



Technische Universität München
TUM School of Medicine and Health

PATH: Patient Journey bei atopischer Dermatitis - Vom Menschen zum Patienten -
Identifikation individueller Bedürfnisse

Lucas Tizek

Vollständiger Abdruck der von der TUM School of Medicine and Health der
Technischen Universität München zur Erlangung eines Doktors der Medizin (Dr. med.)
genehmigten Dissertation.

Vorsitz: apl. Prof. Dr. Ute Reuning

Prüfende der Dissertation:

1. apl. Prof. Dr. Dr. Alexander Zink
2. Prof. Dr. Julia Welzel

Die Dissertation wurde am 21.10.2024 bei der Technischen Universität München eingereicht
und durch die TUM School of Medicine and Health am 06.02.2025 angenommen.

Inhaltsverzeichnis

1	Abkürzungsverzeichnis.....	6
2	Publikationsverzeichnis	7
3	Einleitung	8
4	Theoretischer Hintergrund.....	9
4.1	Schweregrade	10
4.2	Beeinträchtigung der Lebensqualität	11
4.3	Pathophysiologie.....	11
4.4	Begleiterkrankungen	12
4.5	Differentialdiagnosen.....	13
4.6	Therapie.....	13
4.7	Patient Journey	15
4.8	Das Internet als Informationsquelle	16
5	Fragestellung	17
5.1	Analyse von Google-Suchanfragen zu atopischer Dermatitis	17
5.2	Untersuchung der Patient Journey	17
5.3	Informationserhebung zur Gesundheitsversorgung aus Sicht der Dermatologen ...	17
6	Material und Methoden.....	18
6.1	Publikation 1: Atopische Dermatitis – Identifikation von Bedürfnissen der deutschen Bevölkerung mittels Internetsuchanfragen	18
6.1.1	Studiendesign	18
6.1.2	Statistische Analyse	18
6.2	Publikation 2 und 3: Navigating through the healthcare system with atopic dermatitis: Analyzing patient journeys in Germany / Dermatologists' perspectives on healthcare of patients with atopic dermatitis: A cross-sectional study in Germany.....	19
6.2.1	Fragebögen.....	20
6.3	Statistische Analyse	22
7	Ergebnisse	22
7.1	Atopische Dermatitis – Identifikation von Bedürfnissen der deutschen Bevölkerung mittels Internetsuchanfragen.....	22
7.1.1	Häufigste Keywords und Kategorien	23

7.1.2	Regionale Unterschiede und zeitlicher Verlauf des Suchvolumens.....	24
7.2	Navigating through the healthcare system with atopic dermatitis: Analyzing patient journeys in Germany.....	24
7.2.1	Studienpopulation Patienten.....	24
7.2.2	Kontakt mit medizinischer Versorgung	25
7.2.3	Vergleich zwischen Menschen, die in medizinischer Betreuung waren und solchen, die es nicht waren	27
7.2.4	Vergleich zwischen den Schweregraden der Erkrankung	29
7.2.5	Internetnutzung bei AD.....	30
7.3	Dermatologists' perspectives on healthcare of patients with atopic dermatitis: A cross-sectional study in Germany.....	31
7.3.1	Therapiepraktiken und Patientenzufriedenheit bei AD	31
7.3.2	Therapie von Patienten mit milder, mittelschwerer und schwerer AD.....	31
7.3.3	Einfluss des Internets auf das Bewusstsein und die Behandlung von AD	32
8	Diskussion.....	33
8.1	Limitationen.....	41
9	Fazit	42
10	Zusammenfassungen Publikationen	44
10.1	Publikation 1.....	44
10.2	Publikation 2.....	45
10.3	Publikation 3.....	47
11	Abbildungsverzeichnis	49
12	Tabellenverzeichnis	49
13	Literaturverzeichnis.....	50
14	Danksagung	62
15	Lebenslauf	63
16	Anhang	64
16.1	Fragebogen Dermatologe.....	64
16.2	Fragebogen Betroffene.....	67
16.3	Poster EADV	73

16.4	Publikation 1.....	74
16.5	Publikation 2.....	82
16.6	Publikation 3.....	90

Eingangsbemerkung

Diese Arbeit ist gemäß § 6 Abs. 2 der TUM-Promotionsordnung als publikationsbasierte Dissertation eingereicht. Im Rahmen des Promotionsprojekts entstanden drei Veröffentlichungen, bei denen der Doktorand als Erstautor oder im Rahmen einer geteilten Erstautorenschaft genannt ist. Diese Dissertation stellt daher eine Zweitveröffentlichung dar. Die Originalveröffentlichungen sind im Literaturverzeichnis aufgeführt und in den Anlagen enthalten.

Diese Veröffentlichungen wurden maßgeblich vom Doktoranden abgefasst. Der Betreuer (PD Dr. Dr. med. Alexander Zink, MPH) hat sein schriftliches Einverständnis zur Verfassung einer publikationsbasierten Dissertation erteilt.

Im Folgenden sind Einleitungs-, Methoden- und Ergebnisabschnitte des Promotionsprojekts sowie ein übergreifender Diskussionsteil mit einer Reflexion der bestehenden Literatur enthalten. Detaillierte Erläuterungen der Methodik und die entsprechenden Ergebnisse sind in den im Anhang beigefügten Originalarbeiten zu finden. Jede Zusammenfassung umfasst die wichtigsten methodischen Aspekte und Ergebnisse der Originalstudien.

Aus Gründen der Lesbarkeit wird im Text auf geschlechtsspezifische Differenzierungen, wie z.B. PatientInnen, verzichtet. Die verwendeten Bezeichnungen sind geschlechtsneutral zu verstehen und schließen alle Geschlechter gleichermaßen ein.

1 Abkürzungsverzeichnis

Abb.	Abbildung
AD	Atopische Dermatitis
AF	Andere medizinische Fachärzte (z.B. Kinderärzte)
AP	Heilpraktiker
aOR	Adjusted Odds Ratio
KI	Konfidenz Intervall
D	Dermatologe
D.	Diagnose durch
DALYs	Disability-Adjusted Life Years
DLQI	Dermatology Life Quality Index
H	Hausarzt
IgE	Immunglobulin E
IQR	Interquartilsabstand
JAK-Inhibitoren	Januskinase-Inhibitoren
pH	potentia Hydrogenii
POEM	Patient-Oriented Eczema Measure
SCORAD	Scoring Atopic Dermatitis
SD	Standardabweichung
Th1	T-Helferzelle Typ 1
Th2	T-Helferzelle Typ 2
T.	Therapie durch
TNF- α	Tumornekrosefaktor-alpha

2 Publikationsverzeichnis

Teilergebnisse dieser Arbeit wurden vom Autoren in den folgenden Beiträgen vorab veröffentlicht.

Publikation 1

Titel: Atopische Dermatitis – Identifikation von Bedürfnissen der deutschen Bevölkerung mittels Internetsuchanfragen

Autoren: Linda Tizek, Maximilian C. Schielein, Lucas Tizek, Alexander Zink

Name des Journals: Die Dermatologie (ehemals Der Hautarzt)

DOI: 10.1007/s00105-022-04974-x

Die Ergebnisse wurde ebenfalls als Poster auf dem Kongress der European Academy of Dermatology and Venereology im Jahr 2021 vorgestellt.

Publikation 2

Titel: Dermatologists' perspectives on healthcare of patients with atopic dermatitis: A cross-sectional study in Germany

Autoren: Linda Tizek, Lucas Tizek, Simon Schneider, Hannah Wecker, Tilo Biedermann, Alexander Zink

Name des Journals: JEADC Clinical Practice

DOI: 10.1002/jvc.2.84

Publikation 3

Titel: Navigating through the healthcare system with atopic dermatitis: Analyzing patient journeys in Germany

Autoren: Lucas Tizek, Linda Tizek, Simon Schneider, Hannah Wecker, Tilo Biedermann, Julia Welzel, Alexander Zink

Name des Journals: Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology

DOI: 10.1111/jdv.20268

3 Einleitung

Das atopische Ekzem oder auch atopische Dermatitis genannt (AD), ist eine chronisch-entzündliche Erkrankung der Haut. Die Erkrankung betrifft oft schon in der Kindheit viele Betroffene, kann jedoch auch im Erwachsenenalter bestehen bleiben oder neu auftreten. AD zählt zu den häufigsten chronischen Hautkrankheiten und geht in vielen Fällen mit allergischen Reaktionen und einer Überempfindlichkeit der Haut einher. Bei beschriebenen Prävalenzen weltweit von 2 - 10 %, betrifft die Erkrankung weltweit Millionen von Menschen (Barbarot et al., 2018; Williams et al., 2008). Die Erkrankung ist gekennzeichnet durch entzündete Hautstellen, diese sind meist stark juckend und können zu einer erheblich eingeschränkten Lebensqualität führen.

Durch Symptome wie Juckreiz und schmerzende Haut ist die atopische Dermatitis die Hautkrankheit mit der größten Krankheitslast, gemessen an den behinderungsbereinigten Lebensjahren weltweit (Fasseeh et al., 2022; Urban et al., 2021). Disability-Adjusted Life Years (DALYs) geben die Gesamtbelastung durch eine Erkrankung an. Sie repräsentieren die Anzahl der verlorenen Jahre in voller Gesundheit durch Erkrankung, Behinderung oder vorzeitigen Tod. DALYs setzen sich zusammen aus vorzeitigem Sterblichkeit (Years of Life Lost) und Auswirkungen durch Behinderung (Years Lived with Disability) (Murray & Acharya, 1997).

Neben den körperlichen Symptomen, die durch AD hervorgerufen werden, erleben viele Betroffene auch erhebliche Belastungen in den Bereichen Psyche und Sozialleben. Durch die ständige Präsenz von Hautausschlägen, Juckreiz und Schmerzen kann das Selbstbewusstsein stark beeinträchtigt werden, was zu sozialer Isolation führen kann. Viele Betroffene vermeiden aus Scham oder Angst vor Ablehnung den Kontakt zu anderen Menschen, was ihre Lebensqualität weiter mindert. Hinzu kommt der emotionale Stress, der durch die Unsicherheit über den Krankheitsverlauf und die Wirksamkeit der Behandlungen entsteht, was zu Ängsten oder sogar Depressionen führen kann (Ring et al., 2019).

Die Patient Journey beschreibt den Weg, den Betroffene bei der Bewältigung ihrer Krankheit zurücklegen. Im Fall von AD ist dieser Weg häufig besonders komplex und mit zahlreichen Arztbesuchen und Behandlungswechseln verbunden. Dabei kann der Weg zur Diagnose bereits lange dauern, da Betroffene häufig mehrere Fachärzte aufsuchen müssen, darunter Dermatologen und Allergologen. Nach der Diagnose folgt oftmals ein Prozess der Therapieanpassung, bei dem verschiedene Behandlungsansätze ausprobiert und individuell abgestimmt werden müssen. Oftmals kommt es im Verlauf zu einer Anpassung der Therapie, da die Symptome der AD stark variieren können. Zusätzlich zur physischen Belastung bringt die Patient Journey auch psychische Herausforderungen mit sich, da der Umgang mit einer chronischen Krankheit oft großen emotionalen Stress verursacht.

Insgesamt ist die Patient Journey bei AD geprägt von der ständigen Suche nach einer passenden Behandlung und dem Umgang mit den persönlichen und sozialen Auswirkungen der Krankheit.

Das Internet hat sich zu einer der bedeutendsten Informationsquellen für Gesundheitsthemen für die breite Bevölkerung entwickelt. Immer mehr Menschen nutzen das Internet, um sich über Symptome, Behandlungsmöglichkeiten, medizinische Fachbegriffe und allgemeine Gesundheitsfragen zu informieren. Diese Entwicklung lässt sich auch darauf zurückführen, dass Gesundheitsinformationen online rund um die Uhr verfügbar sind, schnell abgerufen werden können und in einer Vielzahl von Formaten wie Artikeln, Videos oder interaktiven Tools angeboten werden (ARD & ZDF, 2020; Fox & Maeve).

Das Ziel der Dissertation war es, die Patient Journey zu analysieren, Versorgungslücken aufzuzeigen und die Rolle des Internets als Informationsquelle zu untersuchen. Die Arbeit gliedert sich hierzu in drei Hauptteile. Es wurden zwei Fragebögen auf Grundlage einer umfassenden Literaturrecherche entworfen, welche anhand der Kommentare erfahrener Wissenschaftler angepasst wurden: Einerseits wurden Betroffene befragt, um Einblicke in deren Bedürfnisse und Erfahrungen zu erlangen, andererseits wurden ambulante Dermatologen konsultiert, um ihre Perspektive auf die Versorgung zu beleuchten. Die Rolle des Internets als Informationsquelle wurde mithilfe des Google Ads Keyword Planner erforscht.

4 Theoretischer Hintergrund

Die AD, auch atopisches Ekzem oder Neurodermitis genannt, ist eine nicht ansteckende Hauterkrankung, die chronisch oder chronisch rezidivierend verlaufen kann. Die häufigsten Symptome sind Juckreiz, Xerosis cutis und Ekzeme, wobei die Symptome von milden bis hin zu schweren Ausprägungen variieren können. Weitere fakultative Symptome der AD können sein ein weißer Dermographismus (weiße Linien auf der Haut nach Reiben), Glanznägel (durch Kratzen der Haut entstehende glänzende Nageloberflächen) oder auch Mundwinkelrhagaden (Ständer, 2021; Werfel et al., 2023).

Die Morphologie und Lokalisation variieren je nach Alter (Biedermann et al., 2016; Werfel et al., 2023). Bei Säuglingen manifestiert sich die AD oft als geröteter, nässender und verkrusteter Ausschlag im Gesicht, auf der Kopfhaut sowie an Händen, Armen, Füßen oder Beinen. Bei älteren Kindern und Erwachsenen tritt die AD hauptsächlich an vereinzelt Stellen auf, typischerweise an den Händen, den Oberarmen, der Innenseite der Ellenbogen und den Kniekehlen (Ruenger, 2023).

Die Prävalenz der AD liegt bei Kindern im Vorschulalter schätzungsweise zwischen 15 bis 24,2 %, dabei sind Mädchen häufiger betroffen als Jungen (Barbarot et al., 2018; McKenzie & Silverberg, 2019). Bei Erwachsenen wird die Prävalenz auf etwa 2 bis 10 % geschätzt (Biedermann et al., 2016; Werfel et al., 2023; Zietze et al., 2021). Es zeigen sich regionale

Unterschieden zwischen den Kontinenten mit teils breiter Streuung der beschriebenen Prävalenz für Erwachsene (USA 7,2% bis 10,2% vs. Europa 2% bis 17,1 %) (Bylund et al., 2020; Chiesa F. et al., 2019; Jablonski & Chaplin, 2014; Odhiambo et al., 2009).

Aufgrund der hohen Prävalenz stellt die Erkrankung eine erhebliche sozioökonomische Belastung sowohl für das Gesundheitssystem als auch für die betroffenen Personen selbst dar. In Europa betragen die durchschnittlichen, von den AD-Patienten selbst getragenen Gesundheitskosten etwa 927,12 Euro pro Jahr. Dieser Betrag entsteht vor allem durch den Kauf von Emollients und Feuchtigkeitscremes (Zink, Arents et al., 2019).

4.1 Schweregrade

Die Einteilung des Schweregrads der Erkrankung erfolgt beispielsweise mittels „Patient-Oriented Eczema Measure“ (POEM). Der POEM misst den Schweregrad der AD, indem er nach der Häufigkeit von sieben typischen AD-Symptomen in den letzten sieben Tagen fragt. Die Symptome, die der POEM bei atopischer Dermatitis abfragt, sind Juckreiz, Schlafstörungen aufgrund von Ekzemen, Blutungen aufgrund von Kratzen, Nässen/Feuchtigkeit, Hautabschuppung oder Hauttrockenheit, Hautrötung und Verdickung der Haut (Lichenifikation). Mögliche Antworten sind „an keinem Tag“ (0 Punkte), „an 1 bis 2 Tagen“ (1 Punkt), „an 3 bis 4 Tagen“ (2 Punkte), „an 5 bis 6 Tagen“ (3 Punkte) oder „jeden Tag“ (4 Punkte). Dementsprechend liegt die Gesamtpunktzahl zwischen 0 und 28 Punkten. Eine Punktzahl zwischen 0 und 7 entspricht einer leichten AD, zwischen 8 und 19 einer mittelschweren AD und eine Punktzahl zwischen 20 und 28 entspricht einer schweren AD (Charman et al., 2004; Silverberg et al., 2018).

Der SCORAD (Scoring Atopic Dermatitis) ist ein Bewertungssystem, mit welchem aus therapeutischer Sicht die Schwere der atopischen Dermatitis beurteilt werden kann. Er berücksichtigt mehrere Dimensionen der Krankheit. Der SCORAD-Index berücksichtigt dabei drei Hauptkomponenten: 1. Das Ausmaß der betroffenen Hautfläche 2. Die Intensität der typischen Hautläsionen und 3. subjektive Symptome wie Juckreiz und Schlaflosigkeit.

Um das betroffene Areal der Haut zu ermitteln, erfolgt eine Aufteilung des Körpers in verschiedene Regionen, der jeweilige Anteil der betroffenen Hautfläche wird für jede Region geschätzt. Die Intensität der Hautläsionen wird anhand von sechs klinischen Merkmalen beurteilt: Rötung, Schwellung, Nässen/Krustenbildung, Kratzspuren, Hautverdickung und Trockenheit. Diese Merkmale werden auf einer Skala von 0 (nicht vorhanden) bis 3 (stark ausgeprägt) bewertet. Die subjektiven Symptome Juckreiz und Schlaflosigkeit werden auf einer visuellen Analogskala von 0 bis 10 erfasst, wobei 0 "keinerlei Beschwerden" und 10 "sehr starke Beschwerden" bedeutet.

Der abschließende SCORAD-Wert entsteht durch die Summation der Bewertungen dieser drei Komponenten. Ein höherer SCORAD-Wert deutet auf eine schwerere Erkrankung hin. Dieses Bewertungssystem hilft, den Schweregrad der atopischen Dermatitis systematisch zu erfassen

und sowohl den Krankheitsverlauf als auch die Wirksamkeit von Behandlungen zu überwachen (Oranje et al., 2007; Stalder et al., 2011).

4.2 Beeinträchtigung der Lebensqualität

Die Einschränkung der Lebensqualität kann mittels „Dermatology Life Quality Index“ (DLQI) erfasst werden. Der DLQI besteht aus zehn Fragen, die unterschiedliche Aspekte des täglichen Lebens erfassen, darunter Symptome und emotionale Empfindungen, Aktivitäten des Alltags, Freizeitgestaltung, berufliche oder schulische Verpflichtungen, zwischenmenschliche Beziehungen und den Umgang mit der Behandlung von Hauterkrankungen. Die Antwortmöglichkeiten reichen von „überhaupt nicht“ oder „Frage betrifft mich nicht“ (0 Punkte) bis „sehr stark“ (3 Punkte). Die Punktzahl kann zwischen 0 und 30 Punkten variieren, der DLQI ist in fünf Stufen unterteilt: „keine Auswirkung auf die Lebensqualität“ (0 bis 1 Punkt), „geringe Auswirkungen auf die Lebensqualität“ (2 bis 5 Punkte), „mäßige Auswirkungen auf die Lebensqualität“ (6 bis 10 Punkte), „Starke Auswirkungen auf die Lebensqualität“ (11 bis 20 Punkte) bis „extreme Auswirkungen auf die Lebensqualität“ (21 bis 30 Punkte) (Eichenfield et al., 2014; Finlay & Khan, 1994).

4.3 Pathophysiologie

Die Pathophysiologie der AD ist äußerst komplex und beruht auf einem Zusammenspiel genetischer, immunologischer und umweltbedingter Faktoren. Im Zentrum dieser Erkrankung stehen insbesondere Störungen der Hautbarriere, Dysregulationen des Immunsystems und IgE-vermittelte allergische Reaktionen. Unterteilt werden kann die Erkrankung in eine intrinsische und eine extrinsische Form. Bei der intrinsischen Form gibt es keine nachweisbare IgE-vermittelte Sensibilisierung, bei der extrinsischen besteht eine nachweisbare Sensibilisierung (Grobe et al., 2019; Werfel et al., 2023).

Ein entscheidender Faktor ist die gestörte Barrierefunktion der Haut, durch Mutationen im Filaggrin-Gen kommt es zu einem erhöhten transepidermalen Wasserverlust. Filaggrin ist ein Strukturprotein der Epidermis und ist essenziell für die Integrität und die Funktion der Hautbarriere. Mutationen im Filaggrin-Gen führen zu einer verminderten Produktion dieses Proteins, dadurch geht ein entscheidender Schutz der Haut vor externen Einflüssen verloren. Der gestörte Wasserhaushalt der Haut führt zu einer erhöhten Trockenheit, einem Anstieg des pH-Werts und einer höheren Anfälligkeit für Hautinfektionen und Reizungen. Diese Faktoren erleichtern das Eindringen von Allergenen, Mikroben und Reizstoffen, was eine Entzündungsreaktion in der Haut hervorrufen kann (Moosbrugger-Martinez et al., 2022).

Auf immunologischer Ebene ist das Ungleichgewicht zwischen Th2- und Th1-Zytokinen von zentraler Bedeutung. Bei Patienten mit atopischer Dermatitis dominieren Th2-Zytokine, wodurch es zu einer gesteigerten Produktion von IgE kommt, was zu einer allergischen Entzündungsreaktion beiträgt. IgE bindet an Mastzellen und führt bei Kontakt mit spezifischen

Allergenen zu einer Degranulation der Mastzellen, was wiederum zu Juckreiz, Rötung und weiteren Entzündungsreaktionen führt. Die Anfälligkeit für Infektionen und chronische Entzündungen wird durch eine Unterdrückung der Th1-vermittelte zelluläre Immunantwort erhöht (David Boothe et al., 2017; Grobe et al., 2019).

Umweltfaktoren können ebenfalls zu Exazerbation der Symptome der AD führen. Durch Stimulation des Immunsystems führen Allergene wie Pollen, Hausstaubmilben und Tierhaare zu allergischen Reaktionen, wodurch es zu einer Verschlimmerung der Ekzeme kommen kann. Durch extreme klimatische Bedingungen wie sehr niedrige oder sehr hohe Temperaturen oder eine niedrige Luftfeuchtigkeit kann die Haut weiter austrocknen und die Barrierefunktion weiter beeinträchtigt werden, was die Entzündungsreaktionen verstärkt. Darüber hinaus können Hautreizstoffe, wie beispielsweise raue Kleidung aus Wolle oder synthetischen Materialien, direkt auf die geschädigte Hautbarriere einwirken und Juckreiz sowie Entzündungen hervorrufen (David Boothe et al., 2017; Kim et al., 2019).

4.4 Begleiterkrankungen

Die AD ist häufig nicht nur eine isolierte Hauterkrankung, sondern geht mit einer erheblichen Krankheitslast und einer Vielzahl von Begleiterkrankungen einher. Die Begleiterkrankungen umfassen dabei neben atopischen auch nicht-atopische Erkrankungen, wodurch es zu einer zusätzlichen Belastung im Leben der Betroffenen kommen kann und die Behandlung der AD erschwert wird.

Zu den häufigsten atopischen Begleiterkrankungen zählen Asthma, Heuschnupfen, Nahrungsmittelallergien und die eosinophile Ösophagitis. Asthma und Heuschnupfen kommen bei Menschen mit AD vermehrt vor, was auf eine gemeinsame pathophysiologische Basis hindeutet, die durch eine Überreaktion des Immunsystems geprägt ist (Paller et al., 2018; Silverberg, 2019). Neben den atopischen Begleiterkrankungen gibt es eine Reihe von nicht-atopischen Komorbiditäten, die bei AD-Patienten häufiger auftreten als in der Allgemeinbevölkerung. Dazu gehören unter anderem die allergische Kontaktdermatitis, Angststörungen, Depressionen, Suizidalität, sowie Herz-Kreislauf-Erkrankungen. Studien haben gezeigt, dass Menschen mit AD häufiger unter Depressionen und Angststörungen leiden als die Allgemeinbevölkerung. Die Beziehung zwischen AD und Begleiterkrankungen ist wahrscheinlich bidirektional und komplex. Die Berücksichtigung von Patientenbelastung und Begleiterkrankungen ist wichtig für die Bewertung und Behandlung von AD-Patienten und kann die Therapieentscheidungen und Patientenergebnisse verbessern. (Paller et al., 2018; Silverberg, 2019)

Infektionen sind eine weitere häufige Komplikation bei AD-Patienten, die durch die gestörte Hautbarriere und die häufige Anwendung von immunsuppressiven Therapien begünstigt werden. Die Haut von AD-Patienten ist besonders häufig durch *Staphylococcus aureus* besiedelt (Werfel, 2009). Hierdurch ausgelöste Infektionen können die Symptome der AD

verschlimmern und zu schwerwiegenden Komplikationen führen. Auch systemische Infektionen sind bei Patienten mit schwerer AD nicht ungewöhnlich. Daneben spielen auch virale Infektionen eine große Rolle. Viren können unter anderem zu schwerwiegenden Infektionen wie dem Eczema herpeticatum, einer durch das Herpes-simplex-Virus ausgelösten Hautinfektion, oder dem Eczema coxsackium, das durch Coxsackieviren verursacht wird, führen. Diese Infektionen erfordern in der Regel eine rasche medizinische Intervention, da sie das Potenzial haben, den Zustand des Patienten erheblich zu verschlechtern (Paller et al., 2018; Silverberg, 2019; Werfel et al., 2023).

4.5 Differentialdiagnosen

Die Differenzialdiagnose der AD umfasst Hauterkrankungen, welche ähnliche Symptome aufweisen oder ein ähnliches Erscheinungsbild haben und daher leicht verwechselt werden können. Das seborrhoische Ekzem tritt vor allem im Gesicht und auf der Kopfhaut auf und ist durch fettige, schuppige Hautstellen gekennzeichnet. Verwechslungsgefahr besteht auch gegenüber der Psoriasis, die durch scharf begrenzte, silbrig-schuppige Plaques gekennzeichnet ist. Eine weitere Differenzialdiagnose ist die allergische Kontaktdermatitis, die durch den Kontakt mit Allergenen ausgelöst und tritt klassischerweise mit scharf begrenzten Ekzemherden auf. Ebenso müssen andere Ekzemformen, wie das nummuläre und das dyshidrotische Ekzem, von der Diagnose abgegrenzt werden. Um eine genaue Diagnose zu ermöglichen und die richtige Therapie zu bestimmen, sind eine sorgfältige Anamnese, eine gründliche klinische Untersuchung sowie gegebenenfalls spezielle Tests, wie Hautbiopsien oder Allergietests, erforderlich (Barrett & Luu, 2017).

4.6 Therapie

Die Behandlung der AD umfasst eine Vielzahl von Ansätzen, die je nach Schweregrad der Erkrankung variieren und einem Stufenschema folgen. Die Therapie lässt sich in Basistherapie, topische Therapie und systemische Therapie einteilen (Werfel et al., 2023; Zietze et al., 2021). Die Basistherapie beinhaltet Maßnahmen zur Vermeidung von Triggerfaktoren und zur allgemeinen Hautpflege. Dazu gehört die Vermeidung von Woll- und synthetischen Kleidungsstücken, da diese die Haut reizen können. Stressreduktionstechniken wie Yoga oder Meditation können helfen, da Stress als ein wesentlicher Triggerfaktor für AD gilt. Patientenschulungen spielen ebenfalls eine zentrale Rolle, da sie Betroffene und ihre Familien über die Krankheit und deren Management informieren und somit helfen, die Lebensqualität zu verbessern (Sala-Cunill et al., 2018; Weidinger & Novak, 2016).

Bei leichter bis mittelschwerer AD stellt die topische Behandlung in der Regel die erste Wahl der Therapie dar. Kortikosteroide zählen zu den am häufigsten verwendeten topischen Medikamenten, die aufgrund ihrer starken entzündungshemmenden Wirkung bevorzugt werden. Indem Kortikosteroide die entzündlichen Reaktionen in der Haut unterdrücken, helfen

sie dabei, die typischen Symptome der AD, wie Juckreiz, Rötung und Schwellung, zu lindern. Kortikosteroide sind in verschiedenen Wirkstärken verfügbar, die je nach Schweregrad der Erkrankung und der betroffenen Körperregion ausgewählt werden. Auf empfindlichen Hautpartien wie im Gesicht oder in Hautfalten werden oft schwächere Präparate verwendet. Dagegen kommen stärkere Kortikosteroide bei schwereren Hautveränderungen oder an robusteren Körperstellen, wie den Händen oder Füßen, zum Einsatz. Eine regelmäßige, aber begrenzte Anwendung wird empfohlen, um Nebenwirkungen wie Hautverdünnung zu vermeiden. Calcineurin-Inhibitoren wie Tacrolimus und Pimecrolimus sind besonders im Gesicht nützlich, hier können Kortikosteroide möglicherweise zu Nebenwirkungen führen. Eine regelmäßige Anwendung von Emollientien und Feuchtigkeitscremes ist essenziell, um die Hautbarriere zu stärken und Trockenheit zu verhindern. Ziel der Produkte ist es, Juckreiz zu lindern und die Haut geschmeidig zu halten (Harpain, 2024; Sala-Cunill et al., 2018; Werfel et al., 2023; Wollenberg et al., 2020).

Die systemische Therapie kommt bei mittelschwerer bis schwerer AD zum Einsatz, wenn topische Behandlungen nicht ausreichen. Zu den systemischen Therapieansätzen gehören Biologika. Biologika sind großmolekulare Wirkstoffe, die durch biologische Verfahren in lebenden Organismen produziert werden. Im Gegensatz zu herkömmlichen Arzneimitteln, die chemisch synthetisiert oder aus pflanzlichen und pilzlichen Quellen gewonnen werden, bestehen Biologika überwiegend aus Proteinen, Glykoproteinen oder Nukleinsäuren. Zu den Biologika zählen beispielsweise Impfstoffe, Blutprodukte, Zytokine, monoklonale Antikörper sowie therapeutische Nukleinsäuren (Freissmuth et al., op. 2020). Biologika greifen gezielt in frühe Krankheitsprozesse ein, dadurch unterscheiden sie sich von herkömmlichen Therapien. Die Applikation erfolgt meist subkutan, dies kann in vielen Fällen von Betroffenen selbst durchgeführt werden. Ein besonderer Vorteil von Biologika ist ihre hohe Spezifität für bestimmte Zielstrukturen wie Zytokine oder deren Rezeptoren. Die Wirkmechanismen der Biologika sind vielfältig: So können sie die Aktivierung von T-Zellen, die eine Entzündung verursachen, verhindern oder hemmen. Sie blockieren außerdem die Vermehrung von T-Zellen, ohne diese zu zerstören. Darüber hinaus lässt sich die Einwanderung von T-Zellen in die Haut verhindern, oder es erfolgt eine gezielte Ausschaltung der T-Zellen, die für die Krankheit verantwortlich sind. Dies trägt zur Wiederherstellung des immunologischen Gleichgewichts zwischen entzündungsfördernden und entzündungshemmenden Prozessen bei (Coors et al., 2024).

Dupilumab ist ein häufig verwendetes Biologikum, das gezielt die Entzündung bei AD reduziert. Es ist ein monoklonaler Antikörper, der die Signalwege von Interleukin-4 und Interleukin-13 blockiert, die eine Schlüsselrolle im Entzündungsprozess spielen. Ein weiteres Biologikum ist Adalimumab, das gegen den Tumornekrosefaktor-alpha (TNF- α) gerichtet ist. TNF- α ist ein Zytokin, das eine zentrale Rolle im Entzündungsprozess spielt. Durch die Bindung an TNF- α

wird dessen entzündungsfördernde Wirkung blockiert, was zur Reduktion der Entzündung und einer Linderung der Symptome führt (Jahn et al., 2021; Simpson et al., 2016; Werfel et al., 2023).

JAK-Inhibitoren sind Wirkstoffe, die gezielt in die Signalwege von Zytokinen eingreifen, die durch Januskinasen vermittelt werden. Diese Signalwege spielen eine wichtige Rolle in der Regulation von Entzündungsprozessen und der Immunantwort des Körpers. Bei atopischer Dermatitis kommt es häufig zu einer Überaktivierung dieser Signalwege, was zu einer verstärkten Entzündungsreaktion führt. Durch die Hemmung der JAK-Signalwege können JAK-Inhibitoren diese übermäßige Immunantwort regulieren und somit die entzündlichen Prozesse, die bei AD eine zentrale Rolle spielen, effektiv reduzieren (Ciechanowicz et al., 2019; Guttman-Yassky et al., 2019).

Die umfassende Behandlung der AD erfordert oft eine Kombination verschiedener therapeutischer Ansätze, die individuell an den Schweregrad der Erkrankung sowie an die spezifischen Bedürfnisse des einzelnen Patienten angepasst werden. Dies kann sowohl topische Behandlungen als auch systemische Therapien umfassen, die gezielt auf die Entzündungsprozesse und die Hautbarrierestörungen der AD abzielen. Durch eine systematische und gezielte Therapie, die regelmäßig angepasst und überwacht wird, kann die Lebensqualität der Betroffenen erheblich verbessert und das Auftreten von Krankheitsschüben reduziert werden (Deleanu & Nedelea, 2019; Sorensen et al., 2015; Werfel et al., 2023).

4.7 Patient Journey

Der Begriff „Patient Journey“ bezieht sich auf die verschiedenen Phasen und Erfahrungen, die ein Patient durchläuft, wenn er medizinische Dienstleistungen in Anspruch nimmt. Dieser Prozess beginnt mit der ersten Wahrnehmung von Symptomen und umfasst alle Schritte bis hin zur Suche nach medizinischem Rat, der Diagnose und der anschließenden Behandlung (Dettwiler, 2021; Donaldson et al., 2021). Die Patient Journey ist ein umfassendes Konzept, das es ermöglicht, die gesamte Erfahrung des Betroffenen im Gesundheitswesen zu betrachten, anstatt nur einzelne Interaktionen oder Behandlungsschritte isoliert zu betrachten (Tizek et al., 2023; Tizek et al., 2024). Seit den 2000er Jahre ist eine Zunahme des Fokus auf die Patient Journey im Gesundheitswesen zu beobachten. Vorangetrieben wird dies durch das wachsende Bewusstsein für die Bedeutung des Verständnisses von Patientenerfahrungen und der Verbesserung der Versorgung basierend auf deren Feedback. Die Integration von Patientenerfahrungsmetriken in die Qualitätsbewertungen des Gesundheitswesens spiegelt diesen Trend wider. Der Aufstieg digitaler Gesundheitstools und Plattformen ermöglicht eine detailliertere und Echtzeit-Verfolgung der Patient Journey (Angeli; Brandon C. et al.). Für medizinische Fachkräfte und Gesundheitsorganisationen ist das Verständnis der Patient Journey von entscheidender Bedeutung. Es hilft, die Gesamterfahrung der Patienten zu verbessern, indem die Qualität der medizinischen Versorgung erhöht wird und gezielt Bereiche

identifiziert werden, in denen die Kommunikation und Unterstützung während des gesamten Behandlungsprozesses optimiert werden können. Eine detaillierte Kenntnis der Patient Journey ermöglicht es, besser auf die individuellen Bedürfnisse und Herausforderungen der Patienten einzugehen und somit die Zufriedenheit und das Wohlbefinden der Patienten zu steigern (Tizek et al., 2023). Da die Patient Journey immer mehr in den Mittelpunkt der Gesundheitsstrategien rückt, sind kontinuierliche Forschung und Datenerhebung erforderlich, um diese Initiativen mit den Bedürfnissen der Patienten und den aufkommenden Gesundheitstrends in Einklang zu bringen.

4.8 Das Internet als Informationsquelle

In den letzten Jahren hat das Internet eine stetig wachsende Bedeutung als Informationsquelle im medizinischen Bereich erlangt. Besonders bei chronischen Erkrankungen wie AD, bei denen die Patienten oft über einen langen Zeitraum hinweg mit ihrer Erkrankung umgehen müssen, spielt das Internet eine zentrale Rolle, um Wissen zu erwerben und den Umgang mit der Erkrankung zu erleichtern. Immer mehr Betroffene nutzen das Internet, um sich über Symptome, Behandlungsmöglichkeiten und den Verlauf der Erkrankung zu informieren. Diese Entwicklung spiegelt den allgemeinen Trend wider, dass Patienten zunehmend ihre Gesundheit in die eigene Hand nehmen und digitale Plattformen nutzen, um fundierte Entscheidungen über ihre medizinische Versorgung zu treffen (Gantenbein et al., 2020; Tizek et al., 2022).

Im Jahr 2017 hatten etwa 50 % der Weltbevölkerung Zugang zum Internet, wobei 80 % davon dieses für medizinische Themen nutzten. Im Jahr 2020 nutzten in Deutschland etwa 94% der Bevölkerung über 13 Jahre das Internet. Dabei war Google mit einem Anteil von etwa 90% die meistgenutzte Suchmaschine (Barmer; Ebel et al., 2017).

Der Google Ads Keyword Planner ist ein kostenloses Tool, es hilft Werbetreibenden, relevante Keywords für ihre Werbekampagnen zu finden und diese zu analysieren. Mit Hilfe des Tools kann die Recherche nach neuen Keywords durchgeführt werden. Es liefert Daten zum monatlichen Suchvolumen und bietet die Möglichkeit, Keywords in Gruppen zu organisieren und Prognosen für Besucherzahlen und potenzielle Kampagnenkosten zu erstellen. Primär wurde es entwickelt, um Werbetreibende bei der Planung und Optimierung ihrer Online-Werbekampagnen zu unterstützen, indem es wertvolle Einblicke in Suchtrends und Nutzerverhalten liefert (Google, 2024). Zahlreiche Studien haben in den letzten Jahren gezeigt, dass die Analyse von Google Suchanfragen mit der Prävalenz von diversen Erkrankungen korreliert und so helfen kann, die Krankheitslast und das Interesse der Bevölkerung an bestimmten gesundheitlichen Themen zu bestimmen (Pereira et al., 2021; Tizek et al., 2019; Zink, Rütth et al., 2019). Für einige Menschen ist das Internet zur bevorzugten Informationsquelle geworden, wodurch der Informationsaustausch von Fachleuten zu Laien verlagert wird (Minor D, 2018; Patel et al., 2018; Zink, Rütth et al., 2019).

5 Fragestellung

Bei einer beschriebenen Prävalenz von 2 bis 10 %, einer erheblichen Reduktion der Lebensqualität der Erkrankten und den hohen Kosten für das Gesundheitswesen stellte sich die dringende Frage, wie die Ressourcen zur Behandlung der atopischen Dermatitis optimal zugeteilt werden können. Die Patient Journey bei atopischer Dermatitis ist oft sehr komplex. Viele Betroffene leiden seit ihrer Kindheit an der Erkrankung. Häufig gibt es Phasen der Besserung und Rückfälle, während andere ihr ganzes Leben darunter leiden. Zudem wird atopische Dermatitis häufig nicht nach den Leitlinien behandelt. Ziel dieser Studie war es, die Gesundheitsversorgung von Patienten mit atopischer Dermatitis umfassend zu untersuchen und zu verbessern. Dabei wurden drei Hauptaspekte berücksichtigt:

5.1 Analyse von Google-Suchanfragen zu atopischer Dermatitis

- Wie häufig wurden Suchanfragen zu AD in den verschiedenen deutschen Bundesländern gestellt?
- Welche Themen und Fragen standen bei diesen Suchanfragen im Mittelpunkt?
- Gab es zeitliche Muster oder Trends in der Häufigkeit der Suchanfragen, die auf saisonale oder andere zeitabhängige Faktoren hinweisen?
- Welche regionalen Unterschiede ließen sich in der Häufigkeit und im Fokus der Suchanfragen feststellen, und wie könnten diese Erkenntnisse genutzt werden, um regionale Versorgungsstrategien zu optimieren?

5.2 Untersuchung der Patient Journey

- Wie häufig und in welchen Abständen suchten Patienten mit AD ärztliche Hilfe?
- Welche Kontakte innerhalb des Gesundheitssystems wurden typischerweise von Patienten genutzt (z.B. Allgemeinmediziner, Dermatologen)?
- In welchem Ausmaß nutzten Patienten Internetressourcen, um medizinischen Rat zu erhalten?

5.3 Informationserhebung zur Gesundheitsversorgung aus Sicht der Dermatologen

- Welche Therapieansätze und Behandlungsstrategien wandten Dermatologen für Patienten mit AD an?
- Inwieweit waren Dermatologen mit den zur Verfügung stehenden Ressourcen zufrieden?
- Welche Herausforderungen und Barrieren erlebten Dermatologen in der Behandlung von Patienten mit AD und wie empfanden sie die Rolle des Internets?

Durch die umfassende Betrachtung dieser drei Hauptaspekte sollte die Studie einen detaillierten Überblick über die zum Zeitpunkt der Erhebung aktuelle Gesundheitsversorgung

von Patienten mit AD liefern und gleichzeitig Möglichkeiten für eine effizientere Ressourcenverteilung sowie gezielte Verbesserungen in der Patientenversorgung aufzeigen.

6 Material und Methoden

6.1 Publikation 1: Atopische Dermatitis – Identifikation von Bedürfnissen der deutschen Bevölkerung mittels Internetsuchanfragen

6.1.1 Studiendesign

Zwischen Januar 2017 und Dezember 2020 wurde eine retrospektive longitudinale Studie durchgeführt, um das Suchvolumen zu AD mithilfe des Google Ads Keyword Planner detailliert zu analysieren. Der Google Ads Keyword Planner, ursprünglich als Marketing-Tool entwickelt, hat sich zunehmend als wertvolles Instrument für wissenschaftliche Untersuchungen etabliert (Tizek, L. et al., 2019; Zink, Rütth et al., 2019). Für diese Studie wurden relevante Keywords in das Tool eingegeben. Ziel war es, das Suchvolumen für diese Begriffe in allen deutschen Bundesländern zu erfassen und zu analysieren. Die Einstellungen der Untersuchung beschränkten die Datenerhebung auf Nutzer, die in den deutschen Regionen aktiv waren, indem sie gezielt nach Suchanfragen mit deutscher Sprache und einer entsprechenden IP-Adresse filterten. Diese methodische Vorgehensweise ermöglichte eine präzise regionale Analyse des Online-Suchverhaltens zu AD.

Da in dieser Studie ausschließlich aggregierte Suchdaten ohne Personenbezug verwendet wurden, entfiel die Notwendigkeit eines Ethikvotums oder einer Einwilligungserklärung der Teilnehmer. Die Studie fokussierte sich ausschließlich auf die Analyse von Suchanfragen, was keine direkte Interaktion mit Individuen erforderte und somit die datenschutzrechtlichen Vorgaben erfüllte. Diese methodische Herangehensweise bietet wertvolle Einblicke in das Informationsverhalten der Bevölkerung und ermöglicht die Identifikation regionaler Unterschiede im Interesse und Bewusstsein hinsichtlich der atopischen Dermatitis.

Die identifizierten Keywords wurden qualitativ analysiert und in zehn Interessenschwerpunkte unterteilt: (1) Allgemein (z.B. „Neurodermitis“), (2) Differentialdiagnose (z. B. „Ist Neurodermitis Schuppenflechte?“), (3) Einflussfaktor (z.B. „Atopisches Ekzem Schwangerschaft“), (4) Information (z.B. „Hilfe bei Neurodermitis“), (5) Lebensabschnitt (z.B. „Atopisches Ekzem Baby“), (6) Lokalisation (z. B. „Neurodermitis Gesicht“), (7) Pflege (z.B. „Handcreme bei Neurodermitis“), (8) Symptom (z.B. „Neurodermitis Juckreiz“), (9) Therapie (z.B. „Neurodermitis Behandlung“) und (10) Verträglichkeit (z. B. „Neurodermitis Kosmetik“) (Tizek et al., 2022).

6.1.2 Statistische Analyse

Das Suchvolumen wurde pro 100.000 Einwohner berechnet, um regionale Unterschiede in der Häufigkeit der Suchanfragen an die Bevölkerungsdichte anzupassen. Die Daten wurden

anschließend ausgewertet, um einen ersten Überblick über Verteilung und Häufigkeit der Suchanfragen zu gewinnen.

Zur Untersuchung zeitlicher Trends und regionaler Unterschiede wurden einfaktorielle Varianzanalysen (ANOVA) und, wenn die Varianzhomogenität nicht gegeben war, die robustere Welch-ANOVA angewendet. Bei signifikanten Ergebnissen folgten entsprechende post-hoc-Tests, um zu bestimmen, welche Gruppen sich signifikant voneinander unterschieden.

Der Zusammenhang zwischen Suchanfragen und Variablen wie soziodemografische Merkmale und Bevölkerungsdichte wurde mit Pearson-Korrelationen untersucht. Die Verschreibungsrate von Biologika in Abhängigkeit vom Schweregrad der atopischen Dermatitis wurde mittels adjustierter Odds Ratio (aOR) und 95% Konfidenzintervalls (KI) untersucht. Die räumliche Darstellung erfolgte mithilfe des Quantum Geographic Information System und die statistische Auswertung mit Statistical Package for the Social Sciences Version 26 (IBM SPSS Statistics, 2022; Tizek et al., 2022).

6.2 Publikation 2 und 3: Navigating through the healthcare system with atopic dermatitis: Analyzing patient journeys in Germany / Dermatologists' perspectives on healthcare of patients with atopic dermatitis: A cross-sectional study in Germany

Die Studie wurde als anonyme, nicht-interventionelle Querschnittsstudie zwischen Juni 2021 und Februar 2022 durchgeführt. Für die Rekrutierung der Teilnehmerinnen wurden verschiedene Kanäle gewählt, um ein möglichst umfassendes Bild zu bekommen. So wurden zum einen Personen, die sich während der Studienphasen in der Klinik und Poliklinik für Dermatologie und Allergologie am Biederstein der Technischen Universität München, ambulant oder stationär wegen AD behandeln ließen, zur Teilnahme an der Studie eingeladen. Zum anderen wurden 914 Patienten, die in den letzten zwei Jahren in der Klinik behandelt wurden, per Post kontaktiert. Diese Patienten erhielten neben dem Papierfragebogen ein Anschreiben, die Studieninformation und einen frankierten Briefumschlag für die Rücksendung des Fragebogens. Darüber hinaus wurden niedergelassene Dermatologen, die in Bayern tätig waren und in der Kassenärztlichen Vereinigung Bayerns (n = 552) gelistet waren, im Juni 2021 per Post kontaktiert und über das Ziel und den Hintergrund der Studie informiert. In dem Brief, den sie erhielten, waren außerdem fünf Fragebögen, die zufällig an Patienten verteilt werden sollten, ein QR-Code, mit dem Patienten auch online an der Studie teilnehmen konnten, und die Patienteninformationen sowie die Einwilligungserklärungen. Um auch Personen einzubeziehen, die nicht unbedingt in medizinischer Behandlung waren, wurden auch verschiedene Online-Plattformen genutzt. Der Fragebogen wurde in Facebook-Gruppen zum Thema Hautkrankheiten und auf den Webseiten von Online-Selbsthilfegruppen (Bundesverband Neurodermitis e.V., Deutscher Allergie- und Asthmabund e.V.) geteilt. Einschlusskriterien für die Studienteilnahme waren eine ärztlich diagnostizierte AD und ein

Mindestalter von 18 Jahren. Patienten, die nicht in der Lage waren, einen deutschen Fragebogen auszufüllen, wurden ausgeschlossen.

Ein Ziel dieser Doktorarbeit war zudem zu untersuchen, wie die Versorgung von Menschen mit AD von den Dermatologen wahrgenommen wurde. Deshalb erhielten die oben erwähnten niedergelassenen Dermatologen neben den Fragebögen für die Patienten auch einen Fragebogen, der von ihnen selbst ausgefüllt werden sollte. Teil des Anschreibens waren ein QR-Code zum Zugriff auf einen Online-Fragebogen, ein Papierfragebogen für den Fall, dass sie lieber einen Papierfragebogen ausfüllen wollten, die Studieninformationen und einen frankierten Briefumschlag für die Rücksendung des Fragebogens. Alle Dermatologen erhielten nach acht Wochen ein Erinnerungsschreiben.

Bevor die Personen an der Studie teilnehmen konnten, mussten sie eine schriftliche Einwilligungserklärung ausfüllen. Fragebögen, die zu weniger als 80 % ausgefüllt waren, wurden nicht in die Analyse einbezogen. Die Studie wurde von der Ethikkommission der Technischen Universität München geprüft und genehmigt (Referenz 238/21 S-EB) (Tizek et al., 2023; Tizek et al., 2024).

6.2.1 Fragebögen

Die Fragebögen wurden auf Grundlage einer umfassenden und detaillierten Literaturrecherche entwickelt, bei der relevante wissenschaftliche Arbeiten, bestehende Studien und etablierte Methoden sorgfältig analysiert wurden. Diese Recherche diente als Basis, um sicherzustellen, dass die Fragebögen sowohl wissenschaftlich fundiert als auch praxisnah waren. Nach der Erstellung wurden sie von erfahrenen Wissenschaftlern kritisch geprüft. Um die Fragebögen zu optimieren sowie ihre Validität und Anwendbarkeit zu erhöhen, flossen deren Kommentare, Anregungen und Korrekturen ein. Durch diesen Prozess konnte gewährleistet werden, dass die Fragebögen den aktuellen wissenschaftlichen Standards entsprachen und die Anforderungen der Zielgruppe bestmöglich berücksichtigten.

Der Fragebogen für Betroffene umfasste insgesamt 40 Fragen, die verschiedene Bereiche abdeckten, um ein umfassendes Bild der persönlichen Erfahrungen der Teilnehmer mit AD zu erhalten. Neben grundlegenden demografischen Daten, wie Alter, Geschlecht und Wohnort, wurde auch detailliert auf spezifische Aspekte der Krankheitsgeschichte eingegangen. Zu den Fragen zählten auch solche zur Krankheitsdauer, um herauszufinden, wie lange die Betroffenen bereits unter AD leiden. Darüber hinaus wurde nach der Erstdiagnose gefragt, um zu klären, wann und durch welchen Arzt die Erkrankung erstmals festgestellt wurde. Zusätzlich wurde nach den zum Befragungszeitpunkt konsultierten Ärzten gefragt, um ein Verständnis darüber zu bekommen, welche medizinischen Fachkräfte in die Behandlung eingebunden waren. Ein weiterer wichtiger Aspekt betraf die Gesamtzahl der Ärzte, die im Verlauf der Erkrankung konsultiert wurden. Diese Frage sollte Aufschluss darüber geben, wie viele

Fachärzte die Betroffenen im Laufe ihrer Krankheitsgeschichte aufgesucht haben, um den Einfluss häufiger Arztwechsel auf die Behandlung und die psychische Belastung zu erfassen. In diesem Zusammenhang wurden auch die bisher erhaltenen Therapien erfragt. Die Teilnehmer sollten angeben, welche Behandlungen ihnen bereits verschrieben wurden und wie viele verschiedene Medikamente sie im Laufe der Zeit eingenommen hatten. Darüber hinaus wurde danach gefragt, ob und wie viele systemische Therapien sie bereits erhielten. Ein weiterer wichtiger Punkt war, inwieweit die Betroffenen überhaupt über diese verschiedenen Therapiemöglichkeiten informiert waren. Hier sollte erfasst werden, ob die Teilnehmer ausreichend über die Vor- und Nachteile sowie die Wirkungsweise der einzelnen Behandlungen aufgeklärt wurden, um ein besseres Verständnis für den Umgang mit ihrer Erkrankung zu entwickeln.

Zusätzlich wurden die Teilnehmer umfassend zur Therapiezufriedenheit befragt, um ihre Erfahrungen und Wahrnehmungen der Behandlung zu erfassen. Dabei wurden spezifische Gründe für den Wechsel der Ärzte ermittelt, um Einblicke in diese Entscheidungen zu erhalten. Außerdem wurden die Teilnehmer nach ihren Erfahrungen mit alternativen Behandlungsmethoden befragt.

Die Schwere der AD wurde mittels des POEM erfasst. Für die Bewertung der Einschränkung der Lebensqualität der Teilnehmer kam der DLQI zum Einsatz. Beide Instrumente wurden systematisch eingesetzt, um eine umfassende Datenerfassung zu gewährleisten.

Ein weiterer Teil des Fragebogens beschäftigte sich mit der Rolle des Internets bei der Erkrankung (z.B. Nutzungshäufigkeit, verwendete Quellen). Die Studienpopulation wurde nach verschiedenen Merkmalen aufgeteilt und miteinander verglichen. Hierzu zählen DLQI und POEM. Anhand des POEMs wurden drei Gruppen gebildet. Die Punktzahl 0 bis 5 bedeutete eine leichte Ausprägung, 6 bis 20 Punkte eine mittelschwere und 21 bis 30 Punkte eine schwere Ausprägung. Die Einteilung wurde verwendet, um die Gruppen ungefähr gleich groß zu halten. Bezüglich des DLQI wurden in dieser Arbeit die Gruppen „Die Hauterkrankung hat keinen Einfluss auf die Lebensqualität“ und „Die Hauterkrankung hat einen kleinen Einfluss auf die Lebensqualität“ zu milde und „Die Hauterkrankung hat einen starken Einfluss auf die Lebensqualität“ und „Die Hauterkrankung hat einen sehr starken Einfluss auf die Lebensqualität“ zu schwere Auswirkung zusammengefasst.

Der aus 33 Fragen bestehende Fragebogen für Ärzte, diente zur Erhebung individueller Daten (z.B. Alter, Geschlecht, Berufserfahrung) und Daten zu behandelten AD-Patienten (z.B. jährliche Patientenzahl, Anteil der Patienten mit mildem SCORAD (<25), mittelschwerem SCORAD (25-60) oder schwerem SCORAD (>60)). Zusätzlich wurden die Dermatologen gefragt, wie sie die Therapiezufriedenheit ihrer Patienten bewerten und welche Behandlungsoptionen sie für am effektivsten hielten. Die Ärzte wurden gebeten anzugeben, ob sie das Internet als förderlich, hinderlich oder als ohne Einfluss auf Aspekte wie

Patientenansprüche und Therapieentscheidungen betrachteten (Tizek et al., 2023; Tizek et al., 2024).

6.3 Statistische Analyse

Für die Durchführung der Online-Fragebögen sowie die Digitalisierung der Papierfragebögen wurde die Software SoSci Survey verwendet (SoSci Survey GmbH). Die gedruckten Fragebögen wurden im Rahmen des Datenmanagements zweimal sorgfältig digitalisiert, um eine hohe Datenqualität sicherzustellen. Nach der Digitalisierung wurden die Datensätze auf mögliche Diskrepanzen überprüft. Bestehende Unstimmigkeiten zwischen den beiden Digitalisierungen wurden durch einen erneuten Abgleich mit den Originalfragebögen korrigiert, um Fehler zu minimieren und die Genauigkeit der erfassten Daten zu gewährleisten.

Die anschließende statistische Auswertung umfasste eine deskriptive Analyse aller erfassten Variablen, wobei Mittelwerte, Standardabweichungen und Häufigkeiten berechnet wurden. Für den Vergleich zwischen verschiedenen Gruppen von Teilnehmern kamen unterschiedliche statistische Tests zum Einsatz. Um Unterschiede in kategorialen Variablen zu prüfen, wurde der Chi-Quadrat-Test nach Pearson verwendet. Dieser Test eignet sich, um Assoziationen oder signifikante Unterschiede in Häufigkeiten zu ermitteln. Für den Vergleich von kontinuierlichen, normalverteilten Variablen wurde der Student-t-Test eingesetzt. Für Variablen, die nicht der Normalverteilung folgten, kamen der Mann-Whitney-U-Test (für zwei Gruppen) oder der Kruskal-Wallis-Test (für mehr als zwei Gruppen) zum Einsatz. Diese nicht-parametrischen Tests eignen sich besonders gut, um Unterschiede in den Medianen zwischen Gruppen zu analysieren, ohne dass die Normalverteilungsannahme erforderlich ist.

Die statistische Analyse wurde mithilfe der Software IBM SPSS Statistics (Version 28, IBM-Corporation, Armonk, NY, USA) durchgeführt. Diese Software bietet umfangreiche Funktionen zur Datenaufbereitung, Analyse und Interpretation und ist in der medizinischen Forschung weit verbreitet (IBM SPSS Statistics, 2022).

7 Ergebnisse

Dieses Kapitel zur Beschreibung der Ergebnisse wurde bereits größtenteils in Artikeln veröffentlicht (Tizek et al., 2022; Tizek et al., 2023; Tizek et al., 2024)

7.1 Atopische Dermatitis – Identifikation von Bedürfnissen der deutschen Bevölkerung mittels Internetsuchanfragen

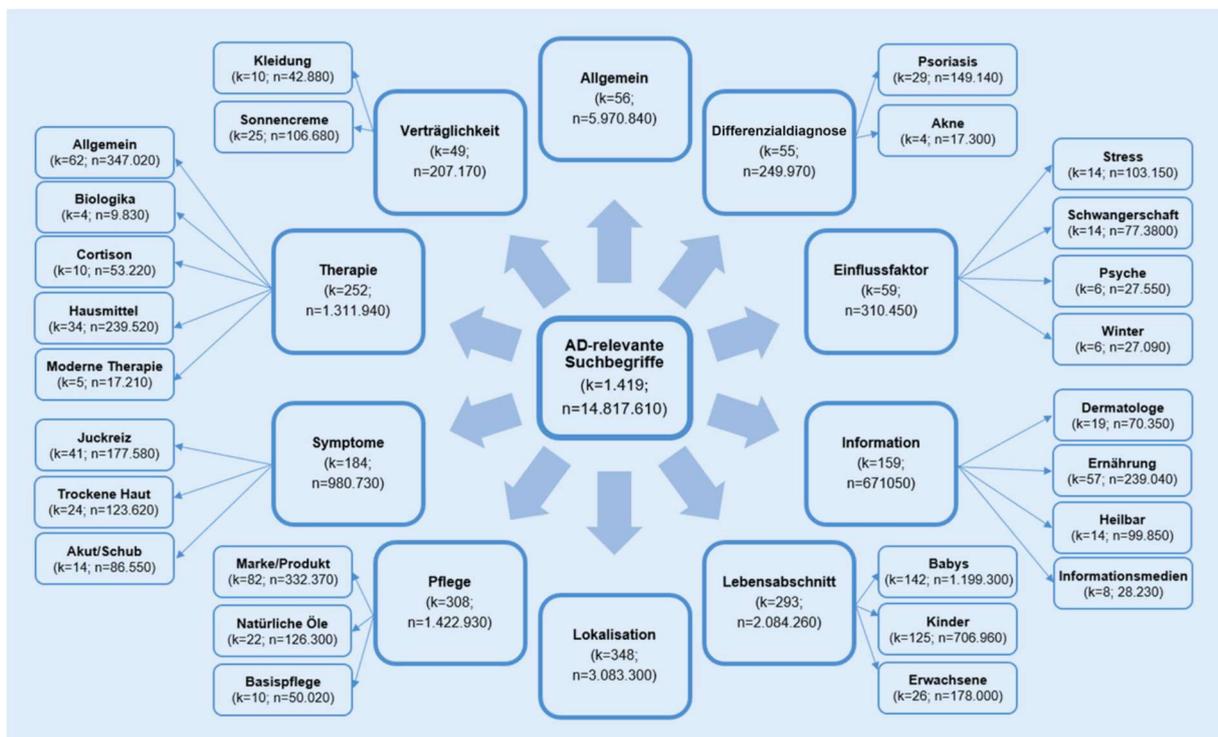
Insgesamt wurden 1.419 AD-relevante Keywords identifiziert, die zwischen Januar 2017 und Dezember 2020 insgesamt 14.817.610 Suchanfragen generierten. Das häufigste Keyword war „Neurodermitis“ mit 5.226.810 Suchanfragen (36,3 %), gefolgt von „Neurodermitis Baby“ mit 411.470 Suchanfragen (2,8 %) und „atopisches Ekzem“ mit 317.830 Suchanfragen (2,1 %).

7.1.1 Häufigste Keywords und Kategorien

Die Kategorie „Allgemein“ verzeichnete mit 5.970.840 Suchanfragen das größte Suchvolumen, obwohl sie nur 56 Keywords und damit 3,9 % aller identifizierten Keywords umfasste. Eine ähnlich hohe Anzahl an Keywords wurde der Kategorie „Einflussfaktor“ zugeordnet (n = 59, 4,2 %), wobei sich 14 Keywords (23,7 %) auf Stress und Schwangerschaft bezogen. Innerhalb der Kategorie „Information“ (n = 159, 11,2 %) war das Interesse an Ernährung am größten (n = 57, 35,8 %). Zudem zeigte sich, dass in der Kategorie „Lebensabschnitt“ (n = 293, 20,6 %) deutlich mehr Keywords auf AD bei Babys (n = 142, 48,5 %) als auf Erwachsene (n = 26, 8,8 %) entfielen. In der Kategorie „Symptom“ (n = 180, 13,0 %) beschäftigten sich die meisten Keywords mit Juckreiz (n = 41, 22,8 %) und trockener Haut (n = 24, 13,3 %).

Die Kategorie „Lokalisation“ hatte die meisten Keywords (n = 348, 24,5 %). Das größte Suchvolumen in dieser Kategorie entfiel auf AD im Gesicht (716.160 Suchanfragen, 24,4 %), gefolgt von den Augen (560.370 Suchanfragen, 19,0 %) und den Händen (540.780 Suchanfragen, 18,4 %). Insgesamt machten Anfragen zu Lokalisationen im Gesicht 60,0 % der Suchanfragen in dieser Kategorie aus. Die Kategorie „Pflege“ umfasste 308 Suchbegriffe (21,7 %), wobei sich die meisten Keywords auf bestimmte Marken bezogen (82 Keywords, 26,6 %). Im Vergleich dazu enthielt die Kategorie „Therapie“ etwa 50 Keywords weniger (n = 252, 17,8 %). In dieser Kategorie bezogen sich nur 4 Suchbegriffe (1,6 %) auf Biologika und 5 (2,0 %) auf neue Therapien, während 34 Keywords (13,5 %) das Wort Hausmittel enthielten (Abb. 1).

Abbildung 1: Klassifizierung der mit AD assoziierten online Suchanfragen in 10 Interessensschwerpunkte (Tizek et al., 2022)



AD = atopische Dermatitis, k = Anzahl der Keywords, n = Suchvolumen

7.1.2 Regionale Unterschiede und zeitlicher Verlauf des Suchvolumens

Im Laufe des vierjährigen Untersuchungszeitraums stieg das Suchvolumen um 78,9 %, dabei gab es keinen signifikanten Unterschied innerhalb der Jahreszeiten ($p = 0,174$). Zwischen 2017 und 2018 gab es nur einen sehr geringen Anstieg. Im Jahr 2019 erhöhte sich das Suchvolumen um 24,3 % und war signifikant höher als im Vorjahr ($p = 0,046$). Im Jahr 2020 stieg das Suchvolumen um weitere 26,2 % auf insgesamt 5.071.410 Suchanfragen ($p = 0,001$). Das höchste Suchvolumen pro 100.000 Einwohner hatten Hamburg ($n = 33.072,6$) und Bremen ($n = 31.343,6$), das mehr als doppelt so hoch war wie das von Bayern ($n = 15.007,8$) und Baden-Württemberg ($n = 15.681,9$). Die post-hoc Tests zeigten, dass es in jeder Kategorie bis auf „Allgemein“ ($p = 1,00$) signifikante Unterschiede im relativen Suchvolumen zwischen den Bundesländern gab. Zum Beispiel unterschied sich in der Kategorie Differentialdiagnose das Suchvolumen pro 100.000 Einwohner in Rheinland-Pfalz ($n = 366,1$) signifikant von dem in Bremen ($n = 856,1$; $p = 0,02$)

In bevölkerungsreichen Bundesländern wie Baden-Württemberg und Bayern machten allgemeine Anfragen mehr als 45 % des Suchvolumens aus. Im Vergleich dazu lag der Anteil in Thüringen bei nur 28,9 %. Eine detaillierte Analyse der Kategorie „Therapie“ zeigte, dass in jedem Bundesland etwa 25 % der Anfragen allgemeiner Natur waren. Schleswig-Holstein hatte mit 1,2 % den höchsten Anteil an Anfragen zu Biologika.

7.2 Navigating through the healthcare system with atopic dermatitis: Analyzing patient journeys in Germany

7.2.1 Studienpopulation Patienten

Insgesamt haben 276 Personen mit AD (62,3 % weiblich, Durchschnittsalter $46,3 \pm 18,4$ Jahre) an der Studie teilgenommen. Von diesen haben 210 (76,1 %) den Papierfragebogen ausgefüllt. In Städten mit weniger als 100.000 Einwohnern lebten 160 Teilnehmer (58,0 %). Die durchschnittliche Krankheitsdauer betrug $26,9 \pm 17,5$ Jahre und der durchschnittliche DLQI lag bei $10,0 \pm 5,6$, was einer „moderaten Auswirkung“ auf die Lebensqualität entsprach. Die Verteilung anhand des DLQI erfolgte in die Gruppen „milde Auswirkung“ ($n = 58$, 21,0 %), „moderate Auswirkung“ ($n = 106$, 38,4 %) und „schwere Auswirkung“ ($n = 107$, 38,7 %). Der mittlere POEM betrug $11,2 \pm 7,1$, was eine mittelschwere Ausprägung bedeutete. Eine leichte Ausprägung der Erkrankung hatten 30,1 % ($n = 83$), eine mittelschwere 42,4 % ($n = 117$) und eine schwere 23,9 % ($n = 66$) (Tabelle 1).

Tabelle 1: Soziodemografische Daten der Studienteilnehmer

Variablen	Gesamte Studienpopulation (n = 276)
Geschlecht, n (%)	
Weiblich	172 (62,3)
Männlich	102 (37,0)
<i>Fehlend, n (%)</i>	2 (0,7)
Alter in Jahren, Mittelwert \pm SD	46,3 \pm 18,4
<i>Fehlend, n (%)</i>	3 (1,1)
Wohnort, n (%)	
Stadt mit \leq 100.000 Einwohnern	160 (58,0)
Stadt mit $>$ 100.000 Einwohnern	114 (41,3)
Fehlend	2 (0,7)
Art der Teilnahme, n (%)	
Papierfragebogen	210 (76,1)
Online	66 (23,9)
Krankheitsdauer in Jahren, Mittelwert \pm SD	26,9 \pm 17,5
<i>Fehlend, n (%)</i>	9 (3,2)
DLQI, Mittelwert \pm SD	10,0 \pm 5,6
DLQI-Verteilung, n (%)	
Milde Auswirkung	58 (21,0)
Moderate Auswirkung	106 (38,4)
Schwere Auswirkung	107 (38,7)
<i>Fehlend</i>	5 (1,8)
POEM, Mittelwert \pm SD	11,2 \pm 7,1
Leichte Ausprägung	83 (30,1)
Mittelschwere Ausprägung	117 (42,4)
Schwere Ausprägung	66 (23,9)
<i>Fehlend</i>	10 (3,6)

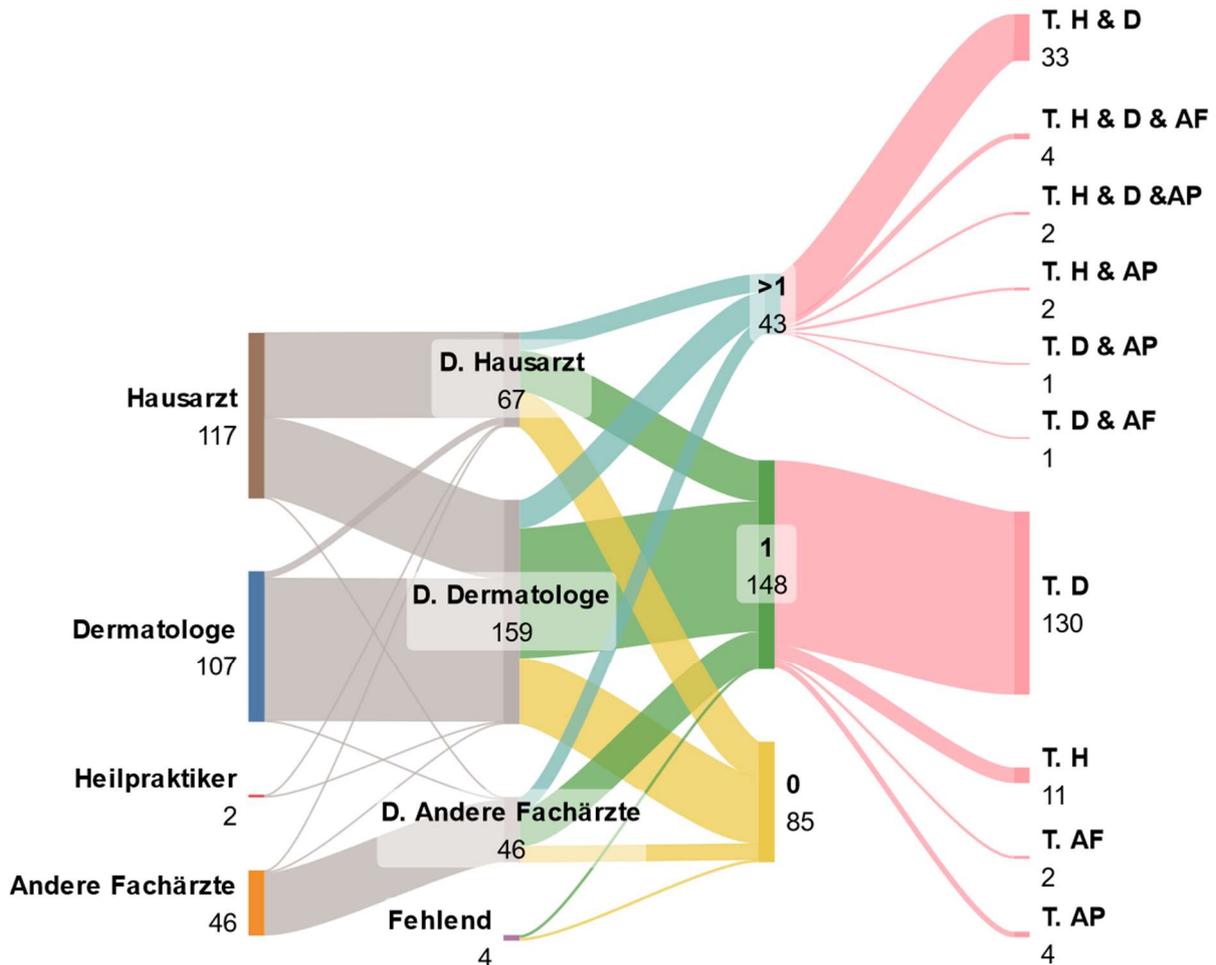
7.2.2 Kontakt mit medizinischer Versorgung

Während fast gleich viele Teilnehmer zunächst einen Pädiater aufsuchten (n = 42; 15,2 %) und von diesem ihre Erstdiagnose erhielten (n = 44; 15,9 %), gab es einen deutlichen Unterschied bei denjenigen, die zuerst einen Allgemeinmediziner konsultierten (n = 117; 42,4 %) und von diesem ihre Erstdiagnose erhielten (n = 67; 24,3 %). Über die Hälfte der Teilnehmer mit AD erhielten zuerst ihre Diagnose von einem Dermatologen (n = 159; 57,6%) und wurden im letzten Jahr nur von einem Arzt wegen ihrer AD behandelt (n = 148; 53,6 %).

Die Zeitspanne zwischen den ersten Symptomen und der Diagnose variierte erheblich und reichte von wenigen Tagen bis zu mehreren Jahren, mit einer mittleren Dauer von 6 Monaten (IQR: 1 - 24). Von den 43 Personen (15,6 %), die angaben, im letzten Jahr von mehr als einem Arzt behandelt worden zu sein, wurden die meisten von einem Allgemeinmediziner und einem

Dermatologen behandelt (n = 33; 76,7 %). Einige (n = 4; 9,3 %) berichteten, sowohl von einem Allgemeinmediziner, einem Dermatologen als auch anderen Fachärzten behandelt worden zu sein (Abb. 2).

Abbildung 2: Sankey-Diagramm, das die Entwicklung vom Erstkontakt zur aktuellen Therapie zeigt



Spezifikation der ersten Kontaktgruppe. Diagnostizierender Arzt. Anzahl der derzeit besuchten Therapeutengruppen. Zugehörige Spezialisierung der Therapeuten. (von links nach rechts)

D. = Diagnose durch; T. = Therapie durch; H= Hausarzt; D=Dermatologe; AP = Heilpraktiker; AF = andere medizinische Fachärzte (z. B. Kinderärzte)

7.2.2.1 Häufigkeit und Gründe für Arztwechsel bei Patienten mit AD

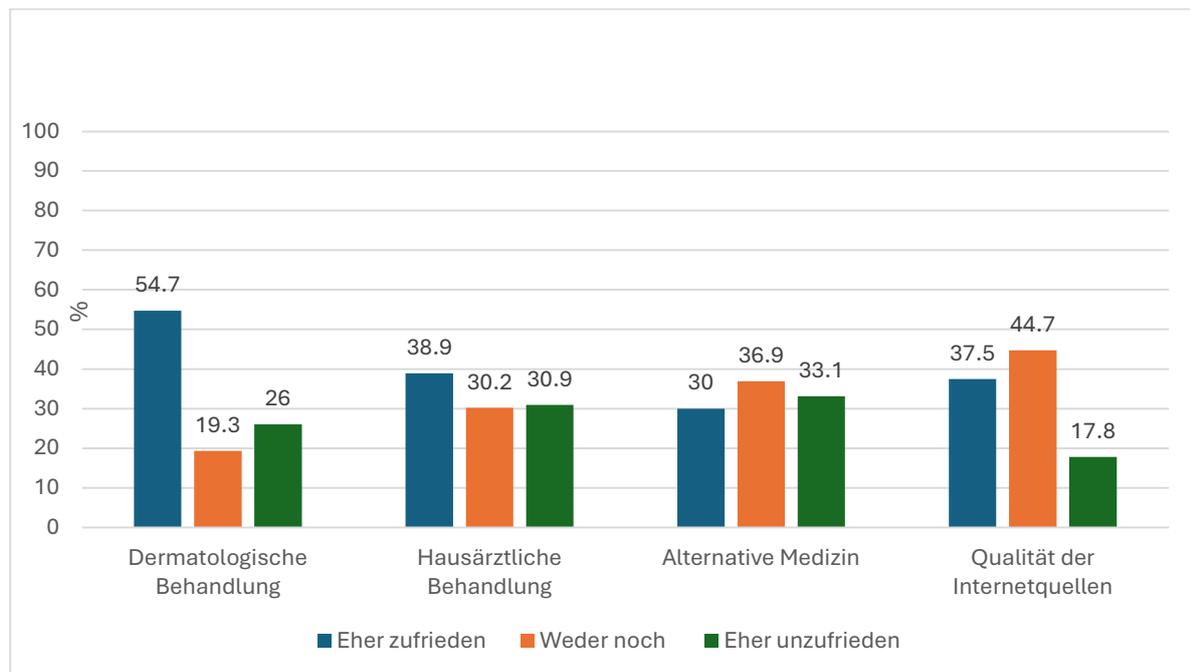
Die überwiegende Mehrheit (n = 238; 86,2 %) der Personen hatte bereits mehr als einen Arzt wegen AD konsultiert. Die mittlere Anzahl der aufgesuchten Dermatologen betrug 3 (IQR: 2 - 5) und die der Allgemeinmediziner 1 (IQR: 0 - 2; Tabelle 2). Der Zeitraum zwischen den Arztwechseln variierte erheblich, von wenigen Tagen bis zu mehreren Jahren. Im Median wurde der Arzt nach 6 Monaten (IQR: 2 - 12) gewechselt. Eine Konsultation des Allgemeinmediziners bedingt durch AD fand im Durchschnitt 3,6 (\pm 3,3; n = 52) Mal im Jahr

statt und eine dermatologische Vorstellung 4,5 (\pm 3,6; n = 171) Mal. Hauptgrund für den Wechsel der Ärzte war die Unzufriedenheit mit den Therapieergebnissen (n = 166; 69,6 %).

7.2.2.2 Patientenzufriedenheit

Mehr als die Hälfte der Teilnehmer war mit der dermatologischen Betreuung eher zufrieden (n = 93; 54,7 %), während 26,0 % (n = 44) eher unzufrieden waren. Im Vergleich dazu äußerten 38,0 % der Teilnehmer Zufriedenheit mit der Behandlung durch einen Allgemeinmediziner, während 30,9 % eher unzufrieden waren. Etwa 71,7 % (n = 198) der Studienteilnehmer haben bereits alternative Behandlungsoptionen ausprobiert. Am häufigsten wurden Ernährungsumstellungen (n = 165; 83,3 %) und Homöopathie (n = 132; 66,7 %) getestet. Allerdings war weniger als ein Drittel (n = 59; 30,0 %) mit diesen alternativen Behandlungen zufrieden (Abb. 3). Das Internet wurde von 76,4 % (n = 211) in Bezug auf AD bereits genutzt, unzufrieden mit der Qualität der gefundenen Informationen waren 17,8 % (n = 50).

Abbildung 3: Zufriedenheit mit verschiedenen Aspekten der Patient Journey



Anteil der Teilnehmer, die mit der Behandlung durch einen Dermatologen (n = 254), durch einen Hausarzt (n = 149), mit alternativer Medizin (n = 187) und der Qualität der Internetquellen (n = 208) eher zufrieden, neutral oder eher unzufrieden waren.

7.2.3 Vergleich zwischen Menschen, die in medizinischer Betreuung waren und solchen, die es nicht waren

Insgesamt gaben 191 (69,2 %) Personen an, zum Zeitpunkt der Befragung eine medizinische Behandlung für AD zu erhalten, während 85 (30,8 %) dies nicht taten. Der DLQI war bei den Personen in Behandlung höher ($10,6 \pm 5,6$ vs. $8,7 \pm 5,7$; p = 0,012), was auf eine stärkere Beeinträchtigung der Lebensqualität hinwies. Der mittels POEM erhobene Schweregrad

unterschied sich in den Gruppen nicht ($11,5 \pm 7,1$ vs. $10,4 \pm 7,0$; $p = 0,244$). Die Analyse zeigte außerdem, dass der Anteil der Personen, die bereits mehr als fünf Medikamente erhielten, in der Behandlungsgruppe höher war (65,4 % vs. 43,5 %; $p = 0,001$). Es wurden weder Unterschiede im Internetnutzungsverhalten festgestellt ($n = 146$; 76,4 % vs. $n = 65$; 76,4 %; $p = 0,466$) noch in der Nutzung alternativer Heilmethoden ($n = 142$; 74,3 % vs. $n = 56$; 65,8 %; $p = 0,383$). Ebenfalls berichteten beide Gruppen von einer etwa gleich ähnlichen Glücklichkeit in ihrem Leben ($7,6 \pm 2,2$ vs. $7,6 \pm 2,2$; $p = 0,476$; Tabelle 2).

Die Hauptgründe, warum Personen keine medizinische Behandlung in Anspruch nahmen, waren „symptomfrei“ ($n = 25$; 25,8 %), „unzufrieden mit den Behandlungsergebnissen“ ($n = 30$; 30,9 %) sowie die Nutzung von „alternativen Heilmethoden“ ($n = 12$; 12,4 %).

Tabelle 2: Vergleich von patientenbezogenen Merkmalen zwischen Menschen mit AD, die zum Zeitpunkt der Befragung medizinisch betreut wurden, und solchen, die keine medizinische Betreuung erhielten.

	Insgesamt (n = 276)	Aktuell in med. Behandlung (n = 191; 69,2%)	Derzeit nicht in med. Behandlung (n = 85; 30,8%)	p-Wert
Anzahl konsultierter Dermatologen, Median [IQR]	3 [2 - 5]	4 [2 - 6]	3 [1 - 4]	0,060
<i>Fehlend, n (%)</i>	7 (2,5)			
Anzahl konsultierter Allgemeinmediziner, Median [IQR]	1 [0 - 2]	1 [0 - 2]	1 [0 - 2]	0,219
<i>Fehlend, n (%)</i>	8 (2,9)	2 (1,3)	6 (7,1)	
DLQI, Mittelwert \pm SD	10,0 \pm 5,6	10,6 \pm 5,6	8,7 \pm 5,7	0,012
<i>Fehlend, n (%)</i>	5 (1,8)			
POEM, Mittelwert \pm SD	11,2 \pm 7,1	11,5 \pm 7,1	10,4 \pm 7,0	0,244
<i>Fehlend, n (%)</i>	10 (3,6)			
Anzahl der erhaltenen Medikamente, n (%)				
≤ 5	92 (33,3)	57 (29,9)	35 (41,2)	0,010
> 5	162 (58,7)	125 (65,4)	37 (43,5)	
<i>Fehlend, n (%)</i>	22 (8,0)			
Nutzung des Internets, n (%)				
Ja	211 (76,4)	146 (76,4)	65 (76,4)	0,466
Nein	58 (21,0)	43 (22,5)	15 (17,6)	
<i>Fehlend</i>	7 (2,5)			
Alternative Praktiken genutzt, n (%)				
Ja	198 (71,7)	142 (74,3)	56 (65,8)	0,383
Nein	71 (25,7)	47 (24,6)	24 (28,2)	
<i>Fehlend</i>	7 (2,5)			
Glücklichkeit, Mittelwert \pm SD	7,7 \pm 2,1	7,6 \pm 2,2	7,6 \pm 2,2	0,476
<i>Fehlend, n (%)</i>	11 (3,9)			

7.2.4 Vergleich zwischen den Schweregraden der Erkrankung

Gemäß POEM hatten die meisten Teilnehmer eine mittelschwere AD (n = 117; 42,4 %), gefolgt von einer leichten (n = 83; 30,1 %) und schweren AD (n = 66; 23,9 %). Personen mit leichter AD berichteten im Median 4 (IQR: 2 - 6) Ärzte konsultiert zu haben, während diejenigen mit schwerer AD 6 (IQR: 4 - 8) Ärzte aufgesucht hatten (p = 0,007). Bei Betroffenen mit schwerer Ausprägung gemäß POEM ließ sich im Vergleich mit denen, die leicht betroffen waren eine höhere Einschränkung der Lebensqualität, gemessen am DLQI nachweisen (14,5 ± 6,4 vs. 6,2 ± 3,5; p < 0,001). Insgesamt wurden 180 (65,2 %) Personen zuvor in Krankenhäusern behandelt, von denen 78,8 % (n = 52) als schwer betroffen eingestuft wurden. Patienten mit schwerer AD erhielten signifikant häufiger mehr als fünf Medikamente (p < 0,001). Unter den Personen mit leichter AD waren es 64,6 % (n = 53), und bei denen mit mittelschwerer AD lag der Anteil bei 62,1 % (n = 72; p = 0,060). Schwer betroffene Personen hatten im Durchschnitt mit 6,5 (± 5,7; p = 0,042) die häufigsten Besuche bei Allgemeinmediziner und Dermatologen in den letzten 12 Monaten, wohingegen leicht betroffene Personen im Durchschnitt nur von 5,3 (± 4,5) Besuchen berichteten. Insgesamt wurden schwer betroffene Personen am häufigsten von Dermatologen (p = 0,846) und Allgemeinmediziner (p = 0,065) behandelt, nutzten das Internet (p = 0,047) und probierten alternative Behandlungsmöglichkeiten aus (p = 0,254). Sie gaben auch eine signifikant geringere Glücklichkeit im Leben an (p < 0,001; Tabelle 3).

Tabelle 3: Vergleich von Merkmalen der Patient Journey zwischen Personen mit leichter, mittelschwerer oder schwerer AD

	Insgesamt (n = 276)	Leichte AD (n = 83; 30,1 %)	Mittelschwere AD (n = 117; 42,4%)	Schwere AD (n = 66; 23,9%)	p-Wert
Derzeit in Behandlung bei einem Allgemeinmediziner, n (%)					
Ja	52 (18,8)	15 (18,1)	17 (14,5)	19 (28,8)	0,065
Nein	224 (82,2)	68 (81,9)	100 (85,5)	47 (71,2)	
<i>Fehlend, n (%)</i>	0				
Derzeit in Behandlung bei einem Dermatologen, n (%)					
Ja	171 (62,0)	53 (63,9)	73 (62,4)	44 (66,7)	0,846
Nein	105 (38,0)	30 (36,1)	44 (37,6)	22 (32,3)	
<i>Fehlend, n (%)</i>	0				
Anzahl der aufgesuchten Ärzte, Median [IQR]	5 [3 - 7]	4 [2 - 6]	5 [3 - 7]	6 [4 - 8]	0,007
<i>Fehlend, n (%)</i>	13 (4,7)				
DLQI, Mittelwert ± SD	10,0 ± 5,6	6,2 ± 3,5	10,3 ± 4,2	14,5 ± 6,4	<0,001
<i>Fehlend, n (%)</i>	10 (3,6)				

Anzahl der medizinischen Konsultationen in den letzten 12 Monaten	5,3 ± 4,5	5,5 ± 4,8	4,3 ± 3,4	6,5 ± 5,7	0,042
<i>Fehlend, n (%)</i>	1 (0,4)				
Hat bereits eine Hospitalisierung stattgefunden, n (%)					
Ja	177 (64,1)	53 (64,6)	72 (62,1)	52 (78,8)	0,060
Nein	87 (35,2)	29 (35,4)	44 (37,9)	14 (21,2)	
<i>Fehlend, n (%)</i>	12 (4,3)				
Anzahl der erhaltenen Medikamente, n (%)					
≤ 5	92 (33,3)	41 (53,2)	39 (34,5)	12 (19,4)	<0,001
> 5	160 (57,9)	36 (46,8)	74 (65,5)	50 (80,6)	
<i>Fehlend, n (%)</i>	24 (8,7)				
Nutzung des Internets, n (%)					
Ja	211 (76,4)	60 (72,3)	93 (79,5)	58 (87,9)	0,047
Nein	58 (21,0)	23 (27,7)	24 (20,5)	7 (10,6)	
<i>Fehlend, n (%)</i>	7 (2,5)				
Bereits alternative Medizin ausprobiert, n (%)					
Ja	198 (71,7)	56 (67,5)	89 (76,1)	51 (77,3)	0,254
Nein	71 (25,7)	27 (32,5)	28 (23,9)	14 (21,3)	
<i>Fehlend, n (%)</i>	7 (2,5)				
Glücklichkeit, Mittelwert ± SD	7,7 ± 2,1	8,7 ± 1,6	7,6 ± 1,9	6,6 ± 2,5	<0,001
<i>Fehlend, n (%)</i>	11 (3,9)				

7.2.5 Internetnutzung bei AD

Etwa 76,4 % (n = 211) der Teilnehmer gaben an, das Internet zu nutzen, um Informationen über AD zu erhalten. Von diesen hatten 42 (19,9 %) das Internet bereits vor ihrem ersten Arztbesuch genutzt. Die Hauptgründe für die Nutzung waren, allgemeine Informationen zu erhalten (n = 159; 75,4 %) oder mehr über weitere Behandlungsmöglichkeiten zu erfahren (n = 144; 68,2 %).

Insgesamt hatten bereits 154 (55,8 %) Teilnehmende von einer systemischen Therapie gehört. Trotz Internetnutzung gab es keinen Wissensvorsprung über das Therapiespektrum. In beiden Gruppen hatte etwa jeder Vierte von Biologika gehört (p = 0,825). Insgesamt hatten 25 (9,1 %) Personen bereits ein Biologikum erhalten, ohne Unterschiede zwischen denen, die das Internet genutzt und denen, die es nicht genutzt hatten (p = 0,450). Die Nicht-Nutzer hatten im Median weniger Ärzte besucht (3 [IQR 2 - 7] vs. 5 [IQR 3 - 7]; p = 0,047). Der durchschnittliche DLQI-Wert und der POEM-Wert waren bei den Nutzern höher (10,5 ± 5,7 vs. 8,3 ± 5,1;

$p = 0,004$; $11,8 \pm 7,1$ vs. $8,6 \pm 6,4$; $p = 0,003$). In Bezug auf Glücklichkeit im Leben zeigten sich nur kleinere Unterschiede zwischen den beiden Gruppen ($7,6 \pm 2,1$ vs. $8,2 \pm 1,6$; $p = 0,090$). Etwa drei Viertel der Internet-Nutzer ($n = 156$, $74,0\%$) gaben an, dass sie das Internet in den letzten drei Monaten kaum für AD genutzt hatten, während nur fünf Personen es täglich nutzten. Die Mehrheit nutzte Google, um nach Informationen zu suchen, sowohl allgemein ($n = 195$; $92,3\%$) als auch zur Vorbereitung auf einen Arztbesuch ($n = 206$; $97,6\%$). Nur $11,9\%$ ($n = 25$) der Befragten nutzten Webseiten von Selbsthilfegruppen vor einem Arztbesuch, während $31,6\%$ ($n = 67$) sie allgemein nutzten. Der Aussage „Die im Internet gefundenen Informationen haben mich dazu veranlasst, einen Arzt aufzusuchen“ stimmten 40 ($19,2\%$) Personen zu, während 108 ($51,7\%$) Personen widersprachen. Etwa 63% ($n = 133$) bewerteten die Qualität der Internetquellen als eher unzufriedenstellend oder weder zufriedenstellend noch unzufriedenstellend (Abb. 3).

7.3 Dermatologists' perspectives on healthcare of patients with atopic dermatitis: A cross-sectional study in Germany

Insgesamt nahmen 98 Dermatologen an der Studie teil. Das Durchschnittsalter betrug $53,2 \pm 10,3$ Jahre und $53,1\%$ waren männlich. Demzufolge betrug die Rücklaufquote $17,7\%$. Etwa $42,9\%$ der Ärzte arbeiteten in Einzelpraxen. Die durchschnittliche Berufserfahrung lag bei $23,7 \pm 9,9$ Jahren. Die mittlere Anzahl der jährlich behandelten Patienten mit AD betrug 300 (IQR: $150 - 500$). Dies entsprach einem Median von $8,0\%$ aller behandelten Patienten (IQR: $5 - 12$).

7.3.1 Therapiepraktiken und Patientenzufriedenheit bei AD

Am häufigsten verwendeten die befragten Dermatologen topische Kortikosteroide ($55,1\%$) und Basispflege ($23,5\%$). Etwa $12,2\%$ der Ärzte setzten keine systemische Therapie (z.B. Cyclosporin, Methotrexat) ein. Der Mediananteil der Patienten, die ein Biologikum erhielten, betrug $2,0\%$ (IQR: $1 - 5$). Die Analyse zeigte, dass ein höherer Anteil an Patienten mit schwerer AD mit einer höheren Verschreibungsrate von Biologika verbunden war (aOR = $1,11$, 95% CI $1,04 - 1,19$).

Bezüglich der Zufriedenheit mit der Behandlung waren nur $10,2\%$ der Dermatologen mit der Wirksamkeit unzufrieden, während $62,3\%$ der Dermatologen unzufrieden mit den Kosten waren. Etwa $57,1\%$ der Dermatologen berichteten, dass in den letzten sechs Monaten mindestens fünf Patienten zu ihnen kamen, die bereits von einem anderen Dermatologen behandelt wurden. Laut den Angaben der Dermatologen waren nur $8,2\%$ der Patienten mit milder AD und $34,7\%$ der Patienten mit schwerer AD unzufrieden mit ihrer Therapie.

7.3.2 Therapie von Patienten mit milder, mittelschwerer und schwerer AD

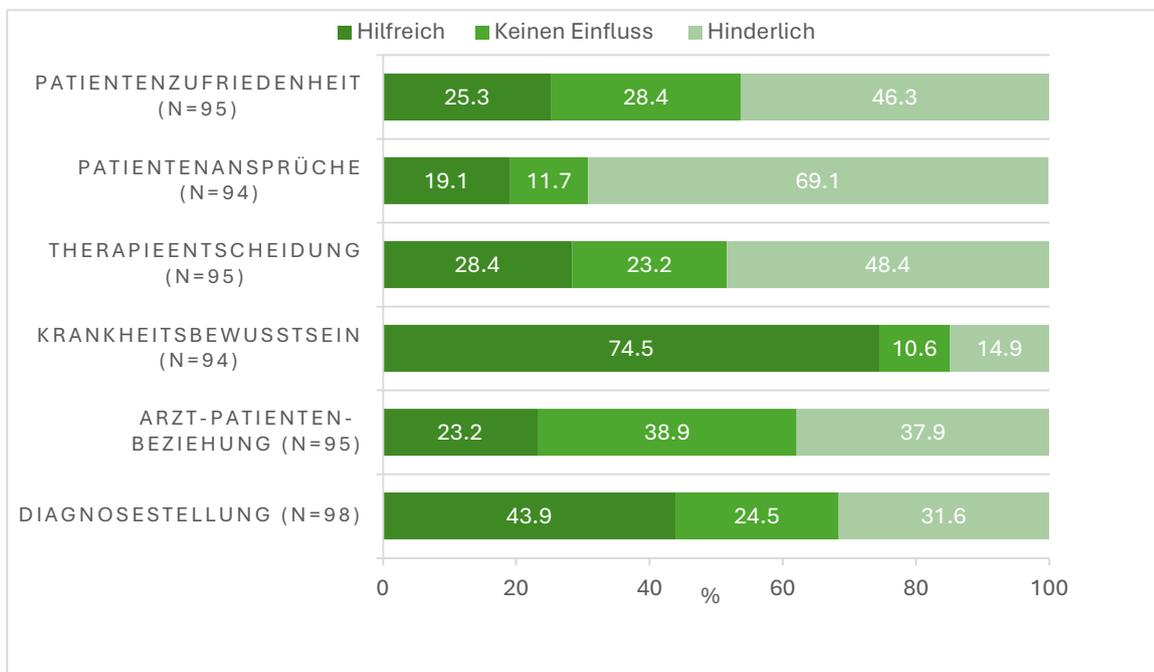
Die Dermatologen gaben an, dass im Durchschnitt $63,0\%$ der Patienten eine milde, $26,0\%$ eine mittelschwere und $11,0\%$ eine schwere AD hatten. Knapp die Hälfte der befragten Dermatologen gaben an zur Erhebung des Schweregrads den SCORAD zu verwenden

(48,0 %), während 35,7 % keinen Score verwendeten. Die meisten Dermatologen (64,3 %) gaben an, dass Patienten mit schwerer AD sie mindestens sechs Mal pro Jahr aufsuchten, während 79,6 % der Patienten mit milder AD sie weniger als vier Mal pro Jahr konsultierten. Bei Patienten mit mittelschwerer AD erhielten 73,5 % der Teilnehmer topische Kortikosteroide und 13,3 % der Dermatologen hielten bei dieser Patientengruppe systemische Therapien für am wirksamsten. Im Vergleich dazu wurden systemische Therapien bei Patienten mit schwerer AD als am effektivsten angesehen (88,5 %). Etwa 53,1 % der Dermatologen würden keine neuen (off-label) Therapien bei Patienten mit milder AD anwenden, während 67,4 % dies in den nächsten sechs Monaten bei Patienten mit schwerer AD tun würden.

7.3.3 Einfluss des Internets auf das Bewusstsein und die Behandlung von AD

Nur 25,5 % der Dermatologen waren der Ansicht, dass die Internetnutzung durch Patienten das Bewusstsein für AD nicht fördert. Jedoch gaben nur 51,6 % der Dermatologen an, dass die Internetnutzung nicht hinderlich für Therapieentscheidungen sei, und 30,9 % sahen sie nicht als Hindernis in Bezug auf Patientenansprüche. Darüber hinaus glaubten 46,3 % der Dermatologen, dass die Nutzung des Internets die Patientenzufriedenheit beeinträchtigt. Fast der gleiche Anteil war der Meinung, dass die Internetnutzung entweder ein Hindernis (37,9 %) oder keinen Einfluss (38,9 %) auf die Arzt-Patienten-Beziehung hatte (Abb. 4).

Abbildung 4: Einfluss der Internetnutzung auf verschiedene Aspekte der Gesundheitsversorgung von Patienten mit atopischer Dermatitis aus Sicht der Dermatologen



8 Diskussion

Die vorliegende Studie bietet einen detaillierten Einblick in die Erfahrungen von Patienten mit AD innerhalb des deutschen Gesundheitssystems und beleuchtet somit deren Patient Journey. Die Untersuchung zeigte eine moderate bis schwere Beeinträchtigung der Lebensqualität der Betroffenen. Die meisten Patienten erhielten ihre Diagnose von Dermatologen und viele suchten aufgrund unzureichender Behandlungsergebnisse häufig verschiedene Ärzte auf.

Zudem wurde eine weite Verbreitung der Internetnutzung zur Informationssuche festgestellt, wobei viele die Qualität der gefundenen Informationen als unzureichend bewerteten. Eine Analyse der Google-Suchanfragen zeigte ein großes Interesse an AD, insbesondere in bestimmten Regionen und bei spezifischen Bevölkerungsgruppen wie Säuglingen.

Die Studienpopulation bestand überwiegend aus Frauen, was die typische Verteilung von AD in der Bevölkerung widerspiegelt, da Frauen häufiger von der Krankheit betroffen sind (Bylund et al., 2020; Tian et al., 2023).

Die durchschnittliche Krankheitsdauer betrug 26,9 Jahre, was die chronische Natur von AD deutlich macht (Weidinger & Novak, 2016). Bei einem mittleren Alter von 46,3 Jahren der Teilnehmer und einer durchschnittlichen Krankheitsdauer von 26,9 wurde der oft frühe Krankheitsbeginn verdeutlicht. Im Literaturvergleich wurde ein Großteil der Erkrankungen (bis 80%) bereits in der frühen Kindheit diagnostiziert (Fishbein et al., 2020; Irvine & Mina-Osorio, 2019; Johnson, 2022). Die Diskrepanz könnte zum Beispiel durch Erinnerungs-Bias, Rekrutierungsverfahren oder dem Mindestalter von 18 Jahren zur Teilnahme an der Studie erklärt werden.

Im Literaturvergleich hatten die Probanden in unserer Befragung eine stärkere Ausprägung der Erkrankung, mit einem erheblich höheren Anteil an schwer Betroffenen (Chiesa F. et al., 2019). Im Vergleich war die mittels DLQI ermittelte Einschränkung der Lebensqualität in dieser Studie höher, als zuvor in der Literatur beschrieben (Silverberg et al., 2018). Es wurde bereits gezeigt, dass eine schwerere Ausprägung von AD mit einem höheren DLQI einhergeht (Chiesa F. et al., 2019). Ein möglicher Grund dafür könnte unter anderem die Art der Rekrutierung der Studienteilnehmer über die dermatologische Klinik sein.

Die Einschränkung der Lebensqualität beschränkte sich nicht nur auf die betroffene Person selbst, sondern betraf häufig auch deren Familie. In anderen Studien konnte gezeigt werden, dass eine familiäre Belastung zum Beispiel durch hohe medizinische Kosten, zeitaufwändige Behandlungsregimen, diätetische Veränderungen oder durch Auswirkungen auf das Sexualleben auftreten können (Carroll et al., 2005; Misery et al., 2007). Die Kosten entstehen hierbei unter anderem durch Medikamente, Krankenhausaufenthalte und Fehlzeiten bei der Arbeit (Avena-Woods, 2017; Zink, Arents et al., 2019). Besonders bei schwer Betroffenen fiel ein signifikant niedriger Wert für die gesamte Glücklichkeit auf. Dies konnte bereits zuvor für Hauterkrankungen (inklusive der AD) und andere chronische Erkrankungen gezeigt werden

(Bennett et al., 2015; Schuster et al., 2020). Dies könnte unter anderem an einem der Hauptsymptome der AD dem Juckreiz, liegen. Juckreiz wird mit emotionalem Stress und einem erhöhten Risiko für Suizidgedanken bei AD-Patienten in Verbindung gebracht (Halvorsen et al., 2014). Stress gilt als Triggerfaktor der AD, was auf eine wechselseitige Beziehung hindeutet (Langenbruch et al., 2014). Die mentale Gesundheit könnte durch regelmäßige psychologische Beratungen, Selbsthilfegruppen und edukative Programme gefördert werden. Ein zentraler Aspekt der Patient Journey ist der Kontakt mit dem Gesundheitssystem. Die Studie zeigte, dass Allgemeinmediziner häufig erster Anlaufpunkt für Betroffene waren, während 15,2 % zuerst einen Pädiater konsultierten. Dies liegt vor allem am häufigen Krankheitsbeginn in jungen Jahren und der hohen Prävalenz im Kindesalter (Bylund et al., 2020; Gilaberte et al., 2020). Die zentrale Rolle in Behandlung und Diagnose der Erkrankung spielt der Dermatologe. Durch diesen erhielten über die Hälfte der Teilnehmenden ihre Diagnose. Dies deutet darauf hin, dass Allgemeinmediziner oft die ersten Ansprechpartner waren, aber die Diagnose und langfristige Behandlung von Dermatologen durchgeführt wurde. Die Zeitspanne von den ersten Symptomen bis zur Diagnose variierte erheblich, mit einem Median von sechs Monaten, was auf eine oft langwierige Diagnosefindung hinweist. Diese Verzögerung kann auf mehrere Faktoren zurückgeführt werden, einschließlich unzureichender Fachkenntnisse der zuerst kontaktierten Ärzte und der chronischen Natur der Krankheit, die sich in intermittierenden Schüben manifestieren kann (Chandy & Kaimal, 2020; Rübsam et al., 2015). Eine frühzeitige und genaue Diagnose ist jedoch entscheidend, um die Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern und die Krankheitsprogression zu verlangsamen (Steinke et al., 2014). Interdisziplinäre Ansätze und eine bessere Vernetzung zwischen Allgemeinmediziner/Pädiatern und Dermatologen könnten dazu beitragen, die Diagnosezeiten zu verkürzen und die Behandlungsqualität zu verbessern. Dies könnte durch gemeinsame Fortbildungen, Fallbesprechungen und den Einsatz von Tele Dermatologie erreicht werden.

Die vorliegende Analyse zeigt deutlich, dass Patienten mit schwerer AD eine signifikant höhere Belastung durch die Krankheit erfahren und somit einen erhöhten Bedarf an medizinischen Ressourcen haben. Sie hatten häufiger ärztliche Konsultationen und verwendeten mehr Medikamente, was auf eine direkte Beziehung zwischen dem Schweregrad der AD und der Gesundheitsversorgung hinweist (Silverberg, 2019). Patienten mit schwerer AD benötigen intensivere Betreuung und spezialisierte Behandlungsansätze. Dies könnte zum Beispiel durch multidisziplinäre Teams, die personalisierte Behandlungspläne entwickeln, um sowohl die Hautsymptome als auch die systemischen Auswirkungen der AD zu berücksichtigen umgesetzt werden.

Die hohe Konsultationshäufigkeit bei Patienten mit AD zeigt den erheblichen Betreuungsbedarf, der mit dieser chronischen Erkrankung einhergeht. Ein Großteil hatte

bereits mehr als einen Arzt oder Facharztspezialisierung aufgesucht, um ihre Symptome zu managen. Dies ist vergleichbar mit anderen chronischen Erkrankungen wie Diabetes oder COPD, bei denen Patienten ebenfalls häufige Arztbesuche und eine intensive Betreuung benötigen (Wolff et al., 2019). Multidisziplinäre Ansätze und der Einsatz von Telemedizin könnten dabei helfen, die Belastung des Gesundheitssystems zu verringern und die Versorgung zu verbessern (Ma et al., 2022).

Im Jahr 2019 gingen Menschen in Deutschland durchschnittlich 9,8 Mal zum Arzt, was im europäischen Vergleich eine relativ hohe Frequenz darstellt (Radtke, 2022). Bemerkenswerterweise machten chronische Erkrankungen nur 22 % der ambulanten Besuche aus, und dermatologische Erkrankungen gehörten nicht zu den zehn häufigsten Diagnosen bei medizinischen Vorstellungen (Kornelius & Langner, 2019). Für AD-Patienten bedeutet dies, dass ein Großteil der Arztbesuche auf AD zurückzuführen ist. Der häufigste Grund für Arztwechsel war die Unzufriedenheit mit den Therapieergebnissen (69,6 %). Diese hohe Wechselrate deutet auf bestehende Versorgungslücken hin und unterstreicht die Notwendigkeit für effektivere Behandlungsstrategien und eine bessere Patientenkommunikation und interdisziplinäre Kommunikation.

Die Zufriedenheit mit der dermatologischen Betreuung war höher (54,7 %) als mit der hausärztlichen Betreuung (38,0 %). Diese Unterschiede könnten auf die spezialisierte Fachkenntnis der Dermatologen und deren bessere Ausstattung zur Behandlung von AD zurückzuführen sein. Die Nutzung alternativer Behandlungsmethoden war weit verbreitet, dabei wurden am häufigsten Homöopathie und eine Umstellung der Ernährung ausprobiert. Die geringe Zufriedenheit mit diesen alternativen Methoden (30,0 %) deutet darauf hin, dass viele Patienten aufgrund eines unzureichenden Managements ihrer AD nach ergänzenden oder alternativen Lösungen suchen, jedoch oft enttäuscht werden. Generell ist in Deutschland eine steigende Unzufriedenheit mit der Gesundheitsversorgung zu verzeichnen (PwC-Studie 2024; Stada Health Report, 2024). Der Anteil derjenigen, die sich nicht in Therapie befanden, lag im Bereich dessen, der in der Literatur beschrieben wurde (Tetsch, 2020).

Eine Umfrage des Pew Research Centers ergab, dass sieben von zehn Internetnutzern im vergangenen Jahr online nach Gesundheitsinformationen suchten (Fox & Maeve). In unserer Studie zeigten sich ähnliche Ergebnisse, was die Bedeutung des Internets als zentrale Informationsquelle für Patienten mit chronischen Erkrankungen wie atopischer Dermatitis unterstreicht. In Deutschland gaben 62 % der Internetnutzer an, sich digital auf einen Arztbesuch vorzubereiten, nach dem Termin nutzten es 67 % (Paulsen & Fritsche, 2023). In unserem Fall berichteten nur 19,9 % der Personen, das Internet vor dem Arztbesuch genutzt zu haben. Gründe für diesen Unterschied könnten vielfältig sein. Zum einen könnte die unterschiedliche Rekrutierung eine Rolle spielen (reine Onlinebefragung vs. Onlinebefragung und Rekrutierung aus z.B. Praxen). Zum anderen könnte es sich um unterschiedliche

Altersgruppen und damit verbundene Internetnutzungsgewohnheiten handeln. Ältere Patienten sind möglicherweise weniger geneigt, das Internet zur Informationssuche zu nutzen. Schließlich könnte auch der Unterschied in den Gesundheitskompetenzen der Befragten eine Rolle spielen. Patienten, die sich weniger sicher im Umgang mit digitalen Medien fühlen, könnten das Internet seltener als Informationsquelle verwenden. Ausbleibende Unterschiede in der Internetnutzung oder der Anwendung alternativer Heilmethoden zwischen den behandelten und unbehandelten Gruppen, deuten darauf hin, dass das Informationsbedürfnis unabhängig von der Inanspruchnahme medizinischer Betreuung hoch ist. Viele Patienten nutzten Google zur Vorbereitung auf Arztbesuche und zur allgemeinen Informationssuche, wodurch die hohe Aussagekraft des Google Ads Keyword Planner erneut unterstrichen wird. Allerdings bewerteten 63 % der Befragten die Qualität der im Internet gefundenen Informationen als unzufriedenstellend oder neutral. Für Nutzer sozialer Medien ist der Zugang zu Gesundheitsinformationen von großer Bedeutung; 95,2 % der dermatologischen Patienten hatten krankheitsbezogene Informationen in sozialen Medien gesucht oder geteilt (Nguyen et al., 2020). Zudem diskutierte jeder zweite Nutzer Diagnosen und Therapien in Foren und Blogs (Gießelmann, 2017; Statista). Hierdurch wird der hohe Stellenwert von digitalen Plattformen für den Informationsaustausch und den Austausch persönlicher Erfahrungen und Ratschläge bei chronischen Hauterkrankungen verdeutlicht. Während der COVID-19-Pandemie, war der Zugang zu traditionellen medizinischen Dienstleistungen eingeschränkt. In dieser Zeit haben viele Patienten soziale Medien als primäre Informationsquelle genutzt. Dies zeigt, dass soziale Medien eine zentrale Rolle bei der Informationsbeschaffung spielen, aber auch potenzielle Risiken durch ungefilterte und möglicherweise fehlerhafte Informationen bestehen (Glapanowak et al., 2021; Linke et al., 2022). Die im Internet gefundenen Informationen können die Leute dazu bewegen einen Arzt nicht aufzusuchen (Paulsen & Fritsche, 2023; Tizek et al., 2024).

Soziale Medien und das Internet generell würden die Möglichkeit zu gezielten Informationskampagnen bieten, um das Bewusstsein und Wissen über AD zu erhöhen. Hierdurch könnten Gesundheitsdienstleister und Organisationen sicherstellen, dass korrekte und aktuelle Informationen verbreitet werden (Tizek et al., 2022). Dermatologen erkennen die Vorteile von Online-Ressourcen in der Patientenaufklärung über die Krankheit an, warnen jedoch, dass gut informierte und engagierte Patienten anspruchsvollere Fragen stellen könnten (Gantenbein et al., 2020).

Etwa jeder zehnte der AD-Patienten in dermatologischen Praxen hatte laut unserer Befragung eine schwere AD, dies deckt sich mit Zahlen aus den USA (Chiesa F. et al., 2019). Laut dem mittels POEM ermittelten Schweregrad ergab sich in unserer Befragung der Betroffenen ein Anteil von knapp einem Viertel mit schwerer Ausprägung. Die Diskrepanz könnte auf eine hohe Bereitschaft von schwer Betroffenen zur Teilnahme an Umfragen schließen lassen. Mit knapp

8 % machten AD-Patienten einen wesentlichen Anteil an der Gesamtpatientenzahl im ambulanten dermatologischen Sektor aus (Tizek et al., 2023). Im internationalen Vergleich führt Psoriasis, eine weitere chronische Hauterkrankung, zu knapp 4 % der Konsultationen bei Dermatologen (Meneguín et al., 2020; Miot et al., 2018). Der SCORAD-Score wurde von vielen Ärzten zur Bewertung des Schweregrads der AD verwendet, während ein signifikanter Anteil der Mediziner auf die Nutzung solcher Scores verzichtete. Diese unterschiedliche Handhabung führt zu einer Variabilität in der Bewertung der Krankheitslast, was die Vergleichbarkeit und Standardisierung der Behandlungsansätze erschwert. Eine standardisierte Anwendung von Bewertungsskalen wie SCORAD oder EASI könnte dazu beitragen, konsistentere Behandlungsergebnisse zu erzielen und die Kommunikation zwischen verschiedenen Fachdisziplinen zu verbessern.

Die am häufigsten verwendeten Therapien bei AD waren topische Kortikosteroide (55,1 %) und Basispflege (23,5 %). Dies ist konsistent mit den Leitlinien zur Behandlung von AD, die topische Kortikosteroide als Erstlinienbehandlung empfehlen (Werfel et al., 2023). Es ist jedoch ein Rückgang über die Jahre zu beobachten, 2014 erhielten noch etwa 85,5 % topische Steroide (Langenbruch et al., 2014). Dies könnte vor allem an einem immer breiter werdenden Therapiespektrum liegen (Drucker et al., 2022). Der Mediananteil der Patienten, die ein Biologikum erhielten, betrug 2 %, was auf eine zurückhaltende Verschreibung dieser spezifischen Therapien hinweist. Diese werden jedoch bei mittelschwerer bis schwerer AD empfohlen (Drucker et al., 2022; Traidl & Heratizadeh, 2022). Laut der dermatologischen Befragung würden zwei von drei der schwer betroffenen Patienten mindestens sechsmal im Jahr eine dermatologische Praxis aufsuchen. Mehr als die Hälfte der Ärzte berichteten, dass in den letzten sechs Monaten mindestens fünf Patienten zu ihnen kamen, nachdem sie bereits von einem anderen Arzt behandelt worden waren. Diese Angaben stimmen weitgehend mit den Antworten der betroffenen Patienten überein. Laut einem Bericht der Barmer haben im Jahr 2019 nur 15,8 % mehr als zwei dermatologische Praxen innerhalb eines Jahres aufgesucht (Barmer, 2019). Dies könnte daraufhin deuten, dass vor allem Patienten mit AD oder chronischen Erkrankungen im Allgemeinen zu einem Arztwechsel bei zum Beispiel ausbleibendem Therapieerfolg neigen. Dies würde sich mit den in dieser Arbeit beschriebenen Erfahrungen von Betroffenen decken.

Analysen zeigten, dass ein höherer Anteil an Patienten mit schwerer AD mit einer höheren Verschreibungsrate von Biologika verbunden war (Weiss et al., 2021). Dies unterstreicht die Bedeutung von Biologika in der Behandlung schwerer AD-Fälle und die Notwendigkeit, diese Therapieoption bei geeigneten Patienten in Betracht zu ziehen.

Etwa 12,2 % der Ärzte setzten keine systemischen Therapien ein, obwohl diese bei mittelschwerer bis schwerer AD indiziert wären (Eichenfield et al., 2014; Werfel et al., 2023). Dies könnte zu ausbleibendem Therapieerfolg und Patientenunzufriedenheit führen (Nakahara

et al., 2019). Bei Patienten mit mittelschwerer AD galten topische Kortikosteroide und systemische Therapien als besonders wirksam. Bei schwerer AD wurden systemische Therapien von 88,5 % der Dermatologen als am effektivsten eingestuft. Diese Behandlungspräferenzen unterstreichen die Bedeutung einer auf den Schweregrad der Erkrankung abgestimmten Therapie, um bestmögliche Ergebnisse zu erzielen.

Die Studie zeigte eine hohe Zufriedenheit der Dermatologen mit der Wirksamkeit der Behandlungen bei AD, während gleichzeitig erhebliche Bedenken hinsichtlich der Therapiekosten bestanden. Die Tatsache, dass fast ein Drittel der Dermatologen die Kosten als Hindernis bei der Verschreibung von Emollientien und Biologika ansahen, deutet auf ein potenzielles Problem in der Finanzierung und Erstattung dieser Behandlungen hin (Traidl et al., 2021; Weiss et al., 2021). Dies könnte die Qualität der Versorgung beeinträchtigen, da teure, aber wirksame Therapien möglicherweise nicht allen Patienten zugänglich sind. Die Diskrepanz zwischen der Zufriedenheit mit der Wirksamkeit und den Kosten spiegelt möglicherweise ein größeres Systemproblem wider, bei dem innovative, aber teure Therapien nicht ausreichend unterstützt werden. Dies könnte zu einer suboptimalen Behandlung von Patienten führen, insbesondere bei solchen mit schwerer AD, die oft auf teurere systemische Therapien angewiesen sind. Schlussendlich könnte das zurückhaltende Verschreibungsverhalten zu insgesamt höheren Kosten führen, da effektivere Behandlungen zu weniger Arztbesuchen und Krankenhausaufenthalten führen könnten (Drucker et al., 2017; Eckert et al., 2017).

Die Zufriedenheit der Patienten mit der Behandlung variierte je nach Schweregrad der AD. Während aus Sicht der Ärzte die Mehrheit der Patienten mit milder atopischer Dermatitis zufrieden war, zeigte sich bei schwerer atopischer Dermatitis eine deutlich geringere Zufriedenheit. Patienten mit schwerer AD haben oft höhere Erwartungen an ihre Behandlung, da sie mit intensiveren Symptomen und einer stärkeren Beeinträchtigung ihrer Lebensqualität konfrontiert sind. Diese Diskrepanz wurde bereits in früheren Untersuchungen festgestellt und unterstreicht die Notwendigkeit, bei der Behandlung schwerer AD nicht nur die medizinischen, sondern in bestimmten Fällen auch die psychologischen Aspekte und die Patientenerwartungen stärker zu berücksichtigen (Nakahara et al., 2019). Eine individuelle und ganzheitlichere Betreuung in diesen Fällen könnte zu einer gesteigerten Zufriedenheit beitragen.

Über 80 % der dermatologischen Patienten nutzten das Internet als Informationsquelle, um ihre Krankheit besser zu verstehen. Diese hohe Nutzungsrate zeigt die wachsende Bedeutung des Internets als Informationsquelle (Gantenbein et al., 2020; Tizek et al., 2022).

Die Ergebnisse der Studie spiegeln eine ambivalente Haltung von Dermatologen gegenüber der Internetnutzung durch Patienten wider. Während viele Dermatologen anerkannten, dass

das Internet das Bewusstsein für AD steigern kann, sahen sie auch die damit verbundenen Herausforderungen.

Die Tatsache, dass knapp die Hälfte der Dermatologen das Internet als hinderlich für Therapieentscheidungen ansah, zeigt, dass Patienten durch ihre Online-Recherchen oft mit vorgefassten Meinungen oder Missverständnissen in die Praxis kommen, hierdurch kann die Arzt-Patienten-Kommunikation erschwert und die gemeinsame Entscheidungsfindung beeinträchtigt werden. Viele Dermatologen sahen die Internetnutzung auch deshalb kritisch, weil sie oft als Hindernis bei Patientenansprüchen empfunden wird. Es scheint, dass Patienten durch die Informationen, die sie online finden, mitunter unrealistische Erwartungen an ihre Behandlung entwickeln oder auf alternative Therapien bestehen, die nicht immer durch wissenschaftliche Evidenz gestützt sind. Dies kann auf beiden Seiten zu Frustration führen und möglicherweise die Zufriedenheit der Patienten mit der ärztlichen Betreuung beeinträchtigen. Die Bedenken vieler Dermatologen, dass die Nutzung des Internets die Patientenzufriedenheit und die Arzt-Patienten-Beziehung beeinträchtigen könnte, werden durch Studien unterstützt, die zeigen, dass Fehlinformationen aus dem Internet das Vertrauen in medizinische Fachkräfte untergraben können (Murray et al., 2003). Dies unterstreicht die Notwendigkeit, dass Ärzte eine aktive Rolle dabei spielen sollten, Patienten über verlässliche Online-Quellen zu informieren und auftretende Missverständnisse aufzuklären. Gleichzeitig zeigt es auch, dass die medizinische Gemeinschaft die Herausforderung annehmen muss, mit dem wachsenden Einfluss digitaler Informationsquellen umzugehen, um die Versorgung der Patienten zu optimieren. Insgesamt verdeutlichen die Ergebnisse, die Rolle des Internets als wertvolles Werkzeug zur Steigerung des Krankheitsbewusstseins, das birgt aber auch potenzielle Fallstricke, die durch eine engere Zusammenarbeit zwischen Patienten und medizinischen Fachkräften gemildert werden sollten. Zukünftig wäre es wichtig, dass medizinische Praxen auf diese Herausforderungen reagieren, indem sie Patienten ermutigen, fundierte, wissenschaftlich gestützte Informationen zu suchen und offene Dialoge über ihre Bedenken und Fragen zu führen.

Die Analyse der Google-Suchanfragen zu AD bietet wertvolle Einblicke in das öffentliche Interesse und den Informationsbedarf im Zusammenhang mit dieser chronischen Hauterkrankung. Die hohe Anzahl an Suchanfragen unterstreicht die Relevanz des Themas für die Bevölkerung. Insbesondere das große Suchvolumen in der Kategorie „Allgemein“ weist darauf hin, dass ein breites Publikum nach grundlegenden Informationen zu AD suchte. Dies könnte darauf hindeuten, dass trotz der Verfügbarkeit spezialisierter Informationen besonders ein erheblicher Bedarf an allgemein verständlicher Aufklärung besteht. Die Tatsache, dass die Kategorie „Allgemein“ mit einem relativ kleinen Anteil der identifizierten Keywords das größte Suchvolumen verzeichnete, legt nahe, dass Nutzer häufig allgemeine Begriffe verwenden, um

Informationen zu AD zu finden. Diese Ergebnisse konnten bereits zuvor gezeigt werden (Scheerer et al., 2020; Seidl et al., 2018; Tizek et al., 2019).

Der hohe Anteil an Suchanfragen zu Stress und Schwangerschaft unterstreicht das Bewusstsein der Betroffenen für die möglichen Auswirkungen dieser Faktoren auf die Erkrankung. Stress wird häufig als ein bedeutender Auslöser für Schübe bei AD angesehen, und die Bedenken über die Auswirkungen von AD während der Schwangerschaft zeigen die besonderen Herausforderungen, mit denen betroffene Frauen konfrontiert sein können (Lusignan et al., 2022). Innerhalb der Kategorie „Information“ war das Interesse an Ernährung am größten, was darauf hindeutet, dass viele Menschen die Rolle der Ernährung im Management von AD erkennen. Bereits bei der Befragung der Betroffenen konnte gezeigt werden, dass neben Homöopathie besonders häufig eine Ernährungsumstellung ausprobiert wurde (Tizek et al., 2024). In der Kategorie „Lebensabschnitt“ bezogen sich mehr Keywords auf AD bei Babys als auf Erwachsene. Dies spiegelt die bekannte höhere Prävalenz von AD bei Kindern und das Interesse der Eltern an Informationen zur Pflege und Behandlung ihrer Kinder wider (Hanifin & Reed, 2007; Nutten, 2015; Shaw et al., 2011). In der Kategorie „Symptom“ waren die meisten Suchanfragen zu Juckreiz und trockener Haut. Diese Symptome sind typisch für AD und stark belastend für die Betroffenen, was das hohe Suchvolumen erklärt (Werfel et al., 2023).

Im Untersuchungszeitraum stieg das Suchvolumen um 78,9 %, mit einem besonders starken Anstieg im Jahr 2020 (26,2 %). Dieser deutliche Anstieg ist höchstwahrscheinlich vor allem auf die COVID-19-Pandemie zurückzuführen, da viele Menschen verstärkt online nach gesundheitlichen Informationen suchten (Wang et al., 2020).

Die beobachteten Unterschiede im Suchvolumen pro 100.000 Einwohner zwischen den Bundesländern mit weniger Einwohnern, wie Bremen und Hamburg, und den bevölkerungsreicheren Bundesländern, wie Bayern und Baden-Württemberg, könnten mehrere Ursachen haben. Ein möglicher Faktor wäre ein unterschiedliches Gesundheitsbewusstsein in städtischen versus ländlichen Gebieten. In städtischen Regionen wie Bremen und Hamburg könnte ein höheres Bewusstsein für Gesundheitsfragen bestehen, was zu einer verstärkten Nutzung des Internets für Gesundheitsinformationen führt. Dies könnte darauf zurückzuführen sein, dass städtische Gebiete in der Regel besseren Zugang zu Bildung und Gesundheitsressourcen bieten, was das Interesse und die Fähigkeit der Bevölkerung erhöht, online nach Gesundheitsinformationen zu suchen (Rice, 2006).

Darüber hinaus könnte die unterschiedliche Internetnutzung in städtischen und ländlichen Gebieten eine Rolle spielen. In urbanen Regionen ist die Verfügbarkeit und Nutzung von Breitbandinternet tendenziell höher, was den Zugang zu Online-Ressourcen erleichtert. In ländlichen Gebieten hingegen könnte der eingeschränkte Zugang zu schnellem Internet die

Nutzung von Online-Gesundheitsressourcen reduzieren (Bundesministeriums für Verkehr und digitale Infrastruktur, 2019).

Die post-hoc Tests zeigten signifikante Unterschiede im relativen Suchvolumen zwischen den Bundesländern in fast allen Kategorien. Dies unterstreicht die Notwendigkeit, regionale Besonderheiten in der Gesundheitskommunikation und -versorgung zu berücksichtigen. Die detaillierte Analyse der Kategorie „Therapie“ zeigte, dass etwa 25% der Anfragen allgemeiner Natur waren. In keinem Bundesland lag der Anteil zu neueren Therapien (zum Beispiel Biologika) über 2%. Im Gegensatz dazu war der Anteil an Suchanfragen zu Hausmitteln bei 13,5%, was möglicherweise auf eine gewisse Skepsis gegenüber neuen Behandlungsformen oder auf unzureichende Informationen über deren Wirksamkeit und Verfügbarkeit hinweist.

8.1 Limitationen

Die vorliegende Studie zur AD weist mehrere Limitationen auf, wodurch die Verallgemeinerbarkeit und Genauigkeit der Ergebnisse beeinträchtigt werden können. Besonders das Auswahlverfahren der Teilnehmer stellt ein Problem dar. Die Rekrutierung lief vor allem über dermatologische Praxen und die dermatologischen Abteilungen, dies führt zu einer stark selektierten Patientenpopulation, die möglicherweise nicht repräsentativ für die Gesamtbevölkerung der AD-Patienten ist. Insbesondere könnten Patienten, die bereits Zugang zu spezialisierter dermatologischer Versorgung haben, andere Erfahrungen und Gesundheitszustände aufweisen als jene, die primär von Hausärzten oder gar nicht behandelt werden. Eine abgewandelte Patient Journey ist hier möglich. Ein weiteres Problem ist die geografische Begrenzung, da ausschließlich Dermatologen aus Bayern in die Studie einbezogen wurden. Eine Übertragung der Ergebnisse auf andere Regionen in Deutschland, in denen unterschiedliche Versorgungssysteme, kulturelle Hintergründe und Umwelteinflüsse herrschen, ist deshalb nicht sicher möglich.

Antwort-Bias ist möglich, da Teilnehmer möglicherweise dazu neigten, sozial erwünschte Antworten zu geben, Symptome und Behandlungserfahrungen können positiver dargestellt werden, als sie tatsächlich waren. Erinnerungs-Bias kann aufgrund der langen Krankheitszeit auftreten, hierbei haben Teilnehmer Schwierigkeiten, sich genau an vergangene Ereignisse oder Behandlungsverläufe zu erinnern. Der Wünschenswerteffekt-Bias tritt auf, wenn Teilnehmer ihre Antworten in eine Richtung verfälschen, die sie für wünschenswert oder erwartungskonform halten.

Die Google Keyword Analyse weist ebenfalls methodische Einschränkungen auf. Die Analyse basiert ausschließlich auf Daten von Google-Nutzern, was zu einer Verzerrung führen kann, da jüngere Menschen das Internet häufiger nutzen als ältere. Dies könnte dazu führen, dass die Präferenzen und Informationsbedürfnisse älterer AD-Patienten unterrepräsentiert sind. Google liefert zudem keine detaillierten demografischen Informationen zu den Suchanfragen, wie z. B. Alter, Geschlecht oder sozioökonomischer Status der Nutzer. Dadurch ist es nicht

möglich, präzise Rückschlüsse darauf zu ziehen, welche Bevölkerungsgruppen welche spezifischen Informationen suchen. Die Relevanz und Interpretation für die verschiedenen Patientengruppen wird durch die Heterogenität der Nutzer und die fehlenden demografischen Daten erschwert.

Die Studien beinhalten keine Langzeitbeobachtungen, was die Bewertung der langfristigen Wirksamkeit und Zufriedenheit mit den verschiedenen Behandlungsansätzen einschränkt. Besonders bei AD wäre es wichtig, langfristige Daten zu erfassen, um die Nachhaltigkeit der Therapieerfolge und die Entwicklung der Lebensqualität der Patienten umfassend zu verstehen. Langzeitbeobachtungen könnten wertvolle Erkenntnisse darüber liefern, wie sich die Krankheit über die Zeit verändert und welche Behandlungen dauerhaft am effektivsten sind. Zusammenfassend sind die Ergebnisse der Studien durch mehrere methodische Limitationen eingeschränkt. Um die Versorgung von AD-Patienten umfassend zu verbessern, sind weitere, methodisch diversifizierte und langfristige Studien notwendig, die diese Limitationen berücksichtigen.

9 Fazit

Die Ergebnisse dieser Studie bieten wertvolle Einblicke in die Patient Journey von an AD betroffenen Personen in Deutschland und verdeutlichen die erheblichen Herausforderungen, mit denen Betroffene konfrontiert werden, hierzu zählen neben gesundheitlichen Probleme, auch Einschränkungen in der Lebensqualität und finanzieller Belastung. Besonders schwer betroffene Menschen haben eine hohe Krankheitslast und eine intensive Nutzung medizinischer Leistungen, hieraus resultiert ein proaktives Gesundheitsverhalten. Häufige Arztwechsel resultieren oft, trotz Bemühungen, aus Unzufriedenheit mit den Behandlungsergebnissen.

Die Studie hebt die Bedeutung digitaler Ressourcen in der Patientenaufklärung und -unterstützung hervor, betont jedoch gleichzeitig die Notwendigkeit, die Qualität der Online-Informationen zu verbessern. Um die Versorgung von Menschen mit AD zu optimieren, sind umfassende Ansätze erforderlich, die effektive medizinische Behandlungen, verbesserte Patientenaufklärung und hochwertige digitale Ressourcen umfassen. Langfristig sollte das Ziel sein, die persönliche Belastung der Betroffenen zu verringern und ihre Lebensqualität nachhaltig zu verbessern. Die Behandlung von AD durch erfahrene Dermatologen ist gut etabliert, jedoch bestehen Herausforderungen insbesondere in Punkten wie Patientenzufriedenheit und Therapiekosten. Die häufige Nutzung des Internets zur Informationssuche stellt sowohl eine Chance als auch eine Herausforderung dar. Während das Internet eine wichtige Rolle im Krankheitsbewusstsein spielt, beeinträchtigen die Qualität und Zuverlässigkeit der verfügbaren Informationen oft die Behandlungsergebnisse. Gesundheitsdienstleister sollten die Qualität der bereitgestellten Informationen sicherstellen

und eine umfassende Betreuung bieten, die sowohl die medizinischen als auch die psychosozialen Bedürfnisse der Betroffenen berücksichtigt. Die große Bedeutung der AD wurde auch mittels Google Keyword Analyse gezeigt. Es besteht ein breites Spektrum an Informationsbedürfnissen, die von allgemeinen Fragen bis hin zu spezifischen Symptomen und Therapieoptionen reichen. Die starken regionalen Unterschiede im Suchvolumen und die zeitlichen Veränderungen unterstreichen die Notwendigkeit, gezielte und regionale Gesundheitskommunikationsstrategien zu entwickeln.

Insgesamt konnte gezeigt werden, dass viele Betroffene nach zusätzlichen oder ergänzenden Behandlungsmöglichkeiten suchen. Die Analyse von Suchmaschinendaten zeigt eine wertvolle Methode auf, um die Interessen und Bedürfnisse einer großen Bevölkerungsgruppe zu verstehen, die im klinischen Alltag nicht präsent ist. Die gewonnenen Erkenntnisse könnten genutzt werden, um Informationskampagnen besser an die Zielgruppe anzupassen und somit die Gesundheitsversorgung zu verbessern. Weitere Forschung ist notwendig, um das Online-Suchverhalten von Menschen mit AD genauer zu untersuchen und die Effektivität von Informationskampagnen zu bewerten.

10 Zusammenfassungen Publikationen

10.1 Publikation 1

Titel: Atopische Dermatitis – Identifikation von Bedürfnissen der deutschen Bevölkerung mittels Internetsuchanfragen

Hintergrund: Das Internet ist eine der wichtigsten Informationsquellen für gesundheitliche Themen für die Allgemeinbevölkerung. Deshalb kann die Analyse von Internetsuchmaschinen dabei helfen, die gesellschaftlichen Interessen und Bedürfnisse bezüglich Erkrankungen zu erfassen. AD ist eine häufige chronische Hauterkrankung, die eine erhebliche Belastung für die Lebensqualität der Betroffenen darstellt.

Ziel: Ziel war es, die Suchanfragen zu atopischer Dermatitis in Bezug auf Häufigkeit, Interessenschwerpunkt und zeitliches Auftreten in allen deutschen Bundesländern zu untersuchen. Hierdurch sollten unter anderem regionale Unterschiede identifiziert werden.

Methoden: Mithilfe des Google Ads Keyword Planner wurden AD-relevante Keywords inklusive deren monatlichem Suchvolumen zwischen Januar 2017 und Dezember 2020 untersucht. Die Keywords wurden in verschiedene Kategorien eingeteilt. Die Daten wurden deskriptiv analysiert, zeitliche und regionale Unterschiede wurden mittels Varianzanalysen untersucht.

Ergebnisse: Insgesamt wurden 1419 AD-relevante Keywords gefunden, die ein Suchvolumen von 14.817.610 Anfragen generierten. Die Kategorie "Allgemein" hatte mit 5.970.840 Suchanfragen das größte Suchvolumen, obwohl die meisten Keywords der Kategorie "Lokalisation" zugeordnet wurden (n = 348). Rund 60 % der Keywords zu "Lokalisation" bezogen sich auf AD im Gesicht. Bremen und Hamburg hatten das größte Suchvolumen pro 100.000 Einwohner. Ein erheblicher Anstieg im Suchvolumen war vor allem im Jahr 2020 zu beobachten.

Schlussfolgerung: Die Analyse der Internetsuchanfragen zeigte, welche AD-relevanten Aspekte von besonderer Bedeutung für die Bevölkerung waren. Dies kann helfen, Informationskampagnen zielgerichtet anzupassen. Zudem unterstreicht die Studie die zunehmende Relevanz des Internets als Informationsquelle für gesundheitliche Themen. Eine bessere Aufklärung der Bevölkerung über neue, effektive Therapiemethoden könnte zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung beitragen.

Eigenanteil: In Zusammenarbeit mit den Koautoren habe ich das Studiendesign geplant und entwickelt. Einen wesentlichen Beitrag habe ich dabei durch die Durchführung der statistischen Tests geleistet. Zudem war ich maßgeblich an der Verfassung des Manuskripts beteiligt, das in enger Abstimmung mit den Koautoren entstanden ist. Die Ergebnisse der Studie habe ich im Rahmen eines Posters auf dem EADV 2021 vorgestellt.

10.2 Publikation 2

Titel: Dermatologists' perspectives on healthcare of patients with atopic dermatitis: A cross-sectional study in Germany

Hintergrund: AD ist eine häufige chronische Hauterkrankung, die erhebliche individuelle und sozioökonomische Belastungen verursacht.

Ziel: Das Ziel dieser Studie war es, die Gesundheitsversorgung von Patienten mit AD in Deutschland aus der Perspektive niedergelassener Dermatologen zu untersuchen.

Methoden: Im Rahmen dieser Querschnittsstudie wurden im Juni 2021 niedergelassene Dermatologen in Süddeutschland per Post kontaktiert. Ihnen wurde ein papierbasierter Fragebogen zugesandt, der unter anderem persönliche Daten, die jährliche Anzahl der Patienten, die Zufriedenheit mit der Behandlung sowie das Bewusstsein für die Online-Suchen der Patienten erfasste.

Ergebnisse: Insgesamt 98 Dermatologen (Durchschnittsalter $53,2 \pm 10,3$ Jahre, 53,1% männlich) nahmen teil. Sie berichteten, dass sie im Median 300 AD-Patienten jährlich behandelten, von denen 11,0 % eine schwere Form hatten. Zwei Drittel der Ärzte wurden mindestens sechsmal im Jahr von schwer betroffenen Patienten konsultiert. Viele Ärzte wurden von mehreren Patienten kontaktiert, die zuvor von anderen Ärzten behandelt worden waren. Topische Kortikosteroide waren die am häufigsten verwendete Therapie. Der mediane Anteil der Patienten, die ein Biologikum erhielten, lag bei 2,0 %. Während fast alle Dermatologen (89,8 %) mit der Wirksamkeit der verfügbaren Therapien zufrieden waren, waren nur 37,7 % mit deren Kosten zufrieden. Hinsichtlich der wahrgenommenen Therapiezufriedenheit bei Patienten schienen 65,3 % der Patienten mit schwerer AD zufrieden zu sein. Die Nutzung des Internets zur Informationsbeschaffung über AD wurde von 74,5 % der Ärzte als förderlich für das Bewusstsein angesehen, während die meisten es als hinderlich für die Ansprüche der Patienten (69,1 %) und Therapieentscheidungen (48,4 %) empfanden. Fast die gleiche Anzahl gab an, dass Online-Suchen ein Hindernis (37,9 %) oder keinen Einfluss (38,9 %) auf die Arzt-Patienten-Beziehung haben.

Schlussfolgerung: Die Ergebnisse zeigen, dass die Versorgung von AD, insbesondere bei schwer betroffenen Patienten, noch verbessert werden kann. Aus der Perspektive der Dermatologen haben Online-Suchen überwiegend negative Auswirkungen auf verschiedene gesundheitsbezogene Aspekte. Um die Gesundheitsversorgung zu optimieren, sollte die medizinische Ausbildung und Aufklärung über AD und moderne Behandlungsmöglichkeiten verstärkt werden. Digitale Gesundheitsinformationen sollten verbessert und leichter zugänglich gemacht werden, um Patienten eine bessere Orientierung und Unterstützung zu bieten

Eigenanteil: Bei der Planung und Organisation des Studienkonzepts habe ich eine zentrale Rolle gespielt. Zusammen mit meinem Betreuer und den Koautoren haben wir das

Forschungsdesign entwickelt, wobei mein besonderer Fokus auf der Strukturierung und Feinabstimmung der Studienziele lag. Auch bei der Gestaltung des Fragebogens war ich maßgeblich beteiligt und verantwortete die inhaltliche Ausrichtung sowie die Formulierung der Fragen, um sicherzustellen, dass sie den wissenschaftlichen Anforderungen entsprechen und präzise Daten für die Analyse liefern.

Den Ethikantrag an die zuständige Ethikkommission habe ich verfasst. Anschließend erstellte ich eine Liste der in Bayern niedergelassenen Dermatologen mit kassenärztlicher Zulassung und versandte die Studienfragen postalisch. Die Rückantworten der Studienteilnehmer sammelte und digitalisierte ich eigenständig.

Die Daten wurden in enger Zusammenarbeit mit den Koautoren statistisch analysiert, interpretiert und ausgewertet. Das Publikationsmanuskript, einschließlich Tabellen und Abbildungen, habe ich mitverfasst, es anschließend in Abstimmung mit den Koautoren überarbeitet und zur finalen Einreichung beim Verlag fertiggestellt.

10.3 Publikation 3

Titel: Navigating through the healthcare system with atopic dermatitis: Analyzing patient journeys in Germany

Hintergrund: AD ist eine komplexe und heterogene Hauterkrankung, die Menschen jeden Alters betrifft und die Lebensqualität erheblich beeinträchtigen kann. Das Verständnis des Patientenerlebnisses im Gesundheitssystem ist entscheidend für die Verbesserung der Versorgungsergebnisse.

Ziel: Ziel der Studie war es, das Patientenerlebnis von Personen mit AD in Deutschland zu untersuchen, mit einem besonderen Fokus auf die Nutzung von Internetressourcen während dieses Prozesses.

Methoden: Von Juni 2021 bis Februar 2022 wurde eine Querschnittsstudie mittels eines selbstverwalteten Fragebogens durchgeführt. Die Teilnehmer bestanden aus dermatologischen Praxen, ehemaligen Patienten der Dermatologie der TU-München oder wurden online rekrutiert.

Ergebnisse: Die Studie umfasste 276 Teilnehmer (62,3 % weiblich; Durchschnittsalter: $46,3 \pm 18,4$ Jahre; durchschnittliche Krankheitsdauer: $26,9 \pm 17,5$ Jahre; mittlerer DLQI: $10,0 \pm 5,6$). Etwa 191 Teilnehmer erhielten zum Zeitpunkt der Befragung eine medizinische Behandlung. Die meisten Teilnehmer kontaktierten zunächst einen Hausarzt (42,4 %) und wurden zuerst von einem Dermatologen diagnostiziert (57,6 %). Rund 47,1% waren derzeit in dermatologischer Behandlung, mit durchschnittlich 4,5 Konsultationen pro Jahr. Fast alle Personen (86,2 %) haben im Laufe ihrer Krankheitsgeschichte mehr als einen Arzt konsultiert. Insgesamt konsultierten die Teilnehmer im Median fünf Ärzte, während diejenigen mit schwerer AD im Median sechs Ärzte konsultierten. Die Zeitspanne von den ersten Symptomen bis zur Diagnose und zwischen dem Konsultieren von zwei verschiedenen Ärzten betrug jeweils im Median sechs Monate. Ein häufiger Grund für einen Arztwechsel, war Unzufriedenheit mit den Behandlungsergebnissen. Etwa 76,4 % der Teilnehmer nutzten das Internet für krankheitsbezogene Informationen und verließen sich dabei hauptsächlich auf Google.

Schlussfolgerung: Die Studie zeigt, dass Personen mit AD in Deutschland häufig mehrere Ärzte konsultieren und verschiedene Behandlungsmethoden ausprobieren, um Linderung zu finden. Trotz der weit verbreiteten Nutzung medizinischer Behandlungen bleibt die Zufriedenheit mit den Behandlungsergebnissen ein erhebliches Problem, das oft zu einem Wechsel der Ärzte führt. Die hohe Nutzung des Internets für krankheitsbezogene Informationen unterstreicht die wachsende Bedeutung digitaler Ressourcen in der Patientenerziehung. Unzufriedenheit mit den Behandlungsergebnissen, alternative Medizin und die Qualität der Internetquellen betonen das Potenzial zur Verbesserung des umfassenden Krankheitsmanagements, um die Versorgungsergebnisse zu verbessern

Eigenanteil: Bei der Planung und Organisation des Studienkonzepts habe ich eine zentrale Rolle übernommen. Zusammen mit meinem Betreuer und den Koautoren wurde das Forschungsdesign entwickelt, wobei mein besonderer Fokus auf der Strukturierung und Feinabstimmung der Studienziele lag. Auch bei der Gestaltung des Fragebogens war ich maßgeblich beteiligt, indem ich die inhaltliche Ausrichtung und die Formulierung der Fragen verantwortete, um sicherzustellen, dass sie den wissenschaftlichen Anforderungen entsprechen und präzise Daten für die Analyse liefern.

Den Ethikantrag an die zuständige Ethikkommission habe ich selbst verfasst. Danach erstellte ich eine Liste der in Bayern niedergelassenen Dermatologen mit kassenärztlicher Zulassung und versandte die Studienfragen postalisch. Die Antworten der Studienteilnehmer sammelte und digitalisierte ich eigenständig.

In Absprache mit meinem Betreuer wurden die gesammelten Daten statistisch analysiert, interpretiert und ausgewertet. Das Publikationsmanuskript, einschließlich der Tabellen und Abbildungen, habe ich mitverfasst, anschließend in Rücksprache mit den Koautoren überarbeitet und für die finale Einreichung beim Verlag vorbereitet.

11 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Klassifizierung der mit AD assoziierten online Suchanfragen in 10 Interessenschwerpunkte(Tizek et al., 2022).....	23
Abbildung 2: Sankey-Diagramm, das die Entwicklung vom Erstkontakt zur aktuellen Therapie zeigt	26
Abbildung 3: Zufriedenheit mit verschiedenen Aspekten der Patient Journey	27
Abbildung 4: Einfluss der Internetnutzung auf verschiedene Aspekte der Gesundheitsversorgung von Patienten mit atopischer Dermatitis aus Sicht der Dermatologen	32

12 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Soziodemografische Daten der Studienteilnehmer	25
Tabelle 2: Vergleich von patientenbezogenen Merkmalen zwischen Menschen mit AD, die zum Zeitpunkt der Befragung medizinisch betreut wurden, und solchen, die keine medizinische Betreuung erhielten.	28
Tabelle 3: Vergleich von Merkmalen der Patient Journey zwischen Personen mit leichter, mittelschwerer oder schwerer AD	29

13 Literaturverzeichnis

- Angeli, N. *More Than a Survey: How to Holistically Embrace the Patient Experience*.
<https://medcitynews.com/2024/01/more-than-a-survey-how-to-holistically-embrace-the-patient-experience/>
- ARD & ZDF. (2020). *Onlinestudie 2020*. https://www.ard-zdf-onlinestudie.de/files/2020/2020-10-12_Onlinestudie2020_Publikationscharts.pdf
- Avena-Woods, C. (2017). Overview of atopic dermatitis. *The American journal of managed care*, 23(8 Suppl), S115-S123.
- Barbarot, S., Auziere, S., Gadkari, A [A.], Girolomoni, G., Puig, L., Simpson, E. L [E. L.], Margolis, D. J [D. J.], Bruin-Weller, M. de & Eckert, L [L.] (2018). Epidemiology of atopic dermatitis in adults: Results from an international survey. *Allergy*, 73(6), 1284–1293.
<https://doi.org/10.1111/all.13401>
- Barmer. *Barmer-Analyse – Vor allem Kinder und Frauen leiden unter Neurodermitis*.
<https://www.barmer.de/presse/presseinformationen/pressearchiv/neurodermitis-1059194>
- Barmer. (2019). *BARMER Arztreport 2021* [Seite 59].
<https://www.barmer.de/resource/blob/1027518/043d9a7bf773a8810548d18dec661895/barmer-arztreport-2021-band-27-bifg-data.pdf>
- Barrett, M. & Luu, M. (2017). Differential Diagnosis of Atopic Dermatitis. *Immunology and Allergy Clinics*, 37(1), 11–34. <https://doi.org/10.1016/j.iac.2016.08.009>
- Bennett, P. N., Weinberg, M. K., Bridgman, T. & Cummins, R. A. (2015). THE HAPPINESS AND SUBJECTIVE WELL-BEING OF PEOPLE ON HAEMODIALYSIS. *Journal of renal care*, 41(3), 156–161. <https://doi.org/10.1111/jorc.12116>
- Biedermann, T [T.], Heppt, W., Renz, H. & Röcken, M. (Hrsg.). (2016). *Allergologie* (2. Auflage). Springer. <http://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:bsz:31-epflicht-1601006>
- Brandon C., Jenny C., Whitney G. & Kevin N. *Measuring the patient experience: Lessons from other industries*. <https://www.mckinsey.com/industries/healthcare/our-insights/measuring-the-patient-experience-lessons-from-other-industries>
- Bundesministeriums für Verkehr und digitale Infrastruktur. (2019). *Aktuelle Breitbandverfügbarkeit in Deutschland*. <https://www.publikationen-bundesregierung.de/pp-de/publikationssuche/aktuelle-breitbandverfuegbarkeit-in-deutschland-stand-mitte-2019--1711496>
- Bylund, S., Kobyletzki, L. B., Svalstedt, M. & Svensson, Å. (2020). Prevalence and Incidence of Atopic Dermatitis: A Systematic Review. *Acta dermato-venereologica*, 100(12), adv00160. <https://doi.org/10.2340/00015555-3510>

- Carroll, C. L., Balkrishnan, R., Feldman, S. R [S. R.], Fleischer, A. B. & Manuel, J. C. (2005). The burden of atopic dermatitis: impact on the patient, family, and society. *Pediatric dermatology*, 22(3), 192–199. <https://doi.org/10.1111/j.1525-1470.2005.22303.x>
- Chandy, N. P. & Kaimal, R. S. (2020). Pediatric skin diseases in primary care: Diagnostic dilemmas a primary physician may face. *Journal of family medicine and primary care*, 9(9), 5066–5069. https://doi.org/10.4103/jfmprc.jfmprc_761_20
- Charman, C. R., Venn, A. J. & Williams, H. C [H. C.] (2004). The patient-oriented eczema measure: development and initial validation of a new tool for measuring atopic eczema severity from the patients' perspective. *Archives of dermatology*, 140(12), 1513–1519. <https://doi.org/10.1001/archderm.140.12.1513>
- Chiesa F., Zelma C., Block, J. K [J. K.], Boguniewicz, M [M.], Boyle, J., Fonacier, L [L.], Gelfand, J. M [J. M.], Grayson, M. H [M. H.], Margolis, D. J [D. J.], Mitchell, L., Silverberg, J. I [J. I.], Schwartz, L., Simpson, E. L [Eric L.] & Ong, P. Y. (2019). Atopic Dermatitis in America Study: A Cross-Sectional Study Examining the Prevalence and Disease Burden of Atopic Dermatitis in the US Adult Population. *The Journal of investigative dermatology*, 139(3), 583–590. <https://doi.org/10.1016/j.jid.2018.08.028>
- Ciechanowicz, P., Rakowska, A., Sikora, M. & Rudnicka, L. (2019). JAK-inhibitors in dermatology: current evidence and future applications. *The Journal of dermatological treatment*, 30(7), 648–658. <https://doi.org/10.1080/09546634.2018.1546043>
- Coors, E., Bahmer, F. A., Boonen, H. P. & Bahmer, J. (2024). *Duale Reihe. Duale Reihe Dermatologie* (I. Moll, Hg.). Thieme.
- David Boothe, W., Tarbox, J. A. & Tarbox, M. B. (2017). Atopic Dermatitis: Pathophysiology. *Advances in experimental medicine and biology*, 1027, 21–37. https://doi.org/10.1007/978-3-319-64804-0_3
- Deleanu, D. & Nedelea, I. (2019). Biological therapies for atopic dermatitis: An update. *Experimental and therapeutic medicine*, 17(2), 1061–1067. <https://doi.org/10.3892/etm.2018.6989>
- Dettwiler, R. (2021). *Ist eine Patient Journey planbar?* https://www.fhnw.ch/de/die-fhnw/hochschulen/hsw/icc/healthcare/ist-eine-patient-journey-planbar/media/zoe_2021_01_perspektiven_patient_journey.pdf
- Donaldson, L., Ricciardi, W., Sheridan, S. & Tartaglia, R. (Hrsg.). (2021). *Textbook of Patient Safety and Clinical Risk Management*. <https://doi.org/10.1007/978-3-030-59403-9>
- Drucker, A. M., Morra, D. E., Prieto-Merino, D., Ellis, A. G., Yiu, Z. Z. N., Rochweg, B., Di Giorgio, S., Arents, B. W. M., Burton, T., Spuls, P. I., Schmitt, J. & Flohr, C. (2022). Systemic Immunomodulatory Treatments for Atopic Dermatitis: Update of a Living Systematic Review and Network Meta-analysis. *JAMA dermatology*, 158(5), 523–532. <https://doi.org/10.1001/jamadermatol.2022.0455>

- Drucker, A. M., Wang, A. R., Li, W., Severson, E., Block, J. K [J. K.] & Qureshi, A. A. (2017). The Burden of Atopic Dermatitis: Summary of a Report for the National Eczema Association. *The Journal of investigative dermatology*, 137(1), 26–30. <https://doi.org/10.1016/j.jid.2016.07.012>
- Ebel, M., Stellamanns, J., Keinki, C., Rudolph, I. & Huebner, J. (2017). Cancer Patients and the Internet: a Survey Among German Cancer Patients. *Journal of cancer education : the official journal of the American Association for Cancer Education*, 32(3), 503–508. <https://doi.org/10.1007/s13187-015-0945-6>
- Eckert, L [Laurent], Gupta, S., Amand, C., Gadkari, A [Abhijit], Mahajan, P. & Gelfand, J. M [Joel M.] (2017). Impact of atopic dermatitis on health-related quality of life and productivity in adults in the United States: An analysis using the National Health and Wellness Survey. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 77(2), 274–279.e3. <https://doi.org/10.1016/j.jaad.2017.04.019>
- Eichenfield, L. F., Tom, W. L., Chamlin, S. L., Feldman, S. R [Steven R.], Hanifin, J. M., Simpson, E. L [Eric L.], Berger, T. G., Bergman, J. N., Cohen, D. E., Cooper, K. D., Cordoro, K. M., Davis, D. M., Krol, A., Margolis, D. J [David J.], Paller, A. S., Schwarzenberger, K., Silverman, R. A., Williams, H. C., Elmets, C. A., . . . Sidbury, R. (2014). Guidelines of care for the management of atopic dermatitis: section 1. Diagnosis and assessment of atopic dermatitis. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 70(2), 338–351. <https://doi.org/10.1016/j.jaad.2013.10.010>
- Fasseeh, A. N., Elezbawy, B., Korra, N., Tannira, M., Dalle, H., Aderian, S., Abaza, S. & Kaló, Z. (2022). Burden of Atopic Dermatitis in Adults and Adolescents: a Systematic Literature Review. *Dermatology and therapy*, 12(12), 2653–2668. <https://doi.org/10.1007/s13555-022-00819-6>
- 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. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2230.1994.tb01167.x>
- Fishbein, A. B., Silverberg, J. I [Jonathan I.], Wilson, E. J. & Ong, P. Y. (2020). Update on Atopic Dermatitis: Diagnosis, Severity Assessment, and Treatment Selection. *The journal of allergy and clinical immunology. In practice*, 8(1), 91–101. <https://doi.org/10.1016/j.jaip.2019.06.044>
- Fox & Maeve. *Part Two: Sources of Health Information*. <https://www.pewresearch.org/internet/2013/11/26/part-two-sources-of-health-information/>
- Freissmuth, M., Offermanns, S. & Böhm, S. (op. 2020). *Pharmakologie und Toxikologie: Von den molekularen Grundlagen zur Pharmakotherapie* (3., überarbeitete Aufl.). Springer.

- Gantenbein, L., Navarini, A. A., Maul, L. V., Brandt, O. & Mueller, S. M. (2020). Internet and social media use in dermatology patients: Search behavior and impact on patient-physician relationship. *Dermatologic therapy*, 33(6), e14098. <https://doi.org/10.1111/dth.14098>
- Gießelmann, K. (2017). Gesundheit im Internet: Krank gegoogelt. *Dtsch Arztebl*, 113(26), 1242. <https://www.aerzteblatt.de/archiv/186480/Gesundheit-im-Internet-Krank-gegoogelt>
- Gilaberte, Y., Pérez-Gilaberte, J. B., Poblador-Plou, B., Bliet-Bueno, K., Gimeno-Miguel, A. & Prados-Torres, A. (2020). Prevalence and Comorbidity of Atopic Dermatitis in Children: A Large-Scale Population Study Based on Real-World Data. *Journal of clinical medicine*, 9(6). <https://doi.org/10.3390/jcm9061632>
- Glapa-Nowak, A., Bukowska-Posadzy, A., Szczepanik, M., Kwiecień, J., Szaflarska-Popławska, A., Iwańczak, B., Flak-Wancerz, A., Dembiński, Ł., Osiecki, M., Kierkuś, J., Banasiewicz, T., Walach, H., Banaszekiewicz, A. & Walkowiak, J. (2021). Subjective Psychophysical Experiences in the Course of Inflammatory Bowel Disease- A Comparative Analysis Based on the Polish Pediatric Crohn's and Colitis Cohort (POCOCO). *International journal of environmental research and public health*, 18(2). <https://doi.org/10.3390/ijerph18020784>
- Google, K.-P. (2024). *Google Ads Keyword Planner*. <https://support.google.com/google-ads/answer/7337243?hl=de>
- Grobe, W., Bieber, T. & Novak, N. (2019). Pathophysiologie der atopischen Dermatitis. *Journal der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft = Journal of the German Society of Dermatology : JDDG*, 17(4), 433–441. https://doi.org/10.1111/ddg.13819_g
- Guttman-Yassky, E., Silverberg, J. I [Jonathan I.], Nemoto, O., Forman, S. B., Wilke, A., Prescilla, R., La Peña, A. de, Nunes, F. P., Janes, J., Gamalo, M., Donley, D., Paik, J., DeLozier, A. M., Nickoloff, B. J. & Simpson, E. L [Eric L.] (2019). Baricitinib in adult patients with moderate-to-severe atopic dermatitis: A phase 2 parallel, double-blinded, randomized placebo-controlled multiple-dose study. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 80(4), 913-921.e9. <https://doi.org/10.1016/j.jaad.2018.01.018>
- Halvorsen, J. A [Jon A.], Lien, L., Dalgard, F., Bjertness, E. & Stern, R. S. (2014). Suicidal ideation, mental health problems, and social function in adolescents with eczema: a population-based study. *The Journal of investigative dermatology*, 134(7), 1847–1854. <https://doi.org/10.1038/jid.2014.70>
- Hanifin, J. M. & Reed, M. L. (2007). A population-based survey of eczema prevalence in the United States. *Dermatitis : contact, atopic, occupational, drug*, 18(2), 82–91. <https://doi.org/10.2310/6620.2007.06034>

- Harpain, L. (2024). Topische Therapie bei atopischer Dermatitis, Alopecia areata, Vitiligo. *hautnah*. Vorab-Onlinepublikation. <https://doi.org/10.1007/s12326-024-00665-7>
- IBM SPSS Statistics. (2022). <https://www.ibm.com/de-de>
- Irvine, A. D. & Mina-Osorio, P. (2019). Disease trajectories in childhood atopic dermatitis: an update and practitioner's guide. *The British journal of dermatology*, 181(5), 895–906. <https://doi.org/10.1111/bjd.17766>
- Jablonski, N. G. & Chaplin, G. (2014). The evolution of skin pigmentation and hair texture in people of African ancestry. *Dermatologic clinics*, 32(2), 113–121. <https://doi.org/10.1016/j.det.2013.11.003>
- Jahn, S., Föhr, J., Diamanti, E. & Herbst, M. (2021). Therapie der atopischen Dermatitis mit Dupilumab : Eine retrospektive Kohortenanalyse aus der dermatologischen Praxis [Treatment of atopic dermatitis with dupilumab : A retrospective cohort analysis from dermatological practice]. *Der Hautarzt; Zeitschrift für Dermatologie, Venerologie, und verwandte Gebiete*, 72(12), 1071–1078. <https://doi.org/10.1007/s00105-021-04868-4>
- Johnson, J. L. (2022). *Navigating Adult-Onset Atopic Dermatitis — How Prevalent is it and Why?* <https://nationaleczema.org/blog/navigating-adult-onset-atopic-dermatitis-how-prevalent-is-it-and-why/>
- Kim, J., Kim, B. E. & Leung, D. Y. M. (2019). Pathophysiology of atopic dermatitis: Clinical implications. *Allergy and asthma proceedings*, 40(2), 84–92. <https://doi.org/10.2500/aap.2019.40.4202>
- Kornelius, B. & Langner, M. (2019). *Versichertenbefragung Versichertenbefragung der Kassenärztlichen Bundesvereinigung 2019: Ergebnisse einer repräsentativen Bevölkerungsumfrage*. https://www.kbv.de/media/sp/Berichtband_Ergebnisse_der_Versichertenbefragung_2019.pdf
- Langenbruch, A [A.], Radtke, M., Franzke, N [N.], Ring, J [J.], Foelster-Holst, R. & Augustin, M [M.] (2014). Quality of health care of atopic eczema in Germany: results of the national health care study AtopicHealth. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology : JEADV*, 28(6), 719–726. <https://doi.org/10.1111/jdv.12154>
- Linke, C., Kasdorf, R. & Wiering, M. (2022). *Chronische Erkrankungen in audiovisuellen und sozialen Medien: Eine qualitative Medieninhaltsanalyse der Repräsentation lang andauernder Krankheiten*. <https://doi.org/10.21241/ssoar.85951>
- Lusignan, S. de, Alexander, H., Broderick, C., Dennis, J., McGovern, A., Feeney, C. & Flohr, C. (2022). Atopic dermatitis and risk of autoimmune conditions: Population-based cohort study. *The Journal of allergy and clinical immunology*, 150(3), 709–713. <https://doi.org/10.1016/j.jaci.2022.03.030>

- Ma, Y., Zhao, C., Zhao, Y., Lu, J., Jiang, H., Cao, Y. & Xu, Y. (2022). Telemedicine application in patients with chronic disease: a systematic review and meta-analysis. *BMC medical informatics and decision making*, 22(1), 105. <https://doi.org/10.1186/s12911-022-01845-2>
- McKenzie, C. & Silverberg, J. I. [Jonathan I.] (2019). The prevalence and persistence of atopic dermatitis in urban United States children. *Annals of allergy, asthma & immunology : official publication of the American College of Allergy, Asthma, & Immunology*, 123(2), 173-178.e1. <https://doi.org/10.1016/j.anai.2019.05.014>
- Meneguín, S., Godoy, N. A. de, Pollo, C. F., Miot, H. A. & Oliveira, C. de (2020). Quality of life of patients living with psoriasis: a qualitative study. *BMC dermatology*, 20(1), 22. <https://doi.org/10.1186/s12895-020-00116-9>
- Minor D. (December 2018). *December 2018 The Democratization of Health Care*. <https://med.stanford.edu/content/dam/sm/school/documents/Health-Trends-Report/Stanford-Medicine-Health-Trends-Report-2018.pdf>
- Miot, H. A., Penna, G. d. O., Ramos, A. M. C., Penna, M. L. F., Schmidt, S. M., Luz, F. B., Sousa, M. A. J., Palma, S. L. L. & Sanches Junior, J. A. (2018). Profile of dermatological consultations in Brazil (2018). *Anais brasileiros de dermatologia*, 93(6), 916–928. <https://doi.org/10.1590/abd1806-4841.20188802>
- Misery, L., Finlay, A. Y., Martin, N., Boussetta, S., Nguyen, C., Myon, E. & Taieb, C. (2007). Atopic dermatitis: impact on the quality of life of patients and their partners. *Dermatology (Basel, Switzerland)*, 215(2), 123–129. <https://doi.org/10.1159/000104263>
- Moosbrugger-Martinez, V., Leprince, C., Méchin, M.-C., Simon, M., Blunder, S., Gruber, R. & Dubrac, S. (2022). Revisiting the Roles of Filaggrin in Atopic Dermatitis. *International journal of molecular sciences*, 23(10). <https://doi.org/10.3390/ijms23105318>
- Murray & Acharya, A. K. (1997). Understanding DALYs (disability-adjusted life years). *Journal of health economics*, 16(6), 703–730. [https://doi.org/10.1016/S0167-6296\(97\)00004-0](https://doi.org/10.1016/S0167-6296(97)00004-0)
- Murray, E., Lo, B., Pollack, L., Donelan, K., Catania, J., White, M., Zapert, K. & Turner, R. (2003). The impact of health information on the internet on the physician-patient relationship: patient perceptions. *Archives of internal medicine*, 163(14), 1727–1734. <https://doi.org/10.1001/archinte.163.14.1727>
- Nakahara, T., Fujita, H., Arima, K., Taguchi, Y., Motoyama, S. & Furue, M. (2019). Treatment satisfaction in atopic dermatitis relates to patient-reported severity: A cross-sectional study. *Allergy*, 74(6), 1179–1181. <https://doi.org/10.1111/all.13712>
- Nguyen, S. H., Vu, G. T., Nguyen, L. H., Nguyen, C. T., Le, T. H. T., Tran, T. H., Tran, B. X., Latkin, C. A., Tam, W. W. S., Ho, C. S. H. & Ho, R. C. M. (2020). Understanding Social Media Use and Engagement Among Dermatology Patients to Inform Dermatological

- Prevention and Care in Vietnam: Cross-sectional Study. *JMIR Dermatology*, 3(1), e13424. <https://doi.org/10.2196/13424>
- Nutten, S. (2015). Atopic dermatitis: global epidemiology and risk factors. *Annals of nutrition & metabolism*, 66 Suppl 1, 8–16. <https://doi.org/10.1159/000370220>
- Odhiambo, J. A., Williams, H. C., Clayton, T. O., Robertson, C. F. & Asher, M. I. (2009). Global variations in prevalence of eczema symptoms in children from ISAAC Phase Three. *The Journal of allergy and clinical immunology*, 124(6), 1251-8.e23. <https://doi.org/10.1016/j.jaci.2009.10.009>
- Oranje, A. P., Glazenburg, E. J., Wolkerstorfer, A. & Waard-van der Spek, F. B. de (2007). Practical issues on interpretation of scoring atopic dermatitis: the SCORAD index, objective SCORAD and the three-item severity score. *The British journal of dermatology*, 157(4), 645–648. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2133.2007.08112.x>
- Paller, A., Jaworski, J. C., Simpson, E. L [Eric L.], Boguniewicz, M [Mark], Russell, J. J., Block, J. K., Tofte, S., Dunn, J. D., Feldman, S. R [Steven R.], Clark, A. R., Schwartz, G. & Eichenfield, L. F. (2018). Major Comorbidities of Atopic Dermatitis: Beyond Allergic Disorders. *American journal of clinical dermatology*, 19(6), 821–838. <https://doi.org/10.1007/s40257-018-0383-4>
- Patel, R. R., Hill, M. K., Smith, M. K., Seeker, P. & Dellavalle, R. P. (2018). An updated assessment of social media usage by dermatology journals and organizations. *Dermatology online journal*, 24(2).
- Paulsen, N. & Fritsche, M. (2023). *Viele Deutsche recherchieren ihre Krankheits-Symptome im Internet*. bitkom. <https://www.bitkom.org/Presse/Presseinformation/Deutsche-researchieren-Symptome-Internet>
- Pereira, M. P [M. P.], Ziehfrend, S., Rueth, M., Ewering, T., Legat, F. J., Lambert, J., Elberling, J., Misery, L., Brenaut, E., Papadavid, E., Garcovich, S., Evers, A. W. M., Halvorsen, J. A [J. A.], Szepietowski, J. C., Reich, A., Gonçalo, M., Lvov, A., Bobko, S., Serra-Baldrich, E., . . . Zink, A [A.] (2021). Google search trends for itch in Europe: a retrospective longitudinal study. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology : JEADV*, 35(6), 1362–1370. <https://doi.org/10.1111/jdv.17077>
- PwC-Studie 2024. *Healthcare-Barometer 2024*. <https://www.pwc.de/de/gesundheitswesen-und-pharma/healthcare-barometer.html>
- Radtko, R. (2022). *Anzahl der Arztbesuche pro Kopf in ausgewählten OECD-Ländern im Jahr 2019*. <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/216577/umfrage/anzahl-der-arztbesuche-pro-kopf-nach-laendern/>
- Rice, R. E. (2006). Influences, usage, and outcomes of Internet health information searching: multivariate results from the Pew surveys. *International journal of medical informatics*, 75(1), 8–28. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2005.07.032>

- Ring, J [J.], Zink, A [A.], Arents, B. W. M., Seitz, I. A [I. A.], Mensing, U [U.], Schielein, M. C [M. C.], Wettemann, N [N.], Carlo, G. de [G.] & Fink-Wagner, A [A.] (2019). Atopic eczema: burden of disease and individual suffering - results from a large EU study in adults. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology : JEADV*, 33(7), 1331–1340. <https://doi.org/10.1111/jdv.15634>
- Rübsam, M.-L., Esch, M., Baum, E. & Bösner, S. (2015). Diagnosing skin disease in primary care: a qualitative study of GPs' approaches. *Family practice*, 32(5), 591–595. <https://doi.org/10.1093/fampra/cmz056>
- Ruenger, T. M. (2023). *Atopische Dermatitis (Ekzem)*. [https://www.msdmanuals.com/de-de/heim/hauterkrankungen/juckreiz-und-dermatitis/atopische-dermatitis-ekzem#:~:text=Eine%20atopische%20Dermatitis%20\(h%C3%A4ufig%20als,Familie%20diese%20allergischen%20Erkrankungen%20vorkommen.](https://www.msdmanuals.com/de-de/heim/hauterkrankungen/juckreiz-und-dermatitis/atopische-dermatitis-ekzem#:~:text=Eine%20atopische%20Dermatitis%20(h%C3%A4ufig%20als,Familie%20diese%20allergischen%20Erkrankungen%20vorkommen.)
- Sala-Cunill, A., Lazaro, M., Herráez, L., Quiñones, M. D., Moro-Moro, M. & Sanchez, I. (2018). Basic Skin Care and Topical Therapies for Atopic Dermatitis: Essential Approaches and Beyond. *Journal of investigational allergology & clinical immunology*, 28(6), 379–391. <https://doi.org/10.18176/jiaci.0293>
- Scheerer, C., RÜth, M [Melvin], Tizek, L [Linda], Köberle, M., Biedermann, T [Tilo] & Zink, A [Alexander] (2020). Googling for Ticks and Borreliosis in Germany: Nationwide Google Search Analysis From 2015 to 2018. *Journal of medical Internet research*, 22(10), e18581. <https://doi.org/10.2196/18581>
- Schuster, B [B.], Ziehfrend, S., Albrecht, H., Spinner, C. D., Biedermann, T [T.], Peifer, C. & Zink, A [A.] (2020). Happiness in dermatology: a holistic evaluation of the mental burden of skin diseases. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology : JEADV*, 34(6), 1331–1339. <https://doi.org/10.1111/jdv.16146>
- Seidl, S., Schuster, B [Barbara], RÜth, M [Melvin], Biedermann, T [Tilo] & Zink, A [Alexander] (2018). What Do Germans Want to Know About Skin Cancer? A Nationwide Google Search Analysis From 2013 to 2017. *Journal of medical Internet research*, 20(5), e10327. <https://doi.org/10.2196/10327>
- Shaw, T. E., Currie, G. P., Koudelka, C. W. & Simpson, E. L [Eric L.] (2011). Eczema prevalence in the United States: data from the 2003 National Survey of Children's Health. *The Journal of investigative dermatology*, 131(1), 67–73. <https://doi.org/10.1038/jid.2010.251>
- Silverberg, J. I [Jonathan I.] (2019). Comorbidities and the impact of atopic dermatitis. *Annals of allergy, asthma & immunology : official publication of the American College of Allergy, Asthma, & Immunology*, 123(2), 144–151. <https://doi.org/10.1016/j.anai.2019.04.020>
- Silverberg, J. I [Jonathan I.], Gelfand, J. M [Joel M.], Margolis, D. J [David J.], Boguniewicz, M [Mark], Fonacier, L [Luz], Grayson, M. H [Mitchell H.], Simpson, E. L [Eric L.], Ong, P. Y.

- & Chiesa Fuxench, Z. C. (2018). Patient burden and quality of life in atopic dermatitis in US adults: A population-based cross-sectional study. *Annals of allergy, asthma & immunology : official publication of the American College of Allergy, Asthma, & Immunology*, 121(3), 340–347. <https://doi.org/10.1016/j.anai.2018.07.006>
- Simpson, E. L [Eric L.], Bieber, T., Guttman-Yassky, E., Beck, L. A., Blauvelt, A., Cork, M. J [Michael J.], Silverberg, J. I [Jonathan I.], Deleuran, M [Mette], Kataoka, Y., Lacour, J.-P., Kingo, K., Worm, M., Poulin, Y., Wollenberg, A [Andreas], Soo, Y., Graham, N. M. H., Pirozzi, G., Akinlade, B., Staudinger, H., . . . Ardeleanu, M. (2016). Two Phase 3 Trials of Dupilumab versus Placebo in Atopic Dermatitis. *The New England journal of medicine*, 375(24), 2335–2348. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1610020>
- Sorensen, E. P., Au, S.-C., Garber, C., Argobi, Y., Madani, A., Donovan, C., Dumont, N. & Gottlieb, A. B. (2015). The Comparative Efficacy of Traditional Systemic, Biologic, and Combination Therapies in the Treatment of Psoriasis: An Expansion Study. *Journal of Psoriasis and Psoriatic Arthritis*, 1(1a), 18–26. <https://doi.org/10.1177/2475530315001001a03>
- SoSci Survey GmbH (Hrsg.). *SoSci Survey*. <https://www.soscisurvey.de/>
- Stada Health Report. (2024). *Stada Health Report 2024: Zufriedenheit mit Gesundheitssystemen auf historischem Tiefstand*. <https://www.healthpolicy-online.de/news/stada-health-report-2024-zufriedenheit-mit-gesundheitssystemen-auf-historischem-tiefstand>
- Stalder, J.-F., Barbarot, S., Wollenberg, A [A.], Holm, E. A., Raeve, L. de, Seidenari, S., Oranje, A., Deleuran, M [M.], Cambazard, F., Svensson, A., Simon, D., Benfeldt, E., Reunala, T., Mazereeuw, J., Boralevi, F., Kunz, B., Misery, L., Mortz, C. G., Darsow, U., . . . Taïeb, A. (2011). Patient-Oriented SCORAD (PO-SCORAD): a new self-assessment scale in atopic dermatitis validated in Europe. *Allergy*, 66(8), 1114–1121. <https://doi.org/10.1111/j.1398-9995.2011.02577.x>
- Ständer, S [Sonja] (2021). Atopic Dermatitis. *The New England journal of medicine*, 384(12), 1136–1143. <https://doi.org/10.1056/NEJMra2023911>
- Statista. *Anteil der Personen in Deutschland, die das Internet zur Beschaffung von gesundheitsrelevanten Informationen genutzt haben, in den Jahren 2006 bis 2021*. <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/158825/umfrage/internetrecherche-nach-krankheiten-und-ernaehrung-in-deutschland/>
- Steinke, S., Langenbruch, A [Anna], Ständer, S [Sonja], Franzke, N [Nadine] & Augustin, M [Matthias] (2014). Therapeutic benefits in atopic dermatitis care from the patients' perspective: results of the German national health care study 'Atopic Health'.

- Dermatology* (Basel, Switzerland), 228(4), 350–359.
<https://doi.org/10.1159/000358587>
- Tetsch, L. (2020). *Internationale Studie: Wie viele Erwachsene leiden unter atopischer Dermatitis?* <https://derma.plus/journal/internationale-studie-wie-viele-erwachsene-leiden-unter-atopischer-dermatitis/>
- Tian, J., Zhang, D., Yang, Y., Huang, Y., Wang, L., Yao, X. & Lu, Q. (2023). Global epidemiology of atopic dermatitis: a comprehensive systematic analysis and modelling study. *The British journal of dermatology*, 190(1), 55–61.
<https://doi.org/10.1093/bjd/ljad339>
- Tizek, Schielein, M. C [M. C.], R  th, M [Melvin], Szeimies, R.-M., Philipp-Dormston, W. G., Braun, S. A., Hecker, C., Eberlein, B., Biedermann, T [Tilo] & Zink, A [Alexander] (2019). Interest in Skin Cancer in Urban Populations: A Retrospective Analysis of Google Search Terms in Nine Large German Cities. *Acta dermato-venereologica*, 99(9), 797–804. <https://doi.org/10.2340/00015555-3214>
- Tizek, Schielein, M. C [M. C.], Tizek, L [L.] & Zink, A [Alexander] (2022). Atopische Dermatitis – Identifikation von Bed  rfnissen der deutschen Bev  lkerung mittels Internetsuchanfragen [Atopic dermatitis-identifying needs in the German population by internet search queries]. *Der Hautarzt; Zeitschrift fur Dermatologie, Venerologie, und verwandte Gebiete*, 73(6), 475–484. <https://doi.org/10.1007/s00105-022-04974-x>
- Tizek, Tizek, L [L.], Schneider, S., Wecker, H., Biedermann, T [T.] & Zink, A [A.] (2023). Dermatologists' perspectives on healthcare of patients with atopic dermatitis: A cross-sectional study in Germany. *JEADV Clinical Practice*, 2(1), 122–129.
<https://doi.org/10.1002/jvc2.84>
- Tizek, Tizek, L [Li], Schneider, S., Wecker, H., Welzel, J., Biedermann, T [T.] & Zink, A [A.] (2024). Navigating through the healthcare system with atopic dermatitis: Analysing patient journeys in Germany. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venerology : JEADV*. Vorab-Onlinepublikation. <https://doi.org/10.1111/jdv.20268>
- Tizek, L [Linda], Schielein, M., R  th, M [Melvin], St  nder, S [Sonja], Pereira, M. P [Manuel Pedro], Eberlein, B., Biedermann, T [Tilo] & Zink, A [Alexander] (2019). Influence of Climate on Google Internet Searches for Pruritus Across 16 German Cities: Retrospective Analysis. *Journal of medical Internet research*, 21(7), e13739.
<https://doi.org/10.2196/13739>
- Traidl, S. & Heratizadeh, A [Annice] (2022). Aktueller Stand zur Systemtherapie bei atopischer Dermatitis : Welche Faktoren bestimmen die Therapieauswahl? [Modern systemic therapies for atopic dermatitis : Which factors determine the choice of therapy?]. *Dermatologie (Heidelberg, Germany)*, 73(7), 529–537. <https://doi.org/10.1007/s00105-022-05003-7>

- Traidl, S., Heratizadeh, A [Annice], Werfel, T [Thomas] & Dressler, C. (2021). Online survey to identify current challenges in atopic dermatitis management and guideline implementation in German-speaking countries. *European journal of dermatology : EJD*, 31(6), 806–812. <https://doi.org/10.1684/ejd.2021.4167>
- Urban, K., Chu, S., Giese, R. L., Mehrmal, S., Uppal, P., Nedley, N. & Delost, G. R. (2021). The global, regional, and national burden of atopic dermatitis in 195 countries and territories: An ecological study from the Global Burden of Disease Study 2017. *JAAD international*, 2, 12–18. <https://doi.org/10.1016/j.jdin.2020.10.002>
- Wang, R., Helf, C., Tizek, L [Linda], Neuhauser, R., Eyerich, K., Zink, A [Alexander], Eberlein, B., Biedermann, T [Tilo], Brockow, K. & Boehner, A. (2020). The Impact and Consequences of SARS-CoV-2 Pandemic on a Single University Dermatology Outpatient Clinic in Germany. *International journal of environmental research and public health*, 17(17). <https://doi.org/10.3390/ijerph17176182>
- Weidinger, S [Stephan] & Novak, N. (2016). Atopic dermatitis. *Lancet (London, England)*, 387(10023), 1109–1122. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)00149-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)00149-X)
- Weiss, D., Nordhorn, I., Tizek, L [Linda], Werfel, T [Thomas], Zink, A [Alexander], Biedermann, T [Tilo], Traidl, S. & Schielein, M. C. (2021). Prescription Behaviour and Barriers to Prescription of Biologicals for Treatment of Chronic Inflammatory Skin Diseases in Dermatological Practice in Two German Federal States. *Acta dermato-venereologica*, 101(9), adv00560. <https://doi.org/10.2340/00015555-3901>
- Werfel (2009). The Role of Leukocytes, Keratinocytes, and Allergen-Specific IgE in the Development of Atopic Dermatitis. *Journal of Investigative Dermatology*, 129(8), 1878–1891. <https://doi.org/10.1038/jid.2009.71>
- Werfel, T [T.], Heratizadeh, A [Annice] & Aberer, Werner et al. (2023, Juni). S3-Leitlinie „Atopische Dermatitis“. <https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/013-027>
- Williams, H., Stewart, A., Mutius, E. von, Cookson, W. & Anderson, H. R. (2008). Is eczema really on the increase worldwide? *The Journal of allergy and clinical immunology*, 121(4), 947-54.e15. <https://doi.org/10.1016/j.jaci.2007.11.004>
- Wolff, D. L., Waldorff, F. B., Plessen, C. von, Mogensen, C. B., Sørensen, T. L., Houliand, K. C., Bogh, S. B. & Rubin, K. H. (2019). Rate and predictors for non-attendance of patients undergoing hospital outpatient treatment for chronic diseases: a register-based cohort study. *BMC health services research*, 19(1), 386. <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4208-9>
- Wollenberg, A [A.], Christen-Zäch, S., Taieb, A., Paul, C., Thyssen, J. P., Bruin-Weller, M. de, Vestergaard, C., Seneschal, J., Werfel, T [T.], Cork, M. J [M. J.], Kunz, B., Fölster-Holst, R., Trzeciak, M., Darsow, U., Szalai, Z., Deleuran, M [M.], Kobyletzki, L. von, Barbarot, S., Heratizadeh, A [A.], . . . Ring, J [J.] (2020). ETFAD/EADV Eczema task

- force 2020 position paper on diagnosis and treatment of atopic dermatitis in adults and children. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology : JEADV*, 34(12), 2717–2744. <https://doi.org/10.1111/jdv.16892>
- Zietze, H. A., Cabral, C., Theobald, K., Ihle, P., Pittrow, D., Kienitz, C. & Augustin, M [Matthias] (2021). Epidemiologie und Therapie von erwachsenen Patienten mit atopischer Dermatitis : Analyse von Längsschnittdaten der gesetzlichen Krankenversicherung [Epidemiology and treatment of adult patients with atopic dermatitis : Analysis of longitudinal data of the statutory health insurance scheme]. *Der Hautarzt; Zeitschrift fur Dermatologie, Venerologie, und verwandte Gebiete*, 72(11), 963–974. <https://doi.org/10.1007/s00105-021-04859-5>
- Zink, A [A.], Arents, B., Fink-Wagner, A [Antje], Seitz, I. A [Irmtraud A.], Mensing, U [Ute], Wettemann, N [Niels], Carlo, G. de [Giuseppe] & Ring, J [Johannes] (2019). Out-of-pocket Costs for Individuals with Atopic Eczema: A Cross-sectional Study in Nine European Countries. *Acta dermato-venereologica*, 99(3), 263–267. <https://doi.org/10.2340/00015555-3102>
- Zink, A [A.], Rüh, M [M.], Schuster, B [B.], Darsow, U., Biedermann, T [T.] & Ständer, S [S.] (2019). Pruritus in Deutschland – eine Google-Suchmaschinenanalyse [Pruritus in Germany-a Google search engine analysis]. *Der Hautarzt; Zeitschrift fur Dermatologie, Venerologie, und verwandte Gebiete*, 70(1), 21–28. <https://doi.org/10.1007/s00105-018-4215-5>

14 Danksagung

An dieser Stelle möchte ich meinen tiefen Dank und meine aufrichtige Wertschätzung zum Ausdruck bringen.

Mein besonderer Dank gilt meinem Doktorvater PD Dr. Dr. med. Alexander Zink, MPH, dessen herausragende Betreuung, unermüdliche Unterstützung und fachliche Expertise maßgeblich zum Gelingen dieser Arbeit beigetragen haben. Seine wertvollen Ratschläge und seine beständige Motivation haben mich stets angetrieben.

Ein ebenso großer Dank gebührt meiner Schwester Dr. Linda Tizek. Ohne ihre unermüdliche Unterstützung und ihr Verständnis wäre diese Dissertation nicht möglich gewesen.

Ebenso möchte ich meiner Mentorin Prof. Dr. Julia Welzel danken. Ihre fachliche Unterstützung und wertvollen Anregungen haben diese Arbeit entscheidend geprägt und weiterentwickelt.

Mein Dank gilt Herrn Prof. Dr. Dr. Tilo Biedermann, Direktor der Klinik und Poliklinik für Dermatologie und Allergologie am Biederstein, für die Ermöglichung dieser Arbeit an seiner Klinik

Mein Dank gilt auch allen Koautoren der veröffentlichten Paper, deren Zusammenarbeit und wissenschaftlicher Beitrag von unschätzbarem Wert waren.

Ein ganz besonderer Dank geht an meine Eltern, deren bedingungslose Liebe und Unterstützung mir stets den Rücken gestärkt haben. Schließlich möchte ich meiner Freundin Rahel danken, deren Geduld, Verständnis und Unterstützung mir in den vergangenen Jahren Kraft und Motivation gegeben haben.

Danke an euch alle für eure wertvolle Unterstützung und euer Vertrauen in mich. Ohne euch wäre diese Arbeit nicht möglich gewesen.

15 Lebenslauf

Name Lucas Tizek

Staatsangehörigkeit deutsch

Schulbildung

09/2004 – 07/2013 Fichte-Gymnasium, Krefeld

08/2000 – 07/2004 Gemeinschaftsgrundschule, Tönisvorst

Studium

10/2016 – 11/2021 Studium der Humanmedizin, OVGU Magdeburg

Erstes Staatsexamen 09/2017

Zweites Staatsexamen 10/2020

Drittes Staatsexamen 11/2021

10/2013 – 09/2016 Studium der Zahnmedizin, FAU Erlangen

Weiterbildung Innere Medizin

05/2022 – 05/2023 Kardiologie Marienhaus Klinikum Mainz

05/2023 – 06/2024 Zentrale Notaufnahme Marienhaus Klinikum Mainz

Seit 08/24 Innere Medizin Schönklinik Düsseldorf

16 Anhang

16.1 Fragebogen Dermatologe



Klinik und Poliklinik
für Dermatologie und Allergologie am Biederstein
des Klinikums rechts der Isar
der Technischen Universität München
Anstalt des öffentlichen Rechts
Direktor: Univ.-Prof. Dr. med. Tilo Biedermann
Biedersteiner Straße 29, 80802 München



Patient Journey bei atopischer Dermatitis – Versorgungssituation in dermatologischen Settings (PATH)

Anschrift: Biedersteiner Straße 29
80802 München
Telefon: 089 4140 3176
Email: linda.tizek@tum.de
lucas.tizek@tum.de

Vielen Dank, dass Sie an unserer Umfrage teilnehmen! Wir möchten an der TU München die aktuelle Versorgungssituation von Menschen mit atopischer Dermatitis erforschen mit dem Ziel die Versorgung langfristig zu verbessern. Die Datenerhebung ist anonym, sodass die Antworten nicht auf Sie zurückzuführen sind.

Ihre Daten werden streng vertraulich behandelt. Das Ausfüllen des Fragebogens wird **ca. 5 Minuten** in Anspruch nehmen, wofür wir uns sehr herzlich bei Ihnen bedanken möchten!

<p>Einwilligungserklärung: Ich habe den Text der Teilnehmerinformation gelesen und hatte ausreichend Zeit, mich zu entscheiden. Ich erkläre mich damit einverstanden, dass meine Daten aus diesem Fragebogen in anonymer Form gespeichert und ausgewertet werden. Anonym bedeutet, dass die Daten nicht meiner Person zugeordnet werden können. Ich erkläre mich bereit, freiwillig an dieser Studie teilzunehmen.</p>	<p><input type="checkbox"/> Ja</p> <p><input type="checkbox"/> Nein</p>
---	---

1. Alter: _____ Jahre
2. Geschlecht: <input type="checkbox"/> Weiblich <input type="checkbox"/> Männlich <input type="checkbox"/> Divers
3. Wo arbeiten Sie? <input type="checkbox"/> Einzelpraxis <input type="checkbox"/> Gemeinschaftspraxis <input type="checkbox"/> MVZ <input type="checkbox"/> Klinikum
4. Haben Sie bereits Ihre Facharztausbildung abgeschlossen? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
5. Seit vielen Jahren sind Sie bereits in der Dermatologie ärztlich tätig? _____ Jahre
6. Wie viele Patient*innen mit atopischer Dermatitis behandeln Sie ungefähr pro Jahr? ca. _____ Patient*innen, dies entspricht etwa _____ % meiner Patient*innen
7. Die meisten meiner Patient*innen mit atopischer Dermatitis sind in der Altersklasse <input type="checkbox"/> <18 Jahre <input type="checkbox"/> 18-29 Jahre <input type="checkbox"/> 30-39 Jahre <input type="checkbox"/> 40-49 Jahre <input type="checkbox"/> 50-59 Jahre <input type="checkbox"/> >60 Jahre
8. Bitte geben Sie an, wie viel Prozent Ihrer Patient*innen eine leichte, mittel schwere und schwere atopische Dermatitis haben: Leichte (z.B. SCORAD <25 Punkte) _____ % Mittel schwere (z.B. SCORAD 25-60 Punkte) _____ % Schwere (z.B. SCORAD >60 Punkte) _____ %
9. Wie häufig werden Sie durchschnittlich pro Jahr von Ihren Patient*innen mit leichter, mittel schwerer und schwerer atopischer Dermatitis konsultiert? Leichter: <input type="checkbox"/> 1 Mal <input type="checkbox"/> 2-3 Mal <input type="checkbox"/> 4-5 Mal <input type="checkbox"/> >6 Mal Mittel schwerer: <input type="checkbox"/> 1 Mal <input type="checkbox"/> 2-3 Mal <input type="checkbox"/> 4-5 Mal <input type="checkbox"/> >6 Mal Schwerer: <input type="checkbox"/> 1 Mal <input type="checkbox"/> 2-3 Mal <input type="checkbox"/> 4-5 Mal <input type="checkbox"/> >6 Mal

10. Welche spezifischen Scores erheben Sie zur Beurteilung des Schweregrades der atopischen Dermatitis? [Mehrfachantwort möglich]
 Keinen SCORAD DLQI EASI Sonstigen: _____

11. Bei wie vielen Patient*innen haben Sie in den **letzten 6 Monaten** die Erstdiagnose atopische Dermatitis gestellt?
 Keinem/r 1-2 Patient*innen 3-4 Patient*innen 5-10 Patient*innen >10 Patient*innen

12. Welches Symptom der atopischen Dermatitis führt am häufigsten zur Erstvorstellung von Patient*innen bei Ihnen? [bitte nur eine Antwortmöglichkeit auswählen]
 Starker Juckreiz Papeln Lichenifikation Ekzem Xerosis Cutis
 Ichthyosis-Hand Schlaflosigkeit Sonstiges: _____

13. Welches Symptom wird von den Patient*innen als am störendsten berichtet? [bitte nur eine Antwortmöglichkeit auswählen]
 Starker Juckreiz Papeln Lichenifikation Ekzem Xerosis Cutis
 Ichthyosis-Hand Schlaflosigkeit Sonstiges: _____

14. Wie viele Patient*innen haben sich bei Ihnen in den **letzten 6 Monaten** vorgestellt, die bereits bei einem anderen Arzt / einer anderen Ärztin in Behandlung waren?
 Kein/e 1-2 Patient*innen 3-4 Patient*innen ≥ 5 Patient*innen Ich weiß es nicht

Wie zufrieden sind die meisten Ihrer Patient*innen mit leichter, mittel schwerer und schwerer atopischer Dermatitis mit Ihrer Therapie?	Sehr zufrieden	Ziemlich zufrieden	Weder noch	Ziemlich unzufrieden	Sehr unzufrieden
15. Leichter	<input type="checkbox"/>				
16. Mittel schwerer	<input type="checkbox"/>				
17. Schwerer	<input type="checkbox"/>				
Wie zufrieden sind Sie selbst mit den derzeit verfügbaren Therapieoptionen in Bezug auf...	Sehr zufrieden	Ziemlich zufrieden	Weder noch	Ziemlich unzufrieden	Sehr unzufrieden
18. Wirksamkeit	<input type="checkbox"/>				
19. Kosten	<input type="checkbox"/>				
20. Zufriedenheit der Patient*innen	<input type="checkbox"/>				

21. Welche therapeutische Maßnahme setzten Sie zur Therapie der atopischen Dermatitis am häufigsten ein? [bitte nur eine Antwortmöglichkeit auswählen]
 Allgemeine Maßnahmen und Basispflege (1) Topische Glucocorticoide (2)
 Topische Calcineurininhibitoren (3) Phototherapie (4)
 Systemische Immunmodulatoren (inklusive Biologika) (5)

22. Welche der davor genannten Therapiemaßnahmen hat Ihrer Meinung nach die beste Wirksamkeit bei leichter, mittel schwerer und schwerer atopischer Dermatitis?
 Leichter: Nummer _____
 Mittel schwerer: Nummer _____
 Schwerer: Nummer _____

23. Bei viel Prozent Ihrer Patient*innen mit atopischer Dermatitis verschreiben Sie Biologika? _____ %			
24. Falls Sie zur Therapie Ihrer Patient*innen mit atopischer Dermatitis systemische Immunmodulatoren nutzen, welchen Wirkstoff / welches Präparat nutzen Sie bevorzugt? [bitte nur eine Antwortmöglichkeit auswählen]			
<input type="checkbox"/> Ich nutze keine systemischen Immunmodulatoren <input type="checkbox"/> Ciclosporin <input type="checkbox"/> Azathioprin <input type="checkbox"/> MMF <input type="checkbox"/> MTX <input type="checkbox"/> Dupilumab <input type="checkbox"/> Barcitinib (Olmuiant) <input type="checkbox"/> Systemische Corticosteroide <input type="checkbox"/> Andere: _____			
25. Wie schnell sind Sie durchschnittlich bereit neue Therapien (auch off-label) bei Patient*innen mit leichter, mittel schwerer und schwerer atopischer Dermatitis zu etablieren?			
Leichter: <input type="checkbox"/> <1 Monat <input type="checkbox"/> 1-6 Monate <input type="checkbox"/> >6 Monate <input type="checkbox"/> Gar nicht			
Mittel schwerer: <input type="checkbox"/> <1 Monat <input type="checkbox"/> 1-6 Monate <input type="checkbox"/> >6 Monate <input type="checkbox"/> Gar nicht			
Schwerer: <input type="checkbox"/> <1 Monat <input type="checkbox"/> 1-6 Monate <input type="checkbox"/> >6 Monate <input type="checkbox"/> Gar nicht			
26. Haben Sie Ihren Patient*innen schon einmal zu ergänzenden alternativen Heilmethoden geraten?			
<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja, und zwar _____			
Immer mehr Menschen informieren sich vor bzw. nach einem Arztbesuch über ihre Erkrankung im Internet. Bezogen auf die einzelnen Aspekte, inwieweit finden Sie dies förderlich oder hinderlich?	Förderlich	Hinderlich	Keine Auswirkung
27. Diagnosestellung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Aufklärung über Erkrankung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Therapieentscheidung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Therapiedauer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Patientenansprüche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Patientenzufriedenheit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Arzt-Patienten-Beziehung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

16.2 Fragebogen Betroffene



Klinik und Poliklinik
für Dermatologie und Allergologie am Biederstein
des Klinikums rechts der Isar
der Technischen Universität München
Anstalt des öffentlichen Rechts
Direktor: Univ.-Prof. Dr. med. Tilo Biedermann
Biedersteiner Straße 29, 80802 München



Umfrage: Patient Journey bei Neurodermitis – „Vom Menschen zum Patienten“

Anschrift: Biedersteiner Straße 29
80802 München
Telefon: 089 4140 3176
Email: linda.tizek@tum.de
lucas.tizek@tum.de

Wir möchten an der Klinik und Poliklinik für Dermatologie und Allergologie der TU München die medizinische Versorgung von Menschen mit Neurodermitis erforschen, um mögliche Versorgungslücken zu identifizieren und diese zu verbessern.

Die Datenerhebung ist anonym, sodass die Antworten nicht auf Sie zurückzuführen sind. Ihre Daten werden streng vertraulich behandelt. Das Ausfüllen des Fragebogens wird **ca. 5-10 Minuten** in Anspruch nehmen, wofür wir uns sehr herzlich bei Ihnen bedanken möchten! Bitte denken Sie daran die Einwilligungserklärung mit „ja“ zu bestätigen, wenn Sie mit der Studienteilnahme einverstanden sind.

<p>Einwilligungserklärung: Ich habe den Text der Teilnehmerinformation gelesen und hatte ausreichend Zeit, mich zu entscheiden. Ich erkläre mich damit einverstanden, dass meine Daten aus diesem Fragebogen in anonymer Form gespeichert und ausgewertet werden. Anonym bedeutet, dass die Daten nicht meiner Person zugeordnet werden können. Ich erkläre mich bereit, freiwillig an dieser Studie teilzunehmen.</p>	<p><input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein</p>
---	--

<p>1. Wurde bei Ihnen jemals eine Neurodermitis (ein atopisches Ekzem) durch einen Arzt diagnostiziert? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein (Keine Teilnahme an der Studie)</p>
<p>2. Alter: _____ Jahre</p>
<p>3. Geschlecht: <input type="checkbox"/> weiblich <input type="checkbox"/> männlich <input type="checkbox"/> divers</p>
<p>4. Was ist Ihr höchster Bildungsabschluss? <input type="checkbox"/> Kein Schulabschluss <input type="checkbox"/> Hauptschule / Volksschule <input type="checkbox"/> Berufsschule / Lehre <input type="checkbox"/> Realschule / Mittlere Reife <input type="checkbox"/> Fachschule / Techniker- / Meisterschule <input type="checkbox"/> Abitur / Fachabitur <input type="checkbox"/> Universität</p>
<p>5. Wo wohnen Sie? <input type="checkbox"/> Großstadt (≥100,000 Einwohner) <input type="checkbox"/> Mittelstadt (20,000 – 99,999 Einwohner) <input type="checkbox"/> Kleinstadt (5,000 – 19,999 Einwohner) <input type="checkbox"/> Landgemeinde (weniger als 5,000 Einwohner)</p>
<p>6. Seit wie vielen Jahren haben Sie Neurodermitis? _____ Jahre</p>
<p>7. Wen haben Sie wegen den Symptomen Ihrer Neurodermitis als erstes konsultiert? <input type="checkbox"/> Hausarzt / Hausärztin <input type="checkbox"/> Hautarzt / Hautärztin (Dermatologe / Dermatologin) <input type="checkbox"/> Anderer Arzt / Ärztin <input type="checkbox"/> Heilpraktiker / Heilpraktikerin <input type="checkbox"/> Sonstige Person: _____</p>
<p>8. Von welchem Arzt / Ärztin wurde Ihre Neurodermitis als erstes diagnostiziert? <input type="checkbox"/> Hausarzt / Hausärztin <input type="checkbox"/> Dermatologe / Dermatologin <input type="checkbox"/> Anderer Arzt / Ärztin: _____</p>
<p>9. Wie viel Zeit ist zwischen den ersten Symptomen Ihrer Neurodermitis und der Diagnosestellung durch einen Arzt/einer Ärztin vergangen? _____ Tage oder _____ Monate oder _____ Jahre</p>

13. Wie viele Ärzte / Ärztinnen haben Sie bereits wegen Ihrer Neurodermitis aufgesucht? (Bitte jeweils die Anzahl angeben) [Mehrfachantwort möglich]

_____ Hausärzte / Hausärztinnen
 _____ Dermatologen / Dermatologinnen
 _____ andere Ärzte / Ärztinnen und zwar folgende: _____
 _____ Heilpraktiker / nicht-ärztliche Behandler

13.1. Falls Sie bereits mehr als einen Arzt / Ärztin aufgesucht haben: Wie schnell haben Sie im Durchschnitt einen anderen Arzt / Ärztin aufgesucht?

Direkt nach einem Besuch nach ca. _____ Wochen oder nach ca. _____ Monaten

13.2. Was waren Gründe dafür, dass Sie den Arzt / Ärztin gewechselt haben [Mehrfachantwort möglich]:

Nicht zufriedenstellendes Therapieergebnis Keine Verschreibung der neusten Therapieoptionen
 Unzufriedenheit mit Arzt-Patienten-Beziehung Zu lange Terminwartezeiten
 Zu lange Wegzeiten Sonstige Gründe: _____

13.3. Wieso haben Sie diesen neuen Arzt / Ärztin aufgesucht? [Mehrfachantwort möglich]

Empfehlung von Familie / Freunden Internetrecherche Öffentliche Werbung (z.B. Plakate)
 Sonstiger Grund: _____

14. Wurden Sie wegen Ihrer Neurodermitis schon einmal stationär behandelt?

Ja Nein Ich weiß es nicht / Ich kann mich nicht erinnern

15. Wie viele verschiedene Medikamente / Cremes / Salben haben Sie bereits zur Therapie verschrieben bekommen?

Keine 1 2-3 4-5 >5 Ich weiß es nicht

16. Haben Sie bereits von einer systemischen Therapie (Tabletten / Spritzen) bei Neurodermitis gehört?

Nein (weiter mit [Frage 17](#)) Ja Ich weiß es nicht

16.1. Falls „Ja“: Wurde Ihre Neurodermitis schon einmal mit einer systematischen Therapie behandelt?

Ja, aktuell Ja, früher einmal Nein (weiter mit [Frage 17](#)) Ich weiß es nicht

16.1.1. Wie viele unterschiedliche systemische Therapien haben Sie erhalten? (Bitte Anzahl angeben) _____ systemische Therapien

17. Haben Sie bereits von Biologikum als Therapieoption bei Neurodermitis gehört?

Nein (weiter mit [Frage 18](#)) Ja Ich weiß es nicht

17.1. Fall „Ja“: Wurde Ihre Neurodermitis schon einmal mit Biologikum behandelt?

Ja, aktuell Ja, früher einmal Nein Ich weiß es nicht

10. Befinden Sie sich derzeit wegen Ihrer Neurodermitis in Behandlung? *[Mehrfachantwort möglich]*

Ja, bei einem Hausarzt / Hausärztin (bitte [Frage 10.1](#) auch beantworten)

Ja, bei einem Dermatologen / Dermatologin (bitte [Frage 10.2](#) auch beantworten)

Ja, bei einem anderen Arzt / Ärztin z.B. Kinderarzt, HNO (bitte [Frage 10.3](#) auch beantworten)

Ja, aber bei keinem Arzt / Ärztin, sondern _____ (bitte [Frage 10.4](#) auch beantworten)

Nein (bitte [Frage 10.5](#) auch beantworten)

10.1. Falls „Ja, bei einem Hausarzt / Hausärztin“: Wie häufig waren Sie in den letzten 12 Monaten wegen Ihrer Neurodermitis dort in Behandlung?

Ca. 1x im Monat Ca. alle 2-3 Monate Ca. alle 4-5 Monate

Ca. jedes halbe Jahr 1 Mal Kein Mal

10.2. Falls „Ja, bei einem Dermatologen / Dermatologin“: Wie häufig waren Sie in den letzten 12 Monaten wegen Ihrer Neurodermitis dort in Behandlung?

Ca. 1x im Monat Ca. alle 2-3 Monate Ca. alle 4-5 Monate

Ca. jedes halbe Jahr 1 Mal Kein Mal

10.3. Falls „Ja, bei einem anderen Arzt / Ärztin“: Wie häufig waren Sie in den letzten 12 Monaten wegen Ihrer Neurodermitis dort in Behandlung?

Ca. 1x im Monat Ca. alle 2-3 Monate Ca. alle 4-5 Monate

Ca. jedes halbe Jahr 1 Mal Kein Mal

10.4. Falls „Ja, aber bei keinem Arzt / Ärztin“: Wie häufig waren Sie in den letzten 12 Monaten dort in Behandlung?

Ca. 1x im Monat Ca. alle 2-3 Monate Ca. alle 4-5 Monate

Ca. jedes halbe Jahr 1 Mal Kein Mal

10.5. Falls „Nein“: Was sind Gründe dafür, dass Sie sich derzeit nicht in Behandlung befinden?
[Mehrfachantwort möglich]

Symptomfrei Kein zufriedenstellendes Ergebnis der bisherigen Therapien

Alternative Heilmethoden Sonstige: _____

Wie zufrieden Sind Sie bislang mit der ...	Sehr zufrieden	Ziemlich zufrieden	Weder noch	Ziemlich unzufrieden	Sehr unzufrieden	Frage betrifft mich nicht
11. Hausärztlichen Versorgung Ihrer Neurodermitis	<input type="checkbox"/>					
12. Dermatologischen Versorgung Ihrer Neurodermitis	<input type="checkbox"/>					

18. Haben Sie bereits therapeutische Maßnahmen versucht, die nichts mit klassischen Arzneimitteln zu tun haben?

Nein (weiter mit [Frage 19](#))

Ja, und zwar *[Mehrfachantwort möglich]*

Homöopathie Ernährungsumstellung / Diäten Natürliche Produkte (z.B. Kokosöl)

Sonstiges: _____

18.1. Fall „Ja“: Wie zufrieden waren Sie mit diesen Maßnahmen?

Sehr zufrieden Ziemlich zufrieden Weder noch Ziemlich unzufrieden Sehr unzufrieden

19. Haben Sie schon einmal das Internet genutzt, um nach Informationen bezüglich Ihrer Neurodermitis zu suchen?

Nein (Weiter mit [Frage 1 zur Lebensqualität](#) auf Seite 5)

Ja, und zwar *[Mehrfachantwort möglich]*

Google Andere Suchmaschine Wikipedia Facebook Andere soziale Medien

Webseiten von Selbsthilfegruppen Webseiten von öffentlichen Behörden

Sonstige: _____

20. Haben Sie das Internet bereits genutzt, um nach Informationen zu Ihrer Neurodermitis zu suchen, bevor Sie die Diagnose durch einen Arzt / Ärztin erhalten haben?

Nein, erst nachdem ich die Diagnose erhalten habe (weiter mit [Frage 21](#))

Ja, bereits bevor ich die Diagnose erhalten habe (bitte [Frage 20.1](#) auch beantworten)

20.1. Falls „Ja“: Welche Quellen haben Sie benutzt, um sich zu informieren? *[Mehrfachantwort möglich]*

Google Andere Suchmaschine Wikipedia Facebook Andere soziale Medien

Webseiten von Selbsthilfegruppen Webseiten von öffentlichen Behörden

Sonstige: _____

21. Wieso haben Sie online nach Neurodermitis gesucht? *[Mehrfachantwort möglich]*

Um generelle Informationen zu Symptomen / zur Erkrankung / zu Beschwerden zu finden

Um Informationen eines Arztes / Ärztin zu bestätigen

Um Informationen über andere Therapieansätze zu erhalten

Um Erfahrungen mit anderen Betroffenen auszutauschen

Andere Gründe: _____

22. Hat sich Ihr online Suchverhalten nach einem Arztbesuch verändert?

Nein

Ja, und zwar *[Mehrfachantwort möglich]*

Konkretere Suche (z.B. nach bestimmten Webseiten, Medikamenten/Produkten)

Häufigere Suche / längere Suche Sonstiges: _____

23. Wie oft haben Sie in den letzten 3 Monaten ungefähr nach Informationen zu Ihrer Neurodermitis online gesucht?
 Täglich Mehrmals die Woche Mehrmals im Monat (fast) nie (weiter mit Frage 24)

23.1. Wie viel Zeit verbringen Sie durchschnittlich mit der Suche nach Informationen / dem Austausch mit anderen Betroffenen:
ca. _____ Minuten oder ca. _____ Stunden

24. Wie zufrieden sind Sie allgemein mit der Qualität der Quellen, die Sie im Internet finden?
 Sehr zufrieden Ziemlich zufrieden Weder noch Ziemlich unzufrieden Sehr unzufrieden

25. Wie einfach finden Sie es, die Qualität der Quellen einzuschätzen?
 Sehr einfach Ziemlich einfach Weder noch Ziemlich schwierig Sehr schwierig

26. Wie stark stimmen Sie folgender Aussage zu: Meine Suchen im Internet haben mich dazu bewegt einen Arzt / Ärztin aufzusuchen:
 Stimme stark zu Stimme zu Weder noch Stimme nicht zu Stimme überhaupt nicht zu

Lebensqualität:

Ziel des Fragebogens ist es herauszufinden, wie sehr Ihre Neurodermitis Ihr Leben in den vergangenen 7 Tagen beeinflusst hat.

1. Wie sehr hat Ihre Haut in den vergangenen 7 Tagen gejuckt , war wund , hat geschmerzt oder gebrannt ?	<input type="checkbox"/> Sehr <input type="checkbox"/> Ziemlich <input type="checkbox"/> Ein bisschen <input type="checkbox"/> Überhaupt nicht
2. Wie sehr hat Ihre Hauterkrankung Sie in den vergangenen 7 Tagen verlegen oder befangen gemacht?	<input type="checkbox"/> Sehr <input type="checkbox"/> Ziemlich <input type="checkbox"/> Ein bisschen <input type="checkbox"/> Überhaupt nicht
3. Wie sehr hat Ihre Hauterkrankung Sie in den vergangenen 7 Tagen bei Einkäufen oder bei Haus- oder Gartenarbeiten behindert?	<input type="checkbox"/> Sehr <input type="checkbox"/> Ziemlich <input type="checkbox"/> Ein bisschen <input type="checkbox"/> Überhaupt nicht <input type="checkbox"/> Frage betrifft mich nicht
4. Wie sehr hat Ihre Hauterkrankung die Wahl der Kleidung beeinflusst, die Sie in den vergangenen 7 Tagen getragen haben?	<input type="checkbox"/> Sehr <input type="checkbox"/> Ziemlich <input type="checkbox"/> Ein bisschen <input type="checkbox"/> Überhaupt nicht <input type="checkbox"/> Frage betrifft mich nicht
5. Wie sehr hat Ihre Hauterkrankung in den vergangenen 7 Tagen Ihre Aktivitäten mit anderen Menschen oder Ihre Freizeitgestaltung beeinflusst?	<input type="checkbox"/> Sehr <input type="checkbox"/> Ziemlich <input type="checkbox"/> Ein bisschen <input type="checkbox"/> Überhaupt nicht <input type="checkbox"/> Frage betrifft mich nicht
6. Wie sehr hat Ihre Hauterkrankung es Ihnen in den vergangenen 7 Tagen erschwert, sportlich aktiv zu sein?	<input type="checkbox"/> Sehr <input type="checkbox"/> Ziemlich <input type="checkbox"/> Ein bisschen <input type="checkbox"/> Überhaupt nicht <input type="checkbox"/> Frage betrifft mich nicht

7. Hat Ihre Hauterkrankung in den vergangenen 7 Tagen dazu geführt, dass Sie Ihrer beruflichen Tätigkeit nicht nachgehen oder nicht studieren konnten?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Frage betrifft mich nicht
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"/> Ziemlich <input type="checkbox"/> Ein bisschen <input type="checkbox"/> Überhaupt nicht	
8. Wie sehr hat Ihre Hauterkrankung in den vergangenen 7 Tagen Probleme im Umgang mit Ihrem Partner, Freunden oder Verwandten verursacht?	<input type="checkbox"/> Sehr <input type="checkbox"/> Ziemlich <input type="checkbox"/> Ein bisschen <input type="checkbox"/> Überhaupt nicht	<input type="checkbox"/> Frage betrifft mich nicht
9. Wie sehr hat Ihre Hauterkrankung in den vergangenen 7 Tagen Ihr Liebesleben beeinträchtigt?	<input type="checkbox"/> Sehr <input type="checkbox"/> Ziemlich <input type="checkbox"/> Ein bisschen <input type="checkbox"/> Überhaupt nicht	<input type="checkbox"/> Frage betrifft mich nicht
10. Inwieweit war die Behandlung Ihrer Haut in den vergangenen 7 Tagen für Sie mit Problemen verbunden (z.B. weil die Behandlung Zeit in Anspruch nahm oder Ihr Haushalt unsauber wurde?)	<input type="checkbox"/> Sehr <input type="checkbox"/> Ziemlich <input type="checkbox"/> Ein bisschen <input type="checkbox"/> Überhaupt nicht	<input type="checkbox"/> Frage betrifft mich nicht

© Dermatology Life Quality Index. A Y Finlay, G K Khan, April 1992

Schweregrad der Neurodermitis: Patient-Oriented Eczema Measure (POEM)

	An keinem Tag	An 1-2 Tagen	An 3-4 Tagen	An 5-6 Tagen	Jeden Tag
1. An wie vielen Tagen hat Ihre Haut in den letzten 7 Tagen wegen des Ekzems gejuckt?	<input type="checkbox"/>				
2. In wie vielen Nächten war Ihr Schlaf in den letzten 7 Tagen wegen des Ekzems gestört?	<input type="checkbox"/>				
3. An wie vielen Tagen hat Ihre Haut in den letzten 7 Tagen wegen des Ekzems geblutet?	<input type="checkbox"/>				
4. An wie vielen Tagen hat Ihre Haut in den letzten 7 Tagen wegen des Ekzems genässt oder klare Flüssigkeit abgesondert?	<input type="checkbox"/>				
5. An wie vielen Tagen war Ihre Haut in den letzten 7 Tagen wegen des Ekzems rissig?	<input type="checkbox"/>				
6. An wie vielen Tagen hat sich Ihre Haut in den letzten 7 Tagen wegen des Ekzems geschuppt?	<input type="checkbox"/>				
7. An wie vielen Tagen hat sich Ihre Haut in den letzten 7 Tagen wegen des Ekzems trocken oder rau angefühlt?	<input type="checkbox"/>				

Happiness:

Alles in allem, was würden Sie sagen, wie glücklich sind Sie?											
Äußerst Unglücklich	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Äußerst glücklich
	<input type="checkbox"/>										

16.3 Poster EADV

Revealing people's interest in atopic dermatitis: A retrospective online search analysis

Lucas Tizek, Linda Tizek, Maximilian Schielein, Alexander Zink

¹Department of Dermatology and Allergy, School of Medicine, Technical University Munich, Munich, Germany

Background

- Atopic dermatitis (AD) is a common chronic skin disease, which can cause a substantial burden in affected individuals
- To get information about the disease, the internet is an important source of health information and thus, internet search analysis offers the potential to receive a comprehensive overview of people's interest
- The aim of this study was to assess the Google search volume related to AD in Germany and its federal states between January 2017 and December 2020.

Methods

- A retrospective longitudinal study using Google Ads Keyword Planner was performed to examine the search volume of search terms that were relevant to the topic 'atopic dermatitis'.
- All identified keywords were reviewed and categorized into ten groups.
- To assess differences between the federal states, the search volume was calculated per 100,000 inhabitants

Results

- Overall, 1,419 keywords were identified, resulting in a search volume of 14,817,6410 queries.
- A significant increase in the search volume was observed, which increased by more than 70% from 2017 (n=2,834,790) to 2020 (n=5,041,410).
- The category 'general' had the highest search volume (n=5,970,840), since the most common searched keyword was the German lay word for AD 'Neurodermitis' (n=5,228,810, Figure 1).
- In the 'therapy' category, in the therapy category, 25% of the searches were each for general queries or specific brands, but also nearly 20% were for home remedies.
- A total of 348 keywords referred to 'localization', which had a search volume of 3,083,300 searches. Most of these searches focused on the face (23.3%), followed by eye (18.2%) and hands and fingers (17.8%).
- The highest search volume per 100,000 inhabitants was observed in Bremen (n=31343,8) and Hamburg (n=33072,8), whereas Baden-Wuerttemberg (n=15681,9) and Bavaria (n=15007,8, Figure 3) had the lowest. The proportion of general search queries was comparatively higher in the states with the largest populations in particular.

Figure 1: Content categorization of AD-related search terms identified by Google Ads Keyword Planner

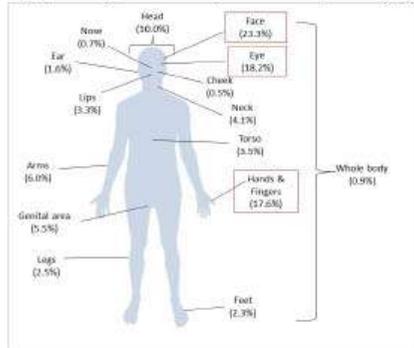
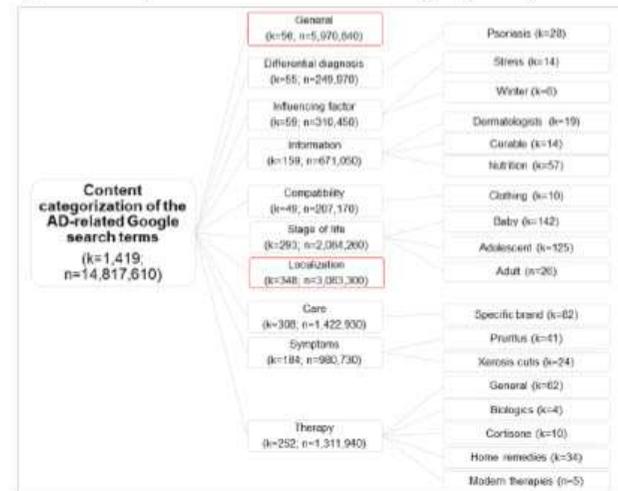


Figure 2: Percentage distribution of body sites according to their occurrence in online searches for AD-related keywords and phrases



Figure 3: Number of searches per 100,000 inhabitants in the German federal states

Conclusion

Parts of this study were supported by an unrestricted research grant by Leo Pharma GmbH.

Conclusion

- People living in northern and eastern Germany searched slightly more often for AD. The high increase in search volume, especially during the COVID-19 pandemic, demonstrated the rising importance of the Internet as a source of health information.
- Search analysis is a useful tool to identify search behavior trends and respective inhabitants' needs.

Lucas.Tizek@tum.de

Originalien

Hautarzt 2022 · 73:475–484
<https://doi.org/10.1007/s00105-022-04974-x>
 Angenommen: 14. Februar 2022
 Online publiziert: 16. März 2022
 © Der/die Autor(en) 2022



Atopische Dermatitis – Identifikation von Bedürfnissen der deutschen Bevölkerung mittels Internetsuchanfragen

Linda Tizek · Maximilian C. Schielein · Lucas Tizek · Alexander Zink

Fakultät für Medizin, Klinik und Poliklinik für Dermatologie und Allergologie, Technische Universität München, München, Deutschland

Zusammenfassung

Hintergrund: Das Internet ist eine der wichtigsten Informationsquellen für gesundheitliche Themen für die Allgemeinbevölkerung. Deshalb kann die Analyse von Internetsuchmaschinen dabei helfen, die gesellschaftlichen Interessen und Bedürfnisse bezüglich Erkrankungen zu erfassen.

Ziel: Ziel dieser Studie war es, die Suchanfragen zu atopischer Dermatitis (AD) in Bezug auf Häufigkeit, Interessenschwerpunkt und zeitliches Auftreten in allen deutschen Bundesländern zu untersuchen, um mögliche regionale Unterschiede zu identifizieren.

Material und Methoden: Mithilfe des Google Ads Keyword Planner wurden AD relevante Keywords inklusive deren monatlichen Suchvolumens zwischen Januar 2017 und Dezember 2020 identifiziert, die in Interessenschwerpunkte unterteilt wurden.

Ergebnisse: Es wurden 1419 Keywords gefunden, die ein Suchvolumen von 14.817.610 Anfragen hatten. Das größte Suchvolumen hatte die Kategorie *Allgemein* ($n = 5.970.840$), jedoch wurden der Kategorie *Lokalisation* die meisten Keywords zugeordnet ($n = 348$). Rund 60 % der Keywords zu Lokalisation bezogen sich auf AD im Gesicht. Von allen Bundesländern hatten Bremen und Hamburg das größte Suchvolumen pro 100.000 Einwohner. Mit über 70 % war ein enormer Anstieg im Suchvolumen zu beobachten, der v. a. 2020 sichtbar wurde.

Diskussion: Durch diese Internetsuchmaschinenanalyse konnte verdeutlicht werden, welche AD-relevanten Aspekte von besonderer Bedeutung für die Bevölkerung waren, was dabei helfen kann, Informationskampagnen zielgerichtet anzupassen. Zudem unterstreicht die Studie die immer größer werdende Relevanz des Internets als Informationsquelle für gesundheitliche Themen.

Schlüsselwörter

Google · Infodemiologie · Neurodermitis · Gesundheitsinformation · Lokalisation · Zeitlicher Trend

Zusatzmaterial online

Die Online-Version dieses Beitrags (<https://doi.org/10.1007/s00105-022-04974-x>) enthält zusätzliche Tabellen. Beitrag und Zusatzmaterial stehen Ihnen im elektronischen Volltextarchiv auf <https://www.springermedizin.de/der-hautarzt> zur Verfügung. Sie finden das Zusatzmaterial am Beitragsende unter „Supplementary Information“.



QR-Code scannen & Beitrag online lesen

Atopische Dermatitis (AD) ist eine häufige chronische Hauterkrankung, die eine lebenslange Belastung der Lebensqualität darstellen kann. Trotz hocheffektiver Behandlungsmöglichkeiten gibt es noch einen erheblichen Anteil betroffener Personen, die keine adäquate medizinische Behandlung erhalten. Deshalb ist es wichtig, auch unkonventionelle Methoden wie Online-Suchmaschinenanalysen zu nutzen, um einen holistischen Überblick über die Interessen und Bedürfnisse der Bevölkerung zu bekommen. Dabei ermög-

lichen Suchmaschinenanalysen, sowohl regionale als auch zeitliche Trends zu identifizieren.

Hintergrund

Die AD ist eine chronische Hauterkrankung, deren Prävalenz in den letzten Jahrzehnten zugenommen hat, wobei Kinder häufiger betroffen sind als Erwachsene [17, 23]. In Deutschland beträgt die Prävalenz bei Erwachsenen zwischen 1,3 und 3,7 % [10, 21]. Bei AD, die durch starken

Juckreiz und wiederkehrende ekzematöse Läsionen charakterisiert ist, kann die Lebensqualität von Betroffenen enorm eingeschränkt sein [7, 23]. Die psychosoziale Belastung kann sich nicht nur in Depressionen oder suizidalen Gedanken äußern, sondern auch in einem reduzierten Glücksempfinden [6, 7, 14, 23].

Die Krankheit stellt zudem eine finanzielle Belastung dar. Die in Europa durchschnittlichen selbst getragenen Kosten für die Gesundheitsversorgung betragen rund 927,12 € pro Jahr pro betroffener Person, wobei die erheblichen Aufwendungen für Produkte des täglichen Bedarfs, wie z. B. Pflegecremes, nicht inbegriffen sind [28]. Diese hohen Ausgaben sind unter anderem ein Resultat der Nichtinanspruchnahme medizinischer Leistungen, wodurch Betroffene keine adäquate Therapie erhalten können [13], obwohl durch die Zulassung von modernen Therapien die Behandlung von Menschen mit mittelschwerer bis schwerer AD signifikant verbessert werden konnte [6, 24].

Um sich über gesundheitliche Themen unabhängig vom Arztkontakt zu informieren, ist das Internet eine der wichtigsten und am meisten genutzten Quellen [1]. Nicht nur Betroffene, sondern auch deren Angehörige suchen online nach Informationen, um sich beispielsweise über Therapieansätze zu informieren [6]. In Deutschland nutzten 2020 ca. 94 % der über 13-jährigen Bevölkerung das Internet, und mit ca. 90 % ist Google die am häufigste verwendete Suchmaschine [2, 5]. Durch diesen hohen Marktanteil eignen sich die Daten dazu, das Interesse der Bevölkerung zu verschiedenen Aspekten einer Erkrankung zu untersuchen. Frühere Studien konnten z. B. Korrelationen zwischen dem Suchvolumen von Hautkrebs mit Registerdaten zeigen oder nationale und internationale Interessenunterschiede bezüglich Juckreiz identifizieren [9, 20, 27].

Ziel dieser Studie war es, die Suchanfragen zu AD in Bezug auf Häufigkeit, Interessenschwerpunkt und zeitliches Auftreten in allen deutschen Bundesländern zu untersuchen, um mögliche regionale Unterschiede zu identifizieren.

Methodik

Studiendesign

Es wurde eine retrospektive longitudinale Studie durchgeführt, die mithilfe des Google Ads Keyword Planner das AD-Suchvolumen zwischen Januar 2017 und Dezember 2020 untersucht. Google Ads wurde ursprünglich implementiert, um Marketingkampagnen zu optimieren, jedoch wurde das Tool immer häufiger auch für wissenschaftliche Fragestellungen genutzt [19, 27]. Die für die jeweilige Fragestellung ausgewählten Keywords werden in das Tool eingepflegt, welches dann eine Liste mit assoziierten und relevanten Keywords (einzelne Wörter oder Phrasen) inklusive deren Suchvolumen liefert. Dabei entspricht das Suchvolumen den Suchanfragen, die pro Monat bei Google generiert werden. In dieser Studie wurden die Begriffe „Neurodermitis“ und „atopische Dermatitis“ dazu verwendet, um das dazugehörige Suchvolumen in allen Bundesländern zu untersuchen. Die Region- und Spracheinstellungen wurden so festgelegt, dass nur Nutzer berücksichtigt wurden, die in den jeweiligen Regionen lebten/sich aufhielten, die die Produkte auf Deutsch verwendeten und die eine deutsche IP-Adresse nutzten. Da für die Studie keine personenbezogenen Daten, sondern öffentlich frei zugängliche Daten verwendet wurden, waren weder ein Ethikvotum noch eine Einwilligungserklärung notwendig.

Klassifizierung

Alle identifizierten Keywords wurden zunächst qualitativ untersucht und durch ein induktives Vorgehen wurden 10 verschiedene Interessenschwerpunkte identifiziert: (1) *Allgemein* (z. B. „Neurodermitis“), (2) *Differenzialdiagnose* (z. B. „Ist Neurodermitis Schuppenflechte?“), (3) *Einflussfaktor* (z. B. „Atopisches Ekzem Schwangerschaft“), (4) *Information* (z. B. „Hilfe bei Neurodermitis“), (5) *Lebensabschnitt* (z. B. „Atopisches Ekzem Baby“), (6) *Lokalisation* (z. B. „Neurodermitis Gesicht“), (7) *Pflege* (z. B. „Handcreme bei Neurodermitis“), (8) *Symptom* (z. B. „Neurodermitis Juckreiz“), (9) *Therapie* (z. B. „Neurodermitis Behandlung“) und

(10) *Verträglichkeit* (z. B. „Neurodermitis Kosmetik“). Die Kategorie *Therapie* wurde zudem in weitere Unterkategorien wie beispielsweise: (a) *Allgemein* (z. B. „Atopische Dermatitis Medikamente“), (b) *Biologika* (z. B. „Biologicals Neurodermitis“), (c) *Cortison* (z. B. „Cortisonsalbe bei Neurodermitis“), (d) *Hausmittel* (z. B. „Hausmittel Neurodermitis Gesicht“), (e) *Lichttherapie* (z. B. „Phototherapie Neurodermitis“), (f) *Marken/Produkte*, (g) *Naturheilkunde* (z. B. „Neurodermitis Naturheilmittel“) und (h) *neue Therapien* (z. B. „Neurodermitis neue Behandlung“) gegliedert. Suchbegriffe wurden mehreren Kategorien zugeordnet, sofern sie mehrere Kriterien erfüllten.

Statistik

Das Suchvolumen wurde pro 100.000 Einwohner berechnet und deskriptiv ausgewertet [18]. Um zu untersuchen, ob es zeitliche Trends (zwischen den Jahren und zwischen den Jahreszeiten) gab und ob das Suchvolumen in den Bundesländern unterschiedlich war, wurden einfaktorische Varianzanalysen (ANOVA) mit einem Bonferroni-post-hoc-Test verwendet. Bei Verletzungen der Annahmen wurde die Welch-ANOVA mit einem Games-Howell-post-hoc-Test berechnet. Ausgenommen der Stadtstaaten wurde der Zusammenhang zwischen der Anzahl an Suchanfragen und verschiedenen Variablen (z. B. soziodemografische Merkmale, Bevölkerungsdichte, Ärzte je Einwohner) mithilfe der Korrelation nach Pearson untersucht [2, 4]. Die Stadtstaaten wurden in der Analyse nicht berücksichtigt, da sowohl die urbane als auch die ländliche Bevölkerung betrachtet werden sollten. Für die räumliche Darstellung wurden die digitalen Geodaten des Bundesamtes für Kartographie und Geodäsie mithilfe eines freien Open-Source-Geographischen Informationssystems (QGIS Version 2.14.22, QGIS Entwicklungsteam, 2016, Minden, Deutschland) dargestellt [3]. Die statistische Auswertung wurde mit SPSS 26 (IBM Corporation, Armonk, NY, USA) durchgeführt.

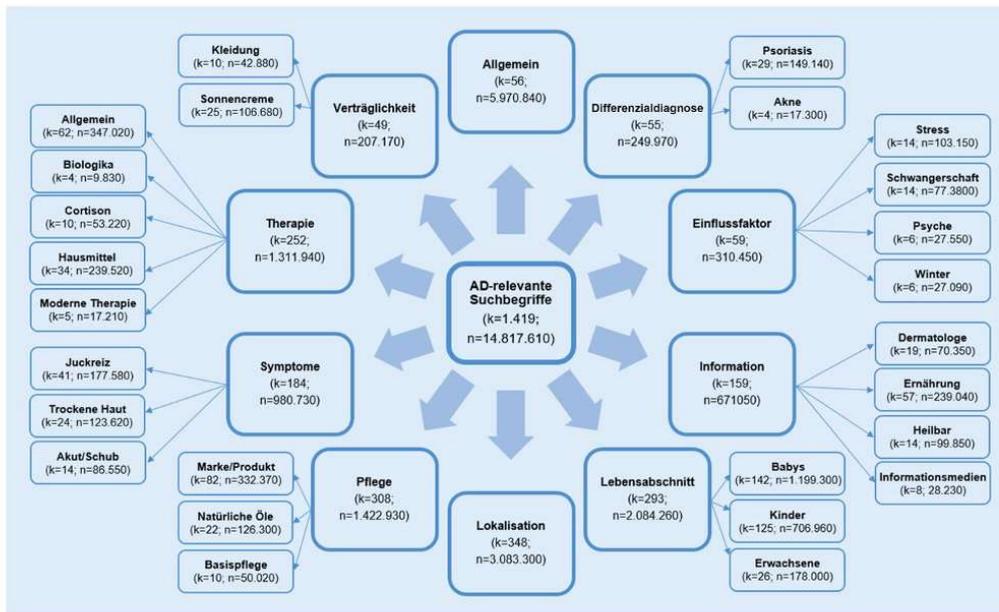


Abb. 1 ▲ Klassifizierungsschemata der assoziierten AD-online-Suchbegriffe in 10 Interessenschwerpunkte. Für die Subkategorien der 10 Hauptkategorien sind nur einige Beispiele zu sehen. AD atopische Dermatitis, k Anzahl an Keywords, n Suchvolumen

Ergebnisse

Insgesamt wurden 1419 AD-relevante Keywords identifiziert, die von Januar 2017 bis Dezember 2020 14.817.610 Suchanfragen erzielten (Abb. 1). Das am häufigste gesuchte Keyword war „Neurodermitis“ ($n = 5.226.810$, 36,3%), gefolgt von „Neurodermitis Baby“ ($n = 4.114.470$, 2,8%) und „atopisches Ekzem“ ($n = 3.177.830$, 2,1%).

Kategorisierung

Die Abb. 1 zeigt die Anzahl an Suchbegriffen und deren Suchvolumen in den einzelnen Kategorien. Die Kategorie *Allgemein* hatte mit 5.970.840 Suchanfragen das größte Suchvolumen, obwohl diese Kategorie nur 56 Keywords und somit 3,9% aller identifizierten Keywords enthielt. Fast gleich viele Keywords wurden der Kategorie *Einflussfaktor* zugeordnet ($n = 59$, 4,2%), von denen sich jeweils 14 Keywords (23,7%) auf Stress und Schwangerschaft sowie 6 Keywords (10,2%) auf die Psyche bezogen. In der Kategorie *Information*

(159 Keywords, 11,2%) bestand das größte Interesse an Ernährung ($n = 57$, 35,8%). Zudem zeigte sich, dass es in der Kategorie *Lebensabschnitt* (293 Keywords, 20,6%) viel mehr Keywords zu AD bei Babys ($n = 142$, 48,5%) als bei Erwachsenen ($n = 26$, 8,8%) gab. In der Kategorie *Symptom* (180 Keywords, 13,0%) beschäftigten sich die meisten Keywords mit Juckreiz ($n = 41$, 22,8%) und trockener Haut ($n = 24$, 13,3%).

Die meisten Keywords wurden der Kategorie *Lokalisation* zugeordnet ($n = 348$, 24,5%). Das höchste Suchvolumen wurde für AD im Gesicht ($n = 716.160$, 24,4%), an den Augen ($n = 560.370$, 19,0%) und an den Händen ($n = 540.780$, 18,4%) verzeichnet. Insgesamt machten Lokalisationen im Gesicht 60,0% der Anfragen in dieser Kategorie aus. Außerdem wurde etwa gleich häufig nach AD an den Armen ($n = 185.080$, 5,2%) und im Genitalbereich ($n = 169.050$, 4,4%) gesucht (Abb. 2).

Die Kategorie *Pflege* enthielt 308 Suchbegriffe (21,7%), wovon sich die meisten Keywords auf bestimmte Marken ($n = 82$, 26,6%) bezogen und einige auf beispiels-

weise Öle ($n = 22$, 7,1%). Im Vergleich dazu wurden rund 50 Keywords weniger der Kategorie *Therapie* zugeordnet ($n = 252$, 17,8%). Während sich in dieser Kategorie nur 4 Suchbegriffe (1,6%) auf Biologika und nur 5 (2,0%) auf neue Therapien bezogen, enthielten 34 Keywords (13,5%) das Wort Hausmittel (Abb. 1).

Vergleich zwischen den Bundesländern

Das höchste Suchvolumen pro 100.000 Einwohner hatten Hamburg ($n = 33.072,6$) und Bremen ($n = 31.343,6$), welches mehr als doppelt so hoch war wie das von Bayern ($n = 15.007,8$) und Nordrhein-Westfalen (NRW, $n = 15.753,9$, Tab. 1, Abb. 3). Die post-hoc Tests zeigten, dass es in jeder Kategorie bis auf *Allgemein* ($p = 1,00$) signifikante Unterschiede im relativen Suchvolumen zwischen den Bundesländern gab. Zum Beispiel unterschied sich in der Kategorie *Differenzialdiagnose* das Suchvolumen pro 100.000 Einwohner in Rheinland-Pfalz ($n = 366,1$) signi-

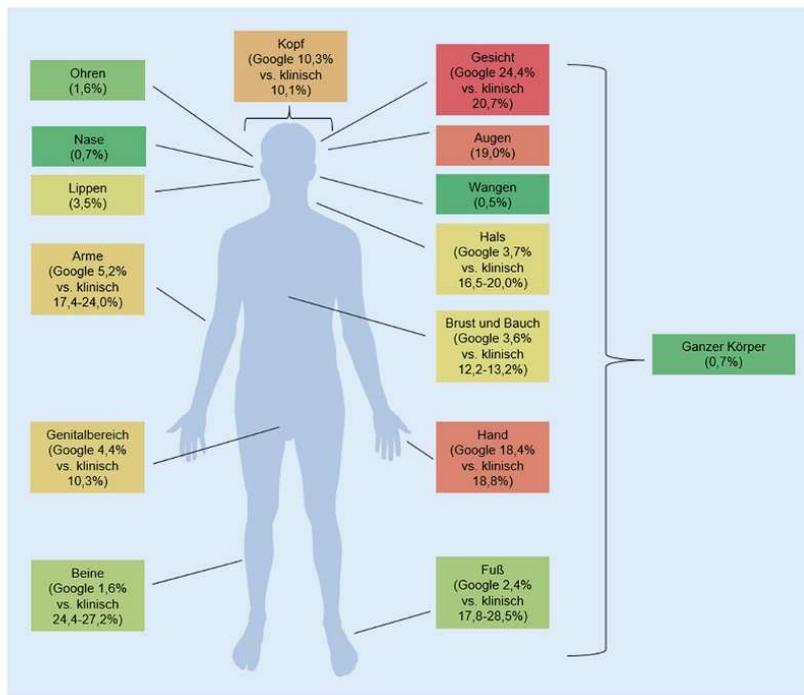


Abb. 2 ◀ Prozentuale Verteilung der Körperregionen entsprechend dem Vorkommen in den Online-Suchanfragen im Vergleich zur klinischen Präsentation [16]. (Wenn nur ein Wert berichtet ist, handelt es sich immer um das prozentuale Verhältnis der Suchmaschinenanfragen)

fikant von dem in Baden-Württemberg ($n=218,7$; $p<0,001$), Bayern ($n=203,0$; $p<0,001$), Bremen ($n=856,1$; $p=0,001$), NRW ($n=189,9$; $p<0,001$) und dem Saarland ($n=701,1$; $p=0,031$, **Tab. 1**). Die Korrelationsanalyse ergab, dass die Anzahl an Suchanfragen signifikant positiv korrelierte mit dem Durchschnittsalter ($r=0,560$, $p=0,047$) und der Anzahl an Ärzten je Einwohner ($r=0,589$, $p=0,034$, Online-Tab. 1).

Besonders in den bevölkerungsreichen Bundesländern wie beispielsweise Bayern und NRW wurde mit mehr als 40% des Suchvolumens ein hoher Anteil an allgemeinen Anfragen verzeichnet. Im Vergleich dazu lag der Anteil im Saarland bei nur 26,1%, was dort etwa gleich groß war wie der Anteil der Anfragen zu Lokalisationen (25,4%, **Tab. 1**). Eine detaillierte Betrachtung der Kategorie *Therapie* zeigte, dass in jedem Bundesland ca. 25% allgemeine Therapieanfragen waren. Mit 1,2% verzeichnete Schleswig-Holstein den höchsten Anteil an Anfragen zu Biologika, wohingegen mit 21,3% der höchste An-

teil an Anfragen zu Hausmitteln in Bremen beobachtet wurde (Online-Tab. 2).

Zeitlicher Verlauf

Während des 4-jährigen Untersuchungszeitraums stieg das Suchvolumen um 78,9% an, wobei zwischen 2017 und 2018 nur ein sehr leichter Anstieg verzeichnet wurde. In 2019 nahm das Suchvolumen um 24,3% zu und war signifikant höher als im Vorjahr ($p=0,046$). In 2020 erhöhte sich das Suchvolumen um weitere 26,2% auf 5.071.410 Suchanfragen ($p=0,001$). Generell konnte kein signifikanter Unterschied im Suchvolumen zwischen den Jahreszeiten festgestellt werden ($p=0,174$, **Abb. 4**).

Diskussion

Ziel dieser Studie war es, die Online-Suchanfragen zu AD in Bezug auf Häufigkeit, Interessenschwerpunkt und zeitliches Auftreten in allen deutschen Bundesländern zu untersuchen, um potenzielle

regionale Unterschiede zu identifizieren. Mit einem Anstieg von mehr als 70% gab es einen extremen Zuwachs an Suchanfragen, v. a. in 2020. Fast die Hälfte des Suchvolumens machten allgemeine Anfragen aus, obwohl die meisten Keywords der Kategorie *Lokalisation* zugeordnet wurden. Das Suchvolumen pro 100.000 Einwohner war signifikant höher in Bundesländern mit weniger Einwohnern wie Bremen und Hamburg als in Baden-Württemberg, Bayern und NRW.

Insgesamt wurden fast 15 Mio. Suchanfragen zu AD registriert. Somit wurden mehr Anfragen als zu Juckreiz (rund 14 Mio.) gefunden, jedoch weniger als zu Hautkrebs (knapp 20 Mio.) [15, 26]. Wird jedoch berücksichtigt, dass Juckreiz nicht nur ein häufiges Symptom von AD, sondern auch von Psoriasis und Skabies ist [26] und dass die Prävalenz von nicht-melanozytärem Hautkrebs sehr viel höher ist als die von AD [20, 21], scheint das Suchvolumen von AD verhältnismäßig sehr groß zu sein. Es wurden zwar unterschiedliche Jahre betrachtet, dennoch

Tab. 1 Suchanfragen pro 100.000 Einwohner und prozentualer Anteil der Suchanfragen am gesamten AD-Suchvolumen des jeweiligen Bundeslands in den 10 definierten Kategorien

Bundesland	Anfragen pro 100.000	Allgemein	Differenzialdiagnose	Einflussfaktor	Information	Lebensabschnitt	Lokalisation	Pflege	Symptom	Therapie	Verträglichkeit
Baden-Württemberg	15.681,9	7107,7 (45,3%)	218,7 (1,4%)	275,8 (1,8%)	610,3 (3,9%)	2133,2 (13,6%)	3128,4 (19,9%)	1252,2 (8,0%)	813,8 (5,2%)	1235,1 (7,9%)	181,4 (1,2%)
Bayern	15.007,8	6772,9 (45,1%)	203,0 (1,4%)	267,6 (1,8%)	554,3 (3,7%)	2160,2 (14,4%)	2971,8 (19,8%)	1183,6 (7,9%)	765,3 (5,1%)	1143,6 (7,6%)	182,6 (1,2%)
Berlin	23.651,7	8994,5 (38,0%)	471,0 (2,0%)	544,3 (2,3%)	1226,5 (5,2%)	3329,0 (14,1%)	4745,7 (20,1%)	2587,9 (10,9%)	1574,0 (6,7%)	2281,0 (9,6%)	367,9 (1,6%)
Brandenburg	19.024,2	5643,5 (29,7%)	413,6 (2,2%)	511,1 (2,7%)	1149,9 (6,0%)	3259,7 (17,1%)	4046,8 (21,3%)	2463,5 (12,9%)	1484,5 (7,8%)	2126,9 (11,2%)	364,8 (1,9%)
Bremen	31.343,6	7656,4 (24,4%)	856,1 (2,7%)	1058,7 (3,4%)	2105,7 (6,7%)	4088,1 (13,0%)	8195,3 (26,1%)	4356,8 (13,9%)	2704,8 (8,6%)	3699,0 (11,8%)	543,3 (1,7%)
Hamburg	33.072,6	10.854,4 (32,8%)	745,5 (2,3%)	900,9 (2,7%)	1955,6 (5,9%)	4467,8 (13,5%)	7523,6 (22,7%)	3863,0 (11,7%)	2470,5 (7,5%)	3361,7 (10,2%)	558,2 (1,7%)
Hessen	18.730,8	7679,5 (41,0%)	316,3 (1,7%)	375,8 (2,0%)	863,9 (4,6%)	2539,4 (13,6%)	3895,8 (20,8%)	1796,0 (9,6%)	1144,7 (6,1%)	1642,8 (8,8%)	251,7 (1,3%)
Mecklenburg-Vorpommern	21.718,9	6203,4 (28,6%)	486,3 (2,2%)	631,2 (2,9%)	1341,4 (6,2%)	3596,4 (16,6%)	4702,1 (21,6%)	2909,8 (13,4%)	1777,4 (8,2%)	2429,7 (11,2%)	430,3 (2,0%)
Niedersachsen	16.682,6	6924,6 (41,5%)	269,1 (1,6%)	325,7 (2,0%)	734,8 (4,4%)	2256,6 (13,5%)	3491,7 (20,9%)	1530,9 (9,2%)	1003,5 (6,0%)	1450,8 (8,7%)	225,2 (1,3%)
Nordrhein-Westfalen	15.753,9	7609,5 (48,3%)	189,9 (1,2%)	260,6 (1,7%)	479,8 (3,0%)	1966,4 (12,5%)	3234,5 (20,5%)	1100,4 (7,0%)	738,3 (4,7%)	1105,6 (7,0%)	161,9 (1,0%)
Rheinland-Pfalz	18.694,4	6835,6 (36,6%)	366,1 (2,0%)	424,8 (2,3%)	1006,8 (5,4%)	2698,6 (14,4%)	3999,0 (21,4%)	2026,9 (10,8%)	1281,6 (6,9%)	1805,6 (9,7%)	269,7 (1,4%)
Saarland	28.019,3	7308,0 (26,1%)	701,1 (2,5%)	859,2 (3,1%)	1708,2 (6,1%)	3986,8 (14,2%)	7103,3 (25,4%)	3826,7 (13,7%)	2409,3 (8,6%)	3217,8 (11,5%)	442,8 (1,6%)
Sachsen	18.650,8	6553,5 (35,1%)	359,3 (1,9%)	432,5 (2,3%)	1024,8 (5,5%)	2999,8 (16,1%)	3673,9 (19,7%)	2113,7 (11,3%)	1337,4 (7,2%)	1938,6 (10,4%)	350,4 (1,9%)
Sachsen-Anhalt	19.437,8	5706,2 (29,4%)	432,8 (2,2%)	502,5 (2,6%)	1140,8 (5,9%)	3233,3 (16,6%)	4147,2 (21,3%)	2593,6 (13,3%)	1581,3 (8,1%)	2239,2 (11,5%)	377,7 (1,9%)
Schleswig-Holstein	20.141,2	6771,3 (33,6%)	452,1 (2,2%)	509,0 (2,5%)	1175,3 (5,8%)	2848,5 (14,1%)	4418,0 (21,9%)	2383,6 (11,8%)	1534,8 (7,6%)	2048,6 (10,2%)	334,7 (1,7%)
Thüringen	20.364,3	5878,6 (28,9%)	434,1 (2,1%)	568,7 (2,8%)	1235,3 (6,1%)	3411,6 (16,8%)	4317,4 (21,2%)	2716,4 (13,3%)	1661,5 (8,2%)	2348,3 (11,5%)	415,4 (2,0%)
Durchschnitt	17.816,9	7179,4 (40,3%)	300,6 (1,7%)	373,3 (2,1%)	806,9 (4,5%)	2506,1 (14,1%)	3707,4 (20,8%)	1711,0 (9,6%)	1092,7 (6,1%)	1577,5 (8,9%)	249,1 (1,4%)

lässt sich vermuten, dass Betroffene mit AD ein höheres Verlangen haben, sich online über ihre Erkrankung zu informieren, da die Erkrankung oft chronisch oder chronisch rezidivierend ist. Dieses Bedürfnis scheint durch die COVID-19-Pandemie noch einmal deutlich größer geworden zu sein, was ein Resultat davon sein könnte, dass weniger Menschen dermatologische Leistungen in Anspruch genommen haben [22]. Aufgrund der zunehmenden Anzahl an Suchanfragen während der letzten Jahre kann es umso wichtiger werden, vermehrt auch unkonventionelle Maßnahmen wie Internetsuchdaten zu nutzen, um einen holistischen Überblick über die Interessen und Bedürfnisse einer Bevölkerung zu erhalten. Mit diesen

Ergebnissen könnten Informationskampagnen zielgerichtet angepasst werden, was einen positiven Effekt auf das Gesundheitsbewusstsein haben kann und somit entscheidend zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung beitragen kann [8, 11].

Ähnlich wie bei anderen Studien war der Großteil des Suchvolumens durch allgemeine Suchen bedingt [12, 15, 20]. Gemessen an der Anzahl an Keywords war in dieser Studie das Interesse an AD bei Babys und Kindern fast 5-mal so hoch wie bei Erwachsenen, was in etwa die berichtete höhere Prävalenz bei Kindern widerspiegelt [17, 23]. Hingegen konträr zur Literatur war die Verteilung der Suchanfragen zu bestimmten Lokalisationen. Während

Suchanfragen zu Füßen und Beinen, die als häufig betroffene Körperstellen berichtet wurden, seltener waren, war der Anteil an Suchanfragen zu Lokalisationen im Gesicht mit 60% doppelt so hoch wie in der Literatur beschrieben [16]. Dies deutet auf einen höheren Leidensdruck sowie den Wunsch nach weiteren Informationen hin, sobald das Gesicht betroffen ist, und demnach sollte bei der medizinischen Versorgung besonders darauf geachtet werden. Zudem waren in dieser Studie fast 10% der Anfragen zu Pflege und Therapie. In beiden Kategorien waren die häufigsten Suchanfragen zu bestimmten Marken/Produkten, was dafür spricht, dass Menschen nach zusätzlichen Informationen von AD-Produkten suchen [5]. Auffäll-

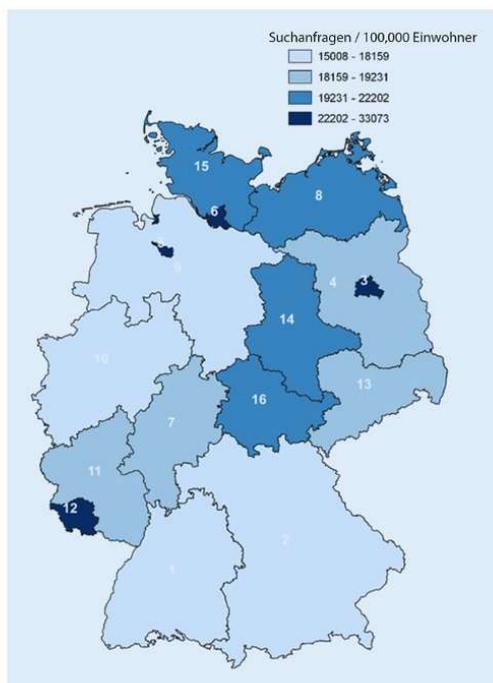


Abb. 3 ◀ Anzahl der Online-Suchanfragen pro 100.000 Einwohner in den deutschen Bundesländern. 1 Baden-Württemberg, 2 Bayern, 3 Berlin, 4 Brandenburg, 5 Bremen, 6 Hamburg, 7 Hessen, 8 Mecklenburg-Vorpommern, 9 Niedersachsen, 10 NRW, 11 Rheinland-Pfalz, 12 Saarland, 13 Sachsen, 14 Sachsen-Anhalt, 15 Schleswig-Holstein, 16 Thüringen

lig war zudem, dass der Anteil an Suchbegriffen bezüglich Hausmitteln fast 4-mal so hoch war wie der von neuen Therapieoptionen, was beispielsweise auf die Therapiezufriedenheit von Menschen in Behandlung oder den Informationswunsch von Menschen ohne Kontakt zum Gesundheitssystem hindeuten könnte [6, 13, 22]. Außerdem scheinen viele Menschen noch nicht ausreichend über die neusten, effektiven Therapiemethoden aufgeklärt zu sein [6], was wiederum hinderlich für eine adäquate Gesundheitsversorgung ist. Dementsprechend sollten Möglichkeiten gefunden werden, Betroffene, die z. B. nach Hausmitteln zur Behandlung der AD suchen, mit wissenschaftlichen sowie evidenzbasierten Informationen zu versorgen. Mögliche Ansatzpunkte könnten hierbei häufig genutzte Online-Plattformen oder Suchmaschinen sein.

Im Gegensatz zu früheren Studien konnte keine Korrelation mit der Prävalenz festgestellt werden [2, 12, 20]. Außerdem ließ sich keine Assoziation mit dem Frauenanteil oder dem sozioökonomischen

Status feststellen, sondern lediglich mit dem Durchschnittsalter und der Anzahl an Ärzten je Einwohner [4]. Dennoch sind die Ergebnisse dabei hilfreich, die Interessen in den Regionen zu studieren. In den größeren Bundesländern scheinen v. a. Leute über allgemeine Suchanfragen zunächst an Informationen zu gelangen, weshalb es sinnvoll erscheint, dass Leuten möglichst direkt vertrauenswürdige und evidenzbasierte Webseiten angezeigt werden [20]. In weiteren Studien wäre es interessant zu untersuchen, ob innerhalb der Bundesländer ein Unterschied im Nutzungsverhalten zwischen der Land- und Stadtbevölkerung zu beobachten ist.

Limitationen

Es gibt einige Limitationen. Bei dieser Analyse wurden nur Menschen berücksichtigt, die Google verwenden. Zudem nutzen jüngere Leute das Internet häufiger [1]. Dies kann einer der Gründe sein, warum das Suchvolumen pro 100.000 Einwohner in Stadtstaaten deutlich höher war als in grö-

ßeren Bundesländern wie Bayern, wo viele ältere Leute in ländlichen Regionen leben. Da Google innerhalb des Bundeslands keine Informationen darüber liefert, wo und von wem (z. B. Alter, Geschlecht) die Anfragen generiert wurden, ist nicht ersichtlich, wie viele Suchanfragen von Betroffenen, Angehörigen, Medizinstudierenden, ärztlichem Personal, Pharmafirmen, Gesundheitsämtern oder sonstigen Personen durchgeführt wurden. Obwohl davon auszugehen ist, dass im Gesundheitswesen tätige Personen ihr Wissen größtenteils über andere Kanäle wie z. B. PubMed beziehen, wollen diese wahrscheinlich dennoch wissen, welche Webseiten über Google zu finden sind, um Betroffene adäquat beraten zu können. Dementsprechend könnte die Heterogenität der Bundesländer die Ergebnisse beeinflusst haben.

Schlussfolgerung

Trotz der Limitationen ist die Analyse von Suchmaschinen Daten eine geeignete Methode, die Interessen und Bedürfnisse einer großen Bevölkerungsgruppe zu untersuchen, die im klinischen Alltag nicht in gleicher Weise sichtbar sind. Die Studie konnte zeigen, dass die Anzahl an Suchanfragen bereits 2017 schon sehr hoch war, aber besonders während der COVID-19-Pandemie enorm angestiegen ist, was zum einen die immer größer werdende Bedeutung des Internets als Informationsquelle verdeutlicht und zum anderen das hohe Informationsbedürfnis von Personen mit AD unterstreicht. Die gewonnenen Erkenntnisse könnten genutzt werden, um Informationskampagnen besser an die Zielgruppe anzupassen, um so die Gesundheitsversorgung zu verbessern. Da besonders viele allgemeine Anfragen beobachtet wurden, die keinen Aufschluss über das weitere Suchverhalten geben, sollte dieses in zukünftigen Studien genauer untersucht werden. Zudem sollte untersucht werden, ob viele Menschen bereits vor dem Arztbesuch das Internet für die Informationsgewinnung nutzen, ob das Suchverhalten durch einen ärztlichen Kontakt beeinflusst wurde und ob die Anzahl an Suchanfragen durch ein größeres Angebot von Neurodermitisschulung in den nächsten Jahren stagniert oder sogar wieder sinkt.

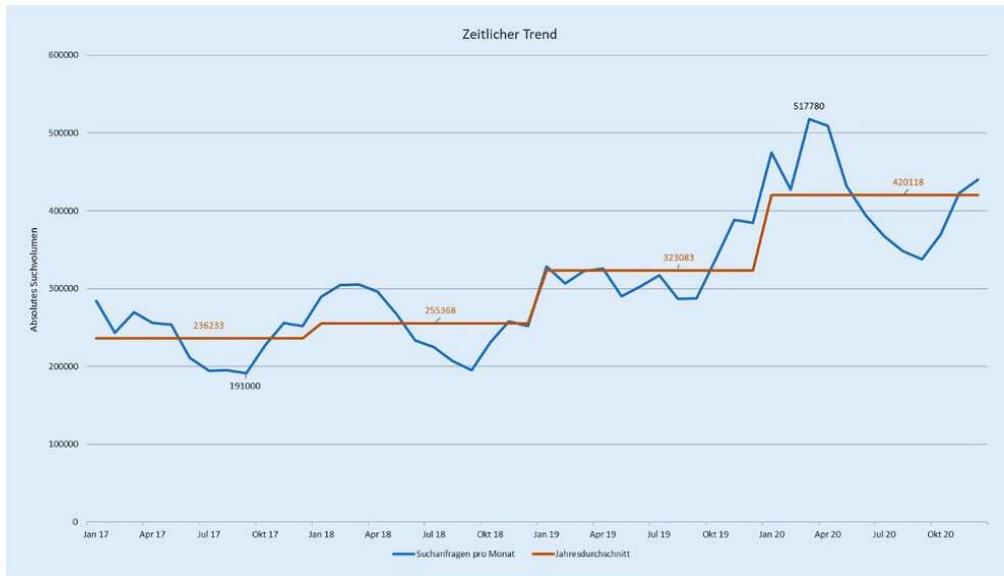


Abb. 4 ▲ Zeitlicher Verlauf des Online-Suchvolumens zu AD zwischen Januar 2017 und Dezember 2020. (Abbildung adaptiert aus [25])

Fazit für die Praxis

- In den letzten Jahren haben sich Personen häufiger über AD im Internet informiert, wobei die Anzahl an Suchanfragen durch die COVID-19-Pandemie im Jahr 2020 noch einmal deutlich zugenommen hat.
- Abgesehen von allgemeinen Anfragen, gab es viele Keywords zu Lokalisationen, wobei der Anteil an Suchanfragen zu sichtbaren Stellen wie dem Gesicht viel höher war als die klinische Häufigkeit, was den Wunsch nach weiterführenden Informationen verdeutlicht, wenn sichtbare Hautstellen betroffen sind.
- In den letzten paar Jahren wurden Suchmaschinenanalysen als eine neue Methode entdeckt, die Interessen einer Bevölkerung zu gesundheitlichen Themen zu studieren. Sie bieten die Möglichkeit, Informationskampagnen und die Gesundheitsversorgung besser an die Bedürfnisse der Bevölkerung anzupassen.

Korrespondenzadresse

Dr. Linda Tizek, MPH
Fakultät für Medizin, Klinik und Poliklinik für Dermatologie und Allergologie, Technische Universität München
Biedersteiner Str. 29, 80802 München, Deutschland
linda.tizek@tum.de

Förderung. Teile dieser Studie wurden finanziell unterstützt durch Leo Pharma GmbH.

Funding. Open Access funding enabled and organized by Projekt DEAL.

Einhaltung ethischer Richtlinien

Interessenkonflikt. M.C. Schielein erhielt ein Beraterhonorar von der Firma Leo Pharma GmbH. A. Zink war als Berater und/oder erhielt Referentenhonorar und/oder erhielt Förderungen und/oder nahm an klinischen Studien von folgenden Firmen teil: AbbVie, Almirall, Amgen, Beiersdorf Dermo Medical, Bencard Allergie, BMS, Celgene, Eli Lilly, GSK, Janssen Cilag, Leo Pharma, Miltenyi Biotec, Novartis, Pfizer, Sanofi-Aventis und Takeda Pharma. L. Tizek und L. Tizek geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Für diesen Beitrag wurden von den Autoren keine Studien an Menschen oder Tieren durchgeführt.

Für die aufgeführten Studien gelten die jeweils dort angegebenen ethischen Richtlinien.

Open Access. Dieser Artikel wird unter der Creative Commons Namensnennung 4.0 International Lizenz veröffentlicht, welche die Nutzung, Vervielfältigung, Bearbeitung, Verbreitung und Wiedergabe in jeglichem Medium und Format erlaubt, sofern Sie den/ die ursprünglichen Autor(en) und die Quelle ordnungsgemäß nennen, einen Link zur Creative Commons Lizenz beifügen und angeben, ob Änderungen vorgenommen wurden.

Die in diesem Artikel enthaltenen Bilder und sonstiges Drittmaterial unterliegen ebenfalls der genannten Creative Commons Lizenz, sofern sich aus der Abbildungslegende nichts anderes ergibt. Sofern das betreffende Material nicht unter der genannten Creative Commons Lizenz steht und die betreffende Handlung nicht nach gesetzlichen Vorschriften erlaubt ist, ist für die oben aufgeführten Weiterverwendungen des Materials die Einwilligung des jeweiligen Rechteinhabers einzuholen.

Weitere Details zur Lizenz entnehmen Sie bitte der Lizenzinformation auf <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de>.

Literatur

1. ARD ZDF Onlinestudie 2020. https://www.ard-zdf-onlinestudie.de/files/2020/2020-10-12_Onlinestudie2020_Publikationscharts.pdf. Zugriffen: 31. Mai 2021

2. Barmer (2021) Barmer-Analyse – Vor allem Kinder und Frauen leiden unter Neurodermitis. <https://www.barmer.de/presse/presseinformationen/pressemitteilungen/barmer-analyse---vor-alle-kinder-und-frauen-leiden-unter-neurodermitis-257016>. Zugegriffen: 31. Mai 2021
3. Bundesamt für Kartographie und Geodäsie (2022) Nicht-administrative Gebietseinheiten. https://gdz.bkg.bund.de/index.php/default/digitale-geodaten/nicht-administrative-gebietseinheiten.html?__store=default. Zugegriffen: 14. Febr. 2022
4. Bundesinstitut für Bau-, Stadt- und Raumforschung (2021) INKAR – Indikatoren und Karten zur Raum- und Stadtentwicklung. <https://www.inkar.de/Default>. Zugegriffen: 31. Mai 2021
5. Ebel M-D, Stellamanns J, Keinki C, Rudolph L, Huebner J (2017) Cancer patients and the internet. A survey among German cancer patients. *J Cancer Educ* 32(3):503–508. <https://doi.org/10.1007/s13187-015-0945-6>
6. Heratizadeh A, Haufe E, Stölzl Detal (2020) Baseline characteristics, disease severity and treatment history of patients with atopic dermatitis included in the German AD Registry TREATgermany. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 34(6):1263–1272. <https://doi.org/10.1111/jdv.16078>
7. Kage P, Simon J-C, Treudler R (2020) Atopic dermatitis and psychosocial comorbidities. *J Dtsch Dermatol Ges* 18(2):93–102. <https://doi.org/10.1111/ddg.14029>
8. Misitzis A, Beatson M, Siegel JA, Korgavkar K, Walker J, Weinstock MA (2019) An increase in sunscreen use in a population resistant to sun protection. *J Am Acad Dermatol* 81(6):1441–1442. <https://doi.org/10.1016/j.jaad.2019.06.020>
9. Pereira MP, Ziehfrenud S, Rueth M, Ewering T, Legat FJ, Lambert J, Elberling J, Misery L, Brenaut E, Papadavid E, Garcovich S, Evers AWM, Halvorsen JA, Szepletowski JC, Reich A, Gonçalo M, Lvov A, Bobko S, Serra-Baldrich E, Wallengren J, Savk E, Leslie T, Ständer S, Zink A (2020) Google search trends for itch in Europe: a retrospective longitudinal study/Google search trends for itch in Europe: a retrospective longitudinal study. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 35(6):1362–1370. <https://doi.org/10.1111/jdv.17077>
10. Radtke MA, Schäfer I, Glaeske G, Jacobi A, Augustin M (2017) Prevalence and comorbidities in adults with psoriasis compared to atopic eczema. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 31(1):151–157. <https://doi.org/10.1111/jdv.13813>
11. Schäfer I, Augustin M, Krensel M, Augustin J (2019) Real-world-Datenquellen für die Versorgungsforschung zum Hautkrebs. *Hautarzt* 70(1):29–35. <https://doi.org/10.1007/s00105-018-4279-2>
12. Scheerer C, Rüh M, Tizek L, Köberle M, Biedermann T, Zink A (2020) Googling for ticks and borreliosis in Germany: nationwide Google search analysis from 2015 to 2018. *J Med Internet Res* 22(10):e18581. <https://doi.org/10.2196/18581>
13. Schielein MC, Tizek L, Seifert F, Biedermann T, Zink A (2019) Versorgung von chronisch entzündlichen Hauterkrankungen: Gehen Betroffene zum niedergelassenen Dermatologen? *Hautarzt* 70(11):875–882. <https://doi.org/10.1007/s00105-019-04481-6>
14. Schuster B, Ziehfrenud S, Albrecht H, Spinner CD, Biedermann T, Peifer C, Zink A (2020) Happiness in dermatology: a holistic evaluation of the mental burden of skin diseases. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 34(6):1331–1339. <https://doi.org/10.1111/jdv.16146>

Atopic dermatitis—identifying needs in the German population by internet search queries

Background: The internet is one of the most important sources for health-related information for the general population. Therefore, the analysis of internet search engines can help to capture the social interests and needs regarding diseases.

Objectives: The aim of this study was to investigate the search queries related to atopic dermatitis (AD) regarding frequency, focus of interest and temporal occurrence in the German federal states in order to identify possible regional differences.

Material and methods: Using the Google Ads Keyword Planner, AD relevant keywords including the monthly search volume between January 2017 and December 2020 were identified, which were then assigned to different categories.

Results: Overall, 1419 keywords were found that had a search volume of 14,817,610 queries. The category 'general' had the highest search volume ($n = 5,970,840$), but most keywords were assigned to the category 'location' ($n = 348$). About 60% of the keywords assigned to 'location' were related to AD on the face. On a national level, Bremen and Hamburg had the highest search volume per 100,000 inhabitants. With more than 70%, an enormous increase in search volume could be observed, which was especially high in 2020.

Discussion: With this internet search analysis, it was possible to clarify which aspects of AD were of particular importance for the German population, which can help to adapt information campaigns to the target population. In addition, the study underlines the increasing relevance of the internet as a source of information regarding health-related topics.

Keywords

Google · Infodemiology · Atopic eczema · Health information · Location · Time trend

15. Seidl S, Schuster B, Rüh M, Biedermann T, Zink A (2018) What do Germans want to know about skin cancer? A nationwide Google search analysis from 2013 to 2017. *J Med Internet Res* 20(5):e10327. <https://doi.org/10.2196/10327>
16. Silverberg JL, Margolis DJ, Boguniewicz M, Fonacier L, Grayson MH, Ong PY, Chiesa Fuxench ZC, Simpson EL, Gelfand JM (2019) Distribution of atopic dermatitis lesions in United States adults. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 33(7):1341–1348. <https://doi.org/10.1111/jdv.15574>
17. Silverberg JL, Barbarot S, Gadkari A, Simpson EL, Weidinger S, Mina-Osorio P, Rossi AB, Brignoli L, Saba G, Guillemin I, Fenton MC, Auziere S, Eckert L (2021) Atopic dermatitis in the pediatric population: a cross-sectional, international epidemiologic study. *Ann Allergy Asthma Immunol* 126(4):417–428.e2. <https://doi.org/10.1016/j.ana.2020.12.020>
18. Statista (2021) Einwohnerzahl der Bundesländer 2019 | Statista. <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/71085/umfrage/verteilung-der-einwohnerzahl-nach-bundeslaendern/#professional>. Zugegriffen: 5. März 2021
19. Tizek L, Schielein M, Rüh M, Ständer S, Pereira MP, Eberlein B, Biedermann T, Zink A (2019) Influence of climate on Google Internet searches for pruritus across 16 German cities: retrospective analysis. *J Med Internet Res* 21(7):e13739. <https://doi.org/10.2196/13739>
20. Tizek L, Schielein MC, Rüh M, Szeimies R-M, Philipp-Dormston WG, Braun SA, Hecker C, Eberlein B, Biedermann T, Zink A (2019) Interest in skin cancer in urban populations: a retrospective analysis of Google search terms in nine large German cities. *Acta Derm Venereol* 99(9):797–804. <https://doi.org/10.2340/00015555-3214>
21. Tizek L, Schielein MC, Seifert F, Biedermann T, Böhner A, Zink A (2019) Skin diseases are more common than we think: screening results of an unreferral population at the Munich Oktoberfest. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 33(7):1421–1428. <https://doi.org/10.1111/jdv.15494>
22. Wang R, Helf C, Tizek L, Neuhauser R, Eyerich K, Zink A, Eberlein B, Biedermann T, Brockow K, Boehner A (2020) The impact and consequences of SARS-CoV-2 pandemic on a single university dermatology outpatient clinic in Germany. *Int J Environ Res Public Health*. <https://doi.org/10.3390/ijerph17176182>
23. Weidinger S, Novak N (2016) Atopic dermatitis. *Lancet* 387(10023):1109–1122. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)00149-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)00149-X)
24. Wu J, Guttman-Yassky E (2020) Efficacy of biologics in atopic dermatitis. *Expert Opin Biol Ther* 20(5):525–538. <https://doi.org/10.1080/14712598.2020.1722998>
25. Ziehfrenud S, Tizek L, Zink A (2022) Websearch-Daten als Gesundheitsdaten? : Geografische Unterschiede, zeitliche Trends und Interessenschwerpunkte von Internetsuchmaschinenanfragen in Deutschland. *Hautarzt* 73(11):53–60. <https://doi.org/10.1007/s00105-021-04918-x>
26. Zink A, Schuster B, Rüh M, Pereira MP, Philipp-Dormston WG, Biedermann T, Ständer S (2018) Medical needs and major complaints related to pruritus in Germany. A four-year retrospective analysis using Google AdWords Keyword Planner. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. <https://doi.org/10.1111/jdv.15200>
27. Zink A, Rüh M, Schuster B, Darsow U, Biedermann T, Ständer S (2019) Pruritus in Deutschland – eine Google-Suchmaschinenanalyse. *Hautarzt*

Received: 17 August 2022 | Revised: 30 September 2022 | Accepted: 4 November 2022

DOI: 10.1002/jvc2.84

SHORT REPORT

Dermatologists' perspectives on healthcare of patients with atopic dermatitis: A cross-sectional study in Germany

Linda Tizek¹  | Lucas Tizek¹ | Simon Schneider¹ | Hannah Wecker¹  |
Tilo Biedermann¹ | Alexander Zink^{1,2} 

¹Department of Dermatology and Allergy, School of Medicine, Technical University of Munich, Munich, Germany

²Division of Dermatology and Venereology, Department of Medicine Solna, Karolinska Institute, Stockholm, Sweden

Correspondence

Linda Tizek, Department of Dermatology and Allergy, Technical University of Munich, Biedersteiner strasse 29, 80802 Munich, Germany.
Email: linda.tizek@tum.de

Funding information

LEO Pharma Research Foundation

Abstract

Background: Atopic dermatitis (AD) is a common chronic skin disease causing substantial individual and overall socioeconomic burden.

Objectives: The aim of this study was to gain information on the healthcare of patients with AD from dermatologists' perspectives.

Methods: For this cross-sectional study, office-based dermatologists in Southern Germany were contacted by mail in June 2021, who received a questionnaire that assessed, for example, individual data, annual number of patients, treatment satisfaction, and awareness of patients' online searches.

Results: The 98 participating dermatologists (mean age 53.2 ± 10.3 years, 53.1% male) reported treating a median of 300 patients with AD yearly, of those 11.0% had a severe form. Two-thirds of physicians were consulted at least six times a year by severely affected patients. Many physicians were contacted by several patients who were pretreated by other physicians. Topical corticosteroids were the most frequently used therapy. The median proportion of patients receiving a biological was 2.0%. While nearly all dermatologists (89.8%) were satisfied with the effectiveness of available therapies, only 37.7% were satisfied with their costs. Concerning perceived treatment satisfaction among patients, 65.3% of patients with severe AD seemed satisfied. Patient use of the internet for health information was indicated to be beneficial for the awareness of AD by 74.5% of physicians, whereas most found it obstructive to patients' claims (69.1%) and therapy decisions (48.4%). Nearly the same proportion mentioned that online searches were an obstacle for (37.9%) or had no effect on (38.9%) the physician–patient relationship.

Conclusions: The results indicated that care of AD, especially in severely affected people, can still be improved. Additionally, from the dermatologists' perspectives, online searches mostly have a negative effect on several healthcare-related aspects.

KEYWORDS

atopic dermatitis, dermatologists, healthcare, internet, treatment

This is an open access article under the terms of the Creative Commons Attribution License, which permits use, distribution and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

© 2022 The Authors. *JEADV Clinical Practice* published by John Wiley & Sons Ltd on behalf of European Academy of Dermatology and Venereology.

BACKGROUND

The overall prevalence of atopic dermatitis (AD) is between 2.2%–4.2% in the German population.^{1,2} Among these cases, 3%–13% are affected by severe AD.² Quality of life typically is substantially impaired in affected individuals, and AD is the skin disease with the highest disease burden worldwide.^{3,4}

Financially, AD represents both a substantial individual and socioeconomic burden, for example, due to impacted daily activity or treatment costs.^{1,5,6} In Germany, the annual therapy costs are more than €2.2 billion.⁷ Guidelines recommend that patients with moderate-to-severe AD whose symptoms are not adequately controlled with topical agents should receive highly effective modern therapies.^{8,9} Although these highly effective treatment options are available, there is still a drug undersupply, and many individuals with moderate-to-severe AD are not treated adequately.^{1,10} To improve healthcare of affected individuals, it is necessary to gain a comprehensive overview of people's usage of medical services. Although patients consult a variety of physicians, the majority is treated by dermatologists.^{11,12} Therefore, the study aimed to assess the healthcare of patients with AD in Germany from the perspective of practice-based dermatologists.

MATERIALS AND METHODS

For this cross-sectional study, dermatologists working in the State of Bavaria, Southern Germany and registered in the Bavarian Association of Panel Doctors (Kassenärztliche Vereinigung Bayerns; $n = 552$) were contacted by mail in June 2021. Physicians received a cover letter with a QR code for accessing the online questionnaire, a paper-based questionnaire if people preferred filling out a paper form, the study information, and a prepaid return envelope to send back the questionnaire. All dermatologists received a reminder letter after 8 weeks. Informed consent was obtained from all participants. The study was reviewed and approved by the ethics committee of the Technical University of Munich (reference 238/21 S-EB).

Questionnaire

The 33-item questionnaire was designed on an extensive literature review and adapted by the comments of experienced scientists. It was used to assess individual data (e.g., age, sex, years of work experience) and data on treated AD patients (e.g., annual number of patients, proportion of patients with mild [SCORing Atopic

Dermatitis (SCORAD) <25], moderate [SCORAD 25–60], or severe AD [SCORAD >60]). Additionally, they were asked how they rate their patients' therapy satisfaction, and which treatment options they believe are most effective. Physicians were asked to indicate whether they believe that the internet is conducive, obstructive, or as having no effect on aspects such as patients' claims and therapy decisions.

Statistical analysis

For online participation and for the digitalization of questionnaires, SoSci survey was used. Each questionnaire was digitized twice, and subsequent discrepancies in entries were identified and corrected. All variables were analyzed descriptively. Dermatologists were categorized into 'low prescriber' ($\leq 2\%$) and 'high prescriber' ($> 2\%$) based on a median split for the variable 'proportion of patients treated with biologics'. To gain more insight into the effects on prescription rate, a multivariate regression model was performed with 'sex' (female, male), 'workplace' (single practice, all other), 'work experience', 'number of treated patients with AD' (≤ 300 , > 300), and 'proportion of patients with severe AD' as independent variables. Adjusted odds ratios (aORs) including 95% confidence intervals (CI) were calculated. Data management and analyses were performed using IBM SPSS Statistics 28 (IBM Corporation).

RESULTS

Overall, 98 dermatologists (mean age 53.2 ± 10.3 years, 53.1% male) participated (response rate 17.7%). Around 42.9% of the physicians worked in single practices. The average work experience was 23.7 ± 9.9 years. The median number of AD patients treated yearly was 300 [interquartile range (IQR): 150–500]. This corresponds to a median of 8.0% of all patients treated (IQR: 5.0–12.1). On average, 63.0% of patients had mild, 26.0% had moderate and 11.0% had severe AD. The most commonly used score was SCORAD (48.0%), whereas 35.7% did not use any score. Approximately 57.1% of physicians reported that in the past six months at least five patients had presented to them after already having been treated by another physician (Table 1).

Therapy in general

The most frequently used therapy was topical corticosteroids (55.1%) followed by basic skincare (23.5%). Approximately 12.2% did not use any systemic therapy

TABLE 1 Baseline characteristics and patient treatment characteristics

Variables	Total (n = 98)
Age (years), mean \pm SD	53.2 \pm 10.3
Missing, n (%)	3 (3.1)
Sex, n (%)	
Women	45 (45.9)
Men	52 (53.1)
Missing	1 (1.0)
Workplace, n (%) ^a	
Single practice	42 (42.9)
Joint practice	49 (50.0)
Medical center	7 (7.1)
Clinic	4 (4.1)
Missing	0
Specialist, n (%)	
Yes	92 (93.9)
No	6 (6.1)
Missing	0
Work experience (years), mean \pm SD	23.7 \pm 9.9
Missing, n (%)	2 (2.1)
Annual number of patients treated with AD, median (IQR)	300 (150-500)
Missing, n (%)	6 (6.1)
This corresponds to...% of all patients, median (IQR)	8.0 (5.0-12.1)
Missing, n (%)	8 (8.2)
Proportion of patients with ... AD, mean \pm SD	
Mild	63.0 \pm 19.0
Moderate	26.0 \pm 12.0
Severe	11.0 \pm 10.9
Missing	0
Used scores to assess AD severity, n (%) ^a	
None	35 (35.7)
SCORAD	47 (48.0)
DLQI	37 (37.8)
EASI	21 (21.4)
Missing	0
Most commonly used therapy, n (%) ^a	
General measure and basic care	23 (23.5)
Topical corticosteroids	54 (55.1)
Topical calcineurin inhibitors	5 (5.1)
Phototherapy	1 (1.0)
Systemic therapy (incl. biologics)	2 (2.0)
Missing	13 (13.3)

TABLE 1 (Continued)

Variables	Total (n = 98)
Proportion of AD patients treated with biologic, median (IQR)	2.0 (1.0–5.0)
Missing, n (%)	3 (3.1)
Categorization based on biologic prescription, n (%)	
Low prescription ($\leq 2\%$)	50 (51.0)
High prescription ($> 2\%$)	45 (45.9)
Missing	3 (3.1)
Number of patients who presented in the last 6 months and were previously treated by another physician, n (%)	
None	1 (1.0)
<5 patients	22 (22.5)
≥ 5 patients	56 (57.1)
I don't know	17 (17.3)
Missing	2 (2.0)
Satisfaction with available therapy regarding effectiveness, n (%)	
Very satisfied/satisfied	88 (89.8)
Neither	6 (6.1)
Dissatisfied/very dissatisfied	4 (4.1)
Missing	0
Satisfaction with available therapy regarding costs, n (%)	
Very satisfied/satisfied	37 (37.7)
Neither	32 (32.7)
Dissatisfied/very dissatisfied	29 (29.6)
Missing	0
Satisfaction with available therapy regarding patient satisfaction, n (%)	
Very satisfied/satisfied	76 (77.5)
Neither	18 (18.4)
Dissatisfied/very dissatisfied	4 (4.1)
Missing	0

Abbreviations: AD, atopic dermatitis; DLQI, Dermatology Life Quality Index; EASI, Eczema Area and Severity Index; SCORAD, SCORing Atopic Dermatitis.

*Some physicians provided multiple answers.

(e.g., cyclosporine, methotrexate). The median proportion of patients receiving a biological was 2.0% (IQR: 1.0–5.0). Analyses revealed that having a higher proportion of patients with severe AD was associated with a higher biologicals prescription rate [aOR = 1.11, 95% CI: 1.04–1.19; Supporting Information: Table S1]. Regarding treatment satisfaction, 89.8% of dermatologists were satisfied/very satisfied with the effectiveness, but only 37.7% were satisfied/very satisfied with the costs (Table 1).

Therapy of patients with mild, moderate, and severe AD

Most physicians (64.3%) indicated that patients with severe AD consult them at least six times per year, while 79.6% were consulted less than four times by patients with mild AD. In patients with moderate AD, 73.5% of the participants considered topical corticosteroids and 13.3% systemic therapies to be most effective. In comparison, systemic therapies were mainly reported to

TABLE 2 Comparison between treatment habits in patients with mild, moderate, and severe AD

	Mild AD	Moderate AD	Severe AD
Annual number of consultations, <i>n</i> (%)			
1 consultation	14 (14.3)	1 (1.0)	1 (1.0)
2–3 consultations	64 (65.3)	19 (19.4)	10 (10.2)
4–5 consultations	12 (12.2)	57 (58.2)	20 (20.4)
≥6 consultations	8 (8.2)	20 (20.4)	63 (64.3)
Missing	0	1 (1.0)	4 (4.1)
Perceived satisfaction with treatment, <i>n</i> (%)			
Very satisfied/satisfied	90 (91.8)	77 (78.5)	64 (65.3)
Neither	4 (4.1)	17 (17.3)	19 (19.4)
Dissatisfied/very dissatisfied	4 (4.1)	4 (4.1)	14 (14.3)
Missing	0	0	1 (1.0)
Most effective therapy in people with AD, <i>n</i> (%) ^a			
General measures and basic skincare	49 (50.0)	10 (10.2)	6 (6.3)
Topical corticosteroids	50 (51.0)	72 (73.5)	16 (16.7)
Topical calcineurin inhibitors	15 (15.3)	18 (18.4)	5 (5.2)
Phototherapy	1 (1.0)	14 (14.3)	10 (10.4)
Systemic therapy (incl. biologics)	1 (1.0)	13 (13.3)	85 (88.5)
Missing	0	0	2 (2.0)
Average time to establish a new (off-label) therapeutic option in patients with ... AD, <i>n</i> (%)			
<1 month	9 (9.2)	7 (7.1)	18 (18.4)
1–6 months	18 (18.4)	39 (39.8)	48 (49.0)
>6 months	18 (18.4)	29 (26.6)	19 (19.4)
Not at all	52 (53.1)	22 (22.4)	13 (13.3)
Missing	1 (1.0)	1 (1.0)	0

Abbreviation: AD, atopic dermatitis.

^aSome physicians gave multiple answers.

be most effective in patients with severe AD (88.5%). According to the physicians, 91.8% of patients with mild AD and 65.3% of patients with severe AD are satisfied with their therapy. Approximately 53.1% of dermatologists would not initiate new (off-label) therapies in patients with mild AD, whereas 67.4% would start them in the following six months in patients with severe AD (Table 2).

Impact of the Internet

Around 74.5% of dermatologists indicated that it is conducive for the awareness of AD when patients use the internet to inform themselves. Regarding therapy decisions and patient claims, 48.4% and 69.1%, respectively, said that the utilization

of the internet is rather obstructive. In addition, 46.3% believed internet use to be an obstacle to patient satisfaction. Nearly the same proportion mentioned that internet use is an obstacle (37.9%) or that it has no effect (38.9%) on the physician–patient relationship (Figure 1).

DISCUSSION

The study indicated that dermatologists treated a median of 300 individuals with AD a year, of which 11% had severe AD. Two-thirds of severely affected people sought dermatologists at least six times a year and many physicians were contacted by several patients who were pretreated by other physicians. Treatment satisfaction was lower among more severely affected individuals,

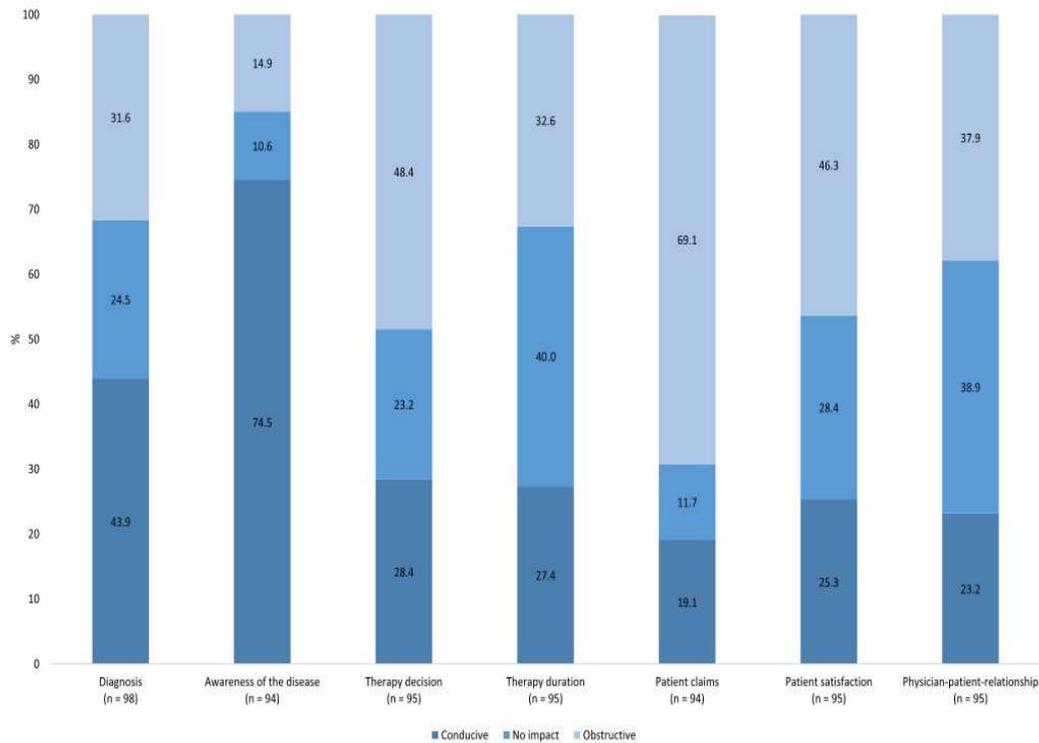


FIGURE 1 Proportion of dermatologists indicating that patient use of the internet for information about AD as being conducive, obstructive, or as having no impact on the respective aspects. AD, atopic dermatitis.

which was also found in another study suggesting that satisfaction was strongly related to people's perception of effectiveness.¹³ As more targeted therapies with improved outcome become available,⁹ future studies should investigate whether treatment satisfaction of moderate-to-severe affected persons can be increased and number of consultations can be decreased.^{14,15}

The majority of dermatologists prescribed topical corticosteroids most frequently, which they considered most effective in patients with mild and moderate AD. Although biologicals are recommended in moderate-to-severe AD,^{9,15} only one in ten dermatologists believed they were most effective in patients with moderate AD. Additionally, almost one-third of dermatologists were dissatisfied with therapy costs, which were previously shown to be an obstacle for the prescription of emollients and biologicals.^{11,16} The rate of patients receiving biologicals was comparable to that of another German study⁷ but lower than reported before (8%–11%).^{11,16} One explanation may be that this study asked about the proportion among all patients, whereas the other two studies focused on patients with moderate-to-severe AD. Another explanation could be that only dermatologists from Bavaria were considered, who prescribe biologicals less commonly compared to dermatologists from other German federal states.¹⁶ The study confirmed that a

higher number of treated AD patients did not have an effect on biologicals prescription behavior,¹⁶ while a higher proportion of patients with severe AD showed a positive association.

More than 80% of dermatological patients use the internet as source for health information, mainly to better understand their disease.^{17,18} Consistent with these findings, this survey found that most physicians stated that the internet is conducive for disease awareness. Patients also perform online searches for information on self-diagnosis/therapy and alternative therapies.¹⁸ However, approximately half of dermatologists found patient use of the internet to be an obstacle regarding treatment decisions. In addition, 80% of patients believe their online searches have no impact on their physician–patient relationship,¹⁸ while only 40% of dermatologists felt the same and even 40% of dermatologists viewed the internet as an obstacle. Accordingly, there are considerable differences regarding some aspects between patient and physician perceptions of the usefulness of the internet. One possibility to address this problem may be by improving the quality of medical information on the internet.

One study limitation is that only a rather small number of practice-based dermatologists from Bavaria were included. In addition, the study was limited by the low response rate. Accordingly, a generalization of the

present results for Germany as a whole is therefore not possible. Furthermore, a selection, response, recall, or desirability bias are possible, resulting in biased results. However, previous surveys among dermatologists had comparable response rates.^{16,19,20}

The results indicated that there is still potential to improve AD healthcare, especially for patients with severe AD. Furthermore, from the dermatologists' perspectives, using the internet for health information is useful for disease awareness, but it rather negatively influences other important and primarily therapeutic aspects of healthcare.

AUTHOR CONTRIBUTIONS

Conceptualization, project administration: Linda Tizek, Lucas Tizek, Tilo Biedermann, Alexander Zink. *Data curation:* Linda Tizek, Lucas Tizek, Simon Schneider, Hannah Wecker. *Writing original draft:* Linda Tizek, Lucas Tizek. *Supervision, review and editing:* Linda Tizek, Lucas Tizek, Simon Schneider, Hannah Wecker, Tilo Biedermann, Alexander Zink.

ACKNOWLEDGEMENTS

Parts of this study were supported by an unrestricted research grant from LEO Pharma GmbH. Open Access funding enabled and organized by Projekt DEAL.

CONFLICTS OF INTEREST

T. B. received grants from Celgene-BMS, Lilly, Novartis, Sanofi-Genzyme, Regeneron, Viartis and received consulting fees from Abbvie, Alk-Abello, Boehringer-Ingelheim, LEO Pharma, Lilly, Novartis, Sanofi-Genzyme and received speaker's honoraria from Alk-Abello, LEO Pharma Lilly, Novartis, Sanofi-Genzyme, Regeneron. A. Z. received an unrestricted research grant from Leo Pharma and has been an advisor and/or received speaker's honoraria of the following companies related to eczema: Eli Lilly, LEO Pharma, Pfizer, and Sanofi-Aventis. All other authors declare no conflict of interest.

DATA AVAILABILITY STATEMENT

The data that support the findings of this study are available on request from the corresponding author.

ETHICS STATEMENT

All participants provided written informed consent. The study was reviewed and approved by the ethics committee of the Technical University of Munich (reference 238/21 S-EB).

ORCID

Linda Tizek  <https://orcid.org/0000-0002-2749-9791>

Hannah Wecker  <https://orcid.org/0000-0002-4097-4518>

Alexander Zink  <https://orcid.org/0000-0001-9313-6588>

REFERENCES

- Hagenström K, Sauer K, Mohr N, Dettmann M, Glaeske G, Petersen J, et al. Prevalence and medications of atopic dermatitis in Germany: claims data analysis. *Clin Epidemiol.* 2021;13:593–602.
- Barbarot S, Auziere S, Gadkari A, Girolomoni G, Puig L, Simpson EL, et al. Epidemiology of atopic dermatitis in adults: results from an international survey. *Allergy.* 2018;73:1284–93.
- Drucker AM. Atopic dermatitis: burden of illness, quality of life, and associated complications. *Allergy Asthma Proc.* 2017; 38:3–8.
- Laughter MR, Maymone MBC, Mashayekhi S, Arents BWM, Karimkhani C, Langan SM, et al. The global burden of atopic dermatitis: lessons from the global burden of disease study 1990–2017. *Br J Dermatol.* 2021;184:304–9.
- Eckert L, Gupta S, Amand C, Gadkari A, Mahajan P, Gelfand JM. Impact of atopic dermatitis on health-related quality of life and productivity in adults in the United States: an analysis using The National Health and Wellness Survey. *J Am Acad Dermatol.* 2017;77:274–9.
- Zink A, Arents B, Fink-Wagner A, Seitz I, Mensing U, Wettemann N, et al. Out-of-pocket costs for individuals with atopic eczema: a cross-sectional study in Nine European Countries. *Acta Dermato Venereol.* 2019;99:263–7.
- Mohr N, Naatz M, Zeervi L, Langenbruch A, Bieber T, Werfel T, et al. Cost-of-illness of atopic dermatitis in Germany: data from dermatology routine care. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2021;35:1346–56.
- Wollenberg A, Christen-Zäch S, Taieb A, Paul C, Thyssen JP, Bruin-Weller M, et al. ETFAD/EADV eczema task force 2020 position paper on diagnosis and treatment of atopic dermatitis in adults and children. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2020;34:2717–44.
- Drucker AM, Morra DE, Prieto-Merino D, Ellis AG, Yiu ZZN, Rochweg B, et al. Systemic immunomodulatory treatments for atopic dermatitis: update of a living systematic review and network meta-analysis. *JAMA Dermatol.* 2022;158:523–32.
- Ring J, Zink A, Arents BWM, Seitz IA, Mensing U, Schielein MC, et al. Atopic eczema: burden of disease and individual suffering—results from a large EU study in adults. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2019;33:1331–40.
- Traidl S, Heratizadeh A, Werfel T, Dressler C. Online survey to identify current challenges in atopic dermatitis management and guideline implementation in German-speaking countries. *Eur J Dermatol.* 2021;31:806–12.
- Carrascosa JM, de la Cueva P, de Lucas R, Fonseca E, Martín A, Vicente A, et al. Patient journey in atopic dermatitis: the real-world scenario. *Dermatol Ther.* 2021;11:1693–705.
- Nakahara T, Fujita H, Arima K, Taguchi Y, Motoyama S, Furue M. Treatment satisfaction in atopic dermatitis relates to patient-reported severity: a cross-sectional study. *Allergy.* 2019;74:1179–81.
- Bieber T, Paller AS, Kabashima K, et al. Atopic dermatitis: pathomechanisms and lessons learned from novel systemic therapeutic options. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2022;36: 1432–49.
- Traidl S, Heratizadeh A. Aktueller Stand zur Systemtherapie bei atopischer Dermatitis: welche Faktoren bestimmen die Therapieauswahl? *Hautarzt.* 2022;73:529–37.

16. Weiss D, Nordhorn I, Tizek L, Werfel T, Zink A, Biedermann T, et al. Prescription behaviour and barriers to prescription of biologicals for treatment of chronic inflammatory skin diseases in dermatological practice in two German federal states. *Acta Dermato Venereol.* 2021;101:adv00560.
17. Tizek L, Schielein MC, Tizek L, Zink A. Atopische dermatitis — Identifikation von Bedürfnissen der deutschen Bevölkerung mittels Internetsuchanfragen. *Der Hautarzt.* 2022;73:475–83.
18. Gantenbein L, Navarini AA, Maul LV, Brandt O, Mueller SM. Internet and social media use in dermatology patients: search behavior and impact on patient-physician relationship. *Dermatol Ther.* 2020;33:e14098.
19. Kennedy J, Arey S, Hopkins Z, Tejasvi T, Farah R, Secrest AM, et al. Dermatologist perceptions of tele dermatology implementation and future use after COVID-19: demographics, barriers, and insights. *JAMA Dermatol.* 2021;157:595–7.
20. van Egmond S, de Vries E, Hollestein L, Bastiaens M, de Roos KP, Kuijpers D, et al. What do patients and dermatologists prefer regarding low-risk basal cell carcinoma follow-up care? A discrete choice experiment. *PLoS One.* 2021;16:e0249298.

SUPPORTING INFORMATION

Additional supporting information can be found online in the Supporting Information section at the end of this article.

How to cite this article: Tizek L, Tizek L, Schneider S, Wecker H, Biedermann T, Zink A. Dermatologists' perspectives on healthcare of patients with atopic dermatitis: a cross-sectional study in Germany. *J EADV Clin Pract.* 2023;2:122–129. <https://doi.org/10.1002/jvc2.84>

Received: 15 September 2023 | Accepted: 10 July 2024
DOI: 10.1111/jdv.20268

ORIGINAL ARTICLE

Navigating through the healthcare system with atopic dermatitis: Analysing patient journeys in Germany

Lu. Tizek¹  | Li. Tizek¹  | S. Schneider¹  | H. Wecker¹  | J. Welzel²  |
T. Biedermann¹ | A. Zink^{1,3} 

¹School of Medicine, Department of Dermatology and Allergy, Technical University of Munich, Munich, Germany

²Clinic for Dermatology and Allergology, University Hospital Augsburg, Augsburg, Germany

³Division of Dermatology and Venereology, Department of Medicine Solna, Karolinska Institute, Stockholm, Sweden

Correspondence

Lucas Tizek, Technical University of Munich, School of Medicine, Department of Dermatology and Allergy, Biedersteiner Str. 29, 80802 Munich, Germany, Tel: 089 4140 3038.
Email: lucas.tizek@tum.de

Abstract

Background: Atopic dermatitis (AD), which can significantly impact quality of life, is a complex, heterogeneous skin disease affecting all ages and therefore can lead to very different patient journeys. Understanding the patient journey within the healthcare system is essential for improving care outcomes.

Objectives: To explore the patient journey of individuals with AD in Germany, with a specific focus on the utilization of Internet resources throughout this process.

Methods: A cross-sectional study using a self-administered questionnaire was conducted from June 2021 to February 2022. Participants were recruited from dermatology private practices, a university hospital and online platforms.

Results: The study included 276 participants (62.3% female; mean age: 46.3 ± 18.4 years; mean disease duration: 26.9 ± 17.5 years; mean DLQ Index: 10.0 ± 5.6). Around 191 participants were currently receiving medical treatment, with 9.1% receiving biologic therapy. Most of the people initially contacted a GP (42.4%) and were diagnosed by a dermatologist first (57.6%). Around 47.1% were currently in treatment by a dermatologist, seeking dermatological care on average 4.5 times a year. Almost all individuals (86.2%) have already consulted more than one physician during their patient journey. Overall, participants consulted a median of five physicians, while those with severe AD consulted a median of six physicians. Initial symptoms to diagnosis and between consulting two different physicians both had a median duration of 6 months. Dissatisfaction with treatment outcomes emerged as a common reason for changing physicians. Approximately 76.4% of participants used the Internet for disease-related information, primarily relying on Google. Overall, 63% found the information quality unsatisfactory.

Conclusion: The study underlines the widespread utilization of medical treatment and the proactive healthcare-seeking behaviour during a long patient journey. Dissatisfaction with treatment outcomes, alternative medicine and the quality of the Internet sources emphasize the potential for improving the comprehensive disease management to improve care outcomes.

BACKGROUND

Through symptoms such as itching and painful skin, atopic dermatitis (AD) is the skin disease with the highest disease burden measured by disability-adjusted life-years (DALYs) worldwide.¹ In 2019, approximately 3.6 million

people in Germany were affected by AD, with women (4.7%) having a higher prevalence than men (3.6%).² Worldwide, the prevalence in adults is up to 11.6% and in children up to 25%.²⁻⁶ However, studies indicated that the prevalence might be even higher as not all people with AD were seen by physicians.^{2,4-6}

This is an open access article under the terms of the [Creative Commons Attribution-NonCommercial License](https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/), which permits use, distribution and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited and is not used for commercial purposes.

© 2024 The Author(s). *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology* published by John Wiley & Sons Ltd on behalf of European Academy of Dermatology and Venereology.

AD is a complex, heterogeneous disease with substantial individual suffering and economic impact.^{6,7} It follows a relapsing course, with severe itching and dry skin on different skin areas.⁶ A variety of medical specialists are consulted for symptoms such as dermatologists, general practitioners (GP), pulmonologists and paediatricians.^{8,9}

The term 'patient journey' refers to the various stages and experiences a patient goes through when seeking and receiving healthcare services. It encompasses the entire process from the initial recognition of symptoms, seeking medical advice, being diagnosed and treated.^{10,11} Understanding the patient journey is essential for healthcare professionals and organizations to improve the overall patient experience, enhance their quality of care, and identify opportunities for better communication and support throughout the healthcare process.¹² In recent years, the Internet has grown in importance for medical information, including AD.^{13,14}

In 2017, roughly 50% had Internet access, with 80% using it for medical topics. In Germany, the Google search volume for AD-associated keywords was about 15 million between January 2017 and December 2020.¹⁴ For some people, the Internet is the preferred source of information, shifting information sharing from professionals to the layperson.^{15,16} For social media users, accessing health information is vital, 95.2% of dermatological patients have sought or shared disease-related information on social media.¹⁷

The aim of the study was to investigate the patient journey including contacts within the healthcare system and used Internet resources for medical advice to identify which interfaces can be utilized to prevent potential shortcomings in care.

MATERIALS AND METHODS

Study population

The study was conducted as an anonymous non-interventional cross-sectional study between June 2021 and February 2022. During that time, people who were undergoing outpatient or inpatient treatment for AD at the Department of Dermatology and Allergy of the Technical University in Munich, Germany, were asked to participate in the study. Furthermore, 914 patients who had been treated at the clinic within the past 2 years were contacted by mail. In addition to the paper-based questionnaire, these patients received a cover letter, the study information and a prepaid return envelope to send back the questionnaire. Furthermore, dermatologists working in private practice in Bavaria who were listed in the Bavarian Association of Panel Doctors were sent paper-based questionnaires and a QR-code for the online questionnaire and asked whether they could share it with their patients. To include people who are not necessarily undergoing medical care, people were also recruited online. The online questionnaire was shared in Facebook groups on the topic of skin diseases and on the websites of online self-help groups (Bundesverband-Neurodermitis e.V. Umwelt,

Key points

Why was the study undertaken?

- The study was undertaken to explore the patient journey of individuals with atopic dermatitis (AD) in Germany, focusing on their use of Internet resources, number of medical consultations and identifying factors and stages that influence their healthcare experience to improve care outcomes.

What does the study add?

- This study provides new insights into the patient journey of individuals with AD in Germany. It shows that patients frequently consult multiple doctors and often use the Internet for information, though they often find the quality of this information inadequate. A significant portion of patients change doctors due to dissatisfaction with treatment outcomes.

What are the implications of this study for disease understanding and/or clinical care?

- The study highlights the need for improved comprehensive disease management for AD. Enhancing online information quality and addressing treatment dissatisfaction can improve patient experiences and outcomes. Better understanding the patient journey enables healthcare providers to tailor approaches, leading to more effective and satisfactory treatments.

Deutscher-Allergie-Asthmabund e.V.). Inclusion criteria for study participation were physician-diagnosed AD, a minimum age of 18 years and written informed consent for voluntary participation in the study. Patients who were unable to complete a German questionnaire were excluded. Questionnaires for which less than 80% were completed were not included in the analysis. The study was reviewed and accepted by the Ethics Committee of the Medical Faculty of the Technical University of Munich (reference 238/21S-EB).

Questionnaire

The questionnaire consisted of 40 items that asked for demographic data such as gender or age. To assess AD history, individuals were asked about disease duration, initial AD diagnosis, current consulting doctors and total number of doctors consulted. In this context, the therapies carried out up to this point were also asked about the number of medications prescribed, whether and how many systemic therapies they had already received, or to what extent they were

aware of these therapeutic measures at all. Additionally, participants were asked about therapy satisfaction, reasons for changing doctors and trying alternative treatments. The questionnaire also inquired about the Internet's role in their illness (e.g. frequency of use). AD severity was assessed using the Dermatology Life Quality Index (DLQI) and the Patient-Oriented Eczema Measure (POEM).^{18,19} The DLQI includes 10 questions that revolve around the topic of quality of life and the extent to which affected individuals feel limited by their disease in daily lives. The responses are assigned point values between zero and three points. The score can therefore vary between 0 and 30 points and is divided into five levels (21–30).⁶ In this study, three groups mild (0–5), moderate (6–20), and severe (21–30) were used in order to have groups of approximately equal size. The POEM measures the severity of AD by asking the frequency of seven typical AD symptoms within the last 7 days; the responses can achieve a score between 0 and 4. Accordingly, the total score ranges between 0 and 28 points. A score between 0 and 7 corresponds to mild AD, between 8 and 19 to moderate AD and a score between 20 and 28 to severe AD.²⁰

The tool SoSci Survey (Version 3.1.06, SoSci-Survey-GmbH, Munich, Germany) was used for the online questionnaire. Paper-based questionnaires were digitized twice

using the same tool, with discrepancies corrected using the original questionnaires.

Statistical analysis

All variables were analysed descriptively, using total and relative frequency for categorical variables, mean and standard deviation (\pm SD), median and interquartile range [IQR] for continuous variables. To examine differences within the study population, individuals were divided into several groups. Firstly, people were divided into receive current medical treatment or not (Table 1). Secondly, people were grouped into having mild, moderate or severe AD based on the results of POEM (Table 2). Thirdly, a group of people using the Internet and one not using it was built (Table S1). To test for differences between these groups, Pearson's chi-square test was used to examine categorical variables and Student's *t*-test for continuous normally distributed variables. For non-normally distributed variables, differences were tested with the Mann–Whitney *U*-test or Kruskal–Wallis test for multiple groups. IBM Statistics (version 28, IBM-Corporation, Armonk, NY) was used for data analysis.

TABLE 1 Comparison of demographic and patient journey characteristics between people with AD who are currently receiving and not receiving medical care.

	Overall (<i>n</i> = 276)	Currently in medical care (<i>n</i> = 191; 69.2%)	Currently not in medical care (<i>n</i> = 85; 30.8%)	<i>p</i> -Value
Age in years, mean \pm SD	46.3 \pm 18.4	47.8 \pm 18.7	43.0 \pm 17.3	0.047
Missing, <i>n</i> (%)	3 (1.1)			
Gender, <i>n</i> (%)				0.247
Female	172 (62.3)	115 (60.2)	57 (67.1)	
Male	102 (37.0)	75 (39.3)	27 (31.8)	
Missing, <i>n</i> (%)	2 (0.7)			
Disease duration, mean \pm SD	26.9 \pm 17.5	28.0 \pm 18.7	24.6 \pm 13.9	0.425
Missing, <i>n</i> (%)	9 (3.2)			
Number of dermatologists consulted due to AD, median [IQR]	3 [2–5]	4 [2–6]	3 [1–4]	0.060
Missing, <i>n</i> (%)	7 (2.5)			
Number of GP consulted due to AD, median [IQR]	1 [0–2]	1 [0–2]	1 [0–2]	0.219
Missing, <i>n</i> (%)	8 (2.9)	2 (1.3)	6 (7.1)	
Number of drugs received <i>n</i> (%)				0.010
≤5	92 (33.3)	57 (29.9)	35 (41.2)	
>5	162 (58.7)	125 (65.4)	37 (43.5)	
Missing, <i>n</i> (%)	22 (8.0)			
DLQI, mean \pm SD	10.0 \pm 5.6	10.6 \pm 5.6	8.7 \pm 5.7	0.012
Mild, <i>n</i> (%)	58 (21.0)	33 (17.3)	25 (29.4)	
Moderate, <i>n</i> (%)	106 (38.4)	74 (38.7)	32 (37.6)	
Severe, <i>n</i> (%)	107 (38.7)	84 (44.0)	23 (27.1)	
Missing, <i>n</i> (%)	5 (1.8)			

Abbreviations: AD, atopic dermatitis; DLQI, dermatology life quality index; GP, general practitioner; IQR, interquartile range; SD, standard deviation. The italicized values represent missing data for which no significance can be provided.

TABLE 2 Comparison of demographic and patient journey characteristics between people having mild, moderate or severe AD according to the POEM.

	Overall (n = 276)	Mild AD (n = 83; 30.1%)	Moderate AD (n = 117; 42.4%)	Severe AD (n = 66; 23.9%)	p-Value
Age, mean ± SD	46.3 ± 18.4	47.8 ± 18.5	45.4 ± 18.2	46.3 ± 18.9	0.624
Missing, n (%)	10 (3.6)				
Gender, n (%)					
Male	100 (36.2)	42 (50.6)	40 (34.1)	18 (27.3)	0.063
Female	164 (59.42)	39 (46.9)	77 (65.8)	48 (72.7)	
Missing, n (%)	12 (4.3)				
Disease duration, mean ± SD	26.9 ± 17.5	25.5 ± 16.9	26.7 ± 17.3	29.4 ± 19.1	0.516
Missing, n (%)	17 (6.2)				
Currently in medical care, n (%)					
Yes	191 (69.2)	57 (68.7)	80 (68.4)	50 (75.8)	0.532
No	85 (30.8)	26 (31.3)	37 (31.6)	16 (24.2)	
Missing, n (%)	0				
Currently in therapy by a GP, n (%)					
Yes	52 (18.8)	15 (18.1)	17 (14.5)	19 (28.8)	0.065
No	224 (82.2)	68 (81.9)	100 (85.5)	47 (71.2)	
Missing, n (%)	0				
Currently in therapy by a dermatologist, n (%)					
Yes	171 (62.0)	53 (63.9)	73 (62.4)	44 (66.7)	0.846
No	105 (38.0)	30 (36.1)	44 (37.6)	22 (32.3)	
Missing, n (%)	0				
Number of physicians consulted due to AD, median [IQR]	5 [3–7]	4 [2–6]	5 [3–7]	6 [4–8]	0.007
Missing, n (%)	13 (4.7)				
Number of medical consultations in the last 12 months	5.3 ± 4.5	5.5 ± 4.8	4.3 ± 3.4	6.5 ± 5.7	0.042
Missing, n (%)	1 (0.4)				
DLQI, mean ± SD	10.0 ± 5.6	6.2 ± 3.5	10.3 ± 4.2	14.5 ± 6.4	<0.001
Missing, n (%)	10 (3.6)				
Number of drugs received, n (%)					
≤5	92 (33.3)	41 (53.2)	39 (34.5)	12 (19.4)	<0.001
>5	160 (57.9)	36 (46.8)	74 (65.5)	50 (80.6)	
Missing, n (%)	24 (8.7)				
Previous hospitalization for AD, n (%)					
Yes	177 (64.1)	53 (64.6)	72 (62.1)	52 (78.8)	0.060
No	87 (35.2)	29 (35.4)	44 (37.9)	14 (21.2)	
Missing, n (%)	12 (4.3)				
Using the Internet for information on AD, n (%)					
Yes	211 (76.4)	60 (72.3)	93 (79.5)	58 (87.9)	0.047
No	58 (21.0)	23 (27.7)	24 (20.5)	7 (10.6)	
Missing, n (%)	7 (2.5)				

Abbreviations: AD, atopic dermatitis; IQR, interquartile range; POEM, Patient-Oriented Eczema Measure; SD, standard deviation. The italicized values represent missing data for which no significance can be provided.

RESULTS

Study population

Overall, 276 people with AD (62.3% female, mean age 46.3 ± 18.4 years) participated in the study of which 210 (76.1%) individuals completed the paper-based questionnaire (response rate 23.0%). The mean disease duration was

26.9 ± 17.5 years and the mean DLQI was 10.0 ± 5.6, corresponding to a 'moderate impact' on quality of life (Table 1).

Contact with medical care

While nearly the same number of participants contacted a paediatrician first (n = 42; 15.2%) and receive their initial

diagnosis from him ($n=44$; 15.9%), there was a considerable difference in the number of people who contacted a GP first ($n=117$; 42.4%) and received their initial diagnosis from him ($n=67$; 24.3%). More than half of the participants were initially diagnosed by a dermatologist ($n=159$; 57.6%) and were treated by only one physician within the last 12 months ($n=148$; 53.6%). The time between the initial symptoms and diagnosis can vary widely, ranging from a few days to several years. The median duration is 6 months [IQR: 1–24]. Of the 43 (15.6%) individuals who reported to be treated by more than one physician within the last 12 months, the vast majority were treated by a GP and a dermatologist ($n=33$; 76.7%); however, 4 (9.3%) people said they were treated by a GP, a dermatologist and other medical specialists (Figure 1). The median number of the visited dermatologists was 3 [IQR: 2–5] and that of GP was 1 [IQR: 0–2] (Table 1). The time between changing doctors can vary significantly, ranging from a few days to several years. In the median, it is 6 months [IQR: 2–12]. An AD-related GP consultation occurred on average 3.6 (± 3.3 ;

$n=52$) times a year and a dermatological presentation 4.5 (± 3.6 ; $n=171$) times. The vast majority ($n=238$, 86.2%) of people have already consulted more than one physician for AD. Main reason for changing physicians was dissatisfaction with the therapy results ($n=166$; 69.6%). Most had already received over five different medications ($n=162$; 58.7%). More than half of the participants were rather satisfied with dermatological care ($n=93$; 54.7%), while 26.0% ($n=44$) were rather dissatisfied with it. In comparison with that, 38.0% reported to be rather satisfied with the treatment by a GP and 30.9% were rather dissatisfied with it (Figure 2). Overall, 65.2% ($n=180$) had already received inpatient treatment. Systemic therapy had already been heard of by 55.8% ($n=154$), with 23.9% ($n=66$) of these individuals had also heard of biologics. Around 71.7% ($n=198$) of the study population have already tried alternative treatment options, with changes in diet being the most common one ($n=165$; 83.3%), followed by homeopathy ($n=132$; 66.7%). However, less than one-third ($n=59$; 30.0%) were satisfied with it (Figure 2).

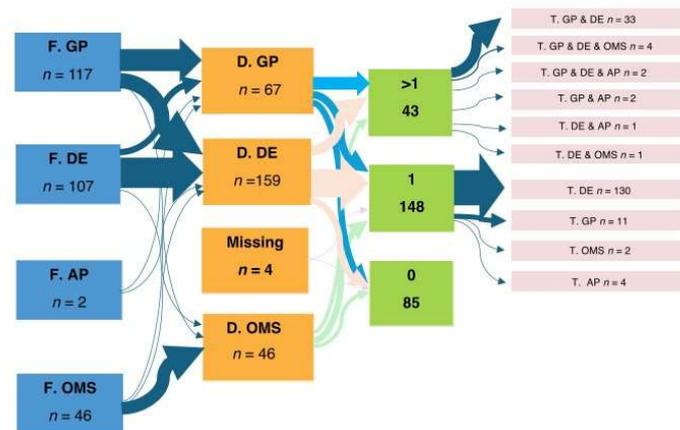


FIGURE 1 Sankey diagram that shows the progression from initial contact to current therapy. First contacted therapist group. Diagnosing physician. Number of therapist groups currently visited. Associated specialization of therapists (from left to right).

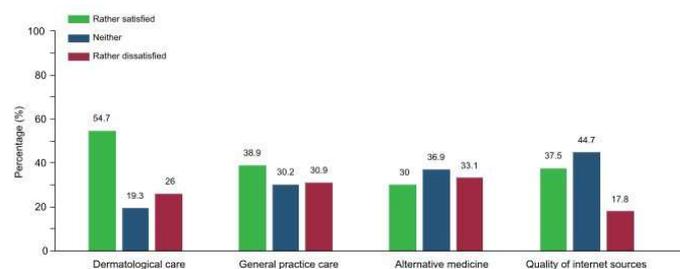


FIGURE 2 Proportion of AD affected participants that were rather satisfied, neither, or rather dissatisfied with treatment by a dermatologist ($n=254$), treatment by a GP ($n=149$), alternative medicine ($n=187$) and quality of Internet sources ($n=208$).

Comparison between people being in medical care and not

Overall, 191 (69.2%) individuals reported currently receiving medical treatment for AD, whereas 85 (30.8%) people did not. People in medical care were significantly older (47.8 ± 18.7 vs. 43.0 ± 17.3 years; $p = 0.047$); no gender differences were observed ($p = 0.247$). The DLQI was higher among people undergoing treatment (10.6 ± 5.6 vs. 8.7 ± 5.7 ; $p = 0.012$), indicating a higher impairment in quality of life. The analysis further revealed that the proportion of people already receiving more than five drugs was higher in the treatment group (65.4% vs. 43.5%; $p = 0.001$). The main reasons why people were not in medical care were 'symptom free' ($n = 25$; 25.8%) and 'dissatisfied treatment outcomes' ($n = 30$; 30.9%), followed by 'alternative healing methods' ($n = 12$; 12.4%; Table 1).

Comparison between disease severity levels

According to POEM, most of the participants had moderate AD ($n = 117$; 42.4%), followed by mild ($n = 83$; 30.1%) and severe AD ($n = 66$; 23.9%). Patients with a mild AD reported an average disease duration of 25.5 (± 16.9) years, whereas those with a severe reported an average of 29.4 (± 19.1) years ($p = 0.516$). People with mild AD reported having consulted a median of 4 [IQR: 2–6] physicians, while those with severe consulted 6 [IQR: 4–8] ($p = 0.007$). With increasing POEM scores, the DLQI also rose (6.2 ± 3.5 vs. 10.3 ± 4.2 vs. 14.5 ± 6.4 ; $p < 0.001$). Patients with severe conditions received more than five medications significantly frequently ($p < 0.001$). In total, 180 (65.2%) individuals had been previously treated in hospitals, of whom 78.8% ($n = 52$) were classified as severely affected. Among those with mild, it was 64.6% ($n = 53$), and for those with moderate severity, it was 62.1% ($n = 72$) ($p = 0.060$). Severely affected patients had the highest average visits to GP and dermatologists in the last 12 months, at 6.5 (± 5.7 ; $p = 0.042$). In generally, severely affected people were most likely to be treated by dermatologists ($p = 0.846$) and GP ($p = 0.065$), to use the Internet ($p = 0.047$) and to try alternative treatment options ($p = 0.254$; Table 2).

Internet and AD

Around 76.4% ($n = 211$) of the participants stated that they use the Internet to receive information on AD (Table S1). Of those, 42 (19.9%) people used it before their first contact with a physician. The main reasons for usage were to obtain general information ($n = 159$; 75.4%) or to learn about further treatment approaches ($n = 144$; 68.2%). Mean disease duration in the group of non-users was higher in comparison with users (32.4 ± 20.5 vs. 25.3 ± 16.1 years; $p = 0.036$), which is probably due to the higher average age (59.3 ± 18.4 vs. 42.8 ± 16.7 ; $p < 0.001$). In contrast to

that, the median number of visited physicians was lower among non-users (3 [IQR 2–7] vs. 5 [IQR 3–7]; $p = 0.047$). The mean DLQI among users was higher (10.5 ± 5.7 vs. 8.3 ± 5.1 ; $p = 0.004$). About three-quarters of the users ($n = 156$, 74.0%) said they hardly used the Internet for AD in the past 3 months, while only five people used it daily. Majority of people reported using Google to search for information, both in general ($n = 195$; 92.3%) and in preparation for a doctor's visit ($n = 206$; 97.6%). Only 11.9% ($n = 25$) of the respondents used websites of self-help groups before seeing a doctor, whereas 31.6% ($n = 67$) used them in general (Figures S1 and S2). The statement 'Information found has prompted me to see a doctor' was agreed by 40 (19.2%) people, whereas 108 (51.7%) disagreed with this statement. About 63% ($n = 133$) of individuals rated the quality of Internet sources as rather dissatisfactory or neither satisfactory nor dissatisfactory. Despite Internet use, there was no information advantage about the range of therapies. In both groups, one in four had heard of biologics ($p = 0.825$). Overall, 25 (9.1%) people already received a biological, without differences in the groups ($p = 0.450$).

DISCUSSION

The aim of the study was to assess the patient journey of individuals with AD within the healthcare system including contacted physicians for initial contact, diagnosis and treatment as well as the usage of the Internet for disease-related information. The results indicated that a considerable number of different physicians were contacted during the long patient journey, with GPs often being the first point of contact, but diagnosis and further treatment were provided by dermatologists. Patients with severe AD required even more extensive medical care in terms of number of consultations and therapies. Additionally, they were more inclined to search the Internet for information related to AD. Despite concerns about the quality of online information, the Internet serves as a common platform for accessing AD-related information, covering both general and therapeutic aspects. However, most people appeared not to utilize this source regularly.

In 2019, people went to the doctor an average of 9.8 times in Germany, a relatively high frequency by European standards.^{21,22} Interestingly, chronic conditions accounted for just 22% of outpatient visits, and dermatological diseases were not in the top 10 diagnoses for medical presentations. According to the study results, patients with AD visit their dermatologist on average 4.5 times a year. For AD patients, this means that every other doctor's visit in a year is due to AD. Dermatological treatment was higher (62%) compared with literature (39.1%), while fewer received treatment from a general practitioner (18.8% vs. 36.74%), likely due to participant selection.² The mean DLQI was 10 points which was higher than in other studies.^{20,23} Conversely, the detected POEM was slightly lower.^{23,24} However, both numerical values correspond to a moderately severe disease. Around 24%

people had a POEM score corresponding to severe disease, which is in the range of reported prevalence (10%–34%).^{25–27} Remarkably, 65.2% of patients had already received inpatient treatment, which is notably higher than the 8% hospitalization rate reported in the literature for patients in dermatology outpatient clinics.²⁸ This discrepancy is most likely due to recruitment in the clinic.

The time from symptoms to diagnosis can vary from a few days to years. In our case, the median is 6 months, but for others, it is lower, averaging 2–4 weeks.²⁶ Visible skin changes and a high level of suffering were main reasons for consulting a doctor.²⁸ For many, the GP is the first point of contact with healthcare system for questions, but satisfied with its treatment is one in three. Before this, however, people from the personal environment are often already questioned.²⁹ Previous studies showed that medical tips from laymen leads to dissatisfaction and a search for alternative treatment options.^{29,30}

About half of those treated by dermatologists stated that they were satisfied with their treatment; however, those who are severely affected are less satisfied.³¹ Gaps in care caused by dissatisfaction could be closed by new therapy options.

Hurdles for the therapy arise, for example, due to high therapy costs, low reimbursements and fear of regress claims.^{32–34} Also, the efficacy of topical steroids is rated highest by dermatologists in moderate AD.¹² One way to counteract this would be to increase the awareness of treating physicians. With sufficient documentation of indications, patient claims would be nearly impossible.³⁵

The Internet plays a growing role as an additional source of information, but it does not necessarily lead to comprehensive knowledge about the full range of therapies. In Germany, 62% of Internet users stated that they obtain information digitally in preparation for a doctor's appointment. After the appointment, 67% use it.³⁶ In our case, only 19.9% of the individuals reported using the Internet before visiting a doctor. Every second user discusses diagnoses and therapies in forums and blocks, which carries the risk of unfiltered information.^{37,38} More people said they did not visit a doctor because of the information they found than visited him or her because of it (43.0% vs. 19.2%).³⁶ Despite concerns regarding information quality, the Internet is highly valued as an information source. Nevertheless, evaluating the reliability of the information remains a challenge for most users.³⁹ This presents an opportunity to tailor information campaigns more effectively.¹⁴ Dermatologists acknowledge the benefits of online resources in patient education about the disease but caution that well-informed and engaged patients may raise more demanding questions.¹³

A major limitation of the study is selection bias. The majority of participants were selected from dermatological practices and departments, resulting in a highly selected patient population. Accordingly, the generalizability of the results is limited. Additionally, comorbidity related to atopic conditions was not assessed. The results show that online

participants tended to be younger and severely affected people were mainly recruited in the clinic. Furthermore, response, recall or desirability biases are to be assumed, which could lead to distorted results. Another limitation is that participants were not asked about other diseases associated with AD, and not about specific medications that were already receiving.

In conclusion, this study offers valuable insights into the patient journey of individuals with AD in Germany. It highlights the substantial disease burden, the widespread utilization of medical treatment and the proactive healthcare-seeking behaviour, particularly among those with severe AD. Treatment satisfaction remains a challenge, often leading patients to switch physicians in search of improved care. The study also underscores the role of digital resources in patient education and support, though there is room for improvement in the quality of online information. Accordingly, comprehensive approaches for AD management are needed, which should encompass effective medical treatments, enhanced patient education and improved digital resources. Further research and collaboration are essential to enhance care outcomes and improve the well-being of individuals living with AD in Germany.

ACKNOWLEDGEMENTS

We would like to express our sincere gratitude to all the patients who participated in this study and thus made an invaluable contribution. Additionally, we thank the doctors and organizations who distributed the questionnaire. Furthermore, we thank the editorial team of JEADV for their editorial support and the anonymous reviewers for their constructive comments. Parts of this study were supported by an unrestricted research grant from LEO Pharma GmbH. Open Access funding enabled and organized by Projekt DEAL.

FUNDING INFORMATION

Parts of this study were supported by an unrestricted research grant from LEO Pharma GmbH.

CONFLICT OF INTEREST STATEMENT

LuT has no conflict of interest. LiT received speaker's honoraria and/or received from Novartis Pharma and Janssen Cilag and currently works for ViiV Healthcare. SS has no conflict of interest. HW received unrestricted research grants by Novartis Pharma. TB has been an advisor and/or received speaker's honoraria and/or received grants and/or participated in clinical trials of the following companies: Almirall, Celgene-BMS, Lilly, Novartis, SanofiGenzyme, Regeneron, Viatrix, AbbVie, Alk-Abello, BoehringerIngelheim, Leo Pharma, Novartis, GSK and Regeneron. JW has been an advisor and/or received speaker's honoraria and/or received grants and/or participated in clinical trials of the following companies: Almirall, Janssen, Abbvie, Novartis, BMS, Boehringer, Ingelheim, Leo and Lilly. AZ has been an advisor and/or received speaker's honoraria and/or received grants and/or participated in clinical trials

of the following companies: Sanofi Aventis, PGU Akademie, Almirall, Novartis, AbbVie, Amgen, Beiersdorf Dermo Medical, BMS, Celgene, Eli Lilly, Incyte, Janssen Cilag, Leo Pharma, Pfizer, Sanofi-Aventis and UCB Pharma.

DATA AVAILABILITY STATEMENT

The data that support the findings of this study are available from the corresponding author upon reasonable request.

ETHICS STATEMENT

The study was reviewed and approved by the local ethics committee of the Medical Faculty of the Technical University of Munich.

ORCID

Lu. Tizek  <https://orcid.org/0009-0002-2749-4306>

Li. Tizek  <https://orcid.org/0000-0002-2749-9791>

S. Schneider  <https://orcid.org/0000-0002-4789-625X>

H. Wecker  <https://orcid.org/0000-0002-4097-4518>

J. Welzel  <https://orcid.org/0000-0002-6099-7418>

A. Zink  <https://orcid.org/0000-0001-9313-6588>

REFERENCES

- Fasseeh AN, Elezbawy B, Korra N, Tannira M, Dalle H, Aderian S et al. Burden of atopic dermatitis in adults and adolescents: a systematic literature review. *Dermatol Ther.* 2022;12(12):2653–68.
- Hagenström K, Sauer K, Mohr N, Dettmann M, Glaeske G, Petersen J, et al. Prevalence and medications of atopic dermatitis in Germany: claims data analysis. *Clin Epidemiol.* 2021;13:593–602.
- Nutten S. Atopic dermatitis: global epidemiology and risk factors. *Ann Nutr Metab.* 2015;66(Suppl 1):8–16.
- Chan LN, Magyar A, Ye M, Al-Alusi NA, Langan SM, Margolis D, et al. The epidemiology of atopic dermatitis in older adults: a population-based study in the United Kingdom. *PLoS One.* 2021;16(10):e0258219.
- Hanifin JM, Reed ML. A population-based survey of eczema prevalence in the United States. *Dermatitis.* 2007;18(2):82–91.
- Eichenfield LF, Tom WL, Chamlin SL, Feldman SR, Hanifin JM, Simpson EL, et al. Guidelines of care for the management of atopic dermatitis: section 1. Diagnosis and assessment of atopic dermatitis. *J Am Acad Dermatol.* 2014;70(2):338–51.
- Ring J, Zink A, Arents BW, Seitz IA, Mensing U, Schielein MC, et al. Atopic eczema: burden of disease and individual suffering—results from a large EU study in adults. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2019;33(7):1331–40.
- Carrascosa JM, de La Cueva P, de Lucas R, Fonseca E, Martin A, Vicente A, et al. Patient journey in atopic dermatitis: the real-world scenario. *Dermatol Ther.* 2021;11(5):1693–705.
- Abuabara K, Yu AM, Okhovat J-P, Allen IE, Langan SM. The prevalence of atopic dermatitis beyond childhood: a systematic review and meta-analysis of longitudinal studies. *Allergy.* 2018;73(3):696–704.
- Donaldson LJ, Ricciardi W, Sheridan SE, Tartaglia R, Donaldson L, Ricciardi W, et al. Textbook of patient safety and clinical risk management. 1st ed. Cham, Switzerland: Springer Nature Switzerland AG; 2021. p. 2021.
- Dettwiler R. Ist eine Patient journey planbar? 2021 [cited 2023 Feb 23]. Available from: https://www.fhnw.ch/de/die-fhnw/hochschulen/hsw/icc/healthcare/ist-eine-patient-journey-planbar/media/zoe_2021_01_perspektiven_patient_journey.pdf
- Tizek L, Tizek L, Schneider S, Wecker H, Biedermann T, Zink A. Dermatologists' perspectives on healthcare of patients with atopic dermatitis: a cross-sectional study in Germany. *J EADV Clin Pract.* 2023;2(1):122–9.
- Gantenbein L, Navarini AA, Maul LV, Brandt O, Mueller SM. Internet and social media use in dermatology patients: search behavior and impact on patient-physician relationship. *Dermatol Ther.* 2020;33(6):e14098.
- Tizek L, Schielein MC, Tizek L, Zink A. Atopische Dermatitis—Identifikation von Bedürfnissen der Deutschen Bevölkerung Mittels Internetsuchanfragen. *Hautarzt.* 2022;73(6):475–84.
- Patel RR, Hill MK, Smith MK, Seeker P, Dellavalle RP. An updated assessment of social media usage by dermatology journals and organizations. *Dermatol Online J.* 2018;24(2):3–5.
- Minor D. Stanford Medicine 2018 Health Trends Report: The Democratization of Health Care. 2018 [cited 2023 Mar 15]. Available from: <https://med.stanford.edu/content/dam/sm/school/documents/Health-Trends-Report/Stanford-Medicine-Health-Trends-Report-2018.pdf>
- Nguyen SH, Vu GT, Nguyen LH, Nguyen CT, Le THT, Tran TH, et al. Understanding social media use and engagement among dermatology patients to inform dermatological prevention and care in Vietnam: cross-sectional study. *JMIR Dermatol.* 2020;3(1):e13424.
- Finlay AY, Khan GK. Dermatology Life Quality Index (DLQI)—a simple practical measure for routine clinical use. *Clin Exp Dermatol.* 1994;19(3):210–6.
- Charman CR, Venn AJ, Williams HC. The patient-oriented eczema measure: development and initial validation of a new tool for measuring atopic eczema severity from the patients' perspective. *Arch Dermatol.* 2004;140(12):1513–9.
- Silverberg JI, Gelfand JM, Margolis DJ, Boguniewicz M, Fonacier L, Grayson MH, et al. Patient burden and quality of life in atopic dermatitis in US adults: a population-based cross-sectional study. *Ann Allergy Asthma Immunol.* 2018;121(3):340–7.
- Kornelius B, Langner M. Versichertenbefragung Versichertenbefragung der Kassenärztlichen Bundesvereinigung 2019: Ergebnisse einer repräsentativen Bevölkerungsumfrage. 2019. Available from: https://www.kbv.de/media/sp/Berichtband_Ergebnisse_der_Versichertenbefragung_2019.pdf
- Radtke R. Anzahl der Arztbesuche pro Kopf in ausgewählten OECD-Ländern im Jahr 2019. 2022 [cited 2023 Mar 1]. Available from: <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/216577/umfrage/anzahl-l-der-arztbesuche-pro-kopf-nach-laendern/>
- Kleyn CE, Barbarot S, Reed C, Losi S, von Arx L-B, Robert C, et al. Burden of moderate to severe atopic dermatitis in adults from France, Italy, and the UK: patient-reported outcomes and treatment patterns. *Dermatol Ther.* 2022;12(8):1947–65. <https://doi.org/10.1007/s13555-022-00777-z>
- Charman CR, Venn AJ, Ravenscroft JC, Williams HC. Translating patient-oriented eczema measure (POEM) scores into clinical practice by suggesting severity strata derived using anchor-based methods. *Br J Dermatol.* 2013;169(6):1326–32.
- Kim JP, Chao LX, Simpson EL, Silverberg JI. Persistence of atopic dermatitis (AD): a systematic review and meta-analysis. *J Am Acad Dermatol.* 2016;75(4):681–7.e11.
- Barbarot S, Auziere S, Gadkari A, Girolomoni G, Puig L, Simpson EL, et al. Epidemiology of atopic dermatitis in adults: results from an international survey. *Allergy.* 2018;73(6):1284–93.
- Haufe E, Abraham S, Heratizadeh A, Harder I, Zink A, Weisshaar E, et al. Verminderte berufliche Leistungsfähigkeit und Lebensqualität bei Patienten mit moderater bis schwerer Neurodermitis: Ergebnisse aus dem Deutschen Neurodermitisregister TREATgermany. *Hautarzt.* 2018;69(10):815–24.
- Ansorge C, Miocic JM, von Bubnoff D, Technau-Hafsi K. Patientencharakteristika der dermatologischen Notfallambulanz an einer Universitätsklinik in Deutschland. *J Dtsch Dermatol Ges.* 2018;16(12):1451–8.
- Esch M, Rübsam M-L, Baum E, Bösner S. Access to the health care system in patients with chronic skin disease. *Z Allg Med.* 2015;91(91):180–6.
- Esch M, Rübsam M-L, Baum E, Bösner S. Experiences and perceptions of people with chronic skin disease: a qualitative study. *BJMMR.* 2015;6(1):106–13.

31. Nakahara T, Fujita H, Arima K, Taguchi Y, Motoyama S, Furue M. Treatment satisfaction in atopic dermatitis relates to patient-reported severity: a cross-sectional study. *Allergy*. 2019;74(6):1179–81.
32. Weiss D, Nordhorn I, Tizek L, Werfel T, Zink A, Biedermann T, et al. Prescription behaviour and barriers to prescription of biologicals for treatment of chronic inflammatory skin diseases in dermatological practice in two German Federal States. *Acta Derm Venereol*. 2021;101(9):adv00560.
33. Gu T, Shah N, Deshpande G, Tang DH, Eisenberg DF. Comparing biologic cost per treated patient across indications among adult US managed care patients: a retrospective cohort study. *Drugs Real World Outcomes*. 2016;3(4):369–81.
34. Traidl S, Heratizadeh A, Werfel T, Dressler C. Online survey to identify current challenges in atopic dermatitis management and guideline implementation in German-speaking countries. *Eur J Dermatol*. 2021;31(6):806–12.
35. Werfel T, Heratizadeh A, Aberer W, Ahrens F, Augustin M, Biedermann T, et al. Aktualisierung "Systemtherapie bei Neurodermitis" zur S2k-Leitlinie Neurodermitis. *J Dtsch Dermatol Ges*. 2021;19(1):151–69.
36. Paulsen N, Fritsche M. Viele Deutsche recherchieren ihre Krankheits-Symptome im Internet: bitkom. 2023 [cited 2023 Mar 13]. Available from: <https://www.bitkom.org/Presse/Presseinformation/Deutsche-researchieren-Symptome-Internet>
37. Gießelmann K. Gesundheit im Internet: Krank gegoogelt. *Dtsch Arztebl*. 2017;113(26):1242 Available from: <https://www.aerzteblatt.de/archiv/186480/Gesundheit-im-Internet-Krank-gegoogelt>
38. Statista. Anteil der Personen in Deutschland, die das Internet zur Beschaffung von gesundheitsrelevanten Informationen genutzt haben, in den Jahren 2006 bis 2021. [cited 2023 Feb 24]. Available from: <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/158825/umfrage/internetrecherche-nach-krankheiten-und-ernaehrung-in-deutschland/>
39. Mueller SM, Jungo P, Cajacob L, Schwegler S, Itin P, Brandt O. The absence of evidence is evidence of non-sense: cross-sectional study on the quality of psoriasis-related videos on YouTube and their reception by health seekers. *J Med Internet Res*. 2019;21(1):e11935.

SUPPORTING INFORMATION

Additional supporting information can be found online in the Supporting Information section at the end of this article.

How to cite this article: Tizek L, Tizek L, Schneider S, Wecker H, Welzel J, Biedermann T, et al. Navigating through the healthcare system with atopic dermatitis: Analysing patient journeys in Germany. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2024;00:1–9. <https://doi.org/10.1111/jdv.20268>