist Patienten mit schwerem Krankheitsbild eine Klinik aufsuchen. Bei ihnen stehen v.a. die körperlichen Beschwerden im Vordergrund.

Besonders augenfällig sind die Beeinträchtigungen der Herpes / Zoster – Patienten im Bereich „Freizeit“.

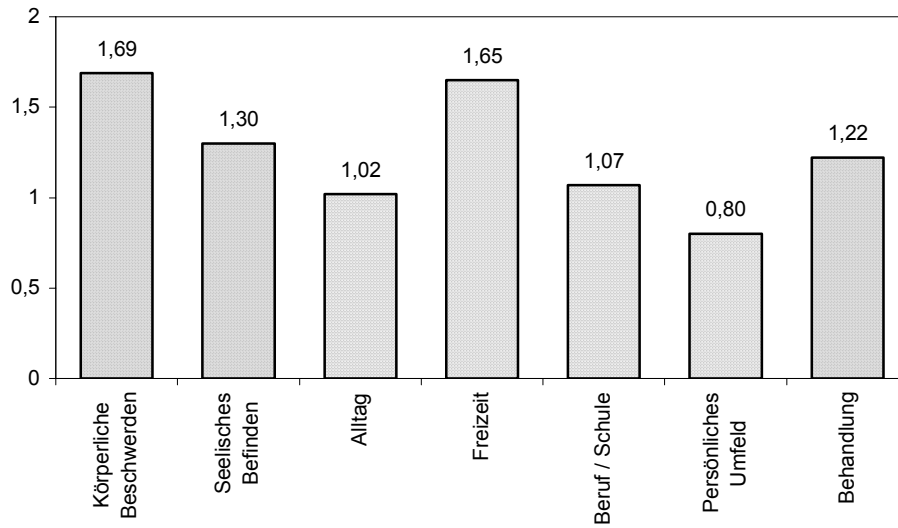
Patienten mit Allergie und Mykose fühlen sich im Bereich „Freizeit“ am meisten in ihrer LQ eingeschränkt.

Wie zu erwarten, ist bei Patienten mit Pigmentmalen die Einschränkung der LQ gering. Patienten der Tumorgruppe fühlen sich in ihrer LQ ebenfalls wenig beeinträchtigt. Die Schwere der Erkrankung korreliert demzufolge nicht mit dem Grad der Beeinträchtigung im Bereich LQ. Da es sich bei den betroffenen Patienten meist um eine Erstdiagnose ihrer Tumorerkrankung handelt, lässt sich die geringe LQ-Einschränkung zu diesem Zeitpunkt leicht erklären. Bei Tumorerkrankungen wird der psychische Bereich am stärksten bewertet.

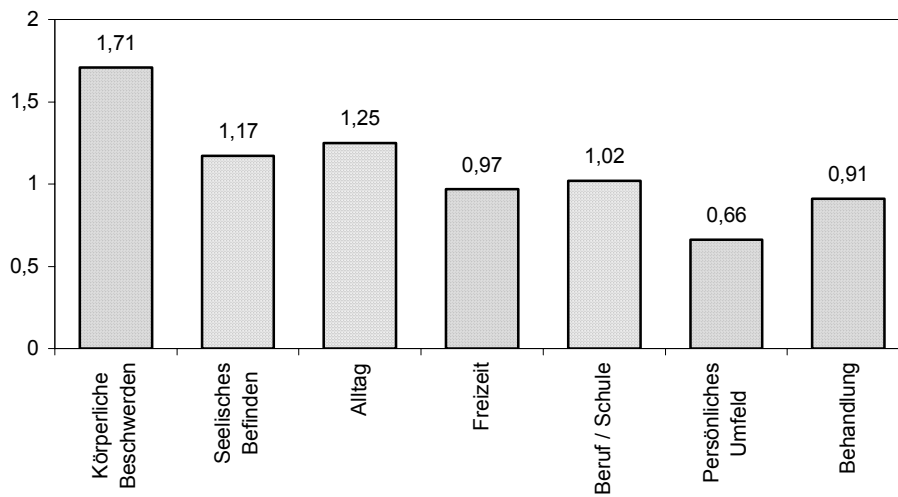
Abbildungen 7 a-p
Summenscores nach 16 Diagnosen



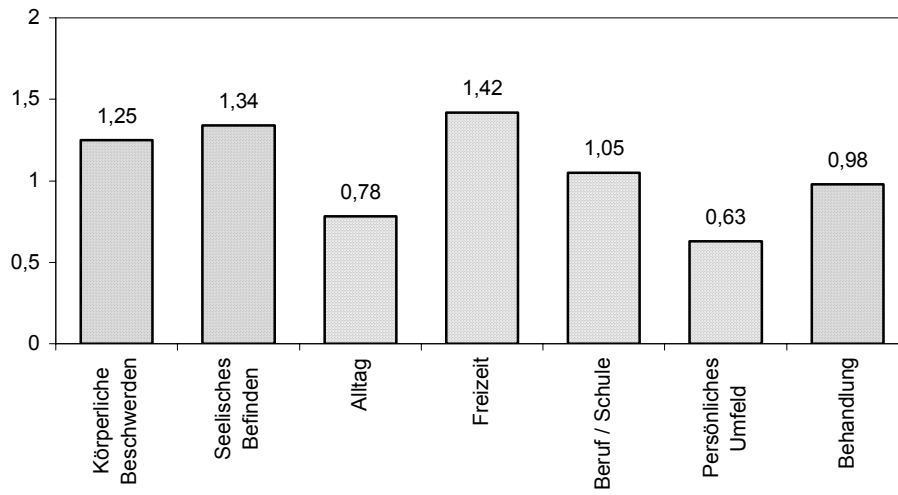
Psoriasis



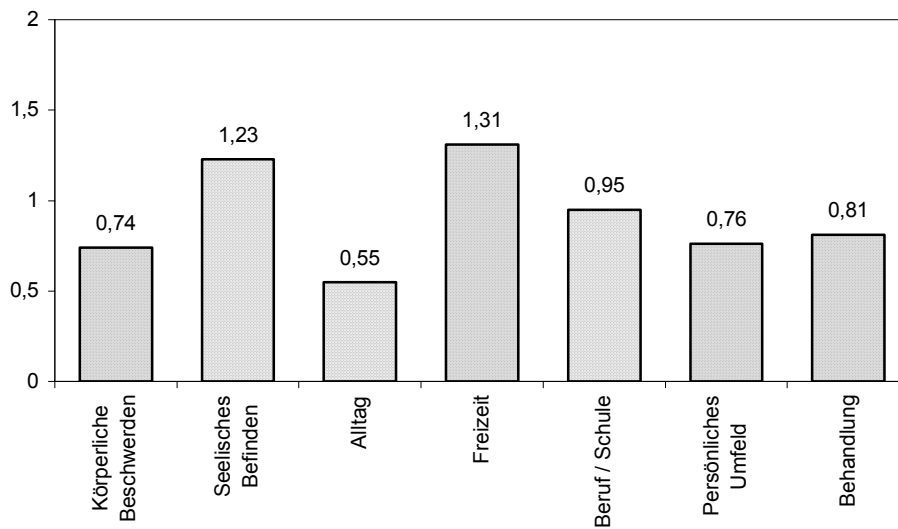
Kontaktekzem



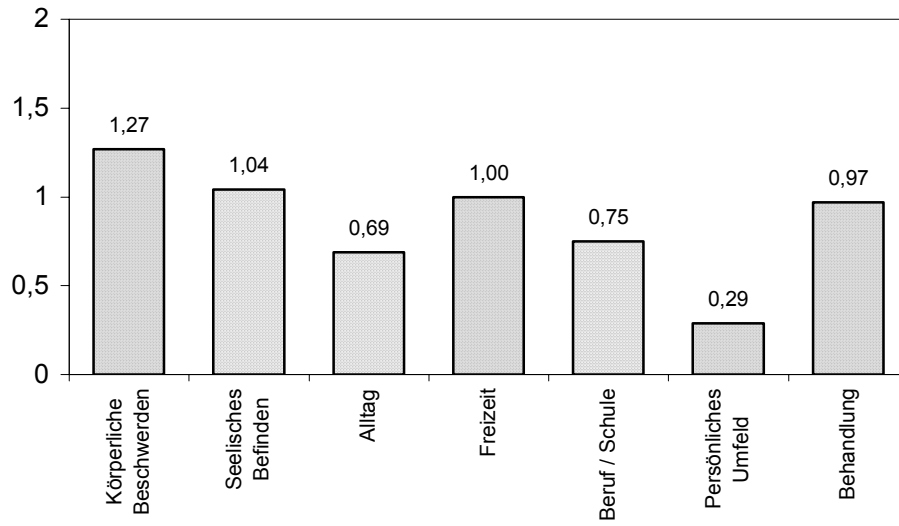
Urtikaria



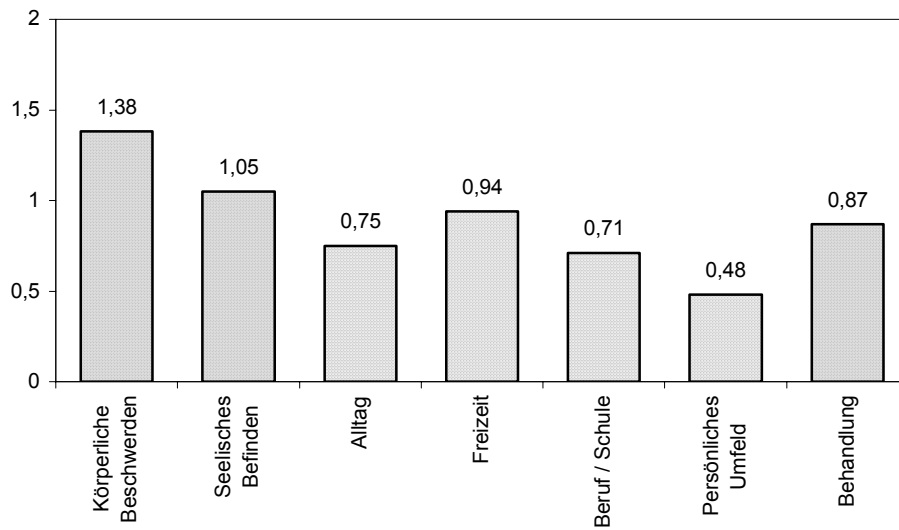
Akne



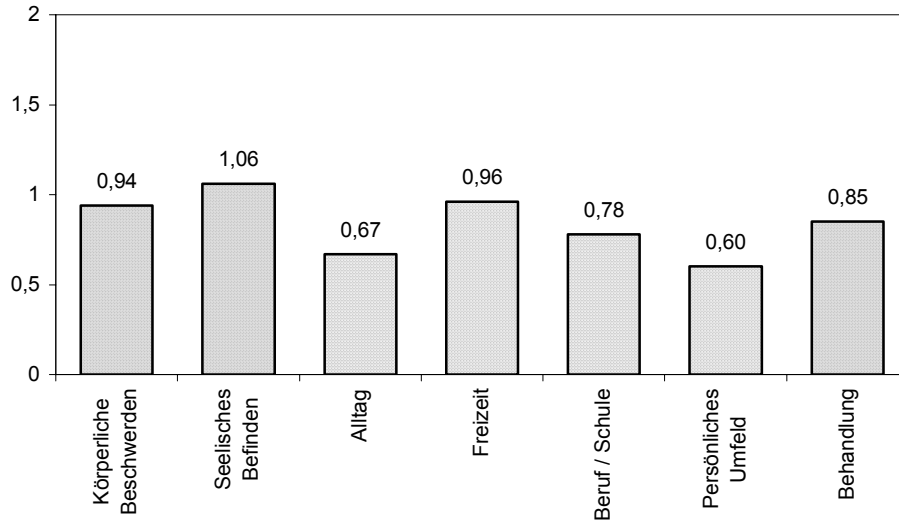
Verruca



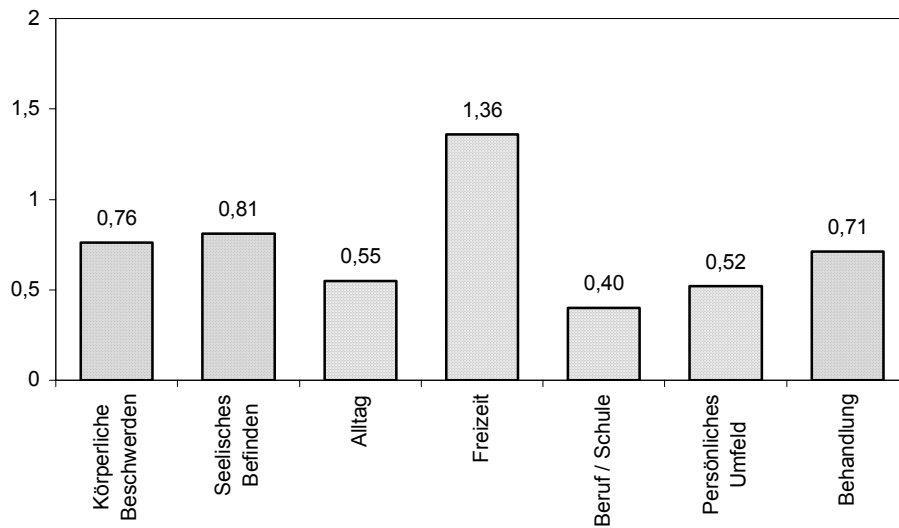
Anderes Ekzem



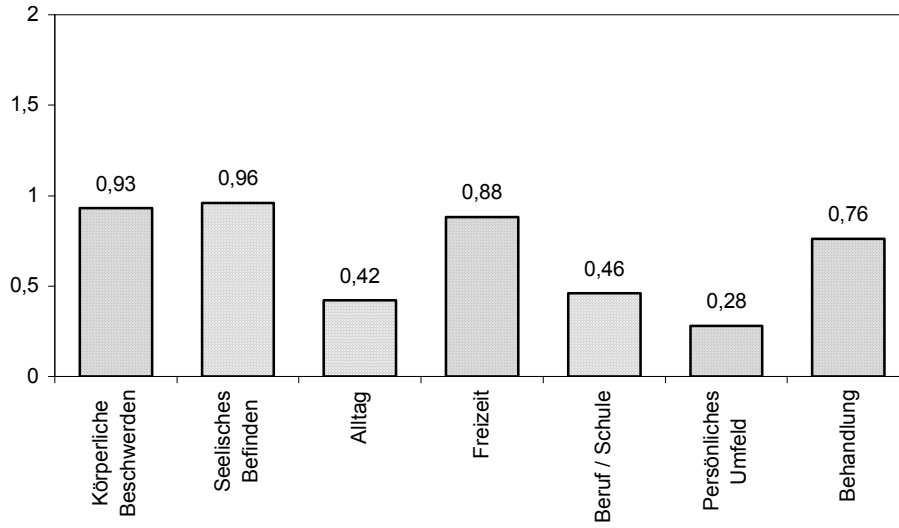
Anderes



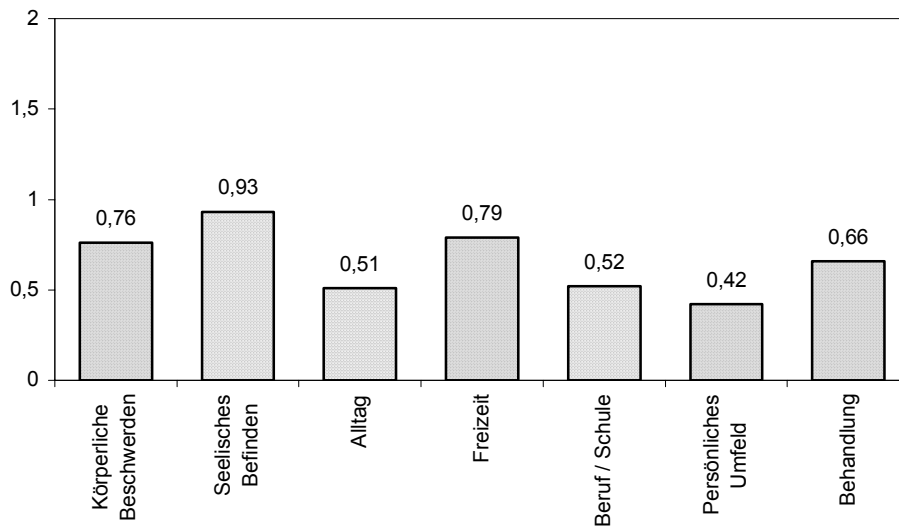
Herpes / Zoster



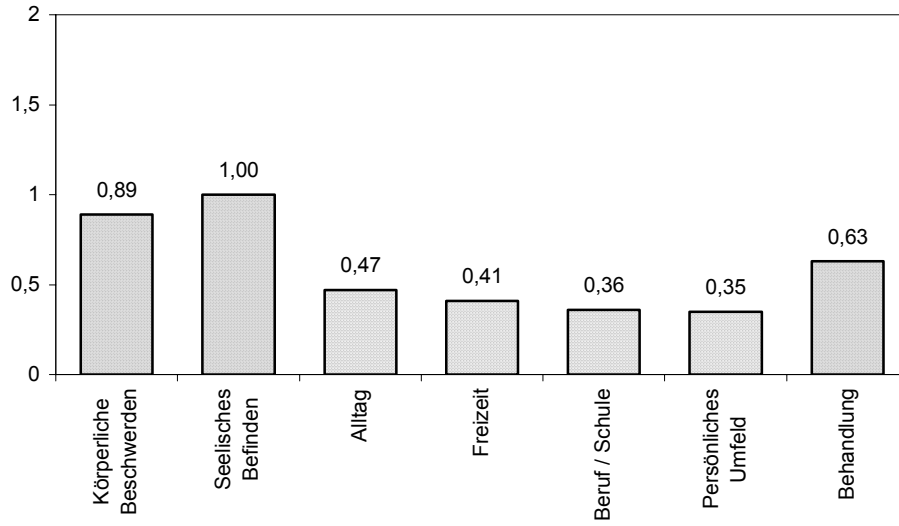
Aktinische Keratose



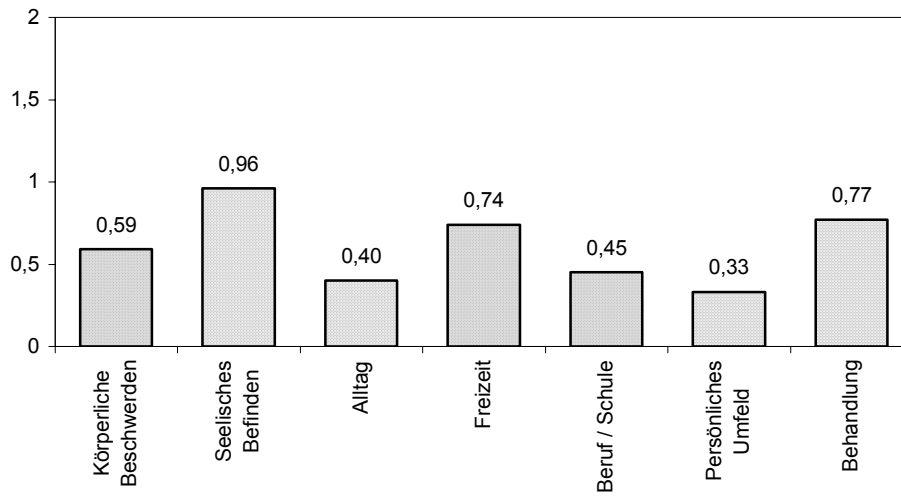
Infektion



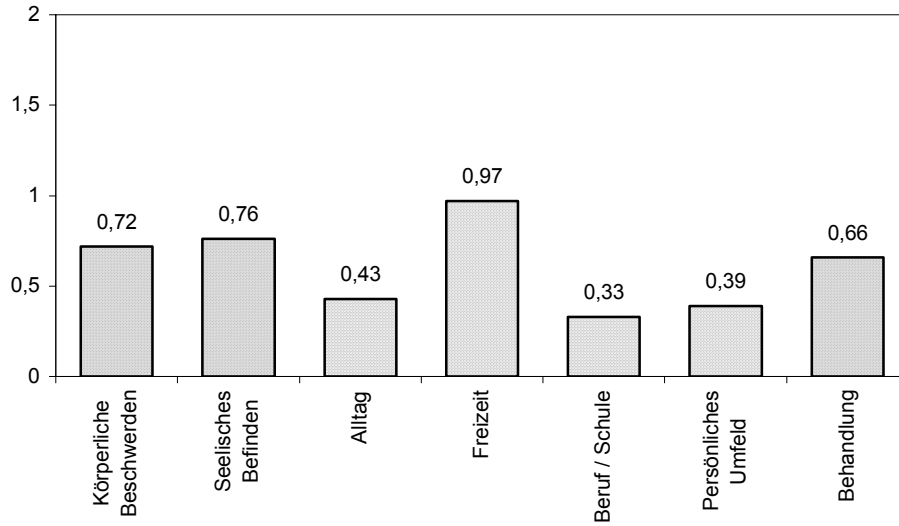
Rosazea



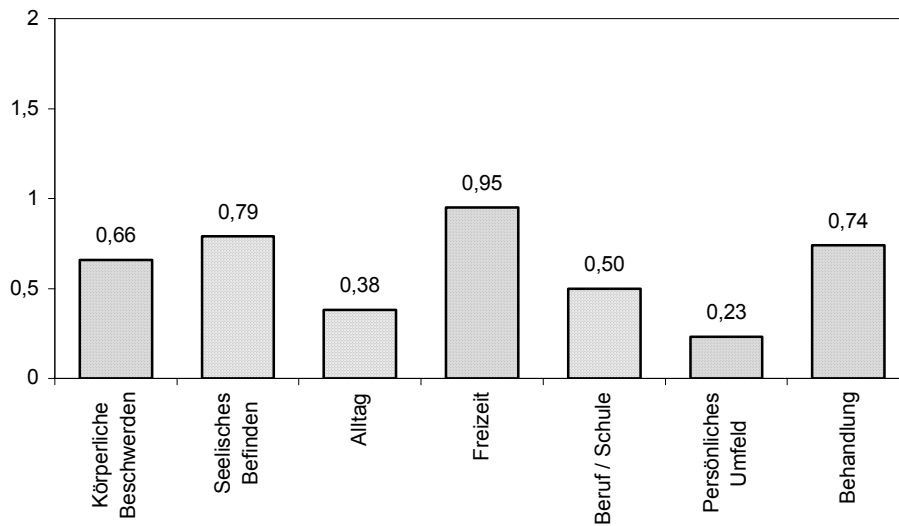
Tumor

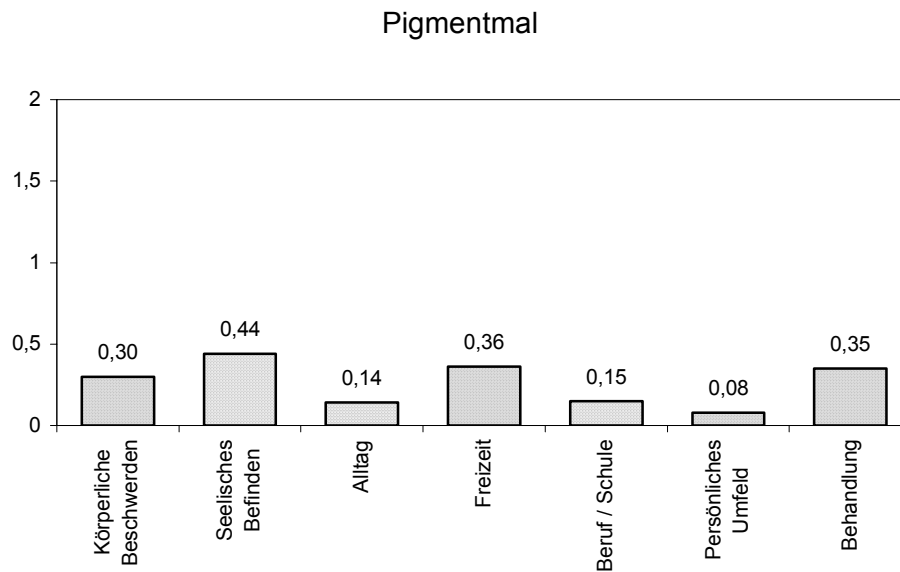


Mykose



Allergie



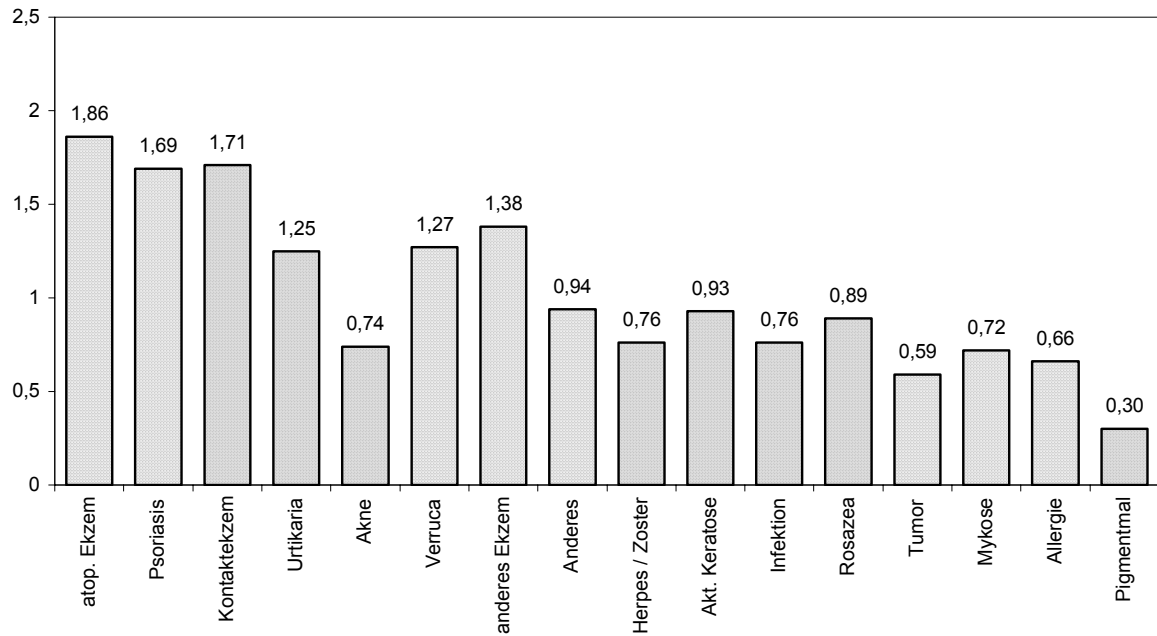


Auch bei der Betrachtung der einzelnen Domänen (Abbildung 8 a-g) wird deutlich, dass Patienten mit chronisch entzündlichen Dermatosen in ihrer LQ am meisten eingeschränkt sind. Dies betrifft wiederum vor allem die Diagnosen Ekzeme, Psoriasis, Urtikaria und Akne. Vergleichsweise wenig beeinträchtigt fühlen sich Patienten mit Tumoren, Pigmentmalen und Infektionen.

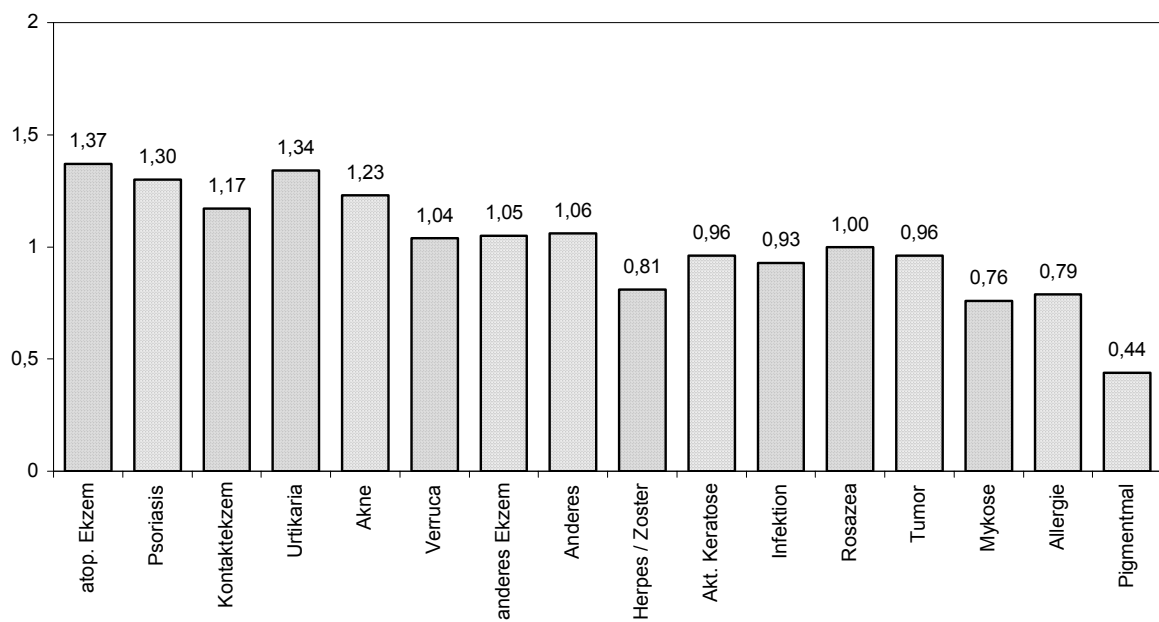
Abbildung 8 a-g

Summenscores für 7 Ebenen

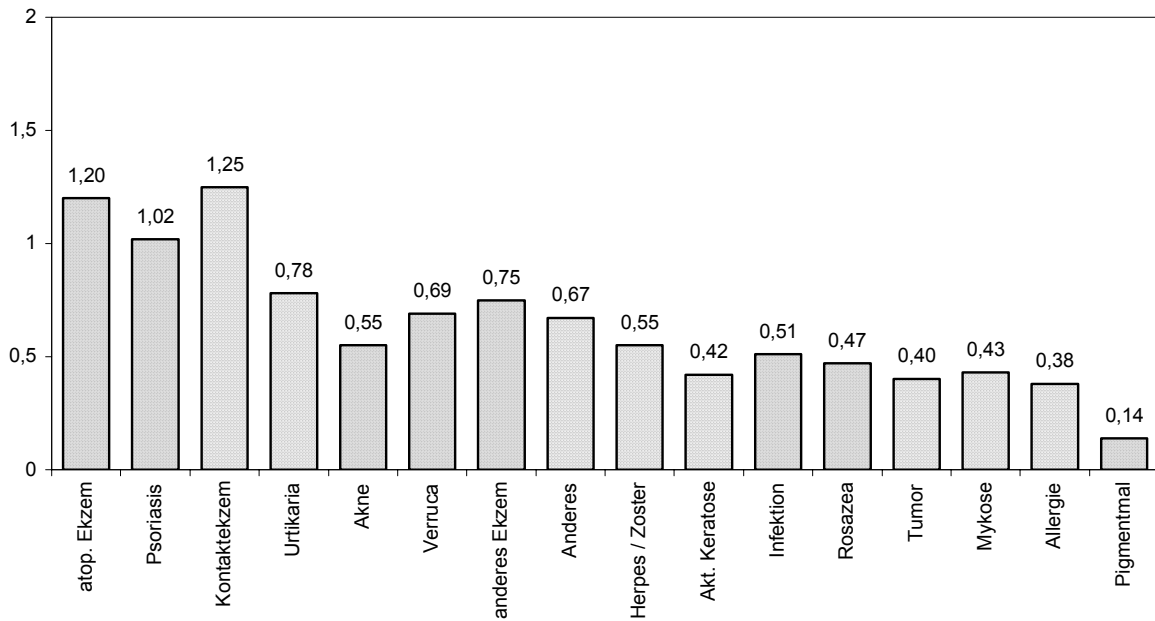
Körperliche Beschwerden



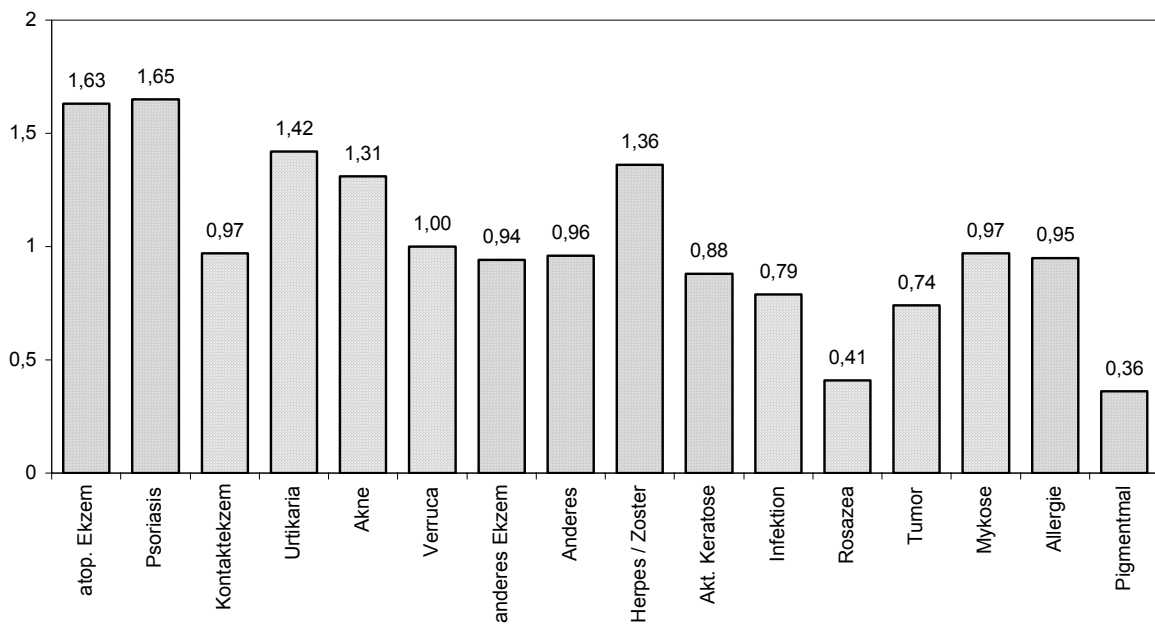
Seelisches Befinden



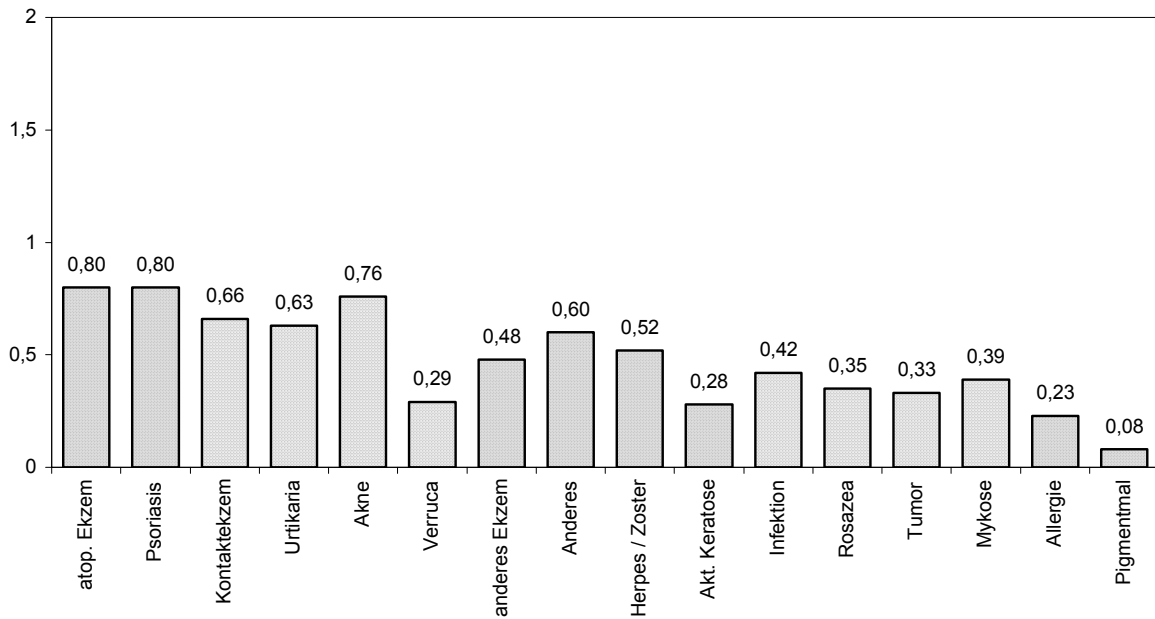
Alltag



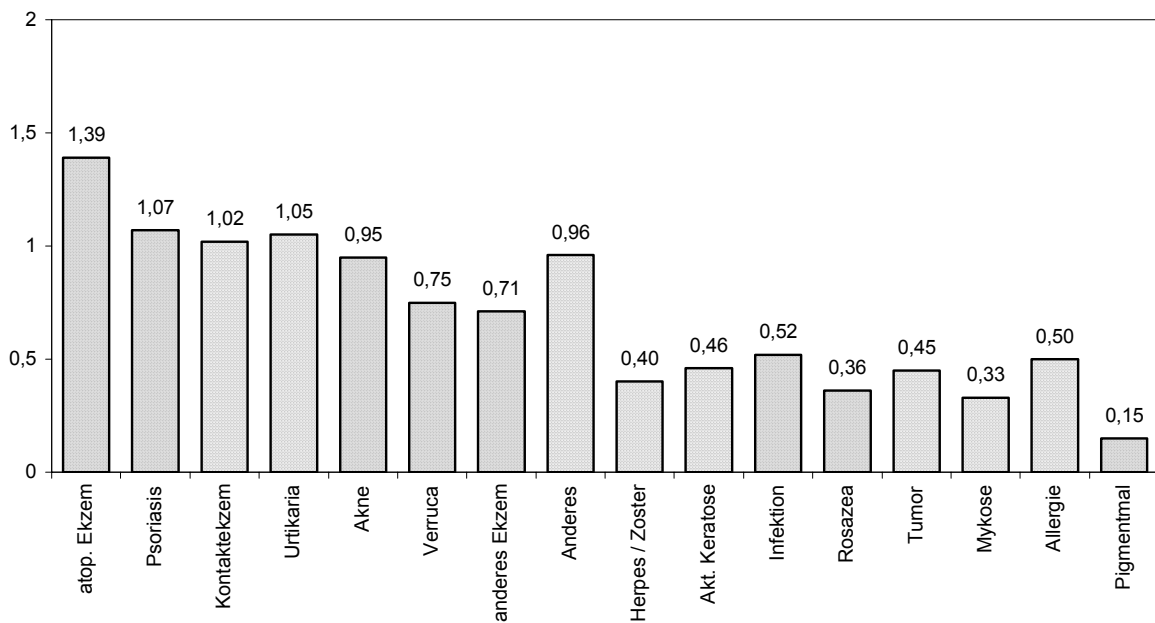
Freizeit



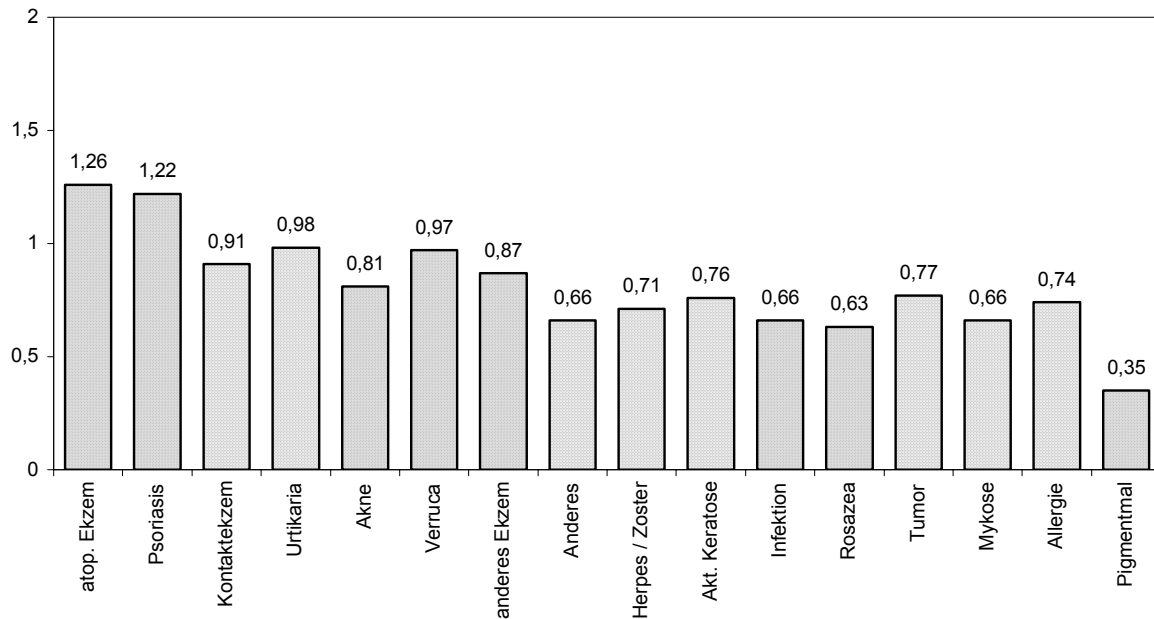
Persönliches Umfeld



Beruf / Schule



Behandlung



In Tabelle 12 a-g sind die Mittelwerte der Einzelfragen angegeben. Im Bereich „körperliche Beschwerden“ wurden bei den Fragen nach Juckreiz (Frage 1) und Hauttrockenheit (Frage 3) hohe Beeinträchtigungen angegeben. Frage 3 wurde von Patienten mit atopischem Ekzem am höchsten bewertet. Das Symptom Hautbluten (Frage 5) beurteilen die Patienten allgemein als wenig beeinträchtigend. Erwartungsgemäß machten Psoriasispatienten bei der Frage nach Schuppenbildung (Frage 6) hohe Angaben.

Psychische Beeinträchtigungen beziehen sich vor allem auf Ursache und Verlauf der Erkrankung: Ungewissheit über Diagnose und Ursache der Hauterkrankung (Frage 15), Ungeduld wegen der Dauer der Hauterkrankung (Frage 16) und Angst vor der Verschlechterung der Hauterkrankung (Frage 17). Angst vor bzw. wegen der Bösartigkeit ihrer Hauterkrankung (Frage 18) haben vor allem Tumorpatienten, Patienten mit aktinischer Keratose und Pigmentmal. Besonders unzufrieden (Frage 9) sind Patienten mit Akne. Die Fragen nach Verzweiflung (Frage 13) und Gefühl der Ohnmacht (Frage 14) werden gering bewertet.

Im Bereich „Alltag“ wird die Frage nach Körperpflege (Frage 20) und Kleiderwahl (Frage 23) von Ekzempatienten (atopisches Ekzem, Kontaktekzem und anderes Ekzem)

vergleichsweise hoch bewertet. Den Friseurbesuch (Frage 22) erleben besonders Psoriasispatienten als unangenehm. Der Schlaf (Frage 24) ist bei Patienten mit atopischem Ekzem, Urtikaria, Kontaktekzem, Psoriasis und Verruca besonders beeinträchtigt.

Freizeitaktivitäten wie Sport (Frage 26) und Besuch von öffentlichen Bädern und Sauna (Frage 27) stellen vor allem für Patienten mit atopischem Ekzem, Urtikaria, Psoriasis und Herpes / Zoster ein Problem dar.

Die Domäne „Beruf / Schule“ wird v.a. von Patienten mit atopischem Ekzem, Urtikaria und Psoriasis stark bewertet. Die Teilnahme an Besprechungen und Repräsentation nach außen (Frage 29) stellt zusätzlich für Akne-Patienten ein Problem dar.

Im Bereich „persönliches Umfeld“ wurden allgemein niedrige Angaben gemacht. Schwierigkeiten im Sexualleben aufgrund ihrer Hauterkrankung (Frage 31) geben insbesondere Patienten mit Herpes / Zoster an. Ärger über zu viele Fragen oder Ratschläge empfinden besonders Patienten mit atopischem Ekzem und Akne.

Der Zeitaufwand für Arztbesuche, Behandlung oder Hautpflege (Frage 33) stellt im Bereich „Behandlung“ für die Patienten die größte Beeinträchtigung dar. Einschränkungen in der Urlaubsplanung (Frage 34) geben insbesondere Urtikariapatienten an. Patienten mit atopischem Ekzem empfinden die Kosten für die Behandlung, die sie selber tragen müssen (Frage 36), vergleichsweise als extrem einschränkend.

Ergebnisse

Tabelle 12 a-g
Mittelwerte der Einzelfragen
für Abkürzungen siehe 9.2

	AE	TU	Urt	PM	KE	MY	Ak	Pso	V	H/Z	andE	R	aktK	All	Inf	And
Körperliche Beschwerden																
F1: Juckreiz	2,83	0,73	2,88	0,34	2,85	1,21	0,85	2,28	1,88	1,50	2,20	1,13	1,04	1,10	1,20	1,47
F2: Brennen	1,50	0,45	1,21	0,08	1,97	0,52	0,60	1,00	0,75	1,71	1,20	1,19	0,70	0,40	0,53	0,84
F3: Hauttrockenheit	3,10	1,18	1,46	0,83	2,62	1,41	1,34	2,68	1,88	0,83	2,45	1,76	2,00	1,20	1,46	1,69
F4: Hitzegefühl	1,39	0,40	1,50	0,18	1,52	0,33	0,54	0,84	0,57	0,17	0,71	1,00	0,43	0,55	0,70	0,71
F5: Hautbluten	0,95	0,31	0,22	0,06	0,47	0,17	0,44	0,57	0,88	0,67	0,44	0,07	0,21	0,15	0,26	0,25
F6: Schuppenbildung	1,83	0,79	0,57	0,30	1,18	0,95	0,81	3,07	1,75	0,17	1,87	0,87	1,48	0,55	0,63	0,85
Seelisches Befinden																
F7: mangelndes Selbstbewusstsein	1,55	0,79	1,27	0,33	1,50	0,77	1,88	1,72	1,75	0,57	1,00	0,89	1,16	0,40	0,59	1,11
F8: Stimmung	1,73	0,88	1,61	0,27	1,23	0,66	1,60	1,49	1,25	1,00	1,00	1,06	0,96	0,70	0,85	1,20
F9: Unzufriedenheit	1,88	0,64	1,53	0,34	1,03	0,87	2,02	1,38	1,29	0,57	1,23	0,87	0,80	1,05	1,00	1,18
F10: Trauer, Depressivität	0,91	0,70	0,87	0,18	1,03	0,46	0,98	1,00	0,33	1,00	0,54	0,69	0,40	0,58	0,68	0,77
F11: Nervosität, Aggressivität	1,46	0,64	1,47	0,31	1,41	0,69	0,90	1,38	0,86	0,86	0,95	0,75	0,83	0,90	0,77	0,95
F12: Konzentrationschwäche	1,08	0,64	1,10	0,21	0,62	0,44	0,50	0,87	0,86	0,14	0,630	0,81	0,88	0,60	0,59	0,71
F13: Verzweiflung	0,91	0,41	0,89	0,08	0,71	0,24	0,94	0,87	0,57	0,86	0,56	0,67	0,44	0,40	0,50	0,67
F14: Ohnmacht	0,77	0,39	0,68	0,15	0,47	0,36	0,58	0,54	1,00	0,57	0,40	0,60	0,25	0,65	0,47	0,52
F15: Diagnose, Ursache	1,88	1,56	2,46	0,85	1,90	1,12	1,17	1,41	1,14	1,43	1,68	1,71	1,79	1,05	1,69	1,64
F16: Ungeduld	2,28	1,23	2,15	0,26	2,03	1,59	2,58	2,26	2,25	1,43	2,00	1,29	1,57	0,90	1,53	1,75
F17: Verschlechterung	2,31	1,84	1,79	1,05	1,79	1,38	2,04	2,38	2,25	1,00	1,86	1,88	1,61	1,30	1,37	1,76
F18: Bösartigkeit	0,69	1,64	0,89	1,03	1,12	0,79	0,60	1,07	0,71	0,29	1,01	1,19	1,42	0,50	0,97	0,96
Alltag																
F19: Tagesablauf	1,23	0,50	1,08	0,08	1,16	0,52	0,62	1,07	1,00	1,17	0,95	0,63	0,32	0,50	0,73	0,84
F20: Körperpflege	1,99	0,77	0,97	0,33	1,88	0,73	1,10	1,51	1,14	0,50	1,31	0,81	0,60	0,45	0,82	1,00
F21: Hausarbeit	1,12	0,28	0,82	0,04	1,45	0,34	0,21	0,59	0,33	0,33	0,67	0,44	0,20	0,35	0,43	0,67

Ergebnisse

	AE	TU	Urt	PM	KE	MY	Ak	Pso	V	H/Z	andE	R	aktK	All	Inf	And
F22: Friseurbesuch	0,65	0,44	0,32	0,04	0,72	0,16	0,79	1,36	0,17	0,50	0,48	0,63	0,32	0,20	0,35	0,51
F23: Kleiderwahl	1,27	0,07	0,47	0,15	1,03	0,31	0,48	0,87	0,17	0,67	0,46	0,13	0,70	0,37	0,21	0,56
F24: Schlaf	1,58	0,47	1,47	0,18	1,79	0,57	0,42	1,04	1,29	0,86	0,85	0,44	0,56	0,45	0,76	0,83
F25: Handwerkliche Tätigkeit	0,79	0,33	0,45	0,18	0,97	0,42	0,21	0,76	0,86	0,33	0,60	0,44	0,32	0,35	0,41	0,36
Freizeit																
F26: Sport	1,18	0,60	1,27	0,30	0,73	0,67	1,08	1,36	1,38	1,29	0,75	0,44	0,84	0,95	0,56	0,81
F27: öffentliche Bäder/ Sauna	2,17	0,88	1,61	0,43	1,21	1,28	1,54	1,94	0,83	1,67	1,16	0,37	0,92	0,95	1,03	1,12
Beruf / Schule																
F28: allgemeine Ausübung	1,50	0,33	1,03	0,12	1,22	0,31	0,84	1,03	1,25	0,40	0,76	0,18	0,31	0,50	0,60	0,82
F29: Repräsentation	1,33	0,62	1,07	0,19	0,90	0,35	1,05	1,10	0,25	0,40	0,71	0,55	0,67	0,50	0,44	0,78
Persönliches Umfeld																
F30: Einladungen, Besuche	0,76	0,46	0,81	0,02	0,84	0,42	0,71	0,93	0,17	0,29	0,56	0,31	0,46	0,35	0,38	0,72
F31: Sexualleben	0,70	0,19	0,58	0,05	0,52	0,35	0,54	0,64	0,63	1,17	0,43	0,19	0,09	0,15	0,52	0,53
F32: Fragen, Ratschläge	1,00	0,40	0,61	0,18	0,68	0,44	1,02	0,84	0,13	0,33	0,48	0,60	0,32	0,20	0,38	0,60
Behandlung																
F33: Zeitaufwand	2,15	1,10	1,77	0,78	1,52	1,23	1,64	1,91	1,38	1,57	1,54	1,38	1,24	1,05	1,26	1,52
F34: Urlaubsplanung	0,84	0,76	1,14	0,27	0,66	0,33	0,27	0,91	0,88	0,71	0,52	0,47	0,44	0,55	0,34	0,65
F35: Neben- wirkungen	0,86	0,73	0,41	0,22	0,79	0,44	0,82	1,00	0,75	0,43	0,63	0,44	0,90	0,65	0,50	0,57
F36: Kosten	1,45	0,59	0,91	0,20	0,96	0,70	0,60	1,13	0,88	0,14	0,88	0,27	0,63	0,70	0,64	0,75

5.2.2 Interne Konsistenz

Die Alpha Koeffizienten nach Cronbach lagen für die sieben Ebenen zwischen 0,67 und 0,92. Sie sind in Tabelle 13 aufgeführt.

5.2.3 Test-Retest-Reliabilität

Für die Überprüfung der Test-Retest-Reliabilität standen insgesamt 173 verwertbare Bögen zur Verfügung. Die Korrelation für den Gesamtskore betrug $r=0,84$ ($p < 0,0001$) und die Ergebnisse für die einzelnen Ebenen, die in Tabelle 13 wiedergegeben sind, reichten von 0,72 bis 0,85.

Tabelle 13

Ergebnisse zur Testung der internen Konsistenz und Test-Retest-Reliabilität

Ebene	Symptome	Psyche	Alltag	Freizeit	Arbeit	Persönliches Umfeld	Behandlung
Cronbach's α	0,79	0,92	0,81	0,76	0,74	0,67	0,70
Pearson's r^*	0,82	0,81	0,85	0,81	0,83	0,76	0,72

2. alle $p < 0,0001$

5.2.4 Konvergente Validität

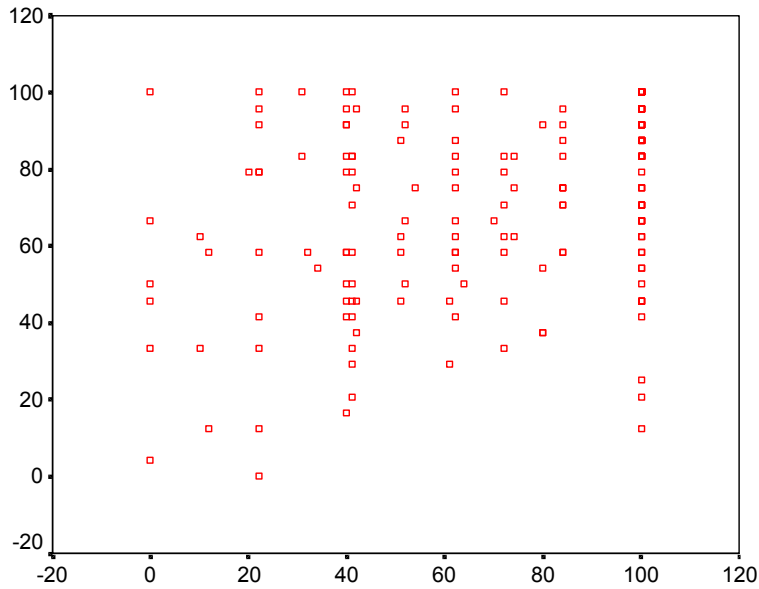
Von insgesamt 212 Patienten lagen auswertbare Angaben zu allen drei Erhebungsinstrumenten vor (DLQI, SF36, DIELH).

DIELH-SF-36: Die Korrelationen der vorab als eingeschränkt vergleichbar angesehenen Ebenen von SF36 und DIELH betragen für SF36-körperliche Schmerzen und DIELH-Symptome ($r=0,36$, $p<0,0001$), für SF36-psychisches Wohlbefinden und DIELH-Psyche ($r=0,48$, $p<0,0001$), für SF36-soziale Funktionsfähigkeit und DIELH- persönliches Umfeld ($r=0,48$, $p<0,0001$) und für SF36-körperliche Funktionsfähigkeit und DIELH-Alltag ($r=0,30$, $p<0,0001$). Exemplarisch sind die Werte für den Vergleich SF36-Symptome und DIELH-Symptome, SF36-psychisches Wohlbefinden und DIELH-Psyche und SF-36-Alltag und DIELH-Alltag als Streudiagramm in Abbildung 9 a-c dargestellt.

Abbildung 9 a-c:

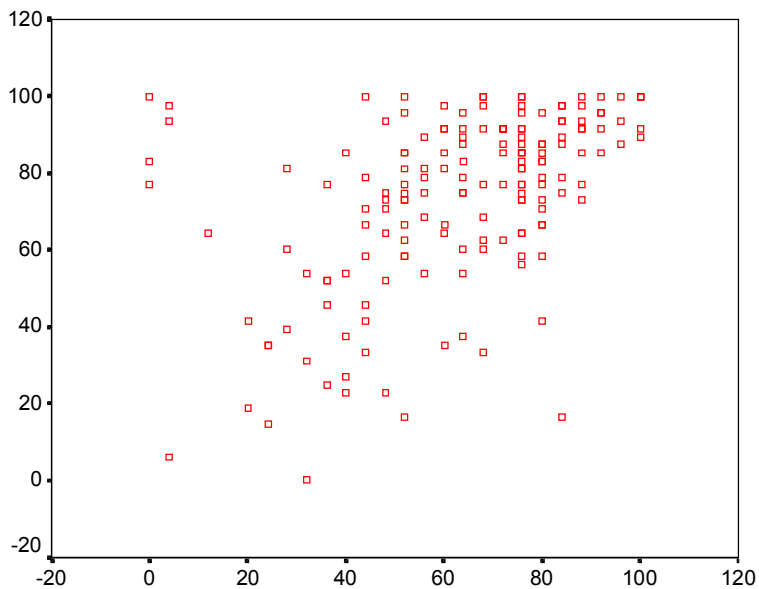
Konvergente Validität: Streudiagramm für die Ergebnisse von SF36-Symptome, SF36-psychisches Wohlbefinden, SF-36-Alltag und DIELH
y-Achse: DIELH

Symptome



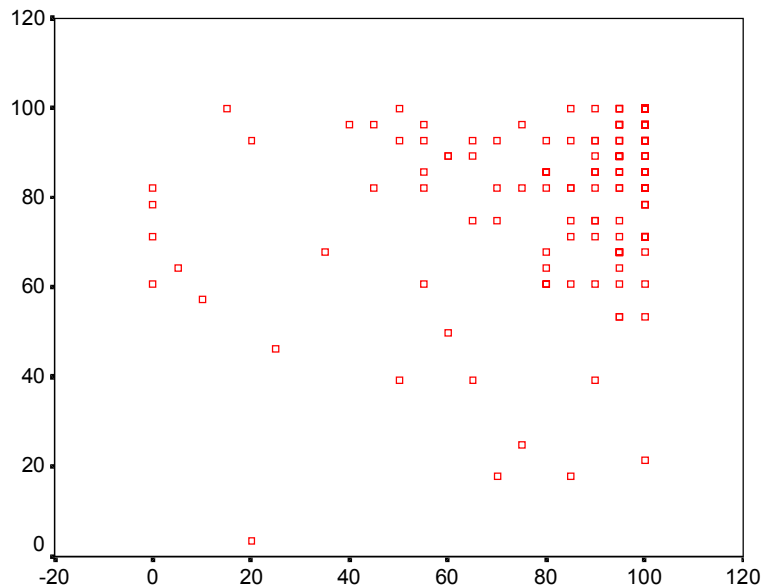
SF-36

Psyche



SF-36

Alltag



SF-36

Der Gesamtscore des DLQI lag im Mittel bei 5,8 (STD 6,0; Median 4,0) und erreichte maximal 30 Punkte. Die Korrelation der Gesamtscores von DLQI und DIELH betrug $r=0,84$ ($p<0,001$). Die Korrelationen der Einzelfragen des DLQI mit den Fragen bzw. Ebenen des DIELH waren alle signifikant ($p<0,001$) und lagen wie folgt: DLQI-1 (Symptome): $r=0,72$; DLQI-2 (Psyche): $r=0,61$; DLQI-3 (Alltag): $r=0,62$; DLQI-4 (Kleidung): $r=0,76$; DLQI-5 (Freizeit/persönliches Umfeld): $r=0,53$; DLQI-6 (Sport): $r=0,67$; DLQI-7 (Arbeit): $r=0,71$; DLQI-8 (persönliches Umfeld): $r=0,65$; DLQI-9 (Sexualität): $r=0,82$; DLQI-10 (Behandlung): $r=0,61$.

5.2.5 Veränderungssensitivität

Insgesamt 90 Patienten hatten nach vier Wochen einen zweiten Bogen verwertbar ausgefüllt und zurückgesandt. Von diesen gaben 54 (60%) eine Verbesserung, 4 (4,4%) eine Verschlechterung und 32 (35,6%) keine Veränderung ihres Hautzustandes an. Bei den Patienten, die über eine Verbesserung des Hautzustandes berichteten, zeigte sich auch eine konsistente Erhöhung der LQ in allen Bereichen, die für den Gesamtscore und 4 Ebenen signifikant war. Umgekehrt sank die LQ bei Patienten, die eine Verschlechterung angaben, in allen Bereichen. Die absoluten Unterschiede waren teilweise größer als die in der Gruppe der Patienten mit verbessertem Hautzustand, aufgrund der geringen Fallzahl aber nicht signifikant. Patienten, deren Hautzustand sich nach eigenen Angaben nicht wesentlich verändert hatte, zeigten auch keine signifikanten und absolut gesehen nur geringe Veränderungen ihrer LQ (Tabelle 14).

Tabelle 14
Ergebnisse zur Überprüfung der Veränderungssensitivität

Ebene	Gesamt- skore	Symptome	Psyche	Alltag	Freizeit	Arbeit	Persönl. Umfeld	Behandlung
Verbesserung								
Zeitpunkt 0	32,69	1,22	1,02	0,77	1,03	0,67	0,40	0,87
4 Wo	22,09*	0,73*	0,66*	0,49*	0,56*	0,56	0,36	0,83
Verschlechterung								
Zeitpunkt 0	42,50	1,96	1,13	1,00	1,13	0,83	0,58	1,06
4 Wo	57,50	2,04	1,54	1,54	2,38	1,00	1,08	1,63
keine Veränderung								
Zeitpunkt 0	35,19	1,10	1,06	0,79	1,25	0,86	0,66	1,16
4 Wo	32,50	1,01	0,98	0,70	1,13	0,98	0,56	1,16

*p<0,0001

6 Diskussion

Für die Erhebung gesundheitsbezogener LQ in der Dermatologie standen bislang überwiegend Instrumente aus dem angelsächsischen Sprachraum zur Verfügung. Zielsetzung der Entwicklung des hier vorgestellten Fragebogens war es zum einen, die mit der Übersetzung und Übertragbarkeit von englischen Instrumenten verbundene Einschränkungen zu umgehen. Zum anderen sollte durch ein entsprechendes methodisches Vorgehen gewährleistet werden, dass das Instrument repräsentativ im Bereich Dermatologie anwendbar ist.

6.1 Fragebogenentwicklung

6.1.1 Itemrekrutierung

Eine wesentliche Bedeutung bei der Entwicklung eines LQ-Instruments kommt der Frage zu, auf welcher Informationsbasis und ggf. aufgrund welchen Patientenkollektivs die Inhalte des Fragebogens bestimmt wurden. Der in Europa beispielsweise sehr gebräuchliche Dermatology Life Quality Index (DLQI) (15) wurde aufgrund der Angaben von 120 Patienten mit 33 verschiedenen Diagnosen, unter denen Urtikaria und Herpes / Zoster nicht vertreten waren, entwickelt. Der in den USA weit verbreitete SKINDEX (12) wurde zunächst auf der Basis von Literaturangaben und den Ergebnissen von Focusgruppen-Sitzungen entwickelt und aufgrund des Antwortverhaltens von 24 Praxispatienten und 22 Patienten von Veteranenkrankenhäusern fertiggestellt. Die englischen Dermatology Quality of Life Scales (DQOLS) (32) basieren auf den Angaben von 51 konsekutiven Poliklinik-Patienten, und das in den USA entwickelte Instrument DSQL (Dermatology Specific Quality of Life) (2) stützt sich auf Literaturangaben, klinische Erfahrung und die Angaben von 5 Akne-Patienten (vgl. Tabelle 5, Vorbemerkungen).

Das Konzept der gesundheitsbezogenen LQ erfasst ausschließlich die subjektiven und individuellen Beeinträchtigungen des Patienten. Demzufolge sollten bei der Erstellung eines entsprechenden Instruments Patientenangaben in ausreichend hohem Maß berücksichtigt werden. Bei der Entwicklung des DIELH wurden die Angaben von 200 Patienten berücksichtigt. Die Entwicklung bisheriger Instrumente zur LQ basiert auf Kollektiven konsekutiver Patienten. Dies schränkt die Vergleichbarkeit ein und kann naturgemäß dazu führen, dass wichtige Erkrankungen gar nicht oder unausgewogen repräsentiert werden. Um diese methodischen Unwägbarkeiten auszugleichen, stützten wir die Entwicklung der Fragen

auf Angaben von Patienten mit zehn häufigen, definierten Erkrankungen in einem gleichgewichteten Verhältnis (jeweils 20 Antwortbögen von einer der 10 Hauptdermatosen). Obwohl sicherlich die definierten Diagnosegruppen die häufigsten dermatologischen Erkrankungsbilder widerspiegeln, kann diskutiert werden, ob Patienten mit *Ulcer crurum* nicht hätten stärker berücksichtigt werden müssen. Tatsächlich wurden bei der Entwicklung anderer Instrumente, soweit dies bekannt ist, auch keine derartigen Patienten herangezogen (DLQI, DSQL). Unabhängig davon steht für diese Patientengruppe schon ein krankheitsspezifisches LQ-Instrument zur Verfügung (4).

Die Ergebnisse der Itemrekrutierung spiegeln die breite Palette von Aktivitäten und Bereichen wider, die durch Hauterkrankungen beeinflusst werden können. Die in den bisher entwickelten Instrumenten enthaltenen Parameter konnten im wesentlichen nachvollzogen werden. Darüber hinaus wurden eine Reihe von Einschränkungen berichtet, die bislang nicht in entsprechenden Fragen berücksichtigt wurden. Dies kann durch die ausgewogene Patientenauswahl, durch für Deutschland spezifische Umstände oder dadurch bedingt sein, dass diese Bereiche erst in der jüngsten Zeit in den Vordergrund getreten sind. Als negativ erlebte behandlungsbedingte Effekte wurden insbesondere die selbst aufzubringenden Kosten und der Zeitaufwand angesehen. Einen negativen Einfluss auf die LQ hatten auch bestimmte, als negativ empfundene, Reaktionen am Arbeitsplatz oder im privaten Umfeld.

6.1.2 Diskriminante Validität

Ebenso wie die qualitative Befragung wurde auch der Einsatz der Langversion des Instruments zur Erfassung der LQ von den Patienten sehr gut angenommen. Lediglich körperliche Gebrechen oder Sprachschwierigkeiten führten in Einzelfällen dazu, dass der Bogen nicht ausgefüllt werden konnte. Bezüglich des Verständnisses und der praktischen Handhabbarkeit traten keine Einschränkungen auf.

Im Ergebnis war die LQ bei Patienten mit chronisch entzündlichen Dermatosen besonders stark eingeschränkt. Als weitere Gruppe mit offensichtlich stark beeinträchtigter LQ konnten Patienten mit Urtikaria identifiziert werden, deren Angaben in den Bereichen „Freizeit“, „Psyche“ und „körperliches Befinden“ auffallend hoch waren.

Für den Gesamtscore, wie auch die Ergebnisse in den einzelnen Ebenen, fand sich eine gute Streuung der Werte. Systemische Häufung der Werte in Extrembereichen (ceiling / flooring Effekte) traten nicht auf. Mit Bezug auf unterschiedliche Diagnosegruppen bzw. die unterschiedlichen Ebenen zeigte sich eine hohe diskriminante Validität, so dass davon ausgegangen werden kann, dass das Instrument erkrankungsbedingte Unterschiede bzw.

unterschiedlich starke Einschränkungen der LQ in verschiedenen Lebensbereichen sicher erfassen kann.

6.1.3 Itemreduktion

Bislang wurde in der Entwicklung von dermatologischen LQ-Instrumenten keine Langversion eingesetzt, die alle ermittelten Parameter enthält, mit dem Ziel, durch geeignete methodische Schritte, die Fragenanzahl dann sinnvoll zu reduzieren. Für den DSQL und den DQOLS liegen Ergebnisse einer Faktorenanalyse vor, die aber nicht zur Itemreduktion, sondern zur Charakterisierung der Ebenen herangezogen wurden. Manche Arbeitsgruppen haben den Wert der Faktorenanalyse als Instrument zur Überprüfung der Konstruktvalidität in Frage gestellt (15). Unter Berücksichtigung des quantitativen Antwortverhaltens und der Ergebnisse der Faktorenanalyse wurde die Fragenanzahl des DIELH von der Langversion mit 72 Items auf 36 Fragen reduziert. Im Vergleich zu anderen Instrumenten gelingt es damit einerseits differenziertere Angaben zu erhalten als es beispielsweise der DLQI (10 Fragen, hauptsächlich zur körperlichen Funktionsfähigkeit) erlaubt und andererseits rascher zu Ergebnissen zu kommen, als z.B. mit dem 61 Fragen umfassenden SKINDEX, der stark auf psychosoziale und physische Aspekte abhebt.

6.2 Endgültige Fragebogenversion

6.2.1 Deskription

Die Kurzversion des Instruments wurde bei insgesamt 842 Patienten eingesetzt und auf psychometrische Gütekriterien hin überprüft. Damit wurde die endgültige Version an einem weitaus größeren Patientenkollektiv getestet, als das bei früheren Instrumenten der Fall war (vgl. DLQI, Skindex). Auch der Einsatz der Kurzversion stieß bei den Patienten auf große Akzeptanz und war nur in einigen Fällen aus sprachlichen oder körperlichen Gründen nicht möglich.

Der DIELH umfasst in der endgültigen Version 36 Fragen in 7 Ebenen (Symptome, Psyche, Alltag, Freizeit, Arbeit, Persönliches Umfeld, Behandlung). Es ist von einer hohen inhaltlichen Validität auszugehen, da die Frageninhalte ausschließlich auf Patientenangaben beruhen und bei der Itemrekrutierung ein repräsentatives und ausgewogenes Kollektiv herangezogen wurde. Die Anzahl von 36 Fragen ist zeitlich gut zu bewältigen (ca. 5 Minuten) und liegt ausgewogen zwischen den etablierten englischsprachigen Instrumenten DLQI (10 Fragen) und Skindex (61 Fragen).

Zu jeder Frage gab es sechs Antwortmöglichkeiten (sehr stark, stark, mäßig, ein wenig, gar nicht, trifft nicht zu). Die quantitative Analyse zeigte, dass die Patienten die Kategorien „gar nicht“ und „trifft nicht zu“ nicht sinnvoll trennen konnten, so dass hier eine gemeinsame Kodierung „0“ der Fragen erfolgte.

Bei der Fragebogenentwicklung sollte eine Dominanz bestimmter Ebenen, wie etwa der psychosozialen beim Skindex oder der körperlichen Funktionsfähigkeit beim DLQI vermieden werden. Dementsprechend verteilt sich die Zahl der Fragen auf die einzelnen Ebenen wie folgt: Symptome (6), Psyche (12), Alltag (7), Beruf / Schule (2), Freizeit (2), Persönliches Umfeld (3), Behandlung (4). Unter den Frageninhalten sind auch solche zu finden, die bislang nicht Gegenstand von Erhebungsinstrumenten waren, wie z.B. die Fragen nach Kosten- und Zeitaufwand oder unangenehmen Reaktionen im sozialen Umfeld.

In allen Domänen wurden von Patienten mit chronisch entzündlichen Dermatosen besonders starke Einschränkungen der LQ angegeben. Dies betraf vor allem die Diagnosen Ekzeme, Psoriasis, Urtikaria und Akne. Ähnliche Ergebnisse brachten andere Studien: „...and patients with atopic dermatitis and psoriasis exhibited greater scores than patients suffering from other dermatological diseases.“ (52)

Von Tumorpatienten wurden vergleichsweise geringe Beeinträchtigungen angegeben. Zu diesem Schluss kam auch eine dänische Studie: „Comparison of the observed and ideal patient-physician consensus suggests that patients with relatively benign or quiescent disease may over-estimate disease impact, while dermatological patients with more malign or aggressive disease may underestimate it compared with the physician estimate (25). Das Ergebnis einer 1998 im Hautarzt veröffentlichten Studie ist: „A judgment on the patient's quality of life cannot be based solely on the information about the clinical severity of the disease.“ (24) Sehr häufig korrelieren demzufolge Schweregrad der Erkrankung und Beeinträchtigung des Patienten nicht.

Dieser Aussage stehen die hohen Angaben von Verruca-Patienten gegenüber. Dies lässt sich u.U. auf einen Selektionsprozess zurückführen (vgl. dazu 5.2.1).

Während bei den Instrumenten Skindex (bezogen auf vier Wochen) und DLQI (bezogen auf vergangene Woche) jeweils ein Zeitrahmen vorgegeben wurde, auf den sich die Patienten beziehen sollten, wurde den Poliklinikpatienten lediglich die Anweisung gegeben den Fragebogen auszufüllen ohne einen Zeitraum vorzugeben. Es gibt keine ausreichenden wissenschaftlichen Studien, die darlegen, ob der Proband in der Lage ist, sich bei der Beantwortung der Fragen auf einen bestimmten Zeitabschnitt zu beziehen, oder ob sein

Antwortprofil vielmehr eine punktuelle Momentaufnahme widerspiegelt. Anhand der vorliegenden Daten können keine Empfehlungen gegeben werden, mit welcher Methode Daten erhoben werden sollten.

6.2.2 Interne Konsistenz

Die durch den Alpha Koeffizienten (Cronbach) ausgedrückte interne Konsistenz der Ebenen lag zwischen 0,67 und 0,92 und damit meist über dem geforderten Minimum von 0,7 und im Bereich der Werte, die für den Skindex (0,76 – 0,86) (12), den Dermatology Quality of Life Scales DQOLS (0,83 – 0,92) (32) und den Dermatology-specific Quality of Life DSQL (0,71 – 0,95) (2) berichtet werden.

6.2.3 Test-Retest-Reliabilität

Die Ergebnisse der Wiederholungstestung nach 3 Tagen korrelierten in allen Ebenen signifikant, wobei die Korrelationskoeffizienten zwischen 0,72 und 0,85 lagen und ebenfalls mit den Werten für den Skindex (nach 3 Tagen: 0,68 – 0,90), den DSQL (nach 3-7 Tagen: 0,81 – 0,89), den DQOLS (nach 7-10 Tagen: 0,66 – 0,86) und den DLQI (nach 7-10 Tagen: 0,95 – 0,99) vergleichbar sind.

6.2.4 Konvergente Validität

Der DIELH zeigte mit einem vergleichbaren allgemeinen dermatologischen LQ-Instrument (DLQI) eine hohe Übereinstimmung in Bezug auf den Gesamtscore wie auch auf Einzelfragen. Erwartungsgemäß war die Übereinstimmung mit einem Instrument zur allgemeinen gesundheitsbezogenen LQ (SF36) nur gering ($r=0,30-0,48$), aber für alle vier ausgewählten Ebenenpaare signifikant. Ähnliche Korrelationen mit Ebenen des SF36 wurden vom Skindex berichtet ($r=0,44 – 0,56$) (13).

6.2.5 Veränderungssensitivität

Die Nachbefragung nach 4 Wochen erbrachte eine über alle Ebenen konsistente und mit den Angaben zur Veränderung des Hautzustandes (verbessert, verschlechtert, gleichbleibend) übereinstimmende Veränderung der LQ. Ähnliche Ergebnisse sind für Nachbefragungen im Abstand von 6 Monaten mit dem Skindex beschrieben (12).

6.3 Antwortverhalten der Patienten

Die Entwicklung des DIELH basiert auf den Angaben eines sehr großen Patientenkollektivs. Die ersten Fragebogenversion wurden an 1067 Patienten verteilt. Von den 633 (60%) eingegangenen Bögen wurden jeweils 20 der 10 Hauptdiagnosegruppen für die Auswertung verwendet. Die Langversion wurde an eine vergleichbar hohe Patientengruppe ausgegeben (1081). Von den 704 (65%) ausgefüllten Bögen waren 298 von Patienten mit den 10 Hauptdermatosen. Die endgültige Fragebogenversion wurde an 1100 Patienten verteilt. 842 (77%) davon gingen ein und konnten für die statistische Auswertung verwendet werden. Das Response-Verhalten kann bei 60-85% eingegangener Fragebögen als sehr gut angesehen werden (siehe Tabelle 6, Patienten und Methoden). Dies lässt sich sicherlich damit begründen, dass die Fragebögen während der Wartezeit ausgefüllt wurden und nach dem Poliklinikbesuch sofort eingeworfen wurden. Außerdem hatten die Patienten die Möglichkeit Themen zur Sprache zu bringen, auf die im Poliklinikalltag aus zeitlichen Gründen nicht eingegangen werden kann.

Der DIELH basiert demzufolge im Vergleich zu älteren Instrumenten in seiner Entwicklung auf einem großen Patientenkollektiv. So beruht der DLQI beispielsweise auf einer Stichprobe von 120 konsekutiven Patienten mit verschiedenen Hauterkrankungen, der DQOLS auf einer Patientenzahl von 51, der DSQL auf den Angaben von 5 Aknepatienten und der Skindex wurde von 22 VA- und 24 Praxispatienten ausgefüllt (vgl. Tabelle 5, Patienten und Methoden).

7 Zusammenfassung

Erstmals wurde ein umfassendes und valides deutschsprachiges Instrument zur Erfassung der LQ im Bereich Dermatologie entwickelt.

Bei 633 Patienten wurden qualitative Befragungen durchgeführt. Die Patienten äußerten sich in freier Form zu ihren Einschränkungen der LQ bezogen auf ihre Hauterkrankung. Folgende sieben Ebenen wurden dabei besonders berücksichtigt: körperliche Beschwerden, seelisches Befinden, Alltag, Freizeit, Beruf / Schule, persönliches Umfeld und Behandlung. Aufgrund der Angaben von je 20 Patienten aus den zehn häufigsten Diagnosegruppen (atopisches Ekzem, Tumor, Urtikaria, Pigmentmal, Kontaktekzem, Mykose, Akne, Psoriasis, Verruca, Herpes/ Zoster) wurden Parameter identifiziert und ein Fragebogen entwickelt. Dieser wurde bei 704 Patienten eingesetzt und anschließend entsprechende Fragebogeninhalte identifiziert. In der Langversion beinhaltet das Instrument 72 Items. Mit Hilfe der Faktorenanalyse (65,2% erklärte Gesamtvarianz) wurde die Fragenanzahl auf 36 reduziert. Das Instrument mit 36 Fragen (maximaler Gesamtscore für höchste Beeinträchtigung 144, 7 Ebenen) wurde bei 842 Poliklinik-Patienten eingesetzt. Überprüft wurden die psychometrischen Gütekriterien Validität, Reliabilität und Veränderungssensitivität. Der Gesamtscore lag im Mittel bei 31 Punkten (STD 23,8, 0-125) und war leicht rechts schief verteilt. Frauen gaben eine stärkere Beeinträchtigung der LQ an (Mittelwert 35,41 vs. 26,60, $p < 0,001$). Im Sinne diskriminanter Validität traten signifikante Unterschiede zwischen den Diagnosegruppen mit hohen Werten für Patienten mit Ekzemen, Psoriasis, Urtikaria und Akne auf ($p < 0,001$). Die Überprüfung der internen Konsistenz (Cronbachs Alpha 0,67-0,92) und Reliabilität ($r = 0,72-0,85$) erbrachte valide Ergebnisse. Der DIELH korreliert gut mit dem DLQI ($r = 0,84$, $p < 0,001$) und eingeschränkt mit drei Ebenen des SF36 ($r = 0,30-0,48$, $p < 0,01$). Veränderungen in der LQ nach 4 Wochen waren konsistent mit subjektiven Veränderungen des Hautzustandes und teilweise signifikant.

In der Anwendung an einem größeren Patientenkollektiv erwies sich der DIELH als praktikabel, valide, reliabel und veränderungssensitiv.

Ausblick:

Der DIELH kann nun im klinischen Alltag eingesetzt werden. Das neue Instrument ermöglicht eine valide Erfassung der LQ von Patienten mit Hauterkrankungen. Neben der klinisch-somatischen Therapie soll den Patienten damit die Möglichkeit gegeben werden, auf Aspekte der sozialen Stigmatisierung und psychosozialen Beeinträchtigung im Rahmen ihrer

Hauterkrankung im Alltag einzugehen. Der DIELH soll seinen Beitrag leisten das Prinzip LQ – im Sinn von vollkommenem sozialem, psychischem und physischem Wohlbefinden der Patienten (WHO, (38)) – weiter im klinischen Alltag zu etablieren, auch im Hinblick auf weiterführende klinische Studien.

8 Literaturverzeichnis

1. Aaronson, NK., S. Ahmedzai, B. Bergmann, M. Bullinger: The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A Quality-of-Life Instrument for Use in International Clinical Trials in Oncology. *J Nat Cancer Inst* 85 (1993): 385-376
2. Anderson, R., R. Rajagopalan: Development and validation of a quality of life instrument for cutaneous disease. *J Am Acad Dermatol* 37 (1997): 41-50
3. Augustin, M., U. Amon, M. Bullinger, U. Gieler: Empfehlungen zur Erfassung von Lebensqualität in der Dermatologie. *Dermatol Psychosom* 1 (2000): 76-82
4. Augustin, M., W. Dieterle, I. Zschocke, C. Brill, D. Trefzer, M. Peschen, E. Schopf, W. Vanscheidt: Development and validation of a disease-specific questionnaire on the quality of life in patients with chronic venous insufficiency. *VASA* 26 (1997): 291-310
5. Augustin, M.: Psychisches Befinden und Motivation zu psychosozialen Interventionen bei Patienten mit allergischen Erkrankungen. *Der Hautarzt* 50 (1999): 422-427
6. Augustin, M., U. Amon, M. Bullinger, U. Gieler: Empfehlungen zur Erfassung von Lebensqualität in der Dermatologie. *Dermatol Psychosom* 1 (2000): 76-82
7. Benz, W., H. Graml: Das Zwanzigste Jahrhundert III. Fischer Taschenbuchverlag (1992)
8. Bullinger, M.: Quality of life – definition, conceptualization and implications – a methodologists view. *Theor Surg* 6 (1991): 143-9
9. Bullinger, M., J. Hasford: Evaluating quality of life measures for German clinical trials. *Controlled Clin Trials* 12 (1991): 914-1055
10. Bullinger, M, E. Pöppel: Lebensqualität in der Medizin: Schlagwort oder Forschungsansatz. *Dtsch Ärzteblatt* 85 (1988): 436-437
11. Calman, K.: Quality of life in cancer patients – hypothesis. *J Med Ethics* 10 (1984): 24-7

12. Chren, M., R. Lasek, L. Quinn, E. Mostow, S. Zyzanski: Skindex, a quality-of-life measure for patients with skin disease: reliability, validity, and responsiveness. *J Invest Dermatol* 107 (1996): 107-13
13. Chren, M.; R.J. Lasek; S.A. Flocke, S.J. Zyzanski: Improved Discriminative and Evaluative Capability of a Refined Version of Skindex, a Quality-of-Life Instrument of Patients With Skin Diseases. *Arch Dermatol.* 133 (1997): 1433-1440
14. Elsner, P.; L. Furrer, D. Iliiev: Zur Einschätzung der Lebensqualität von Patienten in der Dermatologie. *Der Hautarzt* 49 (1998): 453-456
15. Finlay, A., G. Khan: Dermatology Life Quality Index (DLQI) – a simple practical measure for routine clinical use. *Clin Exp Dermatol* 19 (1994): 210-6
16. Finlay, A.: Quality of life measurement in dermatology: a practical guide. *Br J Dermatol* 136 (1997): 305-14
17. Finlay, A.Y. , E.C. Coles: The effects of severe psoriasis on the quality of life of 369 patients. *British Journal of Dermatology* 132 (1995): 236-244
18. Fletcher, A.: Quality of life measures in health care: Design, analysis and interpretation. *BMJ* 305 (1992): 1145-1148
19. Furberg, C.D.: Assessment of quality of life. In: L. Friedman, C.Furberg & D.Demets (Eds.): *Fundamentals of clinical trials* (1985). Little-town: PSG Publishing
20. Grob, J.J., M.A. Richard: General and specific tools to measure quality of life in dermatology. 127 (2000)
21. Guggenmoos-Holzmann, I., K. Bloomfield, H. Brenner, U. Flick: *Quality of Life in Health. Concepts, Methods and Applications.* Blackwell Wissenschafts-Verlag (1995)
22. Herd, R.M., M.J. Tidman, D.A. Ruta , J.A.A. Hunter: Measurement of quality of life in atopic dermatitis. *British Journal of Dermatology* 136 (1997): 502-507
23. Hunt, S.M., S.P. McKenna, J. McEwen: The Nottingham Health Profile. *Soc Sci Med* 15° (1981): 221-229
24. Iliiev, D., L. Furrer, P. Elsner: Zur Einschränkung der Lebensqualität von Patienten in der Dermatologie. *Der Hautarzt* 49 (1998): 453-456
25. Jemec, G.B., H.C. Wulf: Patient – physician consensus on quality of life in dermatology. *Clin Exp. Dermatol* 21 (1996): 177-179

26. Jemec, G.B.E. , H.C. Wulf: Patient-physician consensus on quality of life in dermatology. *Clinical and Experimental Dermatology* 21 (1996): 177-179
27. Kurwa, H.A. , A.Y. Finlay: Dermatology in-patient management greatly improves life quality. *British Journal of Dermatology* 133 (1995): 575-578
28. Lamberg, L.: Dermatologic disorders diminish quality of life. *Jama* (1997)
29. Lasek, R.J. , M.-M. Chren: Acne Vulgaris and the Quality of Life of Adult Dermatology Patients. *Arch Dermatol* 134 (1998): 454-458
30. Layton, A.M., D. Seukern and W.J. Cunliffe: Scarred for Life?. *Dermatology* 195 (1997): 15-21
31. Lewis-Jones, M.S. , A.Y. Finlay: The Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI). *British Journal of Dermatology* 132 (1995): 942-949
32. Morgan, M., R. McCeedy, J. Simpson , R. Hay: Dermatology quality of life scales – a measure of the impact of skin diseases. *Br J Dermatol* 136 (1997): 202-6
33. Niemeier, V., J. Kupfer, M. Demmelbauer-Ebner, U. Stangier, I. Effouty, U. Gieler: Coping with Acne vulgaris. *Dermatology* 196 (1998): 108-115
34. Nordenfelt (ed.): *Concepts and Measurement of Quality of Life in Health Care*. Kluwer Academic Publishers (1994): 201-227
35. O'Donnell, B.F., F. Lawlor, J. Simpson, M. Morgan, M.W. Greaves: The impact of chronic urticaria on the quality of life. *British Journal of Dermatology* 136 (1997): 197-201
36. Patrick, D.L., P. Erickson: Assessing health-related quality of life for clinical decision making. In: S.R. Walker, R.M. Rosser (Eds.): *Quality of Life: Assessment and application*. Lancaster (1988): MTP Press Limited.
37. Petermann, F., K.-Ch. Bergmann: *Lebensqualität und Asthma*. Quintessenz Verlags-GmbH (1994)
38. Petermann, F., N. Krischke , M. Deuchert: Methodische Probleme bei der Erfassung der Lebensqualität. In: Petermann, F., K.-C. Bergmann: *Lebensqualität und Asthma*. Quintessenz Verlags-GmbH (1994): 29-41
39. Petermann, F., S. Schmidt , P. Warschburger: Lebensqualität dermatologischer Patienten: Belastung und Erhebungsverfahren. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie* 6 (1998): 49-60

40. Poon, E., P.T. Seed, M.W. Greaves, A. Kobza-Black: The extent and nature of disability in different urticarial conditions. *British Journal of Dermatology* 140 (1999): 667-671
41. Rajagopalan, R., R.T. Anderson: The profile of a patient with contact dermatitis and a suspicion of contact allergy. *Am J Contact Dermat* 8 (1997): 26-31
42. Ruta, D.A., A.M. Garrett, M. Lang: A new approach to the measurement of quality of life. *Medical Care* 32 (1994): 1109-1126
43. Schandry, Rainer: Zur Anwendung des Konstrukts „Lebensqualität“ in der Medizin. *Psychomed* 5 (1993): 195-199
44. Schipper, H., J.J. Clinch, CHLM Olweny: Quality of life studies: Definition and conceptual issues. In B. Spilker (ed): *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials*. Philadelphia, Lippincott-Raven (1996): 11-24
45. Schmidt-Ott, G., H.W., Künsebeck, R. Ott, F. Lamprecht: Dimensions of Stigmatization in Patients with Psoriasis in a „Questionnaire on Experience with Skin Complaints“. *Dermatology* 193 (1996): 304-310
46. Stangier, U., A. Ehlers, U. Gieler: Fragebogen zur Bewältigung von Hautkrankheiten (FBH). Hogrefe (1996)
47. Stewart, A., J. Ware: *Measuring, functioning and wellbeing: the Medical Outcome approach*. Durham, North Carolina, Duke University Press. (1992)
48. Testa, M.A., J.F. Nackley: Methods for Quality-of-life studies. *Annual Review. Public Health* 15 (1994): 535-559
49. Ware, J., C. Sherbourne: The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). *Medical Care* 30 (1992): 473-81
50. Weiß, Ch.: *Basiswissen Medizinische Statistik*. Springer Verlag (1999)
51. Wolkenstein, P., Q. Chosidow: Quality of life evaluation tools in dermatology. *Ann. Dermatol Venerol* 126 (1999): 176-180
52. Zachariae, R., C. Zachariae, H. Ibsen, J.T. Mortense, H.C. Wulf: Dermatology life quality index. *Acta Derm Venereol* 80 (2000): 272-27

9 Anhang

9.1 Fragebögen

1. Instrument: qualitative Befragung
2. Instrument: Langversion
3. Instrument: Kurzversion

Anweisung an Patienten

DLQI

SF-36

Angaben zur Einschränkung der Lebensqualität bei Hautkrankheiten

Datum:

Geburtsdatum:

Nr.:

Geschlecht: männl. weibl.

Bitte schreiben Sie hier alles auf, was Sie als eine durch Ihre Hauterkrankung bedingte Beeinträchtigung Ihres Alltagslebens empfinden.

Als Hilfestellung haben wir Ihnen einige Anhaltspunkte vorgegeben.

Denken Sie bitte auch an Beeinträchtigungen

1. im körperlichen Wohlbefinden

(Schmerzen, Jucken, Brennen der Haut; Häufigkeit der Schmerzen; Schmerzen in welchen Körperregionen)

.....
.....

2. im psychischen Wohlbefinden

(Schwierigkeiten zuzugeben, dass man an einer Hautkrankheit leidet; Zustand der Haut wirkt sich auf Stimmung aus; Unzufriedenheit mit sich selber; mangelndes Selbstbewusstsein)

.....
.....

3. bei Alltagsaktivitäten

(Einkaufen, Gartenarbeit, Hausarbeit, Wahl der Kleider, Schlaf, Baden ...)

.....
.....

4. bei Freizeitbeschäftigungen

(Sport, Besuch von öffentlichen Bädern und Sauna, Kino....)

.....
.....

5. im Beruf / in der Schule

(Verlust von Arbeitszeit, Beeinflussung der beruflichen bzw. schulischen Laufbahn...)

.....
.....

6. im persönlichen Umfeld

(Probleme mit Partner, nahen Freunden oder Verwandten; Probleme im sexuellen Bereich ...)

.....
.....

7. durch die Behandlung

(Zeitaufwand durch Behandlung/ Arztbesuche, Waschen und Wechseln von Kleidern aufgrund von Hautkrankheit, Verschmutzen von Wohnung...)

.....
.....

Was nun?

1. Nehmen Sie den Fragebogen bitte mit zu Ihrem behandelnden Arzt hier in der Klinik!

- Hauptdiagnose:**
- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Atopisches Ekzem | <input type="checkbox"/> Mykose |
| <input type="checkbox"/> Exanthem (z.B. Virus-, Arznei-) | <input type="checkbox"/> Akne |
| <input type="checkbox"/> Urtikaria | <input type="checkbox"/> Psoriasis |
| <input type="checkbox"/> Pigmentmal | <input type="checkbox"/> Verruca |
| <input type="checkbox"/> Kontaktdermatitis | <input type="checkbox"/> Herpes/Zoster |
| <input type="checkbox"/> andere Diagnose: | |
- (wird von Ihrem Arzt/ Ihrer Ärztin eingetragen)

2. Werfen Sie den ausgefüllten Fragebogen nun bitte in den dafür vorgesehenen Kasten ein!

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

9. Allgemeine Symptome in Zusammenhang mit der Hautkrankheit (z.B. Kopfschmerzen, Atembeschwerden, Kreislaufprobleme, Magen-/Darmbeschwerden)
- | | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| sehr stark | stark | mäßig | ein wenig | gar nicht | trifft nicht zu |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
10. Müdigkeit (auch durch Medikamenteneinnahme)
- | | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| sehr stark | stark | mäßig | ein wenig | gar nicht | trifft nicht zu |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Seelisches Befinden

Wie sehr leiden Sie aufgrund Ihrer Hauterkrankung unter folgenden Empfindungen?

11. Mangelndes Selbstbewusstsein
- | | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| sehr stark | stark | mäßig | ein wenig | gar nicht | trifft nicht zu |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
12. Stimmungsschwankungen
- | | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| sehr stark | stark | mäßig | ein wenig | gar nicht | trifft nicht zu |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
13. Unzufriedenheit
- | | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| sehr stark | stark | mäßig | ein wenig | gar nicht | trifft nicht zu |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
14. Trauer, Niedergeschlagenheit oder Depressivität
- | | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| sehr stark | stark | mäßig | ein wenig | gar nicht | trifft nicht zu |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
15. Nervosität oder Gereiztheit
- | | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| sehr stark | stark | mäßig | ein wenig | gar nicht | trifft nicht zu |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
16. Schamgefühl
- | | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| sehr stark | stark | mäßig | ein wenig | gar nicht | trifft nicht zu |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
17. Gefühl, beobachtet (angestarrt) zu werden
- | | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| sehr stark | stark | mäßig | ein wenig | gar nicht | trifft nicht zu |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
18. Konzentrationsschwäche
- | | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| sehr stark | stark | mäßig | ein wenig | gar nicht | trifft nicht zu |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
19. Gefühl der Isolation
- | | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| sehr stark | stark | mäßig | ein wenig | gar nicht | trifft nicht zu |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
20. Minderwertigkeitsgefühl
- | | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| sehr stark | stark | mäßig | ein wenig | gar nicht | trifft nicht zu |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

21. Attraktivitätsverlust
sehr stark stark mäßig ein wenig gar nicht trifft nicht zu
22. Aggressivität
sehr stark stark mäßig ein wenig gar nicht trifft nicht zu
23. Antriebslosigkeit
sehr stark stark mäßig ein wenig gar nicht trifft nicht zu
24. Verzweiflung
sehr stark stark mäßig ein wenig gar nicht trifft nicht zu
25. Selbstvorwürfe
sehr stark stark mäßig ein wenig gar nicht trifft nicht zu
26. Gefühl der Ohnmacht
sehr stark stark mäßig ein wenig gar nicht trifft nicht zu
27. Ungewissheit über Diagnose und Ursache Ihrer Hautkrankheit
sehr stark stark mäßig ein wenig gar nicht trifft nicht zu
28. Ungeduld wegen der Dauer Ihrer Hautkrankheit
sehr stark stark mäßig ein wenig gar nicht trifft nicht zu
29. Angst vor Verschlechterung Ihrer Hautkrankheit
sehr stark stark mäßig ein wenig gar nicht trifft nicht zu
30. Angst andere anzustecken
sehr stark stark mäßig ein wenig gar nicht trifft nicht zu
31. Angst vor bzw. wegen der Bösartigkeit Ihrer Hautkrankheit
sehr stark stark mäßig ein wenig gar nicht trifft nicht zu
32. Schwierigkeiten, die Hautkrankheit zuzugeben oder zu akzeptieren
sehr stark stark mäßig ein wenig gar nicht trifft nicht zu

Alltag

Wie sehr fühlen Sie sich durch Ihre Hauterkrankung in folgenden Alltagsbereichen beeinträchtigt?

33. Organisation des Tagesablaufes

sehr stark	stark	mäßig	ein wenig	gar nicht	trifft nicht zu
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

34. Einkaufen

sehr stark	stark	mäßig	ein wenig	gar nicht	trifft nicht zu
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

35. Körperpflege (z.B. Duschen & Baden)

sehr stark	stark	mäßig	ein wenig	gar nicht	trifft nicht zu
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

36. Hausarbeit

sehr stark	stark	mäßig	ein wenig	gar nicht	trifft nicht zu
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

37. Gartenarbeit

sehr stark	stark	mäßig	ein wenig	gar nicht	trifft nicht zu
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

38. Autofahren

sehr stark	stark	mäßig	ein wenig	gar nicht	trifft nicht zu
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

39. Friseurbesuch

sehr stark	stark	mäßig	ein wenig	gar nicht	trifft nicht zu
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

40. Wahl der Kleidung (auch Anschaffung spezieller Kleidung)

sehr stark	stark	mäßig	ein wenig	gar nicht	trifft nicht zu
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

41. Schlaf / Nachtruhe

sehr stark	stark	mäßig	ein wenig	gar nicht	trifft nicht zu
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

42. Handwerkliche Tätigkeiten

sehr stark	stark	mäßig	ein wenig	gar nicht	trifft nicht zu
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Freizeit

Wie sehr fühlen Sie sich durch Ihre Hauterkrankung bei folgenden Freizeitaktivitäten beeinträchtigt?

43. Ausübung von Sport

sehr stark	stark	mäßig	ein wenig	gar nicht	trifft nicht zu
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

44. Ausübung aktiver Freizeitgestaltung wie Tanzen oder Kegeln

sehr stark	stark	mäßig	ein wenig	gar nicht	trifft nicht zu
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

45. Besuch von öffentlichen Bädern oder Sauna

sehr stark	stark	mäßig	ein wenig	gar nicht	trifft nicht zu
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

46. Besuch von Kino oder Theater

sehr stark	stark	mäßig	ein wenig	gar nicht	trifft nicht zu
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

47. Besuch von Restaurants

sehr stark	stark	mäßig	ein wenig	gar nicht	trifft nicht zu
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

48. Aufenthalt im Freien

sehr stark	stark	mäßig	ein wenig	gar nicht	trifft nicht zu
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Beruf/Schule

Wenn Sie nicht berufstätig oder in Ausbildung sind, gehen Sie bitte gleich zu Frage 57.

Ich kann aus folgenden Gründen die Fragen 49-56 nicht beantworten:

Wie sehr fühlen Sie sich durch Ihre Hauterkrankung in folgenden Bereichen der Arbeit oder Schule beeinträchtigt?

49. Allgemeine Ausübung der Berufstätigkeit, Schulbesuch

sehr stark	stark	mäßig	ein wenig	gar nicht	trifft nicht zu
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

50. Verlust von Arbeits-/ Schulzeit

sehr stark	stark	mäßig	ein wenig	gar nicht	trifft nicht zu
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

51. Teilnahme an Besprechungen oder Repräsentation nach außen

sehr stark	stark	mäßig	ein wenig	gar nicht	trifft nicht zu
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

52. Berufswahl

sehr stark	stark	mäßig	ein wenig	gar nicht	trifft nicht zu
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

53. Entwicklung der beruflichen Karriere oder schulischen Ausbildung
sehr stark stark mäßig ein wenig gar nicht trifft nicht zu

54. Kontakt zu Arbeitskollegen/ Schulkameraden/ Kommilitonen
sehr stark stark mäßig ein wenig gar nicht trifft nicht zu

Wie sehr leiden Sie unter folgenden Reaktionen, die sich auf Ihre Hauterkrankung beziehen?

55. Negative oder ablehnende Reaktionen bzw. mangelndes Verständnis am Arbeitsplatz / in der Schule
sehr stark stark mäßig ein wenig gar nicht trifft nicht zu

56. Bemitleidung am Arbeitsplatz / in der Schule
sehr stark stark mäßig ein wenig gar nicht trifft nicht zu

Persönliches Umfeld

Wie sehr fühlen Sie sich in Ihrem persönlichen Umfeld aufgrund Ihrer Hauterkrankung in folgender Weise beeinträchtigt?

57. Einschränkung der Annahme von Einladungen oder Besuche bei Freunden
sehr stark stark mäßig ein wenig gar nicht trifft nicht zu

58. Das Gefühl die Familie / Freunde durch die Hauterkrankung zu stören
sehr stark stark mäßig ein wenig gar nicht trifft nicht zu

59. Schwierigkeiten im Sexualleben
sehr stark stark mäßig ein wenig gar nicht trifft nicht zu

60. Spannungen im familiären Bereich
sehr stark stark mäßig ein wenig gar nicht trifft nicht zu

61. Schwierigkeiten bei der Partnersuche
sehr stark stark mäßig ein wenig gar nicht trifft nicht zu

62. Ärger über zu viele Fragen oder Ratschläge
sehr stark stark mäßig ein wenig gar nicht trifft nicht zu

Behandlung

Wie sehr fühlen Sie sich durch folgende Punkte beeinträchtigt, die sich aus der Behandlung Ihrer Hauterkrankung ergeben?

63. Zeitaufwand für Arztbesuche

sehr stark	stark	mäßig	ein wenig	gar nicht	trifft nicht zu
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

64. Zeitaufwand für Apothekenbesuche

sehr stark	stark	mäßig	ein wenig	gar nicht	trifft nicht zu
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

65. Zeitaufwand für Behandlung / Hautpflege

sehr stark	stark	mäßig	ein wenig	gar nicht	trifft nicht zu
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

66. Einschränkungen bei der Urlaubsplanung

sehr stark	stark	mäßig	ein wenig	gar nicht	trifft nicht zu
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

67. Nebenwirkungen der Behandlung an der Haut (Verfärbung, Verschmutzung)

sehr stark	stark	mäßig	ein wenig	gar nicht	trifft nicht zu
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

68. Kosten für die Behandlung, die Sie selbst tragen müssen

sehr stark	stark	mäßig	ein wenig	gar nicht	trifft nicht zu
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

69. Verschmutzung der Wohnung durch die Hauterkrankung bzw. die Behandlung

sehr stark	stark	mäßig	ein wenig	gar nicht	trifft nicht zu
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

70. Einhaltung spezieller Diätformen

sehr stark	stark	mäßig	ein wenig	gar nicht	trifft nicht zu
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

71. Einschränkung bei der Anwendung von Kosmetika

sehr stark	stark	mäßig	ein wenig	gar nicht	trifft nicht zu
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

72. Häufiges Wechseln und Waschen der Kleidung

sehr stark	stark	mäßig	ein wenig	gar nicht	trifft nicht zu
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bemerkungen:

Was nun?

1. **Nehmen Sie den Fragebogen bitte mit zu Ihrem behandelnden Arzt hier in der Klinik und lassen Sie von ihm Ihre Diagnose eintragen!**
2. **Bitte werfen Sie den fertig ausgefüllten Fragebogen in den dafür vorgesehenen Kasten im Eingangsbereich ein!**

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

DIELH

(Deutsches Instrument zur Erfassung der Lebensqualität bei Hauterkrankungen)

Datum:2000

Tag Monat

Geburtsdatum:

Tag Monat Jahr

Geschlecht: männl. weibl.

Körperliche Beschwerden

Wie sehr leiden Sie unter folgenden Symptomen Ihrer Hauterkrankung?

1. Juckreiz

sehr stark	stark	mäßig	ein wenig	gar nicht	trifft nicht zu
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. Brennen

sehr stark	stark	mäßig	ein wenig	gar nicht	trifft nicht zu
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. Hauttrockenheit

sehr stark	stark	mäßig	ein wenig	gar nicht	trifft nicht zu
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. Hitzegefühl an der Haut

sehr stark	stark	mäßig	ein wenig	gar nicht	trifft nicht zu
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. Hautbluten

sehr stark	stark	mäßig	ein wenig	gar nicht	trifft nicht zu
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. Schuppenbildung

sehr stark	stark	mäßig	ein wenig	gar nicht	trifft nicht zu
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Seelisches Befinden

Wie sehr leiden Sie aufgrund Ihrer Hauterkrankung unter folgenden Empfindungen?

7. Mangelndes Selbstbewusstsein, Attraktivitätsverlust

sehr stark	stark	mäßig	ein wenig	gar nicht	trifft nicht zu
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8. Stimmungsschwankungen

sehr stark	stark	mäßig	ein wenig	gar nicht	trifft nicht zu
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

9. Unzufriedenheit

sehr stark	stark	mäßig	ein wenig	gar nicht	trifft nicht zu
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10. Trauer, Niedergeschlagenheit oder Depressivität
sehr stark stark mäßig ein wenig gar nicht trifft nicht zu
11. Nervosität, Gereiztheit oder Aggressivität
sehr stark stark mäßig ein wenig gar nicht trifft nicht zu
12. Konzentrationsschwäche
sehr stark stark mäßig ein wenig gar nicht trifft nicht zu
13. Verzweiflung
sehr stark stark mäßig ein wenig gar nicht trifft nicht zu
14. Gefühl der Ohnmacht
sehr stark stark mäßig ein wenig gar nicht trifft nicht zu
15. Ungewissheit über Diagnose und Ursache Ihrer Hauterkrankung
sehr stark stark mäßig ein wenig gar nicht trifft nicht zu
16. Ungeduld wegen der Dauer Ihrer Hauterkrankung
sehr stark stark mäßig ein wenig gar nicht trifft nicht zu
17. Angst vor Verschlechterung Ihrer Hauterkrankung
sehr stark stark mäßig ein wenig gar nicht trifft nicht zu
18. Angst vor bzw. wegen der Bösartigkeit Ihrer Hauterkrankung
sehr stark stark mäßig ein wenig gar nicht trifft nicht zu

Alltag

Wie sehr fühlen Sie sich durch Ihre Hauterkrankung in folgenden Alltagsbereichen beeinträchtigt?

19. Organisation des Tagesablaufes
sehr stark stark mäßig ein wenig gar nicht trifft nicht zu
20. Körperpflege (z.B. Duschen & Baden)
sehr stark stark mäßig ein wenig gar nicht trifft nicht zu
21. Hausarbeit
sehr stark stark mäßig ein wenig gar nicht trifft nicht zu

22. Friseurbesuch
sehr stark stark mäßig ein wenig gar nicht trifft nicht zu
23. Wahl der Kleidung (auch Anschaffung spezieller Kleidung)
sehr stark stark mäßig ein wenig gar nicht trifft nicht zu
24. Schlaf / Nachtruhe
sehr stark stark mäßig ein wenig gar nicht trifft nicht zu
25. Handwerkliche Tätigkeit
sehr stark stark mäßig ein wenig gar nicht trifft nicht zu

Freizeit

Wie sehr fühlen Sie sich durch Ihre Hauterkrankung bei folgenden Freizeitaktivitäten beeinträchtigt?

26. Ausübung von Sport
sehr stark stark mäßig ein wenig gar nicht trifft nicht zu
27. Besuch von öffentlichen Bädern oder Sauna
sehr stark stark mäßig ein wenig gar nicht trifft nicht zu

Beruf/Schule

Wenn Sie nicht berufstätig oder in Ausbildung sind, gehen Sie bitte gleich zu Frage 30.

Wie sehr fühlen Sie sich durch Ihre Hauterkrankung in folgenden Bereichen der Arbeit oder Schule beeinträchtigt?

28. Allgemeine Ausübung der Berufstätigkeit, Schulbesuch
sehr stark stark mäßig ein wenig gar nicht trifft nicht zu
29. Teilnahme an Besprechungen oder Repräsentation nach außen
sehr stark stark mäßig ein wenig gar nicht trifft nicht zu

Persönliches Umfeld

Wie sehr fühlen Sie sich in Ihrem persönlichen Umfeld aufgrund Ihrer Hauterkrankung in folgender Weise beeinträchtigt?

30. Einschränkung der Annahme von Einladungen oder Besuche bei Freunden
sehr stark stark mäßig ein wenig gar nicht trifft nicht zu
31. Schwierigkeiten im Sexualleben
sehr stark stark mäßig ein wenig gar nicht trifft nicht zu

32. Ärger über zu viele Fragen oder Ratschläge
sehr stark stark mäßig ein wenig gar nicht trifft nicht zu

Behandlung

Wie sehr fühlen Sie sich durch folgende Punkte beeinträchtigt, die sich aus der Behandlung Ihrer Hauterkrankung ergeben?

33. Zeitaufwand für Arztbesuche, Behandlung oder Hautpflege
sehr stark stark mäßig ein wenig gar nicht trifft nicht zu

34. Einschränkung bei der Urlaubsplanung
sehr stark stark mäßig ein wenig gar nicht trifft nicht zu

35. Nebenwirkungen der Behandlung an der Haut (Verfärbung, Verschmutzung)
sehr stark stark mäßig ein wenig gar nicht trifft nicht zu

36. Kosten für die Behandlung, die Sie selbst tragen müssen
sehr stark stark mäßig ein wenig gar nicht trifft nicht zu

Was nun?

1. Nehmen Sie den Fragebogen bitte mit zu Ihrem behandelnden Arzt hier in der Klinik und lassen Sie von ihm Ihre Diagnose eintragen!

- Hauptdiagnose:** Atopisches Ekzem Mykose
 Tumorguppe Akne
 Urtikaria Psoriasis
 Pigmentmal Verruca
 Kontaktdermatitis Herpes/Zoster

 andere Diagnose:

.....
(wird von Ihrem Arzt/ Ihrer Ärztin eingetragen)

2. Bitte werfen Sie den fertig ausgefüllten Fragebogen in den dafür vorgesehenen Kasten (links neben Ausgang, gelb!) im Eingangsbereich ein!

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

**Klinik und Poliklinik für Dermatologie
und Allergologie am Biederstein
Technische Universität München
Direktor: Univ. Prof. Dr. med. Dr. phil. Johannes Ring**

**Sehr geehrte Patientin,
Sehr geehrter Patient,**

wir begrüßen Sie an der Klinik für Dermatologie und Allergologie und hoffen, dass wir Ihnen schnell weiterhelfen können.

Wir wollen Ihnen dabei nicht nur die bestmögliche medizinische Betreuung zukommen lassen, sondern sind auch daran interessiert, inwieweit Sie sich aufgrund Ihrer Hauterkrankung im Alltagsleben beeinträchtigt fühlen.

Sie können uns dabei helfen, diesen Bereich der sog. Lebensqualität bei Hauterkrankungen besser zu verstehen, wenn Sie den beiliegenden Bogen vollständig ausfüllen. Sollte ein in den Fragen genannter Umstand auf Sie nicht zutreffen, kreuzen Sie bitte „trifft nicht zu“ an. Wenn ein Bereich auf Sie zutrifft, Sie aber dadurch nicht beeinträchtigt sind, kreuzen Sie bitte „gar nicht“ an. Gerne können Sie am Ende des Bogens weitere Punkte nennen, die Ihnen wichtig sind oder Anmerkungen machen.

Ihre Angaben sind natürlich freiwillig, unterliegen der ärztlichen Schweigepflicht und werden anonymisiert ausgewertet.

Bitte füllen Sie den Bogen nach Möglichkeit während der Wartezeit aus und lassen Sie die Diagnose von dem Arzt, der Sie behandelt, eintragen. Anschließend werfen Sie einfach den ausgefüllten Bogen in den bereitgestellten Kasten am Ausgang ein.

Wenn Sie Fragen haben, wird Frau Staudt Ihnen diese gerne beantworten.

Für Ihre Mitarbeit danken wir Ihnen ganz herzlich.

**Prof. Dr. Dr. J. Ring
Direktor der Klinik**

**PD Dr. T. Schäfer
Hautarzt**

**cand.med. A. Staudt
Doktorandin**

DLQI
(Dermatology Life Quality Index)

Die folgenden Angaben beziehen sich auf die letzte Woche:

1. Wie sehr hat Ihre Haut gejuckt, gebrannt, war wund oder verletzt?
sehr ziemlich ein bisschen gar nicht trifft nicht zu

2. Wie sehr waren Sie aufgrund der Hauterkrankung gehemmt oder verlegen?
sehr ziemlich ein bisschen gar nicht trifft nicht zu

3. Wie sehr waren Sie aufgrund der Hauterkrankung beim Einkaufen oder der Haus- und Gartenarbeit beeinträchtigt?
sehr ziemlich ein bisschen gar nicht trifft nicht zu

4. Wie sehr hat die Hauterkrankung die Wahl Ihrer Kleidung beeinflusst?
sehr ziemlich ein bisschen gar nicht trifft nicht zu

5. Wie sehr hat die Hauterkrankung Ihre Freizeitgestaltung oder sozialen Aktivitäten beeinflusst?
sehr ziemlich ein bisschen gar nicht trifft nicht zu

6. Wie sehr wurde es Ihnen durch die Hauterkrankung erschwert Sport zu treiben?
sehr ziemlich ein bisschen gar nicht trifft nicht zu

7. Konnten Sie aufgrund der Hauterkrankung in der letzten Woche nicht arbeiten, studieren oder zur Schule gehen? ja nein
- 7a. wenn nein: Wie sehr war die Hauterkrankung ein Problem beim Arbeiten oder Studieren?
sehr ziemlich ein bisschen gar nicht trifft nicht zu

8. Wie sehr hat die Hauterkrankung Probleme im Umgang mit Ihrem Partner, Freunden oder Verwandten verursacht?
sehr ziemlich ein bisschen gar nicht trifft nicht zu

9. Wie sehr hat die Hauterkrankung Ihr Sexualleben beeinträchtigt?
sehr ziemlich ein bisschen gar nicht trifft nicht zu

10. Wie sehr fühlten Sie sich durch die Behandlung Ihrer Haut beeinträchtigt z.B. durch Verunreinigung der Wohnung oder Zeitverlust?
sehr ziemlich ein bisschen gar nicht trifft nicht zu

SF - 36: Fragebogen zum Gesundheitszustand

In diesem Fragebogen geht es um die Beurteilung Ihres Gesundheitszustandes. Der Bogen ermöglicht es, im Zeitverlauf nachzuvollziehen, wie Sie sich fühlen und wie Sie im Alltag zurechtkommen.

Bitte beantworten Sie jede der folgenden Fragen, indem Sie bei den Antwortmöglichkeiten die Zahl ankreuzen, die am besten auf Sie zutrifft. Bitte kreuzen Sie nur eine Zahl an!

1. Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?

ausgezeichnet 1	sehr gut 2	gut 3	weniger gut 4	schlecht 5
--------------------	---------------	----------	------------------	---------------

2. Im Vergleich zum vergangenen Jahr, wie würden Sie Ihren derzeitigen Gesundheitszustand beschreiben?

derzeit viel besser als vor einem Jahr.....1
 derzeit etwas besser als vor einem Jahr.....2
 etwa so wie vor einem Jahr.....3
 derzeit etwas schlechter als vor einem Jahr.....4
 derzeit viel schlechter als vor einem Jahr.....5

3. Im folgenden sind einige Tätigkeiten beschrieben, die Sie vielleicht an einem normalen Tag ausüben. Sind Sie durch Ihren derzeitigen Gesundheitszustand bei diesen Tätigkeiten eingeschränkt?

Wenn ja, wie stark?

Tätigkeiten	Ja, stark eingeschränkt	Ja, etwas eingeschränkt	Nein, überhaupt nicht eingeschränkt
a. anstrengende Tätigkeit, z.B. schnell laufen, schwere Gegenstände heben, anstrengenden Sport treiben	1	2	3
b. mittelschwere Tätigkeiten, z.B. einen Tisch verschieben, Staubsaugen, Kegeln, Golf spielen	1	2	3
c. Einkaufstaschen heben oder tragen	1	2	3
d. mehrere Treppenabsätze steigen	1	2	3
e. einen Treppenabsatz steigen	1	2	3
f. sich beugen, knien, bücken	1	2	3
g. mehr als 1 Kilometer zu Fuß gehen	1	2	3
h. mehrere Straßenkreuzungen weit zu Fuß gehen	1	2	3
i. eine Straßenkreuzung weit zu Fuß gehen	1	2	3
j. sich baden oder anziehen	1	2	3

4. Hatten Sie in den vergangenen 4 Wochen aufgrund Ihres körperlichen Befindens irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause?

Schwierigkeiten	Ja	Nein
a. Ich konnte nicht so lange wie üblich tätig sein	1	2
b. Ich habe weniger geschafft als ich wollte	1	2
c. Ich konnte nur bestimmte Dinge tun	1	2
d. Ich hatte Schwierigkeiten bei der Ausführung (z.B. ich musste mich besonders anstrengen)	1	2

5. Hatten Sie in den vergangenen 4 Wochen aufgrund seelischer Probleme irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause (z.B. weil Sie sich niedergeschlagen oder ängstlich fühlen)?

Schwierigkeiten	Ja	Nein
a. Ich konnte nicht so lange wie üblich tätig sein	1	2
b. Ich habe weniger geschafft als ich wollte	1	2
c. Ich konnte nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten	1	2

6. Wie sehr haben Ihr körperliches Befinden oder seelische Probleme in den vergangenen 4 Wochen Ihre normalen Kontakte zu Familienangehörigen, Freunden, Nachbarn oder zum Bekanntenkreis beeinträchtigt?

überhaupt nicht etwas mäßig ziemlich sehr
 1 2 3 4 5

7. Wie stark waren Ihre Schmerzen in den vergangenen 4 Wochen?

ich hatte keine Schmerzen.....1
 sehr leicht.....2
 leicht.....3
 mäßig.....4
 stark.....5
 sehr stark.....6

8. Inwieweit haben die Schmerzen Sie in den vergangenen 4 Wochen bei der Ausübung Ihrer Alltagstätigkeiten zu Hause und im Beruf behindert?

überhaupt nicht ein bisschen mäßig ziemlich sehr
 1 2 3 4 5

9. In diesen Fragen geht es darum, wie Sie sich fühlen und wie es Ihnen **in den vergangenen 4 Wochen** gegangen ist. Wie oft waren Sie in den **vergangenen 4 Wochen**...

Befinden	immer	meistens	ziemlich oft	manchmal	selten	nie
a.voller Schwung?	1	2	3	4	5	6
b. sehr nervös?	1	2	3	4	5	6
c.so niedergeschlagen, dass Sie nichts aufheitern konnte?	1	2	3	4	5	6
d.ruhig und gelassen?	1	2	3	4	5	6
e.voller Energie?	1	2	3	4	5	6
f.entmutigt und traurig?	1	2	3	4	5	6
g.erschöpft?	1	2	3	4	5	6
h.glücklich?	1	2	3	4	5	6
i.müde?	1	2	3	4	5	6

10. Wie häufig haben Ihr **körperliches Befinden oder seelischen Probleme** in den **vergangenen 4 Wochen** Ihre Kontakte zu anderen Menschen (Besuche bei Freunden, Verwandte usw.) beeinträchtigt?

immer meistens manchmal selten nie
 1 2 3 4 5

11. Inwieweit trifft **jede** der folgenden Aussagen aus Sie zu?

Aussagen	trifft ganz zu	trifft weitgehend zu	weiß nicht	trifft weitgehend nicht zu	trifft überhaupt nicht zu
a. Ich scheine etwas leichter als andere krank zu werden	1	2	3	4	5
b. Ich bin genauso gesund wie alle anderen, die ich kenne	1	2	3	4	5
c. Ich erwarte, dass meine Gesundheit nachlässt	1	2	3	4	5
d. Ich erfreue mich ausgezeichneter Gesundheit	1	2	3	4	5

9.2 Abkürzungen

AE : Atopisches Ekzem

Ak: Akne

DIELH: Deutsches Instrument zur Erfassung der LQ bei Hauterkrankungen

DLQI : Dermatology Life Quality Index

DQOLS: Dermatology Quality of Life Scales

DSQL: Dermatology-Specific Quality of Life Instrument

FB: Fragebogen

H / Z: Herpes / Zoster

KE: Kontaktekzem

LQ: Lebensqualität

MY: Mykose

PM: Pigmentmal

Pso: Psoriasis

SF-36: Short General Health Survey

TU: Tumor

Urt: Urtikaria

V: Verruca

9.3 Eigene Veröffentlichungen

Wie der Fakultät für Medizin der Technischen Universität München vorab angezeigt, wurden Ergebnisse dieser Dissertation in folgenden wissenschaftlichen Artikeln veröffentlicht:

Schäfer, T., A. Staudt, J. Ring: Entwicklung des Deutschen Instruments zur Erfassung der Lebensqualität bei Hauterkrankungen (DIELH). *Der Hautarzt* 52 (2001): 492-498

Schäfer, T., A. Staudt, J. Ring: Deutsches Instrument zur Erfassung der Lebensqualität bei Hauterkrankungen (DIELH): Interne Konsistenz, Reliabilität, konvergente und diskriminante Validität und Veränderungssensitivität. *Der Hautarzt* 52 (2001): 624-628

Staudt, A., J. Ring, T. Schäfer, München, Lübeck: Deutsches Instrument zur Erfassung der Lebensqualität bei Hauterkrankungen (DIELH): Analyse nach Erkrankungsgruppen und Domänen, Posterpräsentation auf der 10. Jahrestagung der deutschen Arbeitsgemeinschaft für Epidemiologie (09/2002)

Staudt, A., J. Ring, T. Schäfer, München, Lübeck: Deutsches Instrument zur Erfassung der Lebensqualität bei Hauterkrankungen (DIELH): Analyse nach Erkrankungsgruppen und Domänen. *Allergo Journal* (11/2002)

9.4 Danksagung

An erster Stelle möchte ich meinem Doktorvater, Herrn Prof. Dr. T. Schäfer, für seine Förderung und Unterstützung bei der Betreuung dieser Dissertation danken. Er war jederzeit für Fragen offen. Die vorgelegten Ergebnisse wurden prompt bearbeitet. So war ein effektives Arbeiten auf angenehmer Basis möglich. Im Rahmen der Doktorarbeit wurde mein Interesse für Lebensqualität und Public Health geweckt. Die Datenerhebung in der dermatologischen Ambulanz hat mir Einblick in den klinischen Alltag verschafft.

Sehr hilfreich war auch das Wissen darum, dass die Arbeit von Prof. Dr. Dr. J. Ring, dem ärztlichen Direktor der dermatologischen Klinik am Biederstein, unterstützend begleitet wurde.

Mein Dank gilt außerdem den Patienten, die sich mit großem Engagement an den Fragebogenaktionen beteiligt haben. Trotz z.T. hohem Alter und krankheitsbedingter Einschränkungen wurden die Fragebögen sehr gewissenhaft beantwortet.

Den beteiligten Ärzten der Poliklinik gilt besonderer Dank für die Mitarbeit, die sie neben regem Ambulanzbetrieb leisteten. Zu danken habe ich auch allen anderen Poliklinik-Angestellten, die mir jederzeit tatkräftig zur Seite standen.

Danken möchte ich auch der Firma Hans Karrer GmbH, die freundlicherweise Verbrauchsmaterial und Incentives zur Verfügung gestellt hat. Die Arbeit wurde z.T. von der H.G. Unna Stiftung unterstützt. Ihr gebührt ebenfalls mein Dank.

Nicht zuletzt will ich meinen beiden Cousins, Dr. M. Staudt und A. Appelsmeier, für ihr offenes Ohr bei Computerfragen danken. Sehr hilfreich waren auch die Gespräche mit meinem Vater, Prof. Dr. F. Staudt. Ihm möchte ich an dieser Stelle ebenfalls Danke sagen.