

## Hep-Net-Studie der Deutschen Leberhilfe e.V.

# Hepatitis C: Nicht nur ein medizinisches Problem

*Über den Verlauf der Hepatitis C und ihre Behandlung gibt es zahlreiche klinische Untersuchungen und Studien. Erst in den letzten Jahren wurde erkannt, wie stark eine chronische Hepatitis C auch die Lebensqualität einschränkt. Viele wichtige Fragen sind auch heute kaum wissenschaftlich erforscht: Was bedeutet es eigentlich für das Leben der Patienten, eine chronische Hepatitis C zu haben? Gibt es Vorurteile im Umfeld? Gibt es Probleme am Arbeitsplatz, mit Krankenkassen oder Versicherungen? Und wie gut sind die Patienten über ihre eigene Erkrankung informiert?*

Im Rahmen des Kompetenznetz-Hepatitis führt die Deutsche Leberhilfe e.V. derzeit eine Studie durch, die diesen Fragen nachgeht. Das Thema der Studie ist „Sozio-ökonomische Charakteristika, Lebensqualität und Wissensstand bei Patienten mit Hepatitis-C-Virusinfektion in Deutschland“.

Hierfür wurden Fragebögen an Patienten mit chronischer Hepatitis C verteilt. Der Fragebogen enthält sowohl spezifische Fragen zur Erkrankung als auch einen so genannten SF12-Fragebogen. Dieser enthält 12 standardisierte Fragen zur psychischen und physischen Situation, bei dem sich die Antworten mit dem Durchschnitt der Allgemeinbevölkerung vergleichen lassen.

### Soziale Nachteile

Die ersten Ergebnisse liegen nun vor und zeigen deutlich: Hepatitis C hat für die meisten Patienten einen erheblichen Einfluss auf die Gesamtsituation. Auch führt die Erkrankung oft zu sozialen Nachteilen. Die Ergebnisse des SF12-Fragebogens zeigen, dass es Hepatitis-C-Patienten sowohl physisch als auch psychisch schlechter geht als der Allgemeinbevölkerung. Insgesamt 80% der Patienten berichteten darüber hinaus, dass die Hepatitis C ihr Leben beeinträchtigt.

### Jeder Dritte Frührentner

Über 60% der unter 65-Jährigen hatte keinen festen Arbeitsplatz. 27% waren frühberentet. Immerhin: Fast alle Teilnehmer hatten eine Krankenversicherung. Dagegen ist die weitere soziale Absicherung der Hepatitis-C-Patienten in einem desolaten Zustand: Nur knapp die Hälfte hatte eine ausreichende Rentenver-

sicherung; gerade einmal 12% hatten eine Arbeitsunfähigkeitsversicherung. Von den Betroffenen, die eine solche Versicherung beantragt hatten, hatte die jeweilige Versicherung bei fast einem Drittel den Antrag abgelehnt.

Die Umfrage wird insgesamt zweimal durchgeführt. Damit wollen wir feststellen, ob sich innerhalb von vier Jahren etwas an der Situation verändert hat. Insgesamt 714 meist deutschstämmige Patienten beteiligten sich an der ersten Umfrageaktion.

### Öffentlichkeit schlecht informiert

Viele deutsche Hepatitis-C-Patienten sind gut über ihre Erkrankung informiert: Über 80% der Befragten kannten ihre Leberwerte, Virusmenge, ihren Genotypen und das Ergebnis ihrer Leberpunktion. Auch bezüglich der Übertragungswege der Hepatitis C wissen die meisten Patienten gut Bescheid: Fast alle Teilnehmer wussten, dass Hepatitis C nicht über Händeschütteln, Toilettenbenutzung, Küssen und Lebensmittel übertragbar ist. Operationen (17%) und Zahnarzt (15%) wurden dagegen relativ häufig als Übertragungswege genannt.

Ein vernichtendes Urteil sprachen die meisten Patienten über den öffentlichen Wissensstand aus: Gerade einmal 4% der Betroffenen fanden, dass die Öffentlichkeit gut über Hepatitis C informiert sei. Vier von fünf Patienten (über 80%) schätzten den öffentlichen Wissensstand als „schlecht“ bzw. „sehr schlecht“ ein. Häufige Irrtümer in der Öffentlichkeit betreffen vor allem die Ansteckungswege, Prognose und Heilungschancen einer Hepatitis C. Viele Außenstehende neh-

men fälschlicherweise an, dass Hepatitis C eine unheilbare und hoch infektiöse Erkrankung sei, die aber trotz ihres angeblich hoch infektiösen Potenzials nur Drogenabhängige betreffe.

Entgegen der öffentlichen Meinung zeigt die Umfrage, dass Hepatitis C auch heute keine Erkrankung ist, die nur Drogenabhängige betrifft. 40% der Patienten wussten nicht, wo sie sich infiziert hatten; 37% gaben Blutprodukte als Infektionsweg an und nur 10% einen Drogenkonsum. Da die Umfrageaktion breit gestreut war und die Fragebögen auch über Drogenberatungsstellen verteilt wurden, ist eine Selektion eher unwahrscheinlich.

### Licht und Schatten der Therapie

Hepatitis C ist für einen Teil der Betroffenen eine heilbare Erkrankung. Allerdings hat die Behandlung mit Interferon und Ribavirin Nebenwirkungen und führt bei einem Teil der Patienten nicht zum Heilungserfolg.

Die meisten Personen (70,5%) hatten bereits eine oder mehrere Therapien versucht. Nur 1,2% hatten die Therapie sehr gut vertragen, und gerade einmal jeder achte (12%) fand die Therapie gut verträglich. Ein Drittel (36%) fand die Verträglichkeit mittelmäßig, und fast die Hälfte der Patienten (49%) hatte die Therapie schlecht oder sehr schlecht vertragen (22,1% sehr schlecht).

Trotz der oft schlechten Erfahrungen mit Neben- und Nachwirkungen erklärten die meisten Patienten, dass sie dennoch einen weiteren Therapieversuch wagen würden. Die größte Gruppe von 37,6% würde eine Therapie auf jeden Fall noch einmal versuchen, selbst wenn nur eine kleine Chance auf eine Verbesserung bestünde. Die zweitgrößte Gruppe von 31,4% Patienten würde eine Therapie dann wiederholen, wenn dadurch eine Heilung möglich wäre. Nur 5,1% sagten „niemals“. 13% würden die Therapie nur machen, wenn diese lebensrettend wäre. 12,9% würden eine Therapie machen, wenn diese die Leberschädigung verlangsamten könnte.

Dies spiegelt relativ gut wider, wie unterschiedlich die Therapie von HCV-Patienten gesehen wird. Sie ist Segen und Fluch zugleich; der Hoffnung auf Heilung steht die Angst vor Nebenwirkungen gegenüber.

### Gründe der Ablehnung

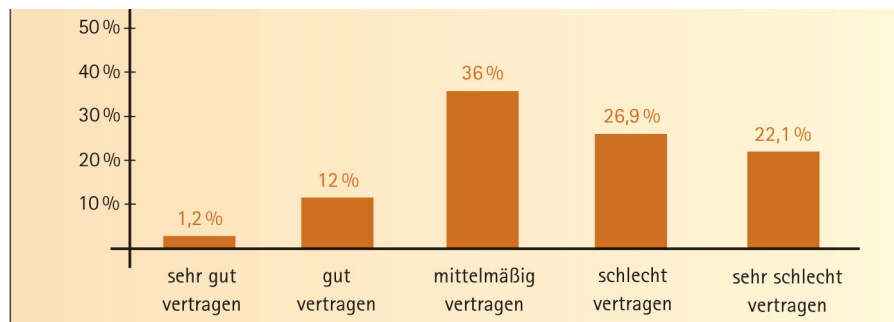
Aus anderen Studien ist bekannt, dass es auch eine erhebliche emotionale Belastung für Patienten darstellen kann, wenn sie therapiewillig sind und die Therapie verweigert wird (Fontana 2002). Dies deckt sich mit Beobachtungen der Deutschen Leberhilfe e.V.; die Ablehnung der Therapie ist dabei unterschiedlich gut begründet. Bei manchen Patienten ist eine Therapie auf Grund anderer, schwerer Begleiterkrankungen nicht durchführbar. Andererseits gibt es unsinnige Ablehnungen von unerfahrenen Ärzten wie z.B. der immer wieder geäußerte Irrtum, dass der HCV-Genotyp 1 nicht behandelbar sei.

Medikamentenstudien in der Vergangenheit haben gezeigt, dass sich die Lebensqualität durch eine Ausheilung deutlich verbessert (Bernstein 2002, O'Brien 2004). Dies stimmt mit Erfahrungsberichten vieler geheilter Patienten überein. In den gleichen Studien finden sich aber indirekte Hinweise, dass sich eine gescheiterte Therapie auch negativ auf die Lebensqualität auswirken kann (vgl. Lebenszeichen 2/04). Auch dies deckt sich mit Berichten von Non-Responder- oder Relapse-Patienten, die eine solche Therapie vergeblich versucht haben.

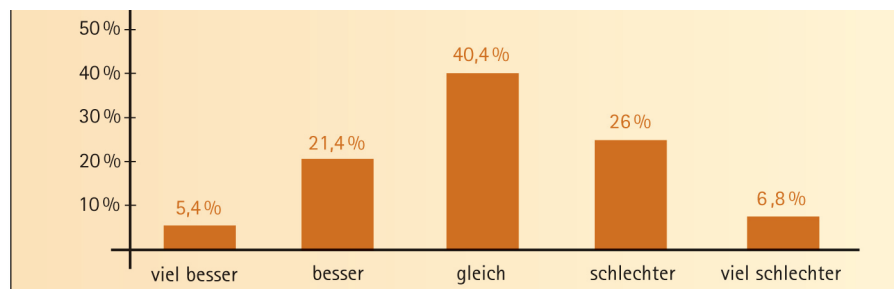
### Heilung bessert Lebensqualität

Die aktuellen Daten der vorliegenden Studie bestätigen diesen Trend: Patienten mit negativer HCV-RNA und normalem Leberwert GPT hatten eine deutlich bessere Lebensqualität als Patienten mit hoher HCV-RNA und hoher GPT. Je mehr Therapien die Patienten erfolglos hinter sich gebracht hatten, desto schlechter war die körperliche und seelische Gesamtverfassung. Je höher die GPT und die HCV-RNA war, desto schlechter war die seelische Verfassung. Die körperliche Verfassung verschlechterte sich nur mit steigender GPT, während die Höhe der HCV-RNA hier keinen Einfluss hatte.

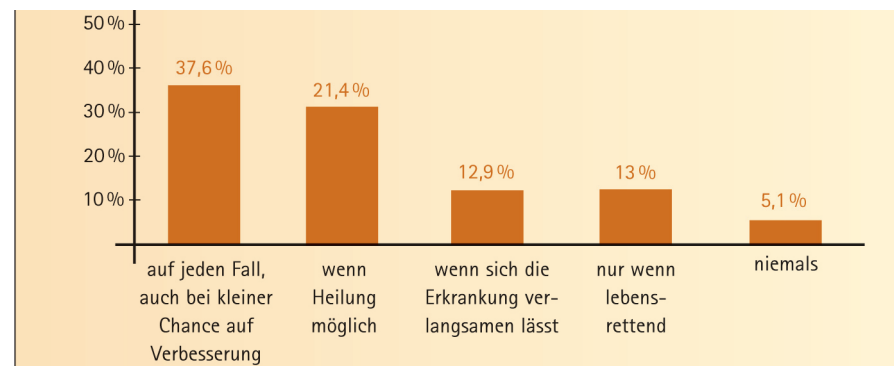
Bei 26% der Patienten hatte sich die Lebensqualität nach der Therapie verschlechtert, bei 6,8% sogar stark verschlechtert. Unverändert war das Allgemeinbefinden bei 40,4%. Bei 21,4% hatte sich das Allgemeinbefinden verbessert, bei 5,4% erheblich verbessert. Bei geheilten Patienten verbesserte sich auch die berufliche Situation oft.



**Abb. 1: Verträglichkeit der Hepatitis-C-Therapie aus Sicht der Patienten. Die heutige Hepatitis-C-Therapie ist für 49% der Patienten schlecht oder sogar sehr schlecht verträglich. 36% fanden die Verträglichkeit mittelmäßig, nur etwa 13% hatten die Therapie gut oder sehr gut vertragen.**



**Abb. 2: Lebensqualität nach der Hepatitis-C-Therapie. Gesamtgruppe geheilter Patienten, Relapser und Non-Responder. Licht und Schatten: Eine erfolgreiche Therapie mit Heilung der Hepatitis C kann die Lebensqualität verbessern, eine erfolglose Therapie kann die Lebensqualität jedoch auch verschlechtern. Das Bild oben zeigt die Gesamtgruppe aller Patienten, die sich in Therapie begeben haben („intent to treat“).**



**Abb. 3: „Würden Sie eine Therapie noch einmal machen?“ Trotz oft schlechter Erfahrungen wären viele Patienten bereit, es erneut mit einer Therapie zu versuchen.**

Patienten mit negativer HCV-RNA sechs Monate nach der letzten antiviralen Therapie hatten eine wesentlich bessere seelische und körperliche Lebensqualität als Patienten mit einer weiterhin nachweisbaren HCV-RNA. Trotzdem war die Lebensqualität selbst bei den Langzeit-Respondern niedriger als bei der Allgemeinbevölkerung, so dass auch in dieser Gruppe viele Patienten trotz „Viruselimination“ noch gesundheitliche Probleme hatten.

Besonders schlecht ist die Lebensqualität oft in der Gruppe der Non-Respon-

der, vor allem wenn diese schon mehrere Interferon-Therapien mit oder ohne Ribavirin erhalten hatten und trotzdem noch Virusträger waren. Zum Teil werden diese Probleme auch durch zusätzliche Begleiterkrankungen verstärkt. Gerade in dieser Gruppe gibt es viele Betroffene, die auch über das Therapieende hinaus eine intensive ärztliche und/oder psychologische Betreuung benötigen.

**Autor:** I. van Thiel

**Beratung:** Prof. Dr. med. C. Niederau

**Quelle:** Niederau C, Bemba G, Kautz A: Sozio-ökonomische Charakteristika, Lebensqualität und Wissensstand bei Patienten mit Hepatitis-C-Virusinfektion in Deutschland. Sozio-ökonomische Aspekte bei Hepatitis C. Z Gastroenterol 2006; 44: 305-317