

---

Es wird Zeit, über die Last  
der Rosacea zu reden.

**Rosacea**  
*Beyond  
the visible*



# Inhalt

---

Ein offener Brief an Ärzte, die Rosacea behandeln .....	<b>3</b>
Warum sollten wir uns über die Belastung durch die Rosacea Gedanken machen? .....	<b>4</b>
Was hat es heute für eine Bedeutung, an Rosacea erkrankt zu sein? .....	<b>5</b>
Warum reden einige Menschen nur ungern über die Krankheitsbelastung? .....	<b>7</b>
Was bedeutet die Krankheitsbelastung für Menschen mit Rosacea? .....	<b>10</b>
Wie weit erstreckt sich die Krankheitsbelastung in die Gesellschaft? .....	<b>12</b>
Kann das Streben nach Erscheinungs- freiheit (CLEAR) die Belastung der Rosacea mindern? .....	<b>13</b>
Was können wir tun, um das Leben von Menschen mit Rosacea zu verbessern? .....	<b>15</b>
Anhang .....	<b>18</b>

# Ein offener Brief an die Ärzte, die Rosacea behandeln

**Liebe Leserin, lieber Leser,**

**es ist höchste Zeit, auf die Belastung der Rosacea zu reagieren.**

Wir wissen seit mehr als einem Jahrzehnt, dass Rosacea das Potenzial hat, viele Lebensbereiche zu beeinträchtigen. Unsere Haut ist einer der wichtigsten Verbindungswege zwischen uns und unserem Umfeld. Unsere Gesichter gelten berechtigter- oder unberechtigterweise als Ausdruck unseres Innenlebens. Überrascht es daher, dass sich Menschen mit Rosacea sehr stark beeinträchtigt fühlen können?

Menschen mit Rosacea fühlen sich in einer aussichtslosen Situation gefangen – beurteilt nach ihrem Aussehen, aber auch besorgt, dass ihnen vorgeworfen werden könnte, oberflächlich zu sein und ihre Symptome überzubewerten, wenn sie Hilfe suchen. Wir müssen mit den Betroffenen über die Belastung der Rosacea sprechen und ihnen die Gewissheit geben, dass sie durchaus über die Auswirkungen reden können, die diese Krankheit auf ihr Leben haben kann.

Aber neben der Anteilnahme müssen wir alles daransetzen, die Krankheitsbelastung der Betroffenen zu lindern. In diesem Zusammenhang können Daten aus der neuen globalen Befragung zur Last der Rosacea hilfreich sein. Erkenntnisse aus diesem Bericht können dazu beitragen, die Diskussion der Last der Rosacea aus den akademischen Artikeln in die tägliche Praxis zu tragen.

Um die Situation zu verbessern, müssen wir als Erstes das Problem zur Kenntnis nehmen. Wenn Sie von Rosacea betroffen sind – reden Sie darüber, wenn Sie ein Arzt sind – sprechen Sie das Thema an. Das ist sicher kein vergebliches Gespräch – nur gemeinsam können wir Ergebnisse verbessern. Natürlich folgt auf das Gespräch über die Last der Rosacea die Frage, ob die Betroffenen mit ihrer aktuellen Therapie zufrieden sind. Uns stehen heute viel mehr Therapien zur Verfügung als noch vor zehn Jahren. Um die richtige herauszufinden, müssen wir jede Person hinsichtlich Anzeichen, Symptomen und Krankheitsbelastung als Individuum betrachten.

Bei einer sichtbaren Erkrankung wie der Rosacea basiert die Zufriedenheit mit der Behandlung darauf, wie die Menschen sich selbst sehen. Das heißt, dass eine Besserung oder sogar ein anerkannter Erfolg, definiert als „erscheinungsfrei“ (IGA 0) und „fast erscheinungsfrei“ (IGA 1), unter Umständen nicht ausreicht, um die Last, die auf dem Leben der Betroffenen liegt, zu lindern: „Erscheinungsfrei“ (IGA 0) muss das oberste Behandlungsziel sein. Aber selbst, wenn die Behandlung perfekt wirkt und das Ziel „erscheinungsfrei“ erreicht wird, kann es eine Weile dauern, bis sich das Selbstverständnis der Patienten an ihre neue Realität anpasst. Es ist enorm wichtig, die Menschen auf ihrem gesamten Weg zu begleiten. Behandlungsziele in Kombination mit einer schnell wirkenden Behandlung können Menschen ermutigen, ihre Therapie einzuhalten, und dazu beitragen, dass sie ihren eigenen Fortschritt erkennen.

Wir können zwar noch nicht allen Menschen die Erscheinungsfreiheit (CLEAR) ihrer Krankheit versprechen, aber mit den aktuellen Therapien kann bei immer mehr Betroffenen entweder durch eine Kombinationstherapie oder sogar durch eine Monotherapie CLEAR erreicht werden. Mit dem Streben nach „erscheinungsfrei“, (CLEAR) können wir mehr Menschen von der Last ihrer Rosacea befreien.

**Nehmen Sie sich die Zeit, um das Gespräch über die Belastung der Rosacea zu führen, und stellen Sie sicher, dass mit der eingeschlagenen Therapie das Ziel „erscheinungsfrei“, CLEAR (IGA 0), angestrebt wird.**

**Mit freundlichen Grüßen**

**Dr. Jerry Tan**

Außerordentlicher Professor, Western University, Windsor, Ontario, Kanada

**Prof. Dr. Dr. Martin Steinhoff**

Chairman, Dept. of Dermatology Director, Translational Research Institute, Hamad Medical Corporation, Weill Cornell University Qatar, Qatar University, Qatar

**Dr. Anthony Bewley**

Consultant Dermatologist, Barts Health, and Honorary Senior Lecturer, Queen Mary College of Medicine, University of London, London, UK

**Prof. Dr. Uwe Gieler**

Abteilung für Dermatologie und Klinik für Psychosomatik und Psychotherapie, Justus-Liebig-Universität Gießen, Deutschland

# Warum sollten wir uns über die Belastung durch die Rosacea Gedanken machen?



Ich versuche, nicht in den Spiegel zu schauen und mit dem täglichen Leben zurechtzukommen, dann schaue ich doch in den Spiegel und finde, **dass ich schrecklich aussehe.** Es ist mir peinlich, mit anderen Menschen zu reden.<sup>1</sup>

## Was ist jetzt anders?

Unser Verständnis der Rosacea hat sich in den letzten 10 Jahren dramatisch verändert.<sup>2-7</sup> Neue Studien haben zu Entdeckungen geführt, auf zellulärer Ebene bis hin zum Einfluss auf das Leben jedes Einzelnen. Sie haben die Art und Weise verändert, wie wir über Rosacea und ihre Auswirkungen denken.<sup>6-11</sup> Heute wissen wir, dass Rosacea eine äußerst individuelle Erkrankung ist und Menschen mit Rosacea nicht exakt in die Kategorien passen, die wir früher verwendet haben.<sup>6</sup>

Kürzlich haben wir mit einem neuen therapeutischen Ansatz, der von einem globalen Expertengremium vorgeschlagen wurde, einen Schritt nach vorn gemacht.<sup>6</sup> Die Experten schlagen vor, dass die Behandlung jedes Menschen von seinen persönlichen Problemen und der individuellen Kombination seiner momentanen Symptome geleitet werden sollte.<sup>6,11,12</sup> Auf diese einfache Art und Weise können wir die Behandlung individuell an das anpassen, was jedem einzelnen Betroffenen besonders wichtig ist.<sup>6,11,12</sup>

Es muss betont werden, dass eine hohe Krankheitsbelastung möglicherweise nicht immer durch schwere Symptome der Rosacea verursacht wird. Da selbst wenige Symptome tiefgreifende Auswirkungen auf das Leben des Betroffenen haben können, müssen wir die Krankheitsbelastung jedes Einzelnen verstehen, bevor wir irgendwelche Entscheidungen treffen.<sup>4,6-8</sup> Das Verständnis der Last der Rosacea garantiert jedoch nicht den direkten Weg zur Linderung.

Da Menschen, deren Rosacea-Symptome „fast erscheinungsfrei“ sind, immer noch eine hohe Last empfinden können, wurde kürzlich das Thema aufgebracht, die Therapieziele neu zu definieren. Eine „fast erscheinungsfreie“ Rosacea zu haben, bedeutet, dass immer noch sichtbare Symptome vorhanden sind. Der Unterschied zwischen „fast erscheinungsfrei“ und „erscheinungsfrei“, (CLEAR) könnte gleichbedeutend sein mit dem Unterschied zwischen einer für andere sichtbaren Krankheit und einer Krankheit, die man unter Kontrolle hat. Eine Behandlung, die weniger als CLEAR erreicht, wird den tatsächlichen Bedürfnissen der Patienten nicht gerecht.<sup>4</sup> Zwar können wir zurzeit nicht jedem CLEAR versprechen, aber dies ist möglicherweise leichter erreichbar, als man denkt. Schon die richtige Monotherapie kann bei 1 von 3 Personen die Erscheinungsfreiheit erreichen und die Anwendung der richtigen Kombinationstherapie wird wahrscheinlich bei noch mehr Patienten zu dem Befund CLEAR führen.<sup>2,13</sup>

Abgesehen von dem verständlichen Wunsch nach einer reinen Haut hat das Erreichen des Befunds CLEAR für die Betroffenen greifbare Vorteile, wie zum Beispiel einen längeren Zeitabstand zwischen zwei Schüben und die Verbesserung der Lebensqualität.<sup>4</sup> Wir wollten untersuchen, ob CLEAR hinsichtlich der psychosozialen Last der Rosacea ähnliche Vorteile bieten könnte.



**554 Ärzte** und **710 Patienten** nahmen an der Befragung teil

**6 verschiedene Länder:** Frankreich, Deutschland, Italien, Großbritannien, Kanada und USA

Es wurde eine globale Befragung durchgeführt, um das wahre Ausmaß der Krankheitsbelastung der Rosacea zu untersuchen und zu bewerten, ob das Streben nach CLEAR diese Last verringern kann.

# Was hat es heute für eine Bedeutung, an Rosacea erkrankt zu sein?



Seit meiner Kindheit hatte mein Vater eine große, rote Nase, **wie ein Alkoholiker**, aber er hat nie getrunken.<sup>1</sup>

## Das Problem mit Stereotypen

Eine Rosacea zu haben, bedeutet oft, automatisch allen Arten von Unterstellungen, Vorurteilen und Stereotypen ausgesetzt zu sein.<sup>10</sup> Aber die Ergebnisse der Befragung haben gezeigt, dass eine Rosacea zu haben nicht bedeutet, dass man eine bestimmte Art von Person ist. Tatsächlich gibt es das stereotypische Rosacea-Krankheitsbild nicht.

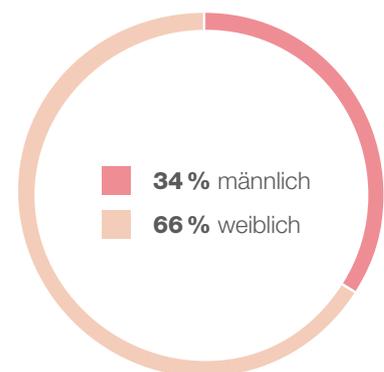
Etwa zwei Frauen kommen auf je einen Mann mit Rosacea. Die Befragten mit Rosacea lebten überall, in Städten und auf dem Land, und wiesen große Altersunterschiede auf: Die Personen, die die Befragung beantworteten, deckten das gesamte Altersspektrum der Einschlusskriterien von 18 bis 70 Jahren ab (das Durchschnittsalter betrug  $44,5 \pm 13,8$  Jahre).

Das Leben dieser Menschen lässt sich nicht in Schubladen stecken. Wie jede andere Krankheit muss die Rosacea mit den Anforderungen des täglichen Lebens in Einklang gebracht werden: Beruf/Schule, Freunde/Familie. Einige Menschen müssen zusätzlich zur Rosacea auch noch mit anderen gesundheitlichen Problemen fertig werden. Die häufigsten waren neurologische Störungen, Hauterkrankungen, Stoffwechsel-/endokrine Störungen, gastrointestinale Beschwerden/Autoimmunerkrankungen und Allergien/Atemwegsprobleme.

Der Zusammenhang zwischen Rosacea und anderen Erkrankungen ist Gegenstand laufender Diskussionen. Interessanterweise treten bestimmte Symptome bei Menschen mit gewissen Erkrankungen eher auf als bei anderen. Am auffälligsten war dies bei den Befragten mit Erkrankungen des Bewegungsapparates und Bindegewebes. Sie hatten in den letzten 12 Monaten mehr die Haut betreffende Beschwerden (Brennen, Stechen, Juckreiz oder Schmerzen) als die Gesamtpopulation (77 % vs. 55 %;  $p \leq 0,05$ ) bzw. jede andere spezifische Erkrankung.\*

## Demografie

**Basis:** Gesamtanzahl der befragten Patienten (n = 710)



**44,5 ± 13,8**  
Jahre im Durchschnitt  
(Median: 43,8)

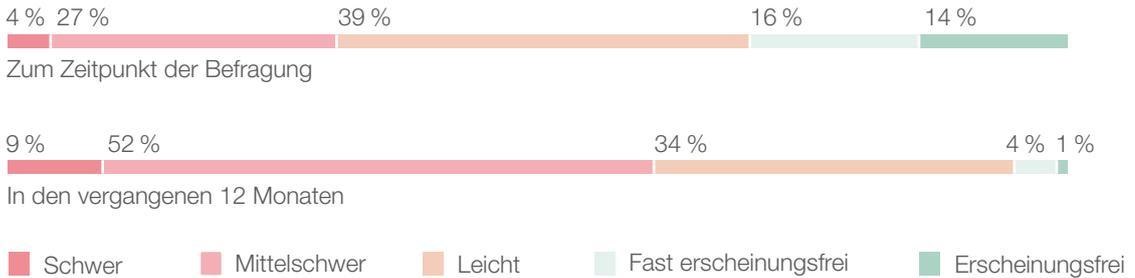
\* % der Befragten mit Erkrankungen des Bewegungsapparates und Bindegewebes mit Hautempfindungen (Brennen, Stechen, Juckreiz oder Schmerzen) (77 %) vs. Befragte mit anderen spezifischen Erkrankungen;  $p \leq 0,05$ : neurologische Störungen (61 %), Herz-Kreislauf-Erkrankungen (56 %), Stoffwechsel-/endokrine Störungen (57 %), Hauterkrankungen (60 %), gastrointestinale Beschwerden/Autoimmunerkrankungen (58 %), Harnwegserkrankungen (59 %), Augenerkrankungen (62 %), Allergien/Atemwegsprobleme (64 %). Gestellte Fragen: S1. Sie sind [männlich/weiblich]. S2. Wie alt sind Sie? F5. Welche Antwort beschreibt am besten Ihren augenblicklichen Wohnort? [städtisch (Stadt)/Vorort/ländlich]. F7. Hier ist eine Liste von Erkrankungen oder Beschwerden. Bitte lesen Sie die Liste sorgfältig durch und wählen Sie die Erkrankungen oder Beschwerden aus, an denen Sie im Moment leiden. Bitte wählen Sie alle zutreffenden aus.

## Der konstante Druck der Rosacea

Irreführende Stereotype können jeden fehlleiten, selbst Ärzte. Die Rosacea ist bekannt für ihre Schübe bzw. Symptomspitzen. Dies spiegelt sich auch in den Antworten der Befragung wider, in der 87 % der Befragten angaben, an Schüben zu leiden. Was vielleicht überrascht, ist die Tatsache, dass die Symptome der Rosacea bei den meisten Betroffenen ständig präsent sind. 59 % der Menschen, die an unserer Befragung teilnahmen, hatten trotz mehrfacher Arztbesuche während des letzten Jahres und Zugang zu medizinischer Versorgung konstante Symptome ohne die Erleichterung einer erscheinungsfreien Zeit. Selbst bei fehlenden Schüben klagten 22 % der Menschen mit Rosacea über starkes Unbehagen aufgrund der Symptome.

## Schweregrad der Rosacea

**Basis:** Gesamtanzahl der befragten Patienten (n=710)



## Überraschenderweise sind nur wenige an Rosacea erkrankte Menschen „erscheinungsfrei“

In den Spiegel zu schauen und keine Erkrankung zu sehen, kann für jemanden mit Rosacea von großer Bedeutung sein. Aber nur 14 % der von Rosacea Betroffenen stufen sich selbst zum Zeitpunkt der Befragung als CLEAR, d. h. frei von Symptomen, ein. Dieser Anteil sank auf nur 1 % der Betroffenen, die ihre Rosacea als „erscheinungsfrei“ einstufen, wenn sie das ganze letzte Jahr betrachteten. Diese geringe Anzahl könnte zwar durch die Tatsache beeinflusst sein, dass alle Teilnehmer der Befragung im letzten Jahr 2 oder mehr Arztbesuche im Zusammenhang mit der Rosacea wahrnahmen, doch interessanterweise fielen die Schätzungen der Ärzte hinsichtlich ihrer erscheinungsfreien Patienten ähnlich niedrig aus (2%).

Der Prozentsatz der Menschen, die ihre Erkrankung als schwer einstufen, verdoppelte sich, wenn sie diese über das gesamte vergangene Jahr einstufen (9 % vs. 4 % zum Zeitpunkt der Befragung). Wir sollten bedenken, dass uns die Momentaufnahme der Patienten, die wir in der Praxis sehen, dazu verleiten kann, den Einfluss im Laufe der Zeit zu unterschätzen.



- 13 %** hatten fast immer Symptome, aber keine Schübe
- 41 %** hatten nur während eines Schubs Symptome
- 46 %** hatten fast immer Symptome, die sich während eines Schubs verschlechterten

**Basis:** Gesamtanzahl der befragten Patienten (n=710)

Gestellte Fragen: F17. Würden Sie ganz allgemein sagen, dass Ihre Symptome ... nur auftreten, wenn Sie einen Schub haben; fast immer vorhanden sind und sich bei einem Schub verschlechtern; fast immer vorhanden sind und Sie keine Schübe haben (d.h. die Symptome im Laufe der Zeit fast durchweg die gleichen sind)? F26. Beurteilen Sie bitte, wie störend die Symptome sind, die Sie üblicherweise [während eines Schubs/zwischen zwei Schüben] haben, indem Sie eine Skala von 0 bis 10 verwenden, auf der 0 „überhaupt nicht störend“ und 10 „sehr störend“ bedeutet. ZF24. Bitte wählen Sie die Antwort aus, die den Schweregrad Ihrer Rosacea am besten beschreibt ... [In den vergangenen 12 Monaten/heute].

# Warum reden einige Menschen nur ungern über die Krankheitsbelastung?



## Er hat es gewissermaßen abgetan.

Okay, er sieht wahrscheinlich schlimmere Dinge, wie beispielsweise Krebspatienten und Ähnliches. Wenn ich dann mit meinem **ästhetischen Problem** auftauche ...<sup>1</sup>

### Warum schweigen einige Menschen?

Die Furcht, verurteilt oder getadelt zu werden, hält möglicherweise einige Menschen davon ab, über ihre Last zu reden. Wenn man Angst hat, von jemandem abgelehnt oder abgewiesen zu werden, scheint es das Beste zu sein, gar nichts zu sagen.

Unter diesen Umständen ist es naheliegend, sich mit anderen Menschen zu vergleichen. Das Problem dabei ist, dass es immer jemanden gibt, der im Vergleich noch schlechter dasteht, was aber nicht bedeutet, dass das Problem nicht wichtig ist.

Da sie oft wenig Zeit zur Verfügung haben, kann es sein, dass sich einige Ärzte ausschließlich auf die Symptome konzentrieren und nicht immer nach Dingen wie Lebensqualität oder Krankheitsbelastung fragen. Dadurch kann aber ein Großteil der Rosacea-Bürde übersehen werden.

Wir müssen beginnen, das Gespräch zwischen Ärzten und Menschen mit Rosacea zu verbessern, damit es den Betroffenen nicht mehr schwerfällt, sowohl über ihr körperliches als auch über ihr seelisches Befinden zu sprechen.

**29%**

hatten das Gefühl, dass selbst ihre **Ärzte sie nicht ernst nehmen**



**37%**

gaben an, dass ihre **Freunde und Familie ihre Erkrankung nicht verstehen**



Es ist wahrscheinlich mein Fehler gewesen, ich habe nicht gefragt ...<sup>1</sup>



Sie sagte, **dass sie sehr häufig vorkommt** und einige Menschen dafür anfällig sind und es nichts damit zu tun hat, dass ich etwas falsch gemacht habe.<sup>1</sup>

### Wie können wir Menschen mit Rosacea klarmachen, dass sie nicht allein dastehen?

Rosacea-Patienten sollten sich nicht schämen oder abgeurteilt fühlen, wenn sie über ihre Krankheitsbelastung sprechen, und sollten wissen, dass sie nicht die Einzigen sind, die so empfinden. Daten aus der Befragung zeigen, dass Rosacea die Lebensqualität der meisten Betroffenen beeinträchtigt. Rosacea hatte bei Messung mit dem DLQI einen mindestens mittelstarken Einfluss auf 1 von 2 befragten Personen und einen mindestens sehr starken Einfluss auf etwa 1 von 3 Personen.\*

Der DLQI ist das bekannteste Instrument zur Messung der Lebensqualität in der Dermatologie, wobei ein hoher Score (> 10) einen sehr großen negativen Einfluss auf das Leben einer Person angibt. Aber was bedeutet das eigentlich? Es liegt in der Natur eines Scores wie des DLQI, dass er für die Quantifizierung und Einstufung von Nutzen ist, aber dass es schwierig sein kann, ihn zum echten Leben in Beziehung zu setzen. Versuchen Sie, bei der Auswertung des Scores an die Menschen zu denken, die hinter den Zahlen stehen, und daran, was eine bestimmte Zahl für das Leben eines Betroffenen bedeuten könnte.

### Prozentsatz der durch Rosacea beeinträchtigten Personen

**24 %** Keinerlei Einfluss (Score 0–1)

**26 %** Geringer Einfluss (Score 2–5)

**19 %** Mittelgroßer Einfluss (Score 6–10)

**22 %** Sehr großer Einfluss (Score 11–20)

**9 %** Extrem großer Einfluss (Score 21–30)

Für ein Drittel der Patienten hat die Rosacea einen signifikanten Einfluss auf ihr Leben

**Mittelwert ± SD:** 8,0 ± 7,6 **Median:** 5,1 **Min.:** 0,0 **Max.:** 30,0

**Basis:** Gesamtanzahl der befragten Patienten (n=710)

\* Hoher DLQI = Score > 10, mittlerer bis niedriger DLQI = Score ≤ 10. **DLQI** = Dermatologischer Lebensqualitäts-Index.

Gestellte Fragen: F50. DLQI.



Wenn du einen Ausbruch hast, **beeinträchtigt das alles.**  
 Er beeinträchtigt deine Stimmung, du willst nicht mehr ausgehen  
 und nichts mehr tun. **Du fühlst dich hässlich.**  
 Du versteckst dich.<sup>1</sup>

### Eine Achterbahn der Symptome

Die Rosacea ist bekanntermaßen unberechenbar. Symptomspitzen können die Betroffenen in Form von Schüben unerwartet überfallen. Manchmal können die Betroffenen herausfinden, was einen Schub ausgelöst hat, manchmal hat er keine erkennbare Ursache. Frustrierenderweise kann jedoch ein Auslöser, selbst wenn er erkannt werden konnte, vollkommen unvermeidbar sein, wie zum Beispiel Stress.<sup>10</sup> Man kann zwar ständig vor auslösenden Faktoren auf der Hut sein, aber dennoch wissen, dass es wahrscheinlich trotzdem zu einem Schub kommen wird, was immer man auch tut.

Die Befragung hat gezeigt, dass die fehlende Kontrolle über Schübe einen starken Einfluss auf die Lebensqualität hat. Jeder einzelne Schub scheint die Lebensqualität zu verschlechtern. Selbst ein oder zwei Schübe im Laufe eines Jahres beeinträchtigten die Lebensqualität (DLQI  $7,6 \pm 7,7$  vs.  $2,1 \pm 3,3$  bei Personen ohne Schübe;  $p \leq 0,05$ ) und erhöhten den Anteil der Personen mit einem hohen DLQI von 0 auf 34%.\*

Hinter diesen Zahlen stecken reale Menschen. Diejenigen, die besonders stark betroffen sind, wünschen sich nichts sehnlicher als eine Heilung. Personen mit einem hohen DLQI gaben im Vergleich zu Personen mit einem niedrigen bis mittleren DLQI mehr als doppelt so häufig an, bereit zu sein, ein Jahr ihres Lebens gegen eine Heilung ihrer Rosacea einzutauschen (55% vs. 22%;  $p \leq 0,05$ ).\* Sie sind außerdem eher bereit, selbst für eine unvollständige Heilung eine hohe Summe (€/£/US\$/CAN\$ > 100) auszugeben, sofern die Heilung anhält (hoher DLQI vs. niedriger bis mittlerer DLQI: Frankreich, Italien und Deutschland € 54% vs. 29%; Großbritannien £ 59% vs. 22%; USA US\$ 67% vs. 31%; Kanada CAN\$ 78% vs. 46%).

Als wir uns die relative Bedeutung anschauten, die der Schweregrad der Symptome, die Anzahl der Schübe und die Lebensqualität in Bezug auf die Zahlungsbereitschaft (willingness to pay, WTP) für eine unvollständige Heilung hatten, stellten wir fest, dass der DLQI-Score bei Weitem den stärksten Einfluss hatte. Tatsächlich haben von Rosacea Betroffene mit einem DLQI-Score von 11 bis 20 (sehr große Auswirkung auf das Leben) oder mit einem DLQI-Score > 20 (extrem große Auswirkung auf das Leben) im Vergleich zu Personen mit einem DLQI-Score von  $\leq 1$  eine 8- bzw. 18-mal höhere relative Wahrscheinlichkeit, zu der höheren WTP-Kategorie als zu der niedrigeren WTP-Kategorie zu gehören. Selbst ein niedriger DLQI-Score (2–5) erhöhte dieses Risiko um das 3-Fache im Vergleich zu Personen ohne eine Beeinträchtigung ihres Lebens (DLQI  $\leq 1$ ).

Der Schweregrad der Symptome und die Anzahl der Schübe konnten zwar die relative Wahrscheinlichkeit, eher in der höheren als in der niedrigeren WTP-Kategorie zu sein, erhöhen, diese Zunahme erreichte aber keine Signifikanz. Deshalb müssen wir den Einfluss auf das Leben der Betroffenen genauso selbstverständlich beachten, wie wir ihre Symptome behandeln.

Wir können die Rosacea noch nicht heilen; wir können nur darüber nachdenken, wie wir unsere aktuellen Ressourcen am besten nutzen können. Um das Leben von Menschen mit Rosacea zu verbessern, sollten wir danach streben, Schübe zu reduzieren, bevor sie eintreten – entweder durch eine Erhaltungstherapie oder einfach durch eine verbesserte Medikation.

Mit dem neuen Ansatz, der in kürzlich aktualisierten internationalen Leitlinien dargelegt ist, wurde ein großer Schritt nach vorn getan:<sup>6</sup> Jede Person individuell zu betrachten, bedeutet intuitiv, dass jedes Symptom mit der geeigneten Behandlung gezielt behandelt werden kann. Es bedeutet aber auch, dass es besser ist, gleich von Anfang an mehrere Symptome zu behandeln, da dies bei den Betroffenen zu schnelleren Ergebnissen führt.<sup>6,13</sup>

**2x**

so viele Menschen mit hohem DLQI sind bereit, **mindestens ein Jahr ihres Lebens** gegen eine Heilung einzutauschen (vs. Menschen mit niedrigerem bis mittlerem DLQI)

\* Hoher DLQI = Score > 10, mittlerer bis niedriger DLQI = Score  $\leq 10$ . **DLQI** = Dermatologischer Lebensqualitäts-Index.

Gestellte Fragen: F18. Wie viele Schübe hatten Sie in den vergangenen 12 Monaten? F38. Wie viel Geld wären Sie bereit, in einer Summe auszugeben, um eine anhaltende (aber nicht vollständige) Heilung Ihrer Rosacea zu erreichen? F50. DLQI. F57. Wie viel Ihrer Lebenszeit würden Sie opfern, um eine Heilung Ihrer Rosacea (vollständig erscheinungsfreies Gesicht) zu erreichen?

# Was bedeutet die Krankheitsbelastung für Menschen mit Rosacea?



Ich habe meine Ernährung umgestellt und **vermeide** scharf gewürzte Speisen. Ich muss in Gesellschaft mit Freunden weniger Alkohol trinken. Um ehrlich zu sein, **manchmal würde ich lieber nicht** auf eine Party gehen.<sup>1</sup>

## Vom Sichtbaren zum Unsichtbaren

Teil des Widerspruchs der Rosacea ist die Tatsache, dass sie eine sichtbare Erkrankung mit so vielen unsichtbaren Auswirkungen ist. Die Last der Rosacea geht über die sichtbaren Anzeichen hinaus: Die Symptome der Rosacea haben auch einen emotionalen Effekt.

Rosacea kann das Selbstvertrauen der Betroffenen untergraben und ihre Lebensperspektive verändern. Als wir die Betroffenen fragten, welche Empfindungen die Rosacea bei ihnen hervorruft, ließen sich die Antworten im Großen und Ganzen den drei folgenden Kategorien zuordnen.

Der Einfluss der Krankheitsbelastung geht über das hinaus, was Menschen empfinden. Um ihre Symptome zu bewältigen, ändern die meisten Menschen ihr Verhalten und ihr tägliches Leben, wobei 86% versuchen, Triggerfaktoren zu vermeiden. Man könnte denken, dass es keine große Sache ist, ein oder zwei Dinge aufzugeben. Diese Dinge können sich jedoch summieren. Vielleicht vermisst man scharf gewürzte Speisen nicht allzu sehr – aber wie steht es mit Alkohol? Wie verhält es sich mit einem morgendlichen Kaffee oder sportlichen Aktivitäten mit Freunden? Und was ist mit Sonnenlicht? Dinge vermeiden zu müssen, kann sich zu einer Belastung addieren, die größer ist als die Summe ihrer Teile: Bei 1 von 5 Betroffenen führt das letztlich zu einer erheblichen Änderung des täglichen Lebens.

Welches ist das **stärkste Gefühl**, das Menschen bezüglich ihrer Rosacea empfinden?\*

1 von 3 Personen **verlor ihr Selbstvertrauen**

1 von 4 Personen **fühlte sich zermürbt**

1 von 10 Personen **fühlte sich entmutigt**

## Anpassung an das tägliche Leben

(auf einer Skala von 0 bis 10)



- Mehr als 7 (erhebliche Veränderungen)
- 3 bis 7 (mittelgroße Veränderungen)
- Weniger als 3 (geringfügige Veränderungen)

Basis: Gesamtanzahl der befragten Patienten (n=710)

\* 1 von 3 Personen verlor ihr Selbstvertrauen = 10% geringes Selbstwertgefühl + 10% Hemmungen + 6% Unsicherheit + 4% geringes Selbstvertrauen + 3% Scham; 1 von 4 fühlte sich zermürbt = 10% lustlos + 8% frustriert + 6% genervt + 2% zornig; 1 von 10 fühlte sich entmutigt = 3% traurig + 3% deprimiert + 1% isoliert + 1% erschöpft + 1% verzweifelt + 1% abgeschlagen.

Gestellte Fragen: F54. Welche von diesen Empfindungen, die die Rosacea bei Ihnen hervorruft, verbinden Sie am stärksten mit Ihrer Rosacea? F28. Welche Aktivitäten/Verhaltensweisen vermeiden oder vermieden Sie wegen Ihrer Rosacea? Bitte denken Sie an alle Anpassungen, die Sie seit der Diagnose Ihrer Rosacea möglicherweise vorgenommen haben. F29. Wie würden Sie das Ausmaß der Anpassung Ihres Verhaltens/Ihres täglichen Lebens aufgrund Ihrer Rosacea bewerten?



Manchmal **trage ich kein Make-up** auf, da ich zu Hause arbeite, und **dann kommt ein Kunde** und ich denke, oh mein Gott.<sup>1</sup>

### Prozentsatz der Patienten, die Aktivitäten vermeiden



**Basis:** Gesamtanzahl der befragten Patienten (n=710)

### Verlorene Zeit

Das Vermeiden bestimmter Dinge ist nicht die einzige Art, mit der Menschen mit Rosacea versuchen, mit ihrer Erkrankung zurechtzukommen. Wie vielleicht zu erwarten ist, machen sie sich auch viele Gedanken über ihre Hautpflege. Menschen mit Rosacea wenden auf ihrer Haut eine Vielzahl von Produkten an: alles von Feuchtigkeitscremes bis zu Make-up.\*

Jene mit einem hohen DLQI waren deutlich eher geneigt, jedes einzelne der aufgeführten Produkte zu verwenden, als jene mit einem niedrigen bis mittleren DLQI. Dies summiert sich zu deutlich mehr Zeit, die für die tägliche Hautpflege aufgebracht wird (30,2 ± 31,9 Minuten bei Personen mit hohem DLQI vs. 19,6 ± 14,1 Minuten bei Personen mit niedrigem bis mittlerem DLQI p ≤ 0,05).<sup>†</sup>

Diese zusätzliche Zeit könnte den Unterschied ausmachen zwischen jenen, die ihre Haut pflegen, und jenen, die meinen, sie müssten ihre Haut mit Make-up abdecken, bevor sie ausgehen.

Diese zusätzliche Zeit bedeutet, dass, über eine Woche betrachtet, eine ganze Stunde mehr für Hautpflege aufgewendet wird als von Personen mit niedrigem bis mittlerem DLQI. Insgesamt summiert sich das auf 3,5 Stunden pro Woche für eine Person mit einem hohen DLQI.<sup>†</sup> Interessanterweise stimmt diese zusätzliche Stunde bei Männern und Frauen überein; Frauen bringen zwar im Durchschnitt tendenziell mehr Zeit für ihre Hautpflege auf, aber der Unterschied ist gar nicht so groß, wie man eigentlich erwarten würde.

### Für die tägliche Hautpflege aufgebrauchte Zeit (Min.)

	MÄNNER	FRAUEN
DLQI > 10	26,4 ± 34,1	33,1 ± 29,9
DLQI ≤ 10	17,5 ± 11,8	20,5 ± 14,8
Zusätzliche Zeit bei DLQI > 10	8,9 Min./Tag	12,6 Min./Tag

\* Die Produkte umfassen: Anti-Aging, Pigmentflecken-Korrektor, Reinigungsschaum oder Seife, nicht schäumender Reiniger, Feuchtigkeitscreme, Anti-Akne-Produkt/Mittel gegen Hautunreinheiten, Pore Minimizer, Peeling-Produkt, Pflegeprodukt für fettige Haut, Make-up-Entferner, getönte Feuchtigkeitscreme/BB Cream, Sonnenschutzmittel, Selbstbräuner, Augenpflegemittel, Lippenpflegemittel, Hautaufhellungsprodukt, Foundation, Make-up-Puder, Hautpflegemittel zum Beruhigen/Regenerieren/gegen Hautrötung, Tiefenreiniger. <sup>†</sup> Hoher DLQI = Score > 10, mittlerer bis niedriger DLQI = Score ≤ 10. **DLQI** = Dermatologischer Lebensqualitäts-Index.

Gestellte Fragen: F28. Welche Aktivitäten/Verhaltensweisen vermeiden oder vermieden Sie wegen Ihrer Rosacea? Bitte denken Sie an alle Anpassungen, die Sie seit der Diagnose Ihrer Rosacea möglicherweise vorgenommen haben. F8a. Wie viel Zeit wenden Sie insgesamt für Ihre tägliche Hautpflege auf? F8c. Wie häufig verwenden Sie persönlich bei Ihrer täglichen Hautpflege die folgenden Gesichtspflegeprodukte? F50. DLQI.



# Wie weit erstreckt sich die Krankheitsbelastung in die Gesellschaft?



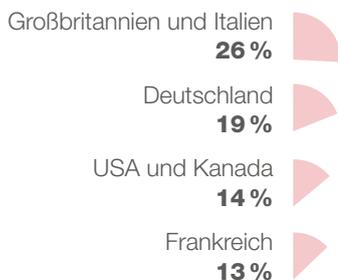
Wenn es mir wirklich schlecht ging, **habe ich mich manchmal krankschreiben lassen**, aber damit macht man sich bei der Arbeit keine Freunde. Es war sehr schwierig, als ich noch in der Öffentlichkeit arbeitete.<sup>1</sup>

## Der Schmetterlingseffekt der Krankheitsbelastung

Der emotionale Effekt der Rosacea und medizinische Ökonomie werden selten im selben Gespräch erörtert – aber beide hängen möglicherweise zusammen. Menschen leben nicht in einem Vakuum. Eine Veränderung bei einer Person kann auch Einfluss auf ihr Umfeld haben.

Die Last der Rosacea kann Menschen bis zu ihrem Arbeitsplatz verfolgen. Mehr als die Hälfte der Befragten mit Rosacea, die in den vergangenen 7 Tagen arbeiteten (55 %), gab an, dass ihre gesundheitlichen Probleme ihre Arbeitsproduktivität beeinträchtigen (Score eingestuft als  $\geq 3/10$ ). Dies könnte etwas sein, was ständig im Hintergrund schwelt, wie untergrabenenes Selbstvertrauen; es kann aber auch etwas Auffälliges sein, das zum Beispiel die Betroffenen zwingt, sich krankschreiben zu lassen. Personen mit hohem DLQI fehlen doppelt so viele Tage pro Jahr bei der Arbeit, in der Schule oder der Universität als jene mit niedrigem bis mittlerem DLQI ( $8,2 \pm 12,4$  vs.  $3,0 \pm 13,4$ ;  $p \leq 0,05$ ).

## Die Anzahl der Patienten, die im vergangenen Jahr eine Notaufnahme aufsuchten, lag je nach Land zwischen 13 % und 26 %



## Die individuelle Krankheitsbelastung einer Person kann sogar auf die Bereitstellung medizinischer Mittel Einfluss haben

Die Krankheitsbelastung wirkt sich nicht nur auf die persönliche Produktivität eines Individuums, sondern auch auf die Bereitstellung von medizinischen Mitteln aus. Wenn man das Gefühl hat, dass das Leben von der Krankheit beherrscht wird, ist es die natürlichste Sache der Welt, einen Arzt aufzusuchen. Bei den Befragten drückte sich das darin aus, dass diejenigen mit hohem DLQI im vergangenen Jahr mehr als doppelt so oft einen Arzt aufsuchten als diejenigen mit niedrigem bis mittlerem DLQI ( $9,9 \pm 10,6$  vs.  $4,4 \pm 3,2$  Besuche pro Jahr;  $p \leq 0,05$ ).<sup>\*</sup> Ein hoher DLQI hatte sogar einen stärkeren Einfluss auf die Anzahl der Arzttermine als der Schweregrad oder die Anzahl der Symptome.

Überraschenderweise hatten 18 % der Menschen mit Rosacea wegen dieser Erkrankung eine Notaufnahme aufgesucht. Dieser Anteil variierte von Land zu Land zwischen 13 % (Frankreich) und 26 % (Großbritannien und Italien). Ganz gleich, in welchem Land man lebt, ist es weder für die betroffene Person noch das Krankenhaus ideal, wenn es Menschen mit Rosacea gibt, die durch Frustration oder Verzweiflung dazu getrieben werden, eine Notaufnahme aufzusuchen.

Nur wenige Faktoren scheinen Einfluss darauf zu haben, dass Menschen einen Besuch in der Notaufnahme für notwendig halten. So suchten Menschen mit hohem DLQI die Notaufnahme wesentlich häufiger auf: Im vergangenen Jahr war fast die Hälfte (47 %) von ihnen in der Notaufnahme im Vergleich zu 5 % der Personen mit niedrigem bis mittlerem DLQI.<sup>\*</sup> Auch Schweregrad und Geschlecht scheinen ausschlaggebende Faktoren zu sein: 80 % der Männer mit schwerer Rosacea hatten eine Notaufnahme aufgesucht im Vergleich zu 40 % der Frauen mit schwerer Rosacea.

Bei näherer Betrachtung dieser unterschiedlichen Faktoren stellte sich die Lebensqualität, selbst im Vergleich zum Schweregrad, als stärkster Prädiktor für Besuche in der Notaufnahme heraus.

<sup>\*</sup> Hoher DLQI = Score > 10, mittlerer bis niedriger DLQI = Score  $\leq 10$ . DLQI = Dermatologischer Lebensqualitäts-Index.

Gestellte Fragen: ZF45. Wie stark haben Ihre gesundheitlichen Probleme in den vergangenen sieben Tagen Ihre Produktivität bei der Arbeit beeinträchtigt? F47. Wie viele Tage haben Sie in den vergangenen 12 Monaten aufgrund Ihrer Rosacea gefehlt (Arbeit/Schule/Universität)? F33. Wie viele Termine in Zusammenhang mit Ihrer Rosacea haben Sie in den vergangenen 12 Monaten bei jedem der folgenden Heilberufler wahrgenommen? [Hautarzt/Allgemeinmediziner/Pflegekraft/Augenarzt/plastischer Chirurg/Psychiater oder Psychologe/anderer Heilberufler (bitte angeben)]. S3. Bitte geben Sie Ihr Geschlecht an. F50. DLQI. F34. Wie oft haben Sie in den vergangenen 12 Monaten in Zusammenhang mit Ihrer Rosacea eine Notaufnahme aufgesucht?

# Kann das Streben nach Erscheinungsfreiheit (CLEAR) die Belastung der Rosacea mindern?



**Ich weiß, wie man sie behandeln muss**, und lasse nicht zu, dass die Rosacea mein Leben beherrscht.<sup>1</sup>

## Hat CLEAR einen Effekt?

In einer früheren Studie wurde festgestellt, dass Menschen, die CLEAR (IGA 0) erreichten, eine signifikant bessere Lebensqualität hatten als Menschen, deren Rosacea „fast erscheinungsfrei“ (IGA 1) war. Aber lindert das Erreichen von CLEAR auch immer die Krankheitsbelastung oder ist es etwas komplizierter? Studien zur Akne haben gezeigt, dass es selbst nach dem Rückgang der sichtbaren Anzeichen und Symptome einer Erkrankung schwierig sein kann, den emotionalen Zustand der Betroffenen zu verändern, oder dass es länger dauert als erwartet.<sup>14</sup>

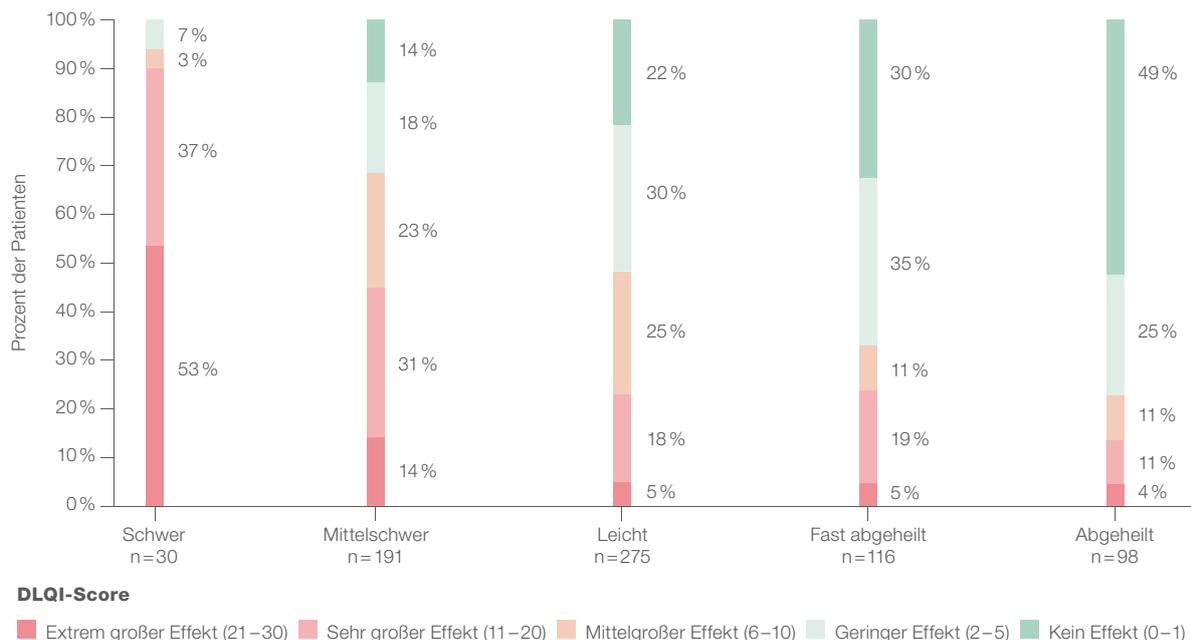
Intuitiv wissen wir alle, dass die Krankheitsbelastung umso größer ist, je schwerer die Rosacea ist. Ebenso offensichtlich ist es, dass bei einigen Menschen selbst gering ausgeprägte Symptome eine hohe Krankheitsbelastung verursachen können. Das genau hat auch unsere Befragung ergeben.

Bei Betrachtung des DLQI und des Schweregrads der Rosacea stellten wir fest, dass der Schweregrad mit der Lebensqualität zu korrelieren schien. Aber wie wir bereits erwähnten, ist ein starker Einfluss auf das Leben nicht auf Menschen mit schwerer Rosacea begrenzt. So beschrieb zum Beispiel fast die Hälfte der Personen mit leichter Rosacea eine mindestens mittelstarke Auswirkung auf ihre Lebensqualität und 23 % gaben eine sehr starke oder extrem starke Auswirkung auf ihre Lebensqualität an.

## Auswirkungen auf das Leben nach dem Schweregrad der Rosacea zum Zeitpunkt der Befragung

**Basis:** Gesamtanzahl der befragten Patienten (n=710)

### Die Krankheitsbelastung kann unabhängig vom Schweregrad der Symptome hoch sein



\* Hoher DLQI=Score > 10, mittlerer bis niedriger DLQI=Score ≤ 10. DLQI= Dermatologischer Lebensqualitäts-Index. IGA= Investigator's Global Assessment (Gesamturteil des Prüfarztes).



Ich war **sehr zufrieden**, weil ich jemanden gefunden hatte, der vertrauenswürdig zu sein schien und mir eine Behandlung verschrieb, die bis jetzt wirkt.<sup>1</sup>

Wie zu erwarten, scheint das Erreichen von CLEAR („erscheinungsfrei“) die mit dem DLQI gemessenen Auswirkungen der Rosacea zu minimieren. Von den Personen, deren Rosacea im vergangenen Jahr „erscheinungsfrei“ war, hatte keine einen hohen DLQI.\* Wir schauten uns aber auch andere, weiter gefasste Beurteilungsparameter der Krankheitsbelastung an: zum Beispiel Verhaltensänderung, Arbeitsfehlzeiten und Zahlungsbereitschaft für eine Heilung. Wir stellten fest, dass Personen, deren Rosacea CLEAR war, bei 17 von 20 Aspekten die niedrigste Krankheitsbelastung hatten.<sup>†</sup>

### Der CLEAR-Unterschied in der Lebensqualität bei „erscheinungsfreier“ Rosacea

Wenn man sich in die Lage eines Rosacea-Patienten versetzt, kann man verstehen, warum „fast erscheinungsfrei“ nicht immer gut genug ist. Es kann schon reichen, wenn nur eine Pustel im Gesicht auftaucht, um den ganzen Tag zu verderben. Der zusätzliche Schritt zu CLEAR kann für Menschen, die dies erreichen können, einen großen Unterschied ausmachen. Das Erreichen von „erscheinungsfrei“ (IGA 0) verringert die Auswirkung auf die Lebensqualität (DLQI von  $\leq 1$ ) bei 1 von 2 Betroffenen und damit signifikant häufiger als das Erreichen von „fast erscheinungsfrei“ (IGA 1); (49 % vs. 30 %;  $p \leq 0,05$ ). Auch wenn es sich dabei nicht um eine perfekte Heilung handelt (psychische und emotionale Nachwirkungen können länger brauchen, bis sie zurückgehen), ist es ein bedeutender Schritt nach vorn.

CLEAR kann auch bedeuten, dass die Rosacea das Leben jedes Betroffenen weniger beherrscht. Personen, deren Rosacea „erscheinungsfrei“ war, waren signifikant seltener gezwungen, ihr tägliches Verhalten zu ändern, als Personen, deren Rosacea „fast erscheinungsfrei“ war (21 % vs. 16 %;  $p \leq 0,05$ ). Sie zeigten auch einen Trend zu einer kürzeren Dauer des letzten angegebenen Schubs als Personen, deren Rosacea „fast erscheinungsfrei“ war (7,4 Tage  $\pm$  14,2 vs. 8,8 Tage  $\pm$  12,4;  $p = n.s.$ ). In anderen Studien wurde ebenfalls durch den Status CLEAR ein Effekt auf Schübe festgestellt. Bei Personen mit dem Status „erscheinungsfrei“ war der Zeitraum bis zum Schub länger, und wenn sie einen Schub bekamen, sprach er schneller auf die Behandlung an als bei Personen mit dem Status „fast erscheinungsfrei“.<sup>4</sup>

### Ein CLEAR-Schmetterlingseffekt

Wir erwähnten bereits, wie die Krankheitsbelastung von einer einzelnen Person auf die Gesellschaft ausstrahlt. Wir wollten wissen, ob das Erreichen von CLEAR eine umgekehrte Wirkung haben würde. Die Befragung ergab, dass eine „erscheinungsfreie“ Rosacea sowohl den Einfluss auf die Produktivität als auch den Druck auf die Bereitstellung medizinischer Mittel verringern kann. Personen, deren Rosacea „erscheinungsfrei“ war, tendierten eher zu der Aussage, dass ihre

gesundheitlichen Probleme keine Auswirkungen (eingestuft als  $\leq 2$  von 10) auf ihre Arbeitsproduktivität haben, als jene, deren Rosacea nur „fast erscheinungsfrei“ war (72 % vs. 56 %;  $p = n.s.$ ). Personen mit „erscheinungsfreier“ Rosacea tendierten auch zu weniger Arztbesuchen als jene, deren Rosacea im vergangenen Jahr nur „fast erscheinungsfrei“ war (4,8  $\pm$  5,3 vs. 5,7  $\pm$  7,5 pro Jahr;  $p = n.s.$ ).<sup>‡</sup>

**100 Personen mit „fast erscheinungsfreier“ Rosacea tragen im Vergleich zu Personen mit „erscheinungsfreier“ Rosacea zu 90 zusätzlichen Arztbesuchen bei.<sup>‡</sup>**

\* Hoher DLQI=Score > 10, mittlerer bis niedriger DLQI=Score  $\leq 10$ . † F8a, 14a, 14b, 18, 19, 23, 25, 26a, 26b, 28, 29, 33, 34, 38, 42, 45, 46, 48, 50 und 57.

‡ Zu Arztbesuchen gehören Konsultationen von: Dermatologen, Allgemeinmedizinern, Pflegekräften, Ophthalmologen, plastischen Chirurgen, Psychiatern/Psychologen, Aromatherapeuten, bariatrischen Spezialisten, Apothekern, Neurologen, Pneumologen, Rheumatologen, Gynäkologen, Hals-Nasen-Ohren-Ärzten, Physiotherapeuten, Anästhesisten sowie Ärzten für Osteopathie/Chirurgie. DLQI = Dermatologischer Lebensqualitäts-Index.

Gestellte Fragen: F50. DLQI. F24.3. Bitte wählen Sie die Antwort aus, die den heutigen Schweregrad Ihrer Rosacea am besten beschreibt. ZF28. Welche Aktivitäten/Verhaltensweisen vermeiden oder vermieden Sie wegen Ihrer Rosacea? F19. Wie viele Tage dauerte Ihr letzter Schub? F45. Wie stark haben Ihre gesundheitlichen Probleme in den vergangenen sieben Tagen Ihre Produktivität bei der Arbeit beeinträchtigt? (keine Beeinträchtigung = Score  $\leq 2/10$ ). F33. Wie viele Termine in Zusammenhang mit Ihrer Rosacea haben Sie in den vergangenen 12 Monaten bei jedem der folgenden Heilberufler wahrgenommen? [Hautarzt/Allgemeinmediziner/Pflegekraft/Augenarzt/plastischer Chirurg/Psychiater oder Psychologe/anderer Heilberufler (bitte angeben)].

# Was können wir tun, um das Leben von Menschen mit Rosacea zu verbessern?



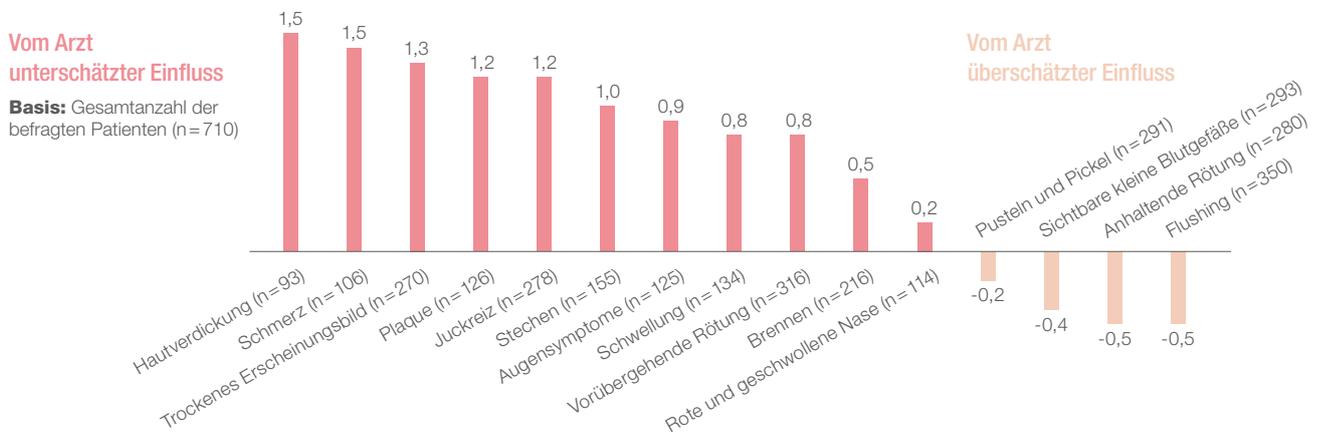
Mir war, als ob ich gleichzeitig **eine Diagnose**, eine Erklärung und **eine beruhigende Gewissheit** erhalten hätte.<sup>1</sup>

## Beginnen wir, miteinander zu sprechen

Menschen mit Rosacea sind gezwungen, Zeit, Energie und Geld in das Management einer Krankheit zu investieren, die sie meist nicht unter Kontrolle bringen können. Tatsächlich haben 82% der Betroffenen das Gefühl, dass ihre Rosacea nicht vollständig eingedämmt ist. Letztlich ist die Rosacea eine subjektive und vollkommen individuelle Erkrankung. Wir müssen hart daran arbeiten, unsere Vorurteile zu überwinden und stets unvoreingenommen zuzuhören, wenn jemand zu uns kommt.

Es besteht immer noch eine Diskrepanz zwischen dem, was Menschen mit Rosacea empfinden, und dem, was Ärzte hören. Ärzte können die Auswirkung der typischerweise mit Rosacea verbundenen Symptome und Anzeichen überschätzen, aber weniger sichtbare oder bekannte Symptome unterschätzen. Der Einfluss von Schmerzen und Juckreiz wurde von den befragten Ärzten aller Länder durchweg unterschätzt. Es ist einfach, sich auf das zu konzentrieren, was man sehen kann: Schmerzen eines anderen sind in sich schwer nachzuempfinden.

## Wahrnehmung des Patienten vs. Arzt bezüglich des Einflusses der Symptome



Die oben angegebenen Werte ergeben sich aus folgender Berechnung:  
**Patienteneinstufung minus Arzteinstufung.**  
 Damit kann man erkennen, ob Ärzte den Einfluss im Vergleich zur Wahrnehmung des Patienten unterschätzen oder überschätzen.

\* Zu Arztbesuchen gehören Konsultationen von: Dermatologen, Allgemeinmedizinern, Pflegekräften, Ophthalmologen, plastischen Chirurgen, Psychiatern/Psychologen, Aromatherapeuten, bariatrischen Spezialisten, Apothekern, Neurologen, Pneumologen, Rheumatologen, Gynäkologen, Hals-Nasen-Ohren-Ärzten, Physiotherapeuten, Anästhesisten sowie Ärzten für Osteopathie/Chirurgie. IGA = Investigator's Global Assessment (Gesamturteil des Prüfarztes).

Gestellte Fragen: F24.3. Bitte wählen Sie die Antwort aus, die den heutigen Schweregrad Ihrer Rosacea am besten beschreibt. F34. Wie oft haben Sie in den vergangenen 12 Monaten in Zusammenhang mit Ihrer Rosacea eine Notaufnahme aufgesucht? F33. Wie viele Termine in Zusammenhang mit Ihrer Rosacea haben Sie in den vergangenen 12 Monaten bei jedem der folgenden Heilberufler wahrgenommen? [Hautarzt/Allgemeinmediziner/Pflegekraft/Augenarzt/plastischer Chirurg/Psychiater oder Psychologe/anderer Heilberufler (bitte angeben)]. F38. Wie viel Geld wären Sie bereit, in einer Summe auszugeben, um eine anhaltende (aber nicht vollständige) Heilung Ihrer Rosacea zu erreichen? F23. Wie würden Sie den Grad des Einflusses auf Ihre Lebensqualität in den vergangenen 12 Monaten auf einer Skala von 0 bis 10 einstufen? F19. Denken Sie bitte an Ihre Rosacea-Patienten, die Sie mindestens zweimal pro Jahr gesehen haben. Wie würden Sie den Einfluss jedes dieser Symptome auf deren Lebensqualität einstufen? F25. Würden Sie ganz allgemein sagen, dass Ihre Rosacea unter Kontrolle ist? F50. DLQI. F21. Symptome in den vergangenen 12 Monaten.





Die Rosacea ist ein **lebenslanger Weg**, den ich gehen muss ... und solange ich sie beherrsche, wird sie sicher nur minimalen Einfluss auf mich haben.<sup>1</sup>

Trotz dieser Schwierigkeiten und des Problems einer begrenzten Gesprächszeit ist es wichtig, die unsichtbaren Auswirkungen der Rosacea nicht zu übersehen. Unsere Analyse hat ergeben, dass die Lebensqualität und nicht der Schweregrad der Symptome den Haupteinfluss auf die Anzahl der

Notaufnahme- und Arztbesuche hat.\* Außerdem hat sie auch im Vergleich zu anderen berücksichtigten Prädiktoren den stärksten Einfluss auf die Zahlungsbereitschaft. Wir sollten die natürliche Reaktion, sich auf das Sichtbare zu konzentrieren, stets im Auge behalten und versuchen, sie im Gespräch zu ändern.

Rosacea-Schweregrad	ERSCHEINUNGSFREI	FAST ERSCHEINUNGSFREI	LEICHT	MITTELSCHWER	SCHWER
---------------------	------------------	-----------------------	--------	--------------	--------

### Psychosozialer Einfluss

DLQI	4,4 ± 6,3 (n=98)	6,1 ± 6,6 (n=116)	7,1 ± 6,6 (n=275)	10,6 ± 7,9 (n=191)	19,5 ± 7,1 (n=30)
% mit keinem Einfluss auf die Lebensqualität (DLQI ≤ 1)	50 % (n=48)	30 % (n=35)	22 % (n=59)	14 % (n=26)	0 % (n=0)
Für die tägliche Hautpflege aufgebrauchte Zeit (Min.)	20,4 ± 16,1 (n=98)	21,6 ± 18,3 (n=116)	21,3 ± 15,3 (n=275)	24,5 ± 27,8 (n=191)	40,5 ± 41,5 (n=30)
% ohne Veränderung ihres Verhaltens	21 % (n=21)	16 % (n=19)	13 % (n=36)	11 % (n=20)	10 % (n=3)

### Gesellschaftliche Auswirkung

Anzahl der Arztbesuche*	4,8 ± 5,3 (n=98)	5,7 ± 7,5 (n=116)	5,8 ± 6,3 (n=275)	7,0 ± 7,8 (n=191)	9,2 ± 8,1 (n=30)
Auswirkung auf die Produktivität (0–10)	2,2 ± 2,8 (n=57)	2,9 ± 2,7 (n=71)	3,4 ± 2,6 (n=175)	4,3 ± 2,9 (n=127)	5,6 ± 2,7 (n=23)
% mit keiner Auswirkung auf die Produktivität	72 % (n=41)	56 % (n=40)	42 % (n=74)	35 % (n=45)	22 % (n=5)

\* Zu Arztbesuchen gehören Konsultationen von: Dermatologen, Allgemeinmedizinern, Pflegekräften, Ophthalmologen, plastischen Chirurgen, Psychiatern/Psychologen, Aromatherapeuten, bariatrischen Spezialisten, Apothekern, Neurologen, Pneumologen, Rheumatologen, Gynäkologen, Hals-Nasen-Ohren-Ärzten, Physiotherapeuten, Anästhesisten sowie Ärzten für Osteopathie/Chirurgie. IGA = Investigator's Global Assessment (Gesamturteil des Prüfarztes).

Gestellte Fragen: F24.3. Bitte wählen Sie die Antwort aus, die den heutigen Schweregrad Ihrer Rosacea am besten beschreibt. F34. Wie oft haben Sie in den vergangenen 12 Monaten in Zusammenhang mit Ihrer Rosacea eine Notaufnahme aufgesucht? F33. Wie viele Termine in Zusammenhang mit Ihrer Rosacea haben Sie in den vergangenen 12 Monaten bei jedem der folgenden Heilberufler wahrgenommen? [Hautarzt/Allgemeinmediziner/Pflegekraft/Augenarzt/plastischer Chirurg/Psychiater oder Psychologe/anderer Heilberufler (bitte angeben)]. F38. Wie viel Geld wären Sie bereit, in einer Summe auszugeben, um eine anhaltende (aber nicht vollständige) Heilung Ihrer Rosacea zu erreichen? F23. Wie würden Sie den Grad des Einflusses auf Ihre Lebensqualität in den vergangenen 12 Monaten auf einer Skala von 0 bis 10 einstufen? F19. Denken Sie bitte an Ihre Rosacea-Patienten, die Sie mindestens zweimal pro Jahr gesehen haben. Wie würden Sie den Einfluss jedes dieser Symptome auf deren Lebensqualität einstufen? F25. Würden Sie ganz allgemein sagen, dass Ihre Rosacea unter Kontrolle ist? F50. DLQI. F21. Symptome in den vergangenen 12 Monaten.

## Es ist Zeit für eine Veränderung

Wenn wir die Ergebnisse verbessern wollen, müssen wir beginnen, sowohl über die Belastung durch Rosacea als auch darüber zu sprechen, wie zufrieden die Patienten mit ihrer aktuellen Behandlung sind.<sup>5-7</sup>

Gelegentlich kann das bedeuten, direkte Fragen zu stellen: Wie beeinträchtigt Ihre Rosacea Ihr tägliches Leben? Glauben Sie, dass die Erkrankung Sie von Dingen abhält, die Sie gerne tun würden? Sind Sie mit Ihrer aktuellen Behandlung zufrieden? Gelegentlich kann es auch bedeuten, auf Informationen zu reagieren: Wenn die Patienten zum Beispiel sagen, sie müssen täglich Make-up auftragen, dann fragen Sie, ob sie das lästig finden. Manchmal muss man aber auch einfach nur dem zuhören, was der Patient zu sagen hat.

Die richtige Behandlung herauszufinden, ist natürlich immer Teil der Rolle des Arztes. Bei dieser Befragung standen die folgenden drei topischen Behandlungen für hohe Zufriedenheit an oberster Stelle: Ivermectin (45 %), Brimonidin (41 %) und Oxymetazolin<sup>#</sup> (40 %).<sup>†</sup> Die am besten eingestuften systemischen Behandlungen waren hingegen orales Minocyclin (50 %), Doxycyclin mit modifizierter Freisetzung (47 %) und Doxycyclin mit sofortiger Freisetzung (43 %).<sup>†</sup> Wir fragten Personen mit dem Status „erscheinungsfrei“, wie viele Behandlungen sie zurzeit anwendeten: Die meisten wendeten eine (82 %), aber ein erheblicher Teil auch 2 oder mehr (18 %) an.

Der tiefgreifende Einfluss auf das Leben von Menschen mit hoher Krankheitsbelastung bedeutet, dass sie zeitnah Hilfe brauchen. Wir müssen diese Menschen identifizieren, damit wir die Behandlung an ihre individuellen Bedürfnisse anpassen und möglichst schnell beginnen

können, um eine raschere Linderung zu erzielen.<sup>6-8,12</sup> Die aus der Befragung gewonnenen demografischen Daten können uns dabei einen Vorsprung geben. Menschen mit hohem DLQI waren in jedem befragten Land typischerweise jünger und signifikant häufiger berufstätig.<sup>‡</sup> Außerdem waren sie häufiger männlich und hatten im Vergleich zu ihren Pendanten mit niedriger bis mittlerer Krankheitsbelastung häufiger stechende und brennende Hautempfindungen.<sup>‡</sup> Dies zeigt, wie Stereotype uns irreführen können. Oft wird angenommen, dass die Auswirkungen der Rosacea ein Frauenproblem sind, aber es ist ein Irrtum zu glauben, dass Männer sich nichts daraus machen oder weniger leiden. Zukünftige Untersuchungen zum Beitrag von Risikofaktoren zur Krankheitsbelastung werden möglicherweise mehr Marker und Einblicke zutage fördern, die in der klinischen Praxis genutzt werden können.

Wie andere Studien weist auch unsere Befragung darauf hin, dass der Status „erscheinungsfrei“ im Vergleich zu „fast erscheinungsfrei“ beträchtliche Vorteile hat.<sup>3</sup> **„Erscheinungsfrei“ (CLEAR) ist für Menschen mit Rosacea das oberste Ziel.** Menschen mit „erscheinungsfreier“ Rosacea spürten am ehesten keine Auswirkungen auf ihre Lebensqualität, ganz gleich aus welchem Land sie stammten. Allerdings dürfen wir bei dem Begriff CLEAR nicht an eine vollständige Heilung denken. Selbst wenn es möglich wäre, bei jeder Person den Status „erscheinungsfrei“ zu erreichen, sind Menschen für eine vorgefertigte Lösung zu komplex. **Wahrscheinlich ist jedoch, dass wir mit dem Streben nach CLEAR (IGA 0) dazu beitragen können, mehr Menschen von der Rosacea-Krankheitsbelastung zu befreien.**<sup>4</sup>

**Überprüfen Sie die bei den Betroffenen bestehende Belastung der Rosacea und stellen Sie sicher, dass der therapeutische Ansatz CLEAR (IGA 0) zum Ziel hat.**

\* Zu Arztbesuchen gehören Konsultationen von: Dermatologen, Allgemeinmedizinern, Pflegekräften, Ophthalmologen, plastischen Chirurgen, Psychiatern/Psychologen, Aromatherapeuten, bariatrischen Spezialisten, Apothekern, Neurologen, Pneumologen, Rheumatologen, Gynäkologen, Hals-Nasen-Ohren-Ärzten, Physiotherapeuten, Anästhesisten sowie Ärzten für Osteopathie/Chirurgie.

<sup>†</sup> Hohe Zufriedenheit = Score  $\geq 8/10$ . Behandlungen mit  $< 10$  Anwendern ausgeschlossen. <sup>‡</sup> Hoher DLQI = Score  $> 10$ , mittlerer bis niedriger DLQI = Score  $\leq 10$ .

<sup>#</sup> Nicht in Europa zugelassen. IGA = Investigator's Global Assessment (Gesamturteil des Prüfarztes).

Gestellte Fragen: F50. DLQI. S1. Sie sind [männlich/weiblich]. S2. Wie alt sind Sie? F8a. Wie viel Zeit wenden Sie insgesamt für Ihre tägliche Hautpflege auf? ZF28. Welche Aktivitäten/Verhaltensweisen vermeiden oder vermieden Sie wegen Ihrer Rosacea? F33. Wie viele Termine in Zusammenhang mit Ihrer Rosacea haben Sie in den vergangenen 12 Monaten bei jedem der folgenden Heilberufler wahrgenommen? F45. Wie stark haben Ihre gesundheitlichen Probleme in den vergangenen sieben Tagen Ihre Produktivität bei der Arbeit beeinträchtigt? (keine Beeinträchtigung = Score  $\leq 2/10$ ). S5. Welche der unten genannten Behandlungen, die Ihnen von Ihrem Arzt für Ihre Rosacea verschrieben wurden, haben Sie in den vergangenen 12 Monaten angewendet? F31. Wie würden Sie Ihre Zufriedenheit mit Ihrer Behandlung auf einer Skala von 0 bis 10 einstufen? F21. Sind bei Ihnen in den vergangenen 12 Monaten diese Symptome aufgetreten?

# Anhang

## Methodik

### Die Daten für diesen Bericht wurden in zwei Phasen erfasst:

- Qualitative Phase: Telefoninterviews mit 21 Patienten in Form von 1-stündigen Tiefeninterviews
- Quantitative Phase: selbst durchgeführte Online-Befragung bei 554 Ärzten und 710 Patienten

Die Teilnehmer wurden mithilfe des Kantar Online Panels in Frankreich, Deutschland, Italien, Großbritannien, Kanada und den USA rekrutiert. Um die Stichprobengröße zu maximieren, wurden keine Quoten festgelegt. Deshalb **ist die Stichprobe nicht repräsentativ** für die Rosacea-Population in den einzelnen Ländern; infolgedessen könnten die Ergebnisse dieser Studie durch Selektionsbias verzerrt sein und können nicht auf die gesamte Rosacea-Population übertragen werden.

## Einschlusskriterien für Patienten in der quantitativen Phase:

- Alter 18 bis 70 Jahre
- Von Rosacea betroffen
- Rosacea wurde von einem Arzt diagnostiziert (deklarativ)
- Hat in den vergangenen 12 Monaten eine von einem Arzt für die Rosacea verschriebene Behandlung angewendet
- Suchte in den vergangenen 12 Monaten mindestens zweimal einen Arzt auf

## Einschlusskriterien für Ärzte in der quantitativen Phase:

- Dermatologe oder Allgemeinmediziner (in Kanada und Großbritannien)
- Alter 25 bis 70 Jahre
- Hat mindestens 2 Jahre Praxiserfahrung
- Wendet mindestens 50 % seiner Zeit für direkte Patientenbehandlung auf
- Sieht mindestens 40 Patienten pro Monat (15 bei Allgemeinmedizinern)
- Mindestanzahl von Rosacea-Patienten pro Monat:
  - 40 in den USA
  - 30 in Kanada
  - 20 in Deutschland und Großbritannien
  - 10 in Frankreich und Italien
  - 10 bei Allgemeinmedizinern (in allen Ländern)
- Leitet die Therapie für Patienten mit Rosacea persönlich ein

## Regressionsmodelle

Zur Auswertung des Zusammenhangs zwischen DLQI, Schweregrad der Rosacea (zum Zeitpunkt der Befragung) sowie Anzahl der Schübe und der Zahlungsbereitschaft für das Erreichen einer anhaltenden, aber unvollständigen Heilung, der Anzahl von Arztbesuchen sowie der Anzahl von Notaufnahmebesuchen wurden Regressionsmodelle verwendet.

- Bei der Analyse der Zahlungsbereitschaft wurde die länderspezifische Variable in 3 Klassen aufgeteilt (niedriger als der Medianwert [n=107], gleich dem Medianwert [n=141] und höher als der Medianwert [n=261]). Dann wurde ein multinomiales Regressionsmodell geschätzt: Regression der 3 Klassen gegen DLQI, Schweregrad der Rosacea (zum Zeitpunkt der Befragung) und Anzahl der Schübe. Die gezeigten Ergebnisse stellen die hohe Klasse im Verhältnis zur niedrigen Klasse dar.
- Bei den Analysen der Anzahl von Arztbesuchen und der Anzahl von Notaufnahmebesuchen wurden lineare Regressionsmodelle geschätzt: Regression der Anzahl der Besuche gegen DLQI und Schweregrad der Rosacea (zum Zeitpunkt der Befragung) sowie Anzahl der Schübe gegen die Anzahl der Besuche.
- Alter beim Interview, Geschlecht, Vorliegen von Begleiterkrankungen, Berufstätigkeit (angestellt, krankgeschrieben, nicht angestellt) und Einkommen (gering, mittel, hoch) wurden bei allen Analysen als Störfaktoren berücksichtigt.

## Literatur

- 1 Kantar Health.
- 2 Taieb A et al. *Br J Dermatol*. 2015;172(4):1103–10.
- 3 Taieb A et al. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2016;30(5):829–36.
- 4 Webster G et al. *J Dermatolog Treat*. 2017;28(5):469–474.
- 5 Holmes A and Steinhoff M. *Exp Dermatol*. 2017;26(8):659–667.
- 6 Tan J et al. *Br J Dermatol*. 2017;176(2):431–438.
- 7 Huynh T. *Am Health Drug Benefits*. 2013;6(6):348–54.
- 8 Abram K et al. *Acta Derm Venereol*. 2009;89(5):488–91.
- 9 Del Rosso et al. *J Clin Aesthet Dermatol*. 2017;10(6):17–31.
- 10 Dirschka T et al. *Dermatol Ther (Heidelb)*. 2015;5(2):117–127.
- 11 Schaller M et al. *J Dtsch Dermatol Ges*. 2016;14(6):17–26.
- 12 Steinhoff M et al. *J Am Acad Dermatol*. 2013;69(6):S15–26.
- 13 Steingold L et al. *J Drugs Dermatol*. 2017;16(9):909–916.
- 14 Kellett S and Gawkrödger D. *Br J Dermatol*. 1999;140:273–282.

„Rosacea: Beyond the visible“ wurde unter der Leitung und mit Förderung von Galderma International entwickelt und die Befragung von Kantar Health mit textlicher Unterstützung durch Emma Waring, Havas Life Medicom, durchgeführt.