

Aus der Klinik für Dermatologie, Venerologie und Allergologie
der Medizinischen Fakultät Mannheim
(Direktor: Prof. Dr. med. Sergij Goerdts)

Über die Analyse der Auswirkungen einer Patientenschulung auf die
Krankheitsaktivität, Lebensqualität, psychische Verfassung und
Compliance von Patienten, die an einer mittelschweren bis schweren
Psoriasis leiden.

Inauguraldissertation
zur Erlangung des medizinischen Doktorgrades
der
Medizinischen Fakultät Mannheim
der Ruprecht-Karls-Universität
zu
Heidelberg

vorgelegt von
Corinna Julia Bubak

aus
Waiblingen
2019

Dekan: Prof. Dr. med. Sergij Goerd
Referentin: Frau Prof. Dr. med. univ. Astrid Schmieder

INHALTSVERZEICHNIS

Seite

ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS	1
1 EINLEITUNG	3
1.1 Psoriasis	3
1.2 Psoriasis-Patienten: Verständnis und Compliance	17
1.3 Patientenschulung	18
1.4 Fragestellung und Ziel der Studie	22
2 MATERIAL UND METHODEN	23
2.1 Vorbefragung	23
2.2 Studienteilnehmer	23
2.3 Datenerhebung	23
2.4 Durchführung und Inhalt der Patientenschulung	27
2.5 Statistische Analyse	28
3 ERGEBNISSE	29
3.1 Charakteristika der Studienkohorte	29
3.2 Auswirkungen einer Patientenschulung	34
4 DISKUSSION	66
4.1 Charakteristika der Studienkohorte	66
4.2 Auswirkungen einer Patientenschulung	68
4.3 Limitationen der Studie	77
4.4 Schlussfolgerung	78
5 ZUSAMMENFASSUNG	80

6 LITERATURVERZEICHNIS.....	82
7 TABELLARISCHER ANHANG.....	91
7.1 Anhang 1: Patienteninformation und Einverständniserklärung	91
7.2 Anhang 2: Fragebogen Tag 1.....	94
7.3 Anhang 3: Fragebogen Tag 2.....	112
7.4 Anhang 4: Fragebogen zur Schulungsbewertung.....	113
8 LEBENSLAUF	115
9 DANKSAGUNG	116

ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS

%	Prozent
*	$p \leq 0,05$
**	$p \leq 0,01$
***	$p \leq 0,001$
α	alpha
β	beta
γ	gamma
Abb.	Abbildung
BMI	Body Mass Index
BSA	Body Surface Area
bzgl.	bezüglich
bzw.	beziehungsweise
ca.	circa
CASPAR	Classification Criteria for the Diagnosis of Psoriatic Arthritis
cm	Zentimeter
DLQI	Dermatologischer Lebensqualitätsindex
ED	Erkrankungsdauer
GEPARD	German Psoriasis Arthritis Diagnostic questionnaire
h	Stunde
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale
HLA	Human Leukocyte Antigen
IFN	Interferon
IL	Interleukin
J.	Jahre
kg	Kilogramm
KHK	Koronare Herzkrankheit
KOF	Körperoberfläche
M	Mittelwert
Max	Maximum
MHC	Major Histocompatibility Complex
Min	Minimum
min	Minute
n	Anzahl
nm	Nanometer
NRS	Numerische Rating-Skala
NYHA	New York Heart Association-Klassifikation
p	Signifikanzwert
PASI	Psoriasis Area and Severity Index
PSORS	Psoriasis susceptibility loci
PUVA	Psoralen plus UVA
SD	Standardabweichung

SF-36	Short Form 36
T _H	T-Helferlymphozyt
TNF	Tumornekrosefaktor
UVA	Ultraviolett A (315-380 nm)
UVB	Ultraviolett B (280-315 nm)
VEGF	Vascular Endothelial Growth Factor
z.B.	zum Beispiel

1 EINLEITUNG

1.1 Psoriasis

1.1.1 Epidemiologie und Genetik

Psoriasis ist eine der häufigsten entzündlichen, nicht infektiösen Hauterkrankungen. Männer und Frauen sind in etwa gleich häufig betroffen, wobei Männer oftmals mit schwereren Krankheitsausprägungen zu kämpfen haben.^{1,2} In Deutschland leiden ca. 2,5% der Bevölkerung an dieser Erkrankung, entsprechend mehr als 2 Millionen Menschen³, wobei generell in Europa eine höhere Prävalenz vorliegt als in den näher am Äquator lebenden Bevölkerungen.⁴

Anhand des Alters der Patienten bei Erstmanifestation der Erkrankung, der Familienanamnese sowie der Human Leukocyte Antigen (HLA)-Assoziation lassen sich zwei Subtypen der Psoriasis unterscheiden:

- Typ I („early onset“): die frühe Form, bei der die Betroffenen meist vor dem 40. Lebensjahr erkranken und der Altersgipfel in der zweiten bis dritten Lebensdekade liegt;
- Typ II („late onset“): die späte Form, bei der die Erkrankung erst nach dem 40. Lebensjahr auftritt und den Altersgipfel in der fünften bis sechsten Lebensdekade erreicht.

Häufig findet sich bei der Psoriasis Typ I eine familiäre Belastung, eine stärkere HLA-Assoziation und auch ein schwererer Krankheitsverlauf im Vergleich zu Typ II.⁵⁻⁷ Es wird von einer polygenen Vererbung und einem multifaktoriellen Geschehen ausgegangen. Als „psoriasis susceptibility loci“ (PSORS) werden die assoziierten genetischen Marker bezeichnet. Die genetischen Polymorphismen sind vor allem in HLA-Genen zu finden, wie zum Beispiel das am besten untersuchte Gen PSORS1, das im MHC-Komplex auf Chromosom 6 einem bestimmtem HLA-Risikotyp entspricht und etwa 50% des erblichen Risikos bedingt.⁸⁻¹⁰ Des Weiteren wird von ungefähr 40 zusätzlichen Loci ausgegangen, die mit Psoriasis assoziiert sind. Die den Loci zugehörigen Gene sind in proinflammatorischen Signalwegen involviert, die einen zentralen Part im angeborenen und erworbenen Immunsystem spielen.¹¹⁻¹³ Genvariationen, die in den Signalwegen von Interleukin-12B und Interleukin-23R eine Rolle spielen, weisen auf eine allgemeine pathogenetische Bedeutung von T-Zellen und insbesondere TH17-Lymphozyten hin.^{14, 15} Manche der Genpolymorphismen sind mit anderen entzündlichen Erkrankungen assoziiert, wie beispielsweise das CDKAL1-Gen, das sowohl mit Psoriasis als auch mit Diabetes mellitus Typ 2 und Morbus Crohn in Verbindung gebracht werden kann.¹⁶

Als kleiner Meilenstein wurde im Mai 2014 auf der 67. Weltgesundheitsversammlung der Weltgesundheitsorganisation (WHO) eine Resolution zur Psoriasis verabschiedet, in der unter anderem alle Mitgliedsstaaten die Last der Schuppenflechte für die Patienten anerkannten. Es wurde zu einem verstärkten Bewusstsein für die Psoriasis als wichtiges, weltweites Gesundheitsproblem aufgerufen.

1.1.2 Pathogenese

Die Psoriasis wird als komplexe systemische, entzündliche Funktionsstörung gesehen¹⁷, deren Pathogenese nicht vollständig geklärt ist. Das Verständnis der bekannten beteiligten Signalwege ist allerdings wichtig, um die Funktionsweisen vieler antipsoriatischer Therapien nachvollziehen zu können.

Als Antwort auf unterschiedliche Trigger kann bei Psoriasis-Patienten eine dysregulierte dynamische Interaktion zwischen vielen unterschiedlichen Zelltypen und zahlreichen Zytokinen beobachtet werden. Diese Dysregulation gipfelt in einer Störung der Homöostase der Haut bei genetisch prädisponierten Personen. Pathogenetisch beteiligt sind Komponenten des angeborenen und erworbenen Immunsystems sowie Tumornekrosefaktor- α (TNF- α) und/oder Interleukin-23/T_H-17 aktivierte Signalwege.¹⁸ Histologisch finden sich in der psoriatischen Haut Veränderungen von fast jedem Hautzelltyp. Neben einer Verdickung der Epidermis (Akanthose), einer Hyperkeratose und einer Störung der Verhornung (Parakeratose), bilden sich in der Epidermis subkorneale Verdichtungen durch Ansammlung von neutrophilen Granulozyten, die als Munro-Mikroabszesse bezeichnet werden. Psoriasis-Läsionen zeigen eine dermale Ansammlung von T-Zellen und dendritischen Zellen, die proinflammatorische Zytokine wie TNF- α , IFN- γ , IL-17, IL-22, IL-23 und IL-1 β produzieren.¹⁹ Die Plaques sind zudem stark vaskularisiert. Neue Gefäßausprossungen werden durch angiogenetische Faktoren wie VEGF gefördert.²⁰

Externe Faktoren und eine genetische Prädisposition triggern meist gemeinsam die Erstmanifestation oder einen neuen Schub der Psoriasis. Als Trigger können Infektionen wie zum Beispiel Parodontitis oder Tonsillitiden durch Streptokokken, Verletzungen (Köbner-Phänomen) oder Irritationen der Haut, Stress oder auch Medikamente wie beispielsweise Lithium, ACE-Hemmer, nichtsteroidale Antiphlogistika und β -Blocker fungieren.²¹

Aktivierte myeloische dendritische Zellen migrieren in abfließende Lymphknoten und setzen Zytokine wie TNF- α , IL-23 und IL-12 frei, die wiederum T-Zellen aktivieren. Die aktivierten T-Zellen treten in die Zirkulation ein und wandern durch Interaktion mit Adhäsionsmolekülen auf der Oberfläche von Endothelzellen zur entzündeten Haut. Die sekretierten Effektormoleküle der T-Zellen wie TNF- α und IFN- γ stimulieren Endothelzellen und Keratinozyten, die infolgedessen Zytokine und Chemokine freisetzen, welche abermals inflammatorische Zellen rekrutieren und aktivieren. Durch die Produktion weiterer Entzündungsmediatoren wird das Entzündungsgeschehen verstärkt. Dieses chronische Entzündungsgeschehen hat zur Folge, dass internistische Erkrankungen wie Diabetes mellitus, Herz-Kreislauf-Erkrankungen und das metabolische Syndrom gehäuft bei Psoriasis-Patienten auftreten.^{22, 23}

1.1.3 Klinik, Diagnostik und Definition des Schweregrads der Psoriasis

Das klinische Bild der Psoriasis ist heterogen und unterscheidet sich von Patient zu Patient.⁷ Die typischen Läsionen sind monomorphe, rundliche, scharf begrenzte, erythemosquamöse Plaques mit silbrig-weißer Schuppung²⁴ (Abbildung 1A).

Die Erkrankung wird in verschiedene Erscheinungsformen eingeteilt:

Die Psoriasis vulgaris ist die häufigste klinische Form und betrifft ca. 90% der Patienten.¹⁸ Sie verläuft chronisch und tritt zumeist am behaarten Kopf, in der Lumbosakralregion, an den Ellenbogen, Knien, am Bauchnabel, in der Rima ani und/oder an der retroaurikulären Haut auf (Abbildung 1B). Der Schweregrad kann dabei stark variieren und von wenigen Plaques bis hin zum Befall des gesamten Integuments reichen.

Als Psoriasis guttata wird eine akut-exanthemische Form mit tropfenförmigen Effloreszenzen bezeichnet, die häufig als Erstmanifestation der Psoriasis vulgaris im Kindes- oder Jugendalter nach Kontakt mit den oben genannten Triggerfaktoren auftritt (Abbildung 1C und 1D).

Liegt ein Befall der Hautfalten wie z.B. der Achseln, Rima ani, Leistenregion und hauptsächlich der Beugeseiten vor, spricht man von einer Psoriasis inversa (Abbildung 1E). Häufig fehlt hier die typische Schuppung auf den erythematösen Plaques.

Als schwere Verlaufsform gilt die erythrodermische Psoriasis, bei der das gesamte Integument betroffen sein kann (Abbildung 1F). Sie geht mit einem ausgeprägten Krankheitsgefühl, Fieber und Schüttelfrost einher und kann zu lebensbedrohlichen Komplikationen führen.

Eine seltene Variante stellt die Psoriasis pustulosa dar, die durch Rötung, Schuppung sowie weiße, sterile Pusteln charakterisiert ist. Sind die Pusteln an Handflächen und Fußsohlen zu finden spricht man von einer Psoriasis pustulosa palmoplantaris, bei der eine Assoziation zum Nikotinabusus besteht (Abbildung 1G). Die Psoriasis pustulosa generalisata Typ Zumbusch ist hingegen gekennzeichnet durch einen plötzlichen Beginn generalisierter Erythrodermie mit konfluierenden, weißen Pusteln am ganzen Körper, die von einer Allgemeinsymptomatik wie Fieber und Schwäche begleitet sein kann und potentiell lebensbedrohlich ist²⁵ (Abbildung 1H).



Abbildung 1 Klinische Manifestationen der Psoriasis; mit Bildern aus Boehncke und Schön, 2015.¹⁸

(A) typische erythematöse Plaque mit silbrig-weißer Schuppung, (B) Psoriasis vulgaris, (C) und (D) Psoriasis guttata, (E) Psoriasis inversa, (F) Psoriasis erythrodermica, (G) Psoriasis pustulosa palmoplantaris, (H) Psoriasis pustulosa generalisata.

Eine Nagelbeteiligung kommt selten isoliert vor. Sie tritt allerdings bei etwa 50% der Psoriasis-Patienten auf²⁶ und hat eine Lebenszeitinzidenz von bis zu 80-90%.²⁷ Bei Patienten mit Psoriasis-Arthritis wird eine Nagelbeteiligung sogar bei bis zu 90% beobachtet.²⁸ Dabei können alle Anteile des Nagels betroffen sein. Das klinische Bild zeigt Tüpfelnägel durch Einziehungen der Nagelplatte, Ölflecken durch verstärkte Hornbildung, Krümelnägel durch Nageldystrophie und/oder Onycholyse^{26, 28, 29} (Abbildung 2A und 2B).

Die Daten zur Prävalenz der Psoriasis-Arthritis variieren, man geht aber von einer Gelenkbeteiligung bei 5-30% der Patienten mit Psoriasis aus.³⁰ Die Manifestationsformen sind sehr vielfältig, meistens sind die peripheren Gelenke der Extremitäten mit beispielsweise Daktylitis und Enthesitis sowie die Wirbelsäule betroffen³¹ (Abbildung 2C). In bis zu 70% der Fälle ist im Labor ein positiver Wert für HLA-B27 zu finden, während Rheumafaktoren fehlen.³² Eine frühzeitige Diagnose ist entscheidend, da sie eine frühzeitige Therapie erlaubt und damit den Krankheitsverlauf positiv beeinflusst.³¹

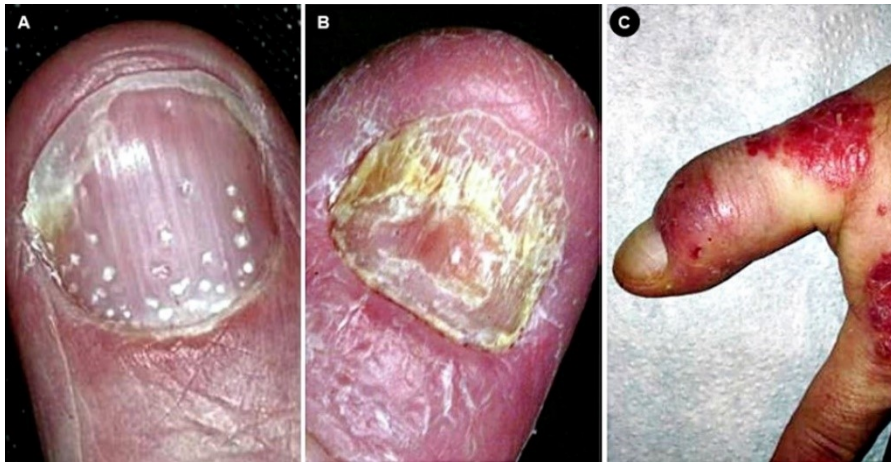


Abbildung 2 Klinische Manifestationen der Psoriasis; mit Bildern aus Boehncke und Schön, 2015.¹⁸

(A) und (B) Nagelpsoriasis mit Tüpfelnägeln und Ölflecken bis hin zur vollständigen Dystrophie, (C) Psoriasis-Arthritis, hier am Interphalangealgelenk des Daumens.

Die Psoriasis ist in der Regel eine klinische Diagnose, die anhand der typischen Hauterscheinungen an den Prädilektionsstellen gestellt werden kann. Bei der klinischen Untersuchung sind vor allem Kratzphänomene hinweisend:

- das Kerzenwachs-Phänomen: die Ablösung einer Schuppenlamelle einer Plaque ähnelt dem Ablösen eines getrockneten Wachsflöckes einer Kerze
- das Phänomen des letzten Häutchens: nach Entfernung der Schuppenlamelle schimmert die hyperämische und rötliche Dermis durch die letzte Schicht der Epidermis
- das Auspitz-Phänomen: nach Entfernung der letzten Lamelle der Epidermis entstehen punktförmige Blutungen durch Verletzung der Kapillaren im Stratum papillare der Dermis.^{5, 7}

Im Zweifelsfall kann eine Histopathologie zur Diagnosesicherung beitragen. In der Anamnese sollten zusätzlich ein Vorkommen der Erkrankung in der Familie und potentielle Triggerfaktoren wie z.B. neue Medikation oder aktuell vorliegende Infektionen erfragt werden.^{18, 21}

Screening-Methoden wie der GEPARD-Fragebogen³³ können dabei helfen, Patienten mit Psoriasis zu identifizieren, die potentiell auch an einer Psoriasis-Arthritis leiden.³⁰ Der klinische Verdacht einer Psoriasis-Arthritis kann durch Erhebung der CASPAR-Kriterien³⁴ erhärtet werden. Typische Zeichen in bildgebenden Verfahren können ebenfalls zur Diagnosestellung beitragen.³⁵

Die Schwere der objektivierbaren körperlichen Symptome der Patienten mit Psoriasis vulgaris kann mit unterschiedlichen Scores bestimmt werden, allerdings liegt keine allgemeingültige Definition des Schweregrads vor.³⁶ Eine unkomplizierte Methode ist die Angabe der aktuell von Schuppenflechte betroffenen Körperoberfläche in Prozent – „Body Surface Area“ (BSA) genannt. Oft wird auch eine standardisierte Einschätzung eines Arztes zur Schweregradbestimmung zu einem bestimmten Zeitpunkt herangezogen („Physician Global Assessment“). Die Einteilung erfolgt auf fünf Stufen,

von freier bis zu schwer betroffener Haut, wobei vor allem vorhandene Plaques und deren Erhabenheit, die Schuppung sowie das vorhandene Ausmaß der Erytheme in die Bewertung einfließen.³⁷ Der am besten validierte Score zur objektiven Schweregraderfassung der Psoriasis ist allerdings der PASI („Psoriasis Area and Severity Index“), der vor allem die Ausprägung von Erythem, Infiltration und Schuppung sowie das Ausmaß der betroffenen Körperoberfläche miteinbezieht. Das sogenannte PASI-Ansprechen dient gleichzeitig auch der Feststellung von Therapieerfolgen. Um den PASI zu ermitteln wird die Körperoberfläche in Kopf, Arme, Stamm und Beine unterteilt. Für jeden der Bereiche wird ein Wert zwischen 0 und 6 anhand der Ausdehnung der Hautveränderungen vergeben. Zudem werden Rötung, Dicke und Schuppenbildung beurteilt, wobei für jede der drei Kategorien ein Wert zwischen 0 und 4 angegeben wird. Anschließend wird der PASI anhand der Zahlenwerte mithilfe einer Formel berechnet, die den prozentualen Anteil der jeweiligen Körperregion an der gesamten Körperoberfläche berücksichtigt. Die Ergebnisse liegen dann im Bereich von Werten zwischen 0 und 72.^{38, 39} Allerdings weist der PASI eine niedrige Sensitivität für Erkrankungen mit geringem Befall der Körperoberfläche auf und ist daher besonders zur Beurteilung einer mittelschweren bis schweren Psoriasis geeignet.⁴⁰ Zudem werden Symptome im Bereich der Hände und Nägel, der Füße, des Gesichts und der Genitalien nicht berücksichtigt und auch die Einschränkung der Lebensqualität oder das Vorliegen von Begleiterkrankungen wird nicht erfasst.⁴⁰ Als dynamischer Parameter kann der PASI 50, 75 oder 90 genutzt werden, der den Prozentsatz an Patienten angibt, die zu einem Zeitpunkt eine mindestens 50%ige, 75%ige oder 90%ige Besserung des PASIs erreicht haben.³⁶ Eine mindestens 75%ige Reduktion des Schweregradparameters vom Ausgangswert wurde aus klinischen Studien als Therapieziel abgeleitet.⁴¹

Als mögliche Einteilung der Schuppenflechte wurde im Rahmen eines europäischen Konsensus folgende Definition formuliert⁴²:

Tabelle 1 Einteilung des Schweregrads der Psoriasis vulgaris nach europäischem Konsensus; (nach Mrowietz et al., 2011⁴²)

Schwere der Psoriasis	Body Surface Area (BSA)		Psoriasis Area and Severity Index (PASI)		Dermatology Life Quality Index (DLQI)
leicht	<10	und	<10	und	<10
moderat bis schwer	≥10	oder	≥10	und	≥10

Hierbei wird auch der Dermatologische Lebensqualitätsindex (DLQI) berücksichtigt, der im Abschnitt 1.1.4 Lebensqualität erläutert wird.

Liegen nun die Werte der BSA und/oder des PASI ≥10 und weisen auf eine moderat bis schwere Psoriasis hin, der DLQI-Wert hingegen <10, welcher damit keine signifikante Auswirkung der Erkrankung auf die Lebensqualität anzeigt, wird der Zustand laut dieser Definition als leichte Psoriasis eingestuft. Ein weiteres Kriterium ist, dass eine leichte Psoriasis im Regelfall mit topischer Therapie behandelt werden

kann.⁴¹ Liegen laut obiger Definition zwar eine milde Psoriasis vor, gleichzeitig aber auch Manifestationsformen der Erkrankung, die die Lebensqualität deutlich beeinträchtigen, wie beispielsweise die Beteiligung von sichtbaren Hautpartien oder der Handflächen, so kann die Erkrankung als moderat bis schwer eingestuft werden und erweiterte Therapiemaßnahmen sollten eingeleitet werden.⁴²

1.1.4 Lebensqualität

Gesundheitsbezogene Lebensqualität setzt sich aus physischen, psychischen und sozialen Faktoren zusammen und wird meist durch die subjektive Wahrnehmung des betreffenden Individuums wiedergegeben. Die Psoriasis, wie auch andere Hauterkrankungen, beeinflusst zahlreiche Bereiche des Lebens und damit auch die Lebensqualität der Patienten im Hinblick auf soziale Beziehungen, Sexualleben, Arbeit, Freizeitaktivitäten oder das Selbstwertgefühl.⁴³ Eine Studie mit über 5000 Psoriasis-Patienten in den USA zeigte eine signifikante Beeinträchtigung der Lebensqualität der Probanden.⁴⁴ 94% der Patienten gaben an, dass die Schuppenflechte ein Problem in ihrem alltäglichen Leben darstelle und 88%, dass die Psoriasis ihr emotionales Wohlbefinden beeinflusse.⁴⁴ Eine weitere Studie ergab, dass der Einfluss auf die Lebensqualität durch schwere Erkrankungen nur bei chronischer Lungenerkrankung und Depression höher ausfällt als bei Patienten mit Psoriasis.⁴⁵ Häufig genannte Probleme im Leben der Patienten sind Gefühle wie Scham, Wut und Sorge, Alltagsprobleme, Schmerzen und Hautbeschwerden, wobei die Probleme meist mit der Symptomschwere assoziiert sind, indem letztere zu größeren Beschwerden und Unwohlsein führt, zu Stigmatisierung und damit zu beeinträchtigter Lebensqualität.⁴⁶⁻⁴⁸ Dass eine PASI-Reduktion um 75% zu einer signifikanten Verbesserung der Lebensqualität führt, stützt diese Annahme.⁴⁹

Um die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Patienten messen zu können, stehen unterschiedliche standardisierte Fragebögen zur Verfügung. Ein häufig eingesetztes Instrument ist der Dermatologische Lebensqualitätsindex (DLQI), dessen Ergebnis, wie oben erwähnt, auch in die Definition der Krankheitsschwere mit einfließt. Der DLQI besteht aus zehn Fragen, die sich auf Erlebnisse und Empfindungen der Patienten im Rahmen der letzten sieben Tage beziehen (Anhang 2, Seite 98-101). Es werden Beeinträchtigungen hinsichtlich der Erkrankung und Behandlung, im Alltag, bei der Arbeit, in der Freizeit sowie im sozialen Leben erfasst. Für jede Frage werden zwischen 0 und 3 Punkte vergeben, entsprechend den Antworten „überhaupt nicht“ = 0, „ein bisschen“ = 1, „ziemlich“ = 2 und „sehr stark“ = 3 Punkte. Durch Addition der Einzelpunkte erhält man dann ein Ergebnis zwischen 0 und 30 Punkten, wobei ein höheres Ergebnis einer größeren Beeinträchtigung der Lebensqualität durch die Erkrankung entspricht.⁵⁰

Ein weiteres Messinstrument für die gesundheitsbezogene Lebensqualität ist der Short Form 36 Fragebogen, der im Jahre 1992 von der RAND Corporation entwickelt worden ist. Dieser setzt sich aus neun unterschiedlichen Elementen zusammen: „physical functioning“ (körperliche Funktionsfähigkeit), „role limitations due to physical health“

(körperliche Rollenfunktion), „role limitations due to emotional problems“ (emotionale Rollenfunktion), „energy/fatigue“ (Vitalität), „emotional well-being“ (psychisches Wohlbefinden), „social functioning“ (soziale Funktionsfähigkeit), „pain“ (körperliche Schmerzen), „general health“ (allgemeine Gesundheitswahrnehmung) und „health change“ (Gesundheitsveränderung) (Anhang 2, Seite 107-110). Die Gesamtpunktzahl der einzelnen Elemente wird wiederum aus den Antworten der insgesamt 36 Fragen unterschiedlich errechnet. In jeder Kategorie kann ein Punktwert von 0 bis 100 Punkten erreicht werden entsprechend 0-100%, wobei eine höhere Prozentzahl einen günstigeren Gesundheitsstatus abbilden soll.⁵¹ Eine kurze Erläuterung der einzelnen Domänen folgt in Abschnitt 2.3.5.

1.1.5 Komorbiditäten

Patienten mit Psoriasis haben ein erhöhtes Risiko weitere Erkrankungen zu entwickeln. Dazu zählen vor allem die Psoriasis-Arthritis, kardiovaskuläre Erkrankungen, das metabolische Syndrom, Depression, Morbus Crohn, Lymphome und die nicht-alkoholbedingte Fettlebererkrankung.¹⁸ Die Lebenserwartung von Patienten mit Schuppenflechte ist vermindert, wofür vor allem die kardiovaskulären Begleiterkrankungen verantwortlich gemacht werden.⁵² Boehncke et al. beschrieb hierzu anhand einer Kaskade („psoriatic march“) wie eine mittelschwere bis schwere Psoriasis über die systemische Entzündung, Insulinresistenz, endotheliale Dysfunktion und Atherosklerose schließlich zu schweren kardiovaskulären Ereignissen führen kann (Abbildung 3).²²

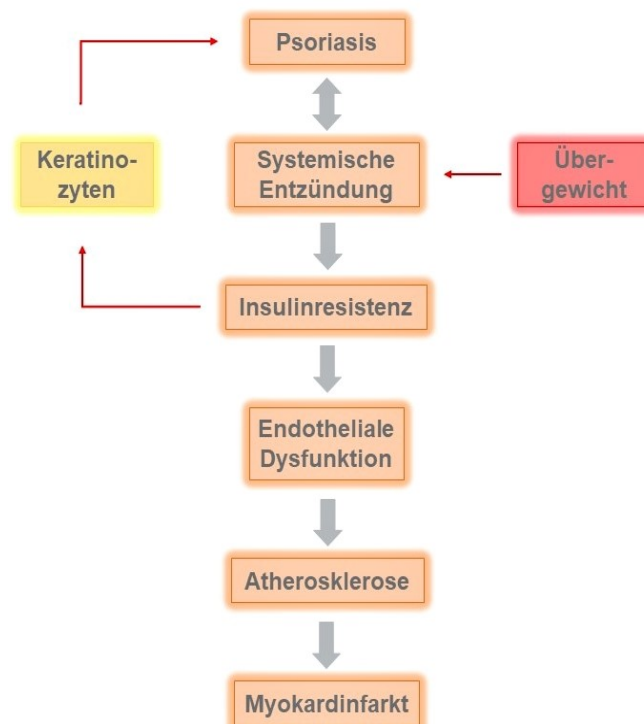


Abbildung 3 Zusammenhang zwischen Psoriasis und kardiovaskulären Erkrankungen („psoriatic march“); (nach Boehncke et al., 2011²²)

Zahlreiche andere Studien wiesen ebenfalls auf die bestehende Assoziation zwischen Psoriasis und kardiovaskulären Erkrankungen wie arterielle Hypertonie, koronare Herzkrankheit (KHK), Apoplex und Myokardinfarkt sowie den höheren Prävalenzen von Risikofaktoren für selbige Erkrankungen hin.^{20, 23, 53-57} Dabei wurde auch betont, dass die Krankheitsschwere mit dem Vorkommen der Erkrankungen korreliert.^{53, 54, 58} Schuppenflechte ist zudem ein Risikofaktor für die Inzidenz eines Diabetes mellitus Typ 2, wobei das Risiko mit dem Schweregrad der Erkrankung ansteigt.^{54, 59} Zu nennen ist auch die höhere Inzidenz psychischer Erkrankungen bei Patienten mit Psoriasis, allen voran Depression.^{55, 60, 61} Neben Depression besteht zudem bei Psoriasis-Patienten ein erhöhtes Risiko für Angst und auch Suizidalität im Vergleich zur allgemeinen Bevölkerung.⁶² Hierbei sind vor allem jüngere Patienten mit einem frühen Beginn der Erkrankung gefährdet.⁶³ In einer Studie mit hauterkrankten Patienten aus 13 europäischen Ländern wiesen Psoriasis-Patienten sowohl hohe Prozentzahlen von Depressions- und Angstvorkommen auf, als auch einen der höchsten Werte an suizidalen Gedanken.⁶⁴ 68% der Patienten gaben an, dass diese Suizidgedanken aufgrund ihrer bestehenden Hauterkrankung auftraten.⁶⁴ Weiterhin ist bekannt, dass Psoriasis-Patienten häufiger einen ungesunden Lebensstil aufweisen. Viele der Patienten sind übergewichtig und auch hier korreliert der höhere Body Mass Index (BMI) mit einer schwereren Ausprägung der Hauterkrankung.^{65, 66} Zudem ist der Alkoholkonsum bei Patienten mit Schuppenflechte höher als in der Normalbevölkerung und auch die Prävalenz von Nikotinkonsum ist erhöht, gleichzeitig liegt eine höhere Inzidenz von Psoriasis unter Rauchern vor.^{55, 67, 68} Damit leistet der Lebensstil der Patienten einen weiteren Beitrag zum erhöhten Risiko für kardiovaskuläre Erkrankungen. Nahezu alle genannten Studien wiesen auf die Bedeutung der Funktion der behandelnden Ärzte hin, die Risikofaktoren und Anzeichen für mögliche Begleiterkrankungen überwachen und rechtzeitig erkennen müssen, um Diagnosen frühzeitig stellen und geeignete Therapiemaßnahmen einleiten zu können.^{23, 53-56, 59} Hierbei sollen auch die Lebensstilfaktoren und deren Auswirkungen nicht außer Acht gelassen werden, sondern den Patienten Hilfestellungen zu beispielsweise Gewichtsreduktion oder Beendigung des Nikotinabusus geboten werden.^{65, 66, 68} Möglicherweise können durch diese Bemühungen die Morbidität und Mortalität der Psoriasis gesenkt werden.⁵⁶

1.1.6 Therapie

Die Therapieoptionen bei Psoriasis sind vielfältig. Ihr Einsatz hängt vom Schweregrad der Erkrankung, der Verträglichkeit und den Kosten ab. Dabei wird deren Einsatz von Faktoren wie der Vereinbarkeit mit den Lebensumständen des Patienten und den Nebenwirkungen häufig limitiert. Da viele Patienten eine lebenslange Therapie benötigen, ist es wichtig eine optimale Behandlung zu finden, die die Erkrankung in Schach hält oder ganz abheilen lässt, aber auch vom Patienten toleriert und konsequent durchgeführt wird. Das grundsätzliche Therapieziel ist bei jedem Patienten die Erscheinungsfreiheit.³⁶ Nach europäischem Konsensus wurden die Therapieziele wie folgt genauer definiert⁴²: eine PASI 50-Antwort gilt als Mindestziel, wird dieses

nicht erreicht, muss die Therapie angepasst werden. Wird das Therapieziel der 75%igen Reduktion des PASI-Ausgangswertes erreicht, kann die Therapie fortgeführt werden, da auch gezeigt wurde, dass sich dann die Lebensqualität der Patienten relevant verbessert. Liegt die PASI-Antwort zwischen 50 und 75, sollte der DLQI bestimmt werden – bei unter fünf Punkten kann die Therapie fortgesetzt werden, bei über fünf Punkten sollte sie angepasst werden z.B. durch eine Dosissteigerung, eine Kombination von Therapien oder einen Wechsel des Therapeutikums.⁴² Dafür stehen die vier Säulen der Psoriasisstherapie zur Verfügung: Lokalthherapie, Lichttherapie, klassische Systemtherapie und Therapie mit Biologicals. Alle Schweregrade der Psoriasis werden begleitend mit Basistherapeutika behandelt. Die Therapie einer leichten Psoriasis erfolgt meist mit topischen Therapeutika und gegebenenfalls einer zusätzlichen Lichttherapie, während mittelschwere bis schwere Ausprägungen der Schuppenflechte mit Lichttherapie und/oder konventionellen systemischen Therapeutika behandelt werden. Tritt kein ausreichender Therapieerfolg ein oder bestehen Kontraindikationen oder Unverträglichkeiten, können die kostenintensiven, aber sehr effektiven Biologicals zum Einsatz kommen (Abbildung 4). Begleitend kann gegebenenfalls psychosoziale Therapie oder Klimatherapie verschrieben werden.

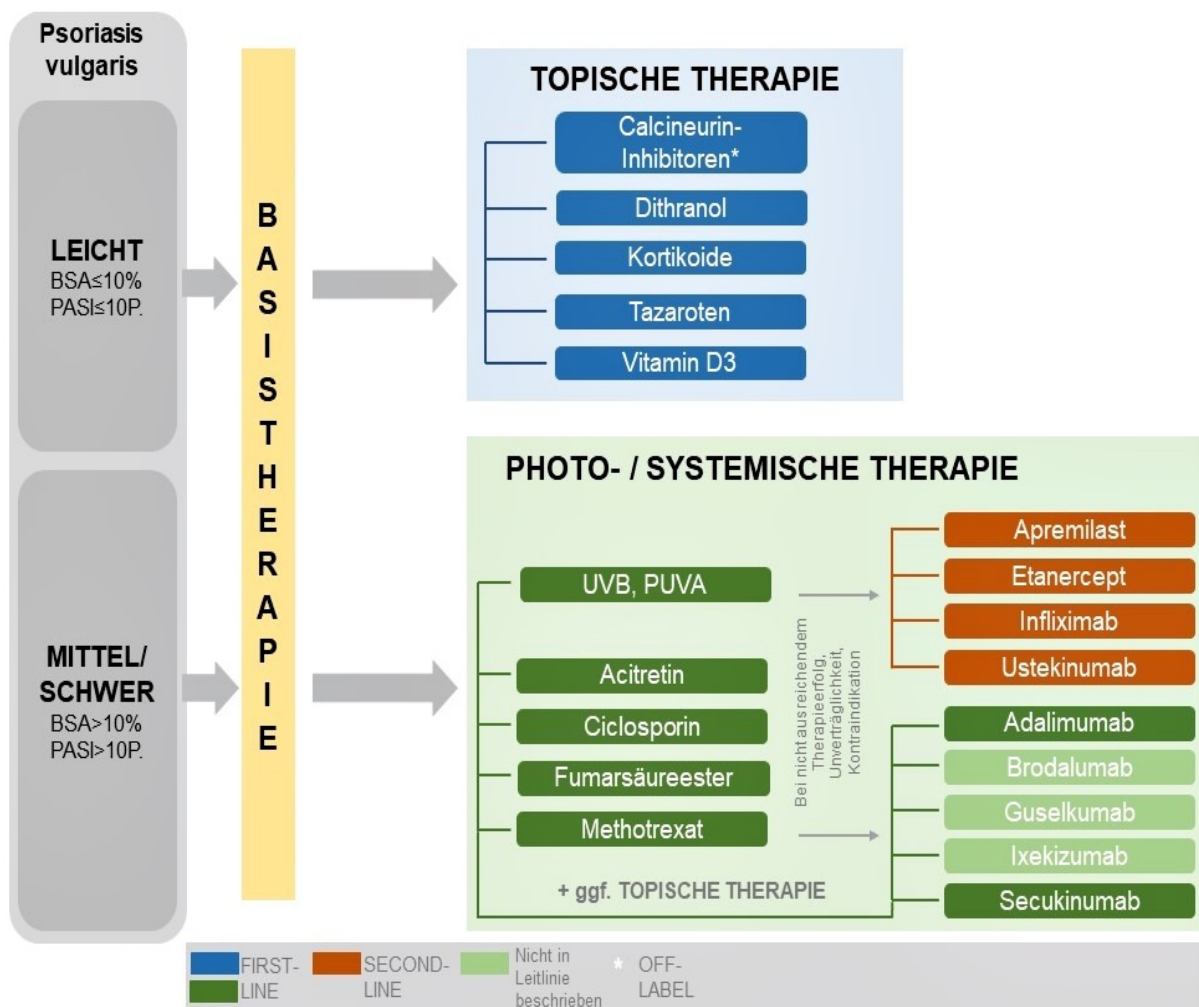


Abbildung 4 Therapieoptionen der Psoriasis vulgaris gemäß der deutschen S3-Leitlinie; (nach Nast et al., 2017³⁶)

Zu den Basistherapeutika, die eine initiale Keratolyse bewirken sollen, gehört die Anwendung von 3-10%igem Harnstoff sowie 3-10%iger Salicylsäure. Letztere ist allerdings dosisabhängig neuro- und nephrotoxisch, was bei großflächiger Anwendung oder unter Okklusion zu lebensbedrohlichen Komplikationen führen kann.⁷

Als Lokalthérapeutika kommen Calcineurin-Inhibitoren, Dithranol, Kortikoide, Tazaroten und Vitamin D₃-Derivate zum Einsatz.

Dithranol, auch Anthralin/Cignolin genannt, ist ein synthetisches Teerderivat, das bereits 1916 beschrieben wurde und in Europa früher als meistverwendetes Lokalthérapeutikum bei Psoriasis vulgaris galt. Heutzutage wird es überwiegend bei stationären Aufenthalten angewandt, da die Praktikabilität im ambulanten Bereich durch Hautirritation, Verfärbung der Wäsche und Abwaschen der Zubereitung limitiert ist. Die Dosis wird je nach Grad der Hautreizung gesteigert und die Behandlung dauert ca. 4 bis 6 Wochen. In Studien zeigt sich eine totale Remission bei 30-70% der Patienten. Als Nebenwirkungen sind die oben genannten Limitationen aufgezeigt, ansonsten bestehen keine systemischen Auswirkungen. Eine Kombination mit Phototherapie oder auch Vitamin D₃-Derivaten ist möglich und in der Behandlung von schwereren Formen der Psoriasis sinnvoll.

Glukokortikoide sind vor allem in der Kurzzeitanwendung sehr wirksam. Die Nebenwirkungen sind abhängig von Ort, Wirkstoffstärke und Anwendungsdauer, allerdings ist vor allem auf Hautatrophien und Teleangiektasien zu achten. In Studien führten Glukokortikoide der Klasse IV zu einer PASI 75-Reduktion bei 68-89% der Patienten. In der Langzeitanwendung sollten sie aber kombiniert verwendet werden. Dabei verbesserten sich die Remissionsraten vor allem in Kombination mit Vitamin D₃-Derivaten, aber auch Salicylsäure soll die Wirksamkeit der topischen Kortikoide verstärken.

Vitamin D₃-Analoga führen laut Studien bei 30-50% der Patienten zu einer Verbesserung oder sogar vollständigen Abheilung der Hauterscheinungen. Als Nebenwirkungen werden dabei nur Hautreizungen beschrieben. Bei Überschreitung der zugelassenen Höchstmenge oder bei Langzeitanwendung mit hohen Dosen können systemische Auswirkungen, wie die Resorption von Knochensubstanz, eine erhöhte Kalziumabsorption aus dem Darm und durch die folgende Hyperkalzämie und Hyperkalziurie Harnsteine und Nierenversagen auftreten. Salicylhaltige Externa inaktivieren die Derivate, weshalb eine gleichzeitige Anwendung vermieden werden sollte. Die Kombination mit topischen Kortikoiden hingegen verbessert sowohl Wirksamkeit als auch Verträglichkeit.

Als Off-label-use werden die Calcineurin-Inhibitoren Tacrolimus und Pimecrolimus angewandt, die in Deutschland nur für die Behandlung der atopischen Dermatitis zugelassen sind. Sie führen laut Studien bei 40-50% der Patienten nach 6 bis 12 Wochen zur Verbesserung oder Abheilung der Symptome. Die tägliche Applikation wird vor allem in kortikoidsensiblen Arealen wie dem Gesicht oder intertriginösen Bereichen durchgeführt, da keine atrophogene Wirkung stattfindet. Als Nebenwirkungen treten Brennen, Juckreiz und häufigere bakterielle Hautinfektionen auf.

Ein zugelassenes, aber derzeit in Deutschland nicht gehandeltes Therapeutikum ist Tazaroten, das zu den potenten Retinoiden zählt. Es wird häufig mit lokalen Kortikoiden kombiniert und zeigt in Studien eine PASI 50-Antwort bei 50% der Patienten nach 12 Wochen. Als Nebenwirkungen zeigen sich Hautirritationen wie Jucken, Brennen oder Rötung.

Bei der Lichttherapie kommen verschiedene Spektren des UVA-/UVB-Wellenlängenbereichs zum Einsatz. Die Wirkungsweise besteht vor allem in Entzündungshemmung, Hemmung der epidermalen Hyperproliferation, Hemmung der DNA-Synthese und anti-angiogenetischen Effekten. Allerdings ist die Praktikabilität durch den hohen zeitlichen, räumlichen, ärztlichen und finanziellen Aufwand deutlich eingeschränkt. Die am weitesten verbreitete Methode ist die Schmalspektrum-UVB-Therapie mit einer Wellenlänge von 311 nm. Die häufigste Nebenwirkung stellen Erytheme dar, langfristig kommt es zu Lichtschäden der Haut und zur vorzeitigen Hautalterung. Ein karzinogener Effekt beim Menschen ist allerdings nicht sicher nachgewiesen.

Bei starkem Hautbefall durch die Psoriasis kann eine PUVA-Behandlung erfolgen (Psoralen plus UVA). Dabei wird 8-Methoxypsoralen (oder manchmal auch 5-Methoxypsoralen) als Photosensibilisator oral eingenommen oder über Badewasser oder Cremes appliziert. Anschließend erfolgt eine Bestrahlung mit UVA-Licht. Als unerwünschte Wirkung treten ebenfalls Erytheme und Juckreiz auf, bei oraler Anwendung auch Übelkeit, Pigmentverschiebungen, Fleckbildung und Katarakten. Zudem gilt die Kanzerogenität der oralen PUVA für spinözelluläre und Basalzellkarzinome in Abhängigkeit der kumulativen UVA-Dosis als gesichert.

Allerdings wird unter UVB-Therapie nach 4 bis 6 Wochen bei 50-75% der Patienten, unter PUVA sogar bei 75-100% eine PASI 75-Antwort erreicht, häufig sogar vollständige Erscheinungsfreiheit. Kombinationen sind sowohl topisch möglich mit Glukokortikoiden, Dithranol oder Vitamin D3-Analoga, als auch systemisch beispielsweise mit Acitretin.

Bei mittelschweren bis schweren Formen der Psoriasis vulgaris werden vor allem oral oder parenteral zu verabreichende Therapeutika eingesetzt. Dabei besteht meist eine gute Wirksamkeit bei geringerem Behandlungsaufwand für die Patienten. Jedoch muss neben der Indikation auch auf gesetzliche Vorgaben und Kosten der Therapie geachtet werden. Hierbei kommen Retinoide, Immunsuppressiva und Fumarsäureester zum Einsatz.

Acitretin gehört zu den Retinoiden und damit Vitamin A-Analoga, welche vor allem zur Normalisierung der Proliferationsrate und zur besseren Ausdifferenzierung von Keratinozyten führt. Es ist besonders wirksam bei pustulöser Psoriasis und psoriatischer Erythrodermie. Eine Kombination mit UV-Therapie führt zu einer besseren Wirksamkeit als die Monotherapie und auch eine Kombination mit Etanercept ist möglich, wobei hier größer angelegte Studien bezüglich der Sicherheit und Wirksamkeit noch fehlen. Als Nebenwirkungen der Therapie werden trockene Haut und Schleimhaut, Cheilitis sicca, Hyperlipidämie, erhöhte Leberenzyme im Serum, reversibler Haarausfall und langfristig Knochenveränderungen beschrieben.

Die wichtigste Nebenwirkung ist dabei die Teratogenität, weshalb die Anwendung von Acitretin bei Patientinnen im gebärfähigen Alter nur unter strenger Indikationsstellung und Kontrazeption stattfinden kann. Es muss bis zu drei Jahre nach Abschluss der Behandlung mit einer Schwangerschaft gewartet werden.

Ciclosporin zählt zu den Immunsuppressiva, ist ein Calcineurin-Inhibitor und hemmt T-Zell-Aktivierung und Zytokinfreisetzung. Es wird zweimal täglich mit einer Dosis zwischen 2,5-5 mg/kg Körpergewicht oral eingenommen und zeigt eine schnelle und gute Wirksamkeit bei Psoriasis. 25% der Patienten erreichen eine PASI 75-Antwort bereits nach sechs Wochen, wobei der maximale Behandlungserfolg nach 10 bis 16 Wochen erwartet wird. Ciclosporin kommt aufgrund des Nebenwirkungsprofils und dem erhöhten Risiko für kutane Malignome unter Langzeittherapie vor allem als Induktions- oder Intervalltherapie über einen kürzeren Zeitraum zum Einsatz. Es kann zu einer Einschränkung der Nierenfunktion, arterieller Hypertonie, Muskelschmerzen, Tremor, Parästhesien und gastrointestinalen Beschwerden kommen. Die Praktikabilität ist eingeschränkt durch eine geringe therapeutische Breite und eine relativ engmaschige und aufwändige Überwachung der Patienten.

Die in Deutschland am häufigsten angewendeten Systemtherapeutika sind Fumarsäureester mit dem Hauptwirkstoff Dimethylfumarat, die antiinflammatorisch und immunmodulierend wirken. Die Dosis wird in Form von Tabletten bis zu einem ausreichenden klinischen Ansprechen gesteigert, wobei die Maximaldosis bei dreimal zwei Tabletten à 120 mg pro Tag liegt (insgesamt 720 mg). Die Verträglichkeit des Medikaments soll durch die langsame Dosissteigerung verbessert werden. Als häufigste unerwünschte Arzneimittelwirkungen sind gastrointestinale Beschwerden zu nennen, zu denen Übelkeit, Diarrhoe oder Sodbrennen gehören, aber auch Flush-Symptome können auftreten. Zudem kann es zu Blutbildveränderungen kommen, wobei vor allem Leukozytopenie, Lymphozytopenie und Eosinophilie beobachtet werden. Trotzdem fällt das Risiko-Nutzen-Profil eher günstig aus und die Therapie ist einfach zu handhaben, weshalb sich Fumarsäureester besonders zur Langzeittherapie eignen.

Methotrexat ist ein Folsäure-Antagonist und hemmt die Dihydrofolatreduktase. Dadurch greift es vor allem in die DNA-Synthese ein und wirkt zudem antiinflammatorisch. Die Wirksamkeit ist sehr unterschiedlich. In Studien zeigte sich allerdings eine PASI 75-Reduktion bei 25% der Patienten bereits nach 3,2 Wochen. Zudem ist es das Therapeutikum der ersten Wahl bei Psoriasis-Arthritis. Methotrexat kann oral, intramuskulär, intravenös oder subkutan einmal pro Woche appliziert werden, wobei die subkutane Applikation meist bevorzugt wird. 24 Stunden nach der Medikamentengabe wird die Einnahme von Folsäure empfohlen, um mögliche Nebenwirkungen abzuschwächen oder zu vermeiden. Zu diesen zählt die Lebertoxizität mit erhöhtem Risiko für Leberfibrose und Leberzirrhose, die am Transaminasenanstieg erkennbar ist, Übelkeit, Müdigkeit, Kopfschmerzen, Infektionen durch Immunsuppression und Nephrotoxizität. Auch Nebenwirkungen mit gravierenden Auswirkungen wie Myelosuppression, Alveolitis und Lungenfibrose sind beschrieben. Daher erfordert die Therapie mit Methotrexat eine ausführliche Beratung, regelmäßige Blutkontrollen und eine intensive Betreuung der Patienten vor allem in

den Anfangsphasen der Behandlung, um die Frühsymptome potentieller unerwünschter Wirkungen frühzeitig erkennen zu können.

Zur Zweitlinientherapie der Psoriasis ist der Phosphodiesterase-4-Hemmer Apremilast zugelassen, der die Bildung antiinflammatorischer Zytokine steigert und die Bildung proinflammatorischer Zytokine hemmt. Apremilast wird täglich oral eingenommen und ist damit besonders praktikabel. Ein PASI 75-Ansprechen zeigte sich bei 25% der Patienten nach knapp 11 Wochen. Als auftretende Nebenwirkungen sind vor allem gastrointestinale Beschwerden bekannt, gelegentlich Gewichtsverlust und Suizidgedanken.

Im letzten Jahrzehnt wurden Biologicals entwickelt und für die Therapie der Psoriasis zugelassen. Diese Therapeutika haben die Therapie der Psoriasis revolutioniert. Es sind Fusionsproteine oder monoklonale Antikörper, die in den Pathomechanismus der Schuppenflechte eingreifen. Die Biologicals werden als Langzeitbehandlung eingesetzt, da sie geringe Nebenwirkungen und keine Arzneimittelinteraktionen bei starker antipsoriatischer Wirkung zeigen. Allerdings dürfen sie meist erst eingesetzt werden, wenn konventionelle systemische Therapien versagt haben, kontraindiziert sind oder nicht toleriert werden, da die Kosten für diese Behandlung etwa zehnfach höher sind als für andere systemische Therapieformen. Alle Biologicals werden parenteral appliziert, daher muss als mögliche unerwünschte Wirkung auf Reaktionen an der Einstichstelle geachtet werden. Vor Therapiebeginn mit Biologicals muss zudem ein sicherer Ausschluss einer latenten Tuberkulose und anderer akuter oder chronischer Infektionen erfolgt sein. Dies trifft auf alle Gruppen der Biologicals zu.

Zu der größten Gruppe, den TNF- α -Antagonisten, zählen Adalimumab, Certolizumab-Pegol, Etanercept, Golimumab und Infliximab, wobei Golimumab nur für die Therapie der Psoriasis-Arthritis zugelassen ist.

Adalimumab ist ein vollständig humaner, monoklonaler Antikörper, der an TNF- α bindet. Nach einer sogenannten „loading dose“ mit 80 mg am Behandlungsbeginn wird anschließend alle zwei Wochen eine 40 mg Dosis subkutan appliziert. Ein PASI 75-Ansprechen trat bei 25% der Patienten bereits nach 4,6 Wochen ein.

Etanercept ist ein chimäres, dimeres Fusionsprotein, das TNF- α , aber auch Lymphotoxin bindet und funktionsuntüchtig macht. Die Behandlung erfolgt subkutan ein- bis zweimal pro Woche. 25% der Patienten erreichten nach 6,6 Wochen eine PASI 75-Antwort.

Infliximab ist ein chimärer monoklonaler Antikörper gegen TNF- α . Er wird als einziges Biological intravenös über eine Dauer von zwei Stunden in Woche null, zwei und sechs und anschließend alle acht Wochen appliziert. Das PASI 75-Ansprechen erfolgte bei 25% der Patienten sogar schon nach 3,5 Wochen. Durch die andere Applikationsart des Medikaments kommen weitere mögliche Nebenwirkungen wie akute Infusionsreaktionen oder gar anaphylaktische Reaktionen hinzu. Die Therapie erfordert daher eine Überwachung bis zu einer Stunde nach Infusion.

Neben den bereits oben genannten Erkrankungen sollten auch Patienten mit Herzinsuffizienz NYHA III-IV keine TNF- α -Antagonisten als Therapie erhalten. Selten kann es im Rahmen der Behandlung zur Entwicklung eines Lupus erythematoses oder einer Verschlimmerung einer bestehenden multiplen Sklerose kommen. Unter

Therapie können sich zudem Antikörper gegen das Medikament bilden, die dann zu einem Wirkverlust führen.

Der einzige zugelassene IL-12/-23 p40-Antikörper ist Ustekinumab, der damit die Aktivierung und Ausdifferenzierung von T_H1- und T_H17-Zellen blockiert. Ustekinumab wird subkutan in Woche null und Woche vier und anschließend alle zwölf Wochen injiziert. Durch die langen Injektionsintervalle ist die Therapie mit dem Antikörper besonders praktikabel und mit nur geringem Aufwand verbunden. Nach 4,6 Wochen zeigte sich ein PASI 75-Ansprechen bei 25% der Patienten. Zu den zu erwartenden unerwünschten Arzneimittelwirkungen zählen ebenfalls Infektionen.

Die IL-17-Antagonisten (Secukinumab, Ixekizumab, Brodalumab) verhindern die Freisetzung von Zytokinen, Mediatoren und Chemokinen und wirken dadurch antiinflammatorisch und immunmodulierend. Daten zur Langzeittherapie sind noch begrenzt, bekannt ist das erhöhte Infektionsrisiko. Unter Therapie treten besonders Candida-Infektionen häufiger auf.

Secukinumab, ein rekombinanter, humaner monoklonaler Antikörper, wird nach Aufdosierung monatlich subkutan appliziert. Ein kleiner Nachteil ist, dass die Applikation der Dosis aus technischen Gründen auf zwei Spritzen verteilt werden muss. Eine PASI 75-Antwort bei 25% der Patienten lag nach 3,5 Wochen vor.

Erst kürzlich zugelassen und nicht in der Leitlinie zur Therapie der Psoriasis enthalten sind Ixekizumab und Brodalumab, beides IL-17-Antagonisten, wobei Brodalumab ein Antikörper gegen den IL17RA Rezeptor darstellt. Beide müssen ebenfalls subkutan appliziert werden, Ixekizumab vierwöchig und Brodalumab zweiwöchig. Die bisher bekannten Nebenwirkungen entsprechen denen der anderen Biologicals. In Studien zeigten sich bei Ixekizumab nach 12 Wochen Behandlung PASI 75-Antworten bei 78-90% und PASI 90-Antworten bei 60-70% der Patienten.⁶⁹ Bei selber Behandlungsdauer wies auch Brodalumab mit 75%iger PASI-Reduktion bei 60-87% der Patienten und 90%iger PASI-Reduktion bei 43-70% der Patienten eine gute Wirksamkeit auf.⁶⁹

Ein weiteres Biological, das nicht in der Leitlinie aufgeführt ist, ist der rein humane monoklonale Immunglobulin-G1-Lambda-Antikörper Guselkumab, der durch Bindung an IL-23 den folgenden Signalweg inhibiert und damit antiinflammatorisch und immunsuppressiv wirkt. Guselkumab wird ebenfalls subkutan in Woche null, vier und anschließend alle acht Wochen appliziert. In Phase III-Studien zeigte sich eine gute Wirksamkeit des Antikörpers mit einem PASI 75-Ansprechen bei 86-91% und einem PASI 90-Ansprechen bei 70-73% nach 16 Wochen.^{70, 71} Die Wirksamkeit wurde der von Adalimumab überlegen beschrieben, auch nach einem Beobachtungszeitraum von 24 und 48 Wochen.⁷¹ Die in den Studien am häufigsten aufgetretenen Nebenwirkungen sind Kopfschmerzen, Nasopharyngitis und Infektionen des oberen Respirationstrakts.

1.2 Psoriasis-Patienten: Verständnis und Compliance

Um das Ziel der Erscheinungsfreiheit und eine deutliche Verbesserung der Lebensqualität bei Psoriasis-Patienten zu erreichen, ist ein individueller und optimaler

Einsatz von Therapieoptionen vonnöten. Allerdings steht diesem eine unter Patienten mit chronischen Hauterkrankungen und speziell unter Schuppenflechte-Patienten verbreitete schlechte Compliance bzw. Therapieadhärenz entgegen.^{72, 73} Zschocke et al. bezeichnete die „Non-Adherence“ sogar als größtes Hindernis eines optimalen Behandlungsergebnisses.⁷⁴ Studien haben gezeigt, dass der Anteil der Patienten, die ihre Therapievorgaben nicht einhalten, bei mindestens 40% liegt und möglicherweise ist diese Prozentangabe außerhalb von Studien noch deutlich höher einzuschätzen.⁷⁴⁻⁷⁷ Die Adhärenz unter Psoriasis-Patienten wurde zudem geringer beschrieben als bei Patienten mit systemischen Erkrankungen wie Bluthochdruck, Diabetes oder Osteoporose.⁷⁸ Die geringe Compliance stellt ein großes Problem für Patienten und Behandler dar, da sie mit ungünstigen Therapieergebnissen, einem erhöhten Risiko für Begleiterkrankungen und einem unwirtschaftlichen Gebrauch von Gesundheitsressourcen einhergeht.^{72, 74, 79} Die in den verschiedenen Studien am häufigsten genannten Gründe für Non-Compliance waren fehlendes Wissen über Erkrankung und Therapie, damit einhergehend auch eine fehlende Einbeziehung der Patienten in Entscheidungen über Therapiemöglichkeiten, Frustration aufgrund unrealistischer und damit nicht eintretender Erwartungen an die Therapiewirksamkeit, Angst vor Nebenwirkungen, Umständlichkeit der Therapieanwendung und Kommunikationsprobleme mit den Behandlern.^{72, 74, 76, 77, 79-82} Ein weiterer großer Faktor, der eine starke Assoziation zu Therapieadhärenz aufweist, ist die Zufriedenheit der Patienten mit ihrer Therapie.^{72, 77} Eine erreichte bzw. verbesserte Therapiezufriedenheit ist nötig, um eine Einhaltung der Therapie und bessere Behandlungsergebnisse erzielen zu können.⁷³ Die Patientenzufriedenheit wiederum ist assoziiert mit einer Beteiligung der Patienten an Entscheidungen bezüglich ihrer Therapie.⁸² 68% der Patienten einer Studie gaben an, aktiv an der Entscheidungsfindung bei der Therapie teilhaben zu wollen.⁸¹ Dabei kann allerdings ein geringes Vorwissen auf Patientenseite eine Barriere darstellen. Kenntnisse über Krankheit und Therapie führen also zu einer besseren Adhärenz der Patienten, da sie eine höhere Therapiezufriedenheit ermöglichen, realistischere Patientenvorstellungen hervorrufen und eine Hilfe im Umgang mit der Erkrankung darstellen.⁷⁹⁻⁸¹ Demzufolge ist für ein optimales Behandlungsergebnis nicht nur die Therapieform entscheidend, sondern auch die Wissensvermittlung, Unterstützung und aktive Einbeziehung der Patienten durch den behandelnden Arzt sowie ein eigenverantwortliches Handeln der Patienten. Oft kann dies aufgrund von ärztlichem Zeitmangel oder fehlender Motivation der Patienten nicht im Rahmen eines üblichen Kontrolltermins vermittelt werden. An dieser Stelle können Patientenschulungen zum Einsatz kommen, um langfristig bessere Behandlungserfolge und erhöhte Lebensqualität von chronisch kranken Patienten erreichen zu können.

1.3 Patientenschulung

Patientenschulungen sind Weiterbildungsmaßnahmen für chronisch erkrankte Menschen. Sie sollen Unterstützung für Betroffene bieten, indem sie Informationen über Erkrankung und Therapie vermitteln, aber auch Beratung anbieten zu

weiterführenden Problemen wie zum Beispiel dem Umgang mit der Erkrankung im Alltag und psychischen oder sozialen Schwierigkeiten, die sich durch die Krankheit ergeben können. Ziel ist es, die Patienten in ihrer Selbstkompetenz zu stärken, damit diese eigenverantwortlich möglichst gut mit ihrer Erkrankung umgehen können, um so auch ein bestmögliches Behandlungsergebnis in Zusammenarbeit mit den Therapeuten erzielen zu können.^{83, 84} Bei anderen chronischen Erkrankungen wie Asthma, COPD oder Diabetes mellitus Typ 2 sind Patientenschulungen üblich und haben sich bewährt, vor allem auch im Hinblick auf die Verbesserung der Lebensqualität der Patienten.⁸⁵⁻⁸⁸ Auch im Fachbereich der Dermatologie gibt es bereits etablierte Patientenschulungen. In der Behandlung der Neurodermitis haben Studien positive Effekte von Schulungen gezeigt, weshalb Schulungsmaßnahmen seit 2007 von Krankenkassen übernommen und empfohlen werden.⁸⁹ Bereits 1999 wurde die Arbeitsgemeinschaft Neurodermitisschulung e.V. ins Leben gerufen, über die Patienten auf deren Homepage (<https://www.neurodermitisschulung.de>) Informationen über Schulungen an sich, aber auch Ansprechpartner und anbietende Zentren finden können.

Für die Schuppenflechte fehlt eine solche zentrale Anlaufstelle. Schulungen sind noch nicht regelmäßig in die Therapie integriert, obwohl die Erkrankung systemische Risiken birgt und durch Lebensstiländerungen positiv zu beeinflussen wäre.²³ Patientenschulungen sollten auf Patientenwünsche und -bedürfnisse zugeschnitten werden und finden meist in Gruppen über einen längeren Zeitraum mit mehrfacher Konsultation statt. Die Schulungsinhalte können in klassischer Form durch Vorträge vermittelt werden⁹⁰, aber auch schriftliches oder audiovisuelles Infomaterial⁹¹, Telefongespräche⁹², Textnachrichten per Mobiltelefon⁹³, Internetprogramme⁹⁴ oder praktische Übungen⁹⁵ wurden in diversen Studien im Rahmen solcher Programme eingesetzt. Einige wichtige Studien zu Patientenschulungen für Psoriasis-Patienten sind in Tabelle 2 beschrieben. Neben den unterschiedlichen Vermittlungsformen der Schulungsinhalte unterscheiden sich die Studien auch hinsichtlich des Schwerpunkts in der Datenauswertung. Langeland et al. und Wahl et al. beziehen sich auf dieselbe durchgeführte Schulung, fokussieren sich allerdings auf unterschiedliche Parameter in den Ergebnissen und sind aufgrund dessen beide genannt.^{79, 96} Während Langeland et al. den Fokus auf die psychische und seelische Gesundheit der Patienten und den Einfluss durch die Studie legte, beschäftigte sich Wahl et al. vor allem mit dem Wissensstand der Patienten bezüglich ihre Erkrankung und der Therapie.

Tabelle 2 Studien zu Patientenschulungen von Psoriasis-Patienten

Autor, Jahr	Studienkohorte	Schulungsart	Schulungsinhalte
Balato et al., 2013 ⁹³	40 Patienten mit Psoriasis (PASI 5-15); n=20 als Kontrollgruppe	1x/Tag Textmitteilung über ein Mobiltelefon für 12 Wochen	Erinnerungen z.B. Medikamenteneinnahme; Informationen über z.B. Erkrankung; Therapie-Empfehlungen
Bostoen et al., 2012 ⁹⁰	50 Patienten, davon 29 mit Psoriasis; n=14 als Kontrollgruppe	2x/Woche 2h-Einheiten über 12 Wochen	Informationen über Erkrankung, Hautpflege, Lebensstil; Körperliches Training, Meditation; Feedback
Bundy et al., 2013 ⁹⁴	126 Patienten mit mild-moderater Psoriasis; n=65 als Kontrollgruppe	Onlineprogramm „eTIPs“, 1 Modul pro Woche über 6 Wochen	Module mit Informationen über z.B. Erkrankung, Stress, Depression; Lösung von Aufgaben
Ersser et al., 2012 ⁹¹	64 Patienten mit mild-moderater Psoriasis; n=36 als Kontrollgruppe	2h-Gruppeneinheit, unterstützendes Material, DVD, Arbeitsheft	Unterstützung im Selbstmanagement, praktische Elemente, Stressreduktion, individuelle Maßnahmenplanung
Fortune et al., 2002 ⁹⁷	93 Patienten mit Psoriasis; n=53 als Kontrollgruppe	1x2,5h Programm/Woche über 6 Wochen	Kognitive Verhaltenstherapie mit Infos über z.B. Erkrankung und Therapie, Stressreduktionstechniken
Fortune et al., 2004 ⁹⁸	93 Patienten mit Psoriasis; n=53 als Kontrollgruppe	1x2,5h Programm/Woche über 6 Wochen	selbiges Programm der vorherigen Schulung von Fortune et al.
Gradwell et al., 2002 ⁹⁵	66 Patienten, davon 30 mit Psoriasis; n=15 als Kontrollgruppe	1x20min Gespräch mit dermatologischer Krankenpflege im Anschluss an den Kontrolltermin beim Hautarzt	Einschätzung Patientenverständnis, praktische Demonstration von Therapieapplikation, Informationen über weitere Unterstützung; schriftliches Material
Langeland et al., 2013 ⁹⁶	254 Patienten mit Psoriasis; ohne Kontrollgruppe	3-wöchiges Schulungsprogramm während einer Klimatherapie	Informationen/Gespräch über Erkrankung und Therapie, Lebensqualität, Lebensstil, Management

Larsen et al., 2014 ⁹²	169 Patienten mit Psoriasis; n=83 als Kontrollgruppe	1x1h Schulung nach Klimatherapie, 6 Telefonate in den folgenden 12 Wochen	Motivierende Gespräche, Besprechung von Ernährung, Stress, körperlicher Aktivität, freie Themenwahl für die Patienten; Arbeitsheft
Lora et al., 2009 ⁹⁹	123 Patienten mit mild-schwerer Psoriasis; ohne Kontrollgruppe	Gruppe E: 1x2h Schulung durch einen Dermatologen Gruppe PE: dasselbe, plus Anwesenheit eines Psychologen	Informationen über Erkrankung, Therapie, Komorbiditäten, Präventionsmaßnahmen; PE: zusätzlich Bewältigungsstrategien, Management von Emotionen
Schulte et al., 1985 ¹⁰⁰	42 Patienten mit Psoriasis; n=14 als Kontrollgruppe	2h/Woche Schulungseinheiten über insgesamt 10 Wochen	Informationen über somatische und emotionale Aspekte der Erkrankung, Bewältigungsstrategien, Entspannungsübungen
Tabolli et al., 2012 ¹⁰¹	202 Patienten mit moderater bis schwerer Psoriasis; n=105 als Kontrollgruppe (die auch eine Schulung erhielt)	Schulungseinheit (für alle) plus emotionale Schreibaufgabe (20min) nur für die Schulungsgruppe	Informationen über Erkrankung, Therapie, Umgang, Suchtverhalten, Bewältigungsstrategien; Schreibaufgabe zu Erfahrungen mit Psoriasis
Wahl et al., 2013 ⁷⁹	254 Patienten mit Psoriasis; ohne Kontrollgruppe	siehe Langeland et al.	siehe Langeland et al.

eTIPs: the electronic Targeted Intervention for Psoriasis⁹⁴; Gruppe E: educational intervention, Gruppe PE: psycho-educational intervention⁹⁹; h: Stunde; min: Minute; n: Anzahl; PASI: Psoriasis Area and Severity Index.

1.4 Fragestellung und Ziel der Studie

Um ein optimales Behandlungsergebnis erzielen zu können, sind eine hohe Therapie-Compliance und eine vertrauensvolle Zusammenarbeit zwischen Arzt und Patient nötig. Oft stehen dem geringes Wissen der Patienten, damit verbunden eine geringe Therapieeinhaltung und eine folgende allgemeine Unzufriedenheit entgegen. Studien haben gezeigt, dass Patienten mit Hauterkrankungen von Schulungsangeboten profitieren und durch einen besseren Umgang mit ihrer Erkrankung selbst einen positiven Einfluss auf Krankheitsverlauf und Gesundheitszustand nehmen können.

Ziel dieser Studie war es, herauszufinden, ob Patienten an unserem Klinikum von einer ausführlichen Patientenschulung profitieren und diese einen positiven Effekt auf unterschiedliche Aspekte der Schuppenflechte-Erkrankung hat.

Dabei sollten folgende Fragestellungen bearbeitet werden:

1. Wie wirkt sich eine Patientenschulung auf Einzelaspekte der Psoriasis aus?
2. Welchen Einfluss haben Patientencharakteristika auf den Effekt einer Patientenschulung?

Es wurden folgende Arbeitshypothesen formuliert:

- Hypothese 1: Eine Patientenschulung führt zu einer verbesserten Therapie-Compliance, -zufriedenheit und einem verbesserten Selbstmanagement der Patienten.
- Hypothese 2: Eine Patientenschulung führt zu einer Zunahme des Wissensstands der Patienten.
- Hypothese 3: Eine Patientenschulung führt zu einer Abnahme der Krankheitsschwere der Patienten.
- Hypothese 4: Eine Patientenschulung führt zu einer Verbesserung der seelischen Gesundheit der Patienten und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität.
- Hypothese 5: Soziodemographische Charakteristika beeinflussen den Effekt einer Patientenschulung.
- Hypothese 6: Die Länge der Erkrankungsdauer beeinflusst den Effekt einer Patientenschulung.
- Hypothese 7: Begleiterkrankungen und der körperliche Status der Patienten beeinflussen den Effekt einer Patientenschulung.

Im Falle günstiger, für den Patienten nützlicher Ergebnisse sollen Patientenschulungen für Psoriasis-Patienten an unserem Zentrum künftig regelmäßig angeboten werden, um die Versorgung zu verbessern. Gleichzeitig dient die vorliegende Pilotstudie als Vorläufer für eine bereits initiierte Folgestudie, die eine größere Patientenzahl und einen längeren Beobachtungszeitraum beinhalten wird. Patienten sollen dasselbe Schulungsprogramm und gleichzeitig eine speziell konzipierte Psoriasis-App erhalten, mit der eine regelmäßige Kontrolle einfacher zu gestalten ist.

2 MATERIAL UND METHODEN

2.1 Vorbefragung

Im Vorfeld der Rekrutierung von Studienteilnehmern wurden 100 Patienten der dermatologischen Ambulanz des Universitätsklinikums Mannheim, die im Rahmen eines Termins in der „Psoriasis-Sprechstunde“ anwesend waren, mittels eines Fragebogens zu ihren Themenpräferenzen für eine mögliche Patientenschulung befragt. Dabei konnten sie angeben, wie wichtig ihnen die Themen „Pathogenese“, „Therapie“, „Essen“, „Sport“, „Rauchen“, „Lebensqualität“, „Komorbidität“, „Juckreiz“, „Arthritis psoriatica“ sowie „Ausblick (Studien)“ waren. Zudem konnten sie in einem Freitext angeben, welche zusätzlichen Themen sie interessieren würden.

In der Auswertung dieser 100 Fragebögen ergab sich, dass die wichtigsten Themen für unsere Patienten Therapie (Rang 1), Lebensqualität (Rang 2), Arthritis psoriatica (Rang 3), Pathogenese (Rang 4) sowie Komorbidität (Rang 5) sind. Wir orientierten uns an diesen Präferenzen bei der Erstellung der Fragebögen, sowie in der Vorbereitung der Schulungseinheiten.

2.2 Studienteilnehmer

Es wurden insgesamt 65 Patienten in der dermatologischen Ambulanz der Klinik für Dermatologie, Venerologie und Allergologie der medizinischen Fakultät Mannheim im Zeitraum von September 2016 bis September 2017 rekrutiert. Patienten, die für die Studie geeignet waren (Einschlusskriterien: Volljährigkeit, Einwilligungsfähigkeit sowie das Vorliegen einer ärztlich gesicherten Schuppenflechte-Erkrankung), wurden in einem ausführlichen Gespräch aufgeklärt und erhielten zudem eine schriftliche Patienteninformation (Anhang 1), bevor sie gebeten wurden an der Studie teilzunehmen. Von allen teilnehmenden Patienten lag bei Studienbeginn eine unterschriebene Einverständniserklärung für die Studie (Anhang 1) vor. Es wurden sowohl Patienten befragt, die sich das erste Mal in der dermatologischen Ambulanz zur Behandlung vorstellten, als auch Patienten, die zu Kontrollterminen anwesend waren. Zudem konnten sowohl Patienten unter aktuell antipsoriatischer Therapie als auch Patienten ohne derzeitige Therapie teilnehmen.

Die Hälfte der Probanden (n=33) nahm an einer Patientenschulung zur Psoriasis teil, welche an zwei Tagen je 120 Minuten Zeit in Anspruch nahm, und wurde sowohl vor dem ersten Termin, als auch nach Beendigung der Schulung befragt. Die andere Hälfte des Patientenkollektivs diente als Kontrollgruppe (n=32) und erhielt keine Schulung, sondern nahm ausschließlich an der zweimaligen Befragung teil.

2.3 Datenerhebung

Alle Patienten, die schriftlich in die Studienteilnahme eingewilligt hatten, erhielten einen Multiple-Choice-Fragebogen, der anonymisiert ausgewertet wurde. Im ersten

Fragebogen (Anhang 2) wurden soziodemographische und sozioökonomische Charakteristika, Begleiterkrankungen, eine körperliche Anamnese, die Suchtanamnese (Nikotin und Alkohol), die aktuellen Beschwerden bei Psoriasis und eine subjektive Einschätzung des Wissensstands über Krankheit und Therapie erhoben. Der Fragebogen enthielt zudem einen kurzen Wissenstest und erhob Daten bezüglich der seelischen Gesundheit der Patienten sowie der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Der zweite Fragebogen (Anhang 3) entsprach dem Ersten mit der Ausnahme, dass keine erneuten sozioökonomischen und soziodemographischen Daten und Daten zu Begleiterkrankungen/Sucht erhoben wurden.

Alle Patienten, die an den beiden Patientenschulungen teilnahmen, wurden zudem mithilfe eines weiteren Fragebogens gebeten, die Schulungseinheiten zu bewerten (Anhang 4).

2.3.1 Erhebung soziodemographischer und sozioökonomischer Charakteristika

Zur Erhebung der soziodemographischen und sozioökonomischen Patienteneigenschaften wurde nach Geschlecht (weiblich oder männlich), Alter (in Jahren), Geburtsland, Nationalität, Familienstand und nach der beruflichen Situation gefragt. Für das Geburtsland sowie die Nationalität wurde nur zwischen „Deutschland“ bzw. „Deutsch“ und „anderes“ unterschieden, mit Möglichkeit zur schriftlichen Angabe des jeweiligen Landes oder der Nationalität. Die Erhebung des Familienstands erfolgte nach Vorgabe der Kategorien „ledig“, „feste Partnerschaft (unverheiratet)“, „verheiratet“, „verwitwet“, „geschieden oder dauerhaft getrennt lebend“ und „anderes“ mit Möglichkeit zur schriftlichen Ausführung. Die Erruierung der beruflichen Situation erfolgte mit Hilfe der Kategorien „Schüler/in“, „Auszubildende/r“, „Student/in“, „Angestellte/r“, „Beamte/r“, „Selbständige/r“, „Rentner/in, pensioniert“, „arbeitslos/arbeitssuchend“ und „sonstiges“, hier ebenfalls mit Möglichkeit zur schriftlichen Ausführung.

2.3.2 Erhebung der Begleiterkrankungen, körperliche Anamnese und Suchtanamnese

Durch verschiedene Ankreuzmöglichkeiten konnten die Patienten angeben, ob sie neben der Psoriasis an einer oder mehreren Begleiterkrankungen litten. Mögliche vorgegebene Komorbiditäten waren „Depression“, „Allergien“, „erhöhter Blutdruck“, „Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Herzinfarkt, Schlaganfall, koronare Herzerkrankung (KHK), arterielle Verschlusskrankheit, Herzschwäche“, „erhöhte Cholesterinwerte oder erhöhte Blutfettwerte“, „chronische Bronchitis, Asthma“, „Leberentzündung (Hepatitis), Leberzirrhose, andere Lebererkrankungen“, „Diabetes“, „Krebs“, „andere“ (mit möglichem Freitext) oder „neben der Psoriasis derzeit keine akute oder chronische Erkrankung“.

Auch das Vorliegen einer ärztlich diagnostizierten Psoriasis-Arthritis wurde anhand der Antwortmöglichkeiten: „Ja“, „bestehender Verdacht, aber keine Diagnosesicherung“, „Nein“ erfasst.

Des Weiteren wurde nach der Körpergröße (in cm), dem Körpergewicht (in kg), der Erstdiagnosestellung der Psoriasis (als Jahreszahl) sowie dem aktuellen Befall der Körperoberfläche durch die Schuppenflechte (KOF; in Prozent) gefragt, entsprechend dem Messinstrument der Krankheitsschwere „Body Surface Area“. Als Hilfestellung für die Patienten diente die Angabe, dass 1% Befall etwa einer Hand inklusive der Finger entsprechen würde.

Der Suchtstatus der Patienten wurde zum einen bezüglich des Alkoholkonsums mit den Antwortmöglichkeiten „nie“, „weniger als einmal pro Woche“, „einmal pro Woche“, „mehrmals pro Woche“ oder „täglich“, zum anderen bezüglich des Nikotinkonsums mit den Antwortmöglichkeiten „1-10 Zigaretten/Tag“, „11-20 Zigaretten/Tag“, „>20 Zigaretten/Tag“, „nein, aber ich habe früher geraucht“ oder „nein, ich habe noch nie geraucht“ erhoben.

2.3.3 Anamnese der aktuellen Beschwerden

Die Erhebung der subjektiven Krankheitsschwere erfolgte anhand des bereits unter Abschnitt 1.1.4 Lebensqualität beschriebenen DLQIs, der ein Teil des Fragebogens war (Anhang 2, Seite 98-101). Des Weiteren wurden Schmerz und maximaler Juckreiz in den letzten 7 Tagen mithilfe von numerischen Rating-Skalen (NRS) abgefragt, auf denen die Patienten eine Zahl von 0 bis 10 angeben sollten. 0 entsprach hierbei keinem und 10 dem maximal vorstellbaren Schmerz bzw. Juckreiz.

2.3.4 Erhebung der subjektiven Wissensschätzung der Patienten und kurzer Wissenstest

Um die Selbsteinschätzung der Patienten bezüglich ihrer Krankheit und Therapie messen zu können, wurden sie hierzu ebenfalls anhand von numerischen Rating-Skalen (mit Zahlen von 0 bis 10) befragt. Sie sollten einordnen wie stark sie sich an die Therapie halten, wie zufrieden sie mit der Therapie sind und wie ausgeprägt sie ihr Wissen über die Psoriasis und deren Therapie einschätzen.

Anschließend erfolgte ein kurzer Wissenstest mit sechs eigens erstellten Multiple-Choice-Fragen, bei denen Mehrfachantworten möglich waren. Es gab jeweils einen Punkt für ein richtiges Kreuz bzw. für ein richtiges leeres Kästchen bei falschen Antwortmöglichkeiten. Insgesamt konnten die Patienten somit 35 Punkte erreichen in den Themenbereichen Therapiemöglichkeiten (2 Elemente), pathogenetische Prozesse (1 Element) sowie sich häufende Begleiterkrankungen/Lebensgewohnheiten (3 Elemente), jeweils bezogen auf die Psoriasis (Anhang 2, Seite 102-104).

2.3.5 Erhebung der seelischen Gesundheit der Patienten und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität

Zur Erfassung von Angst und Depression diente die Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), die hier meistens als „HADS-Fragebogen“ bezeichnet wird. Der Fragebogen wurde von Zigmond und Snaith im Jahre 1983 entwickelt und besteht aus einem Angstteil und einem Depressionsteil (Anhang 2, Seite 104-106). Jeder dieser Teile besteht aus sieben Elementen, welche wiederum jeweils einen Punktwert von 0 bis 3 erhalten können, je nach Antwort der Patienten. Zigmond und Snaith schlugen die folgende Interpretation der Werte für die Subskalen vor: 0-7 = unauffällig, 8-10 = grenzwertig, >10 = auffällig.¹⁰²

Des Weiteren beantworteten die Patienten den unter Abschnitt 1.1.4 Lebensqualität bereits erwähnten Short Form 36 Fragebogen, um Daten zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität erheben zu können (Anhang 2, Seite 107-110).⁵¹ Zum besseren Verständnis der einzelnen Domänen ist eine kurze Zusammenfassung der zur Berechnung dienenden Fragen in Tabelle 3 aufgelistet. Die Fragen wurden überwiegend in Bezug auf den Zustand/die Einschätzung der Patienten in den vergangenen vier Wochen formuliert. Dabei entsprach ein höheres Ergebnis einem günstigeren Gesundheitszustand bzw. einer geringeren Beeinträchtigung durch die Erkrankung.

Tabelle 3 Beschreibung der Domänen des Short Form 36 Fragebogens

Name der Domäne	Anzahl der zugehörigen Fragen	Beschreibung des Frageninhalts
Körperliche Funktionsfähigkeit	10	Einschränkung in Alltagstätigkeiten
Körperliche Rollenfunktion	4	Schwierigkeiten durch körperliche Gesundheit
Emotionale Rollenfunktion	3	Schwierigkeiten durch seelische Probleme
Vitalität	4	Erörterung des Zustands bezüglich Energie/Müdigkeit
Psychisches Wohlbefinden	5	Erörterung der Gefühlslage
Soziale Funktionsfähigkeit	2	Beeinträchtigung im Kontakt zu anderen Personen
Körperliche Schmerzen	2	Vorhandensein von Schmerz und damit einhergehende Beeinträchtigung
Allgemeine Gesundheitswahrnehmung	5	Gesundheitszustand im Allgemeinen und im Vergleich zu anderen
Gesundheitsveränderung	1	Gesundheitszustand im Vergleich zum vergangenen Jahr

2.4 Durchführung und Inhalt der Patientenschulung

Die Teilnehmer der Schulungsgruppe wurden zu zwei Schulungsterminen in das Universitätsklinikum eingeladen, die jeweils 120 Minuten Zeit in Anspruch nahmen. Die Referentinnen der Schulungen waren promovierte Dermatologinnen, die in der Behandlung von Psoriasis und der Begleitung von Patienten mit der Erkrankung langjährige Erfahrung besitzen.

Beim ersten Schulungstermin wurden folgende Themen behandelt: Überblick über die Geschichte und Entdeckung der Psoriasis, Definition der Erkrankung, Epidemiologie und Ätiologie. Es wurde auf das klinische Bild der Schuppenflechte eingegangen sowie auf die Bestimmung des Schweregrads der Erkrankung und die Diagnostik. Auch die Entstehung bzw. Pathogenese wurde den Patienten vermittelt mit einfacher Erklärung der zugrundeliegenden genetischen und immunologischen Vorgänge. Gehäuft auftretende Begleiterkrankungen bei Psoriasis-Patienten wurden genannt und es wurde besonders ein Augenmerk auf Psoriasis-Arthritis, Stoffwechsel-, Herz-Kreislauf- sowie psychische Erkrankungen gelegt. Diese wurden kurz erläutert und in Zusammenhang mit der Schuppenflechte gebracht. Des Weiteren wurden die unterschiedlichen Säulen der Therapiemöglichkeiten beschrieben, inklusive der Biologicals. Abschließend wurde ein Ausblick über den aktuellen Forschungsstand zu zukünftigen Medikamenten gegeben und es wurden Studien vorgestellt, die hierzu an der Klinik durchgeführt werden.

Am zweiten Schulungstermin erhielten die Patienten einen Überblick über Ernährung und Lebensmittel, inklusive allgemeiner und dann auch spezieller Ernährungsschulung bezogen auf ihre Hauterkrankung. Anschließend wurde auf die gehäuft vorkommenden Lifestyle-Faktoren Nikotin und Alkohol und ihre gesundheitlichen Folgen aufmerksam gemacht. Es wurden Zusammenhänge zur Psoriasis und anderen Erkrankungen dargestellt, eindeutige Empfehlungen zum Lebensstil ausgesprochen und Möglichkeiten angeboten, wie Betroffene Hilfe erhalten können.

Jederzeit bestand die Gelegenheit für Fragen oder Anmerkungen. Die Patienten tauschten sich in Pausen, vor oder nach den Schulungen miteinander aus und konnten sich zusätzliche Ratschläge der anwesenden Ärzte einholen.

2.4.1 Bewertung der Schulungseinheiten

Zur Evaluation der abgehaltenen Schulungseinheiten wurde den Patienten der Schulungsgruppe nach der jeweiligen Veranstaltung ein weiterer Fragebogen ausgehändigt, auf welchem sie verschiedene Aspekte wie die Vortragsweise der Referenten, die Themenauswahl, den Nutzen der Schulung, aber beispielsweise auch die Gruppenatmosphäre oder den Erfahrungsaustausch mit Schulnoten von 1 entsprechend „sehr gut“ bis 6 entsprechend „ungenügend“ bewerten konnten. Zudem konnten sie einen Freitext verfassen, was ihnen besonders gut oder besonders schlecht gefallen hatte.

2.5 Statistische Analyse

Die statistischen Analysen wurden mit Hilfe der GraphPad Software (GraphPad Software, Inc., La Jolla, CA 92037 USA) durchgeführt.

Ob eine Gaußsche Normalverteilung vorlag, wurde mit dem „D’Agostino and Pearson omnibus normality test“ untersucht. Bei allen kontinuierlichen Parametern mit Normalverteilung wurde der „paired t-test“ oder „unpaired t-test“ angeschlossen, um statistisch signifikante Unterschiede darzustellen. Dahingegen wurden kontinuierliche Parameter, die nicht normalverteilt waren, mithilfe des „Wilcoxon matched pairs test“ oder des „Mann-Whitney test“ untersucht. Bei allen kategorischen Parametern wurde der „Fisher’s exact test“ eingesetzt.

Ein signifikanter Unterschied wurde bei $p \leq 0,05$ angenommen.

2.5.1 Gruppenbildung

Die Subgruppenbildung hinsichtlich soziodemographischer und sozioökonomischer Charakteristika erfolgte nach Geschlecht (weiblich, männlich) und nach Alter (<50 Jahre alt, ≥ 50 Jahre alt).

Anhand des Jahres der Erstdiagnose der Schuppenflechte konnte für die Patienten eine Erkrankungsdauer bis zum Studienzeitpunkt berechnet werden. Es erfolgte eine Subgruppenbildung nach Länge der Erkrankungsdauer mit einer Grenze von 10 Jahren (seit <10 Jahren erkrankt, seit ≥ 10 Jahren erkrankt).

Die Einteilung nach BMI erfolgte an der Grenze zum Übergang in die Adipositas. Es wurde eine normalgewichtige Subgruppe gebildet, die einer adipösen Subgruppe gegenübergestellt wurde (BMI <30kg/m², BMI ≥ 30 kg/m²).

Je nach Angaben der Patienten zu vorliegenden Begleiterkrankungen (inklusive Psoriasis-Arthritis) wurden sie einer gesunden oder vorerkrankten Subgruppe zugeordnet.

3 ERGEBNISSE

3.1 Charakteristika der Studienkohorte

Von den 65 angesprochenen Patienten mussten 12 ausgeschlossen werden, da sie den zweiten Kontroll- (n=3) oder Schulungstermin (n=9) verpassten und daher nur einen Fragebogen ausgefüllt hatten. Von 53 Patienten wurden vollständige Datensätze erhoben und in die Studie eingeschlossen, wobei sich 24 Patienten in der Schulungsgruppe befanden und 29 Patienten in der Kontrollgruppe.

3.1.1 Soziodemographische und sozioökonomische Charakteristika

Die Studienkohorte bestand aus 19 Frauen (35,8%) und 34 Männern (64,2%). Das durchschnittliche Alter betrug 46,5 Jahre, wobei zum Zeitpunkt der Datenerhebung der jüngste Patient 19 Jahre und der Älteste 68 Jahre alt war. 35 Studienteilnehmer (66%) lebten in einer Partnerschaft, während 18 Teilnehmer (34%) ohne Partner lebend waren. Insgesamt waren 40 Patienten (75,5%) zum Studienzeitpunkt erwerbstätig, drei waren Studierende (5,7%), sieben waren nicht erwerbstätig (13,2%), da sie entweder arbeitslos oder berentet waren und drei Patienten (5,7%) wählten für ihren Berufsstatus die Antwort „sonstiges“ mit der Möglichkeit zur schriftlichen Ausführung (Tabelle 4).

Tabelle 4 Soziodemographische und sozioökonomische Charakteristika der Studienkohorte

	Gruppe	Gesamt, n (%)	Schulungsgruppe (n=24)		Kontrollgruppe (n=29)			
Geschlecht	weiblich	19 (35,8)	7 (29,2)		12 (41,4)			
	männlich	34 (64,2)	17 (70,8)		17 (58,6)			
Alter (Jahre)	18-35	8 (15,1)	3 (12,5)		5 (17,2)			
	36-49	20 (37,7)	10 (41,7)		10 (34,5)			
	50-70	25 (47,2)	11 (45,8)		14 (48,3)			
Min – Max		19-68 Jahre	22-61 Jahre		19-68 Jahre			
M ± SD		46,5 ± 12,0 J.						
	Kategorie	Gesamt	S	K	Gruppe	Gesamt, n (%)	S	K
Familienstand	verheiratet	25	11	14	in einer Partnerschaft lebend	35 (66)	16 (66,7)	19 (65,5)
	feste Partnerschaft	10	5	5				
	ledig	10	5	5	ohne Partner lebend	18 (34)	8 (33,3)	10 (34,5)
	dauerhaft getrennt/ geschieden	8	3	5				
Berufstätigkeit	Student	3	1	2	Student	3 (5,7)	1 (4,2)	2 (6,9)
	Azubi	2	0	2	erwerbstätig	40 (75,5)	20 (83,3)	20 (69)
	Angestellter	34	19	15				
	selbstständig	4	1	3				
	Rentner	5	3	2	nicht erwerbstätig	7 (13,2)	3 (12,5)	4 (13,8)
	arbeitslos	2	0	2				
	sonstiges	3	0	3	sonstiges	3 (5,7)	0	3 (10,3)

J.: Jahre; K: Kontrollgruppe; M: Mittelwert; Max: Maximum; Min: Minimum; n: Anzahl; S: Schulungsgruppe; SD: Standardabweichung; %: Prozent.

3.1.2 Body Mass Index, Begleiterkrankungen und Suchtstatus

Um den Body Mass Index (BMI) der Patienten zu ermitteln, wurde dieser aus den angegebenen Daten zur Körpergröße in cm und Körpergewicht in kg berechnet,

gemäß der Formel:
$$\text{BMI} = \frac{\text{Körpergewicht in kg}}{(\text{Körpergröße in m})^2}$$

Die Einteilung in Normalgewicht, Präadipositas und Adipositas erfolgte anhand der WHO-Klassifikation und ergab 18 normalgewichtige Patienten (34%), 15 Patienten mit Präadipositas (28,3%) sowie 20 adipöse Patienten (37,7%). Der durchschnittliche BMI lag bei 29,05 kg/m² und damit knapp unter der Grenze zur Adipositas Grad I.

18 Patienten (34%) litten, laut eigenen Angaben, an einer gesicherten Psoriasis-Arthritis. Ein Teilnehmer machte keine Angaben zu seinen Komorbiditäten, daher konnten nur die Antworten von 52 Patienten ausgewertet werden (n=52). Die häufigste Begleiterkrankung unter den Studienteilnehmern war die arterielle Hypertonie (n=19, 36,5%). 17 Patienten (32,7%) gaben an, an Allergien zu leiden, je 11 Patienten

berichteten über eine Depression oder erhöhte Cholesterin- oder erhöhte Blutfettwerte (21,2%). 9 Patienten (17,3%) litten unter chronischer Bronchitis oder Asthma, 5 Patienten (9,6%) an einem Diabetes mellitus, je 3 Patienten (5,8%) an einer kardiovaskulären Erkrankung (Herz-Kreislauf-Erkrankung, Herzinfarkt, Schlaganfall, KHK, arterielle Verschlusskrankheit und/oder Herzinsuffizienz), oder an einer Lebererkrankung (Hepatitis, Leberzirrhose oder andere Lebererkrankung) und 1 Patient (1,9%) war an Krebs erkrankt. 12 Patienten (23,1%) gaben weitere Begleiterkrankungen an, die nicht in unserer Auflistung enthalten waren, aber schriftlich genannt werden konnten (genannt wurden Tinnitus, Hüftkopfnekrose, Morbus Crohn, Steißbeinfistel, Osteoporose, Essentieller Tremor, Schilddrüsen-Unterfunktion, „Lunge“, Fibromyalgie, atopisches Ekzem, Tuberkulose und Kopfschmerzen).

14 Studienteilnehmer (26,9%) gaben an neben der Psoriasis an keiner weiteren akuten oder chronischen Erkrankung zu leiden (Tabelle 5).

Die Frage bezüglich des Nikotinkonsums hatten zwei Studienteilnehmer nicht beantwortet (n=51), ebenso antwortete eine Person nicht auf die Frage zum Alkoholkonsum (n=52). Nur 15 der Befragten (29,4%) hatten noch nie geraucht, 16 (31,4%) waren frühere und 20 (39,2%) aktuelle Raucher. Alkohol tranken gelegentlich (1x oder <1x pro Woche) 34 Studienteilnehmer (65,4%), 8 Patienten (15,4%) tranken regelmäßig (mehrmals pro Woche), während 10 Patienten (19,2%) angaben nie Alkohol zu konsumieren (Tabelle 6).

Tabelle 5 BMI und Begleiterkrankungen der Studienkohorte

	Gruppe	BMI	Gesamt, n (%)	S	K
BMI (in kg/m ²)	Normalgewicht	18,5-24,9	18 (34)	4 (16,7)	14 (48,3)
	Präadipositas	25-29,9	15 (28,3)	9 (37,5)	6 (20,7)
	Adipositas °I-III	30->40	20 (37,7)	11 (45,8)	9 (31)
Min-Max			20,8-46,1 kg/m ²		
M ± SD			29,05 ± 6,3 kg/m ²		
	Gruppe		Gesamt, n (%)	S	K
Begleit- erkrankungen (n=52)	kardiovaskuläre Erkrankungen		3 (5,8)	1 (5,5)	2 (6,9)
	Diabetes mellitus		5 (9,6)	3 (13)	2 (6,9)
	Depression		11 (21,2)	4 (17,4)	7 (24,1)
	Allergie		17 (32,7)	6 (26,1)	11 (37,9)
	Hypertonie		19 (36,5)	9 (39,1)	10 (34,5)
	erhöhtes Cholesterin / erhöhte Blutfette		11 (21,2)	6 (26,1)	5 (17,2)
	Chronische Bronchitis, Asthma		9 (17,3)	2 (8,7)	7 (24,1)
	Lebererkrankung		3 (5,8)	0	3 (10,3)
	Krebs		1 (1,9)	1 (5,5)	0
	Anderes		12 (23,1)	4 (17,4)	8 (27,6)
	keine weitere Erkrankung		14 (26,9)	6 (26,1)	8 (27,6)
(n=53)	Psoriasis-Arthritis		18 (34)	8 (33,3)	10 (34,5)

BMI: Body Mass Index; K: Kontrollgruppe; kg: Kilogramm; M: Mittelwert; m: Meter; Max: Maximum; Min: Minimum; n: Anzahl; S: Schulungsgruppe; SD: Standardabweichung; %: Prozent.

Tabelle 6 Suchtstatus der Studienkohorte

	Kategorie	G	S	K	Gruppe	Gesamt, n (%)	S	K
Nikotin (n=51)	1-10 Zig./d	9	4	5	aktuelle Raucher	20 (39,2)	9 (39,1)	11 (39,3)
	11-20 Zig./d	6	2	4				
	>20 Zig./d	5	3	2				
	früher	16	9	7	frühere Raucher	16 (31,4)	9 (39,1)	7 (25)
	nie	15	5	10	Nichtraucher	15 (29,4)	5 (21,7)	10 (35,7)
Alkohol (n=52)	<1x / Woche	27	11	16	Gelegenheits- trinker	34 (65,4)	16 (69,6)	18 (62,1)
	1x / Woche	7	5	2				
	mehrmals / Woche	8	3	5	Regelmäßige Trinker	8 (15,4)	3 (13)	5 (17,2)
	täglich	0	0	0	Nichttrinker	10 (19,2)	4 (17,4)	6 (20,7)
nie	10	4	6					

d: Tag; G: Gesamt; K: Kontrollgruppe; n: Anzahl; S: Schulungsgruppe; Zig.: Zigarette; %: Prozent.

3.1.3 Dauer und Schwere der Psoriasis

Anhand des Zeitpunktes der Psoriasis-Erstdiagnose wurde die Krankheitsdauer berechnet (bezogen auf das Jahr 2017). Ein Studienteilnehmer konnte das Jahr der Erstdiagnose nicht benennen, daher wurden nur die Angaben von 52 Patienten ausgewertet (n=52). 4 Patienten (7,7%) waren seit weniger als zwei Jahren erkrankt, 12 (23,1%) seit drei bis zehn Jahren, 16 (30,8%) seit elf bis zwanzig Jahren und 20 Patienten (38,5%) litten seit mehr als zwanzig Jahren an Psoriasis. Die mittlere Erkrankungsdauer lag bei 18,1 Jahren, wobei das Spektrum von einem Jahr bis zu 48 Jahren reichte.

Anhand einer subjektiven Einschätzung der Patienten wurde im ersten Fragebogen die derzeitige Ausprägung der Schuppenflechte erhoben, wobei 1% der Körperoberfläche ungefähr der Größe der Handfläche inklusive der Finger entspricht. Diese Einschätzung wurde von zwei Teilnehmern nicht abgegeben (n=51). Der durchschnittliche Befall der Körperoberfläche der Studienteilnehmer lag bei 8,56%. 39 Patienten (76,5%) gaben an, zum Studienzeitpunkt nur an einem geringen Befall (0-5%) der Körperoberfläche zu leiden. Sechs Teilnehmer (11,8%) schätzten die Ausprägung auf 6-10% und drei (5,9%) auf 11-30% ein. Weitere 3 Patienten (5,9%) gaben an, derzeit an über 50% der Körperoberfläche betroffen zu sein (Tabelle 7). Der durchschnittliche DLQI lag bei 6,38 Punkten (0-30), was einer moderaten Beeinträchtigung der Lebensqualität entspricht.

Tabelle 7 Dauer und Ausprägung der Psoriasis in der Studienkohorte

	Gruppe	Gesamt, n (%)	S	K
Erstdiagnose Psoriasis (n=52)	<2 Jahre	4 (7,7)	3 (12,5)	1 (3,6)
	3-10 Jahre	12 (23,1)	6 (25)	6 (21,4)
	11-20 Jahre	16 (30,8)	7 (29,2)	9 (32,1)
	>20 Jahre	20 (38,5)	8 (33,3)	12 (42,9)
Min – Max		1-48 Jahre		
M ± SD		18,1 ± 12,8 J.		
KOF betroffen am 1. Termin (n=51)	0-5%	39 (76,5)	19 (79,2)	20 (74,1)
	6-10%	6 (11,8)	3 (12,5)	3 (11,1)
	11-30%	3 (5,9)	1 (4,2)	2 (7,4)
	31-50%	0	0	0
	>50%	3 (5,9)	1 (4,2)	2 (7,4)
Min – Max		0-80%		
M ± SD		8,56 ± 17,6%		

J.: Jahre; K: Kontrollgruppe; KOF: Körperoberfläche; M: Mittelwert; Max: Maximum; Min: Minimum; n: Anzahl; S: Schulungsgruppe; SD: Standardabweichung; %: Prozent.

3.2 Auswirkungen einer Patientenschulung

3.2.1 Allgemeine Unterschiede zwischen Kontroll- und Schulungsgruppe

Weder die Schulungs- (n=24), noch die Kontrollgruppe (n=29) zeigte eine signifikante Verbesserung des DLQIs, des subjektiven Befalls der Körperoberfläche oder der Angstskala des HADS-Fragebogens zwischen Visite 1 und Visite 2 (Abbildung 5A, 5B, 5D). Dahingegen hatte sich der Punktwert auf der HADS-Depressionsskala bei der Kontrollgruppe signifikant bei der 2. Visite verringert ($p=0,0049$; Abb. 5C). Dies führte bei Visite 2 auch zu einem signifikanten Unterschied zwischen Kontroll- und Schulungsgruppe ($p=0,0452$; Abb. 5C).

Der subjektiv empfundene Schmerz wurde von der Schulungsgruppe bei der zweiten Visite als signifikant stärker eingeschätzt ($p=0,0287$; Abb. 5E), wobei der Mittelwert der Angaben bei 2,74 von möglichen 10 Punkten lag. Indessen zeigten die numerischen Rating-Skalen bezüglich Juckreiz, Einhaltung der Therapie und Therapiezufriedenheit keine wesentlichen Unterschiede in den Ergebnissen (Abb. 5F-H). Außerdem wurden die Patienten auf einer numerischen Rating-Skala gebeten ihre Selbstkompetenz bezüglich ihrer Erkrankung sowie der Therapie der Psoriasis einzuschätzen (Abb. 5I und Abb. 5J). Die Schulungspatienten schätzten hier ihre Selbstkompetenz bezüglich der Erkrankung signifikant höher ein, nachdem sie an der Schulung teilgenommen hatten ($p=0,0232$; Abb. 5I).

Eine statistisch signifikante Wissenszunahme zum Thema Schuppenflechte wurde in beiden Gruppen gesehen, wobei die Schulungsgruppe eine deutlich höhere Punktzahl erreichte. Durchschnittlich verbesserte sich die Kontrollgruppe um vier Punkte im zweiten Fragebogen ($p=0,0003$; Abb. 5K), während die Schulungsgruppe ihr Ergebnis um sechseinhalb Punkte steigern konnte ($p<0,0001$; Abb. 5K). An der zweiten Visite konnte daher zwischen Schulungs- und Kontrollgruppe ein Unterschied von fast sechs Punkten festgestellt werden. Dieser Unterschied war statistisch signifikant ($p=0,0001$; Abb. 5K).

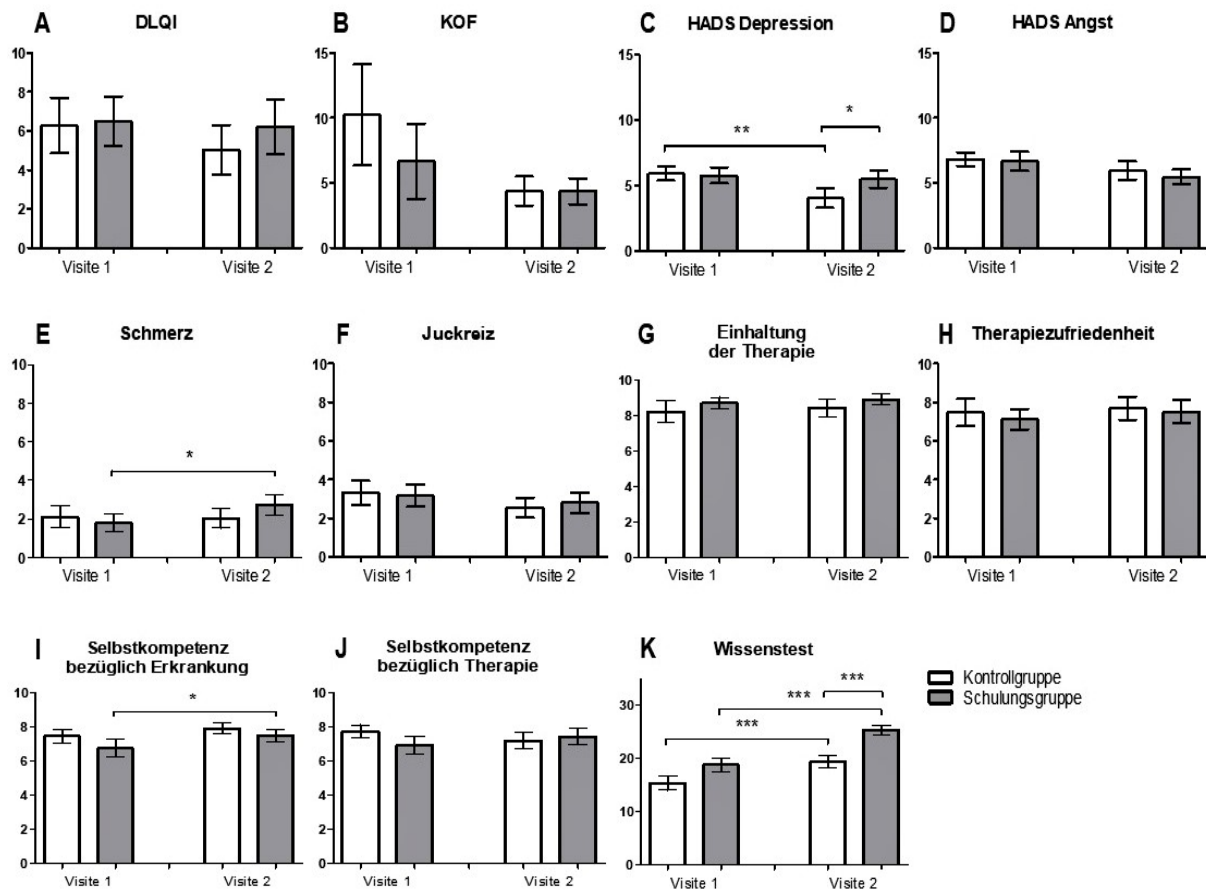


Abbildung 5 (A)-(K) Vergleich der Schulungs- und Kontrollgruppe im Hinblick auf (A) Dermatologischer Lebensqualitätsindex (DLQI), (B) aktuell betroffene Körperoberfläche (KOF), (C) Hospitality Anxiety and Depression Scale (HADS) - Depressionsskala, (D) HADS - Angstskala, (E) Numerische Rating-Skala (NRS): Schmerz, (F) NRS: Juckreiz, (G) NRS: Einhaltung der Therapie, (H) NRS: Therapiezufriedenheit, (I) NRS: Selbstkompetenz bezüglich der Erkrankung, (J) NRS: Selbstkompetenz bezüglich der Therapie und (K) Wissenstest zum Thema Psoriasis, erhoben an Visite 1 und 2. * $p \leq 0,05$, ** $p \leq 0,01$, *** $p \leq 0,001$.

Der SF-36 Fragebogen ergab keine signifikanten Unterschiede zwischen den beiden Gruppen im Hinblick auf die körperliche Funktionsfähigkeit, die körperliche Rollenfunktion, die emotionale Rollenfunktion, die Vitalität, das psychische Wohlbefinden, die soziale Funktionsfähigkeit, die körperlichen Schmerzen und die Gesundheitsveränderung (Abbildung 6A-G und Abb. 6I). Eine signifikante Verbesserung um zehn Prozent zeigte sich jedoch in der allgemeinen Gesundheitswahrnehmung der Schulungsteilnehmer zwischen der ersten und zweiten Visite ($p=0,0091$; Abb. 6H).

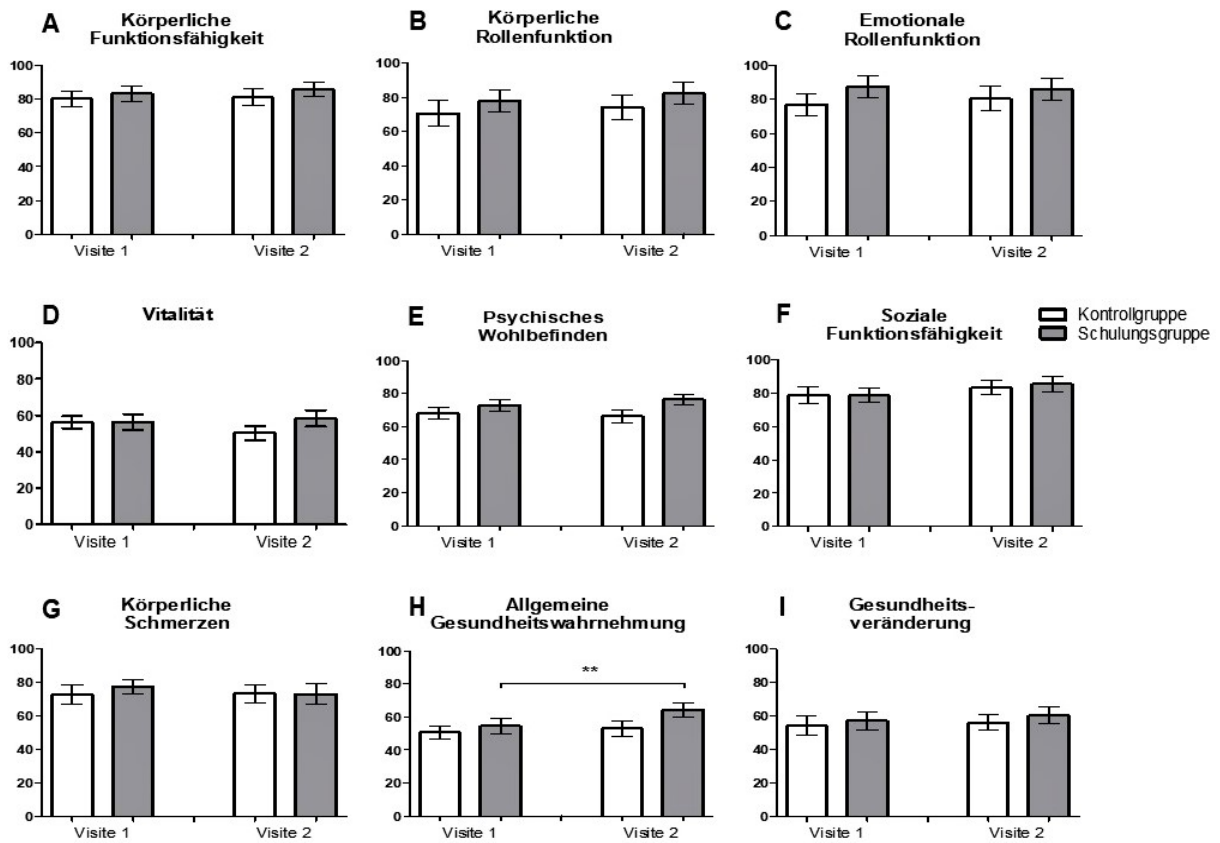


Abbildung 6 (A)-(I) Unterschiede zwischen Schulungs- und Kontrollgruppe hinsichtlich (A) körperlicher Funktionsfähigkeit, (B) körperlicher Rollenfunktion, (C) emotionaler Rollenfunktion, (D) Vitalität, (E) psychischem Wohlbefinden, (F) sozialer Funktionsfähigkeit, (G) körperlicher Schmerzen, (H) allgemeiner Gesundheitswahrnehmung und (I) Gesundheitsveränderung, erhoben mittels des Short Form 36 Fragebogens an Visite 1 und 2. ** $p < 0,01$.

3.2.2 Unterschiede zwischen Frauen und Männern

Um den Einfluss des Geschlechts auf die erhobenen Daten zu untersuchen, wurde die Studienpopulation in Frauen (n=19) und Männer (n=34) aufgeteilt. Es fanden sich hinsichtlich des Alters, der aktuell betroffenen Körperoberfläche, des Dermatologischen Lebensqualitätsindex, der Erkrankungsdauer, des BMIs und des Raucherstatus keine wesentlichen Unterschiede zwischen den Gruppen. Signifikante Unterschiede zeigten sich bei den Begleiterkrankungen Allergie (weiblich: 52,6% versus männlich: 21,2%; $p=0,0302$) und Hypertonie (weiblich: 68,4% versus männlich: 18,2%; $p=0,0004$). Bei den weiblichen Teilnehmern fand sich zudem nur eine Person, die angab, an keiner weiteren Erkrankung außer der Psoriasis zu leiden (5,3%), während diese Zahl bei den Männern deutlich höher ausfiel (13 Teilnehmer; 39,4%; $p=0,0099$). Die Charakteristika der beiden Gruppen sind in Tabelle 8 aufgelistet.

Tabelle 8 Charakteristika der Subgruppen nach Geschlecht

Kategorie	n (%)		p-Werte
	Weiblich (n=19)	Männlich (n=34)	
Gruppe			
Kontrolle, n (%)	12 (63.2)	17 (50)	0,40 ^a
Schulung, n (%)	7 (36.8)	17 (50)	
Alter			
Mittelwert (SD)	50.3 (11.7)	44.41 (11.8)	0,07 ^c
Median (25%; 75%)	54.0 (44; 58)	46.5 (36.8; 53.3)	
Aktuell betroffene KOF			
Mittelwert (SD)	6.7 (16.1)	9.8 (18.7)	0,61 ^c
Median (25%; 75%)	2.0 (0.9; 5.0)	4.0 (1.0; 8.5)	
DLQI			
Mittelwert (SD)	7.5 (8.5)	5.7 (5.9)	0,53 ^c
Median (25%; 75%)	4.0 (2.0; 11.0)	4.5 (1.0; 9.0)	
Erkrankungsdauer			
Mittelwert (SD)	16.3 (13.5)	19.2 (12.4)	0,44 ^b
Median (25%; 75%)	14.0 (5.0; 25.0)	19.0 (9.0; 27.0)	
BMI			
Mittelwert (SD)	29.9 (7.4)	28.6 (5.6)	0,64 ^c
Median (25%; 75%)	27.4 (24.8; 33.5)	27.6 (24.4; 31.4)	
Komorbidität			
Psoriasis-Arthritis, n (%)	7 (36.8)	11 (32.4)	0,77 ^a
Depression, n (%)	6 (31.6)	5 (15.2)	0,17 ^a
Allergie, n (%)	10 (52.6)	7 (21.2)	0,0302^a
Hypertonie, n (%)	13 (68.4)	6 (18.2)	0,0004^a
Kardiovaskuläre Erkrankungen, n (%)	1 (5.3)	2 (6.1)	1,00 ^a
Erhöhtes Cholesterin / Blutfettwerte, n (%)	5 (26.3)	6 (18.2)	0,50 ^a
Chronische Bronchitis, Asthma, n (%)	5 (26.3)	4 (12.1)	0,26 ^a
Lebererkrankung, n (%)	0	3 (9.1)	0,55 ^a
Diabetes mellitus, n (%)	1 (5.3)	4 (12.1)	0,64 ^a
Krebs, n (%)	0	1 (3.0)	1,00 ^a
Keine weitere Erkrankung, n (%)	1 (5.3)	13 (39.4)	0,0099^a
Aktuelle Raucher, n (%)	8 (44.4)	12 (36.4)	0,77 ^a
Frühere Raucher, n (%)	5 (27.8)	11 (33.3)	0,76 ^a
Nichtraucher, n (%)	5 (27.8)	10 (30.3)	1,0000 ^a

^a: Fisher's exact test; ^b: unpaired t-test; ^c: Mann-Whitney test; BMI: Body Mass Index; KOF: Körperoberfläche; n: Anzahl; SD: Standardabweichung; 25/75%: 25/75%-Perzentile.

Bei Visite 1 zeigten sich zwischen Frauen und Männern keine signifikanten Unterschiede im Hinblick auf den DLQI, die subjektiv betroffene Körperoberfläche (KOF), den HADS-Fragebogen, die numerischen Rating-Skalen zu Schmerz, Juckreiz, Therapieeinhaltung und -zufriedenheit, Selbstkompetenz bezüglich Erkrankung und Therapie und den Wissenstests über die Psoriasis (Abb. 7A).

In den Einzelkategorien des SF-36 Fragebogens ergab sich ein etwa elf Prozent höheres Ergebnis der Männer in der körperlichen Funktionsfähigkeit ($p=0,0383$; Abb. 7B). Ansonsten zeigten sich keine statistisch signifikanten Differenzen.

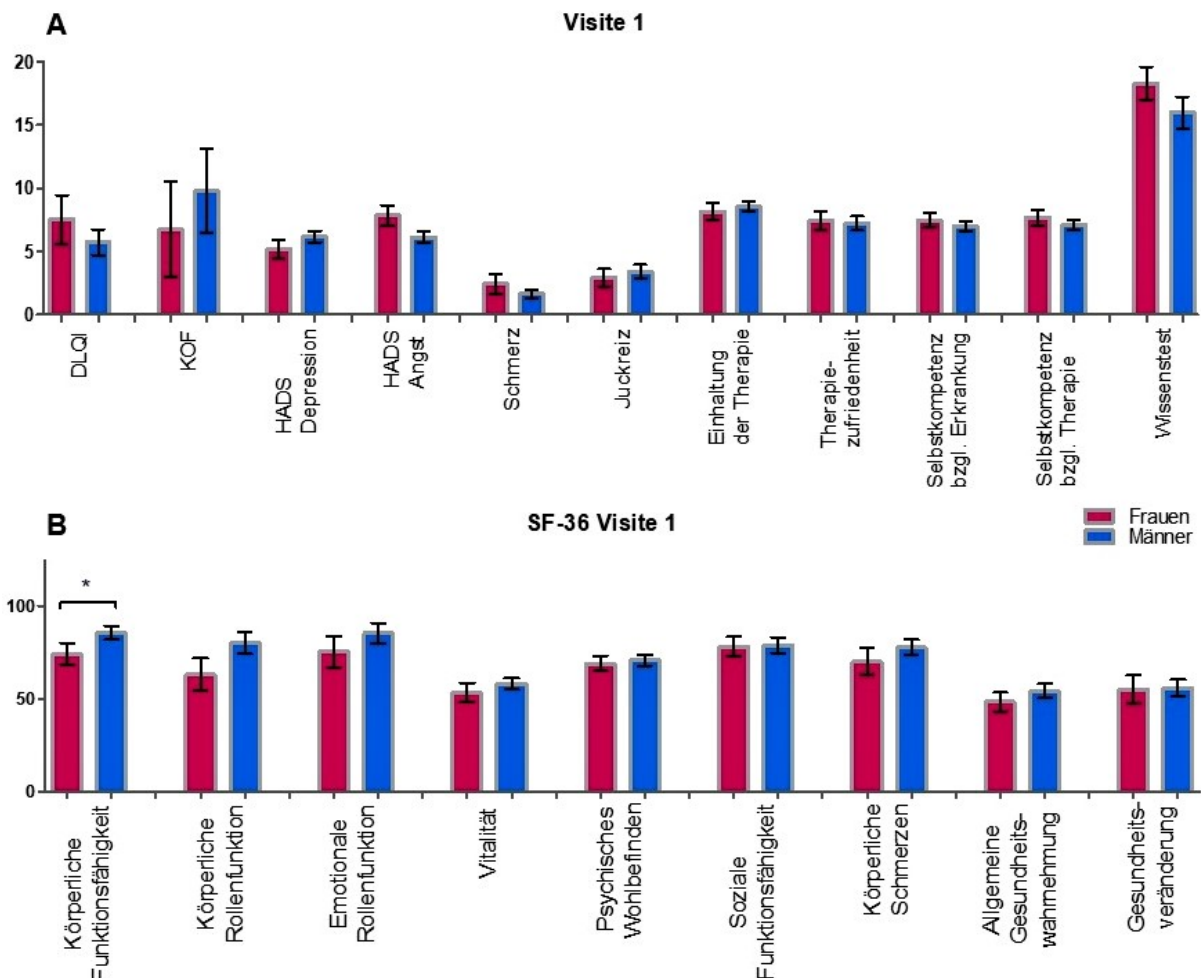


Abbildung 7 Unterschiede zwischen Frauen und Männern hinsichtlich (A) Dermatologischer Lebensqualitätsindex (DLQI), aktuell betroffene Körperoberfläche (KOF), Hospitality Anxiety and Depression Scale (HADS) – Depressions- und Angstskala, Numerische Rating-Skalen (NRS) zu Schmerz, Juckreiz, Therapieeinhaltung und -zufriedenheit, Selbstkompetenz bezüglich Erkrankung und Therapie, Wissenstest über Psoriasis sowie (B) Domänen des Short Form 36 Fragebogens, erhoben an Visite 1. * $p \leq 0,05$.

Nachdem die Gruppen jeweils in Schulungs- (weiblich: $n=7$; männlich: $n=17$) und Kontrollgruppe (weiblich: $n=12$; männlich: $n=17$) aufgeteilt wurden, zeigten sich zwischen Visite 1 und 2 keine Differenzen im DLQI, der aktuell betroffenen Körperoberfläche und des Angstteils des HADS-Fragebogens (Abb. 8A, 8B, 8D). Die

Punktzahl des HADS-Depressionsteils der Männer in der Kontrollgruppe hatte sich jedoch bei zweiter Visite verringert im Sinne einer Verbesserung ($p=0,01$; Abb. 8C). Ebenfalls in dieser Population verbessert hatte sich an Visite 2 der auf einer numerischen Rating-Skala eingeschätzte Juckreiz ($p=0,0355$; Abb. 8F). Die männlichen Schulungsteilnehmer hingegen gaben auf der numerischen Rating-Skala des Schmerzes durchschnittlich eine höhere Zahl bei der zweiten Befragung an, wobei der Mittelwert an Visite 2 bei 2,56 von 10 möglichen Punkten lag ($p=0,0248$; Abb. 8E). Die Ergebnisse der weiteren Skalen bezüglich Therapieeinhaltung, -zufriedenheit und Selbstkompetenz zu Erkrankung und Therapie zeigten keine signifikanten Unterschiede (Abb. 8G-J).

Bei Auswertung des Wissenstests ließ sich an Visite 2 ein signifikanter Unterschied innerhalb der weiblichen Population zwischen Schulungs- und Kontrollpatientinnen abbilden. Die Schulungsteilnehmerinnen hatten in den Ergebnissen durchschnittlich 6,3 Punkte mehr erzielt ($p=0,0223$; Abb. 8K). Auch die männlichen Teilnehmer der Schulung erreichten am zweiten Termin 5,7 Punkte mehr als die männlichen Kontrollpatienten ($p=0,0045$; Abb. 8K), wobei sowohl Kontroll- ($p=0,0003$; Abb. 8K), als auch Schulungsgruppe ($p<0,0001$; Abb. 8K) jeweils signifikant bessere Punktwerte im Vergleich zur ersten Visite erreichte.

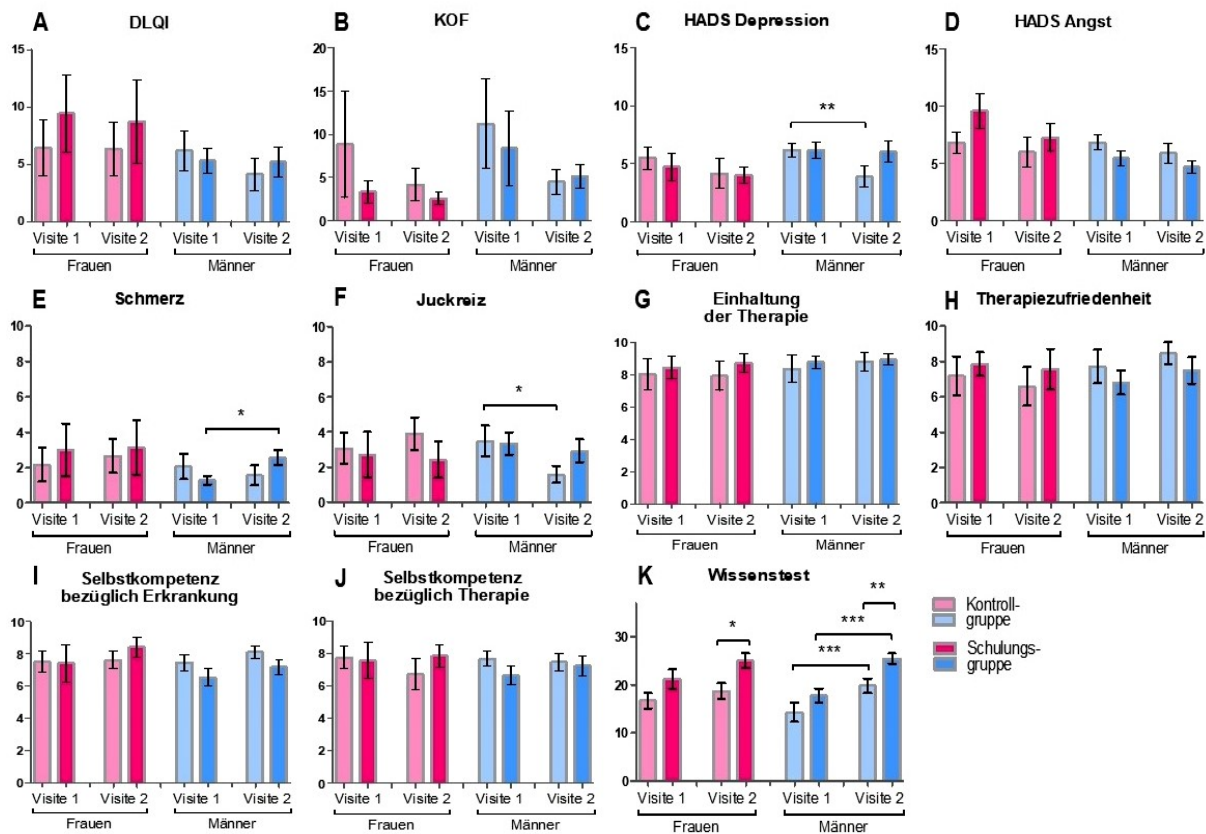


Abbildung 8 (A)-(K) Vergleich der Schulungs- und Kontrollgruppe nach Aufteilung gemäß Geschlecht (weiblich/Rosatöne oder männlich/Blautöne) im Hinblick auf (A) Dermatologischer Lebensqualitätsindex (DLQI), (B) aktuell betroffene Körperoberfläche (KOF), (C) Hospitality Anxiety and Depression Scale (HADS) – Depressionsskala, (D) HADS - Angstska, (E)-(J) Numerische Rating-Skalen (NRS) zu Schmerz, Juckreiz, Therapieeinhaltung und -zufriedenheit, Selbstkompetenz bezüglich Erkrankung und Therapie sowie (K) Wissenstest über Psoriasis, erhoben an Visite 1 und 2. * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$.

In den Ergebnissen des SF-36 Fragebogens zeigten sich bei den Frauen in keiner der Kategorien signifikante Unterschiede (Abbildung 9A-I). Die Männer der Schulungsgruppe gaben an Visite 1 ein durchschnittlich besseres psychisches Wohlbefinden an als die Männer der Kontrollgruppe ($p = 0,0345$; Abb. 9E). Auf der Skala der sozialen Funktionsfähigkeit erreichten die männlichen Kontrollteilnehmer bei Visite 2 einen wesentlich höheren Prozentwert im Vergleich zu Visite 1 ($p = 0,0379$; Abb. 9F). Die weiteren Teilaspekte des Fragebogens zeigten keine signifikanten Unterschiede (Abb. 9A-D und Abb. 9G-I).

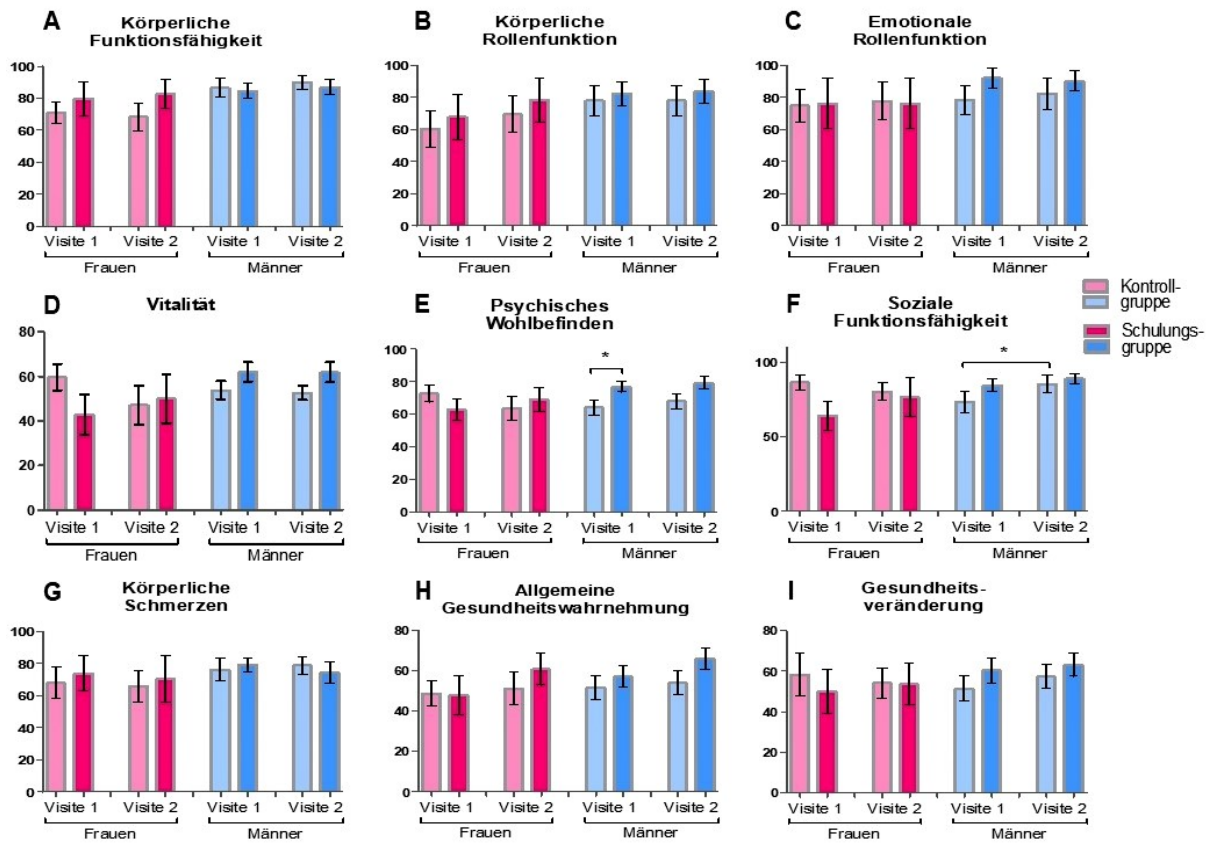


Abbildung 9 (A)-(I) Unterschiede zwischen Schulungs- und Kontrollgruppe nach Aufteilung gemäß Geschlecht (weiblich/Rosatöne oder männlich/Blautöne) im Hinblick auf die Domänen des Short Form 36 Fragebogens, erhoben an Visite 1 und 2. * $p \leq 0,05$.

3.2.3 Unterschiede zwischen jüngeren und älteren Teilnehmern

Um den Einfluss des Alters der Patienten auf die untersuchten Parameter zu analysieren, wurde die Studienkohorte in eine Gruppe mit einem Alter unter 50 Jahren und eine Gruppe mit einem Alter über 50 Jahren eingeteilt (<50J.: n=28; ≥50J.: n=25). Interessanterweise war in der Gruppe der Personen, die über 50 Jahre alt waren, ein signifikant höherer Anteil an Frauen (52% versus 21,4%; p=0,0254). Dementsprechend waren in der jüngeren Kohorte deutlich mehr männliche Teilnehmer zu verzeichnen, als in der älteren Gruppe (78,6% versus 48%; p=0,0254). Wie erwartet war die Erkrankungsdauer in der älteren Kohorte länger, mit einer durchschnittlichen Erkrankungsdauer von 21,9 Jahren im Vergleich zu 14,6 Jahren in der jüngeren Kohorte. Dies war mit einer höheren Prävalenz von Psoriasis-Arthritis gekoppelt (48% versus 21,4%; p=0,05) und einer signifikant niedrigeren Anzahl an Patienten ohne weitere Begleiterkrankungen (12% versus 40,7%; p=0,03). Keine signifikanten Unterschiede ließen sich hinsichtlich des DLQI, der aktuell betroffenen Körperoberfläche, des BMI, des Raucherstatus und auch der anderen Begleiterkrankungen ausmachen, obwohl alle Begleiterkrankungen häufiger in der älteren Population auftraten. Alle Charakteristika der beiden Gruppen sind in Tabelle 9 aufgelistet.

Tabelle 9 Charakteristika der Subgruppen nach Alter

Kategorie	n (%)		p-Werte
	<50J. (n=28)	≥50J. (n=25)	
Gruppe			
Kontrolle, n (%)	15 (53.6)	14 (56)	1,00 ^a
Schulung, n (%)	13 (46.4)	11 (44)	
Geschlecht			
Weiblich, n (%)	6 (21.4)	13 (52)	0,0254^a
Männlich, n (%)	22 (78.6)	12 (48)	
Alter			
Mittelwert (SD)	37.7 (9.5)	56.4 (4.3)	P<0.0001^b
Median (25%; 75%)	39.0 (28.5; 45.8)	56.0 (53.0; 58.5)	
Aktuell betroffene KOF			
Mittelwert (SD)	10.8 (20.1)	6.1 (14.3)	0,21 ^c
Median (25%; 75%)	4.0 (2.0; 9.0)	2.0 (0.3; 5.0)	
DLQI			
Mittelwert (SD)	5.9 (6.0)	6.9 (7.9)	0,73 ^c
Median (25%; 75%)	4.0 (1.0; 9.0)	4.0 (2.0; 9.5)	
Erkrankungsdauer			
Mittelwert (SD)	14.6 (9.7)	21.9 (14.7)	0,0383^b
Median (25%; 75%)	14.0 (7.0; 20.0)	19.0 (10.5; 34.0)	
BMI			
Mittelwert (SD)	28.4 (6.3)	29.7 (6.3)	0,31 ^c
Median (25%; 75%)	26.5 (24.3; 32.7)	29.0 (25.3; 32.1)	
Komorbidität			
Psoriasis-Arthritis, n (%)	6 (21.4)	12 (48)	0,0492^a
Depression, n (%)	3 (11.1)	8 (32)	0,09 ^a
Allergie, n (%)	7 (25.9)	10 (40)	0,38 ^a
Hypertonie, n (%)	7 (25.9)	12 (48)	0,15 ^a
Kardiovaskuläre Erkrankungen, n (%)	1 (3.7)	2 (8)	0,60 ^a
erhöhtes Cholesterin / Blutfettwerte, n (%)	4 (14.8)	7 (28)	0,32 ^a
Chronische Bronchitis, Asthma, n (%)	2 (7.4)	7 (28)	0,07 ^a
Lebererkrankung, n (%)	1 (3.7)	2 (8)	0,60 ^a
Diabetes mellitus, n (%)	2 (7.4)	3 (12)	0,66 ^a
Krebs, n (%)	0	1 (4)	0,48 ^a
Keine weitere Erkrankung, n (%)	11 (40.7)	3 (12)	0,0287^a
Aktuelle Raucher, n (%)	9 (32.1)	11 (47.8)	0,39 ^a
Frühere Raucher, n (%)	8 (28.6)	8 (34.8)	0,76 ^a
Nichtraucher, n (%)	11 (39.3)	4 (17.4)	0,13 ^a

^a: Fisher's exact test; ^b: unpaired t-test; ^c: Mann-Whitney test; J.: Jahre; KOF: Körperoberfläche; n: Anzahl; SD: Standardabweichung; 25/75%: 25/75%-Perzentile.

Bei der 1. Visite gaben die über 50 Jahre alten Teilnehmer eine signifikant bessere Einhaltung der Therapie ($p=0,0042$; Abb. 10A), eine höhere Selbstkompetenz bezüglich ihrer Erkrankung ($p=0,0139$; Abb. 10A) und eine höhere Selbstkompetenz bezüglich der Therapie an ($p=0,0123$; Abb. 10A). Keine signifikanten Differenzen zwischen den Altersgruppen zeigten sich im DLQI, in der aktuell betroffenen Körperoberfläche, im HADS-Fragebogen, in den numerischen Rating-Skalen zu Schmerz, Juckreiz und Therapiezufriedenheit sowie im Wissenstest über die Schuppenflechte-Erkrankung (Abb. 10A).

Erwartungsgemäß ergaben sich am ersten Termin höhere Prozentwerte für die jüngere Teilnehmergruppe in den Kategorien „Körperliche Funktionsfähigkeit“ ($p=0,0005$; Abb. 10B), „Körperliche Rollenfunktion“ ($p=0,0003$; Abb. 10B), „Emotionale Rollenfunktion“ ($p=0,0363$; Abb. 10B), „Körperliche Schmerzen“ ($p=0,0008$; Abb. 10B) sowie „Allgemeine Gesundheitswahrnehmung“ ($p=0,0422$; Abb. 10B) des SF-36 Fragebogens, entsprechend eines günstigeren Gesundheitsstatus. Die übrigen vier Einzelskalen zeigten keine wesentlichen Unterschiede (Abb. 10B).

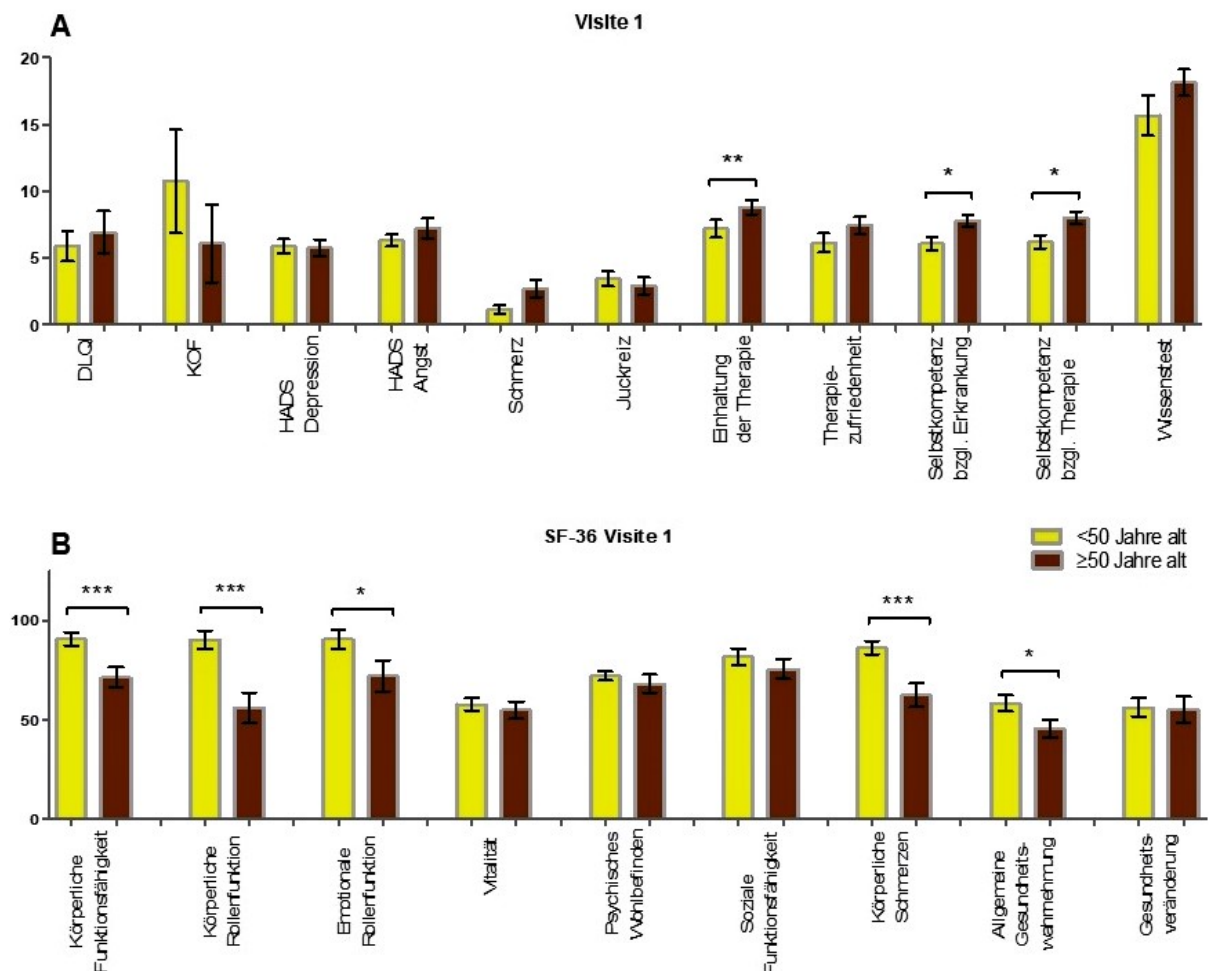


Abbildung 10 Unterschiede zwischen Patienten, die jünger oder älter als 50 Jahre alt sind hinsichtlich (A) Dermatologischer Lebensqualitätsindex (DLQI), aktuell betroffene Körperoberfläche (KOF), Hospitality Anxiety and Depression Scale (HADS) – Depressions- und Angstskala, Numerische Rating-Skalen (NRS) zu Schmerz, Juckreiz, Therapieeinhaltung und -zufriedenheit, Selbstkompetenz bezüglich Erkrankung und Therapie, Wissenstest über Psoriasis sowie (B) Domänen des Short Form 36 Fragebogens, erhoben an Visite 1. * $p \leq 0,05$, ** $p \leq 0,01$, *** $p \leq 0,001$.

Nach Aufsplittung innerhalb der Altersgruppen in Schulungs- (<50J.: n=13; ≥50J.: n=11) und Kontrollpatienten (<50J.: n=15; ≥50J.: n=14) ließen sich keine Unterschiede im DLQI, aktuell betroffener Körperoberfläche und dem Angstteil des HADS-Fragebogens feststellen (Abb. 11A, 11B, 11D). Die jüngeren Kontrollpatienten zeigten ein verbessertes HADS-Depressionsergebnis bei der zweiten Befragung (p=0,0111; Abb. 11C) und damit auch ein signifikant besseres Ergebnis als die Schulungspatienten verglichen am zweiten Termin (p=0,0067; Abb. 11C).

Hinsichtlich der numerischen Rating-Skalen Schmerz, Juckreiz, Einhaltung der Therapie, Therapiezufriedenheit und Selbstkompetenz bezüglich Erkrankung und Therapie (Abb. 11E-J) gaben die älteren Schulungspatienten einen um 1,2 Punkte erhöhten Durchschnitt auf der Schmerzskala an (p=0,0332; Abb. 11E), wohingegen die jüngeren Schulungsteilnehmer nach Beendigung der beiden Schulungseinheiten einen signifikant höheren Wert in der Selbstkompetenz bezüglich der Erkrankung anführten (p=0,0218; Abb. 11I).

In Bezug auf den Wissenstest zur Psoriasis verbesserten sich bei den jüngeren Teilnehmern sowohl die Kontroll- (p=0,0002; Abb. 11K) als auch die Schulungsgruppe (p=0,0035; Abb. 11K) zwischen Visite 1 und 2. Der Zuwachs war bei Visite 2 in der Schulungsgruppe signifikant höher (p=0,0153; Abb. 11K). In der Gruppe der Teilnehmer, die über 50 Jahre alt waren, zeigte sich nur in der Schulungsgruppe eine signifikante Verbesserung des Wissensergebnisses bei Visite 2 (p=0,0014; Abb. 11K). Auch hier war die Differenz an Visite 2 zwischen Kontroll- und Schulungsgruppe signifikant (p=0,0029; Abb. 11K).

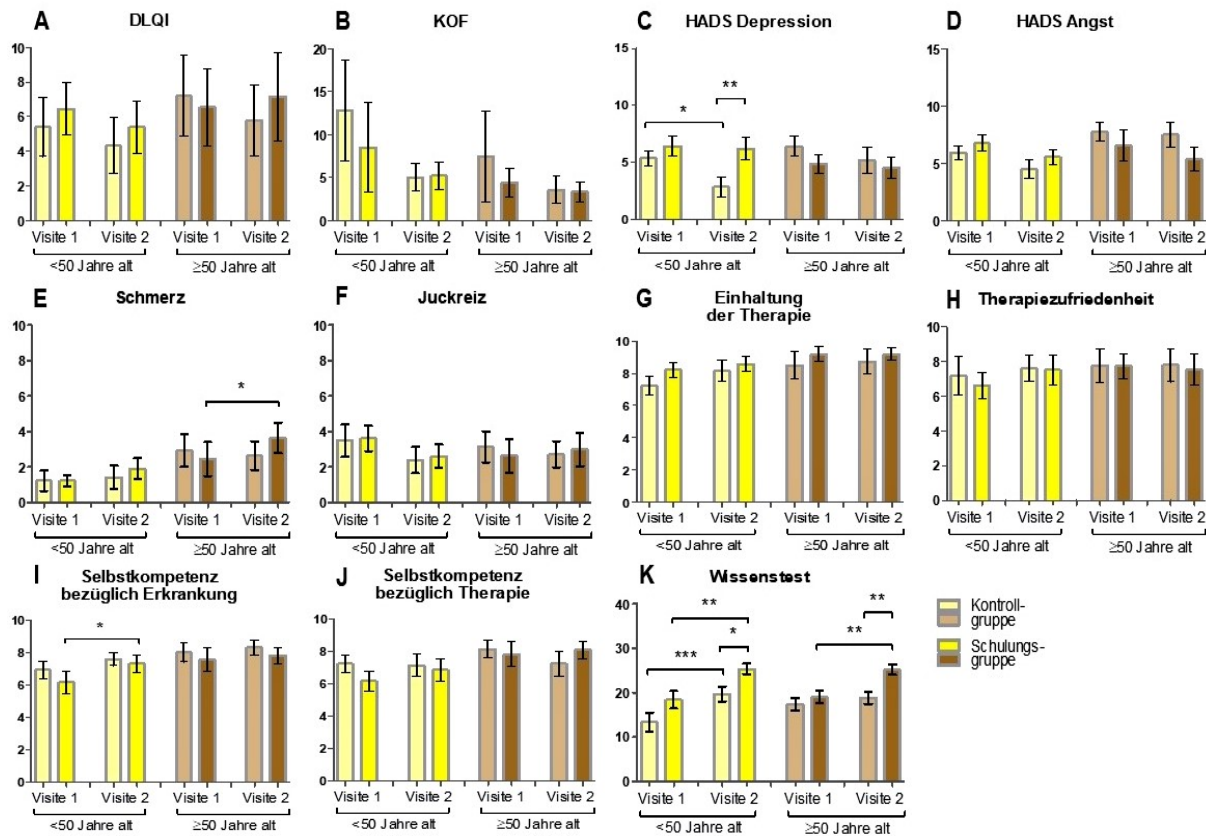


Abbildung 11 (A)-(K) Vergleich der Schulungs- und Kontrollgruppe nach Aufteilung gemäß Alter (<50 Jahre alt/Gelbtöne oder ≥50 Jahre alt/Brauntöne) im Hinblick auf (A) Dermatologischer Lebensqualitätsindex (DLQI), (B) aktuell betroffene Körperoberfläche (KOF), (C) Hospitality Anxiety and Depression Scale (HADS) – Depressionsskala, (D) HADS - Angstskala, (E)-(J) Numerische Rating-Skalen (NRS) zu Schmerz, Juckreiz, Therapieeinhaltung und -zufriedenheit, Selbstkompetenz bezüglich Erkrankung und Therapie sowie (K) Wissenstest über Psoriasis, erhoben an Visite 1 und 2. * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$.

Im SF-36 Fragebogen zeigten sich in der Kategorie „Körperliche Funktionsfähigkeit“ Differenzen zwischen Kontroll- und Schulungsgruppe sowohl an Visite 1 (<50J.: $p = 0,0028$; ≥50J.: $p = 0,0107$; Abb. 12A), als auch an Visite 2 (<50J.: $p = 0,0413$; ≥50J.: $p = 0,008$; Abb. 12A). Die Schulungsteilnehmer der älteren Kohorte erreichten zudem an Visite 1 höhere Prozentwerte in der Kategorie „Körperliche Rollenfunktion“ im Vergleich zu den Kontrollteilnehmern ($p = 0,0386$; Abb. 12B), sowie an Visite 2 in der Kategorie „Vitalität“ ($p = 0,0312$; Abb. 12D). Des Weiteren ließ sich zwischen Visite 1 und Visite 2 eine signifikante Verbesserung des psychischen Wohlbefindens in der Kontrollgruppe der jüngeren Kohorte ($p = 0,0247$; Abb. 12E), wie auch der Schulungsgruppe der älteren Kohorte ($p = 0,0387$; Abb. 12E) erfassen und die Ergebnisse der älteren Schulungsteilnehmer zeigten dementsprechend signifikant höhere Werte am zweiten Termin im Vergleich zur Kontrollgruppe ($p = 0,0082$; Abb. 12E). Ebenfalls fand sich zwischen den beiden Terminen bei den älteren Schulungsteilnehmern eine Erhöhung der allgemeinen Gesundheitswahrnehmung ($p = 0,0229$; Abb. 12H) mit signifikanten Unterschieden zwischen Schulungs- und Kontrollgruppe an Visite 1 ($p = 0,0065$; Abb. 12H), wie auch an Visite 2 ($p = 0,0014$; Abb. 12H). Keine Differenzen zeigten die Ergebnisse der Domänen „Emotionale

Rollenfunktion“, „Soziale Funktionsfähigkeit“, „Körperliche Schmerzen“ und „Gesundheitsveränderung“ (Abb. 12C, 12F, 12G und 12I).

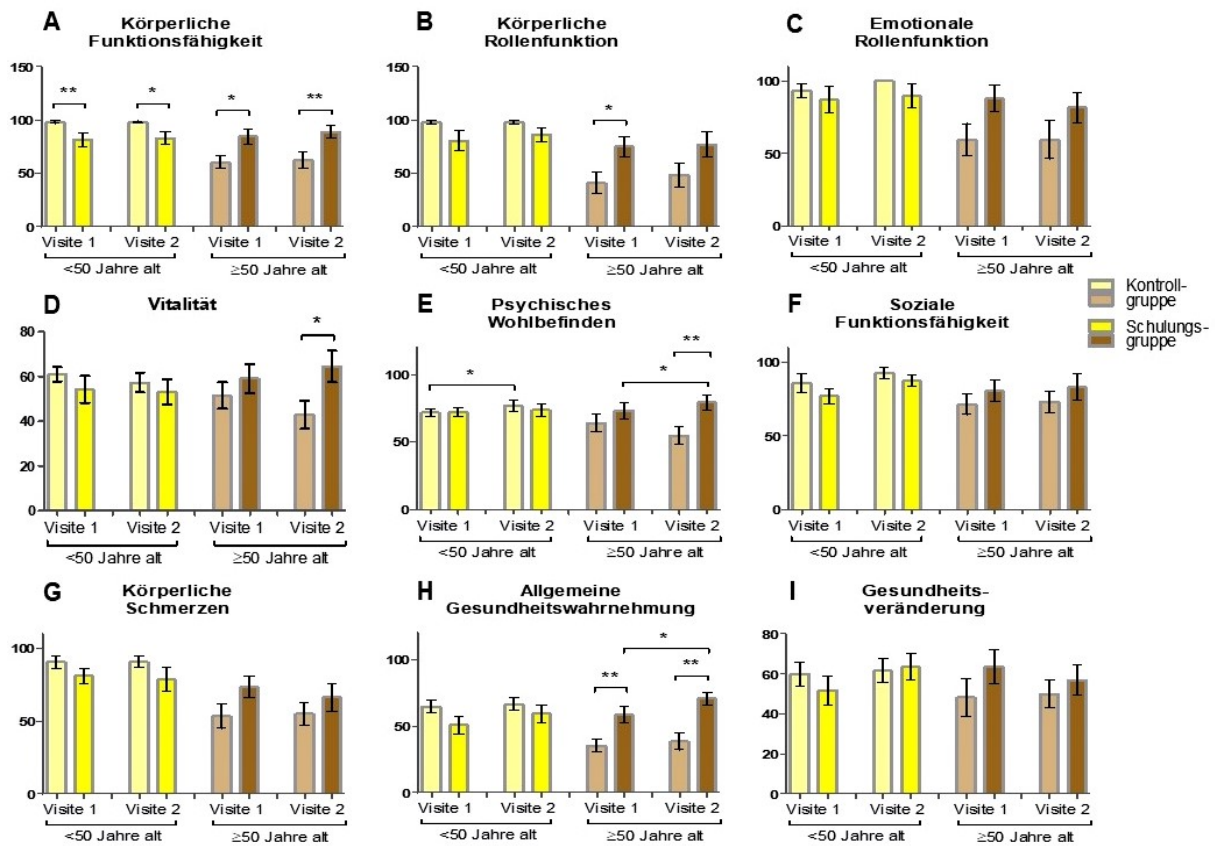


Abbildung 12 (A)-(I) Unterschiede zwischen Schulungs- und Kontrollgruppe nach Aufteilung gemäß Alter (<50 Jahre alt/Gelbtöne oder ≥50 Jahre alt/Brauntöne) im Hinblick auf die Domänen des Short Form 36 Fragebogens, erhoben an Visite 1 und 2. * $p \leq 0,05$, ** $p \leq 0,01$, *** $p \leq 0,001$.

3.2.4 Unterschiede zwischen Teilnehmern mit kürzerer und längerer Erkrankungsdauer

Um den Einfluss der Erkrankungsdauer auf den Nutzen der Patientenschulung messen zu können, wurde die Studienkohorte in Patienten eingeteilt, die weniger oder mehr als zehn Jahre an Psoriasis leiden ($ED < 10J.$: $n=17$; $ED \geq 10J.$: $n=35$). Außer einem höheren Altersdurchschnitt in der länger erkrankten Population mit 49,4 Jahren gegenüber 40,8 Jahren in der kürzer erkrankten Gruppe, zeigten sich keine Unterschiede hinsichtlich des Geschlechts, der aktuell betroffenen Körperoberfläche, des DLQI, des BMI, der Komorbiditäten oder des Raucherstatus. Die Charakteristika der beiden Gruppen sind in Tabelle 10 aufgelistet.

Tabelle 10 Charakteristika der Subgruppen nach Erkrankungsdauer

Kategorie	n (%)		p-Werte
	ED<10J. (n=17)	ED≥10J. (n=35)	
Gruppe			
Kontrolle, n (%)	8 (47.1)	20 (57.1)	0,56 ^a
Schulung, n (%)	9 (52.9)	15 (42.9)	
Geschlecht			
Weiblich, n (%)	8 (47.1)	11 (31.4)	0,36 ^a
Männlich, n (%)	9 (52.9)	24 (68.6)	
Alter			
Mittelwert (SD)	40.8 (15.4)	49.4 (9.2)	0,0148^b
Median (25%; 75%)	44 (24.5; 53.5)	51 (44.0; 57.0)	
Aktuell betroffene KOF			
Mittelwert (SD)	3.7 (2.7)	10.8 (20.8)	0,79 ^c
Median (25%; 75%)	4.0 (2.0; 4.0)	2.0 (0.3; 10.0)	
DLQI			
Mittelwert (SD)	7.8 (6.0)	5.8 (7.4)	0,06 ^c
Median (25%; 75%)	6.0 (2.5; 12.5)	3.0 (1.0; 9.0)	
Erkrankungsdauer			
Mittelwert (SD)	5.6 (3.0)	24.2 (11.1)	P<0.0001^b
Median (25%; 75%)	5.0 (3.5; 9.0)	20.0 (15.0; 31.0)	
BMI			
Mittelwert (SD)	29.2 (7.9)	29.1 (5.5)	0,49 ^c
Median (25%; 75%)	27 (23.5; 32.5)	27.8 (24.8; 32.8)	
Komorbidität			
Psoriasis-Arthritis, n (%)	3 (17.6)	15 (42.9)	0,12 ^a
Depression, n (%)	2 (11.8)	9 (26.5)	0,30 ^a
Allergie, n (%)	5 (29.4)	12 (35.3)	0,76 ^a
Hypertonie, n (%)	7 (41.2)	11 (32.4)	0,55 ^a
Kardiovaskuläre Erkrankungen, n (%)	0	3 (8.8)	0,54 ^a
Erhöhtes Cholesterin / Blutfettwerte, n (%)	5 (29.4)	6 (17.6)	0,47 ^a
Chronische Bronchitis, Asthma, n (%)	2 (11.8)	7 (20.6)	0,70 ^a
Lebererkrankung, n (%)	0	3 (8.8)	0,54 ^a
Diabetes mellitus, n (%)	0	5 (14.7)	0,16 ^a
Krebs, n (%)	0	1 (2.9)	1,00 ^a
Keine weitere Erkrankung, n (%)	5 (29.4)	9 (26.5)	1,00 ^a
Aktuelle Raucher, n (%)	8 (47.1)	12 (36.4)	0,55 ^a
Frühere Raucher, n (%)	6 (35.3)	16 (48.5)	0,55 ^a
Nichtraucher, n (%)	3 (17.6)	11 (33.3)	0,33 ^a

^a: Fisher's exact test; ^b: unpaired t-test; ^c: Mann-Whitney test; ED: Erstdiagnose; J.: Jahre; KOF: Körperoberfläche; n: Anzahl; SD: Standardabweichung; 25/75%: 25/75%-Perzentile.

Bei Visite 1 gaben die Patienten mit einer längeren Erkrankungsdauer eine höhere Zufriedenheit mit der Therapie an als die Vergleichsgruppe ($p=0,0165$; Abb. 13A). Ansonsten zeigten sich keine Unterschiede im DLQI, der aktuell betroffenen Körperoberfläche, dem HADS-Fragebogen, Schmerz, Juckreiz, Therapieeinhaltung, Selbstkompetenz bezüglich Erkrankung und Therapie sowie im Wissenstest (Abb. 13A).

Die Ergebnisse des SF-36 Fragebogens an Visite 1 wiesen nur in der Kategorie „Emotionale Rollenfunktion“ Differenzen auf, in der die kürzer erkrankte Gruppe höhere Durchschnittswerte angab ($p=0,0201$; Abb. 13B). In den übrigen Domänen gab es keine signifikanten Unterschiede (Abb. 13B).

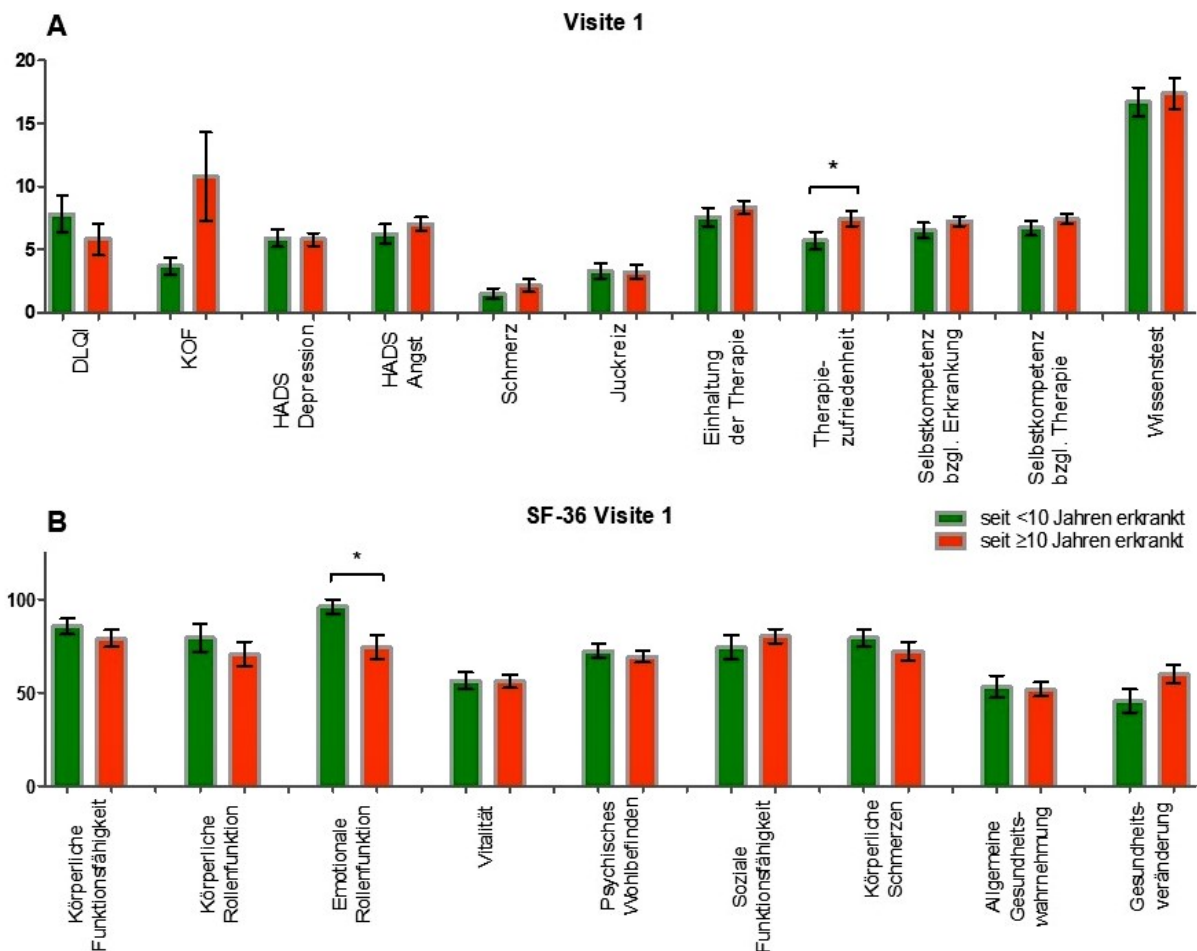


Abbildung 13 Unterschiede zwischen Patienten, die seit weniger oder mehr als 10 Jahren an Psoriasis erkrankt sind hinsichtlich (A) Dermatologischer Lebensqualitätsindex (DLQI), aktuell betroffene Körperoberfläche (KOF), Hospitality Anxiety and Depression Scale (HADS) – Depressions- und Angstskala, Numerische Rating-Skalen (NRS) zu Schmerz, Juckreiz, Therapieeinhaltung und -zufriedenheit, Selbstkompetenz bezüglich Erkrankung und Therapie, Wissenstest über Psoriasis sowie (B) Domänen des Short Form 36 Fragebogens, erhoben an Visite 1. * $p < 0,05$.

Nachdem die Kohorten jeweils in Kontroll- (ED<10J.: $n=8$; ED≥10J.: $n=20$) und Schulungsgruppe (ED<10J.: $n=9$; ED≥10J.: $n=15$) unterteilt waren, konnte bei den länger erkrankten Kontrollpatienten zwischen Visite 1 und Visite 2 ein signifikanter Unterschied auf der HADS-Depressionsskala festgestellt werden ($p=0,0012$; Abb. 14C). Eine wesentliche Zunahme des Wissens über Psoriasis wurde sowohl bei den

kürzer Erkrankten, als auch bei den schon länger erkrankten Patienten in der Kontroll- ($p=0,0221$ und $p=0,0083$; Abb. 14K), wie auch in der Schulungsgruppe ($p=0,0007$ und $p=0,003$; Abb. 14K) verzeichnet. Am zweiten Termin erzielten die Schulungspatienten beider Kohorten im Durchschnitt 5,7 Punkte mehr als die Kontrollpatienten und diese Differenz war signifikant ($p=0,0453$ und $p=0,0019$; Abb. 14K). Derweil ergaben sich keine Abweichungen im Vergleich der Schulungs- und Kontrollgruppen beider Kohorten hinsichtlich des DLQI, der betroffenen Körperoberfläche, der HADS-Angstskala, den numerischen Rating-Skalen zu Schmerz, Juckreiz, Einhaltung der Therapie, Therapiezufriedenheit, Selbstkompetenz bezüglich Erkrankung und der Selbstkompetenz bezüglich der Therapie (Fig. 14A, 14B und 14D-J).

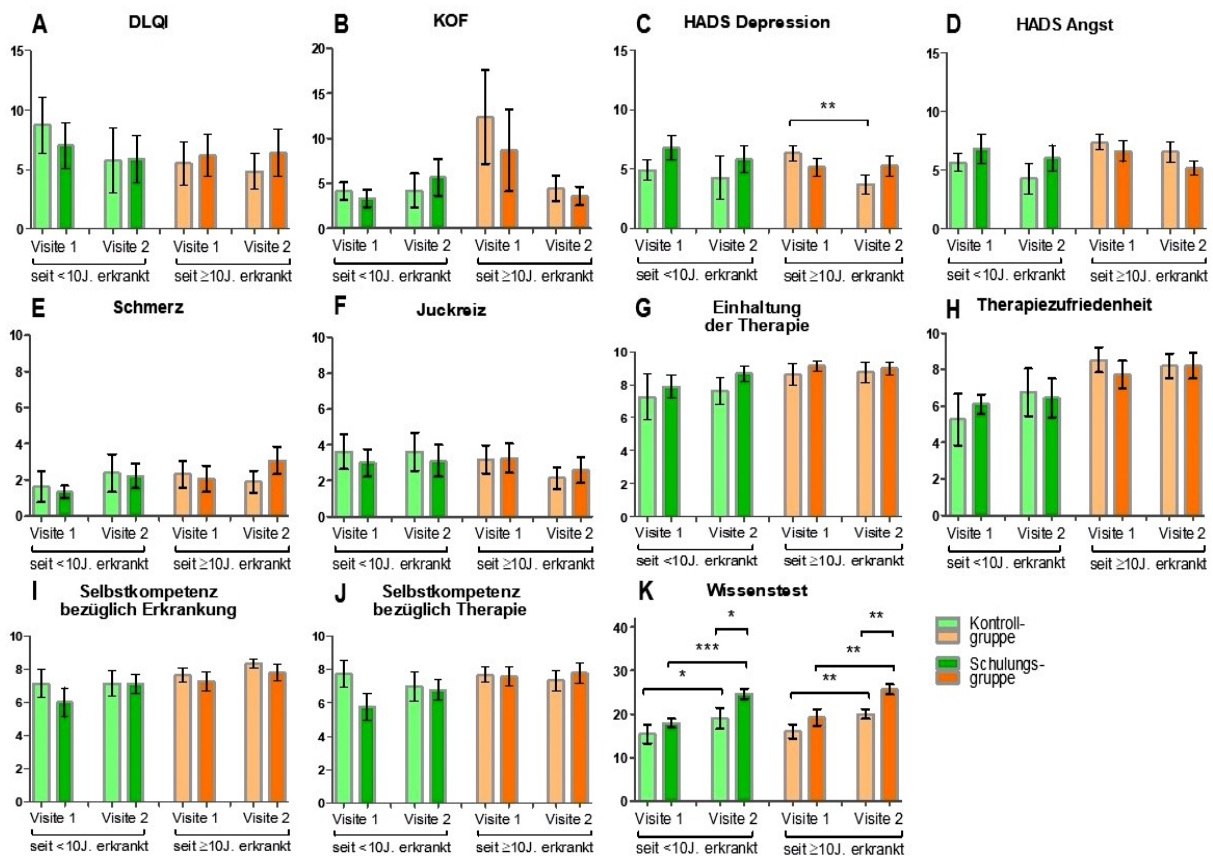


Abbildung 14 (A)-(K) Vergleich der Schulungs- und Kontrollgruppe nach Aufteilung gemäß Erkrankungsdauer (seit <10 Jahren erkrankt/Grüntöne oder seit ≥10 Jahren erkrankt/Orangetöne) hinsichtlich (A) Dermatologischer Lebensqualitätsindex (DLQI), (B) aktuell betroffene Körperoberfläche (KOF), (C) Hospitality Anxiety and Depression Scale (HADS) – Depressionsskala, (D) HADS - Angstskala, (E)-(J) Numerische Rating-Skalen (NRS) zu Schmerz, Juckreiz, Therapieeinhaltung und -zufriedenheit, Selbstkompetenz bezüglich Erkrankung und Therapie sowie (K) Wissenstest über Psoriasis, erhoben an Visite 1 und 2. * $p \leq 0,05$, ** $p \leq 0,01$, *** $p \leq 0,001$.

Im SF-36 Fragebogen wurde eine signifikante Verbesserung des psychischen Wohlbefindens der Schulungspatienten, die länger als zehn Jahre erkrankt waren, verzeichnet ($p=0,0491$; Abb. 15E), was an Visite 2 eine signifikante Differenz zwischen Kontroll- und Schulungsgruppe der länger erkrankten Kohorte bedingte ($p=0,0405$; Abb. 15E). In derselben Kohorte verstärkten sich die körperlichen Schmerzen der Schulungspatienten zwischen erster und zweiter Abfrage ($p=0,0496$; Abb. 15G). In

Bezug auf die Schulungsgruppe, die vor weniger als zehn Jahren die Erstdiagnose der Psoriasis erhalten hatten, konnte sowohl eine verbesserte allgemeine Gesundheitswahrnehmung ($p=0,0472$; Abb. 15H), als auch eine Verbesserung in der Gesundheitsveränderung ($p=0,04$; Abb. 15I) aufgezeigt werden.

Keine Unterschiede ergaben sich in den Kategorien „Körperliche Funktionsfähigkeit“, „Körperliche Rollenfunktion“, „Emotionale Rollenfunktion“, „Vitalität“ und „Soziale Funktionsfähigkeit“ (Abb. 15A-D und 15F).

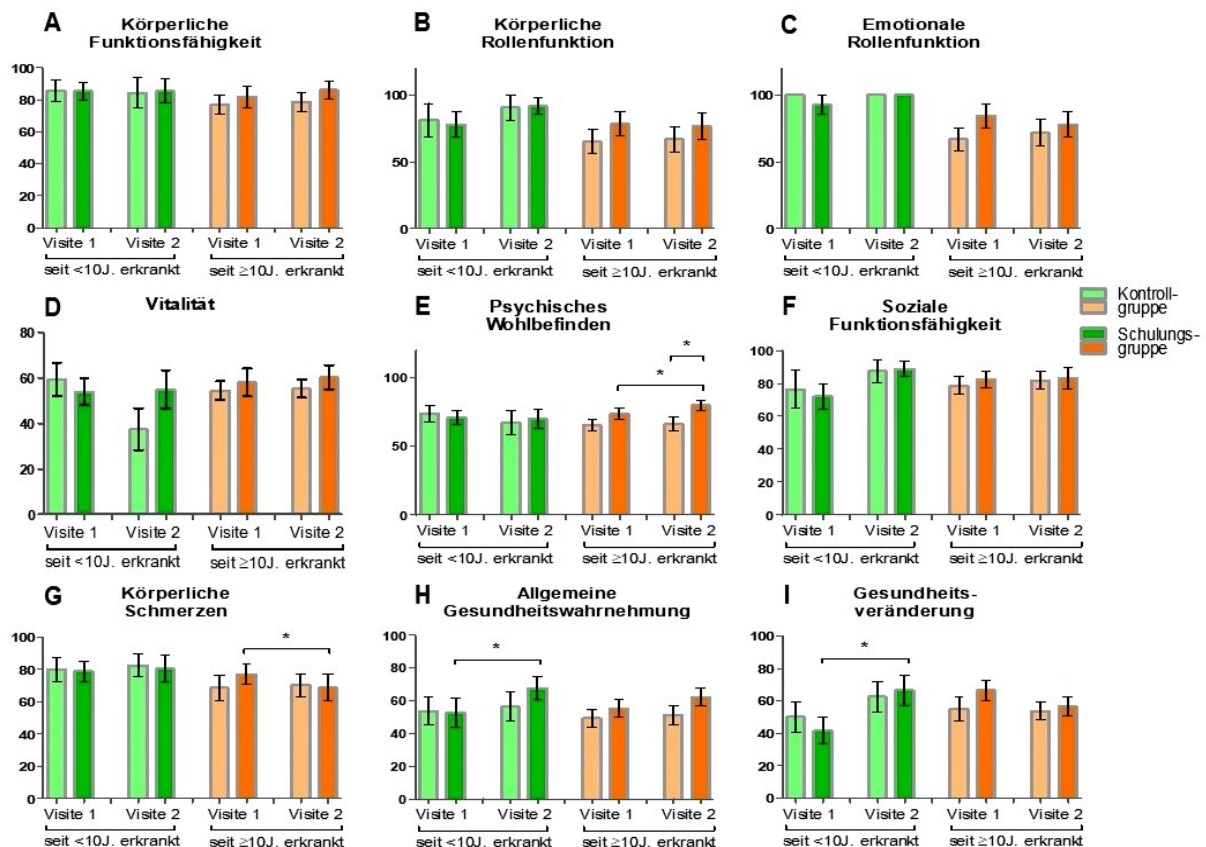


Abbildung 15 (A)-(I) Unterschiede zwischen Schulungs- und Kontrollgruppe nach Aufteilung gemäß Erkrankungsdauer (seit <10 Jahren erkrankt/Grüntöne oder seit ≥10 Jahren erkrankt/Orangetöne) im Hinblick auf die Domänen des Short Form 36 Fragebogens, erhoben an Visite 1 und 2. * $p < 0,05$.

3.2.5 Unterschiede zwischen normalgewichtigen und adipösen Teilnehmern

Um den Einfluss des Body-Mass-Indexes auf die erhobenen Daten zu untersuchen, wurde die Studienkohorte aufgeteilt, wobei die eine Gruppe normalgewichtig war mit einem BMI $<30\text{kg/m}^2$ ($n=33$) und die andere Gruppe adipös mit einem BMI $\geq 30\text{kg/m}^2$ ($n=20$). Es fiel auf, dass sich die beiden Gruppen signifikant im Altersdurchschnitt unterschieden. Die normalgewichtige Gruppe war mit durchschnittlich 43,1 Jahren gegenüber der adipösen Gruppe mit 52,2 Jahren deutlich jünger ($p=0,006$). Zudem litten mit 40% versus 9,4% mehr übergewichtige Personen an erhöhten Cholesterin- oder Blutfettwerten ($p=0,0128$). Hinsichtlich der weiteren Begleiterkrankungen sowie der Verteilung des Geschlechts, der aktuell betroffenen Körperoberfläche, des DLQI, der Erkrankungsdauer und des Raucherstatus zeigten sich keine Unterschiede zwischen den beiden Gruppen. Die Charakteristika der beiden Gruppen sind in Tabelle 11 aufgelistet.

Tabelle 11 Charakteristika der Subgruppen nach Body Mass Index

Kategorie	n (%)		p-Werte
	BMI <30 kg/m ² (n=33)	BMI ≥30 kg/m ² (n=20)	
Gruppe			
Kontrolle, n (%)	20 (60.6)	9 (45)	0,39 ^a
Schulung, n (%)	13 (39.4)	11 (55)	
Geschlecht			
Weiblich, n (%)	11 (33.3)	8 (40)	0,77 ^a
Männlich, n (%)	22 (66.7)	12 (60)	
Alter			
Mittelwert (SD)	43.1 (13.1)	52.2 (7.2)	0,0060^b
Median (25%; 75%)	44.0 (33.0; 53.5)	53.5 (47.3; 57.8)	
Aktuell betroffene KOF			
Mittelwert (SD)	8.8 (18.3)	8.2 (16.7)	0,70 ^c
Median (25%; 75%)	3.3 (1.0; 8.0)	2.0 (1.0; 5.0)	
DLQI			
Mittelwert (SD)	6.6 (6.6)	6.0 (7.5)	0,26 ^c
Median (25%; 75%)	5.0 (2.0; 9.0)	2.0 (0.3; 10.3)	
Erkrankungsdauer			
Mittelwert (SD)	18.0 (13.1)	18.4 (12.5)	0,91 ^b
Median (25%; 75%)	15.0 (7.5; 26.5)	13.5 (9.0; 25.8)	
BMI			
Mittelwert (SD)	25.1 (2.2)	35.5 (5.4)	P<0.0001^b
Median (25%; 75%)	24.8 (23.6; 27.2)	33.7 (31.3; 40.4)	
Komorbidität			
Psoriasis-Arthritis, n (%)	9 (27.3)	9 (45)	0,24 ^a
Depression, n (%)	7 (21.9)	4 (20)	1,00 ^a
Allergie, n (%)	9 (28.1)	8 (40)	0,38 ^a
Hypertonie, n (%)	9 (28.1)	10 (50)	0,14 ^a
Kardiovaskuläre Erkrankungen, n (%)	2 (6.3)	1 (5)	1,00 ^a
Erhöhtes Cholesterin / Blutfettwerte, n (%)	3 (9.4)	8 (40)	0,0128^a
Chronische Bronchitis, Asthma, n (%)	5 (15.6)	4 (20)	0,72 ^a
Lebererkrankung, n (%)	3 (9.4)	0	0,28 ^a
Diabetes mellitus, n (%)	3 (9.4)	2 (10)	1,00 ^a
Krebs, n (%)	1 (3.1)	0	1,00 ^a
Keine weitere Erkrankung, n (%)	11 (34.4)	3 (15)	0,20 ^a
Aktuelle Raucher, n (%)	14 (43.8)	6 (31.6)	0,40 ^a
Frühere Raucher, n (%)	9 (28.1)	7 (36.8)	0,56 ^a
Nichtraucher, n (%)	9 (28.1)	6 (31.6)	1,00 ^a

^a: Fisher's exact test; ^b: unpaired t-test; ^c: Mann-Whitney test; BMI: Body Mass Index; kg: Kilogramm; KOF: Körperoberfläche; m: Meter; n: Anzahl; SD: Standardabweichung; 25/75%: 25/75%-Perzentile.

An Visite 1 gaben die Patienten, die einen höheren BMI aufwiesen, einen höheren Zufriedenheitsgrad mit der Therapie an als die Patienten mit niedrigerem BMI ($p=0,0406$; Abb. 16A). Die weiteren Ergebnisse des DLQI, der aktuell betroffenen Körperoberfläche, des HADS-Fragebogens, der numerischen Rating-Skalen zu Schmerz, Juckreiz, Einhaltung der Therapie, Selbstkompetenz bezüglich Erkrankung, Selbstkompetenz bezüglich Therapie und des Wissenstests ergaben keine Unterschiede zwischen den beiden Gruppen bei Visite 1 (Abb. 16A).

Auch die Ergebnisse des SF-36 Fragebogens an Visite 1 ergaben keine signifikanten Differenzen zwischen den beiden Gruppen (Abb. 16B).

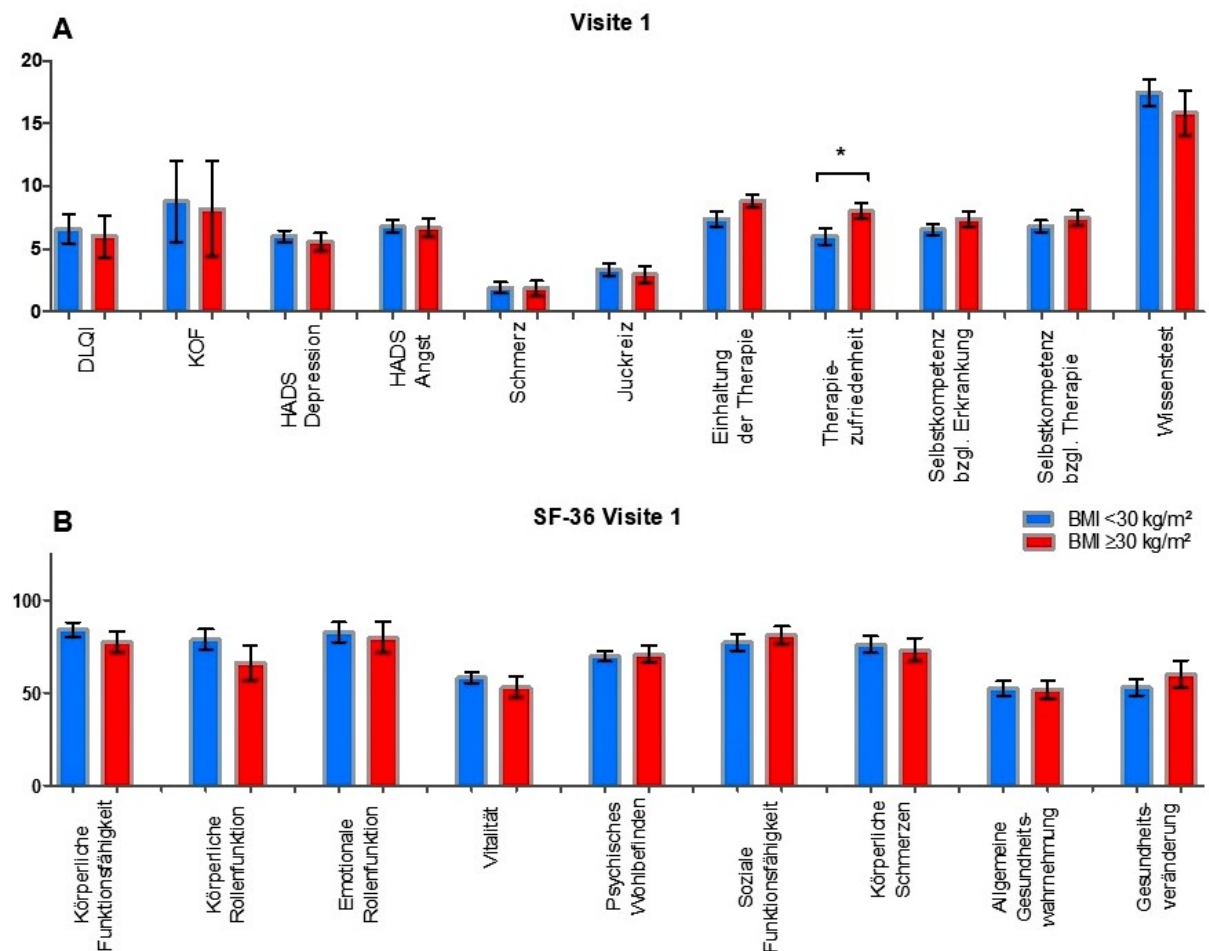


Abbildung 16 Unterschiede zwischen Patienten, die normalgewichtig oder adipös sind hinsichtlich (A) Dermatologischer Lebensqualitätsindex (DLQI), aktuell betroffene Körperoberfläche (KOF), Hospitality Anxiety and Depression Scale (HADS) – Depressions- und Angstskala, Numerische Rating-Skalen (NRS) zu Schmerz, Juckreiz, Therapieeinhaltung und -zufriedenheit, Selbstkompetenz bezüglich Erkrankung und Therapie, Wissenstest über Psoriasis sowie (B) Domänen des Short Form 36 Fragebogens, erhoben an Visite 1. * $p \leq 0,05$.

Nach Aufspaltung innerhalb der Kohorten jeweils in Kontroll- (BMI $< 30 \text{ kg/m}^2$: $n=20$; BMI $\geq 30 \text{ kg/m}^2$: $n=9$) und Schulungsgruppen (BMI $< 30 \text{ kg/m}^2$: $n=13$; BMI $\geq 30 \text{ kg/m}^2$: $n=11$), zeigten sich keine Unterschiede in den Ergebnissen des DLQI, der aktuell betroffenen KOF und des Angstteils des HADS-Fragebogens (Abb. 17A, 17B und 17D). Die Kontrollpatienten mit höherem BMI verbesserten ihr Ergebnis auf der Depressionsskala des HADS-Fragebogens zwischen erstem und zweitem Termin

signifikant ($p=0,0288$; Abb. 17C). Keine Differenzen zwischen den Gruppen zeigten sich in den numerischen Rating-Skalen Schmerz, Juckreiz, Einhaltung der Therapie, Therapiezufriedenheit und Selbstkompetenz bezüglich der Therapie (Abb. 17E-H und Abb. 17J). Die normalgewichtigen Kontrollpatienten gaben zwischen Visite 1 und Visite 2 eine signifikante Zunahme der Selbstkompetenz bezüglich der Erkrankung an ($p=0,0156$; Abb. 17I).

Einen generellen Wissenszuwachs zum Thema Psoriasis wurde in beiden normalgewichtigen Gruppen ($p=0,0066$ und $p=0,0051$; Abb. 17K) sowie ebenso in beiden adipösen Gruppen ($p=0,029$ und $p=0,0004$; Abb. 17K) verzeichnet. Allerdings verbesserten die beiden Schulungsgruppen ihr Ergebnis an Visite 2 im Vergleich zur ersten Visite um durchschnittlich sieben Punkte, während die Kontrollgruppen nur zwischen drei und fünf Punkten mehr erreichten. Dementsprechend war auch in beiden Kohorten der Unterschied zwischen Schulungs- und Kontrollgruppe an Visite 2 signifikant. Die Schulungsgruppe mit normalem BMI verzeichnete an Visite 2 im Schnitt fünf ($p=0,0072$; Abb. 17K), die Schulungsgruppe mit erhöhtem BMI sogar 8 Punkte mehr ($p=0,0044$; Abb. 17K) als die jeweils zu vergleichende Kontrollgruppe.

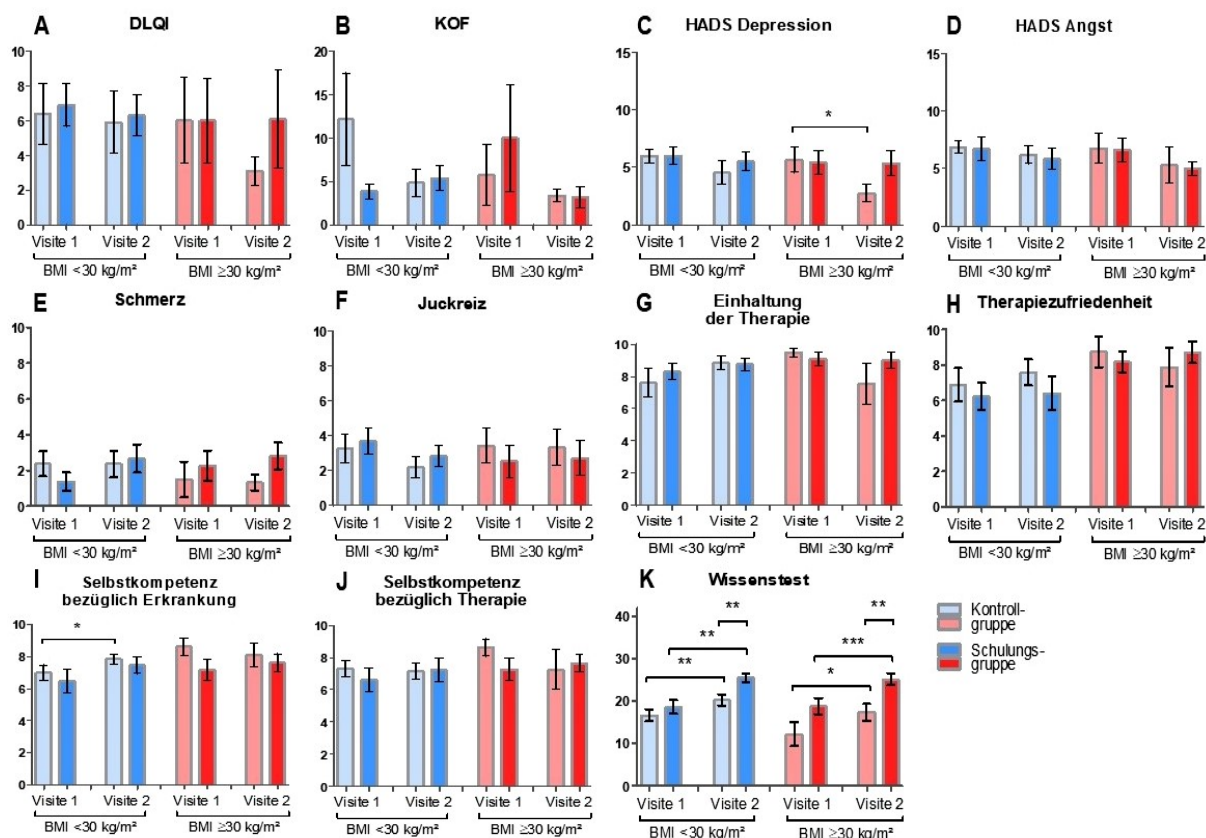


Abbildung 17 (A)-(K) Vergleich der Schulungs- und Kontrollgruppe nach Aufteilung gemäß BMI (<30 kg/m²/Blautöne oder ≥30 kg/m²/Rottöne) hinsichtlich (A) Dermatologischer Lebensqualitätsindex (DLQI), (B) aktuell betroffene Körperoberfläche (KOF), (C) Hospitality Anxiety and Depression Scale (HADS) – Depressionsskala, (D) HADS - Angstskaala, (E)-(J) Numerische Rating-Skalen (NRS) zu Schmerz, Juckreiz, Therapieeinhaltung und -zufriedenheit, Selbstkompetenz bezüglich Erkrankung und Therapie sowie (K) Wissenstest über Psoriasis, erhoben an Visite 1 und 2. * $p\leq 0,05$, ** $p\leq 0,01$, *** $p\leq 0,001$.

Die Schulungsgruppe der normalgewichtigen Studienteilnehmer zeigte an Visite 2 im Vergleich zu Visite 1 signifikant verbesserte Ergebnisse in den Kategorien „Körperliche Funktionsfähigkeit“ ($p=0,0414$; Abb. 18A), „Soziale Funktionsfähigkeit“ ($p=0,0324$; Abb. 18F) und „Allgemeine Gesundheitswahrnehmung“ ($p=0,0289$; Abb. 18H). Die Schulungsgruppe der Teilnehmer mit höherem BMI hingegen gab am zweiten Termin eine Zunahme der körperlichen Schmerzen an ($p=0,0039$; Abb. 18G).

Die übrigen Domänen des Fragebogens „Körperliche Rollenfunktion“, „Emotionale Rollenfunktion“, „Vitalität“, „Psychisches Wohlbefinden“ sowie „Gesundheitsveränderung“ zeigten keine Differenzen zwischen den Gruppen (Abb. 18B-E und Abb. 18I).

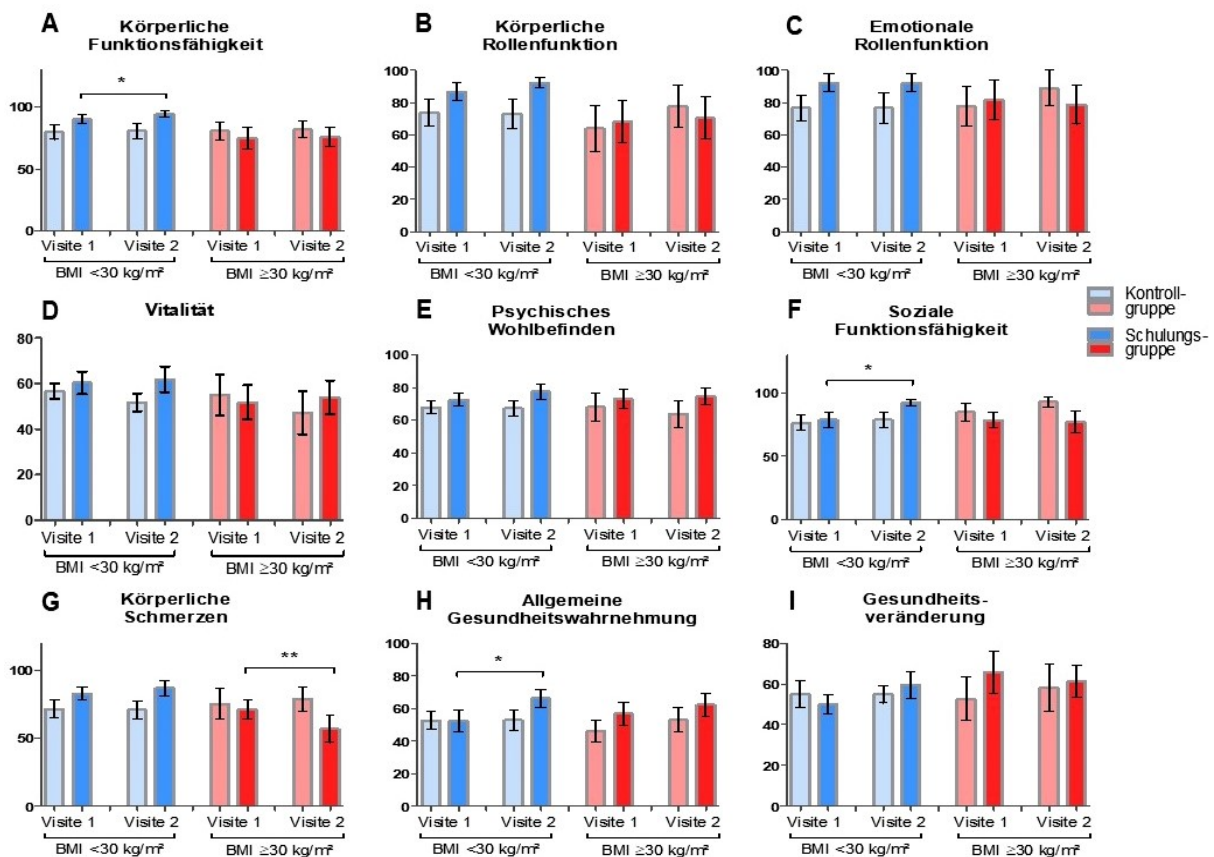


Abbildung 18 (A)-(I) Unterschiede zwischen Schulungs- und Kontrollgruppe nach Aufteilung gemäß BMI (<30 kg/m²/Blautöne oder ≥30 kg/m²/Rottöne) im Hinblick auf die Domänen des Short Form 36 Fragebogens, erhoben an Visite 1 und 2. * $p \leq 0,05$, ** $p \leq 0,01$.

3.2.6 Unterschiede zwischen gesunden und vorerkrankten Teilnehmern

Um den Effekt des Gesundheitszustandes auf die Ergebnisse einer Patientenschulung zu analysieren, wurde die Studienkohorte in eine Gruppe, die keine weiteren Erkrankungen außer der Psoriasis aufwies (n=12) und eine Gruppe, die an einer oder mehreren Begleiterkrankungen neben der Psoriasis litt (n=40), aufgeteilt. Es zeigten sich bei Vergleich der Gruppen wesentliche Differenzen hinsichtlich der Verteilung des Geschlechts (weiblich: 8,3% versus 45%; männlich: 91,7% versus 55%; $p=0,0372$). Das durchschnittliche Alter war in der gesunden Kohorte mit 38,7 Jahren deutlich niedriger als die durchschnittlichen 48,8 Jahre in der vorerkrankten Kohorte ($p=0,0159$). Keinen Unterschied ergab sich hinsichtlich der aktuell betroffenen Körperoberfläche, des DLQI, der Erkrankungsdauer, des BMI und des Raucherstatus. Alle Charakteristika der beiden Gruppen sind in Tabelle 12 aufgelistet.

Tabelle 12 Charakteristika der Subgruppen nach Gesundheitszustand

Kategorie	n (%)		p-Werte
	Gesund (n=12)	Vorerkrankt (n=40)	
Gruppe			
Kontrolle, n (%)	6 (50)	23 (57.5)	0,75 ^a
Schulung, n (%)	6 (50)	17 (42.5)	
Geschlecht			
Weiblich, n (%)	1 (8.3)	18 (45)	0,0372^a
Männlich, n (%)	11 (91.7)	22 (55)	
Alter			
Mittelwert (SD)	38.7 (12.6)	48.8 (11.1)	0,0159^c
Median (25%; 75%)	41 (27.3; 51.3)	50.5 (44.0; 57.0)	
Aktuell betroffene KOF			
Mittelwert (SD)	12.2 (22.8)	7.6 (16.0)	0,17 ^c
Median (25%; 75%)	4.0 (2.1; 8.0)	2.0 (0.4; 5.5)	
DLQI			
Mittelwert (SD)	6.6 (5.9)	6.4 (7.3)	0,51 ^c
Median (25%; 75%)	6.0 (2.0; 9.8)	4.0 (1.0; 9.0)	
Erkrankungsdauer			
Mittelwert (SD)	15.9 (11.8)	18.8 (13.3)	0,50 ^b
Median (25%; 75%)	13.5 (7.0; 25.3)	15.0 (9.0; 27.0)	
BMI			
Mittelwert (SD)	26.5 (3.6)	29.9 (6.8)	0,16 ^c
Median (25%; 75%)	25.3 (24.1; 29)	27.5 (24.6; 33.7)	
Komorbidität			
Psoriasis-Arthritis, n (%)	0	18 (45)	0,0042^a
Depression, n (%)	0	11 (27.5)	0,0496^a
Allergie, n (%)	0	17 (42.5)	0,0049^a
Hypertonie, n (%)	0	19 (47.5)	0,0020^a
Kardiovaskuläre Erkrankungen, n (%)	0	3 (7.5)	1,00 ^a
Erhöhtes Cholesterin / Blutfettwerte, n (%)	0	11 (27.5)	0,0496^a
Chronische Bronchitis, Asthma, n (%)	0	9 (22.5)	0,1 ^a
Lebererkrankung, n (%)	0	3 (7.5)	1,00 ^a
Diabetes mellitus, n (%)	0	5 (12.5)	0,58 ^a
Krebs, n (%)	0	1 (2.5)	1,00 ^a
Keine weitere Erkrankung, n (%)	12 (100)	0	P<0.0001^a
Aktuelle Raucher, n (%)	5 (41.7)	15 (39.5)	1,00 ^a
Frühere Raucher, n (%)	4 (33.3)	12 (31.6)	1,00 ^a
Nichtraucher, n (%)	3 (25)	12 (31.6)	1,00 ^a

^a: Fisher's exact test; ^b: unpaired t-test; ^c: Mann-Whitney test; BMI: Body Mass Index; KOF: Körperoberfläche; n: Anzahl; SD: Standardabweichung; 25/75%: 25/75%-Perzentile.

Bei Visite 1 zeigten sich zwischen gesunden und vorerkrankten Patienten in allen Teilaspekten des Fragebogens (DLQI, aktuell betroffene Körperoberfläche, HADS-Fragebogen, Schmerz, Juckreiz, Einhaltung der Therapie, Therapiezufriedenheit, Selbstkompetenz bezüglich Erkrankung, Selbstkompetenz bezüglich Therapie und Wissenstest) keine wesentlichen Unterschiede (Abb. 19A).

Bei den Ergebnissen des SF-36 Fragebogens an Visite 1 erreichte die gesunde Population signifikant höhere Werte in den Kategorien der körperlichen Funktionsfähigkeit ($p=0,0024$; Abb. 19B), der körperlichen Rollenfunktion ($p=0,0209$; Abb. 19B) sowie der allgemeinen Gesundheitswahrnehmung ($p=0,0425$; Abb. 19B). Die weiteren Skalen zeigten keine Differenzen zwischen den beiden Gruppen am ersten Termin (Abb. 19B).

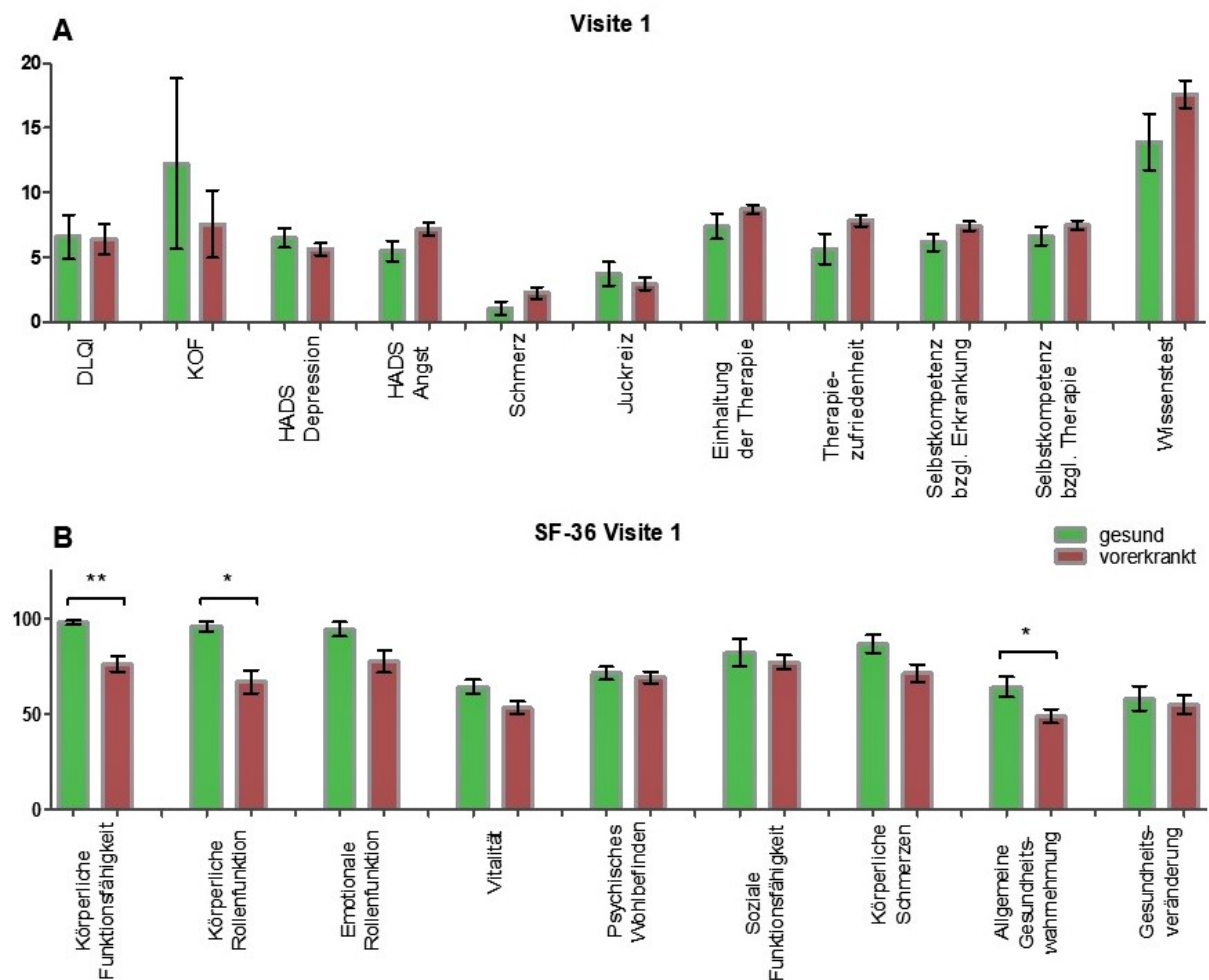


Abbildung 19 Unterschiede zwischen Patienten, die gesund oder vorerkrankt sind hinsichtlich (A) Dermatologischer Lebensqualitätsindex (DLQI), aktuell betroffene Körperoberfläche (KOF), Hospitality Anxiety and Depression Scale (HADS) – Depressions- und Angstskala, Numerische Rating-Skalen (NRS) zu Schmerz, Juckreiz, Therapieeinhaltung und -zufriedenheit, Selbstkompetenz bezüglich Erkrankung und Therapie, Wissenstest über Psoriasis sowie (B) Domänen des Short Form 36 Fragebogens, erhoben an Visite 1. * $p \leq 0,05$, ** $p \leq 0,01$.

Beide Kohorten wurden jeweils in Kontroll- (gesund: $n=6$; vorerkrankt: $n=23$) und Schulungsgruppen (gesund: $n=6$; vorerkrankt: $n=17$) unterteilt. Der Dermatologische

Lebensqualitätsindex bildete in beiden Kohorten keine signifikanten Unterschiede ab (Abb. 20A). Die Schulungsgruppe der gesunden Population schätzte ihre jeweilig betroffene Körperoberfläche an Visite 2 um durchschnittlich 2 Prozent höher ein und dieser Unterschied war signifikant ($p=0,034$; Abb. 20B). Bei der Auswertung des HADS-Fragebogens zeigte die Kontrollgruppe, die neben der Psoriasis an weiteren Erkrankungen litt, an Visite 2 im Vergleich zu Visite 1 verbesserte Werte auf der Depressionsskala ($p=0,0144$; Abb. 20C), während die Schulungsgruppe der gleichen Kohorte an Visite 2 im Vergleich zu Visite 1 eine Verbesserung auf der Angstskala aufwies ($p=0,0104$; Abb. 20D).

Die Schulungspatienten der vorerkrankten Gruppe gaben zudem bei Visite 2 einen etwas höher eingeschätzten Wert auf der numerischen Rating-Skala des Schmerzes an ($p=0,0345$; Abb. 20E). Die weiteren numerischen Rating-Skalen zu Juckreiz, Einhaltung der Therapie, Therapiezufriedenheit, Selbstkompetenz bezüglich Erkrankung und Selbstkompetenz bezüglich Therapie wiesen keine Abweichungen zwischen den Gruppen oder innerhalb der Befragungen auf (Abb. 20F-J).

Beide Schulungsgruppen sowie die Kontrollgruppe der vorerkrankten Population erreichten bei Visite 2 einen Wissenszuwachs zum Thema Psoriasis. Die Kontrollpatienten steigerten ihr Ergebnis um durchschnittlich dreieinhalb Punkte ($p=0,007$; Abb. 20K), während die vorerkrankten Schulungspatienten 5,7 Punkte mehr erreichten ($p<0,0001$; Abb. 20K). Die gesunden Schulungspatienten erzielten bei Visite 2 sogar durchschnittlich zehn Punkte mehr ($p=0,0313$; Abb. 20K). In der vorerkrankten Population war der Unterschied zwischen Schulungs- und Kontrollgruppe an Visite 2 signifikant ($p=0,0004$; Abb. 20K).

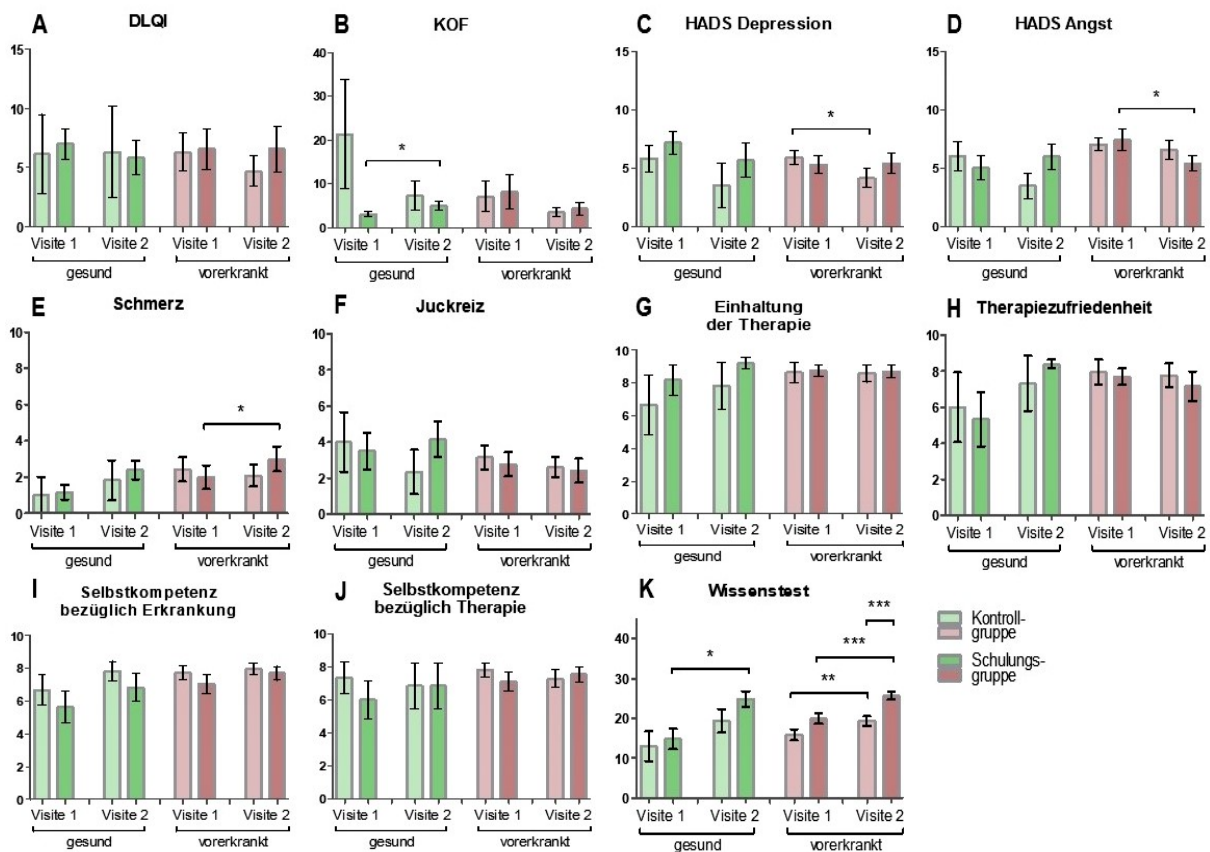


Abbildung 20 (A)-(K) Vergleich der Schulungs- und Kontrollgruppe nach Aufteilung gemäß Gesundheitszustand (gesund/Grüntöne oder vorerkrankt/Violettöne) hinsichtlich (A) Dermatologischer Lebensqualitätsindex (DLQI), (B) aktuell betroffene Körperoberfläche (KOF), (C) Hospitality Anxiety and Depression Scale (HADS) – Depressionsskala, (D) HADS - Angstskala, (E)-(J) Numerische Rating-Skalen (NRS) zu Schmerz, Juckreiz, Therapieeinhaltung und -zufriedenheit, Selbstkompetenz bezüglich Erkrankung und Therapie sowie (K) Wissenstest über Psoriasis, erhoben an Visite 1 und 2. * $p \leq 0,05$, ** $p \leq 0,01$, *** $p \leq 0,001$.

Die Ergebnisse des SF-36 Fragebogens in den Kategorien „Körperliche Funktionsfähigkeit“, „Körperliche Rollenfunktion“ und „Emotionale Rollenfunktion“ zeigten an beiden Terminen keine wesentlichen Differenzen zwischen den Gruppen (Abb. 21A-C). Die gesunden Schulungsteilnehmer erreichten bei Visite 2 signifikant höhere Prozentwerte hinsichtlich der Vitalität im Vergleich zur Kontrollgruppe ($p=0,0438$; Abb. 21D). Keine Unterschiede wiederum fanden sich im Hinblick auf die Einzelskalen bezüglich des psychischen Wohlbefindens, der sozialen Funktionsfähigkeit sowie der Gesundheitsveränderung (Abb. 21E, 21F und 21I). Bei der Schulungsgruppe der vorerkrankten Population sank der Prozentwert der Domäne „Körperliche Schmerzen“ zwischen Visite 1 und Visite 2 signifikant um neun Prozent ($p=0,0184$; Abb. 21G). Dieselbe Gruppe steigerte nach Abschluss der Schulung die Ergebniswerte in der Kategorie der allgemeinen Gesundheitswahrnehmung, womit sich ein signifikanter Unterschied zwischen erster und zweiter Visite ergab ($p=0,0066$; Abb. 21H).

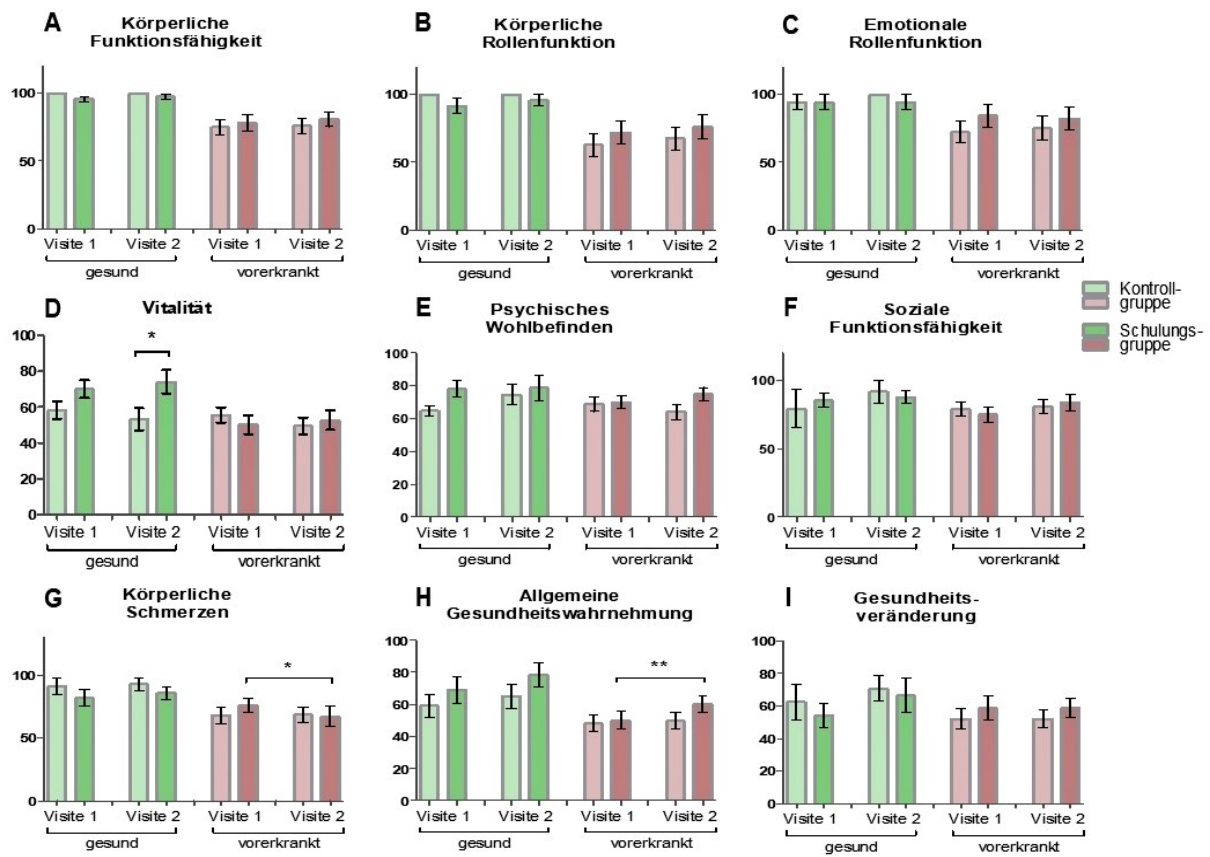


Abbildung 21 (A)-(I) Unterschiede zwischen Schulungs- und Kontrollgruppe nach Aufteilung gemäß Gesundheitszustand (gesund/Grüntöne oder vorerkrankt/Violettöne) im Hinblick auf die Domänen des Short Form 36 Fragebogens, erhoben an Visite 1 und 2. * $p \leq 0,05$, ** $p \leq 0,01$.

3.2.7 Bewertung der Schulungseinheiten

Die Kohorte der Schulungspatienten wurde nach Abschluss der Schulungseinheiten mithilfe eines Fragebogens gebeten, die jeweilige Veranstaltung zu bewerten (Anhang 4). Dazu sollte für die folgenden Fragen jeweils eine Schulnote vergeben werden, wobei 1 „sehr gut“ und 6 „ungenügend“ entsprach.

Wie bewerten Sie...

- Frage 1: die Auswahl der Inhalte/Themen?
 Frage 2: die Verständlichkeit der Inhalte?
 Frage 3: die Abstimmung der Schulungseinheiten?
 Frage 4: den Nutzen der Inhalte für die Bewältigung Ihrer Erkrankung?
 Frage 5: die Vortragsweise der Referenten?
 Frage 6: die Gestaltung der Folien/Schaubilder?
 Frage 7: die Möglichkeit zu eigenen Anmerkungen, Rückfragen und Diskussion?
 Frage 8: die Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch?
 Frage 9: die Atmosphäre/das Wohlbefinden in der Gruppe?
 Frage 10: die Schulungseinheit insgesamt?

Die Auswertung der einzelnen Fragen an den beiden Terminen sowie die Durchschnittsnote sind in Tabelle 13 dargestellt. Die insgesamt am besten bewerteten Kategorien waren die Auswahl der Inhalte und Themen sowie die Vortragsweise der Referenten. Ausbaufähig ist laut der Bewertung der Patienten am ehesten die Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch.

Tabelle 13 Bewertung der Schulungseinheiten

Frage	Schulung 1 n=24	Schulung 2 n=24	Gesamt n=48
1	1,375 ± 0,49	1,542 ± 0,66	1,458 ± 0,58
2	1,583 ± 0,58	1,625 ± 0,66	1,604 ± 0,61
3	1,458 ± 0,51	1,542 ± 0,66	1,500 ± 0,58
4	1,833 ± 0,87	1,875 ± 0,95	1,854 ± 0,90
5	1,333 ± 0,70	1,583 ± 0,65	1,458 ± 0,68
6	1,750 ± 0,85	1,625 ± 0,65	1,688 ± 0,75
7	1,458 ± 0,51	1,542 ± 0,83	1,500 ± 0,68
8	2,125 ± 0,74	2,083 ± 1,32	2,104 ± 1,1
9	1,917 ± 0,72	1,792 ± 0,78	1,854 ± 0,75
10	1,708 ± 0,86	1,625 ± 0,58	1,667 ± 0,72
insgesamt n=240	1,654 ± 0,73	1,683 ± 0,80	1,669 ± 0,77

Mittelwert ± Standardabweichung; n: Anzahl.

4 DISKUSSION

Für die Therapie der Psoriasis steht eine Vielzahl an Optionen zur Verfügung. Diese können allerdings nur das gewünschte Ziel der Erscheinungsfreiheit herbeiführen, wenn sie regelmäßig und in korrekter Form Anwendung finden. Psoriasis-Patienten haben oft eine zu geringe Therapieadhärenz, einen unzureichenden Wissensstand und eine zu geringe Motivation, um die zeitaufwändige und manchmal umständliche Therapie in ihren Alltag zu integrieren. Es folgt eine Unzufriedenheit mit der Behandlung sowohl seitens der Patienten als auch seitens der Therapeuten. Zur Verbesserung dieses Ablaufs und der resultierenden Ergebnisse ist es wichtig, den Patienten Wissen über die Erkrankung und ihre Risiken zu vermitteln, sie zu befähigen selbst einen positiven Einfluss auf ihren Krankheitsverlauf nehmen zu können und ihnen im Umgang mit der Erkrankung Hilfestellungen zu bieten. Dies kann im Rahmen einer Patientenschulung gut umgesetzt werden, ist aber in der Schuppenflechte-Therapie derzeit noch nicht etabliert, obwohl die Psoriasis systemische Auswirkungen mit sich bringt. In der vorliegenden Pilotstudie wurde eine solche Schulung für Psoriasis-Patienten an einer dermatologischen Universitätsambulanz angeboten und es wurde untersucht, ob die Patienten von diesem Programm profitieren. Die Patienten wurden von Psoriasis-Spezialisten geschult und die Datenerhebung fand mittels Fragebögen statt. Die zu vergleichende Kontrollgruppe bildeten Psoriasis-Patienten, die an der gleichen Hautklinik behandelt wurden. Diese Gruppe nahm nur an der Befragung teil.

Nach Abschluss der Schulung zeigten die Schulungsteilnehmer eine signifikante Verbesserung ihres Wissens zum Thema Psoriasis, eine erhöhte Selbstkompetenz bezüglich ihrer Erkrankung und eine verbesserte allgemeine Gesundheitswahrnehmung. Die Patientencharakteristika, die auch zur Subgruppeneinteilung dienen, werden im Folgenden diskutiert und mit den Kohorten anderer Schulungsstudien verglichen. Anschließend wird auf die Ergebnisse im Einzelnen sowohl der allgemeinen Studienkohorte, als auch nach Unterteilung in Subgruppen eingegangen.

4.1 Charakteristika der Studienkohorte

Mit einem durchschnittlichen Alter von 46,5 Jahren ist die Population der vorliegenden Studie mit anderen Studien, die Patientenschulungen zur Psoriasis durchgeführt haben, vergleichbar.^{79, 92, 94, 96-98, 101} Es wurde ein leicht erhöhter Prozentsatz an männlichen gegenüber weiblichen Teilnehmern verzeichnet (64,2% versus 35,8%). Wenige andere Studien wiesen ebenfalls einen geringeren Frauenanteil ihrer Studienpopulation auf^{92, 96, 101}, obwohl die Erkrankung laut epidemiologischer Datenlage gleichhäufig bei beiden Geschlechtern vorkommt.⁴ Kleinere Studien stellten schwerere Krankheitsausprägungen bei Männern fest, was die höhere männliche Prozentzahl an Patienten erklären kann, die an einer mittelschweren bis schweren Psoriasis leiden.² Als häufigste Begleiterkrankung der Studienkohorte ließ sich

Hypertonie (36,5%) ausmachen, gefolgt von Psoriasis-Arthritis (34%), Allergien (32,7%), Depression (21,2%) und Hypercholesterinämie (21,3%). Nur 26,9% unserer Patienten gaben an, an keiner weiteren akuten oder chronischen Erkrankung neben der Psoriasis zu leiden. 70,6% der Patienten waren zum Studienzeitpunkt Raucher oder hatten früher geraucht und der durchschnittliche BMI lag bei 29 kg/m², damit nach WHO im Bereich des Übergewichts knapp unter der Grenze zur Adipositas (ab 30 kg/m²). Ähnliche Daten fanden sich auch in anderen Studien – mit Ausnahme der, nach eigenen Angaben, höheren Prävalenz von Allergien.¹⁰³⁻¹⁰⁶ Diese höhere Prävalenz könnte infolge einer höheren subjektiven Selbstdiagnose durch Patienten zustande gekommen sein.¹⁰⁷ Eine ähnlich bemerkenswert hohe Prozentzahl an früheren oder aktuellen Rauchern sowie ein durchschnittlicher BMI im Bereich des Übergewichts fand sich ebenfalls in einer Studie von Tabolli et al. mit insgesamt 202 Psoriasis-Patienten.¹⁰¹ Armstrong et al. beschrieb den Zusammenhang zwischen Psoriasis und den kardiovaskulären Risikofaktoren Rauchen und Übergewicht.^{66, 68} Psoriasis-Patienten sind demnach häufig frühere oder aktuelle Raucher, wobei Rauchen gleichzeitig mit einem erhöhten Risiko assoziiert ist eine Schuppenflechte-Erkrankung zu entwickeln. Zudem scheinen Patienten mit bekannter Psoriasis mehr zu rauchen als Gesunde. Gleichzeitig haben Patienten mit Psoriasis eine höhere Prävalenz und Inzidenz für Übergewicht, wobei vor allem Patienten mit schweren Formen der Erkrankung einem höheren Risiko ausgesetzt sind. Diese Erkenntnisse sind im Einklang mit den vorliegenden Daten unserer Psoriasis-Patienten. Dabei litt ein Drittel an Hypertonie, ein Fünftel an einer Hypercholesterinämie, 9,6% an einem Diabetes mellitus und 5,8% waren bereits kardiovaskulär erkrankt. Diese Daten stimmen mit Daten zahlreicher anderer Studien überein, die ein erhöhtes Vorkommen kardiovaskulärer Risikofaktoren unter Psoriasis-Patienten beschreiben.^{53, 56, 108} Die durchschnittliche Erkrankungsdauer unserer Studienteilnehmer lag bei 18,1 Jahren. Dies zeigt, dass die meisten der Patienten an unserer Universitätsklinik an einem langjährigen, chronischen Verlauf der Psoriasis leiden. Nur 7,7% waren innerhalb der letzten zwei Jahren erkrankt, der größte Anteil der Patienten bereits vor über 20 Jahren (38,5%). Auch die Schulungsgruppen von Bostoen et al. und Fortune et al. hatten ihre Erstdiagnose der Psoriasis bereits im Durchschnitt vor über 18 Jahren erhalten.^{90, 97, 98} Mit einer durchschnittlich betroffenen Körperoberfläche von 8,6% und einem mittleren DLQI von 6,38 Punkten fiel die Ausprägung der Psoriasis bei unseren Studienteilnehmern eher gering aus und die Beeinträchtigung der Lebensqualität war moderat einzuschätzen. Dies lässt sich dadurch erklären, dass sich nahezu alle Patienten zum Studienzeitpunkt in Behandlung in einem universitären Zentrum für Hauterkrankungen befanden.

Nach Aufteilung der Studienkohorte in die jeweiligen Subgruppen zeigten sich diverse Auffälligkeiten hinsichtlich der Patientencharakteristika. Weibliche Teilnehmer litten an mehr Begleiterkrankungen als männliche, vor allem im Hinblick auf Allergien (52,6% versus 21,2%) und Hypertonie (68,4% versus 18,2%). Keine zusätzlich vorliegende Komorbidität fand sich eher bei Männern (5,3% versus 39,4%). Auch laut Bergmann et al. sind Frauen häufiger von Allergien betroffen als Männer.¹⁰⁷ Dass die weiblichen Teilnehmer häufiger an weiteren Begleiterkrankungen litten, könnte auch am

durchschnittlich höheren Alter dieser Gruppe liegen, da das Vorkommen von zusätzlichen Erkrankungen neben der Psoriasis mit zunehmendem Alter ansteigt.¹⁰⁹ Bei Aufteilung der Studienkohorte nach Alter zeigte sich dann folgerichtig in der Gruppe der Patienten, die über 50 Jahre alt waren ein mit 52% höherer prozentualer Anteil an weiblichen Teilnehmern als in der jüngeren Kohorte mit 21,4%. Es wird angenommen, dass der abfallende Hormonspiegel vor allem von Östrogen während der Menopause in einer höheren Produktion von IL-12 und TNF- α resultiert. Dies führt anschließend zu einer höheren Rate der Antigenpräsentation durch dendritische Zellen und schlussendlich zu einer Verschlimmerung der Psoriasis.¹¹⁰ Die Ergebnisse einer klinischen Studie unterstützen diese Annahme, da 48% der menopausalen Frauen über eine Verschlimmerung ihrer Erkrankung und nur 2% über eine Verbesserung nach der Menopause berichteten.¹¹¹ Obwohl die Evidenz für Hormoneinflüsse auf die Schuppenflechte-Erkrankung kaum gegeben ist, weisen höhere Prozentsätze von weiblichen Psoriasis-Patienten nach der Menopause auf eine Assoziation zwischen Hormonspiegeln und Erkrankungsschwere hin und erklären möglicherweise die höhere Prozentzahl von Frauen in der älteren Patientenkohorte.¹¹² In der älteren Kohorte zeigten die Patienten erwartungsgemäß häufiger Komorbiditäten und die durchschnittliche Erkrankungsdauer war länger als bei den jüngeren Patienten (21,9 Jahre versus 14,6 Jahre). Bei Aufteilung der Studienkohorte nach BMI zeigte sich in der adipösen Subgruppe deutlich häufiger das Vorliegen einer Hypercholesterinämie (40% versus 9,4%). Dies ist eine typische Erkrankung bei Patienten mit Übergewicht, bei denen vor allem Triglyceride und freie Fettsäuren, wie auch LDL-Cholesterinwerte ansteigen, während HDL-Cholesterinwerte sinken.¹¹³ Bei Betrachtung der Subgruppe nach Einteilung gemäß bestehender Vorerkrankungen zeigte sich abermals das oben genannte Bild. Die gesunde Subgruppe bestand zum Großteil aus männlichen Teilnehmern (91,7% versus 8,3%) und war zudem jünger als die vorerkrankte Subgruppe (durchschnittlich 38,7 Jahre versus 48,8 Jahre).

4.2 Auswirkungen einer Patientenschulung

Ziel dieser Arbeit war es herauszufinden, ob und wenn ja in welcher Hinsicht Patienten mit Psoriasis von einer ausführlichen Patientenschulung profitieren können. Zudem sollte untersucht werden, ob Geschlecht, Alter, Erkrankungsdauer, BMI und Begleiterkrankungen der Patienten Einfluss auf den Effekt eines Schulungsprogramms nehmen. Dazu wurden in der Einleitung insgesamt sieben Hypothesen formuliert.

4.2.1 Auswirkung einer Patientenschulung auf Schulungs- und Kontrollpatienten

Bei Erhebung der allgemeinen Unterschiede zwischen Schulungs- und Kontrollgruppe nach Abschluss des Schulungsprogramms konnten signifikante Verbesserungen hinsichtlich des Wissensstands zum Thema Psoriasis, der Selbstkompetenz bezüglich der Erkrankung sowie der allgemeinen Gesundheitswahrnehmung festgestellt werden.

Bei Betrachtung der folgenden numerischen Rating-Skalen konnten keine signifikanten Unterschiede ausgemacht werden. Dennoch zeigte die Skala der Therapieeinhaltung in der Kohorte der Schulungspatienten bei Visite 2 mit durchschnittlich 8,9 von 10 möglichen Punkten, die Skala der Therapiezufriedenheit mit 7,5/10 Punkten sowie die Skala der Selbstkompetenz bezüglich der Therapie mit 7,4/10 Punkten hohe Werte und damit zufriedenstellende Ergebnisse im Hinblick auf das Behandlungsmanagement der Patienten. Signifikante Ergebnisse zeigten sich dagegen hinsichtlich der Selbstkompetenz bezüglich der Erkrankung. Teilnehmer, die die Schulung absolviert hatten, schätzten sich nach Abschluss derselbigen sicherer im Umgang mit ihrer Erkrankung ein als noch bei Visite 1. Eine mögliche Erklärung hierfür könnte sein, dass Patienten durch die Schulung nicht nur Wissen vermittelt bekamen, sondern zusätzlich motiviert wurden sich selbstständig über ihre Erkrankung zu informieren und weiterzubilden. In Übereinstimmung mit unseren Daten steht ein motivierendes Schulungsprogramm mit 169 Patienten in Spanien, welches im Vergleich zur Kontrollgruppe ein höheres Selbstbewusstsein der 86 Patienten der Schulungsgruppe feststellen konnte.⁹² Andere vergleichbare Studien zeigten nach Abschluss der Schulung eine verbesserte Therapieeinhaltung⁹³, eine bessere Einstellung zu Therapie und Behandlern, einen verbesserten Umgang im alltäglichen Leben mit der Erkrankung⁹⁹ sowie mehr Sicherheit im Umgang mit der Therapie.⁹⁵ Auch Schulte et al. gab eine abnehmende Unsicherheit der Patienten an und dass die Erkrankung im alltäglichen Leben der Patienten an Bedeutung verloren hatte im Vergleich zur Situation vor Beginn der zehnwöchigen Schulung.¹⁰⁰ Für die hier vorliegende Studie wurde in der Einleitung die folgende Hypothese formuliert: „Eine Patientenschulung führt zu einer verbesserten Therapie-Compliance, -zufriedenheit und einem verbesserten Selbstmanagement der Patienten“. Die Hypothese 1 kann nur zum Teil angenommen werden, da unsere Ergebnisse auf ein verbessertes Selbstmanagement, nicht aber auf einen signifikanten Effekt der Schulung auf Therapieeinhaltung oder -zufriedenheit hinweisen.

Ein höheres Wissenslevel nach einem Schulungsprogramm für Psoriasis-Patienten zeigte sich in einer Studie von Nagarajan et al., in welcher 52 Teilnehmer über einen Zeitraum von drei Monaten an einem videounterstützten Lehrprogramm teilnahmen.¹¹⁴ In dieser Studie stieg das Wissen der Kontrollpatienten nicht an, während bei unserer Studie im Gegensatz dazu bei Visite 2 im Wissenstest eine höhere Punktezahl in beiden Gruppen festgestellt werden konnte. Weitere Studien belegten eine Wissenszunahme der Patienten, die eine Schulung erhalten hatten, allerdings fehlte bei diesen Studien eine zu vergleichende Kontrollgruppe.^{79, 99} Ähnlich wie in unserer Auswertung fielen die Ergebnisse einer weiteren Studie aus, in der beide Gruppen ihren Wissensstand im Verlauf steigerten, die Schulungsgruppe aber nach 6 Monaten signifikante Verbesserungen gegenüber der Kontrollgruppe erzielt hatte.⁹² Dieses, wie auch unser Ergebnis, lässt sich möglicherweise dadurch erklären, dass die Teilnahme an einer klinischen Studie zu einer aktiven Konfrontation der Patienten mit der eigenen Erkrankung führt, in verringertem Maße auch bei den nicht an den Schulungen teilnehmenden Kontrollpatienten. Übereinstimmend mit dieser Erklärung sind die Ergebnisse einer klinischen Forschungsgruppe (theavocagroup.com), die in einer Patientenbefragung untersucht hatte, warum Patienten an Studien teilnehmen. 51%

der Teilnehmer gaben an, an Studien teilzunehmen, um mehr über ihre Situation und ihr Leiden zu lernen. Dies zeigt eine erhöhte Motivation von Studienteilnehmern, ihr Verständnis und Wissen über ihre Erkrankung zu steigern. Obwohl beide Gruppen unserer Studie eine Wissenszunahme verzeichnen konnten, war die Zunahme seitens der Schulungsgruppe signifikant höher im Vergleich zur Kontrollgruppe. Hypothese 2: „Eine Patientenschulung führt zu einer Zunahme des Wissensstands der Patienten“ kann somit angenommen werden.

Im Gegensatz zu den Ergebnissen anderer Schulungsstudien ließen sich bei unserem Studienkollektiv keine signifikanten Verbesserungen des DLQI oder der betroffenen Körperoberfläche ausmachen.^{90, 93-95} Allerdings war der Prozentsatz der aktuell betroffenen Körperoberfläche der Patienten in der Schulungsgruppe nach Abschluss der Schulung von 6,7% auf 4,4% gesunken, was einem sehr geringen Befall entspricht. Auch der DLQI wies mit durchschnittlich 6,2 Punkten in der Schulungsgruppe bei Visite 2 auf eine generell geringe bestehende Beeinträchtigung der Lebensqualität hin. Ersser et al. schulte insgesamt 64 Patienten mit mild bis moderater Psoriasis, bei denen sich die Krankheitsausprägung nur bei denjenigen Patienten verbesserte, die bereits zuvor an einem PASI und/oder DLQI von über 6 Punkten gelitten hatten.⁹¹ Dies könnte darauf hinweisen, dass Schulungseinheiten für schwerer erkrankte Patienten von größerem Nutzen sind. Die Patienten unserer Kohorte erhielten aber zum Studienzeitpunkt nahezu alle antipsoriatische Therapie und waren daher größtenteils schon zu Beginn der Schulung lediglich moderat von der Erkrankung beeinträchtigt. Möglicherweise wäre es sinnvoll, diese Ergebnisse in einem Studienkollektiv zu testen, das an einer mittelschweren bis schweren Psoriasis leidet und sich aktuell keiner Therapie unterzieht. Bei den durch die Patienten selbst auf den numerischen Rating-Skalen eingeschätzten Werten zeigte sich in der Schulungsgruppe bei Visite 2 ein vermehrtes Schmerzerleben. Allerdings war der Schmerzwert nur um einen Punkt auf insgesamt 2,7 von 10 möglichen Punkten angestiegen, was als milde Schmerzstärke interpretiert werden kann.¹¹⁵ Die Konfrontation mit der Erkrankung und ihren Auswirkungen könnte dazu geführt haben, dass sich Patienten im Rahmen der Schulung bewusster über ihren Gesundheitszustand wurden und die Änderung auf der Schmerzskala folglich nur eine verstärkte Schmerzwahrnehmung statt einer tatsächlichen Zunahme der Schmerzstärke abbildete. Das Schmerzerleben unterliegt zudem einer starken individuellen Variation bei gleichen Gegebenheiten.¹¹⁶ Des Weiteren waren die Daten der NRS nicht übereinstimmend mit denen des SF-36, da sich dort in der Kategorie „Körperliche Schmerzen“ keine signifikante Zunahme im Verlauf der Studie bei den Schulungspatienten ausmachen ließ. Auch in anderen Studien waren die Aussagen über Effekte einer Schulung auf die Krankheitsschwere widersprüchlich, wie ein Review belegt, in welchem sechzehn klinische Studien analysiert wurden.¹¹⁷ Für die hier vorliegende Studie muss jedenfalls die formulierte Hypothese 3: „Eine Patientenschulung führt zu einer Abnahme der Krankheitsschwere der Patienten“ demnach verworfen werden. Es muss allerdings angemerkt werden, dass nicht ausreichend Parameter zur aussagekräftigen Beurteilung der Krankheitsschwere erhoben wurden. In zukünftigen Studien wäre es interessant zu prüfen, ob Patienten durch Eigeninitiative und Einhaltung eines gesünderen Lebensstils infolge der dazu motivierenden Patientenschulung langfristig einen

positiven Einfluss auf ihre Erkrankung und deren Ausprägung nehmen und damit die Krankheitsschwere selbst beeinflussen können.

Unsere vierte Hypothese war: „Eine Patientenschulung führt zu einer Verbesserung der seelischen Gesundheit der Patienten und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität“. Die Auswertung des HADS-Fragebogens ergab signifikante Verbesserungen in der Depressionsskala, allerdings nur in der Kontrollgruppe. Die Angstskala lieferte keine Signifikanzen, obwohl die Punktzahl der Schulungsgruppe am zweiten Termin um 1,2 Punkte gesunken war. Von den in der Einleitung beschriebenen Studien, hatten nur Bundy et al. und Fortune et al. ebenfalls den HADS-Fragebogen angewendet. Während in der einen Studie sowohl der Angst-, als auch der Depressionswert gesenkt werden konnte⁹⁷, zeigte die andere Studie nur eine Reduktion auf der Angstskala.⁹⁴ Die relativ niedrigen Level der Depressionswerte bereits zu Beginn letzterer Studie wurden als mögliche Erklärung angegeben, warum die Schulungsgruppe nur auf der Angstskala hatte profitieren können.⁹⁴ Auch in unserer Studienkohorte lagen die mittleren Angst- und Depressionswerte sowohl zu Beginn, als auch nach Abschluss der Schulung in einem unauffälligen Bereich zwischen 4,0 und maximal 6,8 Punkten. Im bereits oben genannten Review berichteten nahezu alle Studien über eine verbesserte Lebensqualität der geschulten Patienten, obwohl die Evidenzstärke als eher gering betrachtet wurde und auch die Langzeiteffekte nicht als bewiesen gelten.¹¹⁷ In unserer Studie hingegen konnte keine Verbesserung der Lebensqualität verzeichnet werden. In der Kategorie „Allgemeine Gesundheitswahrnehmung“ des SF-36 konnte allerdings eine signifikante Verbesserung um zehn Prozent verzeichnet werden. Die Hypothese, dass geschulte Patienten nach Konfrontation mit den Psoriasis-assoziierten Komorbiditäten und deren nachteiligen Auswirkungen ihre Aufmerksamkeit vermehrt auf einen gesünderen Lebensstil richten, könnte eine mögliche Erklärung für diese Erhöhung sein. Von den in der Einleitung genannten Studien mit Patientenschulungen nutzte nur Tabolli et al. ebenfalls den SF-36 Fragebogen zur Beurteilung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Allerdings wurden hier die Summenscores nach Abschluss der Schulung verglichen und es konnte eine Verbesserung der Prozentzahl in der „summary physical health scale“ (Summenscore der körperlichen Komponenten) am zweiten Termin festgestellt werden.¹⁰¹ Auf unsere Ergebnisse bezogen kann somit der oben genannten Hypothese 4 nicht vollständig zugestimmt werden. Interessant wäre es zu überprüfen, ob die Ergebnisse des SF-36 Fragebogens in einer größeren Studienkohorte signifikante Unterschiede aufweisen und ob sich die HADS-Werte nach Teilnahme an einer Patientenschulung in einer Population mit zu Beginn durchschnittlich höheren Angst- und Depressionswerten verändern.

4.2.2 Einfluss von soziodemographischen Charakteristika auf den Effekt einer Patientenschulung

Um den Einfluss von soziodemographischen Charakteristika zu beurteilen, wurde die Studienkohorte zuerst nach Geschlecht und anschließend nach Alter aufgeteilt betrachtet.

Vor Beginn der Schulung wiesen die männlichen Teilnehmer in den Kategorien „Körperliche Funktionsfähigkeit“ sowie „Körperliche Rollenfunktion“ höhere Prozentwerte auf als die weiblichen Teilnehmer, wobei nur in ersterer ein signifikanter Unterschied bestand. Dies könnte durch das erhöhte Vorkommen von zusätzlichen Erkrankungen bei den teilnehmenden Frauen erklärbar sein, da diese dadurch möglicherweise vermehrt Schwierigkeiten im Alltag zu bewältigen haben. Zudem scheinen Frauen mit beispielsweise Psoriasis-Arthritis stärkere Einschränkungen der körperlichen Funktionsfähigkeit zu erfahren als Männer.¹¹⁸ In einer taiwanesischen Studie mit insgesamt 414 Patienten wurde ebenfalls bei weiblichen Teilnehmern ein niedrigerer körperlicher Summenscore im SF-36 Fragebogen verzeichnet.¹¹⁹ Als Erklärung wurde ein größeres Interesse der Frauen an ihrer Erscheinung, eine geringere Zufriedenheit mit ihrem Körperbild sowie eine allgemein höhere Abhängigkeit von sozialen Beziehungen angegeben.¹¹⁹ Als die Gruppen in Schulungs- und Kontrollpatienten aufgeteilt wurden, konnte nach Abschluss der Schulung in keiner der Gruppen eine Abnahme der Krankheitslast oder Verbesserung der Lebensqualität festgestellt werden. Das Wissenslevel der Patienten hatte sich jedoch in beiden Schulungsgruppen erhöht, wobei die weiblichen Schulungsteilnehmer interessanterweise vor Beginn der Studie durchschnittlich deutlich mehr Wissen vorweisen konnten, die männlichen Schulungsteilnehmer allerdings nach Abschluss der Schulung einen höheren Wissenszuwachs erlangt hatten. Zudem war in beiden Subgruppen am zweiten Termin das Wissenslevel der Schulungsgruppe deutlich höher als das der Kontrollgruppe. Im Einklang mit dem höheren Basiswissen der Frauen sind die Ergebnisse einer Studie mit einem Schulungsprogramm während einer Klimatherapie, die ebenfalls das weibliche Geschlecht mit einem höheren Wissenslevel assoziierte.⁷⁹ In keiner der Gruppen konnten bedeutende Veränderungen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität durch die Schulung erreicht werden. Auch andere Studien zeigten keine allgemeinen Unterschiede zwischen den Geschlechtern bezüglich dieses Parameters.^{120, 121}

Nach Aufteilung der Studienkohorte hinsichtlich des Alters schätzte sich die Subgruppe von Patienten, die ≥ 50 Jahre alt waren, zu Studienbeginn im Vergleich zur jüngeren Subgruppe mit einer signifikant besseren Therapieeinhaltung und höheren Selbstkompetenz bezüglich der Erkrankung sowie Selbstkompetenz bezüglich der Therapie ein. Eine Studie von Saeki et al. bestätigt diese Ergebnisse, indem sie ebenfalls eine höhere Therapieeinhaltung von systemischer Medikation durch ältere Patienten beschreibt.⁷⁸ Allerdings konnte diese Erkenntnis in einem größeren systematischen Review mit 11 inkludierten Psoriasis-Studien, wovon nur 7 der Studien die Assoziation mit dem Alter der Patienten untersucht hatten, nicht bestätigt werden.¹²² Wenngleich die Datenlage bezüglich des Alterseinflusses auf Therapieeinhaltung und Selbstkompetenz der Patienten uneinheitlich ist, könnten unsere Resultate durch eine signifikant längere Krankheitsdauer in der älteren Subgruppe erklärt werden. Es erscheint einleuchtend, dass Patienten mit einer längeren Krankheitsdauer über mehr Erfahrung verfügen und sich zudem dafür entscheiden die Behandlungsempfehlungen strikter zu befolgen, um ein mögliches Aufflammen der Erkrankung zu verhindern. Diese Hypothese ist auch mit unserem

Ergebnis vereinbar, dass ältere Patienten vor Studienbeginn ein (wenn auch nicht signifikant) höheres Wissenslevel als die jüngeren Patienten aufwiesen. Ein höherer Wissensstand ist bekanntlich assoziiert mit größerer Selbstkompetenz und einer höheren Wahrscheinlichkeit Therapieentscheidungen aktiv mitzugestalten, was folglich zu einer besseren Therapieeinhaltung führt.⁸¹ Trotzdem sollten die Ergebnisse vor dem Hintergrund der begrenzten Teilnehmerzahl mit Behutsamkeit interpretiert werden. Wie auch bei Rapp et al. war das höhere Alter der Teilnehmer mit einer größeren Beeinträchtigung auf körperlicher Ebene assoziiert (niedrigere Werte in körperlicher Funktionsfähigkeit, körperlicher Rollenfunktion, körperlicher Schmerzen und allgemeiner Gesundheitswahrnehmung).⁴⁵ Die weiteren Subanalysen der beiden Altersgruppen, aufgeteilt in Schulungs- und Kontrollpatienten, zeigten, dass nur die jüngere Kohorte ihre Selbstkompetenz bezüglich der Erkrankung durch die Teilnahme am Schulungsprogramm steigern konnte, wobei die ältere Kohorte, wie schon erwähnt, bereits zu Beginn als auch nach Abschluss des Programms höhere Werte vorzuweisen hatte. Des Weiteren profitierten beide Schulungsgruppen im Hinblick auf den Wissensstand zum Thema Psoriasis. Bei Betrachtung des Fragebogens zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität zeigten sich zahlreiche Unterschiede zwischen den Schulungs- und Kontrollpatienten. Nennenswert ist die höhere körperliche Funktionsfähigkeit, die höhere Vitalität, das gesteigerte psychische Wohlbefinden sowie die verbesserte allgemeine Gesundheitswahrnehmung der älteren Schulungsgruppe bei Visite 2. Die oben bereits genannte Studie von Rapp et al. zeigte ebenso eine positive Assoziation zwischen höherem Alter und höherem psychischem Summenscore des SF-36 Fragebogens.⁴⁵ Diese Erkenntnis bestätigte auch eine schwedische Studie, bei der ältere Patienten eine verbesserte gesundheitsbezogene Lebensqualität aufwiesen hinsichtlich des DLQI, aber auch hinsichtlich der psychischen Aspekte des Short Form 36.¹²¹ Weitere Studien wiesen darauf hin, dass Hauterkrankungen bei jüngeren Patienten zu einer stärkeren Beeinträchtigung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität führen.^{123, 124}

In Zusammenschau aller erhobenen Ergebnisse kann die Hypothese 5: „Soziodemographische Charakteristika beeinflussen den Effekt einer Patientenschulung“ mit großer Wahrscheinlichkeit angenommen werden. Männer und jüngere Teilnehmer konnten ihr Wissenslevel durch die Patientenschulung deutlich steigern und ihre Selbstkompetenz bezüglich der Erkrankung verbessern, während ältere Studienteilnehmer mehr auf mentaler bzw. emotionaler Ebene profitierten.

4.2.3 Einfluss der Erkrankungsdauer auf den Effekt einer Patientenschulung

Im Zusammenhang mit dem Alter der Patienten ist auch die Länge der Erkrankungsdauer zu nennen, deren Einfluss im Folgenden näher erläutert wird. Dadurch wird Hypothese 6 überprüft: „Die Länge der Erkrankungsdauer beeinflusst den Effekt einer Patientenschulung“.

Vor Beginn der Studie erklärten sich Patienten mit einer Erkrankungsdauer von über zehn Jahren deutlich zufriedener mit ihrer Therapie als die kürzer erkrankten Teilnehmer. Hier zeigt sich ein Unterschied zwischen dieser Gruppe und der Gruppe, die nach Alter aufgeteilt betrachtet wurde, da sich dort kein signifikanter Unterschied hinsichtlich der Therapiezufriedenheit abzeichnen ließ. Zudem berichteten die unter zehn Jahre erkrankten Teilnehmer am ersten Termin von weniger Schwierigkeiten durch ihre seelische Gesundheit, wiedergespiegelt im Ergebnis der SF-36 Domäne „Emotionale Rollenfunktion“. Nach Aufteilung der Studienkohorte in die Schulungs- und Kontrollgruppen, die <10 oder ≥ 10 Jahre erkrankt waren, konnten Verbesserungen bezüglich der Therapiezufriedenheit und den Selbstkompetenzen in beiden Schulungsgruppen verzeichnet werden, auch wenn diese Änderungen nicht signifikant waren. Der Wissensstand der Patienten konnte abermals in allen Gruppen deutlich erhöht werden, wobei der höhere Wissenszuwachs auf die Schulungspatienten entfiel. In den Kategorien des SF-36 Fragebogens zeigte das psychische Wohlbefinden der länger erkrankten Schulungsgruppe nach Abschluss der Schulung erhöhte Werte im Vergleich zu Visite 1. Dieses Ergebnis hatte sich auch in der Schulungsgruppe, die über 50 Jahre alt war, abgezeichnet. In Übereinstimmung damit waren die Ergebnisse einer Schulungsstudie mit über 250 norwegischen Psoriasis-Patienten.⁹⁶ Dabei wurde die Erkrankungsdauer als positiver Vorhersagewert für größere Verbesserungen der psychischen Gesundheit identifiziert.⁹⁶ Im Gegensatz zu den oben genannten Ergebnissen der Altersgruppen berichteten die kürzer erkrankten Schulungspatienten von einer besseren Gesundheitswahrnehmung und einer positiven Gesundheitsveränderung. Da das Resultat der Gesundheitsveränderung sich allerdings nur aus einer Frage ergeben hatte, in der die Patienten ihren derzeitigen Gesundheitszustand mit dem vor einem Jahr herrschenden Zustand vergleichen sollten, lässt sich diese positive Veränderung höchstwahrscheinlich nicht nur auf das Schulungsprogramm zurückführen, da innerhalb des Beobachtungszeitraums weitere Faktoren mit in die Einschätzung der Patienten eingeflossen sein können, die hier nicht messbar waren. Es lässt sich trotzdem festhalten, dass das Schulungsprogramm eine positive Auswirkung auf den Gesundheitszustand der Patienten hatte. Die genannten Ergebnisse, wie auch die oben beschriebenen Ergebnisse der nach Alter aufgeteilten Kohorte, weisen darauf hin, dass vor allem jüngere Patienten schneller Neues über ihre Erkrankung aufnehmen und erlernen und so deutlich von einem Schulungsprogramm profitieren. Ältere Patienten verbessern sich durch die Schulung eher auf ihrer emotionalen und gesundheitlichen Ebene. In einer Studie von Reich et al. mit 100 Psoriasis-Patienten zeigten ältere Patienten mit einer längeren Erkrankungsdauer eine realistischere Einschätzung ihrer Erkrankung und erwarteten daher keine Heilung in naher Zukunft.⁸⁰ Patienten wie diese könnten eher dazu neigen Empfehlungen einer Patientenschulung anzunehmen. Dahingegen scheinen jüngere Patienten oder Patienten mit kürzerer Erkrankungsdauer mehr Zeit zu benötigen, um mit den neuen und möglicherweise beunruhigenden Informationen über ihre Erkrankung, den assoziierten Begleiterkrankungen und der Prognose zurecht zu kommen. Diese Theorie bedarf allerdings einer Beurteilung nach einem längeren Beobachtungszeitraum.

Aufgrund der unterschiedlichen Ergebnisse der beiden Gruppen, aufgeteilt nach Erkrankungsdauer, kann Hypothese 6 bestätigt werden. Es wäre interessant zu überprüfen, ob Patienten noch mehr von einer Schulung profitieren könnten, wenn es ein speziell zugeschnittenes Programm für jüngere/kürzer erkrankte Patienten bzw. ältere/länger erkrankte Patienten geben würde.

4.2.4 Einfluss von körperlichem Status und Gesundheitszustand der Patienten auf den Effekt einer Patientenschulung

Um den Einfluss von körperlichem und gesundheitlichem Zustand der Patienten zu testen, wurde die Studienkohorte zuerst nach BMI und anschließend nach Vorerkrankungen unterteilt. Dazu wurde die Hypothese 7 formuliert: „Begleiterkrankungen und der körperliche Status der Patienten beeinflussen den Effekt einer Patientenschulung“.

Zu Beginn der Studie waren interessanterweise die übergewichtigen Teilnehmer signifikant zufriedener mit ihrer Therapie als die normalgewichtigen Patienten. Dieses Erkenntnis ist etwas überraschend, da adipöse Psoriasis-Patienten laut Studien aufgrund des Übergewichts häufiger eine geringere Therapieeffektivität erfahren, ein höheres Risiko für Nebenwirkungen durch die Therapie haben und die Kosten bei gewichtsadaptierten Therapeutika deutlich höher ausfallen als für normalgewichtige Patienten.¹²⁵⁻¹²⁷ Der SF-36 Fragebogen ergab keine signifikanten Ergebnisse, allerdings erreichten die Patienten mit einem BMI $<30 \text{ kg/m}^2$ in allen Kategorien, die körperliche Beeinträchtigungen betrafen (körperliche Funktionsfähigkeit, körperliche Rollenfunktion, Vitalität und körperliche Schmerzen) höhere Prozentwerte, entsprechend eines günstigeren Gesundheitszustands. Dies ist nachvollziehbar, da die adipösen Patienten zum einen schon angesichts ihres Übergewichts und damit einhergehenden Beeinträchtigungen körperlich eingeschränkter waren und zum anderen 45% an einer Psoriasis-Arthritis litten. Nach Abschluss der Schulung hatten alle Gruppen ihren Wissensstand erhöht, wobei die Schulungsgruppen beider Kohorten (BMI $<30 \text{ kg/m}^2$ und $\geq 30 \text{ kg/m}^2$) einen deutlicheren Wissenszuwachs als die Kontrollgruppen vorweisen konnten. Auch in einer vergleichbaren Studie hatte die Höhe des BMIs keinen signifikanten Einfluss auf die Wissenszunahme der Patienten.⁷⁹ Der Fragebogen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität zeigte verbesserte Werte der normalgewichtigen Schulungspatienten in ihrer körperlichen und sozialen Funktionsfähigkeit sowie der allgemeinen Gesundheitswahrnehmung, während die adipösen Schulungspatienten keine signifikanten Verbesserungen an Visite 2 angaben. Von den in der Einleitung genannten anderen Schulungsstudien hatte keine geprüft, ob ihre Ergebnisse in Zusammenhang mit dem BMI der Patienten stehen. Eine amerikanische Studie erhob den Einfluss des BMIs auf die Lebensqualität der Psoriasis-Patienten.¹²⁸ Dabei zeigte sich unter anderem, dass adipöse Patienten ihre Erkrankung schlimmer empfanden, dass sie Schlafprobleme als Ergebnis ihrer Psoriasis erfuhren, dass ihr Selbstbewusstsein durch die Psoriasis beeinträchtigt wurde und dass sie alltägliche Aktivitäten aufgrund der Psoriasis mieden.¹²⁸ Unsere

Ergebnisse hingegen zeigten eine Verstärkung der körperlichen Schmerzen der adipösen Patienten nach Abschluss der Schulung, was durch eine verstärkte Wahrnehmung der eigenen gesundheitlichen Probleme erklärbar sein könnte.

Nach Aufteilung der Studienkohorte in (bis auf die diagnostizierte Psoriasis) gesunde Patienten und Patienten, die an weiteren Erkrankungen neben der Psoriasis litten, zeigten sich vor Studienbeginn keine signifikanten Unterschiede zwischen den Gruppen. Trotzdem ist zu erwähnen, dass sich die vorerkrankten Patienten in Einhaltung der Therapie, Therapiezufriedenheit, Selbstkompetenz bezüglich der Erkrankung und Therapie höher einschätzten und auch im Wissenstest besser abschnitten als die gesunden Patienten. Möglicherweise lässt sich diese höhere Gesamtkompetenz der Patienten mit dem Vorliegen der weiteren Erkrankungen erklären, wodurch diese Patienten eher gezwungen waren sich mit ihrem Gesundheitsstatus auseinanderzusetzen und sich zu informieren. Erwartungsgemäß zeigten sich im SF-36 Fragebogen vor der Schulung höhere Prozentwerte der gesunden Patienten in allen Domänen, wobei nur die Ergebnisse in körperlicher Funktionsfähigkeit, körperlicher Rollenfunktion und allgemeiner Gesundheitswahrnehmung signifikant besser waren. Diese Resultate erscheinen plausibel, wenn man beispielsweise die Fragestellungen zur allgemeinen Gesundheitswahrnehmung betrachtet, da die vorerkrankten Patienten offensichtlich nicht so gesund sind wie andere Patienten. Bei gesonderter Auswertung von Schulungs- und Kontrollpatienten, sank der Angstwert im HADS-Fragebogen der vorerkrankten Schulungspatienten nach Abschluss des Programms. Auch bei Bundy et al. sanken die Angstwerte signifikant, während sich auf der HADS-Depressionsskala keine Änderung zeigte.⁹⁴ Des Weiteren wurde das Vorliegen von Begleiterkrankungen in einer anderen Schulungsstudie als positiver Prädiktor für Verbesserungen der mentalen Gesundheit gesehen.⁹⁶ Während dieselbe Studie in anderer Auswertungsform Komorbiditäten nicht als Einflussfaktor auf die Zunahme von Wissen sah⁷⁹, konnten die vorerkrankten Kontrollpatienten und beide Schulungsgruppen unserer Studie ihr Ergebnis im Wissenstest signifikant erhöhen. Bei Visite 2 hatten die gesunden Schulungspatienten einen signifikant höheren Prozentwert in der Vitalität im Vergleich zur Kontrollgruppe. Möglicherweise zeigte sich hier schon eine beginnende Lebensstiländerung, angeregt durch die Schulungsinhalte. Die vorerkrankten Schulungsteilnehmer berichteten im zweiten Fragebogen über verstärkte körperliche Schmerzen sowie gleichzeitig über eine verbesserte allgemeine Gesundheitswahrnehmung. Dies weist abermals auf die verstärkte Wahrnehmung des Gesundheitszustandes der Patienten durch die Konfrontation mit ihrer Schuppenflechte-Erkrankung, aber in diesem Fall auch mit den bereits vorliegenden Komorbiditäten hin. Möglicherweise haben Patienten nach Abschluss der Schulung die Psoriasis im Vergleich zu den anderen Erkrankungen als weniger schlimm wahrgenommen und daher ihren Gesundheitszustand besser eingeschätzt. Eine Studie berichtete, dass Patienten mit Komorbiditäten aufgrund dieser Annahme eine geringere Beeinträchtigung ihrer Lebensqualität der Psoriasis zuschrieben.¹²⁹

Insgesamt kann anhand dieser Ergebnisse die Hypothese 7 bestätigt werden, da die normalgewichtigen Patienten im Vergleich zu den adipösen Patienten vor allem im Bereich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität profitierten und sich bei den bereits vorerkrankten Patienten Effekte der Schulung vor allem hinsichtlich psychischer Komponenten ausmachen ließen.

4.2.5 Bewertung der Schulung

Die Schulungspatienten wurden mittels Fragebogen gebeten die Schulungsinhalte und die Schulung insgesamt anhand von Schulnoten zu bewerten. Dabei ergab sich ein durchschnittliches Gesamtergebnis mit einer Note von 1,67, in Schulnoten ausgedrückt zwischen „sehr gut“ und „gut“ liegend. Die Ergebnisse variierten zwischen den Noten 1,38 bis 2,13. Auch andere Studien ließen das Programm von ihren Patienten evaluieren und kamen ebenfalls zu positiven Ergebnissen. 85% der Patienten einer Studie mit Textmitteilungen empfanden das Programm als sinnvoll und 75% würden es gerne weitemutzen. Patienten eines „klassischen“ Schulungsprogramms waren ebenfalls sehr zufrieden und in einer dritten Studie gaben die Patienten an, dass ihnen der Erfahrungsaustausch innerhalb der Gruppe genauso wichtig war, wie die Schulungsaspekte an sich.^{93, 99, 100} Dies steht im Einklang mit der Evaluierung unserer Studie, in der sich die Patienten noch mehr Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch gewünscht hatten.

4.3 Limitationen der Studie

Eine eingeschränkte Verallgemeinerbarkeit der Daten unserer Studie ergibt sich aus dem monozentrischen Design, da ausschließlich Daten von Patienten mit mittelschwerer bis schwerer Psoriasis erhoben wurden, die in einer deutschen, universitären Hautambulanz zur Behandlung vorstellig waren. Aufgrund der begrenzten Teilnehmerzahl muss in Betracht gezogen werden, dass Unterschiede zwischen Subgruppen versäumt oder aber überinterpretiert wurden. Es ist fraglich, ob die Ergebnisse aussagekräftig genug sind, um auf eine größere Kohorte übertragen zu werden. Allerdings wäre eine größere Gruppe pro Termin räumlich und personell nicht umsetzbar gewesen und die Patienten sollten sich innerhalb der Gruppe wohlfühlen und Erfahrungen austauschen, was in einer kleineren Gruppe deutlich leichter fällt. Durch den monozentrischen Ablauf der Studie können die Ergebnisse nicht ohne Weiteres auf Patienten mit anderen kulturellen Hintergründen und medizinischen Gegebenheiten übertragen werden. Es wäre interessant, die Ergebnisse in einer größeren Studienpopulation und in anderen Ländern zu prüfen. Kritisch zu sehen ist, dass die Patienten nicht randomisiert in Schulungs- bzw. Kontrollgruppe eingeteilt wurden. Alle Patienten wurden zur Patientenschulung eingeladen, wovon eine Hälfte als Kontrollpatienten dienen sollte. Die Patienten konnten frei wählen, ob sie zur Schulungsgruppe oder zur Kontrollgruppe gehören wollten. Es ist daher nicht auszuschließen, dass Kontrollpatienten möglicherweise nicht so viel Zeit investieren wollten bzw. die Entscheidung zum Teil auch aufgrund

unterschiedlicher Motivationslevels getroffen wurde. Daher ist es denkbar, dass Patienten der Schulungsgruppe nach Abschluss der Schulung mehr Wissen und Selbstkompetenz bezüglich der Psoriasis hatten, weil sie interessierter und motivierter waren einen optimalen Umgang mit ihrer Erkrankung zu erlernen. Mit zeitlicher Verhinderung sind auch die Drop-Outs der Studie zu erklären, da es 9 Patienten der Schulungsgruppe am jeweiligen zweiten Schulungstermin nicht möglich war zu erscheinen und es 3 Patienten der Kontrollgruppe aufgrund von privaten und auch gesundheitlichen Gründen nicht möglich war den zweiten Fragebogen im Rahmen des Studienzeitraumes auszufüllen. Der Beobachtungszeitraum stellt eine weitere Limitation der Studie dar, da er zum einen nicht immer einheitlich zwischen Kontroll- und Schulungsgruppe war und sich zudem Lebensstiländerungen und Veränderungen der Lebensqualität eventuell erst zu einem späteren Zeitpunkt einstellen. Künftige Studien sollten daher Nachuntersuchungen zu späteren Zeitpunkten wie beispielsweise ein oder zwei Jahre nach Abschluss der Schulung beinhalten. Außerdem sollte der Beobachtungszeitraum einheitlich gehalten werden, da Schulungspatienten die Fragebögen meist innerhalb von 6-8 Wochen beantwortet hatten, Kontrollpatienten diese aber im Rahmen ihrer ambulanten Kontrolltermine im Universitätsklinikum ausfüllten und daher meist innerhalb von 3-6 Monaten.

Alle Daten der Patienten wurden anamnestisch in den Fragebögen erhoben, so auch das Vorliegen von Begleiterkrankungen und der Prozentsatz der aktuell betroffenen Körperoberfläche. Dies könnte zu Lücken in der Datenerhebung geführt haben und es wäre in künftigen Studien wünschenswert Diagnosen und die Krankheitsschwere von einem Arzt verifizieren zu lassen. Es wurden zur Beurteilung der Krankheitsschwere nicht ausreichend Parameter erhoben, zudem waren nahezu alle Patienten zum Studienzeitpunkt unter antipsoriatischer Therapie. Daher ist fraglich, inwieweit die Werte der aktuell betroffenen Körperoberfläche zur Einschätzung der Krankheitsschwere dienen können. Für eine bessere Beurteilung wäre es sinnvoll den PASI an beiden Visiten von einem Arzt erheben zu lassen.

4.4 Schlussfolgerung

Die vorliegende Studie sollte untersuchen, inwieweit Patienten mit mittelschwerer bis schwerer Psoriasis von einer ausführlichen Patientenschulung profitieren und welchen Einfluss Patientencharakteristika auf den Schulungseffekt nehmen.

Vorbehaltlich der Limitationen der Studie konnte insgesamt gezeigt werden, dass das schulende Programm eine positive Auswirkung auf den Wissensstand und die Selbstkompetenz sowie die allgemeine Gesundheitswahrnehmung der Patienten genommen hat. Subgruppenanalysen ergaben, dass soziodemographische Charakteristika, die Erkrankungsdauer, der körperliche Zustand sowie das Vorliegen von Begleiterkrankungen Einfluss auf den Effekt einer Patientenschulung nehmen. Diese Ergebnisse verdeutlichen, dass jeder Patient individuell betrachtet werden muss und Schulungen auf Patientenbedürfnisse und spezielle Subgruppen zugeschnitten sein sollten. Die Bereitstellung von anschaulichen, verständlichen und zuverlässigen medizinischen Informationen ist sehr wichtig, um die Selbstkompetenz der Patienten

zu verbessern und sie zur Therapieadhärenz zu motivieren und so das Behandlungsergebnis zu optimieren. Zudem scheint es wichtig, den Patienten einen geeigneten Rahmen zum Erfahrungsaustausch zu bieten. Gegebenenfalls entstehen dabei soziale Kontakte, sodass die Patienten sich bei der Bewältigung ihrer Krankheit zusätzlich gegenseitig unterstützen können.

Als Konsequenz der vielversprechenden Ergebnisse unserer Pilotstudie wurde an unserem medizinischen Zentrum bereits eine prospektive, randomisierte, klinische Studie initiiert. Diese Studie wird eine größere Teilnehmerzahl und einen längeren Beobachtungszeitraum umfassen. Zusätzlich zum schulenden Programm werden die Studienteilnehmer eine speziell entwickelte Psoriasis-App erhalten. Basierend auf den hier vorgelegten Daten glauben wir, dass Schulungsprogramme für Psoriasis-Patienten öfter und regelmäßig an Hautkliniken angeboten werden sollten, um die Patientenversorgung zu verbessern, wie es Schulungsprogramme für andere Erkrankungen bereits seit langer Zeit tun.

5 ZUSAMMENFASSUNG

Die Psoriasis, eine der häufigsten chronisch-entzündlichen Hauterkrankungen, beeinträchtigt das körperliche und psychische Wohlergehen der Patienten sowie die Lebensqualität. Obwohl viele verschiedene Therapieoptionen zur Verfügung stehen, ist das Behandlungsergebnis häufig aufgrund geringer Therapieadhärenz und geringem Selbstmanagement der Patienten unzufriedenstellend. Geringes Wissen und niedrige Selbstkompetenz führen zudem zu Frustration in Hinblick auf die Therapie und bei den Behandlern. Diese Barrieren könnten mit Hilfe von Patientenschulungen überwunden werden.

Ziel dieser Arbeit war es, die Auswirkungen einer ausführlichen Patientenschulung auf die Krankheitsaktivität, Lebensqualität, psychische Verfassung und Compliance von Psoriasis-Patienten zu ermitteln. Zudem sollte geprüft werden ob Patientencharakteristika, die Erkrankungsdauer, der BMI oder das Vorliegen von Begleiterkrankungen Einfluss auf den Effekt einer solchen Patientenschulung nehmen können. Dazu wurden die Studienteilnehmer mittels Fragebögen befragt, wobei die Hälfte der Kohorte an einer Patientenschulung teilnahm, die von Psoriasis-Spezialisten durchgeführt wurde.

An der Studie nahmen insgesamt 53 Patienten mit mittelschwerer bis schwerer Psoriasis aus der Ambulanz der Klinik für Dermatologie, Venerologie und Allergologie des Universitätsklinikums Mannheim teil. Die Kontrollgruppe beantwortete die beiden Fragebögen im Rahmen ihrer ambulanten Kontrolltermine. Die Schulungspatienten wurden an zwei Terminen à 120 Minuten zu krankheitsrelevanten Themen wie Epidemiologie, Pathogenese, Klinik, Diagnostik, Komorbiditäten und Therapie der Psoriasis geschult und erhielten eine ausführliche Beratung hinsichtlich eines günstigen Lebensstils, durch den sie Einfluss auf ihre Erkrankung nehmen konnten. Abschließend konnten die Schulungspatienten die abgehaltene Einheit mittels Schulnoten bewerten. Die beiden Fragebögen enthielten Fragen zu allgemeinen und krankheitsspezifischen Patientencharakteristika, zu aktuellen Beschwerden und der Krankheits schwere, numerische Rating-Skalen zur Selbsteinschätzung der Patienten, Wissensfragen über die Psoriasis sowie Fragen zur seelischen Gesundheit und gesundheitsbezogenen Lebensqualität.

Bei der Auswertung der Studienkohorte aufgeteilt nach Schulungs- und Kontrollgruppe zeigte sich bei den Schulungspatienten eine Zunahme ihrer Selbstkompetenz bezüglich der Erkrankung, eine deutliche Wissenszunahme nach Abschluss der Schulung sowie eine verbesserte allgemeine Gesundheitswahrnehmung.

Subgruppenanalysen nach soziodemographischen Charakteristika ergaben, dass Frauen vor Beginn der Studie bereits über mehr Wissen verfügten, Männer aber einen größeren Wissenszuwachs verzeichnen konnten. Während jüngere Patienten einen schnelleren Wissenszuwachs hatten und dadurch ihre Selbstkompetenz steigerten, profitierten ältere Studienteilnehmer deutlicher auf der emotionalen und gesundheitlichen Ebene.

Subgruppenanalysen bezüglich der Erkrankungsdauer zeigten, dass alle Patienten ihren Wissensstand erhöhen konnten. Die bereits länger erkrankten Patienten waren

zufriedener mit ihrer Therapie und profitierten auf emotionaler Ebene, während die kürzer erkrankten Patienten die Sicht auf ihre Erkrankung zum positiven hin veränderten und ihren Gesundheitszustand im Vergleich zum vorherigen Jahr besser einschätzten.

Subgruppenanalysen bezüglich des körperlichen Status der Patienten sowie hinsichtlich ihrer Begleiterkrankungen ergaben, dass alle Teilnehmer eine deutliche Wissenszunahme durch das Schulungsprogramm verzeichnen konnten. Normalgewichtige Patienten konnten ihre körperliche und auch soziale Funktionsfähigkeit steigern und gaben eine verbesserte Gesundheitswahrnehmung an. Vorerkrankte Patienten berichteten über geringere Sorgen nach Abschluss der Schulung und ebenfalls über eine realistischere Sicht ihres Erkrankungszustands.

Zusammenfassend scheinen Psoriasis-Patienten von einer ausführlichen Patientenschulung zu profitieren. Um eine bessere Arzt-Patient-Kommunikation zu erreichen und das Behandlungsergebnis zu optimieren, sollten Patientenschulungen an dermatologischen Zentren regelmäßiger angeboten werden. So kann auch erreicht werden, dass Patienten ein besseres Verständnis für ihre Erkrankung entwickeln und ihren Krankheitsverlauf durch Mitarbeit und Lebensstil entscheidend beeinflussen können. Hierbei sollten die Schulungsinhalte speziell auf Patientenwünsche und entsprechende Subgruppen zugeschnitten werden, da diese Einfluss auf den Effekt des Programms nehmen können. Dies könnte zu einer Verbesserung der Patientenversorgung und den Therapieergebnissen und damit zu einer höheren Zufriedenheit von Patienten und auch Behandlern führen.

6 LITERATURVERZEICHNIS

1. Hagg, D, Sundstrom, A, Eriksson, M, Schmitt-Egenolf, M: Severity of Psoriasis Differs Between Men and Women: A Study of the Clinical Outcome Measure Psoriasis Area and Severity Index (PASI) in 5438 Swedish Register Patients. *American journal of clinical dermatology*, 18: 583-590, 2017.
2. Hagg, D, Eriksson, M, Sundstrom, A, Schmitt-Egenolf, M: The higher proportion of men with psoriasis treated with biologics may be explained by more severe disease in men. *PLoS One*, 8: e63619, 2013.
3. Schafer, I, Rustenbach, SJ, Radtke, M, Augustin, J, Glaeske, G, Augustin, M: [Epidemiology of psoriasis in Germany--analysis of secondary health insurance data]. *Gesundheitswesen (Bundesverband der Arzte des Offentlichen Gesundheitsdienstes (Germany))*, 73: 308-313, 2011.
4. Parisi, R, Symmons, DP, Griffiths, CE, Ashcroft, DM: Global epidemiology of psoriasis: a systematic review of incidence and prevalence. *The Journal of investigative dermatology*, 133: 377-385, 2013.
5. Fritsch, P, Schwarz, T: *Dermatologie Venerologie : Grundlagen. Klinik. Atlas*, Berlin, Springer, 2018.
6. Henseler, T, Christophers, E: Psoriasis of early and late onset: characterization of two types of psoriasis vulgaris. *J Am Acad Dermatol*, 13: 450-456, 1985.
7. *Braun-Falco's Dermatologie, Venerologie und Allergologie*, Berlin, Heidelberg, Springer, 2018.
8. Chandran, V: The genetics of psoriasis and psoriatic arthritis. *Clinical reviews in allergy & immunology*, 44: 149-156, 2013.
9. Chandra, A, Ray, A, Senapati, S, Chatterjee, R: Genetic and epigenetic basis of psoriasis pathogenesis. *Molecular immunology*, 64: 313-323, 2015.
10. Nair, RP, Stuart, PE, Nistor, I, Hiremagalore, R, Chia, NVC, Jenisch, S, Weichenthal, M, Abecasis, GR, Lim, HW, Christophers, E, Voorhees, JJ, Elder, JT: Sequence and haplotype analysis supports HLA-C as the psoriasis susceptibility 1 gene. *American journal of human genetics*, 78: 827-851, 2006.
11. Elder, JT, Bruce, AT, Gudjonsson, JE, Johnston, A, Stuart, PE, Tejasvi, T, Voorhees, JJ, Abecasis, GR, Nair, RP: Molecular dissection of psoriasis: integrating genetics and biology. *The Journal of investigative dermatology*, 130: 1213-1226, 2010.
12. Capon, F, Burden, AD, Trembath, RC, Barker, JN: Psoriasis and other complex trait dermatoses: from Loci to functional pathways. *The Journal of investigative dermatology*, 132: 915-922, 2012.
13. Tsoi, LC, Spain, SL, Knight, J, Ellinghaus, E, Stuart, PE, Capon, F, Ding, J, Li, Y, Tejasvi, T, Gudjonsson, JE, Kang, HM, Allen, MH, McManus, R, Novelli, G, Samuelsson, L, Schalkwijk, J, Stahle, M, Burden, AD, Smith, CH, Cork, MJ, Estivill, X, Bowcock, AM, Krueger, GG, Weger, W, Worthington, J, Tazi-Ahnini, R, Nestle, FO, Hayday, A, Hoffmann, P, Winkelmann, J, Wijmenga, C, Langford, C, Edkins, S, Andrews, R, Blackburn, H, Strange, A, Band, G, Pearson, RD, Vukcevic, D, Spencer, CC, Deloukas, P, Mrowietz, U, Schreiber, S, Weidinger, S, Koks, S, Kingo, K, Esko, T, Metspalu, A, Lim, HW, Voorhees, JJ, Weichenthal, M, Wichmann, HE, Chandran, V, Rosen, CF, Rahman, P, Gladman, DD, Griffiths, CE, Reis, A, Kere, J, Nair, RP, Franke, A, Barker, JN, Abecasis, GR, Elder, JT, Trembath, RC: Identification of 15 new psoriasis susceptibility loci highlights the role of innate immunity. *Nature genetics*, 44: 1341-1348, 2012.

14. Cargill, M, Schrodli, SJ, Chang, M, Garcia, VE, Brandon, R, Callis, KP, Matsunami, N, Ardlie, KG, Civello, D, Catanese, JJ, Leong, DU, Panko, JM, McAllister, LB, Hansen, CB, Papenfuss, J, Prescott, SM, White, TJ, Leppert, MF, Krueger, GG, Begovich, AB: A large-scale genetic association study confirms IL12B and leads to the identification of IL23R as psoriasis-risk genes. *American journal of human genetics*, 80: 273-290, 2007.
15. Nair, RP, Ruether, A, Stuart, PE, Jenisch, S, Tejasvi, T, Hiremagalore, R, Schreiber, S, Kabelitz, D, Lim, HW, Voorhees, JJ, Christophers, E, Elder, JT, Weichenthal, M: Polymorphisms of the IL12B and IL23R genes are associated with psoriasis. *The Journal of investigative dermatology*, 128: 1653-1661, 2008.
16. Wolf, N, Quaranta, M, Prescott, NJ, Allen, M, Smith, R, Burden, AD, Worthington, J, Griffiths, CE, Mathew, CG, Barker, JN, Capon, F, Trembath, RC: Psoriasis is associated with pleiotropic susceptibility loci identified in type II diabetes and Crohn disease. *Journal of medical genetics*, 45: 114-116, 2008.
17. Reich, K: The concept of psoriasis as a systemic inflammation: implications for disease management. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology : JEADV*, 26 Suppl 2: 3-11, 2012.
18. Boehncke, WH, Schon, MP: Psoriasis. *Lancet (London, England)*, 386: 983-994, 2015.
19. Mahil, SK, Capon, F, Barker, JN: Update on psoriasis immunopathogenesis and targeted immunotherapy. *Seminars in immunopathology*, 38: 11-27, 2016.
20. Armstrong, AW, Voyles, SV, Armstrong, EJ, Fuller, EN, Rutledge, JC: Angiogenesis and oxidative stress: common mechanisms linking psoriasis with atherosclerosis. *J Dermatol Sci*, 63: 1-9, 2011.
21. Fry, L, Baker, BS: Triggering psoriasis: the role of infections and medications. *Clinics in dermatology*, 25: 606-615, 2007.
22. Boehncke, WH, Boehncke, S, Tobin, AM, Kirby, B: The 'psoriatic march': a concept of how severe psoriasis may drive cardiovascular comorbidity. *Experimental dermatology*, 20: 303-307, 2011.
23. Grozdev, I, Korman, N, Tsankov, N: Psoriasis as a systemic disease. *Clinics in dermatology*, 32: 343-350, 2014.
24. Oji, V, Luger, TA: The skin in psoriasis: assessment and challenges. *Clinical and experimental rheumatology*, 33: S14-19, 2015.
25. Ladizinski, B, Lee, KC, Wilmer, E, Alavi, A, Mistry, N, Sibbald, RG: A review of the clinical variants and the management of psoriasis. *Advances in skin & wound care*, 26: 271-284; quiz 285-276, 2013.
26. Schons, KR, Knob, CF, Murussi, N, Beber, AA, Neumaier, W, Monticcielo, OA: Nail psoriasis: a review of the literature. *Anais brasileiros de dermatologia*, 89: 312-317, 2014.
27. Reich, K: Approach to managing patients with nail psoriasis. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology : JEADV*, 23 Suppl 1: 15-21, 2009.
28. Tan, ES, Chong, WS, Tey, HL: Nail psoriasis: a review. *American journal of clinical dermatology*, 13: 375-388, 2012.
29. Manhart, R, Rich, P: Nail psoriasis. *Clinical and experimental rheumatology*, 33: S7-13, 2015.
30. Henes, JC, Ziupa, E, Eisfelder, M, Adamczyk, A, Knaudt, B, Jacobs, F, Lux, J, Schanz, S, Fierlbeck, G, Spira, D, Horger, M, Kanz, L, Koetter, I: High prevalence of psoriatic arthritis in dermatological patients with psoriasis: a cross-sectional study. *Rheumatology international*, 34: 227-234, 2014.

31. Dhir, V, Aggarwal, A: Psoriatic arthritis: a critical review. *Clinical reviews in allergy & immunology*, 44: 141-148, 2013.
32. Verheul, MK, Fearon, U, Trouw, LA, Veale, DJ: Biomarkers for rheumatoid and psoriatic arthritis. *Clinical immunology (Orlando, Fla)*, 161: 2-10, 2015.
33. Harle, P, Hartung, W, Lehmann, P, Ehrenstein, B, Schneider, N, Muller, H, Muller-Ladner, U, Tarnier, I, Vogt, T, Fleck, M, Bongartz, T: [Detection of psoriasis arthritis with the GEPARD patient questionnaire in a dermatologic outpatient setting]. *Zeitschrift fur Rheumatologie*, 69: 157-160, 162-153, 2010.
34. Taylor, W, Gladman, D, Helliwell, P, Marchesoni, A, Mease, P, Mielants, H: Classification criteria for psoriatic arthritis: development of new criteria from a large international study. *Arthritis and rheumatism*, 54: 2665-2673, 2006.
35. Mease, PJ, Armstrong, AW: Managing patients with psoriatic disease: the diagnosis and pharmacologic treatment of psoriatic arthritis in patients with psoriasis. *Drugs*, 74: 423-441, 2014.
36. Nast, A, Amelunxen, L, Augustin, M, Boehncke, WH, Dressler, C, Gaskins, M, Härle, P, Hoffstadt, B, Klaus, J, Koza, J, Mrowietz, U, Ockenfels, HM, Philipp, S, Reich, K, Rosenbach, T, Rzany, B, Schlaeger, M, Schmid-Ott, G, Sebastian, M, von Kiedrowski, R, Weberschock, T: *S3 - Leitlinie zur Therapie der Psoriasis vulgaris Update 2017*, Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften, 2017.
37. Pascoe, VL, Enamandram, M, Corey, KC, Cheng, CE, Javorsky, EJ, Sung, SM, Donahue, KR, Kimball, AB: Using the Physician Global Assessment in a clinical setting to measure and track patient outcomes. *JAMA dermatology*, 151: 375-381, 2015.
38. Naldi, L: Scoring and monitoring the severity of psoriasis. What is the preferred method? What is the ideal method? Is PASI passe? facts and controversies. *Clinics in dermatology*, 28: 67-72, 2010.
39. Schmitt, J, Wozel, G: The psoriasis area and severity index is the adequate criterion to define severity in chronic plaque-type psoriasis. *Dermatology (Basel, Switzerland)*, 210: 194-199, 2005.
40. Robinson, A, Kardos, M, Kimball, AB: Physician Global Assessment (PGA) and Psoriasis Area and Severity Index (PASI): why do both? A systematic analysis of randomized controlled trials of biologic agents for moderate to severe plaque psoriasis. *J Am Acad Dermatol*, 66: 369-375, 2012.
41. Von Kiedrowski, R, Dirschka, T, Kirchesch, H, Krähn-Senftleben, G, Petering, H, REINHOLD, U, SEBASTIAN, M, TERMEER, C: Psoriasis vulgaris-ein praxisnaher Behandlungspfad. *Der Deutsche Dermatologe*: 1-8, 2011.
42. Mrowietz, U, Kragballe, K, Reich, K, Spuls, P, Griffiths, CE, Nast, A, Franke, J, Antoniou, C, Arenberger, P, Balieva, F, Bylaite, M, Correia, O, Dauden, E, Gisondi, P, Iversen, L, Kemeny, L, Lahfa, M, Nijsten, T, Rantanen, T, Reich, A, Rosenbach, T, Segaert, S, Smith, C, Talme, T, Volc-Platzer, B, Yawalkar, N: Definition of treatment goals for moderate to severe psoriasis: a European consensus. *Arch Dermatol Res*, 303: 1-10, 2011.
43. Palijan, TZ, Kovacevic, D, Koic, E, Ruzic, K, Dervinja, F: The impact of psoriasis on the quality of life and psychological characteristics of persons suffering from psoriasis. *Collegium antropologicum*, 35 Suppl 2: 81-85, 2011.
44. Armstrong, AW, Schupp, C, Wu, J, Bebo, B: Quality of life and work productivity impairment among psoriasis patients: findings from the National Psoriasis Foundation survey data 2003-2011. *PLoS One*, 7: e52935, 2012.

45. Rapp, SR, Feldman, SR, Exum, ML, Fleischer, AB, Jr., Reboussin, DM: Psoriasis causes as much disability as other major medical diseases. *J Am Acad Dermatol*, 41: 401-407, 1999.
46. Ljosaa, TM, Mork, C, Stubhaug, A, Moum, T, Wahl, AK: Skin pain and skin discomfort is associated with quality of life in patients with psoriasis. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology : JEADV*, 26: 29-35, 2012.
47. Bohm, D, Stock Gissendanner, S, Bangemann, K, Snitjer, I, Werfel, T, Weyergraf, A, Schulz, W, Jager, B, Schmid-Ott, G: Perceived relationships between severity of psoriasis symptoms, gender, stigmatization and quality of life. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology : JEADV*, 27: 220-226, 2013.
48. Sampogna, F, Tabolli, S, Abeni, D: Living with psoriasis: prevalence of shame, anger, worry, and problems in daily activities and social life. *Acta Derm Venereol*, 92: 299-303, 2012.
49. Mattei, PL, Corey, KC, Kimball, AB: Psoriasis Area Severity Index (PASI) and the Dermatology Life Quality Index (DLQI): the correlation between disease severity and psychological burden in patients treated with biological therapies. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology : JEADV*, 28: 333-337, 2014.
50. Finlay, AY, Khan, GK: Dermatology Life Quality Index (DLQI)--a simple practical measure for routine clinical use. *Clinical and experimental dermatology*, 19: 210-216, 1994.
51. Ware, JE, Jr., Sherbourne, CD: The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Medical care*, 30: 473-483, 1992.
52. Abuabara, K, Azfar, RS, Shin, DB, Neimann, AL, Troxel, AB, Gelfand, JM: Cause-specific mortality in patients with severe psoriasis: a population-based cohort study in the U.K. *Br J Dermatol*, 163: 586-592, 2010.
53. Armstrong, AW, Harskamp, CT, Armstrong, EJ: The association between psoriasis and hypertension: a systematic review and meta-analysis of observational studies. *Journal of hypertension*, 31: 433-442; discussion 442-433, 2013.
54. Yeung, H, Takeshita, J, Mehta, NN, Kimmel, SE, Ogdie, A, Margolis, DJ, Shin, DB, Attor, R, Troxel, AB, Gelfand, JM: Psoriasis severity and the prevalence of major medical comorbidity: a population-based study. *JAMA dermatology*, 149: 1173-1179, 2013.
55. Oliveira Mde, F, Rocha Bde, O, Duarte, GV: Psoriasis: classical and emerging comorbidities. *Anais brasileiros de dermatologia*, 90: 9-20, 2015.
56. Papp, K, Poulin, Y, Vieira, A: Examining the risk of cardiovascular disease in patients with psoriasis: a critical review. *Journal of cutaneous medicine and surgery*, 17: 89-105, 2013.
57. Salihbegovic, EM, Hadzigrhic, N, Suljagic, E, Kurtalic, N, Sadic, S, Zejcirovic, A, Mujacic, A: Psoriasis and high blood pressure. *Medical archives (Sarajevo, Bosnia and Herzegovina)*, 69: 13-15, 2015.
58. Sanchez-Carazo, JL, Lopez-Estebarez, JL, Guisado, C: Comorbidities and health-related quality of life in Spanish patients with moderate to severe psoriasis: a cross-sectional study (Arizona study). *The Journal of dermatology*, 41: 673-678, 2014.
59. Wan, MT, Shin, DB, Hubbard, RA, Noe, MH, Mehta, NN, Gelfand, JM: Psoriasis and the risk of diabetes: A prospective population-based cohort study. *J Am Acad Dermatol*, 78: 315-322.e311, 2018.

60. Tohid, H, Aleem, D, Jackson, C: Major Depression and Psoriasis: A Psychodermatological Phenomenon. *Skin pharmacology and physiology*, 29: 220-230, 2016.
61. Dowlatshahi, EA, Wakkee, M, Arends, LR, Nijsten, T: The prevalence and odds of depressive symptoms and clinical depression in psoriasis patients: a systematic review and meta-analysis. *The Journal of investigative dermatology*, 134: 1542-1551, 2014.
62. Kurd, SK, Troxel, AB, Crits-Christoph, P, Gelfand, JM: The risk of depression, anxiety, and suicidality in patients with psoriasis: a population-based cohort study. *Archives of dermatology*, 146: 891-895, 2010.
63. Remrod, C, Sjoström, K, Svensson, A: Psychological differences between early- and late-onset psoriasis: a study of personality traits, anxiety and depression in psoriasis. *Br J Dermatol*, 169: 344-350, 2013.
64. Dalgard, FJ, Gieler, U, Tomas-Aragones, L, Lien, L, Poot, F, Jemec, GBE, Misery, L, Szabo, C, Linder, D, Sampogna, F, Evers, AWM, Halvorsen, JA, Balieva, F, Szepietowski, J, Romanov, D, Marron, SE, Altunay, IK, Finlay, AY, Salek, SS, Kupfer, J: The psychological burden of skin diseases: a cross-sectional multicenter study among dermatological out-patients in 13 European countries. *The Journal of investigative dermatology*, 135: 984-991, 2015.
65. Fleming, P, Kraft, J, Gulliver, WP, Lynde, C: The Relationship of Obesity With the Severity of Psoriasis: A Systematic Review. *Journal of cutaneous medicine and surgery*, 19: 450-456, 2015.
66. Armstrong, AW, Harskamp, CT, Armstrong, EJ: The association between psoriasis and obesity: a systematic review and meta-analysis of observational studies. *Nutrition & diabetes*, 2: e54, 2012.
67. Brenaut, E, Horreau, C, Pouplard, C, Barnetche, T, Paul, C, Richard, MA, Joly, P, Le Maitre, M, Aractingi, S, Aubin, F, Cribier, B, Jullien, D, Ortonne, JP, Misery, L: Alcohol consumption and psoriasis: a systematic literature review. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology : JEADV*, 27 Suppl 3: 30-35, 2013.
68. Armstrong, AW, Harskamp, CT, Dhillon, JS, Armstrong, EJ: Psoriasis and smoking: a systematic review and meta-analysis. *Br J Dermatol*, 170: 304-314, 2014.
69. Lee, EB, Amin, M, Bhutani, T, Wu, JJ: Emerging therapies in psoriasis: a systematic review. *Cutis*, 101: 5-9, 2018.
70. Nakamura, M, Lee, K, Jeon, C, Sekhon, S, Afifi, L, Yan, D, Lee, K, Bhutani, T: Guselkumab for the Treatment of Psoriasis: A Review of Phase III Trials. *Dermatology and therapy*, 7: 281-292, 2017.
71. Reich, K, Armstrong, AW, Foley, P, Song, M, Wasfi, Y, Randazzo, B, Li, S, Shen, YK, Gordon, KB: Efficacy and safety of guselkumab, an anti-interleukin-23 monoclonal antibody, compared with adalimumab for the treatment of patients with moderate to severe psoriasis with randomized withdrawal and retreatment: Results from the phase III, double-blind, placebo- and active comparator-controlled VOYAGE 2 trial. *J Am Acad Dermatol*, 76: 418-431, 2017.
72. Thorneloe, RJ, Bundy, C, Griffiths, CE, Ashcroft, DM, Cordingley, L: Adherence to medication in patients with psoriasis: a systematic literature review. *Br J Dermatol*, 168: 20-31, 2013.
73. Schaarschmidt, ML, Kromer, C, Herr, R, Schmieder, A, Goerdt, S, Peitsch, WK: Treatment satisfaction of patients with psoriasis. *Acta Derm Venereol*, 95: 572-578, 2015.
74. Zschocke, I, Mrowietz, U, Karakasili, E, Reich, K: Non-adherence and measures to improve adherence in the topical treatment of psoriasis. *Journal of the*

- European Academy of Dermatology and Venereology : JEADV*, 28 Suppl 2: 4-9, 2014.
75. Augustin, M, Holland, B, Dartsch, D, Langenbruch, A, Radtke, MA: Adherence in the treatment of psoriasis: a systematic review. *Dermatology (Basel, Switzerland)*, 222: 363-374, 2011.
76. Brown, KK, Rehmus, WE, Kimball, AB: Determining the relative importance of patient motivations for nonadherence to topical corticosteroid therapy in psoriasis. *J Am Acad Dermatol*, 55: 607-613, 2006.
77. Gokdemir, G, Ari, S, Koslu, A: Adherence to treatment in patients with psoriasis vulgaris: Turkish experience. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology : JEADV*, 22: 330-335, 2008.
78. Saeki, H, Imafuku, S, Abe, M, Shintani, Y, Onozuka, D, Hagihara, A, Katoh, N, Murota, H, Takeuchi, S, Sugaya, M, Tanioka, M, Kaneko, S, Masuda, K, Hiragun, T, Inomata, N, Kitami, Y, Tsunemi, Y, Abe, S, Kobayashi, M, Morisky, DE, Furue, M: Poor adherence to medication as assessed by the Morisky Medication Adherence Scale-8 and low satisfaction with treatment in 237 psoriasis patients. *The Journal of dermatology*, 42: 367-372, 2015.
79. Wahl, AK, Moum, T, Robinson, HS, Langeland, E, Larsen, MH, Krogstad, AL: Psoriasis Patients' Knowledge about the Disease and Treatments. *Dermatology research and practice*, 2013: 921737, 2013.
80. Reich, A, Welz-Kubiak, K, Rams, L: Apprehension of the disease by patients suffering from psoriasis. *Postepy dermatologii i alergologii*, 31: 289-293, 2014.
81. Renzi, C, Di Pietro, C, Gisondi, P, Chinni, LM, Fazio, M, Ianni, A, Tabolli, S: Insufficient knowledge among psoriasis patients can represent a barrier to participation in decision-making. *Acta Derm Venereol*, 86: 528-534, 2006.
82. Renzi, C, Di Pietro, C, Tabolli, S: Participation, satisfaction and knowledge level of patients with cutaneous psoriasis or psoriatic arthritis. *Clinical and experimental dermatology*, 36: 885-888, 2011.
83. de Bes, J, Legierse, CM, Prinsen, CA, de Korte, J: Patient education in chronic skin diseases: a systematic review. *Acta Derm Venereol*, 91: 12-17, 2011.
84. Gremeaux, V, Coudeyre, E: The Internet and the therapeutic education of patients: A systematic review of the literature. *Annals of physical and rehabilitation medicine*, 53: 669-692, 2010.
85. Denford, S, Taylor, RS, Campbell, JL, Greaves, CJ: Effective behavior change techniques in asthma self-care interventions: systematic review and meta-regression. *Health psychology : official journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*, 33: 577-587, 2014.
86. Bentsen, SB, Langeland, E, Holm, AL: Evaluation of self-management interventions for chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of nursing management*, 20: 802-813, 2012.
87. Monninkhof, E, van der Aa, M, van der Valk, P, van der Palen, J, Zielhuis, G, Koning, K, Pieterse, M: A qualitative evaluation of a comprehensive self-management programme for COPD patients: effectiveness from the patients' perspective. *Patient education and counseling*, 55: 177-184, 2004.
88. Norris, SL, Zhang, X, Avenell, A, Gregg, E, Bowman, B, Serdula, M, Brown, TJ, Schmid, CH, Lau, J: Long-term effectiveness of lifestyle and behavioral weight loss interventions in adults with type 2 diabetes: a meta-analysis. *The American journal of medicine*, 117: 762-774, 2004.
89. Werfel, T, Schwerk, N, Hansen, G, Kapp, A: The diagnosis and graded therapy of atopic dermatitis. *Deutsches Arzteblatt international*, 111: 509-520, i, 2014.

90. Bostoen, J, Bracke, S, De Keyser, S, Lambert, J: An educational programme for patients with psoriasis and atopic dermatitis: a prospective randomized controlled trial. *Br J Dermatol*, 167: 1025-1031, 2012.
91. Ersser, SJ, Cowdell, FC, Nicholls, PG, Latter, SM, Healy, E: A pilot randomized controlled trial to examine the feasibility and efficacy of an educational nursing intervention to improve self-management practices in patients with mild-moderate psoriasis. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology : JEADV*, 26: 738-745, 2012.
92. Larsen, MH, Krogstad, AL, Aas, E, Moum, T, Wahl, AK: A telephone-based motivational interviewing intervention has positive effects on psoriasis severity and self-management: a randomized controlled trial. *Br J Dermatol*, 171: 1458-1469, 2014.
93. Balato, N, Megna, M, Di Costanzo, L, Balato, A, Ayala, F: Educational and motivational support service: a pilot study for mobile-phone-based interventions in patients with psoriasis. *Br J Dermatol*, 168: 201-205, 2013.
94. Bundy, C, Pinder, B, Bucci, S, Reeves, D, Griffiths, CE, Tarrier, N: A novel, web-based, psychological intervention for people with psoriasis: the electronic Targeted Intervention for Psoriasis (eTIPs) study. *Br J Dermatol*, 169: 329-336, 2013.
95. Gradwell, C, Thomas, KS, English, JS, Williams, HC: A randomized controlled trial of nurse follow-up clinics: do they help patients and do they free up consultants' time? *Br J Dermatol*, 147: 513-517, 2002.
96. Langeland, E, Robinson, HS, Moum, T, Larsen, MH, Wahl, AK: Mental health among people with psoriasis undergoing patient education in climate therapy. *Scandinavian journal of psychology*, 54: 508-514, 2013.
97. Fortune, DG, Richards, HL, Kirby, B, Bowcock, S, Main, CJ, Griffiths, CE: A cognitive-behavioural symptom management programme as an adjunct in psoriasis therapy. *Br J Dermatol*, 146: 458-465, 2002.
98. Fortune, DG, Richards, HL, Griffiths, CE, Main, CJ: Targeting cognitive-behaviour therapy to patients' implicit model of psoriasis: results from a patient preference controlled trial. *The British journal of clinical psychology*, 43: 65-82, 2004.
99. Lora, V, Gisondi, P, Calza, A, Zanoni, M, Girolomoni, G: Efficacy of a single educative intervention in patients with chronic plaque psoriasis. *Dermatology (Basel, Switzerland)*, 219: 316-321, 2009.
100. Schulte, MB, Cormane, RH, van Dijk, E, Wuite, J: Group therapy of psoriasis. Duo formula group treatment (DFGT) as an example. *J Am Acad Dermatol*, 12: 61-66, 1985.
101. Tabolli, S, Naldi, L, Pagliarello, C, Sampogna, F, di Pietro, C, Spagnoli, A, Abeni, D: Evaluation of the impact of writing exercises interventions on quality of life in patients with psoriasis undergoing systemic treatments. *Br J Dermatol*, 167: 1254-1264, 2012.
102. Zigmond, AS, Snaith, RP: The hospital anxiety and depression scale. *Acta psychiatrica Scandinavica*, 67: 361-370, 1983.
103. Mease, PJ, Gladman, DD, Papp, KA, Khraishi, MM, Thaci, D, Behrens, F, Northington, R, Fuiman, J, Bananis, E, Boggs, R, Alvarez, D: Prevalence of rheumatologist-diagnosed psoriatic arthritis in patients with psoriasis in European/North American dermatology clinics. *J Am Acad Dermatol*, 69: 729-735, 2013.
104. Augustin, M, Spehr, C, Radtke, MA, Boehncke, WH, Luger, T, Mrowietz, U, Reusch, M, Stromer, K, Wozel, G, von Kiedrowski, R, Rustenbach, SJ, Purwins, S, Reich, K: German psoriasis registry PsoBest: objectives, methodology and

- baseline data. *Journal der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft = Journal of the German Society of Dermatology : JDDG*, 12: 48-57, 2014.
105. Parisi, R, Webb, RT, Kley, CE, Carr, MJ, Kapur, N, Griffiths, CEM, Ashcroft, DM: Psychiatric morbidity and suicidal behaviour in psoriasis: a primary care cohort study. *Br J Dermatol*, 2018.
106. Pearce, DJ, Morrison, AE, Higgins, KB, Crane, MM, Balkrishnan, R, Fleischer, AB, Jr., Feldman, SR: The comorbid state of psoriasis patients in a university dermatology practice. *The Journal of dermatological treatment*, 16: 319-323, 2005.
107. Bergmann, KC, Heinrich, J, Niemann, H: Current status of allergy prevalence in Germany: Position paper of the Environmental Medicine Commission of the Robert Koch Institute. *Allergo journal international*, 25: 6-10, 2016.
108. Tablazon, IL, Al-Dabagh, A, Davis, SA, Feldman, SR: Risk of cardiovascular disorders in psoriasis patients: current and future. *American journal of clinical dermatology*, 14: 1-7, 2013.
109. Augustin, M, Reich, K, Glaeske, G, Schaefer, I, Radtke, M: Co-morbidity and age-related prevalence of psoriasis: Analysis of health insurance data in Germany. *Acta Derm Venereol*, 90: 147-151, 2010.
110. Kanda, N, Watanabe, S: Regulatory roles of sex hormones in cutaneous biology and immunology. *J Dermatol Sci*, 38: 1-7, 2005.
111. Mowad, CM, Margolis, DJ, Halpern, AC, Suri, B, Synnestvedt, M, Guzzo, CA: Hormonal influences on women with psoriasis. *Cutis*, 61: 257-260, 1998.
112. Ceovic, R, Mance, M, Bukvic Mokos, Z, Svetec, M, Kostovic, K, Stulhofer Buzina, D: Psoriasis: female skin changes in various hormonal stages throughout life--puberty, pregnancy, and menopause. *BioMed research international*, 2013: 571912, 2013.
113. Klop, B, Elte, JW, Cabezas, MC: Dyslipidemia in obesity: mechanisms and potential targets. *Nutrients*, 5: 1218-1240, 2013.
114. Nagarajan, P, Thappa, DM: Effect of an Educational and Psychological Intervention on Knowledge and Quality of Life among Patients with Psoriasis. *Indian dermatology online journal*, 9: 27-32, 2018.
115. Hawker, GA, Mian, S, Kendzerska, T, French, M: Measures of adult pain: Visual Analog Scale for Pain (VAS Pain), Numeric Rating Scale for Pain (NRS Pain), McGill Pain Questionnaire (MPQ), Short-Form McGill Pain Questionnaire (SF-MPQ), Chronic Pain Grade Scale (CPGS), Short Form-36 Bodily Pain Scale (SF-36 BPS), and Measure of Intermittent and Constant Osteoarthritis Pain (ICOAP). *Arthritis care & research*, 63 Suppl 11: S240-252, 2011.
116. Nielsen, CS, Staud, R, Price, DD: Individual differences in pain sensitivity: measurement, causation, and consequences. *The journal of pain : official journal of the American Pain Society*, 10: 231-237, 2009.
117. Chen, Y, Xin, T, Cheng, AS: Evaluating the effectiveness of psychological and/or educational interventions in psoriasis: a narrative review. *The Journal of dermatology*, 41: 775-778, 2014.
118. Eder, L, Thavaneswaran, A, Chandran, V, Gladman, DD: Gender difference in disease expression, radiographic damage and disability among patients with psoriatic arthritis. *Annals of the rheumatic diseases*, 72: 578-582, 2013.
119. Ng, CY, Yang, YW, Liu, SH, Lu, JF, Yang, LC, Yang, CH, Huang, YH: SF-36 healthy survey on psoriasis quality-of-life: a study of 414 Taiwanese patients. *The Journal of dermatology*, 42: 159-165, 2015.

120. Fortune, DG, Main, CJ, O'Sullivan, TM, Griffiths, CE: Quality of life in patients with psoriasis: the contribution of clinical variables and psoriasis-specific stress. *Br J Dermatol*, 137: 755-760, 1997.
121. Lundberg, L, Johannesson, M, Silverdahl, M, Hermansson, C, Lindberg, M: Health-related quality of life in patients with psoriasis and atopic dermatitis measured with SF-36, DLQI and a subjective measure of disease activity. 2000.
122. Vangeli, E, Bakhshi, S, Baker, A, Fisher, A, Bucknor, D, Mrowietz, U, Ostor, AJ, Peyrin-Biroulet, L, Lacerda, AP, Weinman, J: A Systematic Review of Factors Associated with Non-Adherence to Treatment for Immune-Mediated Inflammatory Diseases. *Advances in therapy*, 32: 983-1028, 2015.
123. Gupta, MA, Gupta, AK: Age and gender differences in the impact of psoriasis on quality of life. *Int J Dermatol*, 34: 700-703, 1995.
124. McKenna, KE, Stern, RS: The impact of psoriasis on the quality of life of patients from the 16-center PUVA follow-up cohort. *J Am Acad Dermatol*, 36: 388-394, 1997.
125. Puig, L: Obesity and psoriasis: body weight and body mass index influence the response to biological treatment. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology : JEADV*, 25: 1007-1011, 2011.
126. Carrascosa, JM, Rocamora, V, Fernandez-Torres, RM, Jimenez-Puya, R, Moreno, JC, Coll-Puigserver, N, Fonseca, E: Obesity and psoriasis: inflammatory nature of obesity, relationship between psoriasis and obesity, and therapeutic implications. *Actas dermo-sifiliograficas*, 105: 31-44, 2014.
127. Gisondi, P, Del Giglio, M, Girolomoni, G: Considerations for Systemic Treatment of Psoriasis in Obese Patients. *American journal of clinical dermatology*, 17: 609-615, 2016.
128. Kim, GE, Seidler, E, Kimball, AB: The relative impact of psoriasis and obesity on socioeconomic and medical outcomes in psoriasis patients. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology : JEADV*, 28: 216-221, 2014.
129. Fernandez-Torres, RM, Pita-Fernandez, S, Fonseca, E: Quality of life and related factors in a cohort of plaque-type psoriasis patients in La Coruna, Spain. *Int J Dermatol*, 53: e507-511, 2014.

7 TABELLARISCHER ANHANG

7.1 Anhang 1: Patienteninformation und Einverständniserklärung



Medizinische Fakultät Mannheim
der Universität Heidelberg

Universitätsklinikum Mannheim



Universitätsklinikum, 68135 Mannheim

**KLINIK FÜR DERMATOLOGIE
VENEROLOGIE UND ALLERGOLOGIE**
DIREKTOR:
PROF. DR. S. GOERDT

Patienteninformation und Einverständniserklärung

Analyse der Auswirkungen einer Patientenschulung auf die Krankheitsaktivität, Lebensqualität, psychische Verfassung und Therapietreue von Psoriasis Patienten.

Studienleiterin: PD Dr. A. Schmieder, Stellvertreterin: Dr. M.-L. Schaarschmidt

Sehr geehrte Damen und Herren,
wir führen zurzeit eine Studie durch, in der wir den Nutzen und die Auswirkungen einer ausführlichen Patientenschulung auf die Krankheitsaktivität, Lebensqualität, psychische Verfassung und Therapietreue von Patienten, die an einer mittelschweren bis schweren Psoriasis leiden, ermitteln. Die Studie wird von der Klinik für Dermatologie, Venerologie und Allergologie des Universitätsklinikums Mannheim durchgeführt und erfolgt unabhängig von der Pharmaindustrie.

Zielsetzung:

Wir möchten ermitteln, ob sich die Therapietreue eines Patienten, die damit verbundene Krankheitsaktivität und die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Psoriasis Patienten durch eine ausführliche Schulung verbessern. Die Patientenschulung soll über die Krankheitsentstehung, Therapiemöglichkeiten mit Ausblick auf neue Medikamente, sowie den Zusammenhang von Ernährung und Bewegung mit der Krankheit, und Selbsthilfegruppen informieren. Zudem soll zusammen mit den Patienten eine nützliche neue App generiert werden, die es ermöglicht, Patienten besser zu informieren, die Therapie zu überwachen und einen engeren Arzt-Patienten-Kontakt in der Klinik für Dermatologie, Venerologie und Allergologie des Universitätsklinikums Mannheim herzustellen, damit auftretende Probleme mit der Erkrankung oder der Therapie schneller erkannt und behandelt werden können.

Ablauf:

Wenn Sie sich für eine Studienteilnahme entscheiden, erhalten Sie einen Fragebogen von uns der ca. 15 Minuten Zeit in Anspruch nehmen wird (z.B. während Ihrer Wartezeit für Ihren Termin in der Psoriasis Sprechstunde). Hier werden Sie gefragt, was Sie sich von einer Schulung und einer möglichen App wünschen, damit wir die Schulung und die App nach Ihren Bedürfnissen gestalten können. Im Anschluss werden Sie an 2 Terminen eine je 150-minütige Schulung zu oben genannten Themen an unserer Klinik erhalten.

- 1. Schulungstermine:** 18.08.2016 (17:30-20:00h), und 29.09.2016 (17:30h–19:00h).
- 2. Schulungstermine:** 19.01.2017 (17:30-20:00h), und 16.02.2017 (17:30h–19:00h).

An Tag der ersten Schulung werden Sie gebeten einen ausführlichen Fragebogen auszufüllen (Zeitaufwand ca. 30 min), ein ähnlicher Fragebogen wird Ihnen daraufhin am zweiten Schulungstag vorgelegt (Zeitaufwand ca. 30 min).

Nach Abschluss der letzten Schulung wird mit Ihnen noch ein eigener Termin vereinbart, an dem Ihnen eine Lean-App gezeigt wird, die mit Ihnen besprochen wird und die Sie bewerten sollen (Zeitaufwand ca. 180 min).

Nutzen der Studie:

Die Teilnahme an der Studie ermöglicht es Ihnen ausführlich über jegliche Aspekte der Schuppenflechte informiert zu werden. Sollen alle hier teilnehmenden Patienten deutlich von dieser Schulung profitieren, werden diese Schulungseinheiten in Zukunft einmal jährlich für Schuppenflechtepatienten an unserer Klinik durchgeführt. Zudem soll mit Ihrer Hilfe eine App generiert werden, die es ermöglichen soll, Patienten besser zu informieren, die Therapie zu überwachen und einen engeren Arzt-Patienten-Kontakt in der Klinik für Dermatologie, Venerologie und Allergologie des Universitätsklinikums Mannheim herzustellen, damit auftretende Probleme mit der Erkrankung oder der Therapie schneller erkannt und behandelt werden können.

Risiken und Nebenwirkungen:

Die Studienteilnahme ist mit keinerlei Risiken und Nebenwirkungen verbunden.

Freiwilligkeit und Abbruch der Teilnahme:

Ihre Teilnahme an der Studie ist vollkommen freiwillig. Sie können jederzeit ohne Angabe von Gründen von der Studie zurücktreten.

Datenschutz:

Die Dokumentation der Daten erfolgt in verschlüsselter (pseudonymisierter) Form. Eine Weitergabe der Daten unterliegt der ärztlichen Schweigepflicht sowie den Vorschriften und den Richtlinien des Bundesdatenschutzgesetzes bzw. der anwendbaren Landesdatenschutzgesetze. Soweit erforderlich, dürfen die erhobenen Daten pseudonymisiert an eine von der Klinik für Dermatologie, Venerologie und Allergologie zum Zwecke der wissenschaftlichen Auswertung beauftragten Stelle weitergegeben werden. Keinesfalls kann aus den Daten ein Rückschluss auf Ihren Namen und Ihre persönlichen Verhältnisse gezogen werden. Die pseudonymisierten Daten werden für die Zeit von 10 Jahren gespeichert. Die Langzeitdokumentation nimmt keinen Einfluss auf die Art Ihrer Behandlung. Sie werden also weder zusätzlichen Untersuchungen unterzogen noch erhalten Sie eine andere als die für Sie vom Arzt vorgesehene Behandlung.

Einverständniserklärung

Falls Sie sich für die Teilnahme an dieser Studie entscheiden, werden Sie gebeten, die Einverständniserklärung zu unterschreiben.

Weitere Informationen

Sollten Sie weitere Fragen zur Studie haben, wenden Sie sich bitte an Ihren betreuenden Arzt. Gerne können Sie auch die Studienkoordinatorin und medizinische Doktorandin cand. med. Corinna Bubak kontaktieren (E-Mail: c.bubak@gmx.de, Tel: 0172/9842794).

Nehmen Sie sich ausreichend Zeit für Ihre Entscheidung zur Teilnahme an der Studie und stellen Sie alle Fragen, die für Ihr Verständnis wichtig sind.

Wir hoffen, durch unsere Aufklärung Ihr Verständnis für diese Studie gefunden zu haben, und bedanken uns herzlich für Ihre Kooperation.

Vielen Dank für Ihre Mithilfe!

**Klinik für Dermatologie, Venerologie und Allergologie
Universitätsmedizin Mannheim GmbH, Universität Heidelberg
Einverständniserklärung zur Teilnahme**

**Analyse der Auswirkungen einer ausführlichen Patientenschulung auf die Krankheitsaktivität,
Lebensqualität, psychische Verfassung und Compliance von Patienten, die an einer
mittelschweren bis schweren Psoriasis leiden.**

Studienleiterin: PD Dr. A. Schmieder, **Stellvertreterin:** Dr. Marthe-Lisa Schaarschmidt

Kontakt: astrid.schmieder@umm.de ODER marthe-lisa.schaarschmidt@umm.de
(Original für den/die Probanden/Probandin, Kopie für die Studienakte)

Proband/in (Name, Vorname):

Geb.-Datum:

Adresse:

Prüfarzt/Prüfärztin:

Ich bin durch den behandelnden Arzt / die behandelnde Ärztin über Ziel, Wesen, Bedeutung und Tragweite der Studie aufgeklärt worden und hatte Gelegenheit, solange Fragen zu stellen, bis ich alle Punkte verstanden habe. Die von mir gestellten Fragen wurden beantwortet. Außerdem habe ich die vorangehende schriftliche Probandeninformation erhalten und gelesen. Ich hatte genügend Zeit, um meine Entscheidung zur Teilnahme an dieser Studie frei zu treffen.

Ich bin einverstanden, als Proband/in an dieser Studie teilzunehmen.

Ich weiß, dass meine Teilnahme an der Studie vollkommen freiwillig ist und ich diese Einverständniserklärung jederzeit und ohne Angabe von Gründen widerrufen kann, ohne dass mir hieraus Nachteile entstehen.

Ich bin über die Behandlung der erhobenen Daten und über die Möglichkeit, dass autorisierte Personen von Seiten zuständiger Behörden und der zuständigen Ethik-Kommission unter Wahrung der Vertraulichkeit in Originalbefunde Einsicht nehmen, informiert worden und erkläre mich damit einverstanden. Entsprechend der gesetzlichen Bestimmungen kann eine Weitergabe der im Rahmen der Studie erfolgenden Aufzeichnung von Krankheitsdaten zur Überprüfung an die zuständigen Behörden bzw. den Auftraggeber erfolgen. Das zugehörige Kapitel "Datenverarbeitung und Datenschutz" (Seite 2 der Probandeninformation zu dieser Studie) habe ich gelesen und stimme dem beschriebenen Vorgehen zu.

Eine Kopie dieser Einverständniserklärung habe ich erhalten.

Datum - vom Probanden einzutragen

Unterschrift des Probanden/der Probandin

Der Proband/die Probandin wurde von mir über Ziel, Wesen, Bedeutung und Tragweite der Studie aufgeklärt.

Datum

Name und Unterschrift des Prüfarztes / der Prüfärztin

7.2 Anhang 2: Fragebogen Tag 1

Analyse der Auswirkungen einer ausführlichen Patientenschulung auf die Krankheitsaktivität, Lebensqualität, psychische Verfassung und Compliance von Patienten, die an einer mittelschweren bis schweren Psoriasis leiden

Patienten-ID: _____

Name: _____

Vorname: _____

Adresse: _____

Telefon: _____

E-Mail: _____

Liebe Patientin, lieber Patient,

wir danken Ihnen ganz herzlich für Ihre Bereitschaft, an unserer Studie zu den Auswirkungen einer ausführlichen Patientenschulung teilzunehmen. Als erstes würden wir Ihnen gerne einige Fragen zu Ihrer Person stellen. Bitte kreuzen Sie die entsprechende Antwort an.

1.1 Welches ist Ihr Geschlecht? weiblich männlich

1.2 Alter: _____ Jahre

1.3 Sind Sie in Deutschland geboren?

Ja

Nein, sondern in _____

1.4 Welches ist Ihre Nationalität?

Deutsch

andere Nationalität. Welche? _____

1.5 Familienstand:

ledig

feste Partnerschaft (unverheiratet)

verheiratet

verwitwet

geschieden oder dauerhaft getrennt lebend

anderes: _____

1.6 Berufliche Situation:

Schüler/in

Auszubildende/r

Student/in

- Angestellte/r
- Beamter
- Selbstständige/r
- Rentner/in, pensioniert
- arbeitslos / arbeitssuchend
- sonstiges: _____

Nun möchten wir Ihnen einige Fragen zu Ihrer Schuppenflechte und weiteren Erkrankungen stellen.

2.1 In welchem Jahr wurde bei Ihnen erstmals die Diagnose Psoriasis gestellt?

(Bitte geben Sie in etwa das Jahr an, z.B. 1996)

2.2 Wieviel Prozent der Körperoberfläche ist derzeit ungefähr von der Schuppenflechte betroffen?

(Bitte gehen Sie davon aus, dass 1% der Körperfläche ungefähr der Größe Ihrer Handfläche inklusive der Finger entspricht.)

Prozent

2.3 Die nachfolgende Liste enthält weit verbreitete Erkrankungen und Gesundheitsprobleme. Bitte kreuzen Sie alle Erkrankungen und Gesundheitsprobleme an, die bei Ihnen diagnostiziert wurden.

- Depressionen
- Allergien
- Erhöhter Blutdruck
- Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Herzinfarkt, Schlaganfall, koronare Herzerkrankung, arterielle Verschlusskrankheit, Herzschwäche (Herzinsuffizienz)
- Erhöhte Cholesterinwerte oder erhöhte Blutfettwerte

- Chronische Bronchitis, Asthma
- Leberentzündung (Hepatitis), Leberzirrhose, andere Leber-Erkrankung
- Diabetes
- Krebs
- andere, welche? _____
- neben der Psoriasis derzeit keine akute oder chronische Erkrankung

2.4 Ist bei Ihnen eine Gelenkbeteiligung bei Psoriasis (psoriatisches Gelenkrheuma, „Psoriasis-Arthritis“) bekannt?

- ja, die Diagnose wurde durch einen Arzt gesichert
- es besteht der Verdacht, die Diagnose wurde aber bisher nicht durch einen Arzt gesichert
- nein

2.5 Welches Gewicht haben Sie?

kg

2.6 Wie groß sind Sie?

cm

2.7 Rauchen Sie zurzeit?

- ja, 1-10 Zigaretten pro Tag
- ja, 11-20 Zigaretten pro Tag
- ja, >20 Zigaretten pro Tag
- nein, aber ich habe früher geraucht
- nein, ich habe noch nie geraucht

2.8 Wie oft trinken Sie üblicherweise Alkohol?

- nie
- weniger als einmal pro Woche
- einmal pro Woche
- mehrmals pro Woche
- täglich

DLQI

Mit den folgenden Fragen möchten wir herausfinden, wie sehr Ihre Schuppenflechte (Psoriasis) Ihr Leben IN DEN VERGANGENEN 7 TAGEN beeinflusst hat. Bitte markieren Sie nur jeweils eine Antwort pro Frage.

3.1 Wie sehr hat Ihre Haut in den vergangenen 7 Tagen gejuckt, war wund, hat geschmerzt oder gebrannt?

- Sehr
- Ziemlich
- Ein bisschen
- Überhaupt nicht

3.2 Wie sehr hat Ihre Hauterkrankung Sie in den vergangenen 7 Tagen verlegen oder befangen gemacht?

- Sehr
- Ziemlich
- Ein bisschen
- Überhaupt nicht

3.3 Wie sehr hat Ihre Hauterkrankung Sie in den vergangenen 7 Tagen bei Einkäufen oder bei Haus- oder Gartenarbeiten behindert?

- Sehr
- Ziemlich

- Ein bisschen
- Überhaupt nicht
- Frage betrifft mich nicht

3.4 Wie sehr hat Ihre Hauterkrankung die Wahl der Kleidung beeinflusst, die Sie in den vergangenen 7 Tagen getragen haben?

- Sehr
- Ziemlich
- Ein bisschen
- Überhaupt nicht
- Frage betrifft mich nicht

3.5 Wie sehr hat Ihre Hauterkrankung in den vergangenen 7 Tagen Ihre Aktivitäten mit anderen Menschen oder Ihre Freizeitgestaltung beeinflusst?

- Sehr
- Ziemlich
- Ein bisschen
- Überhaupt nicht
- Frage betrifft mich nicht

3.6 Wie sehr hat Ihre Hauterkrankung es Ihnen in den vergangenen 7 Tagen erschwert, sportlich aktiv zu sein?

- Sehr
- Ziemlich
- Ein bisschen
- Überhaupt nicht
- Frage betrifft mich nicht

3.7 Hat Ihre Hauterkrankung in den vergangenen 7 Tagen dazu geführt, dass Sie Ihrer beruflichen Tätigkeit nicht nachgehen oder nicht studieren konnten?

- Ja
- Nein

Falls „nein“, wie sehr ist Ihre Hauterkrankung in den letzten 7 Tagen ein Problem bei Ihrer beruflichen Tätigkeit bzw. Ihrem Studium gewesen?

- ziemlich
- ein bisschen
- überhaupt nicht

3.8 Wie sehr hat Ihre Hauterkrankung in den vergangenen 7 Tagen Probleme im Umgang mit Ihrem Partner, Freunden, oder Verwandten verursacht?

- Sehr
- Ziemlich
- Ein bisschen
- Überhaupt nicht
- Frage betrifft mich nicht

3.9 Wie sehr hat Ihre Hauterkrankung in den vergangenen 7 Tagen Ihr Liebesleben beeinflusst?

- Sehr
- Ziemlich
- Ein bisschen
- Überhaupt nicht
- Frage betrifft mich nicht

3.10 Inwieweit war die Behandlung Ihrer Haut in den vergangenen 7 Tagen für Sie mit Problemen verbunden (z.B. weil die Behandlung Zeit in Anspruch nahm)?

- Sehr

- Ziemlich
- Ein bisschen
- Überhaupt nicht
- Frage betrifft mich nicht

Nun möchten wir mit den folgenden Fragen herausfinden, wie sicher Sie sich im Umgang mit Ihrer Krankheit fühlen und wie Ihr Wissensstand zur Psoriasis ist.

4.1 Wie stark halten Sie sich aktuell an die vom Arzt empfohlene Therapie für die Schuppenflechte? (Bitte geben Sie einen Wert auf einer Skala von 0-10 an, wobei 0 = ich halte mich nicht an die Therapieempfehlung meines Arztes und 10 = ich halte mich immer zu 100 % an die Therapieempfehlung, entspricht.)

4.2 Wie stark waren Ihre (durch Schuppenflechte bedingten) Schmerzen in den vergangenen 7 Tagen?

(Bitte geben Sie einen Wert auf einer Skala von 0-10 an, wobei 0 = kein Schmerz und 10 = schlimmste vorstellbare Schmerzen, entspricht.)

4.3 Wie stark war der Juckreiz maximal ausgeprägt?

(Bitte geben Sie einen Wert auf einer Skala von 0-10 an, wobei 0 keinem und 10 dem maximal vorstellbaren Juckreiz entspricht.)

4.4 Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer derzeitigen Therapie?

(Bitte geben Sie einen Wert auf einer Skala von 0-10 an, wobei 0 = überhaupt nicht zufrieden und 10 = extrem zufrieden, entspricht.)

4.5 Wie schätzen Sie Ihre aktuelle Selbstkompetenz bezüglich Ihrer Erkrankung ein (Wissen über die Psoriasis)?

(Bitte geben Sie einen Wert auf einer Skala von 0-10 an, wobei 0 = ich weiß nichts über meine Erkrankung und 10 = ich bin sehr gut informiert und weiß damit umzugehen, entspricht.)

4.6 Wie schätzen Sie Ihre Selbstkompetenz bezüglich Ihrer Therapie ein (Wissen über die Therapie der Psoriasis)?

(Bitte geben Sie einen Wert auf einer Skala von 0-10 an, wobei 0 = ich weiß nichts über die Therapie und 10 = ich fühle mich zu 100% über meine Therapie aufgeklärt und weiß alles, entspricht.)

- kurzer Wissenstest -

(dieser Test ergibt keine Bewertung, er hilft uns aber zu evaluieren, ob Sie von unserer Schulung profitiert haben)

4.7 Welche Therapieformen werden in der Schuppenflechte-Therapie angewendet?

(Mehrfach Antworten möglich.)

- Lichttherapie
- Psychotherapie
- Chemotherapie
- Systemtherapie (z.B. mit Tabletten oder Spritzen)
- Topische Therapie (mit Salben und Cremes)
- Physiotherapie

4.8 Welche Medikamente werden häufig in der Schuppenflechte-Therapie eingesetzt?

(Mehrfach Antworten möglich)

- Azathioprin
- Ciclosporin
- Secukinumab (Cosentyx ®)
- Metoprolol
- Enalapril
- Etanercept (Enbrel ®)

4.9 Welche Begleiterkrankungen treten häufig bei Psoriasis-Patienten auf?

(Mehrfach Antworten möglich)

- Depressionen
- Allergien
- Erhöhter Blutdruck
- Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Herzinfarkt, Schlaganfall, koronare Herzerkrankung, arterielle Verschlusskrankheit, Herzschwäche (Herzinsuffizienz)
- Erhöhte Cholesterinwerte oder erhöhte Blutfettwerte
- Chronische Bronchitis, Asthma
- Leberentzündung (Hepatitis), Leberzirrhose, andere Leber-Erkrankung
- Diabetes

4.10 Was trifft auf die Psoriasis-Arthritis und ihre Symptome zu?

(Mehrfach Antworten möglich)

- die Finger und v.a. Fingerendgelenke sind betroffen
- das Kniegelenk ist oft betroffen
- der Rheumafaktor ist positiv
- Schmerzen im unten Rücken (Kreuzbein, Darmbein) sind häufig
- es treten öfters Rheumaknoten unter der Haut auf

4.11 Welche Faktoren sind an der Pathogenese (Entstehung und Entwicklung einer Krankheit) der Psoriasis beteiligt?

(Mehrfach Antworten möglich)

- TNF- α (Tumor-Nekrose-Faktor α)
- Interferon- α
- Interleukin 17
- T-Zell vermittelt
- IgE vermittelt (Immunglobulin E)

4.12 Welche Lebensgewohnheiten treten häufiger bei Psoriasis Patienten auf als in der Normalbevölkerung?

(Mehrfach Antworten möglich)

- Alkoholgenuss
- Kaffeingenuss
- Rauchen
- Adipositas (Übergewicht)
- Magersucht

HADS

Die folgenden Fragen beziehen sich auf Ihre allgemeine und seelische Verfassung. Ich bitte Sie daher, die Fragen so zu beantworten, wie es für Sie persönlich in der letzten Woche am ehesten zutrif.

Machen Sie bitte nur ein Kreuz pro Frage und lassen Sie keine Frage aus. Überlegen Sie bitte nicht lange, sondern wählen Sie die Antwort aus, die Ihnen auf Anhieb am zutreffendsten erscheint.

5.1 Ich fühle mich angespannt oder überreizt:

- meistens
- oft
- von Zeit zu Zeit / gelegentlich
- überhaupt nicht

5.2 Ich kann mich heute noch so freuen wie früher:

- ganz genau so
- nicht ganz so sehr
- nur noch ein wenig
- kaum oder gar nicht

5.3 Mich überkommt eine ängstliche Vorahnung, dass etwas Schreckliches passieren könnte:

- ja, sehr stark
- ja, aber nicht allzu stark
- etwas, aber es macht mir keine Sorgen
- überhaupt nicht

5.4 Ich kann lachen und die lustige Seite der Dinge sehen:

- ja, so viel wie immer
- nicht immer ganz so viel
- etwas, aber es macht mir keine Sorgen
- überhaupt nicht

5.5 Mir gehen beunruhigende Dinge durch den Kopf:

- einen Großteil der Zeit
- verhältnismäßig oft
- von Zeit zu Zeit / aber nicht allzu oft
- nur gelegentlich / nie

5.6 Ich fühle mich glücklich:

- überhaupt nicht
- selten
- manchmal
- meistens

5.7 Ich kann behaglich dasitzen und mich entspannen:

- ja, natürlich
- gewöhnlich schon
- nicht oft
- überhaupt nicht

5.8 Ich fühle mich in meinen Aktivitäten gebremst:

- fast immer
- sehr oft
- manchmal
- überhaupt nicht

5.9 Ich habe manchmal ein ängstliches Gefühl in der Magengegend:

- überhaupt nicht
- gelegentlich
- ziemlich oft
- sehr oft

5.10 Ich habe das Interesse an meiner äußeren Erscheinung verloren:

- ja, stimmt genau
- ich kümmere mich nicht so darum, wie ich sollte
- möglicherweise kümmere ich mich zu wenig darum
- ich kümmere mich so viel darum wie immer

5.11 Ich fühle mich rastlos, muss immer in Bewegung sein:

- ja, tatsächlich sehr
- ziemlich
- nicht sehr
- überhaupt nicht

5.12 Ich blicke mit Freude in die Zukunft:

- ja, sehr
- eher weniger als früher
- viel weniger als früher
- kaum bis gar nicht

5.13 Mich überkommt plötzlich ein panikartiger Zustand:

- ja, tatsächlich sehr oft
- ziemlich oft
- nicht sehr oft
- überhaupt nicht

5.14 Ich kann mich an einem guten Buch, einer Radio- oder Fernsehsendung freuen:

- oft
- manchmal
- eher selten
- sehr selten

SF-36

Die nächsten Fragen zielen auf Ihre persönliche Sicht auf Ihre Gesundheit ab. Die gewonnenen Informationen zeigen, wie Sie sich fühlen und wie gut Sie ihren alltäglichen Aktivitäten nachgehen können.

Bitte kreuzen Sie das Kästchen an, das für Sie am zutreffendsten erscheint.

6.1 Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?

- ausgezeichnet
- sehr gut
- gut
- weniger gut
- schlecht

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

- derzeit viel besser als vor einem Jahr
- etwas besser als vor einem Jahr
- etwa so wie vor einem Jahr
- derzeit etwas schlechter als vor einem Jahr
- derzeit viel schlechter als vor einem Jahr

6.3 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?

Tätigkeit	Ja, stark eingeschränkt	Ja, etwas eingeschränkt	Nein, überhaupt nicht eingeschränkt
anstrengende Tätigkeiten, z.B. schnell laufen, schwere Gegenstände heben, anstrengenden Sport treiben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
mittelschwere Tätigkeiten, z.B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, kegeln, Golf spielen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Einkaufstaschen heben oder tragen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
mehrere Treppenabsätze steigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
einen Treppenabsatz steigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
sich beugen, knien, bücken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

mehr als 1 Kilometer zu Fuß gehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
mehrere Straßenkreuzungen weit zu Fuß gehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
eine Straßenkreuzung weit zu Fuß gehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
sich baden oder anziehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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

Schwierigkeiten	Ja	Nein
Ich konnte nicht so lange wie üblich tätig sein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe weniger geschafft als ich wollte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich konnte nur bestimmte Dinge tun	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich hatte Schwierigkeiten bei der Ausführung (z.B. ich musste mich besonders anstrengen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6.5 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 fühlten)?

Schwierigkeiten	Ja	Nein
Ich konnte nicht so lange wie üblich tätig sein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe weniger geschafft als ich wollte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich konnte nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6.6 Wie sehr haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme in den vergangenen 4 Wochen Ihre normalen Kontakte zu Familienangehörigen, Freunden, Nachbarn oder zum Bekanntenkreis beeinträchtigt?

- überhaupt nicht
- etwas
- mäßig
- ziemlich
- sehr

6.7 Wie stark waren Ihre Schmerzen in den vergangenen 4 Wochen?

- ich hatte keine Schmerzen
- sehr leicht
- leicht
- mäßig
- stark
- 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

6.9 In diesen Fragen geht es darum, wie Sie sich fühlen und wie es Ihnen in den vergangenen 4 Wochen gegangen ist. (Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile die Zahl an, die Ihrem Befinden am ehesten entspricht). Wie oft waren Sie in den vergangenen 4 Wochen...

BEFINDEN	Immer	Meistens	Ziemlich oft	manchmal	selten	Nie
...voller Schwung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...sehr nervös	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...so niedergeschlagen, dass Sie nichts aufheitern konnte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...ruhig und gelassen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...voller Energie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...entmutigt und traurig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...erschöpft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... glücklich	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...müde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6.10 Wie häufig haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme in den vergangenen 4 Wochen Ihre Kontakte zu anderen Menschen (Besuche bei Freunden, Verwandten usw.) beeinträchtigt?

- Immer
- Meistens

- Manchmal
- Selten
- Nie

6.11 Inwieweit trifft jede der folgenden Aussagen auf Sie zu?

AUSSAGEN	Trifft ganz zu	Trifft weitgehend zu	Weiß nicht	Trifft weitgehend nicht zu	Trifft überhaupt nicht zu
Ich scheine etwas leichter als andere krank zu werden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich bin genauso gesund wie alle anderen, die ich kenne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich erwarte, dass meine Gesundheit nachlässt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich erfreue mich ausgezeichneter Gesundheit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6.12 Wie würden Sie Ihren derzeitigen Gesundheitszustand beschreiben?

- sehr gut
- gut
- mittelmäßig
- schlecht
- sehr schlecht

6.13 Im Folgenden finden Sie eine Reihe von Aussagen. Bitte kreuzen Sie in jeder Reihe an, ob diese für Sie zutrifft oder nicht.

	Ja	Nein
Ich bin andauernd müde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe nachts Schmerzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich fühle mich niedergeschlagen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe unerträgliche Schmerzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich nehme Tabletten, um schlafen zu können	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe vergessen, wie es ist Freude zu empfinden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich fühle mich gereizt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich finde es schmerzhaft, meine Körperposition zu verändern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich fühle mich einsam	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich kann mich nur innerhalb des Hauses bewegen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Es fällt mir schwer mich zu bücken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Alles strengt mich an	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich wache in den frühen Morgenstunden auf	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich kann überhaupt nicht gehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Es fällt mir schwer, zu anderen Menschen Kontakt aufzunehmen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die Tage ziehen sich	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe Schwierigkeiten Treppen hinauf- und hinunterzugehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Es fällt mir schwer nach Gegenständen zu greifen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe Schmerzen beim Gehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mir reißt derzeit oft der Geduldsfaden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich fühle, dass ich niemanden nahestehe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich liege nachts die meiste Zeit wach	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe das Gefühl, die Kontrolle zu verlieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe Schmerzen, wenn ich stehe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Es fällt mir schwer mich selbst anzuziehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Meine Energie lässt schnell nach	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Es fällt mir schwer lange zu stehen (z.B. am Spülbecken, an der Bushaltestelle)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe andauernd Schmerzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich brauche lange zum Einschlafen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe das Gefühl für andere Menschen eine Last zu sein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sorgen halten mich nachts wach	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich fühle, dass das Leben nicht lebenswert ist	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich schlafe nachts schlecht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Es fällt mir schwer mit anderen Menschen auszukommen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich brauche Hilfe, wenn ich mich außer Haus bewegen will (Stock oder jemand, der mich stützt)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe Schmerzen, wenn ich Treppen hinauf- und hinuntergehe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich wache deprimiert auf	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe Schmerzen, wenn ich sitze	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Vielen Dank für Ihre Teilnahme!

7.3 Anhang 3: Fragebogen Tag 2

Im zweiten Fragebogen wurden keine erneuten Charakteristika der Studienkohorte erhoben, daher fehlten die Fragen 1.1 bis 1.6, sowie die Fragen 2.1, 2.3 bis 2.8 des ersten Fragebogens. Frage 2.2 zum aktuellen Befall der Körperoberfläche war enthalten. Die übrigen Fragen 3.1 bis 6.13 entsprachen denen des ersten Fragebogens (s. Anhang 2). Die Frage 3.6.1 war als einzige neu hinzugefügt worden.

3.6.1 Ist seit der letzten Schulung/Befragung ein positives oder negatives einschneidendes Lebensereignis eingetreten (z.B. Geburt eines Enkels oder Verlust einer geliebten Person)?

- Ja
 Nein

Wenn ja, welches?

7.4 Anhang 4: Fragebogen zur Schulungsbewertung

Um unser Schulungsangebot weiterentwickeln zu können bitte ich Sie uns zu helfen und mit den folgenden Fragen die Patientenschulung im Schulnotensystem zu bewerten.

(1 = sehr gut, 2 = gut, 3 = befriedigend, 4 = ausreichend, 5 = mangelhaft, 6 = ungenügend)

Wie bewerten Sie...	1	2	3	4	5	6
1. die Auswahl der Inhalte / Themen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. die Verständlichkeit der Inhalte?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. die Abstimmung der Schulungseinheiten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. den Nutzen der Inhalte für die Bewältigung Ihrer Erkrankung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. die Vortragsweise der Referenten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. die Gestaltung der Folien / Schaubilder?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. die Möglichkeit zu eigenen Anmerkungen, Rückfragen und Diskussion?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. die Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. die Atmosphäre / das Wohlbefinden in der Gruppe?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. die Schulungseinheit insgesamt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Was hat Ihnen besonders gut gefallen?

Was hat Ihnen überhaupt nicht gefallen?

Vielen Dank für Ihre Teilnahme!

8 LEBENS LAUF

PERSONALIEN

Name und Vorname: Bubak, Corinna Julia
Geburtsdatum: 14.06.1994
Geburtsort: Waiblingen
Familienstand: ledig
Vater: Christian Bubak, Vermögensberater
Mutter: Wiltraud Bubak, Lehrerin

SCHULISCHER WERDEGANG

2000 – 2004 Grundschule Birkmannsweiler
2004 – 2012 Georg-Büchner-Gymnasium Winnenden
13.06.2012 Abitur

UNIVERSITÄRER WERDEGANG

WS 2013/14 Beginn des Studiums der Humanmedizin an der Medizinischen Fakultät Mannheim der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg
02.09.2015 1. Abschnitt der Ärztlichen Prüfung, Medizinische Fakultät Mannheim der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg
WS 2015/16 – WS 2018/19 Hauptstudium der Humanmedizin an der Medizinischen Fakultät Mannheim der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg
11.04.2019 2. Abschnitt der Ärztlichen Prüfung, Medizinische Fakultät Mannheim der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg

9 DANKSAGUNG

Allen voran möchte ich mich bei Frau Prof. Dr. med. univ. Astrid Schmieder für die Überlassung des Themas, die kontinuierliche und unermüdliche Betreuung und Unterstützung bei Konzeption und Durchführung der Studie, bei Datenerhebung und -auswertung sowie bei Verfassen der Dissertation und Publikation bedanken.

Ebenso bedanke ich mich bei Frau Dr. med. Marthe-Lisa Schaarschmidt für die maßgebliche Mitwirkung an Konzeption und Durchführung der Studie, für ihre engagierte Betreuung und die zahlreichen konstruktiven Vorschläge zu Studie, Dissertation und Publikation.

Beiden möchte ich für ihre ständige Hilfsbereitschaft, Erreichbarkeit, Zeit, Geduld, ihr Verständnis und ihre Motivation sehr herzlich danken. Sie waren mir sowohl fachlich als auch menschlich eine außergewöhnliche Stütze und die Studie wäre ohne sie in dieser Form nicht realisierbar gewesen.

Mein Dank gilt zudem Herrn Prof. Dr. med. Sergij Goerdts, der mir die Möglichkeit gewährte, die Studie in der Ambulanz der von ihm geleiteten Klinik für Dermatologie, Venerologie und Allergologie des Universitätsklinikums Mannheim durchzuführen.

Beim ärztlichen und pflegerischen Personal der dermatologischen Ambulanz des Universitätsklinikums Mannheim möchte ich mich für die Unterstützung und Hilfsbereitschaft sowie das Verständnis bei der Patientenrekrutierung bedanken und bei allen Patienten für ihre Studienteilnahme.

Meiner Familie gilt mein ganz besonderer Dank, die mir dieses Studium ermöglicht hat, für ihren Rückhalt und ihre Geduld, für ihr Verständnis und ihre Unterstützung, egal in welchem Bereich. Ohne euch wäre mir all das nicht möglich gewesen und dafür werde ich für immer dankbar sein.

Von ganzem Herzen möchte ich mich bei Alexander bedanken, der mir mit seinen vielen konstruktiven Vorschlägen und seiner investierten Zeit eine unendlich große Hilfe war, der keine Mühen gescheut, mich uneingeschränkt unterstützt und ermutigt, sich zahlreiche Fragen und Monologe geduldig angehört hat und immer für mich da war. Du hast maßgeblichen Anteil an der Vollendung dieser Arbeit und dafür bin ich sehr dankbar.

Zu guter Letzt möchte ich mich bei meinen Großeltern Alma und Heinz bedanken, die mich zu diesem Studium inspiriert und motiviert haben, es aber leider nicht mehr miterleben können und gemeinsam mit Andy an einem schöneren Ort sein dürfen. Euch ist diese Arbeit gewidmet.