



Auswertung der Befragung zur Urtikaria 2023 Behandlung & Einschränkungen

Befragung in der Uniklinik Mainz

Diese Umfrage wurde speziell in der Uniklinik Mainz durchgeführt. Die Befragung der Patienten erfolgte vor der Untersuchung beim behandelnden Arzt. Was sich auf einzelne Fragen auswirkte.

Die Urtikaria-Helden haben sich das Ziel gesetzt, den Betroffenen zu helfen.

Dazu dient diese Befragung, um aufzuzeigen, wie Urtikaria-Betroffene die derzeitigen Behandlungsmethoden aus ihre Sicht bewerten und welche Einschränkungen sie mit dieser Krankheit haben.

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. Dazu gehören auch die Entwicklung von besseren Medikamenten und die schnellere Genehmigung Kostenübernahme von off-Label-Use Medikamenten.

Außerdem soll die Anerkennung eines GdB (Grad der Behinderung) von mindestens 50% bei schwerem Verlauf der Urtikaria, durch die Landesämter für Gesundheit und Soziales, angestrebt werden.

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

Beginn der Befragung: 13.08.2023

Ende der Befragung: 01.10.2023

Antworten der Teilbereiche

- Bewertung Behandlung & Einschränkungen: 99

Bewertung Einschränkungen, mehr Forschung und Meinungen

Auswertung Fragebögen: 99

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

- Lebensqualität sehr eingeschränkt (Essen, Kinder haben Angst um „Mama“, kaum mehr Unternehmungen wie früher, Ängste, Unruhe, ständig im Internet nachlesen welche Ursache die Urtikaria hat, d.h. man probiert ständig was Neues aus
- Schlafbeschwerden, starker Juckreiz, Unsicherheit, Existenzängste, da ich selbstständig bin und durch die Urtikaria eingeschränkt werde bzw. meiner Arbeit nicht nachgehen kann, eingeschränkte Lebensqualität (Bsp. Sport, Strand, Sonne + Hitze meiden usw.) angestresst werden.
- Dauerhafte Medikamenten Einnahme, Müdigkeit & Erschöpfung durch Urtikaria, Müdigkeit durch Medikamente, Schmerzende Hände + Füße (Anschwellen)
- Die Urtikaria an sich machen mir nichts aus, es geht mir um die anderen Symptome, die damit verbunden sein können, wie: Schläfrigkeit, Blähungen, Gehirneben, tränende Augen, Gelenkschmerzen, Kurzatmigkeit, schwere Muskeln, Nacht verstopft, Juckreiz etc.
- Ständige Kontrolle der Quaddeln, Antihistamin bereit zu helfen
- Im Winter weniger; Im Sommer mehr, da ich dann keine kurzen Sachen tragen kann
- Keine
- Jucken, starker Ausschlag
- Ausschlag/Juckreiz beim Sport/Hitze
- Vermeidung von Stress. Bei akuter Urtikaria keine Sozialkontakte, Druck auf die Haut verursacht Urtikaria, plötzliche Wärme bzw. Kälte lösen die Urtikaria aus.
- Die Hände werden dick durch Anschwellen und aufgekratzte Hände.
- Schwimmbad Besuche sind unangenehm
- Juckreiz nur noch abends, kann aber auch psychisch sein. Ich habe nach wie vor Probleme mit Duftstoffe, da bekomme ich grippeähnliche Symptome und starke Nervosität.
- Befangenheit! Kann mich dadurch schlecht konzentrieren.
- Starker Juckreiz durch kalte Temperaturen; Schwimmen kaum möglich; immer dichte Kleidung dabei haben; Eis essen/kalte Getränke mitunter schwierig; teilweise starkes Unwohlsein nach längerem Aufenthalt draußen.
- Auf der Haut (Gesicht, Hände...) rote Quaddeln. Verdichtung Gesicht.
- Bei der Kleiderwahl -> nur weite Kleidung, möglichst kein BH. Bei akuter Zeit zu Hause bleiben bzw. später ins Bett
- Ständiger Juckreiz, Rötungen und Entzündungen, die durch Kratzen entstehen. Kann nicht richtig schlafen, Schuhe tragen ist schwierig.
- Seit drei Jahren in Behandlung; Seit ich Rupatadin einnehme ca. 2 Monate habe ich kaum Einschränkungen
- Ich kann im Winter nicht warm duschen. Im Sommer muss ich achten, dass ich immer kühl bleibe. Nachts wenn ich schlafen will und es warm ist, muss ich erst mal kalt duschen.
- Bei starken Quaddeln auf der Haut und Fingergelenken kann ich meinen Sport nicht ausüben (Tischtennis). Wenn Quaddeln auf Fußsohlen ist Auftreten nur unter Schmerzen möglich → verlasse die Wohnung nicht. Gleiches gilt bei Angioödeme im Gesicht.
- Juckreiz, konnte nicht ins Schwimmbad, da andere Personen mich darauf angesprochen
- Starker Juckreiz, Angioödeme, kosmetische Beeinträchtigung
- Kann mir nicht mehr viel vornehmen (Konzerte), Psyche spielt verrückt, Quaddeln, Schwellungen jeden Tag eine neuer Überraschung.
- Spontane Einladung oder Unternehmungen waren schwierig.

- Ich mache seitdem kein Sport mehr.
- Temperatur unterschiede Hitzewallungen wie Anstrengung lösen die Urticaria aus.
- Juckreiz, Schwellungen, Quaddeln
- Starke. Bis ich Xolair bekommen habe, war ich in meinem Alltag extrem eingeschränkt, sodass ich nicht arbeiten konnte und mich nicht um meine Kinder kümmern konnte.
- Extreme Einschränkung, da ich keinen Sport betreiben kann, ohne, dass die Urtikaria getriggert wird. Es treten schnell Atembeschwerden, Blutdruck-Abfall und Quaddeln mit Juckreiz auf. Außerdem Einschränkungen im Beruf, z.B. Kundenkontakt, bei Stresssituation und im Alltag, überall, wo körperliche Anstrengung auftaucht.
- Bei Reisen starke, Juckreiz
- Starker Juckreiz, Quaddelbildung, Lebensmittel Kontrolle (leichte Diät)
- Juckreiz, Müdigkeit
- Juckreiz überall am Körper, tritt schlagartig ohne Grund auf. Wenig Schlaf – ohne Spritzen kappt es nicht. Angst Tabletten auf den Notfall zu vergessen, Konzentrationsschwierigkeiten.
- Keine mehr, dank Spritzen
- RENTNER
- Seit drei Jahren kaum noch spürbar, dass letzte Mal hatte ich vor einem Jahr Urtikaria.
- Müdigkeit, Abgeschlagenheit, keine Saunabesuche, Juckreiz etc.
- Antriebslosigkeit, unmotiviert, gestresst, Angst etwas falsches zu essen – Lippenschwellung
- Nesseln, Ödeme, Schmerzen, Juckreiz, Reaktion spontan, manchmal auf Druck, Kälte, Anstrengung etc. daher Auftreten unkalkulierbar und unplanbar → konkret: kann mein Hobby nicht ausüben, keinen Sport machen, keine Armbanduhr tragen, bzw. keine Handtasche usw.
- Unzureichend Schlaf wegen Juckreiz
- Sonnenschutz benutzen, ansonsten wenig Einschränkungen
- Müdigkeit (kein erholsamer Schlaf durch Juckreiz in der Nacht). Gelenkschmerzen (durch Schwellungen), dadurch Aktivitäten beeinträchtigt.
- Durch starken Juckreiz habe ich Schlafstörungen. Angioödem im Gesicht machen Gesellschaftsscheu
- Stark auf Ernährung achten. Auswärtiges Essen kaum möglich. Aufwendig bei Versorgung aller Familienmitglieder.
Stark beeinträchtigtes Erscheinungsbild – problematisch im Geschäftsleben / Sport / Freizeit
- Juckreiz – Schwierigkeiten im Berufsleben und im privaten Leben.
- Aktuell keine, weil Symptomfrei. Vorher: Schlaflosigkeit, arbeitsunfähig, Einschränkungen bei der Auswahl von Lebensmitteln
- QUADDELN am Hinterkopf (manchmal an Gesicht + Schulter), JUCKREIZ (auch an Händen)
- Von morgens bis abends juckt es am ganzen Körper.
- Keine Kleidung / ungewaschene Kleidung anprobieren / anziehen. Anderes Waschmittel von Freunden etc. / Urlaub. Schwimmen / Chor.
- Vernarbung, Juckreiz & Pickelchen → äußerliches Wohlbefinden, manchmal Schmerzen in den Handinnenflächen & Fußsohlen (→ Gehen & Heben)
- Optische Einschränkungen, ständige Einnahme von Antihistaminika, ständiger Juckreiz. Nicht die Möglichkeit sich tätowieren zu lassen oder Barfuß zu laufen, Klettern gehen etc.
- Extreme Müdigkeit durch Antihistaminika / Nebenwirkungen von Cortison (Gewichtszunahme, Unruhe)/ -Depression + Schlafstörungen / Einschränkungen beim Essen / und Sport / Eingrenzung sozialer Kontakte + Freizeit
- Reaktion die mit Hautreaktion zusammen fällt, schummrig, juckend, teils schwindelig und warnen vorm Assistenzhund → möchte die Reaktionen einzuschätzen wissen. Unsicher ob „nur“ die normale Medikation reicht.
- Keine Sozialkontakte z.B. Schwimmbad gehen mit Freunden, wenn es draußen kalt ist, kann sie überhaupt nicht raus. Schulbesuch bei Kälte nur mit 3 Thermoleggins Jeans möglich.
- Juckreiz, sowie kein langer Aufenthalt im Schwimmbad möglich.

- Ständiger Juckreiz, Ausschläge die sehr unangenehm sind. Dadurch meid ich soziale Kontakte
- Unter Xolair schwellen die Hände manchmal an. Vor Xolair schwellen die Hände oft an, ganzen Körper Pusteln, Juckreiz, Schmerzen, Angioödeme
- Wahrscheinlich immer auf die Spritzen angewiesen zu sein.
- Gesellschaft, Kontakte minimiert eingeschränkt, da ich mich so nicht raus bewege. Partnerkontakt bleibt aus, Beruflich da ich zeitweise nicht arbeiten kann.
- Schmerzen in den Gelenken, Händen schwellen an kann nichts anfassen. Juckreiz und schmerzende Quaddeln. → Eingeschränkt in Sport und Bewegung. → Eingeschränkt ein normales Leben zu führen, wenn die Symptome zu stark sind.
- Außer familiären Kontakte, keine weiteren gesucht.
- Schmerzen bei alltäglichen Aufgaben. Starker Juckreiz, der den Schlaf stört. Unangenehme Hautrötungen.
- Behandlung mit Medikamenten (Xolair, Antihistaminika). Bei einem Schub bin ich nicht in der Lage zu arbeiten etc.
- Kraftlos, depressiv, antriebslos.
- Seit Behandlung mit Xolair quasi keine Sonderlichen.
- Weniger Stress
- Absoluter Verzicht auf Zeit im Freien.
- Beim Sport, Fahrrad fahren.
- Weniger, weil es eine Verbesserung gegeben hat. Hauptsächlich ist es nicht gut und ich bin selbstbewusst. An warmen Tagen trage ich lange Ärmel.
- Wenn es eintritt, bin ich nicht in der Lage mich zu unterhalten oder arbeiten.
- Manchmal juckt mein Körper sehr und die Leute schauen mich seltsam an.
- Kein Sport im Fitnessstudio; keinen Strandurlaub; Peinlichkeit in der Öffentlichkeit; Schwitzen vermeiden
- Wenn ich meine Medikamente nicht nehme, leide ich unter permanenten Juckreiz. Gelegentlich führ dies auch zum Anschwellen der Beine und Hände. Zusätzlich ist der Körper voller Quaddeln, die nicht sehr ansehnlich sind.
- Ich muss viele Lebensmittel vermeiden und kein Sport. Auf Kleidungsstoff achten. Wärme vermeiden. Stress
- Stark bei starken Quaddeln sogar Arbeitsausfall.
- Juckreiz, Schwellungen (→ an z.B. Auge schwere Sehkraft dann oder Hand nicht & schwer Bewegbar)
- Ohne die Therapie mit Xolair nahezu Arbeitsunfähigkeit. Völlige soziale Isolation, insbesondere durch die Beschwerden Juckreiz und Quaddeln.
- Ich kann mich nicht wirklich hin knieen ohne danach Beschwerden zu bekommen (Druckurtikaria) auch hab ich mit dem falschen Schuhwerk schnell Probleme damit.
- Weniger, Sonne vermeiden, nicht lange im Freien bleiben!
- Derzeit keine mehr, seit der Behandlung mit Xolair. Vorher: Arbeitsausfälle durch krank, Depression, Gewichtszunahme durch Antihistaminika, Unwohlsein, Hitzewallungen, Juckreiz
- Einschränkungen im sozialen Leben, im Umgang mit mir selbst (psychische Komponente)
- Starke Einschränkungen: Heiß-Kalt, Schlaflosigkeit, zerstörtes Hautbild (Kratzen), Schwellungen/Rötungen am ganzen Körper, im Gesicht, z.T. in Nase und Mund. Teilweise Ödeme. Kann Dinge nicht tun (Wellness, Massagen u.ä.) Möchte teilweise nicht in die Öffentlichkeit, Schwimmbad, Sauna.
- Sei der Einnahme von Xolair hab ich sehr selten eine Quaddelbildung nur ein leichter Juckreiz plagt mich gelegentlich mit einer leichten Schwellung.
- Unwohlsein in der Öffentlichkeit, tägl. Körperliche Leiden (Juckreiz, Schlaflosigkeit, verminderte Konzentrationsfähigkeit, Gelenkschmerzen, Müdigkeit), psychische Leiden (Gereiztheit, Angst, Unsicherheit)

- Immer wider juckende/brennende Quaddeln, vor allem an den Händen, sodass ich nichts anfassen kann. Diese Quaddeln habe ich auch von anderen Extremitäten, sodass ich keine enge Kleidung anziehen kann.
- Schmerzen, systematische Beschwerden wie Muskelschwäche, Atemnot, Erschöpfung, „brain fog“, an der Haut Quaddeln und teils tiefliegende Ödeme
- Im Sport und in vielen körperlichen Aktivitäten. Zur Zeit eher durch die Nebenwirkungen, die mir aber lieber sind als die Urtikaria an sich.
- Ab und zu Juckreiz, gelegentlich Schwellungen auch Zunge & Hals
- Sport machen ist erschwert. Jegliche Aktivitäten die mit Wärme zu tun haben bereiten Probleme. Schlaf gelegentlich durch Urtikaria gestört.
- Ich verlasse ungerne das Haus
- Schlafstörungen durch Juckreiz
- Die Urtikaria hat mein Leben negativ verändert. Familie fühlt sich unsicher und haben auch dann auch kein Verständnis, wenn es einem schlecht geht. Freunde haben Probleme damit umzugehen. Es entfremdet von der Umwelt. Man traut sich nicht da das Haus zu verlassen, weil man aussieht, wie ein Zombie.
- Generalisierte, sichtbare Hautreaktion und Juckreiz, insbesondere unter Zeitdruck, bei Ausdauersport.
- Weil ich die Urtikaria bekommen habe und die Menge an Quaddeln, war über 50-100, haben mich die Menschen angestarrt, Abstand zu mir gehalten, letztendlich hab ich eine Arbeitsstelle verloren, da habe ich sehr gut meine Aufgaben erfüllt.
- Ab der Behandlung keine Einschränkungen mehr.
- Wahl der Klamotten, psych. Belastung, bei nächtlichen Schüben Schlaflosigkeit, Schamgefühle wenn Freunde/Bekannte einen darauf ansprechen.
- Unternehmungen mit Freunden und Familie gehen nicht mehr. Spaziergänge im Winter sind nichtmachbar. Im Regen muss ich mich Schützen um keinen Juckreiz zu bekommen. Bewerbungen im Arbeitsleben sind schwer. Trinken, Lüften, Ventilator, Verständnis, usw.

2. Wie wirkt sich die Urtikaria auf Ihre Lebensqualität aus?

- Stark. Stand der Urtikaria bestimmt oft meine Stimmung + Aktivitäten in allen Lebensbereichen.
- Durch anschwellende Füße Schwierigkeiten passende Schuhe zu finden; Unberechenbarkeit des Ausbruchs; Unwohlsein durch Juckreiz; Unwohlsein durch Kleidung, die auf der Haut bewegt (auch Schmuck, offene Haare)
- Negativ, vor allem weil man bis jetzt die Ursache(n) nicht fand
- Ich fühle mich sehr eingeschränkt, durch das ständige Jucken und den Ausschlag. Ich bin im Einzelhandel tätig und das nervt dann schon, wenn die Leute so auf den Ausschlag starren oder sehen wenn ich mich ständig jucke.
- Macht müde
- Durch Beschwerden sozialer Rückzug
- Weniger Sozialkontakte, Einschränkung bei der Arbeitsfähigkeit, akuter Schub stresst die ganze Familie, ständige Angst, dass ein Schub durch falsches Verhalten ausgelöst wird. Einschränkungen bei der Einnahme von Medikamenten
- Es ist unangenehm, wenn man unterwegs ist und es beginnt an zu jucken, z.B. Essengehen, Sport
- Kaum noch.
- Es hindert mich mein Alltag & Aktivitäten so zu leben, wie wenn ich beschwerdefrei bin.
- Vor allem im Bereich Freizeitaktivitäten (Schwimmen, Radfahren); aber auch im Beruf – Pausenaufsicht draußen.
- Keine Konzentration, Stress, abgeschwächt und müde
- Sehr belastend
- Sehr schlecht. Bevor ich die Urtikaria ohne die Xolair-Spritzen im Griff hatte, war ich schlaflos, gestresst und depressiv.

- Momentan keine Beschwerden
- Es ist nervig
- Stark eingeschränkt, da an schlimmen Tagen einiges nicht möglich ist und auch an guten Tagen die Angst besteht, es könnte unterwegs spontan etwas auftreten. Zudem schlaf ich kaum noch durch.
- Stark, die Ausbrüche alle paar Tage haben Energie gezogen. Juckreiz ist Dauerbelastung.
- Täglich
- Nerven liegen blank, Ängste, Leben eingeschränkt. Was vornehmen nur kurzfristig. Von Tagesform abhängig. Bin genervt!
- Unausgeglichenheit durch reduzierte Bewegung
- Jeder Schub löst starken Juckreiz gefolgt von Schmerzen die sich anfühlen wie von innen heraus zu verbrennen.
- Seit durch Xolair geht es mir gut.
- Deutlich sinkende Lebensqualität, durch Einschränkungen bei jeder körperlichen Anstrengung. Gesundheitliche Auswirkungen durch häufige Ausschläge, geschwächte Immunsystem, schwierige Durchführung einer Sport-Routine.
- Seit Xolair kann ich ganz normal leben. Davor hab ich 9 Monate extreme Beschwerden. Urtikaria am ganzen Körper, Angioödeme im Gesicht & Füße.
- Mittelprächtig; starke Beeinträchtigung; großflächige Platzen + Beulen
- Einschränkungen beim Essen, Juckreiz
- Fast gar nicht.
- Juckreiz
- Freunde, Kollegen sprechen mich oft drauf an. Hautbild ist nicht schön, teilweise blutige Stellen. Angst als ständiger Begleiter.
- Früher massiver, heute nicht mehr, nur Angst vorm Absetzen.
- RENTNER
- Gar nicht mehr.
- Mittelmäßig
- Unter Therapie nicht mehr
- Ich kann mein Leben nicht annähernd so gestalten, wie ich es möchte und das seit vielen Jahren. Lebensqualität dadurch stark eingeschränkt.
- Wenig, Sonnencreme benutzen
- Durch nicht planbare Symptome müssen ggf. Aktivitäten abgesagt werden. Müdigkeit, durch nächtlichen Juckreiz.
- Negativ, da ich ohne Antihistaminika Quaddeln entwickle. Antihistaminika frühen aber bei mir zu Magen-Darm-Beschwerden
- Aktuell nicht, weil Symptomfrei. Vorher: starke bis sehr starke negative Auswirkungen auf Lebensqualität
- Sie ist lästig, allerdings seit ca. 6 Wochen nicht mehr so stark ausgeprägt (Ernährungsumstellung, hypoallergene Kopfkissen)
- Es stört weil man denkt das die Leute denken man hätte die Krätze.
- Aktivitäten mit Freunden wie Schwimmen / Shoppen schwierig. Wo anders übernachten (wegen Waschmittel/Wäsche)
- Man gewöhnt sich daran, aber die ständige Medikamenteneinnahme ist auf Dauer belastend. Zudem muss man sich ständig erklären, warum die Haut gerade so rot ist. Etc.
- Die Urtikaria hat mein Leben sehr verschlechtert und auf fast allen Ebenen eingeschränkt.
- In Zusammenspiel mit den anderen Erkrankungen nur ein Baustein, bei insgesamt extrem geminderter Lebensqualität, kein Sozialleben im normalen Sinne möglich.
- Sehr eingeschränkt.
- Stark, soziale Kontakte werden weniger, das anstarren der anderen Menschen, wenn ich dauerhaft kratze oder mit Quaddeln behaftet bin ist sehr unangenehm.

- Ich kann nicht aus gehen z.B. zur Schule, schäme mich.
- Dank der Xolairspritzen ist die Lebensqualität nicht mehr eingeschränkt.
- Sehr stark negativ – psychisch-deprimiert – vieles eingeschränkt im „normalen täglichen“ Ablauf.
- Meine Lebensqualität ist stark betroffen, da an vielen Tagen meine Fähigkeit zu stehen oder sitzen von den Quaddeln betroffen ist.
- Nur mäßig.
- Weniger Freunde und Motivation durch dauerhafte Beschwerden. Erschwert da Konzentrieren beim Lernen.
- Bei einem Schub sehr schlechte Lebensqualität.
- Sehr negativ.
- Vor Xolair, unerträglicher Juckreiz, der auch zu Schlafstörungen führte. Soziale Isolation....
- Nicht so gut.
- Ich muss nur drinnen sein, ohne Blumen und so weiteres. Wenn eine allergische Reaktion auftritt, gibt es bestimmte Schwierigkeiten am Arbeitsplatz.
- Seit Xolair kaum.
- Lästig
- Habe Urtikaria, dank Spritzen und Tabletten ziemlich im Griff, aber wenn es auftritt, bin ich sehr nervös und möchte niemanden sehen.
- Es beeinflusst nicht viel.
- Sehr eingeschränkt, durch das Aussehen, die Quaddeln am Körper uvm.
- Der Juckreiz führt speziell in der Nacht zu schlaflosen Nächten. Der Schlafmangel führt wiederum im Job zu einer Leistungsschwäche, und Unkonzentriertheit und Konzentrationschwächen. In optischer Sicht sind die Quaddeln kein Gewinn und reduzieren das Selbstbewusstsein.
- Sehr stark.
- Sehr, zum Teil nicht mehr aus der Wohnung gegangen.
- Quaddeln am Körper beeinträchtigen mich nicht zu körperlich sondern durch andere Menschen gelegentlich auch psychisch.
- Ohne die Therapie negative Auswirkung auf die Lebensqualität in <nicht lesbar>, depressive Verstimmungen
- Mit den Medikamenten hab ich sie gut im Griff und fühle mich kaum eingeschränkt.
- Im Moment komme ich zu Recht (sonst Unruhe, Juckreiz, nicht schlafen in der Nacht, Urtikariaschübe sind sehr belastbar)
- Soziale Kontakte leiden darunter, man traut sich nicht auf die Straße, der Juckreiz führt dazu, dass man teilweise glaubt man wird verrückt.
- Schlechter Schlaf, Einschränkungen beim Arbeiten, Treffen mit anderen Menschen, Sport, depressive Verstimmung, Zurückgezogenheit
- Starke Einschränkungen.
- Meine Lebensqualität hat sich um 90% verbessert.
- Stark, weniger Motivation unter Menschen zu gehen.
- Wenn ich mitten in einer akut Phase raus gehe, werde ich schief angeschaut. Mein weiteres Umfeld hatte direkt gefragt ob ich ansteckend sei.
- Unterschiedlich, am stärksten schränken mich die systemischen Symptome ein → Kein Sport mehr, kaum Freizeit möglich. Wenn Quaddeln + Ödeme tief liegen (in Muskel + Organe)= bin ich teilweise bettlägerig. Ich kann nicht mehr raus Essen. Termine in der Hautklinik → ich muss auch die weitere Anfahrt Urlaub nehmen.
- Enorm. Musste Sport aufgeben, Freundschaften liegen lassen usw. Gewichtszunahme, Stress, Depressionen, Arbeit, Zukunft
- Gelegentlich schlapp, oft müde

- Stark! Man geht nicht mehr nach draußen, hat Angst und versteckt sich. Wärme erzeugen Quaddeln die in einem unerträglichen Juckreiz enden. Nachts die Bettwärme macht den Juckreiz noch schlimmer. Was soll man da tun? Hilflosigkeit und einfach nicht wissen, wie man mit sowas leben soll.
- Wirkt sich stark aus. Schwer zu ignorieren.
- Ich gehe nicht zum Sport oder anderen Freizeitaktivitäten.
- Juckreiz nachts, daher Müdigkeit am Tag.
- Wie o.g. habe ich eine Arbeitsstelle verloren. Bin unsicher, wenn um mein Aussehen geht. Ich darf seit 2 Jahren langt, gar nicht in die Sonne liegen → auf Quaddeln entstehen dann dunklere Flecken.
- Jetzt nicht mehr.
- Sehr! Man „versteckt“ sich auch im Hochsommer unter weiter Kleidung, ständiger Juckreiz + kratzen belasten die Psyche.
- Ich habe Angst im Winter raus zu gehen. Freunde und Familie haben zu viel Angst was zu unternehmen. Kein Verständnis vom gegenüber.

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

(Mehrfachantworten möglich)

	Anzahl
Juckreiz	88
Quaddeln	61
Angioödeme	38
Schmerzen	28
Schlaflosigkeit	41
Nicht zu wissen, was die Ursache ist.	53
Ungewissheit, wann die Urtikaria auftritt.	49
Mangelnde Lebensqualität & Sozialleben	49
Keine Angaben	6

Weitere Aussagen:

- Ist konstant da, aber von Tag zu Tag sind Beschwerden. Für mich kaum vorhersehbar. Macht Planung schwierig.
- Duftstoffproblematik?
- Atembeschwerden, sinkender Blutdruck, Einschränkungen im Sport
- Sie trifft sehr unsystematisch auf, in der Allergologie (Wiesbaden, Dr. Klimek) wurde eine Histaminintolleranz diagnostiziert.
- Der Wunsch das es wieder weggeht.
- Müdigkeit durch Medikamente
- Da die Urtikaria mein ganzes Leben bestimmt, ist es schwer zu sagen, was „am meisten“ stört.
- Behandelnder MCAS Arzt möchte es ebenso gerne eingeschätzt wissen.
- Ständig Angst, das es wiederkommt wenn was geplant ist.
- Bei dicken Quaddeln platzt die Haut auf und blutet (ASS100)
- Ursachenforschung aufgegeben. Seit 04/2000 immer wieder auftretend. Nie eindeutig Gründe gefunden.
- Das Schlimmste ist, die Unwissenheit was ich dagegen tun kann, das sie gar nicht mehr auftritt.
- M.E. nach wird zu wenig über die systemischen Beschwerden informiert. Urtikaria ist mehr als nur Quaddeln.
- Die Angst der Ungewissheit, wann es passiert und wie es passiert.

4. Wie geht es Ihnen?

- Mit der Urtikaria nicht gut. Da man nie weiß, wann & wo die Schübe auftreten & warum. Darf ich dies oder das essen. Ist es Stress, ist es weil ich mich bewege. Ich habe Angst mit meinem kleinen Sohn allein zu sein, dass die Zunge anschwillt (Schock) & mein Sohn nichts machen kann.
- Erschöpft und ratlos.
- Aktuell gut „Angst“ vor erneutem Ausbruch gegeben. Jeder kleine Juckreiz führt zu „hoffentlich bricht es nicht wieder aus“-Gedanke
- Neben anderen Beschwerden, ist vor allem die dauerhafte Schläfrigkeit, Gehirnebel und auch Blähungen die mir tagtäglich begleiten, als auch unbestimmt Ärgerlichkeiten
- Aktuell gut
- Im Ganzen viel besser aber Angst das ich ohne die Tabletten nicht die Allergie los werden kann.
- Aktuell durch Behandlung gut.
- Nicht zu wissen wann und warum der nächste Schub kommt, verursacht Stress und Angst im täglichen Leben.
- Soweit gut.
- Arbeite komplett im Homeoffice. Muss Duftstoffe meiden. Insgesamt unter den Umständen ok.
- Mit Xolair Spritzen einigermaßen gut.
- Durch Therapien weitestgehend stabil, Erfolge erkennbar.
- Die Probleme sind bekannt.
- Im Moment nicht so gut.
- Zur Zeit – danke Xolair – gut.
- Zur Zeit gut.
- Gut
- Die letzten vier Wochen waren von Symptomen geprägt. → Nicht gut, aber hoffentlich auf dem Weg der Besserung, da seit 2 Tagen fast symptomfrei.
- Keiner kennt die Ursache, Behandlung mit Xolair bringt nichts. Beobachtungen werden von Ärzten nicht berücksichtigt.
- Nicht gut! Meine Psyche ist am Boden.
- Seit 1 Jahr beschwerdefrei.
- Soweit geht es mir gut bin nur sehr enttäuscht, dass
- Derzeit gut
- Unter Xolair & Antihistamin gut. Ohne Antihistamin und nur Xolair trat bei akuten Erkältungen trat Urtikaria wieder auf. Das hat mich sehr erschrocken und kurzfristig hilflos gemacht, verunsichert & verzweifelt.
- Ich habe mich in den über 10 Jahren, seit dem die Urtikaria aufgetaucht ist, einigermaßen daran gewöhnt. Es ist allerdings sehr deprimierend, damit zu leben und schränkt mich fast täglich ein.
- Gut
- Nach der Spritze recht gut, nach 3 Wochen fängt es wieder an.
- Mit den Spritzen ging es mir super – tolles Leben wiedergefunden. Beim Absetzen von Xolair ging es 3 Monate gut, dann setzte Urtikaria plötzlich wieder ein
- Zur Zeit gut.
- MITTELPÄCHTIG
- Wechselhaft
- Aktuell gut
- Mal besser, mal schlechter (Nesseln). Aber selbst in besseren Zeiten habe ich immer die Angst im Hintergrund, wann es wiederkommt. Ödeme sind permanent, Schluckbeschwerden & Enge im Hals permanent, sowie geschwollene Hände. Manchmal kann man damit nur schwer umgehen.
- Gut

- Den Umständen entsprechend. Die Behandlung unterdrückt den Juckreiz einigermaßen. Dadurch ist schon ein wenig Lebensqualität zurückgewonnen. Dennoch können die Angioödeme, durch Schwellungen mit Gelenkschmerzen sehr beeinträchtigen.
- Mit Medikamenten (Xolair) weitgehend gut. Durch langen Leidensweg aber noch immer psychisch angeschlagen.
- Die Therapie schlägt gut an. Bin guter Dinge, dass ich das in Zukunft im Griff habe.
- Aktuell gut. Jedoch Sorgen, dass Urtikaria bei hoher mentaler Belastung wieder auftritt.
- Im Moment besser als im Frühjahr 2023, als die Quaddelbildung erstmals häufiger (alle 2 Tage) auftrat.
- Es geht mir psychisch nicht gut, weil es einfach nervt. Ich könnte mir die Haut abziehen.
- Unter Xolair ok, sobald die 2 Wochen rum sind, nicht mehr so gut.
- Keine Symptome wie Magenbeschwerden, jedoch ständiger Juckreiz & Vernarbung wirken sich negativ auf die Psyche aus.
- Eigentlich ganz gut, man gewöhnt sich daran und lebt damit. Aber wünscht sich natürlich unbeschwert, ohne Urtikaria leben zu können. Es ist gut zu wissen, dass es nicht „schlimmer“ ist.
- Sehr schlecht – Ohne Einnahme von Psychopharmaka wäre ein „normales“ Leben unmöglich.
- Heute durch Wetter und die POTS Erkrankung mit schwachen Kreislauf unterwegs.
- Wenn es draußen wärmer ist, geht es ihr gut.
- Mich stört er Juckreiz.
- Nicht gut, da ich u.a. Probleme habe mit sozialen Kontakten oft, eingeschränkt bin, immer wieder am kratzen bin.
- Unter Xolair eindeutig besser.
- Ich habe die Erkrankung akzeptiert und bin froh über die Behandlungsmöglichkeit der Ursachen hier in der Uniklinik.
- Z.Z. gut „Aktuell“
- Mit chronischer Urtikaria ohne klare Ursache sehr schlecht, da ich nicht weiß wie ich die Krankheit bewältigen kann.
- Seit er ersten Xolair-Behandlung deutlich besser.
- Aktuell, aufgrund von Xolair sehr gut.
- Teilweise nicht gut, bei Schüben schlecht.
- Mit Xolair und Cetirizin soweit erträglich.
- Gut
- In diesem Moment fühle ich mich nur schlecht, ich kann nie irgendwohin gehen. Nur Gedanken, wann es wieder vorbei ist.
- Besser
- Soweit gut, Spritzen fangen an Wirkung zu zeigen.
- Seit ich Xolair gespritzt bekommen habe, ist die Urtikaria gut unter Kontrolle.
- Gut
- Seit der Behandlung gut.
- Inzwischen sehr gut. Der Anfang war schwierig, aber man gewöhnt sich an vieles.
- Eigentlich gut. Wenn die Tabletten nicht reichen kann ich mit Xolair gut dagegen steuern und bin dann eigentlich Symptombefrei.
- Zur Zeit gut.
- Mittlerweise sehr gut, wieder Lust auf das Leben.
- Mal besser mal schlechter, welches mich immer wieder „runter reißt“. Dies tritt meist in Situationen auf, in denen es mir eh schon schlecht geht. Somit verstärken sich Symptome und Leidensdruck
- Schlecht – Körperlich & Seelisch
- Ich habe zwar, aber immer seltener eine Schwellung und en Juckreiz, trotzdem geht es mir sehr gut!
- Direkt nach Xolair-Gabe gut, zwei Wochen später schlecht.
- Zur Zeit mit Xolair wunderbar.
- Bin zufrieden.

- Durch Urtikaria schlecht.
- Mittelmäßig
- Vor Xolair hatte ich kein Leben, die Urtikaria macht einsam. Mit Xolair habe ich wieder gelernt zu Leben. Freunde die keine Freunde waren, habe ich aussortiert. Ware Freunde helfen einem und denen ist es egal wie man aussieht. Bin glücklich mein Leben wieder zurück zu haben.
- Früher viel unangenehm durch Sichtbarkeit der Hautreaktion. Häufiges Auftreten sehr lästig.
- Derzeit geht es mir relativ gut, nehme aber ganze Zeit noch Cortison-Tabletten, die vielen Nebenwirkungen haben. Viele Sorgen um meine Gesundheit mache insgesamt.
- Mit den Spritzen und Tabletten prima.
- Körperlich angeschlagen, Gesundheitstechnisch schwach

5. Wie geht Ihre Familie damit um?

(Mehrfachantworten möglich)

	Anzahl
Gut	40
Schlecht	6
Sind besorgt darüber	43
Reden nicht darüber	5
Wissen es nicht	-
Keine Angaben	14

Weitere Aussagen:

- Sie sind der Meinung, dass ich übertreibe.

6. Wie gehen Ihre Kollegen und Chefs damit um?

(Mehrfachantworten möglich)

	Anzahl
Gut	22
Schlecht	10
Hilflos	1
Reden nicht darüber	16
Sind besorgt darüber	14
Wissen es nicht	17
Keine Angaben	28

Weitere Aussagen:

- Unverständnis, generell ist Urtikaria zu unbekannt!
- Zur aktuellen Zeit gut.
- Hab denen erklärt was ich habe. Das Verständnis war super.

7. Müssen Sie oft erklären, was Urtikaria ist?

(Mehrfachantworten möglich)

	Anzahl
Ja	61
Nein	5
Manchmal	27
Ich spreche nicht darüber	2
Keine Angaben	4

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

	Anzahl
Ja	66
Nein	4
Manchmal	21
Ich spreche nicht darüber	2
Keine Angaben	6

9. Wie haben Sie sich als erstes über die Urtikaria informiert?

(Mehrfachantworten möglich)

	Anzahl
Internet	56
Apotheke	5
Hausarzt	46
Hautarzt	64
Anderer Facharzt	17
Keine Angaben	4

Weitere Aussagen:

- Facebookgruppen, lese täglich im Internet
- Zunächst keine richtige Information; Befund Urtikaria erst im Mai 2023; direkt Termin Uniklinik Mainz
- Ich habe gedacht, es wäre eine Allergie und bin erst gar nicht zum Arzt.
- Mein Hautarzt, hat das Wort zum ersten Mal genannt, nach 5 Jahren Odyssee.
- Habe es hier erfahren, was es ist.
- Hab aus Interesse ab und zu gegoogelt.
- Ich war auch bei einem Heilpraktiker
- Schwierig darüber Infos zu bekommen. Weder Hausarzt noch Hautarzt waren hilfreich. Erst Uniklinik Mainz
- Hatte es erst für Insektenstiche gehalten; wurde aber Ödemhaft immer schlimmer; viele verschiedene Tabletten ausprobiert.
- Freunde
- Niedergelassener Hautarzt hatte keine Ahnung.
- Uniklinik Aachen, Dr. Panse sieht bei Bildern Urtikaria keine Diagnose
- Die Studie, die mir angeboten wurde.

- Die Ersten, die mir weiter geholfen haben, war hier in der Hautklinik Mainz
- Informativ
- Mein Hausarzt hat mich sofort hierher überwiesen.
- Check Zahnarzt, HNO, Gyn, div. Labors, Heilpraktiker

9a. *Wie würden Sie das erste Gespräch mit dem Ansprechpartner kurz beschreiben?*

- Schlecht & kaum beraten. Der Leidensausdruck wurde nicht bedacht. 6 Wochen warten & Antihistaminika nehmen. Das ich aber den Notarzt wegen meiner Zunge rufen musste, hat niemanden interessiert. Notfallset bekommen & wurde nicht mal erklärt, wie anzuwenden.
- Standard wurde abgefragt. Danach alleine gelassen.
- Viel Unwissenheit rund um das Thema, keine konkrete Informationen, teilweise von Ärzten abgewiesen worden „Da kann man nix machen“ ohne Info über Vorgehensmöglichkeiten
- Hausarzt meinte, es hat mir Kalziummangel zu tun. Gastroenterologe hat Verdacht auf Histaminintolleranz. Hautarzt hat mich hier geschickt (Mainz).
- Neutral, die Hautärztin hat aber sorgfältig Fokusuntersuchungen angeordnet
- Hausarzt meinte, ich hätte Nesselsucht und er hat mir Kortisontabletten und Allergietabletten verschieben
- Hausarzt, offen informativ
- Unwissenheit und Unsicherheit haben mich erschreckt.
- Sehr positiv.
- Gut, normaler Arzttermin, die Ärzte vorher auch Marienkrankenhaus, BKH hatten mich in die Akutpsychosomatik gesteckt.
- Sehr gut.
- Hautärztin hat Thema ernst genommen und direkt eine Überweisung in die Urtikariasprechstunde ausgestellt.
- Aufschlussreich
- Sehr informativ
- Hautärztin hat auf Allergie behandelt
- Kann mich nicht daran erinnern.
- Kurz und knapp, da während Akutprechstunde unter Zeitdruck durchgeführt. Es ist nur wenige Aufklärung betrieben worden.
- Gut, kompetenter Hautarzt
- Aufschlussreich & Hoffnung machend
- HNO hat den Verdacht geäußert. Danach Uni-Frankfurt, Hautarzt, Uni-Mainz
- Das erste Gespräch hat in der Uniklinik Mainz stattgefunden. Wurde gut erklärt und informiert.
- Aufklärend und Informativ.
- Nicht informativ
- Sinnlos. Aussage: In 6 Wochen ist das wieder weg. Sie müssen nichts machen. Da kann man auch nichts machen. Das hat jeder Mensch einmal in seinem Leben. Wir wissen auch nicht, woher das kommt.
- Aufklärend, bisherige Informationen wurden bestätigt.
- Hautarzt, hatte einer Beule am linken Ellenbogen – sowas hatte er noch nie gesehen.
- Informativ
- Informierend und Aufklärend
- Mit Hautarzt nicht wirklich viel gebracht, aufgeklärt wurde ich erst in der Uni.
- Super, wurde ausführlich darüber informiert und sah es als letzte Chance für mich
- Hausarzt war ratlos.
- Ich kann mich nicht mehr daran erinnern, da es schon über 8 Jahre her ist.
- Sehr angenehm.

- In erster Linie als würde es sich keiner damit auskennen. Habe mich nicht ernst genommen gefühlt. Keiner konnte mir helfen. Viel selbst probiert.
- Wenig Infos erhalten, kein besonderes Interesse an der Krankheit
- Hausarzt/Hautarzt waren ein wenig überfordert, nachdem die normale Dosis an Cetirizin nicht geholfen hat.
- Leider wenig zielführend, keine genaue Idee, was es sein könnte. Zunächst Fehldiagnose gestellt bekommen.
- Professionell (Hautarzt), aber Auswirkungen unterschätzt
- War informativ, aber ich habe mehr Begleitung gebraucht in der Therapie
- Hausärztin: Empathisch und besorgt.
- Verständnisvoll, doch auch ratlos („Komplexe“ Angelegenheit)
- Man muss viel zu lange auf Termine warten. Nicht aufschlussreich.
- Verunsichert
- Ich habe leider keine gute Erfahrungen mit Hautärzten gemacht. Wegen meiner Urtikaria war ich bei zwei Hautärzten und habe mich nicht ernst genommen gefühlt. Antihistaminika schienen die einzige Lösung weitere Untersuchungen bringen nichts laut Arzt. Hauptsache Symptome sind bekämpft. Der zweite Arzt hat wenigstens einen Spezialisten vorgeschlagen.
- Hautarzt weint die Haut, die Haut wäre im Ungleichgewicht. Sie solle sich gut mit Sebamed eincremen.
- Haben einen Bluttest gemacht.
- Aufschlussreich, abholend
- Ich wurde von den Ärzten der Uni Mainz verstanden. Man hat mich nicht als verrückt abgestempelt.
- Informativ, freundlich, fühlten uns gut aufgehoben.
- Nicht aufgegeben und den Hausarzt immer wieder aufgesucht und Fotos von mir gemacht, erst dann wurde ich ernst genommen.
- Sehr offen und ausführlich
- Es wurde als Allergie aufgenommen, bis die Symptome stärker wurden.
- Sehr zurückhaltend.
- Verständnisvoll, aber nicht beruhigend oder zuversichtlich.
- Sehr anstrengend, wurde nicht ernst genommen.
- Arzt hat mich nicht ernst genommen, Arzt gewechselt, er hat sich bemüht und getestet. Ebastin verordnet, hat aber nicht geholfen.
- Nicht zielführend.
- Hoffnung, ein normales Leben zu führen.
- Überrascht, das es sowas gibt.
- Es wurde eine Therapie mit Rupadatin 30mg pro Tag eingeleitet. ohne Erfolg und es wurde eine Verlegung in die Hautklinik Mainz veranlasst.
- Ich habe es gerade online gelesen.
- Es juckt, als hätte mich eine Brennnessel gestochen, incl. Pickel
- Das Problem mit der Urtikaria ist, dass die Ursache nicht genau bestimmt werden kann, was dazu führt, dass der normale Hausarzt einfach nur von einer „Art“ Nesselsucht spricht, ohne mit der Verordnung, klassischer Histaminika kleine Abhilfe schaffen kann und dann mit seinem Latein am Ende ist.
- Ich war 5 Jahre alt, kann mich daran leider nicht mehr erinnern.
- Sehr ausführlich, meine Eltern haben viele Infos mitgekriegt, da ich noch sehr jung war & wenig verstand.
- Kompetente Hilfe (CRC)
- Nicht schlimmes, es geht wieder weg, nur Geduld!
- Der erste Hautarzt hat es als Lappalie abgetan. Die zweite Hautärztin hat mich sofort unterstützt und hier in der Hautklinik Mainz überwiesen. Sie hat mich sehr ernst genommen.

- Hautärztin: Sehr kompetent (hat auch an der Uni Mainz in der Abt. Dermatologie gearbeitet und mir ebenfalls empfohlen mich bei der Uni Mainz zu melden und mir entsprechende Überweisung ausgestellt und mich hinreichend informiert ... mein Glück!
- Hautarzt: Besorgt, wurde ernst genommen, div. Tests, hatte zu wenig Kenntnisse, Weiterleitung an die Klinik.
- Hier im Krankenhaus wurde ich über alles informiert!
- Kühl, nicht auf mich eingegangen. Keine umfassende Aufklärung.
- Das erste Gespräch mit dem Hausarzt war sehr Informativ und positiv. Das zweite Gespräch mit dem 1. Hautarzt war eine Katastrophe, ja es könnte eine Urtikaria sein, dagegen könne Sie nichts tun.
- Leute verstehen die Krankheit meist nicht und glauben es manchmal auch nicht.
- 1. Hautärztin gab mit Medikamente, sagte in 6 Wochen ist alles vorbei.
- 2. Hausarzt war besorgt, schickte mich weiter.
- 3. Hautarzt verwies mich an die Uniklinik Mainz
- 4. Weil der Termin in Mainz erst spät lag, war ich vorher noch in Klinik in Mannheim. Als ich wegen Beschwerden dort anrief, sagt Ärztin: Sie haben jetzt noch das Notfallset, was wollen sie noch?
- Beschreibung der Symptome, Frage nach Allergien
- Allgemeine Ratlosigkeit, Kortisoncreme usw.
- Hausarzt: Überweisung Urtikaria Sprechstunde
Fachärzte (Gastroenterologe, Zahnarzt, Gynäkologe, HNO): sehen im eigenen Fachgebiet kein Hinweis für Ursache.
- Gar nicht hilfreich.
- Klinikgespräch sehr nett und einfühlsam – davor nur Ahnungslos – Tabletten – fertig weiter geschickt.
- Leider auch von Hautärzten ganz oft mangelnde Erklärung (nicht in der Uniklinik) 😊
- Viele Fragen offen, aber mit Schwung dahinter es zu Erforschen.
- Die Hautärztin schaute sich die Haut an, sagt es wäre Urtikaria, eine Salbe und Antihistaminika wurde verschrieben und das wars. Keine Aufklärung etc. pp. Ergebnis, eine Woche später landete ich mit Angioödemem in der Notaufnahme. Von einer Ärztin, die in Mainz studiert hatte, habe ich mehr erwartet.

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

- Ursache finden. Die Zunge / Mund / Lippen (nicht lesbar) Problematik verbessern.
- Bessere Information + mehr Unterstützung
- Patienten ordentlich aufklären. Von 2017 bis 2023 ging ich von einer Allergie aus, da kein Befund vorhanden bzw. Befund nicht mir über kommuniziert. Schnellerer Verweis auf entsprechende Stellen wie hier Urtikariasprechstunde
- Auch im Internet sehr schwierig zu finden.
- Noch keine Behandlung
- Mehr Wissen, wann es endlich aufhört.
- Um mein Gewiss erleichtern, frage mich immer wieder, woher und ob es jemals weg geht.
- Direktes Aufzeigen der Biologikern-Behandlung
- Urtikaria sollte in der Öffentlichkeit bekannt gemacht werden. Ärzte fehlt das Verständnis für Urtikaria und das Wissen im Umgang damit.
- Ich bin sehr zufrieden.
- Das gesamte Bild sehen, ich denke die Urtikaria wird sich nicht nur auf die Haut aus. Auch Organe, Magen, Darm etc. ??
- Das es möglich ist, die Spritzen & Aeriis vom Hausarzt verordnet zu bekommen.
- Um die Ursachen dafür zu finden und diese zu bekämpfen.
- Auch für spezielle Urtikariaformen sollten entsprechende Medikamente zugelassen werden.
- Online-Sprechstunden anbieten; Mehr Ursachen versuchen zu finden.

- Zur Zeit zufrieden.
- Nix
- Falls möglich, Verkürzung der Wartezeiten für die Urtikaria-Sprechstunde der Uni. 😊 Behandlung sonst top.
- Ärzte sollen auf Beobachtungen des Patienten hören und entsprechende Tests einleiten. Entsprechend sollte auch die bestehende Therapie überdacht werden.
- Abklären, wo es her kommt. Ursache!
- Alles gut.
- Hausärzte sollen besser informierte werden. Wartezeit: Über 6 Monate bis Termin in der Hautklinik
- Der „Temperatur-Test“ war eher unbefriedigend. Gerade bei dem Trigger durch innere Temperaturerhöhung durch Anstrengung wären anderweitige gezielte Tests und Untersuchungen sinnvoll.
- Besserung der Beschwerden, kürzere Wartezeiten, ansonsten ist alles supi 😊
- In bisher zufrieden
- Beschwerden & Tagebuch trennen nach Nesseln/Ödeme (komplett anderer Verlauf). Weiterbildung & Sensibilisierung niedergelassener Ärzte. Wirksame Medikamente bzw. Heilmöglichkeit.
- Schneller Termine bei Hautärzten + bessere Begleitung bei der Ursachenforschung. Klare An- / Überweisung an Fachärzte. Man möchte ernster genommen werden.
- Mir würden mehr Informationen zur gezielten Ernährung helfen, ggf. auch Rezepte usw.
- Mehr Begleitung und eine Möglichkeit, Gespräche auch per Video-Call machen zu dürfen. Ich muss jedes Mal 1,5 Stunden fahren.
- Stärkerer Fokus auf die Ursachen. Mehr Verständnis für psychische Belastung durch die Krankheit. Stärkerer Fokus auf Möglichkeiten die medikamentöse Therapie durch Verhaltensanpassung zu begleiten.
- Bessere Ursachenforschung bezgl. evtl. Systematik oder Vermeidungsstrategie.
- Weniger Ausbrüche, dass Cetirizin nicht mehr nötig ist.
- Patienten sollten ernst genommen werden. Die Bekämpfung von Symptomen ist wichtig, die Ursachensuche jedoch auch. Mehr Aufklärung durch den Hautarzt wäre wünschenswert.
- Anstatt nur Medikamente gegen Symptome zu verschreiben, soll nach der Ursache gesucht werden – auf der Ebene des ganzen Körpers.
- Einordnen und nach besten heute Situation in den Griff bekommen.
- Ursachen finden. Evtl. Therapievorschlag, das es nicht wieder so schlimm wird & wieder am sozialen Leben teilnehmen kann.
- Das es besser herausgefunden werden und es nicht verbessert.
- Die Methoden bekämpfen (Alternativen zu den Auslassversuchen)
- Der Ausschlag, Juckreiz, evtl. auch wieder soziale Kontakte, dass ich mich nicht schämen muss.
- Ich würde mich über mehr Informationen zu den Auslösern freuen, da dies sehr hilfreich sein kann.
- Schneller Überweisung an Facharzt. Hat bei mir 3 Monate gedauert, bis der Hausarzt überhaupt eine Überweisung ausstellte.
- Patienten von Beginn an ernst nehmen & behandeln.
- Bessere Sensibilisierung der Hautärzte.
- Mehr Ursachenforschung! Preissenkung des Medikaments (Xolair)
- Hoffnung, ein normales Leben zu führen.
- Bin zufrieden.
- Zu wissen, was die Ursache für das Problem ist.
- Analyse der Reaktionen des Körpers und allergischer Probleme.
- Man sollte den Patienten mehr über potentielle Nebenwirkungen aufklären, wenn man z.B. Xolair über Jahr hinweg einnimmt.
- Patient besser zuhören.
- Hautärzte sollten besser damit umgehen können.

- Nichts, ihr tut was ihr könnt hier! :-)
- Anerkennung & bessere Aufklärung
- Man sollte von den Ärzten ernst genommen werden, da es ja sporadisch auftritt und eventuell beim Termin gerade nicht sichtbar ist.
- Die psychische Komponente – psych. Therapie, Entspannungsübungen,sollte mehr abgefragt und einbezogen werden.
- Mehr auf die einzelnen Symptome eingehen. Verschiedene Optionen mit Vor- und Nachteilen aufzeigen. Bessere Erreichbarkeit für kurze Rückfragen.
- Feste Ansprechpartner die auch erreichbar sind und man auch innerhalb kürzester Zeiträume einen Termin bekommt.
- Xolair sollt auch über niedergelassene Praxen gegeben werden können. Der Weg in die Spezialklinik ist schon sehr weit und umständlich.
- Bei mir hat es viel zu lange gedauert, fast 3 Jahre bevor ich die richtigen Medikamente bekommen habe. Ich konnte die ersten 3 Jahre absolut gar nichts machen. Medikamente. Ciclosporin, Xolair und Desloratadin
- Bin in Mainz zufrieden.
- Mehr Aufklärung, verschiedene Therapien
- Mehr Zeit (auch wenn Personalmangel ist) zum Reden über die Vorschritte des Patienten.
- Aufklärung durch den Arzt. Verhaltensregeln an den Patienten geben. Gerade am Anfang der Krankheit ist man froh, für jeden Tipp. Den habe ich letztendlich bei den Urtikaria-Helden gefunden.

11. Haben Sie die Behandlung beim Arzt, Facharzt oder Klinik irgendwann als aussichtslos betrachtet?

	Anzahl
Ja	46
Nein	42
Keine Angaben	11

11a. Bei Ja -> Was haben sie daraufhin unternommen?

- Ernährungsberatung, Lebensmittel weg gelassen und Wasser & Kohlenhydrate, etwas Pute; kein Obst & Gemüse außer Fenchel, keine Gewürze nur Meersalz
- Hier in Mainz Termin vereinbart. Andere Hautärztin konsultiert, selbst dokumentiert + ausprobiert
- Erst mal nichts. Durch neue Hausärztin die mich als Patienten ernstnimmt, neuen Versuch gestartet.
- Gastroenterologe: Verdacht auf Histaminintolleranz. Danach bei Hautarzt für weiter Untersuchungen.
- Bin ahnungslos.
- Nicht, mit Urtikaria arrangiert.
- Ich bin ja hierher und hier wurde mir geholfen.
- Der Hausarzt hat mich an die Uniklinik verwiesen.
- Ich habe mir eine andere Meinung eingeholt.
- Bin vom Facharzt/Hausarzt zur Uniklinik gegangen und bekomme hier bessere Behandlungen.
- Wechsel des Facharztes und Anmeldung zur Urtikaria-Sprechstunde der Hautklinik
- Neue Medikamentation
- Dosis wurde erhöht (auf monatlich 3 Spritzen, statt2)
- Bei Schwellungen im Gesicht bin ich ins Krankenhaus in die Notaufnahme und habe Cortison bekommen. Das hat 2 Tage geholfen. Danach fing es wieder dan. Dann Notfallmäßige Einweisung in die Hautklinik Mainz. Direkt Cortison-Infusion & Xolair.

- Weiteren Termin vereinbart und die nächste Behandlungsmethode getestet → bisher ohne Erfolg
- Hausarzt – Tochter hat hier gearbeitet und durch Zufall gefunden.
- Mit meinem Arzt geredet.
- Heilpraktiker; Freunde von Freunden nach ähnlichen Symptomen gefragt.
- Internetrecherche und eigene Anmeldung in der Uniklinik Mainz
- Termin in der Uniklinik bei Urtikaria-Experten
- Einen Termin bei Ihnen ausgemacht.
- Termin bei 2 weiteren Ärzten als „Ultima ratio“
- Die Behandlung beim Hautarzt war leider nicht was ich erhofft hatte. Ich bin deshalb nicht über einem Jahr zu einem Spezialisten um ernst genommen zu werden.
- Ich habe trotzdem weiterhin Ärzte aufgesucht, da mir nichts weiter übrig blieb.
- Termin, hier in der Fachklinik
- Ich bin weiter zu meinen Terminen gegangen und hab nach neuen Lösungsvorschlägen gefragt.
- Die Behandlung weiter fortgesetzt.
- Nächsten Facharzt aufgesucht.
- Überweisung Uniklinik Mainz
- Hautarzt gewechselt. Nach Recherche im Internet auf die Sprechstunde der Uni Mainz gefunden.
- (Ja) → Betrifft einen der Hautärzte und Uniklinik Mannheim. Danach auf Tipp am CRC Mainz gewechselt.
- Ja, ich habe die Versendung des Arztbriefes mit den Ergebnissen nach Rücksprache vermisst.
- Keine Telefonnummer zu haben, um die Klinik anzurufen oder zu erreichen.
- Mich über Spezialkliniken informiert, wobei ich auf die Hautklinik in Mainz gestoßen bin, die mir dann endlich helfen konnte.
- Privatambulanz Hautklinik Mainz
- Ich kam damals zum Glück in die Xolair-Studie und hab auch das Medikament erwischt. Mir ging es am nächsten Tag schon 90% besser.
- Hautklinik aufgesucht, Prof. Dr. Staubach hat uns aufgeklärt.
- Erst mal aufgegeben. Hatte dann von einer Bekannten einen anderen Arzt empfohlen bekomme, die mich wieder ermutigt hat.
- Irgendwie habe ich mich damit abgefunden, das es mal besser, mal schlechter ist. Wahrscheinlich wird mich die Urtikaria mein Leben lang begleiten, aber natürlich kann ich nicht mein Leben lang Spritzen, Medikamente nehmen.... Oder doch?
- Alternativen gesucht. Heilpraktiker. Nur noch Tabletten eingenommen. Designiert und Symptome ertragen.
- Zur Urtikariasprechstunde in die Uniklinik Mainz gegangen, bzw. CRC Ambulanz
- Über diverse Facebook-Gruppen u.a. Urtikaria-Helden auf Uniklinik Mainz aufmerksam gemacht worden. Hier wurde mir dann endlich geholfen.
- Habe die Klinik gewechselt, nach stationären Aufenthalt in Darmstadt von Uni Heidelberg nach Mainz.
- Ich habe bei meinem ehemaligen Hautarzt nicht Hoffnung gehabt, das es besser wird und die Diagnose dahinter (Stress) war falsch.

12. Kennen Sie die Cuse-App, zur Erfassung Ihrer täglichen Urtikaria-Werte?

Die Befragung fand vor der Behandlung statt. Im Gespräch wurde der Patient auf die App hingewiesen.

	Anzahl
Ja	9
Nein	77
Keine Angaben	13

12.1 Nutzt Ihr Hautarzt/Klinik diese App zur Auswertung Ihrer Angaben?

	Anzahl
Ja	2
Nein	4
Keine Angaben	1

Zusätzliche Aussagen (Bewertung in die Berechnung mit eingeflossen):

- Weiß ich nicht. Muss trotz Angabe, dass ich die App nutze, in der Uniklinik Mainz weiterhin Papier-Tagebuch schreiben.
- Ist mir nicht bekannt.
- Weis nicht.

12.2 Wie würden Sie die Cruse-App bewerten? Was könnte man noch verbessern?

- Prinzipiell gut, da digital → weniger Papier. Verbesserungspotential: Aktuell kann der Status nur fast für die letzten 24h erfasst werden. Besser wäre die Möglichkeit, das Datum wählen zu können.
- Auswertungsmöglichkeiten, Vorbereiten der Ergebnisse zum Arztbesuch, Möglichkeit zur Nachtragung der Ergebnisse.
- Verbesserungsvorschlag: Übersicht über langfristige Entwicklung der Krankheit. Möglichkeit, die Ergebnisse an Arztpraxis bzw. Klinik zu übermitteln.
- Rückwirkende Angaben eintragen wäre gut.
- Ich würde mehr Fragen bezüglich der Schmerz stellen oder welche Stellen Betroffen waren.

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

	Anzahl
Ja	71
Nein	7
Keine Angaben	21

Warum?

- Weil man als Patient sich ohnmächtig fühlt. Woher kommt das, was kann ich dagegen tun? Ich möchte mich bewusst für oder gegen etwas entscheiden können & mit den entsprechenden Konsequenzen leben.
- Biochemische / Umweltursachen aufklären
- Ich kann nicht beurteilen, ich kenne den aktuellen Stand der Forschung nicht.
- Ich denke, dass nicht nur die Haut betroffen ist. Ursache: genetisch? Stress?
- Keine Zulassung für bestimmte Auslöser z.B. Kälte
- Ich und auch mein Umfeld vor meiner Erkrankung keine Ahnung von dieser Krankheit hatten. Sehr schwierig wäre mir = Was ist der Auslöser um diese zu vermeiden.
- Weil es viele Auslöser gibt und denen man nichts weis.
- Weil es nicht zufriedenstellend ist, alle Fachärzte „abzuklopfen“ und dennoch keine Ursachen identifizieren zu können.
- Belastend für Betroffene
- Weil noch zu viel unklar ist.
- Weil Menschen Leiden und Lebensqualität wieder gegeben wird.
- Nein – Weil mir Xolair-Behandlung bereits deutlich geholfen hat.

- Ursachenfindung
- Um schneller Hilfe zu bekommen!
- Weil sie sich auf die Lebensqualität der Betroffenen auswirken kann und es wenige Therapiemöglichkeiten gibt.
- Weil man anfangs nicht wusste, welche Krankheit es ist.
- Weil um die Ursachen zu erforschen und um schneller zu helfen.
- Um die Ursachen zu bekämpfen.
- Weil Menschen schneller geholfen werden muss, damit sie weniger & kürzer leiden.
- Es wäre natürlich schön, wenn man ganz schnell die Ursache finden könnte und nicht „direkt“ zu Medikamenten greifen müsste. Wenn des denn so einfach wäre. Aber ich bin mehr als dankbar, dass es die Medizin gibt!
- Eingabe nach 24 Uhr, wenn man spät ins Bett geht, dann ist keine Eingabe mehr für den Vortag möglich.
- Weil wirksame Medikamente bzw. Medikamente zur Heilung, wenn Ursachen bekannt usw.
- Weil die Auslöser oft unbekannt sind.
- Den Verlauf könnte man besser darstellen. Eingaben können nicht mehr berichtigt werden. Anwendung könnte generell nach übersichtlicher und benutzerfreundlicher gestaltet werden.
- Betroffene müssen darauf hoffen, dass die gängige Medikation bei ihnen anschlägt, sonst muss abgewartet werden bis die Urtikaria selbst verschwindet. Ursache wird nur selten gefunden, reine Symptombekämpfung.
- Weil man oft die Ursache nicht findet, was den Leidensdruck erhöht. Viele Patienten nicht erstgenommen werden.
- Mir scheint es, als wären relativ viele Menschen davon betroffen. Da jedoch niemand darüber spricht, ist es vielen nicht bekannt. M.E. hilft die klassische Therapie nur 80% der Patienten, da ist noch Luft nach oben.
- Weil es wenig Erkenntnisse über Ursachen gibt.
- Weil ein unvorhergesehenes Auftreten von Krankheiten immer beunruhigt.
- Weil die Symptome belastend sind.
- Weil anscheinend noch nicht genug Auslöser entdeckt wurden. Die Ursache bleibt oft unbekannt, kann schwer ermittelt werden.
- Weil bei den meisten Patienten die Ursache nie gefunden werden.
- Weil es kein guter Zustand ist & man sehr viel eingeschränkt ist
- Weil es vielleicht, dann besser herauszufinden ist.
- Weil ich finde, dass man noch zu wenige darüber weiß.
- Weil sie immer häufiger auftritt. Sie schneller besser behandelt werden kann. Es wird im Vorfeld von anderen Ärzten zu viel experimentiert an den Personen.
- Ich finde, dass es bei einer chronischen Urtikaria sehr schwer ist, einen Auslöser zu finden.
- Weil dadurch evtl. wirksamere Medikamente entwickeln werden können.
- Weil die Ursache zu kennen möglicherweise zu einer besseren Behandlung oder Heilung führen könnte.
- ICH will gesund werden!
- Weil es gibt viele Menschen die ihre Hilfe brauchen.
- Denn es ist immer noch nicht geklärt, was die Ursache dafür ist.
- Weil mit der Erforschung und klären der Ursache dezidierte Medikamente entwickelt werden können.
- Es wird oft gesagt, wir wissen nicht, was genau die Ursachen sind.
- Weil um eine Heilung zu finden & mehr zu erfahren. Vielleicht kommen noch ganz andere Sachen raus bei der Forschung.
- Weil ich medizinische Forschungen immer gut finde!
- Weil es muss ein Ausweg sein
- Weil es wirklich ein Leidensweg mit enormen psychischen Druck ist!
- Weil Ursachen immer noch in den meisten Fällen nicht gefunden werden.
- Weil es immer besser ist, mehr zu wissen.

- Weil die Zusammenhänge im Bezug auf Ernährung (z.B. Einnahme Probiotika, Medikamente, Lebensweise, Psyche, genetische Vorbelastung, Umwelteinflüsse meiner Meinung nach noch nicht ausreichend geklärt sind.
- Weil die Ungewissheit der Ursache zermürbend ist. Weil aktuell nur Symptome, aber keine Ursachen behandelt werden.
- Weiß ich nicht, aber es muss ein weitere Verbreitung des Fachwissens darüber erfolgen. Oder des Allgemeinwissens darüber in die Welt getragen werden.
- Weil die meisten nicht einmal wissen, was die Ursache ist.
- Auslöser oft nicht ganz klar. Steigende Fallzahlen
- Weil ich den Auslöser kennen möchte.
- Lästig in vielen Alltagssituationen, bei starken Reaktionen einschränkend durch Kreislaufdysregulation
- Um das Leben von Betroffenen zu erleichtern.
- Um den Menschen mit Urtikaria die Hoffnung zu geben, dass auch nach anderen Ärzten im Notfall oder Akut jemanden behandeln kann.
- Definitiv ja! Es gibt leider zu wenig Ärzte, die sich mit der Urtikaria auskennen. Hausärzte schon gar nicht, doktern aber gerne rum, weil sie damit Geld verdienen können. Besser Ausbildung der Ärzte und auch mehr Verständnis für die enorme Belastung, die der Patient durch diese Krankheit hat. Man fühlt sich nicht ernst genommen. Vielleicht wäre es gut, wenn die Ärzte mal diese Erfahrungen machen könnten. Die Urtikaria muss mehr erforscht werden!

14. Wie bewerten Sie unsere Homepage

Note	Anzahl
Sehr gut	15
Gut	28
Befriedigend	5
Ausreichend	-
Mangelhaft	-
Ungenügend	-
Keine Angaben	51
Gesamtnote (Keine Angaben nicht mit einberechnet)	1,8

14.1 Was könnte man an der Homepage der Helden verbessern oder welche Informationen sollten noch auf die Homepage?

- Umfassende Infos über Therapiemöglichkeiten
- Sei ist sehr informativ und gut strukturiert.
- Umfangreiche Infos bereits vorhanden – Top, Danke!
- Design ist nicht so ansprechend.
- Wie man es schneller herausfinden kann ob man es hat.
- Verbesserte Suchfunktionen
- Super Seite, hat mir sehr geholfen und auch die Facebookgruppe ist gut. Auch wenn man sich einfach mal mitteilen möchte.
- Gleich auf dem Startbildschirm wird erklärt, was Urtikaria ist. Könnte auch gleich dabeistehen, welche verschiedene Arten von Urtikaria es gibt.
- Kenne ich nicht! (Kennt aber die Urtikaria-Helden)
- Mehr Fragen beantworten können. Verschiedene Ansichten von Patienten mit Kälteurtikaria erfragen.

15. Was möchten Sie uns noch sagen?

- Mir geht es vor allem um die anderen Beschwerden. Ich wurde schon viel hin und her geschickt zu verschiedenen Ärzten. Der Hautarzt hat mich hier geschickt, in der Hoffnung das weitere Untersuchungen platzfinden würden.
- Bearbeitung bez. Hilfe nicht in einzelnen Zentren
- Bei meiner Chemikalienempfindlichkeit, Duftstoffe kann mir keiner helfen. Auch keine Akzeptanz. MCAS? MCS? Aber die Urtikaria Therapie hat mir sehr geholfen. Dieser Juckreiz war richtig schlimm.
- Immer wechselnde Ansprechpartner finde ich persönlich nicht gut!
- Ihr seit super, weil Ihr mit Xolair geholfen habt.
- Ich habe bisher in meinem ganzen Leben noch niemanden mit dem gleichen Ausmaß und der gleichen Urtikaria getroffen, nicht einmal annähernd. Ich kenn nicht mal jemanden, der jemanden kennt, der jemanden kennt, der ähnliche Symptome hat. Im ersten Termin wurde gesagt, dass fast jeder Dritte unter diesen Symptomen leiden würde. Nach 10 Jahren Nachfragen und Nachforschen kann ich sagen, ich glaube nicht mal jeder Millionste hat die Krankheit. Vielleicht sollte man eine Art Skala oder Grad der Krankheit erstellen mit gescheiterten Tests zur Einstufung und schnellere, gezielte Behandlung. Ich hatte das Gefühl, ich wurde viele Jahre mit meinen Beschwerden nicht ernst genommen.
- Das ich 2 Jahre warten musste, um zu erfahren, dass es in Mainz in der Uni ein extra Urtikaria-Sprechstunde gibt und man hier von den Nebenwirkungen befreit werden kann.
- Es ist schade, dass man nicht immer denselben Arzt hat.
- Fühle mich hier sehr wohl.
- Der Schuh, der drückt, ist nur die Krankheit selbst.....
- Ich habe Sorgen vor langfristigen Schäden meiner Medikation.
- Eine transparente Darstellung des Symptomkomplexes, Histaminintolleranz, Urtikaria, Nahrungsmittelunverträglichkeit, Allergie
- Ich hoffe das man das irgendwie- oder wann heilen kann. Oder man wenigstens keine Medikamente nehmen muss.
- Ich komme mit einer komplexen „Sammlung“ an Einschränkungen und wünsche mir erst genommen zu werden. Ich komme mit meinen Assistenzhund und freue mich bereits über das freundliche Willkommen.
- Ich finde, die Ärzte, Schwestern der Uni Mainz sehr freundlich, zuvorkommend, hilfsbereit! Fühle mich sehr gut aufgehoben!
- Die Unikliniken sollten die Zusammenarbeit mit Fachärzten und Forschung ausbauen. Den jeweiligen Stand den Patienten mitteilen.
- Hinten rechts. 😊
- Vielen Dank für die gute Betreuung, mir geht es vor 1 Spritze an gut – Keine Beschwerden –
- Ich fühle mich hier sehr aufgehoben und meine Bedürfnisse werden ernst genommen!
- Sehr nette & kompetente Betreuung in der Uniklinik Main / Hautklinik ... weiter so! 😊
- Mir wird hier sehr geholfen, daher drückt kein Schuh.
- Mehr ausprobieren oder forschen für bessere Medikamente und Therapien.
- Bin sehr froh durch Eure Hilfe!
- Ich habe Bammel vorm Winter und weis nicht wie ich mich verhalten soll?! Ich muss die Wege nach draußen wagen aber immer ist die Ungewissheit, das es passiert und wie? Wie soll man sich in solchen Momenten schützen um keine Angst zu haben?
- Bin schon länger in der Uniklinik Mainz und bin sehr froh, dass man mir in Mainz geholfen hat. Super Ärzte und man hat endlich Verständnis für die Krankheit gezeigt. DA

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