

Patienten-Begleitbogen

Vorwort

Liebe Patientin, lieber Patient,

zu häufig erleben Patienten die Aufklärung und Betreuung ihrer Hepatitis-Krankheit in der ärztlichen Praxis als unzureichend oder unbefriedigend. Andererseits fühlt sich nicht selten der Arzt durch die Ansprüche eines (neuen) Patienten überfordert. Dabei werden die Erfolgsaussichten der Behandlung durch eine gute Zusammenarbeit zwischen Arzt und Patient wesentlich verbessert!

In einer Kooperation von vielen verschiedenen Patientenverbänden und Ärzten wurde schon vor einigen Monaten ein Vorbereitungsbogen für das Erstgespräch erarbeitet. Er soll die Kommunikation zwischen Arzt und Patient durch umfassende Informationen für beide Seiten erleichtern und den ersten Arztbesuch als Leitfaden vorbereiten. Dieser Bogen kann von Patientenverbänden (BAG-Leber, Deutsche Leberhilfe e.V., Hepatitis C-Forum e.V. u.a.) direkt angefordert oder von den entsprechenden Internet-Seiten heruntergeladen werden.

Der vorliegende Begleitbogen dient der weiteren Begleitung und Information von Patienten mit Hepatitis C während und nach einer Therapie. Er enthält einige auch schon einmal kurz im Vorbereitungsbogen genannte Informationen zum Verlauf der Krankheit, zu Vorsorgemaßnahmen und zum Umgang mit der Infektion in Partnerschaft, Familie, Beruf und Gesellschaft. Der Begleitbogen bietet allgemeine Hinweise, die ggf. noch im Detail mit Ihrem Arzt besprochen werden sollten. Von den Empfehlungen zur Therapie kann und muss in Einzelfällen abgewichen werden, so dass der Begleitbogen niemals das Gespräch mit Ihrem Arzt ersetzen kann. Er kann dieses Gespräch aber erleichtern, da Sie vorinformiert sind und sich auf persönliche Besonderheiten und Fragen konzentrieren können.

Zusätzlich ist es oft hilfreich, zu den Arztgesprächen auch eine Kopie ihres früher ausgefüllten Patientenvorbereitungsbogen und weitere Unterlagen mitzubringen (vor allem Chipkarte oder Überweisung, Versicherungsangaben oder BG-Nr., Vorbefunde und -ergebnisse).

Inhaltsverzeichnis

1. Hepatitis C – Grundlagen

1.1.	Definition Hepatitis	04
1.2.	Das Hepatitis-C-Virus	04
1.3.	Übertragung	04
1.4.	SHG-Arbeit und Prävention	05
1.5.	Verlauf	06

2. Die klassische Therapie

2.1.	Nationale Therapiestandards	08
2.2.	Indikation	08
2.3.	Kontraindikation	10
2.4.	Therapieziel	11
2.5.	Medikamente	11
2.6.	Standardtherapie	12
2.7.	Meilensteine der Therapie	14
2.8.	Medizinisch-therapeutische Alternativen	15
2.9.	Nebenwirkungen	17

3. Alternative naturheilkundliche Therapien

3.1.	Sinn und mögliche Folgen alternativer Heilmethoden	23
3.2.	Alternative Heilmethoden und Therapieformen	25
3.3.	Ernährung und Biostoffe	26

4. Leben mit Hepatitis C

4.1.	Nach erfolgreicher antiviraler Therapie	27
4.2.	Nach erfolgloser Therapie	27
4.3.	Das soziale Umfeld	28
4.4.	Begründete und unbegründete Ängste	30
4.5.	Hepatitis C und Drogenabhängigkeit	32

5. Patientenrechte und –pflichten	
5.1. Ärztliche Abrechnung und Budget	33
5.2. Meldepflicht	34
5.3. Zulassung zu Gemeinschaftseinrichtungen	34
5.4. Ärztliche Aufklärungspflicht	35
5.5. Verhalten bei Behandlungsfehlern	36
5.6. Neues Arzneimittel-Haftungsrecht	36
5.7. Patientencharta	36
5.8. Arbeitsrecht	37
6. Weitere Informationsmöglichkeiten	38
7. Impressum	41

1. Hepatitis C - Grundlagen

1.1. Definition Hepatitis

Hepatitis heißt Entzündung der Leber. Bei Hepatitis C führen bestimmte Viren zu einer Schädigung der Leber. Entzündungszellen versuchen, den Eindringling und die geschädigten Leberzellen zu beseitigen – es kommt zu Entzündungsreaktionen. Schafft es das Immunsystem nicht, den “Schädling” vollständig zu eliminieren, heilt die Infektion nicht aus und es kommt zur chronischen Entzündung bzw. zur chronischen Hepatitis.

Wie bei jeder längeren (chronischen) Entzündung kommt es dabei häufig zu einer Narbenbildung, die man auch Fibrose (Bindegewebsvermehrung) nennt. Dauert eine Leberentzündung lange genug, können bei einem Teil der Infizierten geschädigte Leberzellen nur noch durch Narbengewebe ersetzt werden. Der Aufbau der Leber wird zerstört, es entsteht eine Narbenleber, eine so genannte Leberzirrhose. Innerhalb von 20 Jahren entwickeln ca. 20 % der chronisch HCV-Infizierten eine Leberzirrhose.

1.2. Das Hepatitis C-Virus

Das Hepatitis-C-Virus wurde erst 1988 identifiziert. Es besteht aus einer Hülle und dem Kern. In diesem befindet sich die Erbsubstanz des Virus, bestehend aus Ribonukleinsäuren, abgekürzt RNS oder RNA. Mit Hilfe der RNS kann sich das Virus im Körper eines Infizierten täglich viele millionenmal vermehren. Täglich wird die gleiche Menge von Viren abgebaut, so dass die Virenzahl ohne Therapie in der Regel konstant bleibt.

Bei den Hepatitis-C-Viren gibt es sechs verschiedene Varianten, also Viren mit leicht verschiedenen Bauplänen - die HCV-Genotypen. Für den Verlauf der Hepatitis - insbesondere für das Risiko von Folgeschäden - ist es unerheblich, welcher Genotyp vorliegt und wie hoch die Virusmenge ist. Jeder Genotyp spricht allerdings unterschiedlich gut auf eine Interferon-Therapie an.

1.3. Übertragung

Trotz weltweiter intensiver Forschung ist es bisher nicht gelungen, einen Impfstoff gegen das Virus zu entwickeln. Besonders der Variantenreichtum des Hep-C-Virus erschwert dem menschlichen Immunsystem wie auch der Medizin den Kampf gegen die Krankheit.

Das Virus wird nur durch Blut oder bestimmte Körperflüssigkeiten übertragen, die dann über verletzte Hautstellen oder Schleimhäute in den Körper gelangen. Diese Gefahr besteht bei:

- Intravenösem Drogenmissbrauch
- Medizinischen Behandlungen mit unzureichender Hygiene
- Tätowierungen, Piercings mit unsauberen Bestecken
- Blutkonserven vor 1991

Zuhause sollten also Dinge, die mit dem Blut des Infizierten in Berührung kommen - wie Rasierklingen, Rasierapparate, Nagelscheren, Nagelfeilen, Zahnbürsten etc. - getrennt benutzt und aufbewahrt werden.

Das Infektionsrisiko durch Geschlechtsverkehr ist bei stabiler Beziehung gering (nach 20 Jahren Partnerschaft < 2-5%). Bei häufig wechselnden Partnern sind hingegen die Praktiken des „safer sex“ zu beachten. In jedem Fall sollte der Partner über die HCV-Infektion informiert werden.

Schwangerschaft und Stillen

Von einer Schwangerschaft wird bei guter Leberfunktion nicht abgeraten, die HCV-Übertragung durch Geburt ist selten (5-6%), ein Kaiserschnitt nicht unbedingt erforderlich.

Stillen ist sicher, wenn keine Entzündung der Brustdrüse oder blutende Verletzungen vorliegen. Eine HCV-Übertragung durch die Muttermilch ist nicht nachgewiesen.

Die Ansteckung anderer kann durch verantwortungsbewusstes Verhalten vermieden werden. Sauna, Schwimmbad, Sportvereine, Kindergarten, Schule usw. können unbedenklich besucht werden.

Berufliche Einschränkungen

Patienten mit Hepatitis C können fast alle Berufe ausüben. Nur die akute Erkrankung ist beim Gesundheitsamt meldepflichtig. Der Arbeitgeber muss informiert werden, wenn die Krankheit mögliche Folgen für Ihre Berufstätigkeit hat oder eine Gefährdung für andere darstellt wie in medizinischen Berufen.

1.4. SHG-Arbeit und Prävention

von Dagmar Hailer, Leiterin Hepatitis-C-SHG in Schleswig

Prävention ist das wichtigste Mittel um die Bevölkerung auf Hepatitis C aufmerksam zu machen!

Nachdem ich vor drei Jahren erfuhr, dass ich Hepatitis C habe, ist für mich erst einmal eine Welt zusammengestürzt. Warum ich? Mir wurde aber sofort klar, dass ich mir „dies“ vor 30 Jahren geholt habe! Im Oktober 1971 kam meine zweite Tochter zur Welt und ich musste vier fibrinogenhaltige Blutkonserven bekommen, damit ich weiterleben konnte.

Nach sechs Wochen lag ich wiederum im Krankenhaus, da ich unter einer schweren Gelbsucht litt. Das war damals Hepatitis B! Nun wusste ich, dass einer der „Cocktails“ schlecht war! Nach drei Monaten Quarantäne wurde ich entlassen und dann begann ein Leben voller Einschränkungen, aber ich habe es auch so gemeistert.

Aus diesem Grund möchte ich die Menschen aufklären, wie sie Ansteckungen vermeiden können und was sie beachten müssen.

Ich arbeite bei der AIDS-Hilfe-Flensburg als ehrenamtliche Mitarbeiterin. Wir unterstützen uns gegenseitig bei unseren Präventions-Veranstaltungen, denn wir gehen in Schulen, Polizeidienststellen und in Gefängnisse.

Hier erläutern wir zuerst den Unterschied zwischen HIV und Aids. Die Teilnehmer schreiben uns auf Kärtchen, was ihnen dazu einfällt und wie sie meinen, sich schon einmal in Gefahr begeben zu haben. Anschließend folgt ein Vortrag zu diesem Thema, der alle Unklarheiten ausräumt.

Wenn dieses traurige Kapitel abgehandelt wurde, kommt mein Vortrag über Hepatitis im Allgemeinen, und über Hepatitis C im Besonderen. Hier setzt meine Präventions-Arbeit an.

Viele Menschen glauben nämlich immer noch, dass es auch gegen Hepatitis C eine Impfung gibt! Wir weisen die Jugendlichen darauf hin, dass sie bis zu ihrem 18. Lebensjahr eine Impfung gegen Hepatitis A und B in Anspruch nehmen sollten, danach bezahlt die Krankenkasse nämlich nicht mehr. Jede/r Bürger/In muss diese Impfung später aus der eigenen Tasche bezahlen.

Leider wird von Seite des Staates und der Landesregierungen bei der finanziellen Unterstützung von Beratungsstellen, Selbsthilfegruppen oder AIDS-Hilfen gespart und somit auch bei der Präventions-Arbeit. Dies ist jedoch kurzsichtig, denn je mehr Menschen erkranken, desto höher werden die Zahlungen für Medikamente und Heilbehandlungen, die jeder von uns durch seine Krankenkassenbeiträge bezahlen muss. Aus diesem Grund ist die Präventions-Arbeit die wichtigste Aufgabe für heute und für die Zukunft unserer Bevölkerung!

1.5. Verlauf

Beim Verlauf der Hepatitis C kann eine akute und eine chronische Phase mit je zwei möglichen Formen unterschieden werden.

Die **akute Phase** umfasst die ersten sechs Monate nach erfolgter Infektion, sie kann folgenden Ablauf haben:

1. Akute Hepatitis C ohne wesentliche Beschwerden:

Die Infektion verläuft stumm, der Infizierte bemerkt nichts (70-80 %). Die Infektion kann nach einigen Wochen an Hand erhöhter Leberwerte im Blut (Transaminasen) festgestellt werden. Eine Leberprobe wird in der akuten Phase nur selten entnommen, würde aber unter dem Mikroskop das Bild einer akuten Leberentzündung zeigen.

2. Akute Hepatitis C mit Beschwerden:

Seltener können Symptome wie Müdigkeit, Abgeschlagenheit, Appetitlosigkeit, Magen-Darm-Beschwerden und auch Fieber auftreten. Bei 10-15% der Infizierten tritt zusätzlich eine Gelbsucht auf. Diese Beschwerden können einige Wochen andauern und verschwinden dann wieder. Die akute Hepatitis-C-Virus-Infektion heilt im Gegensatz zur Hepatitis A und B nur bei einer Minderheit (20-30%) spontan aus. Dieser Typ der Hepatitis C sollte heute möglichst rasch behandelt werden, da er durch die alleinige Interferon-Therapie (ohne Ribavirin) zu 50-100% geheilt werden kann.

Die Hepatitis-C-Virus-Infektion dauert beim größten Teil (über 70- 80%) der Infizierten länger als sechs Monate und wird dann als chronische Hepatitis C-Infektion bezeichnet.

Die **chronische Hepatitis-C-Virus-Infektion** kann wie folgt verlaufen:

1. Chronische Hepatitis C ohne wesentliche Beschwerden:

Nicht nur die Hepatitis-C-Virus Infektion bleibt länger als 6 Monate bestehen, sondern auch die Leberentzündung nimmt einen chronischen Verlauf. Die überwiegende Mehrzahl dieser Patienten spürt jahre- bis jahrzehntelang nichts von ihrer chronischen Leberentzündung.

Zwei Verlaufsformen können unterschieden werden:

Bei Chronischer Hepatitis C mit normalen Transaminasen (bei 30-40% der Infizierten) zeigt eine Gewebeprobe aus der Leber (Leberbiopsie) meist eine nur wenig ausgeprägte Entzündung mit fehlender oder nur ganz geringer Vernarbungstendenz (Fibrose). Diese Form der chronischen Hepatitis-C-Virus-Infektion verläuft in aller Regel mild und wird kaum je zu einer relevanten Beeinträchtigung der Lebensqualität führen.

Bei der Mehrzahl der chronisch Hepatitis-C-Virus-Infizierten (60-70%) sind jedoch die Leberwerte im Blut (Transaminasen) leicht und im Verlauf oft schwankend erhöht. Eine Gewebeprobe aus der Leber (Leberbiopsie) zeigt eine chronische Entzündung unterschiedlicher Ausprägung und mit unterschiedlicher Vernarbungstendenz. Das Ausmaß der Erhöhung der Leberwerte im Blut stimmt dabei nur schlecht mit dem Ausmaß der Entzündung und der Vernarbungstendenz im Lebergewebe (Leberbiopsie) überein. Innerhalb von 20 Jahren entwickeln circa 20% der chronisch Hepatitis-C-Infizierten eine Leberzirrhose. Auch die Leberzirrhose verursacht anfänglich oft noch keine Beschwerden. Erst im fortgeschrittenen Stadium können lebensbedrohliche Komplikationen auftreten wie Bauchwassersucht (Aszites), Blutungen aus Krampfadern in der Speiseröhre (Varizen), Hirnleistungsschwäche und Leberversagen. Schließlich kann bei einem kleinen Teil der Patienten ein Leberkrebs entstehen. Auch nach Jahrzehnten muss also nicht jede chronische Hepatitis-C-Virus-Infektion zu einer für den Infizierten bemerkbaren Krankheit führen. Eine Leberzirrhose kann sich entwickeln, ohne dass der Betroffene etwas spürt.

2. Chronische Hepatitis C mit Beschwerden:

Die chronische Infektion kann gelegentlich zu einer Beeinträchtigung der Lebensqualität (vor allem durch Müdigkeit und Leistungsschwäche, Druckgefühl im rechten Oberbauch) führen, seltener auch zu Beschwerden, wie sie im Rahmen einer akuten Hepatitis C auftreten können. Solche Beschwerden können in Wochen bis Monate dauernden Schüben auftreten oder mehr oder weniger dauernd vorhanden sein. Gelegentlich führt die Hepatitis C zu Komplikationen an Organen außerhalb der Leber, so z.B. an Gelenken, Nerven, Haut und Nieren. Der Schweregrad solcher Symptome lässt keine Rückschlüsse auf den Krankheitsverlauf zu.

2. Die klassische Therapie

von Prof. Dr. Claus Niederau, St. Josef Hospital Oberhausen

2.1. Nationale Therapiestandards

Eine aktuelle Leitlinien-Konferenz der Deutschen Gesellschaft für Verdauungs- und Stoffwechselerkrankungen und des Kompetenznetzwerkes Hepatitis e.V. hat unter Teilnahme von Selbsthilfegruppen (Deutsche Leberhilfe e.V. und Hepatitis C Forum e.V.) im Januar 2003 in Berlin stattgefunden. Die Ergebnisse werden in den nächsten Monaten auf den Homepages der o.g. Organisationen publiziert.

Die Empfehlung der Leitlinienkonferenz decken sich sachlich weitgehend mit dem vorliegenden Text, wobei Einzelheiten noch nicht vorliegen. Die vorliegenden amerikanischen (NIH, 1997) und europäischen (EASL, 1999) Konsensusempfehlungen sind in großen Teilen veraltet und werden hier nicht mehr besprochen.

2.2. Indikation: Warum und wann soll man eine Hepatitis C medikamentös behandeln?

Akute Hepatitis C

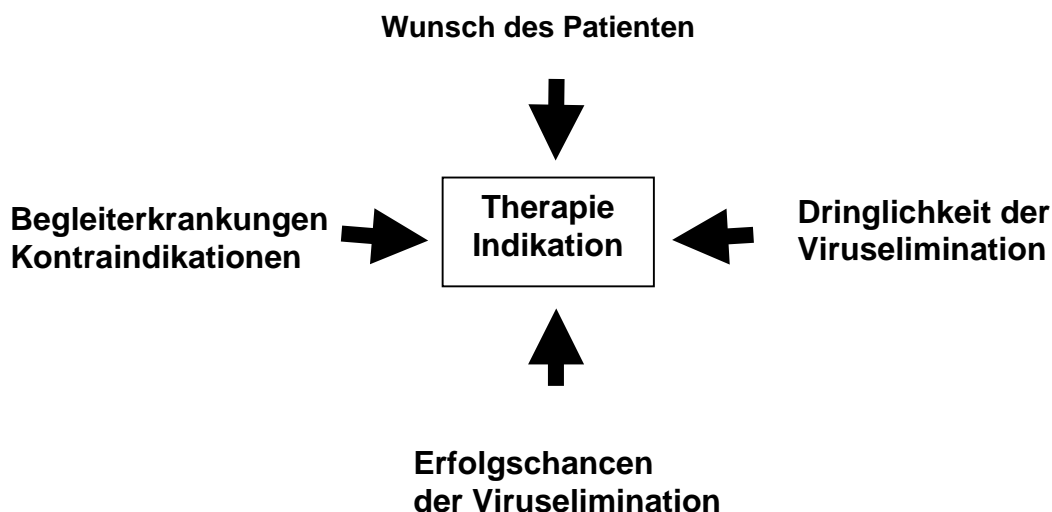
Die akute Hepatitis C wird unbehandelt in 50-80% nach 6 Monaten chronisch und heilt dann in aller Regel nicht mehr spontan.

Die Interferon-Monotherapie kann die Chronifizierung der akuten Hepatitis C bei mehr als 90% der Patienten verhindern, so dass **alle Patienten mit akuter Hepatitis C behandelt werden sollten**.

Zur Zeit läuft eine Studie zur Behandlung der akuten Hepatitis C mit pegyliertem Interferon (Informationen zum Einschluss von Patienten unter der Webseite www.kompetenznetz-hepatitis.de).

Chronische Hepatitis C

Die Behandlungsmöglichkeiten der chronischen Hepatitis C haben sich in den letzten Jahren stark verbessert. Die Therapieentscheidung hängt vor allen Dingen vom Alter des Patienten, dem Grad der Lebervernarbung (Fibrose in der Leberbiopsie), den Erfolgsaussichten bzw. Kontraindikationen der Therapie sowie den Nebenerkrankungen des Patienten ab.



Behandlungsbedürftig sind vor allen Dingen junge Patienten, die über die folgende Jahre und Jahrzehnte ein Risiko haben, einen Leberschaden durch die Infektion zu erleiden, und die Patienten, die bereits eine deutliche Fibrose oder sogar eine Zirrhose haben (Tabelle 3). Ältere Patienten ohne Fibrose in der Leberbiopsie kommen für eine antivirale Therapie eher nicht in Frage, insbesondere wenn schwerwiegendere Begleiterkrankungen vorliegen. Bei der Therapieentscheidung spielen die Therapieaussichten eine wichtige Rolle. Den Erfolg der Therapie definiert man heute als den fehlenden Nachweis der HCV-RNA im Serum 6 Monate nach Therapieende. Die Erfolgsaussichten hängen vor allen Dingen vom Genotypen und von der Viruslast ab. Der Genotyp 1 ist im Gegensatz zum Genotyp 2 oder 3 eine schlechte Therapievoraussetzung. Eine hohe Virusmenge im Blut ist eine weitere schlechte Therapievoraussetzung. So haben heute auch bei optimaler Therapie mit pegyliertem Interferon und Ribavirin Patienten mit Genotyp 1 und hoher Viruslast nur eine etwa 40%ige Chance einer Viruselimination; Patienten mit Genotyp 3 und niedriger Viruslast hingegen kann man heute in fast 90% der Fälle heilen. Die Therapiechancen hängen außerdem von der Dauer der Hepatitis, dem Fibrosegrad und weniger stark vom Geschlecht ab:

Faktoren zur Abschätzung der Therapiechancen

Faktor	günstig	ungünstig
Genotyp	Genotypen 3 (und 2)	Genotypen 1 (und 4)
Viruslast (HCV-RNS)	niedrig (< 500.000 IU/ml)	hoch (> 500.000 IU/ml)
Dauer der Infektion	kurz	lange
Alter des Patienten	niedrig	hoch
Fibrose/ Zirrhose	keine Fibrose/ Zirrhose	fortgeschrittene Fibrose/Zirrhose
Geschlecht	Frauen	Männer
Chancen auf Viruselimination (bei Vorliegen aller Faktoren)	80-100 %	20-30%

Das Alter der Patienten und die Dauer der Erkrankung sind zwei Faktoren, die kaum zu trennen sind, da bei vielen Patienten der Beginn der Infektion unklar ist. Bei älteren Patienten ist die Erkrankungsdauer deshalb in der Regel länger als bei jüngeren Patienten. Auch einige Laborbefunde (Höhe der GPT und der gamma-GT haben einen Vorhersagewert für die Erfolgchancen der Therapie. Eine genauere Abschätzung Ihrer individuellen Aussichten wurde von Prof. Zeuzem und Mitarbeitern erstellt; Ihr Arzt kann diese Chance für Sie über die Internetseite des Hep-Nets (www.kompetenznetz-hepatitis.de) kostenlos und einfach ausrechnen lassen. Die Chancen der langfristigen Heilung hängen vor allem auch vom dem initialen Absinken der Virusmenge im BLUT (HCV-RNA) nach 12 und 24 Wochen ab. Zu diesen Zeitpunkten kann man die theoretische Chance der Heilung noch einmal individuell ausrechnen, wenn man den Abfall der Viruslast kennt (Benutzung des kostenfreien Rechners auf der Seite www.kompetenznetz-hepatitis.de)

Die chronische Hepatitis C verläuft in der Regel langsam. Bei beschwerdefreien Patienten ohne Erhöhung der "Leberwerte" im Blut (Transaminasen: GOT, GPT) ist das Risiko einer Vernarbung (Fibrose) oft so langsam, daß man bei ihnen in der Regel keine antivirale Therapie empfiehlt. Hierzu zählen Personen, bei denen die HCV-Infektion zufällig bei Betriebsuntersuchungen oder im Blutspendedienst entdeckt wird.

Ein höheres Risiko von Folgeerkrankungen haben Patienten, bei denen die Hepatitis C wegen erhöhter "Leberwerte" oder Beschwerden in der Praxis oder Klinik diagnostiziert wird: In verschiedenen Studien entwickelten 10-25% dieser Patienten nach 20-30 Jahren eine Leberzirrhose; nach weiteren 5-10 Jahren steigt auch das Risiko eines Lebertumors (hepatocelluläres Carcinoms =HCC).

Je älter die Patienten zum Zeitpunkt der Diagnose sind, um so geringer ist im Vergleich zur Normalbevölkerung ihr Risiko, schwere Folgeschäden der Hepatitis zu entwickeln. Jüngere Patienten haben hingegen langfristig ein deutlich erhöhtes Risiko, insbesondere wenn schon eine Fibrose vorliegt. Neben dem Alter sind eine Vernarbung (Fibrose oder Zirrhose) und eine lange Erkrankungsdauer wichtige Risikofaktoren. Infektionsweg und Genotyp haben keinen Einfluss auf die Entwicklung von Zirrhose und Tumor. Es spielt prognostisch auch keine Rolle, ob die GPT/GOT- Erhöhung leicht, mäßig oder deutlich ist; Personen mit dauerhaft völlig normalen Transaminasen haben aber eine bessere Prognose als Personen mit erhöhten "Leberwerten".

Eine Indikation zur Behandlung besteht bei Patienten mit chronischer Hepatitis C, die eine entzündliche Aktivität haben und die unter Berücksichtigung von Lebensalter und Begleiterkrankungen ein Risiko für die Entwicklung einer Leberzirrhose und deren Komplikationen haben.

In Ausnahmefällen können auch berufliche Aspekte (z.B. Berufsprobleme bei hoher Viruslast, Prävention bei häufig wechselnden sexuellen Partnern, etc.), extrahepatische Komplikationen und Beschwerden eine Therapie begründen. Auf der anderen Seite können berufliche und soziale Probleme sowie Compliance-Probleme (Unzuverlässigkeit bei der Medikamenteneinnahme) gegen eine Therapie sprechen (Abb. 1).

2.3. Kontraindikation

Die Kontraindikationen (Gegenanzeigen) für eine Therapie mit alpha-Interferon und Ribavirin gelten im Grundsatz auch für pegylierte Interferone.

Eine Therapie ist überhaupt nicht möglich (absolute Kontraindikation) bei:

- aktueller Alkohol- und Drogenabhängigkeit
- aktuell bestehender Depression oder Psychose
- nicht behandelter Schilddrüsenunter-/ überfunktion
- starker Verminderung von roten oder weißen Blutkörperchen / -plättchen
- schwerwiegenden Krankheiten, welche die Lebenserwartung stärker begrenzen als die Hepatitis C
- nicht einschätzbarer koronarer Herzerkrankung/Angina pectoris
- Schwangerschaft

Eine Therapie ist unter gewissen Voraussetzungen (relative Kontraindikation) möglich bei:

- Verminderung von roten oder weißen Blutkörperchen/ -plättchen
- Methadon-Abhängigkeit (bei sozial stabilen Patienten ohne Beikonsum)
- Depression oder Psychose in der Vorgeschichte (psychiatrischer Beratung/Betreuung notwendig!)
- einigen Hauterkrankungen (wie Lichen ruber)
- bekannten Autoimmunerkrankungen

Die Bewertung einiger Kontraindikationen sollte heute individuell erfolgen.

Bei Blutbildveränderungen sollte in der Regel zunächst eine Dosisreduktion erfolgen, bevor man evtl. gezwungen ist, die Medikamente abzusetzen (Tab. 4).

Die noch tolerierten Grenzwerte für Hämoglobin, Leukozyten und Thrombozyten hängen von Begleiterkrankungen sowie von Chancen und Dringlichkeit der Therapie ab.

Viele Ärzte halten sich deshalb nicht immer an die in der Fachinformation und im Beipackzettel angegebenen Richtwerte, bei denen die Medikamente in ihrer Dosis reduziert oder abgesetzt werden sollten. In jedem Fall ist das Auftreten von Beschwerden oder Befunden wichtiger als eine Blutbildveränderung ohne Beschwerden (z.B. sind die Thrombozytenwerte weniger wichtig als die Frage, ob der Patient Nasenbluten oder andere Blutungszeichen hat; das Auftreten von Fieber oder Infektionen ist wichtiger als der Wert der Leukozyten im Blut).

Maßnahmen bei weiteren Problemen und Beschwerden sind in der Tabelle 5 aufgeführt. Das Auftreten psychischer Probleme hat nicht unbedingt den sofortigen Abbruch der Therapie zur Folge, in jedem Fall aber eine enge psychiatrischen Betreuung des Patienten (Tabelle 6). In der Tabelle 7 sind Hinweise enthalten, um die Schwere einer Depression abzuschätzen.

2.4. Therapieziel

Ziel der Therapie ist ein negativer HCV-RNA-Test sechs Monate nach Ende einer antiviralen Therapie und über mindestens weitere 5-12 Jahre. Wenn auch in der Leber kein Virus mehr nachweisbar ist, handelt es sich um Langzeit-Responder. Leberhistologie und Lebensqualität werden dauerhaft deutlich verbessert. Patienten mit langfristig negativer HCV-RNA werden deshalb heute als geheilt betrachtet. Entsprechend werden die Risiken der Folgeerkrankungen (Leberzirrhose, Lebertumor) deutlich reduziert.

2.5. Medikamente

Die wichtigsten Medikamente zur Behandlung der Hepatitis C sind alpha-Interferone und Ribavirin. Interferone sind körpereigene Botenstoffe, die Immunreaktionen auslösen. Interferon aktiviert einerseits die Zellen des Immunsystems, andererseits werden innerhalb der infizierten Zelle Eiweiße gebildet, welche die Bildung von Viren verhindern sollen. Indem Interferon auch die Zellvermehrung beeinflusst, kann es das Risiko einer Leberzirrhose oder eines Lebertumors vermindern. Durch eine Kombination des Interferons mit anderen Wirkstoffen, v.a. Ribavirin, kann der Therapieerfolg deutlich erhöht werden. Ribavirin besitzt ein breites antivirales Spektrum. Es wird in Form von Tabletten eingenommen. Ribavirin ist nur in Kombination mit Interferon wirksam.

Interferone werden im Körper schnell abgebaut. Um einen wirksamen Spiegel aufrecht zu erhalten, muss das Interferon alfa daher mehrmals pro Woche injiziert werden. Nach diesen Injektionen steigt der Interferonspiegel im Blut sofort stark an und fällt schon nach einigen Stunden wieder ab. Solche "Berg- und Talfahrten" der Interferonspiegels im Blut haben zur Folge, dass die hohe Konzentrationsspitzen starke Nebenwirkungen auslösen und die geringe Tal-Konzentrationen wenig antivirale Wirkungen haben. Um einen gleichmäßig wirksamen Interferon-Spiegel aufrecht zu erhalten, wurde das pegylierte Interferon entwickelt. Hierbei wird Interferon mit langen Molekülketten verknüpft, so es langsamer abgebaut und damit ein gleichmäßiger Blutspiegel über etwa eine Woche erzielt werden kann.

2.6. Standardtherapie (Stand Mai 2003)

Die Standardtherapie der chronischen Hepatitis C ist heute die Kombination eines pegylierten Interferons mit Ribavirin.

Die nicht pegylierten alpha Interferone (2a und 2b) haben eine kurze biologische Halbwertszeit von etwa sechs Stunden. Die früher empfohlene Injektion dreimal pro Woche bewirkt deshalb bei einer Virus-Halbwertszeit von nur drei Stunden keine kontinuierliche Virushemmung.

Die Kopplung von Interferon an Polyethylenglykol (PEG) verlängert die Halbwertszeit im Blut durch eine Reduktion der Nierenausscheidung. Die Kopplung von linearem 12 kDa-großen PEG an Interferon alpha-2b verlängert dessen Halbwertszeit auf etwa 30 Stunden, die Kopplung von verzweigtem 40 kDa-großen PEG an Interferon alpha-2a erhöht die Halbwertszeit auf 80 Stunden. Beide pegylierten Interferone werden einmal pro Woche subkutan gegeben. Das PEG-Interferon alpha-2a wird in einer Standarddosis von 180 µg s.c. unabhängig vom Körpergewicht gegeben, während das PEG-Interferon alpha-2b nach Körpergewicht dosiert (1,5 µg/kg) wird.

In der Mono-Therapie verdoppelt sich die Viruseliminationsrate durch beide pegylierte Interferone im Vergleich zu nicht pegylierten Interferonen. Auch in der Kombinationstherapie mit Ribavirin führen pegylierte Interferone zu besseren Erfolgen als nicht modifizierte Interferone (Tab. 1).

Tabelle 1. Ergebnisse zweier Studien zur Kombination von pegyliertem Interferon alpha 2a [Fried et al. Gastroenterology 120; 2001: A55] und alpha2b [Manns et al. Lancet 358; 2001: 958] mit Ribavirin versus konventionellem Interferon alpha2b mit Ribavirin. Angegeben ist der Prozentsatz der Patienten mit nicht meßbarer HCV-RNA 24 Wochen nach Ende einer Therapie mit PEG-Interferon-alpha 2b 1.5 ug/kg einmal pro Woche s.c. + 800 mg Ribavirin pro Tag p.o. bzw. PEG-Interferon alpha 2a 180 ug 1x pro Woche s.c. + 1000-1200 mg Ribavirin täglich p.o. (1000 mg < 75 kg, ansonsten 1200 mg) versus Interferon-alpha 2b 3 Mio. E. 3x/Woche s.c. + 1000-1200 mg Ribavirin täglich p.o. (1000 mg < 75 kg, ansonsten 1200 mg).

	PEG-Interferon-alpha2a + Ribavirin	Interferon-alpha2b + Ribavirin	PEG-Interferon-alpha2a + Ribavirin	Interferon-alpha2b + Ribavirin
alle Genotypen	56%	45%	54%	47%
Genotyp 1	46%	37%	42%	33%
Genotyp 2/3	76%	61%	82%	79%

Das 40 kDa PEG-Interferon alpha 2a in Kombination mit Ribavirin führte bei 56 Prozent der Patienten zur Viruselimination, während die Erfolgsrate unter der herkömmlichen Kombinationstherapie nur bei 45 Prozent lag. Der Vorteil für das PEG-Interferon alpha 2a war unabhängig vom Genotyp vorhanden. Die Kombinationstherapie mit 12 kDa PEG-Interferon alpha-2b und Ribavirin führte ebenfalls zu einer erhöhten Viruselimination von 54 Prozent, während die Erfolgsrate unter herkömmlichem Interferon in Kombination mit Ribavirin nur 47 Prozent betrug.

In den großen Zulassungsstudien stieg die Rate der langfristigen Viruselimination auf etwa 75%, wenn man nur die Patienten betrachtete, die mindestens 80% der Medikamente über mindestens 80% der Zeit eingenommen hatten. Patienten mit Genotyp 2/3 und niedriger Viruslast wurden sogar zu 100% geheilt, wenn sie die Medikamente vorschriftsmäßig eingenommen hatten. **Eine hohe Compliance („Therapietreue“) verbessert also die Therapieaussichten erheblich.**

Die Ribavirin-Dosis hängt von Genotyp und Viruslast ab. Patienten mit Genotyp 1 werden unabhängig von der Viruslast mit 1000-1200 mg Ribavirin (1200 mg bei mehr als 85 kg) über 48 Wochen behandelt, während Patienten mit Genotyp 2 oder 3 nur 24 Wochen mit nur 800 mg Ribavirin (unabhängig vom Körpergewicht) behandelt werden (Tab. 2). Bei Patienten mit Leberzirrhose (bei guter Leberfunktion) wird mit dieser Therapie eine langfristige Viruselimination von 50% erreicht (Ansprechrate bei allen Patienten 61%, bei Patienten ohne Zirrhose 65%).

Tabelle 2. Ergebnisse einer vierarmigen randomisierten Studie: Prozent der Patienten mit negativer HCV-RNA im Serum 24 Wochen nach Behandlung mit PEG-Interferon alpha 2a in Kombination mit Ribavirin [Hadziyannis et al. J Hepatology 35; 2002: A177]

	24 Wochen		48 Wochen	
	800 mg Ribavirin	1000/1200 mg Ribavirin	800 mg Ribavirin	1000/1200 mg Ribavirin
Genotyp 1	29 %	41 %	40 %	51 %
> 2 Mio. Kopien/ml	16 %	26 %	35 %	46 %
> 2 Mio. Kopien/ml	41 %	51 %	53 %	61 %
Genotyp 2 und 3	78 %	78 %	73 %	77 %

2.7. Meilensteine der Therapie

Genotyp 1-Patienten (Abb.2)

Woche 12 der Therapie

Analysen der großen Studien zu PEG-Interferon alpha 2a und 2b zeigen übereinstimmend, dass der initiale Abfall der Viruslast für Patienten mit Genotyp 1 eine Bedeutung für die Länge der Therapie hat. Nur die Patienten mit Genotyp 1, bei denen die HCV-RNA in den ersten 12 Wochen um mindestens 2-Logarithmusstufen (also 99%) abfällt (z.B. von 500.000 auf 5.000 IE/ml), haben gute Chancen, das Virus langfristig zu eliminieren. Genotyp 1-Patienten ohne einen solchen initialen Virusabfall haben nur eine minimale Chance (0-3%) das Virus langfristig zu eliminieren, so dass man hier die Therapie in aller Regel nach 12 Wochen abbrechen sollte. Es ist jedoch problematisch, die Weiterführung der Therapie vom Abfall der HCV-RNA nach 12 Wochen abhängig zu machen, da die quantitative Messung der HCV-RNA unzuverlässig sein kann. Die Messungen der HCV-RNA vor und unter der Therapie sollten unbedingt in demselben Labor und mit derselben Methode erfolgen. Außerdem ist zu beachten, dass die Versandbedingungen des Serums optimal oder zumindest bei den verschiedenen Messpunkten identisch sind.

Der Autor empfiehlt aus seiner Erfahrung folgendes praktische Vorgehen: Hat der Abfall der HCV-RNA nach 12 Wochen die geforderten 99% fast aber eben nicht ganz erreicht, sollte weitere 12 Wochen therapiert werden, wenn eine dringliche Therapieindikation besteht (z.B. junger Patient mit deutlicher Fibrose).

Woche 24 der Therapie

Bei den Personen, die nach Woche 12 einen deutlichen Abfall der HCV-RNA haben, aber noch nicht HCV-RNA negativ sind, sollte nach Woche 24 nochmals eine Bestimmung der HCV-RNA erfolgen. Eine Weiterführung der Therapie ist in der zuletzt genannten Gruppe nur sinnvoll, wenn die HCV-RNA nach Woche 24 in der PCR-Reaktion negativ ist.

Therapieende

Zum Therapieende sollte die HCV-RNA bestimmt werden. Es gibt gelegentlich Patienten, bei denen in den zweiten 24 Wochen der Therapie (oder auch früher) die HCV-RNA wieder positiv wird (sogenannter Durchbruch = "Breakthrough" unter der Therapie).

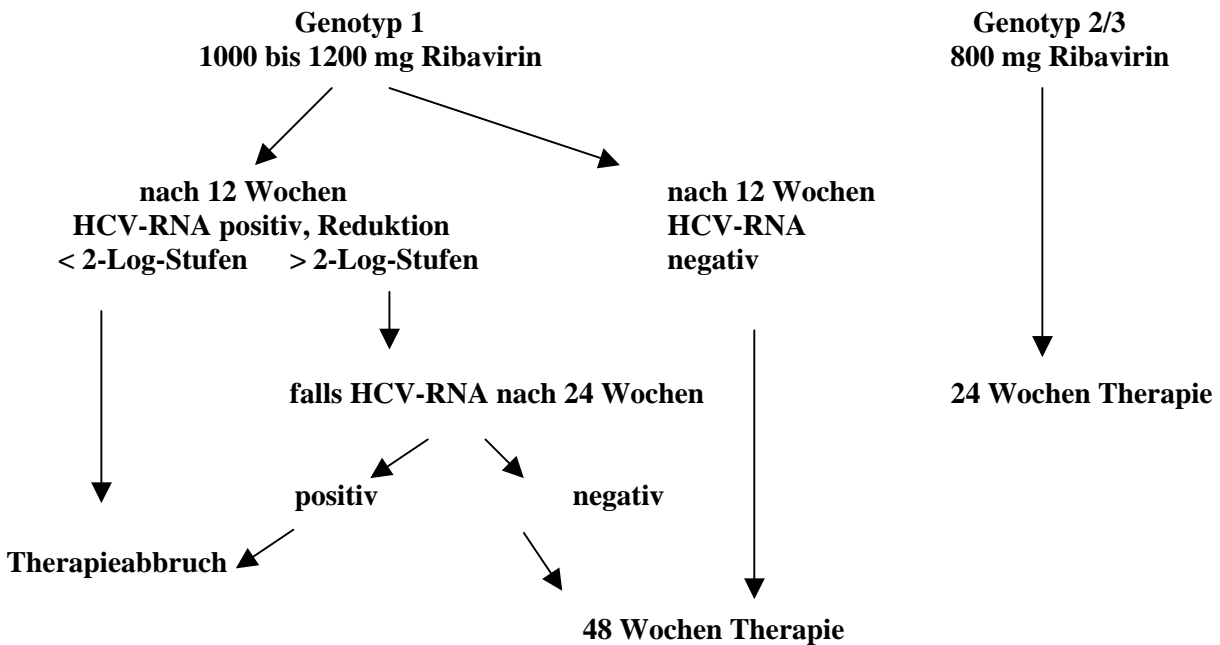
24 Wochen nach Therapieende

Verschiedene Studien haben gezeigt, dass ein negativer HCV-RNA-Test sechs Monate nach Ende einer antiviralen Therapie bei etwa 90% der Patienten über weitere 5-12 Jahre negativ bleibt und auch in der Leber kein Virus mehr nachweisbar ist. Patienten mit langfristig negativer HCV-RNA werden als geheilt betrachtet.

Genotyp 2 u. 3-Patienten

Da Patienten mit Genotyp 2 oder 3 nach 12 Wochen zu über 90% einen Abfall der HCV-RNA um mehr als 99% haben, kann hier auf die Bestimmung der HCV-RNA nach 12 Wochen verzichtet werden, zumal die Therapie ohnehin nur über 24 Wochen durchgeführt wird. In dieser Patientengruppe sollte die HCV-RNA am Therapieende und 24 Wochen danach durchgeführt werden (s. Erläuterungen zum Genotyp 1).

Schema der Therapie der chronischen Hepatitis C mit pegyliertem Interferon und Ribavirin
(die basale Höhe der HCV-RNA spielt keine Rolle für Länge/Art der Therapie)



2.8. Medizinisch- therapeutische Alternativen

Consensus Interferon und natürliches Interferon

Neben den Alpha-Interferonen 2a und 2b sowie den entsprechenden pegylierten Interferonen sind in verschiedenen Ländern auch Consensus-Interferon und natürliches Interferon zur Behandlung der chronischen Hepatitis C zugelassen. Diese beiden Interferone weisen nur geringe Vorteile gegenüber den konventionellen Alpha-Interferonen auf, wobei diese Unterschiede zum Teil nur in einzelnen Subgruppen (z.B. Patienten mit Genotyp 1b) zu verzeichnen waren. Möglicherweise haben Patienten, die auf eine initiale Therapie mit Alpha-Interferon nicht angesprochen haben, eine günstigere Ansprechrate bei erneuter Behandlung mit Consensus-Interferon oder natürlichem Interferon. Es liegen bis heute keine ausreichenden Daten zur Wirksamkeit von Consensus-Interferon in Kombination mit Ribavirin vor. Daten zum Vergleich von Consensus-Interferon und den pegylierten Interferonen fehlen.

Amantadine

Amantadine hat als Monotherapie bzw. zusätzlich zum Interferon keine bzw. keine zusätzliche antivirale Wirkung. Die Wirkung von Amantadine in einer Triple-Therapie (zusätzlich zum Interferon und Ribavirin) ist weiterhin umstritten. Amantadine soll die psychischen Nebenwirkungen der Interferontherapie verbessern. Eine größere deutsche Multizenterstudie zur Triple-Therapie mit Amantadine zeigte kürzlich, dass die Zugabe von Amantadine zu Interferon und Ribavirin die langfristige Viruselimination von 43% auf 52% verbessert. Leider gibt es bisher keine Bestrebungen, Zulassungsstudien zum preiswerten, nicht patentgeschützten Amantadine durchzuführen. Einige "Meinungsbildner" empfehlen die Zugabe des Amantadine bei jedem Patienten; diese Empfehlung würde aber einen "Off-Label"-Einsatz (Medikamenteneinsatz bei einer nicht für die Therapie zugelassenen Krankheit) mit möglichen kassen- und versicherungsrechtlichen Problemen bedeuten, so dass man das Amantadine nur auf Privat Rezept verordnen kann. Natürlich muss der Patient auch darüber aufgeklärt werden, dass diese nicht für die Hepatitis therapie zugelassene Substanz im Rahmen eines Heilversuches verordnet wird. Versicherungsrechtliche Probleme für Arzt und Patienten sind aber trotz ausführlicher Aufklärung möglich. Einige Ärzte setzen das Amantadine zur Zeit insbesondere dann ein, wenn der Virusabfall nach 12 Wochen die geforderten 99% nicht ganz erreicht hat, eine Therapie aber besonders wichtig ist und der Patient psychische Nebenwirkungen hat.

Die Entwicklung von Helikase- und Polymerase-Inhibitoren sowie von HCV-Proteasehemmern wird zur Zeit von mehreren Firmen vorangetrieben. Auch weitere Nukleosidanaloga und immunmodulierende Substanzen befinden sich bereits in der klinischen Forschung.

Antifibrotische Therapie ohne Ziel der Viruselimination

Studien belegen eine Besserung der entzündlichen und fibrotischen Aktivität in der Leber auch bei den Patienten, bei denen nach antiviraler Therapie die HCV-RNA weiterhin nachweisbar ist.

Diese Datenlage hat aber bisher noch nicht zu Therapieempfehlungen geführt, da die bisherige antivirale Behandlung ausschließlich auf die Viruselimination ausgerichtet war und die in dieser Intention verabreichten Dosierungen wegen der Nebenwirkungen dauerhaft nicht praktikabel sind. Gerade bei jungen Patienten mit beginnender Zirrhose ist aber eine Therapie zur Hemmung der Erkrankungsprogression auch unabhängig von der Viruselimination notwendig. Für eine solche Langzeittherapie eignen sich aus Gründen der Praktikabilität die jetzt verfügbaren pegylierten Interferone. Inzwischen laufen in den USA und in Europa große Langzeitstudien, die die Progressionshemmung der Zirrhosebildung unabhängig von der Elimination der HCV-RNA untersuchen. Eingeschlossen werden Patienten unter 65 Jahren, die bereits eine schwere Fibrose oder beginnende Zirrhose aufweisen und bei denen die übliche antivirale Standardtherapie das HCV nicht beseitigt hat (auch über diese Studien informiert die Seite der Hep-Net-Projektes "www.kompetenznetz-hepatitis.de").

2.9. Nebenwirkungen

Trotz aller Fortschritte hat die Therapie mit pegylierten Interferonen und Ribavirin bei fast allen Patienten Nebenwirkungen. Die folgenden Informationen ersetzen nicht die Aufklärung durch Ihren Arzt, da im Einzelfall besondere Vorsichtsmaßnahmen und Hinweise gelten können. Grundsätzlich sollten Sie die Beipackzettel aller einzunehmenden Medikamente genau lesen. Wichtig ist, dass auch Ihre Angehörigen darüber informiert werden, welche Veränderungen durch die Interferontherapie ausgelöst werden können. Meist ist es auch empfehlenswert, dass ein Angehöriger beim ärztlichen Aufklärungsgespräch zugegen ist.

Die antivirale Therapie kann ambulant erfolgen. Eine stationäre Therapieeinleitung kann auf Wunsch des Patienten und bei besonderen Risiken oder Begleiterkrankungen aber sinnvoll oder notwendig sein.

Nach Ermessen des Arztes wird der Patient oder ein Haushaltsmitglied in der Verabreichung der subkutanen Injektionen unterwiesen; dies sollte zumindest zweimal geschehen. Während der ersten 48 Stunden der Behandlung muss der Arzt oder das Pflegepersonal für den Patienten erreichbar sein, da die grippeähnlichen Nebenwirkungen in Zusammenhang mit der Interferon-Therapie typischerweise nach der ersten Injektion am heftigsten auftreten. Bei den meisten Patienten treten zwei bis 24 Stunden nach der ersten Interferon-Injektion grippeähnliche Symptome - Fieber, Schüttelfrost, Gliederschmerzen, Müdigkeit und Unwohlsein auf. Die anfänglichen Reaktionen sind im allgemeinen leicht- bis mäßig und bilden sich bei den meisten Patienten nach der 3.–5. Injektion allmählich zurück.

Selten treten Übelkeit, Erbrechen, Durchfall, Husten, Schilddrüsenfunktionsstörungen, Haarausfall und Juckreiz auf.

Die Patienten können eine Stunde vor Interferongabe und danach alle 4-6 Stunden bis zum Abklingen der grippeähnlichen Symptome 500 bis 1000 mg Paracetamol oder ein nicht steroidales Antirheumatikum erhalten (wobei die Gegenanzeigen für diese Medikamente zu beachten sind).

Da die pegylierten Interferone nur noch einmal pro Woche gegeben werden müssen, ist die Therapie insbesondere für berufstätige Patienten besser praktikabel als die früher üblichen häufigeren Injektionen. Die meisten Patienten injizieren das Interferon am Freitagabend, so dass die grippeähnlichen Nebenwirkungen am folgenden Montag soweit zurückgegangen sind, dass die Patienten wieder arbeiten können.

Ribavirin wird als Kapsel eingenommen und im allgemeinen gut vertragen.

Im weiteren Verlauf der Therapie leiden viele Patienten unter einer allgemeinen Abgeschlagenheit und Leistungsschwäche, viele sind appetitlos und nehmen an Gewicht ab. Eine Armut an roten Blutkörperchen (Anämie) kann die Müdigkeit noch verstärken. Man sollte auch diese Beschwerden im Detail mit dem behandelnden Arzt besprechen, da es häufig auch hierfür Therapiemaßnahmen und Hilfe gibt. Bevor man wegen dieser Nebenwirkungen eine Therapie abbricht, sollte man eine Reduktion der Medikamentendosis erwägen.

Kontrolluntersuchungen

Die empfohlenen Kontrolluntersuchungen (Tab. 3) sollten mit dem Patienten besprochen und in einem Terminkalender festgehalten werden. In Problemfällen kann auch eine wesentlich engere Überwachung erforderlich sein als dies in der Tabelle beschrieben ist. Die von den Alpha-Interferonen bekannten Nebenwirkungen - vor allem grippeähnliche und psychische Beschwerden sowie Blutbildveränderungen - treten bei pegylierten Interferonen trotz höherer Blutspiegel nicht häufiger auf.

Tabelle 3: Vorgeschlagene Kontrolluntersuchungen unter Therapie mit Interferon und Ribavirin

	Vor Therapie	Woche 2, 4, 8 und 12, danach alle 12 Wochen	Ende der Therapie	24 Wochen nach Therapieende
Befragung und klinische Untersuchung	X	X	X	X
Erfassung von Nebenwirkungen und Begleitmedikation	X	X	X	X
Blutbild, Leberwerte, Quick sowie kleiner Laborcheckup *	X	X	X	X
TSH (Schilddrüsenwert)	X	In Woche 12 oder bei Verdacht auf Schilddrüsenfunktionsstörung	X	
HCV-RNA quantitativ	X	Bei Genotyp 1 in Woche 12 und ggf. 24, bei Genotyp 2/3 nach 24 Wochen **	X	X
Fragen zur Medikamenten-Dosis		X	X	
Fragen zur seelischen/sozialen Lage	X	X	X	X

* nach Ermessen des behandelnden Arztes; ** bei Genotyp 1 erfolgt eine Therapie über Woche 12 nur dann, wenn die HCV-RNA um 99% gegenüber dem Ausgangswert (also z.B. von 500.000 auf 5.000 IE oder Kopien pro ml) abgefallen ist; sonst wird die Therapie beendet (s. Text). Bei Genotyp 2/3 genügt eine HCV-RNA-Messung am Therapieende, also nach 24 Wochen, da nahezu alle Genotyp 2/3-Patienten zur Woche 12 einen drastischen Abfall der HCV-RNA um 99% haben.

Blutbildveränderungen

Bei Blutbildveränderungen sollte in der Regel zunächst eine Dosisreduktion erfolgen, bevor man evtl. gezwungen ist, die Medikamente abzusetzen (Tab. 4). Die noch tolerierten Grenzwerte für Hämoglobin, Leukozyten und Thrombozyten hängen von Begleiterkrankungen sowie von Chancen und Dringlichkeit der Therapie ab. Viele Ärzte halten sich deshalb nicht immer an die in der Fachinformation und im Beipackzettel angegebenen Richtwerte, bei denen die Medikamente in ihrer Dosis reduziert oder abgesetzt werden sollten. In jedem Fall ist das Auftreten von Beschwerden oder Befunden wichtiger als die eine Blutbildveränderung ohne Beschwerden (z.B. sind die Thrombozytenwerte weniger wichtig als die Frage, ob der Patient Nasenbluten oder andere Blutungszeichen ab; das Auftreten von Fieber oder Infektionen ist wichtiger als der Wert der Leukozyten im Blut).

Tabelle 4 Empfehlungen zu Maßnahmen bei Veränderungen des Blutbilds (Hämoglobin = roter Blutfarbstoff; Leukozyten = weiße Blutkörperchen, Thrombozyten = Blutplättchen) unter Therapie mit pegyliertem Interferon und Ribavirin (siehe auch Fachinformation und Beipackzettel zu den Medikamenten)

Richtwerte	Dosisreduktion für Ribavirin	Absetzen der Therapie mit PEG-Interferon und Ribavirin
Hämoglobinspiegel	< 10 g/dl	< 8.5 g/dl
Hämoglobin bei kardialem Risiko oder Herzerkrankung	Abnahme \geq 2 g/dl in 4 Wochen	< 12 g/dl trotz Dosisreduktion über 4 Wochen
Richtwerte	Dosisreduktion für PEG-Interferon	Absetzen der Therapie mit PEG-Interferon und Ribavirin
Leukozyten	< 1.500 pro μ l	< 1.000 pro μ l
Thrombozyten	< 50.000 pro μ l (für peg. Interferon alpha 2a)	< 25.000 pro μ l (für peg. Interferon alpha 2a)
Thrombozyten	< 80.000 pro μ l (für peg. Interferon alpha 2b)	< 50.000 pro μ l (für peg. Interferon alpha 2b)

Über etwaige Ausnahmen von den obigen Empfehlungen muss je nach Einzelfall auf Grundlage einer aktuellen Untersuchung des behandelnden Arztes und einer Konsultation mit dem Patienten entschieden werden. Bei einem Anstieg des Bilirubin (Gallenfarbstoff) sowie Nierenfunktionsstörungen (Erhöhung des Kreatinin) sollten die Medikamente ggf. ebenfalls reduziert oder abgesetzt werden (siehe Fachinformation und Beipackzettel). Diese Veränderungen sind aber relativ selten und werden deshalb an dieser Stelle nicht im Detail besprochen.

Maßnahmen bei weiteren Problemen und Beschwerden sind in Tabelle 5 aufgeführt.

Tabelle 5 Durchführung der Therapie: Was tun bei welchen Beschwerden ?

Beschwerden	Massnahmen	Bemerkungen
Grippeähnliche Beschwerden nach der Interferoninjektion (Fieber, Gliederschmerzen)	Paracetamol oder nicht-steroidale Antirheumatika (s. Text)	Lassen nach den ersten 3-4 Wochen nach
Schlafstörungen	Evtl. Schlafmittel oder antidepressive Behandlung	Schlafstörungen können auch Ausdruck einer Depression sein
Ängsten und Depressionen	Psychiatrische Betreuung und antidepressive Behandlung, evtl. Dosisreduktion oder Absetzen der Medikamente	Siehe Text, alle Massnahmen sind von der Schwere der Depression und der Dringlichkeit der antiviralen Therapie abhängig
Entzündung an der Einstichstelle	Schon prophylaktisch sollte die Einstichstelle jedesmal gewechselt werden	Muß vor Therapie auch bei bestimmten Berufsgruppen (Model) besprochen werden

Gewichtsabnahme	Gut und kalorienreich essen	Die üblichen Hinweise für eine fett- und kalorienarme Kost gelten in der Regel unter der Therapie nicht
Blutungen (z.B. Nasenbluten, Blutergüsse, Hautblutungen)	Überprüfung der Thrombozyten im Blut	Evtl. Dosis der Medikamente reduzieren oder Medikamente absetzen
Herzbeschwerden	Frage nach Vorhandensein oder Risiken für Herzerkrankung	Evtl. Medikamente reduzieren oder absetzen wegen des Herzinfarktrisikos bei Reduktion des Hämoglobins (schlechtere Sauerstoffversorgung)
Hüsteln, trockener Husten (ohne Auswurf)	Ärztliche Untersuchung und ggf. Lungenfunktionsmessung	Tritt in leichter Form häufig auf und ist eher lästig als gefährlich
Uncharakteristische Beschwerden (Müdigkeit, Muskelschmerzen, trockene Haut, Gewichtsverlust)	Alle Beschwerden müssen ernst genommen und sollten nicht automatisch den Nebenwirkungen zugeordnet werden	Die genannten Beschwerden können Hinweise für eine Über- oder Unterfunktion der Schilddrüse sein !
Uncharakteristische Hautveränderungen (trockene oder juckende Haut, rötliche, eventuell juckende Hautflecken)	Eine Trockenheit der Haut unter der Therapie ist sehr häufig, es werden fettende Salben empfohlen, bei juckenden Hautveränderungen evtl. antiallergische Salben oder Medikamente (nach Hautarzt)	Uncharakteristische Hautprobleme sind oft lästig, meist aber ungefährlich; Ribavirin kann (häufiger als Interferon) zu schweren allergischen Hautproblemen führen, die zum Therapieabbruch zwingen können
Spezielle Hautveränderungen (schmerzhafte weiße Flecken der Mundschleimhaut, schuppender Ausschlag an Händen und Armen, Blasen an den Händen)	Unter der Therapie können Hauterkrankungen auftreten oder verschlimmert werden	Relativ häufige Hautprobleme: Lichen ruber, Psoriasis vulgaris, Porphyria cutanea tarda
Infektionen mit Fieber	Bei erheblichen bakteriellen Infektionen: Absetzen des Interferon	Eine fieberhafte Infektion bei verminderten Leukozyten ist ein Alarmsignal und erfordert eine sofortige Vorstellung beim Arzt oder im Krankenhaus

Psychische Nebenwirkungen

Bei etwa 20-30% der Patienten führt die antivirale Therapie mit pegylierten Interferonen und Ribavirin zu seelischen (psychischen) Nebenwirkungen. Diese reichen von Konzentrations- und Schlafstörungen bis hin zu schweren Depressionen oder Angststörungen. Bei schweren Depressionen hat es unter der Therapie sogar Selbstmorde und Selbstmordversuche gegeben, so dass diese Nebenwirkungen immer ernst zu nehmen sind. Das Auftreten seelischer (psychischer) Probleme hat nicht unbedingt den sofortigen Abbruch der Therapie zur Folge, in jedem Fall aber eine enge psychiatrische Betreuung des Patienten (Tabelle 6).

Tabelle 6: Kontrolle und Behandlung von Depressionen

Schweregrad	Maßnahme	Kontrolluntersuchungen	Bei Verschlechterung
Leichte Depression	Keine Therapie-änderung	Wöchentlicher Arztbesuch oder Telefonkontakt. Bei Besserung können die Abstände der Kontrollen auf 2-4 Wochen erhöht werden.	Vorstellung beim Psychiater; evtl. antidepressive Behandlung und/oder Reduktion der Interferon-Dosis, wöchentliche Beobachtung.
Mittelschwere Depression	Zunächst Reduktion der Interferondosis	Vorstellung beim Psychiater, der über zusätzliche antidepressive Therapie berät; wöchentliche Vorstellung beim Arzt und regelmäßige Vorstellung beim Psychiater	Einleitung einer antidepressiven Behandlung und/oder Reduktion/Absetzen der antiviralen Therapie
Schwere Depression (siehe Anhang)	Antidepressive Therapie, ggf. antivirale Therapie absetzen	Sofortige Vorstellung beim Psychiater, ggf. antidepressive Therapie. Antivirale Therapie nur fortgesetzt, falls der Psychiater dies bejaht, der Patient häusliche Hilfe hat und zuverlässig ist. Evtl. stationäre Aufnahme. Enge Kontrolle bis zur Besserung der Beschwerden.	Interferon und Ribavirin absetzen. Stationäre (psychiatrische) Behandlung.

Heute stehen sehr gut wirksame und nebenwirkungsarme antidepressive Medikamente zur Verfügung, die man auch erfolgreich gegen eine durch Interferon ausgelöste Depression geben kann, so dass man bei hoher Dringlichkeit die Interferonbehandlung mithilfe der Antidepressiva weiterführen kann. In der Tabelle 7 sind Hinweise enthalten, um die Schwere einer Depression abzuschätzen.

Tabelle 7 Kriterien für schwere Depression modifiziert nach der American Psychiatric Association
 Auftreten von mehreren (meist mehr als 4) der folgenden Beschwerden während eines zweiwöchigen Zeitraums, wobei zu den Beschwerden immer eine gedämpfte Stimmung und Interesselosigkeit oder Verlust an Lebensfreude zählen sollte. Diese Beschwerden führen oft zu Beeinträchtigungen im sozialen, beruflichen oder einem anderen wichtigen Lebens-Bereich.

- (1) Praktisch täglich gedämpfte Stimmung über fast den ganzen Tag; diese Beschwerden werden vom Patienten (z. B. Gefühl der Trauer oder Leere) oder durch andere (z. B. „scheint den Tränen nahe zu sein“) berichtet.
- (2) Erheblich weniger Interesse oder Freude an nahezu allen Aktivitäten über den Großteil des Tages; diesen Beschwerden treten beinahe täglich auf und werden vom Patienten oder von anderen berichtet.
- (3) Schlaflosigkeit oder Schlafsucht nahezu jeden Tag
- (4) Nahezu täglich bemerken andere Personen eine Agitiertheit oder Verlangsamung des Patienten (kein bloßes Gefühl der Ruhelosigkeit oder Lethargie in der Wahrnehmung des Patienten selbst)
- (5) Fast täglich vorhandene Müdigkeit oder Energieverlust

- (6) Nahezu täglich auftretende Gefühle der Wertlosigkeit oder unangemessene Schuldgefühle (können Wahnvorstellungen sein) (keine bloßen Selbstvorwürfe oder Gefühle, an der Erkrankung schuld zu sein)
- (7) Der Patient selbst oder andere Personen bemerken, dass nahezu täglich eine Einschränkung der Denk- und Konzentrationsfähigkeit oder eine Entscheidungslosigkeit vorliegt
- (8) Wiederholte Gedanken an den Tod (keine bloße Angst vor dem Tod), wiederholte Selbstmordgedanken, -versuch oder -plan, diesen auszuführen

Im Vergleich zur Beschwerdeliste der American Psychiatric Association wurde der Gewichtsverlust weggelassen, da dieser auch unabhängig von einer Depression während einer Interferontherapie sehr häufig auftritt.

Schwangerschaft bei antiviraler Therapie

In Tierversuchen hat die Verabreichung von Ribavirin manchmal zum Tod eines Embryos oder zu angeborenen Missbildungen geführt. Nach den vorliegenden Daten geht man davon aus, dass auch beim Menschen ähnliche Folgen zu erwarten wären.

Es ist daher sehr wichtig, dass keine Patientin während der Behandlung und bis 6 Monate nach Absetzen des Ribavirin schwanger wird.

In Tierversuchen wurde außerdem festgestellt, dass die Spermien unter Ribavirin verändert waren. Da Ribavirin bis in die zweite Spermengeneration noch in der Samenflüssigkeit vorhanden sein kann, müssen auch Männer während der Behandlung und bis 7 Monate nach Absetzen der Ribavirin-Einnahme eine vom Arzt akzeptierte Methode der Empfängnisverhütung praktizieren. Sollte die Sexual-Partnerin eines Patienten schwanger sein, so muss ein Kondom verwendet werden, um den Übertritt von Ribavirin über die Samenflüssigkeit in die Vagina zu verhindern. Bei vorliegender Schwangerschaft darf eine Therapie mit Ribavirin und Interferon nicht begonnen werden. Tritt unter der antiviralen Therapie trotz o.g. Aufklärung doch eine Schwangerschaft auf, so müssen die Medikamente sofort abgesetzt und ein Schwangerschaftsabbruch überdacht werden.

Beruf und antivirale Therapie

Der Einfluss der Therapie und ihrer Nebenwirkungen auf den Beruf muss vorab mit dem Patienten besprochen werden. Es ist wenig sinnvoll, eine nebenwirkungsreiche Therapie vor einem Examen oder Berufswechsel zu beginnen. Ein vorübergehender Wechsel von Arbeitszeit, Schichtdienst und Arbeitsstelle kann sinnvoll sein. Dies kann evtl. vorab mit Arbeitgeber oder Kollegen besprochen werden. Bei einer üblichen 5-Tage-Woche wird empfohlen, pegylierte Interferone am Freitagabend zu geben. Der Patient wird unterrichtet, dass er mit Ausnahme der ersten 1-2 Injektionen (also den ersten beiden Wochen) am nächsten Montag wieder arbeiten kann. Unter dieser Strategie sind 80-90% der Patienten arbeitsfähig. Die Kombinationsbehandlung mit Ribavirin und pegylierten Interferonen kann vor allem in den ersten Behandlungswochen zu ausgeprägter Müdigkeit führen. Daher sollten diese Patienten vorsichtig sein und nicht ohne Rücksprache mit Ihrem Arzt Auto oder andere Fahrzeuge fahren bzw. elektrische Werkzeuge oder Maschinen bedienen. Diese Einschränkungen können auch zu beruflichen Problemen führen (z.B. Busfahrer, Kranführer, Pilot).

Spätfolgen

Über Spätfolgen der Therapie sind bisher keine Zahlen bekannt. Länger anhaltende Beschwerden sollten auf jeden Fall beobachtet und dem Arzt gemeldet werden.
Bestimmte Nebenwirkungen, z.B. Schilddrüsenfunktionsstörungen können irreversibel sein.

3. Alternative naturheilkundliche Therapien

von Angelika Gassen, Hepatitis – SHG Düren und Andrea Rauch, Hepatitis - SHG Marburg

Eine wissenschaftlich abgesicherte naturheilkundliche Hepatitis-C-Behandlung existiert bisher nicht. Keine der folgenden Substanzen hat eine nachgewiesene Wirkung auf den Hepatitis-C-Virus. Doch in alternativen Heilverfahren liegen oft Chancen, wenn die Schulmedizin ihre Möglichkeiten ausgeschöpft hat. Sie sind sinnvoll für Körper, Geist und Seele, ersetzen aber keinesfalls schulmedizinische Maßnahmen.

3.1. Sinn und mögliche Folgen alternativer Heilmethoden

Das Therapieziel einer anhaltenden Virusfreiheit im Blut wird bislang durch kein wissenschaftlich untersuchtes Naturheilverfahren so gut erreicht, wie durch die Kombinationstherapie Interferon alpha und Ribavirin. Doch zusätzliche Beschwerden bei Hepatitis Erkrankungen wie Verdauungsprobleme, depressive Stimmungsschwankungen oder Kopf- und Gliederschmerzen können durch naturheilkundliche Verfahren wirkungsvoll gemindert werden. Wichtige naturheilkundliche Therapie-Ziele sind außerdem die Steigerung der Immunabwehr, die Viruselimination, der Schutz der Leber und die Vorbeugung von Leberschäden.

Es gibt einige experimentelle und wenige klinische Daten, die antientzündliche und antifibrotische Wirkungen verschiedener für die Hepatitis C-Behandlung nicht zugelassener Substanzen zeigen; hierzu gehören das Mariendisteleextrakt Silymarin, essentielle Phospholipide, Glyzerrhizinsäure und Vitamin E. Alle Substanzen sind nicht für die Hepatitis C-Behandlung zugelassen, so dass die oben für Amantadine beschriebenen Probleme analog hier auch gelten.

In der Naturheilkunde, Homöopathie und weitere alternativen Schulen werden eine Vielzahl von Maßnahmen zur Behandlung oder Unterstützung bei Hepatitis C empfohlen und angeboten. Verlässliche Daten zur Wirksamkeit aller dieser Maßnahmen fehlen, so dass man sich bei Interesse an solchen Alternativen am ehesten durch mögliche Nebenwirkungen und den gesunden Menschenverstand leiten lassen sollte.

Es gibt eine Vielzahl von Maßnahmen, die der Entspannung und dem Abbau von Stress dienen (Muskelentspannung, Yoga, Akupunktur, etc.). Diese Behandlungen können bei vielen chronischen Krankheiten, also auch bei der Hepatitis C, einen Nutzen haben. Einige Krankenkassen übernehmen auch die Kosten oder Teile der Kosten für solche Behandlungen. Es lohnt sich auf jeden Fall danach zu fragen.

Folgende **Regeln** sollten Sie bei allen alternativen Therapie (genauso wie in der Schulmedizin) beachten:

- Die Anwendung alternativer Heilmethoden bzw. die Selbstmedikation ist insgesamt mit großer Vorsicht zu behandeln. Bestimmte Methoden können z.B. toxisch wirken. Deshalb ist die Absprache mit Ihrem Arzt unabdingbar!
- Sauberkeit, gute Hygiene und ausreichende Aufklärung gelten auch in der alternativen Medizin und Naturheilkunde. Dies gilt insbesondere, wenn Injektionen oder Infusionen erfolgen, Behandlungen mit Verletzungen der Haut einhergehen oder technische Geräte zum Einsatz kommen.
- Auch Natursubstanzen können erhebliche Nebenwirkungen haben. So wurden noch kürzlich von der Zulassungsbehörden alle Kava-Kava-Präparate (Naturprodukte zur Behandlung von Angststörungen) wegen aufgetretener tödlicher Nebenwirkungen mit Leberversagen vom Markt genommen. Selbst eine nicht ärztlich kontrollierte Behandlung mit einigen Vitaminen (z.B. hohe Mengen an Vitamin A) können zu Leberzirrhose und Tod führen.
- Wenn man von einem Patienten Blut entnimmt, um diesem etwas zusetzen (Ozon, Sauerstoff, etc.) oder auch zu entziehen ("Giftstoffe"), besteht immer dann eine Infektionsrisiko (z.B. mit Hepatitis C), wenn nicht alle Hygienemaßnahmen eingehalten werden. Einhaltung und Überwachung solcher Maßnahmen beim Manipulieren mit Blut und Blutprodukten sind aber viel schwieriger und aufwendiger, als man dies zunächst denkt. So sind in Deutschland bereits mehrere Personen durch eine "Ozontherapie" mit Hepatitis C infiziert worden. Vor solchen Behandlungen wird ausdrücklich gewarnt, zumal jeglicher Wirkungsnachweis fehlt.
- Alle Maßnahmen, die sehr viel Geld kosten und deren Wirkungsweise für Sie unverständlich sind, müssen von vorneherein als sehr fragwürdig gelten.
- Kein "alternatives" Produkt und kein Naturprodukt hat eine nachgewiesene Wirkung gegen die Hepatitis C und keines ist hierfür zugelassen. Empfehlungen zur Gabe solcher Produkte entsprechen analog zur Schulmedizin einem "Off-Label"-Einsatz (Medikamenteneinsatz bei einer nicht für die Therapie zugelassenen Krankheit) mit möglichen kassen- und versicherungsrechtlichen Problemen. Diese Produkte kann man deshalb - wenn sie verschreibungspflichtig sind - nur auf Privatrezept und nicht zulasten der Krankenkassen verordnen. Natürlich muss der Patient auch darüber aufgeklärt werden, dass diese nicht für die Hepatistherapie zugelassene Substanz im Rahmen eines individuellen Heilversuches verordnet oder empfohlen wird. Versicherungsrechtliche Probleme für Arzt und Patienten sind aber trotz ausführlicher Aufklärung möglich. Solche Probleme können natürlich auch dann entstehen, wenn Ihnen jemand zur Einnahme eines nicht verschreibungspflichtigen Produktes rät.

Man sollte außerdem das Gefühl haben, bei einem qualifizierten Therapeuten gut aufgehoben zu sein, der außer den Beschwerden auch Persönlichkeit, Biographie und Lebensumstände in die Therapie einbezieht. Ideal ist eine Kooperation von Schul- und Alternativmedizin, eine Kooperation zwischen Ärzten und Therapeuten. Damit würden dem Patienten die optimalen Möglichkeiten für seine Gesundheit und sein Wohlbefinden geboten.

3.2. Alternative Heilmethoden und Therapieformen

- Aderlass
- Akupressur
- Anthroposophische Medizin
- Antioxidantien
- Anti-Stress-Training
- Aromatherapie
- Autogenes Training
- Ayurveda
- Bachblüten
- Biofeedback
- Cantharidenpflaster
- Diätetik
- Elektro-Akkupunktur-Diagnose
- Aroma- und Farbtherapie
- Feldenkreis
- Homöopathie
- angewandte Kinesiologie
- Laserakupunktur
- Lasertherapie (Krankheitsstadium beachten)
- Luftbäder
- Mariendistel (Silymarin)
- Mistel (im Rahmen der antroposophischen Therapie)
- Ohrakupunktur
- Orthomolekulare Medizin
- Pflanzenheilkunde
- Phytotherapie
- Qi Gong
- Regenerationstherapie
- Reiki
- Rohkosttherapie
- Shiatsu
- Süßholzwurzel
- TCM
- Traditionelle Chinesische Therapie
- Vitamin-Therapie

& Literaturtipp: „Mit Ayurveda Hepatitis heilen“ – ISBN 3-8304-0798-X, 22,95 €

3.3. Ernährung und Biostoffe

Gesunde Ernährung und regelmäßiger Sport unterstützen natürlich den Gesundungsprozess.

Falls keine schwere Leberzirrhose vorliegt, sollten Hepatitis-Patienten eine gesunde Mischkost essen, die arm an tierischen Fetten und reich an Obst und Gemüse ist. Eine spezielle „Leberdiät“ für Hepatitis-Patienten gibt es nicht. Allerdings sollten Alkohol und Zigaretten absolut gemieden werden. Das regelmäßige Trinken von Alkohol beeinflusst den Verlauf der Erkrankung extrem ungünstig! Vorsicht ist auch bei Überdosierung einiger Medikamente geboten (z.B. Vitamin A), die zu schwersten Leberschäden führen können. Eine eiweißreduzierte und kochsalzreduzierte Kost ist nur bei einigen Patienten mit schwerer Leberzirrhose und Hirnleistungsstörung (Encephalopathie) sinnvoll.

& Literaturtipp: „Abwechslungsreiche Diät bei Hepatitis“ – ISBN 3-8304-3001-9, 22,95 €

Biostoff	Was er kann
Vitamin C (Ascorbinsäure)	Fördert die Aktivität der weißen Blutkörperchen, entgiftet Stoffe, die das Immunsystem schädigen
Vitamin E (Tocopherol)	Erhöht die Zahl Antikörper bildender Zellen, mobilisiert die zielgerichtete Abwehr gegen Krankheitskeime Aber: erschwert hoch dosiert die Vernichtung von Bakterien
Betakarotin	stimuliert die Abwehrzellen, erhöht die Zahl natürlicher Killerzellen im Blut
B-Vitamin Niacin	Reguliert den Zellstoffwechsel und damit die Funktion des Immunsystems
B-Vitamin Folsäure	Begünstigt die Vermehrung weißer Blutkörperchen und die Bildung von Antikörpern
Magnesium	Mangel macht anfälliger für Infektionen, allergische Reaktionen fallen heftiger aus
Selen	Erhöht die Widerstandskraft gegen Krankheitserreger, entgiftet Schwermetalle und entschärft Sonnenstrahlen, die das Immunsystem schädigen, verstärkt die Wirksamkeit von Vitamin E, verschlechtert die Wirksamkeit von Vitamin C
Eisen	Hilft dem Körper, Bakterien abzutöten, Mangel schwächt weiße Blutkörperchen und macht anfälliger für Infekte
Sekundäre Pflanzenstoffe (SPS)	Rund 20 000 verschiedene Substanzen in Obst, Gemüse, Getreide. Speziell die Carotinoide und die Sulfide fördern die Bildung von Antikörpern und aktivieren natürliche Killerzellen

4. Leben mit Hepatitis C

4.1. Nach erfolgreicher antiviraler Therapie

Es muss besprochen werden, in welchen Abständen Nachuntersuchungen erforderlich sind. Falls die HCV-RNA 24 Wochen nach Ende der Therapie negativ ist, wird empfohlen, diese Messung in einem Jahr zu wiederholen. Ist die HCV-RNA auch dann negativ, sind weitere Messungen der HCV-RNA nur dann erforderlich, wenn die "Leberwerte" (GPT, GOT) wieder ansteigen.

Auch die Frage der Infektiösität sollte besprochen werden. Alle Patienten mit dauerhaft negativer HCV-RNA gelten als nicht infektiös; sie sollten allerdings kein Blut spenden.

Auch Fragen zu Ernährung, Alkohol und Sport sollten zwischen Arzt und Patient besprochen werden. Patienten mit ausgeheilter HCV-Infektion (ohne schwere Leberzirrhose) benötigen keine speziellen Diätempfehlungen, sie sollten eine gesunde Mischkost essen. Diese Patienten können fast alle Sportarten betreiben. Da extreme Dauerbelastungen das Immunsystem verändern können, wird von solchen Extrem-Sportarten abgeraten. Es gibt keine Daten, ob ein geringer Alkoholkonsum nach Ausheilung der Hepatitis C schädlich oder erlaubt ist. In jedem Fall sollte der Alkoholkonsum so gering wie möglich sein.

4.2. Ohne Therapie bzw. nach erfolgloser Therapie

Patienten, die in einer aktuellen Leberpunktion nur leichtgradige Veränderungen haben, sollten nach erfolgloser antiviraler Standard-Therapie (s.o.) über den in der Regel gutartigen Verlauf ihrer Krankheit aufgeklärt werden. Man sollte hier empfehlen, auf neue Therapiemöglichkeiten und Medikamente zu warten. Man sollte außerdem überlegen, nach 3-5 Jahren eines abwartenden Verhaltens (ohne erneute Therapie) die Leberpunktion zu wiederholen, um so eine bessere Einschätzung des Verlauf zu ermöglichen.

Patienten, die in einer aktuellen Leberpunktion schwerewiegende Veränderungen haben, sollten nach erfolgloser antiviraler Standard-Therapie (s.o.) eventuell im Rahmen von Studien behandelt werden, um das weitere Voranschreiten der Lebererkrankung zu verhindern (siehe hierzu das Study-House auf der Homepage des Kompetenznetzwerkes Hepatitis e.V.; www.kompetenznetz-hepatitis.de).

Es gibt eine Reihe von Patienten, die in der Vergangenheit zwar antiviral behandelt wurden, die aber nicht die aktuelle Standardtherapie erhielten. Hier muss im Einzelfall überlegt werden, ob eine erneute Therapie mit der jetzigen Standardempfehlung durchgeführt werden sollte.

Patienten mit chronischer Hepatitis C (ohne schwere Leberzirrhose) benötigen keine spezielle Diätempfehlungen, sie sollten eine gesunde Mischkost essen; diese Patienten können die meisten Sportarten betreiben. Von extremen Dauerbelastungen wird allerdings abgeraten. Selbst ein geringer regelmäßiger Alkoholkonsum beschleunigt bei chronischer Hepatitis C das Fortschreiten der Krankheit und erhöht das Risiko der Leberzirrhose. Patienten mit chronischer Hepatitis C dürfen keinen Alkohol trinken! Auch andere leberschädliche Faktoren (Medikamente, Gifte, chemische Belastung) sollten vermieden werden.

Alle Patienten mit Hepatitis C sollten gegen Hepatitis A und B geimpft werden, da eine zusätzliche Infektion mit diesen Viren das Risiko einer Leberzirrhose erhöht.

4.3. Das soziale Umfeld als Unterstützung des Patienten

von Birgit Stoehr, Hepatitis Ambulanz e.V. Hamburg

Die Erkrankung Hepatitis C kann viele verschiedene Ängste, Sorgen und Belastungen hervorrufen. Zu körperlichen Beschwerden z.B. unter Therapie, kommt dann noch eine nicht unerhebliche psychische Belastung hinzu. Jetzt wird die Unterstützung durch das engere soziale Umfeld des Betroffenen so wichtig wie nie zuvor.

Zum engen sozialen Umfeld gehören Lebenspartner und Lebenspartnerin, Kinder, Eltern, Geschwister und Freunde.

Damit sich der Betroffene ehrlich und offen in dieser Umgebung bewegen kann, sollte er diese Menschen über seine Erkrankung informieren, besonders wenn eine Interferon-Therapie geplant ist. Das fällt vielen schwer. Ist dieses Umfeld jedoch nicht ausreichend informiert, so können unterschwellige Unsicherheiten im Umgang miteinander auftreten, die eventuell zu kraftraubenden Missverständnissen führen.

Wenn er den Menschen seiner unmittelbaren Umgebung die Diagnose Hepatitis mitteilt, erlebt jeder Betroffene seine speziellen „Überraschungen“ mit den darauf folgenden Reaktionen. Manche können die Last nicht mittragen, andere haben Angst, angesteckt zu werden. Es können sexuelle Unsicherheiten entstehen oder moralische Empörung über mögliche Infektionswege. Oft begegnet dem Betroffenen ganz einfach Hilflosigkeit.

Andererseits kann ein offener und ehrlicher Umgang mit der Erkrankung eine sehr wichtige und stabilisierende Unterstützung bieten, wenn Liebe und Verständnis die Grundlage der Beziehung bilden. Glücklicherweise ist der Betroffene, der in seinem engsten Umfeld einen fruchtbaren Austausch um Sorgen und Ängste entwickeln kann und dabei auf verständnisvolle Gesprächspartner trifft. Die Geborgenheit in der Familie ist durch nichts zu ersetzen.

Die Auswirkungen der Therapie und ihrer Nebenwirkungen sollte vorab mit dem Partner oder anderen Familienangehörigen besprochen werden. Mit Einverständnis des Patienten sollten Fragen zur Infektiosität, zum Sexualverkehr und zur Kontrazeption unter antiviraler Therapie im Beisein beider Partner besprochen werden. Partner und Familie sollten insbesondere über mögliche psychische Veränderungen als Therapiefolge unterrichtet sein und über die Konsequenzen Bescheid wissen (Vorstellung beim Hausarzt und ggf. psychiatrische Betreuung, siehe auch Tabellen 6 und 7).

Außerdem eröffnet der ehrliche Umgang miteinander Möglichkeiten für eine konstruktive Weiterentwicklung der Persönlichkeiten und für ein aufeinander Zugehen. Wenn man Krankheit als Krise versteht, sind hier beide Aspekte der Krise erkennbar: die Gefahr und die Chance!

Das erweiterte soziale Umfeld, d.h. Freizeitpartner, Arbeitskollegen oder Nachbarn wird von Menschen gebildet, mit denen viel Zeit verbracht wird. Die Entscheidung, ob Betroffene sich „outen“ oder nicht, hängt

auch von den äußeren Bedingungen ab. Die Angst vor Stigmatisierung, Ausgrenzung oder Mobbing könnte dagegen sprechen.

Dennoch muss der Betroffene seine Verantwortung als möglicher Krankheitsüberträger in diesen Entscheidungsprozess mit einbeziehen.

Am Arbeitsplatz kann es durch mögliche Leistungsschwankungen außerdem zu Fehleinschätzungen durch die Kolleginnen und Kollegen kommen. Der offene Umgang mit Kollegen und Partnern ermöglicht dagegen, die eigene Leistungsfähigkeit zu erkennen und deren Grenzen zu akzeptieren. Die Verheimlichung der Erkrankung kann diesen Prozess aufgrund der Erwartungshaltung von Vorgesetzten und Kollegen behindern und zu Überforderung führen.

Es liegt zu einem großen Teil in der Verantwortung des Betroffenen selbst, seinen Wirkungskreis und seine Beziehungen so zu gestalten, dass Spannungen und Überforderung möglichst vermieden werden.

Einschätzungen und Diskussionen auch zu diesen Themen sind Ansätze für ein kreatives Arbeiten in Selbsthilfegruppen. Selbsthilfegruppen und Beratungsstellen bieten für jeden einen zusätzlich stabilisierenden Rahmen. Der Austausch mit anderen Betroffenen und die gesammelten Erfahrungen bilden eine wichtige Stütze im Beziehungsgeflecht.

Unabhängig davon, wie der Betroffene sich entscheidet – für seine Gesundheit ist es förderlich, mit seinen Problemen nicht allein zu sein und sich in seinem Lebensrahmen mit der entsprechenden Begleitung wohl zu fühlen.

Dies bezieht sich auch auf die behandelnden Ärzte und Therapeuten, die aufgefordert sind, ihre Patienten als ganze Menschen zu sehen, um deren Vertrauen zu gewinnen.

4.4. Begründete und unbegründete Ängste in Zusammenhang mit Hepatitis C

von Susanne Nückles, Hepatitishilfe Mfr.e.V.

Ängste nach der Diagnose

Die Diagnose einer chronischen Hepatitis B oder C erzeugt bei den meisten Betroffenen große Unsicherheit und Angst.

Nachfolgender Beitrag möchte zur Entlastung beitragen und zeigen, wie es anderen Betroffenen mit dieser Diagnose geht.

Es ist für niemanden einfach, die Diagnose einer chronischen Erkrankung zu bekommen. Erschwerend kommt hinzu, dass die ersten Informationen oft keineswegs ausreichend oder sehr übertrieben sind. Aus dem näheren und weiteren Bekanntenkreis kommen die ersten, nicht unbedingt kompetenten Ratschläge. Geschichten aus zweiter und dritter Hand über andere Betroffene und Ihre Erlebnisse können in wahre „Horrorszenarien“ ausarten – auch ich selbst als Betroffene bekam solche zu hören. Versuchen Sie soweit möglich, diese nicht zu nah an sich heran zu lassen und recherchieren Sie lieber selbst. Je mehr Wissen Sie über ihre Krankheit haben, um so eher besiegen Sie Angst und Unsicherheit.

Woher bekommen Sie umfassende Fachinformationen?

Alle Informationen, die Sie sich besorgen, sollten Sie grundsätzlich filtern und kritisch hinterfragen!

Eine sehr wichtige Quelle stellt heute das Internet dar, sofern Sie über einen Zugang verfügen. Aber Vorsicht - stürzen Sie sich nicht gleich auf die schlimmsten Berichte, von denen das Internet leider nur allzu voll ist. Informieren Sie sich Schritt für Schritt, beginnend mit den Grundlagen, z.B. Aufbau und Funktionsweise der Leber.

Sie können auch in Ihre städtische Bibliothek gehen, dort finden Sie in der Fachabteilung auf jeden Fall eine Menge Informationen. Beginnen Sie mit einfacher Literatur. Was Ihnen jetzt noch nicht verständlich ist, können Sie später mit mehr Wissen sicherlich besser lesen.

Nicht nur in der Werbung kann man auch seinen Apotheker fragen - er kann Ihnen aus seiner Datenbank wertvolle Informationen geben.

Vergessen Sie auch nicht die zahlreichen Selbsthilfegruppen und Beratungsstellen die extra für Sie da sind!

Als nächstes sollten Sie sich einen Arzt suchen, der sich mit der Thematik auskennt und der möglichst schon viele Betroffene betreut. Vielleicht hat auch Ihr behandelnder Arzt Interesse an der Thematik und die entsprechende Kompetenz. Eine Zweitmeinung einzuholen ist jedoch immer richtig und legitim!

So sollten Sie auf jeden Fall nach Ihrer Diagnose und dann mindestens einmal jährlich oder wenn sich der Krankheitsverlauf verschlechtert - unabhängig von Ihrem behandelnden niedergelassenen Arzt - ein großes Zentrum aufsuchen, wo man sich auf dem neuesten Wissenstand befindet. Diese finden Sie immer an einer Uniklinik.

Die Krankenkassen können Ihnen diesbezüglich keinen Ärger machen.

Ich sprach oben von Ängsten die alle Betroffene so oder so ähnlich haben oder gehabt haben. Meist lautet die erste Frage: Habe ich meine Familie angesteckt? Diese Frage kann nur eine Untersuchung beantworten. Auf jeden Fall sollten Sie Partner und Kinder testen lassen. Sie haben so eine Entlastung und müssen sich nicht monatelang mit Zweifeln und Selbstvorwürfen plagen. Übrigens - Ihre Kinder verkraften die damit verbundene Blutabnahme meist leichter als Sie selbst.

Danach kommt dann meist die Sorge ob und wie lange man mit der Erkrankung noch leben kann. Auch hierzu bringen entsprechende Untersuchungen mehr Klarheit.

Eines ist jedoch sicher - zum Zeitpunkt der Diagnose ist der Virus meist schon lange bei Ihnen „zu Hause“ und hat sich vielleicht schon über Jahre oder Jahrzehnte bei Ihnen wohl gefühlt. Er wird nicht ausgerechnet nach der Diagnose gnadenlos über Sie herfallen. Der Virus wird so langsam oder so schnell weitermachen wie bisher auch. (hiervon ausgenommen Krebspatienten oder Zirrhotiker mit fortgeschrittenen Stadien) Sie können sich also erst einmal Zeit nehmen für die ersten Untersuchungen und für Ihre ganz persönliche Recherche.

Ängste vor der Therapie

Nachdem Sie idealerweise wie oben beschrieben gehandelt haben und vielleicht auch die Leberpunktion schon hinter sich haben (keine Sorge es tut nicht so weh wie vermutet und ist für Sie als Betroffener immerhin ein wichtiger Anhaltspunkt wo Sie mit Ihrer Lebererkrankung stehen!), wissen Sie schon eine ganze Menge mehr über Ihren Zustand.

Nun können Sie in Ruhe entscheiden, ob Sie eine Therapie machen möchten oder ob aufgrund des Zustandes Ihrer Leber eine Therapie richtig wäre. In Zusammenhang mit der Therapie entstehen natürlich wieder neue Zweifel und Ängste.

Auch hier gilt: lassen Sie sich nicht zu sehr von Berichten und Erzählungen über die schlimmen Nebenwirkungen der Therapie beeinflussen. Versuchen Sie lieber diese Entscheidung aufgrund Ihres persönlichen „Erlebens“ der Erkrankung zu treffen. Sie wollen und müssen mit dem Virus leben und auch die gesundheitlichen Folgen aushalten. Außerdem reagiert jeder Mensch auf Therapien unterschiedlich.

Bedenken Sie bei Ihrer persönlichen Entscheidung unbedingt, dass der Zeitraum einer Therapie überschaubar ist - 24 oder 48 Wochen, je nach Genotyp. Auch die Nebenwirkungen sind zeitlich zu kalkulieren und auf einen überschaubaren Zeitraum begrenzt. Ungleich größer ist die Chance, dass der Virus kapituliert.

Dennoch sollte der Beginn einer Therapie geschickt geplant werden. Eine Therapie zu beginnen wenn man beruflich oder familiär sehr angespannt ist, ist weniger gut. Wenn es möglich ist und Ihr Zustand dies erlaubt, verschieben Sie in diesem Fall die Therapie besser.

Ängste vor Therapieversagen und was danach kommt

Was ist wenn die Therapie nicht angeschlagen hat oder Sie einen Relaps bekommen haben? Jetzt ist es um so wichtiger, nicht den Mut zu verlieren und sich immer wieder zu informieren, vor allem über bewährte und neue Alternativen oder über eine Lebertransplantation.

Die Überlegung ob Sie Therapie ein zweites oder drittes Mal machen wollen, sollten Sie mit Ihrer Familie mit Ihrem Arzt und vielleicht auch mit Ihrer Selbsthilfegruppe besprechen. Denken Sie aber immer daran dass es auch ein Leben mit dem Virus geben kann, welches keinesfalls schlecht sein muss.

Vielleicht sind Sie auch aufgrund Ihrer persönlichen Lebenseinstellung gegen eine Therapie? Dies ist in jedem Fall Ihre ganz persönliche Entscheidung, niemand will Sie belehren oder umerziehen.

4.5. Probleme bei chronischer Hepatitis C und Drogenabhängigkeit

von Susanne Nückles, Hepatitishilfe Mfr.e.V., Nürnberg

Die Diagnose chronische Hepatitis stellt in Zusammenhang mit Drogenabhängigkeit auf mehreren Ebenen ein großes Problem dar.

Wichtig aber auch problematisch ist zunächst ein vorurteilsfreier und fairer Umgang mit den Betroffenen, ohne Bewertung. Hier ist noch viel zu tun!

Jeder Drogenabhängige oder Substituierte hat wie andere Patienten Anspruch auf Informationen und auf die Wahrnehmung seiner Bedürfnisse.

So ist eine gute Aufklärung hier ganz besonders notwendig. Abhängige müssen genau über die Risiken der Infektion und vor allem über die Möglichkeiten der Ansteckung Bescheid wissen, denn sie sind die Gruppe mit dem höchsten Risiko. Durch verseuchte Spritzen haben Viren und auch andere Bakterien und Keime direkten Zugang in die Venen.

Wenn der betroffene Abhängige die Absicht äußert, etwas gegen den Virus zu tun, sollte dies nicht als „unmöglich aufgrund der Lebensumstände“ abgetan werden. Wir erleben hier in der Beratungsstelle immer wieder, dass gerade gut informierte Abhängige durchaus den Willen und das Durchhaltevermögen mitbringen, die für eine Therapie notwendig sind.

Zwei Punkte sind besonders wichtig und sollten zuvor besprochen werden:

Einmal ist es nicht sinnvoll die Therapie zu beginnen wenn der Abhängige erst kurzfristig substituiert wird. Der Zustand sollte schon länger als ein halbes Jahr stabil sein, denn die Einstellung auf Ersatzdrogen macht in den ersten Wochen und Monaten noch Probleme. Diese Zeit sollte genutzt werden, Bedürfnisse wie Wohnraum abzusichern und sich um Unterstützung durch die Behörden zu bemühen. Alles sollte geregelt sein, bevor mit der Therapie begonnen wird.

Zweitens ist die gesundheitliche Abklärung wichtig. Die sollte gerade bei Abhängigen besonders gründlich erfolgen und es sollte auch dringend der momentane körperliche Zustand berücksichtigt werden. Wenn der Körper noch zu schwach ist, lieber warten, bis eine allgemeine Verbesserung eingetreten ist.

Insgesamt sollte genau abgeklärt werden, ob der Betroffene sich nicht „zu viel“ auflädt. Dies ist aber auch ein zeitliches Problem da gerade niedergelassene Ärzte hierfür zu wenig Zeit zur Verfügung haben.

Oft ist es schwierig, den Betroffenen diese Gründe zu vermitteln, da sie ja gerade voll guter Vorsätze sind und alles anpacken wollen. Die Kooperation zwischen einer Drogenberatungsstelle, den behandelnden Ärzten und einer Selbsthilfegruppe könnte hier sehr effektiv sein.

Bei noch drogengebrauchenden Betroffenen ist die Situation noch schwieriger.

Der Vorwurf der mangelnden Compliance trifft jedoch nicht nur auf diese Gruppe zu, sie ist ein menschliches Verhalten und kommt in allen Schichten von Betroffenen vor.

Sinnvoll ist es immer, diese Patienten an Drogenberatungsstellen zu verweisen.

Ist aus gesundheitlichen Gründen oder schwierigen Lebensumständen keine Therapie möglich, sollte man gerade Abhängigen den immer wieder notwendigen Besuch bei einem Arzt, der sich mit der Leber gut auskennt, nahe legen.

5. Patientenrechte und –pflichten

von Hermann Kuon, Hepatitis - SHG Ostwürttemberg

Nach wie vor kennen viele Patienten ihre Rechte nicht und oft herrscht im Arzt-Patienten-Verhältnis Unsicherheit. Nur ein aufgeklärter Patient, der versteht, woran er leidet und wie er behandelt werden soll, kann Fragen stellen und aktiv an seiner Genesung mitarbeiten. Es ist dabei unerlässlich, dass der Patient über seine Rechte informiert ist, weil er diese nur dann - falls nötig - auch einfordern kann.

5.1. Ärztliche Abrechnung und Budget

Alle Kassenärztlichen Vereinigungen der Bundesrepublik haben Sonderziffern für die Diagnostik und Therapie der Hepatitis C, die bei der Abrechnung dem individuellen Budget nicht unterliegen. Somit wird das Budget eines Arztes durch eine Interferontherapie nicht belastet.

Daher kann die häufig gestellte Frage: "Belasten Laboruntersuchungen auf Hep-C und die Behandlung der Hep-C das Budget des Arztes?" mit einem grundsätzlichen „Nein“ beantwortet werden, da diese gemäss der Vereinbarung mit der BKV mit den Nr. 3480 und 3481 gesondert abgerechnet werden können. (Befreiungsziffern ab 1.4.2000, Kennziffer 3480, antivirale Therapie der chronischen Hepatitis B und C mit Interferon und/oder Nukleosidanaloga, Kennziffer 3481, Erkrankungen oder Verdacht auf Erkrankungen, bei denen eine gesetzliche Meldepflicht besteht, sofern in diesen Krankheitsfällen mikrobiologische, virologische oder infektionsimmunologische Untersuchungen durchgeführt werden, oder Krankheitsfälle mit meldepflichtigem Nachweis eines Krankheitserregers).

Dies ist leider (wie vieles anderes bei Hep-C) nicht allen Ärzten bekannt.

5.2. Meldepflicht

Durch das neue Infektionsschutzgesetz, das seit dem 1.1.2001 in Kraft getreten ist, hat sich auch für Hepatitis-C-Kranke einiges geändert: Es müssen nur **akute** (keine neu entdeckten) Erkrankungen von Labor oder Hausarzt gemeldet werden. Das bedeutet: ein Arzt, der auf der Basis klinischer Befunde eine akute Hepatitis C diagnostiziert, muss dies dem zuständigen Gesundheitsamt namentlich melden. Leider werden sehr häufig ebenso neu entdeckte Fälle gemeldet, auch wenn diese nicht akut sind.

Diese Meldepflicht bezieht sich auf das Gesundheitsamt, nur in Ausnahmefällen auch auf den Arbeitgeber. Nach drei Jahren müssen die Daten gelöscht werden, unabhängig davon, ob der Patient inzwischen negativ oder noch positiv ist. Bei neuem, wieder positivem Antikörpertest erfolgt allerdings wieder eine Meldung.

Das Gesundheitsamt darf über diese Daten keine Auskunft geben!

Auch vom Labor geht beim gesicherten Erregernachweis eine entsprechende Mitteilung an das Gesundheitsamt.

Mit der Meldung an das Gesundheitsamt besteht von offizieller Seite die Möglichkeit, Infektionsquellen zu identifizieren und dementsprechend zum Schutz der Bevölkerung einzugreifen. Dass sich die Meldepflicht auf akute Erkrankungen und akute Zustände der Infektion beschränkt, wird vom Robert-Koch-Institut damit begründet, dass nur zeitnah in Verbindung mit einer akuten Erkrankung Infektionsquellen ermittelt werden können.

Weiteres siehe unter <http://www.rki.de/INFEKT/IFSG/IFSG.HTM>

5.3. Zulassung zu einer Gemeinschaftseinrichtung

Die Zulassung nach einer Erkrankung an Hepatitis C zu einer Gemeinschaftseinrichtung (z. B. Kindereinrichtung, Schule) kann erfolgen, sobald das Allgemeinbefinden den Besuch der Einrichtung wieder erlaubt, unabhängig davon ob der Erreger zu diesem Zeitpunkt im Blut noch nachweisbar ist.

Sinngemäß gilt dies auch für HCV-Träger (Carrier) unter den Beschäftigten oder den Kindern einer Einrichtung. Eine Ausnahme von dieser Regel stellen nur Personen mit ungewöhnlich aggressivem Verhalten (Beißen), einer Blutungsneigung oder einer generalisierten Dermatitis dar. In diesen Fällen muss die Entscheidung über die Zulassung zu einer Gemeinschaftseinrichtung durch das Gesundheitsamt individuell getroffen werden.

Weiteres siehe unter: www.rki.de

5.4. Die ärztliche Aufklärungspflicht

Die Entscheidung für oder gegen eine ärztliche Behandlung ist eine der schwierigsten überhaupt. Schließlich geht es hierbei um den eigenen Körper, die Auswirkungen auf Gesundheit, Lebensqualität und in Extremfällen sogar um die Entscheidung zwischen Leben und Tod.

Deshalb ist es besonders wichtig, dass Patienten vor einer Behandlung genauestens über die Krankheit, die Therapie, die möglichen Therapiealternativen, Alternativen überhaupt, die jeweiligen Vor- und Nachteile und die Risiken und Nebenwirkungen informiert werden. Der Arzt hat deshalb eine Aufklärungspflicht. Diese soll die Entscheidungsfreiheit des Patienten sicherstellen.

Weiteres unter www.therapie.net

- **Aufklärung bei Transfusionen von Blut und Blutprodukten**

Lt. BGH-Urteil sind "Patienten immer dann über das Risiko einer Infektion mit Hepatitis und AIDS bei der Transfusion von Fremdblut aufzuklären, wenn bei ihnen intra- oder postoperativ eine Bluttransfusion erforderlich werden kann. Darüber hinaus sind solche Patienten auf den Weg der Eigenblutspende als Alternative zur Transfusion von fremdem Spenderblut hinzuweisen, soweit für sie diese Möglichkeit besteht."

<http://www.dgti.de/start.htm>

- **Einsichtsrechte in Krankenunterlagen**

Ärzte sind im Rahmen einer Behandlung von Patienten verpflichtet, die dafür wichtigen Befunde, Behandlungen und Beobachtungen aufzuzeichnen und diese Dokumentation mindestens 10 Jahre aufzubewahren.

Die Dokumentations- und Aufbewahrungspflicht umfasst alle Informationen und Befunde, die zur Diagnose geführt haben. Die Dokumentation enthält die Diagnose sowie Angaben über Therapie, Krankheits- und Behandlungsverlauf.

Patienten haben das Recht, sich Kopien ihrer Krankenunterlagen (gegen Kostenerstattung) geben zu lassen. Der Patient hat allerdings nur ein Recht auf Einblick (Kopien) in die "naturwissenschaftlich konkretisierbaren Befunde und die Aufzeichnungen über Behandlungsmaßnahmen", wie z.B. Anamnese, Röntgenbilder, Laborergebnisse, Verordnungen oder therapeutische Maßnahmen, nicht aber in subjektive Wertungen des Arztes.

Aufgrund des Selbstbestimmungsrechts des Patienten dürfen Krankenunterlagen nur an einen ärztlichen Nachfolger weitergegeben werden, wenn der Patient seine Zustimmung erteilt hat.

Auch Rechnungshöfe und Vorprüfungsstellen haben Einsichtsrechte. Die Interessen des Arztes oder Patienten müssen in diesem Fall hinter den Kontrollbefugnissen zurückstehen.

Weiteres unter: www.therapie.net

5.5. Verhalten bei Behandlungsfehlern

Was kann man tun, wenn dem Arzt ein Behandlungsfehler unterlaufen ist?

Im Falle eines Behandlungsfehlers stehen mehrere Möglichkeiten offen. Man kann:

- das Gespräch mit dem behandelnden Arzt suchen
- ein Privatgutachten in Auftrag geben
- die Schlichtungsstelle anrufen
- den Rechtsweg zu den Gerichten beschreiten
- eine Beschwerde bei der Ärztekammer einreichen
- die Krankenkasse um Unterstützung bitten

Weiteres unter: www.therapie.net

5.6. Neues Arzneimittel-Haftungsrecht

Am 1.4.2002 hat ein neues Arzneimittel-Haftungsrecht Gültigkeit erlangt.

Das Gesetz verbessert den Opfer- und Verbraucherschutz. Künftig muss das Unternehmen beweisen, dass die aufgetretenen schädlichen Wirkungen ihre Ursache nicht im Bereich der Entwicklung oder Herstellung haben. Patienten haben einen Auskunftsanspruch gegen Unternehmen und Behörden. Patienten, die durch Arzneimittel geschädigt wurden, können ihre Ansprüche eher durchsetzen. Das neue Gesetz begründet eine gesetzliche Ursachenvermutung zugunsten der Arzneimittelgeschädigten.

In diesen Fällen gibt es Schmerzensgeld. Die dafür geltenden Haftungshöchstgrenzen wurden erhöht, und auch mittelbar Geschädigte sind in die Arzneimittelhaftung einbezogen. Außerdem müssen die Hersteller auch dann Schmerzensgeld bezahlen, wenn sie weder vorsätzlich noch fahrlässig schuldhaft gehandelt haben.

Informationen unter www.therapie.net

5.7. Patientencharta

Die Patientenrechts-Charta von 1999 nennt als erstes das Recht des Patienten auf sorgfältige Information. Weitere dort genannte Rechte des Patienten: das Recht auf sichere, sorgfältige und qualifizierte Behandlung; das Recht auf selbstbestimmtes Sterben sowie das Recht auf Schadenersatz und Schmerzensgeld bei verschuldeter fehlerhafter Aufklärung und Behandlung.

Die Patientenrechts-Charta von 1999 ("Dokumentation Patientenrechte in Deutschland heute") kann im Internet gelesen werden unter: www.mfjfg.nrw.de.

Eine "Arbeitsgruppe Patientencharta" hat eine neuere Version mit dem Titel „Patientenrechte in Deutschland“ erarbeitet, die Mitte Oktober der Bundesregierung übergeben wurde.

In dieser Charta geht es darum, die Rechte der Patienten in einem Dokument allgemein verständlich zusammenzufassen und die Information der Patienten über ihre Rechte zu verbessern.

Anfang 2003 soll die Charta vorliegen.

Diese Charta ist im Internet zu finden unter:

www.bundesaerztekammer.de

5.8. Arbeitsrecht

- Einstellung/Bewerbung

Der Arbeitgeber darf nach Krankheiten fragen, wenn davon die Einsatzfähigkeit des Arbeitnehmers auf dem vorgesehenen Arbeitsplatz abhängt.

Nach einer Schwerbehinderung darf der Arbeitgeber fragen. Der Bewerber muss wahrheitsgemäß antworten, wenn er danach gefragt wird. Er darf es nicht verheimlichen, wenn er schwerbehindert im Sinne des SchwbG (Schwerbehindertengesetzes) ist. Als Nachweis der Eigenschaft als schwerbehinderter Mensch dient ein vom Versorgungsamt ausgestellter Ausweis und nicht der Feststellungsbescheid.

Anders ist es bei der Frage nach "Behinderungen". Diese Frage darf nur dann gestellt werden, wenn sie einen konkreten Bezug zu dem geplanten Arbeitsplatz hat.

Weiteres siehe unter:

<http://www.hauptfuersorgestellen.de>

<http://www.integrationsaemter.de/aktuell/>

6. Weitere Informationsmöglichkeiten

Die Deutsche Leberhilfe e.V. steht online und an jedem Werktag telefonisch allen Betroffenen zur Verfügung (Telefon: 0221-2829980). Mitglieder erhalten die regelmäßig erscheinende Informationsbroschüre „Lebenszeichen“. Die Geschäftsstelle der Leberhilfe betreut auch die Dachgesellschaft deutscher Selbsthilfegruppen im Bereich der Lebererkrankungen (weitere Informationen und Adressen siehe www.bag.de)

Im Rahmen des Projektes „Forum Hepatitis Care – besseres Verständnis zwischen Arzt und Patient“ wurden außer vorliegendem Patientenbegleitbogen auch noch andere Instrumente entwickelt, um das Verständnis zwischen Arzt und Patient zu verbessern und Patienten und Selbsthilfegruppen zu unterstützen.

Dazu gehören:

- Der Patientenvorbereitungsbogen
- Datenbank Fachärzte
- Datenbank Selbsthilfegruppen
- Datenbank Psychiater, Psychologen und Psychotherapeuten
- Leitfaden für Selbsthilfegruppenleiter

Die komplette CD-Rom liegt Ihrem Selbsthilfegruppenleiter vor, der Ihnen gern mit Informationen daraus behilflich sein wird.

Weiterführende Informationen zu Lebererkrankungen und Selbsthilfegruppen erhalten Sie außerdem unter:

www.bag-leber.de (Dachverband großer deutscher Selbsthilfegruppen)

www.leberhilfe.org; e-mail: info@leberhilfe.org; Telefon: 0221-2829980 (Leberhilfe e.v.)

www.hepatitis-care.de

www.hepatitis-C-forum.de (Deutsches Hepatitis C-Forum e.V.)

www.kompetenznetz-hepatitis.de (vom Bundesministerium für Bildung und Forschung unterstütztes Hepatitis-Netzwerk-Projekt)

www.rki.de (Robert-Koch Institut in Berlin)

www.cdc.org (Centers for Disease Control in Atlanta; alle Seiten in Englisch)

www.easl.ch (Europäische Lebergesellschaft; Konsensrichtlinien)

www.dgvs.de (Dtsch. Gesellschaft für Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten, Konsensrichtlinien)

Weiterführende Informationen zu Patientenrechten und –pflichten erhalten sie unter:

Verbraucherzentrale Bundesverband e.V. (vzbv):

Markgrafenstr. 66, "Pillbox", Besuchereingang Kochstr. 22, 10969 Berlin, Tel. 030/25800-0
(Telefonzentrale); Fax 030/25800-518 (Telefonzentrale)

E-Mail info@vzbv.de (<http://www.vzbv.de>)

Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen (BAGP):

Geschäftsstelle: Gesundheitsladen München e. V. Auenstraße 31 80469 München

Tel: 089/ 77 25 65, Fax: 089/ 725 04 74 , www.patientinnenstellen.de

Das Infotelefon 089/76755131 ist besetzt von Montag bis Donnerstag von 13-14 Uhr.

Die GMK-Geschäftsstelle können Sie wie folgt erreichen:

GMK-Geschäftsstelle

Fürstenwall 25

40219 Düsseldorf

Tel. 0211/855-3498

Fax: 0211/855-3035

E-Mail: gmk-office@mfjfg.nrw.de

<http://www.mfjfg.nrw.de/service/index.htm>

DGVP-Geschäftsstelle

Lehrstraße 6, 64646 Heppenheim. Postadresse: DGVP, Postfach 1241, D-64630 Heppenheim. Fax: 0 62 52 /
91 07 45. Email: info@dgvp.de, www.dgvp.de

Bundesarbeitsgemeinschaft der Notgemeinschaften Medizingeschädigter in Deutschland e.V. :

<http://www.bag-notgemeinschaften.de>

Weitere Links:

www.vdr.de (Verband Deutscher Rentenversicherungsträger)

www.lva.de (Landesversicherungsanstalten)

<http://www.krebshilfe.de>

<http://www.meinanwalt.de>

<http://MedizinRecht.de>

www.patientenrechte.de

<http://www.kvv.org>:

www.patientenunterstuetzung.de

<http://www.patienten-information.de/>

<http://www.patientenschutz.de/start.htm>

& Literaturtipp

Franz Bauer „Ratgeber für Behinderte“ Ullstein-Verlag ISBN 3-550-06896-4

A.Bopp, V. Herbst (Hrsg.) „Handbuch Medikamente - Über 7000 Arzneimittel für Sie bewertet.“
767Seiten, 78 DM: Stiftung Warentest testet Medikamente"

Betaliste - „Sozialrecht verständlich gemacht“ - Telefon 01805 / 2382366
im Internet unter www.betanet.de

„Patientenrechte - Ärztepfllichten"

Broschüre mit umfangreichem Adressteil Bestelladresse: Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen

"Ärztepfllichten, Patientenrechte; Kosten, Patientenverfügung..."

Patientenratgeber der VBZ (Verbraucherzentrale) Hamburg; enthält neben Informationen zu
Gesundheitsdienstleistungen und Patientenrechten Musterschreiben, Literaturhinweise und Adressen von
Beratungsstellen

<http://www.verbraucherzentralehamburg.de>

7. Beteiligte am Projekt „Forum Hepatitis Care - Besseres Verständnis zwischen Arzt und Patient“

Der Patientenbegleitbogen entstand im Rahmen des Projektes „Forum Hepatitis Care – Besseres Verständnis zwischen Arzt und Patient“ unter Mitwirkung der Hoffmann-La Roche AG, lokalen, regionalen und überregionalen Selbsthilfegruppen, Vertretern der BAG- Leber und engagierten Ärzten. Stellvertretend werden im folgenden die Teilnehmer genannt, die umfassend an der konkreten Umsetzung beteiligt waren:

- **Thomas Bertram, Hepatitis SHG Hannover**
- **Heike Dulitz, Hepatitis SHG Löhnberg**
- **Veit Förster, Beratungsstelle Sachsen**
- **Renate Fritsch, Hämochromatose-Vereinigung Deutschland e.V.**
- **Angelika Gassen, Hepatitis SHG Düren**
- **Dr. med. Peter Gehring, Klinikum Dortmund**
- **Dagmar Hailer, Hepatitis SHG Schleswig**
- **Dr. med. Helena Jung, Gemeinschaftspraxis in Köln**
- **Achim Kautz, Deutsche Leberhilfe e.V.**
- **Prof. Dr. med. Claus Niederau, St. Josef Hospital Oberhausen**
- **Susanne Nückles, Hepatitishilfe Mittelfranken e.V.**
- **Dr. Max Putzenlechner, Hoffmann-La Roche AG**
- **Mario Schütt, Hepatitis SHG Göttingen**
- **Birgit Stoehr, Hepatitis Ambulanz e.V. Hamburg**
- **Sabine von Wegerer, Berliner Leberring e.V.**
- **Hans-Peter Wohn, Bund deutscher Organtransplantierte e.V.**
- **forum consult GbR, Unternehmensberatung im Gesundheitswesen, Göttingen**