

Implementierung zentraler Versorgungsstrukturen für Patienten mit chronischer spontaner Urtikaria an der Universitäts-Hautklinik Gießen, Auswirkungen auf Krankheitsaktivität, Patienten- und Zuweiserzufriedenheit: eine nicht-interventionelle monozentrische Beobachtungsstudie

Inauguraldissertation

zur Erlangung des Grades eines Doktors der Humanmedizin

des Fachbereichs Humanmedizin

der Justus-Liebig-Universität Gießen

vorgelegt von Gerhardt, Sophia Luise

aus Düsseldorf

Gießen (2023)

Aus der Klinik für Dermatologie und Allergologie
Universitätsklinikum des Fachbereichs Medizin
der Justus-Liebig- Universität

Gutachter/in: Prof. Dr. med. Thilo Jakob

Gutachter/in: Prof. Dr. med. Gieler

Tag der Disputation: 15.01.2024

Für meine Familie

Inhaltsverzeichnis

<i>Abkürzungsverzeichnis</i>	
1 Einleitung	1
1.1 Einführung	1
1.2 Epidemiologie und Definition der Urtikaria	2
1.3 Pathomechanismus der chronischen spontanen Urtikaria	5
1.4 Diagnostik der chronischen spontanen Urtikaria	7
1.5 Therapie der chronischen spontanen Urtikaria	8
1.6 Versorgungsforschung: Der Patient	11
1.7 Versorgungsforschung: Der betreuende Arzt	15
1.8 Zielsetzung	18
2 Fragestellungen	19
3 Studienplan	20
3.1 Studiendesign und Ablauf	20
3.2 Methoden zur Patientenbefragung	21
3.2.1 Einschlusskriterien in der Patientenauswahl	21
3.2.2 Allgemeine Angaben zur chronischen spontanen Urtikaria	21
3.2.3 Auswirkung des Urtikariazentrums auf die Versorgungssituation	22
3.2.4 Krankheitsaktivität	22
3.2.5 Urtikariakontrolle	23
3.2.6 Lebensqualität	24
3.2.7 Arbeitsaktivität.....	26
3.3 Methode zur Berfragung von den zuweisenden Ärzten	27
3.3.1 Einschlusskriterien	27
3.3.2 Allgemeine Angaben.....	27
3.3.3 Subjektive Angaben zur Patientenversorgung im Praxisalltag.....	27
3.3.4 Diagnostische und therapeutische Maßnahmen	28
3.3.5 Auswirkung des GUZ-Zentrums auf die Versorgungssituation und Versorgungsqualität der Patienten	28
3.4 Statistische Analyse	29
4 Ergebnisse der Patientenbefragung	30
4.1 Urtikaria Vorgeschichte und aktueller Erkrankungszustand des Patienten	31
4.1.1 Urtikaria Vorgeschichte des Patienten	31
4.1.2 Diagnostiker der chronischen spontanen Urtikaria	32
4.2 Aktueller Erkrankungszustand und Lebensqualität	33

4.2.1	Urtikaria-Kontroll-Test (UCT).....	33
4.2.2	Aktuelle Lebensqualität: CU-Q2oL	35
4.3	Therapiekonzepte.....	38
4.3.1	Bisher angewandte Therapie	38
4.3.2	Erfolgreiche Therapieansätze	39
4.4	Beeinträchtigung im Arbeitsalltag durch die chronische spontane Urtikaria ...	41
4.5	WPAI: GH (SF-36)	43
4.5.1	Berufstätigkeit.....	43
4.5.2	Gesundheitliche prozentuale Beeinträchtigung während der Arbeit	44
4.6	Inanspruchnahme des Gesundheitssystems aufgrund der chronischen spontanen Urtikaria	46
4.6.1	Anzahl der durchschnittlichen ambulanten Arztbesuche pro Jahr.....	47
4.6.2	Anzahl der stationären Krankenhausaufenthalte	48
4.7	Einfluss des Urtikariazentrums auf die Versorgungsqualität und die Versorgungsstrukturen	50
4.7.1	Therapiezufriedenheit und Möglichkeit zur Fortführung der Therapie.....	50
4.7.2	Bewertung der Kommunikation zwischen Zuweiser und Urtikariazentrum aus Sicht des Patienten	52
4.7.3	Gesamterfahrung mit dem Urtikariazentrum.....	53
5	Ergebnisse der Zuweiserbefragung	55
5.1	Allgemeine Angaben zu Patientenversorgung und Zusammenarbeit mit dem Gießener Urtikariazentrum	55
5.1.1	Behandlungsanzahl von Patienten mit chronischer spontanen Urtikaria im letzten Quartal	55
5.1.2	Anzahl an überwiesenen Urtikariapatienten des letzten Quartals und Zufriedenheitsstatus der Zuweiser	56
5.2	Arbeitsalltag der Zuweiser von Patienten mit chronischer spontaner Urtikaria	58
5.2.1	Belastungssituation	58
5.3	Durchgeführte Diagnostik und Therapie der Zuweiser	60
5.3.1	Diagnostik	60
5.3.2	Erste Therapiestufe.....	61
5.3.3	Vierte Therapiestufe.....	62
5.4	Einfluss des Gießener Urtikariazentrums auf die Patientenversorgung aus Sicht des Zuweisers.....	64
5.4.1	Einfluss auf das Patientenmanagement der Zuweiser	64
5.4.2	Einfluss auf die Verbesserung der Versorgungssituation und Versorgungsqualität von Urtikariapatienten	65
6	Diskussion.....	67
6.1	Urtikaria Vorgeschichte	67
6.2	Urtikaria Krankheitsaktivität und Lebensqualität	68
6.3	Therapiekonzepte Patient	70

6.4	Patientenalltag mit Urtikaria.....	72
6.4.1	Einfluss auf das Arbeitspotenzial	72
6.4.2	Einfluss auf die Inanspruchnahme ambulanter Arztbesuche und stationärer Krankenhausaufenthalte	73
6.5	Einfluss des Urtikariazentrums auf die Versorgungsqualität und Versorgungsstrukturen aus Patientensicht	75
6.6	Patientenmanagement des Zuweisers.....	76
6.7	Durchgeführte Diagnostik und Therapiestrategien des Zuweisers	77
6.8	Einfluss des Gießener Urtikariazentrums auf die Versorgungsqualität und Versorgungsstrukturen aus Zuweisersicht	79
6.9	Limitationen	79
7	<i>Abstract</i>.....	82
7.1	Abstract deutsch.....	82
7.2	Abstract englisch.....	83
8	<i>Literaturverzeichnis</i>.....	85
9	<i>Tabellenverzeichnis</i>.....	98
10	<i>Abbildungsverzeichnis</i>.....	99
11	<i>Anlage</i>.....	101
12	<i>Eidesstattliche Versicherung</i>	123
13	<i>Veröffentlichungen im Allergo Journal 01/20 unter „Abstracts des 32. Mainzer-Allergie Workshops 20/21 März 2020“</i>	124
14	<i>Danksagung</i>.....	126

Abkürzungsverzeichnis

AAS	Angioedema Activity Score (Angioödem Aktivitäts-Score)
ASST	Autologous serum skin test (autologer Serumtest)
cindU	chronische induzierbare Urtikaria
CRP	C-reaktives Protein
csU	chronische spontane Urtikaria
CU-Q2oL	Chronic Urticaria Quality of Life Score (chronischer Urtikaria Lebensqualitäts-Score)
DLQI	Dermatology Life Quality Index (Dermatologischer Lebensqualitäts-Index)
EAACI	European Academy of Allergology and Clinical Immunology (Europäische Akademie für Allergien und klinische Immunologie)
EDF	European Dermatology Forum (europäisches Dermatologie Forum)
FcεRIα	hochaffiner IgE-Rezeptor
GA ² LEN	Global Allergy and Asthma European Network (globales europäisches Allergie und Asthma Netzwerk)
GUZ	Gießener Urtikaria Zentrum
IgE	Immunglobulin E
IgG	Immunglobulin G
IL-24	Interleukin 24
KKP	Kaufkraftparität
MW	Mittelwert
NSAID	nonsteroidal antiinflammatory drugs (nicht steroidale Antirheumatika)
PAF	plättchenaktivierender Faktor
SD	Standardabweichung

Abkürzungsverzeichnis

UAS	Urticaria Actitivity Score (Urtikaria-Aktivitäts-Score)
UCT	Urticaria Control Test (Urtikaria-Kontroll-Test)
WAO	World Allergy Organization (Welt Allergie Organisation)
WPAI:GH	Work Productivity and Activity Impairment Questionnaire: General Health V2.0 (Fragebogen zur Beeinträchtigung der Arbeitsproduktivität und Aktivitäten: Allgemeiner Gesundheitszustand V2.0)
z.B.	zum Beispiel

1 Einleitung

1.1 Einführung

Patienten mit chronischer spontaner Urtikaria sind oft schwerwiegend in ihrer Lebensqualität, ihrem alltäglichen Leben sowie ihrer mentalen Verfassung beeinflusst (Maurer et al., 2011), (Balp et al., 2015).

Am 15.11.2017 wurde an der Hautklinik des Universitätsklinikum Gießen das Gießener Urtikaria Zentrum (GUZ) nach den Kriterien der GA²LEN Urticaria Center of Reference and Excellence Qualitätsstandards zertifiziert, mit dem Ziel, effektiv die Versorgungsqualität der Patienten und somit auch deren Lebensqualität zu verbessern.

Das GA²LEN „Urticaria Center of Reference and Excellence“ ist ein internationales multidisziplinäres Netzwerk aus Wissenschaftlern. Ziel dieses Netzwerkes ist es, auf der Grundlage aktueller Forschungsergebnisse in Bereichen der Allergie und des Asthmas ein hochwertiges Qualitätsmanagement zu etablieren (Maurer, Aberer, et al., 2020).

GA²LEN wurde im Zusammenhang mit dem 6. Forschungsrahmenprogramm (FRP6) 2004 aufgebaut (Maurer et al., 2016). Das FRP ist ein Förderprogramm der Europäischen Kommission, welches seit 1984 besteht, um die wissenschaftlichen und technologischen Fundamente der europäischen Union zu stärken und zu vereinheitlichen. Um den steigenden Bedarf in der Bevölkerung in Hinblick auf allergische Grunderkrankungen zu decken, haben sich seit 2004 insgesamt 90 europäische Partner zusammengeschlossen (Bousquet et al., 2009). In Deutschland haben sich bisher fünfzehn verschiedene Zentren etablieren können.

Mit dem Fokus auf die Erkrankung der Urtikaria gilt es, ein allgemein gültiges Behandlungskonzept einzuführen und ein Netzwerk aus Urtikariaspezialisten aufzubauen (Maurer et al., 2016). Langfristige Ziele sind dabei die Verbesserung der Versorgungssituation der Patienten und die Entlastung der zuweisenden Ärzte.

Da in der Universitätsklinik Gießen bisher keine zentrale Versorgungsstruktur für die Betreuung von Patienten mit chronischer spontaner Urtikaria bestanden hat, hat sich die Gelegenheit ergeben, die Versorgungssituation der Patienten und die Belastungssituation der zuweisenden Ärzte vor und nach der Etablierung eines Urtikariazentrums zu erfassen.

1.2 Epidemiologie und Definition der Urtikaria

Erstmalig wurde die Urtikaria von Hippokrates (430-377 v. Chr.) beschrieben. Er betitelte sie als „Knidosis“ nach dem griechischen Wort „knido“ für Nesseln (Brennnessel, lat. Urtica). Im 10. Jahrhundert wurde die Urtikaria vom Arzt Ali Ibn Al-Abbas als „Essera“ beschrieben. Das Wort entstammt dem Persischen und bedeutet „Erhebung“ und wurde jahrelang im sprachlichen Gebrauch verwendet. Die Bezeichnung "Urtikaria" fand erst durch den Beitrag von Peter Frank ihren Weg in den gängigen medizinischen Sprachgebrauch (Czarnetzki, 1989).

Tabelle 1.1: Bezeichnung der Urtikaria über die Zeit (nach Czarnetzki et al., 1989)

Bezeichnung	Quelle/Zeit
Knidosis (knido: griechisch für Nessel)	Hippokrates (460-377 v.Chr.)
Uredo	Plinius (1. Jahrhundert)
Essera (arabisch: Erhebung)	Hali Ben Abbas (10. Jahrhundert)
Nesselsucht	Valentini (1690)
Nettle rash	Harford (1740)
Urticatio	Zedler (1740)
Randados (spanisch: Nesseln)	Cleghorn (1751)
Morbus porcellaneos	Astruc (1759)
Scarlatina urticaria	Sauvage (1763)

Als Urtikaria selbst bezeichnet man das Auftreten von Quaddeln, Angioödemem oder beidem. Eine Quaddel ist eine erythematöse, ödematöse Verdickung der Haut (Zuberbier et al., 2022). Drei Merkmale definieren eine Quaddel. Erstens zeigt die Quaddel eine zentrale Schwellung mit unterschiedlicher Größe und begleitendem Erythem. Zweitens hat die Quaddel einen juckenden oder brennenden Charakter. Drittens verschwindet sie innerhalb von 30 Minuten bis 24 Stunden wieder.

Als Angioödem bezeichnet man eine lokalisierte Schwellung von Dermis, Subcutis oder Submucosa (Wu et al., 2016), die häufig die Augenlider, Lippen oder die Zunge betrifft. Ein Angioödem weist ebenfalls drei Merkmale auf. Erstens ist dies definiert über eine plötzliche erythematöse Schwellung der Dermis, Subcutis oder Mukosa, die zweitens im Vergleich zur Quaddel eher schmerzlichen Charakters ist. Drittens kann es bis zu 72 Stunden dauern bis die Haut in ihre ursprüngliche Form zurückkehrt (Zuberbier et al., 2022).

Die Urtikaria kategorisiert man anhand ihrer Dauer und ihres Ursprunges in verschiedene Unterformen (Zuberbier et al., 2022). Eine Unterform ist die akute Urtikaria, deren Erkrankungsdauer unter sechs Wochen liegt. Eine weitere Unterform ist die chronische spontane Urtikaria (csU). Diese liegt vor, sobald die Erkrankung länger als 6 Wochen besteht und kein Auslöser diagnostiziert werden kann, dabei können auch nach jahrelanger Remission der Erkrankung neue Schübe auftreten (Zuberbier et al., 2022).

Weiterhin unterteilt man die chronische Urtikaria primär in die chronische spontane Urtikaria (csU), deren Ursprung auf Autoreaktivität oder unbestimmten Faktoren beruht, und sekundär in die chronisch induzierbare Urtikaria, deren Ausgangspunkt auf die Notwendigkeit spezifischer Auslöser beruht (Zuberbier et al., 2022). Eine genaue Klassifikation der chronischen Urtikaria befindet sich in der folgenden Tabelle.

Tabelle 1.2 Klassifikation der chronischen Urtikaria (Magerl et al., 2016), (Zuberbier et al., 2022)

<p>Chronisch spontane Urtikaria (csU)</p> <p>Spontanes Auftreten von Quaddeln und Angioödemem oder Beidem über 6 Wochen bei bekanntem (beispielsweise Typ 1 Autoimmunität) oder unbekanntem Auslöser</p>	<p>Chronisch induzierbare Urtikaria (cindU)</p> <p>Grundlage ist die Notwendigkeit eines spezifischen Auslösers der Quaddel.</p> <p>1. Physikalische Urtikaria</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Symptomatischer Dermographismus (Urtikaria factitia) ○ Kälte und Wärmeurtikaria ○ Druckurtikaria ○ Lichturtikaria ○ Vibratorisches Angioödem <p>2. Nicht-physikalische CindU Formen</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Cholingerge Urtikaria ○ Kontakturtikaria ○ Aquagene Urtikaria
--	--

Aufgrund der Ähnlichkeit ihrer Symptomatik müssen weitere Erkrankung wie die Urtikaria-Vaskulitis, die Urtikaria pigmentosa (Mastozytose), das Schnitzler Syndrom, das hereditäre Angioödem oder das durch Bradykinin ausgelöste Angioödem von der Urtikaria abgegrenzt werden und differentialdiagnostisch ausgeschlossen werden (Zuberbier et al., 2022).

Die häufigste Form der Urtikaria ist die csU, deren Erkrankungsdauer im Durchschnitt etwa zwischen drei bis fünf Jahren liegt (Champion et al., 1969). Darüber hinaus konnten einige Studien nachweisen, dass eine auffallende Menge betroffener Patienten über fünf Jahre hinaus unter Symptomen leidet (Młynek et al., 2009). Bei einer Studie in Spanien mit 5003 Befragten litten knapp 11% der Befragten über fünf Jahre an einer chronischen spontanen Urtikaria (Gaig et al., 2004). Bei einer weiteren Studie aus Israel litten 14% von den 139 Betroffenen über 5 Jahren an Symptomen der csU (Toubi et al., 2004).

Alle Altersgruppen können generell eine csU entwickeln. Die Punktprävalenz an einer chronischen Urtikaria zu erkranken wird mit etwa 0,5-1% angegeben, mit der Tendenz des Anstiegs (Lapi et al., 2016), (Gaig et al., 2004), (Maurer, Weller, et al., 2011). Laut

amerikanischen Studien ist annähernd jeder fünfte Mensch mindestens einmal in seinem Leben von einer Form der Urtikaria betroffen (Sheldon et al., 1954). Studien zeigen, dass Kinder in etwa gleich häufig betroffen sind wie die arbeitsaktive Bevölkerung (Fricke et al., 2020). Es zeigen sich geografische Unterschiede in der Punktprävalenz. Lateinamerika und Asien zeigen beispielsweise deutlich höhere Punktprävalenzen (Fricke et al., 2020), (Lee et al., 2017).

Das weibliche Patienten Klientel ist etwa doppelt so häufig von der Erkrankung betroffen wie das männliche Klientel (Humphreys & Hunter, 1998), (Gaig et al., 2004), (Zuberbier et al., 2010). Weiterhin kann in circa der Hälfte der Patienten ein zusätzliches Angioödem zur Urtikaria diagnostiziert werden, (Champion et al., 1969), (Toubi et al.; 2004).

1.3 Pathomechanismus der chronischen spontanen Urtikaria

Der genaue Pathomechanismus der chronischen spontanen Urtikaria ist bis heute nicht abschließend geklärt. Man geht davon aus, dass die Ursache der Quaddeln und Angioödeme unter anderem auf degranulierende Hautmastzellen zurückzuführen ist (Elias et al., 1986), (Natbony et al., 1983).

Die Degranulation bewirkt, dass Botenstoffe wie Histamin, der plättchenaktivierende Faktor (PAF) und Zytokine freigesetzt werden. Diese Stoffe, welche auch als Mastzellmediatoren bekannt sind, führen zur Dilatation und erhöhter Permeabilität der postkapillären Venolen, die die Grundlage für die Ödembildung und somit die Bildung von Quaddeln und Angioödem darstellen. Der Juckreiz und das mit der Quaddel einhergehende Reflexerythem gehen auf die parallele Aktivierung von sensorischen Hautnerven zurück (Maurer et al., 2004). Um die auslösenden Faktoren der chronischen spontanen Urtikaria zu bestimmen, ist die Erforschung des Auslösers der Mastzelldegeneration im Mittelpunkt vieler Studien.

Die Ursachen der Mastzellaktivierung ist bei vielen Patienten mit chronischer Urtikaria nicht auf exogene Allergene zurückzuführen (Tong et al., 1997). Zwei mögliche Erklärungsansätze gründen sich auf Autoimmunprozesse. Dabei wird der autoallergische Typ I vom autoimmunen Typ IIb unterschieden.

Bei einem Drittel der Patienten können Autoantikörper gegenüber IgE oder gegenüber den hochaffinen IgE-Rezeptor ($Fc\epsilon RI\alpha$) nachgewiesen werden (Grattan et al., 1991), (Fiebiger et al., 1995), (Tong et al., 1997), die die Mastzellaktivierung mit Verstärkung durch zusätzliche basophile Aktivierung auslösen (Hide et al., 1993). Beide IgG Antikörper (IgG Anti-IgE und IgG Anti- $Fc\epsilon RI\alpha$) führen zu einer Quervernetzung des hochaffinen $Fc\epsilon RI\alpha$ - Rezeptors (Gruber et al., 1988). Folglich wird die Einleitung des klassischen Komplementweges mit zur Hilfenahme weiterer IgG-Unterklassen, die die Mastzellaktivierung weiterhin unterstützen, aktiviert (A. M. Giménez-Arnau et al., 2021).

Bei weiteren 5-10% der Patienten mit chronischer spontaner Urtikaria können Anti-IgE-Antikörper als autoallergische Ursache der chronischen spontanen Urtikaria beschrieben werden. Hierbei produzieren Patienten mit chronischer spontaner Urtikaria IgE gegen multiple Autoantikörper (Schmetzer et al., 2018).

Bisher bekannt ist, dass sich IgE-Antikörper am häufigsten gegen Thyreoperoxidase (Altrichter et al., 2011), aber auch gegen Interleukin 24 (Schmetzer et al., 2018) und weiteren Gewebefaktoren bilden (Cugno et al., 2018). Lediglich 25%- 45% der Patienten können auf die Mechanismen der Autoimmunität zurückgeführt werden (Greaves, 2000).

Die anderen 55%- 75% der csU Patienten können noch auf keinen Auslöser zurückgeführt werden, denn die „(...) zugrunde liegende Abnormität ist „intrinsisch“ (S. S. Saini & Kaplan, 2018). Es gibt Grund zur Annahme, dass die Patienten sich in der Diagnostik und Therapie aufgrund derer verschiedenen Krankheitsentitäten unterscheiden.

1.4 Diagnostik

Die Diagnostik basiert auf einer umfassenden Gesamtanalyse des Patienten. Alle vier Jahre erstellt ein Gremium aus Mitgliedern der Europäischen Akademie für Allergie und Klinische Immunologie (EAACI), dem Global Allergy and Asthma European Network (GA²LEN) dem European Dermatology Forum (EDF) und der World Allergy Organization (WAO) Richtlinien zur Diagnostik und Therapie der csU unter Hinzunahme von aktuellen Ergebnissen in der Literatur und Berücksichtigung von globalen und europäischen Unterschieden (Weller et al., 2013).

Zu Beginn der Diagnostik sollte man die vorhandenen Differentialdiagnosen ausschließen. Leidet der Patient lediglich an einer Quaddelbildung ohne Angioödemen, sollten Erkrankungen wie die Urtikaria-Vaskulitis, Autoimmunerkrankungen wie das Schnitzler-Syndrom oder cryopyrin-assoziiertes periodisches Syndrom (CAPS) ausgeschlossen werden. Leidet der Patient lediglich an Angioödemen ohne Quaddelbildung sollte ein ACE-Hemmer bedingtes Angioödem oder ein hereditäres Angioödem ausgeschlossen werden.

Neben einer umfassenden Anamnese sollten dermatologisch standardisierte Fragebögen zur Standardanamnese hinzugezogen werden. Dazu gehören unter anderem der Urtikaria-Aktivitäts-Score (UAS) / Angioödem-Aktivitäts-Score (AAS), der Lebensqualitätsfragebogen von Patienten mit chronischer Urtikaria (CU-Q₂₀L) / der Lebensqualitätsfragebogen von Patienten mit Angioödemen (AE-QoL) und dem Urtikaria-Kontroll-Test (UCT). Zusammenfassend messen die genannten Fragebögen die Urtikaria- und Angioödemaktivität und den Einfluss der Erkrankung auf die Lebensqualität der Patienten (Zuberbier et al., 2022). Eine genaue Beschreibung dieser Fragebögen befindet sich im Methodenteil. Weitere Faktoren, die bei der Anamnese berücksichtigt werden sollten, sind vorliegende Begleiterkrankungen wie beispielsweise Infektionen, Therapien oder Diagnostiken, der Ausschluss von Triggerfaktoren wie beispielsweise NSAID sowie die Ernährung des Patienten. Auf der Grundlage der Patientenhistorie kann und sollte weiterführende klinische Diagnostik betrieben werden. Als grundlegende Basis für die reine Routinediagnostik der chronischen spontanen Urtikaria Patienten gilt ein Differentialblutbild mit zusätzlicher

BSG oder CRP Bestimmung (Zuberbier et al., 2022). Um zusätzlich die in der Pathogenese beschriebene Autoimmunität nachzuweisen, kann der Diagnostiker erwägen den ASST-Test („autologous serum skin test“) durchzuführen (Sabroe et al., 1999).

Bei dieser Testung entnimmt man dem Patienten venöses Blut. Man injiziert danach dem Patienten 0,05 ml seines Serums intradermal, als Negativkontrolle gilt eine parallele Kochsalzinjektion und eine Injektion von 10 µg/ml Histamin. Wenn der Patient eine halbe Stunde später an der Injektionsstelle des Serums Quaddeln mit einem Durchmesser von 1-5mm aufweist, gilt ein direkter oder indirekter mastzellaktivierender Effekt. Die Sensitivität des Testes nach 30 min liegt bei 71%, wobei die Spezifität bei 68% liegt (Sabroe et al., 1999). Mit diesem Test kann nicht nachgewiesen werden, ob die Mastzellaktivierung im direkten Zusammenhang mit den Autoantikörpern liegt oder ob die Mastzellaktivierung unabhängig von diesen stattgefunden hat (Maurer et al., 2004).

Um einen direkten Nachweis zu erhalten kann zusätzlich der Histamin Release Assay (HRA) durchgeführt werden. Dabei wird das Patientenserum mit humanen Basophilen versetzt. Der FcεRI Rezeptor der Basophilen ist dabei entweder mit IgE direkt beladen oder frei. Bei beladenen Rezeptoren kann man Anti-IgE-Autoantikörper, bei unbeladenen Anti-FcεRI Autoantikörper nachweisen (Maurer et al., 2004). Um das Ergebnis zu verifizieren, wird das prozentuale Gesamthistamin gemessen. Eine maximale Histaminfreisetzung von weniger als 16,5% gilt als negatives Ergebnis, wohingegen eine Freisetzung von über 16,5 % als positives Ergebnis gilt (Spector & Tan, 2007). Bei positivem Ergebnis gilt die Autoimmunität als bewiesen. Laut aktueller Forschungsgrundlage weiß man, dass dies bei 1/3-2/3 der Patienten, die unter chronischer spontaner Urtikaria leiden, der Fall ist (Fiebiger et al., 1995; Sabroe et al., 2002).

1.5 Therapie der chronischen spontanen Urtikaria

Das Ziel in der Therapie der Patienten ist es, eine komplette Symptomkontrolle zu erreichen. Häufig kann jedoch weder ein kausales noch ein kuratives Therapiemanagement

verfolgt werden, da die Ursache oder die Triggerfaktoren bei betroffenen Patienten oftmals ungeklärt sind (Maurer et al., 2011).

Die Hauptsäule im Therapiemanagement bilden die H1-Antihistaminika. Ihre antiallergische Wirkung folgt über den kompetitiven Antagonismus in der Hemmung der Wirkung von Histamin. Laut Leitlinie wird die kontinuierliche Verwendung von H1-Antihistaminika der zweiten Generation empfohlen (Zuberbier et al., 2022).

Seit den 1950er Jahren verwendete man primär die erste Generation der H1-Antihistaminika in der Therapie der csU. Aufgrund des Nebenwirkungsprofils ist die Verwendung der ersten Generation aktuell nicht mehr indiziert, da diese im Vergleich zur zweiten Generation aufgrund ihrer Lipophilie die Blut-Hirn-Schranke überwinden können. Durch diese Eigenschaft können sie Nebenwirkungen auslösen wie beispielsweise Sedierung und Schläfrigkeit. Auf der Grundlage dieser Nebenwirkungen besteht zudem eine Einflussnahme auf kognitive Funktionen, das Gedächtnis und psychomotorische Leistungen (Church et al., 2010).

Die zweite Generation der H1-Antihistaminika gilt als gut verträglich und bildet daher die 1. Therapiestufe im Urtikaria-Therapie-Management (Zuberbier et al., 2022). Zu den verwendeten Substanzen zählt man Levocetirizin, Desloratadin, Ebastel, Rupatadin und Fexofenadin. Der Patient wird zwei bis vier Wochen auf dieser Grundlage therapiert. Bei einem Teil der Patienten kann durch die primäre Therapiestufe jedoch keine Symptomkontrolle erreicht werden (Humphreys & Hunter, 1998).

Als zweite Therapiestufe kann das H1-Antihistaminikum der zweiten Generation bis zur vierfachen Dosis aufdosiert werden (Finn Jr et al., 1999), (Staevska et al., 2010). Die Hochdosierung gilt offiziell als „off-label“. Den Erkenntnissen nach ist jeder dritte bis vierte Patient nach der Aufdosierung noch symptomatisch (Maurer, Weller, et al., 2011). Nach zwei bis vier Wochen erfolgloser Therapie in der zweiten Therapiestufe ist laut Leitlinie die Basis der dritten Therapiestufe die Verwendung von Omalizumab als „Ad-on-Therapie“ (Zuberbier et al., 2022).

Erst 2007 fand Spector et al. heraus, dass der Einsatz des Biologikum Omalizumab in der Therapie für den Patienten mit therapieresistenter chronischer spontaner Urtikaria eine

Behandlungsoption darstellt. Omalizumab ist ein rekombinanter, monoklonaler Antikörper gegen Immunglobulin E. Seit 2003 ist das Biologikum in Amerika und seit 2005 in Europa für die Behandlung von mittelschweren und schweren persistierende Asthma-Formen zugelassen. (https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/xolair-epar-product-information_en.pdf- Xolair: summary of product characteristics, Zugriff 05.2020).

Die Wirkung von Omalizumab liegt in der Bindung von freiem IgE und in der Blockierung der Anlagerung an Mastzellen und basophilen Granulozyten. Omalizumab vermindert das frei zirkulierende IgE und reduziert die hochaffinen IgE Rezeptoren auf den basophilen Zellen (MacGlashan et al., 1997), (L. A. Beck et al., 2004). Zudem kommt es zur verminderten Freisetzung von entzündungsfördernden Mediatoren wie beispielsweise Zytokinen und Chemokinen (Oliver et al., 2010). Um das Wissen von Spector et al. von 2007 zu festigen und um zu beweisen, dass Omalizumab eine effektive und sichere Therapiemöglichkeit für die chronische spontane Urtikaria darstellt, untersuchte man in drei randomisierten, doppelblinden, plazebokontrollierten klinischen Studien der Phase drei den Effekt von Omalizumab auf das Therapiemanagement der Urtikaria.

Die Studien mit den Namen ASTERIA I (Saini et al., 2015) und ASTERIA II (Maurer et al., 2013) untersuchten innerhalb von 12 und 24 Wochen die Wirksamkeit und die Sicherheit der subkutanen Gabe von Omalizumab in der Dosis von 150 mg und 300 mg im Vergleich zu einem Placebo. Die dritte klinischen Studie mit dem Namen GLACIAL untersuchte die Wirksamkeit und die Sicherheit der subkutanen Gabe von Omalizumab 300 mg bei Patienten die symptomatisch waren, trotz der vierfachen Dosierung von H1-Antihistaminika der zweiten Generation, H2-Antagonisten und Leukotrienen-Rezeptor-Antagonisten (Kaplan et al., 2013). Auf der Basis dieser Studien fand man zudem heraus, dass insbesondere auch die Lebensqualität von betroffenen Patienten durch die Medikation grundlegend verbessert wurde (Finlay et al., 2017). Auch in der Langzeitverwendung dieses Medikamentes konnten für den Patienten keine Nachteile festgestellt werden (Maurer et al., 2018). Die empfohlene Dosis liegt bei 300 mg, die alle vier Wochen subkutan appliziert wird, bei fehlendem Therapieansprechen kann das Intervall auf alle zwei Wochen

verkürzt werden, sowie zusätzlich bei fehlendem Ansprechen die Dosierung auf 600mg angepasst werden (Zuberbier et al., 2022).

Als eine zusätzliche Therapie der Urtikaria im Off-Label-Use wird das Immunsuppressivum Ciclosporin A verwendet in der Dosierung 5mg/Kg Körpergewicht. Ciclosporin A wirkt über die Bindung an Cyclophilin, welches dann Calcineurin hemmt. Über diesen Mechanismus kommt es zu einer geringeren IL-2 Produktion und somit zu einer geringeren Aktivität der T-Lymphozyten. Darüber hinaus verhindert Ciclosporin A die IgE-vermittelte Freisetzung von Histamin aus basophilen Granulozyten (Stellato et al., 1992). Der Effekt von Ciclosporine A auf die Urtikaria wurde durch plazebokontrollierte Studien belegt (Grattan et al., 2000). Aufgrund des Nebenwirkungsprofils, welches vor allem gastrointestinale Störungen, Parästhesien und Infektionen verzeichneten (Vena et al., 2006) wird Ciclosporin A nicht als Standardtherapie empfohlen (Zuberbier et al., 2022).

1.6 Versorgungsforschung: Der Patient

Die Versorgungsforschung ist insbesondere in der Dermatologie in den letzten Jahren ein fester Bestandteil des Gesundheitswesens geworden. Sie bildet die Grundlage für die Qualitätssicherung und die Erforschung von Routinebedingungen in der Praxis sowie im Krankenhausalltag „Versorgungsforschung ist ein multidisziplinärer Ansatz zur Erforschung der Umsetzung wissenschaftlicher Erkenntnisse in die Praxis der Gesundheitsversorgung hinsichtlich ihrer Wirkung auf Qualität und Effizienz in individueller und sozio-ökonomischer Perspektive“ (Schrappe et al.; 2005).

Zahlreiche Studien untersuchten die Auswirkung dermatologischer Erkrankungen auf die Patientensituation mittels standardisierter Fragebögen. In den standardisierten Fragebögen steht vor allem das subjektive Krankheitsverständnis im Fokus. Das subjektive Krankheitsverständnis fasst man unter dem Begriff „Patient-reported outcome“ (Pro) zusammen. Der „patient-reported outcome“ klassifiziert die subjektive Beurteilung der Pa-

tienten in Bezug auf ihre Symptome, Funktion, Wohlbefinden, gesundheitsbezogene Lebensqualität (HRQOL), Therapiezufriedenheit und zudem ihre Zufriedenheit mit der Kommunikation seitens des Arztes (Rothman et al., 2007), (Baiardini et al., 2010).

Im Hinblick auf die Patienten mit chronischer spontaner Urtikaria ist insbesondere die Erforschung der Lebensqualität und die Auswirkungen der Erkrankung auf den Lebensalltag der Kernpunkt von wissenschaftlichen Fragestellungen. Die Daten, die aus dieser Forschungsrichtung gewonnen werden, bilden unter anderem auch eine Grundlage für die Erfassung von Therapieerfolgen und neue Behandlungsoptionen.

Um die Lebensqualität und die Auswirkungen der Erkrankung auf den Lebensalltag in Bezug auf die chronische spontane Urtikaria zu messen, gehören unter anderem mittlerweile die validierten und standardisierten Fragebögen, der UAS (Urtikaria-Aktivitäts-Score), CU-Q₂oL (Lebensqualität von Patienten mit chronischer Urtikaria), der UCT (Urtikaria-Kontroll-Test) und der WPAI: GH (Fragebogen zur Beeinträchtigung der Arbeitsproduktivität und Aktivitäten: Allgemeiner Gesundheitszustand V2.0).

Die Versorgungsforschung der chronischen spontanen Urtikaria unterliegt bereits einer langen Historie mit vielen wissenschaftlichen Ansätzen. Die erste Studie in den 1990er Jahren, die noch auf der Grundlage des Nottingham Health Profile (NHP) aufbaute, zeigte bereits, dass Patienten mit chronischer Urtikaria grundlegend in ihrem Leben aufgrund ihrer Erkrankung eingeschränkt sind. Die Einschränkungen werden vor allem in ihrer Mobilität, sowie ihrem Schlafverhalten, als auch in ihrem Arbeitsverhalten oder auch im Sexualverhalten deutlich. Die Quelle dafür liegt unter anderem in der Unberechenbarkeit der einzelnen Urtikaria-Episoden, die mit der Hautveränderung einhergehende Entstellung, sowie die respiratorische Einschränkung durch die Angioödeme. Man setzte den Leidensdruck von csU Patienten gleich zu Patienten, die an einer koronaren Herzerkrankung leiden und auf ihre Bypass-Operation warten (B F O'Donnell Rlawlor et al., 1997). Mit dieser Pionier-Arbeit wurde die Grundlage der heutigen Versorgungsforschung gelegt. Heutzutage sollen Diagnostiker für klinische sowie pharmakologische Studien vor allem auch Fragebögen zur Erfassung der Lebensqualität (QoL: Quality of Life) verwenden (Zuberbier et al., 2022).

Moderne Studien bestätigen mit der Hilfe von aktuellen Methoden, dass die Erkrankung insbesondere Teilbereiche wie die Arbeitsfähigkeit, sowie das Schlafverhalten der Patienten signifikant beeinflusst (Maurer et al., 2017), (Balp et al., 2015), (Vietri et al., 2015). Auch tägliche Aktivitäten wie die Kleidungsauswahl oder das Einkaufen können von der chronischen Urtikaria beeinflusst werden (Maurer et al., 2011). Außerdem konnte man nachweisen, dass psychologische Komorbiditäten wie Depressionen, Angstzustände oder somatoforme Störungen gehäuft mit der Urtikaria einhergehen (Balp et al., 2015), (Staubach et al., 2011), (Engin et al., 2007). Insbesondere das verringerte Selbstbewusstsein und auch das Empfinden von Scham führt vor allem bei Frauen zu Einschränkungen im Sexualverhalten (Sukan & Maner, 2007).

Nicht nur die Lebensqualität des Patienten wird beeinflusst, sondern die chronisch spontane Urtikaria kann darüber hinaus auch ernstzunehmenden Einfluss auf die Gesellschaft und das Gesundheitssystem ausüben (Weller et al., 2015).

2015 fand man heraus, dass Urtikariapatienten häufig das Gesundheitswesen in Anspruch nehmen müssen. In einer Studie wurden dafür Daten aus einer nationalen Gesundheits- und Wellness-Umfrage der USA generiert (US National Health and Wellness Survey., 2015). Patienten mit chronischer Urtikaria hatten in der sechsmonatigen Datengenerierungsphase ansatzweise sechsmal mehr Arztbesuche als die Kontrollgruppe, die noch nie Symptome einer Nesselsucht erlebt hatten. Zudem verzeichneten sie mehr stationäre Krankenhausaufenthalte und Notaufnahmebesuche im Vergleich zur Kontrollgruppe (Vietri et al., 2015). In mehreren Studien wird zudem mittlerweile der Ansatz verfolgt, die ökonomische Belastung der Erkrankung zu messen (DeLong et al., 2008), (Maurer et al., 2017), (Vietri et al., 2015).

DeLong et al. stellte beispielhaft in einer kalkulierten kleinen Kostenanalyse 2008 die indirekten und die direkten Gesamtgesundheitskosten an einer streng selektierten Kohorte von 50 Patienten mit chronischer spontaner Urtikaria dar. Dabei lag der Fokus bei der Zusammenstellung der direkten Kosten pro Jahr pro Patienten auf den Labor-, Medika-

menten-, Ambulanz/Notaufnahme-, Krankenhauskosten. Die geschätzten indirekten Kosten lagen auf den Verdienstaufschlägen aufgrund von ambulanten Arztbesuchen und Fehlzeiten, die im Zusammenhang mit der chronischen spontanen Urtikaria lagen.

Für einen Patient mit chronischer spontaner Urtikaria lag der Anteil der jährlichen direkten Kosten bei \$2047 mit dem größten Hauptanteil von 62,5% Medikamentenkosten und einem der zweitgrößten Anteile von 15,4% an indirekten Kosten. Jeder Patient fehlte im Durchschnitt entweder 1 oder mehrere Tage bei der Arbeit oder der Schule, dabei sind die Gesamtausgaben in Bezug auf die cSU vergleichbar hoch mit Erkrankungen wie Vitiligo oder bullösen Erkrankungen (DeLong et al., 2008), (Bickers et al., 2006).

Eine Studie, die erstmalig großflächig im Jahr 2017 versucht anhand von medizinisch aufgezeichneten Daten eine Kostenanalyse aufzustellen ist die sogenannte ASSURE-CSU-Studie (ASSessment of Economic and Humanistic Burden of Chronic Spontaneous /idiopathic URticaria patieEnts). Für die Studie wurden Patienten gewählt, die gegenüber der Standardtherapie (H1-Antihistaminika in normaler Dosierung) resistent waren.

Die Kalkulation der direkten Kosten, pro Jahr pro Patienten, schließt ambulante Arztbesuche, Konsultation in der Notaufnahme, stationäre Aufenthalte, Therapien (Medikamente, alternative medizinische Ansätze), Laborkosten und Transportkosten mit ein. Die Angaben sind in Kaufkraftparität (KKP) angegeben. Die Angaben unterscheiden sich anhand von Ländern, in Italien liegt das KKP bei \$907,1 in Frankreich dagegen bei \$2984,2. Der größte Anteil der Kosten hat im Bereich der Therapie und der stationären Krankenhausaufenthalte gelegen. Bei der Kalkulation der indirekten Kosten konzentrierte man sich unter anderem auf die Fehlzeiten, den Produktivitätsverlust bei der Arbeit sowie ein verfrühtes Eintreten ins Rentenalter. Die indirekten Kosten lagen bei einem PPP \$544.5-\$1180.0 (Maurer et al., 2017).

Grundsätzlich wird deutlich, dass eine Verbesserung der Versorgungssituation primär einen hohen Nutzen für den Patienten in mehreren Lebensbereichen darstellt, sekundär zudem aber auch einen hohen gesellschaftlichen Gesamtnutzen aufweist.

Durch gezieltere Diagnostik und Therapiestrukturen, die frühzeitig die Krankheit erkennt und behandelt, kann die Lebensqualität des Patienten zielgerichtet verbessert werden.

1.7 Versorgungsforschung: Der betreuende Arzt

Der Fokus in der Versorgungsforschung liegt nicht nur in der Verbesserung der Lebensqualität des Urtikariapatienten, sondern auch in der Stärkung der Patientenversorgung. Grundlegend ist in diesem Sektor vor allem die Optimierung von Diagnostik und Therapieprozessen durch Hinzunahme von globalen Leitlinien (Zuberbier et al., 2022). Eine weitere Säule der Forschung ist zudem auch die Erfassung der Betreuungssituation aus Sicht der behandelnden Ärzte, die auch eine Facette der Versorgungssituation darstellt.

Besonders Hausärzte aber auch Dermatologen tragen eine Schlüsselrolle in der Behandlung der Patienten. Sie sind häufig der erste Ansprechpartner ihrer Patienten und bestimmen die Grundlage der primären Diagnostik, Therapie oder Überweisung. Da sowohl die Diagnostik oft keine Ursache der Urtikaria aufweisen kann, als auch die Standardtherapie bei vielen Patienten keine effektive Symptomkontrolle bewirken kann (Humphreys & Hunter, 1998), stellt die Betreuung dieser Patienten auch für den behandelnden Arzt eine Herausforderung dar.

Auf dieser Grundlage fokussieren einige Studien ihre Forschungsfrage auf die Anwendung von Leitlinien im Praxis- und Klinikalltag der versorgenden Ärzte (A. Giménez-Arnau et al., 2017), (L. Beck et al., 2017), (Weller et al., 2013). Die Datengrundlage beinhaltet Zahlen aus unterschiedlichen Studien aus verschiedenen Ländern.

Wie in eine Studie in Deutschland mit 776 partizipierenden Ärzten zeigt, behandeln Dermatologen in Deutschland eine hohe Anzahl von Urtikariapatienten im Monat.

Im Durchschnitt sah jeder teilnehmende Dermatologe 24,6 Urtikariapatienten pro Monat, der teilnehmende Hausarzt im Durchschnitt 12,2 Patienten, der Kinderarzt im Durchschnitt 13,6 Patienten (Weller et al., 2012). Im Vergleich dazu, wie beispielsweise Italien, behandelten Dermatologen im Durchschnitt 40 Patienten mit cSU im Jahr in Kanada dagegen ansatzweise 1-10 Patienten im Jahr (Rimoldi et al., 2016),(Cheung & Lynde, o. J.).

Aus den Behandlungszahlen geht hervor, dass die chronische Urtikaria ein häufiges Beratungsereignis in der ambulanten Patientenversorgung darstellt und fast jeder Arzt sich im Praxisalltag mit dieser Erkrankung auseinandersetzen muss.

65,5% der Urtikariapatienten, die sich bei einem deutschen Dermatologen vorstellen, hatten laut diesen eine moderate bis schwere Form der Urtikaria. 2/3 der befragten Ärzte (Dermatologen, Kinder- und Hausärzte) gaben zudem an, dass diese Patienten, im Vergleich zum durchschnittlichen Patientenkontingent, mehr Arbeitsaufwand verursachen. Bei der Betrachtung der Angaben der Dermatologen lag die Zahl sogar bei 86,3%. Ein Großteil der befragten Ärzte gab zudem an, dass sie die Betreuung von betroffenen Patienten schwierig finden. Die Erwartungshaltung der Betroffenen sei oft hoch und die Zufriedenstellung gilt als schwierig. Ansatzweise jeder fünfte Dermatologe gab zudem an, von Regresszahlungen in Bezug auf die teure Behandlung von der Urtikaria betroffen gewesen zu sein (Weller et al., 2012).

Knapp 1/3 der partizipierenden deutschen Ärzte sagten aus, mit den allgemeinen aktuellen EAACI/ GA²LEN / EDF/ WAO Leitlinien vertraut zu sein.

In Bezug auf die Diagnostik versuchten 82% der Ärzte die Ursachen der chronischen Urtikaria zu identifizieren (Weller et al.; 2013). Nur knapp 1/3 davon gaben an, erfolgreich gewesen zu sein. Die häufigsten praktizierten diagnostischen Maßnahmen der Befragten waren Labortests wie die Bestimmung des Gesamt-IgE oder das Erstellen eines Differentialblutbildes, sowie die Durchführung eines Prick-Testes (Weller et al., 2013). Laut Leitlinie ist eine Ursachenforschung nur dann indiziert, wenn die Patienten eine schwere oder langanhaltende Form der Urtikaria haben. Im Bereich der Basisdiagnostik wird daher empfohlen, als Routinemaßnahmen lediglich ein Blutbild anfertigen zu lassen, sowie das CRP oder die BSG zu bestimmen. Darüber hinaus können aufgrund der Patientenhistorie zusätzlich infektiöse Ursachen, sowie autoimmune Erkrankungen ausgeschlossen werden (Zuberbier et al., 2022). Grundsätzlich weist der in der Studie häufig praktizierte Prick-Test lediglich die Typ 1- Allergien nach und ist in den seltensten Fällen als Ursache der csU beschrieben (Maurer et al., 2004). Bei 1/3 bis zu 2/3 aller Patienten, die von der chronischen spontanen Urtikaria betroffen sind, kann man allerdings eine

Autoimmunität mittels autologem Serum-Test (ASST) nachweisen. Nur 10% der befragten Ärzte führten den autologen Serum-Test (ASST) zum Ausschluss dieser Autoreaktivität durch. Von diesen 10% führten vor allem die Ärzte die Testungen durch, die mit den Leitlinien vertraut gewesen sind. Beim Vergleich von beiden Gruppen konnte jedoch kein größerer Erfolg bei der Ursachenforschung derjenigen Ärzte festgestellt werden, die sich an Leitlinien orientierten.

In Bezug auf das therapeutische Management verwendeten 46% der befragten Ärzte H1-Antihistaminika der zweiten Generation in der ersten Therapiestufe, die laut Leitlinie auch indiziert ist. Auffallend ist, dass 23% aller Ärzte noch H1-Antihistaminika der ersten Generation verwendeten, die aufgrund ihres sedierenden Effektes aktuell nicht mehr empfohlen werden. Zudem therapierten 17,9 % mit Glukokortikosteroiden, die ebenfalls nicht mehr empfohlen wurden. Die mit den Leitlinien vertrauten Ärzte verwendeten weniger sedierende H1-Antihistaminika und Glukokortikosteroide.

1/3 der Patienten zeigten sich therapierefraktär auf die erste Stufe des Therapiemanagements, 27,2 % der Ärzte verwendeten daher höhere Dosen an Glukokortikosteroiden, nur 25,4 % dosierten H1- Antihistaminika der zweiten Generation auf.

Die Aufdosierung praktizierten vor allem Ärzte, die angegeben hatten mit den Leitlinien vertraut zu sein (Weller et al., 2013).

Als weitere zusätzliche Therapieoptionen verwendeten 3,6% der befragten Ärzte Omalizumab und 26,1% der befragten Dermatologen Immunsuppressiva. Viele Ärzte verwendeten gemäß alten Leitlinien auch noch Montelukast oder H2-Antihistaminika. Auch in den ausländischen Studien wird deutlich, dass gerade im Bereich der Therapie noch Optimierungsbedarf besteht. H1-Antihistaminika der ersten Generation werden häufig noch im normalen Therapiespektrum verwendet, obwohl es mehrere anerkannten Studien dazu gibt, die unerwünschte Nebenwirkungen aufzeigen (Church et al., 2010).

Wenige Studien wurden bis jetzt veröffentlicht, die versucht haben auch die Situation im Praxisalltag der betreuenden Ärzte zu erfassen. Die Signifikanz dieser wird aber vor allem im Therapiebereich und in der Diagnostik deutlich. Diese sind ausschlaggebend für den weiteren Verlauf der Erkrankung und die Beeinflussung der Lebensqualität des Patienten.

1.8 Zielsetzung

Ziel der vorliegenden Arbeit war es, Veränderungen in der jeweiligen Versorgungssituation und Versorgungsqualität der Patienten und in der Praxisalltagssituation der zuweisenden Dermatologen aufzuzeigen und einen möglichen Zusammenhang mit der Etablierung des Gießener Urtikariazentrums im Dezember 2012 zu untersuchen.

2 Fragestellungen

Die vorliegende Studie wurde von folgenden Fragestellungen geleitet:

- Welchen Einfluss hat die Einrichtung eines Urtikariazentrums auf die Versorgungssituation und Versorgungsqualität von Patienten mit chronischer spontaner Urtikaria?
- Welche Auswirkungen ergeben sich hinsichtlich Krankheitsaktivität, Krankheitsbelastung, Lebensqualität, Krankheitsverlauf und leitliniengerechter Versorgung?
- Welche Effekte ergeben sich für die kooperierenden Zuweiser hinsichtlich der Zuweiserfrequenz und Zuweiserzufriedenheit?
- Inwieweit verändern sich Patientenströme (hin zum Zentrum- weg vom Zentrum)?
- Welchen Einfluss hat das Urtikariazentrum in Bezug auf die Nachhaltigkeit der Versorgungskonzepte in der Weiterbetreuung durch die Zuweiser?

3 Studienplan

3.1 Studiendesign und Ablauf

Die vorliegende Studie ist eine nicht-interventionelle Beobachtungsstudie im Querschnitt. Die Basis dieser Studie setzt sich aus zwei Grundbausteinen zusammen: einem 14-seitigen Patientenerhebungsfragebogen (s. Anlage 11.1.3) sowie einem 4-seitigen Arzterhebungsfragebogen (s. Anlage 11.1.4). Das Ethikvotum für diese Studie wurde am 02.10.2018 in Gießen bewilligt.

Patienten, die eine diagnostizierte chronische spontane Urtikaria hatten, wurden anonym in drei verschiedenen Zeiträumen gebeten an der Befragung teilzunehmen. Der Zeitraum erstreckte sich von Januar 2017-August 2020. Gruppe eins (n=36) stellt die Patientienkohorte dar, die von Januar 2017-Februar 2018 im Urtikariazentrum vorstellig waren. Gruppe zwei (n=77) stellt die Patientienkohorte dar, die von Dezember 2018 bis September 2019 im Urtikariazentrum vorstellig waren und Gruppe drei (n=45) präsentiert die Patientienkohorte, die von Oktober 2019 bis August 2020 sich vorgestellt haben.

Die Patienten aus Gruppe eins wurden postalisch kontaktiert, von 88 kontaktierten Patienten nahmen 36 Patienten an der Befragung teil (RR=41%). Die Patienten aus der Gruppe zwei und drei wurden in der Urtikariasprechstunde befragt.

Die Befragung der zuvor ermittelten zuweisenden Ärzte erfolgte postalisch im November 2018, hier lag die RR=23,7 % (n=57).

3.2 Methoden zur Patientenbefragung

3.2.1 Einschlusskriterien in der Patientenauswahl

Für die Teilnahme an der Studie waren bestimmte Einschlusskriterien auf Seiten des Patienten notwendig. Zum einen musste der Patient eine klinisch diagnostizierte chronische spontane Urtikaria aufweisen. Des Weiteren musste der Patient vor der Aufnahme in die Studie seine Einwilligung zur Teilnahme bestätigen.

3.2.2 Allgemeine Angaben zur Urtikaria

Der erste Teil des Fragebogens wurde speziell für das Krankheitsbild der chronischen spontanen Urtikaria konstruiert und entspricht den grundlegenden Fragen einer Anamnese. Die primär acht gestellten Fragen thematisieren Themengebiete wie die Erkrankungsdauer, erstmalige Diagnose nach Auftreten der Beschwerden, das Auftreten von Unterformen oder Angioödemem. Die Fragen basieren auf ordinal- und nominalskalierten Angaben. Darüber hinaus wurden Themenbereiche abgefragt wie die Anzahl der ambulanten sowie stationären Arztbesuche oder die Anzahl der arbeitsunfähigen Tage pro Jahr aufgrund der Erkrankung. Bei diesen Fragen wurde der Patient gebeten, metrische Angaben zu machen.

Der zweite Teil vervollständigt die Anamnese, indem Themenbereiche abgefragt werden, die die Medikamentenvorgeschichte erfassen. Zur Erleichterung der Angaben, sind neun Angaben zu Therapiemodalitäten der chronischen spontanen Urtikaria gemacht worden, die der Patient in Form einer Mehrfachantwort auswählen konnte.

Darüber hinaus wurde erfragt, welcher Arzt aus welcher Fachrichtung grundlegend die Symptomfreiheit erbracht hatte und wie viele Ärzte vorher konsultiert werden mussten.

3.2.3 Auswirkung des Urtikariazentrums auf die Versorgungssituation

Der dritte Teil der Patientenbefragung fokussiert die Auswirkungen des Urtikariazentrums auf die Versorgungssituation und die Versorgungsqualität aus Sicht des Patienten. Darunter fallen die Themenbereiche wie die Wartezeit auf einen Termin, der Zufriedenheitsstatus mit der Therapie oder der Kommunikation mit dem Patienten. Zudem wird erörtert, inwieweit die Therapie bei dem niedergelassenen Arzt fortgeführt werden konnte und wie zufrieden der Patient mit der Kommunikation des Zentrums mit seinem Arzt war. Die Angaben wurden auf der Basis von ordinal- und nominalskalierten Variablen konstruiert.

3.2.4 Krankheitsaktivität

Um die Krankheitsaktivität von Patienten mit chronischer spontaner Urtikaria zu messen, wurde der Urtikaria-Aktivitäts-Score (UAS) verwendet.

Der UAS ist ein valides und anerkanntes Instrument zur Überwachung und zur Messung der Krankheitsaktivität bei chronischen spontanen Urtikariapatienten (Młynek et al., 2008). In vielen Studien gilt der UAS mittlerweile als Hauptergebnisparameter (Zhao et al., 2016), (Maurer et al., 2013). Auch die Leitlinien empfehlen den Gebrauch des Messinstrumentes im klinischen Alltag (Zuberbier et al., 2022).

Der Score misst die Aktivität der zwei Hauptmerkmale der Urtikaria in den letzten 24 Stunden. Der Fokus liegt auf den Angaben der Anzahl der Quaddeln und der Stärke des Juckreizes in den letzten 24 Stunden (Młynek et al., 2008). Laut Leitlinien sollte die Urtikariaaktivität der letzten sieben Tage täglich mit dem UAS gemessen werden und die wöchentliche Gesamtzahl als Messpunkt verwendet werden.

Im Studiendesign dieser Studie wurden Patienten gebeten, am Tag ihres Termins den Fragebogen auszufüllen, weswegen hier lediglich eine Tagesaufnahme des UAS möglich war. Die Patienten geben die Anzahl ihrer Quaddeln an:

0 = keine Quaddeln (keine), 1 = bis zu 19 Quaddeln (leicht), 2 = 20-50 Quaddeln (mittelmäßig), 3 = über 50 Quaddeln (stark). Zudem geben sie die Aktivität ihres Juckreizes in den vergangenen 24 Stunden an: 0 = kein Juckreiz, 1 = vorhanden, doch nicht störend (leicht), 2 = störend, aber keine wesentliche Beeinflussung der täglichen Aktivität oder des Schlafs (mittelmäßig), 3 = schwerer Juckreiz, der die tägliche Aktivität oder den Schlaf wesentlich beeinflusst (stark). Ein Gesamtscore kann daher pro Tag Zahlen von 0 bis 6 aufweisen. Im sieben Tage Verlauf liegt der Gesamtscore bei 0-42 und einem Grenzwert von 11 Punkten. Bei Werten unter 11 ist die Urtikariaaktivität gering, bei Werten über 11 ist die Urtikariaaktivität hoch (Hawro et al., 2017). Wenn man den Grenzwert nur auf den Tag beziehen würde, läge der errechnete Wert bei 1,6.

Für die Auswertung der in dieser Studie erfassten Ergebnisse wurde bei weniger als 50% fehlender Daten das statistische Prinzip der Imputation mit dem Lagemaß des Medians verwendet.

3.2.5 Urtikaria- Kontrolle

Per Definition leiden die befragten Patienten mit chronischer spontaner Urtikaria bereits über 6 Wochen an der Erkrankung. Das Ergebnis des Urtikaria-Aktivitäts-Score repräsentiert dahingehend nur eine Akutsituation der letzten 24 Stunden. Er erfasst lediglich die Symptomatik der Erkrankung, aber weder die Folgen noch die Therapiekontrolle.

An diesem Punkt greift der Urtikaria-Kontroll-Test (UCT). Dieser ist ein Abbild der letzten vier Wochen und beinhaltet neben den Angaben der körperlichen Beschwerden auch den Aspekt der Lebensqualität, der Therapiekontrolle und der Urtikariakontrolle der letzten vier Wochen.

Der Urtikaria-Kontroll-Test besteht aus vier Fragen mit jeweils fünf Antwortmöglichkeiten, die von 0-4 bewertet werden. Der Patient kann auswählen zwischen 0 = sehr stark, 1 = stark, 2 = mittelmäßig, 3 = wenig und 4 = gar nicht. Eine niedrige Punktzahl zeigt eine geringe Urtikariakontrolle, wohingegen eine hohe Punktzahl eine sehr gute Urtikariakontrolle darstellt. Der Patient ist angehalten seine körperlichen Beschwerden wie Juckreiz, Bildung von Quaddeln oder Schwellungen anhand dieses Kontrolltests zu bewerten. Außerdem soll der Patient die Einschränkung seiner Lebensqualität, die Therapiekontrolle sowie die Gesamtkontrolle der Urtikaria der letzten 4 Wochen bewerten. Alle Patienten unter einem Cut-Off-Wert von 12 bedürfen laut aktuellem Forschungsstand einer Therapieoptimierung (Weller et al., 2014).

Für die Auswertung der in dieser Studie erfassten Ergebnisse wurde bei weniger als 25% fehlender Daten das statistische Prinzip der Imputation mit dem Lagemaß des Medians verwendet.

3.2.6 Lebensqualität

DLQI

Früh erkannte man, dass dermatologische Erkrankungen erheblichen Einfluss auf die Lebensqualität der Patienten ausüben. 1994 wurde daraufhin der DLQI (Dermatology Life Quality Index) von A.Y. Finlay und G.K. Khan etabliert (Finlay & Khan, 1994). Dieser Fragebogen, auch bekannt als Dermatologischer Lebensqualitäts-Index-Fragebogen, dient als einfaches, valides Instrument zur Erfassung der Lebensqualität des Patienten mit einer dermatologischen Erkrankung im klinischen Alltag (Finlay & Khan, 1994). Zudem kann er den Einfluss unterschiedlicher dermatologischer Erkrankungen auf die Lebensqualität untereinander vergleichen (Baiardini et al., 2005).

Der Fragebogen besteht aus 10 verschiedenen Fragen, die neben der Symptomatik der Erkrankung auch Alltagsaktivitäten wie Sport, das Tragen von Kleidung oder soziale Interaktion thematisieren. Zudem bezieht er auch die Beeinflussung der beruflichen Aktivität oder studentischen Aktivität ein. Der dermatologische Lebensqualitätsfragebogen fokussiert den Zeitraum der letzten sieben Tage.

Zwischen vier verschiedenen Antwortmöglichkeiten kann der Patient auswählen von „gar nicht“ (0), über „etwas“ (1), über „ziemlich“ (2), über „sehr“ (3). Zudem kann der Patient „Betrifft mich nicht“ (0) ankreuzen. Im Gesamtscore kann ein Maximum von 30, sowie ein Minimum von 0, erreicht werden. Je höher der Patient die Angaben auswählt, desto größer ist der Einfluss der Lebensqualität auf seinen Alltag. (21-30 Punkte: extrem beeinträchtigt, 11-20 Punkte: sehr beeinträchtigt, 6-10 Punkte: moderat beeinträchtigt, 2-5 Punkte: wenig beeinträchtigt, 0-1 nicht beeinträchtigt) (Finlay & Khan, 1994).

CU-Q2oL

Um explizit die Lebensqualität von Patienten mit chronischer spontaner Urtikaria zu messen, wurde 2005 von I. Baiardini und Kollegen der CU-Q2oL (Chronic Urticaria Quality of Life questionnaire) validiert, auch bekannt als Fragebogen zur Lebensqualität von Patienten mit chronischer spontaner Urtikaria.

Der spezifisch auf die Krankheit zugeschnittene Fragebogen evaluiert die Lebensqualität von Patienten mit chronischer Urtikaria der letzten 14 Tage. Neben physischen, psychosozialen und praktischen Aspekten der Lebensqualität ist der Fragebogen ein standardisiertes Instrument zur Erfassung der Lebensqualität von csU Patienten (Baiardini et al., 2005). 2009 wurde die deutsche Version etabliert (Mlynek et al., 2009). Anhand von 23 Fragen können Patienten ihre Angaben mittels einer 5-stufigen Likert-Skala bestehend aus „nie“, „selten“, „gelegentlich“, „oft“ und „sehr oft“ machen. Die Themenbereiche bestehen aus fünf Hauptkategorien mit verschiedenen Unterkategorien. Zu den Hauptkategorien zählen: Juckreiz, Schwellungen, tägliches Leben, Schlaf und die Belastung. Ein

hoher Punktwert bedeutet ein großer Einfluss auf die Lebensqualität, ein niedriger bedeutet eher ein geringerer Einfluss. Ein Grenzwert besteht nicht (Mlynek et al., 2009).

Für die Auswertung der in dieser Studie erfassten Ergebnisse wurde bei weniger als 50% fehlender Daten wurde das statistische Prinzip der Imputation mit dem Lagemaß des Medians verwendet.

3.2.7 Arbeitsaktivität

WPAI: GH (SF-36)

Der letzte standardisierte Fragebogen misst die Auswirkung der gesundheitlichen Probleme auf die Fähigkeit der Arbeit beziehungsweise die Fähigkeit normalen Aktivitäten nachzugehen. Der Fragebogen wurde 1993 von Reilly und Kollegen validiert und dient der Messung der Arbeitsproduktivität beziehungsweise der Aktivität im Alltag (Reilly et al., 1993). Er bezieht sich auf die Angaben der Patienten aus den letzten 7 Tagen. Er fragt mittels metrischen Angaben nach versäumter Arbeitszeit aufgrund gesundheitlicher Probleme, versäumter Arbeitszeit aus anderen Gründen und tatsächlicher Arbeitszeit. Zudem gibt der Patient auf einer Skala von 0-10 an inwieweit die gesundheitlichen Probleme sich auf die Arbeit und/oder tägliche Aktivität ausgewirkt haben. Das Bewertungssystem verwendet quantitative Angaben in %. Aus den angegebenen Daten ermittelt der Fragebogen den Prozentsatz der Arbeitszeit, die der Patient aufgrund seiner Erkrankung gefehlt hat. Zudem ermittelt er den Prozentsatz an Beeinträchtigung des Patienten während der Arbeit aufgrund seiner Erkrankung und die allgemeine prozentuale Gesamtbeeinträchtigung während der Arbeit. In Bezug auf die Beeinflussung im alltäglichen Leben misst er zusätzlich die prozentuale Beeinträchtigung im alltäglichen Leben in Bezug auf die Erkrankung (Reilly et al., 1993).

3.3 Methode zur Befragung von den zuweisenden Ärzten

Der Arzterhebungsfragebogen ist ein 4 seitiger Fragebogen, welcher in der Anlage 11.1.4 zu finden ist.

3.3.1 Einschlusskriterien

Ärzte wurden in die Studie eingeschlossen, sofern sie in den letzten zwei Jahren vor der Befragung mindestens einen Patienten mit chronischer spontaner Urtikaria an die Hautklinik in Gießen überwiesen hatten

3.3.2 Allgemeine Angaben

In diesem Themenbereich werden acht allgemeine Fragen über die Patienten gestellt und die Zufriedenheit mit dem Urtikariazentrum. Zu den Themenbereichen gehören Angaben über die behandelten Patientenanzahl mit chronischer spontaner Urtikaria im letzten Quartal, Anzahl der Überweisungen und wie lange der Patient auf einen Termin im Zentrum warten musste. Zudem gibt der zuweisende Arzt an, wie zufrieden er mit der Diagnostik, der Kommunikation und der allgemeinen Zusammenarbeit mit dem Urtikaria Zentrum war.

3.3.3 Subjektive Angaben zur Patientenversorgung im Praxisalltag

In fünf Fragen wird erfasst, wie die Belastungssituation und der Arbeitsaufwand der Zuweiser in Bezug auf Patienten mit chronischer spontaner Urtikaria von den Zuweisern

empfunden wird. Diese ordinalskalierten Fragen umfassen Themenbereiche wie den zeitlichen Aufwand für Patienten mit chronischer Urtikaria im Vergleich zum anderen Patientenklientel sowie inwieweit den Zuweiser die Arbeit mit betroffenen Patienten belastet.

3.3.4 Diagnostische und therapeutische Maßnahmen

Dieser Themenbereich bezieht sich auf die diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen, die der Zuweiser in Bezug auf die Erkrankung durchführt. Der Zuweiser gibt anhand einer Mehrfachnennung seine diagnostischen Schritte in Bezug auf die chronische spontane Urtikaria und die chronische induzierbare Urtikaria an. Um die Angaben zu erleichtern, stellt die Mehrfachnennung eine Auswahl an diagnostischen Maßnahmen zu Verfügung. Ebenso wird der Zuweiser gebeten, die vier Stufen seines therapeutischen Managements zu benennen. Die Konstruktion der vier Stufen bezieht sich auf das Stufenschema der aktuell gültigen Leitlinien zur Diagnostik und Therapie der chronischen Urtikaria (Zuberbier et al., 2022). Auch hier werden Beispiele für eine Mehrfachnennung gegeben.

3.3.5 Auswirkung des Gießener Urtikariazentrums auf die Versorgungssituation und Versorgungsqualität der Patienten

In sechs Fragen wird thematisiert, inwieweit das Urtikariazentrum auf die Versorgungssituation der Patienten mit chronischer spontaner Urtikaria Einfluss nimmt. Dabei wird das Patientenmanagement im Alltag, die Erfolgsrate der Behandlung, die Patientenzufriedenheit, die Zuweiserzufriedenheit und die Versorgungsqualität befragt. Die angegebenen Fragen sind ordinalskaliert.

3.4 Methodik der statistischen Analyse

Die statistische Analyse wurde mit SPSS ® (Statistical Package for the Social Science, 1 New Orchard Road, Armonk, New York 10504-1722, USA) 25.0 und 28.0 für Mac durchgeführt. Alle erhobenen Daten wurden deskriptiv ausgewertet und mit statistischen Standardwerten beschrieben. Für die kontinuierlichen Daten wurden Mittelwerte, Mediane und Standardabweichungen angegeben. Zum Vergleich der Werte zwischen jeweils zwei verschiedenen Zeiträumen der Patienten wurden nicht-parametrische Tests nach Mann-Whitney-U und Chi²-Tests durchgeführt. Ein p-Wert < 0,05 (5%) wurde als signifikant gewertet. Bei der Analyse wurden auch Freitextkommentare der Ärzte sowie auch Patienten berücksichtigt, die in einer Excel Tabelle dokumentiert wurden. Nach der statistischen Auswertung der Datensätze wurden diese nach Excel konvertiert und die Konfiguration der tabellarischen Darstellung durchgeführt. Final wurden diese in das Programm Microsoft Word ® Programm exportiert.

4 Ergebnisse der Patientenbefragung

Insgesamt wurden in allen drei Zeiträumen 158 Patienten mit chronischer spontaner Urtikaria befragt, die an der Universitätsklinik Gießen gesehen wurden.

Der erste Zeitraum repräsentiert die Zeit vor der Etablierung des Gießener Urtikariazentrums von Januar 2017 bis Februar 2018. 88 Patienten wurden postalisch kontaktiert, 36 Patienten antworteten und bilden somit die erste Gruppe. Dies entspricht einer Response Rate von 41%. Der zweite Zeitraum von Dezember 2018 bis September 2019 bildet die erste Anfangsphase nach Etablierung des Zentrums ab. 77 Patienten konnten in diesem Zeitraum in der ambulanten Sprechstunde befragt werden und stellen die zweite Gruppe dar. Der letzte Zeitraum von Oktober 2019 bis August 2020 kennzeichnet die zweite Phase nach der Etablierung des Urtikariazentrums, jedoch die dritte Phase generell. 45 Patienten konnten befragt werden, diese bilden die dritte Gruppe und den Abschluss des Etablierungsprozesses.

Zu beachten gilt, dass der dritte Zeitraum im zeitlichen Zusammenhang mit dem Beginn der COVID-19 Pandemie steht.

4.1 Urtikaria Vorgeschichte und aktueller Erkrankungszustand des Patienten

4.1.1 Urtikaria Vorgeschichte des Patienten

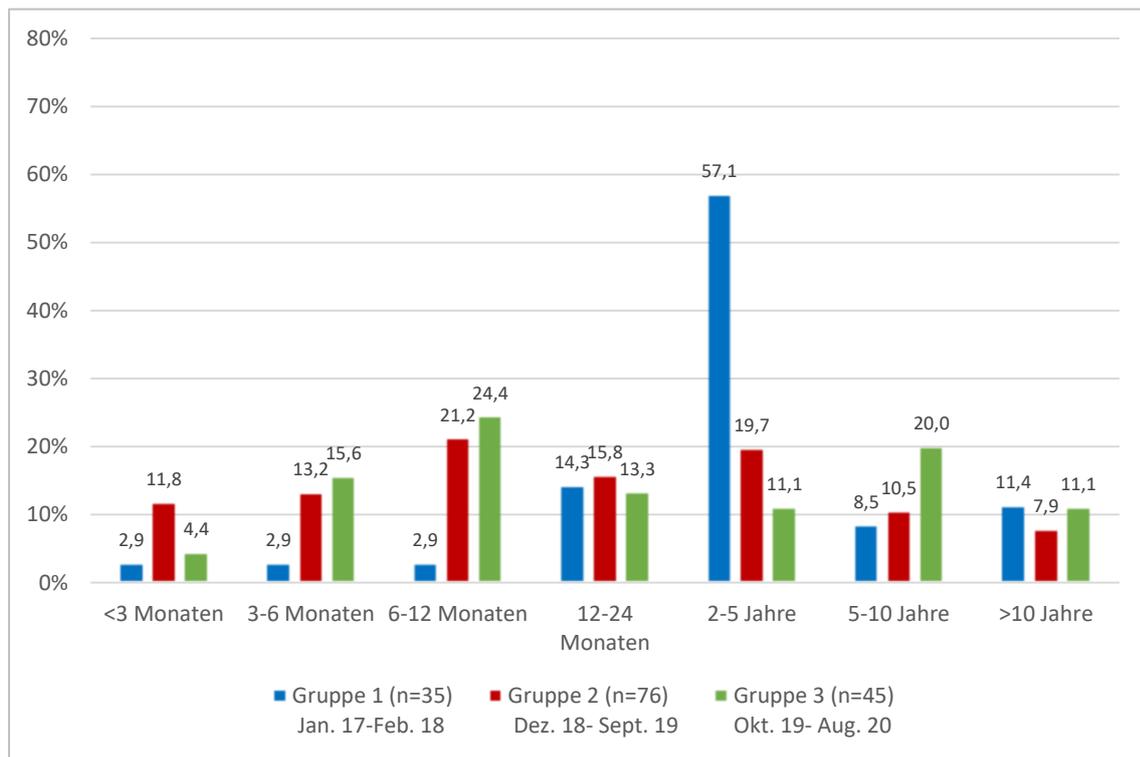


Abbildung 4.1: Patientenangaben zur Dauer der Erkrankung (n=156)

62,7% aller befragten Patienten (n=156) gaben an, seit über 12 Monaten von der Urtikaria betroffen zu sein. Die Patientengruppe des ersten Zeitraumes gaben in 91,3% der Fälle an über 1 Jahr betroffen gewesen zu sein, während in der zweiten Gruppe nur noch 53,9% über 1 Jahr betroffen gewesen waren und in der dritten Gruppe noch 55,5%. Der Unterschied zwischen Zeitraum eins und zwei zeigt sich statistisch signifikant mit 0,001 ($\alpha=0,05$), ebenso der Unterschied zwischen Zeitraum eins und drei zeigt sich statistisch

signifikant mit 0,001 ($\alpha=0,05$). Patienten aus Gruppe zwei und drei haben laut ihrer Angaben eine deutlich kürzere Urtikaria-Vorgeschichte als die Patienten aus Zeitraum eins.

4.1.2 Primärdiagnostiker

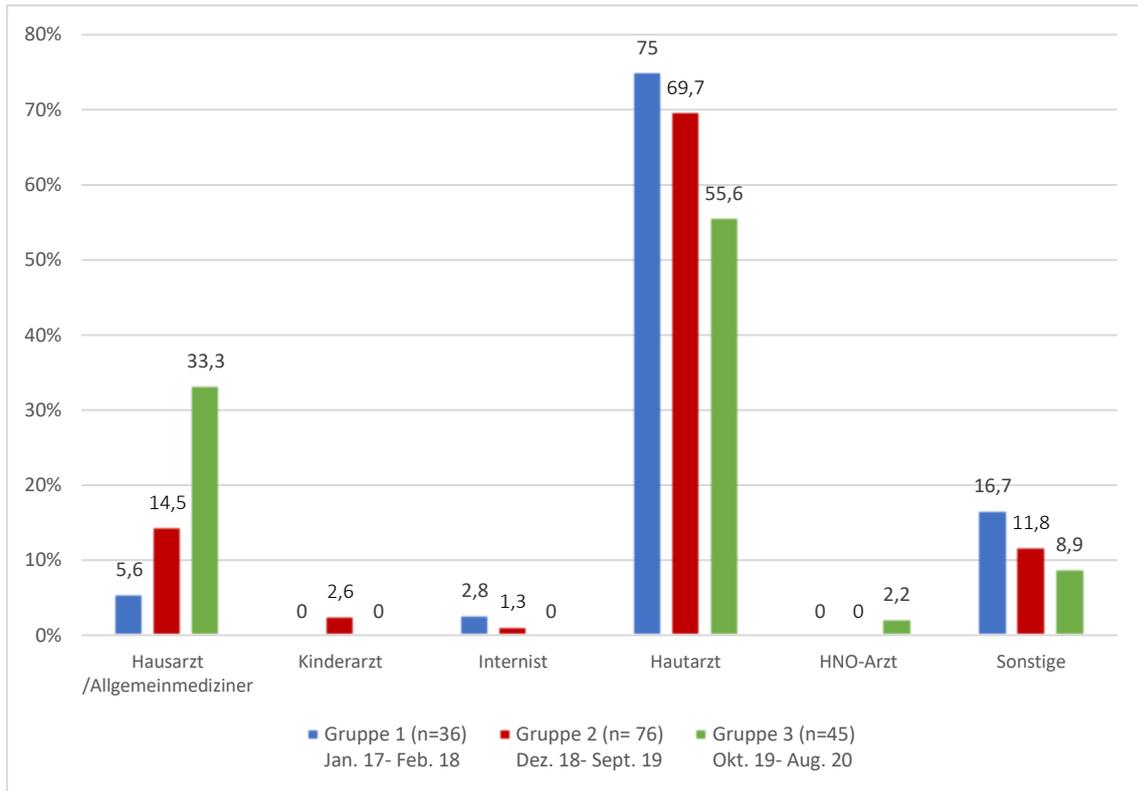


Abbildung 4.2: Patientenaussagen zur Fragestellung, von welcher Facharztgruppe die Diagnose der csU zuerst gestellt wurde. (n=157)

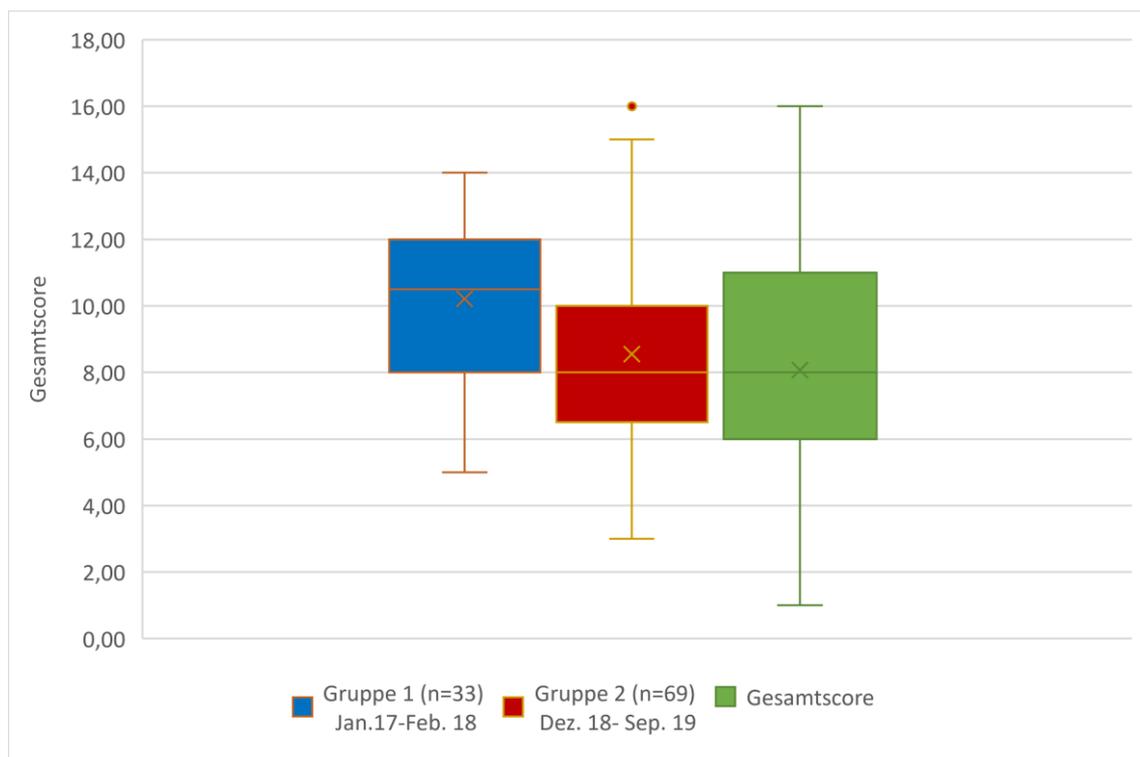
Primär gaben die Patienten an, dass die die Erkrankung von einem Dermatologen diagnostiziert wurde. Nicht zu vernachlässigen ist in der Basisversorgung und Primärdiagnostik aber auch die Wichtigkeit des Hausarztes. Als direkter Ansprechpartner des Patienten

hat er in der Gruppe drei 33,3% der Patienten den Hausarzt als Primärdiagnostiker angegeben. Unter der Rubrik „Sonstige“ benannten die Patienten in den meisten Fällen die Hautklinik der Universität Gießen beziehungsweise deren Notfallambulanz.

4.2 Aktueller Erkrankungszustand und Lebensqualität

4.2.1 Urtikaria-Kontroll-Test (UCT)

Um den aktuellen Krankheitszustand der Patienten zu erfassen, liegt der Schwerpunkt auf dem Fragebogen des Urtikaria-Kontroll-Tests. Dieser Test erfasst den Zustand der Patienten mit chronischer spontaner Urtikaria über die letzten vier Wochen.



● = Ausreißer, x = Mittelwert

Abbildung 4.3: Urtikaria-Kontroll-Score (n=145)

Der Großteil der befragten Patienten aus allen Zeiträumen zeigt im UCT einen niedrigen Gesamtscore. Bei Werten von unter 12 gilt laut aktuellem Forschungsstand ein Therapieoptimierungsbedarf (Weller et al., 2014). Gemessen an unserer Datengrundlage gibt es bei 50% und mehr der Befragten einen Therapieoptimierungsbedarf. Die Notwendigkeit einer Inanspruchnahme von medizinischen Leistungen ist gegeben.

Tabelle 4.3: Mittelwerte und Standardabweichung Urtikaria-Kontroll-Test

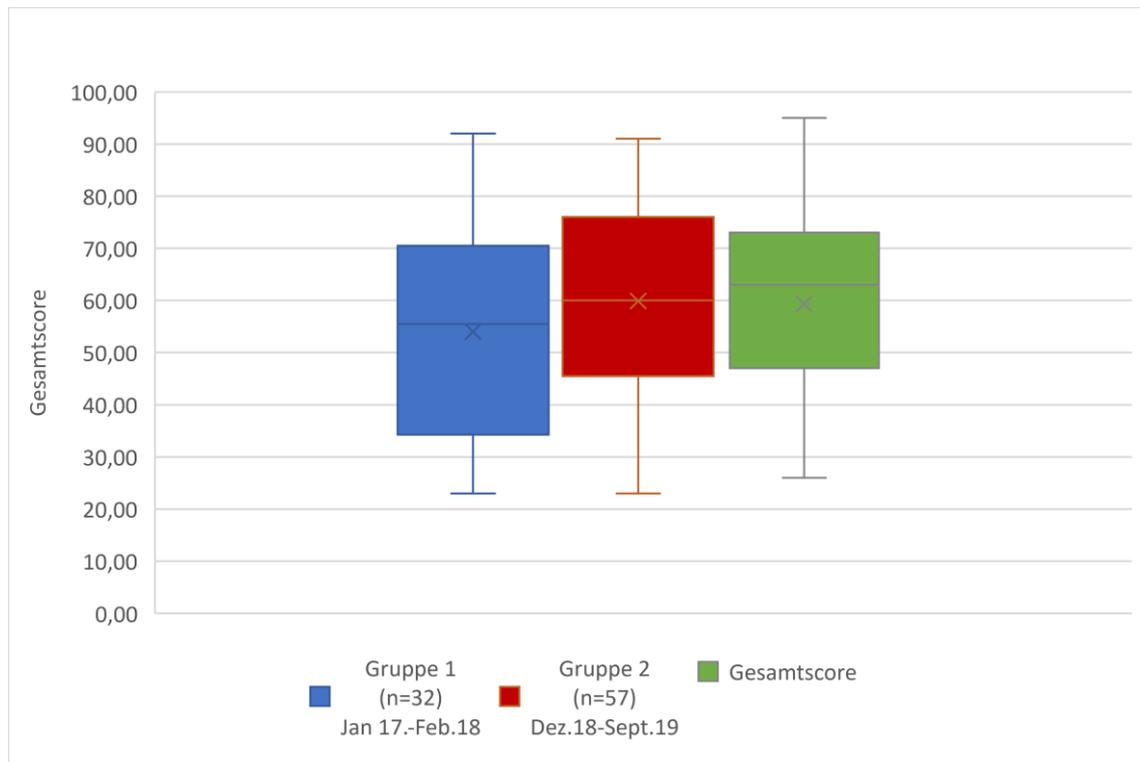
Gruppen	MW	SD
Gruppe 1 (n=33) Jan.17-Feb.18	10,2	2,31
Gruppe 2 (n=69) Dez.18-Sep.19	8,6	2,9
Gruppe 3 (n=43) Dez.18-Sep.19	8	3,4

Tabelle 4.4: Vergleich der einzelnen Gruppen im UCT

Mann-Whitney-U-Test	Exakte Signifikanz (2-seitig)
Vergleich Gruppe 1+3	0,002
Vergleich Gruppe 1+2	0,002
Vergleich Gruppe 2+3	0,56

Beim direkten Vergleich aus Patientengruppe aus den Zeiträumen eins und zwei zeigt sich eine Verschlechterung im UCT-Wert mit einer statistischen Signifikanz von 0,002 ($\alpha=0,05$). Diese Verschlechterung bestätigt sich im Vergleich von Patientenkohorte eins und drei mit einer statistischen Signifikanz von 0,003 ($\alpha=0,05$). Nach Etablierung des Zentrums sind folglich deutlich mehr Patienten mit einer geringeren Urtikaria-Kontrolle in der Spezialsprechstunde vorstellig als vorher.

4.2.2 Aktuelle Lebensqualität: CU-Q2oL



$x = \text{Mittelwert}$

Abbildung 4.4: Lebensqualität von Patienten mit chronischer spontaner Urtikaria (CU-Q2oL) ($n=128$)

In Gruppe eins zeigt sich ein Mittelwert von 54 ($\pm 21,85$) mit einem Minimum von 23 und einem Maximum von 92. In Gruppe zwei zeigt sich ein Mittelwert von 59,91 ($\pm 18,3$) mit einem Minimum von 23 und einem Maximum von 91. Die Gruppe drei zeigt einen Mittelwert von 59,35 ($\pm 17,82$), das Minimum lag hier bei 26, das Maximum bei 95.

Tabelle 4.5: Vergleich der einzelnen Gruppen im CU-Q2ol (n=128)

Mann-Whitney-U-Test	Exakte Signifikanz (2-seitig)
Vergleich Gruppe 1+3	0,26
Vergleich Gruppe 1+2	0,19
Vergleich Gruppe 2+3	0,9

Im Vergleich des Gesamtscores der Lebensqualität der einzelnen Gruppen zeigen sich keine statistisch signifikanten Unterschiede. Auch der Vergleich der einzelnen Kategorien zeigt keine signifikanten Unterschiede auf.

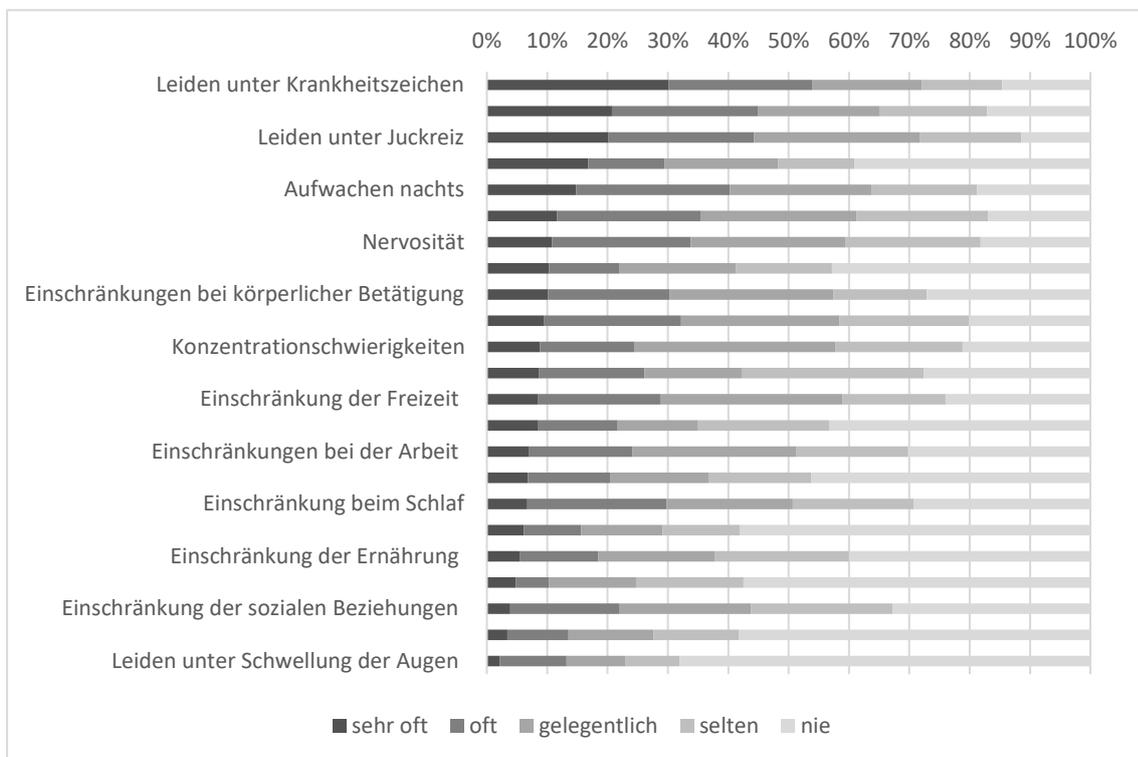


Abbildung 4.5: CU-Q2oL zur Einschränkung der Lebensqualität bei Patienten mit chronischer spontaner Urtikaria, absteigend in Prozent sortiert (n=128)

In Abbildung 4.5 sind die Verteilungen aller Gruppen auf die 23 Variablen grafisch zusammengefasst. Es lässt sich erkennen, dass die Lebensqualität des vorstelligen kompletten Patientenklientels im Urtikariazentrum, primär durch Krankheitszeichen (MW $3,7 \pm 1,36$), Quaddeln (MW $3,34 \pm 1,43$) und Juckreiz (MW $3,31 \pm 1,43$) eingeschränkt ist. Im Anhang 11.1.3 zeigen sich darüber hinaus noch die Ergebnisse, die im Rahmen der Auswertung des Urtikaria-Aktivitäts-Test und des Dermatologischen Lebensqualitäts-Index entstanden sind. Die Ergebnisstrukturen dieser ähneln dem CU-Q2oL, weswegen hier exemplarisch die Ergebnisse aus dem CU-Q2oL grafisch präsentiert sind.

Gruppe eins zeigt im Urtikaria-Aktivitäts-Test einen Mittelwert von $1,38 (\pm 1,75)$, im Vergleich dazu präsentiert sich in Gruppe drei Mittelwert von $2,45 (\pm 2,01)$ und in Gruppe zwei ein Mittelwert von $2,5 (\pm 2,0)$. Höhere Werte im Urtikaria-Aktivitäts-Test zeigen eine höhere Urtikariaaktivität (Hawro et al., 2017)

Dieser Trend präsentiert sich ebenfalls im DLQI. Der Mittelwert in Gruppe eins lag bei $5,2 (\pm 5,03)$ an, wohingegen der Mittelwert in Gruppe drei bei $7,2 (\pm 6,9)$ lag, bei Gruppe zwei lag der Mittelwert bei $7,3 (\pm 7,33)$. Ein höherer Wert des DLQIs Wertes Entspricht einer erhöhten Einschränkung der Lebensqualität.

4.3 Therapiekonzepte

4.3.1 Bisher angewandte Therapie

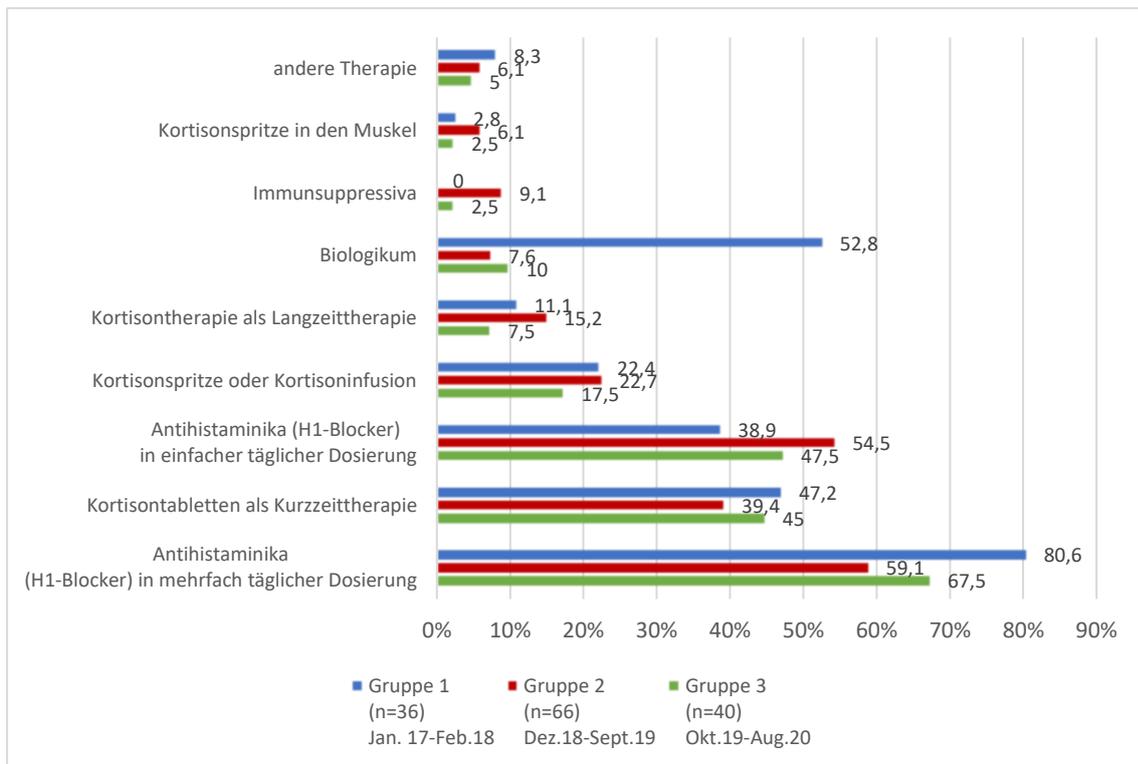


Abbildung 4.6: bisherige Therapie der chronischen spontanen Urtikaria; Mehrfachantworten nach Häufigkeiten sortiert (n=142)

Die Patienten wurden unter zur Hilfenahme einer Tabelle aus vorgegebenen Therapieoptionen zu ihrer bisherigen Therapie der chronischen spontanen Urtikaria befragt. Es bestand die Möglichkeit der Mehrfachnennung.

Der Großteil der Patienten gab an, mit Antihistaminika in mehrfach täglicher Dosierung behandelt worden zu sein. 80,6% aus Gruppe eins, 59,1% aus Gruppe zwei und 67,5% aus Gruppe drei sind mit dem Haupttherapiekonzept der chronischen spontanen Urtikaria bereits therapiert worden.

Zu erkennen ist zusätzlich noch die großzügige Verwendung von Kortison in der Basistherapie. So ist knapp die Hälfte der Patienten aus allen Zeiträumen schon einmal mit

Kortison als Kurzzeittherapie behandelt worden. Auch wurde die Möglichkeit der Langzeittherapie oft angewandt. 11,1% in Gruppe eins, 15,2% in Gruppe zwei und 7,5% in Gruppe drei wurden auf langfristiger Basis mit Glukokortikoiden behandelt.

In der ersten Gruppe fällt auf, dass bereits 52,8% der Patienten mit einem Biologikum behandelt worden sind, wohingegen in Gruppe zwei nur 7,6% und in Gruppe drei nur 10% mit diesem Therapieregime behandelt wurden.

Unter der Gruppe „andere Therapien“ gaben zwei Patienten das Elektrolyt Calcium an. Auch zwei Patienten gaben an, gar nicht therapiert worden zu sein.

4.3.2 Erfolgreiche Therapieansätze

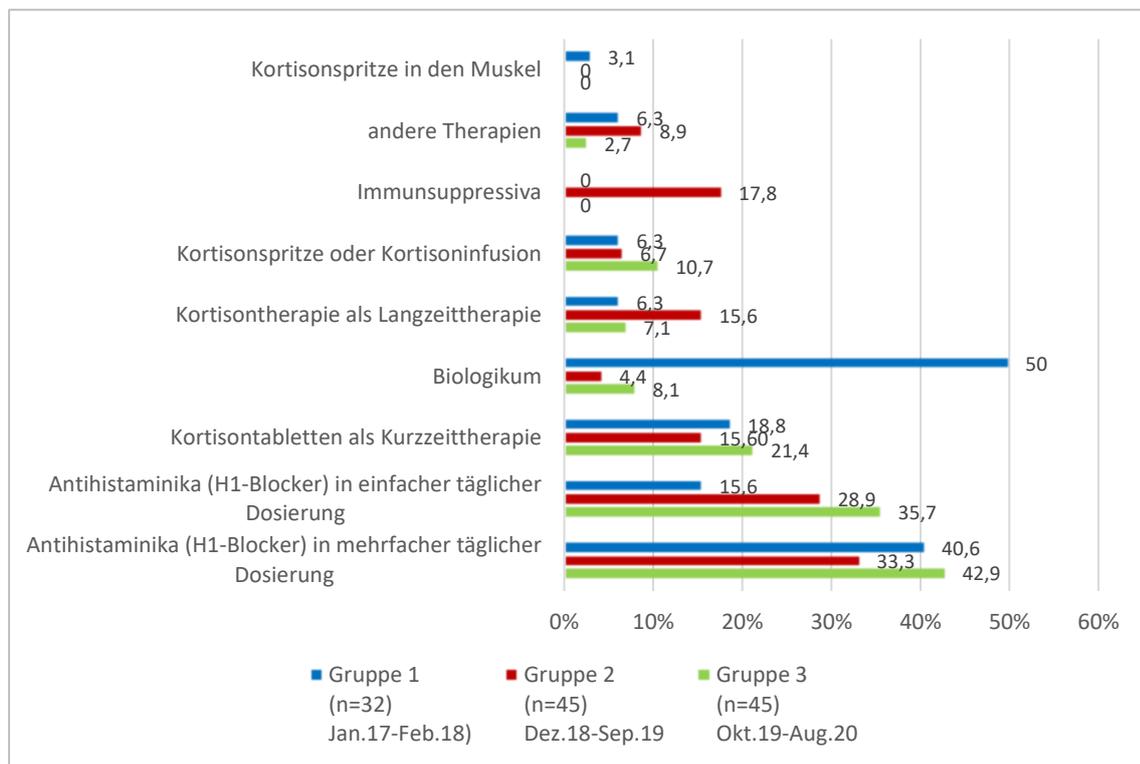


Abbildung 4.7: Erfolgreiche Therapieansätze zur Behandlung der chronischen spontanen Urtikaria, Mehrfachantworten nach Häufigkeiten sortiert (n=122)

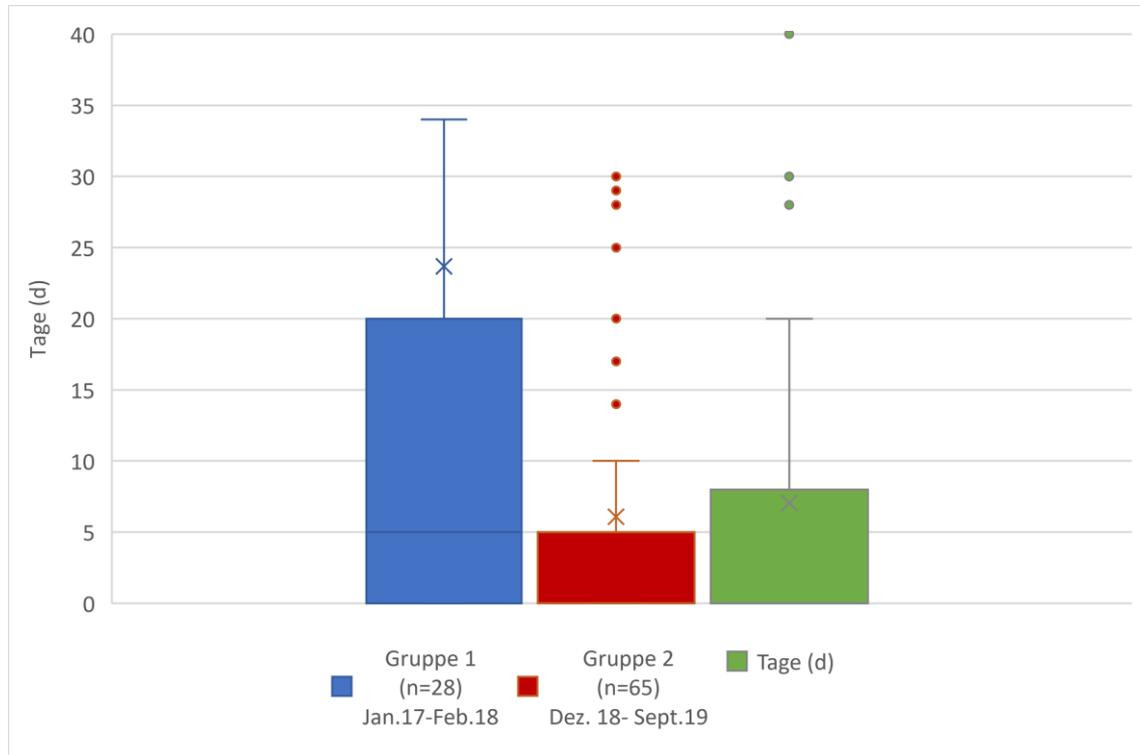
Die Vorgehensweise für die Ermittlung der erfolgreichen Therapieansätze ist identisch mit der Ermittlung der bisherigen Therapie des Patienten.

Der größte Teil der Patienten hat eine Beschwerdefreiheit unter der Therapie mit Antihistaminika in mehrfacher täglicher Dosis erreicht. In Gruppe eins sind 40,6% der Patienten unter der Therapie beschwerdefrei, in Gruppe zwei 33,3% und in Gruppe drei 42,9%. Es ist dennoch anzumerken, dass ein großer Teil der Patienten nicht auf diese Therapie anspricht.

So ist auffällig, dass in Gruppe eins 80% mit den Antihistaminika in mehrfacher täglicher Dosierung behandelt worden sind, aber nur 40,6% der Befragten unter dieser Therapie beschwerdefrei waren. Ebenso in Gruppe zwei, 59,1% der Patienten wurden behandelt aber nur 33,3% gaben diese Therapie als suffizient an. Nur knapp die Hälfte der Patienten reagiert suffizient auf die Therapie.

Auffällig ist, dass 50% der Befragten aus Gruppe eins unter dem Biologikum beschwerdefrei waren. Die anderen Patienten aus den Gruppen zwei und drei wurden seltener mit dem Biologikum behandelt, in Gruppe eins haben 52,2% das Biologikum erhalten, 50% davon waren daraufhin beschwerdefrei. In Gruppe zwei wurden 7,6% mit dem Biologikum therapiert und 4,4% waren beschwerdefrei. In Gruppe drei wurden 10% mit einem Biologikum schon therapiert, 8,1% waren daraufhin beschwerdefrei.

4.4 Beeinträchtigung im Arbeitsalltag durch die chronische spontane Urtikaria



● = Ausreißer, x = Mittelwert

Abbildung 4.8: Anzahl der arbeitsunfähigen Tage pro Jahr (n=132)

Tabelle 4.6: Vergleich der einzelnen Gruppen in der Anzahl der arbeitsunfähigen Tage pro Jahr (n=132)

Gruppen	MW	SD	Minimum	Maximum	Mann-Whitney-U
Gruppe 1 (n=28), Jan.17- Feb.18	23,18	51,72	0	200	Gruppe 1+3= 0,015
Gruppe 2 (n=65), Dez.18- Sep.19	6,09	19,9	0	150	Gruppe 1+2= 0,002
Gruppe 3 (n=39), Dez.18- Sep.19	7,05	15,5	0	80	Gruppe 2+3= 0,91

MW= Mittelwert, SD= Standardabweichung

Die Patienten gaben ihre durchschnittliche Arbeitsunfähigkeit pro Jahr in einer freien Spalte in Tagen pro Jahr an. Die Daten sind mit einem Signifikanzniveau von $< 0,001$ im Kolmogorov-Smirnov-Test nicht normalverteilt. Auf dieser Grundlage ist im direkten Vergleich der Daten der Mann-Whitney-U-Test angewendet worden.

Beim Vergleich der drei Gruppen fällt auf, dass der Großteil der Patienten in Gruppe eins mehr Tage pro Jahr arbeitsunfähig war. Der Mittelwert ist in Gruppe eins 23,18 ($\pm 51,72$) Tage pro Jahr, in Gruppe zwei 6,09 Tage ($\pm 19,9$) und in Gruppe drei 7,05 Tage ($\pm 15,5$).

Im Vergleich aus Gruppe eins und zwei gab sich mit dem Wert 0,002 ($\alpha=0,05$) ein statistisch signifikanter Rückgang der arbeitsunfähigen Tage pro Jahr, ebenso im direkten Vergleich aus Gruppe eins und drei mit einem Wert von 0,015 ($\alpha=0,05$) ergab sich ebenfalls ein statistisch signifikanter Rückgang. Der Vergleich aus Gruppe zwei und drei zeigt einen Wert von 0,91 ($\alpha=0,05$) und zeigt sich statistisch nicht signifikant.

4.5 WPAI: GH (SF-36)

Die Berechnung der einzelnen WPAI: GH-Gesamtscore setzt sich aus verschiedenen einzelnen Variablen zusammen.

Tabelle 4.7: Angabe zur Berufstätigkeit (N=142)

Gruppen	Ja	Nein
Gruppe 1 (n=35), Jan.17-Feb.18	57,1%	42,9%
Gruppe 2 (n=66), Dez.18-Sep.19	55,4%	44,6%
Gruppe 3 (n=41), Dez.18-Sep.19	65,9%	34,1%

Verteilung von Angaben der Berufstätigkeit innerhalb der Gruppen

Innerhalb der einzelnen Gruppen zeigte sich in den Angaben der Berufstätigkeit in Gruppe eins und zwei eine ähnliche Verteilung. Etwa die Hälfte der Patienten gaben in Gruppe eins und zwei an, berufstätig zu sein. In Gruppe drei gaben mehr Patienten an, berufstätig zu sein.

4.5.1 Gesundheitliche prozentuale Beeinträchtigung während der Arbeit

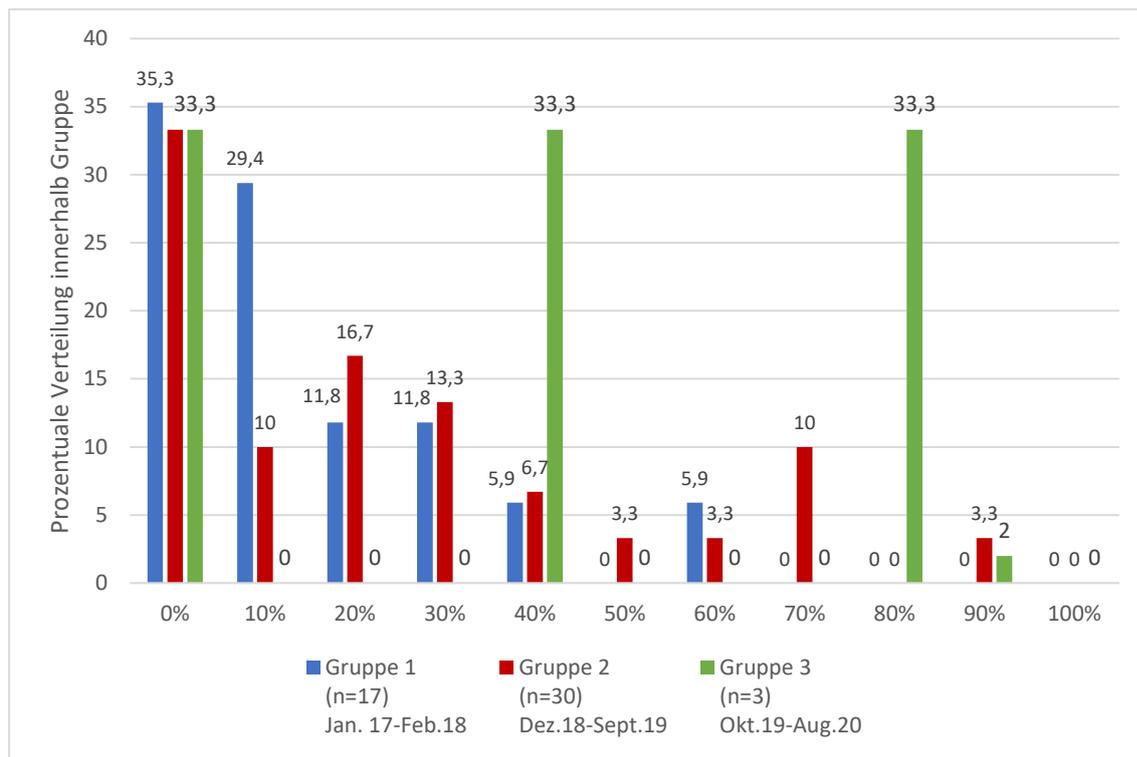


Abbildung 4.9. Gesundheitliche prozentuale Beeinträchtigung während der Arbeit (n=50)

Die Auswertung des WPAI: GH (SF:36) setzt sich rechnerisch aus verschiedenen einzelnen Variablen zusammen. Bei dem Großteil der Patienten fehlten mehrere Variablen, aufgrund dessen war die Anwendung der statistischen Imputation nicht zielführend. Somit ist die Anzahl der auszuwertenden Fragebögen gering. In Gruppe drei konnten von 41 befragten Patienten nur drei Fragebögen ausgewertet werden, in Gruppe zwei von 66 nur 30 und in Gruppe eins von 35 Befragten nur 17.

Erkennbar ist, dass der Großteil der Patienten teils bis zu der Hälfte der Arbeitszeit durch die chronische spontane Urtikaria eingeschränkt sind und die Erkrankung einen Großteil der Arbeitszeit beeinflusst.

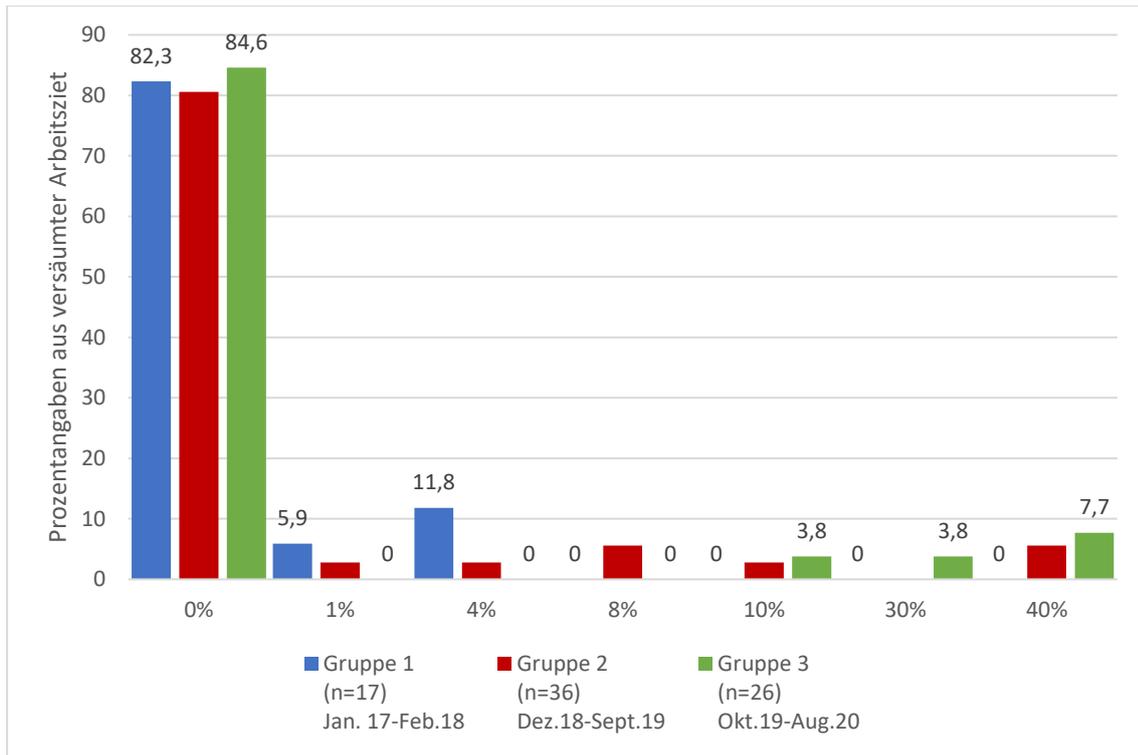
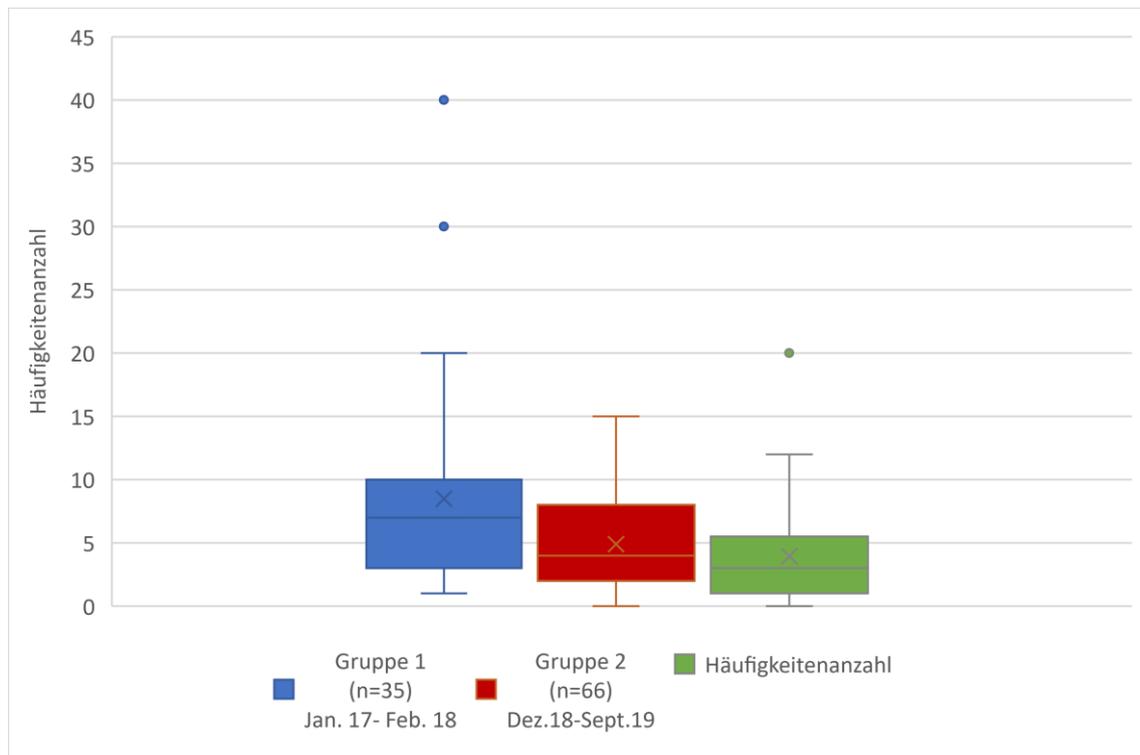


Abbildung 4.10. Prozentuale Angaben aus der Urtikaria bedingten Fehlzeiten auf der Arbeit (n=79)

Der Großteil der Patienten gibt an, weniger als 1% an ihrem Arbeitsplatz aufgrund der Erkrankung gefehlt zu haben.

4.6 Inanspruchnahme des Gesundheitssystems aufgrund der chronischen spontanen Urtikaria

4.6.1 Anzahl der durchschnittlichen ambulanten Arztbesuche pro Jahr



● = Ausreißer, \bar{x} = Mittelwert

Abbildung 4.11: Anzahl der durchschnittlichen ambulanten Arztbesuche zu Behandlung der csU pro Jahr ($n=142$)

Tabelle 4.8: Vergleich der einzelnen Gruppen in der Anzahl der ambulanten Arztbesuche (n=142)

Gruppen	MW	SD	Minimum	Maximum	Mann-Whitney-U
Gruppe 1 (n=35), Jan.17-Feb.18	8,49	8,1	1	40	Gruppe 1+3= 0,001
Gruppe 2 (n=66), Dez.18-Sep.19	4,91	4.01	0	15	Gruppe 1+2= 0,014
Gruppe 3 (n=41), Okt.19-Aug.20	3,93	3,97	0	20	Gruppe 2+3= 0,19

MW= Mittelwert, SD= Standardabweichung

Die Patienten gaben in einer freien Spalte die Anzahl an ambulanten Arztbesuchen an, die sie durchschnittlich im Jahr für die Behandlung ihrer chronischen spontanen Urtikaria in Anspruch genommen haben. Die Daten sind im Kolmogorov-Smirnov-Test nicht normalverteilt. Für die statistische Testung ist der Mann-Whitney-U-Test angewendet worden.

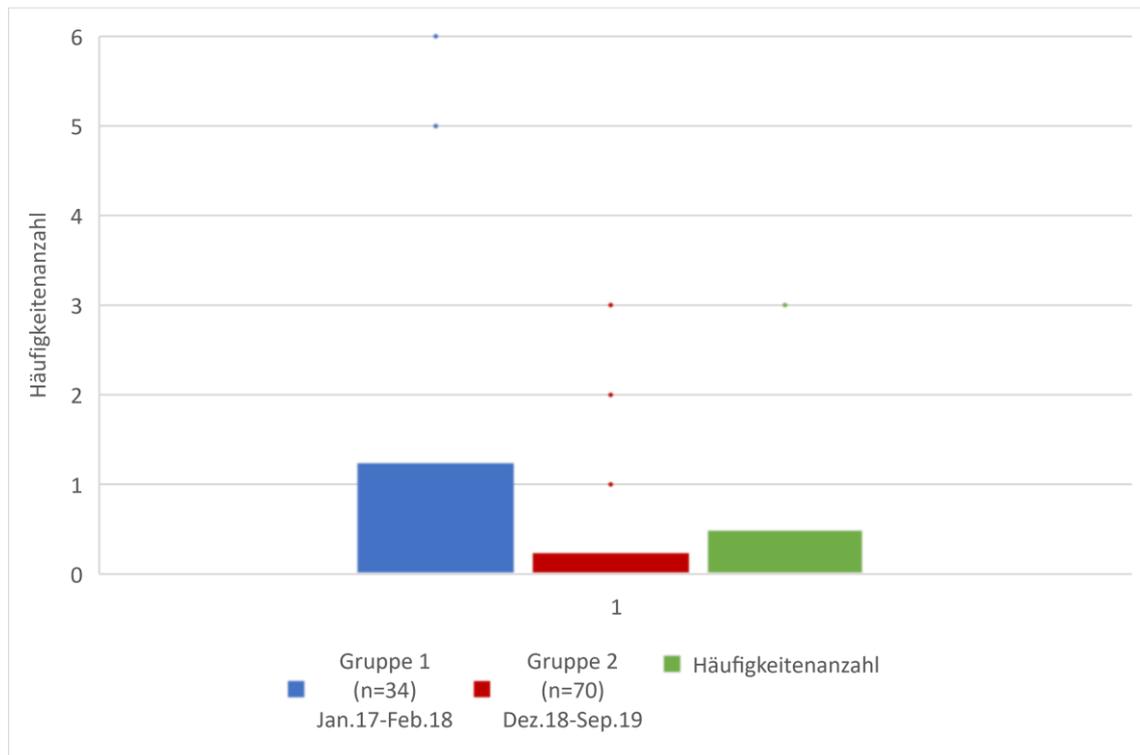
In Gruppe eins zeigt sich ein Mittelwert von 8,49 ($\pm 8,1$) Behandlungen, in Gruppe zwei ein Mittelwert von 4,91 (± 4.01) und in Gruppe drei ein Mittelwert von 3,93 ($\pm 3,97$) Behandlungen. Im direkten Vergleich von Gruppe eins mit Gruppe zwei ergab sich ein signifikanter Rückgang der ambulanten Arztbesuche mit einem statistisch signifikanten Wert von 0,014 ($\alpha=0,005$), die Ausprägung zeigt sich auch im Vergleich von Gruppe eins mit Gruppe drei mit einem statistisch signifikanten Wert von 0,001 ($\alpha=0,005$).

4.6.2 Anzahl der stationären Krankenhausaufenthalte

Tabelle 4.9: Vergleich der einzelnen Gruppen in der Anzahl der stationären Krankenhausaufenthalte (n=145)

Gruppen	MW	SD	Minimum	Maximum	Mann-Whitney-U
Gruppe 1 (n=34), Jan.17-Feb.18	0,94	1,43	0	6	Gruppe 1+3= 0,02
Gruppe 2 (n=70), Dez.18-Sep.19	0,44	1,06	0	7	Gruppe 1+2= 0,02
Gruppe 3 (n=41), Okt.19-Aug.20	0,29	0,60	0	3	Gruppe 2+3= 0,19

MW= Mittelwert, SD= Standardabweichung



● = Ausreißer

Abbildung 4.12: Anzahl der stationären Krankenhausaufenthalte (n=145)

Die Patienten gaben in einer freien Spalte die Anzahl an stationären Krankenhausaufenthalten an, die sie auf Grund ihrer chronischen spontanen Urtikaria hatten. Die Daten sind im Kolmogorov-Smirnov-Test nicht normalverteilt. Für die statistische Testung ist der Mann-Whitney-U-Test angewendet worden.

In der Gruppe eins lag der Mittelwert bei 0,94 ($\pm 1,43$) stationären Krankenhausaufenthalten. In Gruppe zwei lag der Mittelwert bei 0,44 ($\pm 1,06$) stationären Aufenthalten und in Gruppe drei im Mittel nur noch bei 0,29 ($\pm 0,6$) Aufenthalten. Im direkten Vergleich von Gruppe eins zu Gruppe zwei zeigt sich ein deutlicher Rückgang der Krankenhausaufenthalte mit einer statistischen Signifikanz von 0,02 ($\alpha=0,005$). Diese Tendenz bestätigt sich bei dem Vergleich zwischen Gruppe eins und Gruppe drei mit einer wiederholten statistischen Signifikanz von 0,02 ($\alpha=0,005$). Die Anzahl der stationären

Krankenhausaufenthalte im Zusammenhang mit der chronischen spontanen Urtikaria zeigt sich rückläufig.

4.7 Einfluss des Urtikariazentrums auf die Versorgungsqualität und die Versorgungsstrukturen

4.7.1 Therapiezufriedenheit und Möglichkeit zur Fortführung der Therapie

Tabelle 4.10: Therapiezufriedenheitsstatus (n=98)

Zufriedenheitsstatus	Gruppe 1 (n=33)	Gruppe 2 (n=43)	Gruppe 3 (n=22)
sehr unzufrieden	12,1%	4,7%	31,8%
unzufrieden	15,2%	4,7%	0%
zufrieden	54,5%	67,4%	45,5%
sehr zufrieden	18,2%	23,3%	22,7%

Das Meinungsbild hinsichtlich der Zufriedenheit zeigt ein hohes Maß an Zufriedenheit. 72,7% in Gruppe eins zeigen sich zufrieden und sehr zufrieden. 90,7% in Gruppe zwei zeigen sich zufrieden bis sehr zufrieden, und 68,2% in Gruppe drei.

In den freien Textspalten nannten die Befragten als Ursache für ihre Unzufriedenheit wie beispielsweise „ständig wechselnde Ärzte“ (n=2) und zu kurze Konsultationen (n=2). Die geringfügigen Unterschiede weisen keine statistische Signifikanz auf.

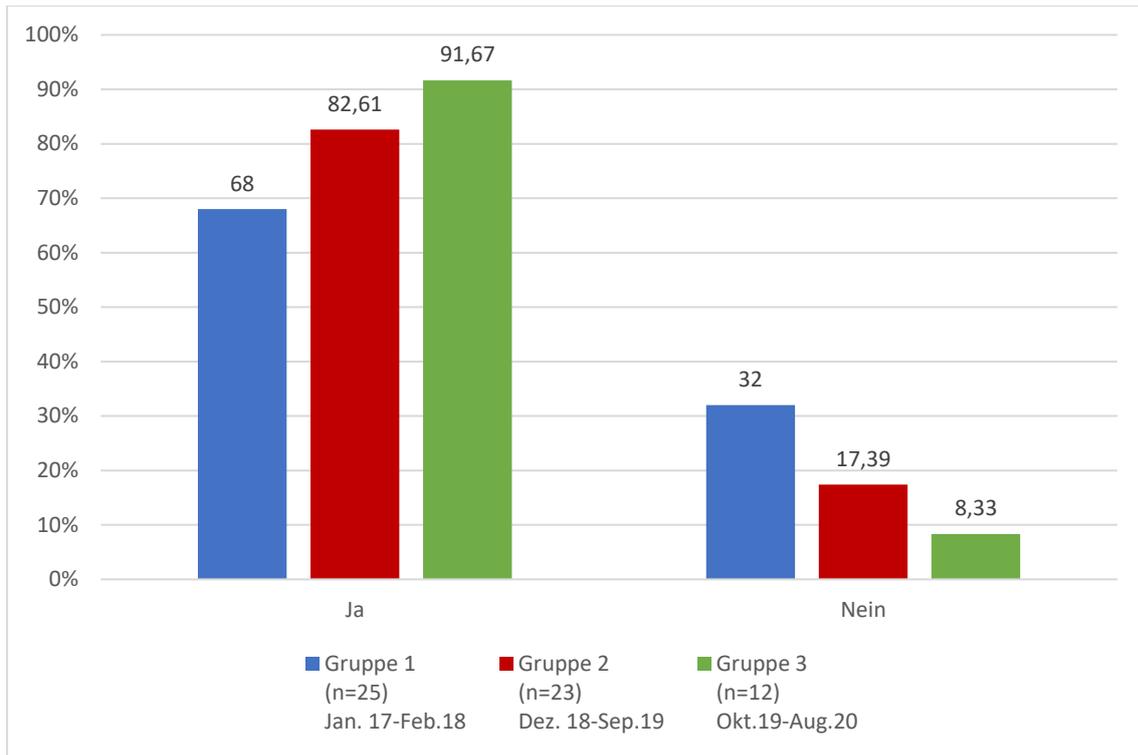


Abbildung 4.13: Möglichkeit der Therapiefortführung im ambulanten Bereich (n=60)

Grafisch zeigt sich ein Anstieg in der Möglichkeit zu Therapiefortführung. In Gruppe eins konnten 32% die im Therapiezentrum verschriebene Therapie nicht fortführen im ambulanten Sektor. Dieser Umstand ist in den Gruppen zwei und drei mit jeweils 17,39% und 8,33% zu beobachten gewesen. Die Befragten aus Gruppe eins gaben als Hauptgrund für die gescheiterte Fortführung an, dass das verschriebene Biologikum Xolair® aufgrund des hohen Preises häufig beim niedergelassenen Arzt nicht verschrieben werden konnte. Die Möglichkeit der Therapiefortführung zeigt im Chi²-Test keine signifikanten Unterschiede.

Tabelle 4.11: Vergleich der einzelnen Gruppen zur Therapiefortführung im ambulanten Bereich

Chi ² -Test	Exakte Signifikanz (2-seitig)
Vergleich Gruppe 1+3	0,22
Vergleich Gruppe 1+2	0,32
Vergleich Gruppe 2+3	0,64

4.7.2 Bewertung der Kommunikation zwischen Zuweiser und Urtikariazentrum aus Sicht des Patienten

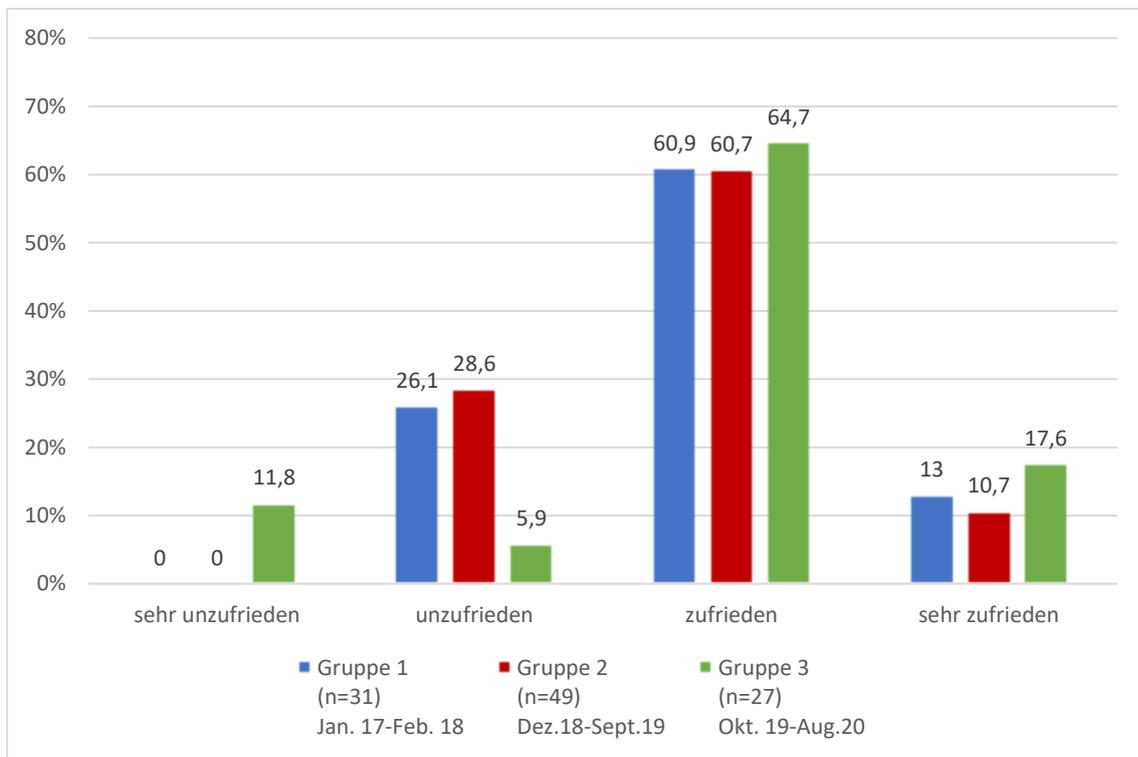


Abbildung 4.14: Einschätzung der Zufriedenheit des Patienten zur Kommunikation zwischen Zuweiser und Zentrum (n=107)

Hinsichtlich der Kommunikation zwischen Zuweiser und Urtikariazentrum zeigt sich eine homogene Meinungsstruktur. Im direkten Vergleich zwischen den Gruppen eins, zwei und drei zeigen sich keine statistisch signifikanten Unterschiede.

Die Mehrheit der Patienten zeigt sich im Allgemeinen zufrieden mit der Kommunikation. In Gruppe drei sind 82,3% der befragten Patienten zufrieden oder sehr zufrieden mit der Kommunikation zwischen dem Zuweiser und dem Arzt, in Gruppe eins sind es 73,9% der Patienten, die eine zufriedene oder sehr zufriedene Meinung zeigten.

Im zusätzlichen Freitext konnte der Befragte die Ursache seiner Unzufriedenheit angeben. Als Hauptquelle der Unzufriedenheit wurde ein „fehlender Arztbrief an den Zuweiser“ (n=16) und die schwierige telefonische Erreichbarkeit des Urtikariazentrums genannt (n=2).

4.7.3 Gesamterfahrung mit dem Urtikariazentrum

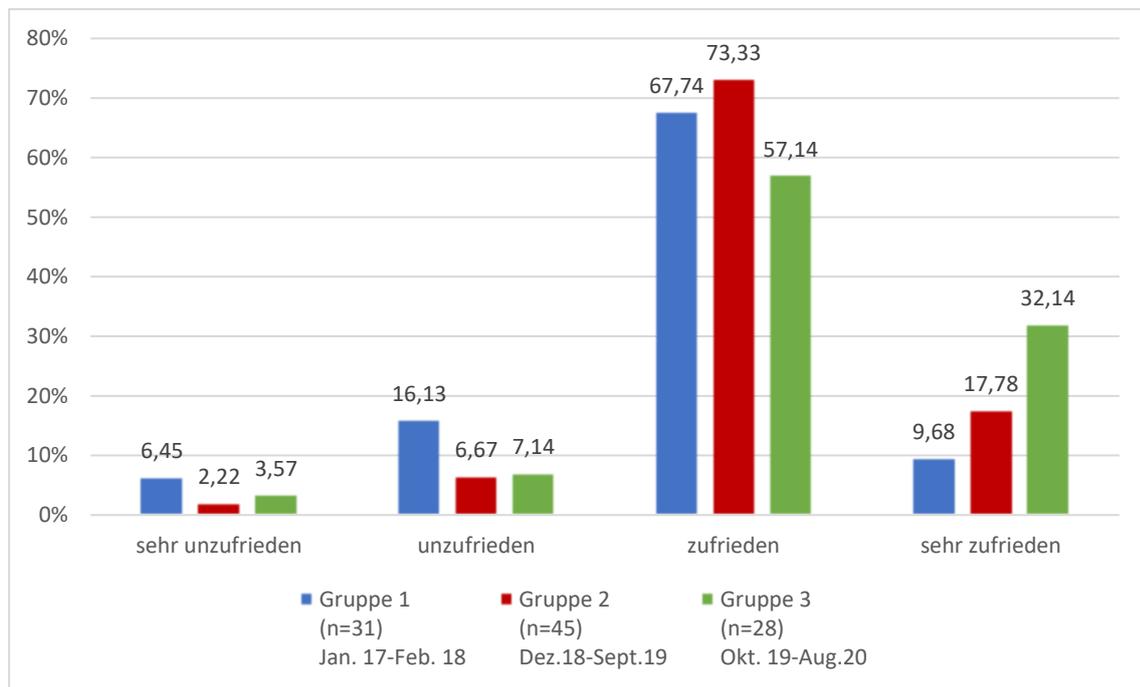


Abbildung 4.15: Gesamterfahrung mit dem Urtikaria Zentrum (n=104)

In der Gesamterfahrung überwiegt der Prozentsatz der zufriedenen und sehr zufriedenen Patienten. In Gruppe eins sind 77,42% zufrieden bis sehr zufrieden, in Gruppe zwei 91,11% und in Gruppe drei 89,28%. Die geringfügigen Unterschiede sind nicht statistisch signifikant.

In den freien Textspalten gab der Großteil der Patienten als Kritikpunkt die schlechte telefonische Erreichbarkeit an (n=4), die langen Wartezeiten trotz vorher vereinbarten Terminen (n=2), sowie die schlechte Betreuung (n=1) und die fehlende Ursachenforschung an (n=1).

5 Ergebnisse der Zuweiserbefragung

In der Kohorte der zuweisenden Ärzte wurden im Januar 2019 241 Dermatologen postalisch kontaktiert. Die Dermatologen wurden anhand von voran gegangenen Überweisungen an die Hautklinik Gießen ermittelt. 57 Ärzte nahmen an der Befragung teil, dies entspricht einer Beteiligungsrate von 23,65% (s. Anlage 11.1.4)

5.1 Allgemeine Angaben zur Patientenversorgung und Zusammenarbeit mit dem Gießener Urtikariazentrum

5.1.1 Behandlungsanzahl von Patienten mit chronischer spontaner Urtikaria im letzten Quartal

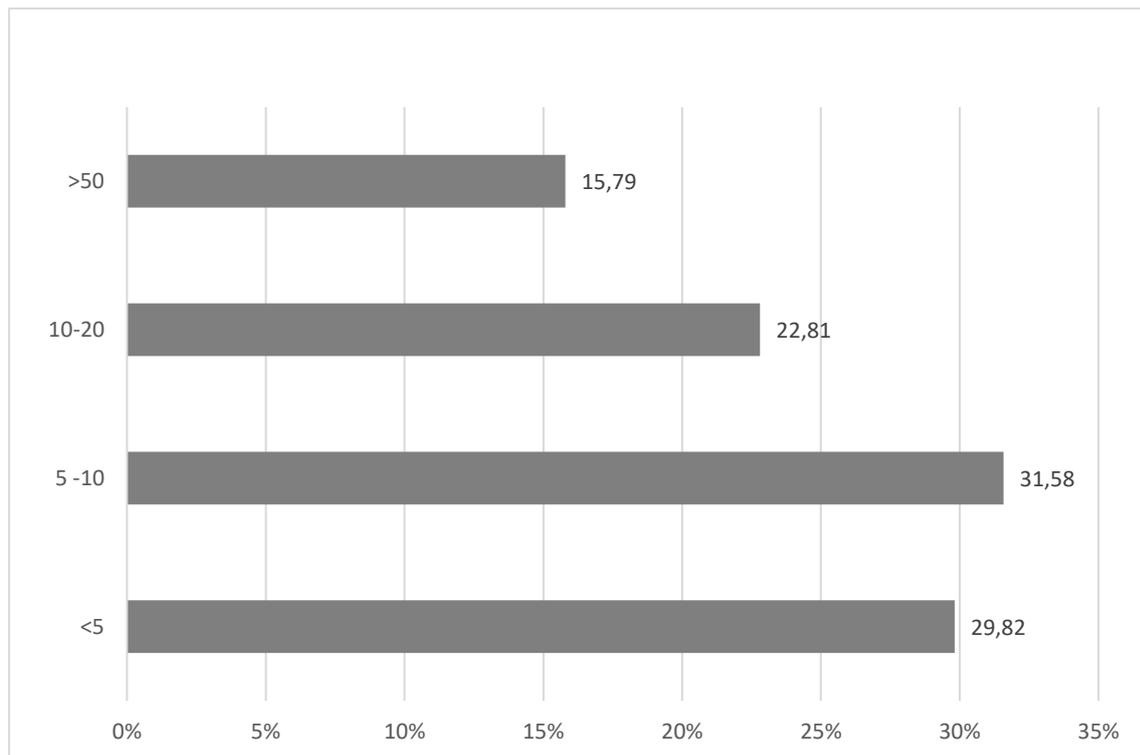


Abbildung 5.16: Behandlungsanzahl von Patienten mit chronischer spontaner Urtikaria im letzten Quartal (n=57)

70% der befragten Zuweiser behandelten über 5 Patienten oder mehr mit chronischer spontaner Urtikaria pro Quartal in ihrer Praxis vor dem Zeitpunkt der Umfrage .15,79% der Zuweiser gaben an über 50 Patienten pro Quartal behandelt zu haben.

In einer Anteilsschätzung gaben die Zuweiser zusätzlich an, wie viele Patienten an chronischer spontaner Urtikaria, chronischer induzierbarer Urtikaria und spontaner und induzierbarer Urtikaria jeweils litten. 40,3% der Zuweiser gab an, dass über 60% der vorstelligen Patienten an chronischer spontaner Urtikaria litten.

5.1.2 Anzahl an überwiesenen Urtikariapatienten des letzten Quartals und Zuweiserzufriedenheit

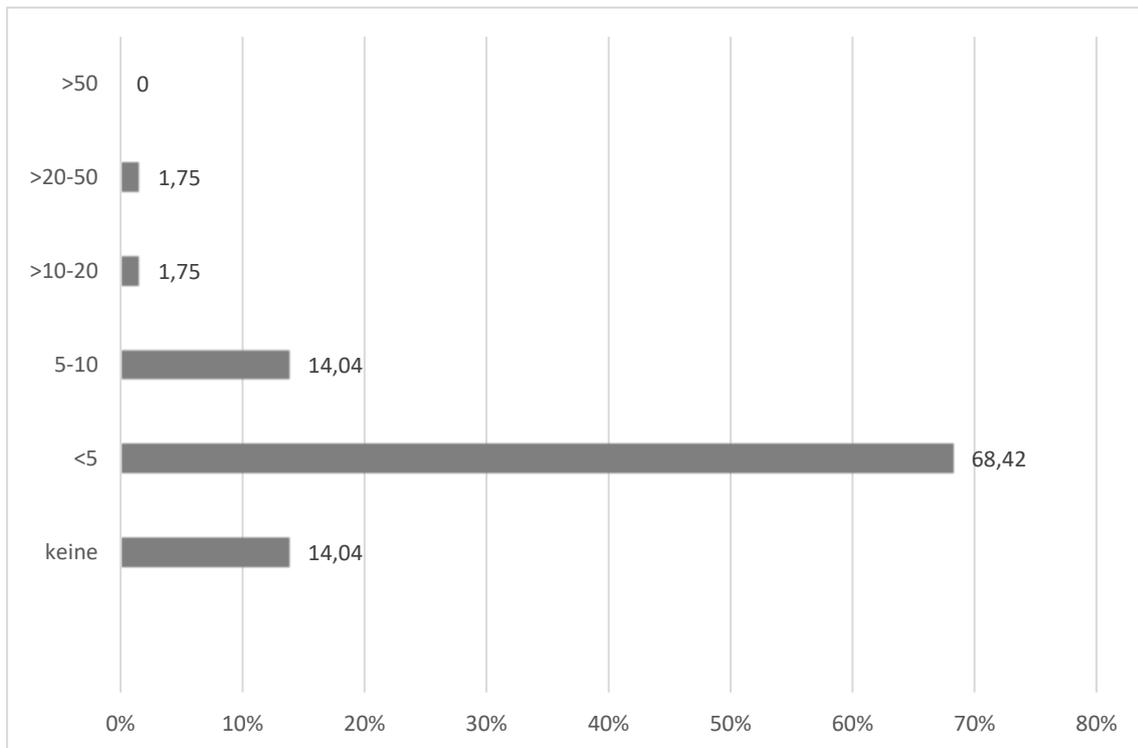


Abbildung 5.17: Anzahl an Patienten, die an das Urtikariazentrum überwiesen wurden (n=57)

Der Großteil der Zuweiser, 68,42% haben <5 Patienten an das Urtikariazentrum überwiesen.

Tabelle 5.12: Zufriedenheitsstatus mit durchgeführter Diagnostik und Therapie durch das Zentrum(n=47)

Zufriedenheitsstatus	n=47
sehr unzufrieden	4,26%
unzufrieden	12,77%
zufrieden	59,57%
sehr zufrieden	23,4%

82,97% der Zuweiser gaben an zufrieden bis sehr zufrieden mit der durchgeführten Diagnostik und Therapie durch das Zentrum zu sein.

Die zuweisenden Ärzte konnten im Freitext Gründe für ihre Unzufriedenheit beziehungsweise Zufriedenheit und Verbesserungsvorschläge anführen.

Kritikpunkte bestanden darin, dass teils zu wenig Diagnostik durchgeführt wurde (n=2) und Standardbehandlungen ausgewählt wurden (n=2). 14, 3% gaben zudem an, die durch das Zentrum vorgeschlagene Therapie in ihrer Praxis nicht fortführen zu können in ihrer Praxis. Als Hauptursache dessen wurden Budgetprobleme bei Einstellung auf Omalizumab genannt (n=4).

5.2 Arbeitsalltag der Zuweiser von Patienten mit chronischer spontaner Urtikaria

5.2.1 Belastungssituation

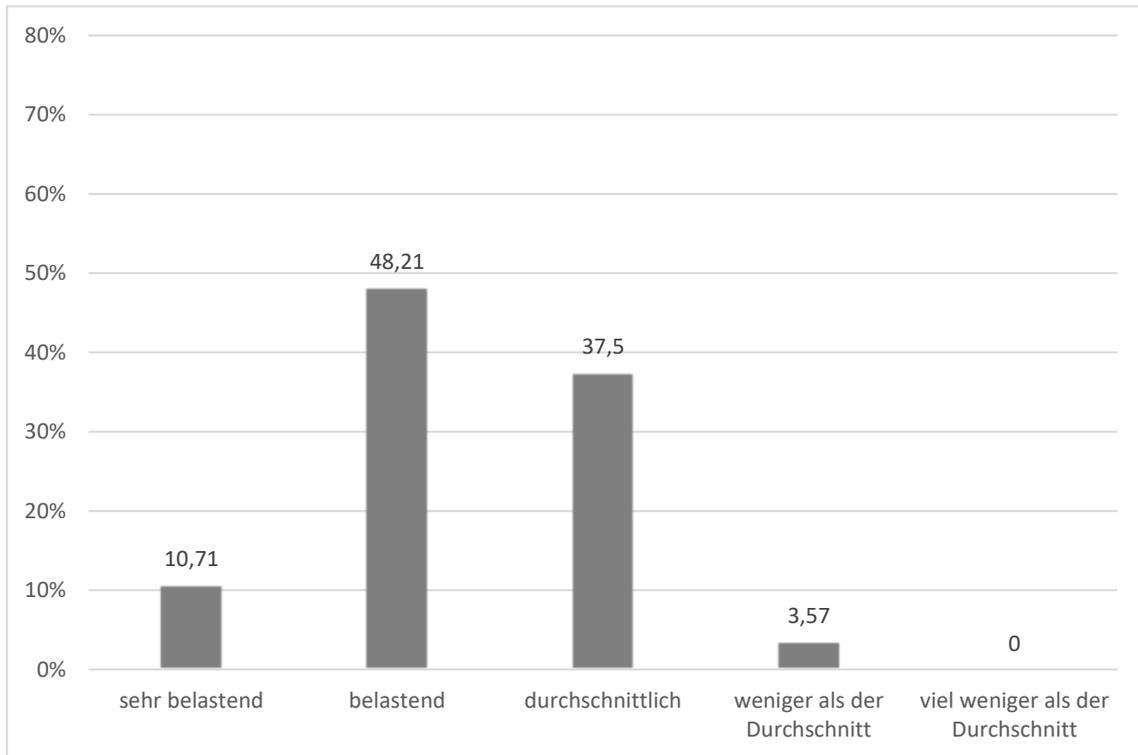


Abbildung 5.18: Belastungssituation im Umgang mit chronischen Urtikaria Patienten (n=56)

58,92% der Zuweiser gaben an, dass sie die Führung und Betreuung von Patienten mit chronischer spontaner Urtikaria als belastend und sehr belastend sehen. 58,92% der Befragten gab an, die Führung der Patienten als belastend bis sehr belastend zu empfinden.

Tabelle 5.13: Angabe des Zeitaufwandes im Vergleich zum durchschnittlichen Patientienklientel

Zeitaufwand	n=56
Zeitaufwand deutlich unter dem Durchschnitt (mehr als 60%)	0%
Zeitaufwand unter dem Durschnitt (mehr als 30%)	0%
durchschnittlicher Zeitaufwand	19,64
überdurchschnittlicher Zeitaufwand (mehr als 50%)	67,86%
Zeitaufwand deutlich über dem Durschnitt (mehr als 100%)	12,5%

Auch der Arbeitsaufwand, der mit der Betreuung einhergeht, ist im Vergleich zu anderen Patienten für 79% der Zuweiser über dem Durchschnitt. Nur 19,64% empfanden den Arbeitsaufwand als durchschnittlich.

5.3 Durchgeführte Diagnostik und Therapie der Zuweiser

5.3.1 Diagnostik

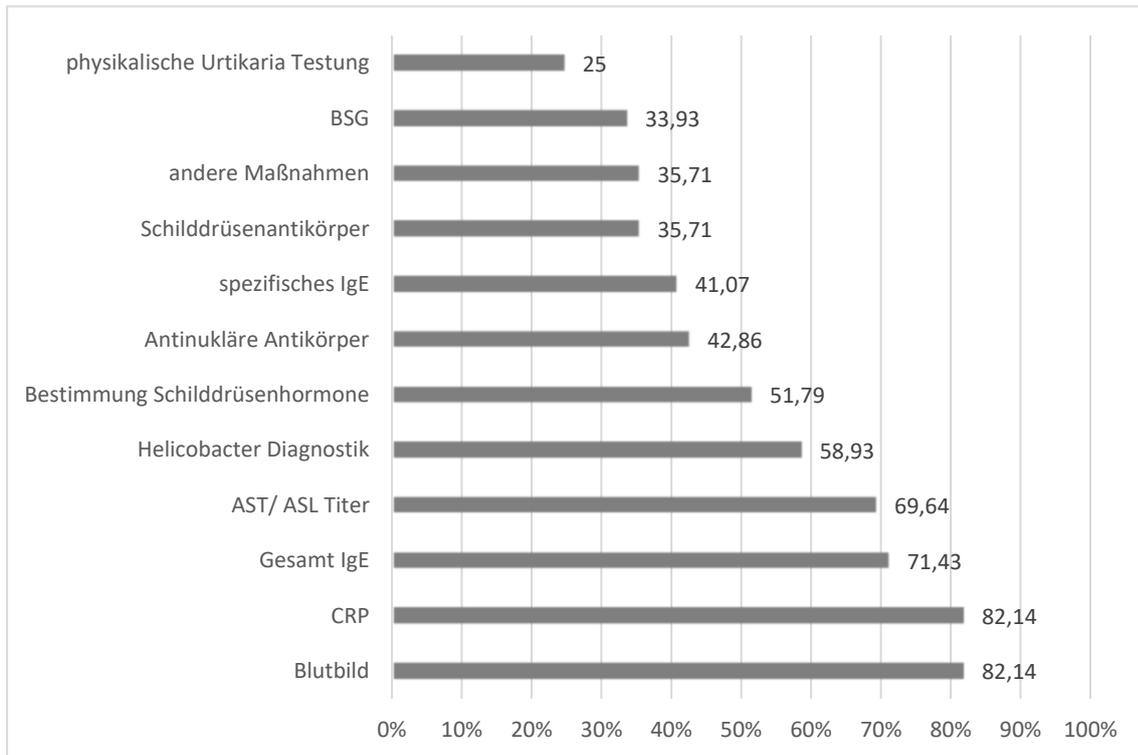


Abbildung 5.19: durchgeführte Diagnostik bei Patienten mit chronischer spontaner Urtikaria (n=56), nach Prozentzahlen sortiert, Mehrfachnennung berücksichtigt

Die Zuweiser wurden unter Zuhilfenahme von Mehrfachantworten zu der von ihm durchgeführten Diagnostik in ihrer Praxis befragt.

Für 82,14% der Zuweiser gehört ein Blutbild und eine CRP Bestimmung zur Diagnostik. Darüber hinaus bestimmte die Hälfte der Zuweiser in der Diagnostik die Höhe des Gesamt IgEs, den Anti-Streptolysin-O-Titer und die Höhe der Schilddrüsenhormone. Auch über die Hälfte der Befragten führten zudem laut eigenen Angaben eine Helicobacter-Diagnostik durch. Unter der Rubrik „anderen Maßnahmen“ wurde die Fokussuche beim

Internisten, Hausarzt oder Zahnarzt empfohlen (n=7). Auch wurde hier die Ernährungsberatung (n=2) und der Ausschluss von parasitären Grunderkrankungen als zusätzliches diagnostisches Mittel benannt.

5.3.2 Erste Therapiestufe

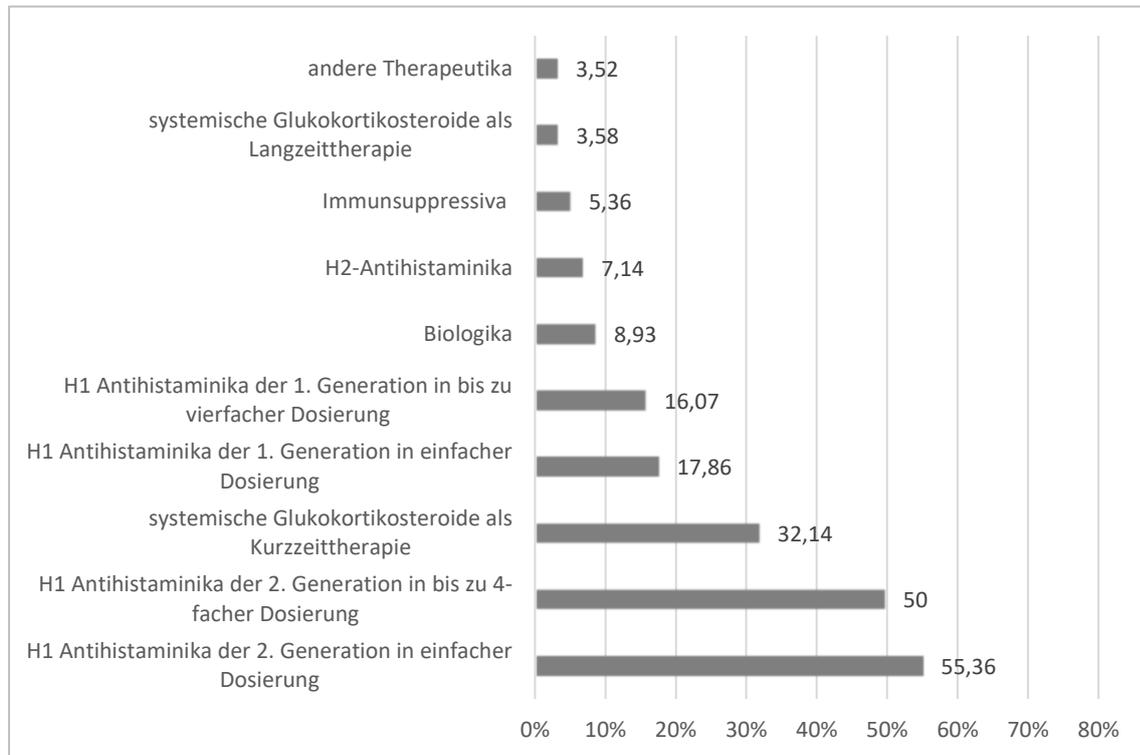


Abbildung 5.20: Angewendete Maßnahmen in der 1. Therapiestufe bei Patienten mit chronischer spontaner Urtikaria, nach Prozentzahlen aufsteigend sortiert, Mehrfachnennung berücksichtigt (n=56)

Die Zuweiser wurden unter Zuhilfenahme einer Tabelle aus vorgegebenen Therapieoptionen zu durchgeführten Therapien in der ersten Therapiestufe in ihrer Praxis befragt. Eine Mehrfachnennung ist möglich gewesen.

Die erste Therapiestufe der befragten Zuweiser basiert auf H1-Antihistaminika der 2. Generation in einfacher und in bis zu 4-facher Dosierung. Die Hälfte aller befragten Zuweiser agierten laut Umfrage auf der Basis dieser beiden Medikamente.

32,14% der befragten Zuweiser verwenden systemische Glukokortikosteroide als Kurzzeittherapie. Die H1-Antihistaminika der 1. Generation in einfacher Dosierung (16,07%) und in bis zu vierfacher Dosierung (17,86%) zeigen sich vergleichsweise häufig angewendet.

5.3.3 Vierte Therapiestufe

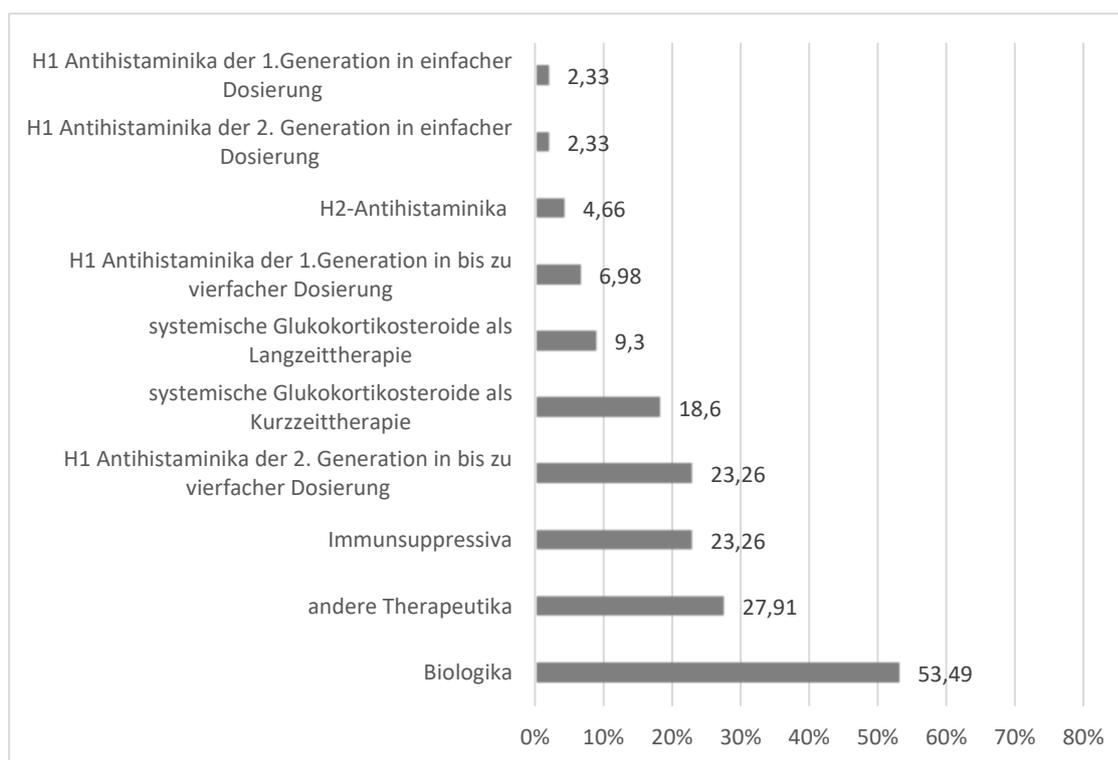


Abbildung 5.21: Angewendete Maßnahmen in der 4. Therapiestufe bei Patienten mit chronischer spontaner Urtikaria, nach Prozentzahlen aufsteigend sortiert (n=43), nach Prozentzahlen

Bei der Befragung zu der vierten Therapiestufe wurde ebenfalls die vorgegebene Tabelle mit den identischen Antwortmöglichkeiten wie bei der ersten Therapiestufe angewendet.

Auch waren hier Mehrfachantworten möglich. Bei der Auswertung zeigt sich ein gemischtes Therapieregime.

Etwa die Hälfte der befragten Zuweiser hat die Patienten in der vierten Therapiestufe mit einem Biologikum therapiert. 27,91% der befragten Zuweiser gaben an „anderen Therapeutika“ in der vierten Therapiestufe gewählt zu haben. Knapp 20% gaben in dieser Zusatzspalte aber kein spezifisches Therapeutikum an. Sie merkten an, dass sie an diesem Punkt der Behandlung den Patienten an ein Urtikariazentrum oder ein Uniklinikum überweisen würden. 23,26% der Zuweiser verwendeten in der vierten Therapiestufe Immunsuppressiva und H1-Antihistaminika der 2. Generation in bis zu vierfacher Dosierung.

In einer weiteren Frage wurden die Zuweiser zu ihrer aktuellen Vertrautheit mit den gegebenen Leitlinien zur Diagnostik und Therapie befragt. Hierbei ist zu erkennen, dass 54,5% der Zuweiser dokumentieren, dass sie sich mäßig bis befriedigend mit den Leitlinien auskennen würden. Nur 45,4% gaben an sich gut bis sehr gut mit den aktuellen Leitlinien auszukennen.

Tabelle 5.14 Angabe zur Vertrautheit mit den Leitlinien zu Diagnostik und Therapie der chronischen spontanen Urtikaria

Vertrautheit mit den Leitlinien zu Diagnostik und Therapie	n=55
überhaupt nicht	0%
mäßig	20%
befriedigend	34,5%
gut	41,8%
sehr gut	3,6%

5.4 Einfluss des Gießener Urtikariazentrums auf die Patientenversorgung aus Sicht des Zuweisers

Den Zuweisern wurden in diesem Teil des Fragebogens vorgegebene Aussagen in Bezug zur Patientenversorgung und Versorgungsqualität des Urtikariazentrums gegeben. Sie hatten die Möglichkeit in den Antworten die Aussagen mit „trifft überhaupt nicht zu“, „trifft teilweise zu“, „trifft zu“ oder „trifft sehr zu“ zu bewerten (s. Anlage 11.1.4)

5.4.1 Einfluss auf das Patientenmanagement der Zuweiser

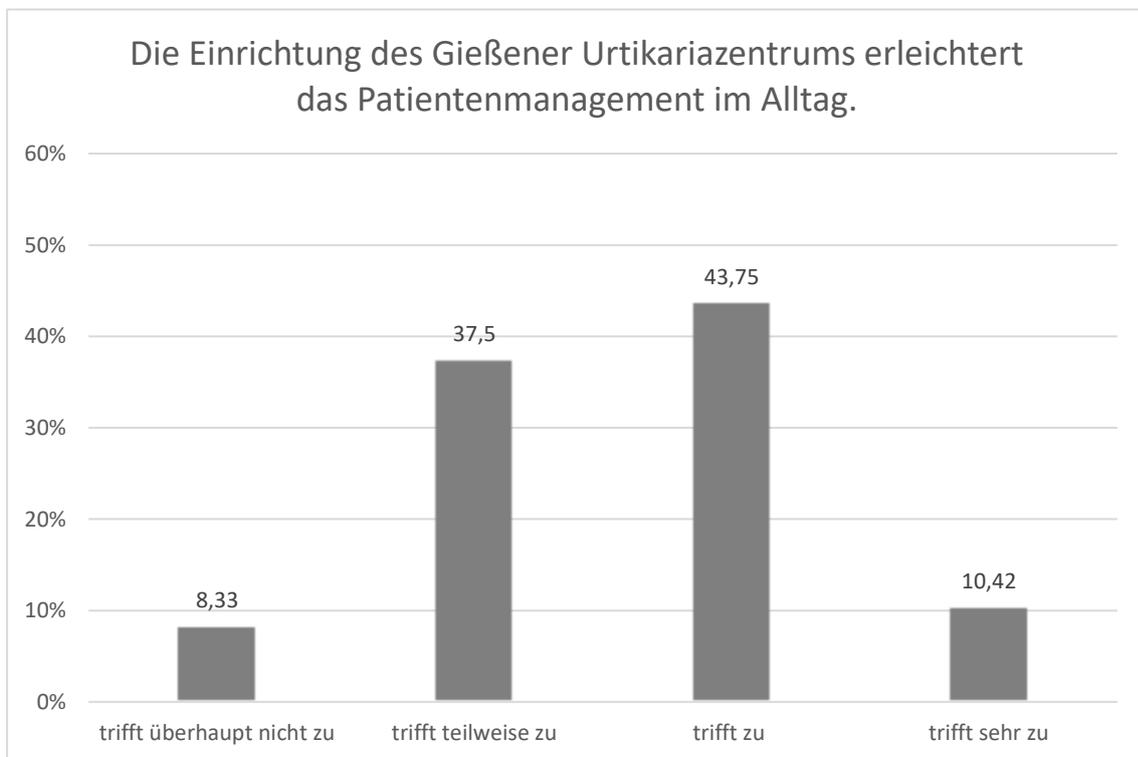


Abbildung 5.22: Erleichterung des Patientenmanagements im Alltag (n=48)

91,67% der Zuweiser wählten die Antwortmöglichkeiten von trifft teilweise zu bis trifft sehr zu, eine Erleichterung im Patientenmanagement zu bemerken. Nur 8,33% der Zuweiser stimmt damit nicht überein.

Die Etablierung des Urtikariazentrums hat bei 95,8% der Befragten einen positiven Einfluss auf die Zuweiserzufriedenheit und auch einen positiven Einfluss auf die Patientenzufriedenheit. 95,8% sind der Meinung, dass das Zentrum die Patientenzufriedenheit im Allgemeinen erhöht.

5.4.2 Einfluss auf die Verbesserung der Versorgungssituation und Versorgungsqualität von Urtikariapatienten

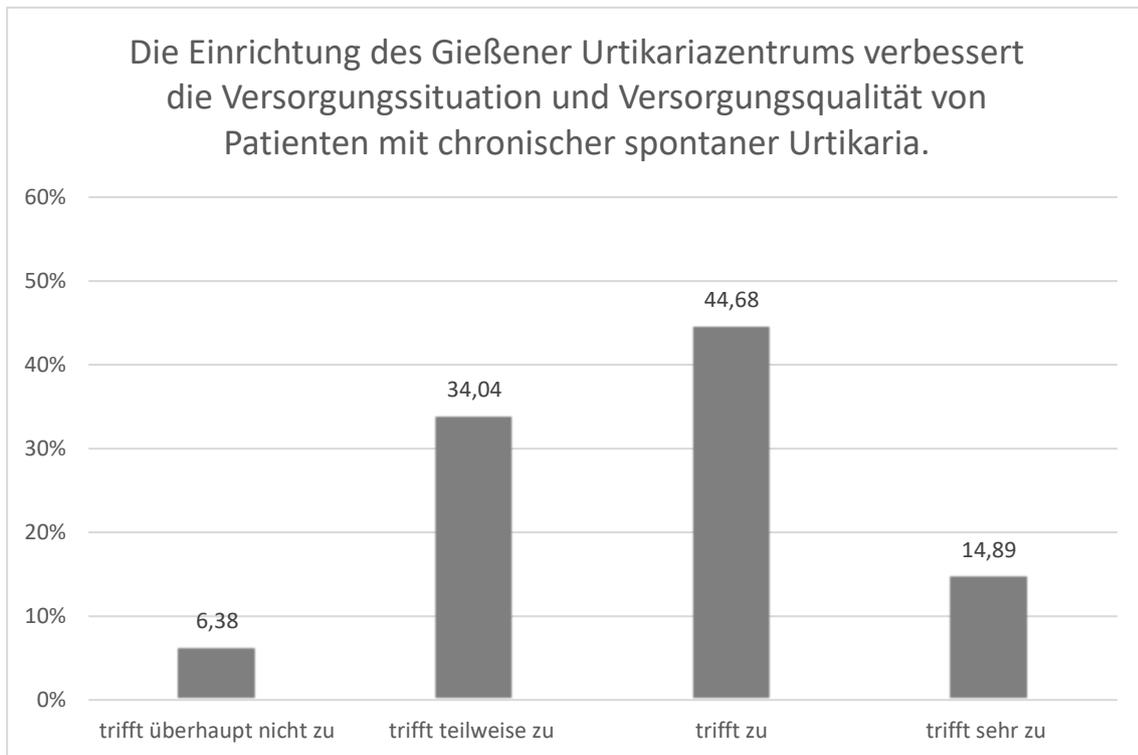


Abbildung 5.23: Verbesserung der Versorgungssituation und Versorgungsqualität von Patienten mit chronischer spontaner Urtikaria (n=48)

Der Großteil der Zuweiser sieht einen Nutzen in Bezug auf die Versorgungsqualität durch die Etablierung eines Urtikriazentrums. 93,61% der Zuweiser wählten die Antwortmöglichkeit von trifft teilweise zu bis trifft sehr zu. Nur 6,38% gaben an, dass sie nicht von dem Nutzen überzeugt sind.

Auch gaben 91,49% der Zuweiser an, dass sie teilweise bis sehr zustimmen, dass ein Urtikriazentrum die Rate erfolgreich behandelter Urtikriepatienten erhöht.

6 Diskussion

Ziel dieser Arbeit ist es, nach der Implementierung einer zentralen Versorgungsstruktur für Patienten mit chronischer spontaner Urtikaria an der Universitäts-Hautklinik Gießen, die Auswirkungen auf Krankheitsaktivität, Patienten- und Zuweiserzufriedenheit zu untersuchen. Das übergeordnete Ziel der Etablierung von zertifizierten Urtikariazentren ist es, nachhaltig die Versorgungsstrukturen zu verbessern und die zuweisenden Dermatologen zu entlasten (Maurer et al., 2016). Vor 2017 hat es in Gießen keine zentrale Versorgungsstruktur für die Versorgung von chronischen Urtikariapatienten gegeben. Auf dieser Grundlage eignet sich die Strukturveränderung für eine nicht-interventionelle monozentrische Beobachtungsstudie über drei Zeiträume.

6.1 Urtikaria Vorgeschichte

Die chronische spontane Urtikaria ist eine Hauterkrankung, die mit einer Prävalenz von 0,5-1% in der Normalbevölkerung auftritt (Maurer, Weller, et al., 2011). Der Großteil der Patienten erkrankt zwei bis fünf Jahre, annähernd 20% der Patienten leidet über fünf Jahre (Champion et al., 1969; Toubi et al., 2004). Bei den befragten Patienten zeigt sich eine ähnliche Verteilung in Bezug auf die Erkrankungsdauer in allen drei Gruppen. Im Vergleich der drei Zeiträume konnte gezeigt werden, dass die Erkrankungsdauer zwischen den drei Gruppen signifikant abgenommen hatte. Waren in der ersten Gruppe noch 77% zwei oder mehr Jahre von der Urtikaria betroffen, sind es in der dritten Gruppe nur noch 42,1%. Im Zusammenhang mit der Etablierung des Zentrums kann dies möglicherweise bedeuten, dass die Patienten besser und schneller an die Versorgungsstrukturen angebunden wurden. Die Patienten werden schneller versorgt und haben alles in allem eine kürzere Erkrankungsdauer als Patienten, die vor Etablierung des Zentrums gesehen wurden. Kritisch zu sehen ist jedoch auch, dass in Gruppe zwei und drei das

Zentrum erst etabliert wurde und die Zuweiser erst nach und nach von dem Zentrum erfahren haben. Dementsprechend waren auch in der universitären Hautklinik primär Fälle behandelt worden, die jahrelang unter der Erkrankung litten. Die Zuweiser haben die universitäre Hautklinik als finale Behandlungsoption erwogen. Nach der offiziellen Zertifizierung haben Zuweiser wahrscheinlich schneller ihre Patienten mit chronischer spontaner Urtikaria überwiesen.

Die Rolle der betreuenden Dermatologen ist in diesem Zusammenhang unumstritten wichtig, denn als Hauptdiagnostiker sind sie für die Versorgung der Erkrankten essenziell. Bei den befragten Patienten zeichnet sich aber auch die Wichtigkeit des Hausarztes ab. In der dritten Gruppe gaben 33,3% an, primär die Erstdiagnose der chronischen spontanen Urtikaria von ihrem Hausarzt erhalten zu haben. Der Hausarzt ist in der Versorgung von chronisch kranken Patienten nicht zu vernachlässigen (Fullerton et al., 2011). In der Versorgungsforschung für den Patienten mit chronischer spontaner Urtikaria ist der Hausarzt auch schon fester Bestandteil der Befragten (L. Beck et al., 2017; Weller et al., 2013).

6.2 Urtikaria Krankheitsaktivität und Lebensqualität

Die Erkrankung der Urtikaria hat einen hohen Einfluss auf die Lebensqualität der Patienten (B F O'Donnell Rlawlor et al., o. J.), (Baiardini et al., 2003) , (Maurer et al., 2017). Die Punktprävalenz in Bezug auf die Erkrankung zeigt einen erheblichen Anstieg (Lapi et al., 2016). Das übergeordnete Ziel in der Behandlung der Erkrankung ist die Kontrolle der Krankheit (Maurer, Eyerich, et al., 2020). Von hoher Wichtigkeit ist daher die Evaluierung der Krankheitsaktivität mittels eines validierten und zuverlässigen Messinstruments, dem Urtikaria-Kontroll-Test (Weller et al., 2014), (Weller et al., 2017).

Der Großteil der befragten Patienten liegt unter dem festgelegten Grenzwert und zeigt eine unzureichende Krankheitskontrolle. Im Verlauf zeigen sich im Zeitraum nach der Etablierung des Zentrums mehr Patienten mit einer höheren Krankheitsaktivität und mit einer extremeren Ausprägung der Erkrankung. Der Trend spiegelt sich auch im eintägig erhobenen Urtikaria-Aktivitäts-Score (UAS) wieder. Zwischen Gruppe eins und drei zeichnet sich eine Zunahme der Urtikariaaktivität ab.

Möglicherweise zeigt sich hier, auch sekundär, eine Zunahme der Aufmerksamkeit in Bezug auf das Zentrum. Regelmäßige Fortbildungsveranstaltungen der Universitätshautklinik (mindestens einmal im Jahr) in Bezug auf das Forschungsprojekt könnten eine Zunahme des „Bekanntheitsstatus“ bewirkt haben. Eventuell sind Zuweiser auf das Zentrum aufmerksam geworden und überwiesen an dieses ihre härteren Fälle. Unterstrichen wird die Hypothese in den Fragebögen der Zuweiser. Sie gaben in den Freitexten der „vierten Therapiestufe“ auch die Möglichkeit an, an das Urtikaria Zentrum zu überweisen, wenn sie selbst die Therapieoptionen als ausgeschöpft einstufen.

Ein zweiter Ansatz, den man im Fokus haben muss, ist die COVID-19- Pandemie ab Dezember 2019. Die Pandemie hat die Patientenstudie im dritten Zeitraum (Oktober 2019- August 2020) sehr getroffen und hatte starke Auswirkungen auf die Gesundheitssysteme und Patientenversorgung. In einem Großteil der Zentren ging die wöchentliche Anzahl von Patienten um mehr als 50% zurück. Aus vielen persönlichen Konsultationen wurden Telefongespräche oder ein E-Mail-Verkehr. Aus der Perspektive der Wissenschaft wird erwartet, dass im Zusammenhang mit der Pandemie mit erhöhter Krankheitsaktivität, Beeinträchtigung der Lebensqualität und einer erhöhten Frustration zu rechnen ist (Kocatürk et al., 2021). Die Patienten aus Gruppe drei, die persönlich vorstellig waren, waren die Patienten, bei denen die Krankheitsaktivität so hoch war, dass zu diesem Zeitpunkt eine persönliche Vorstellung unabdingbar war.

Die Unterschiede zwischen den Gruppen können jedoch auch auf die Art der Befragung der Patienten zurückzuführen sein. Die Patienten aus Gruppe eins sind postalisch befragt worden, wohingegen die Patienten aus Gruppe zwei und drei vor Ort im Zentrum waren. Die Patienten aus Gruppe eins beantworteten alle Fragen retrospektiv, wohingegen Patienten aus Gruppe zwei und drei den aktuellen Ist-Zustand beantwortet haben. Allein auf der Basis dieser Tatsachen könnten signifikante Unterschiede entstanden sein.

Neben der Krankheitsaktivität muss die Beeinflussung der Lebensqualität der Patienten evaluiert werden. In aktuellen Studien hat sich der Score CU-Q2oL als valides Messinstrument durchgesetzt. Der Score ist spezifisch auf die Erkrankung zugeschnitten (Weller et al., 2017) und wird von der aktuellen Guideline empfohlen (Zuberbier et al., 2022). Die Beeinflussung

der Lebensqualität zeigt ein vergleichbares Bild zu der Krankheitsaktivität. Der Durchschnitt des CU-Q2oL verschlechtert sich von Gruppe eins zu Gruppe drei. Die befragten Patienten sind im dritten Zeitraum nicht nur stärker von der Krankheit betroffen, sondern auch deutlicher in ihrer Lebensqualität eingeschränkt.

Auch hier ist es wichtig, die potentiellen Einflüsse der COVID Pandemie mit zu bedenken.

Darüber hinaus wurden die Patienten aus Gruppe eins, die bereits in der universitären Hautklinik waren, zu ihrer Lebensqualität aktuell befragt. Die Patienten sind schon im Zentrum anbehandelt worden. Demnach ist es kritisch zu sehen, inwieweit die Lebensqualität vergleichbar ist und ob die Aussagekraft in Zusammenhang mit den Testungen maßgeblich verzerrt wurde.

Zusätzlich wurden die befragten Patienten zu dem Dermatology Life Quality Index (DLQI) befragt. Der DLQI ist auf alle Hauterkrankungen anwendbar, der CU-Q2oL ist maßgeblich für die Urtikaria entwickelt worden und vereint auch die Basis des DLQI in sich. Als Kontrollfunktion war er in der Studie gut geeignet, in der Auswertung ist der CU-Q2oL aber bedeutsamer. Die Ergebnisse sind im Anhang (s. Anhang 11.1.2) dargestellt und bestätigen den vorher aufgezeigten Trend verschlechternden Lebensqualität in Vergleich aus Gruppe eins und drei aus dem CU-Q2oL-Test.

6.3 Therapiekonzepte Patient

Die Therapie der chronischen spontanen Urtikaria ist komplex und Gegenstand langjähriger Forschung und Diskussionen. Die aktuelle Leitlinie empfiehlt bezüglich der Therapie ein Stufenschema. Als erste Therapiestufe wird die zweite Generation von H1-Antihistaminika empfohlen (Zuberbier et al., 2022). Auch eine kurzzeitige Gabe von Kortikosteroiden im Akutstadium kann sinnvoll sein, sollte aber nicht langfristig angewendet werden (Asero & Tedeschi, 2010). Aufgrund des ausgeprägten Nebenwirkungsprofiles sind Antihistaminika der ersten Generation für die Behandlung nicht mehr empfohlen (Church et al., 2010). Eine Aufdosierung

der zweiten Generation von H1-Antihistaminika stellt die zweite Therapiestufe dar. Als zusätzliche Therapie für Therapiestufe drei wird das Biologikum Omalizumab und das Immunsuppressivum Ciclosporin A empfohlen. Das Biologikum Omalizumab wird als sicher und besonders effektiv in der Behandlung der chronischen Urtikaria beschrieben (Finlay et al., 2017; Kaplan et al., 2013; Maurer et al., 2013).

Ein großer Teil aller befragten Patienten wurde leitliniengerecht therapiert und gab an, bisher mit H1-Antihistaminika therapiert worden zu sein. Primär in einfacher Dosierung, aber auch in mehrfacher Dosierung. In der Befragung ist häufig noch der Gebrauch von Kortikosteroiden angegeben worden, inklusive auch der nicht mehr empfohlenen langfristigen Behandlung mit Kortikosteroiden.

Nur etwa 40% der befragten Patienten aus allen drei Gruppen gab an, erfolgreich unter der Behandlung mit einer mehrfachen Dosierung von Antihistaminika der zweiten Generation therapiert zu sein. Dies entspricht dem Stand der Forschung. Es wird gezeigt, dass etwa die Hälfte der Patienten nach der Routinetherapie mit Antihistaminika symptomatisch bleiben. (Humphreys & Hunter, 1998) Bei den befragten Patienten wäre eine zusätzliche Therapieoptimierung notwendig. Interessant ist hier zu sehen, dass etwa die Hälfte der langjährigen Patienten von Gruppe eins bereits mit einem Biologikum therapiert worden waren und diese Therapie auch als „erfolgreich“ angeben hatten. Der Großteil der Patienten litt bereits viel länger an der Urtikaria als Patienten aus Gruppe zwei und drei, dementsprechend kann man vermuten, dass durch das Nichtansprechen auf übliche Therapiekonzepte die Therapie mit dem Biologikum hinzugezogen wurde.

Langfristiges Ziel wäre jedoch auch, die Therapie mit dem Biologikum für Gruppe zwei und drei zu erwägen. Obwohl die Biologika eine gute Erfolgsquote zeigen (Maurer, Altrichter, et al., 2011; S. Saini et al., 2011), sind trotz hoher Krankheitsaktivität Patienten aus Gruppe zwei und drei zurückhaltend mit diesen therapiert worden. Gegebenenfalls sind Regressionsforderungen der Krankenkassen teils die Ursache für das niedrige Einsetzen der Biologika Therapie, wie teils Zuweiser in den Freitexten geschrieben hatten.

Auffällig ist zudem, dass in Gruppe eins 32% angegeben hatten, dass die von der Hautklinik vorgeschlagene Therapie damals im ambulanten Sektor nicht fortgeführt werden konnte. Im

Freitext waren Gründe angegeben, dass das Biologikum aus Kostengründen nicht verschrieben werden konnte oder nicht appliziert werden konnte. In Gruppe drei waren es nur noch 8,33%, die die vorgeschlagene Therapie aus dem etablierten Urtikariazentrum nicht fortführen konnten. Der Trend zeigt, dass die Therapiehürden möglicherweise durch die Aufklärung des Urtikariazentrums mit der Zeit geringer wurden, und die Fortführung der strukturierten Therapiekonzepte erleichtert möglich waren. Wichtig wäre die Synchronisierung aus ambulanten und stationären Versorgungskonzepten, um die optimale Patientenversorgung zu gewährleisten.

Alternativ ist auch kritisch zu betrachten, dass Patienten aus Gruppe zwei und drei weniger mit dem als teuer geltenden Biologikum behandelt worden waren und dementsprechend eine Therapiefortführung unkomplizierter war.

6.4 Patientenalltag mit Urtikaria

6.4.1 Einfluss auf das Arbeitspotenzial

Die Pionierarbeit von O`Donnell und seinen Kollegen beschrieb 1997 erstmalig die Beeinflussung der Patienten mit chronischer spontaner Urtikaria in ihrem Lebensalltag. Die Einflussnahme der Erkrankung erstreckt sich über Bereiche wie die Körperpflege, der Freizeitgestaltung, psychische Gesundheit, der Schlaf oder auch die Arbeit (B F O`Donnell Rlawlor et al.1997). Viele verschiedene Studien bestätigten dies im Verlauf der Zeit (Baiardini et al., 2003; Maurer, Weller, et al., 2011; Staubach et al., 2011).

Im Vergleich zu anderen Erkrankungen aus dem allergischen Formenkreis beeinflusst die Urtikaria die schulischen Leistungen sowie die arbeitsbedingten Fehlzeiten am stärksten (Ferrer, 2009). Annäherungsweise lagen die Fehlzeiten auf der Arbeit aufgrund der Erkrankung bei 1,5 Tagen pro Jahr (DeLong et al., 2008; Ferrer, 2009).

Bei den befragten Patienten aus Gruppe eins lag der Durchschnitt bei 23,18 Tagen Fehlzeiten pro Jahr allein auf Grund der Erkrankung. Im Vergleich dazu lagen die Fehlzeiten nach der Etablierung des Urtikariazentrums bei Gruppe drei nur noch bei 7,05 Tagen. Im direkten Vergleich lag der allgemeine Durchschnitt an allgemeinen arbeitsunfähigen Tagen in Deutschland 2019 bei 10,9 Tagen pro Jahr insgesamt. (vgl. <https://www.destatis.de/DE/Themen/Arbeits/Arbeitsmarkt/Qualitaet-Arbeit/Dimension-2/Krankenstand.html>, Zugriff 23.01.2022). Die befragten Patienten zeigten dabei nur in Bezug auf ihre Erkrankung schon überdurchschnittlich häufige Fehlzeiten. Deutlich zu erkennen ist ein Rückgang der Fehlzeiten nach der Etablierung des Zentrums. Obwohl die Patienten aus Gruppe zwei und drei eine aktivere Form der Urtikaria haben, scheinen sie weniger in ihrem Arbeitspotenzial beeinflusst zu sein.

In Gruppe drei sollte ein fraglicher pandemischer Zusammenhang mit den Ergebnissen diskutiert werden. Die Einschränkungen im öffentlichen Leben im März 2020 führten zu einer Zunahme der Möglichkeit des Homeoffices (*Leitlinien zum Kampf gegen die Corona-Epidemie vom 16.03.2020*, o. J.). Homeoffice steigert die Arbeitsproduktivität und senkt die krankheitsbedingten Fehltage nachweislich (Bloom et al., 2013). Ein Zusammenhang mit der Studie kann daher nicht ausgeschlossen werden. Die Patienten aus Gruppe eins wurden darüber hinaus erst nachdem sie therapeutisch eingestellt worden sind in dem Zentrum zu ihrem Arbeitspotenzial befragt. Dadurch, dass in der Vielzahl der Fälle in der Gruppe eins nach der Vorstellung bereits eine Therapie eingeleitet worden war, ist auch hier der Unterschied zwischen den Gruppen als gegebenenfalls verzerrt zu betrachten.

6.4.2 Einfluss auf die Inanspruchnahme ambulanter Arztbesuche und stationärer Krankenhausaufenthalte

Die Unberechenbarkeit der chronisch spontanen Urtikaria und ihr akutes Auftreten bewirkt eine häufige Inanspruchnahme von ambulanten Arztkonsultationen oder Besuchen in der Notaufnahme. Im Vergleich zu anderen allergischen Erkrankungen erfolgt dies teilweise im Jahr sogar doppelt so häufig (Ferrer, 2009). Im Zusammenhang mit einer direkten und indirekten Kostenanalyse 2008 lag der Durchschnitt in DeLong's Studie bei einem ambulanten Arztbesuch pro

Jahr. Über 30% der befragten Patienten in dieser Studie hatten mindestens schon einen Krankenhausaufenthalt, 16% sogar mehr als zwei (DeLong et al., 2008).

Der Durchschnitt der Gruppe eins lag bei 8,48 ambulanten Arztbesuchen im Jahr, wohingegen bei Gruppe zwei 4,91 Arztbesuche und in Gruppe drei 3,93 Arztbesuche im Jahr angegeben wurden. Hier zeigt sich ein signifikanter Rückgang in der Inanspruchnahme der ambulanten Arztbesuche. Auch bei den stationären Krankenhausaufenthalten ist ein signifikanter Rückgang zu erkennen. In Gruppe eins lag der Mittelwert bei 0,94 Aufenthalten, in Gruppe zwei bei 0,44 Aufenthalten und in Gruppe drei bei 0,29 Aufenthalten.

In Zusammenschau des Rückgangs der Fehlzeiten bei der Arbeit, dem Rückgang der ambulanten Arztbesuche und stationären Krankenhausaufenthalten könnte man diskutieren, ob hier ein Zusammenhang mit einer verbesserten und schnelleren allgemeinen Grundversorgung bestehen könnte. Wenn die Patienten schneller an Spezialisten überwiesen werden, die die Auswirkungen und ein ausgeprägtes Verständnis ihrer Erkrankung besser objektivieren können, scheint die Belastung der Patienten kleiner gehalten zu sein.

Kritisch zu beachten ist jedoch auch, dass die Zahl der ambulanten Arztbesuche unter anderem während der Corona Pandemie stark abgenommen hat. Jede zehnte Person hat keine ambulanten Arzttermine wahrgenommen. Primär waren dies insbesondere Patienten aus der eher vulnerablen Gesellschaftsschicht (Heidemann et al.; 2022). Zu diesen zählen aufgrund der Belastungssituation auch die Patienten mit chronischer spontaner Urtikaria.

Ein leitlinienorientiertes, qualifiziertes Konzept im Hinblick auf Diagnostik und Therapie geben dem Patienten eine mögliche Sicherheit und Stabilität. Infolgedessen hat der Patient weniger Fehltage und muss weniger ambulante Ärzte konsultieren. Nicht nur in Bezug auf den Patienten wäre eine positive Entwicklung zu sehen. Die häufigen Fehltage und die häufige Inanspruchnahme des Gesundheitssystems sowie die mehrgleisigen Diagnostik- und Behandlungskonzepte verursachen hohe Kosten (DeLong et al., 2008), (Weller et al., 2012). Langfristig könnten der Rückgang der Fehlzeiten und der Konsultationen damit einen gesamtwirtschaftlichen Nutzen haben.

6.5 Einfluss des Urtikaria Zentrums auf die Versorgungsqualität und Versorgungsstrukturen aus Patientensicht

Die Grundgesamtheit an allergischen Erkrankungen hat über die letzten Jahre stark zugenommen. Ziel des GA²LEN Netzwerks ist es, eine bessere Gesundheitsversorgung sicherzustellen. Seit 2015 liegt ein Fokus auf der Erkrankung der Urtikaria (Maurer et al., 2016). Es gibt eine Vielzahl von Studien, die die Lebensqualität von Patienten mit chronischer spontaner Urtikaria messen (Maurer et al., 2011, Balp et al., 2015, Finlay et al., 2017). Bei der Literaturrecherche ist bis dato noch kein Einfluss einer zentralen Versorgungsstruktur eines Urtikariazentrums Einfluss auf die Lebensqualität erforscht worden.

Gießen ist mit knapp 83.000 Einwohnern nur die siebtgrößte Stadt Hessens (<https://www.gies-sen.de/Rathaus/Stadtfinfos/Zahlen-und-Fakten/>, Zugriff 06.02.2023). Dementsprechend ist die Aussagekraft aus den Daten nicht aussagekräftig genug, um auf alle Versorgungszentren in ganz Deutschland Rückschlüsse ziehen zu können.

Die Gesamterfahrung der Patienten mit dem Zentrum wird als überwiegend positiv gewertet. Es zeigen sich keine Unterschiede in der Zufriedenheit über die Zeiträume, jedoch gibt es auch keine vergleichbaren Daten aus anderen Zentren, um diese in Relation zu dem Zentrum in Gießen zu setzen. Ebenfalls kritisch zu betrachten ist, dass es in den Fragebögen zu der Zufriedenheit der Patienten mit dem Zentrum und zum Einfluss auf die Versorgungsqualität keine Möglichkeit gab, eine neutrale Aussage zu treffen. In den Antwortmöglichkeiten war es notwendig, entweder eine positive oder eine negative Aussage in Bezug auf das Zentrum zu treffen. Hier liegt Verbesserungspotenzial für kommende Studien.

Kritikpunkte gab es in Bezug auf die Arztbriefe. Laut den Freitexten der Patienten haben die Arztbriefe bis zum endgültigen Versand an den behandelnden Dermatologen zu viel Zeit in Anspruch genommen und der Zuweiser war nicht über den aktuellen Behandlungsstand und die anstehenden Therapiekonzepte informiert. Ein langfristiges Ziel könnte eine Verbesserung in der Informationskette zwischen den Zuweisern, dem Zentrum und den Patienten sein.

6.6 Patientenmanagement des Zuweisers

Der Umgang mit chronischen Urtikariapatienten im ambulanten Umfeld gilt als komplex und schwierig. Dies liegt mitunter daran, dass je nach Studie in maximal 43% der Fälle eine Ursache der Erkrankung gefunden wird (Quaranta et al., 1989), (A. M. Giménez-Arnau et al., 2004). Auch reagieren in etwa die Hälfte der Patienten nicht auf die lizenzierte Dosis von H1-Antihistaminika (Maurer, Weller, et al., 2011). Die Anzahl der Patienten bei denen eine Symptomkontrolle erreicht wird, wird als gering beschrieben (Wagner et al., 2021). Darüber hinaus gilt die Betreuung von Patienten als sehr zeitaufwendig, teuer und mit vielen ambulanten Arztbesuchen verknüpft. Oftmals muss eine lange Patientenhistorie inklusive einer hohen Krankheitslast aufgearbeitet werden, in Kombination mit einer gründlichen diagnostischen Abklärung (Weller et al., 2012). Die Notwendigkeit ist vorhanden, denn das Patientenkontingent von Urtikariapatienten ist keine Seltenheit in der ambulanten Patientenversorgung. (Maurer, Eyerich, et al., 2020). Aktuell ist eine schmale Datengrundlage zur Versorgungssituation aus Sicht der behandelnden Ärzte vorhanden.

Die Zuweiserbefragung wurde vor dem Beginn der COVID-Pandemie durchgeführt. Die wissenschaftlich fundierten Veränderungen (Kocatürk et al., 2021), die mit COVID-19 einhergegangen sind, haben keine Auswirkungen auf die Datenerhebung gehabt.

Bei den befragten Zuweisern des Gießener Urtikariazentrums sieht der Einzelne pro Quartal im Durchschnitt 5-10 Patienten. Im Vergleich dazu sahen die Befragten bei einer groß angelegten Studie von Weller et al. 2012 im Mittel 24,6 Patienten pro Monat.

Der Zuweiser des Gießener Urtikariazentrums sah weniger Patienten im Durchschnitt. Im Durchschnitt überweist der Hauptteil der Zuweiser 1-5 Patienten pro Quartal. Wenn man diesen Schnitt mit den Behandlungszahlen vergleicht, wird ein großer Anteil der Patienten in das Urtikariazentrum überwiesen.

Wie auch in anderen Studien beschrieben (Weller et al., 2012), gaben der Großteil der Zuweiser die Behandlung als aufwendig, zeitintensiv und als belastend an.

Die Befragten zeigten sich im Großen und Ganzen zufrieden mit der Diagnostik und Therapie, die vom Zentrum durchgeführt wurde. Andere Studien wiesen bisher tendenziell eine Unzufriedenheit der Behandelnden auf. Insbesondere wird auf die insuffizienten Möglichkeiten in der Therapie hingewiesen (Cheung & Lynde, o. J.), (Weller et al., 2012).

6.7 Durchgeführte Diagnostik und Therapiestrategien der Zuweiser

Laut aktueller Leitlinie wird in der Routinediagnostik empfohlen ein Blutbild inklusive CRP oder BSG- Bestimmung durchzuführen. Basierend auf der Vorgeschichte, der Dauer und der Schwere der Urtikaria kann ein gezieltes erweitertes Diagnostikprogramm angewendet werden. Dazu gehört die Suche nach infektiösen Erkrankungen wie Helicobacter Diagnostik, Bestimmung der Schilddrüsenhormone und Schilddrüsenautoantikörper, Allergietestungen jeglicher Art, die Suche nach schweren systemischen Erkrankungen und die Vermeidung von mutmaßlichen Auslösern. Wichtig ist auch, die Differentialdiagnosen wie das Schnitzler-Syndrom oder die Urtikariavaskulitis ausschließen zu können (Zuberbier et al., 2018).

Über 80% der Zuweiser praktizieren die leitliniengerechte Routinediagnostik wie das Blutbild und die CRP Bestimmung in ihrer Praxis. Darüber hinaus wird häufiger der AST/ALT Titer und das Gesamt-IgE bestimmt. Außerdem findet auch die Helicobacter Diagnostik eine hohe Anwendung. Prinzipiell ist es empfohlen ein gezieltes erweitertes Diagnostikprogramm anzuwenden, wenn nach der körperlichen Untersuchung und eingehenden Anamnese der klinische Verdacht auf eine chronische spontane Urtikaria besteht. Jedoch sind die Häufigkeiten in der Anwendung erweiterter Diagnostik ähnlich hoch wie die der Routinediagnostik. Labortests sollten auf ein notwendiges Minimum beschränkt werden. Beispielsweise sind Tests auf Typ-I-Allergien nur bedingt erfolgversprechend, da diese nur in einem geringen Anteil von chronischen Urtikariapatienten als Ursache beschrieben sind (Zuberbier et al., 2010). Zusätzliche Labordiagnostik kann zudem irreführend sein. Beispielsweise können antinukleäre Antikörper bei betroffenen Patienten in fast 30% der Fälle schwach positiv sein (Viswanathan et al., 2012).

Bei der Befragung der Zuweiser zu den jeweiligen Therapiekonzepten der Therapiestufen zeigte sich noch ein Aufklärungs- und Verbesserungsbedarf. Nur etwa über die Hälfte der Zuweiser gaben an, bei der ersten Therapiestufe die zweite Generation der Antihistaminika zu verwenden. Viele Zuweiser dosierten in der ersten Stufe bereits das Antihistaminikum auf oder gaben die erste Generation der Antihistaminika. Da die Behandlung mit der zweiten Generation der Antihistaminika eine lange Historie aufweist, ist es nicht verwunderlich, dass dieses Therapiekonzept noch häufiger angewendet wird. Es entspricht dem aktuellen Stand der Forschung, dass in diesem Bereich noch Verbesserungsbedarf besteht (Ferrer, 2009; Maurer, Weller, et al., 2011)

Positiv ist die Therapiestufe vier zu bewerten. Ein Hauptteil der Zuweiser hat sich für die zusätzliche Therapie entschieden und ein Biologikum oder ein Immunsuppressivum genutzt. 20% der Zuweiser nutzten die Zusatzspalte, um anzumerken, dass sie bei Patienten in den Therapiestufen zwei und drei oder bereits eine Stufe zuvor an ein Urtikariazentrum überweisen würden. Es ist bekannt, dass die Therapie und die Versorgung von Patienten mit chronischer spontaner Urtikaria belastend für die Zuweiser ist (Giménez-Arnau et al., 2017). Hier zeigt sich, dass offenbar das Urtikariazentrum als Institution den Zuweisern eine wichtige Säule bei Überbelastung bietet und als eine zusätzliche „gute Therapieoption“ angesehen wird.

Die Leitlinien werden alle vier Jahre von einem internationalen Expertenstab auf der Basis aktueller Literatur und Forschung konzipiert und enthalten qualifizierte Empfehlungen (Zuberbier et al., 2022). Ein Großteil der Zuweiser in Deutschland fühlt sich noch unsicher in der Anwendung der gegebenen Leitlinien (Weller et al., 2013). Auch über 50% der befragten Zuweiser im Umkreis von Gießen fühlt sich nur befriedigend bis mäßig mit den Leitlinien vertraut.

Hier wäre die Möglichkeit gegeben noch Verbesserungen in Form von Fortbildungen und Aufklärungen seitens des Gießener Urtikariazentrums anzustreben.

6.8 Einfluss des Gießener Urtikariazentrums auf die Versorgungsqualität und Versorgungsstrukturen aus Zuweisersicht

Ein Großteil der befragten Zuweiser gab an, die Betreuung von Patienten mit chronischer spontaner Urtikaria als belastend zu empfinden und dass die Etablierung des Urtikaria Zentrums eine Erleichterung im Patientenmanagement im Alltag darstellt. Auch sehen sie eine Verbesserung in der Versorgungsqualität und der Versorgungsstruktur. Grundlegend entspricht dies dem Formenkreis von Zielen, die mit der Etablierung des Urtikariazentrums einhergehen soll (Maurer et al., 2016). Kritisch zu betrachten ist jedoch, dass aufgrund der Struktur der Antworten eine neutrale Möglichkeit nicht gegeben war, dementsprechend könnte das Ergebnis verzerrt worden sein.

Ein Verbesserungsbedarf liegt noch in der Kommunikation zwischen dem Zentrum und dem Zuweiser. Durch eine optimierte Kommunikation kann langfristig eine gute Versorgungsstruktur aufrechterhalten werden und das Ziel, die Belastung des Patienten weiter zu reduzieren, verfolgt werden.

6.9 Limitationen

Teilnehmeranzahl

Sowohl bei den Patienten als auch bei den Zuweisern wäre es wünschenswert gewesen eine größere Kohorte zu akquirieren. Insbesondere in Gruppe eins und drei der Patienten wäre eine größere Kohorte aussagekräftiger gewesen. Es wäre zudem vorteilhaft gewesen eine zweite Kohorte an Zuweisern zu haben, um einen Vergleich herstellen zu können.

Teilnehmerpopulation

Da es sich um eine Beobachtungsstudie rund um das Urtikariazentrum Gießen handelt, sind die Ergebnisse sehr auf den Standort Gießen und sein Einzugsgebiet bezogen. Die Zuweiser stammen primär auch aus dem Einzugsgebiet. Die gesamtgesellschaftliche Aussagekraft ist gering.

Da das Ausfüllen der Fragebögen und das Zurücksenden mit einem gewissen Aufwand verbunden, der nicht entlohnt wurde, ist davon auszugehen, dass nur besonders motiviert und engagierte Ärzte an der Umfrage teilgenommen haben. Diese Selektionsbias sind kaum zu kontrollieren, können sich aber auf die Ergebnisse in Bezug auf Diagnostik und Therapie ausgewirkt haben.

Erhebungsart

Signifikante Unterschiede mussten immer vor dem Hintergrund betrachtet werden, dass die Patienten auch unterschiedlich befragt wurden. In Gruppe eins wurden die Patienten postalisch kontaktiert und haben retrospektiv die Fragen ausgefüllt, wohingegen Patienten in Gruppe zwei und drei persönlich in dem Zentrum vorstellig waren. Die herausgearbeiteten Unterschiede sind sehr kritisch vor diesem Hintergrund zu betrachten.

Fragebögen

Da es sich um eine anonymisierte Umfrage handelt, war es nicht im Interesse private Informationen über die teilnehmenden Patienten zu sammeln. Soziodemografische Daten wie das Geschlecht oder das Alter wären jedoch interessant gewesen, um Verteilungen oder geschlechterspezifische Auffälligkeiten verifizieren zu können. Einige Fragen wurden zudem unzureichend beantwortet. Gründe für das Auslassen wurden nicht erfasst. Darüber hinaus fehlten im Zuweiserfragebogen die Möglichkeit neutrale Antworten in Bezug auf die subjektiven Angaben zum Urtikariazentrum zu treffen. Dementsprechend kann die Auswertung verzerrt sein.

Einfluss COVID-19-Pandemie

Die Erhebung der Daten aus dem dritten Zeitraum der Patientenfragebogenerhebung fällt zusammen mit dem Beginn der COVID-19-Pandemie. Eine Verzerrung der Daten durch die COVID-19-Pandemie kann nicht ausgeschlossen werden.

6.10 Fazit

Die vorliegende Arbeit zeigt im Wesentlichen eine Verbesserung der Versorgungsstruktur von Urtikariapatienten nach der Implementierung eines Urtikariazentrums an der Universitäts-Hautklinik Gießen.

Patienten des Zentrums haben eine kürzere Erkrankungsdauer im Vergleich zu Patienten die vor der Etablierung behandelt wurden. Es zeigt sich zudem ein Rückgang von ambulanten und stationären Krankenhausaufenthalten. Darüber hinaus haben Patienten weniger Fehlzeiten auf der Arbeit als vor der Implementierung des Zentrums. Der weiterhin stabil hohe Leidensdruck aufgrund der Erkrankung und die Einschränkung der Lebensqualität aus allen Vergleichsgruppen markiert die Notwendigkeit einer zentralen qualifizierten Versorgungsstruktur.

Die Zuweiser berichten über ein verbessertes Patientenmanagement, eine hohe Zufriedenheit mit dem Zentrum und eine Entlastung im Arbeitsalltag. Im Hinblick auf die im ambulanten Bereich angewandten Diagnostik- und Therapiekonzepte besteht noch ein leitlinienorientierter Unterstützungsbedarf.

7 Abstract

7.1 Abstract deutsch

Die Einrichtung eines regionalen Urtikaria-Referenzzentrums führt bei Patienten mit chronisch spontaner Urtikaria zu einer verbesserten Behandlungszufriedenheit, weniger Ambulanzbesuchen, Krankenhausaufenthalten und Fehlzeiten am Arbeitsplatz.

Einleitung: Patienten mit chronisch spontaner Urtikaria (CSU) haben eine hohe Rate an unkontrollierten Erkrankungsschüben, eine lange Krankheitsdauer, eine eingeschränkte Lebensqualität, werden oft nicht ausreichend behandelt und sind in hohem Maße auf medizinische Ressourcen angewiesen. Vor diesem Hintergrund haben wir die Auswirkungen der Etablierung eines Urticaria Center of Reference and Excellence (U-CARE) in einer Universitätsambulanz auf Parameter der Patientenzufriedenheit, der Krankheitsaktivität und des Managements sowie der Zufriedenheit der zuweisenden Ärzte untersucht.

Methoden: Patienten mit CSU, die sich vor (n=88, RR =41%) sowie in zwei Zeiträumen nach der Einrichtung des Urtikariazentrums (n=77 und n=45) in unserer Abteilung vorstellten, wurden kontaktiert und gebeten, standardisierte Fragebögen zu ihrer Krankheitsaktivität und -behandlung sowie zur Zufriedenheit mit unserem Zentrum auszufüllen (Urticaria-Activity-Score (UAS), Urtikaria-Kontrolltest (UCT), Fragebogen zur Lebensqualität bei chronisch spontaner Urtikaria (CU-Q2oL), Dermatology Life Quality Index (DLQI), Fragebogen zur Beeinträchtigung der Arbeitsproduktivität und Aktivität: Allgemeine Gesundheit V2.0 (WPAI: GH). Darüber hinaus wurden zuweisende Ärzte kontaktiert (n=241, RR=23,7%) und gebeten, einen Fragebogen auszufüllen, der sich mit Aspekten ihrer Behandlung von CSU-Patienten und dem Grad ihrer Zufriedenheit mit verschiedenen Aspekten der Zusammenarbeit mit unserem Zentrum befasste.

Ergebnisse: CSU-Patienten, die nach der Einrichtung des U-CARE-Zentrums behandelt wurden zeigen eine höhere Urtikaria Krankheitsaktivität. Im Vergleich zu den Patienten, die vor

der Einrichtung des Zentrums behandelt wurden, berichten sie über eine kürzere Gesamtdauer der Erkrankung, eine geringere Anzahl von CSU-bedingten Ambulanzbesuchen und Krankenhausaufenthalten sowie eine geringere Abwesenheit von der Arbeit. Die überweisenden Ärzte berichteten über einen hohen Grad an Belastung im Zusammenhang mit der Behandlung von Urtikariapatienten und einen hohen Grad an Zufriedenheit mit der Zusammenarbeit mit unserem Zentrum.

Schlussfolgerung: Die Einrichtung des Urtikariazentrums in Gießen scheint zu einer Verbesserung der Patientenversorgung und -zufriedenheit sowie zu einer Arbeitsentlastung des zuweisenden Arztes zu führen.

7.2 Abstract englisch

Establishment of a regional Urticaria Reference Center leads to improved treatment satisfaction, decreased outpatient visits, hospitalizations and absenteeism from work in patients with chronic spontaneous urticaria.

Introduction: Patients with chronic spontaneous urticaria (CSU) have high rates of uncontrolled disease, long disease duration, reduced quality of life, are often undertreated, and rely heavily on healthcare resources. In this context, we analyzed the impact of the establishment of an Urticaria Center of Reference and Excellence (U-CARE) in a University outpatient setting on parameters of patient satisfaction, disease activity and management, as well as satisfaction of the referring physicians.

Methods: Patients with CSU that presented at our department before (n=88, response rate (RR)=41%) and in two periods after the establishment of the urticaria center (n=77 and n = 45) were contacted and asked to fill out standardized questionnaires regarding their disease activity and management as well as satisfaction with our center (Urticaria-Activity-Score (UAS), Urticaria Control Test (UCT), Chronic Urticaria Quality of Life Questionnaire (CU-Q2oL), Dermatology Life Quality Index (DLQI), Work Productivity and Activity Impairment Questionnaire:

General Health V2.0 (WPAI: GH). In addition, referring physicians were contacted (n=241, RR=23,7%) and asked to fill in a questionnaire addressing aspects of their management of CSU patients, and degree of their satisfaction with different aspects of collaboration with our center.

Results: CSU patients seen after the establishment of the U-CARE center show higher urticaria disease activity. Compared to patients treated prior to the establishment of the center, they reported a shorter overall duration of illness, a lower number of CSU-related outpatient clinic visits and hospitalizations, and less absence from work. The referring physicians reported a high degree of burden related to management of urticaria patients and a high degree of satisfaction with the collaboration with our center.

Conclusion: The establishment of the urtikaria center in Gießen seemed to result in an improvement of patient care and satisfaction as well as work relief for the referring physician.

8 Literaturverzeichnis

- Altrichter, S., Peter, H.-J., Pisarevskaja, D., Metz, M., Martus, P., & Maurer, M. (2011). IgE Mediated Autoallergy against Thyroid Peroxidase – A Novel Pathomechanism of Chronic Spontaneous Urticaria? *PLoS ONE*, 6(4). e14794.
- Asero, R., & Tedeschi, A. (2010). Usefulness of a Short Course of Oral Prednisone in Anti-histamine-Resistant Chronic Urticaria: A Retrospective Analysis. *Journal of Investigational Allergology and Clinical Immunology* 20 (5), 386-90.
- O'Donnell, B. F. , Lawlor F., Simpson J., Morgan M., Greaves, M.W. (1997). The impact of chronic urticaria on the quality of life. *British Journal of Dermatology* 136(2), 197-201.
- Baiardini, I., Bousquet, P. J., Brzoza, Z., Canonica, G. W., Compalati, E., Fiocchi, A., Fokkens, W., van Wijk, R. G., La Grutta, S. L., Lombardi, C., Maurer, M., Pinto, A. M., Ridolo, E., Senna, G. E., Terreehorst, I., Bom, A. T., Bousquet, J., Zuberbier, T., Braido, F. & Global Allergy and Asthma European Network (2010). Recommendations for assessing Patient-Reported Outcomes and Health-Related quality of life in clinical trials on allergy: A GA2LEN taskforce position paper. *Allergy*, 65(3), 290–295.
- Baiardini, I., Giardini, A., Pasquali, M., Dignetti, P., Guerra, L., Specchia, C., Braido, F., Majani, G., & Canonica, G. W. (2003). Quality of life and patients' satisfaction in chronic urticaria and respiratory allergy. *Allergy*, 58(7), 621–623.
- Baiardini, I., Pasquali, M., Braido, F., Fumagalli, F., Guerra, L., Compalati, E., Braga, M., Lombardi, C., Fassio, O., & Canonica, G. W. (2005). A new tool to evaluate the impact of chronic urticaria on quality of life: Chronic urticaria quality of life questionnaire (CU-Q2oL). *Allergy*, 60(8), 1073–1078.

- Balp, M.-M., Vietri, J., Tian, H., & Isherwood, G. (2015). The Impact of Chronic Urticaria from the Patient's Perspective: A Survey in Five European Countries. *Patient*, 8(6), 551–558.
- Beck, L. A., Marcotte, G. V., MacGlashan, D., Togias, A., & Saini, S. (2004). Omalizumab-induced reductions in mast cell FcεRI expression and function. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 114(3), 527–530.
- Beck, L., Bernstein, J., & Maurer, M. (2017). A Review of International Recommendations for the Diagnosis and Management of Chronic Urticaria. *Acta Dermato Venereologica*, 97(2), 149–158.
- Bickers, D. R., Lim, H. W., Margolis, D., Weinstock, M. A., Goodman, C., Faulkner, E., Gould, C., Gemmen, E., Dall, T., American Academy of Dermatology Association, & Society for Investigative Dermatology. (2006). The burden of skin diseases: 2004 a joint project of the American Academy of Dermatology Association and the Society for Investigative Dermatology. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 55(3), 490–500.
- Bloom, N. A., Liang, J., Roberts, J., & Ying, Z. J. (2015). Does Working from home work? Evidence from a Chinese Experiment. *Quarterly Journal of Economics*, 130(1), 165–218.
- Bousquet, J., Burney, P. G., Zuberbier, T., Cauwenberge, P. V., Akdis, C. A., Bindslev-Jensen, C., Bonini, S., Fokkens, W. J., Kauffmann, F., Kowalski, M. L., Lodrup-Carlsen, K., Mullol, J., Nizankowska-Mogilnicka, E., Papadopoulos, N., Toskala, E., Wickman, M., Anto, J., Auvergne, N., Bachert, C., ... Zock, J. P. (2009). GA² LEN (Global Allergy and Asthma European Network) addresses the allergy and asthma 'epidemic'. *Allergy*, 64(7), 969–977.
- Champion, R. H., Roberts, S. O. B., Carpenter, R. G., & Roger, J. H. (1969). Urticaria and Angioedema.: A REVIEW OF 554 PATIENTS. *British Journal of Dermatology*, 81(8), 588–597.

- Cheung LY., & Lynde, C. W. (2016) Chronic Spontaneous Urticaria (CSU): Canadian Dermatologists' Perspective. *Journal of Cutaneous Medicine and Surgery*, 20(4), 308-12.
- Church, M. K., Maurer, M., Simons, F. E. R., Bindslev-Jensen, C., van Cauwenberge, P., Bousquet, J., Holgate, S. T., & Zuberbier, T. (2010). Risk of first-generation H₁-antihistamines: A GA²LEN position paper. *Allergy*, 65(4), 459–466.
- Cugno, M., Asero, R., Ferrucci, S., Lorini, M., Carbonelli, V., Tedeschi, A., & Marzano, A. V. (2018). Elevated IgE to tissue factor and thyroglobulin are abated by omalizumab in chronic spontaneous urticaria. *Allergy*, 73(12), 2408–2411.
- Czarnetzki, B.M. (1989). The History of Urticaria. *International Journal of Dermatology*, 28(1), 52–57.
- DeLong, L. K., Culler, S. D., Saini, S. S., Beck, L. A., & Chen, S. C. (2008). Annual Direct and Indirect Health Care Costs of Chronic Idiopathic Urticaria: A Cost Analysis of 50 Nonimmunosuppressed Patients. *Archives of Dermatology*, 144(1), 35–39.
- Elias, J., Boss, E., & Kaplan, A. (1986). Studies of the cellular infiltrate of chronic idiopathic urticaria: Prominence of T-lymphocytes, monocytes, and mast cells. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 78(5), 914–918.
- Engin, B., Uguz, F., Yilmaz, E., Özdemir, M., & Mevlitoglu, I. (2007). The levels of depression, anxiety and quality of life in patients with chronic idiopathic urticaria. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, 22(1), 36–40.
- Ferrer, M. (2009). Epidemiology, healthcare, resources, use and clinical features of different types of urticaria. *Alergológica 2005. Journal of Investigational Allergology Clinical Immunology*, 19 (6), 21–26.
- Fiebiger E, Maurer D, Holub H, Reininger B, Hartmann G, Woisetschläger M, Kinet JP, Stingl G. (1995) Serum IgG autoantibodies directed against the alpha chain of Fc epsilon RI: a selective marker and pathogenetic factor for a distinct subset of chronic urticaria patients? *Journal of Clinical Investigation*, 96(6), 2606-2612.

- Finlay, A. Y., Kaplan, A. P., Beck, L. A., Antonova, E. N., Balp, M.-M., Zazzali, J., Khalil, S., & Maurer, M. (2017). Omalizumab substantially improves dermatology-related quality of life in patients with chronic spontaneous urticaria. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, *31*(10), 1715–1721.
- Finlay, A. Y., & Khan, G. K. (1994). Dermatology Life Quality Index (DLQI)—A simple practical measure for routine clinical use. *Clinical and Experimental Dermatology*, *19*(3), 210–216.
- Finn Jr, A. F., Kaplan, A. P., Fretwell, R., Qu, R., & Long, J. (1999). A double-blind, placebo-controlled trial of fexofenadine HCl in the treatment of chronic idiopathic urticaria. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, *104*(5), 1071–1078.
- Fricke, J., Ávila, G., Keller, T., Weller, K., Lau, S., Maurer, M., Zuberbier, T., & Keil, T. (2020). Prevalence of chronic urticaria in children and adults across the globe: Systematic review with meta-analysis. *Allergy*, *75*(2), 423–432.
- Fullerton, B., Nolte, E., & Erler, A. (2011). Qualität der Versorgung chronisch Kranker in Deutschland. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, *105*(8), 554–562.
- Gaig, P., Olona, M., Muñoz Lejarazu, D., Caballero, M. T., Domínguez, F. J., Echechipia, S., García Abujeta, J. L., Gonzalo, M. A., Leonart, R., Martínez Cócera, C., Rodríguez, A., & Ferrer, M. (2004). Epidemiology of urticaria in Spain. *Journal of Investigational Allergology and Clinical Immunology*, *14*(3), 214–220.
- Giménez-Arnau, A., Ferrer, M., Bartra, J., Jáuregui, I., Labrador-Horrillo, M., Frutos, J. O. de, Silvestre, J. F., Sastre, J., Velasco, M., & Valero, A. (2017). Management of chronic spontaneous urticaria in routine clinical practice: A Delphi-method questionnaire among specialists to test agreement with current European guidelines statements. *Allergologia et Immunopathologia*, *45*(2), 134–144.

- Giménez-Arnau, A. M., de Montjoye, L., Asero, R., Cugno, M., Kulthanan, K., Yanase, Y., Hide, M., & Kaplan, A. P. (2021). The Pathogenesis of Chronic Spontaneous Urticaria: The Role of Infiltrating Cells. *Journal of Allergy and Clinical Immunology: In Practice*, 9(6), 2195–2208.
- Giménez-Arnau, A. M., Ferrer, M., Peter, H.-J., Maurer, M., & Pujol, R. M. (2004). Urticaria crónica: Estudio etiológico prospectivo e importancia del síndrome autoinmune. *Actas Dermo-Sifiliográficas*, 95(9), 560–566.
- Grattan, C. E. H., Francis, D. M., Hide, M., & Greaves, M. W. (1991). Detection of circulating histamine releasing autoantibodies with functional properties of anti-IgE in chronic urticaria. *Clinical and Experimental Allergy*, 21(6), 695–704.
- Grattan, C. E. H., O'Donnell, B. F., Francis, D. M., Niimi, N., Barlow, R. J., Seed, P. T., Kobza Black, A., & Greaves, M. W. (2000). Randomized double-blind study of cyclosporin in chronic 'idiopathic' urticaria. *British Journal of Dermatology*, 143(2), 365–372.
- Greaves, M. (2000). Chronic urticaria. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 105(4), 664–672.
- Gruber, B. L., Baeza, M. L., Marchese, M. J., Agnello, Vincent., & Kaplan, A. P. (1988). Prevalence and Functional Role of Anti-IgE Autoantibodies in Urticarial Syndromes. *Journal of Investigative Dermatology*, 90(2), 213–217.
- Hawro T, Ohanyan T, Schoepke N, Metz M, Peveling-Oberhag A, Staubach P, Maurer M, Weller K. (2018). The Urticaria Activity Score-Validity, Reliability, and Responsiveness. *Journal of Allergy and Clinical Immunology. In Practice*, 6(4), 1185-1190.e1.
- Heidemann, C., Reitzle, L., Schmidt, C., Fuchs, J., Prütz, F., & Scheidt-Nave, C. (2022). Nichtinanspruchnahme gesundheitlicher Versorgungsleistungen während der COVID-19-Pandemie: Ergebnisse der CoMoLo-Studie. *Journal of Health Monitoring*, 7 (1), 1-19.
- Hide, M., Francis, D. M., Grattan, C., Hakimi, J., Kochan, J. P., & Greaves, M. W. (1993).

- Autoantibodies against the High-Affinity IgE Receptor as a Cause of Histamine Release in Chronic Urticaria. *New England Journal of Medicine*, 328(22), 1599–1604.
- Humphreys, & Hunter. (1998). The characteristics of urticaria in 390 patients. *British Journal of Dermatology*, 138(4), 635–638.
- Kaplan, A., Ledford, D., Ashby, M., Canvin, J., Zazzali, J. L., Conner, E., Veith, J., Kamath, N., Staubach, P., Jakob, T., Stirling, R. G., Kuna, P., Berger, W., Maurer, M., & Rosén, K. (2013). Omalizumab in patients with symptomatic chronic idiopathic/spontaneous urticaria despite standard combination therapy. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 132(1), 101–109.
- Kocatürk, E., Salman, A., Cherrez-Ojeda, I., Criado, P. R., Peter, J., Comert-Ozer, E., Abuza-kouk, M., Agondi, R. C., Al-Ahmad, M., Altrichter, S., Arnaout, R., Arruda, L. K., Asero, R., Bauer, A., Ben-Shoshan, M., Bernstein, J. A., Bizjak, M., Boccon-Gibod, I., Bonnekoh, H., ... Maurer, M. (2021). The global impact of the COVID-19 pandemic on the management and course of chronic urticaria. *Allergy*, 76(3), 816–830.
- Lapi, F., Cassano, N., Pegoraro, V., Cataldo, N., Heiman, F., Cricelli, I., Levi, M., Colombo, D., Zagni, E., Cricelli, C., & Vena, G. A. (2016). Epidemiology of chronic spontaneous urticaria: Results from a nationwide, population-based study in Italy. *British Journal of Dermatology*, 174(5), 996–1004.
- Lee, N., Lee, J. D., Lee, H. Y., Kang, D. R., & Ye, Y. M. (2017). Epidemiology of Chronic Urticaria in Korea Using the Korean Health Insurance Database, 2010-2014. *Allergy, Asthma and Immunology Research*, 9(5), 438–445.
- MacGlashan, D. W., Bochner, B. S., Adelman, D. C., Jardieu, P. M., Togias, A., McKenzie-White, J., Sterbinsky, S. A., Hamilton, R. G., & Lichtenstein, L. M. (1997). Down-regulation of Fc(epsilon)RI expression on human basophils during in vivo treatment of atopic patients with anti-IgE antibody. *Journal of Immunology*, 158(3), 1438–1445.
- Magerl, M., Altrichter, S., Borzova, E., Giménez-Arnau, A., Grattan, C. E. H., Lawlor, F., Mathelier-Fusade, P., Meshkova, R. Y., Zuberbier, T., Metz, M., & Maurer, M. (2016). The definition, diagnostic testing, and management of chronic inducible urticarias—The

- EAACI/GA²LEN/EDF/UNEV consensus recommendations 2016 update and revision. *Allergy*, 71(6), 780–802.
- Maurer, M., Aberer, W., Agondi, R., Al-Ahmad, M., Al-Nesf, M. A., Ansotegui, I., Arnaout, R., Arruda, L. K., Asero, R., Aygören-Pürsün, E., Banerji, A., Bauer, A., Ben-Shoshan, M., Berardi, A., Bernstein, J. A., Betschel, S., Bindslev-Jensen, C., Bizjak, M., Boccon-Gibod, I., ... Castaldo, A. (2020). Definition, aims, and implementation of GA2LEN/HAEi Angioedema Centers of Reference and Excellence. *Allergy*, 75(8), 2115–2123.
- Maurer, M., Abuzakouk, M., Bérard, F., Canonica, W., Elberink, H. O., Giménez-Arnau, A., Grattan, C., Hollis, K., Knulst, A., Lacour, J.-P., Lynde, C., Marsland, A., McBride, D., Nakonechna, A., Frutos, J. O. de, Proctor, C., Sussman, G., Sweeney, C., Tian, H., ... Balp, M.-M. (2017). The burden of chronic spontaneous urticaria is substantial: Real-world evidence from ASSURE-CSU. *Allergy*, 72(12), 2005–2016.
- Maurer, M., Altrichter, S., Bieber, T., Biedermann, T., Bräutigam, M., Seyfried, S., Brehler, R., Grabbe, J., Hunzelmann, N., Jakob, T., Jung, A., Kleine-Tebbe, J., Mempel, M., Meurer, M., Reich, K., Ruëff, F., Schäkel, K., Sengupta, K., Sieder, C., ... Staubach, P. (2011). Efficacy and safety of omalizumab in patients with chronic urticaria who exhibit IgE against thyroperoxidase. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 128(1), 202-209.e5.
- Maurer, M., Eyerich, K., Eyerich, S., Ferrer, M., Gutermuth, J., Hartmann, K., Jakob, T., Kapp, A., Kolkhir, P., Larenas-Linnemann, D., Park, H.-S., Pejler, G., Sánchez-Borges, M., Schäkel, K., Simon, D., Simon, H.-U., Weller, K., Zuberbier, T., & Metz, M. (2020). Urticaria: Collegium Internationale Allergologicum (CIA) Update 2020. *International Archives of Allergy and Immunology*, 181(5), 321–333.
- Maurer, M., Kaplan, A., Rosén, K., Holden, M., Iqbal, A., Trzaskoma, B. L., Yang, M., & Casale, T. B. (2018). The XTEND-CIU study: Long-term use of omalizumab in chronic idiopathic urticaria. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 141(3), 1138-1139.e7.
- Maurer, M., Metz, M., Bindslev-Jensen, C., Bousquet, J., Canonica, G. W., Church, M. K.,

- Godse, K. V., Grattan, C. E., Hide, M., Kocatürk, E., Magerl, M., Makris, M., Meshkova, R., Saini, S. S., Sussman, G., Toubi, E., Zhao, Z., Zuberbier, T., & Gimenez-Arnau, A. (2016). Definition, aims, and implementation of GA2LEN Urticaria Centers of Reference and Excellence. *Allergy*, *71*(8), 1210–1218.
- Maurer, M., Metz, M., Magerl, M., Siebenhaar, F., & Staubach, P. (2004). Autoreaktive Urtikaria und Autoimmunurtikaria. *Der Hautarzt*, *55*(4), 350–356.
- Maurer, M., Rosén, K., Hsieh, H.-J., Saini, S., Grattan, C., Giménez-Arnau, A., Agarwal, S., Doyle, R., Canvin, J., Kaplan, A., & Casale, T. (2013). Omalizumab for the Treatment of Chronic Idiopathic or Spontaneous Urticaria. *New England Journal of Medicine*, *368*(10), 924–935.
- Maurer, M., Weller, K., Bindslev-Jensen, C., Giménez-Arnau, A., Bousquet, P. J., Bousquet, J., Canonica, G. W., Church, M. K., Godse, K. V., Grattan, C. E. H., Greaves, M. W., Hide, M., Kalogeromitros, D., Kaplan, A. P., Saini, S. S., Zhu, X. J., & Zuberbier, T. (2011). Unmet clinical needs in chronic spontaneous urticaria. A GA2LEN task force report. *Allergy*, *66*(3), 317–330.
- Młynek, A., Magerl, M., Hanna, M., Lhachimi, S., Baiardini, I., Canonica, G. W., Brzoza, Z., Kasperska-Zajac, A., Rogala, B., Zalewska-Janowska, A., Zuberbier, T., & Maurer, M. (2009). The German version of the chronic urticaria quality-of-life questionnaire: Factor analysis, validation, and initial clinical findings. *Allergy*, *64*(6), 927–936.
- Młynek, A., Zalewska-Janowska, A., Martus, P., Staubach, P., Zuberbier, T., & Maurer, M. (2008). How to assess disease activity in patients with chronic urticaria? *Allergy*, *63*(6), 777–780.
- Natbony, S., Phillips, M., Elias, J., Godfrey, H., & Kaplan, A. (1983). Histologic studies of chronic idiopathic urticaria. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, *71*(2), 177–183.
- Oliver, J. M., Tarleton, C. A., Gilmartin, L., Archibeque, T., Qualls, C. R., Diehl, L., Wilson, B. S., & Schuyler, M. (2010). Reduced FcεRI-Mediated Release of Asthma-Promoting

- Cytokines and Chemokins from Human Basophils during Omalizumab Therapy. *International Archives of Allergy and Immunology*, 151(4), 275–284.
- Quaranta, J. H., Rohr, A. S., Rachelefsky, G. S., Siegel, S. C., Katz, R. M., Spector, S. L., & Mickey, M. R. (1989). The natural history and response to therapy of chronic urticaria and angioedema. *Annals of Allergy*, 62(5), 421–424.
- Reilly, M. C., Zbrozek, A. S., & Dukes, E. M. (1993). The Validity and Reproducibility of a Work Productivity and Activity Impairment Instrument: *Pharmacoeconomics*, 4(5), 353–365.
- Rimoldi, M., Rossi, O., & Rota, N. (2016). State of the art of chronic spontaneous urticaria in Italy: A multicentre survey to evaluate physicians' and patients' perspectives. *BMJ Open*, 6(10), e012378.
- Rothman, M. L., Beltran, P., Cappelleri, J. C., Lipscomb, J., & Teschendorf, B. (2007). Patient-Reported Outcomes: Conceptual Issues. *Value in Health*, 10 (2), S66–S75.
- Sabroe RA, Grattan C.E., Francis D.M., Barr R.M., Kobza Black A, Greaves M.W. (1999) The autologous serum skin test: a screening test for autoantibodies in chronic idiopathic urticaria. *British Journal of Dermatology*, 140 (3), 446-452.
- Sabroe, R. A., Fiebiger, E., Francis, D. M., Maurer, D., Seed, P. T., Grattan, C. E. h, Black, A. K., Stingl, G., Greaves, M. W., & Barr, R. M. (2002). Classification of anti-FcεRI and anti-IgE autoantibodies in chronic idiopathic urticaria and correlation with disease severity. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 110(3), 492–499.
- Sabroe RA, Fiebiger E, Francis D.M., Maurer D., Seed P.T., Grattan C.E. , Black A.K., Stingl G, Greaves M.W., Barr R.M. (2002) Classification of anti-FcεRI and anti-IgE autoantibodies in chronic idiopathic urticaria and correlation with disease severity. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*. 110(3):492-9.
- Saini S.S., Bindslev-Jensen C., Maurer M., Grob J.J., Bülbül Baskan E., Bradley M.S., Canvin J, Rahmaoui A, Georgiou P, Alpan O, Spector S, Rosén K. (2015) Efficacy and Safety of Omalizumab in Patients with Chronic Idiopathic/Spontaneous Urticaria who Remain

- Symptomatic on H1 Antihistamines: A Randomized, Placebo-Controlled Study. *Journal of Investigative Dermatology*. 135(3):925.
- Saini S.S., Kaplan AP. (2018) Chronic Spontaneous Urticaria: The Devil's Itch. *Journal of Allergy and Clinical Immunology. In Practice*. 6(4):1097-1106.
- Schmetzer, O., Lakin, E., Topal, F. A., Preusse, P., Freier, D., Church, M. K., & Maurer, M. (2018). IL-24 is a common and specific autoantigen of IgE in patients with chronic spontaneous urticaria. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 142(3), 876–882.
- Schrapppe, M., Glaeske, G., Gottwik, M., Kilian, R., Papadimitriou, K., Scheidt-Nave, C., Ziegenhagen, D., & Pfaff, H. (2005) Memorandum II zur Versorgungsforschung in Deutschland. 10. *Dtsch. Med. Wochenschr.* 130 (50) 2918-22.
- Sheldon, J. M., Mathews, K. P., & Lovell, R. G. (1954). The vexing urticaria problem: Present concepts of etiology and management. *Journal of Allergy*, 25(6), 525–560.
- Spector, S. L., & Tan, R. A. (2007). Effect of omalizumab on patients with chronic urticaria. *Annals of Allergy, Asthma and Immunology*, 99(2), 190–193.
- Staevska, M., Popov, T. A., Kralimarkova, T., Lazarova, C., Kraeva, S., Popova, D., Church, D. S., Dimitrov, V., & Church, M. K. (2010). The effectiveness of levocetirizine and desloratadine in up to 4 times conventional doses in difficult-to-treat urticaria. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 125(3), 676–682.
- Staubach, P., Dechene, M., Metz, M., Magerl, M., Siebenhaar, F., Weller, K., Zezula, P., Eckhardt-Henn, A., & Maurer, M. (2011). High Prevalence of Mental Disorders and Emotional Distress in Patients with Chronic Spontaneous Urticaria. *Acta Dermato Venereologica*, 91(5), 557–561.
- Stellato, C., de Paulis, A., Ciccarelli, A., Cirillo, R., Patella, V., Casolaro, V., & Marone, G. (1992). Anti-inflammatory effect of cyclosporin A on human skin mast cells. *Journal of Investigative Dermatology*, 98(5), 800–804.
- Sukan, M., & Maner, F. (2007). The Problems in Sexual Functions of Vitiligo and Chronic Urticaria Patients. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 33(1), 55–64.

- Tong, L., Balakrishnan, G., Kochan, J., Kinet, J., & Kaplan, A. (1997). Assessment of autoimmunity in patients with chronic urticaria. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 99(4), 461–465.
- Toubi, E., Kessel, A., Avshovich, N., Bamberger, E., Sabo, E., Nusem, D., & Panasoff, J. (2004). Clinical and laboratory parameters in predicting chronic urticaria duration: A prospective study of 139 patients. *Allergy*, 59(8), 869–873.
- Vena, G. A., Cassano, N., Colombo, D., Peruzzi, E., Pigatto, P., & Neo-I-30 Study Group. (2006). Cyclosporine in chronic idiopathic urticaria: A double-blind, randomized, placebo-controlled trial. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 55(4), 705–709.
- Vietri, J., Turner, S. J., Tian, H., Isherwood, G., Balp, M.-M., & Gabriel, S. (2015). Effect of chronic urticaria on US patients: Analysis of the National Health and Wellness Survey. *Annals of Allergy, Asthma & Immunology*, 115(4), 306–311.
- Viswanathan, R. K., Biagtan, M. J., & Mathur, S. K. (2012). The role of autoimmune testing in chronic idiopathic urticaria. *Annals of Allergy, Asthma & Immunology*, 108(5), 337–341.e1.
- Wagner, N., Zink, A., Hell, K., Reinhardt, M., Romer, K., Hillmann, E., Baeumer, D., & Schielein, M. C. (2021). Patients with Chronic Urticaria Remain Largely Undertreated: Results from the DERMLINE Online Survey. *Dermatology and Therapy*, 11(3), 1027–1039.
- Weller, K., Groffik, A., Church, M. K., Hawro, T., Krause, K., Metz, M., Martus, P., Casale, T. B., Staubach, P., & Maurer, M. (2014). Development and validation of the Urticaria Control Test: A patient-reported outcome instrument for assessing urticaria control. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 133(5), 1365–1372.e6.
- Weller, K., Maurer, M., Grattan, C., Nakonechna, A., Abuzakouk, M., Bérard, F., Sussman, G., Giménez-Arnau, A. M., Ortiz de Frutos, J., Knulst, A., Canonica, G. W., Hollis, K., McBride, D., & Balp, M.-M. (2015). ASSURE-CSU: A real-world study of burden of

- disease in patients with symptomatic chronic spontaneous urticaria. *Clinical and Translational Allergy*, 5(1), 29.
- Weller, K., Siebenhaar, F., Hawro, T., Altrichter, S., Schoepke, N., & Maurer, M. (2017). Clinical Measures of Chronic Urticaria. *Immunology and Allergy Clinics of North America*, 37(1), 35–49.
- Weller K, Viehmann K, Bräutigam M, Krause K, Siebenhaar F, Zuberbier T, Maurer M. (2012) Cost-intensive, time-consuming, problematical? How physicians in private practice experience the care of urticaria patients. *Journal of the German Society of Dermatology*, 10(5), 341–347.
- Weller, K., Viehmann, K., Bräutigam, M., Krause, K., Siebenhaar, F., Zuberbier, T., & Maurer, M. (2013). Management of chronic spontaneous urticaria in real life - in accordance with the guidelines? A cross-sectional physician-based survey study: Management of urticaria in real life. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, 27(1), 43–50.
- Wu, M. A., Perego, F., Zanichelli, A., & Cicardi, M. (2016). Angioedema Phenotypes: Disease Expression and Classification. *Clinical Reviews in Allergy & Immunology*, 51(2), 162–169.
- Zhao, Z.-T., Ji, C.-M., Yu, W.-J., Meng, L., Hawro, T., Wei, J.-F., & Maurer, M. (2016). Omalizumab for the treatment of chronic spontaneous urticaria: A meta-analysis of randomized clinical trials. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 137(6), 1742-1750.e4.
- Zuberbier, T., Abdul Latiff, A. H., Abuzakouk, M., Aquilina, S., Asero, R., Baker, D., Ballmer-Weber, B., Bangert, C., Ben-Shoshan, M., Bernstein, J. A., Bindslev-Jensen, C., Brockow, K., Brzoza, Z., Chong Neto, H. J., Church, M. K., Criado, P. R., Danilycheva, I. V., Dressler, C., Ensina, L. F., ... Maurer, M. (2022). The international EAACI/GA²LEN/EuroGuiDerm/APAAACI guideline for the definition, classification, diagnosis, and management of urticaria. *Allergy*, 77(3), 734–766.
- Zuberbier, T., Aberer, W., Asero, R., Abdul Latiff, A. H., Baker, D., Ballmer-Weber, B., Bernstein, J. A., Bindslev-Jensen, C., Brzoza, Z., Buense Bedrikow, R., Canonica, G. W.,

Church, M. K., Craig, T., Danilycheva, I. V., Dressler, C., Ensina, L. F., Giménez-Arnau, A., Godse, K., Gonçalo, M., ... Endorsed by the following societies: AAAAI, AAD, AAIITO, ACAAI, AEDV, APAAACI, ASBAI, ASCIA, BAD, BSACI, CDA, CMICA, CSACI, DDG, DDS, DGAKI, DSA, DST, EAACI, EIAS, EDF, EMBRN, ESCD, GA²LEN, IAACI, IADV, JDA, NVvA, MSAI, ÖGDV, PSA, RAACI, SBD, SFD, SGAI, SGD, SIAAIC, SIDeMaST, SPDV, TSD, UNBB, UNEV and WAO. (2018). The EAACI/GA²LEN/EDF/WAO guideline for the definition, classification, diagnosis and management of urticaria. *Allergy*, 73(7), 1393–1414.

Zuberbier, T., Balke, M., Worm, M., Edenharter, G., & Maurer, M. (2010). Epidemiology of urticaria: A representative cross-sectional population survey: Epidemiology of urticaria: a representative cross-sectional population survey. *Clinical and Experimental Dermatology*, 35(8), 869–873.

9 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1.1:	Bezeichnung der Urtikaria über die Zeit nach Czarnetzki et al., 1989
Tabelle 1.2	Klassifikation der chronischen spontanen Urtikaria (Magerl et al., 2016), (Zuberbier et al., 2018)
Tabelle 4.3:	Mittelwerte und Standardabweichung Urtikaria-Kontroll Test (UCT)
Tabelle 4.4:	Vergleich der einzelnen Gruppen im UCT
Tabelle 4.5:	Vergleich der einzelnen Gruppen im CU-Q2ol (n=128)
Tabelle 4.6:	Vergleich der einzelnen Gruppen in der Anzahl der arbeitsunfähigen Tage pro Jahr (n=132)
Tabelle 4.7:	Angaben zur Berufstätigkeit (n=142)
Tabelle 4.8:	Vergleich der einzelnen Gruppen in der Anzahl der ambulanten Arztbesuche (n=142)
Tabelle 4.9:	Vergleich der einzelnen Gruppen in der Anzahl der stationären Krankenhausaufenthalte (n=145)
Tabelle 4.10:	Therapiezufriedenheitsstatus (n=98)
Tabelle 4.11:	Vergleich der einzelnen Gruppen zur Therapiefortführung im ambulanten Bereich
Tabelle 5.12:	Zufriedenheitsstatus mit durchgeführter Diagnostik und Therapie durch das Zentrum(n=47)
Tabelle 5.13:	Angabe des Zeitaufwandes im Vergleich zum durchschnittlichen Patientenlientels
Tabelle 5.14	Angabe zur Vertrautheit mit den Leitlinien zu Diagnostik und Therapie der chronischen spontanen Urtikaria

10 Abbildungsverzeichnis

- Abbildung 4.1: Zeitliche Angaben zur Erstmanifestation der Quaddelbildung (n=156)
- Abbildung 4.2: Primärdiagnostiker der chronischen spontanen Urtikaria (n=157)
- Abbildung 4.3: Urtikaria-Kontroll-Test (n=145)
- Abbildung 4.4: Lebensqualität von Patienten mit chronisch spontaner Urtikaria (CU-Q2OL) (n=128)
- Abbildung 4.5: CU-Q2oL zur Einschränkung der Lebensqualität bei Patienten mit chronischer spontaner Urtikaria, absteigend in Prozent sortiert (n=128)
- Abbildung 4.6: Bisherige Therapie der chronischen Urtikaria; Mehrfachantworten nach Häufigkeiten sortiert (n=142)
- Abbildung 4.7: Erfolgreiche Therapie zur Behandlung der chronischen spontanen Urtikaria, Häufigkeiten sortiert (n=122)
- Abbildung 4.8: Anzahl der arbeitsunfähigen Tage pro Jahr (n=132)
- Abbildung 4.9: Gesundheitliche prozentuale Beeinträchtigung während der Arbeit
- Abbildung 4.10: Anzahl der durchschnittlichen ambulanten Arztbesuche pro Jahr (n=142)
- Abbildung 4.11: Prozentuale Angaben aus der Urtikaria bedingten Fehlzeiten auf der Arbeit
- Abbildung 4.12: Anzahl der stationären Krankenhausaufenthalte (n=145)
- Abbildung 4.13: Möglichkeit der Therapiefortführung im ambulanten Bereich (n=60)
- Abbildung 4.14: Einschätzung der Zufriedenheit des Patienten zur Kommunikation zwischen Zuweiser und Zentrum (n=107)
- Abbildung 4.15: Gesamterfahrung mit dem Urtikariazentrum (n=104)

- Abbildung 5.16: Behandlungsanzahl von Patienten mit chronischer Urtikaria im letzten Quartal (n=57)
- Abbildung 5.17: Anzahl an Patienten, die an das Urtikariazentrum überwiesen wurden (n=57)
- Abbildung 5.18: Belastungssituation im Umgang mit Patienten mit chronisch spontaner Urtikaria (n=56)
- Abbildung 5.19: Durchgeführte Diagnostik bei Patienten mit chronisch spontaner Urtikaria (n=56), nach Prozentzahlen sortiert, Mehrfachnennung berücksichtigt
- Abbildung 5.20: Angewendete Maßnahmen in der 1. Therapier-Stufe bei Patienten mit chronisch spontaner Urtikaria, nach Prozentzahlen aufsteigend sortiert, Mehrfachnennung berücksichtigt (n=56)
- Abbildung 5.21: Angewendete Maßnahmen in der 4. Therapiestufe bei Patienten mit chronisch spontaner Urtikaria, nach Prozentzahlen aufsteigend sortiert (n=43)
- Abbildung 5.22: Erleichterung des Patientenmanagements im Alltag (n=48)
- Abbildung 5.23: Verbesserung der Versorgungssituation und Versorgungsqualität von Patienten mit chronisch spontaner Urtikaria (n=48)

11 Anlage

Anlage 1: Daten zu Urtikaria-Aktivitäts-Test und DLQI (Dermatology Life Quality Index)

11.1.1 Urtikaria-Aktivitäts-Test

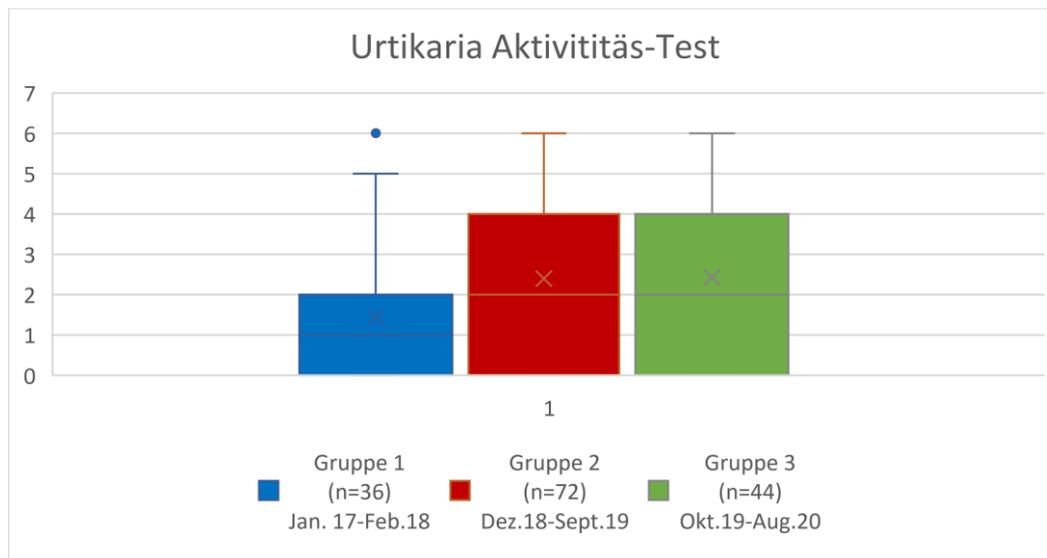
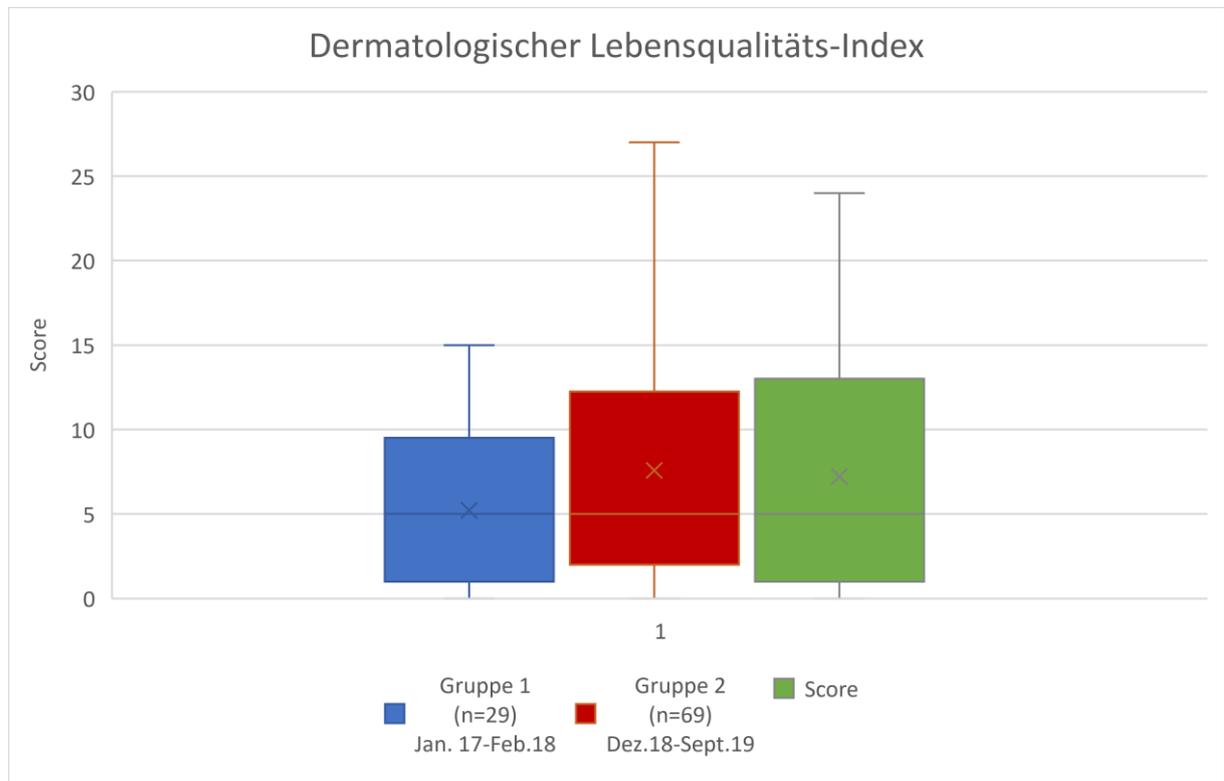


Abbildung Urtikaria-Aktivitäts-Test (N=152)

Mittelwerte Urtikaria-Aktivitäts-Test

Gruppen	MW	SD
Gruppe 1 (n=36)	1,38	1,745
Gruppe 2 (n=72)	2,5	2,0
Gruppe 3 (n=44)	2,45	2,01

11.1.2 Dermatologischer Lebensqualitäts-Index



$x = \text{Mittelwert}$

Abbildung Dermatologischer Lebensqualitäts-Fragebogen (N=142)

Dermatologischer-Lebensqualitäts-Index

Gruppen	MW	SD
Gruppe 1 (n=29)	5,2	5,03
Gruppe 2 (n=69)	7,33	7,3
Gruppe 3 (n=44)	7,2	6,9

11.1.3 Fragebögen

GUZ Patientenbefragung Vers. 07.11.2018



Anlage C: Patientenbefragung zur Versorgungssituation von Patienten mit chronischer Nesselsucht (Urtikaria)

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

bei Ihnen ist in der Vergangenheit die Diagnose einer chronischen Nesselsucht gestellt worden.

Wir wenden uns nun an Sie mit der kleinen Bitte, an einer Fragebogen-basierten Untersuchung teilzunehmen, in der wir versuchen die Versorgungssituation von Patienten mit chronischer Nesselsucht näher zu untersuchen. Wir bitten Sie die angefügten Fragebögen auszufüllen und bei uns abzugeben oder in dem frankierten Umschlag an uns zurückzusenden.

Weitere Informationen zur Studiendurchführung und Datenauswertung erfahren Sie in der ebenfalls beigefügten Patienteninformation. Durch die Abgabe des anonymisierten Fragebogens bestätigen Sie die Einwilligung zur Teilnahme an dieser Befragung.

Wir danken im Voraus für Ihre Teilnahme an dieser Befragung und stehen für Rückfragen gerne zur Verfügung.

Mit besten Grüßen

Handwritten signature of Univ.-Prof. Dr. med. Thilo Jakob.

Univ.-Prof. Dr. med. Thilo Jakob

Direktor der Klinik für Dermatologie und Allergologie
Justus-Liebig-Universität
Klinik für Dermatologie und Allergologie
UKGM Standort Gießen
Gaffkystr. 14, 35385 Gießen

Handwritten signature of Prof. Dr. med. Andreas Jung.

Prof. Dr. med. Andreas Jung

Oberarzt Allergiesprechstunde
Justus-Liebig-Universität
Klinik für Dermatologie und Allergologie
UKGM Standort Gießen
Gaffkystr. 14, 35385 Gießen

Teil I Patientenbefragung Gießener Urtikaria Zentrum

Die Fragen 1 – 8 erfassen allgemeine Angaben zu der bei Ihnen festgestellten Nesselsucht:

1. Seit wann besteht Ihre Erkrankung? Wann sind bei Ihnen erstmals Quaddeln aufgetreten?

- < 3 Monate
- 3 – 6 Monate
- 6 – 12 Monate
- 12 – 24 Monate
- 2 – 5 Jahre
- 5 – 10 Jahre
- > 10 Jahre

2. Wie lange nach Auftreten der ersten Beschwerden wurde Ihre Erkrankung erstmals ärztlich festgestellt/ diagnostiziert?

- < 3 Monate
- 3 – 6 Monate
- 6 – 12 Monate
- 12 – 24 Monate
- 2 – 5 Jahre
- 5 – 10 Jahre
- > 10 Jahre

3. Von wem wurde bei ihnen die Diagnose der chronischen spontanen Nesselsucht erstmals gestellt?

- Hausarzt/Allgemeinarzt/Praktischer Arzt
- Kinderarzt
- Internist
- Hautarzt
- HNO Arzt
- Sonstige.....

4. Wurden bei Ihnen neben der chronischen spontanen Nesselsucht noch weitere Formen der Nesselsucht ärztlich festgestellt/diagnostiziert?

- Nein
- Ja

Wenn ja welche? (Mehrfachnennung möglich)

- Reibe-Nesselsucht (Urticaria factitia)
- Druck-Nesselsucht (Druck-Urtikaria)
- Kälte-Nesselsucht (Kälte-Urtikaria)
- Wärme-Nesselsucht (Wärme-Urtikaria)
- Cholinerge-Nesselsucht (Cholinerge Urtikaria)
- Andere

5. Wurden bei Ihnen im Rahmen der Erkrankung auch sogenannte „Angioödeme“ (langanhaltende ggf. schmerzhafte Schwellungen der Lippen, Augen, Zunge, Hände, Füße) ärztlich diagnostiziert?

- Nein
- Ja

6. Wie viele Tage waren Sie durchschnittlich pro Jahr durch Ihre Nesselsucht arbeitsunfähig?

.....

7. Wie viele ambulante Arztbesuche hatten Sie durchschnittlich pro Jahr zur Behandlung Ihrer Nesselsucht?

.....

8. Wie viele stationäre Krankenhausaufenthalte hatten Sie wegen Ihrer Nesselsucht in der Vergangenheit?

.....

Teil II Patientenbefragung Gießener Urtikaria Zentrum

Die Fragen 9 – 13 beziehen sich auf die bisher durchgeführte Behandlung Ihrer Nesselsucht.

9. Welche bisherigen Therapien wurden bei Ihnen zur Behandlung der Nesselsucht angewendet?
(Mehrfachnennung möglich)

- Antihistaminika (H1-Blocker) in einfacher täglicher Dosierung
- Antihistaminika (H1-Blocker) in mehrfacher täglicher Dosierung
- Kortison-tabletten (systemische Glukokortikosteroide) als Kurzzeittherapie
- Kortison-tabletten (systemische Glukokortikosteroide) als Langzeittherapie
- Kortison als Spritze in den Muskel
- Kortison als Spritze oder als Infusion in die Vene
- Medikamente, die das Immunsystem allgemein unterdrücken – sogenannte Immunsuppressiva (z.B. Cyclosporin A, Azathioprin, Mycophenolatmofetil)
- Medikamente, die bestimmte Funktionen des Immunsystems durch Antikörper gezielt blockieren - sogenannte Biologika (z.B. Anti-IgE, Anti TNF, Anti-IL-17)
- Andere Therapeutika.....

10. Welche der bisher durchgeführten Behandlungen hat zu einer deutlichen Verbesserung Ihrer Beschwerden geführt? (Mehrfachnennung möglich)

- Antihistaminika (H1-Blocker) in einfacher täglicher Dosierung
- Antihistaminika (H1-Blocker) in mehrfacher täglicher Dosierung
- Kortison-tabletten (systemische Glukokortikosteroide) als Kurzzeittherapie
- Kortison-tabletten (systemische Glukokortikosteroide) als Langzeittherapie
- Kortison als Spritze in den Muskel
- Kortison als Spritze oder als Infusion in die Vene
- Medikamente, die das Immunsystem allgemein unterdrücken – sogenannte Immunsuppressiva (z.B. Cyclosporin A, Azathioprin, Mycophenolatmofetil)
- Medikamente, die bestimmte Funktionen des Immunsystems durch Antikörper gezielt blockieren - sogenannte Biologika (z.B. Anti-IgE, Anti TNF, Anti-IL-17)
- Andere Therapeutika.....

11. Welche der bisher durchgeführten Behandlungen hat zur weitgehenden Beschwerdefreiheit geführt? (Mehrfachnennung möglich)

- Antihistaminika (H1-Blocker) in einfacher täglicher Dosierung
- Antihistaminika (H1-Blocker) in mehrfacher täglicher Dosierung
- Kortisonabletten (systemische Glukokortikosteroide) als Kurzzeittherapie
- Kortisonabletten (systemische Glukokortikosteroide) als Langzeittherapie
- Kortison als Spritze in den Muskel
- Kortison als Spritze oder als Infusion in die Vene
- Medikamente, die das Immunsystem allgemein unterdrücken – sogenannte Immunsuppressiva (z.B. Cyclosporin A, Azathioprin, Mycophenolatmofetil)
- Medikamente, die bestimmte Funktionen des Immunsystems durch Antikörper gezielt blockieren - sogenannte Biologika (z.B. Anti-IgE, Anti TNF, Anti-IL-17)
- Andere Therapeutika.....

12. Von wem wurde Ihnen eine Behandlung verordnet, die zu einer weitgehenden Beschwerdefreiheit geführt hat? (Mehrfachnennung möglich)

- Hausarzt/Allgemeinarzt/Praktischer Arzt
- Kinderarzt
- Internist
- Hautarzt
- HNO Arzt
- Sonstige.....

13. Wie viele unterschiedliche Ärzte/Ärztinnen haben Sie konsultiert bis Ihnen eine Therapie verordnet wurde, die eine weitgehende Kontrolle der Beschwerden ermöglicht hat?

- < 3
- 3 – 5
- 6 – 8
- 9 – 12
- 13 – 16
- 17 – 20
- > 20

Teil III Patientenbefragung Gießener Urtikaria Zentrum

Im November 2017 wurde an der Universitätshautklinik Gießen das Gießener Urtikariazentrum (GUZ) zertifiziert („GA2LEN Urticaria Center of Reference and Excellence“). Die nächsten Fragen (14-18) beziehen sich darauf welche Auswirkung aus Ihrer Sicht die Einrichtung eines Urtikaria Zentrums auf Ihre Versorgungssituation und Versorgungsqualität hat.

14. Wenn Sie am Gießener Urtikariazentrum behandelt wurden, wie lange mussten Sie auf einen Termin warten?

- < 2 Wochen
- < 4 Wochen
- < 8 Wochen
- < 12 Wochen
- > 12 Wochen
- Nicht zutreffend

15. Wenn Sie im Gießener Urtikariazentrum behandelt wurden, wie haben Sie über diese Behandlungsmöglichkeit erfahren, bzw. wer hat Sie an das Zentrum überwiesen?

- Überweisung durch Hausarzt/Allgemeinarzt/Praktischer Arzt
- Überweisung durch Facharzt für Dermatologie
- Überweisung durch anderen Facharzt mit Zusatzbezeichnung Allergologie
- Überweisung durch anderen Facharzt
- Internetseite der Hautklinik
- Information im Internet
- Empfehlung von anderen Patienten
- Empfehlung von Bekannten/Verwandten

16. Wie zufrieden waren/sind Sie mit der am Urtikariazentrum durchgeführten Therapie?

- Sehr unzufrieden
- Unzufrieden
- Zufrieden
- Sehr zufrieden
- Nicht zutreffend

Wenn Sie unzufrieden waren, nennen Sie bitte die Gründe, oder geben Anregungen zur Verbesserung im Freitext: _____

17. Konnte die im Urtikariazentrum eingeleitete Therapie unproblematisch beim niedergelassenen Arzt fortgeführt werden?

- Nicht zutreffend
- Ja
- Nein

Wenn nein, nennen Sie bitte Gründe warum eine Therapie nicht fortgeführt werden konnte im Freitext:

18. Wie zufrieden waren/sind Sie mit der ärztlichen Kommunikation mit Ihnen durch das Urtikariazentrum?

- Nicht zutreffend
- Sehr unzufrieden
- Unzufrieden
- Zufrieden
- Sehr zufrieden

Wenn Sie unzufrieden waren, nennen Sie bitte die Gründe, oder geben Anregungen zur Verbesserung im Freitext: _____

19. Wie zufrieden waren/sind Sie mit der ärztlichen Kommunikation durch das Urtikariazentrum mit Ihrem zuweisenden niedergelassenen Arzt (z.B. durch Arztbrief)?

- Nicht zutreffend
- Sehr unzufrieden
- Unzufrieden
- Zufrieden
- Sehr zufrieden

Wenn Sie unzufrieden waren, nennen Sie bitte die Gründe, oder geben Anregungen zur Verbesserung im Freitext: _____

20. Bitte beurteilen Sie abschließend die Ihre Gesamterfahrung am Gießener Urtikaria Zentrum der Universitätshautklinik:

- Nicht zutreffend
- Sehr unzufrieden
- Unzufrieden
- Zufrieden
- Sehr zufrieden

Wenn Sie unzufrieden waren, nennen Sie bitte die Gründe, oder geben Anregungen zur Verbesserung im Freitext: _____

Urtikaria-Aktivitäts-Score (UAS)

Experimentelle Dermatologie und Allergologie, Justus-Liebig-Universität Gießen

Anleitung: In nachfolgendem Fragebogen finden Sie Fragen zu den Symptomen Ihrer chronischen Urtikaria (Nesselsucht) **in den letzten 24 Stunden**. Bitte wählen Sie von den vier Antwortmöglichkeiten diejenige, die für Sie am ehesten zutrifft. Beantworten Sie den Fragebogen bitte spontan und vollständig.

	Keine	Leicht	Mittel mäßig	Stark
1. Wie viele Quaddeln hatten Sie innerhalb der letzten 24 Stunden (bis zu 20=leicht, 20-50=mittel, mehr als 50=stark)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Wie stark war Ihr Juckreiz in den vergangenen 24 Stunden (vorhanden, doch nicht störend=leicht, störend, aber keine wesentliche Beeinflussung der täglichen Aktivitäten oder des Schlafs=mittel, schwerer Juckreiz, der die tägliche Aktivität oder den Schlaf wesentlich beeinflusst=stark)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Urtikariakontrolltest (UCT)

Experimentelle Dermatologie und Allergologie, Justus-Liebig-Universität Gießen

Anleitung: In nachfolgendem Fragebogen finden Sie Fragen zu den Symptomen Ihrer chronischen Urtikaria (Nesselsucht) **in den letzten 4 Wochen**. Bitte wählen Sie von den fünf Antwortmöglichkeiten diejenige, die für Sie am ehesten zutrifft. Beantworten Sie den Fragebogen bitte spontan und vollständig.

	Sehr Stark	Stark	Mittel mäßig	Wenig	Gar Nicht
1. Wie sehr haben Sie in den vergangenen 4 Wochen unter den körperlichen Beschwerden Ihrer Urtikaria (Juckreiz, Quaddeln oder Schwellungen) gelitten?	<input type="checkbox"/>				
2. Wie sehr war Ihre Lebensqualität in den vergangenen 4 Wochen wegen Ihrer Urtikaria beeinträchtigt?	<input type="checkbox"/>				
3. Wie oft hat die Therapie für Ihre Urtikaria in den vergangenen 4 Wochen nicht ausgereicht, um die Urtikariabeschwerden zu kontrollieren ?	<input type="checkbox"/>				
4. Wie gut hatten Sie Ihre Urtikaria in den vergangenen 4 Wochen insgesamt unter Kontrolle ?	<input type="checkbox"/>				

Lebensqualität von Patienten mit chronischer Urtikaria (CU-Q_{2oL})

Experimentelle Dermatologie und Allergologie, Justus-Liebig-Universität Gießen

Anleitung: In nachfolgendem Fragebogen finden Sie Fragen zu den Symptomen Ihrer chronischen Urtikaria (Nesselsucht) **in den letzten 14 Tagen**. Bitte wählen Sie von den fünf Antwortmöglichkeiten diejenige, die für Sie am ehesten zutrifft. Beantworten Sie den Fragebogen bitte spontan und vollständig.

Wie sehr wurden Sie in den letzten 14 Tagen von folgenden Symptomen geplagt?

	Nie	Selten	Gelegentlich	Oft	Sehr Oft
Juckreiz					
1. Juckreiz	<input type="checkbox"/>				
2. Quaddeln	<input type="checkbox"/>				
Schwellungen					
3. Schwellungen der Augen	<input type="checkbox"/>				
4. Schwellung der Lippen	<input type="checkbox"/>				
Tägliches Leben					
5. Arbeit	<input type="checkbox"/>				
6. Körperliche Betätigung	<input type="checkbox"/>				
7. Schlaf	<input type="checkbox"/>				
8. Freizeit	<input type="checkbox"/>				
9. Soziale Beziehungen	<input type="checkbox"/>				
10. Ernährung	<input type="checkbox"/>				
Schlaf					
11. Haben Sie Schwierigkeiten einzuschlafen?	<input type="checkbox"/>				
12. Wachen Sie nachts auf?	<input type="checkbox"/>				
13. Sind Sie tagsüber müde, weil Sie nachts nicht richtig schlafen?	<input type="checkbox"/>				
14. Haben Sie Schwierigkeiten sich zu konzentrieren?	<input type="checkbox"/>				
Belastung					
15. Fühlen Sie sich nervös?	<input type="checkbox"/>				
16. Fühlen Sie sich niedergeschlagen?	<input type="checkbox"/>				

17. Müssen Sie sich bei der Auswahl von Speisen einschränken?	<input type="checkbox"/>				
18. Belasten Sie die Krankheitszeichen, die durch die Nesselsucht auf Ihrem Körper erscheinen?	<input type="checkbox"/>				
19. Schämen Sie sich öffentliche Orte aufzusuchen?	<input type="checkbox"/>				
20. Stellt die Anwendung von Kosmetika ein Problem für Sie dar (z.B. Parfums, Shampoo, Makeup)?	<input type="checkbox"/>				
21. Sind Sie eingeschränkt bei der Wahl Ihrer Kleidung?	<input type="checkbox"/>				
22. Schränken Sie Ihre sportlichen Aktivitäten aufgrund Ihrer Nesselsucht ein?	<input type="checkbox"/>				
23. Leiden Sie unter den Nebenwirkungen der Nesselsucht Medikamente, die Sie nehmen?	<input type="checkbox"/>				

Dermatologischer Lebensqualitäts-Fragebogen

Experimentelle Dermatologie und Allergologie, Justus-Liebig-Universität Gießen

Ziel dieses Fragebogens ist es herauszufinden, wie sehr Ihre Hauterkrankung Ihr Leben in den **vergangenen 7 Tagen** beeinflusst hat. Bitte kreuzen Sie zu jeder Frage ein Kästchen an.

	Sehr	Ziem- lich	Etwas	Gar nicht	
1. Wie sehr hat Ihre Haut in den vergangenen 7 Tagen gejuckt , war wund , hat geschmerzt oder gebrannt ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
2. Wie sehr hat Ihre Hauterkrankung Sie in den letzten 7 Tagen verlegen oder befangen gemacht?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
3. Wie sehr hat Ihre Hauterkrankung Sie in den vergangenen 7 Tagen bei Einkäufen oder bei der Haus- und Gartenarbeit behindert?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Betrifft mich nicht <input type="checkbox"/>
4. Wie sehr hat Ihre Hauterkrankung die Wahl Ihrer Kleidung beeinflusst, die Sie in den vergangenen 7 Tagen getragen haben?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Betrifft mich nicht <input type="checkbox"/>
5. Wie sehr hat Ihre Hauterkrankung in den vergangenen 7 Tagen Ihre Aktivität mit anderen Menschen oder Ihre Freizeitgestaltung beeinflusst?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Betrifft mich nicht <input type="checkbox"/>
6. Wie sehr hat Ihre Hauterkrankung es Ihnen in den vergangenen 7 Tagen erschwert, sportlich aktiv zu sein?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Betrifft mich nicht <input type="checkbox"/>
7. Hat Ihre Hauterkrankung in den vergangenen 7 Tagen dazu geführt, dass Sie Ihrer beruflichen Tätigkeit nicht nachgehen oder nicht studieren konnten? Falls nein , wie sehr ist Ihre Hauterkrankung in den vergangenen 7 Tagen ein Problem bei Ihrer beruflichen Tätigkeit bzw. Ihrem Studium gewesen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Betrifft mich nicht <input type="checkbox"/>
8. Wie sehr hat Ihre Hauterkrankung in den vergangenen 7 Tagen Probleme im Umgang mit Ihrem Partner, Freunden oder Verwandten verursacht?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Betrifft mich nicht <input type="checkbox"/>

<p>9. Wie sehr hat Ihrer Hauterkrankung in den vergangenen 7 Tagen Ihr Liebesleben beeinträchtigt?</p>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<p>Betrifft mich nicht <input type="checkbox"/></p>
<p>10. Inwieweit war die Behandlung Ihrer Haut in den vergangenen 7 Tagen für Sie mit Problemen verbunden?</p>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<p>Betrifft mich nicht <input type="checkbox"/></p>

**Fragebogen zur Beeinträchtigung der Arbeitsproduktivität und Aktivitäten:
Allgemeiner Gesundheitszustand V2.0 (WPAI:GH)**

Die folgenden Fragen betreffen die Auswirkung Ihrer gesundheitlichen Probleme auf Ihre Fähigkeit zu arbeiten und Ihren normalen Aktivitäten nachzugehen. Unter gesundheitlichen Problemen verstehen wir alle körperlichen oder seelischen Probleme oder Symptome. *Bitte tragen Sie, falls zutreffend, die geforderte Information ein oder kreisen Sie die entsprechende Zahl ein.*

1. Sind Sie zurzeit berufstätig (bezahlte Arbeit)? _____ NEIN _____ JA
Falls NEIN, kreuzen Sie bitte „NEIN“ an und fahren Sie mit Frage 6 fort.

Die nächsten Fragen betreffen die **letzten sieben Tage**, ausgenommen heute.

2. Wie viele Stunden Arbeitszeit haben Sie wegen Ihrer gesundheitlichen Probleme in den **letzten sieben Tagen** versäumt? *Berücksichtigen Sie hier Stunden, die Sie an Krankentagen versäumt haben, Verspätungen, vorzeitiges Nachhausegehen usw. wegen Ihrer gesundheitlichen Probleme. Zählen Sie nicht die Stunden dazu, die Sie wegen Teilnahme an dieser Studie versäumt haben.*

_____ STUNDEN

3. Wie viele Stunden Arbeitszeit haben Sie in den letzten sieben Tagen aus anderen Gründen, wie z.B. Urlaub, Feiertage, Zeit zur Teilnahme an dieser Studie versäumt?

_____ STUNDEN

4. Wie viele Stunden haben Sie in den letzten sieben Tagen tatsächlich gearbeitet?

_____ STUNDEN *(Falls Sie hier eine „0“ eintragen, fahren Sie bitte mit Frage 6 fort.)*

5. Wie stark haben sich Ihre gesundheitlichen Probleme in den letzten sieben Tagen auf Ihre Produktivität bei der Arbeit ausgewirkt?

Denken Sie an Tage, an denen Sie in der Menge oder Art der Arbeit, die Sie schaffen konnten, eingeschränkt waren, Tage, an denen Sie weniger schafften als Sie wollten, oder Tage, an denen Sie Ihre Arbeit nicht so sorgfältig wie üblich erledigen konnten. Wenn sich Ihre gesundheitlichen Probleme nur geringfügig auf Ihre Arbeit ausgewirkt haben, wählen Sie eine niedrige Zahl. Wenn sich Ihre gesundheitlichen Probleme stark auf Ihre Arbeit ausgewirkt haben, wählen Sie eine hohe Zahl.

Berücksichtigen Sie nur, wie sehr sich gesundheitliche Probleme auf Ihre Produktivität bei der Arbeit ausgewirkt haben.

Gesundheitliche Probleme hatten keine Auswirkung auf meine Arbeit	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Gesundheitliche Probleme haben mich völlig an Arbeiten gehindert
---	------------------------	--

EINE ZAHL EINKREISEN

6. Wie stark haben sich Ihre gesundheitlichen Probleme in den letzten sieben Tagen auf Ihre Fähigkeit ausgewirkt, Ihren normalen täglichen Aktivitäten nachzugehen, ausgenommen Berufstätigkeit?

Unter normalen Aktivitäten verstehen wir die üblichen Aktivitäten, die Sie erledigen, wie z.B. Hausarbeit, Einkaufen, Kinderbetreuung, Gymnastik/körperliche Bewegung, Lernen, usw. Denken Sie an Zeiten, wo Sie in der Menge oder Art der Aktivitäten, die Sie erledigen konnten, eingeschränkt waren, und Zeiten, in denen Sie weniger schafften als Sie wollten. Wenn sich Ihre gesundheitlichen Probleme nur geringfügig auf Ihre Aktivitäten ausgewirkt haben, wählen Sie eine niedrige Zahl. Wenn sich Ihre gesundheitlichen Probleme stark auf Ihre Aktivitäten ausgewirkt haben, wählen Sie eine hohe Zahl.

Berücksichtigen Sie nur, wie sehr sich gesundheitliche Probleme auf Ihre Fähigkeit ausgewirkt haben, Ihren normalen täglichen Aktivitäten nachzugehen, ausgenommen Berufstätigkeit.

Gesundheitliche Probleme hatten keine Auswirkung auf meine täglichen Aktivitäten	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Gesundheitliche Probleme haben mich völlig an meinen täglichen Aktivitäten gehindert
--	------------------------	--

EINE ZAHL EINKREISEN

11.1.4 Zuweiserfragebogen

GUZ Zuweiserbefragung UKGM Vers. 19.11.2018



Zuweiserbefragung zur Versorgungssituation von Patienten mit chronischer Urtikaria

Sehr geehrte Frau Kollegin, sehr geehrter Herr Kollege,

wir wenden uns an Sie mit der kleinen Bitte, den unten angefügten Fragebogen auszufüllen und uns in dem frankierten Umschlag zurückzusenden.

Nach unseren Unterlagen haben Sie in der Vergangenheit Patienten mit chronischer Urtikaria betreut und zur weiteren Diagnostik und Therapie an unser Haus überwiesen.

Im Rahmen der Zusammenarbeit mit Ihnen als Zuweiser versuchen wir in einem aktuellen Forschungsprojekt die derzeitige Versorgungssituation von Patienten mit chronischer Urtikaria zu erfassen. Hierbei sollen die unten gelisteten Fragen zur Versorgungssituation aus Sicht der behandelnden Ärzte erfasst werden. Zusätzlich erfragen wir wie Sie die Zusammenarbeit mit dem Urtikariazentrum Ihrer Wahl bewerten und bieten Ihnen die Möglichkeit uns Rückmeldungen und Verbesserungsvorschläge als Freitext mitzuteilen. Durch die Abgabe des anonymisierten Fragebogens bestätigen Sie die Einwilligung zur Teilnahme an dieser Befragung.

Wir danken im Voraus für Ihre Teilnahme an dieser Befragung und stehen für Rückfragen gerne zur Verfügung.

Mit besten Grüßen

Univ.-Prof. Dr. med. Thilo Jakob

Direktor der Klinik für Dermatologie und Allergologie
Justus-Liebig-Universität
Klinik für Dermatologie und Allergologie
UKGM Standort Gießen
Gaffkystr. 14, 35385 Gießen

Prof. Dr. med. Andreas Jung

Oberarzt Allergiesprechstunde
Justus-Liebig-Universität
Klinik für Dermatologie und Allergologie
UKGM Standort Gießen
Gaffkystr. 14, 35385 Gießen

Die Fragen 1 – 8 erfassen allgemeine Angaben zu den von Ihnen behandelten Urtikaria Patienten und zur Zusammenarbeit mit einem Urtikaria-Zentrum Ihrer Wahl.

1. Wie viele Patienten mit chronischer Urtikaria haben Sie im letzten Quartal behandelt?

- < 5
- 5 - 10
- 10 - 20
- 20 - 50
- > 50

2. Wie hoch ist der geschätzte Anteil der Patienten (bitte Angabe in %)

_____ mit chronischer spontaner Urtikaria
 _____ mit chronischer induzierbarer Urtikaria (Reibe-, Wärme-, Kälte-Urtikaria)
 _____ mit einer Kombination von spontaner und induzierbarer Urtikaria

3. Wie viele Patienten haben Sie im letzten Quartal an ein spezialisiertes Urtikariazentrum überwiesen?

- keine
- < 5
- 5 - 10
- > 10 - 20
- > 20 - 50
- > 50

4. Wie lange mussten Ihre Patienten auf einen Termin in einem spezialisierten Urtikariazentrum warten?

- < 2 Wochen
- < 4 Wochen
- < 8 Wochen
- < 12 Wochen
- > 12 Wochen
- Nicht zutreffend

5. Wie zufrieden waren Sie mit der dort durchgeführten Diagnostik und Therapie?

- Sehr unzufrieden
- Unzufrieden
- Zufrieden
- Sehr zufrieden
- Nicht zutreffend

Wenn Sie unzufrieden waren, nennen Sie bitte die Gründe, oder geben Anregungen zur Verbesserung im Freitext: _____

6. Konnte die im Urtikariazentrum eingeleitete Therapie bei Ihnen unproblematisch fortgeführt werden?

- Nicht zutreffend
- Ja
- Nein

Wenn nein, nennen Sie bitte Gründe warum eine Therapie nicht fortgeführt werden konnte im Freitext: _____

7. Wie zufrieden waren Sie mit der ärztlichen Kommunikation (Arztbrief) durch das Urtikariazentrum?

- Nicht zutreffend
- Sehr unzufrieden
- Unzufrieden
- Zufrieden
- Sehr zufrieden

Wenn Sie unzufrieden waren, nennen Sie bitte die Gründe, oder geben Anregungen zur Verbesserung im Freitext: _____

8. Wie zufrieden waren Sie insgesamt mit der Zusammenarbeit mit dem Urtikariazentrum?

- Nicht zutreffend
- Sehr unzufrieden
- Unzufrieden
- Zufrieden
- Sehr zufrieden

Wenn Sie unzufrieden waren, nennen Sie bitte Gründe warum, bzw. Anregungen für Verbesserungen im Freitext: _____

Die Fragen 9 – 13 erfassen Ihre subjektiven Angaben zur Patientenversorgung im Praxisalltag.

9. Wie belastend empfinden Sie die Betreuung von Patienten mit chronischer Urtikaria im Vergleich zu Ihrem durchschnittlichen Patienten Klientel?

- Sehr belastend
 Belastend
 Durchschnittlich
 Weniger als der Durchschnitt
 Viel weniger als der Durchschnitt

10. Wie hoch ist der geschätzte Zeitaufwand den Sie für die Versorgung von chronischen Urtikaria Patienten im Praxisalltag benötigen im Vergleich zu Ihrem durchschnittlichen Patienten Klientel

- Zeitaufwand deutlich unter dem Durchschnitt (mehr als 60%)
 Zeitaufwand unter dem Durchschnitt (mehr als 30 %)
 Durchschnittlicher Zeitaufwand
 Überdurchschnittlicher Zeitaufwand (mehr als 50%)
 Zeitaufwand deutlich über dem Durchschnitt (mehr als 100%)

11. Wie empfinden Sie die Führung von Patienten mit chronischer Urtikaria im Vergleich zu Ihrem durchschnittlichen Patienten Klientel?

- Sehr schwierig
 Schwierig
 Durchschnittlich
 Leicht
 Sehr leicht

12. Wie empfinden Sie die Versorgungssituation von Patienten mit chronischer Urtikaria im Vergleich zu Ihrem durchschnittlichen Patienten Klientel?

- Sehr schlecht
 Schlecht
 Durchschnittlich

- Gut
 Sehr gut

13. Wie zufrieden sind Sie mit Ihrem eigenen Patientenmanagement bei Patienten mit chronischer Urtikaria im Vergleich zu Ihrem durchschnittlichen Patienten Klientel?

- Sehr unzufrieden
 Unzufrieden
 Zufrieden
 Sehr zufrieden

Die Fragen 14 - 20 beziehen sich auf Ihre diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen für Patienten mit chronischer Urtikaria:

14. Welche der folgenden Maßnahmen veranlassen Sie zur diagnostischen Abklärung bei chronischer **spontaner** Urtikaria (Mehrfachnennung möglich)

- Blutbild
 CRP
 BSG
 AST/ASL Titer
 Helicobacter Diagnostik
 Gesamt IgE
 Spezifisches IgE
 Bestimmung der Schilddrüsenhormone
 Schilddrüsenautoantikörper
 Anti-nukleäre Antikörper (ANA)
 Physikalische Urtikaria Testung
 Andere Maßnahmen... (bitte Nennung im Freitext): _____

15. Welche der folgenden Maßnahmen veranlassen Sie zur diagnostischen Abklärung bei chronischer **induzierbarer** Urtikaria (Mehrfachnennung möglich)

- Blutbild
 CRP
 BSG
 AST/ASL Titer

- Helicobacter Diagnostik
- Gesamt IgE
- Spezifisches IgE
- Bestimmung der Schilddrüsenhormone
- Schilddrüsenautoantikörper
- Anti-nukleäre Antikörper (ANA)
- Physikalische Urtikaria Testung
- Andere Maßnahmen... (bitte Nennung im Freitext): _____

16. Welche der folgenden Therapien verordnen Sie zur Erstbehandlung (**1. Therapiestufe**) von Patienten mit chronischer spontaner Urtikaria? (Mehrfachnennung möglich)

- H1 Antihistaminika der 1. Generation in einfacher Dosierung
- H1 Antihistaminika der 2. Generation (nicht-sedierende Antihistaminika) in einfacher Dosierung
- H1 Antihistaminika der 1. Generation in bis zu vierfacher Dosierung
- H1 Antihistaminika der 2. Generation (nicht-sedierende Antihistaminika) in bis zu 4-facher Dosierung
- H2 Antihistaminika
- Systemische Glukokortikosteroide als Kurzzeittherapie
- Systemische Glukokortikosteroide als Langzeittherapie
- Immunsuppressiva (z.B. Cyclosporin A, Azathioprin, Mycophenolatmofetil)
- Biologika (z.B. Anti-IgE, anti-TNF)
- Andere Therapeutika (Bitte Nennung im Freitext): _____

17. Welche der folgenden Therapien verordnen Sie bei fehlendem Ansprechen auf die Erstbehandlung als **2. Therapiestufe** für Patienten mit chronischer spontaner Urtikaria? (Mehrfachnennung möglich)

- H1 Antihistaminika der 1. Generation in einfacher Dosierung
- H1 Antihistaminika der 2. Generation (nicht-sedierende Antihistaminika) in einfacher Dosierung

- H1 Antihistaminika der 1. Generation in bis zu vierfacher Dosierung
- H1 Antihistaminika der 2. Generation (nicht-sedierende Antihistaminika) in bis zu 4-facher Dosierung
- H2 Antihistaminika
- Systemische Glukokortikosteroide als Kurzzeittherapie
- Systemische Glukokortikosteroide als Langzeittherapie
- Immunsuppressiva (z.B. Cyclosporin A, Azathioprin, Mycophenolatmofetil)
- Biologika (z.B. Anti-IgE, anti-TNF)
- Andere Therapeutika (Bitte Nennung im Freitext): _____

18. Welche der folgenden Therapien verordnen Sie bei fehlendem Ansprechen auf die 2. Stufe der Therapieeskalation als **3. Therapiestufe** von Patienten mit chronischer spontaner Urtikaria? (Mehrfachnennung möglich)

- H1 Antihistaminika der 1. Generation in einfacher Dosierung
- H1 Antihistaminika der 2. Generation (nicht-sedierende Antihistaminika) in einfacher Dosierung
- H1 Antihistaminika der 1. Generation in bis zu vierfacher Dosierung
- H1 Antihistaminika der 2. Generation (nicht-sedierende Antihistaminika) in bis zu 4-facher Dosierung
- H2 Antihistaminika
- Systemische Glukokortikosteroide als Kurzzeittherapie
- Systemische Glukokortikosteroide als Langzeittherapie
- Immunsuppressiva (z.B. Cyclosporin A, Azathioprin, Mycophenolatmofetil)
- Biologika (z.B. Anti-IgE, anti-TNF)
- Andere Therapeutika (Bitte Nennung im Freitext): _____

19. Welche der folgenden Therapien verordnen Sie bei fehlendem Ansprechen auf die 3. Stufe der Therapieeskalation als **4. Therapiestufe** für Patienten mit chronischer

spontaner Urtikaria? (Mehrfachnennung möglich)

- H1 Antihistaminika der 1. Generation in einfacher Dosierung
- H1 Antihistaminika der 2. Generation (nicht-sedierende Antihistaminika) in einfacher Dosierung
- H1 Antihistaminika der 1. Generation in bis zu vierfacher Dosierung
- H1 Antihistaminika der 2. Generation (nicht-sedierende Antihistaminika) in bis zu 4-facher Dosierung
- H2 Antihistaminika
- Systemische Glukokortikosteroide als Kurzzeittherapie
- Systemische Glukokortikosteroide als Langzeittherapie
- Immunsuppressiva (z.B. Cyclosporin A, Azathioprin, Mycophenolatmofetil)
- Biologika (z.B. Anti-IgE, anti-TNF)
- Andere Therapeutika (Bitte Nennung im Freitext Freitext): _____

20. Wie gut fühlen Sie sich mit der aktuellen Leitlinie der Diagnostik und Therapie der chronischen Urtikaria vertraut?

- Überhaupt nicht
- Mäßig
- Befriedigend
- Gut
- Sehr gut

Im November 2017 wurde an der Universitätsklinik Gießen das Gießener Urtikariazentrum (GUZ) zertifiziert („GA₂LEN Urticaria Center of Reference and Excellence“). Die nächsten Fragen beziehen sich darauf welche Auswirkung aus Ihrer Sicht die Einrichtung des GUZ auf die Versorgungssituation und Versorgungsqualität von Patienten mit chronisch spontaner Urtikaria hat.

Bitte beurteilen Sie die folgenden Aussagen:

21. Die Einrichtung des Gießener Urtikaria Zentrums erleichtert das Patientenmanagement im Alltag

- Trifft überhaupt nicht zu
- Trifft teilweise zu
- Trifft zu

Trifft sehr zu

22. Die Einrichtung des Gießener Urtikaria Zentrums verbessert die Versorgungssituation und Versorgungsqualität von Patienten mit chronischer Urtikaria

- Trifft überhaupt nicht zu
- Trifft teilweise zu
- Trifft zu
- Trifft sehr zu

23. Die Einrichtung des Gießener Urtikaria Zentrums hat keinen wesentlichen Einfluss auf die Versorgungssituation und -qualität von Patienten mit chronischer Urtikaria.

- Trifft überhaupt nicht zu
- Trifft teilweise zu
- Trifft zu
- Trifft sehr zu

24. Die Einrichtung des Gießener Urtikaria Zentrums erhöht die Rate der erfolgreich behandelten Patienten mit chronischer Urtikaria.

- Trifft überhaupt nicht zu
- Trifft teilweise zu
- Trifft zu
- Trifft sehr zu

25. Die Einrichtung des Gießener Urtikaria Zentrums erhöht die Patientenzufriedenheit

- Trifft überhaupt nicht zu
- Trifft teilweise zu
- Trifft zu
- Trifft sehr zu

26. Die Einrichtung des Gießener Urtikaria Zentrums erhöht die Zuweiserzufriedenheit

- Trifft überhaupt nicht zu
- Trifft teilweise zu
- Trifft zu
- Trifft sehr zu

12 Eidesstattliche Versicherung

Erklärung zur Dissertation

„Hiermit erkläre ich, dass ich die vorliegende Arbeit selbständig und ohne unzulässige Hilfe oder Benutzung anderer als der angegebenen Hilfsmittel angefertigt habe. Alle Textstellen, die wörtlich oder sinngemäß aus veröffentlichten oder nichtveröffentlichten Schriften entnommen sind und alle Angaben, die auf mündlichen Auskünften beruhen, sind als solche kenntlich gemacht. Bei den von mir durchgeführten und in der Dissertation erwähnten Untersuchungen habe ich die Grundsätze guter wissenschaftlicher Praxis wie sie in der „Satzung der Justus-Liebig-Universität Gießen zur Sicherung guter wissenschaftlicher Praxis“ niedergelegt sind, eingehalten sowie ethische, datenschutzrechtliche und tierschutzrechtliche Grundsätze befolgt. Ich versichere, dass Dritte von mir weder unmittelbar noch mittelbar geldwerte Leistungen für Arbeiten erhalten haben, die im Zusammenhang mit dem Inhalt der vorgelegten Dissertation stehen oder habe diese nachstehend spezifiziert. Die vorgelegte Arbeit wurde weder im Inland noch im Ausland in gleicher oder ähnlicher Form einer anderen Prüfungsbehörde zum Zweck einer Promotion oder eines anderen Prüfungsverfahrens vorgelegt. Alles aus anderen Quellen und von anderen Personen übernommene Material, das in der Arbeit verwendet wurde oder auf das direkt Bezug genommen wird, wurde als solches kenntlich gemacht. Insbesondere wurden alle Personen genannt, die direkt oder indirekt an der Entstehung der vorliegenden Arbeit beteiligt waren. Mit der Überprüfung meiner Arbeit durch eine Plagiatserkennungssoftware bzw. ein internetbasiertes Softwareprogramm erkläre ich mich einverstanden.“

Ort, Datum

Unterschrift

13 Veröffentlichungen im Allergo Journal 01/20 unter „Abstracts des 32. Mainzer-Allergie Work- shops 20/21 März 2020“

Establishment of regional Urticaria Reference Center leads to improved treatment satisfaction, decreased outpatient visits, hospitalizations and absenteeism from work in patients with chronic spontaneous urticaria.

Sophia Gerhardt¹, Michael Bardorf¹, Andreas Jung¹, Michèle Myriam Rauber¹, Thilo Jakob¹

¹ Experimental Dermatology and Allergology, Department of Dermatology and Allergology, Justus-Liebig-University of Giessen

Introduction: Patients with chronic spontaneous urticaria (CSU) have high rates of uncontrolled disease, long disease duration, reduced quality of life, are often undertreated, and rely heavily on healthcare resources. In this context, we analyzed the impact of the establishment of an Urticaria Center of Reference and Excellence (U-CARE) in a University outpatient setting on parameters of patient satisfaction, disease activity and management, as well as satisfaction of the referring physicians.

Methods: Patients with CSU that presented at our department before (n=88, response rate (RR)=41%) and after (n=77) the establishment of the urticariacenter were contacted and asked to fill out standardized questionnaires regarding their disease activity and management as well as satisfaction with our center (Urticaria-Activity-Score (UAS), Urticaria Control Test (UCT), Chronic Urticaria Quality of Life Questionnaire (CU-Q2oL), Dermatology Life Quality Index (DLQI), Work Productivity and Activity Impairment Questionnaire: General Health V2.0 (WPAI: GH). In addition, referring physicians were contacted (n=241, RR=23,7%) and asked

to fill in a questionnaire addressing aspects of their management of CSU patients, and degree of their satisfaction with different aspects of collaboration with our center.

Results: CSU patients seen after the establishment of the U-CARE center reported a higher degree of treatment satisfaction, a reduced number of CSU related outpatient visits and hospitalizations, a reduced absenteeism from work, and a shorter over all disease duration as compared to patients seen prior to establishment of the center. The referring physicians reported a high degree of burden related to management of urticaria patients and a high degree of satisfaction with the collaboration with our center.

Conclusion: The establishment of the urtikariacenter in Gießen seemed to result in an improvement of patient care and satisfaction as well as work relief for the referring physician.

14 Danksagung

Prof. Dr. Thilo Jakob danke ich für die Vergabe des interessanten Promotionsthemas sowie die zielgerichtete Betreuung. Danke für das Wecken meiner Dermatologie Leidenschaft, die ich in Bezug auf meine Zukunft jetzt nachgehen kann.

Allen ehemaligen und aktuellen Mitgliedern der Forschungsgruppe experimentelle Dermatologie und Allergologie aus Gießen möchte ich für die gute, stets kollegiale Atmosphäre, die Integration in ihr Team, die anregenden Diskussionen sowie die andauernde Hilfsbereitschaft danken.

Mein besonderer Dank gilt Britta Dorn, die immer unfassbar hilfsbereit und toll sich jedem Problem gestellt hat.

Ich danke meiner Familie, für die fortlaufende, liebevolle und engagierte Hilfe während meines ganzen Studiums und des Prozesses meiner Doktorarbeit.

Mein ganz besonderer Dank gilt auch meinem Partner, der mit unglaublich viel Geduld und Liebe mein Leben begleitet und mich unterstützt, wo immer es geht.