

Patientupplevelsen

Diagnos

- När symptom utvecklas, vanligtvis när levern redan har skadats, kan de misstas för ett annat tillstånd. Influensaliknande symptom (hög feber, muskelvärk), trötthet, kräkningar och magont indikerar akut hepatit C, medan trötthet är det huvudsakliga symptomet på kronisk hepatit C, och detta har en betydande inverkan på livskvaliteten.¹
- Hepatit C diagnostiseras genom två vanliga blodprover. Den första undersöker förekomsten av hepatit C-virusantikroppar (proteiner som framställs av immunsystemet som en reaktion på virusinfektionen) i blodet. Det andra blodprovet, ett RNA-test, kontrollerar om det finns en aktiv hepatit C-infektion.^{1,2}

Frågor och svar

- Hur påverkar hepatit C levern?
 - Hur hepatit C påverkar din lever beror på när diagnosen ställs, och om infektionen är akut eller kronisk. Den långsiktiga effekten av hepatit C på levern kan variera från små förändringar av leverceller till omfattande fibros och skrumplever (ärrbildning) som eventuellt utvecklas till levercancer.^{2,3}
- Kan jag dö av hepatit C?
 - Om en hepatit C-infektion lämnas obehandlad, kan den leda till ett allvarligt och potentiellt livshotande levertillstånd under många år. Du kan utveckla leversvikt, skrumplever, dekompenenserad leversjukdom, cancer eller andra dödliga komplikationer med levern.³
- Påverkar hepatit C andra delar av kroppen?
 - Kliniska prövningar har visat att hepatit C-infektion kan påverka en persons verbala inlärning och resonemang samt deras mentala flexibilitet, både hos patienter som är drogmissbrukare och hos de som aldrig missbrukat droger. Hepatit C-virus kan också påverka flera andra organ och främja uppkomsten av extrahepatiska sjukdomar såsom lymfom, hud- och njurstörningar.^{2,4}
- Kan hepatit C botas?
 - Det huvudsakliga målet vid behandling av hepatit C är att bota infektionen. Detta innebär att uppnå en varaktig virologisk respons (sustained virological response, SVR), definierat som ej upptäckt hepatit C-virus 12 veckor (SVR12) eller 24 veckor (SVR24) efter avslutad behandling. När en SVR uppnås finns en 99-procentig chans att hepatit C-infektionen har botats.²
 - Hepatit C kan behandlas i flera månader med en kombination av läkemedel som stoppar viruset från att sprida sig inuti kroppen. Nyare hepatit C-läkemedel har visat sig vara effektivare än äldre läkemedel. Upp till 90 % av personer med hepatit C kan botas med de nyaste behandlingarna.¹
- Behöver jag berätta att jag har hepatit C?

- Det är ditt val om du väljer att berätta att du har hepatit C. Den hälso- och sjukvårdspersonal som är involverad i dina tester och din behandling känner till ditt tillstånd, och de är bundna av sekretesslagar att inte avslöja detta för någon annan förutom annan vårdpersonal som deltar i din vård.⁵
 - Du är inte skyldig att informera din arbetsgivare om ditt hepatit C-tillstånd, om du inte är hälso- eller sjukvårdspersonal. Du föredrar kanske att informera din chef om du känner att ditt tillstånd kommer att påverka din prestation eller närvaro på jobbet, och du kan sedan få speciellt stöd. Du måste eventuellt avslöja ditt tillstånd för ditt försäkringsbolag, om du har någon försäkring.⁵
- Andra människor som du kanske vill berätta för, skulle vara de som du kan dela bördan med och få stöd från – kanske en nära vän eller en familjemedlem.⁵
- Jag är gravid. Kommer Hepatit C att spridas till mitt barn?
 - Det finns en risk på 1:20 att hepatit C överförs till det ofödda barnet, och risken är högre med obehandlad saminfektion med HIV. Det finns idag inget sätt att förhindra spridningen av hepatit C till barnet.⁶
 - Standardbehandling för hepatit C skulle inte vara säker att använda eftersom läkemedlen kan ha skadliga effekter på ditt barn.¹
 - Man är inte helt säker på om hepatit C kan överföras till barnet via bröstmjölken. Om du är smittad, ska du söka råd om amning från din sjukvårdspersonal.⁶
 - Kommer Hepatit C att påverka min fertilitet och kan jag bilda familj?
 - Det finns inga bevis som dokumenterar kvinnlig fertilitet under en hepatit C-infektion. Spermamängden hos män kan dock vara något lägre än normalt under infektion med hepatit C-virus.⁷
 - Fråga din sjukvårdspersonal om vilka alternativ som finns tillgängliga. Om du blir gravid medan du har en hepatit C-infektion, bör du rådfråga din läkare om hur du ska hantera din graviditet på ett säkert sätt.¹

Börja behandlingen

- Om en person har en aktiv infektion med hepatit C-virus, kommer de att remitteras till en specialist för ytterligare tester.^{1,2}
- Dessa tester kan inkludera:
 - Blodprover – dessa mäter vissa enzymer såsom alaninaminotransferaser (ALT) och proteiner, såsom bilirubin eller albumin i blodet, som visar om levern är inflammerad eller skadad.
 - Ultraljudsundersökningar – där ljudvågor används för att kontrollera leverns struktur och storlek. Ett speciellt test för att mäta leverns styvhet är elastografi (t.ex. Fibroscan) där en ökning av stelhet tyder på att levern är ärrad.
 - Leverbiopsi – utförs för att fastställa mängden leverinflammation och leverfibros, dvs. ärrbildning, men detta är inte nödvändigtvis en rutinprocedur för hepatit C-infektioner, och har ersatts av mindre invasiva metoder såsom elastografi.
- Dessa tester kommer att avgöra vilken behandling som fungerar bäst vid behandling av infektionen.
- Din sjukvårdspersonal kommer sedan att tillsammans med dig diskutera vilka behandlingar som kan användas, beroende på dina behov.

Frågor och svar

- Vilken behandling kommer jag att få?
 - Den behandling du får beror på om hepatit C-infektionen är akut eller kronisk, subtypen eller stammen av viruset, samt graden av leversjukdom. Om infektionen diagnostiseras på ett tidigt stadium, kan du inte starta behandling omedelbart under en akut infektion. Kroppen får chansen att bekämpa viruset först, och ett blodprov kommer att tas några månader senare, för att kontrollera om viruset är kvar eller ej. Om infektionen inte har försvunnit, kommer din läkare att ordinera behandling för att hantera den kroniska infektionen.¹
 - När du har fått diagnosen hepatit C kan en leverspecialist ge dig information om riskerna och fördelarna med de olika behandlingarna. Eftersom behandlingen varar i upp till 24 veckor, och interferon-baserade behandlingar varar i upp till 48 veckor och ger biverkningar, är det viktigt att välja rätt kombination av mediciner för dig. Nyare läkemedel har en gynnsammare tolerabilitetsprofil än interferon-baserade behandlingar.^{1,2}
 - Olika behandlingar rekommenderas dessutom inte för vissa patienter, så din läkare måste kontrollera din sjukdomshistorik för att fastställa den bästa behandlingsplanen.²
 - Under din behandling kommer blodprover att tas för att kontrollera att din medicin fungerar. Om behandlingen inte fungerar byter din läkare ut läkemedlet mot ett annat.¹
 - Din läkare kommer också att uppmuntra dig till att göra livsstilsförändringar, för att förebygga ytterligare leverskador och minska risken för att infektionen sprider sig.¹
- Varför är det viktigt att behandlas tidigt?
 - Målet med behandlingen är att bota hepatit C-infektionen, för att förhindra leverkomplikationer, inklusive skrumplever och cancer.²
 - Det är viktigt att behandla hepatit C tidigt, för att begränsa utvecklingen av leversjukdom och försöka förhindra att infektionen sprids till andra.²
- Vilka biverkningar förekommer och hur hanterar jag dem?
 - Biverkningarna varierar beroende på den valda behandlingsregimen. Nyare läkemedel har en gynnsammare tolerabilitetsprofil än interferon-baserade behandlingar. Däremot inkluderar rapporterade biverkningar med nyare mediciner och deras kombinationsbehandlingar trötthet, huvudvärk, illamående, hudutslag och sömnlöshet.²
 - När det gäller interferon-baserade behandlingar är rapporterade biverkningar vanligare än med nyare läkemedel och inkluderar huvudvärk, trötthet, feber, anemi, förstoppning, diarré och aptitlöshet.^{1,2}
 - Dessa behandlingar kan också interagera med andra läkemedel som du tar, och leda till biverkningar. Berätta för din läkare om vilka andra mediciner du tar innan du påbörjar din behandling.¹
 - Biverkningar minskar vanligtvis över tid, eftersom kroppen blir van vid medicineringen. Berätta dock för din läkare om biverkningarna kvarstår och om de påverkar dig avsevärt.¹

- Du bör fortsätta att ta din medicin enligt anvisningarna, och sluta inte att ta din medicin utan att kontrollera detta med din läkare. Uteblivna doser minskar effekten av din behandling och påverkar chanserna för att din infektion ska bli botad.¹
- Hur länge dröjer det innan jag blir behandlad?
 - När du får behandlingen beror på svårighetsgraden av infektionen och sjukvårdspolitiken i ditt land. Patienter får prioritet om de har signifikant fibros eller skrumplever. Dessutom behandlas patienter med samtidig HIV- eller hepatit B-infektion också så snart som möjligt, samt de som har genomgått levertransplantation, de som har invalidiserande trötthet och de som löper risk att överföra hepatit C-viruset.¹
 - För patienter utan leversjukdom eller lindrig sjukdom kan behandlingen skjutas upp några månader.¹

Under behandlingen

- Under behandlingen tas blodprover för att avgöra virusmängden (om det fortfarande finns en aktiv infektion) och övervaka de sekundära effekterna.¹
- Detta indikerar om, och hur väl behandlingen fungerar.¹
- Nuvarande behandlingar sträcker sig från 8 till 24 veckor och upp till 48 veckor med interferon-baserade behandlingar, beroende på typen av hepatit C, omfattningen av leverskadan (om skrumplever förekommer) och förbehandlingsstatus.^{1,2}

Frågor och svar

- Hur lång tid tar behandlingen?
 - Målet med behandling mot hepatit C är att bota infektionen genom en varaktig virologisk respons. För att uppnå detta måste du få din behandling i 8 till 24 veckor, eller 48 veckor om du står på interferon-baserad behandling. Längden av behandlingen beror på vilken typ av läkemedel du står på, vilken typ av hepatit C-virus du har, stadiet av leversjukdom och kroppens respons på behandlingen. Din läkare kommer att hålla dig informerad om dina framsteg medan du får behandlingen.^{1,2}
- Vad händer om jag glömmer att ta mina piller?
 - Helst bör du följa din behandlingsplan och undvika att missa doser, eftersom detta minskar chansen att hepatit C-infektionen botas.⁸
 - Här är några tips som hjälper dig att hålla dig till din behandlingsplan:⁸
 - Använd en 7-dagars pillerburk för att organisera dina piller för veckan.
 - Ställ in alarm (t.ex. vibrerande varningar på din mobiltelefon eller klocka) för att påminna dig om att ta din medicin.
 - Håll dig till en regelbunden daglig rutin.
 - Planera i förväg för oväntade situationer som kan uppstå, till exempel när du reser eller blir försenad på grund av ett möte.
 - Den behandling som du får ger dig information om vad du ska göra om du missar en dos.⁸

- Om du missar en dos kan du läsa denna information eller kontakta din läkare.⁸
- Kommer behandlingen att göra att ärrbildningen går tillbaka och levern regenereras?
 - Ärrbildning orsakas av kontinuerlig skada på levern av olika orsaker. Oregelbundna knölar (noduler) uppkommer på levern och gör vävnaden grov och hård. Denna ärrbildning och nodulerna leder till fibros och skrumplever.⁹
 - Behandling syftar till att stoppa skrumplever från att förvärras, reversera viss skada och behandla invalidiserande eller livshotande komplikationer. Reversering av ärrbildning beror dock på orsaken och stadiet av skrumplever. Livsstilsförändringar, såsom att sluta dricka alkohol och kontrollera vikten kan hjälpa till att fördröja utvecklingen.⁹
 - Levern kan regenereras efter förlust av vävnad eller operation, men det är svårare om den är skadad till följd av skrumplever.¹⁰
 - Ny forskning har visat att det kan vara möjligt att läka ärrvävnad, och till och med skrumplever när behandlingen av leversjukdomen som orsakar dessa skador blir behandlad på ett framgångsrikt sätt.⁹
- Kan jag resa på semester medan jag behandlas?
 - Du kan resa medan du behandlas, så länge du kan transportera och förvara din medicin på ett säkert sätt. Om du ska resa utomlands ska du tala med din läkare i förväg, för att se om du behöver några vaccinationer eller om du bör vidta speciella försiktighetsåtgärder. Du kanske vill överväga att ta med dig information om medicinska tester, om du behöver medicinsk behandling utomlands.¹
 - Vissa läkemedel som används för att behandla hepatit C är ljuskänsliga. Tala med din läkare för att få vägledning innan du reser.¹¹
- Kommer jag att smitta mina nära och kära med hepatit C-infektion om jag kramar dem?
 - Hepatit C sprids genom exponering till en smittad persons blod, dvs. blod-till-blodkontakt. Det är inte smittsamt och du kan inte få eller ge någon hepatit C genom vardaglig kontakt såsom:⁸
 - Kyss
 - Kram
 - Att hålla händerna
 - Tillfällig kontakt
 - Nysa
 - Hosta
 - Dela bestick
 - Dela mat eller dryck
 - Eftersom hepatit C kan spridas genom blod-till-blodkontakt du bör inte dela tandborstar, rakhyvlar eller sprutor med andra om du har hepatit C.¹
 - Det finns en liten risk för att sprida hepatit C via sexuell kontakt, men risken ökar om blod förekommer.¹
 - Användning av barriärskydd (kondomer) under sex rekommenderas om du har en ny partner eller om du har analsex. I stabila, monogama relationer finns ingen

rekommendation att använda kondom, eftersom risken för överföring av hepatit C-virus är mycket låg (0,07 % per år). Paret bör därför besluta sig för det bästa alternativet dem emellan.^{1,12}

- Om du har några tvivel om att du har smittat dina nära och kära med hepatit C-infektion, ska du rådfråga din läkare för att se om de bör testas för hepatit C-virus.

Bot

- Efter avslutad behandling, finns det en period när mängden hepatit C-virus i blodet är omöjlig att upptäcka. Om denna period varar i 12 veckor i följd efter det att behandlingen har stoppats, kallas det för ett ihållande virologiskt svar (SVR12).²
- Många läkare som har erfarenhet av att testa de nya helt orala behandlingarna i kliniska prövningar, beaktar i allmänhet sina patienter som botade om de har uppnått SVR12.²

Frågor och svar

- Nu när jag är botad, hur stor är risken att jag blir infekterad igen?
 - Vid behandling med ett nyare läkemedel, kan upp till 90 % eller fler personer med hepatit C botas. Du blir dock inte helt immun mot att få en annan infektion. Du bör därför ändra din livsstil för att minska risken för att få en annan infektion.¹
- Min behandling misslyckades, vilka andra behandlingar är jag kvalificerad för?
 - Om behandlingen inte fungerar, kan den upprepas, utökas eller så kan en annan kombination av läkemedel förskrivas.¹
 - Den alternativa behandlingen skulle bero på stammen av hepatit C som du har, samt om du har en samtidig HIV-infektion och om du har skrumplever eller fibros i levern.¹
- Vad är sannolikheten för framgång, efter ytterligare behandling?
 - Effekten för behandling av hepatit C kan bero på stammen av det virus du har. Vissa stammar av hepatit C är svårare att behandla än andra, och tills nyligen har mindre än hälften av dem som behandlats botats.³
 - Med de nyare läkemedlen kan dock chanserna att botas vara mycket högre. Kombinationer av tabletter kan nu ha en botningsfrekvens på mer än 90 %.¹³
 - Om viruset framgångsrikt rensats ut med behandling, är det viktigt att veta att du inte är immun mot att få en annan hepatit C-infektion.¹

Livet efter tillfrisknande

- Att botas tar bort känslan av att begränsas av sjukdomen.
- Det finns också en känsla av att vara fri från hepatit C-virus som innebär att kunna gå tillbaka till livet innan de fick hepatit C, såsom:
 - Att delta i aktiviteter (fysiska, psykiska eller sociala) som inte var möjliga när du hade infektionen¹
 - Att ha intima relationer igen utan risk för att smitta nära och kära
 - En känsla av emotionell befrielse från stigmat runt tillståndet

Frågor och svar

- Vilka ändringar av livsstil/kost bör jag göra för att skydda levern?
 - I allmänhet är det bäst att sikta på något så nära din vanliga livsstil som möjligt. Det finns dock några saker du kan göra för att upprätthålla en hälsosam livsstil och bromsa utvecklingen av eventuell ärrbildning eller minska risken för att infektionen kommer tillbaka.⁹
 - Motionera och se till att du vilar tillräckligt
 - Upprätthåll en hög nivå av hygien
 - Undvik alkoholintag
 - Innan du tar receptfria läkemedel, ska du kontrollera med din läkare att dessa är säkra att använda och inte interagerar med din behandling eller förvärrar din skrumplever.⁹
 - Vidta försiktighetsåtgärder mot att smittas av förkylningar och andra infektionssjukdomar.⁹
 - Prata med läkare om att vaccineras mot influensa under vintermånaderna.⁹
 - Ät en balanserad kost som ger en bra källa till vitaminer och mineraler, men undvik salt mat eller att strö salt på maten för att kontrollera vätskeretention.⁹
 - Skrumplever kan påverka din förmåga att lagra glykogen (extra energi från sockerintag) i levern. Detta innebär att din kropp måste bruka den egna muskelvävnaden och det kan leda till att musklerna förtvinar och försvagas.⁹
 - Du kan minska denna effekt genom att äta mellanmål mellan måltiderna för att få i dig tillräckligt med kalorier och protein. Du kan också äta tre eller fyra små måltider under en dag istället för en stor protein- eller kolhydratmåltid. Det är bäst att få ytterligare råd från din läkare.⁹
- Behöver jag avslöja att jag har haft hepatit C?
 - Din läkare får inte avslöja ditt tillstånd för någon, eftersom han eller hon är bunden av sekretesslagar. De enda som de kan meddela om ditt tillstånd utan ditt medgivande, är annan vårdpersonal som kan vara involverad i din uppföljning.⁵
 - Om du har någon försäkring som förnyas på årsbasis, såsom privat sjukförsäkring, kan du behöva berätta för försäkringsgivaren.⁵
- Kan jag ge blod efter att jag har blivit botad?
 - Om du någonsin har haft hepatit C-virus, rekommenderar experter att du aldrig ger blod.¹

Referenser

1. NHS Choices. Hepatitis C. Available at: <http://www.nhs.uk/Conditions/Hepatitis-C/Pages/Introduction.aspx>. Last accessed 7 March 2016.
2. European Association for the Study of the Liver. EASL Recommendations on Treatment of Hepatitis C 2015. *J Hepatol.* 2015;63:199–236.
3. Ansaldi F, et al. Hepatitis C virus in the new era: perspectives in epidemiology, prevention, diagnostics and predictors of response to therapy. *World J Gastroenterol.* 2014;20(29):9633–52.
4. Huckans M, et al. The cognitive effects of hepatitis C in the presence and absence of a history of substance use disorder. *JINS.* 2009;15(1):69–82.

5. The Hepatitis C Trust. Telling People. Available at: <http://www.hepctrust.org.uk/telling-people>. Last accessed 7 March 2016.
6. Canadian Paediatric Society. Hepatitis C in Pregnancy. *Paediatr Child Health*. 2008;13(6) July/August.
7. Hofny ER, et al. Semen and hormonal parameters in men with chronic hepatitis C infection. *Fertil Steril*. 2011;95(8):2557–9.
8. American Liver Foundation. Taking your medications. Available at: <http://hepc.liverfoundation.org/treatment/while-on-treatment/taking-your-medications/>. Last accessed 7 March 2016.
9. British Liver Trust. Cirrhosis. Available at: <http://www.britishlivertrust.org.uk/liver-information/liver-conditions/cirrhosis/>. Last accessed 7 March 2016.
10. Horiguchi N, et al. Liver regeneration is suppressed in alcoholic cirrhosis: Correlation with decreased STAT3 activation. *Alcohol*. 2007;41(4):271–280.
11. European Medicines Agency (EMA). RebetoI® Summary of Product Characteristics. 2015. Available at: http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/EPAR_-_Product_Information/human/000246/WC500048210.pdf. Last accessed 16 March 2016.
12. Terrault NA, et al. Sexual transmission of hepatitis C virus among monogamous heterosexual couples: the HCV partners study. *Hepatology*. 2013;57(3):881–9.
13. McConachie SM, et al. New direct-acting antivirals in hepatitis C therapy: a review of sofosbuvir, ledipasvir, daclatasvir, simeprevir, paritaprevir, ombitasvir and dasabuvir. *Expert Rev Clin Pharmacol*. 2016;9(2):287–302.