



Patienten-Vorbereitungsbogen

Liebe Patientin, lieber Patient,

wünschen auch Sie sich eine bestmögliche Verständigung mit Ihrem behandelnden Arzt?

Häufig erleben Patienten die Aufklärung bezüglich ihrer Krankheit als mangelhaft und die Gesprächssituation in der Arztpraxis als 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!

Der vorliegende Vorbereitungsbogen wurde in Kooperation von Patientenverbänden (BAG- Leber) und Ärzten erarbeitet. Er soll die Kommunikation zwischen Arzt und Patient durch umfassende Informationen für beide Seiten erleichtern und den ersten Arztbesuch als Leitfaden vorbereiten.

Die Angaben zu Ihrer Person und Erkrankung helfen dem Arzt, sich schnell einen Überblick zu verschaffen und auf Ihre individuellen Probleme einzugehen. Dieser Teil des Patienten-Vorbereitungsbogens sollte herausgetrennt und nur dem Arzt abgegeben werden. Die Informationen zu Ihrer Lebererkrankung im zweiten Teil des Vorbereitungsbogens helfen Ihnen, sich auf das erste Gespräch mit Ihrem Arzt vorzubereiten und gezielt Fragen zu stellen.

Bitte bringen Sie – außer dem ausgefüllten Patienten-Vorbereitungsbogen – folgende Unterlagen zum ersten Arztgespräch mit:

- Chipkarte
- Überweisung
- Versicherungsangaben, evtl. Berufsgenossenschafts-Nr.
- Vorbefunde, Untersuchungsergebnisse, Labordaten
- Arztbriefe



I. Ärztliche Fragen zu Person und Erkrankung des Patienten

Die Angaben zu Ihrer Person und Krankenvorgeschichte dienen der Klärung Ihres Krankheits- oder Beschwerdebildes. Wir bitten Sie um eine möglichst vollständige Beantwortung der Fragen. Bitte kreuzen Sie das jeweils zutreffende Kästchen deutlich an. Geben Sie den Bogen nur Ihrem behandelnden Arzt. Alle Angaben unterliegen selbstverständlich der ärztlichen Schweigepflicht.

Vielen Dank für Ihre Mitwirkung!

Name/Patientennummer (vom Arzt einzutragen): _____

Geburtsdatum: _____

Allgemeine Fragen

1. Größe: _____ cm Gewicht: _____ kg

Gewichtsveränderung im letzten halben Jahr: _____

2. Welche Berufstätigkeit üben Sie aus? _____

Welchen Beruf haben Sie erlernt? _____

Sind Sie zurzeit arbeitsfähig? _____

Ggf. Grad der Behinderung _____ %

3. Sind Sie: ledig verheiratet verwitwet
 geschieden

Leben Sie in einer festen Partnerschaft? ja nein

Wie viele Kinder haben Sie? _____

4. Welche Staatsangehörigkeit haben Sie? _____

Falls Sie nicht aus Deutschland stammen:

➤ Aus welchem Land kommen Sie? _____

➤ Wie lange leben Sie in Deutschland? _____

Hatten Sie schon eine der folgenden Krankheiten?

- | | ja | nein | weiß
nicht |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 5. Tuberkulose (Tbc) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. Grüner Star, Glaukom | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. Schilddrüsenkrankheiten | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. Lungen-, Rippenfellentzündung
oder länger dauernde Bronchitis | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9. Asthma, Heuschnupfen,
allergische Reaktion auf
Medikamente, Staub, Eiweiß etc.
Wenn ja, welche?

_____ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. hoher Blutdruck | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11. Schlaganfall, Lähmungen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12. Herzinfarkt | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 13. andere Herzkrankheiten oder
Gefäßleiden | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |



- | | ja | nein | weiß
nicht |
|--------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 14. Krampfadern, Hämorrhoiden,
Thrombose, offene Beine | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 15. Magen- o. Zwölffingerdarmgeschwür | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 16. Verstopfung, Durchfall,
Blutbeilagerungen im Stuhl | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 17. Gelbsucht | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 18. Gallensteine | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 19. Nieren-, Blasenkrankheiten | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 20. Krankheiten der Vorsteherdrüse
(Prostata) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 21. Krankheiten der weiblichen
Unterleibsorgane/Brüste | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 22. unregelmäßige Periode | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Letzte Periode am _____ | | | |
| 23. Hautkrankheiten | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 24. Geschlechtskrankheiten
(Syphilis, Tripper) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 25. seelische Krankheiten | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 26. Epilepsie (Krampfanfälle) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 27. Zuckerkrankheit (Diabetes) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 28. Fettstoffwechselstörung
(erhöhter Cholesteringehalt) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 29. Gicht | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 30. Krankheiten der Gelenke
oder der Wirbelsäule (z. B. Rheuma) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 31. Blutarmut, Blutkrankheiten | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

- | | ja | nein | weiß
nicht |
|--------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 32. Krebs (einschl. Blutkrebs) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

33. andere Krankheiten ja nein weiß nicht
- Wenn ja, welche? _____
- _____
- _____
- _____

Kinderwunsch

- | | ja | nein | weiß
nicht |
|-----------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 34. Sind Sie schwanger? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 35. Besteht demnächst ein Kinderwunsch? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Allgemeinbefinden

- | | ja | nein |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 36. Durchleben Sie zurzeit Phasen besonderer
Belastung? (Beziehungsprobleme, berufliche
Probleme, Ortswechsel) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 37. Schlafen Sie schlecht oder
schlafen Sie schlecht ein? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Sonstige Fragen zur Krankengeschichte

- | | ja | nein |
|-------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 38. Wurden Sie schon einmal/mehrfach
operiert? Wenn ja, woran? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
- _____
- _____
- _____
- _____



39. In welchen Ländern waren Sie in den letzten 12 Monaten?

40. Nehmen oder nahmen Sie regelmäßig Medikamente (auch Abführ-, Beruhigungs-, Schlaf- oder Kopfschmerzmittel, Pille, Vitaminpräparate und homöopathische Mittel, andere Hormonpräparate, Methadon) Wenn ja, welche?

ja nein

41. Trinken Sie alkoholische Getränke?

ja nein

Welche? _____

Wieviel pro Woche: _____

42. Rauchen Sie?

ja nein

pro Tag: _____ Woche: _____

nicht mehr seit: _____

43. Nahmen oder nehmen Sie andere Drogen ein?

ja nein

Wenn ja, welche? _____

44. Sind in Ihrer Familie schwerwiegende Krankheiten bekannt? (z. B. Zucker, Krebs, Bluthochdruck, Anfallsleiden, seelische Erkrankungen)

ja nein

Wenn ja, welche? _____

Spezielle Fragen zur Lebererkrankung (Hepatitis)

45. Seit wann ist Ihnen Ihre Lebererkrankung bekannt?

46. Wann und wo wurden erstmalig erhöhte Leberwerte festgestellt?

47. Handelt es sich um eine Hepatitis B oder C?

Hepatitis B Hepatitis C

48. Bei Hepatitis C:

ja nein

Kennen Sie Ihren Genotyp?

Wenn ja, welchen Genotyp haben Sie? _____

49. Was ist Ihrer Ansicht nach die Ursache Ihrer Lebererkrankung? (Mehrfachnennung möglich)

- | | | |
|--------------------------------------------------------------------------|-----------|--------------------------|
| ➤ berufliches Risiko (Nadelstichverletzung, medizinischer Beruf) | trifft zu | <input type="checkbox"/> |
| ➤ Drogenkonsum, insbesondere durch Spritzen, auch früher, auch einmalig! | | <input type="checkbox"/> |
| ➤ Bluttransfusionen, z. B. im Rahmen einer Operation, Verkehrsunfall | | <input type="checkbox"/> |
| ➤ andere Blutprodukte, z. B. Gerinnungsfaktoren (Bluter) | | <input type="checkbox"/> |
| ➤ Tätowierungen, Piercings | | <input type="checkbox"/> |
| ➤ risikoträchtige Sexualpraktiken (insbesondere mit Verletzungsgefahr) | | <input type="checkbox"/> |
| ➤ medizinische Eingriffe (z. B. Operation, Zahnarztbesuch) | | <input type="checkbox"/> |
| ➤ Klinikaufenthalt ohne Bluttransfusion (z. B. Spiegelungen) | | <input type="checkbox"/> |
| ➤ mir ist die Ursache unklar | | <input type="checkbox"/> |
| ➤ andere | | <input type="checkbox"/> |
- Falls ja, welche Ursache?



50. Typische Zeichen einer Lebererkrankung

- | | | |
|-----------------------------------------|-----------|--------------------------|
| ➤ Müdigkeit | trifft zu | <input type="checkbox"/> |
| ➤ Leistungsschwäche | | <input type="checkbox"/> |
| ➤ rechtsseitige Oberbauchbeschwerden | | <input type="checkbox"/> |
| ➤ Gelbsucht der Augen oder der Haut | | <input type="checkbox"/> |
| ➤ Hautjucken | | <input type="checkbox"/> |
| ➤ Hautveränderungen, z. B. Gefäßspinnen | | <input type="checkbox"/> |
| ➤ Konzentrationsstörungen | | <input type="checkbox"/> |
| ➤ Glieder- und Gelenkschmerzen | | <input type="checkbox"/> |
| ➤ andere | | <input type="checkbox"/> |

51. Falls möglich, nennen Sie uns Namen, Adressen und Telefon-Nummern der Ärzte, die Sie im Zusammenhang mit der Lebererkrankung aufgesucht haben und bei denen Untersuchungen (z. B. Labor, Ultraschall, Leberprobe) vorgenommen wurden:

52. Welche Beschwerden haben Sie derzeit?

53. Fühlen Sie sich bezüglich Ihrer Erkrankung gut informiert? ja nein

54. Woher haben Sie Ihre Informationen?
Buch Zeitschrift Internet SHG
Arzt sonstige

55. Sind Sie einer Selbsthilfegruppe angeschlossen? ja nein

Wenn ja, welcher?

56. Haben Sie diesen Bogen selbst ausgefüllt? ja nein

Wenn nein – wer hat Ihnen dabei geholfen?
Familienangehörige Dolmetscher
Freunde

Datum/ Unterschrift

Bei Fragen wenden Sie sich bitte an die Deutsche Leberhilfe e. V. unter der Telefon-Nr. 02 21-28 29 980.

Der Patientenvorbereitungsbogen wurde überreicht durch:

(Stempel Arzt oder Selbsthilfegruppe)



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.

Eine chronische Infektion entsteht vermutlich, wenn zum Zeitpunkt der Infektion die übertragene Virusmenge hoch und die Abwehrlage des Körpers schlecht ist.

Dauert eine Leberentzündung lang 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.

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 Millionen mal 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.

3. Übertragung

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



Zu Hause 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 unter 2–5%). Bei riskantem Sexualverhalten, insbesondere mit Verletzungsgefahr, erhöht sich das Risiko. Bei häufig wechselnden Partnern sind die Praktiken des “safer sex” zu beachten. In jedem Fall sollte der Partner über die HCV-Infektion informiert werden.

Von einer Schwangerschaft wird bei guter Leberfunktion nicht abgeraten. Die HCV-Übertragung durch die Geburt ist selten (5–6%), ein Kaiserschnitt nicht unbedingt erforderlich, da er nach neueren Erkenntnissen das Übertragungsrisiko nicht senkt.

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. Vorsicht ist nur bei verletzungssträchtigen Sportarten geboten (z. B. Boxen).

4. 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 anhand 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 sechs 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.



5. Einschränkungen

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

Hepatitis-Patienten können Sport treiben, ein gesundes Maß an Bewegung ist gut. Extreme sportliche Belastungen oder Kraftsport sollten dagegen vermieden werden.

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.

6. Sinnvolle Untersuchungen

Da die Infektion oft über Jahrzehnte keine Beschwerden verursacht, wird sie meist zufällig, etwa im Rahmen von Routineuntersuchungen oder beim Blutspenden, entdeckt. Wahrscheinlich wurden bei der Blutuntersuchung erhöhte Leberwerte (Transaminasen = GOT, GPT und Gamma-GT) als Hinweis auf eine Leberentzündung gemessen. Zur Abklärung werden nun weitere Untersuchungen nötig:

- Die Ultraschalluntersuchung des Bauchraumes (nüchtern) dient dazu, grobe äußere Veränderungen an der Leber zu erkennen und um festzustellen, ob die Milz vergrößert ist.
- Der nächste Schritt ist dann der Nachweis von Antikörpern gegen das Hepatitis-C-Virus mittels des so genannten ELISA-Tests.
- Nach einer positiven Hepatitis-C-Antikörperbestimmung muss die Diagnose durch Nachweis der Hepatitis-C-Virus-RNS (PCR-Test) bestätigt werden. Nur durch Nachweis der RNS (RNA) kann eine aktuelle Infektion bestätigt werden.
- Um den Verlauf der Erkrankung und das Ansprechen auf eine Therapie abzuschätzen, sind nun weitere Untersuchungen nötig – die Bestimmung von Genotyp und Viruslast (die Anzahl der im Blut vorhandenen Viruspartikel). Da die Viruslast fast immer rasch auf eine Änderung der Therapie reagiert, können mit ihrer Hilfe genaue Aussagen bezüglich des Therapieerfolges gemacht werden. Sie sollte deshalb zu Beginn der Therapie alle drei Monate bestimmt werden.



- Bei der Leberbiopsie wird Gewebe aus der Leber entnommen. Die Untersuchung des Lebergewebes zeigt die Stärke der Entzündung und wie ausgeprägt die Vernarbung in der Leber bereits ist.
- Begleitend sollten regelmäßig körperliche Untersuchungen durchgeführt werden, da die HCV-Infektion andere Organe wie Schilddrüse, Nieren, Nerven oder Haut schädigen kann.
- Zeichen für eine Leberfunktionsstörung sind eine Erhöhung des Gallenfarbstoffes Bilirubin im Blut, die Reduktion des Gerinnungswertes Quick sowie des Gesamteiweißes im Blut.
- Während der Therapie werden zusätzlich regelmäßige Laborkontrollen durchgeführt, um unerwünschte Wirkungen der Medikamente zu erfassen und die Dosierung entsprechend anzupassen.
- Ein Therapieerfolg zeigt sich in der Normalisierung der Leberwerte (Transaminasen) und der Nicht-Nachweisbarkeit der Virus-RNS (negativer PCR-Test).

Noch ein wichtiger Hinweis: Laboruntersuchungen auf Hepatitis C belasten **nicht** das Laborbudget des Arztes. Dies ist leider nicht allen Ärzten bekannt. Laut der Vereinbarung mit der BKV können solche Untersuchungen gemäß der Befreiungsziffern 3480 und 3481 gesondert abgerechnet werden.

7. Therapie

Trotz weltweiter intensiver Forschung ist es bisher noch nicht gelungen, einen Impfstoff gegen das Hepatitis-C-Virus zu entwickeln. Der Variantenreichtum des Hepatitis-C-Virus erschwert sowohl dem menschlichen Immunsystem als auch Medizin und Wissenschaft den Kampf gegen die Krankheit.

Nach der Diagnose sollte möglichst früh mit einer medikamentösen Therapie begonnen werden. Bei Infizierten, deren Leber keine oder sehr geringe Schädigungen aufweist, stellt sich die Frage, ob die langwierige Therapie mit ihren Nebenwirkungen notwendig ist. Sollte man sich für ein Abwarten ohne Therapie entscheiden, sind regelmäßige Kontrollpunktionen der Leber in Abständen von 3–5 Jahren zu empfehlen.

Das wichtigste Medikament zur Behandlung der Hepatitis C ist Interferon alfa. Interferone sind körpereigene Botenstoffe, die Immunreaktionen auslösen. Bei Patienten mit chronischer Hepatitis liegt häufig eine Störung der körpereigenen Interferonproduktion vor. Interferon alfa aktiviert einerseits die Zellen des Immunsystems, andererseits werden innerhalb der infizierten Zelle Eiweiße gebildet, welche die Bildung von Viren verhindern sollen. Indem Interferon alfa auch die Zellvermehrung beeinflusst, kann es das Risiko einer Leberzirrhose oder eines Lebertumors vermindern. Die Behandlung dauert zunächst sechs Monate, kann allerdings je nach Situation verlängert werden.



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 jedoch nur in Kombination mit Interferon wirksam.

Vor allem Faktoren, die ein hohes Risiko von Folgeerkrankungen bedeuten (Fibrose und Zirrhose, junges Alter, lange Erkrankungsdauer) sprechen für eine antivirale Therapie. Es gibt aber auch Begleiterkrankungen und Befunde, die gegen eine Behandlung mit Interferon und Ribavirin sprechen.

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 deutlich stärker begrenzen als die Hepatitis C
- nicht einschätzbarer koronarer Herzerkrankung/Angina pectoris
- Schwangerschaft

Eine Therapie ist unter gewissen Voraussetzungen möglich bei:

- Verminderung von roten oder weißen Blutkörperchen/-plättchen
- autoimmuner Schilddrüsenentzündung (bei enger Kontrolle der Schilddrüsenfunktion)
- Methadon-Abhängigkeit (bei sozial stabilen Patienten ohne Beikonsum)
- Depression oder Psychose in der Vorgeschichte (mit psychiatrischer Betreuung)
- einigen Hauterkrankungen (wie Lichen ruber)
- bekannten Autoimmunerkrankungen



Ist eine Therapie möglich, beeinflussen folgende Faktoren die Chance der Viruselimination durch die Interferon-Therapie:

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 Eliminierung (bei Vorliegen aller oben genannten Faktoren)	90–100%	0–40%

Interferone werden im Körper schnell abgebaut. Um einen wirksamen Spiegel aufrechtzuerhalten, muss das Interferon alfa daher mehrmals pro Woche injiziert werden. Um Wirkspiegelspitzen mit ihren Nebenwirkungen zu vermindern, aber gleichzeitig einen therapeutisch wirksamen Interferon-Spiegel aufrecht zu erhalten, wurde das pegylierte Interferon entwickelt. Hierbei wird Interferon mit langen Molekülketten verknüpft und so langsamer abgebaut. Pegylierte Interferone müssen nur einmal wöchentlich injiziert werden.

Trotz dieser Bemühungen bleibt die Therapie mit pegyliertem Interferon alfa und Ribavirin nicht ohne Nebenwirkungen. Sie lassen allerdings meist schon in der zweiten bis vierten Behandlungswoche spürbar nach und verschwinden nach Abschluss der Behandlung völlig. Diese Nebenwirkungen ähneln den Beschwerden bei einer Grippe: Müdigkeit, Gliederschmerzen, Schwäche und Fieber. Selten treten Übelkeit, Erbrechen, Schilddrüsenfunktionsstörungen, Haarausfall und Juckreiz auf. Ribavirin und Lamivudine können das Embryo im Mutterleib schädigen. Deshalb muss während der Therapie mit diesen Medikamenten und sieben Monate danach sicher verhütet werden.



Die Behandlung kann außerdem eine Reihe seelischer Nebenwirkungen wie Depressionen, erhöhte Reizbarkeit oder Schlafstörungen haben. Diese Veränderungen können jedoch durch Medikamente positiv beeinflusst werden. Wichtig ist, dass auch Ihre Angehörigen darüber informiert werden, welche Veränderungen durch die Interferon-Therapie ausgelöst werden können. Grundsätzlich sollten Sie die Beipackzettel aller einzunehmenden Medikamente genau lesen.

Der Therapieerfolg zeigt sich anhand der Nicht-Nachweisbarkeit des Hepatitis-Virus im Blut. Patienten, bei denen die HCV-RNS sechs Monate nach Abschluss der Behandlung nicht mehr nachweisbar ist, gelten als geheilt.

Aber selbst Patienten, die nicht oder nur vorübergehend auf eine Behandlung ansprechen, profitieren von der Therapie mit Interferon alfa. Der Vorteil besteht vor allem in der Verringerung der Viruslast. Die Umbauvorgänge in der Leber werden gehemmt, das Lebergewebe kann sich erholen und die Entgiftungsvorgänge wieder besser übernehmen.

8. Checkliste zum Gesprächsablauf

Die folgenden Fragen sollen Ihnen als Orientierung und Anregung dienen, welche Probleme für Sie im Rahmen eines Gespräches mit Ihrem behandelnden Arzt noch interessant sein könnten:

- Wie lange dauert die Therapie?
- Wird die Therapie im Krankenhaus eingeleitet oder findet sie ausschließlich ambulant statt?
- In welcher Dosis werden die Medikamente verabreicht?
- An welchen Tagen wird Interferon gegeben?
- Wie wird das Interferon injiziert?
- Wie entsorgt man die Injektionskanülen?
- Wie häufig und durch wen finden Kontrolluntersuchungen statt?
- Wann wird die erste Viruskontrolle im Blut gemacht?
- Wie geht man mit den Nebenwirkungen um?
- Was ist zu tun, wenn keine Therapie durchgeführt wird?
- Wie verträgt sich die Therapie mit Familie und Partner?
- Was bedeutet die Therapie für das sonstige soziale Leben?
- Wer steht bei Problemen am Wochenende als Ansprechpartner zur Verfügung?
- Bei welchen zusätzlich bestehenden Erkrankungen gibt es welche Probleme?
- Welche Probleme sind durch die Einnahme weiterer Medikamente gegeben?



9. Informationsquellen

Die Deutsche Leberhilfe e.V. steht online und an jedem Werktag telefonisch allen Betroffenen zur Verfügung. Mitglieder erhalten die regelmäßig erscheinende Informationsbroschüre **LEBENSZEICHEN**.

Weiterführende Informationen zu Lebererkrankungen und Selbsthilfegruppen erhalten Sie unter:

- www.leber-netz.info oder www.leberhilfe.org
- E-mail: info@leberhilfe.org
- Telefon: 02 21-28 29 98-0

Literaturvorschläge:

Fachliteratur:

Hepatitis C. Prof. Dr. D. Häussinger, Prof. Dr. C. Niederau; gebunden; ISBN 3894124849; 2001; 69,95 €
Chronische Virushepatitiden. Prof. Dr. S. Zeuzem. ISBN 3895995037; ca. 44,80 €
Hepatitis und HIV. Hrsg.: S. Mauss, J. K. Rockstroh, H. Jäger; ISBN 3131054913; 2000; 49,95 €
Lebererkrankungen – Ursache, moderne Behandlung, Selbsthilfe. Prof. Dr. med. J. Eisenburg; 2001; 17,80 €

Patientenliteratur:

Das Deutsche Hepatitis C Handbuch. Hrsg. Deutsches Hepatitis C Forum e.V.; Taschenbuch; ISBN 3000040250; aktualisierter Nachdruck April 2002; 10,00 €
Akute und chronische Hepatitis C – Epidemiologie, Diagnostik, Therapie. K. P. Maier; ISBN 313116171X; 1998; 17,95 €
Hepatitis C: Was Sie jetzt wissen sollten. S. Widhalm, S. Mauss; Taschenbuch; ISBN 3830430353; 2002; € 19,95
Hepatitis, Hepatitisfolgen. K. P. Maier; Taschenbuch; ISBN 3135851044; 1994; 79,95 €
Was wirklich hilft bei Hepatitis. Ch. Lenz; Taschenbuch; ISBN 3517060356; 1999; 9,95 €
Kompendium Hepatitis: Klinik, Diagnostik, Therapie. B. May, A. Tromm; Taschenbuch; ISBN 3609516607; 2001; 29,95 €
Virushepatitis als Berufskrankheit. Hrsg.: H. Selmaier, M.P. Manns; Taschenbuch; ISBN 3609201738; 2000; 29,95 €

Patientenzeitschriften:

Lebenszeichen: Das Lebermagazin. Hrsg.: Deutsche Leberhilfe e.V.; Schwerpunkt: Gesamtbereich der Lebererkrankungen; H 20429; erscheint vierteljährlich.
Lebenslinien. Selbsthilfe Lebertransplantierte e. V. Schwerpunkt: Lebertransplantation; erscheint halbjährlich.
transplantation aktuell. Hrsg.: Bundesverband der Organtransplantierten e.V.; Schwerpunkt: Gesamtbereich Transplantation; H 45873; erscheint vierteljährlich.



Quellen im Internet:

- www.bmggesundheits.de** – Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung
- www.gastromed-bng.de** – Berufsverband Niedergelassener Gastroenterologen Deutschland e.V.
- www.hepatitis-c.de** – Hepatitis C Forum e.V.
- www.hepatitis-care.de** – Forum Hepatitis Care der Firma Hoffmann-La Roche AG
- www.hepatitis-kinder.de** – Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin Wuppertal
- www.kompetenznetz-hepatitis.de** – Kompetenznetz Hepatitis (Hep-Net)
- www.leberhilfe.org** – Deutsche Leberhilfe e.V.
- www.leber-netz.info** – Bundesarbeitsgemeinschaft Leber (BAG-Leber)
- www.liverfoundation.org** – American Liver Foundation (englischsprachig)
- www.rki.de** – Robert-Koch-Institut
- www.vfed.de** – Verband für Ernährung und Diätetik e.V.



10. Beteiligte am Projekt “Forum Hepatitis Care – Besseres Verständnis zwischen Arzt und Patient”

Der Patientenvorbereitungsbogen entstand im Rahmen des Projektes “Forum Hepatitis Care” unter Mitwirkung von lokalen, regionalen und überregionalen Selbsthilfegruppen, Vertretern der BAG-Leber, der Firma Hoffmann-La Roche und engagierten Ärzten. Stellvertretend werden im Folgenden die Teilnehmer genannt, die an der konkreten Umsetzung beteiligt waren:

- Dr. med. Avenhaus, Universitätsklinikum Münster
- Thomas Bertram, SHG Hannover
- Heike Dulitz, Hepatitis SHG Löhnberg
- Renate Fritsch, Hämochromatose-Vereinigung Deutschland e. V.
- Dr. med. Peter Gehring, Klinikum Dortmund
- Helmut Hutter, SHG Heidelberg
- Volker Jung, SHG Bonn e. V.
- Dr. med. Helena Jung, Gemeinschaftspraxis in Köln
- Achim Kautz, Deutsche Leberhilfe e. V.
- Waltraud Kowalski, Hepatitis Hilfe NRW e. V.
- Hermann Kuon, Hepatitis C Selbsthilfe Ostwürttemberg
- Dr. med. Stefan Mauss, Gemeinschaftspraxis in Düsseldorf
- Thomas Meinders, Deutsches Hepatitis C Forum e. V.
- Prof. Dr. med. Claus Niederau, St.-Josef-Hospital Oberhausen
- Susanne Nückles, Hepatitishilfe Mittelfranken e. V.
- Dr. Max Putzenlechner, Hoffmann-La Roche AG
- Hans Schlimpen, HCV-SHG Trier
- Sabine von Wegerer, Berliner Leberring e. V.
- Hans-Peter Wohn, Bundesverband der Organtransplantierten e. V.
- forum consult GbR, Unternehmensberatung im Gesundheitswesen, Göttingen