

Hepatitis B-Patienten: Was können Sie selbst tun?

Wissen ist Macht: Hepatitis B-Patienten können viel dazu beitragen, mit ihrer Situation besser zurechtzukommen. Ein großer Teil der Verantwortung für Ihre Gesundheit liegt in den Händen Ihres Arztes, der andere Teil der Verantwortung liegt bei Ihnen. Sie sind Ihrer Krankheit nicht ausgeliefert, sondern können viel selbst tun.

Wichtig ist, dass Sie nicht nur einen Arzt finden, der sich mit Ihrer Krankheit gut auskennt, sondern auch, dass Sie mit ihm zusammenarbeiten und Ihren Teil dazu beitragen, dass Ihre Hepatitis B optimal eingestellt ist. Ohne Sie geht es nicht! Im Folgenden erklären wir Ihnen, was Sie als Patient für Möglichkeiten haben und beachten sollten:

1. KLÄREN SIE IHRE SITUATION AB

Wenn Sie schon länger wissen, dass Sie Hepatitis B haben, können Sie diesen ersten Abschnitt überlesen. Oder haben Sie Ihre Diagnose gerade erst bekommen? Lassen Sie sich unbedingt erklären, was für eine Art von Hepatitis B Sie haben:

- Eine frische Infektion?
- Eine chronische Infektion?
- Eine ausgeheilte Infektion?
- Oder haben Sie vielleicht nur Antikörper von einer erfolgreichen Impfung?

Die Deutsche Leberhilfe e.V. erlebt häufiger, dass besorgte Patienten anrufen, deren Infektion längst ausgeheilt ist. Bei genauerer Nachfrage stellt sich dann heraus, dass nur noch Antikörper vorhanden sind. Entscheidend für die Frage „Habe ich Hepatitis B oder nicht?“ ist das sogenannte HBs-Antigen, das im Blut untersucht werden muss. Wenn dieses messbar ist, wissen Sie: Es liegt eine Hepatitis B vor. Ob frisch, chronisch, schädlich oder mild, lässt sich an diesem Wert nicht erkennen, nur: Ja, das Virus ist da.

2. AKUTE ODER CHRONISCHE INFektion?

Wenn die Hepatitis B-Infektion noch frisch ist – also weniger als ein halbes Jahr zurückliegt – heilt sie bei Erwachsenen

meistens von selbst aus. Nach dem, was man heute weiß, können Hepatitis B-Medikamente die spontanen Heilungschancen zu diesem frühen Zeitpunkt nicht erhöhen. Deswegen sind HBV-Medikamente bei akuter Hepatitis B-Infektion fast immer völlig sinnlos. Eine Ausnahme gilt nur in seltenen und besonders schweren Fällen (unter 1%), wenn die Entzündung sehr aggressiv verläuft und ein akutes Leberversagen droht – hier können Medikamente die akute Erkrankung abmildern.

3. REALISTISCHE ERWARTUNGEN!

Viele Patienten haben überhöhte Erwartungen an die Hepatitis B-Therapie. Der häufigste Irrtum ist zu glauben, Medikamente könnten das Virus ausheilen. Wenn man sich noch nie mit dem Thema befasst haben musste, sind solche Erwartungen verständlich: „Ich habe eine Infektion, mein Arzt soll mir ein paar Pillen geben, damit die weggeht.“ Leider ist die Hepatitis B-Therapie viel komplizierter. Medikamente dienen bei der Hepatitis B nicht der Heilung, sondern der Schadensbegrenzung – und das gewöhnlich nur bei den Patienten, bei denen die Infektion nicht von selbst ausheilt: Sie können eine chronische Infektion abmildern und das Virus bei seiner Vermehrung behindern, wodurch das Risiko von Leberschäden verringert wird. Die unrealistischen Therapieerwartungen führen oft zu Missverständnissen zwischen Ärzten und Patienten: Immer wieder rufen Hepatitis B-Patienten bei der Leberhilfe an und sagen „Mein Arzt will mich nicht heilen.“ Mitlesende Ärzte werden an dieser Stelle ob der Naivität dieser Aussage die Augen rollen, allerdings stellt sich auch die Frage: Warum wissen diese Patienten nicht

schon von ihrem Arzt, dass von der HBV-Therapie keine Heilung zu erwarten ist? Hierfür gibt es nach Erfahrungen der Deutschen Leberhilfe e.V. zwei mögliche Gründe: Zum einen sind manche Ärzte nicht gerade erklärungsfreudig und schicken Patienten mit der einfachen Aussage fort „Nein, ich therapiere Sie nicht.“ Hin und wieder stellt sich beim Gespräch mit dem Arzt allerdings heraus, dass dieser dem Patienten durchaus die Situation erklärt hat, aber der Patient ihm einfach nicht glauben wollte. Hier sind beide Seiten gefordert – mitunter mehr Gesprächsbereitschaft des Arztes, aber auch Bereitschaft des Patienten, zuzuhören.

4. WERDEN SIE VON EINEM SPEZIALISTEN BETREUT ODER UNTERSUCHT?

Vertrauen ist gut, eine zweite Meinung ist in einigen Fällen besser. Wenn Sie als Patient den Eindruck haben, dass Ihr Arzt die Hepatitis B grundsätzlich nicht ernst nimmt, kann es ratsam sein, den Rat eines zusätzlichen Spezialisten einzuholen. Gerade bei Allgemeinmedizinerinnen kommt es hin und wieder vor, dass diese über Jahre hinweg Hepatitis B-Patienten betreuen, ohne deren Zustand zu überwachen. Dies führt dazu, dass einige Patienten erst einen Spezialisten aufsuchen, wenn die chronische Hepatitis B zu schweren Symptomen führt – und dies ist meist sehr spät, im Zirrhose- oder Krebsstadium. Wenn Sie sich nicht sicher sind, ob Ihr Arzt sich mit der Hepatitis B gut auskennt, fragen Sie einfach nach, ob in der jeweiligen Praxis/Klinik viele Hepatitis B-Patienten betreut werden und ob bei einigen auch schon mal eine Behandlung nötig geworden sei. Wenn dann entweder die Aussage kommt, dass Sie der einzige Patient sind oder dass in dieser Praxis bisher fast keine HBV-Therapien durchgeführt wurden, sollten Sie sich vielleicht doch an jemanden wenden, der sich intensiver mit dem Thema befasst.

Wie gesagt: Nicht jeder Hepatitis B-Patient braucht eine Behandlung, aber dies sollte von einem therapieerfahrenen Arzt entschieden werden.

5. TERMINE WAHRNEHMEN, AUCH WENN SIE NICHTS SPÜREN!

Auch wenn Ihre Hepatitis B mild verläuft, sollte Ihr Zustand wenigstens halbjährlich untersucht werden. Nehmen Sie bitte die regelmäßigen Termine wahr und verlassen Sie sich nicht auf Ihr Befinden! Immer wieder hören wir von Patienten im Gespräch die Frage: „Merke ich das nicht selbst, wenn sich meine Hepatitis B verschlechtert?“ In vielen Fällen: Nein! Natürlich sollten Sie bei neuen oder stärker werdenden Symptomen den Arzt aufsuchen. Aber Ihre Hepatitis B kann mild verlaufen oder die Leber schädigen, ohne dass sich Ihr Befinden verändert. Die Leber leidet oft stumm und sendet keine Schmerzsignale aus.

6. THERAPIE

Wenn die chronische Hepatitis B therapiert werden muss, besprechen Sie mit Ihrem Arzt, was für Sie am ehesten ratsam ist. Haben Sie in irgendeiner Werbebroschüre gelesen, dass Medikament X ganz toll ist und wollen Sie unbedingt das haben? Sie können Ihren Arzt gerne fragen, ob dieses Medikament für Sie geeignet ist – aber bitte, in Ihrem eigenen Sinne, versteifen Sie sich nicht darauf. Jeder Patient ist anders. Wer wann mit welchem Medikament behandelt werden kann oder sollte, ist von Fall zu Fall unterschiedlich. Grundsätzlich hat Ihr Arzt die Wahl zwischen zwei unterschiedlichen Therapieformen:

a) Ein Jahr lang eine Peg-Interferon-Spritze pro Woche unter die Haut

Vorteile von Peg-Interferon: Die Therapie ist zeitlich begrenzt und kann auch nach Beendigung noch nachwirken. Die Hepatitis B-Viren sprechen an oder auch nicht, aber wenigstens mutieren sie nicht dabei,

Typische Hepatitis B-Werte und ihre Bedeutung

keine Infektion, kein Impfschutz:

- HBs-Antigen negativ:** Das Hepatitis B-Virus ist nicht da.
- anti-HBs negativ:** Es gibt keinen Immunschutz, wenn Sie sich in Zukunft einmal infizieren.
- anti-HBc negativ:** Es gab noch nie Kontakt mit dem Hepatitis B-Virus.

akute oder chronische Infektion:

- HBs-Antigen positiv:** Das Virus ist da.
- anti-HBs negativ:** Es gibt keinen Immunschutz.
- anti-HBc positiv:** Es gab einen Kontakt mit dem Hepatitis B-Virus.

ausgeheilte Infektion:

- HBs-Antigen negativ:** Das Hepatitis B-Virus ist nicht mehr da.
- anti-HBs positiv:** Es gibt Immunschutz gegen eine erneute Infektion.
- anti-HBc positiv:** Es gab einmal einen Kontakt mit dem Hepatitis B-Virus.

schon lange ausgeheilte Infektion:

- HBs-Antigen negativ:** Das Hepatitis B-Virus ist nicht mehr da.
- anti-HBs negativ:** Die Infektion liegt schon so lange zurück, dass der Immunschutz nicht mehr messbar ist (aber wahrscheinlich ist der Schutz trotzdem noch vorhanden).
- anti-HBc positiv:** Es gab einmal einen Kontakt mit dem Hepatitis B-Virus.

gesund und erfolgreich geimpft:

- HBs-Antigen negativ:** Das Hepatitis B-Virus ist nicht da.
- anti-HBs positiv:** Es gibt Immunschutz gegen eine Hepatitis B-Infektion.
- anti-HBc negativ:** Es gab noch nie Kontakt mit dem Hepatitis B-Virus.

sodass andere Behandlungen immer noch möglich sind. Ziel ist wie bei den anderen Therapien, die Virenvermehrung dauerhaft zu senken. Sehr selten (0–5%) kann das Virus unter der Therapie auch ganz verschwinden; häufiger wird dies in einer Sondergruppe von HBV-Patienten erreicht, die den Genotyp A und sechs- bis achtfach erhöhte Leberwerte haben.

Nachteile von Peg-Interferon: Viele Patienten empfinden es als unangenehm, sich selbst eine Spritze zu setzen. Zudem hat die Interferon-Therapie mittlere bis starke Nebenwirkungen. Häufig sind grippeähnliche Symptome, Blutbildveränderungen, Depressionen und Aggressionen, Schilddrüsenprobleme, Hautreaktionen und eine Ausdünnung des Haars. Bei der Behandlung

der Nebenwirkungen können wiederum andere Medikamente nötig werden. Zudem ist die Therapie mit Peg-Interferon nicht mehr machbar, wenn Patienten bereits eine fortgeschrittene Leberzirrhose haben.

Was Sie als Patient tun können: Um eine Peg-Interferon-Therapie vorzubereiten, informieren Sie Ihren Arzt unbedingt, falls Sie neben der Hepatitis B noch andere Krankheiten haben. So machen schwere Herz- oder Nierenerkrankungen eine Therapie unmöglich. Wenn Sie bereits eine Zirrhose haben, besprechen Sie mit Ihrem Arzt, wie er das Risiko einer Peg-Interferon-Therapie einschätzt – und dass Sie Sorge haben, dass Ihre Leber dekompensieren oder versagen könnte. Wenn Sie eine Vorgeschichte mit Depressionen haben, ist

dies für den Arzt wichtig zu wissen, da die Therapie Depressionen auslösen oder verstärken kann. Depressionen durch Interferon sind ggf. behandelbar. Bereiten Sie sich auf die Therapie vor: Versuchen Sie, privat oder beruflich belastende Entscheidungen (Hausbau, Jobwechsel, Examen, Beziehungsentscheidungen etc.) nicht auf die Therapiezeit zu legen, da Sie in dieser Zeit weniger belastbar sein werden.

b) Dauerhafte Therapie mit Tabletten (Nukleotid- und Nukleosidanaloga)

Vorteile von Nukleotid-/Nukleosidanaloga: Die Tabletten werden meist sehr gut vertragen und sind leicht einzunehmen. Diese Therapie kann auch bei fortgeschrittener Leberzirrhose gegeben werden und dazu führen, dass die Erkrankung zum Stillstand kommt. Unter Umständen kann sich die Leber unter der Therapie auch teilweise erholen.

Nachteile von Nukleotid-/Nukleosidanaloga: Anders als beim Peg-Interferon ist die Therapiedauer nach oben offen und kann mehrere Jahre dauern. Außerdem gibt es hier ein anderes Problem: Alles, was ein Virus direkt angreift, führt irgendwann zu resistenten Viren. Resistente Viren haben sich so verändert, dass ein Medikament ihnen nichts mehr anhaben kann. Wenn das passiert, können sich die Viren wieder vermehren, obwohl die Medikamente weiter gegeben werden. Dies führt meist dazu, dass die Leber sich wieder stärker entzündet. Resistenzen kann man nicht immer vermeiden. Aber Ärzte – und vor allem Sie als Patient – können viel dazu tun, um es den Hepatitis B-Viren sehr schwer zu machen.

Was Sie als Patient tun können: Nehmen Sie Ihre Medikamente regelmäßig ein und denken Sie jeden Tag zur richtigen Zeit daran. Das ist sehr wichtig! Bei der Interferon-Therapie sind Nebenwirkungen die größte Gefahr für Ihren Therapieerfolg.

Bei Tabletten – also Nukleosid- und Nukleotidanaloga – ist Ihr größter Feind die Langeweile. Es kann auf die Nerven gehen, ständig an seine Tabletten zu denken. Es ist so unglaublich leicht, einmal eine Tablette zu vergessen. Dann zweimal. Dann mehrere Tage, dann kommt der Urlaub und man hat die Tabletten zu Hause vergessen... genau solche Situationen sind brandgefährlich, weil sie dem Hepatitis B-Virus eine Atempause geben, sich wieder zu vermehren, zu mutieren und dann plötzlich nicht mehr auf Ihre Medikamente zu reagieren. Das Tückische: Sie spüren nichts, wenn Sie einmal eine Tablette vergessen. Ihr Virus und Ihre Leber merken es aber sehr wohl. Vertrauen Sie bei Hepatitis B niemals darauf, dass Sie ohne Arztanweisung eine kleine Therapiepause machen können, nur weil Sie gerade keine körperlichen Symptome haben. Verlassen Sie sich nicht darauf, dass Sie es „schon irgendwie merken“ werden, wenn der Zustand Ihrer Leber sich verschlechtert. Natürlich sollten Sie bei neuen Symptomen den Arzt aufsuchen; aber in Ihrer Leber kann alles in Ordnung oder die Hölle los sein, und Sie merken trotzdem keinen Unterschied. Solange Sie Ihre Medikamente regelmäßig einnehmen und regelmäßig vom Arzt Ihr Blut untersuchen lassen, sind Sie auf der sicheren Seite.

WAS SIE SONST NOCH TUN KÖNNEN:

a) Es gibt zwar keine spezielle Hepatitis B-Diät,

aber auf Ihre Ernährung sollten Sie trotzdem achten. Fast Food ist für Gesunde schon keine gute Idee, für Leberkranke noch weniger. Eine allgemein gesunde Ernährung mit viel Obst und Gemüse ist auch hier angezeigt. Eventuell können Sie auch einen Ernährungsberater aufsuchen. Im Internet können Sie auch einmal nach einer „Ernährungspyramide“ suchen: Dies ist eine Grafik, die Ihnen anzeigt, welche

Lebensmittel man viel und welche man wenig verzehren sollte. Spezielle Diätvorschriften gelten erst, wenn bereits eine fortgeschrittene Zirrhose mit Komplikationen besteht, und sollten dann mit dem Arzt besprochen werden.

b) Meiden Sie Alkohol, auch in „normalen“ oder „kleinen“ Mengen!

Wenn Ihre Leber bereits erkrankt ist, beschleunigt Alkohol die Leberschädigung und erhöht das Risiko, dass Sie eine Zirrhose und/oder Leberkrebs bekommen. Alkoholverzicht kann – je nach sozialem Umfeld – schwierig sein, vor allem wenn Sie sich in Kreisen bewegen, wo Alkohol „dazugehört“. Es ist nicht einfach, dumme Blicke und dumme Fragen zu ertragen, wenn am Tisch alle außer Ihnen zum Alkohol greifen. Wenn Sie nicht offen über Ihre Hepatitis B sprechen möchten, können Sie zur Not auch eine andere Entschuldigung erfinden: z.B. dass Sie ein Magenproblem haben und Alkohol nicht vertragen.

c) Informieren Sie Ihr engstes Umfeld (Sexualpartner, Familie),

damit diese sich gegen Hepatitis B impfen lassen. Ob ein Impfschutz besteht, kann man beim Hausarzt messen lassen: Wenn so genannte Anti-HBs-Antikörper messbar sind und mindestens eine Menge von 100 IU/ml erreichen, besteht Impfschutz. Wer erfolgreich geimpft ist, kann sich nicht mehr mit Hepatitis B anstecken.

d) Schutzmaßnahmen für andere:

Hepatitis B wird vor allem über Blut übertragen, aber möglicherweise auch durch andere Körperflüssigkeiten. Allerdings wird Hepatitis B nicht durch Anniesen, Händeschütteln, Essen oder gemeinsame Toilettenbenutzung übertragen. Sie brauchen also nicht allen Menschen in Ihrem alltäglichen Umfeld zu sagen, dass Sie Hepatitis B haben.

L. van Thiel ■