

Catharina C. Braren-von Stülpnagel, Matthias Augustin, Lukas Westphal, Rachel Sommer

Entwicklung neuer Messinstrumente zur Erfassung von *Cumulative Life Course Impairments (CLCI)* bei chronisch-entzündlichen Hautkrankheiten

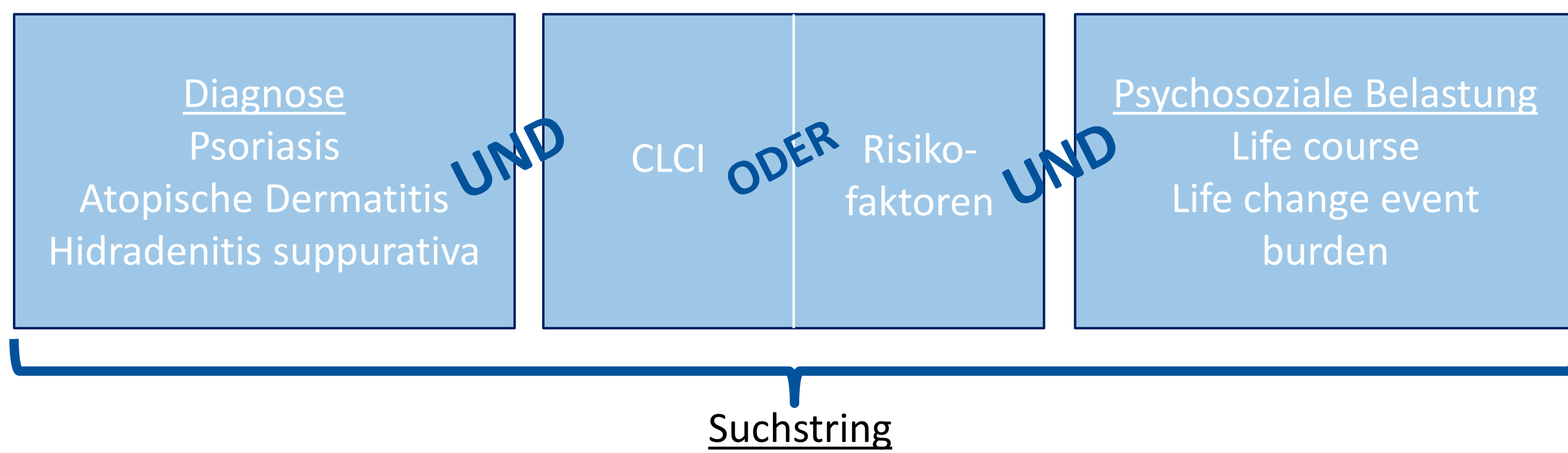
CVderm
Kompetenzzentrum Versorgungsforschung
in der Dermatologie

HINTERGRUND

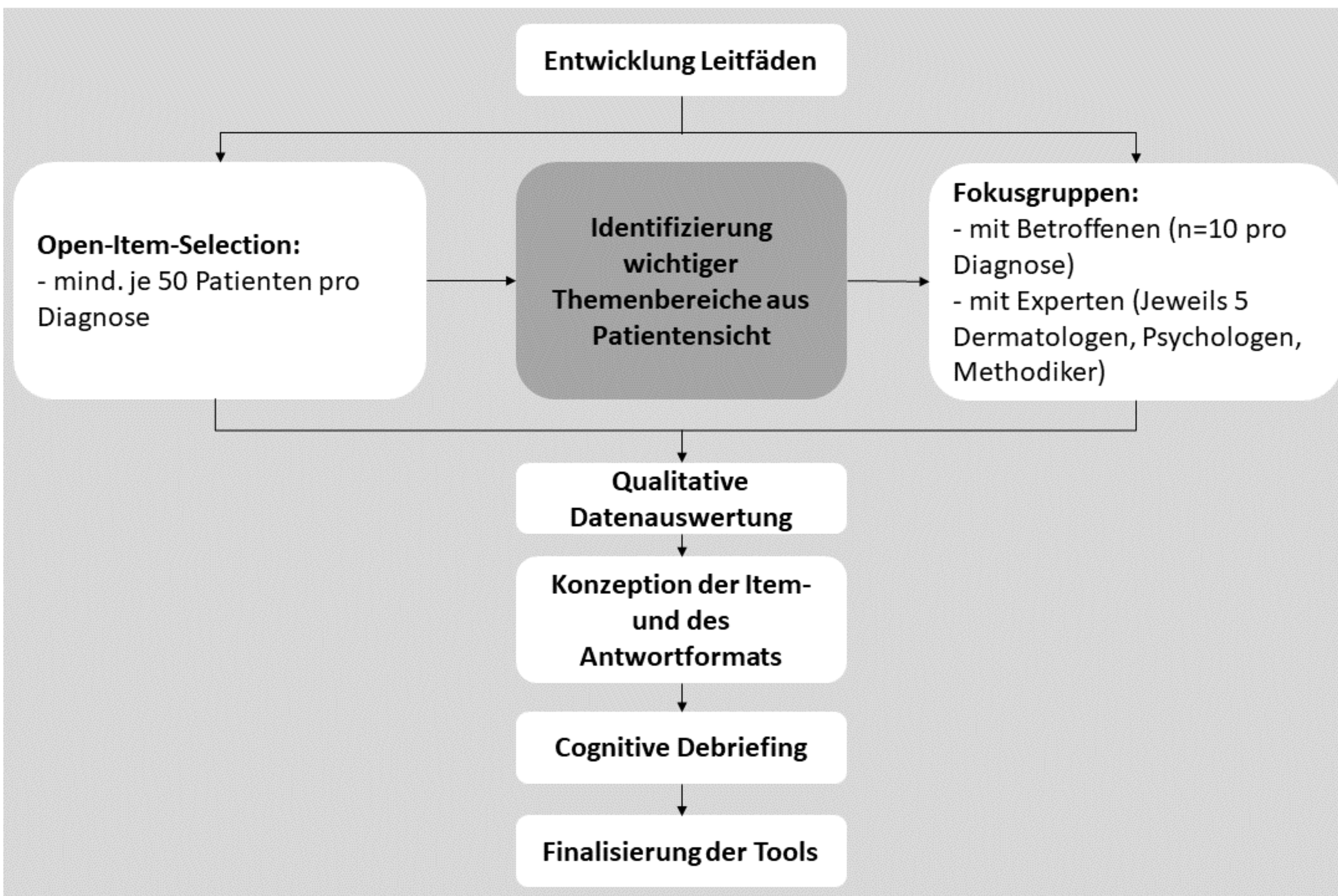
Menschen mit chronischen Hautkrankheiten erleben physische, soziale und emotionale Belastungen. Wenn Patienten nicht angemessen behandelt werden und diese Belastungen über Jahre andauern, kann dies zu einem irreversiblen Schaden in verschiedenen Lebensbereichen führen - **Cumulative Life Course Impairment (CLCI)**¹. Bisher gibt es keine Instrumente, die diesen kumulierenden Schaden erfassen. Um bereits entstandenen Schaden zu identifizieren (retrospektiv) und das Risiko für zukünftigen Schaden zu minimieren (prospektiv), war das Ziel dieser Studie Messinstrumente zur Erfassung von CLCI zu entwickeln.

METHODE

Phase 1: Systematische Literaturrecherche in den Onlinedatenbanken PubMed, PsychInfo und Web of Science zur Identifikation von CLCI-Risikofaktoren.



Phase 2: Entwicklung von Fragebögen zur Erfassung von CLCI (retro- und prospektiv)



ERGEBNISSE

PHASE 1: SYSTEMATISCHES LITERATURREVIEW²

Eingeschlossene Längsschnittstudien	Volltestscreening Interrater-Übereinstimmung	Qualitätsbewertung ICC *
25	$\kappa=0,56$	0,556 (95% CI: 0,161; 0,765)

* Intraklassen-Korrelationskoeffizient

PHASE 1: SYSTEMATISCHES LITERATURREVIEW²

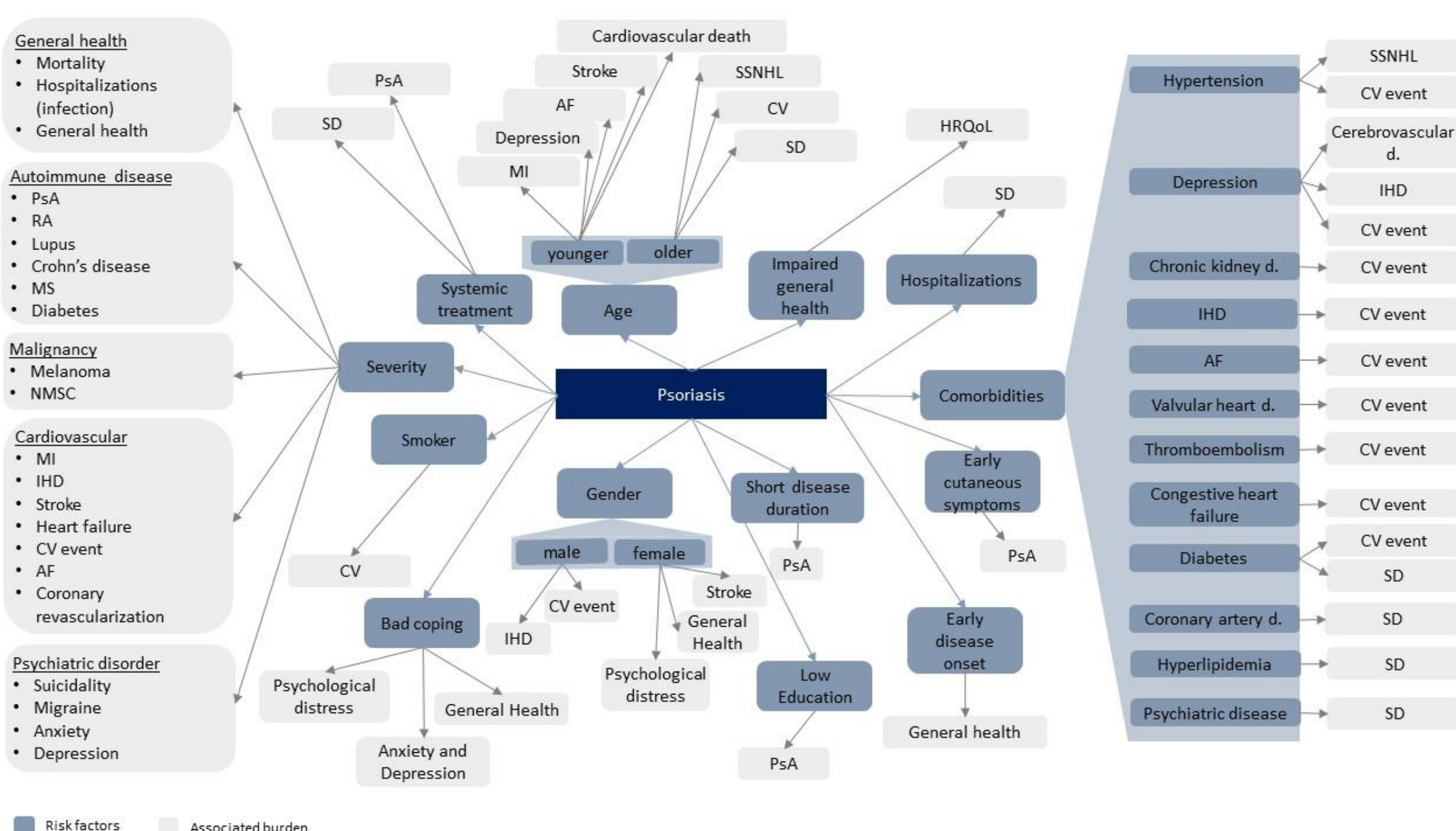


Abb. 1 Risikofaktoren für CLCI aus 9 eingeschlossenen Studien mit Patienten mit Psoriasis

PHASE 2: ENTWICKLUNG DER FRAGEBÖGEN

Mittels der **Open-Item-Selektion** wurden insgesamt **162 Patienten** (58 mit Psoriasis, 53 mit atopischer Dermatitis und 51 mit Hidradenitis Suppurativa) befragt, welche belastenden Ereignisse aufgrund ihrer Erkrankung in ihrem Leben aufgetreten sind. Dabei wurden primär die Themen **Sexualleben, Sozialleben, Schamgefühle und Ernährung** am häufigsten genannt. Im Rahmen der **Fokusgruppen mit Patienten (n=19) und Experten (n=13)** wurden diese als wichtige Themenbereiche bestätigt.

Der Fragebogen DermCLCI-r erfasst bereits bestehendes CLCI und der DermCLCI-p bestimmt den aktuellen CLCI-Status der Patienten und das Risiko für zukünftiges CLCI.

Die neuen Fragebögen umfassen jeweils 30 Items, mit einer **4-Punkt-Likert-Skala von „gar nicht“ bis „sehr stark“**. Der retrospektive Fragebogen erfragt zusätzlich, inwieweit die jeweiligen Beeinträchtigungen noch anhalten und lebensverändernd waren.

Fragebogen zu anhäufenden Beeinträchtigungen bei Hauterkrankungen – DermCLCI-r

Durch die folgenden Fragen möchten wir erfahren

- welche Belastungen Sie in Ihrem Lebensverlauf durch die Hautkrankheit erlebt haben,
- ob diese Belastungen noch andauern und
- ob diese für Sie lebensverändernd waren.

Bemerkung: Lebensverändernd heißt hier, dass Ihr Leben in diesen Bereichen ohne die Hautkrankheit anders verlaufen wäre.

Bitte kreuzen Sie zu jeder der folgenden Aussagen an (3 Kreuze pro Zeile):

Seit Eintritt der ersten Krankheitssymptome empfand ich im Verlauf meiner Erkrankung folgendes krankheitsbedingt als belastend:	Gar nicht	Etwas	Stark	Sehr stark	Wenn belastend:			
					Dauert an		Lebensverändernd	
					Ja	Nein	Ja	Nein
1 ...Einschränkungen der körperlichen Leistungsfähigkeit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2 ...Aufwand zur Behandlung der Erkrankung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3 ...unzureichende Versorgung durch die behandelnden Ärzte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4 ...weitere Erkrankungen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5 ...Beeinträchtigungen im Berufsleben/Ausbildung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6 ...finanzielle Benachteiligungen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7 ...Nervosität, Ängstlichkeit oder Anspannung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8 ...nicht in der Lage zu sein, Sorgen zu stoppen oder zu kontrollieren	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9 ...Stressempfinden durch die Krankheit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10 ...wenig Interesse oder Freude an meinen Tätigkeiten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11 ...Niedergeschlagenheit, Schwermut oder Hoffnungslosigkeit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12 ...Gedanken nicht mehr leben zu wollen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13 ...Probleme in meiner Familie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14 ...Probleme in (früheren) Partnerbeziehungen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15 ...Probleme in anderen sozialen Beziehungen (Freunde, Kollegen)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16 ...Beeinträchtigungen im Sexualleben	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17 ...hinsichtlich der Erfüllung meines Kinderwunsches	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18 ...Beeinträchtigungen in der Freizeitgestaltung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19 ...Beeinträchtigungen in der Kleidungswahl	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
20 ...Schamgefühl	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
21 ...Vorurteile anderer	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
22 ...Nachteile in der Ernährung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
23 ...vermehrter Tabak-, Alkohol-, Drogen- oder Internetkonsum	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
24 ...Schlafstörungen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
25 ...Beeinträchtigungen in der Lebensqualität	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Abb. 2 Ausschnitt aus dem retrospektiven Fragebogen zur Erfassung von CLCI

DISKUSSION

Die Entwicklung des retrospektiven und prospektiven Messinstrumentes zur Erfassung von CLCI erleichtert eine frühzeitige und adäquate (dermatologische und psychosoziale) Behandlung und kann schließlich zur Vermeidung von CLCI beitragen. Die neuen Fragebögen werden in einer geplanten Folgestudie psychometrisch validiert und können im Anschluss in der Routineversorgung eingesetzt werden.

1 Kimball Ab et al. : Psoriasis: is the Impairment to a Patient's Life Cumulative ? . J Eur Acad Dermatol Venereol 2010; 24(9):989 1004.

2 von Stülpnagel et al.: Mapping risk factors for cumulative life course impairment in patients with chronic skin diseases a systematic review . J Eur Acad Dermatol Venereol 2021; 35(11):2166 84.