

Zorgboek

Virale hepatitis

Eindredactie

E.H. Coene, C. Flens

Redactie

H. van Duijn, S. Kollaard, H. Vinke

De volgende organisaties hebben aan dit boek meegewerkt:

- Nederlandse Leverpatiënten Vereniging
- Vereniging voor Infectieziekten
- Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM)
- V&VN Maag Darm Lever
- Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie
- Maag Lever Darm Stichting
- Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie
- Zorgbelang Nederland
- Consumentenbond
- Nationaal Instituut voor Budgetvoorlichting
- Zorgverzekeraars Nederland

Uitgave van Stichting September, eerste druk, 2014

Dit zorgboek is ontwikkeld in opdracht van de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging. De Nederlandse Leverpatiënten Vereniging dankt haar sponsors heel hartelijk voor de financiële bijdrage aan dit zorgboek: AbbVie B.V., Boehringer Ingelheim bv, Bristol-Myers Squibb, Gilead Sciences Netherlands BV, Janssen-Cilag B.V., MSD en Novartis Pharma B.V.

Eindredactie: E.H. Coene, C. Flens | Redactie: H. van Duijn, S. Kollaard, H. Vinke | Illustraties: P. Buchel | Opmaak: W. Bron | Druk: Giethoorn Media Groep, Meppel

Onafhankelijke informatie

Dit zorgboek is ontwikkeld door Stichting September. De tekst is geschreven door redacteurs van de Stichting, op basis van algemeen aanvaarde informatiebronnen, waaronder richtlijnen en standaarden. De tekst is becommentarieerd door deskundigen van organisaties die vertrouwen genieten in het vakgebied. Elk heeft passages op zijn of haar specifieke vakgebied gelezen, gecorrigeerd en aangevuld. Dit commentaar is in de uiteindelijke tekst verwerkt. Om de onafhankelijkheid van de informatie te waarborgen hebben andere partijen dan de hier genoemde, waaronder subsidiegevers en sponsors, geen enkele zeggenschap over de tekst.

Belangrijke mededeling!

De informatie in dit boek mag niet gebruikt worden in de plaats van onderzoeken, behandelingen, adviezen, steun, enzovoort, die u van professionele hulpverleners ontvangt. Onderzoek, diagnosestelling, behandeling, verzorging en aanverwante zaken in verband met een ziekte of klacht dienen te geschieden door of onder supervisie van op dit terrein geschoolde en erkende professionele hulpverleners (huisarts, medisch specialist, enzovoort).

De informatie uit dit boek dient hierbij als achtergrondinformatie. Wanneer u besluit om adviezen en dergelijke uit dit boek op te volgen, doe dit dan altijd in overleg met uw professionele hulpverleners. In overleg met hen kan worden bepaald of deze adviezen van toepassing zijn op uw persoonlijke situatie.

Vrijwaring

Stichting September en alle andere medewerkers aan deze uitgave verklaren dat deze uitgave op zorgvuldige wijze en naar beste weten is samengesteld. Evenwel kunnen Stichting September en andere medewerkers op geen enkele wijze instaan voor de juistheid of volledigheid van de informatie. Stichting September en andere medewerkers aanvaarden dan ook geen enkele aansprakelijkheid voor schade, van welke aard ook, die het gevolg is van handelingen en/of beslissingen die gebaseerd zijn op bovenbedoelde informatie.

ISBN

978-90-8648-276-4

Copyright

E.H. Coene, 2014. Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van Stichting September en de auteur(s).

Voorwoord

Hepatitis: van sluipmoordenaar naar behandelbaar

Als je de diagnose hepatitis krijgt, is dat een emotionele gebeurtenis. Veel mensen hebben de diagnose al jaren geleden gekregen. Dit was in een tijd dat er, zeker voor hepatitis C, nauwelijks behandeling mogelijk was. Nu is de behandeling veelbelovend en is de verwachting dat hepatitis C in de toekomst te genezen zal zijn. Tegelijkertijd weten we ook dat er nog veel werk verzet moet worden om alle mensen met hepatitis te diagnosticeren en op de juiste manier te behandelen. Maar ook daar wordt door alle partijen hard aan gewerkt.

De diagnose hepatitis betekent ook een eigen manier te vinden van omgaan met een leveraandoening. Het belangrijk dat u goed geïnformeerd bent over hepatitis. Dit zorgboek is een wegwijzer voor zowel de patiënt als zijn of haar naasten.

Het zorgboek is opgesteld in opdracht van de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging (NLV). Wij willen stem en steun zijn voor mensen met een leveraandoening. Wij vertegenwoordigen circa 20 leveraandoeningen, waaronder ook hepatitis B en C. De NLV organiseert bijeenkomsten waar deskundigen over de laatste stand van zaken over de diagnostiek en behandeling spreken en waar u ervaringen kunt uitwisselen met andere patiënten. Wij bieden on- en offline informatie en een forum voor lotgenoten. Verder behartigen wij de belangen voor mensen met hepatitis zodat zij de zorg krijgen waar zij recht op hebben. Onder andere door ervaringskennis van patiënten te bundelen en in te brengen in richtlijnen en voorlichtingsmaterialen voor artsen.

In dat kader werkt de NLV samen met andere veldpartijen in een groot project dat meer bewustzijn bij artsen wil kweken over onderdiagnose en snellere identificatie en behandeling van mensen met hepatitis B & C. Het is gericht op huisartsen, specialisten, GGD-en en de verslavingszorg. De NLV zorgt dat patiënten hun ervaringskennis aan deze doelgroepen kunnen overbrengen.

Wij hopen dat dit boek u van dienst zal zijn in uw zoektocht naar informatie en goede zorg.

Harriët Messing,
Voorzitter Nederlandse Leverpatiënten Vereniging

Nederlandse
Leverpatiënten
Vereniging



Inhoudsopgave

Wegwijzer 8

Inleiding

1. Wat is virale hepatitis? 13

Besmetting

- 2. Hoe kunt u besmet raken? 18
- 3. Gevolgen van besmetting 24
- 4. Het virus bestrijden 33

Onderzoek

5. Diagnose 37

Behandeling

- 6. Behandelingen 43
- 7. Overzicht van medicijnen 49
- 8. Voedingsadviezen 59

Preventie

9. Besmetting voorkómen 63

Zelfzorg

- 10. Omgaan met vermoeidheid 71
- 11. Gezonde voeding 79
- 12. Omgaan met medicijnen 84
- 13. Alternatieve behandelingen 91

Gevolgen

- 14. Partner en naasten 101
- 15. Gevoelens en gedachten 105

Hulp en steun

- 16. Overzicht van de hulpverlening 110
- 17. Organisaties: steun 113
- 18. Ziektekosten 118

Achtergrondinformatie

- 19. Vormen van hepatitis 131
- 20. De lever 134
- 21. Meer informatie 138
- 22. Index 145

Wegwijzer

In dit hoofdstuk

- Alle onderwerpen in dit boek worden hier kort genoemd. U kunt dit hoofdstuk zien als een wegwijzer voor de rest van het boek.

Wegwijzer

Veel informatie

U vindt hier informatie over virale hepatitis. De opzet is heel breed. Virale hepatitis is niet alleen een medisch onderwerp. De aandoening heeft veel gevolgen voor het dagelijks leven. Ook over deze gevolgen vindt u informatie.

In dit hoofdstuk vindt u een overzicht van alle onderwerpen: u kunt het lezen als een wegwijzer voor de rest van de informatie in het boek.

Algemene aanwijzingen

Eerst geven we een paar algemene aanwijzingen voor het gebruik van dit boek.

Opzoeken

Het is niet nodig het boek van voren naar achteren te lezen, zoals een roman. Het is een boek waarin u hier en daar iets leest waar u belangstelling voor heeft. U haalt het tevoorschijn als u antwoord wilt op een bepaalde vraag.

Bepaalde onderwerpen lijken nu misschien niet van belang, maar kunnen dat later wel worden. Door uw aandoening krijgt u te maken met veranderingen, en een nieuwe situatie kan nieuwe vragen oproepen. U kunt het boek dus ook gebruiken als naslagwerk, waarin u informatie opzoekt die u op dat moment nodig heeft.

Via dit hoofdstuk, de inhoudsopgave en de index kunt u snel vinden wat u wilt weten. Elk hoofdstuk begint met een korte samenvatting waarmee u een overzicht van de onderwerpen krijgt. Achterin is een lijst te vinden met onder meer boeken en brochures, organisaties en websites die nog meer informatie over virale hepatitis geven.

➡ Zie hoofdstuk 21, *Meer informatie*

Herhalingen

De teksten bevatten herhalingen. Zo nu en dan zult u denken: maar dit had ik toch al ergens gelezen? We herhalen omdat informatie niet meteen blijft hangen. Om informatie beter over te brengen, is het goed zo nu en dan een belangrijk punt te herhalen.

Daarnaast komen herhalingen voor omdat u het boek kunt gebruiken als naslagwerk. U kunt gericht naar het antwoord op een vraag zoeken, zonder eerst alle voorafgaande informatie te lezen. Daarom herhalen we een uitleg wel eens.

Persoonlijke ervaringen

De informatie die wij geven heeft een algemeen karakter. Maar: 'algemene mensen' bestaan niet. Iedereen is anders en levens verschillen. Daarom laten we ook patiënten aan het woord. Her en der vindt u korte tekstjes waarin mensen iets vertellen over hun eigen ervaringen.

Informatie helpt

Informatie kan u niet genezen, maar wel helpen. Virale hepatitis heeft gevolgen voor uw dagelijks leven en daar zult u mee moeten omgaan. Dit boek bevat in elk geval veel antwoorden op de vragen die u zult hebben. Verder staan er veel tips en adviezen in over hoe u om kunt gaan met allerlei problemen die in het dagelijks leven kunnen ontstaan.

Meer informatie

Voor meer informatie over virale hepatitis en andere leveraandoeningen verwijzen wij u naar de website van de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging: www.leverpatientenvereniging.nl. Op de site vindt u onder andere informatie over wat de leveraandoening behelst, de klachten, de behandeling, het verloop en ook ervaringsverhalen.

Medische informatie

Wat is virale hepatitis?

Virale hepatitis is een leveraandoening. De aandoening wordt veroorzaakt door besmetting met het hepatitisvirus. Er zijn vijf verschillende virussen: A, B, C, D en E. Het verloop is onder meer afhankelijk van het virus. Vaak is de ontsteking acuut en geneest vanzelf weer. Soms gebeurt dit niet en blijft de ziekte bestaan. Hepatitis wordt dan chronisch.

➡ Zie voor meer informatie hoofdstuk 1, *Wat is virale hepatitis?*

Besmetting

Hoe kunt u besmet raken?

Er zijn verschillende manieren om besmet te raken met een virus. Hoe u besmet raakt, is sterk afhankelijk van het virus. Zo wordt het hepatitis A-virus verspreid via de ontlasting en hepatitis B en C via bloed en seksueel contact.

➡ Zie voor meer informatie hoofdstuk 2, *Hoe kunt u besmet raken?*

Gevolgen van besmetting

Er zijn vele tientallen klachten die bij hepatitis kunnen optreden. Er zijn allereerst de klachten in de acute fase, zoals misselijkheid en overgeven. In de chronische fase van hepatitis zijn er vaak lange tijd geen klachten. Pas in een vergevorderd stadium als ernstige leverbeschadiging is ontstaan, levercirrose, krijgt u klachten als vocht in de buik of uitval van de lever.

➡ Zie voor meer informatie hoofdstuk 3, *Gevolgen van besmetting*

Het virus bestrijden

Zodra een virus het lichaam binnendringt, komt het afweersysteem in actie om het virus te bestrijden. Soms lukt dit niet goed en blijft het virus in het lichaam aanwezig. Dit is het geval bij chronische hepatitis. Ook in de chronische fase blijft het afweersysteem een rol spelen.

➞ Zie voor meer informatie hoofdstuk 3, *Het virus bestrijden*

Onderzoek

Diagnose

Als u klachten krijgt door virale hepatitis gaat u allereerst naar de huisarts. De arts voert een lichamelijk onderzoek uit en neemt een bloedtest af. Afhankelijk van de uitslag, wordt u doorverwezen naar een medisch specialist in het ziekenhuis. Soms wordt de hepatitis bij toeval ontdekt, bijvoorbeeld via een bloedonderzoek naar een andere aandoening.

➞ Zie voor meer informatie hoofdstuk 5, *Diagnose*

Behandeling

Behandelingen

De belangrijkste behandeling van chronische hepatitis is de medicijnbehandeling. Het doel is het virus te bestrijden of onderdrukken. Daarnaast krijgt u leefstijladviezen, zoals uw voedingspatroon aanpassen en voldoende rust nemen.

➞ Zie voor meer informatie hoofdstuk 6, *Behandelingen*

Overzicht van medicijnen

De behandeling met medicijnen ontwikkelt zich heel snel. Bij virale hepatitis (behalve bij hepatitis A) zijn meerdere soorten medicijnen van belang. Naasten kunnen zich laten vaccineren om hepatitis te voorkómen (alleen bij hepatitis A en B). Afhankelijk van de fase zijn er ook medicijnen beschikbaar voor de behandeling van hepatitis C.

➞ Zie voor meer informatie hoofdstuk 7, *Overzicht van medicijnen*

Voedingsadviezen

Bij hepatitis werkt de lever niet goed. Dat levert allerlei problemen op. Een voorbeeld is dat belangrijke voedingsstoffen niet goed opgenomen en/of afgebroken worden. Daarom krijgt u voedingsadviezen. U krijgt ook adviezen om verdere schade aan de lever te beperken.

➞ Zie voor meer informatie hoofdstuk 8, *Voedingsadviezen*

Preventie

Besmetting voorkómen

Bij een vermoeden van hepatitis is het van belang dat u maatregelen treft om de besmetting van andere mensen te voorkómen. Die maatregelen zijn sterk afhankelijk van het virustype. Zorg dat u goed op de hoogte bent van de wijze waarop u anderen kunt besmetten.

➔ Zie voor meer informatie hoofdstuk 9, *Besmetting voorkómen*

Zelfzorg

Omgaan met vermoeidheid

Vermoeidheid is een veel voorkomende klacht bij chronische hepatitis. Soms verdwijnt die klacht als de behandeling goed aanslaat, maar er zijn veel mensen voor wie vermoeidheid een blijvende klacht is. Dit kan betekenen dat u in uw dagelijks leven rekening moet houden met deze vermoeidheid, en dat u uw leven misschien op een andere manier moet inrichten. Van uw arts en andere hulpverleners krijgt u tips en adviezen over dit onderwerp.

➔ Zie voor meer informatie hoofdstuk 10, *Omgaan met vermoeidheid*

Gezonde voeding

Gezond eten ondersteunt de behandeling van virale hepatitis. Het betekent onder meer gevarieerd eten, het beperken van vet en alcohol, en het op peil houden of brengen van uw gewicht.

➔ Zie voor meer informatie hoofdstuk 11, *Gezonde voeding*

Omgaan met medicijnen

Medicijnen zijn veilig en effectief als u ze verantwoord gebruikt. U vindt hier informatie over het volgen van het voorschrift van de arts, over langdurig medicijngebruik, het omgaan met bijwerkingen en het combineren van medicijnen.

➔ Zie voor meer informatie hoofdstuk 12, *Omgaan met medicijnen*

Alternatieve behandelingen

Mensen maken soms gebruik van een alternatieve behandeling, als aanvulling op de reguliere behandeling. Bedenk dat alternatieve behandelingen schadelijk kunnen zijn en dat niet alle alternatieve behandelaars betrouwbaar zijn. Laat u vooraf goed informeren en overleg *altijd* met uw reguliere arts voordat u met een alternatieve behandeling start.

➔ Zie voor meer informatie hoofdstuk 13, *Alternatieve behandelingen*

Gevolgen

Partner en naasten

Uw virale hepatitis heeft ook gevolgen voor uw partner en andere naasten. Dit hoofdstuk is voor hen geschreven. Hoe kunnen zij u steunen? Soms ontstaan er problemen in de relatie: welke zijn dat? Wat kunt u beiden doen om deze problemen te voorkomen of op te lossen?

➞ Zie voor meer informatie hoofdstuk 14, *Partner en naasten*

Gevoelens en gedachten

Soms heeft virale hepatitis psychische gevolgen, zoals sterke gevoelens van angst, schaamte, boosheid of verdriet. Soms trekken mensen zich erg terug. Dat werkt echter averechts en maakt de problemen slechts groter. Hier vindt u adviezen om problemen te voorkómen.

➞ Zie voor meer informatie hoofdstuk 15, *Gevoelens en gedachten*

Hulp en steun

Overzicht van de hulpverlening

Er is veel hulp voor mensen met virale hepatitis. Allereerst de huisarts. Daarnaast zijn er de medisch specialisten (MDL-arts of internist-infectioloog) en ook paramedische specialisten (diëtist) die u kunnen helpen.

➞ Zie voor meer informatie hoofdstuk 16, *Overzicht van de hulpverlening*

Organisaties: steun

Er zijn organisaties die u kunnen steunen. In dit hoofdstuk vindt u informatie over de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging, de GGD en de Maag Lever Darm Stichting.

➞ Zie voor meer informatie hoofdstuk 17, *Organisaties: steun*

Ziektekosten

Door uw ziekte maakt u kosten. Vaak krijg u deze (deels) vergoed, onder meer via de zorgverzekering, de AWBZ, het Persoonsgebonden budget, de Wmo, de Bijzondere bijstand en de Wtcg.

➞ Zie voor meer informatie hoofdstuk 18, *Ziektekosten*

Achtergrondinformatie

De lever

De lever is een belangrijk orgaan. Het orgaan speelt onder andere een rol bij de spijsvertering, de aanmaak en opslag van belangrijke stoffen en de zuivering van het bloed. Om te begrijpen waarom u klachten heeft bij hepatitis is het van belang te weten hoe de lever werkt.

➞ Zie voor meer informatie hoofdstuk 19, *De lever*

Vormen van hepatitis

Er zijn verschillende vormen van hepatitis: A, B, C, D en E. Hier vindt u in het kort een overzicht van de belangrijkste ziektekenmerken per hepatitisvorm.

➞ Zie voor meer informatie hoofdstuk 20, *Vormen van hepatitis*

Wat is virale hepatitis?

In dit hoofdstuk

- *In het kort.* Virale hepatitis betekent dat uw lever ontstoken is als gevolg van een virus. In Nederland komen hepatitis A, B en C het meeste voor.
- *Klachten.* De klachten verschillen sterk. In de acute fase kan er een mild of heftig verloop zijn. Bij chronische hepatitis nemen de klachten vaak geleidelijk toe.
- *Ernst.* Ook de ernst van de klachten verschilt sterk. Dit is onder meer afhankelijk van het type virus.
- *Diagnose en behandeling.* De diagnose wordt vaak gesteld door de huisarts, op basis van uw klachten en een bloedtest. In bepaalde gevallen wordt u verwezen naar de medisch specialist (MDL-arts).
- *Gevolgen.* Hepatitis kan heel verschillende gevolgen hebben. Hoe dan ook is het van belang dat u over goede informatie beschikt.

In het kort

Wat is hepatitis?

Hepatitis betekent dat de lever ontstoken is. Het woord is afgeleid uit het Grieks. Het woord 'hepar' betekent lever en 'itis' betekent ontsteking.

De oorzaak van de ontsteking is vaak een virus. We noemen dit 'virale hepatitis'. Er zijn vijf belangrijke virussen die worden aangeduid met een letter: A, B, C, D en E. Een diagnose luidt dus bijvoorbeeld: hepatitis B. Verschillende vormen van virale hepatitis kunnen ook samen voorkomen.

Andere oorzaken

Hepatitis kan ook ontstaan door andere oorzaken dan een virus, zoals langdurig en overmatig alcoholgebruik, een auto-immuunziekte of het gebruik van bepaalde medicijnen. Een enkele keer ontstaat het door een andere virusinfectie, zoals de ziekte van Pfeiffer. Soms ontstaat hepatitis tijdens de zwangerschap, maar de oorzaak daarvan is niet bekend. Als hepatitis niet viraal is, is het niet besmettelijk.

Besmettelijk

Virale hepatitis wordt veroorzaakt door een virus en dat betekent dat de ziekte besmettelijk is. Hoe u zo'n besmetting oploopt, verschilt per virus. Het virus verspreidt zich bijvoorbeeld via bloed of ontlasting.

➞ Zie voor meer informatie hoofdstuk 2, *Hoe kunt u besmet raken?*