

être hépatant

Ces brochures ont été imaginées et conçues par des militants de l'association SOS hépatites, c'est-à-dire par des personnes atteintes par le virus d'une hépatite virale et leurs proches. Le nom que nous nous sommes donné, « hépatants », est une façon d'exprimer à la fois notre état de santé et notre état d'esprit. Nous voulons informer sur les hépatites B et C, lutter pour une meilleure prise en charge de notre maladie et contribuer à une plus grande intégration des personnes atteintes. Vous trouverez dans ces documents des informations validées par des médecins. Notre objectif est aussi de vous faire partager notre expérience afin de vous accompagner dans votre parcours médical, vous orienter, vous rassurer et vous fournir des informations pratiques pour vous aider dans votre quotidien.

SOS hépatites
03 25 06 12 12

12

Vivre au mieux pendant le traitement de l'hépatite C



être hépatant 12

Nous voulons informer sur l'hépatite C, lutter pour une meilleure prise en charge de notre maladie, et contribuer à une plus grande acceptation des personnes atteintes par le VHC.

SOS hépatites
Fédération

Un traitement, quel qu'il soit, n'est jamais anodin. Le traitement de l'hépatite C peut être difficile, toutefois chacun d'entre nous réagit de façon différente. Certains le supportent plutôt bien, d'autres moins. La tolérance aux médicaments est variable selon les individus. Il est donc très important de trouver des moyens pour vivre au mieux cette période, car l'observance, c'est-à-dire le fait de bien suivre son traitement, en respectant la prescription du médecin, est l'une des clefs de la réussite. Ne perdons jamais de vue les objectifs de notre traitement : au mieux, l'éradication du virus, et dans tous les cas la réduction de la fibrose et l'amélioration de notre état de santé.

> Pour en savoir plus

INFOS

Fiches thématiques de la collection "être hépatant" disponibles :

- 1. Qu'est-ce que l'hépatite C ? - Notions pour mieux comprendre**
- 2. Vivre avec l'hépatite C - Répercussions au quotidien**
- 3. Mon hépatite C, moi et les autres - Relations avec l'entourage**
- 4. Se préparer au traitement de l'hépatite C - Mettre toutes les chances de son côté**
- 5. Je surveille mon hépatite C - Comprendre mes examens et leurs résultats**
- 6. Y'a pas que le foie dans l'hépatite C - Les manifestations extra-hépatiques**
- 7. C comme cirrhose - Apprendre à vivre avec une cirrhose**
- 8. C'est dans ma tête ou c'est l'hépatite ? - Fatigue et troubles de l'humeur**
- 9. Qu'est-ce que l'hépatite B ? - Notions pour mieux comprendre**
- 10. Drogues, alcool et traitement de l'hépatite C - Inventaire des idées reçues**
- 11. J'ai une hépatite chronique. Quels sont mes droits sociaux ?**
- 12. Vivre au mieux pendant le traitement de l'hépatite C.**

D'autres fiches thématiques sont en cours d'élaboration.

Pour obtenir ces fiches contacter :

SOS hépatites fédération
BP 88 - 52103 Saint-Dizier
Tél. : 03 25 06 12 12 - Fax : 03 25 06 99 54
e-mail : contact@soshepatites.org

SOS hépatites publie un bulletin périodique d'information disponible par abonnement : 20 Euros/an
Consultez également notre site internet : **www.soshepatites.org**

ÉCOUTE ET SOUTIEN

Pour obtenir une écoute et des réponses :

SOS hépatites au 03 25 06 12 12
Hépatites Info Service au 0800 845 800 (n° vert)
Drogues, Tabac, Alcool Info Service : 113 (n° vert)
Droits des Malades Info : 0810 51 51 51 (n° azur)

SOS hépatites est présent dans plusieurs régions : contactez-nous !

Aidez-nous !

SOS hépatites a besoin de soutien financier pour développer ses activités d'information et de conseil auprès des personnes touchées par une hépatite virale, et pour soutenir la recherche. Si vous le pouvez, merci d'adresser vos dons avec nom et adresse à :

SOS hépatites BP 88, 52103 St-Dizier Cedex

Un reçu fiscal vous sera envoyé.



Médicaments : autonomie et anticipation

Soyez attentif au délai entre deux rendez-vous avec votre médecin traitant : si votre prochaine consultation est prévue dans cinq ou six semaines, pensez à lui demander une ordonnance renouvelable. Mieux vaut toujours prévoir une semaine supplémentaire de traitement, au cas où un incident survienne (par exemple le dispositif d'injection qui casse). Ayez toujours chez vous le matériel nécessaire aux injections : compresses, coton, alcool, récupérateur d'aiguilles.

Si vous êtes malgré tout confronté à une interruption de traitement, tout médecin généraliste peut renouveler une ordonnance établie par un spécialiste. Il est indispensable de parler de votre traitement à votre médecin généraliste, et de l'impliquer dans votre suivi. Il est également important d'établir des relations privilégiées avec votre pharmacien, qui pourra vous conseiller et vous dépanner en cas d'urgence. Si les professionnels de santé qui vous entourent (médecin spécialiste, généraliste et pharmacien) travaillent en collaboration, votre traitement ne s'en passera que mieux.

Si vous prévoyez de vous déplacer ou de partir en vacances, vous devez demander à la Sécurité sociale l'autorisation de recevoir deux mois de traitement.

Trucs et astuces hépatants

Le traitement de l'hépatite C peut être plus difficile à supporter pendant les périodes de forte chaleur. Si vous devez débiter votre traitement juste avant l'été, il peut être judicieux de reporter d'un mois ou deux. Médicaments et soleil ne font pas bon ménage. Si vous êtes en traitement pendant l'été, protégez-vous impérativement du soleil.

Essayez de vous organiser pour ne pas oublier vos prises, sans que cela ne devienne un casse-tête. Chacun ses trucs : acheter un pilulier pour la Ribavirine, noter ses prises dans un carnet, faire une grille sur la boîte de médicaments et cocher les prises au fur et à mesure, faire sonner le réveil (ou le téléphone portable, ou l'agenda électronique) à l'heure de la prise...

Trucs et astuces hépatants

Remplissez votre pilulier pour la semaine avant de faire l'injection d'interféron : vous aurez l'esprit plus clair.



2

Adapter son quotidien

Un mot d'ordre : adapter son rythme de vie pendant le traitement et se faire aider dans la gestion du quotidien. Il faut accepter d'être moins performant et de ralentir ses activités momentanément. Petit à petit, nous apprenons à doser nos efforts, à mesurer ce que nous sommes capables de faire ou pas. Pour éviter de nous retrouver face à des tâches que nous ne pouvons pas assumer, nous pouvons nous organiser différemment pendant le traitement : faire garder les enfants, déléguer les courses et les travaux ménagers, utiliser les services de livraison, etc. Il est important de mobiliser notre entourage, sans cesser pour autant toute activité. Si personne n'est présent pour vous soutenir, si vous êtes isolé, n'hésitez pas à en parler à votre médecin : ce n'est pas une honte d'être seul. Allez voir une assistante sociale avant de commencer le traitement, pour savoir de quelles aides vous pourriez bénéficier.

Trucs et astuces hépatants

Une association peut vous aider à faire le point et à trouver des solutions : pour vivre au mieux cette période de traitement, l'expérience d'autres malades est réellement utile.

Enfin, au-delà d'une assistance matérielle, il est fondamental de repérer une personne à qui parler, un confident qui sait que vous êtes sous traitement, à qui vous pourrez livrer vos difficultés.



3

Être attentif à son alimentation

L'alimentation joue un grand rôle dans la tolérance au traitement, donc dans son efficacité. Pendant le traitement, il est fréquent de perdre 10 % de son poids. L'interféron entraîne un hypermétabolisme de l'organisme, dû en partie au syndrome pseudo-grippal : nous sommes fatigués, nous n'avons pas envie de manger, et pourtant notre corps a besoin d'un apport alimentaire plus important. Il est donc recommandé de s'imposer une discipline : ne pas sauter de repas, manger équilibré sans oublier de se faire plaisir, varier son alimentation pour ne pas se lasser de la nourriture, prendre l'habitude de faire un vrai petit déjeuner le matin, boire beaucoup d'eau. Si vous maigrissez beaucoup, vous devez le signaler à votre médecin, qui pourra vous prescrire des compléments alimentaires. Vous pouvez également voir une diététicienne : à l'hôpital, la consultation est gratuite. Attention : en cas de perte de poids importante, il peut être nécessaire d'ajuster les doses de médicaments (si vous avez perdu 20 kilos, vous risquez un surdosage). Parlez-en à votre médecin. La perte d'appétit est parfois majorée par les problèmes digestifs occasionnés par les médicaments : diarrhée, ballonnements, constipation, nausées... Ces troubles apparaissent souvent en début de traitement, puis s'estompent peu à peu. Certains médicaments (imodium, primperan, spasfon) peuvent compenser ces effets secondaires.



Trucs et astuces hépatants

La prise de Ribavirine à jeun est fortement déconseillée. L'idéal est de la prendre, matin et soir, au milieu d'un vrai repas contenant des aliments gras, car la graisse permet de mieux assimiler le médicament.

Bon à savoir

Ne buvez pas d'alcool pendant le traitement. L'alcool diminue l'effet du traitement et augmente la charge virale.

Ne pas abandonner la vie sociale

Même si vous vous sentez très fatigué, il est important de continuer à pratiquer un sport ou un loisir pour conserver un lien social, et pour contrebalancer les effets du traitement par une activité positive. Prendre du plaisir est aussi une façon de mieux vivre son traitement (voir les brochures « Vivre avec l'hépatite C » et « C'est dans ma tête ou c'est l'hépatite ? »).



Reconnaître et gérer les effets indésirables

Mieux vaut savoir à l'avance quels phénomènes peuvent être liés à la prise de médicaments, cela permet de moins s'angoisser. Plus vous aurez d'informations, moins les répercussions des effets secondaires vous sembleront importantes. Certains ne ressentiront aucun effet indésirable : c'est tout aussi normal, et cela ne remet pas en cause l'efficacité du traitement. Dans tous les cas, ne paniquez pas si vous constatez une manifestation bizarre après la prise d'un traitement, mais contactez votre médecin.

Les effets secondaires les plus fréquents, et quelques solutions pour les combattre

- **La fatigue** : vous ne devez pas culpabiliser, car la fatigue est la norme dans le traitement de l'hépatite C. Elle est présente chez plus de 80 % des malades sous traitement. Il faut accepter de lâcher prise, être moins performant, savoir se poser et se reposer.

- **Le syndrome pseudo-grippal** (fièvre, maux de tête, frissons après la prise d'interféron) : vous pouvez prendre du paracétamol pour atténuer cet effet, mais évitez si possible d'absorber systématiquement la dose journalière maximale. Un bon bain chaud (à 37°) soulage parfois autant que du paracétamol. En revanche, si le symptôme pseudo-grippal est très gênant et que vous n'êtes pas soulagé par le paracétamol, vous pouvez alterner avec de l'ibuprofène (sauf en cas de problèmes gastriques). Le syndrome pseudo-grippal diminue avec le temps ; il est très rare de ressentir cet effet secondaire tout au long du traitement.

- **Les troubles de l'humeur/la dépression** : l'interféron désinhibe. Quand nous sommes sous traitement, nous avons parfois l'impression de ne plus être maîtres de nous-mêmes, d'avoir une personnalité différente. Il est bon d'exprimer ses sentiments et d'évacuer son anxiété, par exemple auprès d'un groupe de parole de personnes en traitement. Partager ses sensations avec d'autres permet de s'apercevoir qu'il s'agit de réactions courantes. Certaines personnes ressentent de la colère, deviennent irritables, pleurent sans raison, signes qui peuvent être avant-coureurs d'une dépression (voir la brochure « C'est dans ma tête ou c'est l'hépatite ? »). Soyez vigilants ! Le traitement peut entraîner des idées suicidaires particulièrement dangereuses, qui nécessitent une prise en charge par un psychiatre.



Trucs et astuces hépatants

L'angoisse peut provoquer une sensation d'oppression thoracique : si vous ne savez pas qu'il peut s'agir d'un effet secondaire, vous risquez de paniquer, ce qui augmente le phénomène. Si vous êtes informé de l'existence de cette manifestation, vous pouvez essayer de vous détendre et de vous calmer en respirant profondément.

- **Les troubles hormonaux** : attention à ne pas confondre les troubles de l'humeur avec des troubles liés aux hormones thyroïdiennes. L'interféron peut provoquer un dérèglement de la glande thyroïde, qui peut avoir des conséquences sérieuses. Avant et pendant le traitement, il est donc important de vérifier le bon fonctionnement de la thyroïde, ce qui permet de prendre des mesures pour éviter des complications.

- **Les problèmes de bouche et de gencive** : gingivites et saignements sont souvent dus à la baisse des plaquettes et à la sécheresse buccale. Ne vous affolez pas si vous vous réveillez le matin avec un goût de sang dans la bouche.

Trucs et astuces hépatants

Il existe des solutions préventives et curatives, testées par certains d'entre nous : dentifrice spécial gencives ; bains de bouche à l'eau de Botot ou avec quelques gouttes de teinture-mère de calendula dans l'eau (désinfectant, cicatrisant) ; chewing-gums sans sucre pour favoriser la production de salive.

- **Les problèmes de peau** : rougeurs, plaques, démangeaisons. Avec le traitement, notre peau a une sensibilité différente. Il faut en prendre soin et ne surtout pas utiliser de produit agressif, ni de savon ; préférez un produit lavant neutre « surgras ». Certaines crèmes peuvent améliorer ces effets secondaires : Biafine et Liniment oléocalcaire, vendues sans ordonnance, ou Dexeryl (remboursée par la Sécurité sociale sur prescription médicale)..

Trucs et astuces hépatants

Après la douche et le bain, ne frottez pas votre corps avec une serviette ; enrroulez-vous dans un grand peignoir et laissez sécher. Hydratez votre peau avec une crème matin et soir. Lavez votre linge avec une lessive sans polyphosphates, qui sont irritants pour la peau. Portez des sous-vêtements en coton.

- La modification des sens : nos perceptions des odeurs peuvent être exacerbées. Nos sensations auditives peuvent également être démultipliées : nous devenons hypersensibles aux bruits. Nous pouvons aussi constater une baisse de notre acuité visuelle, généralement temporaire, qui peut entraîner des maux de tête. Des bilans et des consultations régulières chez les spécialistes, en particulier l'ophtalmologue, sont indispensables.

- Les douleurs musculaires et articulaires : pour les atténuer, on peut marcher, nager, bouger, se faire masser chez le kiné, prendre des bains (certaines personnes sont soulagées par l'eau chaude, d'autres par l'eau froide). En prévention, ayez une alimentation riche en magnésium (chocolat noir par exemple) et en calcium (produits laitiers), ou demandez à votre médecin de vous prescrire ces éléments sous forme d'ampoules à boire, à acheter en pharmacie.

Trucs et astuces hépatants

Avant de vous endormir, faites une partie de « jambes en l'air » : mettez un moment vos pieds contre le mur, pour favoriser le retour veineux au niveau des jambes. Vous pouvez aussi surélever les pieds de votre lit pour accélérer la circulation sanguine, ou vous masser les jambes de bas en haut.

Bon à savoir À l'inverse des autres malades, les personnes qui souffrent de ces douleurs à cause de la cryoglobulinémie peuvent voir leur état s'améliorer sous traitement.

- Les troubles sexuels : le traitement a un effet sur la libido (désir). Il existe des médicaments pour favoriser l'érection et des crèmes hormonales disponibles sur prescription médicale pour traiter la sécheresse vaginale. Rassurez-vous, les troubles sexuels disparaissent à la fin du traitement. Il faut aussi savoir que le traitement de l'hépatite C entraîne souvent un dérèglement du cycle menstruel.

La baisse des globules rouges (anémie), des globules blancs (neutropénie) ou des plaquettes (thrombopénie) du sang :

ce sont des effets secondaires dits « biologiques » qui sont responsables de 30 à 40% des arrêts de traitement.

Anémie : les symptômes principaux sont l'essoufflement, la sensation d'oppression et l'impression bizarre de vivre en altitude, car il y a moins d'oxygène dans le sang. Un taux d'hémoglobine trop bas indique une mauvaise tolérance du traitement. Certains médecins recommandent l'arrêt immédiat du traitement. Mais avant d'arrêter, il est possible de diminuer les doses. Dans certains cas, il est possible d'utiliser l'EPO (erythropoïétine) un médicament qui peut permettre de faire remonter les globules rouges.

Neutropénie : la baisse des globules blancs fragilise notre capacité de résistance aux infections. Là aussi il est parfois possible de diminuer les doses du traitement ou d'envisager la prise de médicaments appelés « facteurs de croissance » pour faire remonter les globules blancs. Pour la thrombopénie (baisse des plaquettes nécessaires à la bonne coagulation du sang), il n'existe malheureusement pas de médicaments : l'arrêt du traitement sera nécessaire si la diminution des doses ne suffit pas.

Parler librement à son médecin

Une totale confiance doit s'instaurer entre l'équipe soignante et vous. Si vous ne vous sentez pas à l'aise avec vos interlocuteurs, si vous ne parvenez pas à confier vos inquiétudes, n'hésitez pas à consulter un autre médecin. Vous devez également savoir vers qui vous tourner en cas de problème : médecin, pharmacien, numéro vert du laboratoire pharmaceutique qui commercialise votre traitement, association. Faites l'inventaire des personnes que vous pouvez contacter si besoin, et notez leurs coordonnées pour les retrouver facilement.

Tous et astuces hépatants

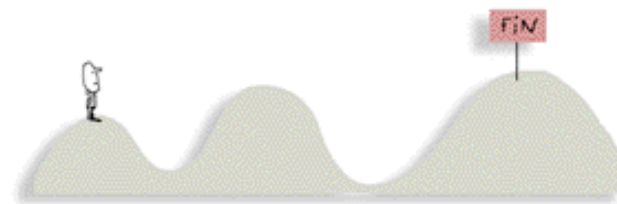
Achetez un petit carnet et, à chaque fois que vous ressentez une manifestation bizarre ou gênante, notez-le. Classez ces problèmes par ordre d'importance et, à chaque consultation, posez les questions les plus importantes à votre médecin. Vous obtiendrez souvent une réponse rassurante, et le fait d'exprimer vos difficultés vous permettra de dédramatiser ce que vous vivez.

Combien de temps va durer mon traitement ?

La durée du traitement est adaptée en fonction de plusieurs paramètres : le nombre de traitements antérieurs, le génotype, la réponse virologique et la tolérance. Si le traitement est prévu pour un an, le médecin peut évaluer l'efficacité au bout de trois mois. Si la charge virale est inexistante après trois mois, le traitement a plus de 85% de chances d'aboutir à l'élimination du virus. Si elle est restée positive mais a été divisée par 100 par rapport à celle d'avant le traitement (moins de 2 log), les chances de guérison sont de 70 %. Si la charge virale n'a pas été divisée par 100, cela signifie que le traitement n'a pas d'efficacité antivirale et que le virus ne sera probablement pas éliminé. Dans la plupart des cas, le traitement est alors interrompu. Selon le stade de l'hépatite (F3 ou F4), le traitement peut être continué à des doses plus faibles pour améliorer l'état du foie, réduire la fibrose et donc contrôler la maladie (on parle de traitement d'entretien).

Si j'ai envie d'arrêter avant la fin ?

Pendant toute la durée du traitement, il peut y avoir des caps difficiles à passer, des moments de ras-le-bol. Il s'agit d'un sentiment normal : tous les malades le ressentent à un moment donné. Ce sont souvent des périodes passagères, qui peuvent être liées à une trop grande fatigue, à notre environnement, à l'apparition de problèmes de la vie courante. Un petit accrochage en voiture peut suffire à tout déclencher. Il est indispensable de trouver rapidement du soutien et de parler pour désamorcer cette envie d'arrêter. N'hésitez pas à frapper à plusieurs portes : médecin, infirmières, entourage, association. Ne gardez pas pour vous ces émotions négatives, exprimez-les pour pouvoir les combattre. Cela durera quelques jours, puis vous reprendrez confiance.



Et après le traitement ?

Contrairement à ce que l'on pourrait penser, la période de l'après-traitement peut être délicate. Les effets secondaires de la Ribavirine disparaissent au bout de quinze jours (mais il faut encore attendre plusieurs mois si l'on souhaite concevoir un enfant - voir la brochure « Se préparer au traitement de l'hépatite C »). Les problèmes liés à l'interféron peuvent subsister pendant trois à six mois. Psychologiquement, nous devons abandonner notre statut de malade ; nous ne voyons plus notre médecin aussi régulièrement, nous pouvons nous sentir abandonné dans la nature. Nous avons mis toute notre énergie à nous battre contre la maladie, et tout d'un coup nous n'avons plus d'objectif.

Il faut aussi supporter l'incertitude, attendre six mois, voire un an après l'arrêt du traitement, pour savoir de façon certaine si le virus a disparu. Pendant ces quelques mois d'attente, toute l'angoisse accumulée pendant le traitement peut ressortir. Il est alors salutaire d'intégrer un groupe de parole ou de consulter un psy, même si nous n'en avons pas ressenti le besoin jusqu'alors.

Une fois le résultat connu, ceux qui sont guéris ne sont pas toujours en pleine forme, et ressentent encore des douleurs, de la fatigue. Il faut accepter que le foie ait souffert à cause de l'hépatite. Paradoxalement, nous devons aussi faire le deuil d'une maladie avec laquelle nous avons appris à vivre depuis des années. Reprendre une vie « normale », un travail, paraît alors compliqué. Si le virus n'a pas été éradiqué, nous ne devons pas désespérer. Beaucoup de malades ont obtenu des résultats positifs après plusieurs traitements. Différentes stratégies sont envisageables (voir la brochure « Mon traitement n'a pas marché. ») En dix ans, nous sommes passés de 5 % de guérison à plus de 50 %. Les progrès sont énormes, et ils continuent. D'autres types de traitements sont en cours d'évaluation. Tous les espoirs sont permis.



Les fiches "**Être hépatant**" ont été conçues par un comité de rédaction composé de militants de SOS HEPATITES. Elles ont été réalisées grâce au soutien de Schering-Plough en toute indépendance éditoriale.

Rédaction : **Marianne Bernède**

Conception graphique : **Christian Scheibling**

Illustrations : **Serge Bloch**

Validation scientifique : **Pr Pierre Opolon,
Dr Pascal Melin, Dr Marie-Noëlle Hilleret**

Impression : juin 2005