



Auswertung der Befragung zur Urtikaria – Behandlung & Einschränkungen

Der Verein hat sich zum Ziel gesetzt, den Betroffenen zu helfen.

Diese Umfrage war der erste Schritt, den Urtikaria-Betroffenen die Möglichkeit zu geben, die derzeitigen Behandlungsmethoden aus ihre Sicht zu bewerten.

Ziel ist es, die Krankheit ins Bewusstsein der Öffentlichkeit zu rücken und insbesondere auf Medizin und Politik einzuwirken, damit die Urtikaria-Forschung vorangetrieben wird und adäquate Behandlungsmethoden entwickelt werden können. Außerdem soll die Anerkennung eines GdB (Grad der Behinderung) von mindestens 50%, durch die Landesämter für Gesundheit und Soziales, angestrebt werden.

Auch möchten wir mit dieser Umfrage belegen, wie schwer es ist, ambulante Dermatologen zu finden, die sich mit dem Krankheitsbild der Urtikaria auskennen, und wie lange es dauert, bis man überhaupt einen Termin bei einer dermatologischen Praxis oder in den Urtikaria-Sprechstunden bekommt.

Auch welche massiven Einschränkungen die Betroffenen im Leben durch die Urtikaria haben, weil nicht genug Aufklärungsarbeit über diese Krankheit geleistet wird, sollten mit dieser Umfrage ermittelt werden.

Da Teilnehmer auch Fragebögen zurückgeschickt haben die nur teilweise beantwortet wurden, konnten wir auch nur die tatsächlich uns vorliegenden Antworten in die Auswertung einfließen lassen.

An dieser Stelle eine Bitte an die Teilnehmer, doch bei der nächsten Umfrage im Sinne der Sache die Fragebögen sorgfältig zu beantworten, vielen Dank dafür.

Beginn der Befragung:	05.04.2022
Onlinebefragung:	05.04.2022
Ende der Befragung:	30.09.2022

Anzahl der Fragebögen:

- Onlinebefragung: 175
- Papierfragebogen: 87

Antworten der Teilbereiche

- Allgemeine Angaben: 262
- Bewertung Hautärzte: 115
- Bewertung Kliniken: 60
- Bewertung Behandlung & Einschränkungen: 153

Übersicht:

- I. Allgemeine Fragen
- II. Bewertung Hautärzte
- III. Bewertung Kliniken

Stand: Koblenz, 09.01.2023

Allgemeine Angaben:

Antworten: 262

Geschlecht:

Männlich	28 %
Weiblich	68 %
Divers	2 %
Keine Antworten	2 %

Alter:

Alter 0-20	3 %
Alter 20-29	14 %
Alter 30-39	27 %
Alter 40-49	25 %
Alter 50-59	19 %
Alter 60-60	5 %
Alter 70-79	2 %
Alter 80--100	1 %
Keine Angaben	3 %

1. Seit wann haben Sie die Urtikaria / wann haben Sie die Diagnose erhalten?

weniger als 1 Jahr	22 %
1 - 5 Jahre	32 %
6 - 10 Jahre	24%
11 – 20 Jahre	14 %
Mehr als 20 Jahre	6 %
Keine Angaben	2 %

2. Welche Formen der Urtikaria haben Sie?

(Mehrfachantworten möglich)

akut spontane Urtikaria	7 %
chronisch spontane Urtikaria	57 %
physikalische Urtikaria	14 %
cholinergische Urtikaria	3 %
Weiß nicht	8%
Keine Angaben	12 %

3. Gibt es bei Ihnen in der Familie (direkte Verwandte) weitere Fälle von Urtikaria?

Ja	12 %
Nein	73 %
Nicht bekannt	12 %
Keine Angaben	3 %

Bewertung Hautärzte

Durch Onlinebefragung: 115

4. Wie lange hat es gedauert, bis Sie einen Termin beim Dermatologen bekommen haben?

0 - 6 Wochen	59 %
7 - 12 Wochen	24 %
mehr als 12 Wochen	9 %
Keine Angaben	8 %

5. Wie haben Sie Ihren ersten Arzttermin empfunden?

Gut	26 %
Schlecht	37 %
Geht so	41 %

6. Wurden Sie untersucht?

Ja	53 %
Nein	47 %

7. Hatten Sie das Gefühl ernst genommen zu werden?

Ja	42 %
Nein	55 %
Keine Angaben	3 %

Weitere Aussagen

- Beim 1. Auftreten 2020 wurden Blutuntersuchungen gemacht aber ohne Erfolg. Arztpraxis hat dann geschlossen und ich musste zu einem anderen Arzt. Beim 2. Auftreten 2022 bei diesem Arzt wurde keine Untersuchung gemacht. Mir wurde nur gesagt , ich soll Cetirizin nehmen für ca. ein halbes Jahr. Ich habe nicht mal ein Rezept dafür bekommen.

- Nach 4 Stunden Wartezeit hat man mir lediglich Tabletten verschrieben. Es erfolgte keine Untersuchung
- Durch die Ansprache hatte ich das Gefühl, ein wenig schwer von Begriff zu sein.
- 5 Minuten hat er sich Zeit genommen. Aussage war, es ist Nesselsucht, das muss sich ausbrennen. Kommen Sie in 6 Wochen wieder. Nehmen Sie Cetirizin. Kein Folgetermin ausgemacht
- Der Kassen Hautarzt meinte nur Ekzeme, meine Hausärztin hat dann Blut- und Urinwerte veranlasst
- Ich hatte das Gefühl das der Arzt mit mir nichts anfangen konnte
- Arzt kam gar nicht auf Nesselsucht...
- Der Ausschlag wurde als Pollenallergie abgestempelt
- Immer wieder Gabe von Kortison (Langzeittherapie), Ärzte hatten keine Ahnung von der Behandlung der Krankheit, haben dies jedoch nicht zugegeben.
- Der Satz war: ach das ist nur Nesselsucht. Das hat jeder mal.
- Aussage des Arztes "ist halt so da kann man nichts machen. Damit müssen sie leben"
- Hausarzt behandelte gegen Gürtelrose, dann Dermatologin behandelte gegen Skabies, dann wieder Hausarzt - Kortisonbehandlung, neue Hautärztin Blutabnahme ⇒ Urtikaria

8. Wurden Sie vom Arzt über die Krankheit und deren Behandlung hinreichend aufgeklärt?

Ja	12 %
Nein	44 %
Könnte besser sein	43 %
Keine Angaben	1 %

9a. Wurden Untersuchungen wurden bei chronischer Urtikaria vom behandelnden Arzt durchgeführt??

Ja	57 %
Keine	33 %
Keine Angaben	10 %

9b. Welche Untersuchungen wurden bei chronischer Urtikaria vom behandelnden Arzt durchgeführt?

(Mehrfachantworten möglich)

Blutuntersuchung	47 %
Stuhlprobe	12 %
Urintest	9 %
Allergietest	22 %
Provokationstest	9 %
Hautprobe	1 %

Weitere Aussagen:

- Bei dem ersten gar keine, ich sollte 4 Wochen Kartoffel/Reis Diät durchführen, das wars
- Der Arzt zeigte kein Interesse, meine nur das wäre nach kurzer Zeit wieder verschwinden. Bilder meiner Urtikaria haben ihn nicht interessiert. Absolutes Desinteresse.

10. Welche Medikamente wurden beim ersten Besuch verordnet?*(Mehrfachantworten möglich)*

Salbe	15 %
Antihistaminika	57 %
Kortison	18 %
Notfallmedikament	9%
Antibiotika	1%
Keine Medikamente	1 %

11. Wirkten Ihre Medikamente

Ja	31 %
Nein	67 %
Keine Angaben	3 %

12. Was wurde gemacht oder empfohlen, wenn die Medikation nicht ausreicht hat?*(Mehrfachantworten möglich)*

Überweisung Klinik	19 %
Nichts	13 %
Xolair verordnet	6 %
Kortison verordnet	15 %
Medikament gewechselt	17 %
Höherdosierung des Medikaments	14 %
Soll wiederkommen	10 %
Notfallmedikament	1 %
Keine Angaben	5 %

13. Was möchten Sie uns noch sagen?

- Die Krankheit macht depressiv.
- Unmöglich wie man behandelt wird und mit nichts abgespeist wird, der beste Spruch „es geht ja irgendwann weg“ und „dann bleiben Sie doch im Winter einfach zu Hause,“ traurig.
- Ich würde mir sehr wünschen, dass es auf diesem Gebiet mehr Studien und Hilfe für uns alle geben würde und auch mehr Verständnis.
- Ich lebe seit 33 Jahren mit einer schweren Kälteurtikaria. Kann nicht schwimmen Spritzen bei OPs und Tropf müssen angewählt werden...etc. etc. Ich war in vielen Hautarztpraxen und Internisten. Alle sagen ich muss damit leben. Seit 2 Jahren habe ich zusätzlich Druckallergie.
- Es scheint keine strukturierte Herangehensweise zu geben.
- Ich würde mir wünschen, dass man mehr auf die Patienten eingeht, an einer Ursachenforschung dranbleibt und nicht nur ein bisschen die Symptome behandelt. Auch ein Zweittermin zur Wiedervorstellung und Interesse daran wie es den Patienten nach einer gewissen Zeit geht.
- Danke, dass es euch gibt. Ich hoffe seid Hilfe und Verständnis.

- Bis heute habe ich keine wirklich Hilfe erhalten. Der nächste Ausweg ist nun eine Heilpraktikerin in der Hoffnung das diese mehr Verständnis hat als die "Schulmediziner".
- Ich find es eine Frechheit einen chronisch kranken der seit Jahren mit einem Medikament gut eingestellt ist, jedes Quartal mit viel Fahrtweg und Wartezeit in einem Klinikum vorsprechen zu lassen, um das nächste Rezept zu bekommen. Der niedergelassene Hautarzt weigert sich bis heute aus „Abrechnungsgründen“ das Rezept für Xolair auszustellen.
- Ich hatte das Gefühl, die Hautärztin wusste gar nichts über Urtikaria.
- Leider nimmt sich kein Hautarzt die Zeit zuzuhören. Zwischen jedem Termin liegen sechs Monate.
- Aussage: Geht schon von alleine weg, da kann man nicht mehr machen.
- Ich war bei 2 Hautärzten, keine Hilfe. Wurde mit Notarzt in eine Klinik gebracht wegen akuter Nesselsucht und Erstickung. Nur Erstversorgung, ohne Hilfe entlassen. Man wird alleine gelassen
- Sehr schlechter Wissensstand von Ärzten über Behandlung (Kortison als Langzeittherapie) + Belächeln der Beschwerden durch Ärzte
- Ich habe das Gefühl, das keiner wirklich versteht wie belastend die Nesselsucht ist!!!
- Ich habe insgesamt 6 Hautarztpraxen aufgesucht. Keine Hilfe bekommen, dann schließlich in der Notfallambulanz im KH
- Ich soll einfach Kortison nehmen, wenn es schlimmer werden sollte.
- Viele Ärzte kennen keine Nesselsucht . Mein Hausarzt hat es nicht erkannt, erst ein Dermatologe im Urlaub. Da ich es dort nicht mehr ausgehalten habe mit dem Ausschlag. Diese Ärztin kannte sich sehr gut aus, denn sie schrieb ihre Dr.-Arbeit über die Krankheit. Mein Dermatologe zuhause war wie oben beschrieben ein Reifall.
- Normale Haus- und Hautärzte kennen sich nicht gut aus!

Bewertung Kliniken

Durch Onlinebefragung: 60

4. Überweisung vom ... (Befragung online)

Überweisung Hausarzt	28 %
Überweisung Hautarzt	42 %
Selbst gesucht	28 %
Keine Angaben	2 %

5. Wie lange hat es gedauert, bis Sie einen Termin beim Dermatologen bekommen haben?

0 - 6 Wochen	37 %
7 - 12 Wochen	37 %
mehr als 12 Wochen	18 %
Keine Angaben	8 %

6. Wie haben Sie Ihren ersten Arzttermin empfunden?

Gut	50 %
Schlecht	22 %
Geht so	28 %
Keine Angaben	0 %

7. Wurden Sie untersucht?

Ja	68 %
Nein	32 %

8. Hatten Sie das Gefühl ernst genommen zu werden?

Ja	72 %
Nein	28 %

Weitere Aussagen:

- In der Klinik wo ich die Diagnose bekommen habe ist nicht darauf spezialisiert, die Klinik hat eine Dermatologie Sprechstunde.
- Kommt drauf an, welcher Arzt gerade da ist.
- Meine Begleiterkrankungen wurden abgetan. MCAS existiere angeblich nicht, POTS ebenso, EDS könne keine Urtikaria begünstigen.
- Erstvorstellung in der Uniklinik XXXX. Hier wurden meine Beschwerden mit Hinweis auf zu kurze Dauer nicht ernst genommen und es fanden keine weiteren Untersuchungen statt. Nur das vom Hautarzt verordnete Kortison sollte ich absetzen.
- Nach meinem Hautarzttermin ein Lichtblick. In der Uniklinik XXXX hat man sich dafür interessiert was ich habe.
- Erstaufnahme war mit Pflegepersonal, welches währenddessen zu einem anderen Patienten musste, wurde danach nicht weiter geführt

9. Wurden Sie vom Arzt über die Krankheit und deren Behandlung hinreichend aufgeklärt?

Ja	43 %
Nein	18 %
Könnte besser sein	37 %
Keine Angaben	2 %

10a. Wurden Untersuchungen wurden bei chronischer Urtikaria vom behandelnden Arzt durchgeführt??

Ja	70 %
Keine	23 %
Keine Angaben	7 %

10b. Welche Untersuchungen wurden bei chronischer Urtikaria vom behandelnden Arzt durchgeführt?

(Mehrfachantworten möglich)

Blutuntersuchung	34 %
Stuhlprobe	16 %
Urintest	15 %
Allergietest	16 %
Provokationstest	17 %
Weitere Facharztuntersuchungen	2 %

11. Welche Medikamente wurden beim ersten Besuch verordnet?

Salbe	6 %
Antihistaminika	46 %
Kortison	15 %
Notfallmedikamentation	18 %
Xolair verordnet	9 %
Penicillin	1 %
Keine Angaben	6 %

12. Wirkte Ihre Medikamentation

Ja	47%
Nein	52%
Keine Angaben	5 %

13. Was wurde gemacht oder empfohlen, wenn die Medikamentation nicht ausreicht hat?

Nichts	9 %
Xolair verordnet	27 %
Kortison verordnet	9 %
Dapson verordnet	2 %
Ciclosporin verordnet	2 %
Antihistaminika gewechselt	3 %
Antihistaminika Dosierung erhöht	11 %
Nofallmedikament	2 %
Soll wiederkommen	5 %
An weiteren Facharzt empfohlen	4 %
Keine Angaben	17 %

Weitere Aussagen

- Von der Klinik wurde Xolair empfohlen, mein Hautarzt verschreibt mir das nicht
- Es hieß, dass ich ein "Therapieversager" bin und ich da nicht viel machen kann.
- Ich versuche verzweifelt einen weiteren Termin zu bekommen. Behandle selbst noch zusätzlich mit Kortison und nehme 5 statt der verordneten 4 Tabletten täglich. Ich brauche wirklich Hilfe

14. Was möchten Sie uns noch sagen?

- Klinikbetrieb im Akkord, jedes Mal ein anderer unerfahrener junger Arzt oder Ärztin.
- Bisher ist es sehr traurig, dass es so lange Wartezeiten gibt (Uniklinik musste ich 4 Monate und beim Hautarzt sogar 6 Monate). Und es ist oft sehr schade und traurig, dass man nur mit Tabletten abgefertigt wird ohne der Sache auf den Grund zu gehen. Und das es bisher noch keinen oder nur sehr geringen GBG gibt.
- Die Urtikaria sollte anerkannt werden, um die Menschen besser und schneller behandeln zu können, es gibt ja viele Fälle wo es auch lebensgefährlich ist, Hausärzte sollten Xolair verschreiben und spritzen dürfen.
- Es gibt zu wenig Ärzte für sehr viele Patienten. (Zwei Ärzte und circa 100 Patienten).
- Ich habe die Hoffnung aufgegeben.
- Es muss mehr Ursachenforschung betrieben werden damit man es behandeln kann.

Bewertung Einschränkungen, mehr Forschung und Meinungen

Anzahl der beantworteten Fragebögen in diesem Teilbereich: 153
Davon durch Onlinebefragung: 66 Papierfragebogen: 87

1. Welche Einschränkungen haben Sie durch die Urtikaria in Ihrem Leben?

- Ständige Angst vor einem Schub, Schlafentzug vor lauter Angst zu ersticken.
- Ich kann nicht arbeiten gehen, Freunde haben sich abgewandt da ich nichts mehr mit machen kann, isoliert zu Hause, Zeiten Abwegen wann man Einkaufen gehen kann, kein Eis essen, nichts kaltes trinken, nicht mit der Familie schwimmen gehen können. Selbst Kino überall wo Klimaanlage ist es schwer für mich dort zubleiben.
- Man wird oft angeschaut, wegen den Quaddeln. Angst der Menschen, man könnte ansteckend sein.
- Nicht Schwimmen, nur warmes Wasser beim Waschen und Duschen Regentropfen bilden Quaddeln Wind bildet Quaddeln, kalte Getränke vermeiden, beim Radfahren schwellen Hände an, bei der Arbeit sobald die Arme auf dem kalten Schreibtisch liegen.
- Schlafmangel, teilweise arbeitsunfähig
- Keine enge Kleidung / Schuhe, ich kann die Wärme im Sommer nicht ab
- Konzentrationsprobleme, sehr schlechter Schlaf, Gereiztheit, Depressionen, Frust, Emotionales Essen, daher Übergewicht, kann nicht da anziehen was ich möchte
- Ich bin durch das Jucken abgelenkt. Sobald ich Quaddeln Ödeme an offen sichtbaren Stellen habe, ist das sehr unangenehm. Ich bin durch die Antihistaminika oft müde und nicht so leistungsfähig.
- Ich kann nicht so arbeiten wie ich gerne mag Urlaube sind schwierig ich kann nicht an allen Festen Feiern teilhaben usw.

- Ich kann nicht in die Sonne gehen und habe Probleme beim Kochen, wegen der Wärme bzw. Dunst. Einschränkungen was man essen und trinken kann. Ängste wann und wie schlimm der nächste Schub sein könnte.
- Die Lebensqualität ist drastisch gesenkt durch die Juckerei. Bei Bildung von Angioödeme muss ich immer mit Angst leben, das der Hals auch zuschwillt. Der Charm wegen dem Aussehen und die täglichen Erklärungen warum man so aussieht. Schlaflosen Nächte, weil alles juckt und die Medis oft nicht helfen, zehren an den Kräften. Die Angst eine Depression aufgrund dessen zu bekommen, stresst noch mehr.
- Durch Quaddeln an den Händen / Handinnenflächen kein Greifen / Arbeiten möglich.
- Müde kann nicht baden keine Sonne und Wärme.
- Durch starke Schwellungen ist das raus gehen kaum möglich. Ständiger Juckreiz.
- Weniger soziale Kontakte
- Ich versuche alles was mit Druck oder Reibung zu tun hat zu vermeiden. Einkaufen ist manchmal schwierig. Bekleidung anprobieren etc. geht auch nicht. Alleine der Toilettengang reicht schon aus um Juckreiz und Quaddeln zu bekommen
- Tägliche Medikamenteneinnahme, Angioödeme bei Entzündungen aller Art (durch Rheuma leider sehr oft), Nebenwirkungen der Medikamente (Kraftlosigkeit, Müdigkeit, Gewichtszunahme)
- Ich kann mit meinen Kindern kein Fahrrad fahren, keine Schuhe mit Fußbett tragen, alles was auch nur in irgendeiner Weise Druck auf den Körper gibt lässt mich quaddeln, genauso zu viel Wärme. Quaddeln im Gesicht und an den Ohren finde ich auch extrem störend, da ich dann meine Brille nicht tragen kann und dann wie ein Maulwurf durch die Gegend laufe. Wenn die Lippen anschwellen schmerzt es auch sehr und es juckt teilweise auch im Mundraum, so dass ich teilweise Panik bekomme, dass mir der Hals zuschwillt. Wenn ich (nach reiflicher Überlegung) Kortison nehme dann habe ich mindestens eine Woche danach starke Knochenschmerzen und ein unglaublich verrückt machendes Hungergefühl.
- Ich drehe bald durch. Kann manchmal nichts mehr am Körper tragen.
- Ziehe mich zurück, Depression wegen der Medis bekommen, kann nicht mehr einfach anziehen was ich möchte
- Sportliche Aktivitäten sind stark eingeschränkt, weniger soziale Kontakte, Öfters Fehlen auf der Arbeit/Schule. Verzicht auf allgemein viele Aktivitäten
- Durch Angst wieder mal fast zu ersticken ist immer Stress in meinem Kopf
- Keine Kälte keine direkte Sonnenstrahlen keine Druckstelle
- Essen schwierig, plötzlich Quaddeln, Juckreiz, fast kein Medikament verträglich,
- Kein Sport möglich ä. Kein Kochen möglich. Viel längere Planungen nötig.
- Keine Lebensqualität mehr, Arbeiten fällt mir nach 12 Jahren mit dieser Krankheit immer schwerer
- Lebensqualität stark eingeschränkt. Rückzug
- Leide unter Druck-Urtikaria mit Angioödemem, kann nicht lange sitzen, nicht lange stehen, nicht lange auf einer Seite liegen, manchmal nicht mal 5 Minuten einen Stift halten. Alle alltäglichen Dinge fallen schwer, weil die Hände direkt anschwellen und stark schmerzen, teilweise dann für einen Zeitraum von über einer Woche. Der Juckreiz ist ebenfalls quälend und die Psyche leidet unter der ständigen Angst, dass es vom Gesicht mal in die Luftröhre wandert. Es sieht zudem nicht schön aus (vor allem im Gesicht). Ich muss beim Essen vorsichtig sein (Histamin). Ich kann nirgends übernachten, weil ich mich dabei unsicher fühle. Die Lebensqualität leidet ENORM.
- Schlaflosigkeit durch Juckreiz am ganzen Körper
- Kein Sport mehr, keine körperliche Betätigung, dadurch hohe Gewichtszunahme
- Teilhabe am sozialen Leben ist extrem eingeschränkt. Einsamkeit. Tagsüber nur in geschlossenen Räumen. Nur verhüllt bei Tageslicht (ganzjährig) draußen.
- Schlafstörungen, Kosmetische Probleme – Teilweise keine Teilnahme am gesellschaftlichen Leben.
- Kopfschmerzen, Müdigkeit, Übelkeit, Erbrechen, Durchfall, Konzentrationsstörungen, Schwindelig
- Fehlende Belastungsfähigkeit der Hände, Hobbys nur stark eingeschränkt möglich. Stark reduzierte körperliche Freizeitgestaltung.
- Kann nicht in die Sonne, nicht duschen/baden, nicht ins Schwimmbad gehen, nichts machen wo ich schwitze

- Verträge keine Kleidung die dicht aufliegt, Schweiß, Druck → überschlagene Beine, Arme auf der Tischplatte, Stress und es kommen auch einfach so Quaddeln
- Dieser ewige Juckreiz macht einem das Leben kaputt.
- Durch die Kälte-Urtikaria ist ab 15Grad der Aufenthalt im Freien sehr eingeschränkt, bei noch kühleren Temperaturen nur noch weniger als 5min. möglich.
- Schlafstörungen, Herzerassen mit daraus resultierender Schwäche, „Verknüpfung mit Hashimoto und Glutenunverträglichkeit“ ...macht die Einschätzung schwierig

2. Wie geht Ihre Familie damit um?

Gut	63 %
Hilflos	1 %
Besorgt	1 %
Schlecht	14 %
Reden nicht darüber	12 %
Wissen es nicht	0 %
Keine Angaben	9 %

3. Wie gehen Ihre Kollegen und Chefs damit um?

Gut	32 %
Schlecht	12 %
Hilflos	14 %
Besorgt	1 %
Reden nicht darüber	1 %
Wissen es nicht	16 %
Keine Angaben	25 %

4. Was nervt Sie am meisten rund um die Urtikaria?

Antworten die nur mit Schlagwort beschrieben worden sind, haben wir in Prozentangaben wiedergegeben.

Juckreiz	36%
Quaddeln	2%
Angioödeme	6%
Schmerzen	16%
Nicht zu wissen, was die Ursache ist	6%
Ungewissheit wann die Urtikaria auftritt	17%
Mangelnde Lebensqualität & Sozialleben	6%

Weitere Aussagen

- Kann nicht Arbeiten
- Soziales Leben findet nicht mehr statt
- Wenig Verständnis die Einschränkungen die man im täglichen Leben hat.
- Der Juckreiz, dass man nicht verstanden wird, wie schrecklich es ist.
- Das oftmals die Medikamente nicht anschlagen, nicht zu wissen was die Urtikaria auslöst

- Mangelndes Fachwissen der Ärzte
- Unverständnis der Ärzte
- Man fühlt sich alleine gelassen und nicht ernst genommen.
- Die Krankheit ist zu wenig bekannt und müsste mehr publik gemacht werden.
- Einschränkungen beim Essen, die Schwellungen im Gesicht und die wahnsinnig starken Schmerzen durch die Schwellungen. Außerdem die Tatsache, dass man die harmlosesten Hobbys kaum noch ausüben kann mit der Druck-Urtikaria. Kann manchmal nicht mal ein Buch halten, da die Finger durch den leichten Druck schon anschwellen und schmerzen. Die psychischen Probleme sind auch nicht zu verachten.
- In Räumen eingesperrt zu sein. Aufenthalt im Freiem ganzjährig nur total verhüllt möglich. Kein Wind/Wetter allgemein auf der Haut spüren zu dürfen. Nicht draußen schwimmen zu können. Von den Ärzten aufgegeben worden zu sein.
- Die Einschränkung und das die Familien darunter leiden
- Auslöser nicht klar, unterschiedliche Ärzte unterschiedliche Meinungen, keine ganzheitliche Betrachtung der Urtikaria und Berücksichtigung anderer Faktoren
- Einschränkung bei der Bekleidung, Bettwäsche, Sport , Lebensfreude/Qualität, Schlafstörung
- Das milde Lächeln der Ärzte und die dummen Sprüche. „...dann ziehen sie doch in den Süden.“
- Das auch Schwitzen die Urtikaria auslöst und die Ärzte ahnungslos sind.

5. Müssen Sie oft erklären, was Urtikaria ist?

Ja	68 %
Nein	11 %
Manchmal	12 %
Reden nicht darüber	3 %
Keine Angaben	5 %

6. Wird Urtikaria oft in Ihrem Umfeld mit einer Allergie verwechselt

Ja	71 %
Nein	8 %
Manchmal	11%
Reden nicht darüber	2 %
Keine Angaben	8 %

7. Was sollte Ihrer Meinung nach in der Behandlung verbessert werden?

- Bessere Aufklärung über die Krankheit
- Eine bessere Suche nach dem Auslöser. Spezielle Anlaufstellen für Urtikaria Patienten und ganz schnelle psychologische Hilfe. Ich habe bis heute keine, hätte aber gern professionelle Hilfe/Unterstützung
- Ich möchte überhaupt mal einen Arzt finden der überhaupt versucht mir zu helfen. Alle sagen nur...unheilbar!
- Kuren für Urtikariapatienten
- Dem Patienten zuhören, ihn ernst nehmen, alles besser und genauer erklären anstatt nur zu verschreiben. Auch informieren, was an der Ernährung geändert werden kann oder so.
- Mehr Aufklärung, Medikamente, die wirken, nicht erst nach monatelangem Martyrium verschreiben.
- Deutlich schnellere Facharzttermine bekommen und nicht erst in einem halben Jahr.

- Viel Ärzte wissen gar nicht was das ist.
- Nicht gleich auf eine Kortison Behandlung gehen. Lieber Alternativen finden. Da Kortison nur die Symptome unterdrückt.
- Es sollte Wirksame Präparate geben die tatsächlich diesen quälenden Juckreiz für mehr als 2 Std verhindern.
- Mehr Informationen bezüglich möglichen Auslösern anstatt ein "probieren Sie mal Ihre Ernährung umzustellen".
- Schnellere Terminvergabe. Es kann nicht sein, dass man 6 Monate auf den Termin wartet und dann komplett Beschwerdefrei dahin gehen soll
- Ernstgenommen zu werden und nicht mir Kortisontabletten nach 3 Minuten wieder weggeschickt zu werden
- Ernster genommen werden
- Zuhören
- Mehr Ursachen Forschung
- Alles, was dazu führen könnte, die Lebensqualität zurück zu bringen. Was nutzen mir Medikamente, die so gut wie gar nicht helfen, mich dafür aber total erschöpfen und müde machen? Die dauernde Angst, dass irgendwas passiert, jeden Morgen aufwachen und hoffen, dass es heute nicht GANZ so schlimm ist.. Das ist einfach kein Leben.
- Zugang zu wirksamen Medikamenten vereinfachen. Und am Verlauf interessierte Hautärzte.
- Schnellere Termine bei guten Fachärzten und nicht nur bei Privaten.
- Als Apotheker bin ich schockiert über den Kenntnisstand bei Ärzten. Die Erkrankung scheint bei Ärzten außerhalb der Klinik komplett unbekannt zu sein. Hier ist dringend Fortbildung der Haus- und Hautärzte nötig.
- Es sollte eine Behandlung erfolgen mit Übergabe an Hausarzt
- Mehr Aufklärung der Ärzte. Selbst Dermatologen nahmen mich nicht ernst
- Ganzheitlicher Blick auf die Urtikaria, stärkere Einbeziehung und Vernetzung anderer Fachbereiche
- Wird alles auf Psyche geschoben... Nicht richtig
- Das ganze Umfeld. Haus- und Hautärzte sollen mehr darüber wissen. Mehr Studien. Bessere Medikamente, Cortison ist keine Lösung auf Dauer.
- Der schnelle und zeitnahe Zugang zu Hautarztkliniken bei gesetzlicher Krankenversicherung.
- Ich weiß nicht genau was möglich ist aber ich hätte mir sofort wirkende, juckreizstillende Salbe gewünscht, habe gekratzt wie eine Wahnsinnige, hatte Angst vor Blutvergiftung
- Es sollte Behandlungszentren geben die auch wirklich helfen wollen - und nicht wie in der Charité - als ich mit total angelaufenem Gesicht zum Termin kam und froh war, dass der Arzt es mal sieht - dieser mich nicht mal ansah und nur meinte, er muss das nicht sehen, er weiß wie es aussieht - und starrte weiter in seinen Laptop!!

8. Muss die Urtikaria mehr erforscht werden? Wenn ja warum?

Ja	82 %
Nein	1 %
Keine Angaben	18 %

Warum?

- Es zu wenig ausreichende gute Medikamente gibt und zu viele falsche Diagnosen.
- Es ist für Betroffene eine Quälerei damit zu leben.
- Auslöser müssen mehr erforscht werden.
- Mehr Medikamente müssen zur Linderung bez. Heilung erforscht werden.

- Weil die Ärzte heute immer noch nicht wissen, wieso – weshalb - warum sie da ist und was im Körper vor sich geht.
- Vielen Menschen dann endlich geholfen werden kann bzw. geheilt werden können.
- Ursachen meist nicht bekannt sind.
- Es noch nicht genug wirkliche Hilfen/Medikamente gibt
- Nur die Symptome behandelt werden und nicht die Ursache behoben wird.
- Viele Medikamente nichts bringen.
- Die Aussage der Ärzte, dass man nicht auf Ursachenforschung gehen braucht, ist nicht ok. Scheinbar wissen die Ärzte nicht womit es zusammenhängt.
- Viele trotz jahrelanger Beschwerden keine Besserung erfahren und "abwarten" sollen
- Man weiß immer noch keine Ursache, Symptombekämpfung alleine genügt schlicht nicht.
- Damit einem der Leidensdruck genommen.
- Es sind zu viele, vor allem psychische, Nebenwirkungen ⇒ Freundeskreis wird kleiner, Blicke Fremder
- Damit es mehr Behandlungsmöglichkeiten gibt.
- Weil sie so heimtückisch ist. Wenn man schon daran denkt bekommt man Ausschlag.
- Ich als Betroffene, die Hoffnung auf einen Rückgang der Urtikaria aufgegeben habe. Die meisten wissen nicht, was das ist.
- Immer mehr Menschen betroffen sind und viele nicht mal die richtige Diagnose kriegen.
- Sehr viele Menschen darunter leiden und es keine Möglichkeiten gibt diese Krankheit loszuwerden
- Extrem eingeschränkte Lebensqualität, in Hochphasen bis zu Suizid-Gedanken
- Es ein sehr komplexes Erkrankungsbild ist und jeder Arzt nur seinen Fachbereich im Fokus hat, hier fehlt der allumfassende Blick auf den Menschen.
- Auslöser unbekannt. Trigger unbekannt, damit auch keine gezielte Behandlung möglich.
- Bessere Behandlungsmöglichkeiten.
- Weil wir damit leben und arbeiten müssen, nicht jeder Arbeitgeber sieht die Urtikaria als Krankheit an.
- Weil die „Ursprünge“ noch immer meist unbekannt bleiben und so die Medikationen die Ursachen nicht erreichen.
- Es offenbar noch viele Spektren gibt in denen es keinerlei Medikamente gibt- und ob es auch noch andere Ansätze geben kann das Immunsystem wieder auf Kurs zu bringen.

9. Was möchten Sie uns noch sagen?

- Wir keine Lebensqualität mehr haben. Die ständige Angst um einen Schub macht einen verrückt. Wenn der Schub da ist, kann ich mich weder um meine Familie noch um mich selbst kümmern. Ich würde in dem Moment einfach schnelle Unterstützung in allen Bereichen benötigen.
- Es wäre schön, wenn solche Umfragen auch die Hautärzte und auch Hausärzte lesen würden wie sich die Patienten behandelt fühlen.
- Das die Urtikaria als Krankheit anerkannt und akzeptiert wird.
- Übernahme der Krankenkasse von Off-Label-Produkten
- Es viel zu lange dauert, bis was in der Behandlung passiert, außer Tabletten zu nehmen und abzuwarten. Ursachenforschung wird dem Patienten überlassen. Zu wenig Erfahrung beiderseits
- Danke für euren Einsatz
- Hausärzte müssen mehr über die Krankheit geschult werden!
- Mehr erfahrene Ärzte bei akuten Problemen
- Ich möchte dass die Chronische Urtikaria mehr erforscht und publik wird.
- Ich bin froh dass es die Urtikaria Helden gibt, denn so fühlt man sich weniger allein. Danke!
- Eigentlich habe ich aufgegeben. Nachdem die Ärzte mir einen sehr schweren Verlauf diagnostiziert haben, hatte ich Jahre gehofft, dass die Lichturtikaria irgendwann spontan verschwindet. Aber nach 13 Jahren fehlt mir die Hoffnung. In den letzten Jahren habe ich so 2-3 Mal im Jahr auf die Seite Urtikaria.net geschaut und so vor einigen Monaten eure Seite entdeckt. Danke für euer Engagement!.

- Bisherigen Behandlungsmethoden unzureichend, bei Unverträglichkeiten von Antihistaminika.
- Urtikaria ist von den gesetzlichen Krankenkasse als Krankheitsbild weniger verankert, man muss sich sehr darum bemühen und ggf. selber zahlen um Diagnostik oder Therapien zu erhalten, die erforderlich wären
- Bisher werden meistens Antihistaminika oder Kortison verschrieben, ggf. auch Xolair. Wenn dass aber nicht hilft gibt es wenige Alternativen.
- Mich nervt es, dass die Hautärzte an uns gut Geld verdienen und ihr Fachwissen nur wenig ausweiten. "Kommen Sie in drei Monaten wieder!" Ja um das Quartal auszunutzen. Die Hautärzte sollten sich mal überlegen, woher ihr monatliches Einkommen herkommt. Kommt man dann wieder in die Praxis, passiert wieder nichts. Ich muss für mein Geld schwer arbeiten. Erst meine Behandlung in der Uniklinik war erfolgreich. Vorher war es so schlimm, dass ich wirklich an Selbstmord dachte.
- Ich DANKE euch!
- Ich habe seit 10 Jahren die Kälte Urtikaria und habe bisher keinen Arzt gefunden der wirklich Interesse hat . Ich würde gern einen Teil meiner Lebensqualität wieder haben-z.B. einfach mal einen schönen Herbstspaziergang!!

Wir bedanken uns bei allen Teilnehmern, die an unserer Umfrage mitgemacht haben.