

Aus der Lipidambulanz im Interdisziplinären Stoffwechsellzentrum
des Campus Virchow-Klinikums
der Medizinischen Fakultät Charité – Universitätsmedizin Berlin

DISSERTATION

Die Lebensqualität von Patienten mit Lipidapherese

zur Erlangung des akademischen Grades
Doctor medicinae (Dr. med.)

vorgelegt der Medizinischen Fakultät
Charité – Universitätsmedizin Berlin

von

Dagmar Meike Banisch

aus Köln

Gutachter/in: 1. Prof. Dr. med. E. Steinhagen-Thiessen
 2. Prof. Dr. med. et phil. G. Danzer
 3. Prof. Dr. med. J Thiery

Datum der Promotion: 19.03.2010

Inhaltsverzeichnis

1.	Einleitung	S. 6
1.1	Medizinischer Hintergrund	S. 6
1.2	Stand der Forschung	S. 8
1.3	Begriffserklärung und historische Entwicklung	S. 10
1.4	Verfahren der Lipidapherese	S. 11
1.4.1	H.E.L.P.-System (Heparininduzierte Extrakorporale LDL-Präzipitation)	S. 12
1.4.2	DALI-System (Direkte Adsorption von Lipiden)	S. 13
1.4.3	Membran-Differential-Filtrations-Apherese	S. 14
1.5	Potential der Lipidapherese	S. 15
1.6	Ablauf der Lipidapherese	S. 16
1.7	Labordiagnostik und Normwerte	S. 18
1.8	Betreuung der Apheresepatienten	S. 18
1.9	Indikationskriterien für das Einleiten der Lipidapheresetherapie	S. 19
1.10	Verträglichkeit und Sicherheit der Lipidaphereseverfahren	S. 20
1.11	Lebensqualität - Begrifflichkeit, Konzept, Aktualität	S. 22
1.12	Lebensqualität bei Hypercholesterinämie	S. 24
1.13	Lebensqualität bei Dialyse	S. 25
1.14	Lebensqualität bei Adipositas	S. 26
1.15	Ziele der Arbeit	S. 27
1.15.1	Erfassung und Beschreibung der Lebensqualität von Lipidapherese-Patienten	S. 27
1.15.2	Erfassung von verbesserungswürdigen Umständen der Lipidapherese aus Patientensicht	S. 28
2.	Methoden	S. 29
2.1	Hintergrund	S. 29
2.2	Studiendesign	S. 31
2.3	Patienten	S. 32
2.4	Basisdaten	S. 32
2.5	Messinstrumente	S. 33
2.5.1	Erfassung der Lebensqualität	S. 33

2.5.1.1	SF-36, 36 item Short Form Health Survey	S. 33
2.5.1.2	BDI, Beck Depression Inventar	S. 36
2.5.2	Apheresefragebogen	S. 38
2.5.2.1	Erstellung des Apheresefragebogens	S. 38
2.5.2.2	Aufbau des Apheresefragebogens	S. 41
2.6	Messzeitpunkt	S. 42
2.7	Statistische Auswertung	S. 43
3.	Ergebnisse	S. 45
3.1	Pretest	S. 45
3.2	Patientenauswahl und Reduktionsprozess	S. 45
3.3	Soziodemographische Merkmale und Apheresedauer	S. 46
3.4	Merkmale der Gesundheit und des Gesundheitsbewusstseins	S. 48
3.4.1	Diagnosen und lipidsenkende Medikation	S. 48
3.4.2	Body Mass-Index	S. 50
3.4.3	Nikotinabusus	S. 51
3.4.4	Sport	S. 52
3.5	Lebensqualität von Patienten mit Lipidapherese	S. 53
3.5.1	Ergebnisse des SF-36	S. 53
3.5.2	Ergebnisse des BDI	S. 63
3.5.3	Ergebnisse des Apheresefragebogens	S. 66
3.5.4	Allgemeiner und körperbezogener Teil	S. 67
3.5.4.1	Verfügbarkeit der Lipidapherese	S. 67
3.5.4.2	Compliance von Patienten mit Lipidapherese	S. 68
3.5.4.3	Zeitverlust durch Lipidapherese	S. 69
3.5.4.4	Umstände während der Lipidapherese	S. 71
3.5.4.5	Nebenwirkungen	S. 72
3.5.4.6	Pflegerische Betreuung	S. 74
3.5.4.7	Ärztliche Betreuung	S. 75
3.5.4.8	Körperliches Befinden seit Apheresebeginn	S. 77
3.5.5	Psychischer Teil	S. 79
3.5.5.1	Partnerschaft	S. 79
3.5.5.2	Psychotherapie	S. 82
3.5.5.3	Selbsthilfegruppe	S. 83
3.5.5.4	Seelisches Befinden seit Apheresebeginn	S. 84

3.5.5.5	Gesundheitsverhalten	S. 85
3.5.5.6	Zukunftserwartungen	S. 87
3.5.5.7	Offene Frage	S. 89
3.6	Gesamtbewertung der Lebensqualität von Patienten mit Lipidapherese	S. 91
4.	Diskussion	S. 92
4.1	Datenerhebung	S. 92
4.2	Soziodemographische Merkmale und Apheresedauer	S. 92
4.3	Merkmale der Gesundheit und des Gesundheitsbewusstseins von Patienten mit Lipidapherese	S. 93
4.3.1	Body Mass-Index	S. 94
4.3.2	Nikotinabusus und Sport	S. 94
4.4	Lebensqualität von Lipidapherese-Patienten	S. 94
4.4.1	SF-36	S. 95
4.4.2	Depressivität	S. 96
4.4.3	Apheresefragebogen	S. 97
4.5	Anschließende Bewertung und Perspektiven	S. 102
5.	Zusammenfassung	S. 104
6.	Literaturverzeichnis	S. 105
	Verzeichnis der verwendeten Abkürzungen	S. 119
	Tabellenverzeichnis	S. 121
	Abbildungsverzeichnis	S. 123
7.	Anhang	S. 125
7.1	Fragebogen zum Allgemeinen Gesundheitszustand SF 36	S. 125
7.2	BDI	S. 128
7.3	Apheresefragebogen	S. 131
	Curriculum vitae	S. 137
	Selbständigkeitserklärung	S. 138
	Danksagung	S. 139

1. Einleitung

In der Lipidambulanz im Interdisziplinären Stoffwechsellzentrum des Campus Virchow-Klinikums der Medizinischen Fakultät Charité, Universitätsmedizin Berlin, werden 36 Patienten mit Koronarer Herzkrankheit und Hyperlipidämie regelmäßig mittels Lipidapherese behandelt.

1.1 Medizinischer Hintergrund

Die Arteriosklerose ist die Ursache der Koronaren Herzkrankheit, die zu einer der häufigsten Todesursachen in den westlichen Industrienationen gehört (Marques-Vidal et al. 1997; Löwel et al. 2006).

Zu den wichtigsten Risikofaktoren für Arteriosklerose und deren Folgekrankheiten gehören Störungen des Lipidstoffwechsels, die zu erhöhten Cholesterinkonzentrationen führen. Hier konnte durch epidemiologische Studien gezeigt werden, dass eine reproduzierbare und unabhängige Beziehung zwischen den Serumkonzentrationen des Gesamtcholesterins sowie des Low Density Lipoproteins (LDL)-Cholesterins und der Inzidenz der Koronaren Herzkrankheit (KHK) besteht. Diese Erkenntnis wurde bereits in den 80er Jahren gewonnen (Castelli WP 1982; Stamler et al. 1986). Nach den Ergebnissen des Bundes-Gesundheitssurveys 1998 liegen bereits im Alter von 30 bis 39 Jahren bei mehr als 60 % der Frauen und 70 % der Männer in Deutschland Hyperlipidämien vor (Thefeld 2000).

Überwiegend kann man Hyperlipidämien auf hereditäre Ursachen zurückführen. Sie zählen somit zu den primären Krankheiten des Fettstoffwechsels, wozu die Familiäre Kombinierte Hyperlipidämie mit einer Prävalenz von bis zu 1:200 und die Familiäre Hypercholesterinämie mit einer Prävalenz von 1:500 gehören (Schwandt, Richter, Parhofer, Handbuch der Stoffwechselstörungen, Schattauer 2006).

Zu Grunde liegen bei der Familiären Hypercholesterinämie verschiedene Mutationen in einem Gen des Chromosoms 19, welches den LDL-Rezeptor kodiert. Diese Genmutation hat eine erhöhte LDL-Plasmakonzentration und damit eine frühe und verstärkte Manifestation von Arteriosklerose zur Folge (Motulsky 1989). Auch die KHK-Morbidität und -Mortalität ist altersabhängig bis zu hundertfach erhöht bei unbehandelten Patienten mit diesen

Lipidstoffwechselstörungen (Goldstein, Brown 2001). Es handelt sich somit um Hochrisikopatienten für ein kardiovaskuläres Ereignis und andere arteriosklerotisch bedingte Folgekrankheiten wie Hirninsult und Periphere Arterielle Verschlusskrankheit (Genest 2003).

Die Diagnose der familiären Formen der Hypercholesterinämie wird anhand von erhöhten LDL-Cholesterinspiegeln, der Klinik und einer Familienanamnese mit Hypercholesterinämie oder KHK gestellt. Bedenkt man, dass eine der häufigsten Erbkrankheiten des Menschen die tödlichen Folgen einer Koronaren Herzkrankheit mit sich bringt, wird die Relevanz der Entwicklung optimaler Therapieformen deutlich.

Studien haben gezeigt, dass die konsequente medikamentöse Senkung der Lipide bei Patienten mit kardiovaskulären Krankheiten mittels HMG-CoA-Reduktasehemmern (Statinen), Fibraten, Nikotinsäurederivaten, Omega-3-Fettsäuren und Anionenaustauschern zur Verbesserung der Prognose und des Verlaufes der arteriosklerotischen Veränderungen und zur Senkung der Mortalität führt. Hierbei gilt die Anwendung von HMG-CoA-Reduktasehemmern als Therapie der ersten Wahl und die Verabreichung von Fibraten, Nikotinsäurederivaten, Omega-3-Fettsäuren und Anionenaustauschern als Therapie der 2. Wahl (Heart Protection Study Collaborative Group 2002).

Da konservative Therapieansätze wie angepasste Ernährung, Bewegung und lipidsenkende Medikamente bei Patienten mit einer familiären Form der Hyperlipidämie nicht oder nicht ausreichend wirksam sind, stellt die Lipidapherese zur Zeit die einzige Alternative zur regelmäßigen und engmaschigen Lipidsenkung bei diesen Patienten dar. Eine weitere Notwendigkeit für den Einsatz der Lipidapherese besteht bei Unverträglichkeit der oben genannten Medikamentengruppen oder bei bestehenden Kontraindikationen für die lipidsenkende medikamentöse Therapie. Die Lipidapherese ist eine sichere und nebenwirkungsarme Therapieform mit erwiesenem Nutzen für Patienten mit KHK in der Langzeitanwendung (Thiery, Seidel 1998; Richter et al. 1999). Allerdings ist die Lipidapherese eine invasive therapeutische Maßnahme, die wöchentlich durchgeführt werden muss.

1.2 Stand der Forschung

Die grundlegenden und wichtigsten Effekte der Lipidapherese sind die Senkung des Gesamtcholesterins sowie des LDL-Cholesterins. Studien belegen eine Reduktion des Gesamtcholesterins zwischen 60 bis 70 % (Lane et al. 1995; Gordon et al. 1998). LDL-Cholesterin kann durch die Lipidapherese zwischen 70 bis 80 % reduziert werden. Auch das Lipoprotein(a) (Lp(a)) wird zwischen 60 bis 70 % reduziert (Lane et al. 1995; Julius et al. 2002; Gordon et al. 1998).

Zusätzlich zur Senkung des LDL-Spiegels sind durch einen anderen Aufbau des neu produzierten LDL-Cholesterins die besonders proatherogenen small-dense-LDL-Partikel reduziert, so dass das neu entstandene LDL-Cholesterin oxidativem Stress besser standhalten kann (Schamberger et al. 2000; Schettler et al. 1999). Die Reduktion des LDL-Cholesterins durch die Lipidapherese verbessert zudem in großem Maße die Viskosität des Blutes und als Folge auch die allgemeine Durchblutung (Schuff-Werner et al. 2005).

Ein direkter positiver Effekt der Lipidapherese auf die endothelabhängige Vasodilatation bei der Koronaren Herzkrankheit ist bereits in einigen Studien bestätigt worden (Bohl et al., Tamai et al. 1997). Mellwig et al. konnten 1998 zeigen, dass eine einmalige Lipidapherese eine Verbesserung des maximalen myokardialen Blutflusses nach Applikation von Dipyridamol bei Patienten mit Hypercholesterinämie bewirkt.

Bisher geben Beobachtungsstudien einen Hinweis auf eine positive Beeinflussung von arteriosklerotischen Gefäßmanifestationen bei Patienten mit Hypercholesterinämie sowie Hyperlipoproteinämie(a) durch die Lipidapherese im Bezug auf eine Verbesserung der koronaren Vasomotion bei Koronarer Herzkrankheit.

Man sah unter Lipidfiltration sowohl eine Stabilisierung als auch einen Rückgang arteriosklerotischer Gefäßstenosen (Geiss et al. 1999; Von Baeyer et al. 1993). 1998 verhinderte das von Ulrich et al. durchgeführte Immunadsorptionsverfahren bei drei Patienten mit schwerer Koronarer Herzkrankheit das Fortschreiten der Arteriosklerose bzw. konnte eine angiographisch nachweisbare Reduktion der Stenosen zeigen.

Diese wurde jedoch noch nicht durch prospektive, kontrollierte und randomisierte Studien belegt. Straube und Kingreen erweiterten diese Beobachtungen auf Patienten mit fortgeschrittener Koronarer Herzkrankheit und Hyperlipoproteinämie(a), die über 2 Jahre mittels

Immunadsorptionsverfahren behandelt wurden. Hier sah man sogar einen Rückgang der Stenosen um bis zu 50 % (Straube, Kingreen 1998).

Die Höhe des C-reaktiven Proteins (CRP) im Blut geht mit der Stärke einer vaskulären Inflammation einher und kann deshalb auch als Indikator für arteriosklerotische Vorgänge angesehen werden. Die signifikante Senkung von CRP durch die Lipidapherese konnte bestätigt werden (Moriarty et al. 2001).

Eine Verbesserung der Perfusion des Myokards mit Steigerung der koronaren Flussreserve, sowie eine Verbesserung der peripheren Durchblutung konnte 2001 durch Jaeger erzielt werden, indem parallel Fibrinogen und Lp(a) durch Lipidapherese entzogen wurden (Jaeger 2001).

Für den Nachweis des Zusammenhanges zwischen Hyperlipoproteinämie(a) und Restenosierung nach erfolgter koronarer Angioplastie wurde 1994 bei einer Gruppe von 66 KHK-Patienten jeweils zwei Tage vor und fünf Tage nach einer Perkutanen transluminalen coronaren Angioplastie (PTCA) eine Dextransulfat-Apherese vorgenommen. Ein Teil der Patienten erhielt zusätzlich 10 mg Pravastatin und 1500 mg Niacin pro Tag. Eine Kontrollgruppe bestand aus 139 Patienten ohne jegliche Intervention. Restenosen waren bis 5 Monate nach erfolgter Angioplastie signifikant seltener, wenn die Lipoprotein(a)-Konzentration um mehr als 50 % gesenkt werden konnte. Dieses konnte vor allem bei den Patienten mit Lipidapherese und lipidsenkender Medikation erreicht werden.

Beim 6. Apheresetherapie-Seminar im Dezember 2006 berichtete B.R. Jäger von einer retrospektiven deutschlandweiten Erhebung zum Einsatz sowie zur Wirksamkeit der Lipidapherese bei Patienten mit Koronarer Herzkrankheit und isolierter Hyperlipoproteinämie(a) (Jäger BR et al. 2009). Hier wurden die Daten von 162 Patienten mit Koronarer Herzkrankheit aus 24 Apheresezentren aus durchschnittlich 10,8 Jahren ausgewertet. Die Patienten hatten eine mittlere Lp(a)-Konzentration von 107 mg/dl. Zwei Drittel der Patienten erhielten eine dauerhafte Lipidapherese und bei einem Drittel wurde die Lipidapheresetherapie infolge fehlender Kostenübernahme von Seiten der Krankenkasse nur mit Unterbrechungen durchgeführt bzw. ganz beendet. Man konnte einen signifikanten Rückgang kardiovaskulärer Ereignisse unter regelmäßiger Lipidapherese verzeichnen. Nach Therapieabbruch stieg die Anzahl kardiovaskulärer Ereignisse wieder deutlich an. Auf eine positive Beeinflussung der Koronaren Herzkrankheit durch die Lipidapherese kann somit durch diese retrospektive Auswertung geschlossen werden.

1.3 Begriffserklärung und historische Entwicklung

„Lipid“ oder auch „Lipo-“ kommt vom griechischen Wort „λίπος“ und steht für „Fett“. Das Wort „Apherese“ oder auch „Pherese“ leitet sich von dem griechischen Ausdruck „φέρω“ ab. Er bedeutet „sich fortbewegen“ oder auch „hingetragen“. Gemeinsam mit dem Präfix „A-“, beschreibt der Begriff wörtlich sehr zutreffend den Vorgang bei dieser Therapieform: „Fett wird hinweg getragen“ (Pschyrembel).

Die Blutfette sind im Serumanteil des Vollblutes nachzuweisen. Sind konservative und nichtinvasive Methoden nicht in der Lage, die Blutfette ausreichend zu senken, um damit einen wesentlichen Risikofaktor für die Arteriosklerose zu verringern, können die Fette direkt aus dem Blut mittels eines extrakorporal befindlichen Filters eliminiert werden.

Die Lipidfiltration wurde in Japan von Agishi und Mitarbeitern als erste Methode entwickelt, um die Nachteile des Plasmaaustauschs zu vermeiden (Agishi et al. 1980). Durch Verwendung eines gröbenselektiven Filters können Lipoproteine mit einem großen Moleküldurchmesser wie LDL-Cholesterin und Lp(a) durch Filtration aus dem Plasma entfernt werden. Diese Vorstellung zur Vorgehensweise der Elimination von Blutfetten stand am Anfang der Entwicklung der Lipidaphereseverfahren, die bereits im Jahre 1967 begann, als es zum ersten Mal gelang, Patienten mit Hyperlipoproteinämie erfolgreich einer Plasmapherese-Behandlung zu unterziehen (DeGennes 1967). Den ersten klinischen Einsatz dieser Methode vollzog Thompson 1975 (Thompson et al. 1975). Ein großer Nachteil der damaligen Methode war ihr unselektiver Effekt, so dass neben den Lipoproteinen auch große Mengen Albumin, Gerinnungsfaktoren und Immunglobuline filtrierte wurden.

Mit Hilfe der kaskadenartigen sogenannten Membran-Differential-Filtration (MDF) gelang es Agishi und seinen Mitarbeitern in Japan kurze Zeit später, die Menge an filtrierte physiologischen Makromolekülen zu senken, indem durch die Verwendung eines gröbenselektiven Filters nur Lipoproteine mit einem großen Moleküldurchmesser wie LDL-Cholesterin und Lp(a) durch Filtration aus dem Plasma entfernt wurden. Hier mussten jedoch große Einbußen hinsichtlich der Effektivität in Kauf genommen werden (Agishi et al. 1980).

Hiervon ausgehend entstanden im Laufe der Zeit weitere Aphereseverfahren, welche sich in Bezug auf Selektivität und Effektivität voneinander unterscheiden.

Die Adsorptionsverfahren beruhen grundlegend auf zwei Prinzipien: Zum Einen auf der Antigen-Antikörper Reaktion (Immunadsorption mit Anti-LDL-Antikörpern) zwischen dem

Ligand und den Lipoprotein-Partikeln und zum Anderen auf der elektrostatischen Wechselwirkung (Chemoadsorption an Dextransulfat).

1981 wurde von Stoffel et al. zum ersten Mal das Verfahren der Immunadsorption angewandt. Der Vorteil dieses Verfahrens besteht in der hohen Selektivität und Effektivität für ApoproteinB 100 (ApoB 100) enthaltende Lipoproteine. Dem gegenüber stehen die lange Dauer seiner Anwendung von etwa 2,5 bis 3,5 Stunden und der hohe technische und personelle Aufwand. Seit 1993 gibt es zusätzlich spezielle sepharosegebundene anti-Lp(a)-Filter, zur Behandlung erhöhter Lp(a)-Werte (Pokrovsky et al. 1991).

Ab 1983 wurde das H.E.L.P.-Verfahren etabliert, bei dem aus dem separierten Plasma LDL-Cholesterin-Heparin-Komplexe durch Zugabe von heparinierter Acetatpufferlösung selektiv ausfallen und durch anschließende Bikarbonatdialyse und Heparinentfernung die physiologischen pH-, Elektrolyt- und Volumenverhältnisse wiederhergestellt werden (Seidel 1996).

Mabuchi entwickelte 1987 ein Dextran-Sulfat-Adsorptions-Verfahren, welches auf dem Prinzip der elektrostatischen Wechselwirkung beruht. Ähnlich wie bei der Immunadsorption sind die Selektivität für ApoB100 enthaltende Lipoproteine und die Effektivität groß. Dennoch ist der zeitliche und personelle Aufwand dieses Verfahrens vergleichbar hoch.

1.4 Verfahren der Lipidapherese

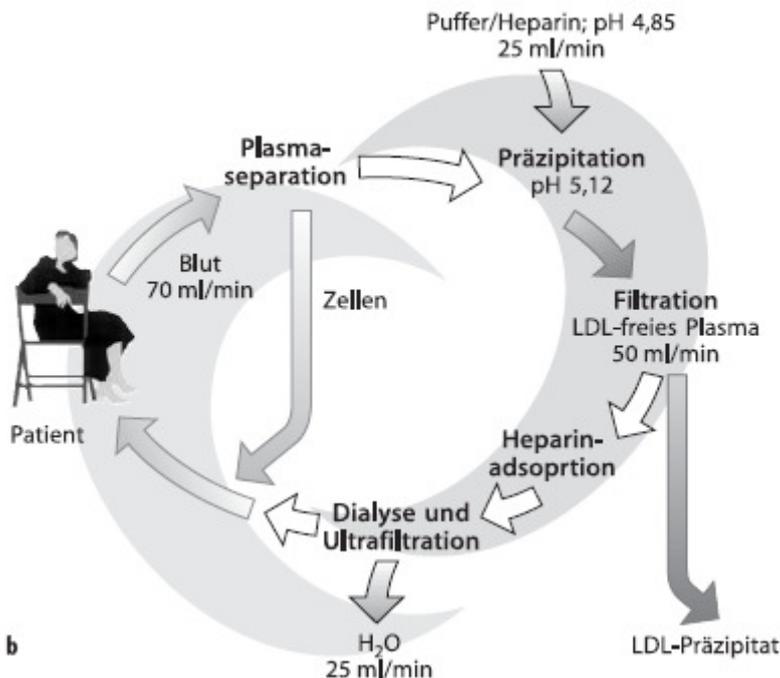
Neben der medikamentösen lipidsenkenden Therapie steht die Lipidapherese zur Absenkung von LDL-Cholesterin und Lp(a) zur Verfügung, welche auf der Reaktion mit ApoB 100 basiert (Thiery & Seidel 1998). Die akute Absenkung sowohl von LDL wie auch Lp(a) liegt je nach Verfahren und Behandlungsparametern zwischen 70 und 80 % beziehungsweise 60 und 70 % (Lane et al.; Julius et al. 2002; Gordon et al. 1998).

Von den bereits in ihrer historischen Entwicklung beschriebenen Methoden wurde zum Zeitpunkt der Datenerhebung für diese Arbeit in der Lipidambulanz im Interdisziplinären Stoffwechsellzentrum des Campus Virchow-Klinikums der Medizinischen Fakultät, Universitätsmedizin Berlin, mit den folgenden drei Lipidaphereseverfahren gearbeitet:

1.4.1 H.E.L.P.-System (Heparininduzierte Extrakorporale LDL Präzipitation)

Nach extrakorporaler Trennung von Blutzellen und -plasma durch einen Filter, wird das Blutplasma mit einem Heparin-/Azetatpuffer auf einen pH-Wert von 5,12 angesäuert, wodurch an Heparin gebundene LDL-Cholesterin-, Lp(a)- und Fibrinogenpartikel ausfallen. Die so entstandenen Präzipitate werden durch einen entsprechenden Filter aus der Plasmastrombahn entfernt. Dann wird das Heparin über einen Adsorber eliminiert und der pH-Wert durch eine Bicarbonatdialyse wieder in den physiologischen Bereich angehoben, bevor das gereinigte Plasma zusammen mit den zellulären Bestandteilen dem Patienten zurückgegeben wird. In der Regel werden 3000 ml Plasma behandelt. Hier können zusätzlich hämorrhheologisch relevante Plasmaproteine wie z.B. Fibrinogen eliminiert werden (Julius et al. 2000; Armstrong et al. 1994; Klingel et al. 2003). Abbildung 1 stellt das H.E.L.P.-System als Flusschema dar. In Abbildung 2 sind ein H.E.L.P.-Filter vor der Apherese und ein H.E.L.P.-Filter nach erfolgter Apherese mit entsprechender Gelbfärbung zu sehen.

Abbildung 1: Flusschema des H.E.L.P.-Systemes mit Hilfe des Plasmats Futura



Quelle: Seidel 2003

Abbildung 2: H.E.L.P.-Filter vor und nach der Lipidapherese

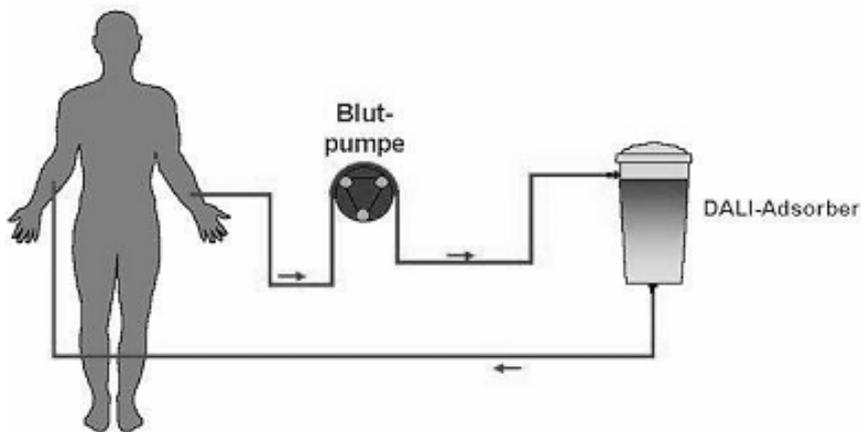


Quelle: www.help-therapy.com/help.html

1.4.2 DALI-System (Direkte Adsorption von Lipiden)

Bei der DALI (Direkte Adsorption von Lipiden)-Apherese werden LDL-Cholesterin, VLDL, Apoprotein B und Lp(a) direkt aus dem Vollblut entfernt ohne eine vorherige Plasmatrennung. Als Antikoagulation dient eine ACD-A-Lösung (acid citrate dextrose-A), welche in einem Verhältnis 1:20 bis 1:40 relativ zum Blutfluss in das afferente Schlauchsystem gegeben wird. Das Blut wird extrakorporal direkt in den säulenförmigen Adsorber geleitet, in dem sich poröse Polyacrylamidkugelchen mit einem Durchmesser von 150 bis 200 μm mit negativ geladener Oberfläche und Poren befinden. Positiv geladenes ApoB100 des LDL-Cholesterins und des Lp(a) bindet an die negativ geladenen Polyacrylsäureketten, während die anderen Blutbestandteile den Adsorber weitgehend unbeeinflusst durchlaufen, wie auch die zellulären Blutbestandteile, die aufgrund ihrer Größe nicht in die Poren mit einer Größe von 100 nm eindringen. Die Porengröße ist so angepasst, dass HDL, Immunglobuline und andere Plasmabestandteile den Filter passieren können. HDL und Fibrinogen werden nur unspezifisch und zu ca. 10 % adsorbiert (Julius et al. 2000). In Abbildung 3 ist das DALI-Apheresesystem als Flusschema dargestellt.

Abbildung 3: Flussschema des DALI-Apheresesystems

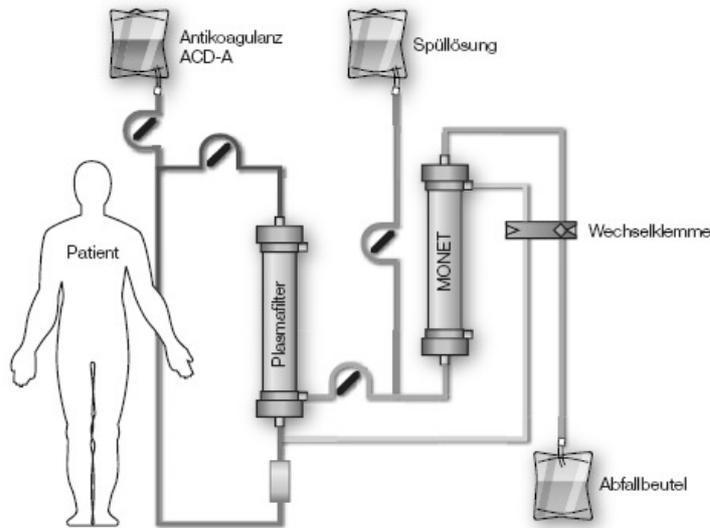


Quelle: www.dialyse-duisburg.de/Fettstoffwechselstörungen.html

1.4.3 Membran-Differential-Filtrations-Apherese

Mit der Membran-Differential-Filtration (MDF) erarbeiteten Agishi et al. in Japan die erste Lipidfiltrations-Methode, die keinen Plasmaaustausch und die damit einhergehenden Probleme mit sich bringt (Agishi et al. 1980). Die Membran-Differential-Filtration wird auch als Doppelfiltrations-Plasmapherese (DFPP) bezeichnet. Durch Verwendung eines größenselektiven Filters können Lipoproteine mit einem großen Moleküldurchmesser wie LDL-Cholesterin und Lp(a) durch Filtration aus dem Plasma entfernt werden. Bei der Lipidfiltration können, wie auch bei der H.E.L.P.-Apherese, zusätzlich hämorrheologisch relevante Plasmaproteine wie z.B. Fibrinogen eliminiert werden (Julius et al. 2000). Die Membran-Differential-Filtrations-Apherese ist als Flussschema in Abbildung 4 dargestellt.

Abbildung 4: Flussschema der Membran-Differential-Filtrations-Apherese



Quelle: Fresenius Medical Care Deutschland GmbH, 2006

1.5 Potential der Lipidapherese

Die Lipidapherese stellt eine effektive sowie aufwändige und dadurch potentiell belastende Methode dar, Plasmakonzentrationen des LDL-Cholesterins und des Lp(a) abzusenken. Die erreichbare Lp(a)- und LDL-Absenkung liegt hierbei je nach Verfahren und Behandlungsparametern zwischen 60-70 % (Lane et al. 1995; Julius et al. 2002; Gordon et al. 1998).

Der klare Vorteil der Lipidapherese gegenüber der medikamentösen Therapie liegt in der positiven Beeinflussung erhöhter Lp(a)-Spiegel. Es steht bisher keine etablierte medikamentöse Therapie zur Verfügung, um Lp(a) zu senken, so dass die Lipidaphereseverfahren momentan die einzige Option zur effizienten Lp(a)-Absenkung bei Hochrisikopatienten darstellen. Ist die medikamentöse Therapie insuffizient oder besteht eine Kontraindikation bzw. Medikamentenunverträglichkeit, ist die Lipidapherese momentan die einzige Möglichkeit, das Gesamtcholesterin und das LDL-Cholesterin in hohem Maße direkt zu senken.

Die drei beschriebenen Lipidaphereseverfahren können zusammenfassend als erfolgreiche Therapie bei Hochrisikopatienten bezeichnet werden.

1.6 Ablauf der Lipidapherese

Exemplarisch werden an dieser Stelle der Ablauf und die Organisation der Lipidapherese am konkreten Beispiel der Lipidambulanz im Interdisziplinären Stoffwechsellzentrum des Campus Virchow-Klinikums der Medizinischen Fakultät, Universitätsmedizin Berlin, beschrieben:

Im Aphereseraum der Lipidambulanz befinden sich vier Plätze, an denen die Patienten vormittags und nachmittags parallel ihre Lipidapherese erhalten. Mindestens eine Apherese-Schwester und ein Arzt müssen anwesend sein, um die Therapie durchzuführen, die Patienten zu betreuen und ggf. auf einen Alarm des Aphereseegerätes oder auf medizinische Komplikationen reagieren zu können.

Jeder Patient hat einen Tag pro Woche, meist den gleichen Wochentag, fest für seine „Apheresesitzung“ reserviert, um möglichst gleiche Therapieintervalle und die Integration in den Alltag zu gewährleisten. Üblicherweise wird der halbe oder gesamte Tag durch die Anfahrt und die Lipidapherese sowie durch eine Erholungszeit eingenommen. Im Folgenden wird der Ablauf eines „Apheresetages“ aus Patientensicht beschrieben:

1. Der Patient erscheint im Aphereseraum der Lipidambulanz des Stoffwechsellzentrums.
2. Vor Beginn der Lipidapherese wird der Patient nach seinem aktuellen Befinden gefragt und sein Blutdruck wird gemessen.
3. An beiden Armen wird entweder eine geeignete Vene der Armbeuge, oder, falls vorhanden, ein angelegter Shunt punktiert.
4. Anschließend erfolgt einmal im Monat eine Blutentnahme (siehe unten).
5. Nach veno-venösem Prinzip wird dem Patienten Blut aus der Kubitalvene/dem Shunt entnommen und mit Hilfe einer Blutpumpe zum jeweils benutzten Apheresesystem zugeführt. Das gereinigte Plasma wird dem Patienten über eine zweite Punktionsnadel gemeinsam mit den zellulären Bestandteilen zurückgegeben.
6. Die Lipidapherese dauert je nach den jeweiligen Umständen wie z.B. dem Blutfluss ein bis zwei Stunden. In dieser Zeit sitzt der Patient auf einer gepolsterten Liege, kann seine Arme nicht bewegen und kann während der gesamten Dauer den Platz nicht verlassen.
7. Eine erneute Blutentnahme erfolgt, bevor die venösen Zugänge entfernt werden.
8. Nach Beendigung der Lipidapherese werden die Punktionsstellen bis zum Sistieren der Blutung mit Stauschläuchen komprimiert und der Patient erhält anschließend an beiden

Armen einen Kompressionsverband. Mindestens bis zu diesem Zeitpunkt verbleibt der Patient in der Lipidambulanz.

9. Entweder nach oder vor der Therapie nehmen einige Patienten ein Mittagessen in der Lipidambulanz zu sich.
10. Die Patienten treten nach dem sicheren Sistieren der Blutung an beiden Punktionsstellen den Heimweg an.

Ein Mal pro Monat wird bei der Lipidapherese eine Blutprobe abgenommen, um die aktuellen Lipidwerte (Gesamtcholesterin, LDL-Cholesterin, HDL-Cholesterin, Triglyceride) inklusive des Lipoprotein(a)-Wertes zu bestimmen. Dieses geschieht vor und nach der Therapie und zeigt direkt den Effekt der jeweiligen Apheresesitzung. Die monatliche Bestimmung der Lipidwerte genügt zur Beurteilung des Therapieerfolges durch die Lipidapherese. Neben der Absenkung durch eine einzelne Therapie, kann auf lange Sicht auch ein Absinken des Prä-Apherese-Wertes beobachtet werden. Thiery und Seidel zeigten, dass die Apheresetherapie sicher und von eindeutig erwiesenem Nutzen bei Patienten mit KHK in der Langzeitanwendung ist (Thiery et al. 1998). Ein Mal im Quartal wird zusätzlich eine Blutentnahme für ein großes Labor abgenommen mit Blutbild, klinischer Chemie und Gerinnung. Bei Patienten mit einer oralen Antikoagulationstherapie erfolgt bei jeder Apheresesitzung die Bestimmung der Gerinnungswerte. Unterbrechungen der wöchentlichen Apheresetherapie wegen Krankheit oder Urlaub sind möglich, sollen aber kurz und selten gehalten werden.

1.7 Labordiagnostik und Normwerte

Die gesamte Labordiagnostik erfolgt im Zentralinstitut für Laboratoriumsmedizin und Pathobiochemie der Charité.

Nachfolgend sind die Referenzbereiche einiger relevanter Laborparameter angegeben (Zentralinstitut für Laboratoriumsmedizin und Pathobiochemie der Charité Berlin):

Lipoprotein(a):	< 30 mg/dl
Fibrinogen:	150 - 450 mg/dl
Hämatokrit:	0,40 - 0,52 l/l (bei Männern); 0,35 - 0,47 l/l (bei Frauen)

Für die Parameter Gesamtcholesterin, LDL-, HDL-Cholesterin und Triglyceride werden keine Referenzbereiche angegeben, da hier die Zielwerte vom individuellen Risikoprofil abhängig sind. Bei Hochrisikopatienten sind nach internationalen Leitlinien (European Society of Cardiology 2007) folgende Zielwerte anzustreben:

Gesamtcholesterin:	< 175 mg/dl
Triglyceride:	< 150 mg/dl
LDL-Cholesterin:	< 70 mg/dl
HDL-Cholesterin:	> 40 mg/dl (bei Männern); > 46 mg/dl (bei Frauen)
ApoB 100:	< 100 mg/dl

1.8 Betreuung der Apheresepatienten

Die Patienten werden in der Lipidambulanz ganzheitlich betreut. Dazu gehört während der Lipidapherese die Betreuung durch die Pflegekräfte, die die Patienten beispielsweise mit Getränken versorgen und als erste Ansprechpersonen bei Beschwerden bereitstehen. Es bestehen auch Unterhaltungsmöglichkeiten in Form von Fernsehen und Musikhören. Regelmäßig finden ärztliche Kontrolluntersuchungen jeweils vor der Lipidapherese in dreimonatigem Intervall statt. Dabei wird der Patient nach seinem Befinden gefragt und er erhält eine individuelle Beratung zu seinem Lebensstil. Außerdem steht ein Arzt während der Therapie ständig zur Verfügung. Die

Patienten erhalten darüber hinaus im Rahmen einer Gesundheitsedukation mindestens eine Ernährungsberatung, Cholesterinschulungen an vier Abenden, in die auch die Familienangehörigen miteinbezogen werden, und die Empfehlung, Sport zu treiben sowie nicht zu rauchen.

1.9 Indikationskriterien für das Einleiten der Lipidapheresetherapie

Für die Indikationsstellung zur Lipidapherese sind das Vorliegen einer kardiovaskulären Krankheit und der Grad der LDL-Erhöhung unter maximaler konservativer lipidsenkender Therapie (Ernährungsumstellung und maximal mögliche medikamentöse lipidsenkende Mehrfach-Therapie) bzw. der Grad der Lipoprotein(a)-Erhöhung relevant. Nach den amerikanischen NCEP-Guidelines (national cholesterol education program) und den europäischen Richtlinien zur KHK-Prävention (European Society of Cardiology 2007) wird für Patienten mit KHK eine Senkung des LDL-Cholesterinwertes auf < 100 mg/dl empfohlen, um eine Progredienz der KHK zu vermeiden. Für Patienten mit einem sehr hohen Risiko für kardiovaskuläre Krankheiten liegt der Zielbereich des LDL-Cholesterins in den europäischen Richtlinien bei < 80 mg/dl und in den amerikanischen Guidelines ist er mit < 70 mg/dl noch tiefer angesetzt (Grundy et al. 2004; Graham et al. 2007).

Nach den BUB-Richtlinien (Richtlinien zur Bewertung medizinischer Untersuchungs- und Behandlungsmethoden des Bundesministeriums für Gesundheit und soziale Sicherung) besteht für Patienten mit homozygoter Familiärer Hypercholesterinämie uneingeschränkt die Indikation zur Lipidapherese. Hier muss die Lipidapherese auch schon im Kindesalter eingesetzt werden (Tonstad et al. 2004). Bei Patienten mit therapierefraktärer Hypercholesterinämie und signifikanter KHK besteht nach den BUB-Richtlinien ebenfalls die Indikation zur Apheresetherapie (Bundesministerium für Gesundheit und soziale Sicherung, Richtlinien zur Bewertung medizinischer Untersuchungs- und Behandlungsmethoden 2003). Im Juni 2008 wurde vom Gemeinsamen Bundesausschuss die Richtlinie „Methoden vertragsärztlicher Versorgung: Apherese bei isolierter Lp(a)-Erhöhung“ geändert und seit September 2008 ist die Erweiterung der Indikation für eine Lipidapherese bei „isolierter Lp(a)-Erhöhung über 60 mg/dl und LDL-Cholesterin im Normbereich sowie gleichzeitig klinisch und durch bildgebende Verfahren dokumentierte progrediente kardiovaskuläre Erkrankung (Koronare Herzerkrankung,

periphere arterielle Verschlusskrankheit, zerebrovaskuläre Erkrankung)“ in Kraft getreten (Gemeinsamer Bundesausschuss 2008).

1.10 Verträglichkeit und Sicherheit der Lipidaphereseverfahren

Die Lipidapherese kann einen Einfluss auf Vitalparameter wie Blutdruck und Puls haben und Veränderungen von zellulären Blutbestandteilen (Erythrozyten, Leukozyten und Thrombozyten) bis hin zur Zellschädigung (Hämolyse) zur Folge haben. Es kann außerdem zu einer Gerinnungsaktivierung und zu Elektrolytveränderungen kommen (Klingel et al. 2004).

Die internationale Literatur zeigt für alle Lipidapheresesysteme bei großen Patientenzahlen und hohen Therapiezeiten, dass die Lipidapherese eine sehr sichere und von den Patienten sehr gut vertragene Behandlungsmethode ist (Bosch et al. 2002). Unerwünschte Wirkungen treten selten auf, sind zumeist gering ausgeprägt und sehr gut beherrschbar. Richter et al. zeigten, dass bei 5575 Apheresetherapien die Nebenwirkungsinzidenz lediglich bei 4 % lag. Die meisten unerwünschten Ereignisse waren nur geringfügig, z.B. konservativ problemlos beherrschbare Hypotonie. Die einzigen schwerwiegenden Ereignisse waren auf anaphylaktische Reaktionen bei Patienten, die sich einer Dextranulfatadsorption (DSA) unterzogen und gleichzeitig ACE-Hemmer eingenommen hatten, zurückzuführen. Diese Reaktionen werden durch eine Bradykininfreisetzung hervorgerufen und können auch bei DALI-Therapie und gleichzeitiger ACE-Hemmer-Gabe auftreten. Aufgrund dieser Reaktion besteht für die gleichzeitige DALI-Therapie und Einnahme von ACE-Hemmern eine Kontraindikation. Es stehen andere Aphereseverfahren, wie z.B. die Doppelmembranfiltration und H.E.L.P. zur Verfügung, die die kontinuierliche Einnahme von ACE-Hemmern erlauben. Krieter et al. zeigten, dass die Aktivierung des Kallikrein-Kinin-Systems, die zur Bradykininfreisetzung führt, unter der Lipidapherese mit dem H.E.L.P.-System nicht auftritt (Krieter et al. 1999; Krieter et al. 2005). Anders als bei den Hämodialyse-Verfahren wurde hier keine Induktion von oxidativem Stress durch Kontakt von immunkompetenten Zellen mit künstlichen Oberflächen während der Lipidapherese nachgewiesen. Es gibt überzeugende Hinweise, dass die Lipidaphereseverfahren auch antiinflammatorische Effekte haben. Adhäsionsmoleküle wie MCP-1 und P-Selektin, die als Indikatoren und Mediatoren des entzündlichen Geschehens im Rahmen der Atherogenese gelten, werden durch die extrakorporale Therapie abgesenkt (Blaha et al. 2004; Kobayashi et al.

2005). Zudem konnte gezeigt werden, dass die Aktivierbarkeit von mononukleären Leukozyten durch die LDL-Apherese reduziert wird (Schettler, Wieland 2007).

Durch die modernen Verfahren der Lipidapherese werden LDL, Lp(a) und Gerinnungsfaktoren selektiv eliminiert, während positive Effekte bewirkende Proteine, wie Albumin und Immunglobuline, sowie HDL-Cholesterin durch den Einsatz von gröbenselektiven Filtern dem Patienten zurückgegeben werden (Bosch et al. 2004). Hieraus resultiert, dass kein negativer Effekt durch Entzug von Albumin und Immunglobulinen zustande kommt.

Vergleiche zwischen den verschiedenen Aphereseverfahren bezüglich der Gerinnungsparameter zeigten, dass unter Dextransulfatadsorption (DSA) und dem DALI-Verfahren eine stärkere Reduktion der Prothrombinzeit und höhere Anstiege der PTT als unter dem H.E.L.P.-Verfahren zu verzeichnen waren (Thompson et al. 2003). Alle Lipidapherese-Methoden führen zur akuten Reduktion der Faktoren V, VIII, XI und XII, die bei DALI und DSA stärker ausgeprägt ist. H.E.L.P. bewirkt die höchste Absenkung des Fibrinogens (~ 60 %), während bei DALI und der Immunadsorption die Fibrinogenabsenkung niedriger ausfällt (Parhofer et al. 2000).

Bei allen Aphereseverfahren waren Prothrombinzeit und PTT einen Tag nach Therapie wieder auf Prä-Therapie-Ausgangswerte angestiegen. Dies gilt auch für die anderen Gerinnungsfaktoren, bis auf Fibrinogen, das auch einen Tag nach H.E.L.P.-Apherese noch signifikant gesenkt war. Längerfristige wöchentliche Lipidapherese mit dem H.E.L.P.-Verfahren führt zu einer circa 30%igen Absenkung des Fibrinogens im Vergleich zu Prä-Apheresespiegeln. Die Thrombozyten werden unter Immunadsorption und H.E.L.P. ohne klinische Konsequenz um 10 - 20 % reduziert und werden durch die anderen Methoden nicht beeinflusst. Trotz der akuten Senkung von Gerinnungsfaktoren durch die Lipidapherese und der Tatsache, dass alle Methoden unter Heparinisierung der Patienten erfolgen, sind hämorrhagische Komplikationen extrem selten (Thompson et al. 2008). Da die Blutwerte regelmäßig kontrolliert werden, kann das eventuelle Auftreten einer HIT (Heparin-induzierte Thrombozytopenie) erfasst und dann alternativ mit Hirudin antikoaguliert werden. Da mehrere Lipidaphereseverfahren zur Verfügung stehen, kann aus der praktischen Erfahrung für jeden Patienten das geeignetste Verfahren ausgewählt werden. Die Lipidapherese ist sogar so sicher, dass Kinder und Schwangere therapiert werden können, für die die jeweiligen medikamentösen Möglichkeiten nicht zugelassen oder kontraindiziert sind (Thompson et al. 2008).

Jeweils bei den ersten Therapien neuer Patienten, wird mit weniger Volumen vorsichtig begonnen, um die Patienten physisch und psychisch an die Apheresetherapie zu gewöhnen.

Insgesamt ist die Lipidapherese als hoch effektive Therapie mit äußerst günstigem also geringem Nebenwirkungs- und Komplikationsspektrum einzustufen.

Es liegen bisher keine Daten über den Einfluss und die Bedeutung der Lipidapherese aus Patientensicht vor.

1.11 Lebensqualität - Begrifflichkeit, Konzept, Aktualität

Der Begriff „Lebensqualität“ ist ein populäres Wort, das heute in vielen Branchen wie der Werbung, der Politik, in der Sozialwissenschaft und zunehmend auch in der Medizin auftaucht.

Glatzer und Zapf stellten 1984 das Grundrecht jedes Bürgers auf, nach persönlichem Wohlergehen und Glückseligkeit streben zu dürfen. In den Bereichen der Soziologie, Politologie, Anthropologie und Psychologie galt die Lebensqualität als sozio-ökonomische Ressource und war beispielsweise durch die Gesundheitsversorgung eines Staates mitgeprägt. Später assoziierte man den Begriff auch mit „Lebenszufriedenheit“ und „Wohlbefinden“.

Die Medizin gebraucht seit den 80er Jahren mit der „gesundheitsbezogenen Lebensqualität“ eine erweiterte Form (Radoschewski 2000). Eine subjektive Komponente wird durch diesen Begriff direkt impliziert, so dass zunehmend die Sichtweise und Meinung des Patienten wichtig wurde, anstatt aufgrund von medizinisch-technischen Daten auf das Befinden des Patienten zu schließen. Vielmehr wurde die Kombination aus einer patientenorientierten Sichtweise mit medizinischen Parametern wie Laborwerten und Mortalitätsraten für die Medizin relevant. Die WHO (The World Health Organization) hat Lebensqualität definiert als „die Wahrnehmung von Individuen bezüglich ihrer Position im Leben, im Kontext der Kultur und der Wertesysteme, in denen sie leben, und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Standards und Interessen“ (Power et al. 1999). Sie berücksichtigt die körperlichen, psychischen und sozialen Komponenten von Gesundheit (WHO, Geneva 1998).

Auf der Meran-Konsensus-Konferenz 1991 wurde der Terminus „gesundheitsbezogene Lebensqualität“ als „Persönliche Wahrnehmung des eigenen körperlichen und psychischen Befindens und der sozialen Integration einer Person nach Einbeziehung von Krankheit und Gesundheit“ definiert (Neugebauer et al. 1991).

Lebensqualität wird heute als multidimensionales Konstrukt angesehen, das die Komponenten physisch (Morbidität, körperliche Funktionsfähigkeit, medizinische Parameter), symptombeschreibend (Schmerzen), psychisch (Emotionen, Kognition) und sozial (Familie, Beruf) enthält. Diese körperlichen, psychischen, sozialen und funktionalen Dimensionen entstammen einer Befragung von 1000 Personen, die angeben sollten, welche Bereiche bedeutend und indikativ für ihr Wohlbefinden seien (Bullinger 1997).

Richtlinien zur Erhebung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität setzte man ebenfalls auf der Meraner Konsensuskonferenz fest und gelangte vor dem Hintergrund einer geringen Korrelation von Patientenaussagen und ärztlicher Einschätzung (Eypasch et al. 1990) zu der Meinung, dass eine selbstberichtende Form oder Interviews (self reporting questionnaires) am geeignetsten seien.

Bis heute wurden zahlreiche Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität meist in Form von Fragebögen geschaffen. Diese lassen sich in die beiden Gruppen der „generischen“ und der „krankheits- oder therapiespezifischen“ Instrumente einteilen. Hierbei machen die generischen oder auch krankheitsübergreifenden Instrumente eher eine Aussage über ganze Populationen, dem aktuellen individuellen Gesundheitszustand übergeordnet (Guyatt et al. 1993; Bullinger 2000).

Ein bewährtes generisches und international führendes Instrument, das kulturübergreifend im internationalen Gebrauch ist und sich durch psychometrisch hohe Qualität auszeichnet, ist der Short Form-36 Health Survey (SF-36), der auf einer 20 jährigen Entwicklungsgeschichte fundiert ist (Ware, Shelbourne 1992; Bullinger 2000).

Er wurde von Bullinger et al. 1995 ins Deutsche übersetzt und validiert, so dass Normwerte auch für die deutsche Bevölkerung vorliegen, die im Rahmen des 1998 durchgeführten Bundes-Gesundheitssurvey mit 6964 Probanden im Alter zwischen 18 und 80 Jahren erhoben wurden und somit eine deutsche Normpopulation für die Bundesrepublik Deutschland bilden (Ellert et al. 1999; Radoschewski et al. 1999).

Eine Wirkung chronischer Krankheiten auf die Indizes des SF-36 konnte insbesondere bei der älteren Bevölkerung gezeigt werden (Kempen et al. 1997, 1998, und Lamb et al. 1997).

Es können auch Untersuchungen zur Auswirkung bestimmter Erkrankungen und/oder Therapien auf die subjektive Einschätzung der Lebensqualität vorgenommen werden. Die hierbei verwendeten Fragebögen gehören zu den krankheits- bzw. therapiespezifischen Instrumenten.

Ein solches Instrument wurde im Rahmen dieser Arbeit in Bezug auf die Lipidapherese geschaffen und erstmalig angewandt.

1.12 Lebensqualität bei Hypercholesterinämie

Der Einfluss von Hypercholesterinämie auf die Befindlichkeit und Lebensqualität von Patienten ist begrenzt. Es ist jedoch beschrieben, dass sich Patienten Sorgen, wenn sie sich dem Alter nähern, in dem Verwandte verstarben (Froese et al. 1980).

Agard et al. führten 2005 eine Studie in Göteborg, Schweden, durch, mit dem Ziel, den Einfluss von Familiärer Hypercholesterinämie auf betroffene Patienten mit Hilfe von halbstrukturierten Interviews zu charakterisieren. 23 Patienten mit der Diagnose heterozygote Familiäre Hypercholesterinämie wurden interviewt, wobei besonderer Wert auf die Art und Stärke der Beeinträchtigungen durch Hypercholesterinämie gelegt wurde. Ergebnis war, dass einige Patienten beim Abweichen von Therapieempfehlungen ein schlechtes Gewissen hatten. Bis auf einen bewussteren Umgang mit Lebensmitteln, hatte die Familiäre Hypercholesterinämie keinen Einfluss auf das Leben der Patienten.

Die Hypercholesterinämie ist neben der Arteriellen Hypertonie, Adipositas und dem Rauchen nur ein wichtiger kardiovaskulärer Risikofaktor. Chambers et al. untersuchten 2002 die Lebensqualität von 51 Männern und 80 Frauen im Alter von 20 bis 86 Jahren mittels SF-36 und setzten diese mit den vier kardiovaskulären Risikofaktoren Arterielle Hypertonie, Adipositas, erhöhtes Gesamtcholesterin und Nikotinabusus in Zusammenhang. Der Einfluss jedes Risikofaktors auf die Dimensionen des SF-36 wurde unabhängig und in Verbindung mit den übrigen Risikofaktoren untersucht. Je mehr kardiovaskuläre Risikofaktoren vorlagen, desto niedriger waren die Scores in den Dimensionen des SF-36 und damit konnte bestätigt werden, dass die Lebensqualität bei zunehmendem kardiovaskulärem Risikoprofil abnimmt.

Hollman et al. untersuchten 2002 und 2003 die Lebensqualität von Patienten mit Familiärer Hypercholesterinämie und deren nicht betroffenen Angehörigen mit dem Quality of Life Index, der Hospital Anxiety and Depression Scale und der Mastery Scale sowie einem auf Familiäre Hypercholesterinämie spezialisierten Fragebogen. Die Lebensqualität von Patienten mit Familiärer Hypercholesterinämie an sich ist nicht reduziert, es bestehen jedoch Sorgen um die

Manifestation einer Koronaren Herzkrankheit sowohl bei ihnen als auch bei Familienmitgliedern.

1.13 Lebensqualität bei Dialyse

Auch die Arbeitsgemeinschaft „Sozialarbeit in der Dialyse“ berücksichtigt vier Komponenten des Befindens und des Verhaltens für die Umschreibung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität: „krankheitsbedingte, körperliche Beschwerden“, „psychische Verfassung und Leistungsfähigkeit“, „Funktionstüchtigkeit im Alltag“ und die „Ausgestaltung der zwischenmenschlichen Interaktionen“ (4. Fachtagung des ASD e.V. Arbeitsgemeinschaft Sozialarbeit in der Dialyse 2003).

Es existiert bisher keine Literatur zur Lebensqualität bei Patienten mit Lipidapherese. Dialysepatienten sind im Hinblick auf eine vorliegende Grunderkrankung und die Therapieform am ehesten mit Apheresepatienten zu vergleichen. Die Lebensqualität bei Dialysepatienten ist insbesondere untersucht worden, um einen Vergleich zwischen den Dialysearten Hämodialyse und Peritonealdialyse (Diaz-Buxo et al. 2000) und zwischen Nierentransplantierten mit Dialysepatienten vornehmen zu können (Fujisawa et al. 2000).

Brian et al. erhoben 2002 den SF-36 bei 422 Dialysepatienten aus den gesamten USA, die erst kürzlich ihre Dialysetherapie begonnen hatten. Die Scores waren signifikant niedriger (was einer schlechteren Lebensqualität entspricht) als die einer langfristig dialysierten Patientengruppe und auch einer anderen schwer chronisch erkrankten Patientengruppe. Die physischen Scores waren unter den niedrigsten, die jemals erhoben wurden. Weiterhin wurden 45 % der Patienten positiv auf eine Depression gescreent. Bei der Dialyse kann also bei zunehmender Therapiedauer mit einer Verbesserung der Lebensqualität gerechnet werden.

Fujisawa et al. fanden 2000 bei nierentransplantierten Patienten eine bessere Lebensqualität als bei Dialysepatienten; besonders in den Dimensionen „Körperliche Rollenfunktion“, „Körperlicher Schmerz“ und „Soziale Funktionsfähigkeit“ waren die Scores höher.

Weiterhin ist die Lebensqualität bei Dialysepatienten auch vom Alter und vom Geschlecht abhängig. So haben ältere Patienten (über 65 Jahre) eine ähnlich gute Lebensqualität wie Gesunde. Frauen empfinden ihre Lebensqualität unter Dialyse schlechter als Männer (Kusztal et

al. 2003). Schneider et al. fanden 1995 bei ihrer Untersuchung von 45 Dialysepatienten eine besondere Beeinträchtigung in der Subskala „Emotionale Rollenfunktion“ des SF-36 und des BDI (Beck Depression Inventar) und damit eher der psychischen Dimension der Lebensqualität.

Oft liegen auch Depressionen bei Dialysepatienten vor, die mit einer herabgesetzten gesundheitsbezogenen Lebensqualität assoziiert sind. Drayer et al. fanden 2006 bei 28 % ihrer Patientengruppe eine Depression vor.

1.14 Lebensqualität bei Adipositas

2005 waren in Deutschland 12,8 % der Frauen und 14,4 % der Männer adipös. Auch unter den Kindern gab es 2005 in Deutschland bereits 6,3 % Adipöse und 15 % Präadipöse (Zunft 2008). Die bisherige Forschung hat sich mit der gesundheitsbezogenen Lebensqualität im Zusammenhang mit Adipositas schon ausführlich beschäftigt und einen negativen Einfluss von Adipositas auf die Lebensqualität festgestellt. Diese Beeinträchtigung der Lebensqualität durch Adipositas trifft auch auf Patienten mit Lipidapherese zu und muss in eine Betrachtung ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität miteinbezogen werden. Der SF-36 ist ein standardisiertes, international anerkanntes und gut geeignetes Instrument für die Erhebung der Lebensqualität auch im Zusammenhang mit Adipositas (De Zwaan et al. 2002; Weiner et al. 2003; Fontaine, Barowski 2001). Adipositas ist mit einem schlechteren subjektiv empfundenen Gesundheitszustand besonders in den physischen Dimensionen assoziiert als Normalgewichtigkeit (Doll et al. 2000; Fontaine, Barowski 2001; Kolotkin et al. 1995, 2001, 2006; Weiner et al. 2007). Dabei geht ein zunehmender Body Mass-Index (BMI) mit einer abnehmenden Lebensqualität einher (Fontaine, Barowski 2001; Kolotkin et al. 1995, 2001, 2006). Einige Studien ergaben eine negative Korrelation der SF-36 Summenwerte mit dem BMI bei Hämodialysepatienten (Kalantar-Zadeh et al. 2001; Banegas et al. 2007).

Reduziert sich das Körpergewicht, steigt auch die Lebensqualität wieder an und gleicht sich langfristig der Lebensqualität der Normpopulation wieder an. Dies kann einmal durch unterschiedliche Verfahren in der Adipositas-Chirurgie geschehen (De Zwaan et al. 2002; Weiner et al. 2003, 2007) oder auch durch konservative ambulante Therapieprogramme (Bischoff et al. 2004; Karlsson et al. 1998). De Zwaan et al. verglichen 2002 in einer Querschnittstudie eine Gruppe von 78 Patienten mit Zustand nach Magenband-Operation vor im

Mittel 13.8 Jahren mit einer 110 Patienten großen präoperativen Gruppe und fanden heraus, dass die Lebensqualität der präoperativen Gruppe deutlich niedriger war als die der postoperativen. Die Körperliche Schmerz-Skala und die Körperliche Summenskala waren selbst noch lange Zeit postoperativ niedriger als bei der US-Norm. Besonders die Beeinträchtigung der physischen Ebene mit Betonung auf den Schmerz durch Adipositas ist erkannt worden (Weiner et al. 2003; Fontaine, Barowski 2001).

Auch für den individuellen Patienten direkt kann die Erhebung seiner subjektiven Lebensqualität einen Vorteil bringen: Die Diskussion einer Fragebogenauswertung mit dem adipösen Patienten kann zu seiner Krankheitseinsicht beitragen und sein Lebensqualitätsverlust wird ihm plötzlich klar (Fontaine, Barowski 2001).

1.15 Ziele der Arbeit

1.15.1 Erfassung und Beschreibung der Lebensqualität von Patienten mit Lipidapherese

In der vorliegenden Untersuchung sollen Daten zur Lebensqualität von Patienten mit Lipidapherese in einer Querschnittsuntersuchung erhoben und beschrieben werden. Die Lebensqualität wird in dieser Arbeit basierend auf den Ergebnissen der Meran-Konsensuskonferenz 1991 als multidimensionales Konstrukt bestehend aus physischer, psychischer, sozialer und symptombeschreibender Komponente verstanden.

Orientierend an bereits zahlreich vorhandenen Untersuchungen zur Lebensqualität von chronisch kranken Patienten wie auch Dialysepatienten wurde in der vorliegenden Arbeit der SF-36 als validiertes und international eingesetztes Instrument verwendet.

Um die psychischen Aspekte der Lebensqualität genauer erfassen zu können, kam zusätzlich als Depressivitätsindikator der validierte und international eingesetzte BDI (Beck Depression Inventar) zur Anwendung.

Ein weiteres Ziel dieser Untersuchung ist, einen neuen, Apherese-spezifischen, gut handhabbaren und aussagekräftigen Fragebogen zu erstellen und zu testen, um zusätzlich zu den

allgemeinen Ergebnissen auch Apherese-spezifische Ergebnisse gewinnen und miteinander korrelieren zu können.

1.15.2 Erfassung von verbesserungswürdigen Umständen der Lipidapherese aus Patientensicht

Die Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Patienten mit Lipidapherese dient als Grundlage für eine Verbesserung der Therapie-Umstände und der Patientencompliance. Beim Pflegepersonal und bei den Ärzten der Lipidambulanz im Interdisziplinären Stoffwechselzentrum des Campus Virchow-Klinikums der Medizinischen Fakultät Charité, Universitätsmedizin Berlin, besteht der Eindruck, dass die Compliance bei Patienten mit Lipidapherese nicht optimal ist, z.B. weil Aphereseterminale oft kurzfristig abgesagt werden. Wenn kein anderer Patient erreicht wird, der einspringen kann, muss das vorbereitete Apheresesystem entsorgt werden. Dieses führt einerseits zu erheblichen Kosten, andererseits zu unnötiger Arbeit (Systemvorbereitung) und gestörter Termin- und Personalplanung. Mit einer Optimierung der Begleitumstände der Apheresetherapie kann möglicherweise eine Verbesserung der Patientencompliance erreicht werden.

2. Methoden

2.1 Hintergrund

Im Interdisziplinären Stoffwechsellabor des Campus Virchow-Klinikums der Medizinischen Fakultät Charité, Universitätsmedizin Berlin, wurden zum Untersuchungszeitpunkt 36 Patienten mit Hyperlipidämie mittels Lipidapherese behandelt. Beim größten Teil der Patienten wurde das H.E.L.P.-Verfahren angewendet, gefolgt vom DALI-Verfahren und dem DFPP-Verfahren (einige Patienten hatten im Zeitraum vor dieser Untersuchung Verfahrenswechsel).

Da bislang keine Daten über die Lebensqualität von Patienten mit Lipidapherese vorliegen, wurde unter den 36 Patienten eine Fragebogen-Erhebung zu deren Lebensqualität durchgeführt.

Die Anfrage bei der Ethikkommission der Charité erbrachte die Stellungnahme, dass das geplante Vorhaben nicht beratungspflichtig sei und aufgrund der anonymen Befragungsform keine Einwilligungserklärung der Patienten eingeholt werden müsse (Antragsnummer: EA1/026/08).

Die Literaturrecherche in den Literaturdatenbanken „Pubmed“ und „Medline“ zu den Hauptstichwörtern „Lipidapherese“ und „quality of life“ zeigte, dass die Lebensqualität von Patienten mit Lipidapherese bislang nicht untersucht worden war. Es liegen viele Untersuchungen zu objektiven Daten (medizinische Zielgrößen) vor, wie zum Beispiel zum Effekt der Lipidapherese auf die Senkungsrate der Blutfettwerte oder zum Auftreten von Nebenwirkungen (Sicherheit des Therapieverfahrens) sowie Follow Up-Untersuchungen (Lane et al. 1995; Klingel et al. 2004; Bosch et al. 2002). Diese sind aus ärztlicher Sicht wichtig und rechtfertigen auch den Einsatz dieses Verfahrens bei Patienten mit Hyperlipoproteinämien ohne konservativen Therapieerfolg. Auf der anderen Seite liegen noch keine subjektiven Daten vor, die für chronisch kranke und dauerhaft behandlungsbedürftige Patienten, welche sich der Lipidapherese unterziehen, neben den harten medizinischen Endpunkten von sehr großer Bedeutung sind. Der subjektive Standpunkt ist für die Beurteilung der Lebensqualität der wichtigste. Aus diesem Grund ist der Fragebogen ein gut geeignetes Instrument für ihre Erhebung: Der Patient denkt über seine individuelle Situation nach und versucht, sich mit jeder Frage neu einzustufen.

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität ist seit vielen Jahren ein gut untersuchtes Thema mit einem breiten Spektrum an Literatur zur Normpopulation (Bullinger et al. 1998) und auch zu verschiedensten Patientengruppen. Ein Lebensumstand, der am ehesten mit der Lipidapherese vergleichbar ist, ist die Dialyse, da es sich bei beiden Methoden um extrakorporale

Blutreinigungsverfahren handelt, die bei Hochrisikopatienten regelmäßig durchgeführt werden müssen. Für Dialysepatienten liegen bereits ausführliche Daten über ihre Lebensqualität vor, zu deren Erhebung häufig der Fragebogen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität SF-36 (Medical Outcomes Study 36-item Short Form Health Survey) und der Fragebogen BDI (Beck Depression Inventar) verwendet wurden. Aus diesem Grund wurde entschieden, diese Instrumente auch im Gebiet der Lipidapherese einzusetzen, um mit diesen international verwendeten, lang erprobten, validierten und etablierten Fragebögen Daten zu erheben, die mit zwei Gruppen von Dialysepatienten (Fujisawa et al. 2000; Lowrie et al. 2003), der deutschen Normpopulation und einer Gruppe von Angina pectoris-Patienten, beide aus dem Bundesgesundheitsurvey 1998, verglichen werden können. Darüber hinaus sollte auch ein Apherese-spezifischer Fragebogen erstmalig erstellt werden, der auf die Situation dieser Patienten speziell zugeschnitten sein sollte. Möglichst nah am Erkrankungsbild „Lipidstoffwechselstörung“ und der Therapieform Lipidapherese sollten die Veränderungen des Erlebens und des Verhaltens der Patienten erfasst werden. Dieser Apheresefragebogen ist krankheits- und therapiespezifisch.

Die Fragebogenzusammenstellung (siehe Anhang) in dieser Arbeit setzt sich schließlich aus drei Komponenten zusammen: Dem SF-36 als generisches Instrument, dem BDI zur Einschätzung der depressiven Auffälligkeit und dem Apheresefragebogen als krankheitsspezifisches Instrument.

Da die Patienten wöchentlich zu einer mehrstündigen Therapie erscheinen und von einem konstanten Pflege- und Ärzteteam betreut werden, herrscht eine enge Beziehung zwischen Pflegepersonal, Ärzten und Patienten. Darüber hinaus ist die Patientengruppe mit einer Zahl von 36 Patienten sehr überschaubar, so dass der Entschluss gefasst wurde, die Befragung anonym vorzunehmen und keine Zuordnung von Fragebogen zu ausfüllendem Patienten zuzulassen. Damit sollte erreicht werden, dass die Patienten ohne Scham und völlig frei von Kontrolle ihre persönliche Situation schildern, Lob und Kritik äußern und gezielte Verbesserungsvorschläge anbringen können. Die Beziehung und Atmosphäre zwischen Patienten, Pflegekräften und Ärzten sollte nach der Befragung nicht unter Spannung geraten.

2.2 Studiendesign

Es handelt sich um eine deskriptive Untersuchung an einer definierten Patientengruppe, die unter einer Hyperlipidämie und arteriosklerotischen Krankheiten leidet und sich regelmäßig der Lipidapherese als Therapieform unterzieht.

Die Fragebögen wurden im Laufe des Monats Februar 2008 an die Patienten bei ihrem Lipidapherese-Termin verteilt. Es gab nur einen Messzeitpunkt, so dass es sich um eine Querschnittsuntersuchung handelt.

Die Patienten erhielten den Fragebogen zusammen mit einem Anschreiben, in dem das Vorhaben, der Ablauf und der Zweck der Befragung erläutert wurden. Außerdem wurde deutlich auf die Anonymität der Befragung hingewiesen und betont, dass kein Fragebogen einem Patienten direkt zuzuordnen sei. Das Anschreiben beinhaltete weiterhin den Hinweis, dass eine Teilnahme an der Befragung völlig freiwillig sei.

Zusätzlich zum Anschreiben wurde den Patienten der Fragebogen persönlich vorgestellt und erklärt. Es bestand die Möglichkeit, direkt Fragen zu stellen. Die Patienten wurden darüber informiert, dass jede Person nur einen Fragebogen ausfüllen darf.

Die Patienten wurden darum gebeten, den Fragebogen mit nach Hause zu nehmen und ihn ausgefüllt zum nächsten Termin mitzubringen. Im Aphereseraum wurde eine verschlossene Schachtel aufgestellt, in die die Fragebögen durch eine Öffnung eingeworfen werden sollten.

Einen Monat später wurden die Patienten bei einem Lipidapherese-Termin an die Abgabe des Fragebogens erinnert. Dabei wurde auf die Möglichkeit hingewiesen, sich noch einen Fragebogen vom Pflorgeteam geben zu lassen, falls der erste ausgehändigte Fragebogen abhanden gekommen war und jetzt doch noch der Entschluss zur Teilnahme getroffen wurde. Falls Fragebögen 8 Wochen nach der Ausgabe an die Patienten nicht zurückgegeben wurden, galt dies als Teilnahmeverweigerung. Da die Fragebögen nicht markiert waren, konnte nicht nachvollzogen werden, welcher der Patienten die Teilnahme verweigerte und welcher einen Fragebogen ausfüllte.

2.3 Patienten

Das Patientenkollektiv besteht aus allen Patienten, die sich im Interdisziplinären Stoffwechsellzentrum des Campus Virchow-Klinikums der Medizinischen Fakultät Charité, Universitätsmedizin Berlin, der regelmäßigen Lipidapherese unterziehen (N = 36). Es handelt sich um 4 Frauen und 32 Männer. Der jüngste Patient ist 20 und der älteste 73 Jahre alt bei einem Durchschnittsalter von 53,81 Jahren. Die zum Messzeitpunkt bereits zurückliegende Therapiedauer der Patienten liegt zwischen minimal 5 und maximal 240 Monaten (durchschnittlich 76,31 Monate). Das Geschlecht, Alter und die Apheresedauer sind unter dem Punkt „3.3 Soziodemographische Merkmale und Apheresedauer“ in der Tabelle 1 auf Seite 41 detailliert aufgeführt.

Einschlußkriterium:

- Regelmäßige Lipidapheresetherapie im Interdisziplinären Stoffwechsellzentrum des Campus Virchow-Klinikums der Medizinischen Fakultät Charité, Universitätsmedizin Berlin

Nicht ausgewertet wurden Fragebögen aus folgenden Gründen:

- Verweigerung der Teilnahme an der Befragung beim Austeilen der Fragebögen
- Keine Abgabe des entgegengenommenen Fragebogens
- Beim SF-36: Beantwortung weniger als der Hälfte der Items einer Skala, oder bei ungeraden Itemanzahlen einer Skala weniger als der Hälfte plus eins

2.4 Basisdaten

Von jedem Patienten wurde neben den soziodemographischen Basisdaten, wie Geburtsdatum und Geschlecht auch der Beginn der Apheresetherapie dokumentiert. Diese Informationen

wurden den Patientenakten entnommen. An weiteren Basisdaten wurden mit dem Fragebogen die Berufstätigkeit und der Beziehungsstatus erhoben.

Ein medizinischer Parameter ist der Body Mass-Index (BMI), der sich aus der den Patientenakten entnommenen Größe und dem Gewicht der Patienten folgendermaßen errechnet:

$$\frac{\text{Gewicht in kg}}{\text{Größe in Metern}^2}$$

Nach der BMI-Klassifikation der Deutschen Gesellschaft für Ernährung besteht bei Männern mit einem BMI von 20 bis 25 Normalgewicht bzw. bei Frauen bei Werten von 19 bis 24. Präadipös sind männliche Personen mit einem BMI von 25 bis 30 sowie weibliche Personen mit einem Wert von 24 bis 30. Ab einem BMI von > 30 besteht eine Adipositas und > 40 eine Adipositas permagna. Außerdem wurden die Diagnosen, die im Patientenkollektiv vorkommen, den Patientenakten entnommen.

2.5 Messinstrumente

2.5.1 Erfassung der Lebensqualität

Die Zielgröße Lebensqualität ist eine multidimensionale Variable, die in dieser Arbeit durch einen dreiteiligen Fragebogen bestehend aus zwei validierten Tests (SF-36 und BDI) und einem neu erstellten, speziell auf die Patientengruppe zugeschnittenen Fragebogen erhoben wird. Indem der Patient den Fragebogen ausfüllt, liefert er eine subjektive Selbsteinschätzung seiner Lebensqualität.

2.5.1.1 SF-36, 36 item Short Form Health Survey

Der SF-36 (Medical Outcomes Study 36-item Short Form Health Survey) ist das international am häufigsten verwendete, generische Instrument zur Bestimmung der globalen, subjektiv empfundenen, gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Ware, Shelbourne 1992). Es verfügt über eine herausragende psychometrische Qualität und eine 30-jährige Entwicklungsgeschichte. Die

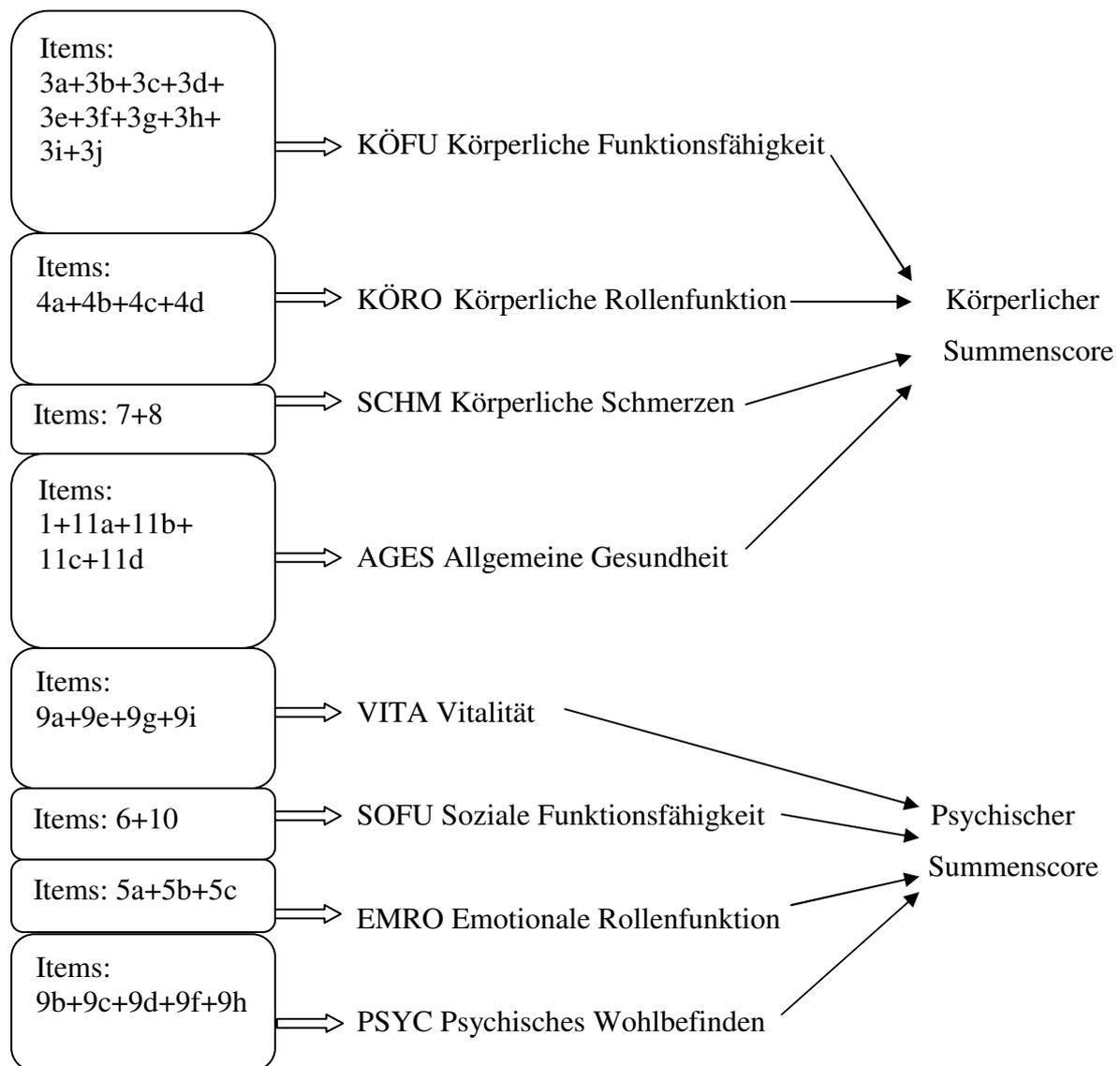
gesundheitsbezogene Lebensqualität setzt sich aus den vier Komponenten psychisches Befinden, körperliche Verfassung, soziale Beziehungen und funktionale Kompetenz zusammen, die in diesem Fragebogen vom Patienten selbst für sich eingeschätzt werden. Der Fragebogen ist dafür geeignet, einen Hinweis auf die Auswirkung von Krankheit und Therapie auf das Leben eines Patienten zu geben. Da sowohl gesunde als auch kranke Personen den Test durchführen können, ist es möglich, die Lebensqualität von einer erkrankten Patientengruppe mit gesunden Menschen zu vergleichen. Auch verschiedene Altersgruppen können betrachtet und miteinander verglichen werden, da der Fragebogen in einem Alter von 14 Jahren bis zum Lebensende einsetzbar ist. Bei verschiedenen Erkrankungen konnte der SF-36 zum Vergleich der Effektivität verschiedener Therapieformen bereits herangezogen werden. Eine deutsche Übersetzung (Bullinger et al. 1998) liegt neben Normwerten für die deutsche Bevölkerung vor (Bullinger et al. 1998; Radoschewski und Bellach 1999; Ellert und Bellach 1999). Die 36 Items beschreiben 8 Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität:

Die Körperliche Funktionsfähigkeit (KÖFU) gibt das Ausmaß an, in dem der Gesundheitszustand des Patienten seine körperlichen Aktivitäten (Selbstversorgung, Gehen, Treppensteigen, Bücken, Heben, mittelschwere oder anstrengende Tätigkeiten) beeinträchtigt. Die Körperliche Rollenfunktion (KÖRO) beschreibt die Beeinträchtigung der Arbeit oder anderer täglicher Aktivitäten (weniger schaffen als gewöhnlich, Einschränkung in der Art der Aktivitäten oder Schwierigkeiten, bestimmte Tätigkeiten auszuführen) durch den Gesundheitszustand des Patienten. Die Körperlichen Schmerzen (SCHM) geben das Ausmaß der Schmerzen und deren Einfluss auf die normale Arbeit im und außerhalb des Hauses an. Die Allgemeine Gesundheitswahrnehmung (AGES) ist eine persönliche Beurteilung der Gesundheit, einschließlich des aktuellen Gesundheitszustandes und der zukünftigen Erwartungen, sowie der Widerstandsfähigkeit gegenüber Erkrankungen. In der Skala Vitalität (VITA) gibt der Patient an, ob er sich eher energiegeladener und voller Schwung fühlt oder eher müde und erschöpft. Die Soziale Funktionsfähigkeit (SOFU) beurteilt das Ausmaß, in dem die Gesundheit oder emotionale Probleme normale soziale Aktivitäten beeinträchtigen. Die Emotionale Rollenfunktion (EMRO) beschreibt die Beeinträchtigung der Arbeit und anderer täglicher Aktivitäten durch emotionale Probleme. Das Psychische Wohlbefinden (PSYC) schätzt die psychische Gesundheit einschließlich Depression, Angst, emotionaler Kontrolle und allgemeiner positiver Gemüthsstimmung ein. Die Frage zur Veränderung der Gesundheit gibt an, ob im Vergleich zum vergangenen Jahr eine Veränderung des Gesundheitszustandes bezogen auf den aktuellen Zustand eingetreten ist. Erhoben werden diese Dimensionen jeweils durch mehrere Fragen, die teils dichotom mit „ja“/„nein“ oder per 3- bis 6-stufigen Skalen beantwortet werden. Diese

Fragen fließen in unterschiedlicher Anzahl (je zwei bis zehn Items) in 8 Skalen ein, die die 8 Dimensionen verkörpern. Bei einer Beantwortung weniger als der Hälfte der Items einer Skala, oder bei ungeraden Itemanzahlen einer Skala weniger als der Hälfte plus eins kann der Fragebogen nicht ausgewertet werden.

Schließlich wird jede der 8 Skalen in einen Punktwert von 0 bis 100 transformiert, wobei ein höherer Wert einen besseren Zustand beschreibt. Weiterhin können die 8 Dimensionen zu je einem Psychischen (PSK) und einem Körperlichen Summenscore (KSK) zusammengefasst werden, wie die Abbildung 5 zeigt.

Abbildung 5: Aufbau des SF-36



Die jeweiligen Subskalen gehen mit unterschiedlicher und teilweise negativer Gewichtung in die Summenskalen ein: Nach Transformation in Z-Werte (mit Mittelwert 0 und Varianz 1) gemäß der deutschen Normierungsstichprobe werden diese gewichtet aufaddiert, um somit den Summenskalen-Rohwert zu bilden. Nach der Multiplikation des Rohwertes mit 10 und der Addition des Wertes 50 erhält man den endgültigen Wert der Summenskala. Höhere Werte entsprechen einer besseren Lebensqualität.

Die Fragen beziehen sich immer auf die vergangenen vier Wochen und ihre Beantwortung nimmt 7 bis 15 Minuten in Anspruch (Bullinger et al. 1998).

2.5.1.2 BDI, Beck Depression Inventar

Das BDI (Hautzinger et al. 1995) ist ein Selbsteinschätzungsinstrument zur Bestimmung des depressiven Zustandes. Ein auffällig depressiver Patient kann mit seiner Hilfe erkannt werden und er macht eine Aussage über die Schwere der depressiven Auffälligkeit.

Das BDI ist seit ca. 30 Jahren national und international weit verbreitet und wurde als Selbsteinschätzungsinstrument schon in vielen klinischen Zusammenhängen erfolgreich eingesetzt. Mehr als tausend Arbeiten machten sich bereits das BDI zu Nutze (Beck, Steer und Garbin 1988; Hautzinger 1989) und seit 20 Jahren liegt eine deutsche Übersetzung vor (Blaser et al. 1968). Die 21 Items wurden durch klinische Beobachtungen an depressiven Patienten entwickelt und zusammengestellt. Sie spiegeln keine ideologische Depressionstheorie komplett wider, enthalten aber die im DSM III (American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders 1980) enthaltenen depressiven Beschwerden fast vollständig. Von den neun Kriteriensymptomen des DSM III ist nur das Kriterium „Agitiertheit“, das bei einer Selbstbeurteilung nicht gut eingeschätzt werden kann, im BDI nicht enthalten. Die Akzeptanz des Fragebogens ist sowohl unter psychiatrischen als auch unter anderen Patienten gut. Die Aussage zur Schwere einer depressiven Symptomatik, die mit Hilfe des Instruments getroffen werden kann, bleibt von Alter, Geschlecht und Diagnose der jeweiligen Patientengruppe weitgehend unberührt. Der Test kann mit Patienten von 18 bis 80 Jahren durchgeführt werden.

In gesunden Populationen wurde das BDI vornehmlich als Screeninginstrument zur Auswahl depressiv auffälliger Personen benutzt. Zu diesem Zweck wurde es auch in der vorliegenden Arbeit eingesetzt. Keinesfalls soll mit dem Ergebnis des Instruments die Diagnose „Depression“ festgelegt werden, vielmehr nur eine depressive Auffälligkeit erkannt werden.

Das Ausfüllen dauert nach der Instruktion der Patienten 10 bis 15 Minuten. Die Beantwortung der 21 Items erfolgt auf einer vierstufigen Skala von 0 bis 3 hinsichtlich des Auftretens der abgefragten Symptome während der letzten Woche und der Intensität der Symptome. Die Summe der 21 Item-Punktwerte kann zwischen 0 und 63 betragen. Für diesen Summenwert liegt die Grenze zur leichten depressiven Auffälligkeit mit einem Hinweis auf das Vorliegen von leichten bis mittelgradigen depressiven Symptomen bei einem Wert von 11 und die Grenze zur deutlichen Auffälligkeit bei 18 Punkten. Somit können untersuchte Personen in drei Gruppen eingeteilt werden: Zum einen in eine vollkommen unauffällige Gruppe, eine leicht auffällig depressive Gruppe und eine stark auffällig depressive Gruppe. Abhängig von der jeweiligen Stichprobe liegt die innere Konsistenz zwischen $r = 0,73$ und $r = 0,95$ und die kriteriumsbezogene Validität bei $r = 0,76$ (Beck et al. 1988).

Die 21 Items des BDI:

- (A) Traurige Stimmung
- (B) Pessimismus
- (C) Versagen
- (D) Unzufriedenheit
- (E) Schuldgefühle
- (F) Strafbedürfnis
- (G) Selbsthass
- (H) Selbstanklagen
- (I) Selbstmordimpulse
- (J) Weinen
- (K) Reizbarkeit
- (L) Sozialer Rückzug und Isolierung
- (M) Entschlussunfähigkeit
- (N) Negatives Körperbild
- (O) Arbeitsunfähigkeit
- (P) Schlafstörungen
- (Q) Ermüdbarkeit
- (R) Appetitverlust
- (S) Gewichtsverlust

- (T) Hypochondrie
- (U) Libidoverlust

Es stehen Summen-Mittelwerte von mehreren Patientenstichproben zur Verfügung. Darunter befinden sich drei psychiatrische Stichproben. Die erste umfasst 477 Patienten, die in den Jahren 1981 bis 1985 ambulant oder stationär in psychiatrischer Behandlung waren, worunter sich 347 Frauen und 130 Männer befanden. Der Altersdurchschnitt betrug 48 Jahre. Die zweite Stichprobe (N = 210) mit 144 Frauen und 66 Männern, die im Schnitt 39 Jahre alt waren, wurde in den Jahren 1987 bis 1990 im Rahmen eines Therapieprojektes psychiatrisch behandelt. Eine dritte Stichprobe umfasst 128 depressive Patienten mit einer Altersspanne von 19 bis 71 Jahren, bei denen das BDI während eines stationären Aufenthaltes durchgeführt wurde. Die Summenwerte dieser drei depressiven Stichproben wurden zu einem Summen-Mittelwert zusammengefasst. Eine psychosomatische Kontrollgruppe bildeten 631 Schmerzpatienten (271 Männer und 360 Frauen) mit einem mittleren Alter von 48,5 Jahren. Schließlich erhob man auch eine Stichprobe aus einer gesunden Population von 86 Patienten, von denen 32 Männer und 45 Frauen im Durchschnitt 55 Jahre alt waren. Diese klinischen Stichproben liefern BDI-Summenwerte, die auch in dieser Arbeit als Vergleichswerte herangezogen werden. Zusammenfassend ist das BDI als ein zuverlässiges, konsistentes, valides und sensibles Instrument zur Messung der Schwere des depressiven Zustandes eines Patienten zu bezeichnen.

2.5.2 Apheresefragebogen

2.5.2.1 Erstellung des Apheresefragebogens

Da nicht bekannt ist, ob die Lipidapherese einen besonderen Einfluss auf das Leben der Patienten ausübt und da sie eine einzigartige Situation darstellt, war es nötig, auf spezifische Begleitumstände der Lipidapherese einzugehen, um die Lebensqualität dieser Patienten zu erfassen und einschätzen zu können.

Außerdem bestand die Intention, Kritik und Lob zu sammeln und mögliche Verbesserungsvorschläge im Zusammenhang mit der Lipidapherese abzuleiten.

Mit Hilfe des Lehrbuches „Der Fragebogen- Datenbasis, Konstruktion, Auswertung“ (Kirchoff 2006, VS, Verlag für Sozialwissenschaften) und weiterer Literatur (Guyatt et al. 1986) wurde der Fragebogen in folgenden Schritten erstellt:

Hospitation im Aphereseraum; Gespräche mit den Patienten, Pflegekräften und Ärzten

Durch Anwesenheit bei der Lipidapherese und Gespräche mit den beteiligten Personen wurden potentielle Probleme und typische Begleitumstände bei der Apherese ausfindig gemacht und ein erstes Bild von der Lebenssituation der Patienten skizziert.

Ideensammlung und Mindmap

Auf dem Boden der bei der Hospitation gesammelten Informationen wurde ein Mindmap mit den für die Lipidapherese relevanten Themen erstellt, in dem Bereiche aufgezählt wurden, die im Fragebogen abgefragt werden sollten (Mindmap siehe S. 40).

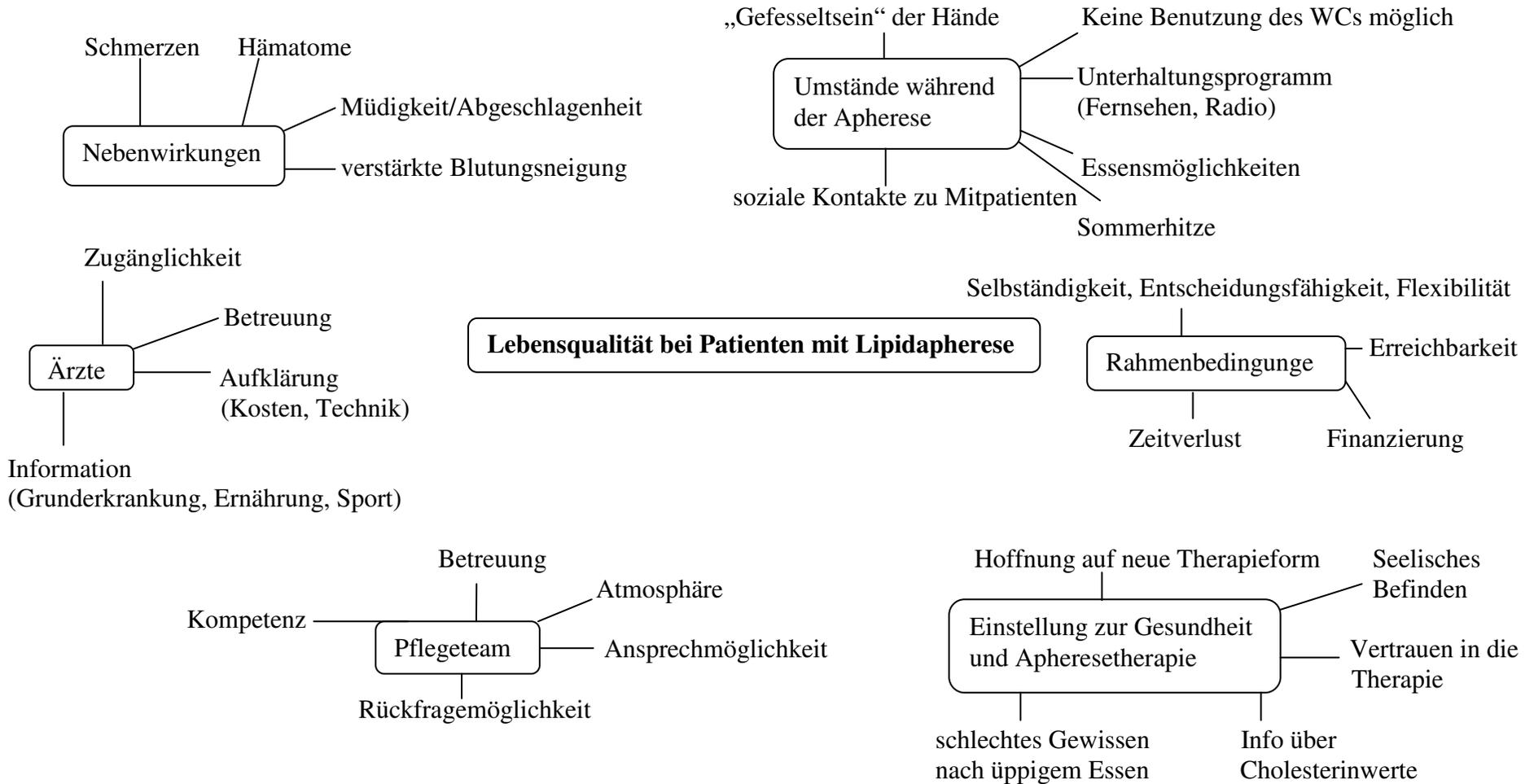
Pretest

Der Fragebogen wurde so gegliedert, dass zu bestimmten Themenbereichen eine Anzahl von Fragen gestellt wurde, die mit 5-stufigen Antwortmöglichkeiten von „trifft voll zu“ bis „trifft nicht zu“ zu beantworten waren. Die Mitarbeiter der Lipidambulanz haben den Fragebogenentwurf als Pretest ausgefüllt. Sie wurden darum gebeten, dabei auf missverständliche bzw. unverständliche Aussagen und Begriffe sowie unangenehme, entblößende, fehlende und überflüssige Aussagen zu achten und diese auf beigefügten Tabellen einzutragen. Außerdem wurde darum gebeten, die Zeit zu Beginn und bei Beendigung des Fragebogens zu notieren, um die Ausfülldauer zu bestimmen. Der Pretest-Fragebogen wurde den Mitarbeitern (Ärzten, Pflegekräften, Doktoranden) mit einem erklärenden Anschreiben ausgehändigt und es erfolgte auch eine mündliche Anweisung zum Ausfüllen des Fragebogens. Im Aphereseraum wurde eine verschlossene Schachtel aufgestellt, in die die ausgefüllten Fragebögen eingeworfen werden sollten.

Erstellung des endgültigen Apheresefragebogens

Der Fragebogen wurde unter Berücksichtigung der Ergebnisse des Pretests verändert und ergänzt. Schließlich wurde die Endversion des Fragebogens festgelegt und mit einer erklärenden Einleitung versehen. Außerdem wurde ein Anschreiben an die Patienten verfasst, in dem das Vorhaben erläutert und auf die Anonymität und Freiwilligkeit der Erhebung hingewiesen wurde.

Abbildung 6: Mindmap: Sammlung der bei der Lipidapherese relevanten Begleitumstände für die Lebensqualität aus Patientensicht; während einer Hospitation erhoben



2.5.2.2 Aufbau des Apheresefragebogens

Der Apheresefragebogen wurde eigens für die hier beschriebene Erhebung der Lebensqualität von Patienten mit Lipidapherese erstellt und ist ein krankheits- und therapiespezifisches Instrument. Der Fragebogen ist in zwei Teile gegliedert von denen der erste auf das körperliche Befinden und die allgemeinen Umstände der Apherese und der zweite auf das seelische Befinden des Patienten eingeht. Unter den 16 Frageclustern sind Fragen, die offen beantwortet werden, Fragen, die dichotom mit „Ja“ oder „Nein“ beantwortet werden und Fragen, die mit Hilfe einer 5-stufigen Skala von „trifft voll zu“ bis „trifft nicht zu“ beantwortet werden. Einige Fragen sind positiv und andere negativ formuliert, um einer stetigen positiven Antworttendenz des Befragten entgegenzuwirken (Apheresefragebogen siehe Anhang S.131). Da der Fragebogen im Rahmen dieser Studie zum ersten Mal eingesetzt wurde, ist er noch nicht klinisch erprobt und es liegen keine Daten zur Reliabilität oder Validität vor. Die Fragencluster sind folgenden Themen zugeordnet:

Allgemeiner/körperbezogener Teil:

1. Verfügbarkeit der Apheresetherapie
Fragen: 1.1, 1.3, 1.4, 1.5, 1.6, 4
2. Compliance
Fragen 1.2, 1.7, 2
3. Berufstätigkeit
Frage 3
4. Zeitverlust
Fragen 5.1-5
5. Umstände während der Lipidapherese
Fragen 6.1-10
6. Nebenwirkungen
Fragen 7.1-5
7. Pflegerische Betreuung
Fragen 8.1-15
8. Ärztliche Betreuung
Fragen 9.1-11

9. Körperliches Befinden seit Apheresetherapiebeginn

Fragen 10.1-8

Psychischer Teil:

10. Partnerschaft

Fragen 11,12,13.1-3,14,15,16

11. Psychotherapie

Fragen 17,18,19, 22.4

12. Selbsthilfegruppe

Fragen 20,21, 22.5

13. Seelisches Befinden seit Apheresetherapiebeginn

Fragen 22.1-3, 22.6

14. Gesundheitsverhalten

Fragen 23.1-6, 24, 25, 26

15. Zukunftserwartungen

Fragen 27.1-7

16. Offene Frage (Was ist am belastendsten? / Verbesserungsvorschläge)

Frage 28

2.6 Messzeitpunkt

Die hier vorliegende Untersuchung hat einen Messzeitpunkt: Während des Monats Februar 2008 wurden die Fragebögen an die Patienten verteilt. Ende März wurde die Datenerhebung beendet. Die Fragebögen, die bis dahin nicht abgegeben wurden, wurden als Teilnahmeverweigerung gewertet.

2.7 Statistische Auswertung

Aufgrund der anonymen Erhebungsform wurden die Basis-Daten aller Lipidapherese-Patienten in die Beschreibung der Patientenstichprobe miteinbezogen. In die Auswertung flossen alle Fragebögen ein, die zur Auswertung genügend vollständig ausgefüllt waren. Die genauen Kriterien hierfür sind in Punkt 2.5.1.1 aufgeführt.

Die deskriptiven Berechnungen im Rahmen der statistischen Analysen wurden mit Hilfe des SPSS-Programms, Version 15.0 für Windows, durchgeführt. Gruppenunterschiede wurden durch Mittelwertvergleiche mittels Postestimate-Test (Student'sche t-Verteilung mit v Freiheitsgraden) berechnet mit folgender Formel:

$$t = \frac{\bar{x}_1 - \bar{x}_2}{\sqrt{\frac{s_1^2}{n_1} + \frac{s_2^2}{n_2}}}$$

Der für den Test erforderliche Freiheitsgrad wurde berechnet nach der folgenden Formel von Satterswaite:

$$v = \frac{\left(\frac{s_1^2}{n_1} + \frac{s_2^2}{n_2}\right)^2}{(n_1 - 1) \cdot \left(\frac{s_1^2}{n_1}\right)^2 + (n_2 - 1) \cdot \left(\frac{s_2^2}{n_2}\right)^2}$$

Die Nullhypothese besagt hierbei, dass sich die geprüften Gruppen nicht signifikant voneinander unterscheiden ($H_0: \mu_1 = \mu_2$). Als Alternativhypothese ist die Differenz zwischen den Gruppenwerten negativ (H_a : Differenz < 0), also wären die Werte der Patienten mit Lipidapherese niedriger als die der Vergleichsgruppe. Man kann den Unterschied als signifikant bezeichnen, wenn der errechnete t-Wert im kritischen Bereich von $p \leq 0,05$ liegt.

Die Übertragung der Daten aus den Fragebögen erfolgte in das statistische Auswertungsprogramm SPSS 15.0. Dieses Programm diente zur Erstellung der deskriptiven Statistik: Lagen symmetrisch, annähernd normalverteilte Daten vor, wurde der Mittelwert mit

Standardabweichung und Spannweite errechnet. Bei schiefen Datensätzen wurden der Modalwert, der Median und der Interquartilsabstand bestimmt, was beim Apheresefragebogen der Fall war.

3. Ergebnisse

3.1 Pretest

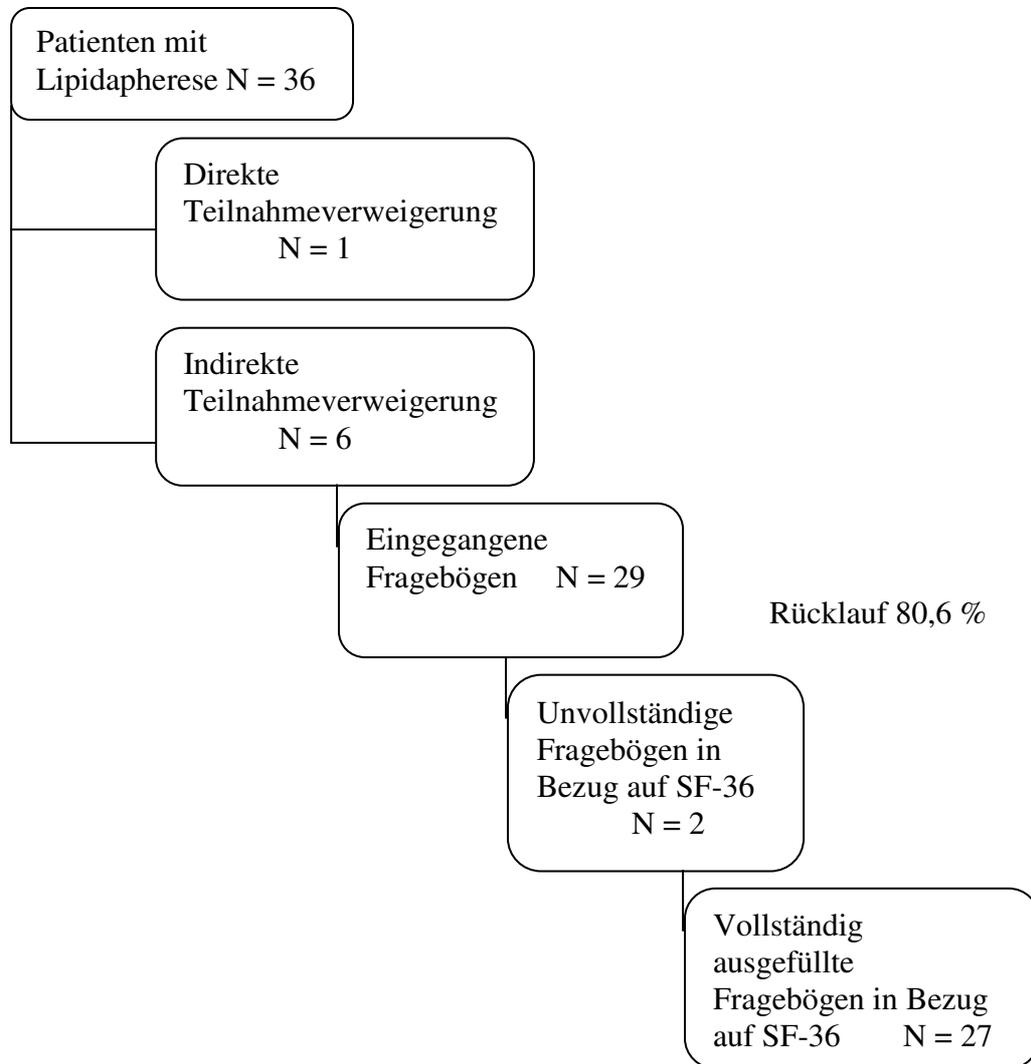
Von 10 verteilten Pretest-Fragebögen, wurden 8 von den Mitarbeitern der Lipidambulanz ausgefüllt und zurückgegeben. Die darin enthaltenen Anregungen und die Kritik wurden zur Erstellung der Fragebogen-Endversion verwendet. Weiterhin ergab der Pretest eine Ausfüllzeit von 10 bis 15 Minuten.

3.2 Patientenauswahl und Reduktionsprozess

Alle Patienten, die in der Lipidambulanz im Interdisziplinären Stoffwechsellzentrum des Campus Virchow-Klinikums der Medizinischen Fakultät Charité, Universitätsmedizin Berlin, regelmäßig mittels Lipidapherese behandelt werden, sollten an der Studie teilnehmen. Es wurden insgesamt 36 Patienten im Februar 2008 über die Studie aufgeklärt und darum gebeten, einen Fragebogen zur Erhebung ihrer Lebensqualität auszufüllen. Ein Patient verweigerte die Teilnahme von vornherein und nahm den Fragebogen nicht an. So wurden 35 Fragebögen an die Patienten ausgehändigt.

Nach 8 Wochen betrug der Rücklauf mit 29 Fragebögen 80,6 % (bei N = 36) bzw. 82,9 % (bei N = 35). Da die Rücklaufquote bei deutlich über 70 % liegt, kann sie als hoch angesehen werden. Die restlichen 6 Fragebögen wurden trotz mehrfacher mündlicher Erinnerung aller Patienten nicht abgegeben und dies wurde als Teilnahmeverweigerung gewertet. Zwei der 29 Fragebögen waren nach oben genannten Kriterien in Bezug auf den SF-36 nicht vollständig genug für die Auswertung ausgefüllt. So fließen in die Summenscores des SF-36 nur 27 Datensätze und in das BDI sowie in den Apheresefragebogen je 29 Datensätze ein. Die Abbildung 7 macht den Reduktionsprozess des Patientenkollektivs deutlich.

Abbildung 7: Reduktion des Patientenkollektivs



3.3 Soziodemographische Merkmale und Apheresedauer

Da die Befragung anonym durchgeführt wurde, konnten die abgegebenen Fragebögen nicht den teilnehmenden Patienten zugeordnet werden. Deshalb wird an dieser Stelle die Ausgangsgruppe bestehend aus der gesamten Patientengruppe, bei der die Lipidapherese durchgeführt wird (N = 36), beschrieben. Die Selektion der Patienten durch deren Verweigerung erfolgte willkürlich und bietet somit eine zufällig entstandene Stichprobe. Die Daten beziehen sich auf den zeitlichen Endpunkt Februar 2008. So werden das Alter und die bisherige Apheresedauer zu diesem Zeitpunkt festgesetzt (siehe Tabelle 1, S. 47).

Tabelle 1: Soziodemographische Merkmale und Apheresedauer der betrachteten Patienten mit Lipidapherese (N = 36)

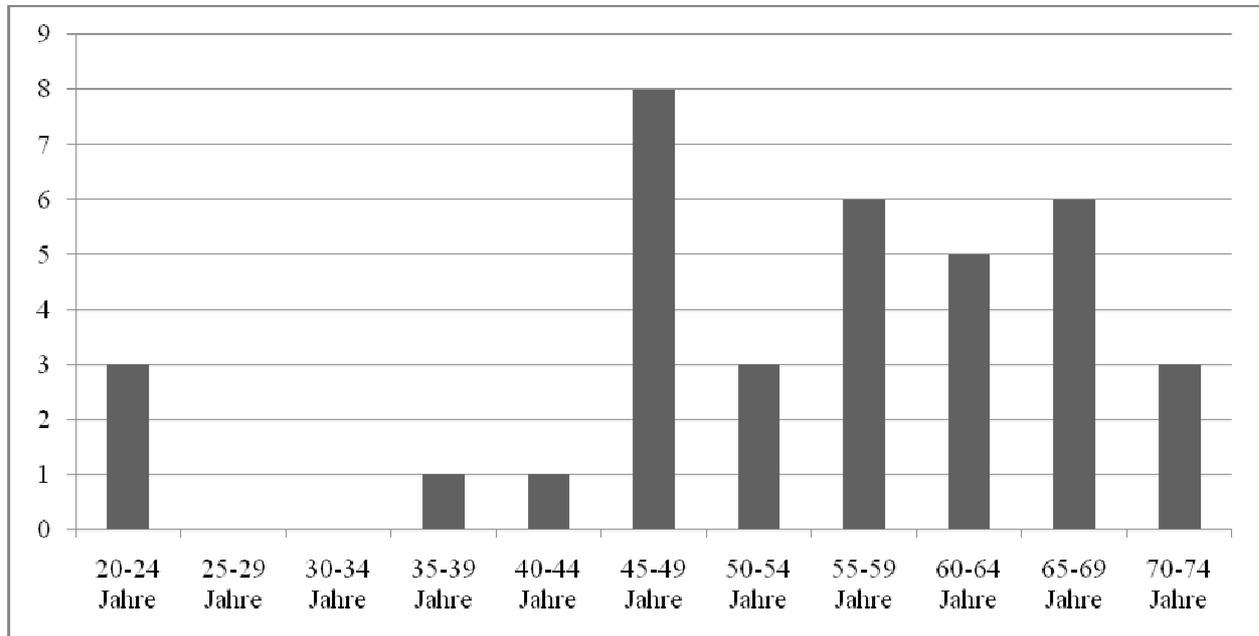
	Alter (Jahre)	Geschlecht	Apheresedauer (Monate)	Apheresedauer (Jahre)
Mittelwert	53,81	-	76,31	6,36
Standardabweichung	13,482	-	60,71	5,06
Maximum	73	-	240	20
Minimum	20	-	5	0,42
Spannweite	53	-	235	19,58
Männlich (%)	-	89	-	-
Weiblich (%)	-	11	-	-

Das Alter der Patienten liegt zwischen 20 und 73 Jahren und hat damit eine Spannweite von 53, einen Mittelwert von 53,81 und eine Standardabweichung von 13,48. Die Altersverteilung ist in Abbildung 8 dargestellt. Beim Geschlecht überwiegt das männliche mit 89 %. Frauen sind mit 11 % (N = 4) im Patientenkollektiv vertreten.

Das Minimum der Apheresedauer beträgt 5 und das Maximum 240 Monate (= 20 Jahre). Im Mittel beträgt die Apheresedauer 76,31 Monate (= 6,36 Jahre) mit einer Standardabweichung von 60,71 Monaten (= 5,06 Jahre).

Mit dem Apheresefragebogen wurden Daten zu den Bereichen Partnerschaft und Berufstätigkeit erhoben. Der Großteil von 29 Patienten (80,6 %) lebt in einer Partnerschaft. 5 Patienten (17,2 %) leben allein. 11 Patienten sind berufstätig (37,9 %) und 18 (62,1 %) üben keinen Beruf aus.

Abbildung 8: Altersverteilung der betrachteten Patienten mit Lipidapherese (N = 36)



Y-Achse: Anzahl der Patienten; X-Achse: Alter in Lebensjahren

3.4 Merkmale der Gesundheit und des Gesundheitsbewusstseins

3.4.1 Diagnosen und lipidsenkende Medikation

Das Patientenkollektiv weist eine große Anzahl und Vielfalt an ICD10-Diagnosen auf.

Bei jedem der 36 Patienten besteht eine Lipidstoffwechselstörung. 58 % der Patienten haben darüber hinaus als vaskulären Risikofaktor eine arterielle Hypertonie.

Alle betrachteten Patienten haben Arteriosklerose in den verschiedensten Formvarianten. Eine kardiale Beteiligung ist ebenfalls bei allen Patienten vorhanden. Sie reicht von Koronarer Herzkrankheit bis zum stattgehabten Herzinfarkt. Bei einem deutlich geringeren Anteil ist eine zerebrale Beteiligung bzw. eine Arteriosklerose der hirnversorgenden Gefäße nachgewiesen (5 Patienten). Vier Patienten leiden zusätzlich an einer PAVK. Eine gewisse Einschränkung der Lebensqualität haben die Apheresepatienten auch durch andere Krankheiten: Zwei Patienten haben einen Diabetes mellitus Typ 2 und bei jeweils einem

Patienten ist eine Hyperurikämie, Osteoporose, Polyarthrit, COPD, Colitis ulcerosa und eine Epilepsie bekannt.

Tabelle 2: Häufigkeit von Fettstoffwechselstörungen in dem betrachteten Klientel (N = 36)

ICD10-Kodierung	Diagnose	Häufigkeit (Patientenanzahl)	Häufigkeit (%)
E78.0	Familiäre Hyperlipoproteinämie	36	100
	darunter:		
	Homozygotie	3	8,3
E78.2	Kombinierte Hyperlipoproteinämie	3	8,3
E78.4	Familiäre kombinierte Hyperlipidämie	3	8,3
E78.5	Hyperlipoproteinämie (a)	29	80,5
E78.6	HDL-Erniedrigung	3	8,3

ICD = International Statistical Classification of Diseases, HDL = high density lipoproteins

Fünf Lipidapherese-Patienten hatten eine lipidsenkende Monotherapie mit einem Statin. Die Mehrzahl (30,5 %) bekam eine Zweifach-Therapie bestehend aus einem Statin und Ezetimib. Vier Patienten haben eine Statin-Unverträglichkeit und bekommen eine auf das jeweilige Laborprofil und Verträglichkeit abgestimmte Medikamentenkombination bis hin zu einer Vierfach-Kombination. Sieben Patienten erhielten zusätzlich Omega-3-Fettsäuren und somit eine Fünffach-Kombination von lipidsenkenden Medikamenten. Die Verteilung lipidsenkender Medikation bei den Hochrisikopatienten mit Lipidapherese ist in Tabelle 3 dargestellt.

Tabelle 3: Häufigkeit und Verteilung lipidsenkender Medikation (N = 36)

Lipidsenker	Häufigkeit (Patientenanzahl)	Häufigkeit (%)
Statin	32	89
Ezetimib	24	67
Fibrat	2	6
Anionenaustauscher	2	6
Niaspan	12	33
Omega-3-Fettsäuren	7	19

3.4.2 Body Mass-Index

Der Body Mass-Index (BMI) der Apheresepatienten macht eine Aussage zum Ernährungszustand und ist in Tabelle 4 dargestellt. Er hat einen Mittelwert von 26,06 mit einer Standardabweichung von 3,27. Der niedrigste BMI der Patientengruppe beträgt 20 und der höchste Wert 33. Da der mittlere BMI der Patientengruppe über 25 liegt, kann man sagen, dass die Patienten im Mittel präadipös sind.

Tabelle 4: Der Body Mass-Index der betrachteten Patienten mit Lipidapherese (N = 36)

	Body Mass-Index
Mittelwert	26,06
Standardabweichung	3,27
Maximum	33
Minimum	20
Spannweite	13

3.4.3 Nikotinabusus

Die Patienten wurden im Apheresefragebogen nach ihren Rauchgewohnheiten befragt. Sie konnten angeben, ob sie „keine Zigaretten“, „gelegentlich“, „bis 5 Zigaretten/Tag“, „eine Packung/Tag“ oder „mehrere Packungen/Tag“ konsumieren. Drei Patienten (10,3 %) machten dazu keine Angabe, 23 Patienten (79,3 %) sind Nichtraucher und 2 Patienten (6,9 %) gaben gelegentlichen Nikotinkonsum an. Ein Patient (3,4 %) raucht bis 5 Zigaretten pro Tag, wobei aufgrund der anonymen Befragungsform nicht nachzuvollziehen ist, um welchen Patienten es sich handelt und es den behandelnden Ärzten nicht vorbekannt war, dass es Raucher im Patientenkollektel gibt. Den Patientenakten wurde entnommen, ob die Patienten ehemals Nikotin konsumiert haben. Im gesamten Patientenkollektiv sind 23 Ex-Raucher (63,9 %) und 13 Patienten (36,1 %) haben noch nie geraucht. Der Nikotinabusus ist in Tabelle 5 dargestellt. Man sieht, dass sich der Nikotinabusus stark reduziert hat. Informationen zu den „pack years“ sind bei den Ex-Rauchern (N = 29) nicht nachzuvollziehen.

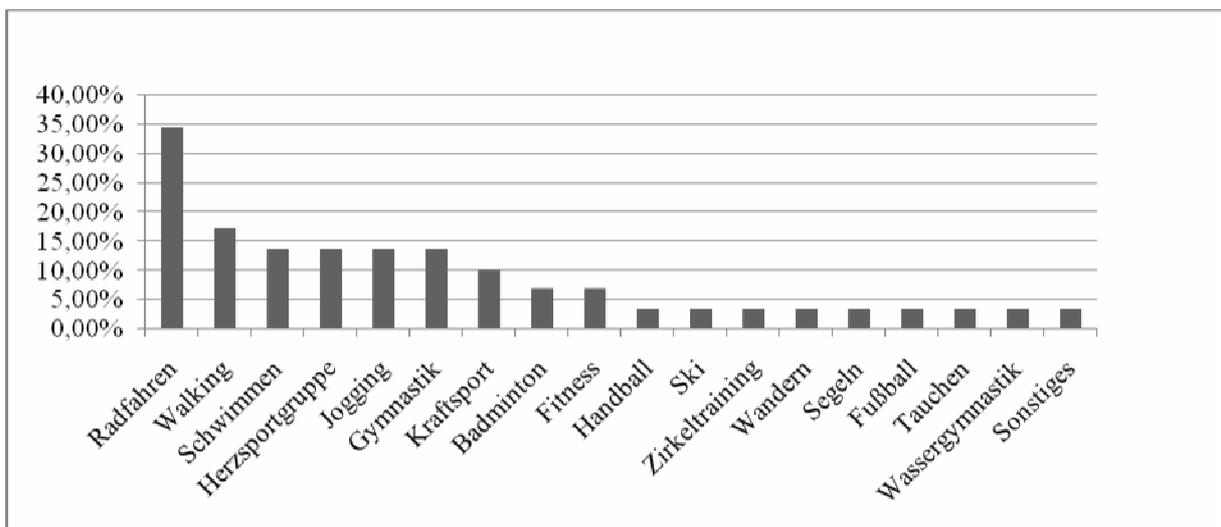
Tabelle 5: Nikotinabusus (N = 26)

	Patienten (Anzahl)	Patienten (%)
Keine Zigaretten	23	88,5
Gelegentlich	2	7,7
Bis 5 Zigaretten/Tag	1	3,8
Bis 10 Zigaretten/Tag	0	0
Eine Packung/Tag	0	0
Mehrere Packungen/Tag	0	0

3.4.4 Sport

Im Apheresefragebogen wurden die Patienten nach ihren ausgeübten Sportarten und der Häufigkeit von sportlicher Aktivität gefragt. Alle Patienten bis auf einen gaben an, Sport zu treiben, jedoch in unterschiedlichem Ausmaß: Jeden Tag treiben 3 Patienten (10,3 %), 3 bis 5 Mal pro Woche 16 Patienten (55,2 %), einmal pro Woche sechs Patienten (20,7 %) und seltener als ein Mal pro Woche drei Patienten (10,3 %) Sport. Die beliebtesten Sportarten sind Ausdauerdauersportarten wie Fahrradfahren, Walking, Schwimmen, „Herzsport“ in der Gruppe und Joggen. Die Vielfalt der ausgeübten Sportarten und die Häufigkeit der Ausübung werden in der Abbildung 9 dargestellt.

Abbildung 9: Ausgeübte Sportarten (N = 28)

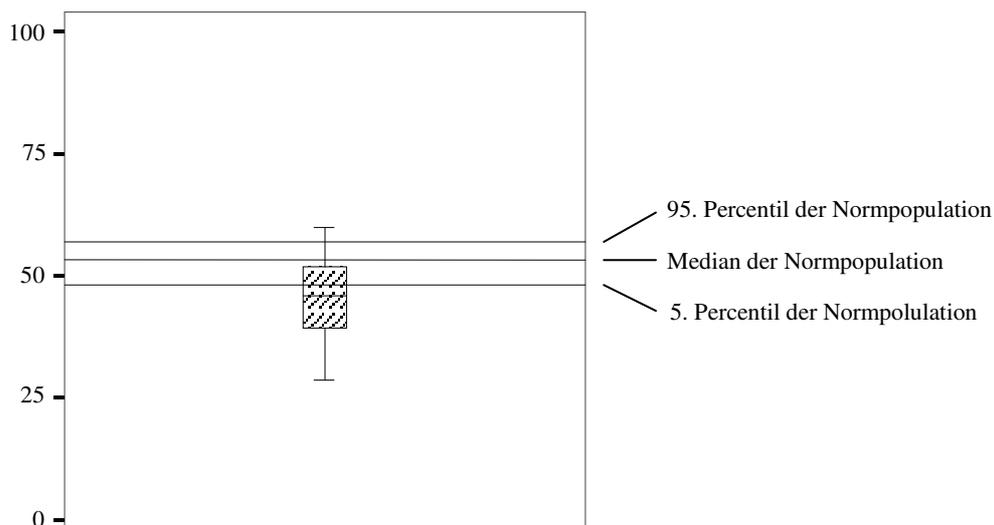


3.5 Die Lebensqualität von Patienten mit Lipidapherese

3.5.1 Ergebnisse des SF-36

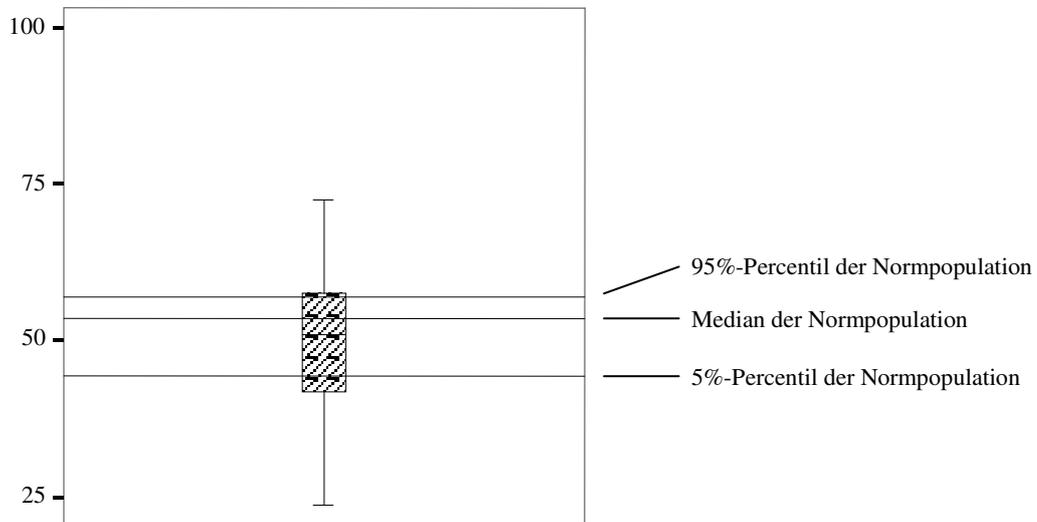
Der Short Form 36 Health Survey wurde bei den betrachteten Patienten mit Lipidapherese eingesetzt, um deren Lebensqualität zu erheben. Neben den 8 Subskalen wurden auch der Körperliche und der Psychische Summenscore ausgerechnet und mit den Mittelwerten der deutschen Normpopulation aus dem Jahr 1994 verglichen. Abbildung 10 zeigt die Verteilung des Psychischen Summenscores und Abbildung 11 die Verteilung des Körperlichen Summenscores jeweils in Bezug auf die Verteilung bei der Normpopulation (Bullinger et al. 1998). Diese ist charakterisiert durch ein Durchschnittsalter von 47,7 Jahren und einen höheren Anteil an Frauen (55,6 %). 77,6 % der Befragten aus der Normpopulation lebten in Partnerschaften oder zusammen mit der Familie, ein Drittel war vollzeitberufstätig und ein weiteres Drittel berentet. Die Normpopulation war im Mittel somit jünger und hatte einen viel größeren Anteil an weiblichen Befragten.

Abbildung 10: Psychischer Summenscore im Vergleich zur Normpopulation



Normpopulation aus Bullinger et al. 1998

Abbildung 11: Körperlicher Summenscore im Vergleich zur Normpopulation



Normpopulation aus Bullinger et al. 1998

Es wurden neben der deutschen Normpopulation 1994 auch die darin enthaltene Untergruppe mit 279 Angina pectoris-Patienten (Bullinger et al. 1998) und eine Gruppe von Dialysepatienten (Lowrie et al. 2003) zum Vergleich herangezogen. Die Signifikanztestung ist in Tabelle 6 und die Interpretation der Signifikanztestung ist in Tabelle 7 dargestellt.

Tabelle 6: Signifikanztestung KSK und PSK

	N	KSK	PSK
Mittelwerte der Patienten mit Lipidapherese	27	48,99	41,86
Standardabweichung der Patienten mit Lipidapherese	27	10,95	15,37
Mittelwerte der Normpopulation 1994	2773	50,21	51,54
Standardabweichung der Normpopulation 1994	2773	10,24	8,41
Signifikanz (p-Wert)		0,27	0
Mittelwerte der Patienten mit Lipidapherese	27	48,99	41,86
Standardabweichung der Patienten mit Lipidapherese	27	10,95	15,37
Mittelwerte der Angina pectoris-Patienten	279	38,8	47,06
Standardabweichung der Angina pectoris-Patienten	279	9,83	10,97
Signifikanz (p-Wert)		1	0,01
Mittelwerte der Patienten mit Lipidapherese	27	48,99	41,86
Standardabweichung der Patienten mit Lipidapherese	27	10,95	15,37
Mittelwerte der Dialysepatienten	13952	33,3	47,5
Standardabweichung der Dialysepatienten	13952	10,5	11,7
Signifikanz (p-Wert)		1	0,006

N = Patientenzahl, KSK = Körperlicher Summenscore, PSK = Psychischer Summenscore, Normpopulation 1994 aus Bullinger et al. 1998, Angina pectoris-Patienten aus Bullinger et al. 1998, Dialysepatienten aus Lowrie et al. 2003

Tabelle 7: Interpretation der Signifikanztestung KSK und PSK

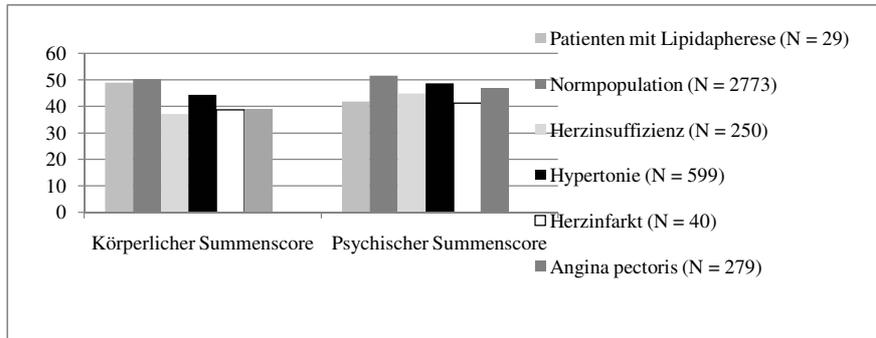
KSK Normpopulation 1994	KSK Lipidapherese-Patienten H0: $\mu_1 = \mu_2$ kann nicht abgelehnt werden.
KSK Angina pectoris-Patienten	H0: $\mu_1 = \mu_2$ kann nicht abgelehnt werden.
KSK Dialysepatienten	H0: $\mu_1 = \mu_2$ kann nicht abgelehnt werden.
PSK Normpopulation	PSK Lipidapherese-Patienten Ha: Differenz < 0 ist bestätigt.
PSK Angina pectoris-Patienten	Ha: Differenz < 0 ist bestätigt.
PSK Dialysepatienten	Ha: Differenz < 0 ist bestätigt.

KSK = Körperlicher Summenscore, PSK = Psychischer Summenscore , Normpopulation 1994 aus Bullinger et al. 1998, Angina pectoris-Patienten aus Bullinger et al. 1998, Dialysepatienten aus Lowrie et al. 2003, H0: $\mu_1 = \mu_2$: Beide Gruppen unterscheiden sich nicht voneinander, Ha: Differenz < 0: Die Werte der Patienten mit Lipidapherese sind niedriger als die der Vergleichsgruppe.

Bei der Betrachtung der Ergebnisse ist zu beachten, dass in allen Skalen ein höherer Wert mit einer positiveren Ausprägung der Lebensqualität in der jeweiligen Dimension verbunden ist. Der Mittelwert der Patienten mit Lipidapherese (N = 27) beträgt beim Körperlichen Summenscore (KSK) 48,99 ($\pm 10,95$) und ist nicht signifikant niedriger als der Mittelwert der deutschen Normpopulation 1994, der Angina pectoris-Patienten (Bullinger et al. 1998) und der Dialysegruppe (Lowrie et al. 2003). Der Mittelwert des Psychischen Summenscores (PSK) mit 41,86 ($\pm 15,37$) fällt bei den Patienten mit Lipidapherese signifikant niedriger aus als bei der deutschen Normpopulation 1994 (Bullinger et al. 1998), den Angina pectoris-Patienten (Bullinger et al. 1998) und bei den Dialysepatienten (Lowrie et al. 2003).

Der graphische Vergleich der PSK und KSK-Werte verschiedener Patientengruppen in Abbildung 10 zeigt, dass der KSK bei den Apheresepatienten hoch und der PSK niedrig angesiedelt ist.

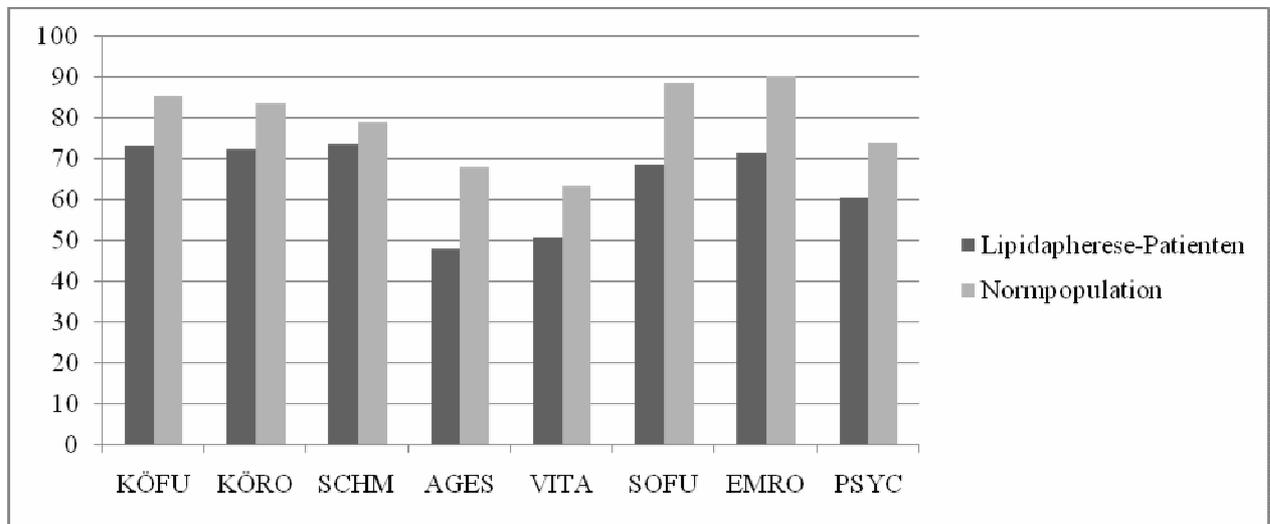
Abbildung 12: Gegenüberstellung von PSK und KSK verschiedener Patientengruppen



KSK = Körperlicher Summenscore, PSK = Psychischer Summenscore; Normpopulation, Herzinsuffizienz-Patienten, Hypertonie-Patienten, Herzinfarkt-Patienten und Angina pectoris-Patienten aus Bullinger et al.1998)

Betrachtet man die Mittelwerte der acht Subskalen des SF-36 der Patienten mit Lipidapherese und der deutschen Normpopulation (Bullinger et al. 1998), die in der Abbildung 13 dargestellt sind, fällt auf, dass die Werte der Patienten mit Lipidapherese durchweg niedriger ausfallen.

Abbildung 13: Subskalen des SF-36; Patienten mit Lipidapherese und Normpopulation 1994 im Vergleich



Normpopulation aus Bullinger et al. 1998, KÖFU = Körperliche Funktionsfähigkeit, KÖRO = Körperliche Rollenfunktion, SCHM = Körperliche Schmerzen, AGES = Allgemeine Gesundheitswahrnehmung, VITA = Vitalität, SOFU = Soziale Funktionsfähigkeit, EMRO = Emotionale Rollenfunktion, PSYC = Psychisches Wohlbefinden

Die Signifikanztestung der körperlichen Subskalen der Lipidapherese-Patienten, der deutschen Normpopulation (Bullinger et al. 1998) und einer Gruppe von 114 Dialysepatienten (Fujisawa et al. 2000) ist in Tabelle 8 und deren Interpretation in Tabelle 9 dargestellt. Die Signifikanztestung der psychischen Subskalen ist in Tabelle 10 und deren Interpretation in Tabelle 11 dargestellt.

Tabelle 8: Signifikanztestung der körperlichen Subskalen des SF-36

	KÖFU	KÖRO	SCHM	AGES
Anzahl der Patienten mit Lipidapherese	29	29	29	28
Mittelwerte der Patienten mit Lipidapherese	73,45	72,41	73,79	47,96
Standardabweichung der Patienten mit Lipidapherese	24,46	40,28	30,84	19,57
Anzahl der Normpopulation 1994	2886	2856	2905	2859
Mittelwerte der Normpopulation 1994	85,71	83,70	79,08	68,05
Standardabweichung der Normpopulation 1994	22,10	31,73	27,38	20,15
Signifikanz (p-Wert)	0,002	0,03	0,15	0
Anzahl der Patienten mit Lipidapherese	29	29	29	28
Mittelwerte der Patienten mit Lipidapherese	73,45	72,41	73,79	47,96
Standardabweichung der Patienten mit Lipidapherese	24,46	40,28	30,84	19,57
Anzahl der Dialysepatienten	114	114	114	114
Mittelwerte der Dialysepatienten	81,6	68,0	70,2	51,0
Standardabweichung der Dialysepatienten	17,0	39,1	23,6	19,2
Signifikanz (p-Wert)	0,02	0,7	0,75	0,23

KÖFU = Körperliche Funktionsfähigkeit, KÖRO = Körperliche Rollenfunktion, SCHM = Körperliche Schmerzen, AGES = Allgemeine Gesundheitswahrnehmung, Normpopulation 1994 aus Bullinger et al. 1998, Dialysepatienten aus Fujisawa et al. 2000

Tabelle 9: Interpretation der Signifikanztestung der körperlichen Subskalen des SF-36

<p>SCHM Normpopulation 1994 SCHM Dialysepatienten</p>	<p>SCHM Patienten mit Lipidapherese H0: $\mu 1 = \mu 2$ kann nicht abgelehnt werden. H0: $\mu 1 = \mu 2$ kann nicht abgelehnt werden.</p>
<p>AGES Normpopulation 1994 AGES Dialysepatienten</p>	<p>AGES Patienten mit Lipidapherese Ha: Differenz < 0 ist bestätigt. H0: $\mu 1 = \mu 2$ kann nicht abgelehnt werden.</p>
<p>KÖFU Normpopulation 1994 KÖFU Dialysepatienten</p>	<p>KÖFU Patienten mit Lipidapherese Ha: Differenz < 0 ist bestätigt. Ha: Differenz < 0 ist bestätigt.</p>
<p>KÖRO Normpopulation 1994 KÖRO Dialysepatienten</p>	<p>KÖRO Patienten mit Lipidapherese Ha: Differenz < 0 ist bestätigt. H0: $\mu 1 = \mu 2$ kann nicht abgelehnt werden.</p>

KÖFU = Körperliche Funktionsfähigkeit, KÖRO = Körperliche Rollenfunktion, SCHM = Körperliche Schmerzen, AGES = Allgemeine Gesundheitswahrnehmung, Normpopulation 1994 aus Bullinger et al. 1998, Dialysepatienten aus Fujisawa et al. 2000, H0: $\mu 1 = \mu 2$: Beide Gruppen unterscheiden sich nicht voneinander, Ha: Differenz < 0: Die Werte der Patienten mit Lipidapherese sind niedriger als die der Vergleichsgruppe.

Tabelle 10: Signifikanztestung der psychischen Subskalen des SF-36

	VITA	SOFU	EMRO	PSYC
Anzahl der Lipidapherese-Patienten	28	29	28	28
Mittelwerte der Lipidapherese-Patienten	50,89	68,76	71,32	60,57
Standardabweichung der Lipidapherese-Patienten	17,54	28,42	40,33	18,94
Anzahl der Normpopulation 1994	2876	2911	2855	2871
Mittelwerte der Normpopulation 1994	63,27	88,76	90,35	73,88
Standardabweichung der Normpopulation 1994	18,47	18,40	25,62	16,38
Signifikanz (p-Wert)	0	0	0	0
Anzahl der Lipidapherese-Patienten	29	29	29	28
Mittelwerte der Lipidapherese-Patienten	73,45	72,41	73,79	47,96
Standardabweichung der Lipidapherese-Patienten	24,46	40,28	30,84	19,57
Anzahl der Dialysepatienten	114	114	114	114
Mittelwerte der Dialysepatienten	59,2	74,5	74,6	68,5
Standardabweichung der Dialysepatienten	21,4	26	38,5	22,4
Signifikanz (p-Wert)	0,03	0,17	0,34	0,04

VITA = Vitalität, SOFU = Soziale Funktionsfähigkeit, EMRO = Emotionale Rollenfunktion, PSYC = Psychisches Wohlbefinden, Normpopulation 1994 aus Bullinger et al. 1998, Dialysepatienten aus Fujisawa et al. 2000

Tabelle 11: Interpretation der Signifikanztestung der psychischen Subskalen des SF-36

VITA Deutsche Normpopulation 1994 VITA Dialysepatienten (Fujisawa et al.)	VITA Patienten mit Lipidapherese Ha: Differenz < 0 ist bestätigt. Ha: Differenz < 0 ist bestätigt.
SOFU Deutsche Normpopulation 1994 SOFU Dialysepatienten (Fujisawa et al.)	SOFU Patienten mit Lipidapherese Ha: Differenz < 0 ist bestätigt. H0: $\mu_1 = \mu_2$ kann nicht abgelehnt werden.
EMRO Deutsche Normpopulation 1994 EMRO Dialysepatienten (Fujisawa et al.)	EMRO Patienten mit Lipidapherese Ha: Differenz < 0 ist bestätigt. H0: $\mu_1 = \mu_2$ kann nicht abgelehnt werden.
PSYC Deutsche Normpopulation 1994 PSYC Dialysepatienten (Fujisawa et al.)	PSYC Patienten mit Lipidapherese Ha: Differenz < 0 ist bestätigt. Ha: Differenz < 0 ist bestätigt.

VITA = Vitalität, SOFU = Soziale Funktionsfähigkeit, EMRO = Emotionale Rollenfunktion, PSYC = Psychisches Wohlbefinden, Normpopulation 1994 aus Bullinger et al. 1998, Dialysepatienten aus Fujisawa et al. 2000, H0: $\mu_1 = \mu_2$: Beide Gruppen unterscheiden sich nicht voneinander, Ha: Differenz < 0: Die Werte der Patienten mit Lipidapherese sind niedriger als die der Vergleichsgruppe.

Die Signifikanztestung ergibt bei allen Skalen außer der Skala „Schmerz (SCHM)“ einen signifikant niedrigeren Wert bei den Patienten mit Lipidapherese und zeigt deren reduzierte Lebensqualität gegenüber der deutschen Normpopulation 1994 (Bullinger et al. 1998).

Bei der Gegenüberstellung der Mittelwerte der Patienten mit Lipidapherese mit denen der Dialysepatienten (Fujisawa et al. 2000) fällt die Signifikanztestung nicht einheitlich aus: Es bestehen in den Skalen „Körperliche Funktionsfähigkeit (KÖFU)“, „Vitalität (VITA)“ und „Psychisches Wohlbefinden (PSYC)“ signifikant niedrigere Werte als bei den Dialysepatienten. Bei den übrigen Skalen „Körperliche Rollenfunktion (KÖRO)“, „Schmerz (SCHM)“, „Allgemeine Gesundheit (AGES)“, „Soziale Funktionsfähigkeit (SOFU)“ und „Emotionale Rollenfunktion (EMRO)“ gibt es keinen signifikanten Unterschied zwischen Patienten mit Lipidapherese und Dialysepatienten.

3.5.2 Ergebnisse des BDI

Mit dem Beck Depression Inventar wurde das Ausmaß der depressiven Auffälligkeit gemessen. Der mittlere Summenwert der 11 Items beträgt 10,48 mit einer Standardabweichung von 9,43. Die Spannweite beträgt 33 (siehe Tabelle 12).

Stuft man die betrachteten Patienten in drei Gruppen ein, so sind 20 Patienten (69 %) „unauffällig“, 3 Patienten (10,3 %) in die Kategorie „leichte depressive Auffälligkeit“ und 6 Patienten (20,7 %) in die Kategorie „starke depressive Auffälligkeit“ einzuordnen, wie in Tabelle 13 aufgeführt. Es liegen Normwerte verschiedener Patientenstichproben vor: Der Mittelwert der gesunden Patienten beträgt 6,45 mit einer Standardabweichung von 5,2. Schmerzpatienten aus der Psychosomatik erreichen einen Mittelwert von 11,4 mit einer Standardabweichung von 7,6. Depressive Patienten haben im Durchschnitt einen BDI-Summenwert von 23,7 mit einer Standardabweichung von 9,8. In der Abbildung 14 ist der Mittelwert der untersuchten Patienten mit Lipidapherese neben den Mittelwerten dieser Patientenstichproben dargestellt. Man sieht, dass die Patienten mit Lipidapherese zwischen den gesunden Patienten und den Schmerzpatienten liegen. Die Differenz zu den Schmerzpatienten beträgt 0,92 und der Summenwert ist um 4,03 Punkte höher als der Summenwert der gesunden Patienten. Die Abbildung 15 stellt die Ergebnisse des BDI der Patienten mit Lipidapherese als Box-Plot in Bezug auf die Grenzen zur leichten und starken depressiven Auffälligkeit dar.

Tabelle 12: Ergebnisse des BDI (N = 29)

BDI	
Mittelwert	10,48
Standardabweichung	9,43
Maximum	33
Minimum	0
Spannweite	33

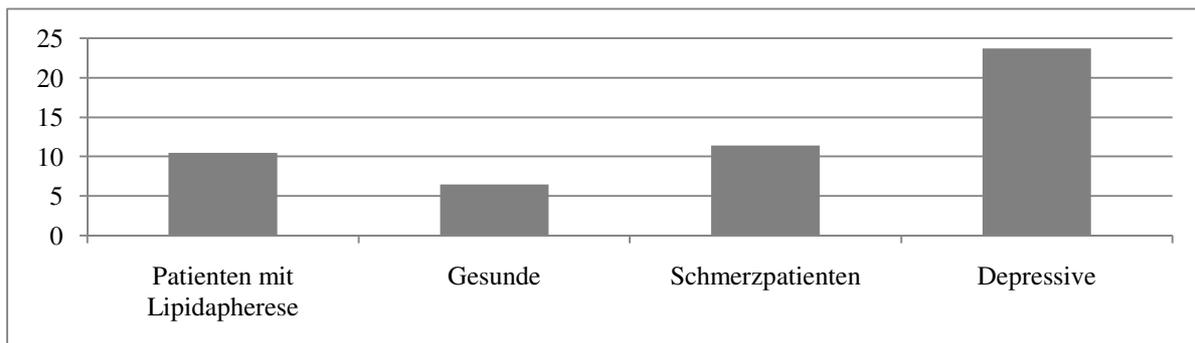
BDI = Beck Depression Inventar

Tabelle 13: Einteilung der BDI-Ergebnisse nach depressiver Auffälligkeit (N = 29)

	Patienten (Anzahl)	Patienten (%)
Unauffällig (< 11 Punkte)	20	69
Leichte depressive Auffälligkeit (< 18 Punkte)	3	10,3
Starke depressive Auffälligkeit (18 – 66 Punkte)	6	20,7

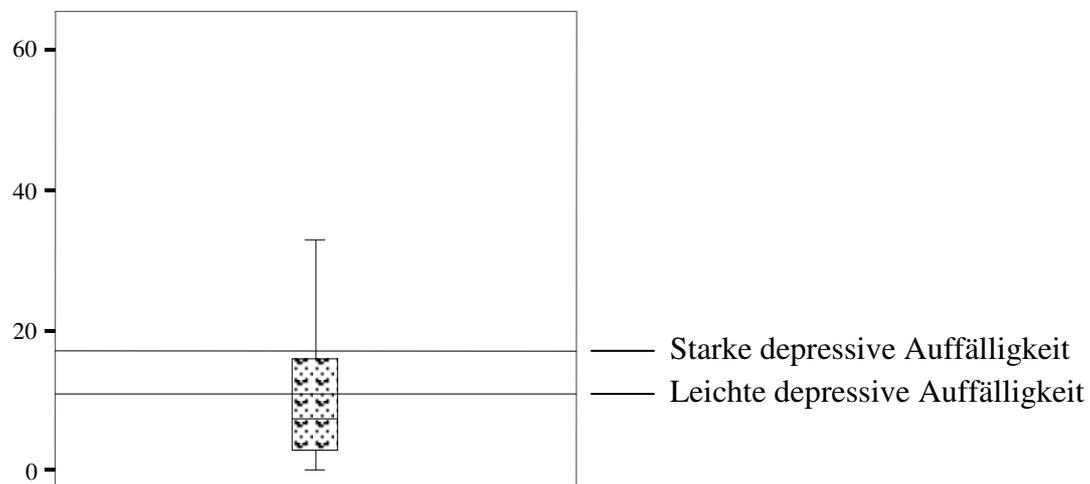
BDI = Beck Depression Inventar

Abbildung 14: Vergleich der BDI-Mittelwerte der betrachteten Patienten mit Lipidapherese mit Werten anderer Patientengruppen



BDI = Beck Depression Inventar, Patienten mit Lipidapherese: N = 29, gesunde Patienten: N = 86, Schmerzpatienten: N = 812, Depressive: N = 128 aus Hautzinger et al. 1995,

Abbildung 15: BDI der betrachteten Patienten mit Lipidapherese in Abhängigkeit zu den Grenzen für leichte und starke depressive Auffälligkeit



BDI = Beck Depression Inventar, Hautzinger et al. 1995

Tabelle 14: Signifikanztestung der BDI-Ergebnisse

	N	BDI
Mittelwerte der Patienten mit Lipidapherese	29	10,48
Standardabweichung der Patienten mit Lipidapherese	29	9,43
Mittelwerte der gesunden Patienten	86	6,45
Standardabweichung der gesunden Patienten	86	5,2
Signifikanz (p-Wert)		0,99

N = Patientenzahl, BDI = Beck Depression Inventar, Hautzinger et al. 1995

Tabelle 15: Interpretation der Signifikanztestung der BDI-Ergebnisse

BDI Normpopulation	BDI Lipidapherese-Patienten H0: $\mu_1 = \mu_2$ kann nicht abgelehnt werden.
---------------------------	--

BDI = Beck Depression Inventar, Hautzinger et al. 1995, H0: $\mu_1 = \mu_2$: Beide Gruppen unterscheiden sich nicht voneinander, Ha: Differenz < 0 : Die Werte der Patienten mit Lipidapherese sind niedriger als die der Vergleichsgruppe.

Der Unterschied zwischen den Mittelwerten des Beck Depression Inventars der Patienten mit Lipidapherese und der gesunden Patienten (Hautzinger et al. 1995) wurde auf Signifikanz getestet. Die Signifikanztestung und deren Interpretation sind in den Tabellen 14 bzw. 15 dargestellt. Hierbei zeigte sich kein signifikanter Unterschied zwischen den Lipidapherese-Patienten gegenüber den gesunden Patienten.

3.5.3 Ergebnisse des Apheresefragebogens

Der Apheresefragebogen deckt die Lebensbereiche ab, die durch die Lipidapherese im Speziellen beeinflusst werden.

Einige Ergebnisse des Apheresefragebogens wurden schon im Unterpunkt „3.3 Soziodemographische Merkmale und Apherese-dauer“ und „3.4 Merkmale der Gesundheit und des Gesundheitsbewusstseins“ dargestellt. Dazu gehören: Berufstätigkeit, Beziehungsstatus, Nikotinabusus, ausgeübte Sportarten und Häufigkeit der sportlichen Aktivität.

Die Auswertung der Fragen mit fünfstufigen Antwortmöglichkeiten erfolgte durch die Angabe des Medians, des Modalwertes und des Interquartilsabstandes. Bei dichotomen Fragen mit „ja/nein“-Antworten werden die Antworten mit ihrer Häufigkeit und mit Prozentangaben beschrieben.

Im Folgenden werden die Ergebnisse der 16 Fragencluster dargestellt. Dabei ist darauf zu achten, dass manche Fragen positiv und andere negativ formuliert sind.

3.5.4 Allgemeiner und körperbezogener Teil

3.5.4.1 Verfügbarkeit der Lipidapherese

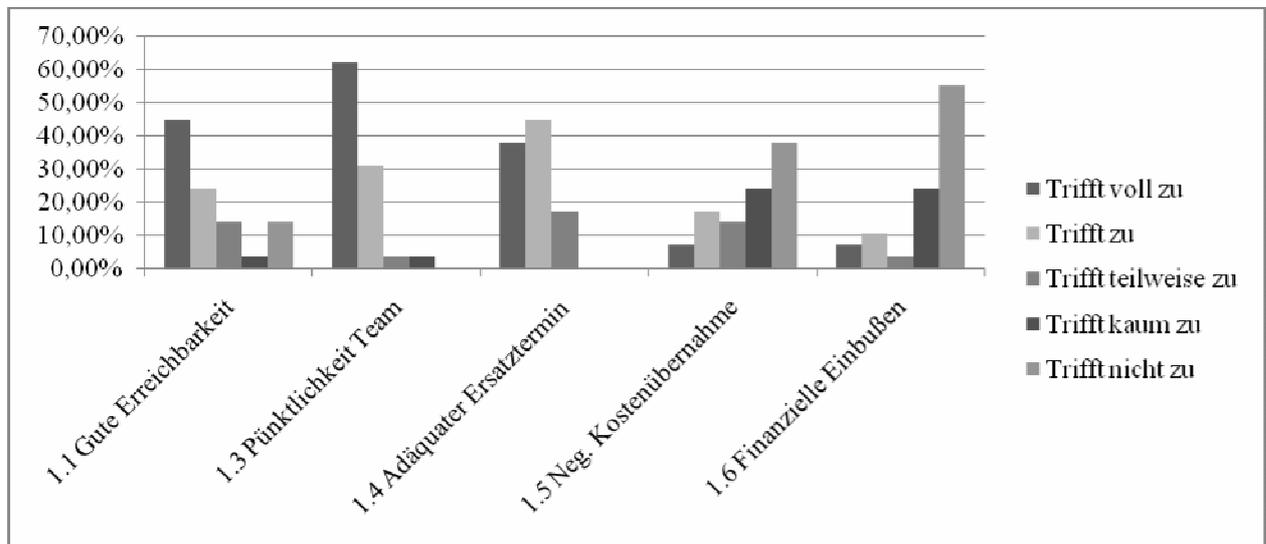
Gefragt wurde nach der örtlichen, organisatorischen und finanziellen Verfügbarkeit der Lipidapherese für die Patienten (Fragen: 1.1, 1.3, 1.4, 1.5, 1.6, 4).

Die Ergebnisse der Fragen zur Verfügbarkeit der Lipidapherese sind in Tabelle 16 und Abbildung 16 dargestellt. In dieser Kategorie liegen die Antworten durchweg in einem positiven Bereich mit Ausnahme der „finanziellen Einbußen“. Hier gaben die Patienten an, finanzielle Einbußen durch die Lipidapherese zu haben. Nur bei einem Patienten (3,4 %) war ein Wohnungswechsel für die Teilnahme an der Lipidapherese notwendig, so dass die Erreichbarkeit als gut angesehen werden kann.

Tabelle 16: Verfügbarkeit der Lipidapherese

	Median	Interquartils -abstand	Modalwert
1.1 Gute örtliche Erreichbarkeit	Trifft zu	2	Trifft voll zu
1.3 Pünktlicher Apheresebeginn durch Pfleger	Trifft voll zu	1	Trifft voll zu
1.4 Adäquate Ersatztermine bei Absage	Trifft zu	1	Trifft zu
1.5 Belastende Kostenübernahme	Trifft kaum zu	2,5	Trifft nicht zu
1.6 Finanzielle Einbußen durch Apherese	Trifft nicht zu	0	Trifft nicht zu

Abbildung 16: Verfügbarkeit der Lipidapherese (N = 29)



Neg. = negativ

3.5.4.2 Compliance von Patienten mit Lipidapherese

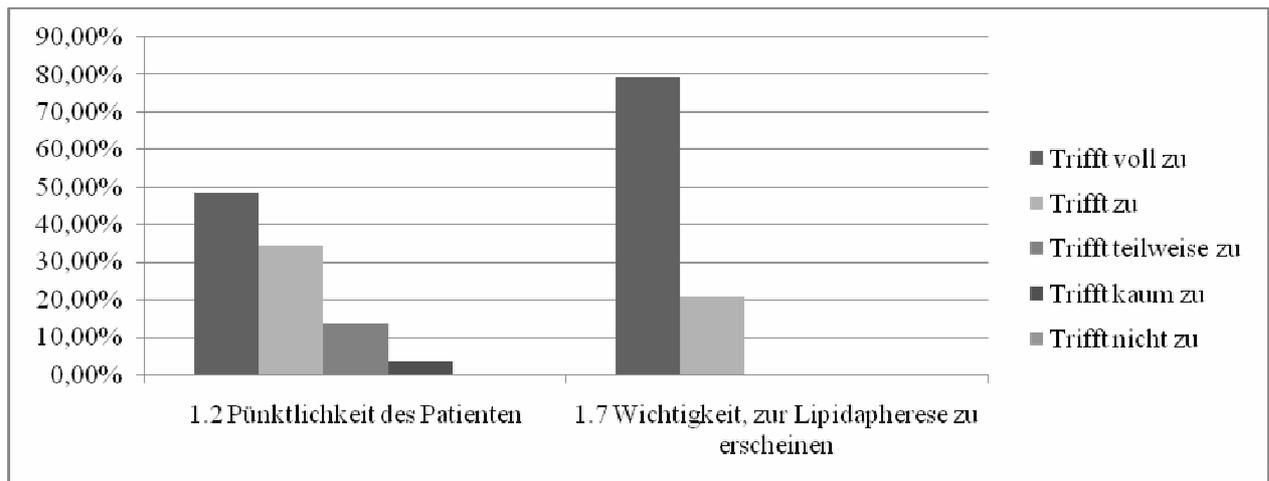
Diese Kategorie beinhaltet Fragen nach der Pünktlichkeit des Patienten bei der Apherese, zur Wichtigkeit, immer zur Apherese zu erscheinen und zur Häufigkeit einer Terminabsage (Fragen 1.2, 1.7, 2).

Die Ergebnisse der Fragen zur Pünktlichkeit und Wichtigkeit zur Lipidapherese zu erscheinen sind in Tabelle 17 und Abbildung 17 dargestellt. Zur Lipidapherese zu erscheinen, ist den Patienten sehr wichtig. Sie geben an, pünktlich zu sein. Bei der Häufigkeit der Terminabsage geben 22 Patienten (75,9 %) an, fast niemals einen Termin abzusagen, 5 Patienten (17,2 %) können bis zu fünf Mal im Jahr nicht zum Termin erscheinen und lediglich ein Patient (3,4 %) kann seine Termine bis zu zehn Mal im Jahr nicht wahrnehmen. Ein Patient kommt öfter als zehn Mal nicht zur Lipidapherese.

Tabelle 17: Compliance der Lipidapherese-Patienten (N = 29)

	Median	Interquartils- abstand	Modalwert
1.2 Pünktlichkeit des Patienten	Trifft zu	1	Trifft voll zu
1.7 Wichtigkeit, zur Apherese zu erscheinen	Trifft voll zu	0	Trifft voll zu

Abbildung 17: Compliance der betrachteten Patienten mit Lipidapherese (N = 29)



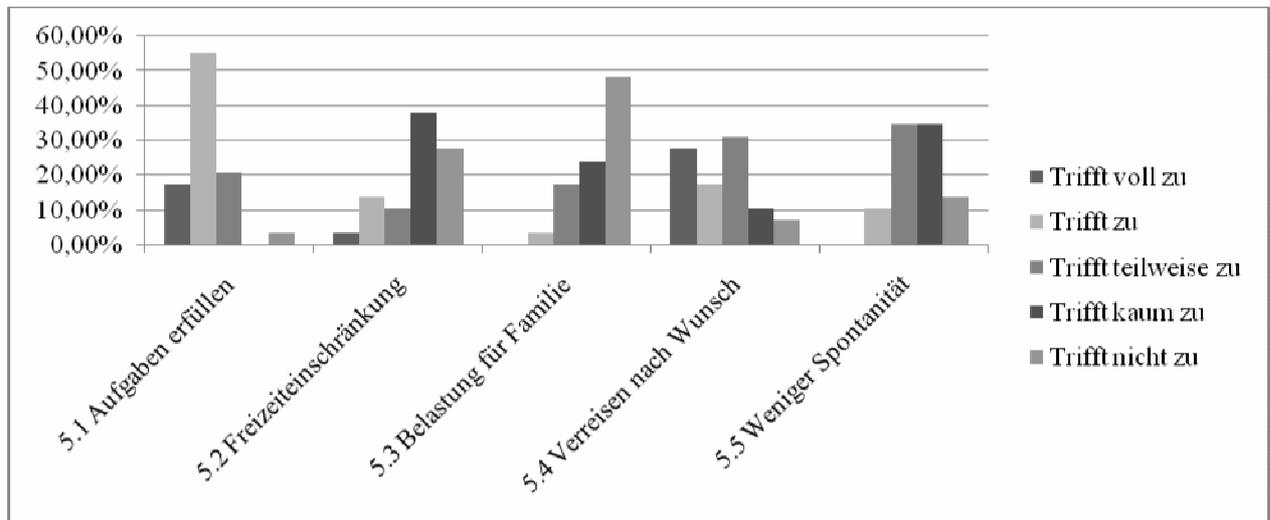
3.5.4.3 Zeitverlust durch Lipidapherese

Der Bereich „Zeitverlust“ erfragt, wie gut der Patient trotz Therapie noch seine allgemeinen Aufgaben erfüllen kann, ob seine Freizeitaktivitäten eingeschränkt sind, inwiefern seine Familie belastet ist, ob das Reisen und seine Spontanität eingeschränkt sind (Fragen 5.1-5.5). Die Ergebnisse der Fragen zum Zeitverlust durch Lipidapherese sind in der Tabelle 18 und in der Abbildung 18 dargestellt. In dieser Kategorie wurden die Fragen mit positiver Tendenz beantwortet. Lediglich die Spontanität ist durch die Lipidapherese eingeschränkt.

Tabelle 18: Zeitverlust durch Lipidapherese (N = 29)

	Median	Interquartils- abstand	Modalwert
5.1 Aufgaben gut erfüllen	Trifft zu	0,5	Trifft zu
5.2 Zeitliche Einschränkung der Freizeitaktivitäten	Trifft kaum zu	2,5	Trifft kaum zu
5.3 Therapie belastend für Familie	Trifft kaum zu	2	Trifft nicht zu
5.4 Möglichkeit, nach Wunsch zu verreisen	Trifft zu	2	Trifft teilweise zu
5.5 Weniger Spontantität	Trifft teilweise zu	1	Trifft teilweise zu

Abbildung 18: Zeitverlust durch Lipidapherese (N = 29)



3.5.4.4 Umstände während der Lipidapherese

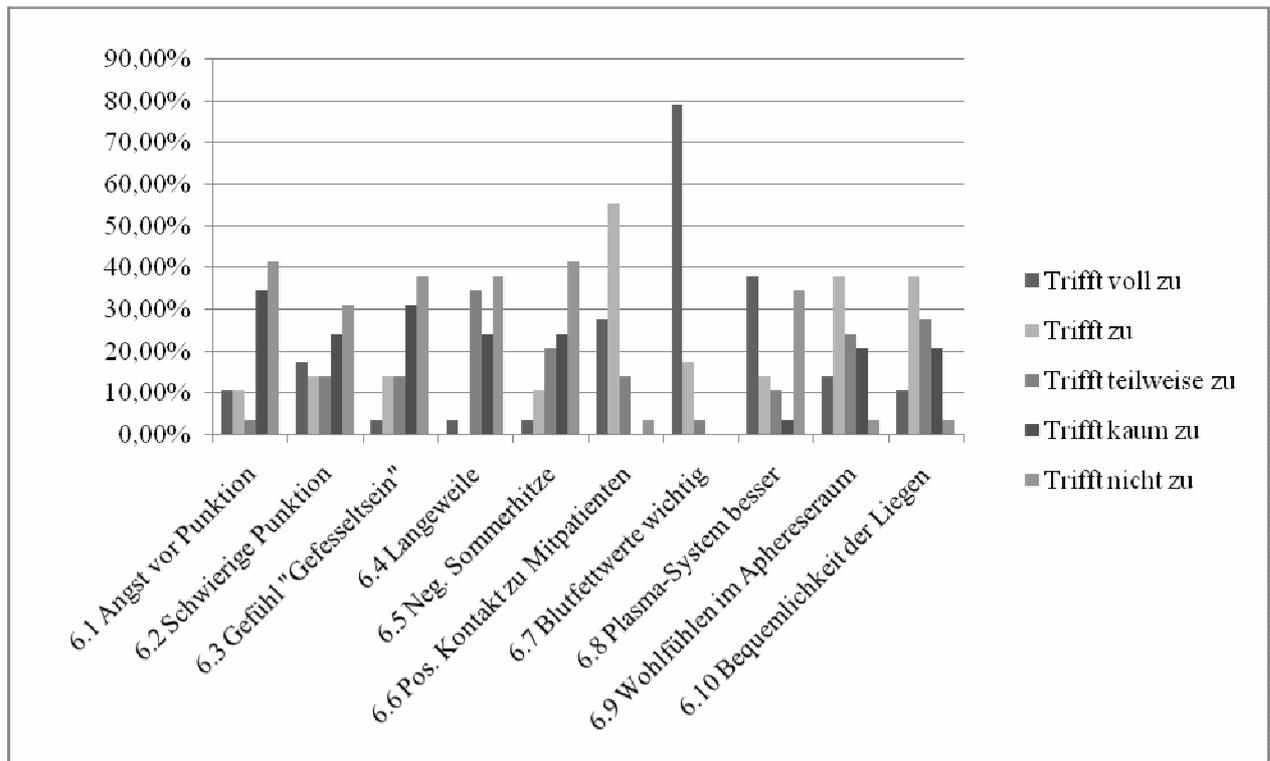
Hier wird direkt auf die Lipidapherese per se eingegangen und nach Angst vor der Punktion, Schwierigkeiten bei der Punktion, dem „Gefesseltsein“ während der Apherese, Langeweile, Belastung durch Sommerhitze, Kontakt zu Mitpatienten, Wichtigkeit der monatlichen Mitteilung der Cholesterinwerte, der Bevorzugung des Plasma-Systems (mit sichtbarer Gelbfärbung des Filters), dem Wohlbefinden im Aphereseraum und der Bequemlichkeit der Liegen gefragt (Fragen 6.1-6.10). Die Ergebnisse der Fragen zu den Umständen während der Lipidapherese sind in Tabelle 19 und Abbildung 19 dargestellt.

Die Umstände während der Lipidapherese werden von den Patienten als positiv bewertet. Zu betonen ist, dass die Patienten großen Wert auf die Mitteilung der Blutfettwerte legen und dass sie das Plasma-System bevorzugen, bei dem man den Effekt der Lipidapherese direkt an der Gelbfärbung des Filters sehen kann. Den Patienten ist also wichtig, dass sie die Wirkung der Apherese einmal durch die Absenkung der Blutfettwerte und zum anderen durch die Filterverfärbung beobachten können. Der Komfort der Patientenliegen wird neutral bewertet.

Tabelle 19: Umstände während der Lipidapherese (N = 29)

	Median	Interquartils- abstand	Modalwert
6.1 Angst vor der Punktion	Trifft kaum zu	1,5	Trifft nicht zu
6.2 Schwierige Punktion	Trifft kaum zu	3	Trifft nicht zu
6.3 „Gefesseltsein“ fällt schwer	Trifft kaum zu	2	Trifft nicht zu
6.4 Langeweile	Trifft kaum zu	2	Trifft nicht zu
6.5 Unangenehme Sommerhitze	Trifft kaum zu	2	Trifft nicht zu
6.6 Positiver Kontakt zu Mitpatienten	Trifft zu	1	Trifft zu
6.7 Wichtigkeit der Fettwertmitteilung	Trifft voll zu	0	Trifft voll zu
6.8 Bevorzugung des Plasma- Systems	Trifft zu	4	Trifft voll zu
6.9 Wohlfühlen im Aphereseraum	Trifft zu	1,5	Trifft zu
6.10 Komfort der Liegen	Trifft teilweise zu	1,5	Trifft zu

Abbildung 19: Umstände während der Lipidapherese (N = 29)



Neg. = negative; pos. = positiver

3.5.4.5 Nebenwirkungen

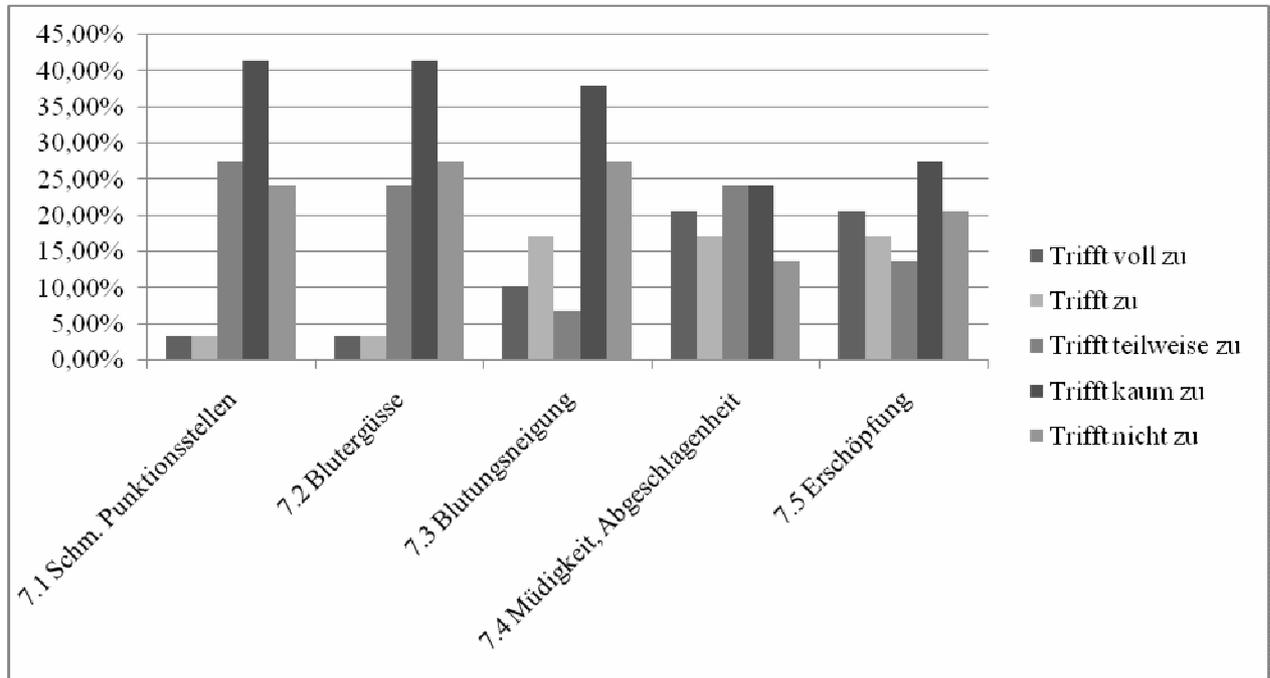
Nebenwirkungen wie schmerzende Punktionsstellen, Blutergüsse, verstärkte Blutungsneigung, Müdigkeit, Abgeschlagenheit und Erschöpfung wurden abgefragt (Fragen 7.1-7.5).

Die Ergebnisse der Fragen zu den Nebenwirkungen sind in Tabelle 20 und Abbildung 20 dargestellt. Lediglich die Müdigkeit, Abgeschlagenheit und Erschöpfung wird von den meisten Patienten teilweise bei sich beobachtet.

Tabelle 20: Nebenwirkungen (N = 29)

	Median	Interquartils- abstand	Modalwert
7.1 Schmerzhafte Punktionsstellen	Trifft kaum zu	1,5	Trifft kaum zu
7.2 Blutergüsse	Trifft kaum zu	2	Trifft kaum zu
7.3 Verstärkte Blutungsneigung	Trifft kaum zu	3	Trifft kaum zu
7.4 Müdigkeit & Abgeschlagenheit	Trifft teilweise zu	2	Trifft teilweise zu
7.5 Erschöpfung	Trifft teilweise zu	2	Trifft kaum zu

Abbildung 20: Nebenwirkungen (N = 29)



3.5.4.6 Pflegerische Betreuung

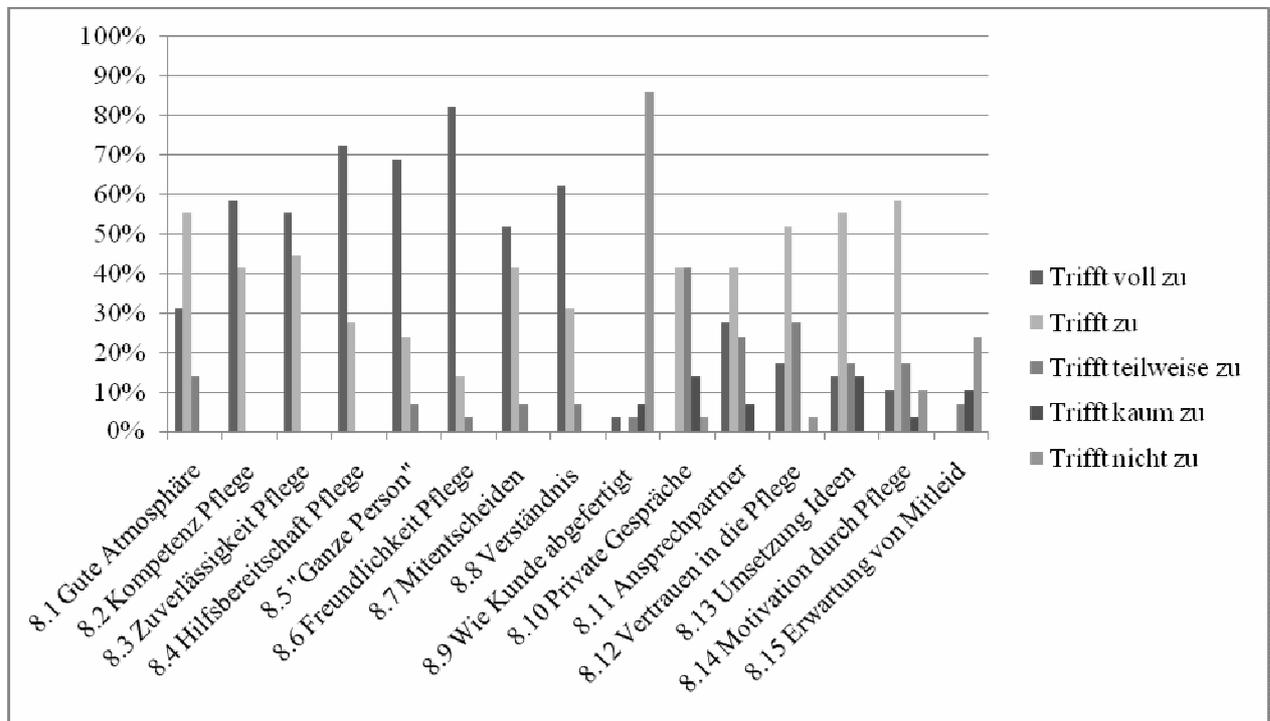
Dieser Fragencluster behandelt die Atmosphäre im Aphereseraum und die Kompetenz, Zuverlässigkeit und Hilfsbereitschaft des Pflegeteams (Fragen 8.1-8.15).

Die Ergebnisse der Fragen zur pflegerischen Betreuung sind in Tabelle 21 und Abbildung 21 dargestellt. Fühlt sich der Patient von der Pflege als ganze Person ernst genommen, ist das Team freundlich, verständnisvoll und einfühlsam, kann der Patient mitentscheiden, oder fühlt er sich wie ein abgefertigter Kunde? Stellt das Pflegeteam einen Ansprechpartner, eventuell auch für private Gespräche dar, dem man sich anvertrauen kann? Wirkt das Pflegepersonal offen für Neues und probiert Anregungen aus, kann sie den Patienten zur Therapie motivieren und erwartet der Patient Mitleid? Das Pflegeteam wird von den Patienten insgesamt sehr positiv bewertet.

Tabelle 21: Pflegerische Betreuung (N = 29)

	Median	Interquartils- abstand	Modalwert
8.1 Gute Atmosphäre im Aphereseraum	Trifft zu	1	Trifft zu
8.2 Kompetenz Pflege	Trifft voll zu	1	Trifft voll zu
8.3 Zuverlässigkeit Pflege	Trifft voll zu	1	Trifft voll zu
8.4 Hilfsbereitschaft Pflege	Trifft voll zu	1	Trifft voll zu
8.5 Betrachtung als ganze Person	Trifft voll zu	1	Trifft voll zu
8.6 Freundlichkeit Pflege	Trifft voll zu	0	Trifft voll zu
8.7 Mitentscheiden als mündige Person	Trifft voll zu	1	Trifft voll zu
8.8 Verständnis und Einfühlsamkeit	Trifft voll zu	1	Trifft voll zu
8.9 Gefühl, wie Kunde abgefertigt zu sein	Trifft nicht zu	0	Trifft nicht zu
8.10 Wunsch, private Gespräche mit Pflege zu führen	Trifft teilweise zu	1	Trifft zu
8.11 Pflege als Ansprechpartner	Trifft zu	2	Trifft zu
8.12 Vertrauen in die Pflege	Trifft zu	1	Trifft zu
8.13 Offenheit und Umsetzung neuer Ideen	Trifft zu	1	Trifft zu
8.14 Motivation durch die Pflege	Trifft zu	1	Trifft zu
8.15 Erwartung von Mitleid	Trifft nicht zu	0	Trifft nicht zu

Abbildung 21: Pflegerische Betreuung (N = 29)



„Ganze Person“ = Patient wird von der Pflege als ganze Person angesehen

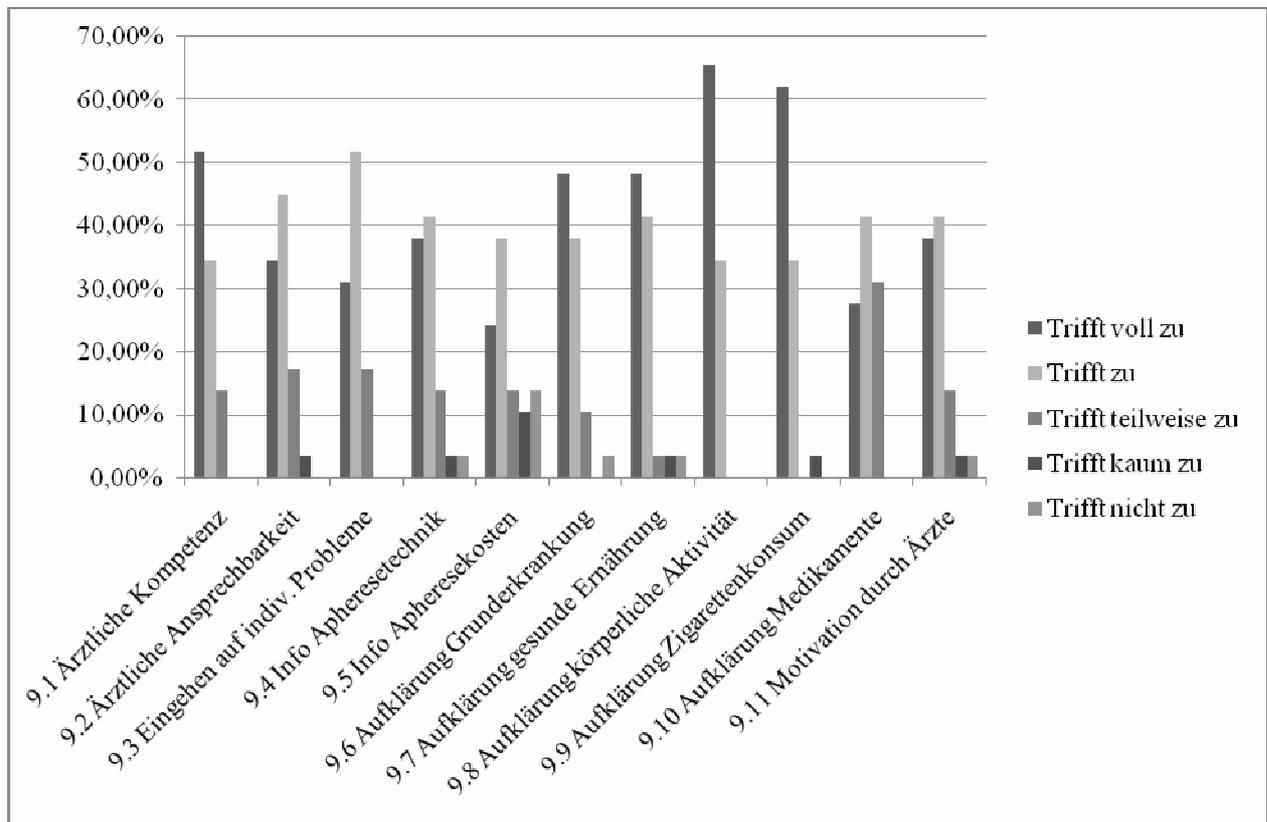
3.5.4.7 Ärztliche Betreuung

Ähnlich wie die pflegerische Betreuung soll hier die Betreuung durch Ärztinnen und Ärzte eingeschätzt werden (Fragen 9.1-9.11). Die Ergebnisse der Fragen zur ärztlichen Betreuung sind in Tabelle 22 und Abbildung 22 dargestellt. Neben der ärztlichen Kompetenz, Ansprechbarkeit, dem Eingehen auf individuelle Probleme und die Motivation zur Therapie spielt die Aufklärung über die Apheresetechnik, Therapiekosten, die Grunderkrankung, gesunde Ernährung, den positiven Effekt von körperlicher Aktivität, die Gefahren von Nikotinkonsum und die Medikation eine wichtige Rolle in der Arzt-Patienten-Beziehung. Das Ärzteteam wird sowohl in seiner betreuenden als auch aufklärenden und informierenden Funktion positiv bewertet.

Tabelle 22: Ärztliche Betreuung (N = 29)

	Median	Interquartils- abstand	Modalwert
9.1 Ärztliche Kompetenz	Trifft voll zu	1	Trifft voll zu
9.2 Ärztliche Ansprechbarkeit	Trifft zu	1	Trifft zu
9.3 Eingehen auf individuelle Probleme	Trifft zu	1	Trifft zu
9.4 Info Apherasetechnik	Trifft zu	1	Trifft zu
9.5 Info Apheresekosten	Trifft zu	2	Trifft zu
9.6 Aufklärung Grunderkrankung	Trifft zu	1	Trifft voll zu
9.7 Aufklärung gesunde Ernährung	Trifft zu	1	Trifft voll zu
9.8 Aufklärung körperliche Aktivität	Trifft voll zu	1	Trifft voll zu
9.9 Aufklärung Zigarettenkonsum	Trifft voll zu	1	Trifft voll zu
9.10 Aufklärung Medikamente	Trifft zu	2	Trifft zu
9.11 Motivation durch Ärzte	Trifft zu	1	Trifft zu

Abbildung 22: Ärztliche Betreuung (N = 29)



Indiv. = individuelle

3.5.4.8 Körperliches Befinden seit Apheresebeginn

Die Patienten unterziehen sich seit unterschiedlicher Zeit der Lipidapherese. Dieser Abschnitt erfragt, wie sich der körperliche Zustand seit Beginn der Therapie verändert hat (Fragen 10.1-10.8). Die Ergebnisse der Fragen zum körperlichen Befinden seit Apheresebeginn sind in Tabelle 23 und Abbildung 23 dargestellt.

Allgemein sollen die Patienten einschätzen, ob sie sich besser, schlechter, körperlich belastbarer oder weniger belastbar fühlen, ob sie oft unter Schmerzen durch die Lipidapherese leiden, ob sie mehr Sport treiben können, weniger Angina pectoris-Beschwerden haben und größere Strecken zu Fuß zurücklegen können.

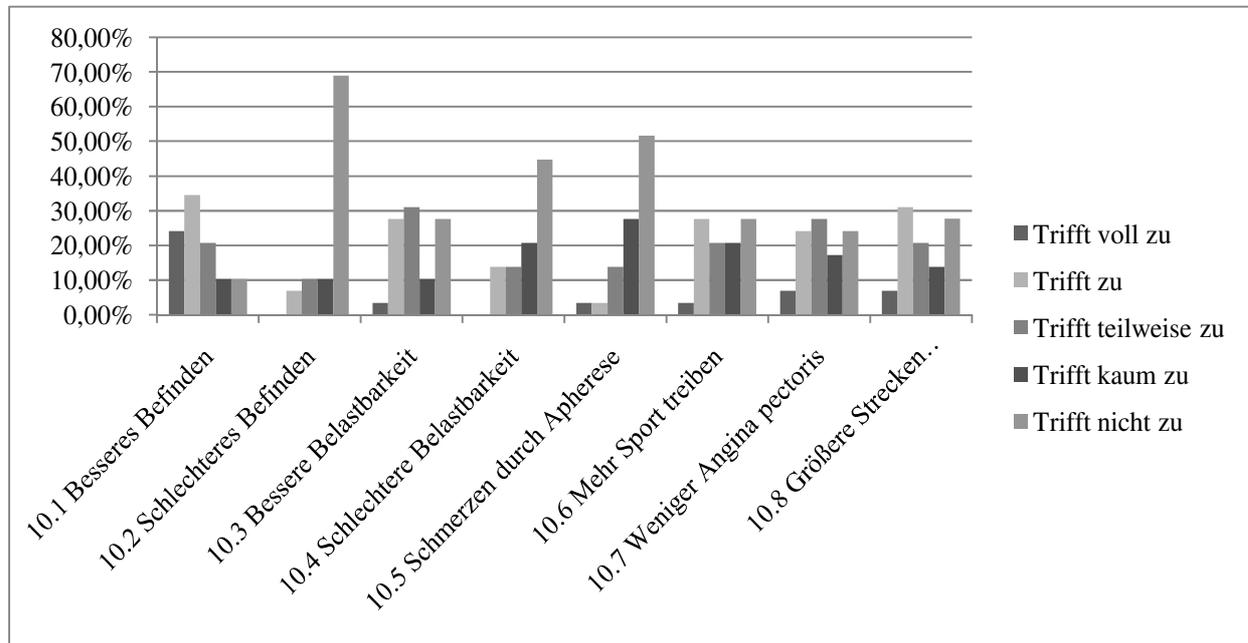
Sowohl das körperliche Befinden als auch die körperliche Belastbarkeit werden seit Apheresebeginn als gut eingestuft. Die Patienten haben keine Schmerzen durch die Lipidapherese. Konkrete physische Verbesserungen, wie die Möglichkeit, mehr Sport zu

treiben, längere Wegstrecken zu Fuß zurückzulegen und ein Rückgang von Angina pectoris-Beschwerden sind teilweise eingetreten.

Tabelle 23: Körperliches Befinden seit Apheresebeginn (N = 29)

	Median	Interquartils- abstand	Modalwert
10.1 Besseres Befinden	Trifft zu	1,5	Trifft zu
10.2 Schlechteres Befinden	Trifft nicht zu	1	Trifft nicht zu
10.3 Bessere Belastbarkeit	Trifft teilweise zu	3	Trifft teilweise zu
10.4 Schlechtere Belastbarkeit	Trifft kaum zu	2	Trifft nicht zu
10.5 Schmerzen durch Apherese	Trifft nicht zu	1	Trifft nicht zu
10.6 Mehr Sport treiben	Trifft teilweise zu	3	Trifft zu
10.7 Weniger Angina pectoris	Trifft teilweise zu	2,5	Trifft teilweise zu
10.8 Größere Strecken zurücklegen	Trifft teilweise zu	3	Trifft zu

Abbildung 23: Körperliches Befinden seit Apheresebeginn (N = 29)



3.5.5 Psychischer Teil

3.5.5.1 Partnerschaft

Hier wird unterschieden, ob der Patient in einer Partnerschaft lebt (Fragen 11, 12, 13.1-13.3, 14) oder nicht (Fragen 15, 16.1-16.3). Die Ergebnisse der Fragen zur Partnerschaft sind in Tabelle 24 und Abbildung 24 dargestellt. Die Ergebnisse der Fragen zur Partnerlosigkeit sind in Tabelle 25 und Abbildung 25 dargestellt.

Im ersten Fall wird erfragt, ob die Partnerschaft schon vor Beginn der Apheresetherapie bestand, ob das Paar die Lipidapherese gut in den gemeinsamen Alltag integrieren konnte und ob der Patient von seinem Partner unterstützt wird, oder eher Angst vor einer Trennung aufgrund der Lipidapherese hat. Eine freie Frage erhebt, was für den Patienten im Zusammenhang mit der Lipidapherese am belastendsten ist. Im zweiten Fall wird gefragt, ob die Lipidapherese der Grund für eine Trennung war, ob sich der Patient einen Partner

wünscht, die Partnersuche durch die Lipidapherese erschwert wird und der Patient befürchtet, ohne Partner alt zu werden.

24 Patienten (82,8 %) leben in einer Partnerschaft, von denen in 23 Fällen (95,8 %) die Partnerschaft schon vor Apheresebeginn bestand. Die Integration der Lipidapherese in den gemeinsamen Alltag und die Unterstützung durch den Partner werden positiv bewertet. Die Angst, den Partner durch die Apheresetherapie zu verlieren besteht nicht. Als belastende Aspekte für die Partnerschaft werden in der freien Frage jeweils durch einzelne Patienten der Zeitaufwand, die Müdigkeit und Erschöpfung und der Verzicht auf spontanes Verreisen genannt.

5 Patienten (17,2 %) sind „Singles“. In keinem Fall wurde die Lipidapherese als Trennungsgrund einer früheren Beziehung angegeben. Die Patienten schätzen die Lipidapherese nicht als erschwerenden Faktor bei der Partnersuche ein. Sie wünschen sich auch nur teilweise einen Partner und haben nur teilweise Angst, ohne Partner alt zu werden.

Tabelle 24: Lipidapherese und Partnerschaft (Patienten mit Partnerschaft N = 24)

	Median	Interquartils- abstand	Modalwert
13.1 Integration der Apherese in gemeinsamen Alltag	Trifft voll zu	1	Trifft voll zu
12.2 Unterstützung des Partners	Trifft voll zu	1	Trifft voll zu
13.3 Angst vor Partnerverlust	Trifft nicht zu	5	Trifft nicht zu

Abbildung 24: Lipidapherese und Partnerschaft (Patienten mit Partnerschaft N = 24)

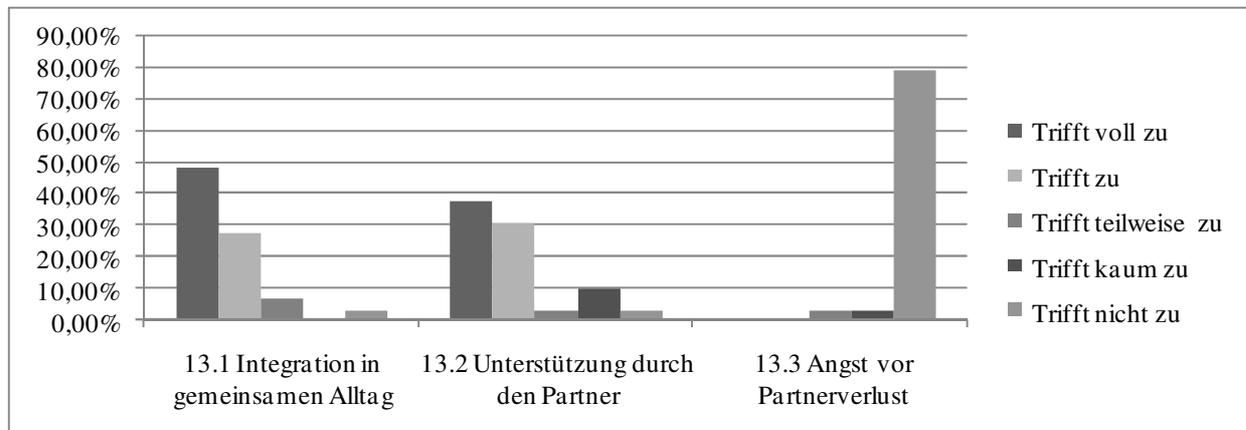
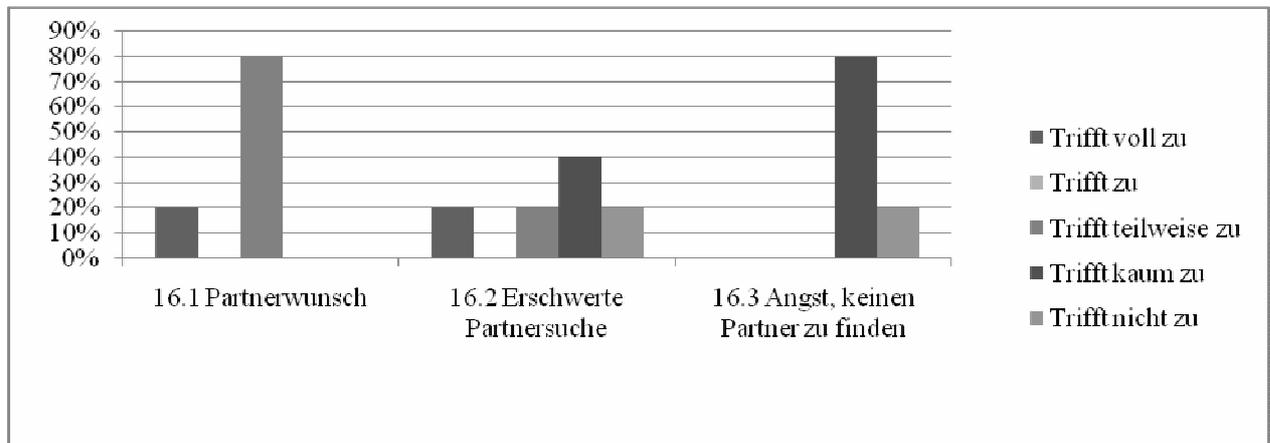


Tabelle 25: Lipidapherese und Partnerlosigkeit (Patienten ohne Partnerschaft N = 5)

	Median	Interquartils- abstand	Modalwert
16.1 Partnerwunsch	Trifft teilweise zu	1	Trifft teilweise zu
16.2 Erschwerte Partnersuche	Trifft kaum zu	2	Trifft kaum zu
16.3 Angst, keinen Partner zu finden	Trifft teilweise zu	1	Trifft teilweise zu

Abbildung 25: Lipidapherese und Partnerlosigkeit (Patienten ohne Partnerschaft N = 5)



3.5.5.2 Psychotherapie

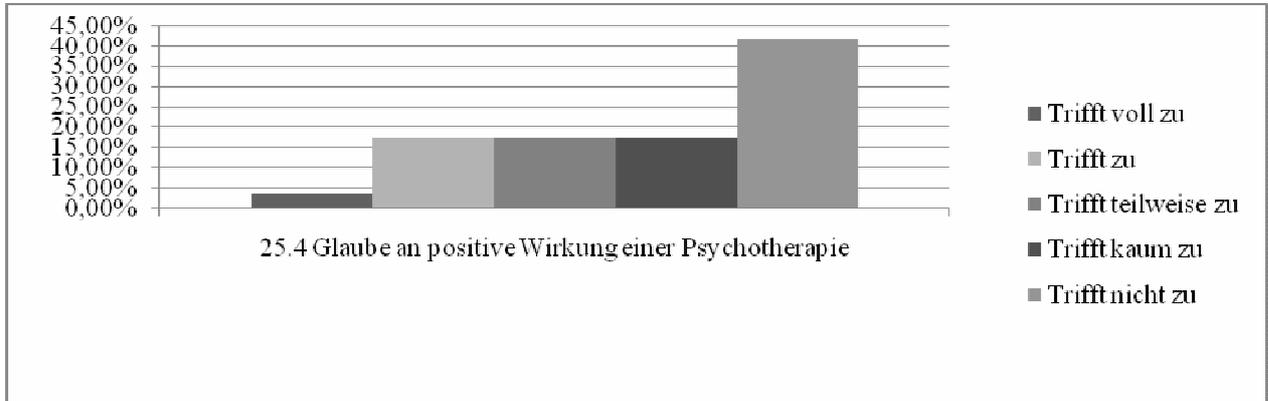
Um zu erfassen, ob die Patienten aufgrund der möglichen Belastungen durch die Lipidapherese oder aus einem anderen Grund eine Psychotherapie gemacht haben und ob diese Therapie sie unterstützen konnte, wurden drei Fragen gestellt (Fragen 17, 18, 19, 22.4). Das Ergebnis der Frage zum Glauben an die positive Wirkung einer Psychotherapie ist in Tabelle 26 und Abbildung 24 dargestellt.

12 Patienten (41,1 %) haben schon einmal eine Psychotherapie gemacht, 16 Patienten (55,2 %) noch nie und ein Patient machte zu dieser Frage keine Angabe. Die Lipidapherese war in keinem Fall der Grund für die Therapie. Von einer positiven Wirkung der Psychotherapie berichteten 6 Patienten (20,7 %). Patienten mit Lipidapherese schätzen insgesamt eine Psychotherapie als wenig hilfreich ein.

Tabelle 26: Psychotherapie (N = 29)

	Median	Interquartils- abstand	Modalwert
25.4 Glauben an positive Wirkung einer Psychotherapie	Trifft kaum zu	3	Trifft nicht zu

Abbildung 26: Psychotherapie (N = 29)



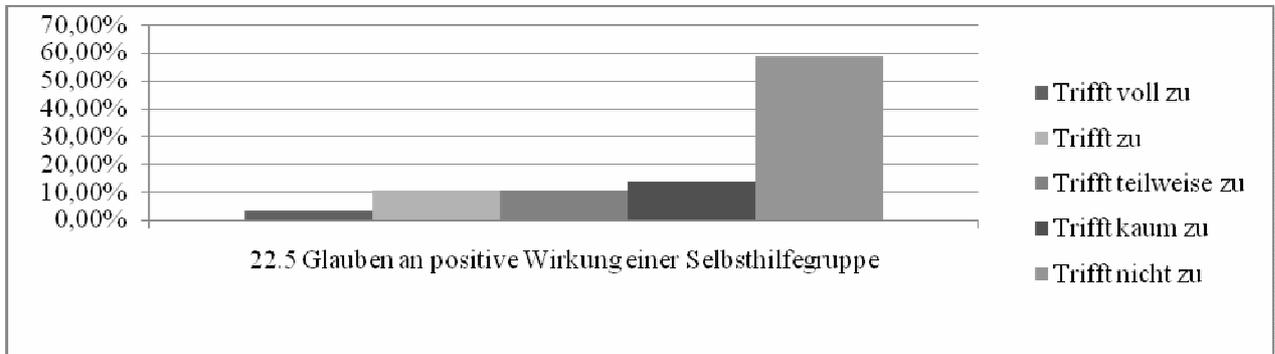
3.5.5.3 Selbsthilfegruppe

Es wird gefragt, ob die Patienten schon einmal einer Selbsthilfegruppe beigetreten sind und ob diese sie unterstützen konnte (Fragen 20, 21, 22.5). Das Ergebnis der Frage zum Glauben an die positive Wirkung einer Selbsthilfegruppe ist in Tabelle 27 und Abbildung 27 dargestellt. 5 Patienten (17,2 %) waren schon einmal bei einer Selbsthilfegruppe, von denen 4 (80 %) diese als hilfreich einstufen. Insgesamt sehen alle betrachteten Patienten der Lipidapherese eine Selbsthilfegruppe als wenig hilfreich an.

Tabelle 27: Selbsthilfegruppe (N = 29)

	Median	Interquartils- abstand	Modalwert
22.5 Glauben an positive Wirkung einer Selbsthilfegruppe	Trifft nicht zu	2	Trifft nicht zu

Abbildung 27: Selbsthilfegruppe (N = 29)



3.5.5.4 Seelisches Befinden seit Apheresebeginn

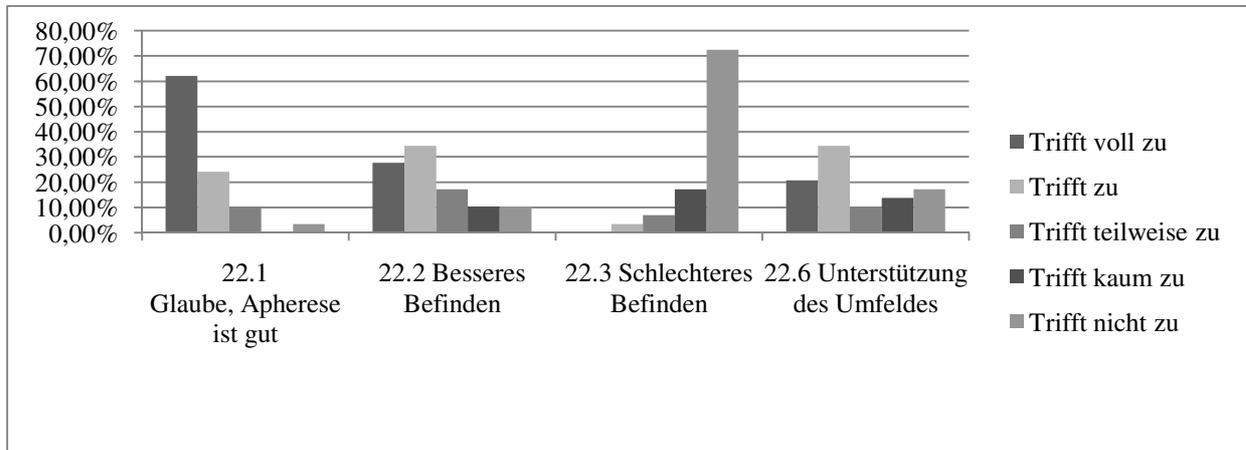
Ist der Patient der Meinung, dass die Lipidapherese gut für ihn ist? Fühlt er sich seit Beginn der Apheresetherapie psychisch besser oder schlechter? Erhält der Patient Unterstützung von seinem persönlichen Umfeld (Fragen 22.1-3, 22.6)? Die Ergebnisse der Fragen zum seelischen Befinden seit Apheresebeginn sind in Tabelle 28 und Abbildung 28 dargestellt.

Ihre seelische Verfassung wird von den befragten Patienten als durchweg positiv eingeschätzt. Neben der Unterstützung durch das persönliche Umfeld wird vor allem die Lipidapherese an sich von den Patienten als gut und hilfreich eingeschätzt.

Tabelle 28: Seelisches Befinden seit Apheresebeginn (N = 29)

	Median	Interquartils- abstand	Modalwert
22.1 Glauben, dass Apherese gut ist	Trifft voll zu	1	Trifft voll zu
22.2 Besseres Befinden	Trifft zu	2	Trifft zu
22.3 Schlechteres Befinden	Trifft nicht zu	1	Trifft nicht zu
22.6 Unterstützung vom persönlichen Umfeld	Trifft zu	2,5	Trifft zu

Abbildung 28: Seelisches Befinden seit Apheresebeginn (N = 29)



3.5.5.5 Gesundheitsverhalten

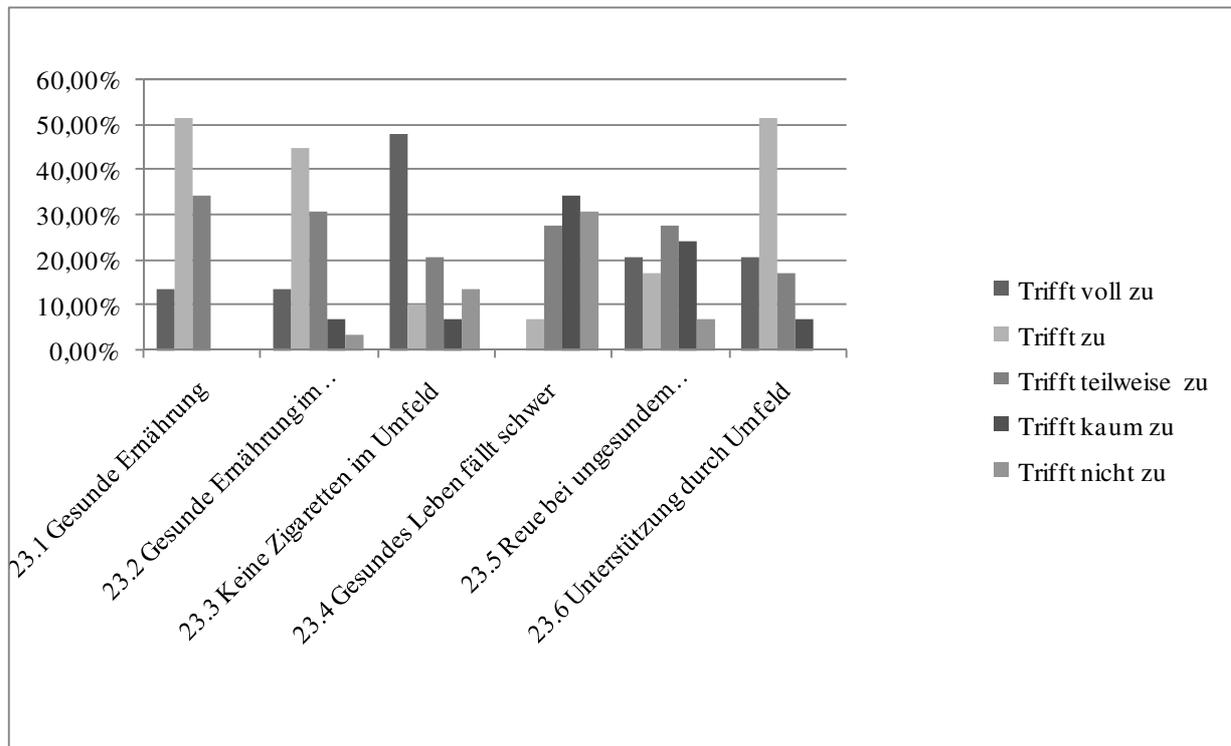
Dieser Aspekt beinhaltet Fragen nach gesunder Ernährung und nach dem Gesundheitsverhalten des direkten Umfeldes, vor dem Hintergrund, dass eine gesunde Lebensweise in einem „ungesunden“ Haushalt kaum zu realisieren ist (Fragen 23.1-6, 24, 25, 26): Wird in der Familie allgemein Wert auf gesunde Ernährung gelegt und gibt es Raucher in der engeren Umgebung des Patienten? Erhält der Patient von seiner Umgebung genug Unterstützung bei seiner gesunden Lebensweise? Außerdem wird erhoben, ob es dem Patienten schwer fällt, gesund zu leben und ob er ein schlechtes Gewissen hat, wenn er sich ungesund verhält. Die Fragen 24 zum „Nikotinkonsum“, 25 zu den ausgeübten Sportarten und 26 zur „Häufigkeit der sportlichen Aktivität“ wurden bereits unter dem Punkt „3.4 Merkmale der Gesundheit und des Gesundheitsbewusstseins“ behandelt. Die Ergebnisse der Fragen zum Gesundheitsverhalten sind in Tabelle 29 und Abbildung 29 dargestellt.

Die Patienten bewerten ihr Gesundheitsverhalten als positiv. Gesund zu leben, fällt ihnen kaum schwer und falls es ihnen mal nicht gelingt, haben sie nur teilweise ein schlechtes Gewissen.

Tabelle 29: Gesundheitsverhalten (N = 29)

	Median	Interquartils- abstand	Modalwert
23.1 Durchführung von gesunder Ernährung	Trifft zu	1	Trifft zu
23.2 Gesunde Ernährung im gesamten Haushalt	Trifft zu	1	Trifft zu
23.3 Keine Zigaretten im nahen Umfeld	Trifft zu	2	Trifft voll zu
23.4 Schwere Durchführung der gesunden Lebensweise	Trifft kaum zu	2	Trifft kaum zu
23.5 Schlechtes Gewissen bei ungesundem Verhalten	Trifft teilweise zu	2,5	Trifft teilweise zu
23.6 Unterstützung des Umfeldes bei gesunder Lebensweise	Trifft zu	1	Trifft zu

Abbildung 29: Gesundheitsverhalten (N = 29)



3.5.5.6 Zukunftserwartungen

Hier wurde auf eine positive Zukunftseinstellung (Vertrauen in die positive Wirkung der Lipidapherese, positive Lebensbewältigung trotz Lipidapherese, Hoffnung auf Therapiealternativen und Kinderwunsch) sowie eine negative Zukunftseinstellung (Furcht vor Verlust der Lebensqualität, Angst vor frühem Tod und gesundheitlichen Folgen wie Herzinfarkt) eingegangen (Fragen 27.1-27.7).

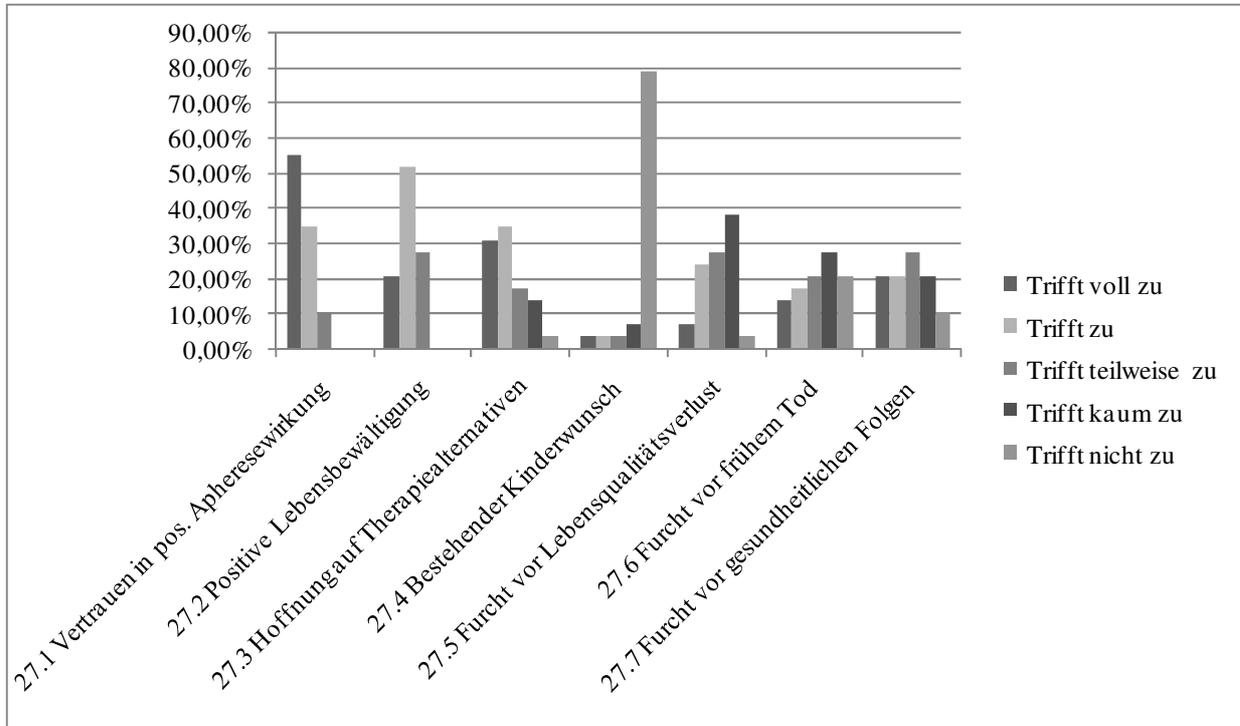
Die Ergebnisse der Fragen zu den Zukunftserwartungen sind in Tabelle 30 und Abbildung 30 dargestellt.

Die Patienten sehen ihre Zukunft in Zusammenhang mit der Apherese positiv. Kinderwunsch besteht nicht. Die Zukunft beängstigt die Patienten nur teilweise.

Tabelle 30: Zukunftserwartungen (N = 29)

	Median	Interquartils- abstand	Modalwert
27.1 Vertrauen in positive Apheresewirkung	Trifft voll zu	1	Trifft voll zu
27.2 Positive Lebensbewältigung	Trifft zu	1	Trifft zu
27.3 Hoffnung auf Therapiealternativen	Trifft zu	2	Trifft zu
27.4 Bestehender Kinderwunsch	Trifft nicht zu	0	Trifft nicht zu
27.5 Furcht vor Lebensqualitätsverlust	Trifft teilweise zu	2	Trifft kaum zu
27.6 Furcht vor frühem Tod	Trifft teilweise zu	2	Trifft kaum zu
27.7 Furcht vor gesundheitlichen Folgen	Trifft teilweise zu	2	Trifft teilweise zu

Abbildung 30: Zukunftserwartungen (N = 29)



Pos. = positiv

3.5.5.7 Offene Frage

Die Patienten wurden danach gefragt, was am belastendsten sei und sollten ebenfalls Verbesserungsvorschläge anbringen.

Da diese Fragen offen gestellt wurden, gaben die Patienten selbst Antworten an, die in einer Antwortsammlung in Tabelle 31 zusammengefasst sind. 11 Patienten beantworteten die offene Frage, wobei Mehrfachantworten möglich waren. Ziel dieser freien Frage war es, den Patienten die Möglichkeit zu geben, Aspekte und Umstände bei der Apherese anzusprechen, die zuvor nicht im Fragebogen vorkamen. Hier wurden von den Patienten konkrete Missstände an den Aphereseräumen und der Organisation bemängelt. Es besteht eine Belastung durch die Hilflosigkeit: Die Blutfettwerte steigen jede Woche von Neuem wieder an und gesundheitliche Folgen kann man nicht vollständig vermeiden.

Neben der Belastung durch die lange Anfahrt wurde die Unzufriedenheit mit dem Mittagessen deutlich. Als Anregung wurde von einem Patienten der Vorschlag gemacht, ein halbjährliches Treffen mit Patienten und Ärzten ins Leben zu rufen. Außerdem wurde von einem weiteren Patienten ein vermehrtes Eingehen auf die Patientenpsyche gewünscht.

Tabelle 31: Offene Frage: Belastende Aspekte bei der Lipidapherese und Anregungen/Wünsche (N = 11)

	Antworten (Anzahl)	Antworten (%)
Lange Anfahrt	2	6,9
Eintöniges Mittagessen	2	6,9
Unterschiedliche „Apheresequalität“	1	3,4
Angst vor Beendigung der Therapie	1	3,4
Angst vor „Verlust der Venen“	1	3,4
Raumenge	1	3,4
Pflege reagiert „genervt“ auf Harndrang des Patienten	1	3,4
Gefäßstenosen und Infarkte sind unvermeidbar	1	3,4
Fettwerte steigen immer wieder an	1	3,4
Schwierige Abrechnung bei Privatpatienten	1	3,4
Zu wenig Platz für Garderobe	1	3,4
Essensraum fehlt	1	3,4
Große „Störanfälligkeit“ der Apheresemaschinen	1	3,4
WC ist weit entfernt	1	3,4
Wunsch nach regelm. Treffen mit Ärzten und Patienten	1	3,4
Wunsch nach Eingehen auf Patientenpsyche	1	3,4

Mehrfachantworten waren möglich

3.6 Gesamtbewertung der Lebensqualität von Patienten mit Lipidapherese

Die Auswertung des SF-36 zeigte, dass Lipidapheresepatienten im Vergleich zur Normpopulation (Bullinger et al. 1998) eine verminderte Lebensqualität aufweisen. Dies wird sowohl in der körperlichen Dimension mit dem gering supprimierten Körperlichen Summenscore als auch in stärkerem Maße in der psychischen Dimension mit dem gegenüber der Norm stark erniedrigten Psychischen Summenscore deutlich. Die Psyche des betrachteten Patientenkontexts ist stärker beeinträchtigt als ihr körperliches Befinden. Bei den körperlichen Subskalen ergibt die „Allgemeine Gesundheit (AGES)“ und bei den psychischen Subskalen die „Emotionale Rollenfunktion (EMRO)“ und die „Soziale Rollenfunktion (SOFU)“ einen besonders niedrigen Wert.

Die Testung der Depressivität mit dem BDI zeigte, dass 20 Patienten (69 %) völlig unauffällig, 3 Patienten (10,3 %) eine leichte depressive Auffälligkeit aufweisen und 6 Patienten (20,7 %) stark depressiv auffällig sind. Auch der Mittelwert des BDI-Summenwertes liegt mit 10,48 über dem der gesunden Normpopulation von 6,45, ist jedoch noch knapp unter der Grenze zur leichten depressiven Auffälligkeit von 11 einzuordnen.

Das krankheits- und therapiespezifische Instrument „Apheresefragebogen“ zeigte in dieser Erhebung überwiegend positive Ergebnisse. Beeinträchtigungen durch die Lipidapherese wurden lediglich in finanzieller Hinsicht, bei der Spontanität und durch Müdigkeit, Erschöpfung und Abgeschlagenheit als Nebenwirkung angegeben.

4. Diskussion

4.1 Datenerhebung

Die Daten der vorliegenden Erhebung zur Lebensqualität von Patienten mit Lipidapherese entstammen einer anonymen Befragung mittels zweier validierter und eines selbsterstellten Apherese-spezifischen Fragebogens. Die befragte Patientenpopulation ist mit 36 Patienten, die sich in der Lipidambulanz im Interdisziplinären Stoffwechsellzentrum des Campus Virchow-Klinikums der Medizinischen Fakultät Charité, Universitätsmedizin Berlin, der Lipidapherese unterziehen, überschaubar. In die Auswertung konnten alle Patienten einbezogen werden, die einen zur Auswertung genügend ausgefüllten Fragebogen (siehe Punkt 2.5) abgegeben haben. Ausgeschlossen wurden insgesamt 9 Patienten: Ein Patient verweigerte die Teilnahme direkt, 6 Patienten verweigerten indirekt, indem sie den Fragebogen trotz mehrfacher Erinnerung und Anbietens eines weiteren Bogens nicht abgaben. Da bei zwei Patienten der Fragebogen für eine Auswertung des SF-36 zu unvollständig ausgefüllt war, konnten die Daten dieser Patienten nicht in die Auswertung des SF-36 miteinbezogen werden, gingen aber in die Auswertung der übrigen Fragebögen mit ein.

Somit konnte ein Rücklauf von 29 Fragebögen erzielt werden, was 80,6 % entspricht. Ausgewertet werden konnten 27 Fragebögen (75 %) in Bezug auf den SF-36 und in Bezug auf das BDI und den Apheresefragebogen jeweils 29 Fragebögen (80,6 %). Es liegt somit eine gute Rücklaufquote vor, was einerseits als Hinweis für ein gut handhabbares Instrument und andererseits als Hinweis auf die gute Bindung der Patienten an die Abteilung gewertet werden kann. Ob die Stichprobe der ausgefüllten Fragebögen die Gesamtgruppe repräsentativ und damit valide beschreibt, kann nicht mit Sicherheit gesagt werden, da die Erhebung anonym war (Hoffmann et al. 2004). Es kann jedoch davon ausgegangen werden, dass kein großer Bias durch die Selektion entstanden ist, da diese zufällig und nicht gerichtet war.

4.2 Soziodemographische Merkmale und Apheresedauer

Da die Patienten die Fragebögen anonym abgaben, konnte keine Zuordnung von teilnehmenden und verweigernden Patienten gemacht werden. Somit können alle Ergebnisse nur auf die gesamte Ausgangsgruppe mit 36 Patienten, darunter 11 % weibliche und 89 %

männliche Patienten, mit einem mittleren Alter von $53,81 \pm 13,48$ Jahren und einer mittleren Apheresedauer von $75,31 \pm 60,71$ Monaten bezogen werden. Die untersuchte Patientengruppe ist in Bezug auf die demographischen Merkmale von Alter und Geschlecht von älteren männlichen Patienten dominiert. Dieser Aspekt muss bei der Interpretation der Ergebnisse beachtet werden.

Die Anzahl der Patienten, die in einer Partnerschaft leben, überwiegt mit 82,8 % genauso wie der Anteil der nicht berufstätigen Patienten (62,1 %). Diese Lebensweise kann man mit dem höheren Alter der Gesamtgruppe von $53,81 \pm 13,48$ erklären (siehe Abbildung 8: „Altersverteilung der Lipidapherese-Patienten“ auf S.42). Außerdem kann man für den hohen Teil der nicht berufstätigen Patienten die hohe Rate an ernsthaften kardiovaskulären Krankheiten verantwortlich machen. Aus welchem Grund die Patienten nicht erwerbstätig sind und seit wann, wurde nicht erhoben.

Die Dauer der bereits erfolgten Apheresetherapie variiert bei den untersuchten Patienten sehr stark und reicht von 5 Monaten bis 20 Jahren. Hier besteht eine Inhomogenität der Gruppe, da man postulieren kann, dass die Dauer der Therapie einen Einfluss auf das Befinden und die Lebensqualität der Patienten hat. Ein Patient, der die Lipidapherese schon lange erhält, könnte beispielsweise die Therapie als Routine empfinden und sie gut in seinen Alltag integriert haben. Da die Befragung anonym stattfand, lassen sich die Daten nicht verschiedenen Apheresedauern zuordnen und ohne die notwendigen Studien- und Registerdaten für dieses Patientenklientel, können diese Daten nicht vergleichend ausgewertet werden. Aus persönlichen Gesprächen ist jedoch bekannt, dass die Patienten an anderen Apherese-Zentren, was Alter, Geschlecht und Apheresedauer betrifft, ähnlich verteilt sind.

4.3 Merkmale der Gesundheit und des Gesundheitsbewusstseins von Patienten mit Lipidapherese

Alle Patienten, die sich der Lipidapherese unterziehen, haben als Indikation eine Hyperlipidämie. Mit Ausnahme der Patienten, die seit ihrer Kindheit wegen einer homozygoten Hyperlipoproteinämie behandelt werden, haben alle Patienten auch eine kardiovaskuläre Krankheit. Dies entspricht der Indikation für Lipidapherese (BUB-Richtlinien) und somit ist diese Patientengruppe repräsentativ für die Fragestellung. Für alle untersuchten Merkmale liegen in der internationalen Literatur keine Vergleichsdaten vor.

4.3.1 Body Mass-Index

Der Body Mass-Index hat einen erheblichen Einfluss auf die Lebensqualität, dahingehend, dass mit zunehmendem BMI die Lebensqualität abnimmt (Doll et al. 2000; Fontaine, Barowski 2001; Kolotkin et al. 1995, 2001, 2006; Weiner et al. 2007). Der BMI-Mittelwert der befragten Patienten mit Lipidapherese liegt bei $26,06 \pm 3,268$. Laut der Deutschen Gesellschaft für Ernährung besteht bei einem Wert > 25 eine Präadipositas, so dass das betreffende Patientenkontinuum im Mittel zu dieser Gruppe gezählt werden muss und dadurch eventuell schon eine leichte negative Beeinflussung erlebt. Diese besteht nach aktueller Studienlage auf den körperlichen Bereich in stärkerem Ausmaß als auf den psychischen Bereich. Bei der geringen Ausprägung der Präadipositas bei den Patienten ist allerdings auch der Einfluss auf die Lebensqualität als eher gering einzuschätzen.

Dass der mittlere BMI-Wert bei den Patienten relativ niedrig ist, kann ein Hinweis auf eine gute Compliance und gesundheitsbewusstes Verhalten bei jahrelanger und regelmäßiger Betreuung durch Ärzte und Diätassistentinnen sein.

4.3.2 Nikotinabusus und Sport

Die Apheresepatienten weisen in Bezug auf Nikotinabusus (79,3 % der Patienten sind Nichtraucher) und Ausüben von Sport (65,5 % der Patienten treiben öfter als einmal pro Woche Sport) weitgehend ein positives Gesundheitsverhalten auf. Man kann den Nikotinabusus in der Stichprobe somit als untergeordneten gesundheitlichen Risikofaktor und das Ausmaß der körperlichen Bewegung als risikoreduzierenden Faktor bezeichnen. Diese Umstände deuten auf eine gute Patientenedukation und eine gute Patientencompliance hin.

4.4 Lebensqualität von Patienten mit Lipidapherese

Eine Untersuchung zur Lebensqualität von Patienten mit Lipidapherese mittels etablierter Fragebögen sowie krankheitsspezifischer Instrumente ist bisher nicht veröffentlicht worden.

Bei der vorliegenden Untersuchung wurden deshalb Studien zur Lebensqualität anderer Patientengruppen herangezogen und die dort verwendeten etablierten, validierten sowie international verwendeten Erhebungsinstrumente SF-36 und BDI auch in der vorliegenden

Arbeit eingesetzt. Die Vergleichsgruppen aus der Literatur haben andere zu Grunde liegende Krankheitsbilder und umfassen größere Stichproben und andere Geschlechterverteilungen. Da kein Apherese-spezifisches Instrument zur Erhebung der Lebensqualität existierte, wurde ein Fragebogen, der auf Patienten mit Lipidapherese abgestimmt ist, als Grundlage für diese Arbeit entwickelt.

4.4.1 SF-36

Die Signifikanztestung zeigte beim SF-36, dass Patienten mit Lipidapherese besonders beim Psychischen Summenscore sehr beeinträchtigt sind und hier signifikant schlechter abschneiden als die Vergleichsgruppen der Normpopulation (Bullinger et al. 1998), der Angina pectoris-Patienten (Bullinger et al. 1998) und der Dialysepatienten (Lowrie et al. 2003; Fujisawa et al. 2000). Anders ist es beim körperlichen Summenscore, der nicht signifikant schlechter ausfällt als bei den genannten Vergleichsgruppen. Die Psychische Belastung durch die Grunderkrankung und die Lipidapherese ist also größer als die körperliche. Diese Erkenntnis wird auch dadurch bestätigt, dass bei den untersuchten Patienten seit Beginn ihrer Therapie eine Verbesserung insbesondere des körperlichen Befindens erzielt wurde, wie das Ergebnis der Auswertung des Apheresefragebogens zeigt. Im Gegensatz dazu besteht bei den Patienten weiterhin das Bewusstsein, an einer unheilbaren Krankheit zu leiden, und Angst vor der Progredienz der kardiovaskulären Krankheit. Beides führt zu einer psychischen Belastung.

Die Signifikanztestung bei den einzelnen Subskalen erbrachte bei der Gegenüberstellung von Patienten mit Lipidapherese und der Normalpopulation 1994 niedrigere Werte bei den Patienten mit Lipidapherese mit Ausnahme der Skala „Schmerz (SCHM)“. Bei dem Vergleich der Patienten mit Lipidapherese mit der Gruppe der Dialysepatienten fiel die Testung zwar nicht durchweg einheitlich aus, man kann aber sagen, dass das befragte Patientenkontingent im SF-36 nicht schlechter abschneidet als Dialysepatienten. Betrachtet man die belastenderen Begleitumstände bei der Dialyse, wird dies auch verständlich, da die Patienten bei einer längeren Dialyседauer und höherfrequenten Therapiesitzungen von üblicherweise drei mal pro Woche und subjektiv ausgeprägteren Beschwerden stärker beeinträchtigt sind als Patienten mit Lipidapherese, bei denen die Therapie ein Mal wöchentlich durchgeführt wird. Bei der Betrachtung der Lebensqualität der untersuchten Stichprobe ist zu beachten, dass die Patienten besonders unter den kardiovaskulären Krankheiten im Zusammenhang mit der

Hyperlipidämie leiden. Hier sollte als anschließende zweite Untersuchung ein Vergleich zu Patienten unternommen werden, die zwar auch an diesen Krankheiten leiden, jedoch nicht wöchentlich der Lipidapherese unterzogen werden. So könnte der Effekt der Lipidapherese genauer herausgestellt werden.

4.4.2 Depressivität

Der BDI-Mittelwert der Patienten mit Lipidapherese ist zwar höher als bei der Normpopulation (Hautzinger et al. 1995), unterscheidet sich aber nicht signifikant von ihr, auch wenn durch den SF-36 bestätigt wurde, dass die Psyche der Patienten beeinträchtigt ist. Die Vergleichbarkeit der betrachteten Patienten mit der psychisch gesunden Kontrollgruppe (Hautzinger et al. 1995) ist eingeschränkt, weil die Geschlechterverteilung bei der Kontrollgruppe mit einem Frauenanteil von 52 % stark von der der Apheresegruppe (89 % Männer) abweicht. Das Durchschnittsalter der psychisch gesunden Kontrollgruppe liegt bei 55 Jahren und ist mit dem der betrachteten Patienten (53,8 Jahre) durchaus vergleichbar.

20,7 % der Patienten weisen schwergradige depressive Symptome und 10,3 % leichtgradige depressive Symptome auf. Hier ist zu überlegen, ob diese Beeinträchtigung vor Beginn der Lipidapherese bzw. vor Auftreten der KHK und Bekanntwerden der Hyperlipidämie schon bestand. Weiterhin kann man diskutieren ob die KHK, die Diagnose der Lipidstoffwechselstörung und/oder die Lipidapherese die depressiven Symptome aggraviert hat oder diese erst durch Krankheit und die Lipidapherese ausgelöst wurde. Dies ist mit den vorliegenden Daten nicht zu beantworten und würde eine longitudinale prospektive Befragung erfordern. So könnte besonders bei empfindsamen und vulnerablen Patienten, die bei dem Hinzukommen des „Stressors“ Lipidapherese depressive Symptome entwickeln, frühzeitig interveniert werden.

Besonders die Tatsache, dass auch die am ehesten mit dem hier betrachteten Patientenkontinuum vergleichbaren Dialysepatienten eine psychische Beeinträchtigung erleben (Schneider et al. 1995) und dass sogar bei 28 % einer untersuchten Gruppe von Dialysepatienten eine Depression vorlag (Drayer et al. 2006) macht die Relevanz der psychischen Beeinträchtigung bei Patienten mit Lipidapherese deutlich. Das Vorliegen von depressiven Symptomen kann zwar nicht als ein weitverbreitetes und typisches Merkmal bei Patienten mit Lipidapherese bzw. bei KHK-Patienten betrachtet werden, es wäre jedoch trotzdem sinnvoll, bei Patienten, die sich der Lipidapherese unterziehen, ein Screening auf depressive Symptome

durchzuführen, um diese Patienten dann mittels psychologischer und eventuell auch medikamentöser Therapie adäquat unterstützen zu können. Das könnte gegebenenfalls auch die Compliance verbessern.

4.4.3 Apheresefragebogen

Bei der Verfügbarkeit der Lipidapherese zeigen die Ergebnisse des Apheresefragebogens eine gute örtliche Erreichbarkeit der Aphereseeinrichtung, die Gewährleistung eines pünktlichen Apheresebeginns durch die Pflege sowie das Angebot von Ausweichterminen.

Auch finanzielle Einbußen durch die Apherese wurden abgefragt. Obwohl Modal- und Mittelwert bei der Frage nach finanziellen Einbußen durch die Lipidapherese widerspiegeln, dass diese auf die meisten Patienten nicht zutreffen, geben immerhin 20,4 % (Summe der Patienten, die „Trifft voll zu“, „Trifft zu“ und „Trifft teilweise zu“ angekreuzt haben) an, finanzielle Einbußen durch die Lipidapherese zu haben. Genauer wurde auf die Art und Kontinuität dieser finanziellen Einbußen im Fragebogen nicht eingegangen, so dass angenommen werden kann, dass diese sich z.B. auf reduzierte Verdienstmöglichkeiten und Fahrtkosten beziehen.

Ähnlich verhält es sich mit der Belastung durch die Beantragung der Behandlungskostenübernahme seitens der Krankenkassen für die Lipidapherese. 37,9 % der Patienten fühlen sich durch die Organisation der Kostenübernahme für ihre Therapie belastet (Summe der Patienten, die „Trifft voll zu“, „Trifft zu“ und „Trifft teilweise zu“ angekreuzt haben). Seit Juni 2008 gibt es durch den neuen Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschusses (Gemeinsamer Bundesausschuss 2008) eine gesetzliche Grundlage für die Entscheidung der Krankenkassen über die Kostenübernahme der Lipidapherese bei progredienter KHK und Hyperlipoproteinämie(a), die eine deutliche Erleichterung der Beantragung der Kostenübernahme und damit auch eine Abnahme der Belastung der Patienten mit sich bringen dürfte.

Die Ergebnisse der Fragen zur Compliance von Patienten mit Lipidapherese zeigen, dass den Patienten ihre Apheresetherapie sehr wichtig ist und sie auch pünktlich zu ihr erscheinen. Diese Patientenselbsteinschätzung weicht von den Aussagen des Pflegepersonals und der

Ärzte ab, die bei einem Hospitationstermin befragt wurden und angaben, dass teils kurzfristig abgesagte Termine und damit wechselnde Compliance aus ihrer Sicht ein Problem in der Aphereseeinrichtung darstellen. Man kann vermuten, dass die Patienten nach sozialer Erwünschtheit geantwortet haben. Auch bei der gewählten anonymen Befragungsform, liegt die Vermutung nahe, dass die Patienten kein negatives Feedback geben wollten, indem sie angeben, die Lipidapherese für unwichtig zu halten.

Die Frage nach der Häufigkeit der Terminabsage zeigt allerdings, dass immerhin sieben Patienten zwischen fünf- und öfter als zehnmal im Jahr einen Termin absagen, wodurch enorme Kosten und Störungen im Tagesablauf der Aphereseeinrichtung entstehen, wenn diese Absagen nicht rechtzeitig erfolgen.

Auf der anderen Seite ist aber zu bedenken, dass Absagen auch aus triftigen Gründen wie z. B. beim Vorliegen eines fieberhaften Infektes geschehen. Ein akuter fieberhafter Infekt stellt eine Kontraindikation für die Durchführung der Lipidapherese dar und somit ergibt sich zwangsläufig eine gewisse Anzahl von nicht durchgeführten Lipidapheresen, die sich nicht beeinflussen oder minimieren lässt.

Ein erster Ansatz, um diese Situation zu ändern, können Aufklärungsgespräche mit den Patienten sein, die eine direkte Konfrontation mit der Problematik der entstehenden Kosten und die Besprechung der Gründe für die vermeidbaren und unvermeidbaren Absagen mit der Unterbreitung von individuellen Lösungsvorschlägen sein.

Beim Punkt Zeitverlust durch Lipidapherese gaben die Patienten an, ihre täglichen Aufgaben erfüllen zu können und keine zeitliche Einschränkung der Freizeitaktivitäten zu erleben. Die Therapie stellt keine Belastung für das Familienleben dar und lässt Reisen nach Wunsch zu. Die Patienten haben aber eine eingeschränkte Spontanität. Diese bezieht sich vermutlich sowohl auf eine gewisse örtliche Gebundenheit, da die Lipidapherese einmal pro Woche am gleichen Ort stattfindet, und auch auf eine disziplinierte Lebensweise, die zum Beispiel eine angepasste Ernährung, regelmäßige körperliche Bewegung und eine regelmäßige Medikamenteneinnahme erfordert.

Bei den Umständen während der Lipidapherese ergab die Befragung, dass die meisten Patienten angeben, keine Angst vor der Punktion zu haben, diese bei Ihnen keine Schwierigkeiten bereitet und das Gefühl, während der Therapie gefesselt zu sein, nicht besteht. Die meisten Patienten langweilen sich nicht und empfinden die Sommerhitze nicht als

unangenehm. Der Kontakt zu Mitpatienten wird positiv wahrgenommen und die Patienten fühlen sich im Aphereseraum wohl. Die Liegen, auf denen sich die Patienten mehrere Stunden während der Lipidapherese aufhalten, werden von den meisten Patienten als bequem empfunden. Da diesbezüglich keine frei formulierten Verbesserungsvorschläge gemacht werden, kann gefolgert werden, dass die Umstände während der Lipidapherese gut toleriert werden.

Bei den abgefragten Nebenwirkungen kann man eine Betonung auf dem Vorkommen einer Fatigue-Symptomatik mit Müdigkeit und Abgeschlagenheit erkennen. Allerdings ist diese nicht so ausgeprägt, dass die Patienten sie als einschränkende Nebenwirkung einstufen würden. In der Literatur (Bosch et al. 2004; Richter et al. 1999; Schettler et al. 2007; Thiery et al. 1998; Thompson et al. 2008) wird das Verfahren der Lipidapherese als durchweg nebenwirkungsarm beschrieben und in der vorliegenden Untersuchung hat sich dies bestätigt. Diese Tatsache wird insofern unterstützt, dass auch die hier befragten Patienten die Lipidapherese als nebenwirkungsarm einstufen und im Apheresefragebogen geantwortet haben, dass schmerzende Punktionsstellen, Blutergüsse oder eine verstärkte Blutungsneigung kaum auftraten.

Bei der pflegerischen Betreuung geben die Patienten an, dass es eine gute Atmosphäre im Aphereseraum gibt und die Pflegekräfte als kompetent, zuverlässig, freundlich, verständnisvoll, einfühlsam, motivierend und hilfsbereit empfunden werden. Die Patienten fühlen sich als „gesamte“ Person wahrgenommen, dürfen mitentscheiden und haben nicht das Gefühl, wie ein Kunde abgefertigt zu werden. Die Pflegekräfte werden von den Patienten als Ansprechpartner gesehen, denen man vertrauen kann und die für die Umsetzung neuer Ideen offen sind. Man erkennt eine Tendenz zur Abgrenzung und einen gewissen Abstand bewahren zu wollen daran, dass nicht der Wunsch besteht, private Gespräche mit den Pflegekräften zu führen und auch kein Mitleid von deren Seite erwartet wird.

Die Patienten beurteilen unter dem Punkt ärztliche Betreuung die Arzt-Patienten-Beziehung sehr positiv. Die Ärzte werden für kompetent und ansprechbar gehalten. Weiterhin motivieren die Ärzte die Patienten für die Lipidapherese-Therapie, die Medikamenteneinnahme und einen gesunden Lebensstil. Sie gehen auf die individuellen Probleme der Patienten ein, informieren die Patienten über die Technik und Kosten der Lipidapherese und klären sie über

die Grunderkrankung, gesunde Ernährung, die Erfordernis von körperlicher Aktivität und Nikotinabstinenz sowie die verordneten Medikamente auf.

Die Ergebnisse der Fragen zum körperlichen Befinden seit Apheresebeginn zeigen, dass sich die Patienten im Vergleich zur Zeit vor Apheresetherapie besser fühlen und teilweise belastbarer sind, mehr Sport treiben sowie längere Strecken zu Fuß zurücklegen können. Teilweise sind auch die Angina pectoris-Beschwerden zurückgegangen, was den positiven Effekt der Lipidapherese auf die endothelabhängige Vasodilatation bei der Koronaren Herzkrankheit bestätigt (Bohl et al., Tamai et al. 1997). Bei den physischen Veränderungen seit Beginn der Apheresetherapie klagten die Patienten insbesondere nicht über Schmerzen, z.B. durch die Punktion. Dieses Ergebnis ist kongruent mit dem Ergebnis der Subskala Schmerz aus dem SF-36, bei der kein signifikanter Unterschied gegenüber der Normpopulation (Bullinger et al. 1998) festgestellt wurde.

Bei der Frage zur Partnerlosigkeit wird von den betreffenden Patienten (17,2 %) teilweise ein Partnerwunsch angegeben. Die Partnersuche sei jedoch kaum erschwert durch die Lipidapherese. Es besteht teilweise die Angst, keinen Partner zu finden. Auf eine direkte Beeinflussung durch ihre Therapie kann man bei den Patienten ohne Partner jedoch nicht schließen.

Die Integration der Lipidapherese in den gemeinsamen Alltag bei bestehender Partnerschaft und die Unterstützung durch den Partner werden unter dem Punkt Partnerschaft als positiv bewertet. Die Angst, den Partner durch die Apheresetherapie zu verlieren, besteht nicht. Als belastende Aspekte für die Partnerschaft werden der Zeitaufwand, die Müdigkeit und Erschöpfung und der Verzicht auf spontanes Verreisen von den Patienten in einer freien Frage genannt. Somit kann die Lipidapherese als vernachlässigbarer Belastungsfaktor für eine Partnerschaft angesehen werden.

Das betrachtete Patientenklientel hat bei dem Punkt Psychotherapie angegeben, dass es nicht von einer positiven Wirkung einer Psychotherapie in ihrer speziellen Lebenssituation überzeugt ist. Nur ein Patient gab auf die freie Frage die Antwort, sich ein verstärktes Eingehen auf seine Psyche zu wünschen.

Bei der Frage zur Selbsthilfegruppe ergab die Auswertung, dass die Patienten nicht überzeugt sind, dass eine Teilnahme sich positiv auf ihre Situation auswirken würde. Nur ein Patient gab bei der freien Frage den Wunsch nach einem regelmäßigen Treffen mit Ärzten und Mitpatienten an, welches gewisse Ähnlichkeiten zum Charakter einer Selbsthilfegruppe aufweisen kann.

Der Aspekt seelisches Befinden seit Apheresebeginn zeigt, dass die Patienten davon überzeugt sind, dass die Therapie einen positiven Effekt auf sie hat und sie sich auch auf der seelischen Ebene besser fühlen im Vergleich zur Zeit vor Beginn der Apheresetherapie. Die Patienten werden zudem auch von ihrem Umfeld unterstützt und haben „seelischen“ Rückhalt.

Da im BDI ein relativ hoher Prozentsatz eine depressive Auffälligkeit aufweist und auch der Psychische Summenscore des SF-36 eine starke psychische Belastung der Patienten mit Lipidapherese widerspiegelt, muss hier im Hinblick auf den Bedarf einer Psychotherapie und deren Effekt eine Fehleinschätzung der Patienten vermutet werden. Dies zeigt, dass es sinnvoll war, neben der direkten Befragung auch validierte Instrumente zur Einschätzung der psychischen Verfassung einzusetzen.

Beim Gesundheitsverhalten antworteten die betrachteten Patienten, dass sie sich selbst und gemeinsam mit ihren Angehörigen gesund ernähren und sich im Allgemeinen in einem Nichtraucherumfeld aufhalten. Die gesunde Lebensweise fällt ihnen nicht schwer, zumal die Patienten auch von ihrem Umfeld dabei unterstützt werden zumal verwandte Familienmitglieder in einigen Fällen auch von einer Fettstoffwechselstörung betroffen sind. Teilweise haben die Patienten ein schlechtes Gewissen, wenn sie sich ausnahmsweise ungesund verhalten haben.

Bezüglich ihrer Zukunftserwartungen sind die Lipidapherese-Patienten so eingestellt, dass sie der positiven Wirkung der Lipidapherese vertrauen, und deshalb überzeugt sind, ihr Leben aktuell und auch in Zukunft positiv zu bewältigen. Eine Hoffnung auf Therapiealternativen besteht nicht. Unter dem Aspekt Zukunftserwartungen wird kein Kinderwunsch angegeben, wahrscheinlich auch wegen des meist fortgeschrittenen Alters ($53,81 \pm 13,482$ Jahre) der Patienten. Ein zusätzlicher Grund könnte hierfür auch sein, dass sich die Patienten teilweise vor einem Verlust ihrer Lebensqualität und einem frühen Tod fürchten.

Die Auswertung der freien Frage ergibt, dass ein Wunsch nach stärkerem Eingehen auf die Psyche der Patienten von Seiten der Pflege und den Ärzten besteht. Dieser wurde allerdings nur von einem Patienten angegeben. Ein anderer Patient schlug einen separaten Speiseraum vor, was aus räumlichen Gründen nicht zu realisieren ist. Auch die von einem weiteren Patienten angebrachte Kritik am Speiseplan lässt sich bei den bestehenden Umständen in einem Krankenhaus nicht umsetzen. Bei der offenen Frage gab ein Patient an, eine Zusammenkunft von Patienten, Ärzten und Pflegepersonal alle 6 Monate sinnvoll zu finden, um aktuelle Probleme direkt zu besprechen. Die Umsetzbarkeit und der Nutzen dieses Vorschlages werden derzeit noch diskutiert.

Bei der Sichtung der ausgefüllten Fragebögen war keine bestimmte Frage von mehreren Patienten ausgelassen worden, was darauf schließen lässt, dass die Fragen gut verständlich sind und nicht als zu persönlich und intim empfunden werden.

Bisher ist die Lebensqualität von Patienten mit Lipidapherese nicht untersucht worden, so dass in dieser Arbeit kein Vergleich mit anderen Patienten, die regelmäßig mittels Lipidapherese therapiert werden, gemacht werden kann.

4.5 Anschließende Bewertung und Perspektiven

Diese Erhebung bei Patienten mit Lipidapherese ist die erste ihrer Art. Es handelt sich um eine Pilotstudie. Der Rücklauf war mit 80,6 % hoch und kann so gedeutet werden, dass sowohl der erstmals eingesetzte Apheresefragebogen, als auch die Fragebogenzusammenstellung mit den beiden langerprobten Fragebögen SF-36 und BDI gut angenommen wurde. Die hohe Zahl der auswertbaren Bögen zeigt dabei die Verständlichkeit, Handhabbarkeit und Akzeptanz.

Die Tatsache, dass bei der offenen Frage nur wenige Patienten antworteten und immer unterschiedliche Antworten gegeben wurden, lässt den Rückschluss zu, dass im Apheresefragebogen alle für die Patienten relevanten Themen abgedeckt worden sind. Beide Punkte sprechen dafür, dass diese Fragebogenzusammenstellung in einem größeren Rahmen eingesetzt werden kann. Eine Ausweitung auf andere Lipidapherese-Zentren in Deutschland ist sinnvoll, um anhand einer belastbareren Datenlage einerseits die Situation von Patienten mit Lipidapherese zu dokumentieren und andererseits eventuelle Konsequenzen im Sinne von

unterstützenden Therapien oder im Ablauf der Lipidapherese formulieren zu können. Hilfreich kann beispielsweise auch ein Vergleich mit KHK-Patienten ohne Lipidapherese-Therapie sein, um eventuell belastende, andererseits aber auch positive Aspekte der Lipidapherese (Verhinderung der Arteriosklerose-Progredienz) zu unterscheiden.

Die Stichproben aus der Literatur, die zum Vergleich herangezogen wurden, sind viel größer als die in dieser Studie untersuchte Gruppe von Apheresepatienten (Bullinger et al. 1998; Hautzinger et al. 1995; Lowrie et al. 2003; Fujisawa et al. 2000). Auch bei der Geschlechterverteilung überwiegt bei den hier befragten Patienten der Anteil der Männer gegenüber den Frauen. Aus diesen Gründen ist die Vergleichbarkeit zwischen der hier betrachteten Patientengruppe und den Vergleichsgruppen aus der Literatur nur bedingt möglich. Da nun die Handhabbarkeit und Akzeptanz der Fragebogenzusammenstellung getestet wurde und positiv bewertet werden kann, ist ihr Einsatz bei größeren Patientengruppen möglich und sollte die Vergleichbarkeit mit den Daten aus der Literatur verbessern.

Aktuell ist ein bundesweites Register zur Erfassung aller Patienten der Lipidapherese in Planung, in dem der Verlauf und die medizinisch relevanten Endpunkte erfasst werden sollen. Es ist geplant, hierüber alle Zentren und Patienten zu erreichen und mittels der vorgestellten Fragebögen zu untersuchen, um zukünftig auch der Lebensqualität der Apheresepatienten einen adäquaten Stellenwert zukommen zu lassen.

Die Auswirkungen der Lipidapherese ist in dieser Arbeit aus der Patientenperspektive beschrieben worden. Das ärztliche und pflegerische Personal wurde nicht befragt. Dies könnte mit einem angepassten Fragebogen in einer ergänzenden Arbeit untersucht werden, um so auch Hinweise auf Interaktionen zwischen den drei Gruppen Patienten, Pflege und Ärzte zu erhalten und mögliche Veränderungsvorschläge abzuleiten.

5. Zusammenfassung

Das Ziel dieser Arbeit war, die Lebensqualität von Patienten, die regelmäßig mittels Lipidapherese behandelt werden, anhand klar definierter Kriterien umfassend und differenziert zu untersuchen. Dies erfolgte mit dem SF-36, dem BDI und einem hierfür speziell entwickelten Apheresefragebogen. Letzterer sollte erprobt werden, um die Möglichkeit seines Einsatzes in größerem Umfang zu prüfen.

Ein weiteres Interesse bestand darin, die konkreten Umstände bei der Lipidapherese kritisch zu hinterfragen und gegebenenfalls Verbesserungsvorschläge abzuleiten.

Die Untersuchung mittels etablierter Testverfahren ergab eine insgesamt herabgesetzte Lebensqualität im Vergleich zur Normalpopulation mit einem besonderen Schwerpunkt auf der psychischen Dimension. Aufgrund mangelnder direkt vergleichbarer Datenmengen konnte als direkte Vergleichsgruppe neben der Normpopulation nur eine Gruppe von Dialysepatienten herangezogen werden. Die Lebensqualität bei Patienten mit Lipidapherese ist insgesamt besser als bei den Dialysepatienten. Die Lebensqualität von Patienten mit Lipidapherese ist jedoch gegenüber der Normpopulation eingeschränkt.

Die Ergebnisse wurden dem pflegerischen und ärztlichen Aphereseteam zur Verfügung gestellt, was zur Diskussion über Erweiterungen der Patientenbetreuung, beispielsweise durch das Angebot einer psychologischen Begleitung, geführt hat.

Da in dieser Arbeit die Lebensqualität von Patienten mit Lipidapherese zum ersten Mal untersucht wurde, fehlen vergleichbare Daten von anderen Patienten mit Lipidapherese.

Diese Arbeit soll Ausgangspunkt einer bundesweiten Untersuchung der Lebensqualität von Patienten der Lipidapherese sein.

6. Literaturverzeichnis

1 Agard A, Bolmsjö IA, Hermerén G, Wahlstöm J. Familial hypercholesterolemia: ethical, practical and psychological problems from the perspective of patients. *Patient education and Counseling* 2005; 57 (2): 162-167.

2 Agishi T, Kaneko J, Hasuo Y et al. Double filtration plasmapheresis. *Am Soc Artif Intern Organs* 1980, 26: 406-411.

3 American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* 1980.

4 Arbeitsgemeinschaft Sozialarbeit in der Dialyse, 4. Fachtagung des ASD e.V. *Gesundheitsbezogene Lebensqualität*, 2003.

5 Armstrong VW, Schuff-Werner P, Eisenhauer T et al. Heparin extracorporeal LDL precipitation (H.E.L.P): an effective apheresis procedure for lowering Lp(a) levels. *Chemistry and Physics of Lipids* 1994; 67: 315-321.

6 Banegas JR, Lopez-Garcia E, Graciani A, Guallar-Castillon P, Gutierrez-Fisac JL, Alonso J, Rodriguez-Artalejo F. Relationship between obesity, hypertension and diabetes, and health-related quality of life among elderly. *Eur J Cardiovasc Prev Rehabil* 2007; 14 (3): 456-462.

7 Bischoff G, Imaguire C, Heidenreich T, Tschochner R, Hagen H, Wechsler JG. Einfluss einer Gewichtsreduktion auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität (SF-36). *Akt Ernähr Med* 2004; DOI: 10.1055/s-2004-834860.

8 Blaha M, Krejsek J, Blaha V et al. Selectins and monocyte chemotactic peptide as the markers of atherosclerotic activity. *Physiol Res* 2004; 53: 273-287.

9 Blaser P, Löw P, Schäublein A, Die Messung der Depressionstiefe mit einem Fragebogen. *Psychiatria Clinica* 1968; 1: 299-319.

10 Bohl S, Kassner U, Eckardt R et al.. Lipoprotein apheresis improves cardiac microvascular function in patients with elevated lipoprotein(a): detection by stress/rest perfusion magnetic resonance imaging (akzeptiert von: *Therapeutic Apheresis and Dialysis*, voraussichtliches Erscheinen April 2009).

11 Bosch T, Lennertz A, Schenzle D et al. Direct adsorption of low-density lipoprotein and lipoprotein(a) from whole blood: Results of the first clinical long-term multicenter study using DALI apheresis. *J Clin Apher* 2002; 17 (4): 161-169.

12 Bosch T, Wendler T. State of the art of low-density lipoprotein apheresis in the year 2003. *Ther Apher Dial* 2004; 8 (2): 76-9.

13 Brian AJ, Walters RD, Hays KL, Spritzer BA, Moshe F, William BC, Health-related quality of life, depressive symptoms, anemia, and malnutrition at hemodialysis initiation. *Am J Kidney Dis* 2002; 40: 1185-1194.

14 Bullinger M, German translation and psychometric testing of the SF-36-Health-Survey: preliminary results from the IQOLA Project. *International Quality of life assessment. Soc Sci Med*, 1995; 41 (10): 1359-66.

15 Bullinger M, Gesundheitsbezogene Lebensqualität und subjektive Gesundheit. *Psychother Psychosom Med Psychol*, 1997; 47: 76-91.

16 Bullinger M, Kirchberger I. Der SF-36-Fragebogen zum Gesundheitszustand: Handbuch für die deutschsprachige Fragebogenversion. Hogrefe-Verlag für Psychologie 1998.

- 17 Bullinger M. Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität mit dem SF-36-Health Survey. Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz, Springer Berlin/Heidelberg 2000; 43 (3): 190-197.
- 18 Bundesministerium für Gesundheit und soziale Sicherung, Richtlinien zur Bewertung medizinischer Untersuchungs- und Behandlungsmethoden; 2003.
- 19 Castelli WP. Klinische Risikofaktoren bei koronarer Herzkrankheit (KHK). Die Framingham-Studie. Wien Med Wochenschr. 1982;132 Spec No 2: I-IX.
- 20 Chambers BA, Guo SS, Siervogel R, Hall G, Chumlea WC. Cumulative effects of cardiovascular disease risk factors on quality of life. J Nutr Health Aging 2002; 6 (3): 179-84.
- 21 Daida H, Lee YJ, Kanoh T et al. Prevention of restenosis after percutaneous transluminal coronary angioplasty by reducing lipoprotein(a) levels with low-density lipoprotein apheresis. Low Density Lipoprotein Apheresis Angioplasty Restenosis Trial (L-ART) Group. Am J Cardiol 1994; 1, 73 (15):1037-40.
- 22 DeGennes JL, Maunand B, Formes homozygotes cutaneo-tendineuses de xanthommatose hypercholesterolemique dans une observation familiale exemplaire. Essi de plasmapherese a titre de traitement heroique. Bull Mem Soc Med Hosp Paris 1967; 18: 1377-1402.
- 23 Deutsche Gesellschaft für Ernährung e.V. Ernährungsbericht 1992.
- 24 De Zwaan M, Lancaster KL, Mitchell JE, Howell M, Monson N, Roerig JL, Crosby RD. Health-related quality of life in morbidly obese patients: effect of gastric bypass surgery. Obesity Surgery 2002; 12: 773-780.

25 Diaz-Buxo JA, Lowrie EG, Lew NL, Zhang H, Lazarus JM. Quality of life evaluation using short form 36: comparison in hemodialysis and peritoneal dialysis. *Am J Kidney Dis* 2000; 35 (2): 293-300.

26 Doll HA, Petersen SE, Stewart-Brown SL. Obesity and physical and emotional well-being: associations between body mass- index, chronic illness, and the physical and mental components of the SF-36 questionnaire. *Obes Res* 2000; 8 (2): 160-70.

27 Drayer RA, Piraino B, Reynolds CF et al.. Characteristics of depression in hemodialysis patients: symptoms, quality of life and mortality risk. *General Hospital Psychiatry* 2006; 28: 306-312.

28 Ellert U, Bellach BM. Der SF-36 im Bundes-Gesundheitssurvey - Beschreibung einer aktuellen Normstichprobe. Robert Koch-Institut Berlin. Georg Thieme Verlag Stuttgart New York, *Gesundheitswesen* 1999; 61 (2): 184-190.

29 European Society of Cardiology. European guidelines on cardiovascular disease prevention in clinical practice. Fourth joint task force. *European journal of cardiovascular prevention and rehabilitation*. 2007 Vol 14 (suppl 2).

30 Eypasch E, Troidl H, Wood-Dauphinee S, Williams JI, Ure B, Neugebauer E. Quality of life and gastrointestinal surgery - a clinimetric approach to developing an instrument for its measurement. *Theor Surg* 1990; 5: 3-10.

31 Fontaine KR, Barofski I. Obesity and health related quality of life. *Obesity reviews* 2001; 2: 173-182.

32 Froese AP, Rose V, Allen M. Emotional implication of primary familial hypercholesterolemia in childhood and adolescence. *Pediatrics* 1980; 65: 469-742.

33 Fujisawa M, Ichikawa Y, Yoshiya K et al. Assessment of health-related quality of life in renal transplantant and hemodialysis patients using the SF-36 health survey. *Urology* 2000; 56: 201-206.

34 Geiss HC, Parhofer KG, Donner MG, Schwandt P. Low Density Lipoprotein apheresis by membrane differential filtration (cascade filtration). *Ther Apher* 1999; 3: 199-202.

35 Gemeinsamer Bundesausschuss. Bekanntmachung eines Beschlusses des Gemeinsamen Bundesausschusses über eine Änderung der Richtlinie Methoden vertragsärztlicher Versorgung: Apherese bei isolierter Lp(a)-Erhöhung. Beschlussdatum 19.06.2008, Inkrafttreten 12.09.2008.

36 Genest J. Lipoprotein disorders and cardiovascular risk. *J Inherit Metab Dis* 2003; 26: 267-287.

37 Glatzer W, Zapf W. Lebensqualität in der Bundesrepublik Deutschland. Ed. Campus 1984; Frankfurt.

38 Goldstein JL, Brown MS. The Cholesterol Quartet. *Science* 2001; 292: 1310-1312.

39 Gordon BR, Kelsey SF, Dau PC, et al. Long-term effects of low-density lipoprotein apheresis using an automated dextran sulfate cellulose adsorption system. *Am J Cardiol* 1998; 81:407-411.

40 Graham I, Atar D, Borch-Johnsen K et al. European guidelines on cardiovascular disease prevention in clinical practice. Fourth joint task force of the European Society of Cardiology and other societies on cardiovascular disease prevention in clinical practice (constituted by representatives of nine societies and by invited experts). *European Journal of Cardiovascular Prevention & Rehabilitation* 2007; 14 (2): 1.

- 41 Grundy SM, Cleeman JI, Merz CNB, Brewer HB, Clark LT, Hunninghake DB, Pasternak RC, Smith SC, Stone NJ. Implications of recent clinical trials for the National Cholesterol Education Program Adult Treatment Panel III Guidelines. *Circulation* 2004; 110: 227-239.
- 42 Guyatt GH, Bombardier C, Tugwell PX. Measuring disease-specific quality of life in clinical trials. *CMAJ* 1986; 134 (15): 889-895.
- 43 Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. *Annals of Internal Medicine* 1993; 118 (8): 622-629.
- 44 Hautzinger M, Bailer M, Worall H, Keller F. Beck-Depressions-Inventar (BDI), Testhandbuch, 2. Überarbeitete Auflage 1995; (Überarbeitung der deutschen Ausgabe), Verlag Hans Huber.
- 45 Heart Protection Study Collaborative Group. MRC/BHF Heart Protection Study of cholesterol lowering with simvastatin in 20 536 high risk individuals: a randomised placebo-controlled trial. *Lancet* 2002; 360: 7-22.
- 46 Hoffmann W, Terschüren C, Holle R. Zum Problem der Response bei epidemiologischen Studien in Deutschland (Teil II). *Gesundheitswesen* 2004; 66: 482-491.
- 47 Hollman G, Gullberg M, Ek AC, Eriksson M, Olsson AG. Quality of life in patients with familial hypercholesterolemia. *Journal of Internal Medicine* 2002; 251: 331-337.
- 48 Hollman G, Olsson AG. Familial hypercholesterolemia and quality of life in family members. *Preventive Medicine* 2003. 36: 569-574.

49 Jaeger BR. Evidence for maximal treatment of atherosclerosis: drastic reduction of cholesterol and fibrinogen restores vascular homeostasis. *Ther Apher* 2001; 5: 207-11.

50 Jaeger BR, Richter Y, Nagel D et al. Longitudinal cohort study on the effectiveness of lipid apheresis treatment to reduce high lipoprotein(a) levels and prevent major adverse coronary events. *Clinical Research*, March 2009; vol 6 no 3: 229-239.

51 Julius U, Siegert G, Gromeier S. Intraindividual comparison of the impact of two selective apheresis methods (DALI and H.E.L.P.) on the coagulation system. *Int J Artif Organs* 2000; 23: 199-206.

52 Julius U, Metzler W, Pietzsch J, Fassbender T, Klingel R. Intraindividual comparison of two extra-corporal LDL-apheresis methods: Lipidfiltration and H.E.L.P.. *Int J Artif Organs* 2002; 25 (12): 1180-1188.

53 Kalantar-Zadeh K, Kopple JD, Block G, Humphreys MH. Association among SF-36 quality of life measures and nutrition, hospitalization and mortality in hemodialysis. *J Am Soc Nephrol* 2001; 12: 2797-2806.

54 Karlsson J, Sjöström L, Sullivan M. Swedish obese subjects (SOS) - an intervention study of obesity. Two year follow-up of health-related quality of life (HRQL) and eating behavior after gastric surgery for severe obesity. *Int J Obes Relat Metab Disord* 1998; 22 (2): 113-126.

55 Kempen GIJM, Ormel J, Brilman EI, Relyveld J. Adaptive responses among dutch elderly: The Impact of eight critic medical conditions on health-related quality of life. *Am J Public Health* 1997; 87: 38-44.

56 Kempen GIJM, Miedema I, Van den Bos GAM, Ormel J. Relationship of Domain-Specific measures of health to perceived overall health among older subjects. *J Clin Epidemiol* 1998; 51: 11-18.

57 Kirchhoff S, Kuhnt S, Lipp P, Schlawin S. *Der Fragebogen, Datenbasis, Konstruktion, Auswertung*, 3. überarbeitete Auflage. 2006 Lehrbuch, VS Verlag für Sozialwissenschaften.

58 Klingel R, Faßbender T, Fassbender C, Goehlen B. From membrane differential filtration to lipidfiltration - technological progress in LDL-apheresis. *Therapeutic apheresis and dialysis* 2003; 7: 350-358.

59 Klingel R, Mausfeld P, Fassbender C, Goehlen B. Lipidfiltration - safe and effective methodology to perform lipid-apheresis. *Transfusion and Apheresis Science* 2004; 30 (3): 245-254.

60 Kobajashi S, Morija H, Maesato K, Okamoto K, Ohtake T. LDL-apheresis improves peripheral arterial occlusive disease with an implication for anti-inflammatory effects. *J Clin Apher* 2005; 20: 239-243.

61 Kolotkin RL, Head S, Hamilton M, Tse CK. Assessing Impact of weight on quality of life. *Obes Res* 1995; 3 (1): 49-56.

62 Kolotkin RL, Meter K, Williams GR. Quality of life and obesity. *Obesity reviews* 2001; 2 (4): 219-229.

63 Kolotkin RL, Zeller M, Modi AC et al. Assessing weight-related quality of life in adolescents. *Obesity (Silver Spring)* 2006; 14 (3) 448-457.

64 Krieter DH, Schuff-Werner P. Kontaktaktivierung unter H.E.L.P.-Behandlung. Der Lipidreport 1999; 19.

65 Krieter DH, Steinke J, Kerkhoff M, Fink E, Lemke HD, Zingler C, Müller GA, Schuff-Werner P. Contact activation in low density lipoprotein apheresis systems. Artif Organs 2005; 29 (1): 47-52.

66 Kuzstal M, Nowak K, Magott-Procelewska M, Weyde W, Penar J. Evaluation of health-related quality of life in dialysis patients. Personal experience using questionnaire SF-36. Pol Merkur Lekarski 2003; 14 (80): 113-117.

67 Lamb VL. A cross-national study of quality of life factor associated with patterns of elderly disablement. Soc Sci med 1997; 42: 363-377.

68 Lane D, Alaupovic P, Knight-Gibson C, Dudley V, Laughlin L. Changes in plasma lipid and apolipoprotein levels between heparin induced extracorporeal LDL precipitation treatments. Am J Cardiol 1995; 75: 1124-1129.

69 Löwel H et al.. Koronare Herzkrankheit und akuter Myokardinfarkt. Gesundheitsberichterstattung des Bundes 2006; Heft 33, Statistisches Bundesamt, Robert Koch Institut.

70 Lowrie EG, Curtin RB, LePain N, Schatell D. Medical outcomes study short form-36: a consistent and powerful predictor of morbidity and mortality in dialysis patients. Am J Kidney Dis 2003; 41 (6): 1286-1292.

71 Mabuchi H, Michishita T, Mitsuaki T, Fjuita H, Koizumi J, Takeda S, Oonishi M. A new low density lipoprotein apheresis system using two dextran sulfate cellulose columns in an automated column regenerating unit (LDL-continuous apheresis). Atherosclerosis 1987; 68: 19-25.

72 Marques-Vidal P, Ferrieres J, Metzger MH et al. Trends in coronary heart disease morbidity and mortality and acute coronary care and case fatality from 1985-1989 in southern Germany and south-western France. *Eur Heart J* 1997; 18 (5): 816-21.

73 Mellwig KP, Baller D, Gleichmann U et al. Improvement of coronary vasodilatation capacity through single LDL apheresis. *Atherosclerosis* 1998; 139: 173-8.

74 Moriarty PM, Gibson CA, Shih J, Matias MS. C-reactive protein and other markers of inflammation among patients undergoing H.E.L.P. LDL apheresis. *Atherosclerosis* 2001; 158: 495-498.

75 Motulsky AG, Genetic aspects of familial hypercholesterolemia and it's diagnosis. *Atherosclerosis* 1989; 9: 13-17.

76 Neugebauer E, Troidl H, Wood-Dauphinee S, Eypasch E, Bullinger M. Quality of life assessment in surgery: Results of the Meran consensus conference development conference. *Theror Surg* 1991; 6: 123-137.

77 Parhofer KG, Geiss HC, Schwandt P. Efficacy of different low density lipoprotein apheresis methods. *Ther Apher* 2000; 4 (5): 382-385.

78 Pokrovsky SN, Adamova IY, Afanasieva OY, Benevolenskaya GF. Immunosorbent for selective removal of lipoprotein(a) from human plasma: in vitro study. *Artif Organs* 1991; 15: 136-39.

79 Power M, Bullinger M, Harper A, The World Health Organization WHOQOL-100 Tests of the universality of quality of life in 15 different cultural groups worldwide. *Health Psychology* 1999; 18: 495-505.

80 Pschyrembel, Klinisches Wörterbuch, 260. Auflage, Walter de Gruyter, Berlin, New York.

81 Radoschewski M, Bellach BM. Der SF-36- Ein Instrument zur Messung der Lebensqualität von Populationen: Möglichkeiten und Grenzen. Gesundheitswesen 1999; 61.

82 Radoschewski M. Gesundheitsbezogene Lebensqualität-Konzepte und Maße, Entwicklungen und Stand im Überblick. Bundesgesundheitsbl - Gesundheitsforsch-Gesundheitsschutz Springer Verlag 2000; 43: 165-189.

83 Richter WO, Donner MG, Schwandt P. Three low density lipoprotein apheresis techniques in treatment of patients with familial hypercholesterolemia: a long term evaluation. Ther Apher 1999; 3: 203-208.

84 Schamberger BM, Geiss HC, Ritter MM, Schwandt P, Parhofer KG. Influence of LDL apheresis on LDL subtypes in patients with coronary heart disease and severe hyperlipoproteinemia. J Lipid Res 2000; 41: 727-733.

85 Schettler V, Methe H, Staschinsky D et al. Review: the oxidant/antioxidant balance during regular low density lipoprotein apheresis. Ther Apher 1999; 3: 219-226.

86 Schettler V, Wieland E . Effekte der LDL-Apherese - Mehr als nur Cholesterinsenkung? Dtsch Med Wochenschr 2007; 132: 575-578.

87 Schneider B, Varghese RK. Scores on the SF-36 scales and the Beck Depression Inventory in assessing mental health among patients on hemodialysis. Psychol Rep 1995; 76 (3/1) 719-722.

88 Schuff-Werner P, Lehmann-Holdt B. Does LDL contribute to viscosity? Ther Apher Dial 2005; 9: A39.

89 Schwandt P, Richter WO, Parhofer KH (HRSG.) Handbuch der Stoffwechselstörungen, New York: Schattauer 2006 – 3. Auflage.

90 Seidel D. H.E.L.P. Apheresis in the treatment of severe hypercholesterolemia: 10 years of clinical experience. *Artif Organs* 1996; 20: 303-10.

91 Seidel D. Stellenwert der LDL-Apherese in der Behandlung der koronaren Herzkrankheit, Rationale für eine gezielte adjuvante Therapie. *Z Kardiologie* 2003. 92(3) III/6-III/27.

92 Stamler J, Wentworth D, Neaton JD. Is relationship between serum cholesterol and risk of premature death from coronary heart disease continuous and graded? Findings in 356.222 primary screenees of the Multiple Risk Factor Intervention Trial (MRFIT). *JAMA* 1986; 256 (20): 2823-2828.

93 Stoffel W, Borberg H, Grewe V. Application of specific extracorporeal removal of low density lipoprotein in familial hypercholesterolemia. *Lancet* 1981; 2: 1005.

94 Straube R, Kingreen H. Lipoprotein(a) immunopheresis in the treatment of familial lipoprotein(a) hyperlipoproteinemia in a patient with coronary heart disease. *Thromb Apher* 1998; 2 (3): 243-245.

95 Tamai, Matsuoka, Itabe et al. Single LDL apheresis improves endothelium-dependent vasodilatation in hypercholesterolemic humans. *Circulation* 1997; 95: 76-82.

96 Thefeld W. Verbreitung der Herz-Kreislauf-Risikofaktoren Hypercholesterinämie, Übergewicht, Hypertonie und Rauchen in der Bevölkerung. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz* 2000; 43: 415-423.

- 97 Thiery J, Seidel D. Safety and effectiveness of long-term LDL-apheresis in patients at high risk. *Curr Opin Lipidol* 1998; 9: 521-526.
- 98 Thompson GR, Kitano Y. The role of low-density-lipoprotein apheresis in the treatment of familiar hypercholesterolemia. *Ther Apher* 1975; 1:113-116.
- 99 Thompson GR. LDL Apheresis. *Atherosclerosis* 2003; 167: 1-13.
- 100 Thompson G.R. HEART-UK LDL Apheresis Working Group. Review: Recommendations for the use of LDL apheresis. *Atherosclerosis* 2008; 198: 247–255.
- 101 Tonstad S, Thompson GR. Management of Hyperlipidemia in the Pediatric Population. *Curr Treat Options Cardiovasc Med* 2004; 6: 431-437.
- 102 Ullrich H, Lackner K, Schmitz G. Lipoprotein(a)-apheresis in severe coronary heart disease: an immunoabsorption method. *Artif Org* 1998; 22: 135-139.
- 103 Von Baeyer H, Scharl M, Schwerdtfeger R, Bimmermann A, Milenz W. Results of long-term treatment of severe familial hypercholesterolemia with differential filtration apheresis. In: Gotto AM, Mancini M, Richter WO, Schwandt P, eds. *Treatment of severe dyslipoproteinemia in the prevention of coronary heart disease*. Basel: Karger, 1993:194–203.
- 104 Ware JE, Shelbourne CD. The MOS 36-item Short Form-Health Survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care* 1992; 30: 473-483.
- 105 Weiner S, Weiner R, Pomhoff I. Lebensqualität nach bariatrischen Eingriffen - ein Überblick. *Chir Gastroenterol* 2003; 19: 70-75.

106 Weiner S, Weiner RA, Rosentha A, Pomhoff I. Lebensqualität nach Adipositas-Chirurgie: Ergebnisse nach verschiedenen Operationsverfahren - erste Ergebnisse einer prospektiven Längsschnittstudie. Chir Gastroenterol 2007; 23 (1): 52-54.

107 World Health Organization. The World Health Report 1998 - Life in 21st century: A vision for all. Geneva.

108 Zunft H-J F, Problematik der Adipositas- Grundlagen und Epidemiologie. Die Medizinische Welt 2008; 59 (1): 5-8.

Verzeichnis der verwendeten Abkürzungen

ACD-A-Lösung	Acid Citrate Dextrose-A-Lösung
ACE	Angiotensin-Converting-Enzym
ApoB 100	ApoproteinB 100
ASD	Arbeitsgemeinschaft Sozialarbeit an der Dialyse
BDI	Beck Depression Inventar
BMI	Body Mass Index
BUB	Richtlinien zur Bewertung medizinischer Untersuchungs- und Behandlungsmethoden des Bundesministeriums für Gesundheit und soziale Sicherung
bzw.	beziehungsweise
COPD	Chronisch Obstruktive Lungenerkrankung
CRP	C-reaktives Protein
DALI	Direkte Adsorption von Lipiden
DFPP	Doppelfiltrations-Plasmapherese
DSA	Dextransulfatadsorption
DSM	Diagnostic and statistical manual of mental disorders
et al.	et alii
ggf.	gegebenenfalls
HDL	High-Density-Lipoprotein
H.E.L.P.	Heparininduzierte Extrakorporale LDL-Präzipitation
HIT	Heparin-induzierte Thrombozytopenie
ICD 10	International Statistical Classification of Diseases
KHK	Koronare Herzkrankheit
KSK	Körperlicher Summenskore
LDL	Low Density Lipoprotein
Lp(a)	Lipoprotein(a)
MDF	Membran-Differential-Filtration
NCEP	National Cholesterol Education Program
neg.	negativ
PAVK	Periphere arterielle Verschlusskrankheit
pos.	positiv
PSK	Psychischer Summenskore

PTCA	Perkutane transluminale coronare Angioplastie
SF-36	Short Form-36 Health Survey
TIA	Transistorische Ischämische Attacke
US	United States
WHO	The World Health Organization
z.B.	zum Beispiel

Subskalen des SF-36:

KÖFU	Körperliche Funktionsfähigkeit
KÖRO	Körperliche Rollenfunktion
SCHM	Körperliche Schmerzen
AGES	Allgemeine Gesundheitswahrnehmung
VITA	Vitalität
SOFU	Soziale Funktionsfähigkeit
EMRO	Emotionale Rollenfunktion
PSYC	Psychisches Wohlbefinden

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1:	Soziodemographische Merkmale und Apheresedauer der betrachteten Patienten mit Lipidapherese	S.47
Tabelle 2:	Häufigkeit von Fettstoffwechselstörungen in dem betrachteten Klientel	S. 49
Tabelle 3:	Häufigkeit und Verteilung lipidsenkender Medikation	S. 50
Tabelle 4:	Der Body Mass-Index der betrachteten Patienten mit Lipidapherese	S. 50
Tabelle 5:	Nikotinabusus	S. 51
Tabelle 6:	Signifikanztestung KSK und PSK	S. 55
Tabelle 7:	Interpretation der Signifikanztestung KSK und PSK	S. 56
Tabelle 8:	Signifikanztestung der körperlichen Subskalen des SF-36	S. 59
Tabelle 9:	Interpretation der Signifikanztestung der körperlichen Subskalen des SF-36	S. 60
Tabelle 10:	Signifikanztestung der psychischen Subskalen des SF-36	S. 61
Tabelle 11:	Interpretation der Signifikanztestung der psychischen Subskalen des SF-36	S. 62
Tabelle 12:	Ergebnisse des BDI	S. 63
Tabelle 13:	Einteilung der BDI-Ergebnisse nach depressiver Auffälligkeit	S. 64
Tabelle 14:	Signifikanztestung der BDI-Ergebnisse	S. 65
Tabelle 15:	Interpretation der Signifikanztestung der BDI-Ergebnisse	S. 66
Tabelle 16:	Verfügbarkeit der Lipidapherese	S. 67
Tabelle 17:	Compliance der betrachteten Patienten mit Lipidapherese	S. 69
Tabelle 18:	Zeitverlust durch Lipidapherese	S. 70
Tabelle 19:	Umstände während der Lipidapherese	S. 71
Tabelle 20:	Nebenwirkungen	S. 73
Tabelle 21:	Pflegerische Betreuung	S. 74
Tabelle 22:	Ärztliche Betreuung	S. 76
Tabelle 23:	Körperliches Befinden seit Apheresebeginn	S. 78
Tabelle 24:	Lipidapherese und Partnerschaft	S. 80
Tabelle 25:	Lipidapherese und Partnerlosigkeit	S. 81
Tabelle 26:	Psychotherapie	S. 82
Tabelle 27:	Selbsthilfegruppe	S. 83
Tabelle 28:	Seelisches Befinden seit Apheresebeginn	S. 84

Tabelle 29:	Gesundheitsverhalten	S. 86
Tabelle 30:	Zukunftserwartungen	S. 88
Tabelle 31:	Offene Frage: Belastende Aspekte bei der Lipidapherese und Anregungen/Wünsche	S. 90

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Flussschema des H.E.L.P.-Systemes mit Hilfe des Plasmats Futura	S. 12
Abbildung 2: H.E.L.P.-Filter vor und nach der Lipidapherese	S. 13
Abbildung 3: Flussschema des DALI-Apheresesystems	S. 14
Abbildung 4: Flussschema der Membran-Differential-Filtrations-Apherese	S. 15
Abbildung 5: Aufbau des SF-36	S. 35
Abbildung 6: Mindmap: Sammlung der bei der Lipidapherese relevanten Begleitumstände für die Lebensqualität aus Patientensicht; während einer Hospitation erhoben	S. 40
Abbildung 7 : Reduktion des Patientenkollektivs	S. 46
Abbildung 8: Altersverteilung der Lipidapherese-Patienten	S. 48
Abbildung 9: Ausgeübte Sportarten	S. 52
Abbildung 10: Psychischer Summenscore im Vergleich zur Normpopulation	S. 53
Abbildung 11: Körperlicher Summenscore im Vergleich zur Normpopulation	S. 54
Abbildung 12: Gegenüberstellung von PSK und KSK verschiedener Patientengruppen	S. 57
Abbildung 13: Subskalen des SF-36; Patienten mit Lipidapherese und Normpopulation 1994 im Vergleich	S. 58
Abbildung 14: Vergleich der BDI-Mittelwerte der betrachteten Patienten mit Lipidapherese mit Werten anderer Patientengruppen	S. 64
Abbildung 15: BDI der betrachteten Patienten mit Lipidapherese in Abhängigkeit zu den Grenzen für leichte und starke depressive Auffälligkeit	S. 65
Abbildung 16: Verfügbarkeit der Lipidapherese	S. 68
Abbildung 17: Compliance der betrachteten Patienten mit Lipidapherese	S. 69
Abbildung 18: Zeitverlust durch Lipidapherese	S. 70
Abbildung 19: Umstände während der Lipidapherese	S. 72
Abbildung 20: Nebenwirkungen	S. 73
Abbildung 21: Pflegerische Betreuung	S. 75
Abbildung 22: Ärztliche Betreuung	S. 77
Abbildung 23: Körperliches Befinden seit Apheresebeginn	S. 79
Abbildung 24: Lipidapherese und Partnerschaft	S. 81
Abbildung 25: Lipidapherese und Partnerlosigkeit	S. 82
Abbildung 26: Psychotherapie	S. 83

Abbildung 27: Selbsthilfegruppe	S. 84
Abbildung 28: Seelisches Befinden seit Apheresebeginn	S. 85
Abbildung 29: Gesundheitsverhalten	S. 87
Abbildung 30: Zukunftserwartungen	S. 89

7. Anhang

7.1 Fragebogen zum Allgemeinen Gesundheitszustand SF 36

Monika Bullinger und Inge Kirchberger

Selbstbeurteilungsbogen

Zeitfenster 4 Wochen

In diesem Fragebogen geht es um die Beurteilung Ihres Gesundheitszustandes. Der Bogen ermöglicht es, im Zeitverlauf nachzuvollziehen, wie Sie sich fühlen und wie Sie im Alltag zurechtkommen.

Bitte beantworten Sie jede der Fragen, in dem Sie bei den Antwortmöglichkeiten die Zahl ankreuzen, die am besten auf Sie zutrifft.

	Ausgezeichnet	Sehr Gut	Gut	Weniger gut	Schlecht
1. Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?	1	2	3	4	5

	Derzeit viel besser	Derzeit etwas besser	Etwa wie vor einem Jahr	Derzeit etwas schlechter	Derzeit viel schlechter
2. Im Vergleich zum vergangenen Jahr, wie würden Sie Ihren derzeitigen Gesundheitszustand beschreiben?	1	2	3	4	5

Im Folgenden sind einige Tätigkeiten beschrieben, die Sie vielleicht an einem normalen Tag ausüben.				
3.	Sind Sie durch Ihren derzeitigen Gesundheitszustand bei diesen Tätigkeiten eingeschränkt? Wenn ja, wie stark?	Ja, stark eingeschränkt	Ja, etwas eingeschränkt	Nein, überhaupt nicht eingeschränkt
3.a	anstrengende Tätigkeiten, z.B. schnell laufen, schwere Gegenstände heben, anstrengenden Sport treiben	1	2	3
3.b	mittelschwere Tätigkeiten, z.B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, kegeln, Golf spielen	1	2	3
3.c	Einkaufstaschen heben oder Tragen	1	2	3
3.d	mehrere Treppenabsätze Steigen	1	2	3
3.e	einen Treppenabsatz steigen	1	2	3
3.f	sich beugen, knien, bücken	1	2	3

3.g	mehr als 1 Kilometer zu Fuß gehen?	1	2	3
3.h	mehrere Straßenkreuzungen weit zu Fuß gehen	1	2	3
3.i	eine Straßenkreuzung weit zu Fuß gehen	1	2	3
3.j	sich baden oder anziehen	1	2	3

Hatten Sie in den vergangenen 4 Wochen aufgrund Ihrer körperlichen Gesundheit irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause?		Ja	Nein
4.a	Ich konnte nicht so lange wie üblich tätig sein.	1	2
4.b	Ich habe weniger geschafft als ich wollte.	1	2
4.c	Ich konnte nur bestimmte Dinge tun.	1	2
4.d	Ich hatte Schwierigkeiten bei der Ausführung.	1	2

Hatten Sie in den vergangenen 4 Wochen aufgrund Ihrer seelischen Gesundheit irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause? (z.B. weil Sie sich niedergeschlagen oder ängstlich fühlen)?		Ja	Nein
5.a	Ich konnte nicht so lange wie üblich tätig sein.	1	2
5.b	Ich habe weniger geschafft als ich wollte.	1	2
5.c	Ich konnte nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten.	1	2

		Überhaupt nicht	Etwas	Mäßig	Ziemlich	Sehr
6.	Wie sehr haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme in den vergangenen 4 Wochen Ihre normalen Kontakte zu Familienangehörigen, Freunden, Nachbarn oder Bekanntenkreis beeinträchtigt?	1	2	3	4	5

		Keine Schmerzen	Sehr leicht	Leicht	Mäßig	Stark	Sehr stark
7.	Wie stark waren Ihre Schmerzen in den vergangenen 4 Wochen?	1	2	3	4	5	6

		Überhaupt nicht	Etwas	Mäßig	Ziemlich	Sehr
8.	Inwieweit haben die Schmerzen Sie in den vergangenen 4 Wochen bei der Ausübung ihrer Alltagsaktivitäten zu Hause und im Beruf behindert?	1	2	3	4	5

In diesen Fragen geht es darum, wie sie sich fühlen und wie es ihnen in den letzten 4 Wochen gegangen ist. (Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile die Zahl an, die Ihrem Befinden am ehesten entspricht). Wie oft waren Sie in den letzten 4 Wochen	Immer	Meistens	Ziemlich oft	Manchmal	Selten	Nie
9.a voller Schwung?	1	2	3	4	5	6
9.b sehr nervös?	1	2	3	4	5	6
9.c so niedergeschlagen, dass Sie nichts aufheitern konnte?	1	2	3	4	5	6
9.d ruhig und gelassen?	1	2	3	4	5	6
9.e voller Energie?	1	2	3	4	5	6
9.f entmutigt und traurig?	1	2	3	4	5	6
9.g erschöpft?	1	2	3	4	5	6
9.h glücklich?	1	2	3	4	5	6
9.i müde?	1	2	3	4	5	6

	Immer	Meistens	Ziemlich oft	Manchmal	Selten	Nie
10. Wie häufig haben ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme in den vergangenen 4 Wochen Ihre Kontakte zu anderen Menschen (Besuche bei Freunden, Verwandten usw.) beeinträchtigt?	1	2	3	4	5	6

Inwiefern trifft jede der folgenden Aussagen auf Sie zu?	Trifft ganz zu	Trifft weitgehend zu	Weiß nicht	Trifft weitgehend nicht zu	Trifft überhaupt nicht zu
11.a Ich scheine etwas leichter als andere krank zu werden.	1	2	3	4	5
11.b Ich bin genau so gesund wie alle anderen, die ich kenne.	1	2	3	4	5
11.c Ich erwarte, dass meine Gesundheit nachlässt.	1	2	3	4	5
11.d Ich erfreue mich ausgezeichneter Gesundheit.	1	2	3	4	5

Vielen Dank.

7.2 BDI

Dieser Fragebogen enthält 21 Gruppen von Aussagen. Bitte lesen Sie jede Gruppe sorgfältig durch. Suchen Sie dann eine Aussage in jeder Gruppe heraus, die am besten beschreibt, wie Sie sich in dieser Woche einschließlich heute gefühlt haben und kreuzen Sie die dazugehörige Ziffer (0, 1, 2 oder 3) an. Falls mehrere Aussagen einer Gruppe gleichermaßen zutreffen, können Sie auch mehrere Ziffern markieren. Lesen Sie auf jeden Fall alle Aussagen in jeder Gruppe, bevor Sie ihre Wahl treffen.

A

- 0 Ich bin unruhig.
- 1 Ich bin traurig.
- 2 Ich bin die ganze Zeit traurig und komme nicht davon los.
- 3 Ich bin so traurig oder unglücklich, dass ich es kaum noch ertrage.

B

- 0 Ich sehe nicht besonders mutlos in die Zukunft.
- 1 Ich sehe mutlos in die Zukunft.
- 2 Ich habe nichts, worauf ich mich freuen kann.
- 3 Ich habe das Gefühl, dass die Zukunft hoffnungslos ist, und dass die Situation nicht besser werden kann.

C

- 0 Ich fühle mich nicht als Versager.
- 1 Ich habe das Gefühl, öfter versagt zu haben, als der Durchschnitt.
- 2 Wenn ich auf mein Leben zurückblicke, sehe ich bloß eine Menge Fehlschläge.
- 3 Ich habe das Gefühl, als Mensch ein völliger Versager zu sein.

D

- 0 Ich kann die Dinge genau so genießen, wie früher.
- 1 Ich kann die Dinge nicht mehr so genießen wie früher.
- 2 Ich kann aus nichts mehr eine echte Befriedigung ziehen.
- 3 Ich bin mit allem unzufrieden oder gelangweilt.

E

- 0 Ich habe keine Schuldgefühle.
- 1 Ich habe häufig Schuldgefühle.
- 2 Ich habe fast immer Schuldgefühle.
- 3 Ich habe immer Schuldgefühle.

F

- 0 Ich habe nicht das Gefühl, gestraft zu sein.
- 1 Ich habe das Gefühl, vielleicht bestraft zu werden.
- 2 Ich erwarte, bestraft zu werden.
- 3 Ich habe das Gefühl, bestraft zu werden.

G

- 0 Ich bin nicht von mir enttäuscht.
- 1 Ich bin von mir enttäuscht.
- 2 Ich finde mich fürchterlich.
- 3 Ich hasse mich.

H

- 0 Ich habe nicht das Gefühl, schlechter zu sein als alle anderen.
- 1 Ich kritisiere mich wegen meiner Fehler und Schwächen.
- 2 Ich mache mir die ganze Zeit Vorwürfe wegen meiner Mängel.
- 3 Ich gebe mir für alles die Schuld, was schiefgeht.

I

- 0 Ich denke nicht daran, mir etwas anzutun.
- 1 Ich denke manchmal an Selbstmord, aber ich würde es nie tun.
- 2 Ich möchte mich am liebsten umbringen.
- 3 Ich würde mich umbringen, wenn ich die Gelegenheit hätte.

J

- 0 Ich weine nicht öfter als früher.
- 1 Ich weine jetzt mehr als früher.
- 2 Ich weine jetzt die ganze Zeit.
- 3 Früher konnte ich weinen, aber jetzt kann ich es nicht mehr, obwohl ich es möchte.

K

- 0 Ich bin nicht reizbarer als sonst.
- 1 Ich bin jetzt leichter verärgert und gereizt als früher.
- 2 Ich fühle mich andauernd gereizt.
- 3 Die Dinge, die mich früher geärgert haben, berühren mich nicht mehr.

L

- 0 Ich habe nicht das Interesse an Menschen verloren.
- 1 Ich interessiere mich jetzt weniger für Menschen als früher.
- 2 Ich habe mein Interesse an anderen Menschen zum größten Teil verloren.
- 3 Ich habe mein ganzes Interesse an anderen Menschen verloren.

M

- 0 Ich bin so entschlossen wie immer.
- 1 Ich schiebe Entscheidungen jetzt öfter als früher auf.
- 2 Es fällt mir jetzt schwerer als früher, Entscheidungen zu treffen.
- 3 Ich kann überhaupt keine Entscheidungen mehr treffen.

N

- 0 Ich habe nicht das Gefühl, schlechter auszusehen als früher.
- 1 Ich mache mir Sorgen, dass ich alt oder unattraktiv aussehe.
- 2 Ich habe das Gefühl, dass Veränderungen in meinem Aussehen eintreten, die mich hässlich machen.
- 3 Ich finde mich hässlich.

O

- 0 Ich kann so gut arbeiten wie früher.
- 1 Ich muss mir einen Ruck geben, bevor ich eine Tätigkeit in Angriff nehme.
- 2 Ich muss mich zu jeder Tätigkeit zwingen.
- 3 Ich bin unfähig zu arbeiten.

P

- 0 Ich schlafe so gut wie sonst.
- 1 Ich schlafe nicht mehr so gut wie früher.
- 2 Ich wache 1 bis 2 Stunden früher auf als sonst, und es fällt mir schwer, wieder einzuschlafen.
- 3 Ich wache mehrere Stunden früher auf als sonst und kann nicht mehr einschlafen.

Q

- 0 Ich ermüde nicht stärker als sonst.
- 1 Ich ermüde schneller als früher.
- 2 Fast alles ermüdet mich.
- 3 Ich bin zu müde, um etwas zu tun.

R

- 0 Mein Appetit ist nicht schlechter als sonst.
- 1 Mein Appetit ist nicht mehr so gut wie früher.
- 2 Mein Appetit hat sehr stark nachgelassen.
- 3 Ich habe überhaupt keinen Appetit mehr.

S

- 0 Ich habe in letzter Zeit kaum abgenommen.
- 1 Ich habe mehr als 2 Kilo abgenommen.
- 2 Ich habe mehr als 5 Kilo abgenommen.
- 3 Ich habe mehr als 8 Kilo abgenommen.

Ich esse absichtlich weniger, um abzunehmen:

- Ja
- Nein

T

- 0 Ich mache mir keine größeren Sorgen um meine Gesundheit als sonst.
- 1 Ich mache mir Sorgen über körperliche Probleme, wie Schmerzen, Magenbeschwerden oder Verstopfung.
- 2 Ich mache mir so große Sorgen über gesundheitliche Probleme, dass es mir schwerfällt, an etwas anderes zu denken.
- 3 Ich mache mir so große Sorgen über gesundheitliche Probleme, dass ich an nichts anderes mehr denken kann.

U

- 0 Ich habe in letzter Zeit keine Veränderung meines Interesses an Sex bemerkt.
- 1 Ich interessiere mich weniger für Sex als früher.
- 2 Ich interessiere mich jetzt viel weniger für Sex.
- 3 Ich habe das Interesse an Sex völlig verloren.

7.3 Apheresefragebogen

Im Folgenden werden Ihnen Fragen gestellt, die direkt auf die Umstände während, vor und nach der Apherese abzielen.

Ihre Antworten sollen sich dabei auf den Zeitraum der letzten 4 Wochen beziehen, außer es ist ein anderer Zeitraum genannt. Einige Fragen erfordern eine abgestufte Antwort, die sich von „trifft voll zu“ bis „trifft nicht zu“ über 5 Stufen erstreckt. Diese Abstufungen bleiben im ganzen Fragebogen gleich, stehen aber zur Erinnerung auf jeder Seite noch einmal.

Hier kreuzen Sie bitte das Kästchen mit der Abstufung an, die am besten passt.

Andere Fragen sind nur mit „Ja“ oder „Nein“ zu beantworten, oder enthalten eine Mengen- bzw. Zeitangabe. Unterstreichen Sie bitte die zutreffende Antwort. Bei den freien Fragen tragen Sie bitte selbst eine oder mehrere Stichpunkte ein, die für Sie zutreffen.

Das Ausfüllen dieses Fragebogens wird ca.15 Minuten in Anspruch nehmen.

- Antwortmöglichkeiten:
- 1=> **Trifft voll zu**
 - 2=> **Trifft zu**
 - 3=> **Trifft teilweise zu**
 - 4=> **Trifft kaum zu**
 - 5=> **Trifft nicht zu**

1. Wie empfinden Sie die Verfügbarkeit der Apheresetherapie?

	1	2	3	4	5
1.1 Die Lipidambulanz ist für mich gut erreichbar.					
1.2 Ich kann pünktlich erscheinen.					
1.3 Das Team kann einen pünktlichen Apheresebeginn gewährleisten.					
1.4 Bei Absage kann mir ein adäquater Ersatztermin geboten werden.					
1.5 Die Organisation der Kostenübernahme belastet mich.					
1.6 Ich habe durch die Apherese finanzielle Einbußen.					
1.7 Es ist mir wichtig, immer zur Apherese zu erscheinen.					

2. Wie oft sagen Sie einen Termin ab?

- Fast niemals
- Bis zu 5 Mal im Jahr
- Bis zu 10 Mal im Jahr
- Öfter als 10 Mal im Jahr

3. Sind Sie berufstätig?

- Ja
- Nein

4. War ein Wohnungswechsel nötig, um die Therapie wahrnehmen zu können?

- Ja
- Nein

5. Wie sehr beeinflusst der Zeitverlust durch die Apherese Ihr Leben?

	1	2	3	4	5
5.1 Ich kann meine Aufgaben gut erfüllen.					
5.2 Meine Freizeitaktivitäten sind zeitlich eingeschränkt.					
5.3 Meine Therapie belastet auch die Familie.					
5.4 Ich kann verreisen, wann immer ich möchte.					
5.5 Ich kann weniger spontan sein.					

- Antwortmöglichkeiten: **1=> Trifft voll zu**
 2=> Trifft zu
 3=> Trifft teilweise zu
 4=> Trifft kaum zu
 5=> Trifft nicht zu

6. Wie empfinden Sie die Umstände während der Apherese?

	1	2	3	4	5
6.1 Ich habe Angst vor der Punktion meiner Venen/meines Shunts.					
6.2 Die Punktion ist bei mir schwierig.					
6.3 Den Behandlungsplatz nicht verlassen zu können, fällt mir schwer.					
6.4 Mir ist langweilig.					
6.5 Bei Sommerhitze ist die Apherese besonders unangenehm.					
6.6 Der Kontakt zu meinen Mitpatienten ist positiv.					
6.7 Die monatliche Mitteilung der Cholesterinwerte ist mit wichtig.					
6.8 Ich bevorzuge das System, bei dem sich der Filter gelb verfärbt.					
6.9 Ich fühle mich in den Räumlichkeiten der Apherese wohl.					
6.10 Die Liegen sind bequem.					

7. Wie geht es Ihnen nach der Apherese?

	1	2	3	4	5
7.1 Die Punktionsstellen schmerzen.					
7.2 Es bilden sich Blutergüsse an den Punktionsstellen.					
7.3 Bei mir besteht eine verstärkte Blutungsneigung.					
7.4 Ich fühle mich müde und abgeschlagen.					
7.5 Ich bin erschöpft.					

8. Wie empfinden Sie die Betreuung durch die Pflege?

	1	2	3	4	5
8.1 Die Atmosphäre im Aphereseraum ist gut.					
8.2 Das Pflegeteam ist kompetent.					
8.3 Das Pflegeteam arbeitet zuverlässig.					
8.4 Das Pflegeteam ist hilfsbereit.					
8.5 Ich werde als ganze Person betrachtet und ernst genommen.					
8.6 Das Pflegeteam ist freundlich.					
8.7 Ich werde als mündiger Mensch angesehen und entscheide mit.					
8.8 Das Pflegeteam ist verständnisvoll und einfühlsam.					
8.9 Ich fühle mich wie ein Kunde, der abgefertigt wird.					
8.10 Ich möchte mit dem Pflegeteam auch private Gespräche führen.					
8.11 Das Pflegeteam stellt einen wichtigen Ansprechpartner dar.					
8.12 Dem Pflegeteam kann ich mich anvertrauen.					
8.13 Das Pflegeteam ist offen für Anregungen und probiert Neues aus.					
8.14 Das Pflegeteam kann mich zur Therapie motivieren.					
8.15 Ich erwarte vom Pflegeteam Mitleid.					

14. Bitte tragen Sie ein, was für Sie im Zusammenhang mit Apherese und Partnerschaft am belastendsten ist?

Falls Sie in einer Partnerschaft leben, gehen Sie bitte weiter zu Frage 17.

15. Falls nein, war die Therapie der Grund für eine Trennung in der Vergangenheit?

Ja

Nein

- Antwortmöglichkeiten:
- 1=> Trifft voll zu
 - 2=> Trifft zu
 - 3=> Trifft teilweise zu
 - 4=> Trifft kaum zu
 - 5=> Trifft nicht zu

16. Wenn Sie keinen Partner haben, welchen Einfluss hat die Apheresetherapie?

	1	2	3	4	5
16.1 Ich wünsche mir einen Partner.					
16.2 Die Apherese erschwert die Partnersuche.					
16.3 Ich habe Angst, ohne Partner alt zu werden.					

17. Unterziehen Sie sich, bzw. haben Sie sich schon einmal einer Psychotherapie unterzogen?

Ja

Nein

18. Falls ja, war der Grund für die Psychotherapie die Apherese?

Ja

Nein

19. Falls ja, hat sich die Psychotherapie positiv ausgewirkt?

Ja

Nein

20. Sind Sie/waren Sie bei einer Selbsthilfegruppe?

Ja

Nein

21. Falls ja, konnte Sie die Selbsthilfegruppe unterstützen?

Ja

Nein

- Antwortmöglichkeiten: **1=> Trifft voll zu**
 2=> Trifft zu
 3=> Trifft teilweise zu
 4=> Trifft kaum zu
 5=> Trifft nicht zu

22. Wie beurteilen Sie Ihr seelisches Befinden seit Beginn der Aphereseherapie?

	1	2	3	4	5
22.1 Ich glaube, dass die Apherese gut für mich ist.					
22.2 Ich fühle mich schlechter.					
22.3 Ich fühle mich besser.					
22.4 Ich denke, dass sich eine Psychotherapie positiv auswirken würde.					
22.5 Ich halte den Besuch einer Selbsthilfegruppe für sinnvoll.					
22.6 Ich erhalte Unterstützung von meinem persönlichen Umfeld.					

23. Wie ist Ihr Gesundheitsverhalten?

	1	2	3	4	5
23.1 Es gelingt mir, mich gesund zu ernähren.					
23.2 In meinem Haushalt wird für alle gesund gekocht.					
23.3 Meine Familie/Umfeld verzichtet auf Zigaretten.					
23.4 Die gesunde Lebensweise fällt mir schwer.					
23.5 Bei ungesundem Verhalten, habe ich ein schlechtes Gewissen.					
23.6 Mein Umfeld unterstützt mich bei meiner gesunden Lebensweise.					

24. Wie stark ist Ihr Nikotinkonsum?

- Keine Zigaretten
- Gelegentlich
- Bis 5 Zigaretten/Tag
- Bis 10 Zigaretten/Tag
- Eine Packung/Tag
- Mehrere Packungen/Tag

25. Tragen Sie bitte ein, welche Sportarten Sie betreiben.

26. Wie oft treiben Sie Sport?

- Jeden Tag
- 3-5 mal pro Woche
- Ein mal pro Woche
- Seltener als ein mal pro Woche
- Nie

- Antwortmöglichkeiten: **1=> Trifft voll zu**
 2=> Trifft zu
 3=> Trifft teilweise zu
 4=> Trifft kaum zu
 5=> Trifft nicht zu

27. Welche Erwartungen haben Sie an die Zukunft?

	1	2	3	4	5
27.1 Ich vertraue auf die positive Wirkung der Apherese.					
27.2 Ich bewältige mein Leben trotz Krankheit und Apherese gut.					
27.3 Ich hoffe auf Therapiealternativen, die die Apherese ersetzen.					
27.4 Ich habe Kinderwunsch.					
27.5 Ich fürchte den Verlust meiner Lebensqualität durch die Krankheit.					
27.6 Ich habe Angst vor einem frühen Tod.					
27.7 Ich fürchte mich vor gesundheitlichen Folgen wie einem Infarkt.					

Geben Sie bitte an, was Sie am meisten im Zusammenhang mit der Apherese belastet, was anders sein sollte oder was Ihrer Meinung nach bei den Fragen gefehlt hat:

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

Mein Lebenslauf wird aus datenschutzrechtlichen Gründen in der elektronischen Version meiner Arbeit nicht veröffentlicht.

Erklärung

„Ich, Dagmar Meike Banisch erkläre, dass ich die vorgelegte Dissertation mit dem Thema „Die Lebensqualität von Patienten mit Lipidapherese“ selbst verfasst und keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt, ohne die (unzulässige) Hilfe Dritter verfasst und auch in Teilen keine Kopien anderer Arbeiten dargestellt habe.“

01.06.2009

Unterschrift

Danksagung

Frau Professor Dr. med. Elisabeth Steinhagen-Thiessen, der medizinischen Leiterin der Lipidambulanz im Interdisziplinären Stoffwechsellzentrum des Campus Virchow-Klinikums der Medizinischen Fakultät Charité, Universitätsmedizin Berlin, danke ich für die freundliche Überlassung des Themas.

Frau Dr. med. Anja Vogt gilt mein besonderer Dank für die zuverlässige und unkomplizierte Betreuung und die Hilfe bei allen konzeptionellen und organisatorischen Fragen.

Für die tatkräftige und fachkundige Unterstützung bei der Fragebogenbogenerstellung sowie der Patientenbefragung danke ich den freundlichen Schwestern der Lipidapherese sowie der gesamten Lipidambulanz.

Den Patienten der Lipidapherese aus der Lipidambulanz danke ich für die Teilnahme an der Fragebogen-Erhebung und die vertrauensvolle sowie ehrliche Beantwortung der Fragen.

Herrn Professor Dr. Horst Skarabis möchte ich für die Beratung bei den statistischen Auswertungen herzlich danken.

Danken möchte ich auch meinem Freund Stefan für die Vermittlung der Dissertation und die lebendigen und aufmunternden Hilfestellungen.

