

## **Behandlung der Hepatitis C mit Interferon und Ribavirin im Therapiedorf Villa Lilly**

Der nachfolgende Text bildete sowohl die Arbeitsgrundlage für den Workshop „HCV-Arbeit in der stationären Langzeittherapie“ als auch die Vorlage für den gleichnamigen Vortrag am Folgetag.

In diesem Aufsatz soll aus der Sicht der Krankenpflege über die Organisation der Interferonbehandlung von Hepatitis C Patienten in einer Drogentherapieeinrichtung berichtet werden.

Das Therapiedorf Villa Lilly in Bad Schwalbach ist eine abstinentorientierte Einrichtung, zur stationären beruflichen, sozialen und medizinischen Rehabilitation von zuvor entgifteten Drogenabhängigen.

In drei Behandlungshäusern werden bis zu 90 Patientinnen und Patienten behandelt, in ein Haus können Eltern ihre Kinder bis zum Schulalter mitbringen.

Ich selbst arbeite als Krankenpfleger seit nunmehr sechs Jahren im Haus Lilly.

### **„Alles verändert sich, wenn Du es veränderst,...“ (Ton, Steine, Scherben)**

Zu Beginn des Jahres 2005 erfolgte im Therapiedorf ein Quantensprung bei der Behandlung von Drogenabhängigen, die gleichzeitig Hepatitis C Virusträger sind.

Bisher galt die Auffassung, dass vor einer eventuellen Behandlung der Hepatitis mit Interferon eine erfolgreiche Entwöhnung stehen müsse und die Nebenwirkungen einer Interferonbehandlung mit der stationären Rehabilitation nicht vereinbar seien. Auch gab es den Gedanken, eine Interferon – Behandlung müsse man sich verdienen.

#### **Die neue Herangehensweise hatte mehrere Voraussetzungen:**

1. Die medizinische Dringlichkeit einer Interferonbehandlung rückte mehr in den Vordergrund; der geschützte Rahmen der stationären Rehabilitation sollte ausgenutzt werden, die Interferonbehandlung besser zu verkraften.
2. Die Sichtweise, wem eine (teure!) Interferonbehandlung zusteht, veränderte sich zugunsten eines individuellen Anspruches der Patientinnen und Patienten.
3. Eine konzeptionelle Änderung des Behandlungsangebotes sah die Einrichtung von Behandlungshäusern übergreifenden indikativen Gruppenangeboten vor. Die sollten an einem Tag der Woche stattfinden. In diesem Rahmen wurde auch die „Interferongruppe“ eingerichtet.
4. Als glücklicher Zufall kam hinzu, dass sich gerade zu dieser Zeit im Kreiskrankenhaus in Bad Schwalbach ein gastroenterologische Gemeinschaftspraxis etablierte, die bereit und fachlich in der Lage war, eine größere Zahl von Patienten mit Interferon zu behandeln.

## **Die Gruppe**

### **Die Seele**

Die Seele der Interferonbehandlung von Hepatitis C Patientinnen und Patienten ist in der Selbsthilfegruppe angesiedelt, die sich jeden Donnerstag für 90 Minuten unter der Leitung der Ärztin des Hauses Käte und des Krankenpflegers des Hauses Lilly im Brunnenzimmer des Hauses Claire zusammenfindet.

Am 12. Februar 2005 startete die Gruppe mit 4 Patientinnen und Patienten und umfasste danach ständig um die zehn Teilnehmerinnen und Teilnehmer, von denen sich jeweils die meisten akut in der Interferonbehandlung befinden.

## **Der Weg zur Behandlung**

### **Werben und die erste Empfehlung**

Bereits nach außen hin wirbt unsere Einrichtung mit der Möglichkeit, während der stationären Rehabilitation mit einer Interferon Behandlung beginnen zu können. Viele Patientinnen und Patienten sprechen diese Möglichkeit deswegen bereits direkt bei der zur Aufnahme stattfinden ärztlichen Prüfung der Rehabilitationsfähigkeit an.

Bei Vorliegen von Hinweisen auf eine Hepatitis C Infektion erfolgt bei der ersten Blutentnahme (innerhalb der ersten Woche) eine erweiterte Diagnostik, die neben einer breiteren Untersuchung der Stoffwechsellage auch die Feststellung des Hepatitis C Subtyps und der Virenlast umfasst. Patientinnen und Patienten, bei denen erst beim einfachen Screening vorliegende HCV - RNS festgestellt wird, können in einem zweiten Schritt nachuntersucht werden. In besonderen Fällen kann durch die Ärztin des Behandlungshauses der leitende Arzt der Einrichtung als Facharzt für Psychiatrie zu Rate gezogen werden, um zu klären, ob z.B. eine Psychose oder Depression gut eingestellt sind, eine antidepressive medikamentöse Behandlung vorbeugen begonnen wird oder eine Borderline - Störung ausreichend stabilisiert werden kann.

Aus diesen Daten, der ärztlichen Aufnahmeuntersuchung und den entsprechenden Vorberichten kann die Indikation und Dringlichkeit einer Interferonbehandlung festgestellt werden. Eine erst seit kurzem bestehende Infektion oder hohe Leberwerte oder eine vorgeschädigte Leber könnten die Behandlung dringlicher erscheinen lassen. Eine Empfehlung wird ausgesprochen.

### **Die zweite Empfehlung**

Die Bezugstherapeutin oder der Bezugstherapeut setzen den zweiten Markierungspunkt für eine eventuelle Behandlung und deren Beginn. Diese führen und begleiten durch die Therapie entwerfen mit der Patientin oder dem Patienten einen Behandlungsplan und schätzen die Motivation und Stabilität der Patientin oder des Patienten ein. Die zweite Empfehlung wird ausgesprochen. Mit dem Einverständnis der Patientin oder des Patienten wird ein Untersuchungstermin mit der Facharztpraxis ausgemacht.

Die Krankenpflege muss hierbei auf dem Sprung sein und frühzeitig „erahnen“, wie der weitere Weg verläuft und entsprechende Termine in der Praxis vormerken. Notfalls wird ein bestehender Termin wieder abgesagt.

Wichtig ist in dieser Phase auch, die Patientinnen und Patienten vorbereitend in die Interferongruppe einzufädeln. Auch hier kann die Pflege hilfreich wirksam sein. Der frühzeitige Besuch der Gruppe bindet die Patientinnen und Patienten umfassend in den Behandlungsablauf ein, die Behandlung wird nicht als aufgesetzt und fremdbestimmt empfunden.

## **Bahn frei!**

Der Termin für den Behandlungsstart hängt jetzt von der Facharztpraxis ab. Ggf. erfolgen erweiterte Untersuchungen auf Stoffwechselstörungen, die Meinung der Hautärztin wird eingeholt, ein erhöhter Eisengehalt mittels Aderlass gesenkt, eine Schädigung der Trikuspidalklappe beurteilt, eine Fokussanierung im Kiefer- oder HNO Bereich durchgeführt, um einige Beispiele zu erwähnen. In aller Regel wird versucht, bei gegebener Indikation vor der ersten Interferongabe eine erste Impfung gegen Hepatitis A und/oder B durchzuführen. Bei gleichzeitiger Infektion mit Hepatitis B wird die Bedingung einer Doppelbehandlung geklärt.

(Bei Patientinnen und Patienten mit HIV Co – Infektion erfolgt dieser ganze Prozess sowie die eventuelle Durchführung der Interferonbehandlung durch die HIV Ambulanz der Uni Klinik Mainz).

## **Der Entschluss**

### **Patientin oder Patient entscheiden**

Jetzt ist die Patientin oder der Patient endgültig am Zug. Wer bis dahin bei der Stange geblieben ist, wird in aller Regel in die Interferonbehandlung einsteigen, die eine schnell und ohne zu zögern, der andere möchte noch mal gern seinen ersten Heimaturlaub ohne Nebenwirkungen erleben und zögert noch. Den Patientinnen und Patienten ist dabei immer klar, dass der Behandlungsstart kein Fallschirmabsprung ist, bei dem nach dem Absprung bis zur Landung keine Umkehr mehr möglich ist. Jederzeit können die Beteiligten die Notbremse ziehen und aussteigen. Diese beruhigende Gewissheit führt dazu, dass von dieser Möglichkeit kein Gebrauch gemacht wird.

## **Die Durchführung**

### **Medikamente**

Die eigentliche Behandlung erfolgt nach allgemeinem Standard mit einem der beiden marktüblichen Interferonpräparate in Kombination mit der entsprechenden Dosis Ribavirin. Die grippeähnlichen Nebenwirkungen werden mit Paracetamoltablets, 1g alle acht Stunden, behandelt.

Noch vor zwei Jahren wäre es undenkbar gewesen, einer Patientin oder einem Patienten einen Riegel mit 10 Tabletten Schmerzmittel in die Hand zu drücken. Das ist jetzt bei dieser Indikation normal und von dem unterstellten „Betteln der Süchtigen um Pillen“ bleibt soviel, dass in aller Regel die Paracetamol Dosis von den Patientinnen und Patienten rasch (zu rasch?) gesenkt wird. Mit „Entzugskopien“ wird von den Patienten realistisch umgegangen. Die Einnahme des Ribavirin wird von den Patienten selbst verwaltet, die Ausgabe eines Medikamenten - Dispensers wird angeboten. Das Interferon spritzen die Patientin oder der Patient in der Regel selbst (so kann auch nichtmedizinisches Personal den Zugang zum Medikamentenkühlschrank ermöglichen) oder die Injektion wird auf Wunsch durch Pflegepersonal durchgeführt. (Geschätzt 10% der Patientinnen und Patienten wünschen dies). Nachdem am Anfang schon mal die „Pumpe“ routiniert mit dem Mund festgehalten wird, verliert der Akt der Injektion rasch jeden Bezug zum Drogenkonsum und erfolgt kühl und geschäftsmäßig als lästiger Vorgang auf dem Weg zur Gesundung.

Wenn Patienten nicht bereits vorbereitend antidepressiv behandelt wurden (z.B. Citalopram, Escitalopram) oder sowieso entsprechende Medikamente nehmen, wird öfter nach einigen Wochen der Behandlung bei Auftreten von depressiven Erscheinungen als Nebenwirkung eine entsprechende Medikation angesetzt. Ähnlich verhält es sich beim Auftreten aggressiver

Verstimmung. Nicht selten versuchen die Patientinnen und Patienten im weiteren Verlauf, ohne die Medikamente auszukommen und lassen diese wieder reduzieren oder absetzen. Seltener muss medikamentös auf eine veränderte Funktion der Schilddrüse reagiert werden, hin und wieder auf Erscheinungen wie entzündete oder trockene Haut.

Der sinnvolle und hilfreiche Umgang mit Medikamenten ist ständiges Thema der Interferongruppe und die Diskussion darum erfolgt von den Patientinnen und Patienten auf einem abwägend-sachlichen Niveau.

### **Das Labor**

Blutuntersuchungen erfolgen alle zwei Wochen; im Wechsel in Therapiedorf oder in der Facharztpraxis (Vier-, Acht-, Zwölf-, etc. Wochentest). Der entscheidende Vier – Wochen – Test erfolgt neuerdings unmittelbar vor der fünften Injektion; also dem niedrigsten Interferon“pegel“ und damit der theoretisch höchsten Wahrscheinlichkeit einer erhöhten Virenlast. Bei Erreichen einer Warnschwelle bei Leukozyten und Thrombozyten erfolgt eine wöchentliche Kontrolle.

Die Interpretation der Laborwerte verlangt nicht selten von den Ärztinnen und dem Arzt Abklärtheit. Nachdem wegen der seltenen Nebenwirkung des Muskelzellerfalles routinemäßig die CK getestet wird, landete die erste Patientin mit atemberaubenden Werten stationär auf der Inneren Abteilung des örtlichen Krankenhauses. Passiert war eigentlich nichts, außer „ein bisschen Training“. Vor einer Einweisung steht jetzt eine genaue Befragung der Patientin oder des Patienten, eventuell hilft auch vorbeugend etwas Aufklärung über das Maß der Dinge. Zum Glück sind die Ärzte der Fachpraxis mit starken Nerven gesegnet. (Und die Patientinnen und Patienten auch).

### **Die Dauer der Behandlung und die Weitervermittlung**

Die lange Dauer der Behandlung stellt das Therapiedorf vor Probleme. Da bereits eine gewisse Zeit für die Vorbereitung benötigt wird, können nur wenige Patientinnen und Patienten die Behandlung in der Einrichtung beenden. (Das gilt für diejenigen mit verkürzter Interferonbehandlung und Wahrnehmung der dorfinernen Adaptionmöglichkeit). Ansonsten ist die Vermittlung zu entsprechend gut aufgestellten Hausärzten mit Zugang zu geeigneten Fachärzten eine kritische Schnittstelle in der Behandlung. Im Prinzip muss der erste Termin noch während des stationären Aufenthaltes feststehen. Der Informationsfluss muss umfassend sein.

Das Gleiche gilt für die sorgfältige Organisation der psychosozialen Weiterbehandlung. Ein Bruch hier kann den Erfolg der Interferonbehandlung gefährden.

Dramatisch stellt sich die Lage im Falle eines Therapieabbruches durch Rückfälligkeit dar. Hier wird versucht, den Patientinnen oder Patienten in einer „Notaktion“ – Mitgabe von Befunden – Arztbrief – Vermittlung von einer Anlaufstelle – den Anschluss zu einer Weiterbehandlung zu ermöglichen. Entweder gelingt diesen eine Stabilisierung der psychosozialen Lage (Drogenberatung, Übergangseinrichtung) und einer Entscheidung für oder gegen eine Weiterbehandlung mit Interferon oder die Patientin oder der Patient bleiben rückfällig; dann verliert sich das Interesse an einer Weiterbehandlung in der Regel sowieso. Ein kurzzeitiger Rückfall mit Alkohol wird als sehr problematisch gesehen; dauerhafter Konsum von Alkohol ist ein Ausschlussgrund von der Interferonbehandlung.

Die absolute Dauer der Interferongabe wird von der Facharztpraxis festgelegt und bewegt sich zwischen 16 und 48 Wochen.

## **Behandlungsziel**

Ziel der Behandlung ist die dauerhafte Freiheit von Hepatitis C Viren, die als erreicht angesehen werden kann, wenn nach einem halben Jahr nach der Behandlung die HCV RNS unter der Nachweisgrenze liegt.

## **Gruppenarbeit**

### **Die Gruppe organisiert die Selbsthilfe**

Obwohl nicht ausdrücklich so geplant, stand über der Gruppe der Begriff „Selbsthilfe“. Vermittelt und angemeldet werden die Patientinnen und Patienten über ihre Bezugstherapeutinnen und -therapeuten. Es kommen also Patientinnen und Patienten in den unterschiedlichsten Phasen der Behandlung zusammen. Obwohl sie sich untereinander kennen und die Interferonbehandlung ein dorfwieites Thema ist, haben die Neuen an Anfang viele Fragen; einmal natürlich nach den Nebenwirkungen und der Verträglichkeit der Behandlung, dann aber bereits „technische“ Dinge wie der Unterteilung der Virentypen, Therapiedauer, Bedeutung der Leberwerte etc.

Andererseits diskutieren „ältere“ Patientinnen und Patienten das Thema auf hohem Niveau; wenn z.B. „Input“ durch Fachartikel oder Vorträge von Außen kommt. Die Aufgabe der Gruppenleitung beschränkt sich dabei oft auf die Moderation.

### **Vorbilder**

Am beeindruckendsten ist für die Neuen aber sicher das Vorbild der Älteren. In der Befindlichkeitsrunde zu Beginn des Treffens teilen sich die Patientinnen und Patienten ihre momentane Situation mit, welche Beschwerden auftreten und wie auf diese reagiert wurde. „Soll ich nicht doch Paracetamol nehmen und wie viel?“ „Hat jemand einen Tipp, was bei trockener Haut getan werden kann?“ „Wie sehen die aktuellen Laborwerte aus?“ Erfolgsmeldungen werden verkündet! „Der Vier Wochen Test ist unter der Nachweisgrenze und das beim Typ 1 und hoher Virenlast!“. Enttäuschungen müssen hingenommen werden. Die neuen, oft noch unentschlossenen Patientinnen und Patienten erleben so am konkreten Beispiel, wie eine schwierige Behandlung gemeistert werden kann und es verblasst das Bild vom anonymen Interferon - Opfer, welches nur noch krank rumhängen kann.. So zeigt die Erfahrung, dass eher externe Gründe wie ungeklärter Aufenthaltsstatus, fehlender Krankenschutz (ist relativ häufig bei Menschen, die aus der JVA kommen), Probleme in der Drogentherapie oder doch ein medizinischer Ausschlussgrund von der Behandlung abhalten.

### **Umgang mit anderen, geht das noch?**

Ein Ziel der Gruppe ist, dass die Patientinnen und Patienten umfassendes Wissen über ihre Krankheit und die Behandlung erwerben. Als Quellen stehen neben der Gruppe selbst Broschüren und externe Vorträge sowie das Internet zur Verfügung. Besondere Fragen sind immer: ist dauerhafte Heilung möglich? Wie ist es mit der Möglichkeit der Wiederaansteckung? Wo lauern Gefahren in meinem Umfeld oder wo bin ich eine Gefahr für andere? Eine besondere Rolle spielt hierbei die Sexualität. Aus grundsätzlicher Erwägung (Infektion) bestehen wir auf der Aufklärung eines Intimpartners über den Infektionsstatus, der Verwendung von Kondomen und auf einer weiteren Verhütungsmethode (Erbgutschädigung durch Behandlung).

### **Blutachtsamkeit**

Die Patientinnen und Patienten sollen wissen, was unter „Blutachtsamkeit“ zu verstehen ist. Viele berichten, dass sie sich trotz Verwendung eigener Kanülen infiziert hätten. Vielen wird klar, dass sie beim intravenösen Drogengebrauch nicht daran gedacht hatten, wo überall Blut

kleben kann. Verwendung von eigenen Zahnbürsten (Schutz vor Vertauschen), Rasierapparaten oder Nagelscheren wird angemahnt. Patientinnen und Patienten sollen lernen, reflexartig auch bei banalen Verletzungen einen Ersthelfer zum Eigenschutz anzuhalten. Ein trauriges Kapitel ist das im Therapiedorf eigentlich streng verbotene Tätowieren. Bei diesem oft von mehreren Patienten gleichzeitig durchgeführten Verhaltensrückfall, sich mit abenteuerlichen Apparaturen gegenseitig mehr oder weniger schöne Verzierungen zuzufügen, scheint es keine Hepatitis weit und breit zu geben.

### **Selbst ist der Mensch**

Die Patientinnen und Patienten sollen ihre Blutwerte interpretieren können. Verpflichtend ist, zu den Treffen eine Mappe mit allen Befunden mitzuführen. Mit dieser Mappe sind die Patientinnen und Patienten auch in der Lage, bei externen Facharztbesuchen (z.B. Zahnärztin, Chirurg, Hautärztin, Internist, HNO etc.) z.B. ihren Hepatitis C Status, einen eventuell bereits eingetretenen Behandlungserfolg und ein durch die Behandlung verändertes Blutbild zu dokumentieren. Im Übrigen ist diese Mappe auch bei Rückfällen mit Therapieabbruch ein „Notnagel“ bei externen ärztlichen Maßnahmen.

Kontrolluntersuchungen wie die regelmäßigen Blutentnahmen sind auch eine Bringschuld der Patientinnen und Patienten und sie sollen sich nicht darauf verlassen, dass sie einbestellt werden. Ebenso verhält es sich mit dem obligatorischen wöchentlichen Besuchs der Sprechstunde bei der Ärztin oder dem Arzt des jeweiligen Behandlungshauses.

### **Rückfall – Freund oder Feind**

Im Therapiedorf, somit auch in der Interferongruppe, wird mit Rückfällen gearbeitet. So kann sich ein Rückfall von einem „Feind“ in einen „Freund“ verwandeln; dann nämlich, wenn die Patientin oder der Patient nicht bei dem Erlebnis des Versagens stehen bleibt, sondern den gesamten Weg zum Rückfall kritisch würdigt. Ein Rückfall wird in der Gruppe immer offen angesprochen und hier aus dem Blickfeld der Hepatitis C und der Interferonbehandlung bearbeitet. Themen dabei sind: Kontrollverlust durch Drogenkonsum, damit verbundener aktueller Möglichkeit der Wiederansteckung, Lücke in der Behandlung mit Interferon und Ribavirin. Was tue ich, wenn ich rückfällig bin? Realistische Einschätzung von Möglichkeiten, das Blatt zu wenden. Was mache ich bei andauernder Rückfälligkeit? Die besondere Gefahr des Alkoholrückfalles (Lebergift) während der Interferonbehandlung wird anlässlich eines solchen Ereignisses aber auch sonst dargestellt.

### **Was hält ein Körper aus?**

Im Therapiedorf werden Interferonpatientinnen oder -patienten selten krankgeschrieben, dennoch ist eine verminderte Leistungsfähigkeit durch die Behandlung gegeben. Die Patientin oder der Patient werden angehalten, ihre Arbeitstherapeutinnen und -therapeuten über die Interferonbehandlung und ihre Befindlichkeit zu informieren. Die Ärztin und der Krankenpfleger halten Kontakt zur Arbeitstherapie und informieren regelmäßig über dieses Thema, um gemeinsam die Belastbarkeit der Betroffenen auszuloten, wobei zu beobachten ist, dass die Interferonbehandlung viel weniger als Anlass zum „Krankfeiern“ benutzt wird, als dass den Patientinnen und Patienten ihre Grenzen oft nicht deutlich sind.

### **Freizeit**

Dieses Thema setzt sich in den Freizeitbereich fort. Sport und vor allem Kraftsport sind oft ein Thema. Grundsätzlich halte ich es für erforderlich, im Rahmen einer Drogentherapie (wieder) ein gutes Verhältnis zu dem eigenen Körper zu entwickeln. Sich selbst zu spüren, auf der einen Seite Unlust zu überwinden, auf der anderen Seite nicht auf Exzesse angewiesen zu

sein gehören dazu. Oft geht dieser Prozess nicht ohne Muskelzerrungen, Prellungen, Schürfwunden oder eben Angst erregende CK Werte ab. Eine andere Seite ist der häufig auftretende Gewichtsverlust durch die Interferonbehandlung. Dieser wird oft sehr gefürchtet (von den „Muskelmännern) oder auch begrüßt um (auch nur vermeintliches) Übergewicht loszuwerden. Bei all diesen Fragen ist eine gute Mitte zu finden. Aus diesem Grund ist erfüllendes Freizeitverhalten auch ein Thema der Gruppe. Von Zeit zu Zeit wird die Gruppenzeit deswegen zum Spaziergehen mit Picknick oder zum Erlebnispfad etc. genutzt.

### **Die externe Hepatitis C Selbsthilfegruppe**

Einmal im Monat kommt im benachbarten Wiesbaden die Hepatitis C Selbsthilfegruppe zusammen, um ein Fachthema - meist mit Referenten – zu erörtern. Diese Gruppe besteht zumeist aus älteren Menschen, die sich die Hepatitis C vor Jahren – in der Regel nicht in Verbindung mit Drogenkonsum – zugezogen haben und erfolglos oft mehrere Interferontherapien hinter sich haben. Der Besuch dieser Gruppe ist für unsere Patientinnen und Patienten verpflichtend, auch wenn sie nicht „ihresgleichen“ treffen. Oft gegen innere Widerstände müssen sie den Besuch organisieren, kommen dann aber in der Regel recht begeistert zurück. Die Selbsthilfegruppe nimmt unsere Patientinnen und Patienten immer sehr herzlich auf.

Gerade im Zusammentreffen mit diesen Menschen wird unseren Leuten auch deutlich, dass es auch aus verschiedenen Gründen zum Therapieversagen kommen kann. Es musste trotz vermutlich guter Therapiedisziplin bei zwei unserer Patienten die Interferonbehandlung wegen unzureichender Wirksamkeit abgebrochen werden.

## **Interferon und Therapie in Wechselwirkung**

### **Der Geist**

In den multiprofessionellen Teams der Behandlungshäuser aus sozialtherapeutischem Hausleiter, Sozialtherapie, Arbeitstherapie, Hauswirtschaft, Medizin und Pflege ist der Geist jedweder Behandlung; also auch der Interferonbehandlung, beheimatet. Unsere Patientinnen und Patienten werden somit möglichst in ihre ganzen Person, ihrer eigenen Geschichte, ihren eigenen Problemen und ihren eigenen Fähigkeiten und Bedürfnissen gesehen. In den Gruppenstunden der Interferongruppe werden sie dazu angehalten, das Thema Hepatitis und die Behandlungen mit ihren Aus- und Nebenwirkungen mit ihren Einzeltherapeutinnen und -therapeuten zu besprechen. Die Gruppenleitung gibt ihrerseits Rückmeldungen an die zuständigen Kolleginnen und Kollegen oder an die Behandlungsteams. Immerhin haben hier Patientinnen und Patienten in einer lebenswichtigen Frage eine folgenreiche Entscheidung getroffen (oder sind dabei, sie zu treffen). Nach unserer Erfahrung werden durch die Auswirkungen der Interferontherapie die wichtigen Therapiethemen nicht verdrängt oder „überlagert“, sondern treten schärfer und konsequenter ans Tageslicht. „Ich treffe folgeschwere Entscheidungen, ich trage die Konsequenzen, mein Körper und Geist werden gequält, ich habe Entzugskopien, ich übernehme Verantwortung für mich und Andere, ich frage mich nach dem Sinn von Allem, ich führe einen Kampf, ich kann den Kampf gewinnen“.

Eine spannende Frage bleibt dabei, wie sich die Interferonbehandlung auf die „Haltequote“ und den längerfristigen Therapieerfolg auswirkt. Unsere ersten optimistischen Erwartungen konnten nicht belegt werden, wir haben aber auch keine Hinweise, dass die Interferonbehandlung die Patientinnen und Patienten aus der Therapie oder gar in den Rückfall treiben.

## **Das Hirn**

Eine weitere Möglichkeit, sich über die aktuellen Fragen bezüglich Hepatitis und Interferon auszutauschen, bildet das die Behandlungshäuser übergreifende Medizinteam, welches aus zwei Ärztinnen, dem leitendem Arzt und zwei Krankenschwestern und einem Krankenpfleger besteht. Hier wird der jeweilige Standard der Behandlung festgelegt. Wie die anderen Berufsgruppen entwickelt und vertritt das Medizinteam auf dem Weg des dreimaligen Treffens in der Woche auch seinen Standpunkt gegenüber allen anderen Beteiligten im Therapiedorf und stellt bezüglich der Interferontherapie die medizinische Wissenschaftlichkeit her. Das Medizinteam ist damit das Hirn der Interferonbehandlung.

## **Moderne Schamanen**

Unsere Arbeit hat wie die aller „Heilerinnen“ und „Heiler“ auch etwas vom Schamanentum. Neben den günstigen Bedingungen der Interferonbehandlung wie Abstinenz, Einhalten großer Behandlungszuverlässigkeit durch die Betroffenen, geregelter Tagesablauf mit genügend Ruhezeiten und ausgewogener Ernährung spielt nach meiner persönlichen Auffassung auch die Steigerung der Selbstheilungskräfte durch den Glauben an die eigene Kraft und die Unterstützung durch eine solidarische Gruppe eine nicht zu unterschätzende Rolle. Eine Rückkopplung zwischen den Kräften und dem Vertrauen der Heilenden und Heilsuchenden ist ein Element, welches mehr oder weniger bewusst immer vorhanden ist und wirkt.

Nicht zuletzt daraus ergeben sich auf der von und zu überschauenden Ebene sehr erfolgreiche Ergebnisse, die auch gerade bei dem schwerer zu behandelnden Virustyp 1 deutlich über den von der Literatur beschriebenen Erwartungen liegen.

## **Kritisches und Selbstzweifel**

Zu allen Dingen, die mit Hingabe getan werden, gehört auch der Selbstzweifel. Hier seien ohne besondere Reihenfolge einige Dinge genannt:

Mit der nebenwirkungsreichen Interferontherapie wirken wir auf eine Krankheit ein, die „nur“ zu einem Fünftel zur Leberzirrhose führt. Berechtigt das die Nebenwirkungen bei den Anderen?

Lohnt sich die hohe Geldausgabe von Zwölf-, Vierundzwanzigtausend oder mehr Euro für eine Behandlung, wo doch mit diesem Geld bei der Vorbeugung mehr getan werden könnte; und das bei Menschen, die sich diese Krankheit durch eigenes „Verschulden“ selbst zugefügt haben? Süchtige werden oft wieder rückfällig, auch dauerhaft. Bereits in unserer kurzen Zeit des Programms sind einige Patienten mit Reinfektionen aufgetaucht.

Wie ist die Rolle der Pharmaindustrie zu sehen, die ihre Produkte teuer verkauft und aufwendig bewirbt? Welche Rolle spielen wir in diesem System?

Welche langfristigen Folgeerkrankungen können nach Jahren als Folge der Behandlung auftreten? Gibt es nicht doch eine nachteilige Beeinträchtigung der Drogentherapie?

Nur wenn diese und andere Fragen weder von Patientinnen und Patienten noch Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern nicht unter den Teppich gekehrt, sondern immer wieder besprochen werden, kann der eingeschlagene Kurs auch erfolgreich bleiben und auf veränderte Bedingungen angepasst werden.

## Nachtrag

### **„...doch du kannst nicht gewinnen, solange du allein bist !“ (Ton, Steine, Scherben)**

Meine Erfahrungen während des Fachtages machten auch den Hinweis auf die zweite Satzhälfte des „Ton, Steine, Scherben“ Zitates notwendig. Das Unternehmen, Patientinnen und Patienten während einer stationären Langzeittherapie mit Interferon zu behandeln, muss sich einordnen in eine Gesamtstrategie gegen die Hepatitis C von der Forschung, Vorbeugung bis zur Behandlung, sowohl in ambulanten als auch stationären Bereich. Gesellschaft und Politik sind hierbei unverzichtbare Partner. Innerhalb der Institutionen ist die Interferonbehandlung kein Spezialgebiet für die „Medizinfraktionen“, sondern nur im Zusammenwirken aller Berufsgruppen zu schaffen. Patientinnen und Patienten sind die Hauptakteure.

Während des Workshops und des Vortrages kamen eine ganze Reihe Anregungen und Fragen von den Teilnehmerinnen und Teilnehmern. Teilweise wurden spezielle Dinge angesprochen, wie die geschlechtsspezifischen Aspekte (Anteil Frauen/Männer, Ansprechrate) der Interferonbehandlung (hier haben wir noch keine Auswertung) als auch Fragen nach der Vergleichbarkeit der Ergebnisse verschiedener Labors. (Wurde bisher nicht als Problem gesehen).

Intensiv wurde nach der Kostenträgerschaft gefragt. Was sagen die Hauptkostenträger, wenn während „ihrer“ Therapie mit Interferon behandelt wird (bisher gibt es keine Einwände), wie verhalten sich die Krankenkassen angesichts der beträchtlichen Kosten (es gibt bislang keine Probleme).

Aber auch die Frage nach dem Aufwand der Einrichtung selbst kam auf. Für das spezielle Angebot „Interferonbehandlung“ gab es keine finanzielle Kompensation durch die Hauptkostenträger; der erforderliche Mehraufwand wie vermehrte Inanspruchnahme der ärztlichen Visite, der zeitaufwendigeren Medikation, der häufigen Laborkontrollen, des aufwändigeren Fahrdienstes, der notwendigen Besprechungen im Medizinteam, der Fort- und Weiterbildung als auch die Zeit für die Gruppenstunden wurden aus dem Bestand heraus durch Umorganisation mobilisiert.

Als Fazit bleibt: der Beginn einer systematischen Behandlung von Hepatitis C Patientinnen und Patienten durch eine ambulante oder stationäre Einrichtung sollte sorgfältig vorbereitet und dann mit dem Mut zum Neuen angegangen werden. Fehlschläge zu Beginn des Unternehmens können einen Rückschlag für längere Zeit bedeuten.