

Voor wie is deze brochure?

Deze brochure is bedoeld voor iedereen die meer wil weten over de behandeling van hepatitis C. Bijvoorbeeld omdat u zelf behandeld wilt worden of omdat een familielid, vriend of kennis behandeld wordt. Deze brochure is vanuit patiëntenperspectief geschreven, maar zeker ook geschikt voor de beroepsgroep. Omdat in deze brochure veel moeilijke woorden voorkomen, is er achterin een verklarende woordenlijst opgenomen die u uitklapt naast de tekst kunt leggen.

Deze brochure is een aanvulling op de brochure hepatitis C. Deze brochure en andere brochures zijn gratis te downloaden via de website van het Nationaal Hepatitis Centrum: www.hepatitis.nl en de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging: www.leverpatientenvereniging.nl.



Patiënt:

Ik schrok wel even toen ik hoorde dat ik hepatitis C had. Het werd bij een controle ontdekt. Ik wist niets over hepatitis C en de gevolgen ervan.

1. Hepatitis C

Bij iedere volwassen patiënt met een chronische hepatitis C infectie of alleen chronische hepatitis C zal de specialist afwegen of behandeling zinvol is. De huidige behandeling is effectief maar heeft veel bijwerkingen. Iedereen met een chronische actieve hepatitis C infectie of alleen chronische hepatitis C krijgt behandeling aangeboden, tenzij er contra-indicaties zijn of de patiënt zelf niet gemotiveerd is om behandeld te worden.



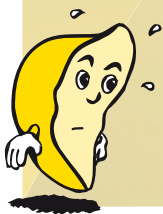
Patiënt:

Het zat me eigenlijk wel hoog, het maakte me onzeker. Ik was slecht geïnformeerd, dus op eigen initiatief ben ik het gesprek met de specialist aangegaan en heb ik gevraagd naar de gevolgen van de ziekte en de behandelingsmogelijkheden. Dit gaf mij meer rust.

1.1 Wanneer wel behandelen?

Behandeling wordt bij voorkeur aangeboden, voordat de infectie blijvende leverschade heeft veroorzaakt. Zowel patiënten met een normale leverfunctie als patiënten met verhoogde leverfunctie-enzymen komen in aanmerking voor behandeling. Hepatitis C wordt vaak pas 10 of 15 jaar na besmetting ontdekt. De kans op leverschade neemt toe naarmate iemand langer geïnfecteerd is. Dus tijdig behandelen is noodzakelijk, maar daarbij gaat het niet om een haastige beslissing. Een leverbiopt kan soms nodig zijn om de mate van leverschade te bepalen en te helpen bij de beslissing wanneer te starten met de behandeling.

Starten met behandeling vereist een goede eigen motivatie en een stabiel startmoment. Begin bij voorkeur niet met behandeling als u onder tijdelijke ernstige stress staat, bijvoorbeeld tijdens een examenperiode, een scheiding of ernstige ziekte van familieleden. Stel de behandeling dan liever even uit. Soms kan het nodig zijn om enkele praktische maatregelen te treffen voordat de therapie wordt gestart. Bijvoorbeeld overleg met de werkgever over tijdelijk minder werken of mogelijk vaker ziekteverlof; contact met familie of burens in verband met boodschappen, etc.



Patiënt:

Ik wilde voor mijn behandeling wel graag weten hoe groot de kans was dat de therapie aansloeg en wat de bijwerkingen konden zijn. Ik zocht zekerheden.

1.2 Wanneer niet behandelen?

Er zijn situaties, waarbij een behandeling niet verantwoord is, of waarbij de behandeling alleen met extra voorzorgsmaatregelen gestart kan worden.

Contra-indicaties kunnen zijn:

- bestaande psychiatrische aandoening
- ernstige depressie (dit geldt in het bijzonder wanneer deze situatie niet goed onder controle is of doordat de bijwerkingen van de medicijnen ernstiger kunnen worden)

- tekort aan witte bloedcellen, bloedplaatjes of ernstige bloedarmoede
- ernstige hartaandoeningen
- ernstige, gedecompenseerde cirrose (vergaande vorm van leverziekte)
- ongecontroleerde epilepsie
- orgaantransplantatie (andere dan levertransplantatie)
- nierziekten
- ongecontroleerde diabetes (suikerziekte)
- auto-immuunziekte

De medicijnen die gebruikt worden voor behandeling van hepatitis C zijn schadelijk voor een ongeboren baby. Vruchtbare vrouwelijke patiënten en hun partners moeten beiden effectieve voorbehoedsmiddelen gebruiken tijdens en gedurende 4 maanden na de behandeling. Mannelijke patiënten en hun vrouwelijke partners moeten beide effectieve voorbehoedsmiddelen gebruiken tijdens en tot 7 maanden na de behandeling. Betrouwbare anticonceptie is noodzakelijk. Ook mag geen borstvoeding gegeven worden tijdens een behandeling. Bij ernstige, gedecompenseerde levercirrose ten gevolge van hepatitis C is transplantatie de enige mogelijke therapie.

Arts:

De behandeling is niet altijd direct noodzakelijk. Voor behandeling schat ik samen met de patiënt de kans van slagen van de behandeling in en vergelijk dit met de kans op bijwerkingen van de therapie en de kans op progressie van de ziekte (bv. het ontstaan van levercirrose). In overleg wordt een goed startmoment gekozen.



2. De behandeling

2.1 Welke medicijnen?

Bij de behandeling van hepatitis C wordt gebruik gemaakt van een combinatie van twee medicijnen: PEG-interferon en ribavirine. PEG-interferon is een lichaamseigen eiwit dat een rol speelt bij de bestrijding van infecties. Interferon versterkt dus het eigen afweersysteem in de bestrijding van het virus. PEG-interferon is verkrijgbaar als PegIntron® (Schering-Plough) of Pegasys® (Roche). Ribavirine, het tweede middel, gaat de vermenigvuldiging van het virus tegen.

Ribavirine is verkrijgbaar onder de naam Copegus® (tabletten, Roche) of Rebetol® (capsules, Schering-Plough). De meeste middelen worden door de verzekeraars volledig vergoed. Bij Pegasys geldt een eigen bijdrage. Uw specialist en uw apotheek regelen vergoeding hiervan of bel met nummer 0900-7342797.

De dosering van PEG-interferon en ribavirine is afgestemd op het middel, het lichaamsgewicht en het genotype van hepatitis C. Soms is er een reden om geen ribavirine te geven, bijvoorbeeld ernstige bloedarmoede. Dan wordt alleen PEG-interferon voorgeschreven.

2.2 Toediening

PEG-interferon wordt ééns per week subcutaan (onderhuids) gespoten. In de bovenbenen of buik. U krijgt instructie hoe u uzelf kunt injecteren of de injectie wordt gegeven door een (thuiszorg)verpleegkundige. Bij de apotheek kunt u naaldencontainers ophalen om de gebruikte naalden in te deponeren.

Ribavirine moet u tweemaal daags innemen.

Het succes van de behandeling wordt voor een deel bepaald door uw therapietrouw. Dat houdt in dat u op tijd de juiste hoeveelheid medicijnen inneemt en geen dagen overslaat.



Verpleegkundige:

Vrijwel alle patiënten kunnen na een of twee keer oefenen zichzelf inspuiten.



Patiënt:

Bij aanvang van de kuur vond ik het prikken confronterend. Ik durfde het niet zelf. Nu ik het al een aantal maanden zelf doe gaat het me gemakkelijk af.

2.3 Hoe lang duurt de behandeling?

De behandeling is zwaar en duurt 24 tot 48 weken. De behandelduur is afhankelijk van het genotype van het virus. Genotype 1 is moeilijker te behandelen dan genotype 2 en 3; het genotype 4 zit er tussenin. Ook de metingen van het aantal virusdeeltjes in uw bloed aan het begin en gedurende de behandeling kan van invloed zijn op de behandelduur. Gunstig is het genotype 2 of 3 en lage virustiter in het bloed; ongunstig is genotype 1 en veel virus in het bloed.

Als tijdens de behandeling het aantal virusdeeltjes in het bloed snel daalt, betekent dat er een hoge kans is op slagen van de therapie. Als binnen enkele maanden blijkt dat het virus niet op de behandeling reageert, wordt de behandeling gestaakt.

Een half jaar na een geslaagde behandeling wordt nog een keer gemeten of het virus nog steeds verdwenen is.

Als het virus weer teruggekomen is, blijft u onder controle van uw arts. Het heeft geen zin om dan direct weer te behandelen. Later nog een keer behandelen is soms wel zinvol, eventueel met een aangepast behandelingschema.

2.4 Meten van het effect van een behandeling

Tijdens een behandeling kan het effect van de behandeling gemeten worden aan de hand van een aantal bloedtesten.

- HCV RNA: test waarmee het virus (kwalitatief) of de hoeveelheid virus (kwantitatief) in het bloed aangetoond wordt.
- ALAT, ASAT (ALT, AST): leverenzymen. Bij een verhoogde waarde is er een ontsteking in de lever. Tijdens een behandeling wordt de ALAT-waarde vaak normaal omdat de leverontsteking vermindert.
- Bloedwaarden: diverse bloedwaarden (hemoglobine, witte bloedcellen, neutrofielen, bloedplaatjes, bilirubine

(direct en indirect), creatinine, schildklierhormonen) worden tijdens de behandeling in de gaten gehouden. Dit wordt gedaan vanwege mogelijke bijwerkingen van de therapie, ook de bijwerkingen waar u zelf niet direct iets van merkt. De kans van slagen van de therapie is 80% bij genotype 2 en 3, en 50% bij genotype 1. Slagen van behandeling betekent hier: 6 tot 12 maanden na het eind van de behandeling is het hepatitis C virus niet aantoonbaar in het bloed. Uw arts kan u informeren over factoren die de behandeling gunstig of ongunstig beïnvloeden.

2.5 Bijwerkingen

De behandeling kan ernstige bijwerkingen geven zoals koorts, grieperig gevoel, psychische bijwerkingen, misselijkheid en huidproblemen. De bijwerkingen zijn de eerste 24 uur na het spuiten van de PEG-interferon het sterkst en gedurende de eerste weken van behandeling. Daarnaast kunnen er bijwerkingen optreden waar u als patiënt niet direct iets van merkt, maar waar de specialist wel alert op moet zijn. Het gaat daarbij om bijvoorbeeld verlaging van bloedcellen en schildklierproblemen. Daarom wordt uw bloed regelmatig getest. Een verlaging van het aantal witte bloedcellen komt voor bij ca 20% van de patiënten, ernstige bloedarmoede bij 1% van de patiënten en verlaging van het aantal bloedplaatjes waardoor stollingsproblemen kunnen ontstaan, bij 4%. De bloedarmoede is niet met ijzerpillen te verhelpen. In enkele gevallen kan overwogen worden om erythropoëtine (EPO) te geven, om de aanmaak van rode bloedcellen te stimuleren. Dit middel wordt echter in weinig gevallen door de zorgverzekeraar vergoed. Soms acht de specialist het noodzakelijk om op basis van de bijwerkingen de hoeveelheid medicijnen te verlagen of in een uiterste geval de behandeling vroegtijdig te stoppen. Ongeveer één van de tien behandelde patiënten moet voortijdig stoppen vanwege bijwerkingen.

**Arts:**

Bestrijding van bijwerkingen staat centraal waardoor het gemakkelijker wordt de therapie vol te houden.

Patiënt:

De bijwerkingen zijn vervelend, maar wel te verdragen. En als je hoort dat de therapie aanslaat geeft dat een enorme oppepper.

De meest voorkomende bijwerkingen van peginterferon en ribavirine en tips:

Vermoeidheid: 50-60%

Neem voldoende rust; Gun uzelf een middagdutje; Stem uw activiteiten af op uw energiepeil.

Hoofdpijn: 47-60%

Neem een pijnstillers, b.v. paracetamol.

Koorts: 37-45%

Neem een koortsverlagend middel, b.v. paracetamol; Drink voldoende.

Griepachtig gevoel: 20-45%

Injecteer voor het slapen gaan; Neem een koortsverlagend middel, b.v. paracetamol; Drink voldoende.

Spierpijn: 38-50%

Warme douche of bad, massage.

Slapeloosheid: 30-40%

Handhaven dag- en nachtritme.

Misselijkheid, diarree: 30-40%

Eet meerdere kleine hoeveelheden; Vermijd koffie, thee en koolzuurhoudende dranken; Laat iemand anders koken; Drink bij diarree extra; Houdt uw gewicht in de gaten; Probeer uit welk eten u goed verdraagt.

Haaruitval: 24-45%

Niet te vaak haar wassen; Gebruik een milde shampoo.

Gewrichtspijn: 20-30%

Warme douche of bad.

Stijfheid: 25-40%

Warme douche of bad.

Huidaandoeningen: (roodheid, droge huid, schilfers, pruritis, huidontstekingen) 12-30%

Gebruik mentholpoeder bij jeuk, of vaselinezalf bij een droge

huid; Milde zeep gebruiken.

Verwardheid, neerslachtigheid, stemmingswisselingen:

10-35%

Raadpleeg uw arts; Praat erover met uw directe omgeving; zij moeten weten waarom u neerslachtig bent of veel stemmingswisselingen hebt; Zorg voor voldoende rust.

Depressie: *17-35%*

Raadpleeg uw arts; Praat erover met uw naasten; Vraag zonodig een verwijzing naar een psycholoog; Waar nodig, gebruik antidepressiva.

Verminderde eetlust: *20-30%*

Zie misselijkheid.

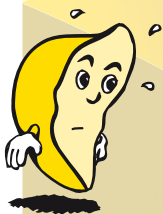
Gewichtsverlies: *2-30%*

Houdt uw gewicht in de gaten; Als u teveel afvalt is soms verwijzing naar een diëtist nodig.

Reacties op de plaats van injectie: *Tot 30%*

Op wisselende plaatsen prikken; zowel in het bovenbeen als op de buik; Masseer de injectieplaats na een injectie.

Bespreek de bijwerkingen die u heeft altijd met uw behandelend arts. De meeste bijwerkingen stoppen als de behandeling wordt gestaakt of is afgerond.



Patiënt:

Ik heb geregeld last van bijwerkingen, zoals moeheid, lamlendig gevoel, prikkelbaarheid en spanningen. Maar dit valt veelal te onderdrukken met paracetamol. Ik ervaar de kuur wel als lastig, maar als ik voldoende rust neem is het vol te houden.

Raadpleeg uw arts als een van de volgende bijwerkingen tijdens behandeling met PEG-interferon in combinatie met ribavirine optreedt:

Pijn in de borst of aanhoudend hoesten; verandering van uw hartslag; verwardheid; depressief gevoel; gevoelloosheid of tintelingen; slaapproblemen; concentratiestoornissen; zwarte, teerachtige ontlasting; bloed in urine of ontlasting; ernstige neusbloedingen; lage rugpijn of pijn in de zijde; pijnlijk of moeilijk urineren; problemen met zien of horen.

Ook als u bijwerkingen heeft die niet gemeld worden in de bijsluiter, licht dan uw arts of apotheker in.

3. Hepatitis C en hiv

Bij patiënten die ook met hiv geïnfecteerd zijn, kan hepatitis C sneller tot leverschade leiden. Omgekeerd, bij ernstige leverschade door hepatitis C ziet men de gevolgen die komen door de hiv infectie, al eerder. Hiv en HCV coïnfectie is dus ongunstig. Daarom is voor deze groep een hepatitis C behandeling belangrijk. Verwijzing en behandeling in een hierin gespecialiseerd centrum is nodig. Bij behandeling kunnen een aantal specifieke bijwerkingen in deze groep patiënten optreden, daarom is specifieke controle nodig.

4. Alternatieve behandelingsmogelijkheden

Er is op dit moment maar één therapie waarvan bewezen is dat het geneest: de PEG-interferon/ribavirine therapie. Toch overwegen sommige patiënten een alternatieve of ondersteunende therapie te nemen, bijvoorbeeld omdat de reguliere behandeling niet het gewenste effect heeft gehad. Overleg eerst met uw arts wanneer u overweegt om alternatieve therapieën te gaan gebruiken.

Er zijn een aantal alternatieve en/of traditionele middelen die een gunstige werking op de lever hebben, bijvoorbeeld door hun antioxidatieve werking, remming van leverfibrose, of afweer-stimulerende eigenschappen. Er is echter niet aangetoond dat ze het hepatitisvirus remmen. Voorbeelden zijn vitamines C en E, silymarine (melkdistel), glycyrrhizine (zoethoutextract), thymusextract, Chinese of Japanse kruidenextracten (Tien-Hsien liquid, TSH, AHFC Formula 861). De effectiviteit van deze middelen is nooit in klinische studies aangetoond.

Hierbij is zelfs een waarschuwing op zijn plaats: (overmatig) gebruik kan zelfs uw lever beschadigen of onnodig belasten. Het is aangetoond dat extracten van smeerwortel, senecio, wilde salie, kruiskruid, kava kava, en margosa-olie schadelijk zijn voor de lever. Ook Viscum Album (maretak), gebruikt in

de antroposofische geneeskunde, kan leverschade geven. Gebruik van deze medicatie als behandeling dient onder toezicht van een arts te gebeuren.

5. Eindpunten van de therapie

Het doel van de PEG-interferon / ribavirine behandelingsmethode is het virus te laten verdwijnen en de leverfunctie te verbeteren. Daarom worden tijdens en na de behandeling het HCV RNA en uw leverfunctie regelmatig gemeten. De kans op slagen van de therapie, dus het verdwijnen van het virus en verbetering van de leverfunctie is afhankelijk van het genotype van het virus, de hoeveelheid virus en de aan- of afwezigheid van levercirrhose bij aanvang van de therapie. Er wordt gestreefd naar het negatief worden van het HCV RNA.

Bij patiënten met een genotype 1 en 4 is na 48 weken combinatietherapie in circa 50 % van de gevallen het virus blijvend verdwenen. Bij patiënten met een genotype 2 of 3 wordt dit resultaat in 80 % van de gevallen al bereikt na 24 weken combinatietherapie.

De eindpunten bij alternatieve therapieën hangen af van het doel waarmee de therapie is gestart en zijn daardoor persoonsafhankelijk.

6. Nieuwe geneesmiddelen en onderzoek naar nieuwe geneesmiddelen.

Door de grotere behandelcentra wordt regelmatig onderzoek naar nieuwe geneesmiddelen gedaan. Als u onder behandeling van een specialist komt, kan het voorkomen dat hij of zij u vraagt om mee te doen aan een 'trial' of onderzoek waarin de effecten van een nieuw middel onderzocht worden. Voordat nieuwe geneesmiddelen bij mensen worden toegepast, zijn ze eerst uitvoerig getest bij proefdieren en bij gezonde mensen in een zogenaamd fase I-onderzoek om aan te tonen dat er zo weinig mogelijke schadelijke effecten zijn. Uw arts moet u eerst goed inlichten over de voor- en nadelen van de nieuwe therapie. Vaak kan het zijn dat zo'n onderzoek 'dubbelblind' is, dus dat zowel u als uw arts niet weten

welk medicijn u krijgt (het oude of het nieuwe). Pas aan het eind van de studie zult u dat te horen krijgen. Ook zal het voorkomen dat u vaker en grondiger lichamelijk onderzoek krijgt, en dat er vaker of meer bloed afgenomen wordt. Dit kan ook zijn voordelen hebben: U wordt goed in de gaten gehouden en u zult zelf ook sneller weten of het middel dat u krijgt een gunstige werking heeft.

U bent altijd vrij in uw keuze of u mee wilt doen aan een onderzoek of niet of dat u gewoon de reguliere therapie wilt krijgen.



Arts:

Helaas is het zo dat niet iedereen die een behandeling krijgt ook het virus definitief kwijt raakt. Onderzoek naar betere behandelmethoden is dan ook nog steeds noodzakelijk. Dit gebeurt altijd in "onderzoeksverband". Alleen dan zijn de resultaten goed te beoordelen.

7. Algemeen

7.1 Ondersteuning bij behandeling

De farmaceutische bedrijven die PEG-interferon en ribavirine maken hebben een dienst opgezet om de patiënt te ondersteunen en te begeleiden. Een gespecialiseerde verpleegkundige kan u tijdens de behandeling bijstaan.

Pegassist bij de behandeling met Pegasys / Copegus, in samenwerking met Klinerva BV:

Tel: (035) 528 83 75 (Klinerva), www.klinerva.nl

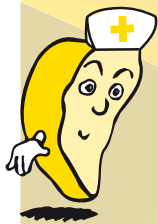
Tel: 0900 734 27 97 (€ 0,10 per minuut, Roche)

www.pegassist.nl

Hepazorg bij de behandeling met PegIntron / Rebetol, in samenwerking met MediZorg BV:

Tel: (030) 669 30 46, www.hepazorg.nl

Via de specialist kunt u hierover meer informatie verkrijgen.



Verpleegkundige:

Sommige patiënten hebben de dag na de injectie veel last van bijwerkingen. Ik adviseer ze dan ook om in het weekend te prikken, zodat de week erop de bijwerkingen weer over zijn.

Een behandeling tegen hepatitis C is pittig. Daarom is het tijdens de behandeling verstandig dat uw familie en vrienden op de hoogte zijn van de behandeling. Zeker omdat u zich moe, griepig, misselijk, of zelfs neerslachtig of depressief kunt voelen. U kunt ook ondersteuning zoeken via de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging (lotgenotencontact), of via andere organisaties zoals het RIAGG, kerkelijk pastoraat etc.

7.2 Voeding/dieet

Een leverziekte kan leiden tot verminderde eetlust of verminderde vertering in de darm. Dit kan ondervoeding veroorzaken, waardoor het lichaam acute ziekten zoals voedselvergiftiging of griep minder goed aankan. Daarom is gezonde en voldoende voeding volgens de richtlijnen van het Voedingscentrum (www.voedingscentrum.nl) belangrijk. Een speciaal dieet is niet nodig, tenzij uw arts dit aangeeft. Tijdens de periode van actieve ontsteking van de lever mag u geen alcohol gebruiken; alcohol is slecht voor de lever en verhoogt daardoor de leverschade die ontstaat door de leverontsteking.