Daniela Hiltcher¹
W. T. Boslet²
Monika Fuchslocher¹
R. Sinkgraven¹
B. Rzany¹

Lebensqualität bei Patienten mit Rosacea und Rhinophym

Quality of Life in Patients with Rosacea and Rhinophyma

Originalarbeit

391

Zusammenfassung

Rosacea und Rhinophym sind häufige entzündliche Erkrankungen der Haut. Bisher liegen jedoch noch keine Untersuchungen zur Lebensqualität bei diesen Patienten vor. Innerhalb eines Jahres wurden 33 Patienten mit Rosacea und 13 Patienten mit Rhinophym, die zwischen Januar 1995 bis Dezember 1999 in der Klinik für Dermatologie und in einer Mannheimer Hautarztpraxis behandelt wurden, untersucht. Die Erfassung der Lebensqualität erfolgte mit der von Finlay zur Verfügung gestellten deutschen Version des „Dermatology Life Quality Index“ (DLQI). Ein erhöhter Wert spricht für eine eingeschränkte Lebensqualität. Bis auf 3 Patienten waren alle Patienten bereit, den DLQI zu beantworten. Der DLQI-Gesamtscore lag bei Rosaceapatienten mit Papulopusteln bei $7 \pm 4,9$ ($n = 21$), bei Rosaceapatienten mit Erythemen bei $4 \pm 2,8$ ($n = 7$) und bei Patienten mit Rhinophym bei $5,6 \pm 3,6$ ($n = 13$) Punkten. Erstmals wurde die Lebensqualität bei Rosacea- und Rhinophympatienten untersucht. Die Ergebnisse zeigen die stärkste Einschränkung der Lebensqualität bei Patienten mit der papulopustulösen Form der Rosacea. Der DLQI bietet sich damit als mögliche Zielgröße für zukünftige klinisch kontrollierte Studien dieser Erkrankungen an.

Abstract

Rosacea and rhinophyma are frequent inflammatory skin diseases. Until now there has been no investigation on the impact of these inflammatory diseases on the quality of life. During one year 33 patients with rosacea and 13 with rhinophyma were examined. All patients were either hospitalized in the department of dermatology or treated as outpatients in a private practice in Mannheim between 1.1.1995 and 31.12.1999. Quality of life was assessed using the German version of "Dermatology Life Quality Index" (DLQI). An increased DLQI-score points to a decrease in quality of life. All but three patients participated in this study. DLQI total scores ranged from 7 ± 4.9 ($n = 21$) for patients with papulo-pustular rosacea, 4 ± 2.8 ($n = 7$) for patients with erythema to 5.6 ± 3.6 for patients with rhinophyma. In 3 patients no data on the DLQI could be obtained. For the first time quality of life has been investigated in patients with rosacea and rhinophyma. The strongest impairment of quality of life could be found for patients with the papulo-pustular form of rosacea. These results point to a possible future role of the DLQI as outcome criteria in clinical trials of these diseases.

Einleitung

Rosacea und Rhinophym sind chronische entzündliche dermatologische Erkrankungen, welche bei ca. 10% der Bevölkerung auftreten [1]. Klinisch finden sich bei Rosacea Erytheme und Teleangiektasien sowie im späteren Verlauf Papeln und Pusteln. Im

Gegensatz zur Akne fehlen die Komedonen [2,3]. Bei den Phymen, die von vielen Autoren der Rosacea zugeordnet werden, kommt es zu einer Gewebe- und Talgdrüsenhypertrophie. Phyme treten an den verschiedensten Stellen auf, wobei das Rhinophym das wohl häufigste und bekannteste ist [4,5].

Institutsangaben

¹Klinik für Dermatologie, Venerologie und Allergologie, Klinikum Mannheim gGmbH, Universitätsklinikum, Fakultät für Klinische Medizin der Universität Heidelberg, Mannheim (Direktor: Prof. Dr. S. Goerdts)
²Hautarztpraxis, Mannheim

Korrespondenzadresse

Prof. Dr. med. B. Rzany Sc.M. · Leiter der Abteilung für Evidenzbasierte Medizin und Klinische Studien
Klinik für Dermatologie · Charité Universitätsklinikum
Medizinische Fakultät der Humboldt-Universität zu Berlin
Schumannstraße 20/21 · 10117 Berlin
E-mail: berthold.rzany@charite.de

Bibliografie

Akt Dermatol 2001; 27: 391–394 © Georg Thieme Verlag Stuttgart · New York · ISSN 0340-2541

Tab. 1 Verteilung der DLQI-Scores (Mittelwert $\pm$ Standardabweichung) für die einzelnen Untergruppen

Untergruppen des DLQI	Pap.-pus. Rosacea	Erythem. Rosacea	Rhinophym
Symptome und Empfindlichkeiten (Fragen 1 + 2)	2,6 $\pm$ 1,2	1,6 $\pm$ 1,4	2,2 $\pm$ 1,9
tägliche Aktivitäten (Fragen 3 + 4)	0,8 $\pm$ 1,3	0,7 $\pm$ 1,1	0,75 $\pm$ 1,1
Freizeit (Fragen 5 + 6)	1,2 $\pm$ 1,4	0,4 $\pm$ 0,5	1 $\pm$ 1,1
Arbeit/Schule (Frage 7)	0,5 $\pm$ 0,8	0,7 $\pm$ 1	0,5 $\pm$ 0,8
Beziehungen (Fragen 8 + 9)	0,9 $\pm$ 1,7	0,1 $\pm$ 0,4	0,25 $\pm$ 0,6
Behandlung (Frage 10)	1,1 $\pm$ 1,1	0,4 $\pm$ 0,8	0,9 $\pm$ 1,1

Obwohl Rosacea und Rhinophym häufige Erkrankungen sind, liegen im Gegensatz zu der Akne [6] keine Arbeiten zur Lebensqualität vor. Ziel dieser Arbeit war es, an Mannheimer Patienten mit Rosacea und Rhinophym erstmals die Lebensqualität mit der deutschen Version eines etablierten Fragebogens, dem DLQI (Dermatology Life Quality Index) [6], zu erfassen.

Material und Methoden

Diese Studie wurde in der Klinik für Dermatologie Mannheim sowie der Hautarztpraxis Boslet, Mannheim, durchgeführt. In die Studie wurden alle Patienten mit Rosacea und Rhinophym, die von Januar 1995 bis Dezember 1999 an der Universitätsklinik für Dermatologie stationär behandelt wurden, eingeschlossen. Diese Patienten wurden zur Untersuchung und Befragung erneut einbestellt. Um auch weniger schwere Fälle mit Rosacea und Rhinophym einzuschließen, erfolgte zusätzlich die konsekutive Rekrutierung von weiteren Patienten mit diesen Erkrankungen aus der Hautarztpraxis Boslet.

Zur Erfassung der Lebensqualität bei der Nachuntersuchung wurde der Dermatology Life Quality Index (DLQI) verwendet, dessen deutsche Version uns 1996 freundlicherweise von Finlay zur Verfügung gestellt wurde [7]. Die Fragen des DLQI sind in Untergruppen zusammengefasst. Die Fragen betreffen die Hauterkrankung mit ihren Symptomen selbst, Empfindlichkeiten und Behandlung sowie mögliche Einschränkungen auf tägliche Aktivität, Freizeit, Arbeit und die Beziehung zu anderen Menschen (Tab. 1). Der DLQI wird üblicherweise als Gesamtscore angegeben mit Mittelwert und Standardabweichung. Er kann Werte von 0–30 einnehmen. Ein Wert von 30 spricht für eine maximal eingeschränkte Lebensqualität. Bei hautgesunden Freiwilligen liegt der Gesamtscore bei $0,5 \pm 1,1$ [7]. Der DLQI wurde den Patienten nach dem Gespräch zugeschickt und von diesen ausgefüllt oder im Anschluss an das Gespräch sofort von den Patienten ausgefüllt. Die Fragen bezogen sich auf den Einfluss der Hauterscheinungen in der Woche vor dem Interview. Zusätzlich erfolgte die Erfassung von weiteren Daten zur Demographie, Klinik und Therapie.

Die Datenerfassung sowie die deskriptive Auswertung erfolgten mit dem Statistical Analysis System (SAS). Wenn nicht anders angezeigt, wurden Mittelwerte $\pm$ Standardabweichung angegeben. Unterschiede zwischen den einzelnen Gruppen wurden mit dem Kruskal-Wallis-Test untersucht.

Ergebnisse

Insgesamt wurden 33 Patienten mit Rosacea und 13 Patienten mit Rhinophym in die Studie eingeschlossen. Drei Patienten (zwei Patienten mit Rosacea und ein Patient mit Rhinophym) konnten bzw. wollten den Fragebogen nicht beantworten. Insgesamt nahmen damit 93 % der Patienten an der Studie teil.

Rosacea

Bei der Erstvorstellung wiesen 30 Patienten eine papulo-pustulöse Form und 3 Patienten eine erythematöse Form der Rosacea auf. 23 von 33 (67 %) der Rosaceapatienten waren Frauen. Das Alter der Patienten mit bei Erstvorstellung papulo-pustulösen Rosacea betrug $48,8 \pm 15,3$ Jahre. Das Alter der drei Patienten mit erythematöser Rosacea betrug 41,2, 56,2 und 70,3 Jahre. Der Beginn der Hauterkrankung lag bei der papulo-pustulösen Form der Rosacea im Durchschnitt bei $2,5 \pm 3,2$ Jahren vor dem ersten Klinikaufenthalt. 21,2 % der Rosaceapatienten hatten eine Augenbeteiligung.

Zwei der insgesamt 33 Rosaceapatienten konnten nicht nachuntersucht werden, so dass die folgenden Daten sich auf 31 (94 %) der Patienten beziehen. Zum Zeitpunkt der Nachuntersuchung hatten von den 28 nachuntersuchten Patienten mit initialer papulo-pustulöser Rosacea 21 noch Papeln und Pusteln, 3 hatten keinerlei Effloreszenzen mehr und 4 noch ein Erythem. Bei den 3 Patienten mit einer erythematösen Rosacea persistierte das Erythem. 18 Patienten (64,3 %) hatten Hauterscheinungen auf den Wangen sowie der Nase. Je 11 Patienten (39,3 %) wiesen Hautveränderungen der Stirn bzw. des Kinns auf. Bei 2 Patienten (7,1 %) erstreckten sich die Hautveränderungen auf den Hals. Bei keinem der Rosaceapatienten lagen zusätzliche Hauterkrankungen vor. Die Nachuntersuchung fand bei den papulo-pustulösen Rosaceapatienten im Alter von $55,9 \pm 12,7$ Jahren ($n = 21$) und bei den Patienten mit erythematöser Rosacea ($n = 7$) im Alter von $57,8 \pm 15,1$ Jahren statt.

Der DLQI-Gesamtscore betrug bei den Patienten mit papulo-pustulöser Rosacea $7 \pm 4,9$. Bei den Patienten mit erythematöser Rosacea betrug der Mittelwert $4 \pm 2,8$ (Abb. 1). Bei der Subgruppenauswertung empfand der größte Teil der Patienten mit papulo-pustulöser Rosacea eine Beeinträchtigung des Selbstbewusstseins, der Freizeitgestaltung und bei gesellschaftlichen Ereignissen. Die Patienten fühlten sich nur wenig gestört in ihrer Partnerschaft sowie im Umgang mit Freunden, wohingegen sie sich bei Fremden unwohl fühlten und die Behandlung bzw. den Zeitaufwand als belastend beschrieben (Tab. 1). Es machte in dem Ge-

Abb. 1 Verteilung der DLQI-Gesamtscores für Rosacea und Rhinophym ($p = 0,10$). Dargestellt sind der Median (mittlerer Strich), die 25. und 75. Quartile (untere und obere Begrenzung des Kastens) und die Extremwerte (äußerste Striche).

samtscore der Lebensqualität keinen Unterschied, ob die Patienten älter oder jünger waren. Jedoch zeigten die Frauen mit $8,2 \pm 5,1$ gegenüber den Männern mit $4 \pm 2,2$ ($p = 0,08$) einen deutlich höheren DLQI-Gesamtwert.

Die Patienten mit erythematöser Rosacea empfanden ihr Hautbild insgesamt weniger belastend. Auch hier zeigte sich, dass die größte Beeinträchtigung in dem Selbstbewusstsein der Patienten lag.

Rhinophym

Alle 13 Rhinophympatienten waren männlich. Die Patienten hatten bei Erstvorstellung ein Durchschnittsalter von $62,3 \pm 9,9$ Jahren. Der Beginn der Hauterkrankung variierte beträchtlich und lag im Durchschnitt $11,1 \text{ Jahre} \pm 8,7$ vor dem ersten Arztbesuch. Bei 8 (61,6%) der 13 Patienten mit Rhinophym war zusätzlich die Wange, bei 7 der Patienten (53,9%) die Stirn und bei 5 Patienten (38,5%) das Kinn betroffen. Der Hals war nur bei einem Patienten mitbeteiligt. Keiner der Patienten hatte eine Augenbeteiligung. Ein persistierendes Erythem hatten 10 der 13 Patienten (76,9%), die anderen 3 gaben ein flüchtiges Erythem an. Unter Papeln litten 8 (61,5%) und unter Pusteln 7 der 13 (53,8%) Patienten. Teleangiektasien fanden sich bei 8 Patienten.

Die Nachuntersuchung wurde im Alter von $63,3 \pm 10,4$ Jahren durchgeführt. Zu diesem Zeitpunkt hatten noch 10 der 13 Rhinophympatienten Hautveränderungen. 3 Patienten hatten keinerlei Effloreszenzen mehr. 2 Patienten wiesen Narben und 2 Patienten ein Erythem sowohl mit als auch ohne Teleangiektasien auf. 4 Patienten hatten noch Papeln, Pusteln und ein Erythem. Bei lediglich einem Patienten fand sich ein Rezidiv des Rhinophyms. Bei 2 Patienten war das Kinn noch immer betroffen und bei 6 die Nase. Hauterscheinungen auf den Wangen hatten noch 4 Patienten sowie ein Patient auf der Stirn. Bei keinem Patienten war der Hals mehr beteiligt. Kein Patient mit einem Rhinophym hatte zusätzliche Hauterkrankungen.

12 der 13 Patienten (92,3%) beantworteten den DLQI. Der DLQI-Gesamtscore lag bei den Rhinophympatienten bei $5,6 \pm 3,6$ Punkten (Abb. 1). In der Einschätzung der Einschränkung der Lebens-

qualität lagen Rhinophympatienten zwischen den Patienten mit papulo-pustulöser und erythematöser Rosacea. In den Untergruppen des Fragebogens lagen die höchsten Werte auch hier bei dem beeinträchtigten Selbstbewusstsein und dem subjektiven Hautgefühl. Gesellschaftliche Aktivitäten und somit der Umgang mit fremden Menschen wurde als belastend empfunden im Gegensatz zu der Beziehung zum Partner oder Freunden.

Diskussion

Rosacea und Rhinophym sind verwandte Erkrankungen, wie wohl sie sich auch in ihrer Demographie und ihren Effloreszenzen unterscheiden. Rosaceapatienten sind jünger und überwiegend weiblich, Rhinophympatienten älter und fast ausschließlich männlich. Rosaceapatienten präsentieren sich mit Erythemen, Teleangiektasien, Papeln und/oder Pusteln. Rhinophympatienten können auch diese Hautveränderungen zeigen; bei ihnen überwiegt jedoch das Bild der Talgdrüsenhyperplasie [1–3,8].

Rosacea und Rhinophym sind chronische Erkrankungen, deren Symptome trotz Therapie über Jahrzehnte persistieren können. Aufgrund der Persistenz der Symptome war es möglich, erstmals im Rahmen einer Nachuntersuchung die Lebensqualität dieser Patienten bezogen auf den aktuellen Hautzustand zu untersuchen.

Aufgrund der Unterschiede in Demographie und Art der Effloreszenzen erfolgte eine nach Erkrankungen getrennte Darstellung der Lebensqualität. Unsere Studie zeigt Unterschiede in der Einschränkung der Lebensqualität der Patienten. Am deutlichsten war mit $7 \pm 4,9$ Punkten die Lebensqualität bei den Patienten mit der papulo-pustulösen Form der Rosacea eingeschränkt. Patienten mit erythematöser Form der Rosacea wiesen eine weniger eingeschränkte Lebensqualität mit $4 \pm 2,8$ und Rhinophympatienten mit $5,6 \pm 3,6$ Punkten auf. Die Einschränkung der Lebensqualität bei Rosacea und Rhinophym ist damit der Einschränkung der Lebensqualität durch andere entzündlich dermatologische Erkrankungen vergleichbar. So war bei der initialen Studie von Finlay et al. [6] die Lebensqualität bei Patienten mit Psoriasispatienten mit einem Gesamtscore von $8,9 \pm 6,3$ ($n = 52$) eingeschränkt. Auch Patienten mit einem atopischen Ekzem und anderen Ekzemen zeigen in dieser Studie einen deutlich erhöhten Gesamtscore von $12,5 \pm 5,8$ ($n = 13$) bzw. $8,6 \pm 6,5$ ($n = 17$). Ähnliche Ergebnisse finden sich auch für das bullöse Pemphigoid, bei dem der Gesamtscore des DLQI bei $6,92 \pm 3,8$ liegt ($n = 155$) [7]. Bei nicht entzündlichen Erkrankungen wie dem Basal-Zell-Karzinom ist die Lebensqualität mit $2,0 \pm 2,2$ deutlich weniger eingeschränkt [6].

Herauszuheben sind die Aknepatienten, deren Hauterscheinungen bis auf die zusätzlichen Komedonen der papulo-pustulösen Rosacea sehr ähnlich sind, deren Gesamtscore mit $4,3 \pm 3,1$ ($n = 18$) [6] jedoch darunter liegt. Dies liegt möglicherweise daran, dass die Akne in der dazugehörigen Lebensphase, der Pubertät, eine höhere Prävalenz hat und besser akzeptiert wird als die Rosacea [9].

Rosacea und Rhinophym unterscheiden sich nicht nur in der Höhe des Gesamtscores, sondern auch in der unterschiedlichen Dauer zwischen Beginn der Erkrankung und dermatologischer

Vorstellung. Dies wird bei den Rhinophympatienten deutlich, die ihre Effloreszenzen, d.h. vor allem die Talgdrüsenhyperplasie, erst nach viel längerer Zeit als störend empfanden bzw. als krankhaft ansahen. Möglicherweise werden die Phyme zunächst von den Patienten nicht als Erkrankung wahrgenommen und erst beim weiteren Fortschreiten der Erkrankung u.U. durch den Vergleich des jetzigen Erscheinungsbildes mit alten Fotografien registriert [3]. Die papulo-pustulösen Rosaceapatienten scheinen bei deutlich sichtbaren Papeln und Pusteln hingegen viel früher einen Leidensdruck zu zeigen.

Aufgrund der eingeschränkten Anzahl der Patienten war es nicht möglich, andere Einflussfaktoren auf die Lebensqualität im Rahmen einer multivariaten Auswertung zu untersuchen. Jedoch lagen andere dermatologische Erkrankungen, die die Lebensqualität der Rosacea- und Rhinophympatienten beeinflussen könnten, bei den von uns untersuchten Patienten nicht vor. Einflüsse von Geschlecht und Alter können nicht ausgeschlossen werden. So fand sich in unserer Studie bei Frauen mit papulo-pustulöser Rosacea ein Gesamtscore von $8,2 \pm 5,1$ im Gegensatz zu den männlichen Patienten, die einen Gesamtscore von $4 \pm 2,2$ aufwiesen.

Die durch uns untersuchten Patienten zeigen deutlich, in welchen Situationen die Lebensqualität besonders eingeschränkt ist. Der größte Teil der Beeinträchtigung lag bei dem Selbstbewusstsein der Patienten sowie in der Freizeitgestaltung. Die Patienten fühlten sich nur wenig gestört in ihrer Partnerschaft sowie im Umgang mit Freunden, hingegen sie sich bei Fremden unwohl fühlten, da diese sie mit langen Blicken bedachten, und die Patienten in ihren Schüben oder an schlimmen Tagen das Haus ungern verließen, geschweige denn ins Theater oder zum Essen ausgingen. Dies betraf hauptsächlich die Patienten mit der papu-

lo-pustulösen Rosacea und einige der Rhinophympatienten mit einer ausgeprägten Form vor deren Operation. Die Patienten mit erythematöser Rosacea empfanden ihr Hautbild nicht belastend, möglicherweise auch deshalb, da Erytheme im Gesichtsbereich leicht überschminkbar sind.

Unsere Ergebnisse zeigen, dass der DLQI ein probates Mittel ist, die Lebensqualität dieser Patienten zu erfassen. Damit kann der DLQI als Verlaufskontrolle bzw. als Zielgröße bei klinisch kontrollierten Studien zu diesen Erkrankungen verwendet werden.

Literatur

- ¹ Wilkin JK. Rosacea. Arch Dermatol 1994; 130: 359–362
- ² Girbig P. Akne und akneähnliche Erkrankungen. In: Jung EG (Hrsg). Dermatologie. Duale Reihe, 3. Aufl. Stuttgart: Hippokrates, 1995: 391–394
- ³ Plewig G, Klingman AM. Rosacea. In: Akne und Rosacea. 2. Aufl. Berlin, Heidelberg, New York, London: Springer, 1994: 432–452
- ⁴ Grosshans E. Gesichtsdurchblutung und Pathogenese der Gesichtsdermatosen. Akt Dermatol 1993; 19: 342–346
- ⁵ Neumann E, Frithz A. Capillaropathy and capillaroneogenesis in the pathogenesis of rosacea. Int J Dermatol 1998; 37: 263–266
- ⁶ Finlay AY, Khan GK. Dermatology Life Quality Index (DLQI) – a simple practical measure for routine clinical use. Clin Exp Dermatol 1993; 19: 210–216
- ⁷ Rzany B, Partscht K, Kippes W, Ettrich A, Baima B, Pawelczyk A, Prudlo C, Jung M, Mecking D, Schuhmann M, Büdinger L, Kaiser HW, Meurer M, Zillikens D, Hertl M, Sticherling M, Messer G, Pfeiffer C. Quality of Life in Patients with Bullous Pemphigoid in Germany. J Invest Dermatol 2000; 114: 887
- ⁸ Ramelet AA. Rosacea: a reaction pattern associated with ocular lesions and migraine? Arch Dermatol 1994; 130: 1448
- ⁹ Garnis-Jones S. Psychological Aspects of Rosacea. J Cutan Med Surg 1998; 4: 16–19