

Juvenile Psoriasis – Versorgungssituation und Lebensqualität in Deutschland

Childhood Psoriasis – Healthcare Situation and Quality of Life in Germany

Autoren

D. Matusiewicz¹, A. Körber², D. Schadendorf², L. Schöttler², J. Wasem¹, A. Neumann¹

Institute

¹ Lehrstuhl für Medizinmanagement, Universität Duisburg-Essen
² Klinik für Dermatologie, Universitätsklinikum Essen

Schlüsselwörter

- Psoriasis
- Kinder
- Jugendliche
- Versorgungssituation
- Lebensqualität

Key words

- psoriasis
- children
- adolescents
- healthcare situation
- quality of life

Bibliografie

DOI <http://dx.doi.org/10.1055/s-0033-1355540>
Gesundh ökon Qual manag
2013; 18: 1–8 © Georg Thieme
Verlag KG Stuttgart · New York ·
ISSN 1432-2625

Korrespondenzadresse

Dr. David Matusiewicz
Wissenschaftlicher Mitarbeiter,
Alfried Krupp von Bohlen und
Halbach, Stiftungslehrstuhl
für Medizinmanagement,
Universität Duisburg-Essen,
Fachbereich
Wirtschaftswissenschaften
Schützenbahn 70
45127 Essen
david.matusiewicz@
medman.uni-due.de
<http://www.mm.wiwi.uni-due.de>

Zusammenfassung



Zielsetzung: Die Psoriasis gehört zu den häufigsten Hauterkrankungen überhaupt. Bei etwa einem Drittel der Patienten manifestiert sie sich bereits in den ersten beiden Lebensjahrzehnten. Therapeutisch ergeben sich bei Kindern und Jugendlichen für den behandelnden Arzt zahlreiche Herausforderungen, insbesondere aufgrund von nur wenigen für diese Altersgruppe zugelassenen Therapeutika als auch aufgrund fehlender Leitlinien. Ziel des Forschungsprojektes ist die Evaluation der Versorgungssituation und Lebensqualität von Kindern mit juveniler Psoriasis und den damit verbundenen Einschränkungen für die betroffenen Familien.

Methodik: Im Jahre 2010 wurde eine webbasierte Primärdatenerhebung durchgeführt. Der Fragebogen gliederte sich in zwei Teile: Der erste Teil wurde für Kinder und Jugendliche konzipiert (≤ 18 Jahre) und beinhaltete Fragen über die Versorgungssituation und Lebensqualität der Patienten. Als integrierter Teil wurde der Children Dermatology Life Quality Index (CDLQI) verwendet, um die Auswirkungen der Hautkrankheit auf die Lebensqualität der betroffenen Patienten zu messen. Der zweite Teil wurde für die Eltern entwickelt und enthielt Fragen zum Familien-, Berufs- und Sozialleben.

Ergebnisse: Insgesamt 117 Kinder und Jugendliche und 66 Eltern beantworteten den Fragebogen. Die meisten der Kinder hatten ambulanten Kontakt mit einem Dermatologen und wurden mit topischen Medikamenten behandelt. Ein durchschnittlicher CDLQI von 7,6 (SD 3,5) wurde berechnet, was eine moderate Wirkung von Psoriasis auf die Lebensqualität der Kinder hindeutete. Es gab keinen signifikanten Unterschied zwischen den Geschlechtern. Die Eltern waren insbesondere über die physischen und psychischen Probleme als auch um die Zukunft ihrer Kinder besorgt.

Abstract



Aim: Psoriasis is one of the most common skin diseases. In about one third of patients will manifest itself in the first two decades of life. The therapy in children and adolescents gives numerous challenges for the doctor, especially because only few drugs approved for this age group as well as there is a lack of therapy guidance. The present study was conducted to characterize the healthcare situation and quality of life in children and adolescents with psoriasis as well as circumstances involving their parents in Germany.

Method: A scientific web-based survey was developed in the year 2010 and divided in two parts: The first part was designed for children and adolescents (≤ 18 years) and asked for information regarding the care and quality of life of the subjects. As an integrated component, the Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI) questionnaire was used to measure the impact of skin disease on the quality of life. The second part was developed for parents and included questions about family, occupation and social life.

Results: In total, the online survey was completed by 183 people: 117 children and adolescents and 66 parents. Most of the children had outpatient contact with a dermatologist and were treated with topical drugs. A median CDLQI of 7.6 (SD 3.5) was calculated, which indicated a moderate effect of psoriasis on the children's quality of life. There was no significant difference between genders. Parents were often worried about the physical and psychological problems of their children and also about their children's futures.

Conclusions: The results of the survey identified a moderate impact on the children's quality of life. Additionally, the study also shows that psoriasis has an impact on the family, occupational and social life experienced by parents.

■ Korrektorexemplar: Veröffentlichung (auch online), Vervielfältigung oder Weitergabe nicht erlaubt! ■

Matusiewicz D et al. Juvenile Psoriasis – ... Gesundh ökon Qual manag 2013; 18: 1–8

Schlussfolgerung: Die Ergebnisse der Umfrage zeigten einen moderaten Einfluss der juvenilen Psoriasis auf die Lebensqualität der Betroffenen. Darüber hinaus zeigt die Studie auch, dass die Psoriasis Auswirkungen auf die Familien-, Berufs- und Sozialleben der Eltern hat.

Hintergrund

Zur Versorgungssituation der Psoriasis (Schuppenflechte) bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland liegen bis heute insgesamt nur vereinzelte empirische Daten vor. Es wird ein genereller Mangel an Forschungsprojekten beklagt und ein umfassender Nachholbedarf seitens der Wissenschaft und Gesundheitspolitik reklamiert. Nach Auffassung der Gesundheitsberichterstattung des Bundes (GBE) bestehen für die Schuppenflechte (im Folgenden: Psoriasis) im Bereich der epidemiologischen Forschung „erhebliche Wissenslücken“ in Deutschland [1]. Es gibt überwiegend Fallstudien zur Psoriasis im Kindes- und Jugendalter und nur wenige klinisch kontrollierte Studien. Die Prävalenz bei Kindern und Jugendlichen mit Psoriasis in Deutschland wird auf Basis von alters- und geschlechtsadjustiert versichertenbezogenen Routinedaten der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) als Standardpopulation auf 0,4% geschätzt [2].

Therapeutisch ergeben sich nach wie vor Herausforderungen, da es keine Leitlinien und Therapiestandards zur Behandlung der juvenilen Psoriasis gibt. Darüber hinaus sind nur wenige Therapeutika für die juvenile Psoriasis zugelassen und es gibt nur begrenzte Erfahrungen mit neueren Systemtherapeutika und deren Nebenwirkungen [3]. Die Therapie der Psoriasis basiert grundsätzlich auf drei Pfeilern: topische Therapie, systemische Therapie sowie Licht- bzw. Badetherapie. Unter einer topischen Therapie versteht man die äußere bzw. lokale Anwendung von Wirkstoffen auf die Stellen, an denen sie wirken sollen. Unter der systemischen Therapie versteht man die Anwendung von Arzneimitteln wie Tabletten oder Infusionen, die nicht gezielt auf die zu behandelnde Stelle aufgetragen werden. Neben den topischen und systemischen Therapien werden ebenfalls Therapieansätze mit Bädern und Licht zur Behandlung der Psoriasis angewendet. Dabei weisen die Komplexität und Heterogenität des Krankheitsbildes und der damit verbundenen Medikation bei Kindern und Jugendlichen in vielerlei Hinsicht Besonderheiten auf. Es bestehen Unterschiede in der Behandlung der Psoriasis im Kindesalter zum Erwachsenenalter, da die Haut für lokale Therapeutika besonders durchlässig ist. Darüber hinaus befindet sich der kindliche Organismus in der Wachstumsphase und kann auf bestimmte Wirkstoffe empfindlicher reagieren. Obwohl Kinder eine andere Therapie als Erwachsene benötigen, werden für diese Altersgruppe oftmals aufgrund eines Mangels von Alternativen oder Zulassungsbeschränkungen gleiche therapeutische Ansätze und Medikamente wie bei Erwachsenen gewählt [4]. Insbesondere die potenziellen Nebenwirkungen der verschriebenen Therapien erfordern eine sorgsame Nutzen-Risiko-Abwägung seitens des Arztes. In diesem Zusammenhang müssen zum einen der Nutzen der Therapie mit den möglichen Nebenwirkungen im Verhältnis stehen und zum anderen die Besonderheiten von Kindern und Jugendlichen berücksichtigt werden [5].

Das Forschungsprojekt basiert auf einer Untersuchung aus dem Jahre 2010, bei der Kinder und Jugendliche mit Psoriasis zu ihrer Versorgungssituation und Lebensqualität befragt wurden. Dabei lag der Fokus auf der aktuellen Diagnostik und Therapie der Kinder und Jugendlichen mit Psoriasis. Im Rahmen der Befragung

hatten die Kinder und Jugendlichen ebenfalls die Möglichkeit, ihre derzeitige Therapie zu bewerten. Als ein weiterer Bestandteil des Fragebogens wurde ein standardisierter und validierter dermatologischer Lebensqualitätsfragebogen für Kinder verwendet. Zusätzlich wurden Eltern von betroffenen Kindern und Jugendlichen befragt, wie sich die Psoriasis ihrer Kinder auf ihr persönliches Familien-, Sozial- und Berufsleben auswirkt.

Methoden

Konzeption der Fragebogen

Zur Erhebung der Primärdaten bei den Kindern und Jugendlichen sowie deren Eltern wurde ein webbasierter Fragebogen entwickelt. Der Fragebogen war in zwei Teile gegliedert:

- ▶ Der erste Fragebogenteil richtete sich an Kinder und Jugendliche (Alter ≤ 18). Zunächst wurden soziodemografische Variablen abgefragt. Darauf aufbauend wurden allgemeine Angaben über die Erkrankung erhoben. Im Anschluss daran wurden die Kinder und Jugendlichen zu der ambulanten und stationären Behandlung (z. B. Arztgruppe) sowie Art der Behandlung (z. B. Therapieformen) befragt. Schließlich wurde eine Selbstbewertung der eigenen Behandlung (z. B. Belastung, Zeiterfordernis, Therapieerfolg) erhoben. Als weiterer Bestandteil wurde die Lebensqualität anhand der deutschen Übersetzung des CDLQI berechnet. Der CDLQI enthält zehn Fragen. Jede der Fragen kann auf einer 4-Punkte-Skala (3 = sehr, 2 = ziemlich, 1 = nur ein bisschen, 0 = überhaupt nicht) beantwortet werden. Der Score wird auf Basis der Summe von zehn Fragen innerhalb der Bereiche gebildet, wobei ein Minimum von 0 Punkten und ein Maximum von 30 Punkten erreicht werden kann [2] (☉ **Abb. 1**).
- ▶ Die englische Version des CDLQI wurde für Kinder und Jugendliche von 5–16 Jahren validiert, sodass in der vorliegenden Studie der Score ebenfalls nur für diese Altersgruppe errechnet wurde. Für die deutsche Übersetzung des CDLQI liegt nach Angaben der Entwickler des CDLQI zwar keine separate Validierung vor, jedoch wurde nach deren Angaben der übersetzte Fragebogen durch Vorwärts- und Rückwärtsübersetzungen auf inhaltliche Übereinstimmung mit der englischen Version getestet [7].
- ▶ Der zweite Teil der Studie richtete sich an die Eltern der betroffenen Kinder und Jugendlichen. Zunächst wurden Informationen über die Eltern (z. B. Psoriasis, berufliche Situation, Informationssuche über die Erkrankung) erfragt. Im Anschluss daran folgten Fragen über die Auswirkungen der juvenilen Psoriasis sowohl auf das Familien- und Sozialleben als auch auf das Berufsleben der Eltern.

Pretest

Um die Verständlichkeit des Fragebogens zu testen, wurde der Fragebogen in Unterstützung mit dem Universitätsklinikum Essen anhand eines Pretests bei zehn Kindern und Jugendlichen sowie teilweise anwesenden Eltern auf Verständlichkeit und Praktikabilität überprüft. In diesem Zusammenhang wurden standardisierte Pre-

▪ **Korrektorexemplar: Veröffentlichung (auch online), Vervielfältigung oder Weitergabe nicht erlaubt!** ▪

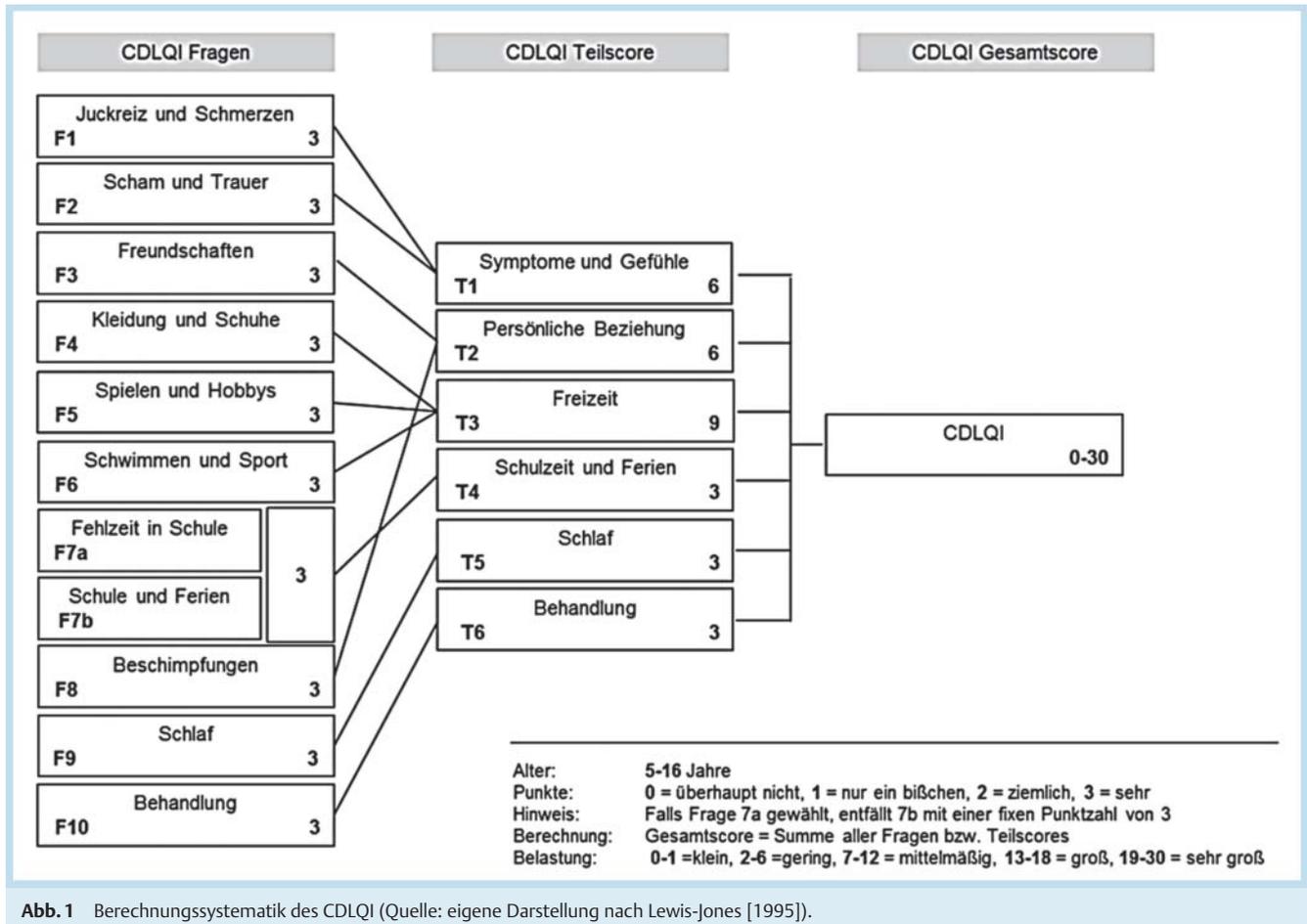


Abb. 1 Berechnungssystematik des CDLQI (Quelle: eigene Darstellung nach Lewis-Jones [1995]).

testtechniken wie „think aloud“ und „probing“ angewendet [8, 9]. Die Fragebogen wurden nach dem Pretest entsprechend angepasst.

Zeitpunkt der Befragung

Der Fragebogen stand für drei Monate (9/2010 – 11/2010) im Internet unter dem Link – www.uni-due.de/schuppenflechte – zur Verfügung. Um auf die Studie aufmerksam zu machen, wurden etwa 2300 Dermatologen und Pädiater auf Basis einer Zufallsstichprobe angeschrieben. Ferner wurden Verlinkungen auf den Seiten entsprechender Organisationen und Dachverbände platziert.

Expertenpanel und Ethikkommission

Das vorliegende Forschungsprojekt wurde durch ein unabhängiges Expertenpanel unterstützt, das sich aus Dermatologen, Pädiatern und Patientenvertretern zusammensetzte. Die Aufgabe des Expertenpanels lag in der inhaltlichen Überprüfung der erstellten Fragebogen sowie zur methodischen Unterstützung des Studienverlaufs. Die Ethikkommission der Universität Duisburg-Essen hat das Studienprotokoll bewertet und der Studie im Juli 2010 ein positives Votum gegeben.

Ergebnisse

Studienpopulation

Der Fragebogen wurde von insgesamt 183 Personen vollständig ausgefüllt. Die Probanden teilten sich in 117 Kinder und Jugend-

Tab. 1 Studienpopulation der Primärdatenerhebung (n = 183) (Quelle: Eigene Berechnung).

| | |
|-------------------------|-------------|
| Anzahl der Probanden | 183 |
| Kinder und Jugendliche | 117 |
| Durchschnittsalter (SD) | 15,0 (2,7) |
| Geschlecht (m/w) | 32,5%/67,5% |
| Eltern | 66 |
| Geschlecht (m/w) | 27,3%/72,7% |

liche (Alter ≤ 18) und 66 Eltern auf. Davon haben jeweils 23 Kinder und Jugendliche gemeinsam mit den Eltern den Fragebogen ausgefüllt. Das Durchschnittsalter der Kinder und Jugendlichen betrug 15,0 Jahre (SD 2,7). Etwa 67,5% der Kinder und Jugendlichen war weiblich – bei den Eltern lag die Frauenquote bei 72,7%. Die Studienpopulation der Primärdatenerhebung kann der nachfolgenden **Tab. 1** entnommen werden.

Angaben zur Erkrankung

Erkrankungsbeginn

Der durchschnittliche Erkrankungsbeginn lag in der vorliegenden Studienpopulation bei 9,8 (SD 4,4) Jahren. Dieser war beim männlichen Geschlecht etwas früher als beim weiblichen Geschlecht. Der geschlechtsspezifische Unterschied war nicht signifikant ($\chi^2 = 20,4$, $p = 0,253$).

▪ Korrektorexemplar: Veröffentlichung (auch online), Vervielfältigung oder Weitergabe nicht erlaubt! ▪

Betroffene Körperstellen

Die geschlechtsspezifischen Ergebnisse zeigten, dass bei den weiblichen Probanden im Durchschnitt mehr Körperstellen betroffen waren (Mittelwert 3,5; SD 2,0) als bei den männlichen Probanden (Mittelwert 3,0; SD 2,0). Die Unterschiede zwischen den Geschlechtern waren statistisch signifikant ($\chi^2=17,8$, $p=0,038$). In der nachstehenden **Tab. 2** befindet sich die relative Häufigkeit der betroffenen Körperstellen. Die am häufigsten betroffenen Körperteile waren die Kopfhaut, Beine, Arme, Rücken sowie Brust und Bauch. Die weiblichen Probanden wiesen für fast alle Körperteile (bis auf den Rücken) eine höhere Prävalenz auf. Die geschlechtsspezifischen Unterschiede waren allerdings bei allen Körperteilen nicht signifikant.

Juckreiz und Kratzspuren

Insgesamt beklagten sich 71,8% der Kinder und Jugendlichen mit Psoriasis über Juckreiz und 30,8% über Kratzspuren. Beide Aspekte treten bei Jungen und Mädchen nahezu gleich häufig auf und waren geschlechtsspezifisch nicht signifikant.

Gelenkschmerzen

Auf die Frage nach Gelenkschmerzen, gaben insgesamt 12,0% der Probanden an, häufig oder immer Schmerzen an den Gelenken zu haben. Der Unterschied zwischen den Geschlechtern war nicht signifikant ($\chi^2=2,9$, $p=0,575$).

Tab. 2 Anteile der betroffenen Körperteile bei der juvenilen Psoriasis (n = 117) (Quelle: Eigene Berechnung).

| | weiblich | männlich | gesamt |
|--------------------|----------|----------|--------|
| n | 79 | 38 | 117 |
| Kopfhaut (%) | 81,0 | 73,7 | 78,6 |
| Beine (%) | 59,5 | 52,6 | 57,3 |
| Arme (%) | 48,1 | 42,1 | 46,2 |
| Rücken (%) | 29,1 | 34,2 | 30,8 |
| Brust/Bauch (%) | 30,4 | 21,1 | 27,4 |
| Gesicht (%) | 24,1 | 23,7 | 23,9 |
| Nägel (%) | 22,8 | 18,4 | 20,5 |
| Gesäß (%) | 12,7 | 7,9 | 11,1 |
| Hals (%) | 11,4 | 7,9 | 10,3 |
| Genitalbereich (%) | 10,1 | 10,5 | 10,3 |
| Füße (%) | 10,1 | 7,9 | 9,4 |
| Hände (%) | 11,4 | 2,6 | 8,5 |
| Gelenke (%) | 2,5 | 2,6 | 2,6 |

Versorgung und Behandlung Arztkontakte und Behandlungsort

Im Durchschnitt haben die Kinder und Jugendlichen mit Psoriasis 6,4 (SD 6,3) Arztkontakte pro Jahr. Ein weiterer wichtiger Aspekt im Rahmen der Studie war die Frage nach dem Behandlungsort: die Auswertung der Ergebnisse zeigte, dass 56,5% der Kinder und Jugendlichen „oft/immer“ ambulant beim Dermatologen behandelt wurde. Die Dermatologen waren sowohl im ambulanten als auch im stationären Bereich die am häufigsten frequentierte Arztgruppe (**Tab. 3**).

Therapieformen

Insgesamt 86,3% der Kinder und Jugendlichen gaben an, eine topische Therapie erhalten zu haben. Der Anteil der systemischen Behandlungen lag bei 9,4% der Kinder und Jugendlichen. Es folgten Lichttherapie mit 8,5% und das (Sole-)Bad bzw. Klimatherapie mit 7,7%. Insgesamt gaben 6,0% der Befragten an, dass sie zurzeit keine Therapie erhalten.

Die Analyse der topischen Therapien zeigte, dass Corticosteroide (47,9%), Vitamin-D3-Analoga (24,8%), Harnstoff (18,8%) und Salicylsäure (14,5%) zu den häufigsten angewandten Behandlungsmöglichkeiten der juvenilen Psoriasis gehörten (**Abb. 2**).

Die Betrachtung der Tabletten/Trinklösungen als Teil der systemischen Therapie zeigte, dass die Fumarsäure (4,3%), Naturheilmittel (3,4%) und Methotrexat (1,7%) bei Kindern und Jugendlichen mit Psoriasis am häufigsten innerhalb dieser Aufzählung angewendet wurden (**Abb. 3**).

Die Anwendung von Spritzen und Infusionen wurde im Rahmen der Befragung selten benannt. Als Teil der systemischen Therapie

Tab. 3 Angaben zum Behandlungsort der Kinder und Jugendlichen mit Psoriasis (n = 117) (Quelle: Eigene Berechnung).

| | MW ± SD | oft/immer (%) |
|---|-----------|---------------|
| (1 = gar nicht, 2 = etwas, 3 = mittelmäßig, 4 = häufig, 5 = immer) | | |
| ambulant | | 71,7 |
| Dermatologe | 3,6 ± 1,3 | 56,5 |
| Allgemeinmediziner/Hausarzt | 1,9 ± 1,2 | 11,1 |
| Kinderarzt | 1,5 ± 0,9 | 3,5 |
| stationär | | 9,5 |
| Dermatologe | 1,5 ± 1,0 | 6,9 |
| Pädiater | 1,3 ± 0,7 | 2,6 |
| Krankenhausambulanz | | 8,6 |
| Dermatologe | 1,4 ± 0,9 | 6,0 |
| Pädiater | 1,2 ± 0,7 | 2,6 |
| Rehabilitation | | 4,3 |
| Rehaklinik (Kurort) | 1,3 ± 0,8 | 4,3 |

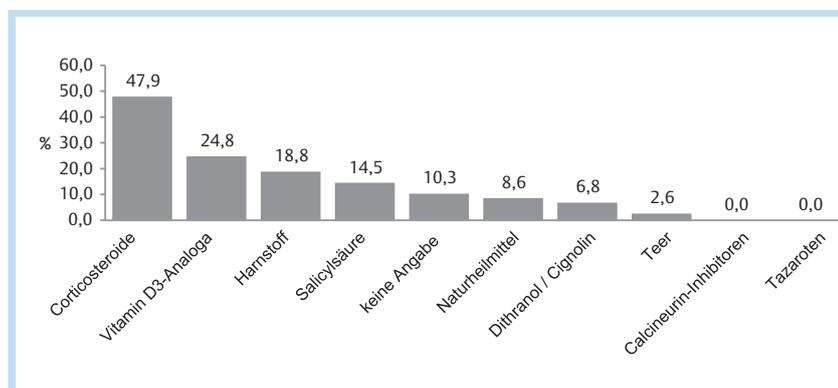


Abb. 2 Anwendung von topischen Therapien (n = 117) (Quelle: Eigene Darstellung).

▪ Korrektorexemplar: Veröffentlichung (auch online), Vervielfältigung oder Weitergabe nicht erlaubt! ▪

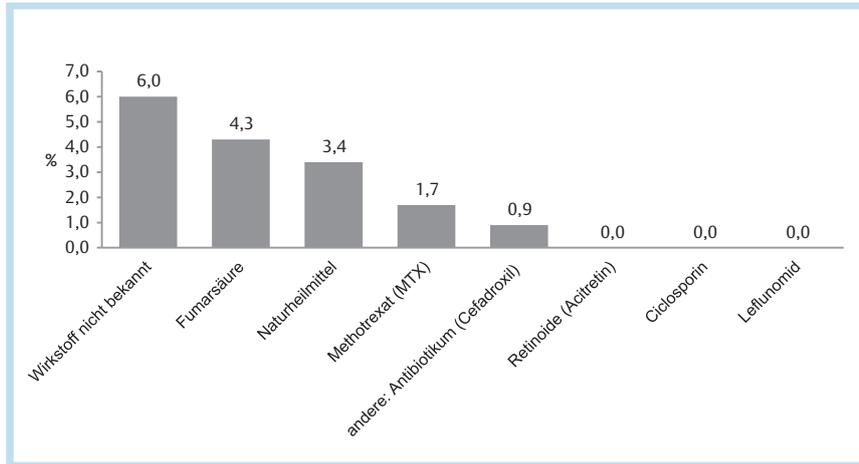


Abb. 3 Anwendung von Tabletten/Trinklösungen (n = 117) (Quelle: Eigene Darstellung).

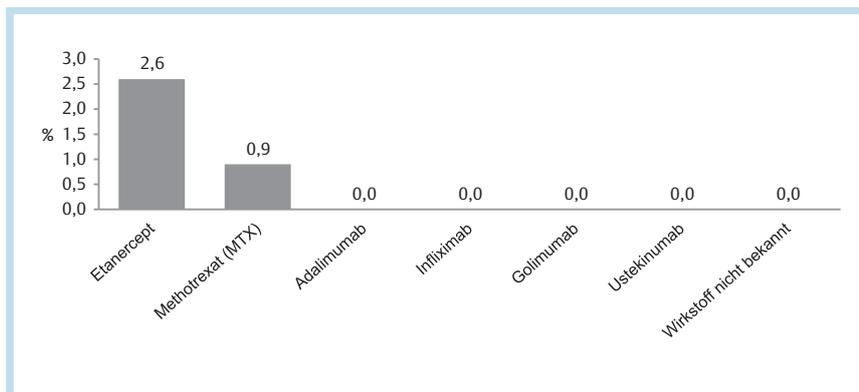


Abb. 4 Anwendung von Spritzen/Infusionen (n = 117) (Quelle: Eigene Darstellung).

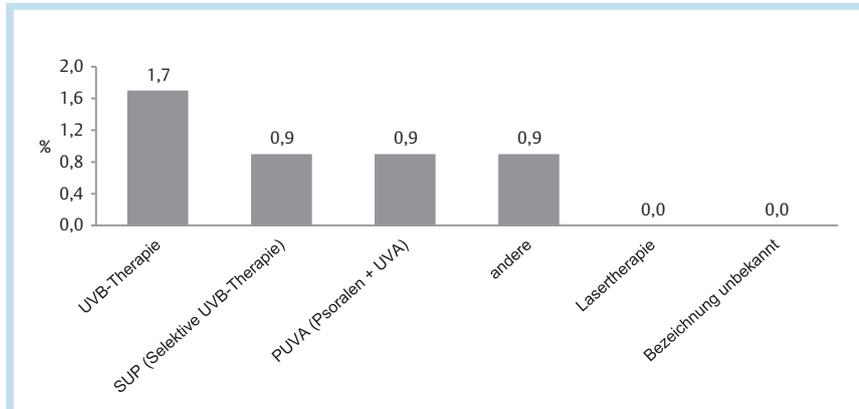


Abb. 5 Anwendung einer Lichttherapie (n = 117) (Quelle: Eigene Darstellung).

wurde in der betrachteten Population lediglich Etanercept mit 2,6% und Methotrexat mit 0,9% genannt (☉ **Abb. 4**).

Innerhalb der Lichttherapie wurde die UVB-Therapie mit 1,7% am häufigsten genannt. Es folgten die SUP, die PUVA und das Dampfbad mit jeweils 0,9% der Antworten (☉ **Abb. 5**).

Bei den Anwendungen der Bäder und der Klimatherapie gaben die Kinder und Jugendlichen mit Psoriasis am häufigsten an, das Sole-/Ölbad zu Hause (4,3%) oder beim Arzt (2,6%) zu nutzen. Insgesamt 1,7% erhielten eine Balneo-Photo-Therapie (Bade-PUVA oder UV-Sole-Therapie oder anderen Formen der Kombination von Wirkstoffbad mit UV-Licht) zur Behandlung der Psoriasis (☉ **Abb. 6**).

Bewertung der Therapie

Im weiteren Verlauf des Fragebogens wurden die Kinder und Jugendlichen nach ihren Erfahrungen mit der Therapie gefragt. Mehr als die Hälfte der Befragten wünschte sich eine Alternative zur aktuellen Behandlung. Darüber hinaus brauchten mehr als ein Drittel der Befragten „oft bzw. immer“ viel Zeit für die eigene Behandlung, sahen die Behandlung als eine Belastung an und benötigten fremde Hilfe.

Lebensqualität

Da der CDLQI nur für eine bestimmte Altersklasse validiert ist (siehe Methodik), erfolgte die Berechnung der Lebensqualität für insgesamt 84 Kinder und Jugendliche, die dieser Altersklasse zu-

■ Korrektorexemplar: Veröffentlichung (auch online), Vervielfältigung oder Weitergabe nicht erlaubt! ■

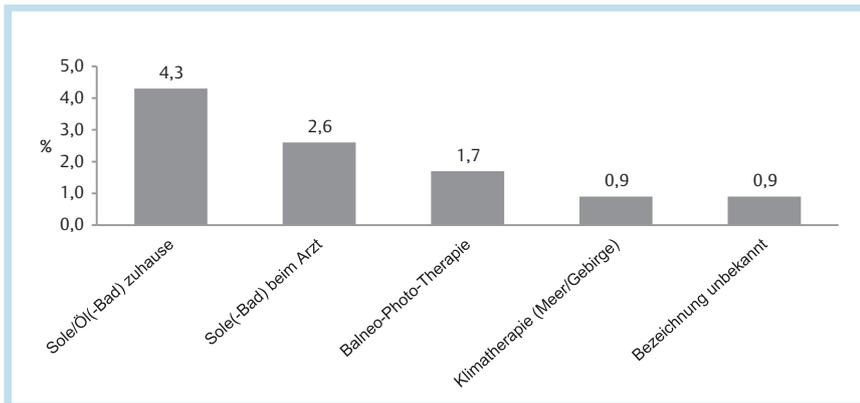


Abb. 6 Anwendung von Bädern und Klimatherapie (n = 117) (Quelle: Eigene Darstellung).

Tab. 4 CDLQI Ergebnis nach Geschlecht (n = 84) (Quelle: Eigene Berechnung).

| | männlich | weiblich | Gesamt |
|----------------------|----------|----------|----------|
| n | 27 | 57 | 84 |
| Mittelwert | 6,9 | 7,8 | 7,6 |
| Median | 7,0 | 8,0 | 7,0 |
| SD | 3,0 | 3,6 | 3,5 |
| Minimum | 1 | 0 | 0 |
| Maximum | 14 | 15 | 16 |
| 95 %-KI (Mittelwert) | 5,7; 8,1 | 6,9; 8,8 | 6,8; 8,3 |

gehörten. Der Gesamtscore des dermatologischen Lebensqualitätsindex für Kinder und Jugendliche mit Psoriasis betrug im Durchschnitt 7,6 (SD 3,5). Dieser beinhaltet 25,3% der möglichen Punktzahl des Gesamtscores (30 Punkte). Der errechnete Gesamtscore bedeutet, dass die Psoriasis einen mittelmäßigen Einfluss auf die Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen aufweist. Der Vertrauensbereich für den CDLQI lag in den Grenzen zwischen 6,8 und 8,3 (95%-Konfidenzintervall). Für das weibliche Geschlecht lag der CDLQI mit 7,8 (SD 3,6) im Durchschnitt etwas höher, lag allerdings immer noch im Bereich des mittelmäßigen Einflusses der Psoriasis auf die Lebensqualität. Beim männlichen Geschlecht betrug der CDLQI 6,9 (SD 3,0), welches (gerundet) ebenfalls auf einen mittelmäßigen Einfluss der Psoriasis auf die Lebensqualität hindeutete. Der Unterschied zwischen den Geschlechtern war nicht signifikant ($\chi^2 = 11,93$, $p = 0,685$) (Tab. 4).

Belastung und Auswirkungen auf die Eltern Soziodemografie und Psoriasis in der Familie

Zur Charakterisierung der befragten Eltern (n = 66) wurden zunächst soziodemografische Angaben erhoben. Insgesamt 84,8% der Eltern gaben an, gesetzlich versichert zu sein. Darüber hinaus waren mehr als die Hälfte der Eltern (56,1%) beruflich als Angestellte tätig. Knapp die Hälfte der Eltern gab an, dass mindestens ein Elternteil ebenfalls von Psoriasis betroffen ist: Die Eltern gaben an, dass in 39,4% der Fälle ein Elternteil ebenfalls an Psoriasis erkrankt ist und in 6,1% der Fälle, beide Elternteile ebenfalls unter der Erkrankung leiden. Bei Kindern und Jugendlichen mit Geschwistern wurde in 21,3% der Fälle festgestellt, dass mindestens ein Geschwisterteil ebenfalls an Psoriasis erkrankt ist. Insgesamt waren die durch die Eltern festgestellten psychischen Beschwerden (Median = ziemlich) der Kinder und Jugendlichen für die Eltern belastender als die körperlichen Beschwerden (Medi-

Tab. 5 Belastung der Eltern (n = 66) durch die Psoriasis ihrer Kinder (Quelle: Eigene Berechnung).

| | Median | (ziemlich/sehr) % |
|---|--------|-------------------|
| (1 = gar nicht, 2 = etwas, 3 = mittelmäßig, 4 = ziemlich, 5 = sehr) | | |
| Zukunft des Kindes mit seiner Erkrankung | 4,0 | 59,1 |
| psychische Beschwerden des Kindes | 4,0 | 57,6 |
| körperliche Beschwerden des Kindes | 3,0 | 46,9 |
| zusätzliche Kosten für Behandlung | 3,5 | 50,0 |
| erforderliche Zeitaufwand für Behandlung | 3,0 | 43,9 |
| Reaktion des Umfeldes in der Öffentlichkeit | 3,0 | 37,9 |
| problematische Beziehung zum Kind | 3,0 | 36,4 |
| Risiko der Vererbung/Auswirkungen auf Familienplanung | 2,0 | 34,8 |

an = mittelmäßig). Die zusätzlichen Kosten durch die Erkrankung ihrer Kinder wurden als mittelmäßig bis ziemlich (=Median) belastend bewertet. Die Auswirkungen der Psoriasis auf die Beziehung zu dem Kind wurden als mittelmäßig (=Median) eingestuft. Es wurden oft (Median = ziemlich) Sorgen über die Zukunft des Kindes geäußert. Das Risiko zur Vererbung bzw. die Auswirkungen auf die Familienplanung belasten die Eltern hingegen weniger (=Median). Die Belastungen durch die Reaktion des Umfeldes in der Öffentlichkeit als auch der für die Behandlung erforderliche Zeitaufwand stellten für die Eltern in der durchgeführten Befragung eine mittlere Belastung (Median = mittelmäßig) dar. Der Unterschied zwischen den Geschlechtern bei den Eltern war nicht signifikant (Tab. 5).

Die Psoriasis der Kinder hatte ebenfalls Auswirkungen auf das Berufsleben der Eltern. Die Eltern gaben an, dass die Erkrankung ihrer Kinder dazu führt, dass ihre beruflichen Ziele ziemlich (=Median) in den Hintergrund gerückt sind. Die Flexibilität im Beruf und Konzentration auf die eigene Arbeit war für die Eltern durch die Psoriasis ihrer Kinder mittelmäßig (=Median) eingeschränkt. Die Eltern gaben an, aufgrund der Psoriasis ihrer Kinder ebenfalls beruflich etwas (=Median) kürzer treten zu müssen. Die beruflichen Fehltag aufgrund der Psoriasis ihrer Kinder gaben die Eltern im Durchschnitt mit 5,4 (SD 6,3) Tagen für das Jahr 2009 an.

Diskussion

Bei der Befragung wurde festgestellt, dass bei rund einem Fünftel der Kinder und Jugendlichen mit Geschwistern, mindestens ein

▪ Korrektorexemplar: Veröffentlichung (auch online), Vervielfältigung oder Weitergabe nicht erlaubt! ▪

Geschwisterteil ebenfalls an Psoriasis erkrankt ist. In der Literatur wird ebenfalls ein Zusammenhang von Psoriasis in der Familie und der Psoriasis im Kindes- und Jugendalter berichtet [10]. Grundsätzlich geht man von einem Risiko von 10–25% bei einem betroffenen Elternteil und 50–70% bei zwei betroffenen Elternteilen aus [11]. In Abgrenzung zur Psoriasis bei Erwachsenen ist das Gesicht bei Kindern und Jugendlichen ebenfalls häufiger betroffen. Der häufige Befall des Rumpfs, der Extremitäten und des Kopfes findet sich ebenso in einigen Studien zur juvenilen Psoriasis wieder [12, 13]. Im Vergleich zu Erwachsenen ist der Befall von Nägeln bei Kindern und Jugendlichen mit Psoriasis häufiger anzutreffen [5].

In einer Publikation von Traupe wurde festgestellt, dass gleich viele Patienten durch Dermatologen und Allgemeinmediziner behandelt werden [1]. Die Ergebnisse der vorliegenden Studie deuten darauf hin, dass die Versorgung der juvenilen Psoriasis überwiegend von Dermatologen übernommen wird. In schweren Fällen werden die Kinder und Jugendlichen ebenso in Klinikambulanzen und stationären Einrichtungen (meist Hautkliniken) versorgt.

Der Nutzen der Therapie muss mit den möglichen Nebenwirkungen im Verhältnis stehen und zum anderen die Besonderheiten von Kindern und Jugendlichen berücksichtigt werden (siehe Hintergrund). Da die juvenile Psoriasis eine chronische Erkrankung für die Kinder und Jugendlichen darstellt, steht nicht die vollständige Heilung, sondern vielmehr eine weitestgehende Erscheinungsfreiheit – insbesondere der sichtbaren Hautareale – im Vordergrund der Therapie [16]. Insgesamt zeigen die Ergebnisse der vorliegenden Studie, dass vordergründig topische Pharmaka bei Kindern und Jugendlichen zur Behandlung angewendet werden. Dabei ist die topische Therapie aufgrund des niedrigen Nebenwirkungsprofils und den guten Erfahrungen in der Praxis bei Kindern und Jugendlichen mit Psoriasis meist der erste verwendete Therapieansatz [5, 17]. Entsprechend zu den Ergebnissen der vorliegenden Studie sind topische Corticosteroide in der Literatur ebenfalls der am häufigsten verbreitete Therapieansatz für die Psoriasis bei Kindern und Jugendlichen [13]. Hinsichtlich der systemischen Therapien wird eher zurückhaltend agiert und es gibt nur wenige zugelassene Behandlungsmöglichkeiten [4]. Ferner weisen viele systemische Therapeutika aufgrund ihrer Nebenwirkungen ein erhöhtes Risiko für Langzeitschäden auf [10]. Systemische Therapieansätze kommen bei Kindern und Jugendlichen meist erst nach therapeutischen Misserfolgen oder einem bestimmten Schweregrad der Psoriasis zum Einsatz [5]. Die Anwendung der systemischen Therapie bei Kindern und Jugendlichen wurde mit Ausnahme von Etanercept [18, 19] nach wie vor nicht ausreichend mit Studien belegt. Die meisten systemischen Therapien für Kinder und Jugendliche sind zwar nicht zugelassen, allerdings werden sie teilweise aufgrund der guten Erfahrungen in der Praxis eingesetzt [11]. Gründe für den Einsatz kann eine schwere Verlaufsform oder der Mangel des Ansprechens gegenüber topischen Therapieformen sein. Die Ergebnisse zur topischen und systemischen Therapie der vorliegenden Studie decken sich mit einer bundesweiten Ärztebefragung, die ebenfalls im Jahre 2010 stattgefunden hat [20]. Zusammenfassend gibt es nach wie vor kein anerkanntes Konzept und nur wenige Möglichkeiten für die Therapie der juvenilen Psoriasis [21].

Die Psoriasis hat aufgrund ihres chronisch-rezidiven Verlaufs Auswirkungen auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Betroffenen [22]. Dies wirkt sich auf alle Lebensbereiche wie beispielsweise dem körperlichen und psychischen Wohlbefinden, dem Sozialleben und den Berufs- bzw. Schulalltag aus [23]. Dabei

ist die Lebensqualitätsmessung als *holistischer Ansatz* für die Erforschung der Interdependenz zwischen der physischen und psychischen Belastung durch die Psoriasis wichtig [24]. Der Einfluss der juvenilen Psoriasis auf die Lebensqualität der betroffenen Kinder und Jugendlichen wurde in nur wenigen Studien erforscht, sodass insgesamt nur begrenzt empirische Daten vorliegen. In der vorliegenden Studie konnte eine mittelmäßige Belastung (CDLQI Gesamt=7,60, SD 3,5) der Lebensqualität der Betroffenen aufgrund der juvenilen Psoriasis festgestellt werden. Die internationalen Studien deuten darauf hin, dass die Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit juveniler Psoriasis aufgrund der körperlichen und psychischen Belastungen beeinträchtigt ist. Die Kinder und Jugendlichen ■ leiden? ■ unter Stigmatisierung und psychosozialen Konflikten, die insbesondere bei der Pubertät mit erheblichen Schwierigkeiten verbunden sind [24, 25]. Die ersten deutschen Ergebnisse der vorliegenden Arbeit zum CDLQI lassen sich wie folgt in die bereits bestehenden internationalen Publikationen zum CDLQI einordnen: Langley et al. aus Kanada bzw. Amerika haben einen CDLQI von 8,9 (SD 6,0) (zur Baseline bei der Interventionsgruppe) berechnet [18]. De Jager et al. aus den Niederlanden zeigten ebenfalls einen negativen Einfluss der Psoriasis auf die Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit einem CDLQI von 6,0 (IQR 5–9) [24]. Beattie et al. aus Schottland errechneten einen CDLQI von 9,2 (SD 7,7) und verglichen den Wert mit anderen Hauterkrankungen (z. B. Akne mit 5,4 (SD 4,7), generalisierte Ekzeme 9,1 (SD 6,7), Urtikaria mit 6,1 (SD 6,4)). Der CDLQI-Wert für die Psoriasis war in der Studie der höchste Wert, sodass die Lebensqualität am stärksten durch Psoriasis (im Vergleich zu den anderen aufgeführten Hauterkrankungen) beeinflusst wurde [24]. Die Validierung (der englischen Version) und der erste praktische Einsatz des CDLQI wurde von Lewis-Jones et al. aus England durchgeführt, wobei ein CDLQI von 5,4 (SD 5,0) ermittelt wurde, der in der Studie hinsichtlich der betrachteten Hautkrankheiten den zweitgrößten Wert (nach dem Ekzem mit 7,7 [SD 5,6]) beinhalten [2]. Im Rahmen der Versorgungsziele 2010–2015 sind Primärstudien zur Messung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen geplant, um weitere gesicherte Daten zu erhalten [28].

Die Auswertung der soziodemografischen Variablen der Eltern zeigte, dass sich die Eltern stärker über die psychische Belastung als über die physischen Beschwerden ihres Kindes Sorgen machen. In bereits vorliegenden Studien wird ein grundsätzlicher Zusammenhang zwischen der juvenilen Psoriasis und psychischen Auffälligkeiten der betroffenen Kinder und Jugendlichen beschrieben [5]. Es ist davon auszugehen, dass die Psoriasis nicht nur für die betroffenen Kinder und Jugendlichen eine Belastung darstellt, sondern sich ebenfalls auf das gesamte Familienleben auswirkt.

Limitationen

- ▼
- ▶ Entwicklungsstufe: Die Befragung von Kindern und Jugendlichen gestaltet sich aufgrund mehrerer Aspekte generell schwierig. Die teilgenommenen Kinder und Jugendlichen (Alter ≤ 18) befanden sich zwischen 4 und 18 Jahren und somit in einer unterschiedlichen Entwicklungsstufe. Je jünger der Proband war desto schwieriger war es, für ihn den Fragebogen beantworten zu können, während es für die älteren Probanden womöglich zu kindlich war. Dieses Problem stellt sich grundsätzlich bei Primärdatenerhebungen innerhalb dieser Zielgruppe.

■ Korrektorexemplar: Veröffentlichung (auch online), Vervielfältigung oder Weitergabe nicht erlaubt! ■

- ▶ Lebensqualität: Das verwendete Lebensqualitätsinstrument CDLQI wurde für den englischsprachigen Raum validiert und durch Vor- und Rückwärtsübersetzung in die deutsche Sprache übersetzt. Der CDLQI wurde für den deutschen Gebrauch nicht separat validiert. Die Cartoon-Version (mit den gleichen Fragen, aber anderem Layout) wurde innerhalb der Studie zwar nicht verwendet, aber vom Lehrstuhl für Medizinmanagement im Rahmen der Studie in die deutsche Sprache übersetzt. Die in die deutsche Sprache transferierte Version des CDLQI ist verfügbar unter (http://www.dermatology.org.uk/downloads/CDLQI_cartoon_german.pdf).
- ▶ Online-Befragung: Aufgrund der Online-Befragung ist eine Selektion der Teilnehmer durch das Medium nicht auszuschließen. Dies kann zu Verzerrungen bei einigen Fragen (z. B. Informationssuche zur juvenilen Psoriasis) geführt haben.

Fazit

Die Psoriasis bei Kindern und Jugendlichen stellt besondere Herausforderungen an die Betroffenen und deren Eltern. Ein weiterer Ausbau der epidemiologischen Forschung zur juvenilen Psoriasis auf der einen Seite und die Einführung von Therapiestandards durch Leitlinien in der Praxis auf der anderen Seite sind notwendige nächste Schritte zur Verbesserung der Versorgungssituation von Kindern und Jugendlichen mit Psoriasis in Deutschland. Für den Therapieerfolg ist es wichtig, dass die Erkrankung von den Eltern verstanden wird und diese ihre Kinder bei der Umsetzung der Therapie unterstützen. Da die Psoriasis eine lebenslange chronische Erkrankung ist, müssen die Kinder und Jugendlichen bereits früh von ihren Eltern über diese Erkrankung aufgeklärt werden. Erste Ansätze liefert der Deutsche Psoriasis Bund, der durch eine Patienteninformationsbroschüre für Kinder und Jugendliche herausgibt und Jugendcamps organisiert, um die betroffenen Kinder und Jugendlichen aufzuklären. Weitere Forschungsarbeiten zu der Psoriasis bei Kindern und Jugendlichen sind willkommen.

Danksagung

Wir danken den Teilnehmern des Expertenpanels, welches aus Prof. Dr. Dirk Schadendorf, PD Dr. Andreas Körber, Dr. Sybille Scheewe und Hans-Detlev Kunz bestand und die Studie methodisch unterstützte. Ebenso danken wir dem Deutschen Psoriasis Bund (DPB). Darüber hinaus danken wir Prof. Dr. Andrew Finlay der Cardiff University School of Medicine und Dr. Sue Lewis Jones der University of Dundee für die Genehmigung des Lebensqualitätsinstruments CDLQI.

Interessenkonflikt: Die Studie wurde durch einen *unrestricted grant* der Firma Pfizer Deutschland gefördert. Pfizer Deutschland hatte keinen Einfluss auf das Studiendesign, die Durchführung der Studie oder die/das Datengenerierung, Datenmanagement, Datenanalyse, Interpretation der Daten sowie die Erstellung des Manuskriptes.

Literatur

- 1 Traupe H, Hamm H. Pädiatrische Dermatologie. 2. Aufl. Heidelberg: Springer-Verlag; 2006
- 2 Matusiewicz D, Koerber A, Schadendorf D et al. Childhood Psoriasis – an analysis of German health insurance data. *Pediatric Dermatology Wiley* 2013, in press
- 3 Zappel K, Sterry W, Blume-Peytavi U. Therapieoptionen für die Psoriasis in Kindheit und Adoleszenz. *J Dtsch Dermatol Ges* 2004; 2: 329–342
- 4 Kämpfe S, Schäfer I, Glaeske G et al. Prävalenz und Versorgung der juvenilen Psoriasis vulgaris in Deutschland – Ergebnisse einer Sekundärdatenanalyse, Poster 181, 10. Köln: Deutscher Kongress für Versorgungsforschung; 2011: 20–22
- 5 Sticherling M. Juvenile Psoriasis. *Kinder- und Jugendmedizin* 2009; 9: 23–30
- 6 Lewis-Jones MS, Finlay AY. The Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI): initial validation and practical use. *Br J Dermatol* 1995; 132: 942–949
- 7 Finlay AY. CDLQI (german) – validated? Protokoll vom 28.2.2011, 2011
- 8 Prüfer P, Rexroth M. Verfahren zur Evaluation von Survey-Fragen: Ein Überblick. *ZUMA-Nachrichten* 1996; 39: 95–112
- 9 Scholl A. Die Befragung. Sozialwissenschaftliche Methode und kommunikations-wissenschaftliche Anwendung. Konstanz: UVK (UTB); 2003
- 10 Belazarian L. New insights and therapies for teenage psoriasis. *Curr Opin Pediatr* 2008; 20: 419–424
- 11 Proudfoot L, Higgins E, Davids J. Psoriasis in children: current approaches to management. *Prescriber* 2009; 20 (11): 35–43
- 12 Rogers M. Childhood psoriasis. *Curr Opin Pediatr* 2002; 14: 404–409
- 13 Seyhan M, Coskun BK, Saglam H. Psoriasis in childhood and adolescence: evaluation of demographic and clinical features. *Pediatrics International* 2006; 48: 525–530
- 14 Burden AD. Management of psoriasis in childhood. *Clin Exp Dermatol* 1999; 24: 341–345
- 15 Benoit S, Hamm H. Psoriasis im Kindes- und Jugendalter. *Klinik und Therapie. Hautarzt* 2009; 60 (2): 100–108
- 16 Zappel K, Sterry W, Blume-Peytavi U. Therapieoptionen für die Psoriasis in Kindheit und Adoleszenz. *J Dtsch Dermatol Ges* 2004; 2: 329–342
- 17 Lukas A, Wolf G, Fölster-Holst R. Besonderheiten der topischen und systemischen Dermatotherapie im Kindesalter. *JDDG* 2006; 8: 658–678
- 18 Langley RG, Paller AS, Adelaide AH et al. Patient-reported outcomes in pediatric patients with psoriasis undergoing etanercept treatment: 12-week results from a phase III randomized controlled trial. *J Am Dermatol* 2010; 64 (1): 64–70
- 19 Paller AS, Siegfried EC, Eichenfield LF et al. Long-term etanercept in pediatric patients with plaque psoriasis. *JAAD* 2010; 63 (5): 762–768
- 20 Matusiewicz D, Wasem J, Koerber A, Schadendorf D, Neumann A. Psoriasis im Kindes- und Jugendalter – eine bundesweite Ärztelebfrage zur Versorgungssituation in Deutschland. In: ■ *Der Hautarzt* 10. Springer-Verlag; 2012: 801–807
- 21 Deutscher Psoriasis Bund. Psoriasis bei Kindern und Jugendlichen. Print-Broschüre, Hamburg; 2011
- 22 Augustin M, Ehlken B, Zschocke I et al. Die Psoriasis-therapie in der dermatologischen Praxis führt zu verbesserter Lebensqualität – Ergebnisse einer naturalistischen Multizenter-Studie. *Akt Dermatol* 2005; 31 (7): 321–327
- 23 Chren M, Lasker RJ, Quinn LM et al. Skindex, a Quality-of-Life measure for patients with skin diseases: reliability, validity and responsiveness. *J Invest Dermatol* 1996; 107: 707–713
- 24 Beattie PE, Lewis-Jones MS. A comparative study of impairment of quality of life in children with skin disease and children with other chronic childhood diseases. *Pediatr Dermatol* 2006; 155: 145–151
- 25 Mrowietz U. Psoriasis. In: Traupe H, Hamm H (Hrsg). *Pädiatrische Dermatologie* Berlin, Heidelberg, New York: Springer-Verlag; 2006: 391–401
- 26 De Jager ME, van de Kerkof PC, De Jong EM et al. A cross-sectional study using the Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI) in childhood psoriasis: negative effect on quality of life and moderate correlation of CDLQI with severity scores. *British Association of Dermatologists*. ■ 2010; 163: 1099–1101
- 27 Hazard E, Cherry SB, Lalla D. Clinical and economic burden of psoriasis. *Manag Care Interface* 2006; 19: 20–26
- 28 CVderm. Kinder mit Psoriasis werden frühzeitig behandelt und erlangen eine gute Lebensqualität. Online-Publikation; 2010, <http://www.versorgungsziele.de/2010/10/27/kinder-mit-psoriasis-werden-fruhtzeitig-behandelt-und-erlangen-eine-gute-lebensqualitat/>

■ Korrektorexemplar: Veröffentlichung (auch online), Vervielfältigung oder Weitergabe nicht erlaubt! ■