

# Sozioökonomische Charakteristika, Lebensqualität und Wissensstand bei Patienten mit Hepatitis-B-Virusinfektion in Deutschland

## Sozioökonomische Aspekte bei Hepatitis B

Socio-Economical Aspects, Quality of Life and State of Knowledge in Hepatitis B Patients  
Socio-Economical Aspects in Hepatitis B

### Authors

C. Niederau<sup>1,2</sup>, C. Fischer<sup>3</sup>, A. Kautz<sup>1</sup>

### Affiliations

<sup>1</sup> Deutsche Leberhilfe e. V., Köln

<sup>2</sup> Katholische Kliniken Oberhausen gGmbH, Klinik für Innere Medizin, St. Josef Hospital, Akademisches Lehrkrankenhaus der Universität Duisburg-Essen, Oberhausen

<sup>3</sup> Gilead Sciences GmbH, Martinsried

### Schlüsselwörter

- Hepatitis B-Virus
- Interferon
- Ribavirin
- Leberzirrhose
- Lebensqualität
- Leberbiopsie

### Key words

- hepatitis B virus
- interferon
- ribavirin
- liver cirrhosis
- quality of life
- liver biopsy

received 17.8.2006

accepted 23.3.2007

### Bibliography

DOI 10.1055/s-2007-963102  
Z Gastroenterol 2007; 45:  
355–368 © Karl Demeter  
Verlag im Georg Thieme Verlag  
KG Stuttgart · New York ·  
ISSN 0044-2771

### Correspondence

**Prof. Dr. Claus Niederau**  
Katholische Kliniken  
Oberhausen gGmbH,  
St. Josef Hospital, Klinik für  
Innere Medizin  
Mülheimer Str. 83  
46045 Oberhausen  
Tel.: ++49/208/837301  
Fax: ++49/208/837309  
claus.niederau@st-josef.de

### Zusammenfassung



**Hintergrund:** Über sozioökonomische Konsequenzen und Informationsstand von Patienten mit chronischer Hepatitis-B-Virus-(HBV-)infektion ist wenig bekannt.

**Methodik:** Das vom Kompetenznetz Hepatitis geförderte Projekt der Deutschen Leberhilfe e. V. analysiert prospektiv erhobene Fragebogendaten zu Lebensqualität, Arbeitswelt, Versicherungen und Informationsstand von HBV-Infizierten. Von 1500 über Kliniken, Praxen, Selbsthilfegruppen und Internet verteilten Fragebogen wurden 255 zurückgesandt. Die Ergebnisse wurden mit denen verglichen, die kürzlich mit derselben Methodik bei 714 HCV-Infizierten erhoben wurden (Z Gastroenterol 2006; 44: 305–317).

**Ergebnisse:** HBV-Infizierte waren im Vergleich zu HCV-Infizierten jünger (Mittelwert 46 vs. 52 Jahre), häufiger männlich (62 vs. 44%) und stammten häufiger aus der Migrantenpopulation (30 vs. 9%) ( $p$  je < 0,001). Sowohl HBV- als auch HCV-Infizierte hielten zu je etwa  $\frac{3}{4}$  den öffentlichen Informationsstand über die Hepatitis für schlecht oder sehr schlecht, nur 1–4% für gut bis sehr gut. HBV-Infizierte haben ähnliche Probleme mit Renten-, Lebens- und Berufsunfähigkeitsversicherungen wie HCV-Infizierte. Im Gegensatz zu HCV-Infizierten sahen HBV-Infizierte die größte Beeinträchtigung aber nicht im Berufsleben, sondern bei Sexualität und Partnerschaft ( $p$  < 0,001). Die körperliche und psychische Lebensqualität (SF12-Fragebogen) war bei HBV-Infizierten schlechter als in der Allgemeinbevölkerung, aber besser als bei HCV-Infizierten ( $p$  je < 0,001); die Lebensqualität sank mit Zunahme von Viruslast, Entzündung und Fibrose. Bei HBV-Infizierten waren Defizite in der Aufklärung über Infektionsrisiken größer als bei HCV-Infizierten. Sowohl HBV- wie HCV-Infizierte waren sonst über viele Aspekte ihrer Krankheit gut unterrichtet, wobei der Kenntnisstand bei den HCV-Infizierten

### Abstract



**Background:** Little is known about socio-economical consequences and information status of patients with chronic hepatitis B virus (HBV) infection.

**Aims and Methods:** The present study prospectively analyzed questionnaires about socio-economical consequences and information status including the SF12 quality-of-life analysis in HBV-infected subjects. Overall 1500 questionnaires were distributed by clinics, practitioners, patient support groups and internet; 255 questionnaires were sent back. Results were compared with a recent study in 714 HCV infected patients (Z Gastroenterol 2006; 44: 305–317).

**Results:** HBV-infected patients were younger (mean 46 vs. 52 years), more likely to be male (62 vs. 44%) and to come from abroad (30 vs. 9%) when compared with HCV-infected subjects. Only 1 and 4% of HBV- and HCV-infected subjects, respectively, considered the public information about hepatitis as good or very good, 73 and 77%, however, as bad or very bad. Mental and physical quality-of-life (SF12) was better in HBV- than in HCV-infected subjects, but reduced when compared with a sex- and age-matched general population ( $p$  < 0.001). Quality-of-life decreased with increases in HBV-DNA, fibrosis and inflammation. In both HBV- and HCV-infected subjects there were information deficits concerning the risks for infection; some of these were more pronounced in HBV-infected subjects when compared to HCV-infected ones. German subjects with HBV and HCV infection are in general well informed about their infection (73–87% knew ALT and histology results); however, HBV-infected subjects are less well informed in particular about viral load and HBeAg (59 and 30%) when compared with HCV infected subjects who knew HCV-RNA and genotype in 80–85%.

zierten etwas besser war; das größte Informationsdefizit im Vergleich zu HCV-Infizierten bestand bei Viruslast und HBeAg-Status, den nur 59 bzw. 30% kannten, während 80–85% der HCV-Infizierten HCV-RNA und -Genotyp kannten.

**Schlussfolgerungen:** Das Informationsdefizit zur Viruslast ist für HBV-Infizierte bedeutsam, da die Viruslast eine größere Rolle spielt als bei Hepatitis C. Man muss annehmen, dass entsprechende Defizite auch bei den Hausärzten vorliegen, die diese Informationen entweder nicht erhoben oder nicht an ihre Patienten vermittelt haben. Sowohl HBV- als auch HCV-Infizierte haben eine reduzierte Lebensqualität, die mit hoher Viruslast und Zunahme von Entzündung und Fibrose korreliert. Beide Populationen haben Probleme im Berufsleben sowie bei verschiedenen Versicherungen; beide schätzen den Informationsstand der Öffentlichkeit zur Virushepatitis als schlecht ein.

## Einleitung und Fragestellung

Obwohl die chronische Hepatitis B weltweit eine mindestens ähnliche große medizinische und ökonomische Bedeutung wie die Hepatitis C hat ([www.who.org](http://www.who.org); [www.cdc.org](http://www.cdc.org); [www.rki.de](http://www.rki.de)), sind Fragen zu Lebensqualität, sozioökonomischen Folgen und Informationsstand der Patienten in den vergangenen Jahren weltweit nahezu ausschließlich in HCV-infizierten Populationen untersucht worden (umfangreiche Literaturangaben in [1]). Das vom Kompetenznetz Hepatitis geförderte Projekt der Deutschen Leberhilfe e.V. analysiert prospektiv erhobene Fragebogendaten zu verschiedenen Aspekten der Lebens- und Arbeitswelt und zum Informationsstand von Personen mit einer chronischen HBV-Infektion.

## Methodik

Dieses vom Kompetenznetz Hepatitis geförderte Projekt der Deutschen Leberhilfe e.V. analysiert die Lebensqualität und verschiedene sozioökonomische Aspekte HBV-infizierter Personen. Der strukturierte Fragebogen enthält außerdem Fragen zum Informationsstand der Patienten über die Hepatitis B im Allgemeinen und über ihre persönliche Erkrankung sowie über die Einschätzung der öffentlichen Meinung und über Informationsmöglichkeiten zur Infektion. In den Fragebogen integriert wurde der SF12-Fragebogen zur Lebensqualität. Der Fragebogen ist strukturell und inhaltlich dem sehr ähnlich, mit dem kürzlich eine Population von 714 HCV-Infizierten in Deutschland untersucht wurde [1]. In die Planung und Durchführung des HCV-Projektes waren alle großen deutschen Selbsthilfegruppen einbezogen worden; da es keine größeren Selbsthilfegruppen für die Hepatitis B in Deutschland gibt, wurde der HBV-Fragebogen ausschließlich von Mitgliedern der Deutschen Leberhilfe e.V. erarbeitet. Der HBV-Fragebogen wurde im Jahr 2005 in einer Auflage von 1500 Stück an verschiedene Partner im Kompetenznetz Hepatitis (Hep-Net) wie Schwerpunktpraxen (20%), Kliniken (30%) und Selbsthilfegruppen (30%) sowie über das Internet (20%) verteilt. Es wurden dabei keine Voraussetzungen bezüglich einer Patientenselektion gemacht. Alle Patienten erklärten ihr schriftliches Einverständnis und schickten den Fragebogen an die Deutsche Leberhilfe e.V. Die Kosten für Versendung und der Druck des Fragebogens wurden freundlicherweise von der Firma Gilead Sciences GmbH übernommen;

**Conclusions:** The information deficits about viral load are of concern for HBV-infected subjects because these data are more important in HBV than in HCV infection. This lack of information likely reflects a lack of attentiveness towards HBV-DNA levels by the patients' physician. Both HBV- and HCV-infected subjects have problems at work and with various insurances; both have a reduced quality-of-life which correlates with viral load and degree of inflammation and fibrosis. Both populations consider the public information status about viral hepatitis to be bad.

Gilead Sciences GmbH erhielt eine anonymisierte Auswertung der Daten. Alle auf einzelne Patienten bezogenen Daten verbleiben ausschließlich bei der Deutschen Leberhilfe e.V.

Die sozioökonomischen Fragen (n=18) betrafen Geschlecht, Alter, Größe, Herkunft, Familienstand, Kinderzahl, Schul- und Berufsabschluss, Führerschein, Alkoholkonsum, Drogenmissbrauch, Arbeitsverhältnis, Arbeitgeber, Wohnsituation, Kranken-, Renten-, Lebens- und Berufsunfähigkeitsversicherung. Die Fragen zur Hepatitis B (n=5) betrafen Übertragungswege, Informationsquellen, Einschätzung des öffentlichen Kenntnisstandes, Verständnis von medizinischen Erklärungen und von Selbsthilfegruppen. Die Fragen zur Einschätzung der persönlichen Erkrankung (n=8) betrafen die stärkste Beeinträchtigung durch die Hepatitis B, HBV-Erkrankungen bei Freunden und Familie, Zusatztherapien, Diäten und Krankenhaustage in den letzten 6 Monaten. Die Fragen über die eigene Erkrankung (n=16) betrafen Dauer, HBeAg, HBV-DNA, GPT, Entzündungs- und Fibrosegrad in der Leberpunktion, Infektionsweg, antivirale Behandlungen sowie Ort, Verträglichkeit und Ausgang der Therapie.

Der SF12-Fragebogen ist die Kurzform des SF36-Fragebogens: Seine Summenscores für den psychischen und körperlichen Gesundheitszustand erklären etwa 85% der Varianz der entsprechenden SF36-Summenskalen und zwar sowohl in der Allgemeinbevölkerung als auch in verschiedenen Patientengruppen [2]. Bei der SF12-Analyse wurden Fragebogen mit nicht komplett ausgefüllten Antworten nicht ausgewertet, wie dies empfohlen wird [2]. Für den SF12-Fragebogen liegen normierte Stichproben für alle Alters- und Geschlechtsklassen der deutschen Bevölkerung vor; außerdem existieren Normstichproben für deutsche Patientengruppen mit akuten und chronischen Erkrankungen [2].

Die Daten wurden mit der Software SPSS 10.1.3 analysiert. Assoziationen zwischen Variablen wurden je nach Art der Variablen mit dem  $\chi^2$ -Test oder mit einer linearen Regression analysiert. Die Ergebnisse sind als Mittelwert und Standardabweichung bzw. Median und Spannweite angegeben. In Regressionsanalysen mit quantitativen Variablen und Normalverteilung wurde der Korrelationskoeffizient nach Pearson berechnet; für kategoriale Daten und Werte ohne Normalverteilung wurde der Korrelationskoeffizient nach Spearman berechnet. Unterschiede zwischen quantitativen Variablen wurden mit t-Test oder Varianzanalyse auf eine Signifikanz hin analysiert.

## Ergebnisse

Von den 1500 verteilten Fragebogen wurden 255 auswertbare Fragebogen zurückgeschickt (17,0%). Die Rücklaufquote war damit niedriger als die in der kürzlich publizierten Umfrage bei Patienten mit Hepatitis C [1] (dort 49,4%) ( $\chi^2 = 355,0$ ;  $p < 0,001$ ).

### Geschlecht, Alter, Gewicht, Größe und BMI

Der Anteil der Männer war bei den HBV-Infizierten mit 62% deutlich höher als bei den HCV-Infizierten (● Tab. 1). Das mittlere Alter lag bei 45,6 Jahren (SD: 11,6 Jahre; Spannweite 17–84) und damit signifikant niedriger als bei HCV-Infizierten (52,2 Jahre) ( $p < 0,001$  im t-Test). Im Mittel betrug das Gewicht 74,6 kg (15,7; 41–148), die Größe 172,4 cm (9,6; 150–194) und der BMI 25,0 (4,6; 16,8–52,0). Gewicht und BMI unterschieden sich zwischen HCV- und HBV-Infizierten nicht ( $p$  je  $> 0,5$ ) und ähnelten Daten einer nach Alter und Geschlechterverteilung identischen Allgemeinbevölkerung (BMI 25,6; 95%-Konfidenzintervall: 24,3–25,5) [3].

### Herkunft, Familienstand, Zahl der Kinder und Wohnsituation

Nur 69,4% der Patienten stammten aus Deutschland, während 11,4% aus der Türkei und 9,6% aus Osteuropa und den GUS-Staaten stammten (● Tab. 1). In der Allgemeinbevölkerung Deutschlands stammen hingegen nur 2,3% aller Personen aus der Türkei und 4,8% aus Osteuropa und der ehemaligen UdSSR [3]. Der Anteil der Migranten war bei den HBV-Infizierten also viel höher als bei den HCV-Infizierten. Der Familienstand war bei den HBV- und HCV-Infizierten ähnlich und unterschied sich auch nicht signifikant von der Allgemeinbevölkerung (● Tab. 1). Verheiratete Personen mit einer HBV-Infektion hatten allerdings häufiger und mehr Kinder als HCV-Infizierte (● Tab. 1). Diese Unterschiede sind wahrscheinlich durch den hohen Anteil von Migranten bei den HBV-Infizierten zu erklären: Die mittlere Kinderzahl der aus der Türkei stammenden Verheirateten lag mit 1,96 und die der aus der ehemaligen UdSSR stammenden mit 2,29 auch deutlich über den Zahlen der Allgemeinbevölkerung [3]. Bei den Daten zur Wohnsituation ergaben sich keine wesentlichen Unterschiede zwischen HBV- und HCV-Infizierten bzw. der Allgemeinbevölkerung (● Tab. 1) [1, 3].

### Berufliche Situation

Von den 255 Personen bezogen 23,5% eine Rente (48 eine Dauerrente, 12 eine Zeitrente). Von den Patienten mit fester Anstellung (141 von 255) waren 47,5% bei einem öffentlichen und 41,8% bei einem privaten Arbeitgeber beschäftigt, weitere 10,6% waren selbstständig. Keine feste Anstellung hatten 9% der Personen, 9,4% befanden sich in Ausbildung und 5,9% beschrieben sich als Hausfrau/-mann. Die berufliche Situation wurde gesondert analysiert für die 234 Personen, die unter 65 Jahre alt waren. Hier waren 9,8% arbeitslos; 12,8 bzw. 5,1% bezogen eine Dauer- oder Zeitrente. Wenn man Rentenbezieher, Hausfrauen/-männer und Personen in Ausbildung nicht einrechnet, waren 15,1% der unter 65-Jährigen ohne Beschäftigung. Bei den Daten zur beruflichen Situation ergaben sich in der Gesamtgruppe keine wesentlichen Unterschiede zwischen HBV- und HCV-Infizierten (● Tab. 1). Bei den Personen im Alter  $< 65$  Jahre waren hingegen unter den HBV-Infizierten mehr Personen mit Rente bzw. ohne Arbeit als bei den HCV-Infizierten und im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung (● Tab. 1).

### Beruf- und Schulabschluss

Die Daten zum Berufs- und Schulabschluss ähnelten sich bei den HBV- und HCV-Infizierten und waren nicht unterschiedlich zur Allgemeinbevölkerung (● Tab. 1).

### Krankenversicherung

Ähnlich wie in der Allgemeinbevölkerung hatten nahezu alle HBV- und HCV-Infizierten eine Krankenversicherung (● Tab. 1). Der Anteil der Privatversicherten war allerdings in der jetzigen Kohorte der HBV-Infizierten etwas höher als in der Allgemeinbevölkerung (● Tab. 1). Fast 90% der HBV- und HCV-Versicherten waren mit ihrer Krankenkasse zufrieden (● Tab. 1): Die meisten unzufriedenen Patienten gaben als Grund die Nichtverschreibung von Medikamenten oder eine zu hohe Zuzahlung an. Einige Patienten beklagten die fehlende Kompetenz der Kasse bei Lebererkrankungen. Von den privat Versicherten waren nur 4,3% mit ihrer Kasse unzufrieden, während 15,9% der gesetzlich Versicherten unzufrieden waren. Ähnliche Daten ergaben sich bei der Auswertung der HCV-Infizierten (● Tab. 1).

### Renten-, Lebens- und Berufsunfähigkeitsversicherung

Insgesamt 73% der HBV-Infizierten gaben an, eine Rentenversicherung zu haben (ähnlich wie bei den HCV-Infizierten und in der Allgemeinbevölkerung) (● Tab. 1). Von den versicherten Personen hatten allerdings mehr als  $\frac{1}{3}$  den Eindruck, dass die Versicherung unzureichend ist. Nur 39% der HBV-Infizierten hatten eine Lebensversicherung abgeschlossen, wobei 5,1% einen Risikozuschlag zahlten. Bei 19,6% war die beantragte Lebensversicherung abgelehnt worden (bei 5,7% sogar mehrfach). Nur 12,9% hatten eine Berufsunfähigkeitsversicherung abgeschlossen. Von den Personen, die eine Berufsunfähigkeitsversicherung beantragt hatten, wurde diese bei 37,7% abgelehnt, bei 13,2% sogar mehrfach. Im Vergleich zu den HCV-Infizierten [1] hatten die HBV-Infizierten also noch seltener eine Lebens- oder Berufsunfähigkeitsversicherung und mussten noch häufiger eine oder mehrere Ablehnungen hinnehmen ( $p < 0,05$ ). Der Vergleich der Versicherungsdaten der HBV-Infizierten zur Allgemeinbevölkerung wird dadurch erschwert, dass die Zahl der Versicherungsverträge in Deutschland zwar gut bekannt ist (über 100 Millionen Lebensversicherungen und etwa 18 Millionen Berufsunfähigkeitsversicherungen), es aber nicht genau bekannt ist, auf wie viele Personen diese Verträge entfallen. Da Lebensversicherungen in der Regel von Personen zwischen etwa dem 20. und 65. Lebensjahr abgeschlossen werden (etwa 51 Millionen Personen in Deutschland), hat statistisch jede dieser Personen sogar 2 Lebensversicherungsverträge. Die Rate der Personen mit einer Lebensversicherung unter den HBV-Infizierten (38,5%) ist als sicherlich wesentlich niedriger als in der Allgemeinbevölkerung. Die 18 Millionen Berufsunfähigkeitsversicherungen in der Allgemeinbevölkerung verteilen sich auf etwa 38 Millionen Erwerbstätige (also 47%). Damit beträgt die Rate der Berufsunfähigkeitsversicherungen bei den HBV-Infizierten nur bei etwa  $\frac{1}{4}$  der Rate in der Allgemeinbevölkerung (● Tab. 1).

### Beeinträchtigung durch HBV-Infektion

Fast 80% der HBV-Infizierten fühlten Beeinträchtigungen durch die HBV-Infektion, am stärksten im Sexualleben gefolgt vom Berufsleben und der Zukunftsplanung (● Tab. 1). Relativ häufig wurden Probleme auch bei der Partnerschaft, in der Familie, bei Freunden und der Familienplanung genannt. Damit wurden Be-

Tab. 1 Persönliche und sozioökonomische Charakteristika

	HBV	HCV	Allgemeinbevölkerung	p <sup>1</sup>
	n = 255	n = 741		
<b>mittleres Alter (Jahren)</b>	<b>45,6</b>	<b>52,2</b>		<b>0,001</b>
<b>Anteil der Männer (%)</b>	<b>62</b>	<b>44</b>		<b>0,001</b>
<b>BMI</b>	<b>25,0</b>	<b>24,4</b>	<b>25,6</b>	<b>n. s.</b>
	%	%	%	
<i>Herkunft/Geburtsland</i>				0,001
Deutschland	69	95	90	
Türkei	11	0,4	2	
UdSSR	10	2	5	
andere	10	3	3	
<i>Familienstand</i>				n. s.
verheiratet	62	63	60	
ledig	22	12	20	
geschieden	5	11	10	
fester Partner	6	6	5	
keine Kinder	23	35		0,001
Kinderzahl der Verheirateten (absolut)	1,6	1,4	1,4	0,01
<i>Wohnsituation</i>				n. s.
Miete	53	51	57	
Eigenheim	46	48	43	
<i>Schulabschluss</i>				n. s.
keinen	6	2	3	
Hauptschule	26	38	41	
mittlere Reife	27	33	27	
Fach-/Hochschulreife	41	2	27	
andere	1	2	2	
<i>Berufsabschluss</i>				n. s.
keinen	15	10	21	
Lehre oder vergleichbarer Abschluss	57	65	49	
Hochschule	9	8	6	
Fachhochschule	13	10	12	
Meister	5	5	6	
andere	2	3	6	
<i>Krankenversicherung</i>				
ja	99,8	99,7	99,7	n. s.
GKV	82	88	90	
PKV	18	12	10	
<i>mit der Krankenkasse zufrieden</i>	86	91		
GKV	84	93	k. A.	0,01
PKV	96	97	k. A.	
<i>Rentenversicherung</i>				
ja	73	80	82	n. s.
unzureichend	36	41	k. A.	
keine	28	20	k. A.	
überhaupt keine	23	14	k. A.	
Partner	4	6	k. A.	
<i>Lebensversicherung</i>				
abgeschlossen	39	50	> 2 LV pro Person	
mit Risikozuschlag	5	4		
beantragte LV abgelehnt	20	14		
<i>Berufsunfähigkeitsversicherung</i>				
abgeschlossen	13	12	ca. 47	
beantragte BUV abgelehnt	38	29	k. A.	
<i>Kenntnis von SHG</i>	35	77		0,001
Kenntnis der Deutschen Leberhilfe	34	68		0,001
<i>Berufliche Situation</i>				
feste Anstellung	55	49		n. s.
Rente	24	24		
keine	9	12		
Hausfrau	6	10		
Ausbildung	6	4		

Tab. 1 (Fortsetzung)

	HBV n = 255	HCV n = 741	Allgemeinbevölkerung	p <sup>1</sup>
<i>berufliche Situation unter 65 Jahren</i>				
Rente	25	34	18	0,05
<i>berufliche Situation unter 65 Jahren ohne Rentner und Hausfrauen</i>				
ohne feste Anstellung	15	20	10	0,05
<i>Erkrankungen im Umfeld</i>				
Familienmitglied erkrankt	6	22		0,001
Freund erkrankt	8	3		0,01
<i>Wissen über die eigene Hepatitis</i>				
HBV-DNA bzw. HCV-RNA	59	85		0,001
GPT	73	84		0,01
Entzündungsgrad in der Biopsie	78	85		0,05
Fibrosestadium in der Biopsie	79	87		0,05
<i>stärkste Beeinträchtigung</i>				
keine	21	20		
Beruf	14	25		
Zukunftsplanung	11	16		
Familie	8	13		
Partner	10	8		
Sexualität	18	7		
Freunde	7	6		
Familienpläne	7	2		
andere	3	5		
<i>beste Informationsquelle</i>				
Facharzt	30	29		0,01
Klinik	26	17		
SHG	5	16		
Internet	10	14		
Hausarzt	14	11		
Fachpresse	10	8		
Presse	1	0		
andere	4	5		
<i>Einschätzung des öffentlichen Informationsstandes</i>				
sehr gut	1	0		n. s.
gut	4	3		
mittel	27	20		
schlecht	46	47		
sehr schlecht	22	30		
<i>eigener Infektionsweg</i>				
unklar	62	39		0,001
Blutprodukte	13	39		
Drogen	0,4	10		
Beruf	5	5		
HCV-positive Mutter	4	0		
HCV-positive Familienangehörige	4	0		
andere	4	7		
<i>Meinung zu häufigen Übertragungswegen</i>				
Blut	16	26		0,01
i. v. Drogen	18	22		
Operationen	13	16		
Zahnarzt	11	14		
Geburt (HBV-infizierte Mutter)	12	9		
Sex mit HBV-positivem Partner	20	10		
Lebensmittel	2	1		
Toiletten	4	1		
Küssen	4	1		
Händeschütteln	1	0		
<i>Medizinische Erklärungen verstanden?</i>				
sehr gut	21	26		n. s.
gut	53	53		
mittel	23	17		
schlecht	2	3		
sehr schlecht	1	0,4		

Tab. 1 (Fortsetzung)

	HBV n = 255	HCV n = 741	Allgemeinbevölkerung	p <sup>1</sup>
<i>Zusatzmedikamente</i>	13	45		0,01
Mariendistel	10	33		
Ornithinaspartat	0,4	3		
Lactulose	2	3		
weitere	2	6		
<i>Morbidität</i>				
% der Patienten mit Komplikationen	29	25		n. s.
stationärer Krankenhausaufenthalt in den letzten 6 Monaten	24	22		n. s.
<i>Leberpunktion durchgeführt?</i>	69	80		0,05
<i>Entzündung in der Leberbiopsie</i>				
keine	12	10		n. s.
gering	37	46		
mittel	32	33		
stark	19	11		
<i>Fibrose in der Leberbiopsie</i>				
keine	28	19		0,05
gering	19	38		
mittel	26	27		
stark (Zirrhose)	28	14		
<i>Ort der Behandlung</i>				0,01
Klinikambulanz	44	56		
Hausarzt	29	11		
Facharzt	27	33		
<i>Verträglichkeit der Therapie</i>				0,001
sehr gut	41	1		
gut	41	12		
mittel	12	37		
schlecht	7	27		
sehr schlecht	1	22		
<i>Wirkung der letzten Therapie auf das Allgemeinbefinden</i>				0,001
starke Verbesserung	0	7		
leichte Verbesserung	6	26		
keine Veränderung	38	40		
leichte Verschlechterung	35	21		
starke Verschlechterung	22	5		
<i>Diät</i>	47	50		n. s.
vitaminreich	16	23		
fettarm	21	20		
vegetarisch	6	3		
Diabetes	4	3		
andere	1	1		
<i>Drogen</i>				
Nikotin	20	26	27	n. s.
Alkohol	33	30	78	n. s./0,001
andere Drogen	1	3		n. s.

<sup>1</sup> p gibt das Signifikanzniveau in der Varianzanalyse an.

eintrüchtigen bei Sexualität und Familienplanung zwei- bis dreifach häufiger genannt als bei HCV-Infektion [1] (● Tab. 1).

### Virushepatitiserkrankungen bei Familienmitgliedern und Freunden

Familienmitglieder und Freunde waren von der HBV-Infektion etwa 3–4-mal häufiger von der Hepatitis B betroffen als bei der HCV-Infektion (zum Vergleich siehe [1] und ● Tab. 1).

### Informationen über Hepatitis B

Die Verteilung der wichtigsten Informationsquellen unterschied sich zwischen HBV- und HCV-Infizierten vor allem darin, dass Selbsthilfegruppen von den HCV-Infizierten viel häufiger als beste Informationsquelle genannt wurden als von den HBV-Infizierten (● Tab. 1).

Die große Mehrzahl der HBV- und HCV-Infizierten gab an, die medizinischen Erklärungen gut oder sehr gut verstanden zu haben, während beide Gruppen den öffentlichen Informationsstand über die Hepatitis überwiegen für schlecht oder sehr schlecht hielten (● Tab. 1). Personen mit HBV-Infektion haben deutlich weniger Kenntnis von Selbsthilfegruppen als HCV-Infizierte (● Tab. 1).

### Angaben zu Hepatitisdauer und eigenem Infektionsweg

Unter den Personen mit Kenntnis über die Dauer ihrer Infektion (50%) lag der Mittelwert bei  $13 \pm 9,6$  Jahren (Spannweite 1–46). Die meisten Personen (62%) wussten nicht, wie sie sich infiziert hatten; bei den HCV-Infizierten hatte diese Quote nur bei 38,3% gelegen (● Tab. 1). Es ergaben sich entsprechend der Unterschiede in den Übertragungswegen auch Unterschiede in den entsprechenden Angaben bei den HBV- versus den HCV-Infizierten. So wurden insbesondere die sexuellen Übertragungswege bei den HBV-Infizierten häufiger genannt als bei den Personen mit Hepatitis C, während die Blutprodukte als Risikofaktor viel seltener genannt wurden (● Tab. 1). Die Zahl der Co-Infektionen war gering (HCV 2,0% HIV 0,8%).

### Angaben zu häufigen Übertragungswegen

Von den 255 Personen wurden 1120 Angaben gemacht, da Mehrfachnennungen möglich waren (● Abb. 2): Die häufigsten Angaben mit je fast 20% waren Sexualverkehr, i. v. Drogenabusus und Blutprodukten/-transfusionen (● Tab. 1). Relativ viele HBV-Infizierte (je > 10%) vertraten die Meinung, dass Operationen und der Zahnarzt häufige Übertragungswege sind. Schmutzige Toiletten und Küssen wurden in 3,9 bzw. 3,8% genannt; Übertragung durch Händeschütteln in 0,5% und durch verschmutzte Lebensmittel in 1,8%. Als Übertragungsrisiken wurden schmutzige Toiletten, Küssen, Händeschütteln und verschmutzte Lebensmittel hingegen von HCV-Infizierten jeweils deutlich seltener genannt (nur zu 0–1%  $p < 0,01$ ) (● Tab. 1).

### Leberpunktion

Die meisten Personen (68%) hatten mindestens eine Leberpunktion gehabt; von diesen kannten fast 80% den Grad von Entzündung und Fibrose (Daten in ● Tab. 1).

### Kenntnis über aktuelle GPT- und HCV-RNA-Werte

Die Mehrzahl (74%) kannte ihren GPT-Wert während der letzten 6 Monate (36% normal, 25% leicht erhöht [ $< 40$  U/l], 23% mäßig erhöht [40–100 U/l], 17% deutlich erhöht [ $> 100$  U/l]). Nur 59% der Personen kannten auch ihre aktuelle HBV-DNA, quantitative Werte sogar nur 51% (7% wussten, dass die HBV-DNA positiv

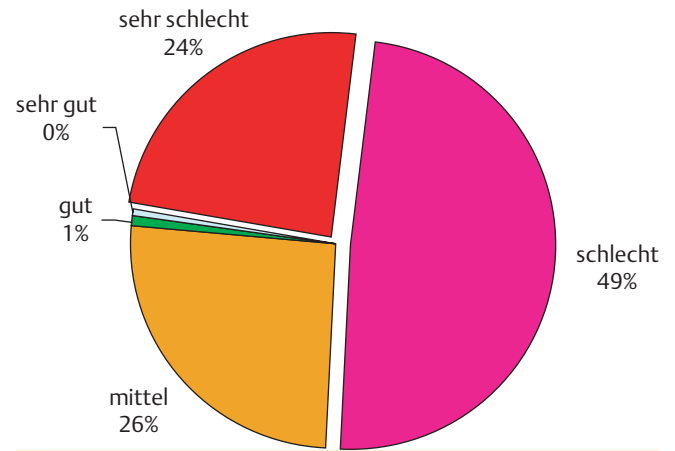


Abb. 1 Angaben zur Einschätzung des öffentlichen Informationsstandes über die Hepatitis B (in % aller 255 Personen).

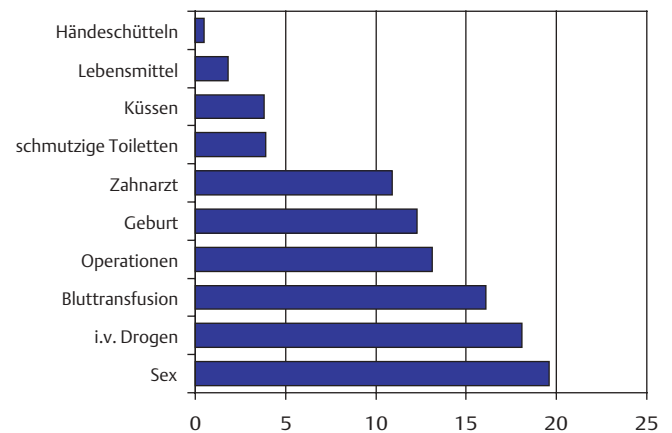


Abb. 2 Angaben zu häufigen HBV-Übertragungswegen. Von den 255 HBV-Infizierten wurden 1120 Angaben gemacht, da Mehrfachnennungen möglich waren; angegeben sind % aller Antworten.

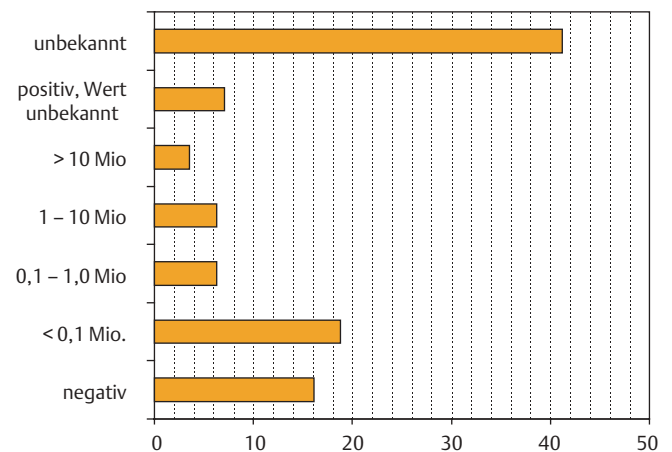
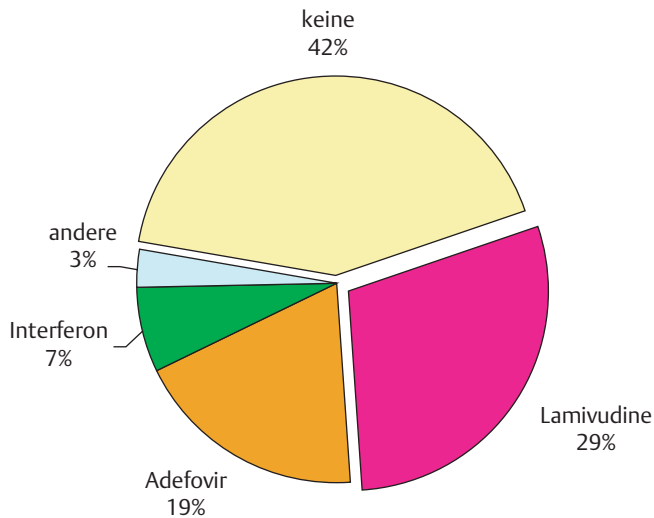
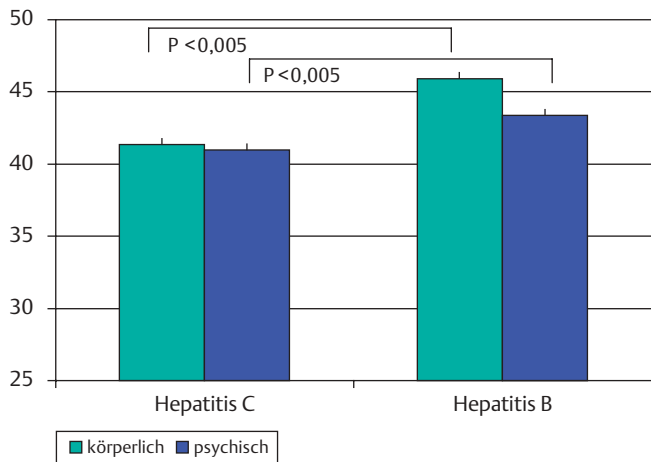


Abb. 3 Angaben zur HBV-DNA bei den 255 HBV-infizierten Personen (in % aller Personen).

war, aber keinen genaueren Wert; die Verteilung der HBV-DNA-Werte ist in ● Abb. 3 gezeigt. 69% der Patienten wussten nicht, ob das HBeAg positiv oder negativ war; von denen mit Kenntnis über das HBeAg war dieses bei 37% positiv und bei 63% negativ. Der Kenntnisstand über die Virusmenge und das HBeAg wurde



**Abb. 4** Derzeitige antivirale Therapie der HBV-Infektion (in % aller 255 HBV-Infizierten).



**Abb. 5** Körperliche und psychische SF12-Summscores der 255 HBV-infizierten Personen im Vergleich zu den SF12-Daten von 741 HCV-Infizierten [1]; beide SF12-Scores sind bei den HBV-Infizierten signifikant höher als bei den HCV-Infizierten ( $p$  jeweils  $< 0,001$ ; t-Test). Angegeben sind Mittelwerte und Standardfehler der Mittelwerte. Die SF12-Scores waren für beide Populationen signifikant reduziert im Vergleich zur alters- und geschlechtsidentischen Allgemeinbevölkerung in Deutschland ( $p$  jeweils  $< 0,001$ ; t-Test). Die mittleren SF12-Scores für eine erwachsene Allgemeinbevölkerung in den USA liegen bei 50 Punkten; die zu den HBV- und HCV-Populationen nach Alter und Geschlecht angepassten deutschen Scores sind im Ergebnisteil genannt, aber nicht in der Abbildung aufgeführt. Die Berechnungen beziehen sich aber auf die alters- und geschlechts-identischen Scores einer deutschen Allgemeinbevölkerung (berechnet nach [2]).

nicht durch die Herkunft der Patienten beeinflusst: Der Anteil der deutschstämmigen und der aus dem Ausland stammenden Patienten war bei Patienten mit und ohne Kenntnis dieser Viruscharakteristika praktisch identisch ( $\chi^2 = 0,16$ ;  $p = 1,0$  für HBV-DNA bzw.  $\chi^2 = 2,5$ ;  $p = 0,29$  für HBeAg). Ein Vergleich der Kenntnisse über wichtige Daten zur eigenen Virushepatitis zwischen den jetzt untersuchten HBV-Infizierten und den kürzlich analysierten HCV-Infizierten [1] ist in **Tab. 1** gezeigt. HCV-Infizierte waren generell etwas besser informiert als HBV-Infizierte; sehr

deutlich war dieser Unterschied aber bei Viruslast und HBeAg bzw. HCV-Genotyp.

### Therapieaspekte

42% der Patienten wurden derzeit nicht behandelt. Von den Behandelten (58%) erhielten 51% Lamivudine, 33% Adefovir, 12% Interferon und 5% andere Therapien (**Abb. 4**). Die meisten HBV- und HCV-Infizierten waren in Klinikambulanzen behandelt worden, wobei dieser Anteil bei den HCV-Infizierten noch höher war, wohingegen HBV-Infizierte häufiger vom Hausarzt behandelt wurden als HCV-Infizierte. Dies hängt möglicherweise damit zusammen, dass die HBV-Therapie überwiegend viel besser vertragen wird als die HCV-Therapie (**Tab. 1**). Auch die Auswirkungen der letzten Therapie auf das Allgemeinbefinden wurden von den HBV-Infizierten als viel besser eingestuft als von den HCV-Infizierten (**Tab. 1**). Im Vergleich zu den HCV-Infizierten nahmen die HBV-Infizierten deutlich seltener Zusatzmedikamente (insbesondere Mariendistelpräparate) ein (**Tab. 1**).

### Diät und Drogen

Etwa die Hälfte der HBV- und HCV-infizierten Personen hielt eine spezielle Diät ein, die meisten davon eine vitaminreiche und fettarme. Nur je etwa 30% der Personen mit Hepatitis B und C tranken regelmäßig Alkohol (mindestens einmal pro Woche), wobei der mittlere Alkoholkonsum nur bei etwa 15 g pro Tag lag; damit war die Gruppe der Abstinente bei den Hepatitis-Patienten viel höher als in der Allgemeinbevölkerung (**Tab. 1**). Der Anteil der Raucher erscheint bei den HBV-Infizierten zunächst etwas höher als bei den HCV-Infizierten; berücksichtigt man aber den höheren Anteil der Männer (die häufiger rauchen als Frauen) bei den HBV-Infizierten, so sind die Rauchgewohnheiten zwischen den Gruppen nicht mehr unterschiedlich (**Tab. 1**). Der Konsum anderer Drogen war bei Personen mit Hepatitis B und C selten (**Tab. 1**).

### Komplikationen und Krankenhausaufenthalte

55 Personen waren in den letzten 6 Monaten stationär behandelt worden (22%, ähnlich wie bei den HCV-Infizierten). Die mittlere Dauer betrug 9,4 Tage (Spannweite 1 – 72 Tage). 29,8% der Personen berichteten über mindestens eine Komplikation (insgesamt 111 Komplikationen bei 75 Patienten). Unter den Komplikationen war der Ikterus mit 40,5% führend, gefolgt vom Aszites mit 20,7%, Varizen mit 18,0% und hepatischer Enzephalopathie mit 9,1%. Varizenblutung und HCC waren mit 5,4 bzw. 6,3% relativ selten. Insgesamt 1,6% der HBV-Infizierten hatten ein HCC entwickelt.

### Lebensqualität (psychischer und körperlicher Summscore im SF12-Fragebogen)

Die psychischen und körperlichen Scores waren bei den HBV-Infizierten im Vergleich zur alters- und geschlechtsidentischen Allgemeinbevölkerung in Deutschland signifikant reduziert (**Abb. 5**). HBV-Infizierte hatten einen psychischen Score von  $43,4 \pm 10,6$  (Mittelwert  $\pm$  Standardabweichung) und einen körperlichen von  $45,9 \pm 10,6$ ; die entsprechende Normalbevölkerung einen psychischen Score von  $52,4 \pm 8,0$  und einen körperlichen von  $49,5 \pm 7,8$  ( $p < 0,001$ ; t-Test). Die Reduktion des psychischen Summscores (9) war dabei deutlicher ausgeprägter als die der körperlichen (3,5). Die Lebensqualität der

HBV-Infizierten war hingegen signifikant besser als die von HCV-Infizierten, die kürzlich mit einer nahezu identischen Methodik analysiert wurden (♣ **Abb. 5**) ( $p < 0,001$ ; t-Test).

### **Einfluss verschiedener Faktoren auf psychische und körperliche SF12-Scores**

♣  
Geschlecht, Herkunft und Familienstand beeinflussten den psychischen und körperlichen Gesundheitszustand (SF12-Scores) der HBV-Infizierten nicht signifikant (♣ **Tab. 2**). Schul- und Berufsabschlüsse hingegen hatten einen deutlichen Einfluss auf den psychischen und körperlichen Zustand, der mit höherem Abschluss anstieg. Auch die aktuelle Arbeitssituation hatte einen deutlichen Einfluss auf die psychischen und körperlichen SF12-Scores. Insbesondere Betroffene ohne Anstellung und mit Zeitrente hatten wesentlich niedrigere Scores als Personen mit vollschichtigem Beruf. Die Art des Beschäftigungsverhältnisses wies ebenfalls einen Zusammenhang mit dem Gesundheitszustand auf: Personen mit öffentlichem Arbeitgeber hatten schlechtere Scores als Personen mit privatem Arbeitgeber oder Selbstständige. Patienten mit privater Krankenversicherung hatten deutlich höhere Scores als Personen mit gesetzlicher Krankenversicherung. Generell ähneln diese Zusammenhänge denen bei HCV-Infizierten [1].

Die psychischen und körperlichen Scores korrelierten miteinander ( $r = 0,37$ ;  $p < 0,001$ ; Regressionsanalyse); für Normalpopulationen ist diese Korrelation eher schwächer [2]. Der körperliche Gesundheitszustand sank mit zunehmendem Alter leicht, aber signifikant ab ( $r = 0,3$ ;  $p = 0,02$ ), während sich der psychische Score nicht veränderte ( $p = 0,4$ ). Die Dauer der Erkrankung zeigte keine Korrelation mit den SF12-Scores ( $p$  jeweils  $> 0,4$ ). Personen, die schon einmal eine Komplikation der Lebererkrankung erlitten hatten, zeigten eine schlechtere körperliche Lebensqualität als die ohne Komplikationen; der psychische Score war zwischen diesen Gruppen nicht unterschiedlich (♣ **Tab. 2**).

Der körperliche und psychische Zustand wurde mit zunehmender Entzündung und Fibrose in der Biopsie schlechter (♣ **Tab. 2**). Die Scores bei Patienten ohne Kenntnis vom Ergebnis ihrer Leberpunktion und der Patienten, die zu diesem Punkt keine Angaben machten, unterschieden sich nicht signifikant von der Gruppe der Patienten, die genaue Angaben zu Entzündung und Fibrose machten ( $p$  jeweils  $> 0,3$ ; Varianzanalyse; Daten für diese Subgruppenanalyse nicht im Detail gezeigt). Der körperliche Zustand war bei Patienten mit derzeitiger Interferon-Therapie deutlich schlechter als bei nicht therapierten oder mit Lamivudine/Adefovir behandelten Patienten, während sich der psychische Score zwischen den Gruppen nicht signifikant unterschied. Patienten mit schlechter Verträglichkeit der Therapie hatten deutlich schlechtere SF12-Scores als die mit guter Verträglichkeit. Der psychische Score sank mit zunehmender GPT und HBV-DNA, während der körperliche Score nur mit zunehmender GPT, nicht aber mit zunehmender HBV-DNA sank (♣ **Tab. 2**). Die Scores bei Personen ohne Kenntnis ihrer DNA und GPT und bei Personen, die zu diesem Punkt keine Angaben machten, unterschieden sich nicht von denen, die Angaben machten ( $p$  je  $> 0,2$ ). Subgruppenanalysen bei den Personen mit Kenntnis über ihre DNA- und GPT-Werte zeigten, dass die Personen ohne HBV-DNA und mit normaler GPT von allen Gruppen das beste psychische und körperliche Befinden hatten, während Personen mit hoher DNA und GPT die schlechtesten Scores hatten ( $p$  je  $< 0,01$ ; Werte nicht gezeigt).

### **Faktoren mit Einfluss auf Fibrose und Entzündung**

Die Schweregrade von Entzündung und Fibrose in der Leberbiopsie korrelierten miteinander ( $\chi^2 = 70,5$ ;  $p < 0,001$ ) (♣ **Tab. 2**). Die Schwere der Leberfibrose und der Entzündungsgrad korrelierten nicht mit der Höhe von GPT und HBV-DNA ( $p$  je  $> 0,1$ ), wobei sich die Frage nach GPT und DNA auf die zuletzt gemessenen Werte bezog und viele Patienten antiviral behandelt waren, sodass die letzten Messwerte in der Regel wahrscheinlich nicht die Ausgangsaktivität der Erkrankung widerspiegeln. Die Dauer der Hepatitis und das Alter korrelierten mit dem Grad der Fibrose, nicht aber dem BMI ( $p = 0,28$ ). Patienten mit einer Hepatitisdauer  $< 13$  Jahren (mittlere Dauer 13 Jahre) hatten zu 43,3% eine schwere Fibrose oder Zirrhose, Personen mit einer Erkrankungsdauer  $\geq 13$  Jahren ältere hingegen in 72,3% ( $\chi^2 = 9,0$ ;  $p = 0,002$ ). Patienten unter einem Alter von 46 Jahren (mittleres Alter 46 Jahre) hatten zu 37,3% eine schwere Fibrose oder Zirrhose, ältere hingegen in 66,2% ( $\chi^2 = 11,0$ ;  $p = 0,002$ ). Mit zunehmender Fibrose traten vermehrt Komplikationen auf ( $\chi^2 = 4,6$ ;  $p = 0,03$ ).

### **Diskussion**

♣  
Die Rücklaufquote der verteilten Fragebogen war mit 17% niedriger als die der kürzlich mit der gleichen Methodik durchgeführten Umfrage bei Patienten mit Hepatitis C [1]. Dieser Unterschied mag vor allem dadurch erklärt werden, dass die Fragebogen in einer zwar allgemeinverständlichen, aber doch deutschen Sprache abgefasst waren, sodass hierdurch der Anteil fremdsprachiger Personen möglicherweise reduziert wurde. Der Anteil der nicht aus Deutschland stammenden Patienten war bei den HBV-Infizierten etwa um den Faktor 3 höher als bei den HCV-Infizierten. Von den Migranten stammten die größten Populationen aus der Türkei bzw. aus Osteuropa und der ehemaligen UdSSR. Durch den Selektionseffekt eines deutschsprachigen Fragebogens muss man annehmen, dass der Anteil von Migranten an der Population der HBV-Infizierten wahrscheinlich noch höher als 30% liegt. So zeigt eine andere aktuelle Untersuchung, dass etwa 42% aller HBsAg-Träger in Deutschland Migranten sind, wobei man davon ausgeht, dass die Migranten etwa 13% der Gesamtbevölkerung ausmachen [4]. Wahrscheinlich weisen frühere Studien aber auch Selektionsartefakte auf, die zu einer Unterschätzung des Migrantenanteils führen. Möglicherweise liegt der Migrantenanteil bei den HBV-Infizierten in Deutschland sogar über 50%. Die Problematik der Migranten bei der Hepatitis B geht unseres Erachtens weit über das skizzierte Sprachproblem hinaus. Es ist wahrscheinlich sehr schwierig, große Teile der Migrantenpopulation überhaupt zu erreichen – dies gilt für die türkischstämmige Population wie auch die Migranten aus der ehemaligen UdSSR. Wahrscheinlich müsste man neben einem sprachlich adäquaten Fragebogen auch einen speziellen Zugang zu diesen – oft nicht gut integrierten – Personengruppen anstreben.

Die Verteilung der Fragebogen war ansonsten breit gestreut, um Selektionseffekte zu verringern. In den Anweisungen zum Ausfüllen des Fragebogens wurde darauf hingewiesen, dass die Personen nur die Fragen beantworten sollten, die sie auch beantworten konnten und wollten. Trotzdem können wir nicht ausschließen, dass alkohol- oder drogenabhängige Personen den Fragebogen nicht oder nicht korrekt ausgefüllt haben. Die Fragen zu Alkohol und Drogen wurden aber nur von 3 bzw. 4%

Tab. 2 Psychische und körperliche Summenscores der 255 HBV-Infizierten im SF12-Fragebogen

Charakteristika	% der Gruppe	psychisch			körperlich		
		Mittelwert	SD	p <sup>1</sup>	Mittelwert	SD	p <sup>1</sup>
<i>Geschlecht</i>							
alle	100 %	43,39	10,62		45,91	10,64	
weiblich	38 %	41,86	11,26	0,69	45,89	11,26	0,98
männlich	62 %	44,34	10,06		45,92	10,27	
<i>Herkunft</i>							
Deutschland	70 %	43,93	10,53	0,265	45,39	10,82	0,229
andere Länder	30 %	42,15	10,77		47,08	10,16	
<i>Familienstand</i>							
ledig	22 %	42,21	11,29	< 0,010	49,81	10,55	< 0,001
verheiratet	62 %	44,66	10,32		44,85	10,19	
fester Partner	6 %	44,89	9,63		50,88	17,69	
getrennt lebend	2 %	36,58	10,06		46,81	9,41	
geschieden	5 %	34,20	10,06		37,69	12,76	
verwitwet	3 %	41,06	13,29		42,20	11,57	
<i>Kinderzahl</i>							
keine	41 %	43,50	10,94	0,690	47,49	10,90	0,131
eines	20 %	43,08	10,56		43,28	11,09	
zwei	22 %	44,57	9,89		45,36	9,44	
mehr als zwei	15 %	41,97	10,98		45,94	10,54	
<i>Schulabschluss</i>							
keiner	6 %	35,10	10,95	0,007	41,29	9,93	< 0,001
Hauptschule	26 %	42,39	10,41		42,78	12,74	
mittlere Reife	27 %	42,74	10,41		48,04	8,82	
Fachhochschulreife	17 %	46,55	11,28		43,58	9,78	
Abitur	24 %	44,19	10,10		49,55	9,23	
<i>Berufsabschluss</i>							
keiner	15 %	40,03	12,21	0,004	45,96	9,87	0,010
in Ausbildung	30 %	40,99	10,09		43,56	11,31	
Lehre (Geselle)	28 %	46,47	10,40		44,95	10,97	
Meister	5 %	46,52	8,73		49,62	6,40	
Fachhochschule	13 %	46,14	8,96		48,30	8,80	
Hochschulabschluss	9 %	43,56	9,93		51,93	7,81	
<i>Arbeitssituation</i>							
in Ausbildung	9 %	43,69	11,72	< 0,001	52,30	6,97	< 0,001
Beruf	51 %	44,97	9,56		47,92	9,81	
ohne Anstellung	9 %	35,46	10,78		38,90	11,34	
Dauerrente	19 %	45,59	9,08		43,09	10,49	
Zeitrente	5 %	32,58	6,25		34,68	11,69	
Erziehungsurlaub	2 %	43,02	17,01		43,28	12,09	
Hausfrau/-mann	6 %	43,16	13,73		47,92	7,38	
<i>aktuelle Beschäftigung</i>							
keine Anstellung	45 %	42,18	11,52	0,014	43,77	10,96	0,022
öffentlicher Arbeitgeber	26 %	41,89	9,68		46,98	10,49	
privater Arbeitgeber	23 %	46,04	9,86		47,77	9,81	
selbstständig	6 %	48,87	6,72		50,15	9,42	
<i>Krankenversicherung</i>							
gesetzlich	82 %	42,05	10,59	< 0,001	44,72	10,93	< 0,001
privat	18 %	49,46	8,48		51,34	7,03	
<i>Lebensversicherung</i>							
ja	39 %	45,52	11,00	0,010	45,64	10,66	0,794
nein	61 %	42,00	10,23		45,99	10,68	
<i>Alkoholkonsum</i>							
ja	37 %	42,57	10,59	0,350	48,22	9,87	0,008
nein	63 %	43,86	10,64		44,56	10,87	
<i>andere Drogen</i>							
keine	78 %	41,90	11,24	0,008	41,61	10,25	0,785
Nikotin	19 %	38,48	11,27		40,88	10,92	
andere	1 %	37,33	12,23		40,76	14,27	

Tab. 2 (Fortsetzung)

Charakteristika der Personen mit HCV-Infektion	% der Gruppe	psychisch			körperlich		
		Mittel- wert	SD	p <sup>1</sup>	Mittel- wert	SD	p <sup>1</sup>
<i>GPT</i>							
normal	26%	44,78	9,95	0,058	48,97	9,14	0,001
leicht erhöht (< 40 U/l)	18%	46,41	9,38		46,88	10,54	
hoch (40 – 100 U/l)	17%	42,87	10,34		42,90	11,11	
sehr hoch (> 100 U/l)	13%	39,56	12,00		40,49	11,57	
unbekannt	26%	41,90	11,06		46,81	10,12	
<i>HBV-DNA</i>							
negativ	16%	47,26	9,58	0,005	48,58	8,34	0,252
leicht erhöht (< 10 000 Kopien/ml)	19%	45,62	9,66		46,65	9,82	
mäßig erhöht (100 000 – 1 Mio. Kopien/ml)	6%	42,76	10,08		42,51	10,28	
deutlich erhöht (1 – 10 Mio. Kopien/ml)	6%	39,05	11,52		44,82	10,90	
massiv erhöht (< 10 Mio. Kopien/ml)	4%	34,71	11,10		39,60	9,94	
positiv, Wert unbekannt	7%	40,25	12,74		45,19	13,32	
weiß überhaupt nicht	42%	43,21	10,17		46,01	11,30	
<i>HBV-DNA (mit Angabe)</i>							
negativ	28%	47,26	9,58	0,010	48,58	8,34	0,031
positiv	72%	44,92	10,73		42,38	11,05	
<i>Entzündung in der Biopsie</i>							
keine	10%	46,43	11,79	< 0,042	48,75	7,21	0,001
gering	29%	47,01	8,89		49,60	9,56	
mittel	25%	42,69	10,57		43,14	10,37	
viel	15%	39,18	10,33		38,04	10,95	
weiß nicht	21%	43,86	10,42		43,47	10,99	
keine Angabe	1%	40,09	15,46		46,42	14,31	
<i>Fibrose in der Biopsie</i>							
keine	22%	49,35	7,82	0,003	48,91	9,12	0,016
gering	50%	46,00	10,35		48,03	10,10	
mittel	20%	42,17	9,75		42,75	10,67	
Zirrhose	22%	41,88	9,23		41,99	9,92	
weiß nicht	15%	41,43	12,58		43,12	12,77	
keine Angabe	0%	–	–		–	–	
<i>derzeitige Medikamente</i>							
keine	42%	41,47	10,62	0,144	47,94	9,91	0,013
Interferon	7%	44,70	11,25		39,09	12,14	
Lamivudine	29%	44,08	10,65		44,54	11,12	
Adefovir	19%	45,82	10,39		45,63	9,91	
andere	3%	45,15	6,99		48,30	10,81	
<i>Therapieverträglichkeit</i>							
sehr schlecht	1%	38,87	12,14	< 0,001	37,99	12,77	< 0,001
schlecht	5%	38,72	13,18		35,66	9,17	
mäßig gut	11%	42,62	10,06		43,23	10,98	
gut	35%	49,53	6,94		49,50	8,38	
sehr gut	59%	41,68	10,49		47,79	9,94	
<i>Dauer der Hepatitis</i>							
< 8 Jahre	50%	42,15	11,26	0,070	47,10	10,66	0,065
≥ 8 Jahre	50%	44,62	9,87		44,67	10,53	
<i>Komplikationen</i>							
nein	75%	43,50	10,31	0,793	46,80	10,30	0,034
ja	25%	43,12	11,29		43,68	11,26	

<sup>1</sup> p gibt das Signifikanzniveau in der Varianzanalyse an; die Tabelle enthält jeweils nur Daten von Personen, die alle Angaben im SF12-Fragebogen ausgefüllt hatten.

der Personen nicht ausgefüllt, sodass diese Daten die Vermutung einer solchen Selektion nicht bestätigen. Die primäre Verteilung der Fragebogen schloss Personen mit einer Drogenkarriere ein, da viele der Verteiler auch diese Personengruppe betreuen. Angesichts der relativ hohen Rate von Patienten, die bereits Komplikationen ihrer Lebererkrankung erfahren hatten, könnte es sich bei der jetzigen Kohorte eher um eine Selektion von schwerer Betroffenen aus der Gesamtgruppe aller Personen mit einer chronischen HBV-Infektion handeln. Dafür könnte auch sprechen, dass 50% der Patienten ihren Fragebogen von einem in einer Schwerpunktpraxis oder in einer Klinik tätigen Arzt erhalten haben. Der Anteil der Patienten mit Komplikationen dürfte hier höher sein als in der Gesamtgruppe aller HBV-Infizierter.

Die berufliche Situation scheint sich von der Allgemeinbevölkerung dahingehend zu unterscheiden, dass unter den HBV-infizierten Personen überdurchschnittlich viele unter 65 Jahren ohne Arbeit oder bereits berentet waren (insgesamt etwa 28%). Alle Personen hatten eine Krankenversicherung, wobei etwa 82% in der GKV waren; der Anteil der Privatversicherten von 18% ist in unserer Kohorte also etwas größer als in der Allgemeinbevölkerung. Ähnlich wie bei den HCV-Infizierten waren auch bei den HBV-Infizierten fast viermal so viele Personen mit der GKV unzufrieden als mit der PKV. Da viele der befragten Personen eine Leberpunktion gehabt hatten und Auskunft über ihre Laborwerte geben konnten, befanden sich die meisten wohl in ärztlicher Betreuung. Wahrscheinlich nehmen aber vorwiegend die Personen ärztliche Hilfe in Anspruch, die einen Versicherungsschutz besitzen, sodass in unserer Kohorte Patienten ohne Krankenversicherung möglicherweise unterrepräsentiert sind. Unter der Annahme einer Selektion von eher gut Versicherten in der jetzigen Kohorte müssten die aufgezeigten Defizite für Renten-, Berufsunfähigkeits- und Lebensversicherungen in der Gesamtgruppe aller HBV-Infizierten eher größer als in der jetzigen Kohorte sein. So wurden die Probleme mit Rente und Altersversorgung von den Betroffenen auch als größer eingestuft als die mit der Krankenversicherung: Nur etwa 42% der HBV-Infizierten gaben an, eine ausreichende eigene Altersversorgung zu haben. Weniger als 40% der HBV-Infizierten hatten eine Lebens- und nur 12,9% eine Berufsunfähigkeitsversicherung, also deutlich weniger als in der Allgemeinbevölkerung. Bei 61% wurden Anträge auf Berufsunfähigkeitsversicherungen abgelehnt, bei Lebensversicherungen immerhin noch bei etwa 20%. Probleme beim Abschluss von Versicherungen waren bei den HBV-Infizierten also noch gravierender als bei den HCV-Infizierten, bei denen „nur“ 40% der Lebens- und 14% der Berufsunfähigkeitsversicherungen abgelehnt worden waren [1]. Die Rate an Lebens- und Berufsunfähigkeitsversicherungen war sowohl bei den HBV- wie bei den HCV-Infizierten deutlich niedriger als in der Allgemeinbevölkerung.

Die größte Beeinträchtigung durch die Hepatitis C fühlten die meisten Betroffenen im beruflichen Umfeld und in ihrer Lebensplanung, mehr als in Familie, Partnerschaft und Sexualität; bei der Hepatitis B war dies genau umgekehrt: Hier standen Probleme bei der Sexualität an vorderster Stelle.

Die Zahlen zum Infektionsweg sind interessant, da sie der Meinung in der Öffentlichkeit und in einigen Ärztekreisen und Gesundheitsbehörden widersprechen, die Hepatitis B und C seien heute nahezu exklusiv Erkrankungen von Drogenabhängigen oder Promiskösen. Dies mag auf die heute eher selteneren Neuinfektionen zutreffen ([www.rki.de](http://www.rki.de)), nicht aber auf

die Gesamtgruppe der Betroffenen. In der Gesamtgruppe der Betroffenen spielt der Drogenweg bei Hepatitis B offensichtlich in Deutschland eine noch geringere Rolle als bei der Hepatitis C. Diese Zahlen werden untermauert von den Angaben zum Drogenmissbrauch, die praktisch identisch zu den Zahlen bei HCV-Infizierten sind [1]: Weniger als 2% der Personen nahmen illegale Drogen ein. Ungefähr 66% tranken überhaupt keinen Alkohol, während die Rate der Abstinente in der Allgemeinbevölkerung nur bei ungefähr 22% liegt. Diese Daten zeigen, dass die meisten HBV-Infizierten um die Empfehlung der Alkoholkarenz wissen und ihr folgen. Im Vergleich zur Hepatitis C ist der Übertragungsweg über Sexualkontakte, Geburt und betroffenen Familienangehörige bei der HBV-Infektion von größerer Bedeutung (zusammen 39% der Personen mit Kenntnis über den eigenen Infektionsweg). Erstaunlicherweise gaben aber auch 36% der HBV-Infizierten (mit Kenntnis über den Infektionsweg) an, sich über Blutprodukte infiziert zu haben.

Es gibt nur wenige, meist ältere Daten zum Übertragungsweg der Hepatitis B in Deutschland; diese Angaben stammen meist aus Schwerpunktambulanzen von Universitätskliniken. So war im Jahr 1994 in der Universitätsklinik in Düsseldorf nur bei 28% aller HBV-Infizierten der Übertragungsweg unklar; bei den übrigen wurden Blutprodukte in 13%, Drogenabusus in 10%, homosexuelle Kontakte zu HBV-Infizierten in 13%, heterosexuelle Kontakte oder Zusammenleben mit HBV-infizierten Familienangehörigen in 12% und ein Medizinberuf in 5% als Infektionsrisiken angegeben. Im Jahr 1994 stammten nur 20% der HBV-Infizierten aus einem Endemiegebiet [5]. Der Vergleich zu den älteren Daten macht deutlich, dass offensichtlich viele Migranten in der jetzigen Kohorte ihre Herkunft nicht als einen wesentlichen Risikofaktor eingestuft hatten und dies zu einem großen Teil auch die hohe Rate an unbekanntem Übertragungswegen erklärt.

Die aktuellen Daten des RKI zu den HBV-Übertragungswegen betreffen überwiegend die Neuinfektionen und können deshalb nicht unmittelbar mit der jetzigen Kohorte verglichen werden. Bei den RKI-Daten aus den Jahre 2005 wurden sexuelle Expositionen mit 37% am häufigsten angegeben, gefolgt von operativ-diagnostischen Eingriffen mit 8%. Das RKI selbst kommentiert aber schon, dass der Stellenwert der Angabe zu den operativen Risiken im Hinblick auf einen Kausalzusammenhang fraglich ist. Eine Wohngemeinschaft mit Virusträgern wurde in 7%, ein i. v. Drogenmissbrauch in 4% genannt. Nosokomiale und iatrogene Infektionen sind in Deutschland auch nach Einschätzung des RKI nur sporadische Ereignisse [6].

Die jetzigen Zahlen zeigen, dass HBV- und HCV-Infizierte offensichtlich unterschiedliche Informationsquellen benutzen. HBV-Infizierte nutzen die „klassischen“ Quellen von Haus-, Fach- und Klinikarzt häufiger und die Quellen Internet und Selbsthilfegruppen seltener als die HCV-Infizierten. Da es abgesehen von der Deutschen Leberhilfe e.V. keine größeren Selbsthilfegruppen für HBV-Infizierte gibt, sind diese Diskrepanzen allerdings auch nicht verwunderlich.

Die allgemeine Presse wurde von HBV- und HCV-Infizierten nur in 0,4 bis 1,3% als die beste Quelle genannt. Diese Angaben passen zu den Antworten auf die Frage, wie die Betroffenen den Kenntnisstand der Öffentlichkeit zur Hepatitis B einschätzen (einschließlich der Gesundheitsbehörden). Fast 77% schätzen diesen Kenntnisstand als schlecht oder sehr schlecht ein, nur sehr wenige als gut oder sehr gut. Die Informationen der Ärzte wurden hingegen von fast  $\frac{3}{4}$  der Patienten gut oder

sehr gut verstanden. Diese Daten sind praktisch identisch zu den Angaben der Personen mit HCV-Infektion.

Deutsche Hepatitis-B-Patienten haben einen guten Kenntnisstand über eine Reihe von Aspekten ihrer eigenen Erkrankung und über die Hepatitis B im Allgemeinen. Zwischen 73% und 79% kannten den Grad von Entzündung und Fibrose in der Leberbiopsie sowie den zuletzt gemessenen GPT-Wert. Überraschenderweise kannten aber nur etwa 59% den zuletzt gemessenen HBV-DNA-Wert und nur die Hälfte der Personen kannten diesen Wert in einer semiquantitativen Form; nur gut 30% der HBV-Infizierten wussten, ob das HBeAg positiv oder negativ war. Diese Zahlen unterscheiden sich erheblich von denen bei HCV-Infizierten, die über ihre Viruslast (85%) und weitere Viruscharakteristika wie den Genotypen (75%) weitaus besser informiert sind. Der Kenntnisstand über die Virusmenge und das HBeAg wurde nicht durch die Herkunft der Patienten beeinflusst: Der Anteil der deutschstämmigen und der aus dem Ausland stammenden Patienten war bei Patienten mit und ohne Kenntnis dieser Viruscharakteristika praktisch identisch. Da die HBV-Infizierten über viele andere Aspekte ihrer Erkrankung gut unterrichtet sind, erscheint es deshalb wahrscheinlich, dass auch der zuständige Arzt der Kenntnis von HBV-DNA und HBeAg zu wenig Wert beimisst. Beide Parameter gehören heute aber zu den entscheidenden Daten, die Infektionsgefahr, Therapie und Prognose bestimmen. Hier existieren in Deutschland – wie wahrscheinlich auch in vielen anderen Ländern – erhebliche Defizite bei den Betroffenen und ihren Ärzten.

Bisher war nicht genau bekannt, wie viele Personen mit einer chronischen HBV-Infektion ein positives HBeAg haben und wie viele eine Minusmutante. Unsere Zahlen bestätigen den klinischen Eindruck, dass die Minusmutanten gegenüber den HBeAg-Positiven (63 vs. 37%) heute deutlich häufiger sind als früher.

Der Kenntnisstand über häufige Infektionswege war bei den Betroffenen teils unzureichend und möglicherweise von Ängsten überschattet. Überraschenderweise wurden Zahnarzt und Operationen als häufige Infektionswege genannt (zusammen fast 25% aller Angaben). Diese Faktoren sind eher seltene, wenn nicht sehr seltene Übertragungswege [6]. Nicht zutreffende Übertragungswege wie schmutzige Toiletten, Küssen, Händeschütteln und verunreinigte Lebensmittel wurden insgesamt in > 10% aller Angaben genannt. Diese Informationsdefizite waren bei den HCV-Infizierten nicht in gleicher Weise vorhanden; hier wussten 98% aller Personen, dass die Übertragung mittels Händeschütteln, Toilettenbenutzung, Küssen und Lebensmitteln nicht möglich ist.

Die Beurteilung der Betroffenen zeichnet ein schlechtes Bild über den Informationsstand der Öffentlichkeit einschließlich der allgemeinen Presse und der Gesundheitsbehörden. Dieses Bild betrifft in ganz ähnlicher Weise die HBV- und HCV-Infektion [1]. Es bleibt dabei zunächst unklar, inwieweit die Einschätzung der allgemeinen Informiertheit durch die Patienten eine zuverlässige Messgröße ist, zumal ja auch die Patienten einige Informationsdefizite über ihre eigene Erkrankung hatten. Da sowohl die HBV- wie die HCV-Infizierten aber angaben, die Erklärungen der Ärzte überwiegend gut verstanden zu haben, spiegelt ihre schlechte Einschätzung des öffentlichen Informationsstandes keine allgemeine oder undifferenzierte Skepsis wider. Die vorliegenden Angaben sind natürlich „nur“ die Meinung der Betroffenen, die grundsätzlich falsch sein mag. Immerhin sind in Deutschland aber nach Schätzungen des RKI etwa 1% der Bevölkerung von einer chronischen

Virushepatitis B und C betroffen. Die vorliegenden Angaben der Betroffenen mögen deshalb Anlass sein, den Informationsstand der Öffentlichkeit objektiv zu überprüfen. Die Autoren sind sich fast sicher, dass die große Skepsis der Betroffenen dabei bestätigt wird.

Die aktuellen Daten zeigen, dass die chronische Hepatitis B insbesondere bei Komplikationen zu erheblichen medizinischen Folgekosten führt: So waren während der letzten 6 Monate mehr als 20% aller Personen stationär behandelt worden. In der Vergangenheit hatten zudem fast 30% mindestens eine schwere Komplikation erlitten (hierzu zählten Leberkarzinom, Enzephalopathie, Ösophagusvarizen, Blutung aus Varizen, Aszites und Ikterus). Die Zahl der Krankenhausaufenthalte und Komplikationen bei den HBV- und HCV-Infizierten nahezu identisch [1].

Es gibt nur wenige Daten zur Lebensqualität bei Personen mit einer HBV-Infektion, während es eine Vielzahl von Daten zur HCV-Infektion gibt (Literatur zur HCV-Infektion in [1]). Die psychische und körperliche Lebensqualität (SF12-Fragebogen) war bei den HBV-Infizierten im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung in Deutschland signifikant reduziert. Im Vergleich zu HCV-Infizierten war insbesondere die psychische Lebensqualität bei chronischer HBV-Infektion aber signifikant besser, obwohl sich die Gruppen ansonsten ähnelten (z.B. in Bezug auf die Fibrose- und Zirrhoseraten und die Zahl der Komplikationen). Die schlechte Lebensqualität der HCV-Infizierten insbesondere im psychischen Bereich – auch im Vergleich zu den HBV-Infizierten – weist daraufhin, dass das HCV möglicherweise – anders als das HBV – spezifische Wirkungen am ZNS hat („HCV-Enzephalopathie“). Es ist gut bekannt, dass eine Interferon-basierte antivirale Therapie die Lebensqualität von Patienten mit chronischer Hepatitis C zunächst senkt (Literatur in [1]). Die Beeinträchtigung durch eine Interferon-Therapie war bei Patienten mit chronischer Hepatitis B weniger stark ausgeprägt als bei Hepatitis C, wobei dies insbesondere durch eine geringere Rate von Depressionen erklärt wird [7]. Auch dies weist auf eine mögliche HCV-Enzephalopathie hin, die es so offensichtlich bei HBV-Infizierten nicht gibt.

Die Ergebnisse bisheriger kleinerer Studien zur Lebensqualität bei chronischer Hepatitis B sind widersprüchlich: In zwei Untersuchungen aus den USA und China war die Lebensqualität bei chronischer Hepatitis B im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung eingeschränkt [8–9], wobei die Reduktion der Lebensqualität ähnlich deutlich wie bei Patienten mit Hepatitis C war [5]. In zwei weiteren Studien mit noch kleineren Fallzahlen aus den USA (n=30) und aus Rumänien (n=60) war die Lebensqualität bei Hepatitis B im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung nur leicht reduziert und besser als bei Patienten mit Hepatitis C [10–11]. Die Lebensqualität ist nach Lebertransplantation wegen Hepatitis C schlechter als bei Patienten, die wegen Hepatitis B transplantiert wurden [12]. Die Diskrepanzen zwischen den früheren Studien könnten zum einen auf die unzureichenden Fallzahlen und zum anderen auf eine unterschiedliche Zusammensetzung der Patienten (Regionen mit hoher Endemierate versus Regionen mit relativ geringer Endemierate) zurückzuführen sein. Der Einfluss von Virusreplikation und entzündlicher Aktivität sowie weiterer sozioökonomischer Aspekte auf die Lebensqualität bei Hepatitis B wurde bisher überhaupt nicht untersucht. Hier liefert die vorliegende Studie die ersten Daten.

In der jetzigen Analyse stieg die körperliche und psychische Lebensqualität bei Personen mit Hepatitis B mit höherem Schul-

und Berufsabschluss an. Ähnlich wie bei HCV-Infizierten hatten auch Patienten mit chronischer Hepatitis B ohne Anstellung und Personen mit Zeitrente besonders niedrige psychische und körperliche Scores; Personen mit öffentlichem Arbeitgeber hatten ein schlechteres psychisches und körperliches Befinden als Personen mit privatem Arbeitgeber oder Selbstständige. Personen mit privater Krankenversicherung gaben eine bessere Lebensqualität an als die mit gesetzlicher Krankenversicherung. Die Lebensqualität bei Personen ohne Kenntnis vom Ergebnis ihrer HBV-DNA und GPT unterschied sich nicht signifikant von denen, die Angaben zur DNA- und GPT-Erhöhung machten. Genaue Kenntnisse über die eigene Krankheit hatten also keinen erkennbaren Einfluss auf die Lebensqualität.

Das körperliche und psychische Befinden wurde in der deutschen Kohorte von HBV-Infizierten mit zunehmender Entzündung und Fibrose schlechter. Personen, die bereits eine Komplikation der Lebererkrankung erlitten hatten, zeigten ein schlechteres körperliches Befinden als Personen ohne Komplikation. Das psychische Befinden sank mit zunehmender GPT und HBV-DNA, wobei hier die besonders hohen Scores von Personen mit normaler GPT und negativer HBV-DNA einen entscheidenden Einfluss hatten.

Die aktuellen Daten unterstreichen die gute Verträglichkeit der meisten jetzt verfügbaren Medikamente, insbesondere von Lamivudine und Adefovir [13]. Da immerhin etwa 85% aller Behandelten Lamivudine oder Adefovir erhielten, spielt die Frage der Verträglichkeit für die Wahl der Medikamente in der Praxis wohl eine entscheidende Rolle; nur 12% der Behandelten erhielten Interferon, obwohl dieses Medikament gerade in den europäischen und deutschen Konsensusrichtlinien für viele Patienten mit Hepatitis B an erster Stelle empfohlen wird [13–14]. Von den Interferonbehandelten hatten die Therapie denn auch mehr als 50% schlecht oder sehr schlecht vertragen, während diese Rate bei Lamivudine und Adefovir verschwindend gering war (etwa 1%). Etwa 10% aller HBV-Infizierten nahmen ein Mariendistelpräparat ein, während dieser Prozentsatz bei den HCV-Infizierten fast 25% betrug. Der Grund für diesen großen Unterschied bleibt zunächst unklar; eine mögliche Erklärung könnte darin bestehen, dass Hepatitis-C-Patienten eine größere Angst bezüglich einer Progression der Erkrankung haben als HBV-Infizierte und deshalb häufig(er) auch unwirksame [15] Therapiemöglichkeiten nutzen.

Die jetzige prospektive Kohortenstudie zeigt, dass mehr als 30% aller HBV-Infizierten der Migrantenpopulation entstammen. Obwohl die HBV-Infizierten gute Kenntnisse über viele Aspekte der HBV-Infektion hatten, existieren im Gegensatz zu den HCV-Infizierten einige Defizite bei der Kenntnis über Infektionsrisiken und erhebliche Informationsdefizite zur Viruslast, die für HBV-Infizierte eine größere Rolle für Infektiosität und Therapieindikation spielt als bei Hepatitis C. Man muss annehmen, dass entsprechende Defizite auch bei den Hausärzten vorliegen, die diese Informationen entweder nicht erhoben oder nicht an ihre Patienten vermittelt haben. Sowohl HBV- wie HCV-Infizierte haben eine reduzierte Lebensqualität, die mit hoher Viruslast und Zunahme von Entzündung und Fibrose korreliert. Beide Populationen haben Probleme im Berufsleben sowie bei verschiedenen Versicherungen; beide deuten

den Informationsstand der Öffentlichkeit zur Virushepatitis als schlecht ein. Obwohl Konsensusrichtlinien die Interferontherapie bei einer Reihe von HBV-Infizierten als Therapie der ersten Wahl angeben, erhält die große Mehrzahl der Patienten Lamivudine oder Adefovir, wahrscheinlich weil diese besser verträglich und damit in der Praxis einfacher einsetzbar sind als Interferon. Selbsthilfegruppen sind den HBV-Infizierten weitgehend unbekannt, da es außerhalb der Leberhilfe e.V. – anders als bei der Hepatitis C – keine größeren und keine spezifischen Selbsthilfegruppen für die HBV-Infizierten gibt. Möglicherweise ist auch dies ein Grund für die jetzt nachgewiesenen Informationsdefizite bei HBV-Infizierten.

## Literatur

- 1 Niederau C, Bemba G, Kautz A. Sozio-ökonomische Charakteristika, Lebensqualität und Wissensstand bei Patienten mit Hepatitis C-Virusinfektion in Deutschland. *Zeitschr Gastroenterol* 2006; 44: 305–317
- 2 Bullinger M, Kirchberger I. SF36 Fragebogen zum Gesundheitszustand. Göttingen: Hogrefe Verlag, 1998
- 3 Statistisches Bundesamt Deutschland. Statistisches Jahrbuch für die Bundesrepublik Deutschland 2006. ISBN-13: 978-3-8246-0773-0. Daten auch als PDF-Datei unter [www.destatis.de](http://www.destatis.de)
- 4 Marschall T, Kramer A, Pruffer-Kramer L et al. Does migration from high and intermediate endemic regions increase the prevalence of hepatitis B infection in Germany? *Dtsch Med Wochenschr* 2005; 130: 2753–2758
- 5 Heintges T, Niederau C, Mohr L et al. Epidemiologie und Klinik der chronischen Virushepatitis. *Dtsch Med Wochenschr* 1994; 119: 1365–1370
- 6 RKI. Epidemiologisches Bulletin 17. November 2006 /Nr. 46 Aktuelle Daten und Informationen zu Infektionskrankheiten und Public Health. Virushepatitis B, C und D: Situationsbericht
- 7 Deutschland 2005. Lindenberg: Plusprint Verlag, 2006: 399–410. Daten auch als PDF-Datei unter [www.rki.de](http://www.rki.de)
- 8 Marcellin P, Lau G, Piratvisuth T et al. Better safety and quality of life in patients with chronic hepatitis B than in patients with chronic hepatitis C when treated with peginterferon alfa-2a monotherapy. *Hepatology* 2004; 40: 668A
- 9 Younossi ZM, Boparai N, Price LL et al. Health-related quality of life in chronic liver disease: the impact of type and severity of disease. *Am J Gastroenterol* 2001; 96: 2199–2205
- 10 Wu GC, Zhou WP, Zhao YR et al. Long-term health-related quality of life in chronic hepatitis B patients. *Zhonghua Gan Zang Bing Za Zhi* 2003; 11: 275–277
- 11 Foster GR, Goldin RD, Thomas HC. Chronic hepatitis C infection causes a significant reduction in HRQOL in the absence of cirrhosis. *Hepatology* 1998; 27: 209–212
- 12 Pojoga C, Dumitrascu DL, Pascu O et al. Impaired health-related quality of life in Romanian patients with chronic viral hepatitis before antiviral therapy. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2004; 16: 27–31
- 13 Dickson RC, Wright RM, Bacchetta MD et al. Quality of life of hepatitis B and C patients after liver transplantation. *Clin Transplant* 1997; 11: 282–285
- 14 Manns MP, Wedemeyer H, Meyer S et al. German Society for Alimentary Metabolic Disorders. Hepatitis Competence Network. Diagnosis, progression and therapy of hepatitis-B-virus infection: results of an evidenced based consensus conference of the German Society for Alimentary Metabolic Disorders and in cooperation with the Hepatitis Competence Network. *Z Gastroenterol* 2004; 42: 677–678
- 15 The EASL Jury. Consensus statement. EASL International Consensus Conference on Hepatitis B. *J Hepatol* 2003; 39: 3–25
- 16 Rambaldi A, Jacobs BP, Iaquinio G et al. Milk thistle for alcoholic and/or hepatitis B or C liver diseases – a systematic cochrane hepato-biliary group review with meta-analyses of randomized clinical trials. *Am J Gastroenterol* 2005; 100: 2583–2591