

MOVE it

Hepatitis C

Gemeinsam für Menschen mit **O**ffenheit | **V**ertrauen | **E**ngagement

HCV: Engagement zahlt sich aus



„Sich nicht hängen lassen, dranbleiben und kämpfen“, gab einer der Drogengebraucher, die in dieser MOVEit-Ausgabe über ihre Hepatitis-C-Infektion und -Therapie berichten, als Lebensmotto aus. Zum einen möchte er damit andere Drogengebraucher:innen ermutigen, etwas für ihre Gesundheit zu tun; zum anderen ist es ein Appell an Sozialberater:innen, ihre Klient:innen auf das Risiko einer Hepatitis C aufmerksam zu machen und ihnen bei der Bewältigung der Krankheit zur Seite zu stehen. Warum ist das so wichtig?

In Deutschland weisen bis zu 52 Prozent der Menschen mit i.v. Drogengebrauch eine aktive chronische Hepatitis C auf.¹ Zwei von drei Hepatitis-C-Ansteckungen ereignen sich im Kollektiv der intravenös Drogengebrauchenden.² Diese Zahlen werden verständlich, wenn man sich den Hauptübertragungsweg vor Augen hält, den Blut-zu-Blut-Kontakt. Das Hepatitis-C-Virus ist nicht nur hoch ansteckend, sondern selbst außerhalb des Körpers stabil und langlebig.¹ Noch kleinste, viruskontaminierte Blutmengen reichen daher aus, um sich anzustecken – beispielsweise bei der gemeinsamen Verwendung von Injektionsnadeln, Schnief Röhrchen oder anderen Utensilien zum Drogengebrauch. Daher haben Klient:innen ein so hohes Risiko, sich zu infizieren.

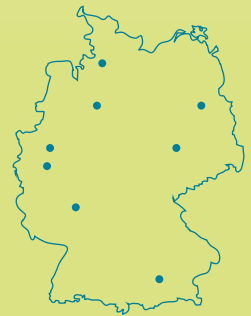
Ein weiterer wichtiger Aspekt: Wer eine chronische Hepatitis C hat, steckt dies meist nicht einfach weg. Tatsächlich fühlen sich viele Betroffene oft müde, abgeschlagen, antriebslos und psychisch beeinträchtigt. Das kann für Drogengebraucher:innen sehr belastend sein. Über Jahre hinweg drohen zudem Lebererkrankungen bis hin zu Leberzirrhose und Leberkrebs. Da ist es gut zu wissen, dass eine Hepatitis C leicht zu diagnostizieren ist, moderne Therapien fast immer zu einer Heilung führen und gut verträglich sind. Die Berichte auf den Seiten 2 und 3 bestätigen all dies auf eindruckliche Weise.

Viele Schicksale könnten daher abgewendet und die Lebensqualität verbessert werden, wenn mehr Drogengebraucher:innen auf den Hepatitis-C-Versorgungspfad gebracht würden. Und genau da kommt es auf Sozialarbeiter:innen an. Sie können das Thema in ihre alltägliche Arbeit integrieren, aufklären, Schnelltests durchführen, die Anbindung an Ärzt:innen fördern, den Rücken stärken – immer wieder. Damit Drogengebraucher:innen den Kampf gegen Hepatitis C gewinnen.

Drogengebrauch und Hepatitis C – die DRUCK-Studie¹

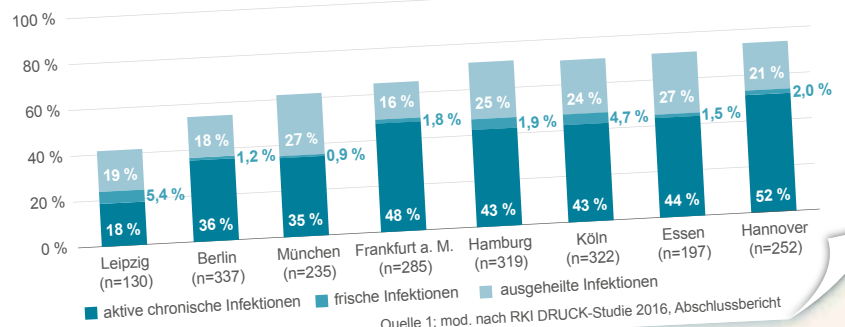
Studienstädte:

Hamburg, Berlin, Hannover, Essen, Köln, Leipzig, Frankfurt, München



2.077 Teilnehmer:innen: mindestens 16 Jahre alt, i.v. Drogenkonsum in den vergangenen 12 Monaten

HCV-Prävalenz bei den Studien-Teilnehmer:innen



Meine Hepatitis-C-Therapie: Eine große Last fällt endlich weg

Die Hepatitis C wird in der Drogenszene oft auf die leichte Schulter genommen – manchmal mit fatalen Folgen. Deshalb erzählen vier Betroffene im Gespräch mit MOVE it ganz offen, wie sie die Erkrankung erlebt haben, was sie zu einer Therapie veranlasst hat, und wie es ihnen seither geht. Die einhellige Botschaft: Eine Hepatitis C kann sehr belastend sein, Sozialberater:innen sind entscheidend, um Klient:innen für eine Therapie zu motivieren, und vor allem: Ein Engagement in dieser Sache zahlt sich aus.

Es ist dieser eine Moment, den sie alle gerne rückgängig gemacht hätten – der Moment der Ansteckung mit dem Hepatitis-C-Virus. Weil das Virus neben den ohnehin schon bestehenden Problemen noch ein weiteres darstellte; weil er jahrelang während gesundheitliche Konsequenzen hatte; und weil es lange Zeit so aussah, als müssten sie damit für den Rest ihres Lebens zurechtkommen. „Ich war richtig krank von dem Virus“, erinnert sich J.W. (52), „hatte oft schon ein paar Stunden nach dem Aufstehen keine Kraft mehr und musste mich wieder schlafenlegen. Und nach Mahlzeiten, vor allem nach fetthaltigeren, war mir oft schlecht, ich fühlte mich abgeschlagen, war richtig down.“



„Ich war richtig krank von dem Virus“

J.W.

Derartige Symptome – obwohl durchaus belastend – lassen einen nicht unbedingt an eine schwere Lebererkrankung denken. Manchen Betroffenen fällt ihre Situation irgendwann auch gar nicht mehr so auf, sie führen sie auf andere Ursachen zurück, arrangieren sich damit oder verdrängen sie. So wie Peter G. (53). Er wusste bereits von seiner Hepatitis C, wusste sogar, dass seine Leber schon angegriffen und vergrößert war.

„Ich habe mich aber nicht darum gekümmert. Mir war zu dieser Zeit vieles egal.“ Bis ihm die Erkrankung plötzlich ganz nahe rückte. „Ein guter Freund hatte Hepatitis C, bei ihm habe ich das erste Mal mitgekriegt, wie schlimm das ist, an einer Leberzirrhose zu sterben. Da habe ich mir Gedanken gemacht. Und ich wollte nicht ebenfalls so enden.“

„Ich habe mich aber nicht darum gekümmert. Mir war zu dieser Zeit vieles egal.“

Peter



Allerdings ist es für Drogengebraucher:innen oft gar nicht so einfach, die ersten Schritte hin zu einer gesunden Leber zu gehen.

Sozialarbeiter:innen unterstützen, die Barrieren zu überwinden

Zunächst einmal gibt es ein großes Informationsdefizit. Was hat es mit der Hepatitis C überhaupt auf sich? Wo kann man sich testen lassen? Wie finde ich einen Arzt, eine Ärztin, der/die der sich auf mich einlässt? Wie geht es nach der Diagnose weiter? Was sind die Voraussetzungen für eine Therapie, und ist diese nicht sehr belastend? Fragen über Fragen, und die Szene selbst liefert darauf nicht immer die besten Antworten. „Es kursieren viele Ammenmärchen rund um die Hepatitis C, die Leute haben Angst und spinnen sich da was zurecht“, weiß J.W. aus eigener Erfahrung.

„Da heißt es dann, ich bin schon lange krank, und mir macht das überhaupt nichts aus“, ergänzt Peter. „Als ob die Hepatitis C überhaupt kein Problem wäre.“ Hinzu kommt, dass viele Menschen in der Drogenszene immer noch die Berichte über die einstige Therapie mit Interferonspritzen im Kopf haben – die tatsächlich von vielen Patient:innen als sehr belastend empfunden wurde und längst nicht immer erfolgreich war.

Solche Barrieren sind bis heute wirksam, obwohl es mittlerweile neue, gut verträgliche und hochwirksame orale Arzneimittel gibt, die in den meisten Fällen zu einer Heilung führen. Das heißt, es braucht immer noch viel Überzeugungsarbeit, um Drogengebraucher:innen an das Thema Hepatitis C heranzuführen und sie gegebenenfalls auf den Versorgungspfad zu bringen. Sozialberater:innen können diesbezüglich die entscheidenden Impulse setzen und ihre Klient:innen während der gesamten Versorgung den notwendigen Rückhalt geben.

Leichter ins Arbeitsleben nach der Hepatitis-C-Therapie

Peter hat diesen Rückhalt selbst erlebt. Er hatte schon von der damals noch neuen Therapie mit Tabletten gehört und dann mit seiner Betreuerin darüber gesprochen. „Isi – so hieß meine Betreuerin – hat mich dann über die Erkrankung und die Behandlungsmöglichkeiten informiert, und konnte dadurch meine Vorbehalte ausräumen.“ Anschließend machte sich Isi gemeinsam mit Peter auf die Suche nach einer Praxis und begleitete ihn auch zu den ersten Terminen. „Diese Unterstützung war für mich sehr wichtig, weil ich überhaupt keine Ahnung hatte, welche Art von Behandlungsmöglichkeiten es gibt, geschweige denn, wie ich denn einen Arzt finden sollte. Isi hat mir dabei wunderbar geholfen.“

Auch Eduard E. (57) ist seiner Betreuerin für die Unterstützung dankbar. „Ich hatte immer einen Bogen um die Therapie gemacht, bis sie mir von den neuen Behandlungsmöglichkeiten erzählte. Gemeinsam haben wir dann alles in die Wege geleitet und sind auch miteinander zum Arzt gefahren.“ Eduard ist heilfroh, dass er die Therapie gemacht hat. „Schon nach ein paar Wochen waren die Viren aus dem Blut verschwunden, und heute bin ich nicht mehr so antriebslos wie früher.“ Derzeit hat er einen Zwei-Euro-Job, an dem ihm viel liegt. „Ich bin in einer Technikwerkstatt, mache Reparaturen und so Sachen. Und ich glaube nicht, dass ich diese Arbeit vor der Therapie lange durchgehalten hätte.“



„Ich hatte immer einen Bogen um die Therapie gemacht, bis sie mir von den Behandlungsmöglichkeiten erzählte“

Eduard

Erfahrungen, die auch anderen zugute kommen sollen

Uwe K. (63) schließlich freut sich, dass sein Leben seit seiner Hepatitis-C-Therapie insgesamt besser geworden ist. „Es lohnt sich auf jeden Fall, diesen Weg zu gehen. Man fühlt sich einfach gesünder.“ Bei ihm war es der Substitutionsarzt, der ihn auf die neuen Therapien aufmerksam gemacht hatte. Dennoch ist er wie J.W., Peter und Eduard davon überzeugt, dass Einrichtungen der Drogen- und Suchthilfe ein guter Ort sind, um Klient:innen auf das Thema Hepatitis C anzusprechen und sie gegebenenfalls auf den Versorgungspfad zu bringen. „Aufklären, informieren, Anreize setzen, begleiten, das könnten Sozialarbeiter:innen beispielsweise tun“, schlägt Uwe vor. „Und manchmal braucht es vielleicht zusätzlich einen leichten Tritt in den Hintern.“

Im Lauf der Gespräche wird deutlich: Alle vier möchten, dass ihre Erfahrungen etwas in Bewegung bringen, dass auch andere Klient:innen mit Hepatitis C die Chance auf eine Therapie erhalten, und dass sie diese dann auch wahrnehmen. Und man merkt allen vier an, wie gut es ihnen tut, mit der Heilung von der Hepatitis C eine Last weniger zu tragen.

„Manchmal braucht es vielleicht zusätzlich einen leichten Tritt in den Hintern“

Uwe



MOVE Interviews

Möchten Sie J.W., Peter, Eduard und Uwe näher kennenlernen und mehr über ihre Hepatitis-C-Geschichte erfahren?

Dann sehen Sie sich die Interviews im Video an, unter

www.m-ove.info/service



Ihr Einstieg in die Hepatitis-C-Versorgung

Gilead engagiert sich seit langem für die Hepatitis-C-Versorgung von Klient:innen in der Drogen- und Suchthilfe. In enger Kooperation mit entsprechenden Einrichtungen sind so Projekte entstanden, mit denen wir beispielsweise zur Fortbildung von Sozialarbeiter:innen und zum Ausbau von Hepatitis-C-Aufklä-

rungs- und Testangeboten am Point-of-Care beitragen möchten. Wenn auch Sie Ihr Hepatitis-C-Engagement erweitern möchten, sind folgende Projekte besonders interessant: Fit für die WHO 2030, CONTRA und BRAVO sowie CONTRA 2, unser neuestes Engagement, das wir Ihnen auf Seite 4 kurz vorstellen.

Weitere Informationen unter www.m-ove.info/projekte

Buddy goes mobile - CONTRA 2.0

- CONTRA ist ein seit längerem bestehendes Projekt zur Anbindung von Klient:innen mit Hepatitis C an die Behandlung. Das Konzept dazu wurde zusammen mit dem Kölner Verein für Drogenselbsthilfe VISION e.V. entwickelt.

Ausgangspunkt von CONTRA ist ein Hepatitis-C-Schnelltest (Antikörpertest), den VISION e.V. anbietet.

Wer dann tatsächlich eine HCV-Therapie braucht, erhält auf Wunsch einen Mentor oder eine Mentorin aus der Peer-Group zur Seite gestellt, auch Buddy genannt. Die oder der Buddy fängt positiv getestete Klient:innen auf, begleitet sie auf dem Weg in die Arztpraxis, hilft bei der Organisation von Terminen und der Behandlung und stärkt ihnen in schwierigen Zeiten den Rücken. Dieses Angebot zur Hepatitis-C-Beratung und -Testung stand bislang nur innerhalb der Einrichtung zur Verfügung. Mit CONTRA 2 kommt es nun auch zu Drogengebraucher:innen, die die Einrichtung nicht aufsuchen.

VISION e.V. ging es darum, neue Gruppen mit erhöhtem Ansteckungsrisiko zu finden und für die Hepatitis C zu sensibilisieren. Dazu fährt ein Bus von VISION e.V. mit zwei Streetworkern und einem Buddy in Köln-Ostheim und in Köln-Mühlheim Szeneplätze an, spricht mit den Leuten, klärt über die Hepatitis C auf und bietet noch vor Ort Tests an.

Bilanz nach sechs Monaten (Projektstart Juni 2021):

Die Buddy-Begleitung findet rasch Anschluss an die Szene und wird als vertrauenswürdig wahrgenommen. Insgesamt 21 Personen nahmen bisher das Testangebot an, sieben davon benötigten eine Hepatitis-C-Behandlung, von denen wiederum vier durch den Buddy zur Ärztin oder zum Arzt begleitet wurden.

Das Beispiel zeigt, wie man mit vorhandenen Ressourcen – den Bus gab es bei VISION e.V. vorher schon – der konzeptionellen Unterstützung durch Gilead und ein wenig Kreativität niedrigschwellige Angebote schaffen kann. Vielleicht inspiriert Sie das zu ähnlichen Maßnahmen? Wenn ja, sprechen Sie uns gerne an. Als Patient Engagement & Partnership-Team stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung.

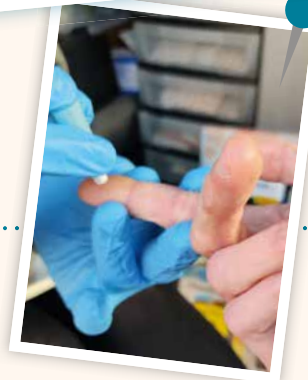


Interesse geweckt?

Sprechen Sie gerne unsere Mitarbeiter*innen Achim, Janine und Kai an.

Hier geht's zum Kontakt:
www.m-ove.info/ueber-uns/

E-Mail:
patientengagementDE@gilead.com



1. Drogen und chronische Infektionskrankheiten in Deutschland - DRUCK-Studie Abschlussbericht, Robert Koch-Institut 2016
https://www.rki.de/DE/Content/InfAZ/H/HIVAIDS/Studien/DRUCK-Studie/Abschlussbericht.pdf?__blob=publicationFile

2. Epidemiologisches Bulletin 28/2021, Robert Koch-Institut
https://www.rki.de/DE/Content/Infekt/EpidBull/Archiv/2021/Ausgaben/28_21.pdf?__blob=publicationFile

Impressum

Herausgeber:

Gilead Sciences GmbH | Fraunhoferstraße 17
82152 Martinsried bei München
Telefon: 089 – 89 98 90 0 | Telefax: 089 – 89 98 90 90
E-Mail: patientengagementDE@gilead.com

Gestaltung / Konzeption:

Medizin & Markt GmbH
Dachauer Straße 36, 80335 München

Autor:

Günter Löffelmann

Redaktion:

Ingrid Wilke