

Inleiding

Deze brochure geeft een antwoord op de meest voorkomende vragen over ontsteking van de lever door het hepatitis C virus. Besmetting met dit virus kan een chronische aantasting van de lever veroorzaken. Deze ontsteking is tegenwoordig in veel gevallen te behandelen.

Deze brochure is vooral bedoeld voor hepatitispatiënten, hun familie, anderen uit hun directe omgeving en personen die behoren tot de groepen die een verhoogd risico hebben op besmetting met hepatitis C. Uiteraard is de brochure ook geschreven voor andere belangstellenden.

Wat doet de lever?

De lever is voor de mens van levensbelang. Zonder lever kan een mens niet leven. De lever is te vergelijken met een kleine chemische fabriek. Er vinden zeer veel processen plaats.

De belangrijkste zijn:

- ombouw, opslag en afgifte van energierijke stoffen;
- aanmaak van eiwitten, o.a. voor bloedstolling en activering van vitamines;
- onschadelijk maken van allerlei voor het lichaam giftige stoffen, zoals stoffen die met het voedsel het lichaam binnenkomen, alcohol en geneesmiddelen;
- vorming van gal: een vloeistof die ervoor zorgt dat vetten in het voedsel verteerd en opgenomen kunnen worden.

De lever zorgt er dus voor dat voedingsstoffen die in de darm tot basiselementen zijn afgebroken, in het lichaam worden opgebouwd, gezuiverd, opgeslagen en later eventueel weer worden afgebroken.

Bij een volwassene is de lever zo groot als een voetbal en heeft een gewicht van ongeveer 1,5 kg.

De lever bevindt zich rechtsboven in de buik. Als de lever niet goed functioneert, kunnen er bij de stofwisseling in ons lichaam storingen optreden. Deze kunnen leiden tot verschijnselen als geelzucht. De lever kan op vele manieren ziek worden: door aangeboren afwijkingen, ontsteking door

een virus (virale hepatitis), niet-virale ontsteking (bijvoorbeeld door gebruik van bepaalde medicijnen of alcohol), verwondingen of tumoren.

Wat is een virus?

Een virus is een uiterst klein deeltje dat zich alleen in cellen van andere organismen kan voortplanten. Virale besmettingen van mens op mens treden meestal op door middel van geïnfecteerde lichaamsvloeistoffen zoals speeksel, ontlasting, vaginaal vocht, sperma en bloed. Sommige virussen worden na een korte ziekteperiode weer snel door het lichaam opgeruimd, zoals bijvoorbeeld de verkoudheidsvirussen.

Er zijn ook virussen die na een infectie niet meer uit het lichaam verdwijnen. Er is dan sprake van een virusdragerschap (chronische infectie). Of een virus na een kortdurende infectie weer verdwijnt of aanleiding geeft tot een dragerschap met soms ernstige ontsteking wordt enerzijds bepaald door de eigenschappen van het virus en anderzijds door de mate waarin het lichaam het virus weet te herkennen en bestrijden.

Daarnaast hebben virussen vaak een speciale voorkeur voor bepaalde organen. Hierdoor geven sommige virussen met name huidafwijkingen (bijvoorbeeld rode hond), andere vooral aandoeningen van de luchtwegen, zoals griep en weer andere vooral ontstekingen van de lever, zoals hepatitisvirussen. Virusinfecties uiten zich ook met wat meer algemene ziekteverschijnselen zoals koorts en vermoeidheid.

Wat is hepatitis?

Hepatitis is een ander woord voor ontsteking van de lever. Een leverontsteking kan verschillende oorzaken hebben, zoals virusinfecties, alcoholmisbruik en stofwisselingsziekten. Van de virussen die specifiek een ontsteking van de lever kunnen veroorzaken kennen wij op dit ogenblik verschillende typen welke allemaal met een letter worden aangeduid.

Het hepatitis A en het hepatitis E virus worden vooral overgebracht via besmet water en voedsel. De verschijnselen

van deze acute hepatitis verdwijnen meestal weer spontaan in de loop van enkele weken tot maanden. Een chronische ontsteking treedt bij deze typen nooit op.

De hepatitis B, C en D virussen worden meestal overgebracht door direct contact met bloed. Dit kan bijvoorbeeld zijn door bloedtransfusie, gemeenschappelijk gebruik van injectie-naalden, tandenborstels, scheermesjes, tatoeagnaalden, piercing of tijdens de geboorte. Bij de geboorte gaat er vaak bloed van de moeder naar het kind. Bij hepatitis B kan een minuscule hoeveelheid bloed voldoende zijn om besmetting over te brengen. Bij hepatitis C en D is dit zeldzaam. Hepatitis B, C en D kunnen na een acute leverontsteking weer verdwijnen. Het virus kan echter ook aanwezig blijven. Er ontstaat dan een chronische leverontsteking.

Hepatitis C

De meeste virusziekten van de lever zijn al langere tijd bekend. Het hepatitis C virus is echter pas in 1989 ontdekt. Hepatitis C is een van de meest voorkomende vormen van chronische leverontsteking; waarschijnlijk is tenminste 2% van de wereldbevolking ermee besmet. In Nederland hebben waarschijnlijk 15.000 tot 60.000 mensen (0,1 - 0,4 % van de totale bevolking) dit virus bij zich. Bij mensen afkomstig uit andere delen van de wereld, zoals Azië, Afrika, het Middellandse Zeegebied, Zuid-Amerika en Oost-Europa komt het iets vaker voor. Net als in Nederland ontbreken in veel landen exacte cijfers.

Hoe wordt hepatitis C overgebracht?

De huid en het slijmvlies van het menselijk lichaam vormen een goede barrière tegen indringers van buitenaf. Het hepatitis C virus kan deze barrière niet zo maar uit zichzelf passeren. Infecties kunnen dan ook alleen optreden indien deze natuurlijke barrière plaatselijk wordt beschadigd. Dit treedt o.a. op bij transfusie met besmet bloed of besmette bloedproducten, gebruik van besmette chirurgische instrumenten of naalden.

Voor 1992 was hepatitis C besmetting een risico voor ontvangers van bloedtransfusies en voor mensen met hemofilie (bloederziekte) die zijn behandeld met een stollingspreparaat dat uit menselijk bloed is gemaakt. In 1991 is er door de bloedbanken in Nederland een uitgebreide controle van bloed en bloedproducten op het hepatitis C virus ingevoerd. Sinds die tijd is de kans om met hepatitis C besmet te worden bij toediening van bloed- of bloedproducten vrijwel niet meer aanwezig. Een andere groep besmette mensen zijn drugverslaafden die met vuile naalden spuiten of gemeenschappelijk rietjes gebruiken bij het opsnuiven van cocaïne. Het betreft hier ook mensen die ooit, ook al is het maar één keer, drugs hebben gespoten.

Bij ruim een derde van de patiënten met hepatitis C is de oorzaak van de besmetting moeilijk traceerbaar. Mogelijke factoren die hierbij een rol hebben gespeeld zijn o.a. tatoeage, gemeenschappelijk gebruik van scheermesjes of tandenborstels, contact met besmet bloed bij verwondingen van de huid of slijmvliezen of operaties.

Via "normaal" seksueel contact kunt u niet besmet worden. Heel soms wordt iemand besmet bij erg ruwe seks waarbij er sprake is van verwonding. Dit risico geldt met name voor mensen die al met hiv besmet zijn.

Omdat de huid en intacte slijmvliezen een goede barrière vormen tegen het virus is er bij de normale omgang met hepatitis C patiënten, zoals bijvoorbeeld in het gezin, in de omgang met elkaar op het werk of in dezelfde klas geen risico op besmetting.

Belangrijke oorzaken van besmetting:

- Bloedtransfusie voor 1992;
- Infusie van bloedproducten voor 1992;
- Inspuitingen met drugs m.b.v. vuile naalden;
- Ontvangst van bloedproducten (ook na 1992) in een niet-westers land waar hepatitis C veel voorkomt, medische of rituele ingreep (bv besnijdenis), tatoeage of piercing.

Mogelijke risicofactoren:

- Operaties;
- Ingrepen aan het gebit;
- Prikken aan besmette naalden;
- Gemeenschappelijk gebruik van scheermesjes of tandenborstels;
- Gezamenlijk gebruik van snuifrietjes;
- Tatoeages;
- Piercing.

Zeer geringe risicofactoren:

- Geboorte;
- Seksueel contact.

Hoe uit zich een hepatitis C infectie?

De incubatietijd bedraagt 5 tot 12 weken. Een besmetting met hepatitis C geeft slechts zelden aanleiding tot ziekteverschijnselen, ook wel symptomen genoemd. Symptomen zoals geelzucht zijn tijdens de acute ontsteking bij minder dan 10% van de mensen aanwezig. Slechts bij hoge uitzondering geeft de ziekte in de acute fase aanleiding tot levensbedreigende complicaties. Hoewel een acute infectie over het algemeen dus geen verschijnselen geeft, leidt zij wel in ruim 80% van de gevallen tot een chronische leverziekte. Deze chronische ontsteking verloopt vaak sluipend met geen of zeer weinig klachten.

Het kan 10 tot 30 jaar duren voordat eventuele verschijnselen optreden. Soms uit de ziekte zich alleen door vermoeidheidsklachten; slechts zelden treden er andere klachten op zoals gewrichtspijnen, afwijkingen aan de huid, of in zeldzame gevallen geelzucht.

Hoe verloopt een hepatitis C infectie?

De besmetting wordt vaak bij toeval ontdekt, bijvoorbeeld tijdens de keuring van de bloedbank of bij een algemene keuring, waarbij vaak ook het functioneren van de lever wordt onderzocht. In het bloed treft men dan verhoogde concentraties van bepaalde leverenzymen aan. Dit zijn bepaalde eiwitten die in de levercellen voorkomen en bij een ontsteking van de lever in verhoogde mate vrijkomen in het bloed. Soms kan er geelzucht optreden bij een acute infectie. Na de acute infectie blijft het virus meestal aanwezig en veroorzaakt een chronische leverontsteking.

De chronische ontsteking kan een grillig karakter hebben, waarbij perioden met verhoogde virusactiviteit worden afgewisseld met perioden waarin er nauwelijks ontsteking aanwezig is. Desondanks ontwikkelen de meeste patiënten na jaren een verlittekening van de lever. Fibrose is de verzamelnaam van minimale tot ernstige verlittekening van de lever, bij een afnemende leverontsteking kan de mate van fibrose weer verminderen. Levercirrose is een onherstelbare verandering van de lever door littekenvorming. Cirrose kan jarenlang zonder symptomen aanwezig zijn en bij toeval bij lichamelijk onderzoek worden gevonden.

Uiteindelijk krijgt een deel van de patiënten met cirrose te maken met een falende werking van de lever. Er kunnen bloedingen ontstaan (o.a. uit spataderen in de slokdarm), door stuwning van het bloed dat door de lever stroomt, terwijl na vele jaren ook leverkanker kan ontstaan. Anderzijds kan bij sommige patiënten het hepatitis C virus ook jarenlang aanwezig zijn zonder dat het aanleiding geeft tot enige vorm van leverontsteking of tot complicaties hiervan.

Testen op hepatitis C?

Naar verwachting zijn er 15.000 tot 60.000 mensen in Nederland besmet met het hepatitis C virus. Het merendeel van deze mensen is nog onwetend over hun infectie. Wanneer u in het verleden risico heeft gelopen op een besmetting met het hepatitis C virus, bijvoorbeeld door druggebruik of een bloedtransfusie voor 1992, is het verstandig dat u zich laat testen. Wachten tot u klachten waarneemt, wat bij hepatitis

C vele jaren kan duren, is niet verstandig. Testen kan via de huisarts en wordt vergoed door de ziektekostenverzekering. De test moet door een professioneel laboratorium uitgevoerd worden. Indien u zich anoniem wilt laten testen, kunt u tegen betaling terecht bij de GGD.

Hoe wordt de diagnose hepatitis C vastgesteld?

Bij mensen die in het verleden risico gelopen hebben, mensen met specifieke klachten of een verhoogde concentratie van leverenzymen in het bloed is er een (kleine) kans op een infectie met een hepatitis virus. Sinds 1991 kan men door bloedonderzoek antistoffen tegen het hepatitis C virus aantonen. Omdat de screeningstest niet altijd 100% betrouwbaar is, moet bij een positieve testuitslag altijd een bevestigingstest worden verricht. Een negatieve testuitslag wijst op afwezigheid van hepatitis C. Dit geldt met name voor een chronische hepatitis C. Bij een acute infectie kan het soms vele weken duren voordat het lichaam antistoffen aanmaakt. Dan kan het noodzakelijk zijn een aanvullende test te doen naar het virus RNA. Dit onderzoek kan alleen in gespecialiseerde laboratoria plaatsvinden.

Doorverwijzing naar de specialist

Iedere patiënt waarbij een positieve antistoftest of waarbij HCV-RNA is vastgesteld, dient doorverwezen te worden naar een specialist. Dit kan een academisch levercentrum zijn, maar er zijn ook verschillende niet-academische ziekenhuizen met specialisten die deskundig zijn op het gebied van virale hepatitis. Laat u vooraf goed informeren zodat u direct bij de juiste specialist terecht komt.

Als er antistoffen tegen hepatitis C zijn aangetoond, wordt vervolgens onderzocht of het virus nog steeds aanwezig is of al spontaan door het afweersysteem is opgeruimd.

De kans dat het virus nog aanwezig is en er dus sprake is van een actieve infectie is 70 tot 80%.

Als een actieve virusinfectie is aangetoond moet vervolgens worden onderzocht hoe ernstig de ontsteking is en in

hoeverre er al beschadiging van de lever is opgetreden. Bij lichamelijk onderzoek worden de grootte van de lever en de milt beoordeeld en wordt gekeken of er andere verschijnselen zijn, bijvoorbeeld geelzucht. Dit onderzoek wordt aangevuld met een geluidsfoto (echografie) en bloedonderzoek. Als hierbij wordt aangetoond dat er weliswaar hepatitis C virus in het bloed aanwezig is, maar dat er geen ontstekingsactiviteit in de lever is en er ook geen tekenen van verlittekening van de lever zijn, kan worden besloten om af te wachten. Er is dan sprake van een dragerschap zonder activiteit of van een rustige fase in het soms grillige ontstekingsbeloop. Om deze reden zal het bloed na enkele maanden opnieuw worden getest. Indien echter het hepatitis C virus wordt gevonden en een actieve ontsteking van de lever aanwezig is, met of zonder cirrose van de lever, zal de patiënt geadviseerd worden te starten met een behandeling met antivirale middelen. Bij deze beoordeling zal het soms ook nodig zijn om een stukje weefsel (biopt) uit de lever te nemen om met behulp van een microscoop meer zekerheid te krijgen over de aard en de ernst van de aandoening. Soms wordt de fibroscan gebruikt, een soort echoapparaat dat de elasticiteit van de lever kan meten. Een lever met cirrose heeft een lagere elasticiteit dan een gezonde lever.

Kan hepatitis C worden voorkomen?

Helaas bestaat er geen vaccin of ander medicijn dat beschermt tegen een besmetting met hepatitis C. Wel kan men maatregelen nemen om de overdracht van een hepatitis C infectie te voorkomen.

In de gezondheidszorg:

- screening van voor donatie bestemd bloed op hepatitis C;
- gebruik van wegwerpinstrumenten;
- sterilisatie van overige medische instrumenten;
- virusinactivatie van bloedproducten (bv. hittebehandeling).

De patiënt:

- vermijden van gemeenschappelijk gebruik van scherpe voorwerpen (naalden, scheermesjes, tandenborstels, scharen en messen);

- tatoeages en piercings uitsluitend laten zetten bij door de GGD gecertificeerde shops en geen tatoeëring en piercing in het buitenland laten zetten.

Wat kunnen artsen doen aan het voorkomen van een besmetting door hepatitis C?

Tegenwoordig worden alle bloeddonoren systematisch nagekeken op hepatitis C. Als er hepatitis "markers" worden gevonden wordt dit bloed niet gebruikt voor transfusies. Als u zelf hepatitis C heeft of heeft gehad is het niet mogelijk om donor te worden of te blijven. Verder worden bloedproducten die bestemd zijn voor hemofiliepatiënten zodanig behandeld dat ze geen levend virus meer kunnen bevatten. Sinds deze maatregelen getroffen zijn, komt een hepatitis C infectie na een bloedtransfusie nog maar bij zeer hoge uitzondering voor. Verder is het belangrijk alert te blijven op een infectie met het hepatitis C virus bij patiënten die de bekende risicofactoren voor hepatitis C hebben. Eveneens bij onbegrepen klachten van vermoeidheid, gewrichtspijn, etc.

Wat kunt u zelf doen om besmetting te voorkomen?

Hepatitis C heeft gelukkig maar een geringe besmettelijkheid, doordat het voornamelijk via direct bloedcontact wordt overgebracht. Het is daarom verstandig om alle scherpe voorwerpen te vermijden waarmee bloedcontact kan optreden, zoals het gemeenschappelijk gebruik van naalden, scheermesjes, scharen en tandenborstels.

Mensen die met hepatitis C patiënten omgaan, hoeven niet bezorgd te zijn bij onderlinge contacten in het gezinsleven of op het werk. Besmetting via seksueel contact komt slechts zeer zelden voor en is waarschijnlijk gerelateerd aan een bloedcontact tijdens het seksuele contact; bijvoorbeeld via wondjes, seksueel contact tijdens de menstruatieperiode, anaal seksueel contact. Bij vaste partners van patiënten worden geen speciale maatregelen geadviseerd. Bij virusdragers met wisselende contacten worden de principes van 'veilig vrijen' om andere redenen geadviseerd. Natuurlijk kunt u hierover overleggen met uw arts. Omdat hepatitis C niet wordt overgedragen via speeksel of ontlasting hoeven patiënten geen speciale voorzorgsmaatregelen te nemen als zij thuis of

beroepsmatig te maken hebben met de bereiding van voedsel. Het risico dat een moeder tijdens de zwangerschap hepatitis C overdraagt aan haar ongebooren kind is kleiner dan 5%. Er is geen bezwaar tegen zwangerschap. De bevalling kan langs de natuurlijke weg plaatsvinden. Ook kan gewoon borstvoeding worden gegeven. Omdat het virus nog maar sinds begin negentiger jaren kan worden aangetoond, is er nog weinig bekend over wat er op lange termijn gebeurt als een baby in een uitzonderingsgeval toch besmet blijkt te zijn. De informatie die hierover bestaat wijst er niet op dat dit bij de kinderen leidt tot ernstige aandoeningen.

Kan hepatitis C worden behandeld?

Bij de behandeling van hepatitis C wordt gebruik gemaakt van een combinatie van twee medicijnen: PEG-interferon en ribavirine. PEG-interferon versterkt het eigen afweersysteem. PEG-interferon wordt ééns per week subcutaan (onderhuids), in het bovenbeen of buik, gespoten. Ribavirine wordt tweemaal daags ingenomen. De behandeling is zwaar en duurt 24 tot 48 weken. Het doel van de behandelingsmethode is het virus te laten verdwijnen en de leverfunctie te verbeteren. De kans op slagen van de therapie is afhankelijk van het genotype van het virus en ligt gemiddeld op 50 tot 80%. De behandeling kan ernstige bijwerkingen geven zoals koorts, griepelig 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 de behandeling. Meer informatie over behandeling kunt u lezen in de brochure "Behandeling van hepatitis C".

Tenslotte

Deze brochure is een gezamenlijke uitgave van het Nationaal Hepatitis Centrum en de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging. In deze brochure staan in het kort de verschillende vormen van hepatitis en vooral hepatitis C beschreven. Toch is de informatie in deze brochure noodgedwongen beperkt. Wanneer u verdere vragen heeft kunt u contact opnemen met uw huisarts of behandelend specialist.

Aanvullende informatie over hepatitis C en hemofilie vindt u ook bij de Nederlandse Vereniging van Hemofiliepatiënten (NVHP) Tel: (020) 659 90 21, website: www.nvhp.nl

