

HEPATITE C

2

*Le traitement
de l'hépatite C
sans panique*



*EN CAS D'URGENCE
OUVREZ-LE VITE!*

Informations compilées, adaptées, et complétées par Laurence Mersilian directrice de CAPAHC, et Marie-Claire Chayer infirmière bachelière à la Cohorte St-Luc,

Illustrations Marie-Claude Pratte

Infographiste Carl Archambault
(514) 596-2571

Imprimeur Groupe Laurier

Cette brochure a été réalisée grâce au soutien de la compagnie Hoffmann-Laroche limité et de la compagnie Schering Canada Inc., en toute indépendance éditoriale.



Dépôt légal – Bibliothèque nationale du Québec, juin 2007

INTRODUCTION	4
Comment utiliser la brochure?	4
Trucs et astuces	4
Pas de panique!	4
Les chanceux	4
CONSEILS GÉNÉRAUX	5
LE RÉPERTOIRE DES EFFETS SECONDAIRES LES PLUS COURANTS	7
La fatigue	7
Le syndrome pseudo-grippal	7
Les effets neuropsychiatriques	8
Les troubles de l'humeur	8
La dépression	8
Les troubles hormonaux	10
Les pertes de mémoire et les difficultés de concentration	10
La modification des sens	11
Les douleurs musculaires et articulaires	11
Les problèmes de peau	11
Les problèmes de muqueuses	12
La perte des cheveux	12
L'usage de drogues et d'alcool pendant le traitement. Parlons-en!	13
L'alcool	13
Le cannabis	13
Les autres drogues	14
La réinfection	14
La perte de fidélité	14
Les effets secondaires psychiatriques	14
L'effet sur le traitement	14
Le gros bon sens	15
Le tabagisme	15
Couple et sexualité	15
Contraception	15
Les troubles sexuels	16
La vie de couple en prend un coup!	16
Les problèmes suivis par examens de routine	17
BIEN SE NOURRIR SOUS TRAITEMENT	18
Vous êtes trop fatigué pour vous faire à manger	18
Vous manquez d'appétit ou vous êtes trop vite rassasié	19
Vous avez des nausées ou des vomissements	19
Vous souffrez de diarrhée	20
Vous ne supportez plus le goût de certains aliments	20
Certaines odeurs vous gênent	20
APRÈS LE TRAITEMENT	21
RÉFÉRENCES ET RESSOURCES	22
REMERCIEMENTS	22
SOURCES	23

INTRODUCTION

Comment utiliser la brochure ?

Nous avons tenté de vous proposer non pas un livre de chevet, mais un fascicule de références à feuilleter au gré de votre besoin, et selon vos préoccupations, interrogations et inquiétudes au fur et à mesure du traitement. **N'oubliez pas que votre médecin et votre infirmière sont là pour vous aider** . Notez tout ce qui vous inquiète , et n'hésitez pas à leur en parler .

Trucs et astuces

De nombreux effets secondaires désagréables et éprouvants sont liés au traitement anti-VHC. Dites-vous que vous ne les aurez pas tous ! De même, ils disparaîtront après le traitement. Quelques astuces et connaissances vous permettront de les alléger et d'améliorer votre quotidien durant les semaines à venir, de vous donner toutes les chances possibles d'aller jusqu'au bout et de vous débarrasser du virus.

Pas de panique !

Vous allez passer au travers comme d'autres avant vous. Les effets secondaires varient d'une personne à l'autre. Ils ne sont pas constants pour la plupart, mais épisodiques. De même, ils sont souvent reliés les uns aux autres. Nous vous proposons quelques changements simples dans vos habitudes de vie qui peuvent briser cette chaîne.

En dix ans, nous sommes passés de 5% de guérison à plus de 50%, ou 80% selon le génotype . Les progrès sont énormes, et ils continuent. Tous les espoirs sont permis.

Mon corps est un jardin, ma volonté est son jardinier.

WILLIAM SHAKESPEARE



Les chanceux

Certaines personnes sur traitement n'ont pas ou peu d'effets secondaires liés au traitement. Cela ne diminue en rien leur pourcentage de réussite qui n'a rien à voir avec les effets indésirables. Si vous faites partie de ces bienheureux, n'angoissez pas, profitez de votre chance !

CONSEILS GÉNÉRAUX

Faites votre injection de préférence le soir, avant de vous coucher, vous vous apercevrez moins des symptômes.

Les 2, 3 premiers jours qui suivent l'injection sont souvent les plus pénibles (syndrome pseudo-grippal, fatigue, etc.). Vous pouvez choisir le moment de la semaine qui vous convient le mieux en fonction de vos activités et de vos obligations. Par exemple, certaines personnes préfèrent réaliser l'injection le vendredi pour rester opérationnelles pendant la semaine, d'autres au contraire préfèrent rester en forme le week-end et réalisent leur injection en début de semaine.

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.

Manger sainement et de façon équilibrée.

Faites de l'exercice léger avant de manger.

Boire de plus grandes quantités d'eau qu'à l'habitude va diminuer les effets secondaires.

Le jus de pamplemousse ne fait pas bon ménage avec certains traitements (notamment les anti-rétroviraux). Toutefois il n'y a pas de contre-indication avec le traitement spécifique du VHC. Demandez l'avis de votre médecin ou de votre pharmacien, si vous prenez d'autres médicaments avec votre traitement hépatite C.

Reposez-vous bien et évitez de vous fatiguer.

Suivez vos résultats. À chaque visite médicale notez sur l'agenda fourni avec votre trousse de départ, les résultats sanguins que vous communiquez à votre médecin ou votre infirmière.

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, apprenez à doser vos efforts, à mesurer ce que vous êtes capable de faire ou pas. Si votre ménage est moins bien fait qu'à l'ordinaire, le monde n'arrêtera pas de tourner pour cela !

Pour éviter de vous retrouver face à des tâches que vous ne pourriez pas assumer, vous pourriez vous 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 votre entourage, **sans cesser pour autant toute activité.**



Priorisez vos tâches, en fonction des jours où vous vous sentez mieux.

N'abandonnez pas la vie sociale .

Si personne n'est présent pour vous soutenir, si vous êtes isolé, n'hésitez pas à en parler à votre équipe médicale: ce n'est pas une honte d'être seul.

Renseignez-vous sur les activités de votre quartier , cela va varier votre quotidien. Plusieurs de ces activités sont gratuites ou à bas prix. Identifiez les moments de la semaine où la fatigue est moins intense, pour faire vos activités préférées.

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. (Voir les groupes de support offerts par CAPAHC, le 3ème vendredi de chaque mois).

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.

Gardez votre optimisme et votre sens de l'humour !

Si votre corps ressemble à une branche d'arbre mort, si votre esprit n'est que cendres éteintes, comment pourriez-vous être atteint par une catastrophe ?

PROVERBE CHINOIS

RÉPERTOIRE DES EFFETS SECONDAIRES LES PLUS COURANTS

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 , d'être moins performant, de savoir se reposer .**

Le syndrome pseudo-grippal

Fièvre, maux de tête, frissons après la prise d'interféron: vous pouvez prendre l'acétaminophène de marque TYLENOL (les marques « maison » des pharmacies sont équivalentes et habituellement beaucoup moins chères) pour atténuer cet effet, mais évitez d'absorber systématiquement la dose journalière maximale (pour un adulte: un à deux comprimés aux 4 heures).

Ce tableau montre le peu de différences dans les symptômes selon que l'on soit sur le traitement ou non traité pour son hépatite C chronique. Le traitement demande un petit effort de plus!

TRAITEMENT - NON TRAITEMENT ET FATIGUE

SYMPTÔMES	PATIENTS SOUS TRAITEMENT	PATIENTS SANS TRAITEMENT
FORTE FATIGUE QUI EMPÊCHE D'AGIR COMME AVANT	88,9 %	73,1 %
DÉGRADATION DU MORAL	71,5 %	63,5 %
DIMINUTION DE LA CAPACITÉ À TRAVAILLER	79,0 %	58,9 %
DÉGRADATION DES ACTIVITÉS PHYSIQUES	77,6 %	55,0 %
IRRITABILITÉ OU AGRESSIVITÉ FRÉQUENTE	69,5 %	54,8 %
INCAPACITÉ À POURSUIVRE LES LOISIRS HABITUELS	65,8 %	43,6 %
DÉGRADATION DE LA VIE SEXUELLE	61,6 %	46,0 %
DIFFICULTÉ À FAIRE DES PROJETS D'AVENIR	53,6 %	49,3 %
DÉGRADATION DE LA VIE SOCIALE	44,8 %	37,0 %

Si tu n'avances que les jours de soleil, jamais tu n'atteindras ta destination! Voyage aussi les jours de pluie et habille-toi en conséquence.

Les effets neuropsychiatriques

Les troubles de l'humeur : C'est surtout l'interféron qui cause des problèmes d'irritabilité voir d'agressivité.

Les problèmes de sommeil sont aussi à contrôler car cela joue sur l'humeur. Demandez une médication pour vous aider à dormir, ne laissez pas s'installer une atmosphère difficile.

Quand on est sous traitement, on peut avoir 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 de ses proches, d'un groupe de support de personnes en traitement.

Partager ses sensations avec d'autres permet de s'apercevoir qu'il s'agit de réactions courantes.

À raconter ses maux, souvent on les soulage.

CORNEILLE



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.

Le yoga, la méditation, et quelques exercices de respiration pour descendre le diaphragme vous aideront beaucoup. (Si la douleur persiste après 5 minutes de relaxation, les symptômes de l'angoisse ressemblant à ceux d'un problème cardiaque, il serait pertinent que vous alliez consulter aux urgences, la première fois que cela vous arrive).

Pour le traitement de l'anxiété, la prise d'antihistaminiques (Benadryl, Atarax, etc.) peut régler bien des problèmes. Cela aide à dormir, à calmer les démangeaisons de la peau, bref fait baisser le stress associé à ces manifestations. Parlez-en à votre praticien avant de les utiliser sur une base régulière.

Certaines personnes ressentent de la colère, deviennent irritables, pleurent sans raison, signes qui peuvent être avant-coureurs d'une dépression.

Ne les prenez pas à la légère ! Le traitement peut entraîner des idées suicidaires particulièrement dangereuses, qui nécessitent une prise en charge par un psychiatre.

La dépression : On peut confondre la dépression et la fatigue. La dépression est une maladie qui fait peur à beaucoup de gens et qui est encore tabou.

Une grosse fatigue qui a tendance à vous faire pleurer pour un rien, avec des sensations de « up and down », qui vous cause des angoisses, qui agit sur votre humeur, votre sommeil, votre appétit, symptômes auxquels vous vous habituez, **sont les signes d'une dépression ou un trouble de l'humeur induits par une substance : L'interféron.**

Ces symptômes s'installent généralement dans les 8 premières semaines de traitement. L'interféron a de nombreux effets secondaires neuropsychiatriques. Il peut causer : anxiété, troubles du sommeil, irritabilité, dépression, manies, psychoses, pertes de concentration. **N'hésitez pas à en parler à votre médecin qui pourra évaluer vos symptômes et vous aider en conséquence .** Savez-vous que la plupart des CLSC, offrent des rencontres gratuites avec des travailleurs sociaux ? Ce sont d'excellents intervenants si vous êtes confrontés à ces problèmes.



La prise d'antidépresseur est monnaie courante pendant le traitement. Vous ne deviendrez pas « accro », vous n'aurez pas l'impression d'être « gelé ». Bien au contraire, **cela va vous aider à passer au travers du traitement.** Il faut compter environ 3 semaines de prise d'antidépresseur pour en sentir l'effet. Aussi, prenez-

les dès que votre médecin vous les prescrira. Il faudra peut-être aussi augmenter le dosage par la suite, ne vous en inquiétez pas. L'interféron fait baisser la sérotonine, l'antidépresseur va la réguler. **Les effets de dépression cessent 3 mois après l'arrêt du traitement.**

Un petit truc en passant, manger du chocolat noir ou boire du lait chaud fait monter la sérotonine . (Le chocolat agit aussi sur les douleurs articulaires et musculaires).

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. C'est un examen de routine effectué par votre médecin.

Les pertes de mémoires et les difficultés de concentration

Vous avez du mal à rassembler vos idées, vous tombez en panne au milieu d'une phrase ne sachant plus ce que vous vouliez dire, les mots viennent difficilement pour exprimer votre pensée. Pas d'affolement, vous n'êtes pas entrain de vieillir prématurément, ni de perdre la raison ! Ces manifestations sont très courantes pendant le traitement. Prenez plutôt cela à la rigolade, en riant de vos « absences et défaillances ! » ; ayez un carnet de note toujours prêt, ou collez des petits mots sur votre frigo.

Essayez de vous organiser pour ne pas oublier vos prises de médicaments, 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.



La modification des sens

Vos perceptions des odeurs peuvent être augmentées. Vos sensations auditives peuvent également être démultipliées. Vous devenez hypersensibles aux bruits ou souffrir d'acouphènes (Acouphènes: sensation sonore, bourdonnements uniquement perçus par le patient): essayez d'ignorer et de ne pas, dans la mesure du possible focaliser sur ce phénomène qui disparaît à l'arrêt du traitement.

Vous pouvez aussi constater une baisse de votre acuité visuelle, généralement temporaire, qui peut entraîner des maux de tête.

Les douleurs musculaires et articulaires

Pour les atténuer, on peut marcher, nager, bouger, se faire masser, 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).

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

Si la douleur dans les jambes est tellement forte que cela vous réveille la nuit, demandez à votre médecin de vous prescrire de la quinine. C'est un vieux remède, magique dans bien des cas!

Les problèmes de peau

Hydratez votre peau avec une crème matin et soir .

Avec le traitement, votre peau a une sensibilité différente. Il faut en prendre soin.

Rougeurs au point d'injection, variez les plaisirs! Faites vos injections dans le gras du haut des cuisses, du ventre (à 3 cm du nombril), des bras, une semaine à droite, une semaine à gauche.

Rougeurs, plaques, démangeaisons. L'anxiété causée par l'interféron ainsi que l'anémie due à la prise de ribavirine, augmentent le risque de démangeaisons (voir anxiété dans le chapitre « Troubles de l'humeur » et anémie dans le chapitre « Problèmes suivis par les examens de routine »).

Certaines crèmes peuvent diminuer ces effets secondaires. Préférez les crèmes en pot plutôt qu'en lotion, (**malgré les étiquettes des fabricants, une crème en pot est beaucoup plus hydratante qu'une crème liquide**). Le « Crisco » est une excellente alternative à moindre coût. Si vous êtes perplexe devant l'éventail de produits, demandez donc conseil au pharmacien.

Prenez un long bain, jusqu'aux doigts fripés, ou une douche tiède. Après la douche et le bain, ne frottez pas votre corps avec une serviette, enroulez-vous dans un grand peignoir et épongez sans frotter. Laissez la peau légèrement humide pour mettre la crème, idéalement vous avez 3 minutes pour l'étendre, pour une meilleure hydratation !

Médicaments et soleil ne font pas bon ménage. **Si vous êtes en traitement pendant l'été, protégez-vous impérativement du soleil.**

Les problèmes de muqueuses

L'altération des muqueuses due au traitement, peut causer des inconforts buccaux, vaginaux et intestinaux.

Les problèmes de bouche et de gencive : gingivites et saignements sont souvent dus à la baisse des plaquettes (voir anémie), et à la sécheresse buccale. Ne vous affolez pas si vous vous réveillez le matin avec un goût de sang ou de métal dans la bouche. Il existe des solutions préventives et curatives, testées par certains d'entre vous : dentifrice spécial gencives, un bain de bouche cicatrisant, gommes sans sucre pour favoriser la production de salive.

Si vous souffrez des gencives, choisissez une brosse à dents ultra souple. Si vous avez la bouche sèche, sucer de la glace, des bonbons sûrs ou boire de l'eau citronnée vous aidera.

Sécheresse vaginale (voir couple et sexualité).

Brûlures intestinales : Evitez les épices, et les irritants. (voir chapitre alimentation).

La perte des cheveux

C'est un des effets secondaires le plus redouté par les femmes. Sachez que cette perte est partielle et temporaire. Elle ne peut pas être comparée à la perte de cheveux due à une chimiothérapie. Dès la fin du traitement, ils repousseront.

Se couper les cheveux très courts, les laver moins fréquemment (pas de lavage quotidien) et utiliser un shampoing pour bébé.

L'usage de drogues et d'alcool pendant le traitement. Parlons-en!

Pas facile de parler de l'usage d'alcool et de drogues pendant le traitement, la plupart des médecins la découragent complètement, d'autres vont jusqu'à vous avertir qu'ils cesseront complètement votre traitement si vous consommez régulièrement ou par voie intraveineuse. L'usage de drogues et d'alcool pendant le traitement a beau être tabou, personne n'est à l'abri de cette tentation. Voici des informations qui pourront vous aider à faire les bons choix.

Voici les faits :

L'alcool : Des études ont démontré que **la consommation d'alcool accélère la fibrose** (dommage au foie), **augmente la charge virale** chez les personnes porteuses du VHC, et **que l'efficacité de l'interféron est particulièrement diminuée chez les patients consommant de l'alcool** même de façon modérée (2 à 3 verres par jour – soit 40g). Dans l'une de ces études, le traitement fût un échec total chez les participants qui buvaient quotidiennement plus de 4 consommations (69g) d'alcool ; aucun d'eux n'obtint la guérison. Ces études ont été faites avant l'ajout de la ribavirine dans le traitement (bi-thérapie), elles laissent malgré tout présager le pire quant à l'issue du traitement en cas de consommation régulière d'alcool. Voilà pourquoi la plupart des médecins refusent de traiter les personnes ayant une consommation excessive ou une dépendance à l'alcool à moins de plusieurs mois d'abstinence.

- Mettez toutes les chances de votre côté, essayez de ne pas consommer d'alcool du tout.
- Si vous le faites tout de même à l'occasion, limitez les quantités prises.
- Si vous perdez le contrôle de votre consommation d'alcool, parlez-en à votre médecin pour obtenir de l'aide, c'est grave, ça risque de remettre en question le succès du traitement. Acceptez l'aide et les conseils mais aussi gardez courage !

Le cannabis : Dans une petite étude, l'usage quotidien de cannabis a été associé à une progression plus rapide de la fibrose chez les porteurs d'Hépatite C. L'usage occasionnel par contre, n'entraînait aucune différence dans les résultats de biopsie.

Aucune étude n'a étudié l'effet du cannabis sur le traitement. En cas de doute, l'idéal serait de s'abstenir, ou encore, de limiter et d'espacer les consommations.

Les autres drogues : Probablement en raison du tabou et de l'illégalité entourant l'usage de drogue, très peu d'études ont été faites sur leur influence sur le traitement. **Toutefois on sait que l'héroïne cause des dysfonctions des cellules qui produisent de l'insuline dans le pancréas.**

Hors, une résistance à l'insuline peut être un facteur d'échec au traitement. Quelques études ont révélé que les utilisateurs de drogues injectables (qu'il s'agisse d'utilisateurs actifs ou en maintien méthadone), suivis conjointement par une équipe spécialisée en toxicomanie, obtiennent des taux de succès à la bi-thérapie semblables à ceux des patients qui ne prennent pas de drogues.

Or, il y a tout de même **des risques liés à l'usage de drogue dont les personnes sous traitement pour l'hépatite C doivent particulièrement se méfier.**

La réinfection : On n'est jamais immunisé contre l'hépatite C. Si on utilise une paille pour sniffer, une pipe à crack, une seringue ou du matériel d'injection ayant été utilisé par quelqu'un d'autre on peut se réinfecter et compromettre le traitement. Consommer avec d'autres peut ainsi être très risqué ; même avec beaucoup de bonne volonté, on peut perdre le contrôle, se tromper, ou se faire tromper. C'est un pensez-y bien ! Parfois il vaut mieux consommer seul.

La perte de fidélité : Si la consommation prend trop de place, le traitement risque de baisser dans les priorités. Des doses sautées peuvent permettre au virus de reprendre le dessus et manquer des rendez-vous de suivi peut vous faire passer à côté d'un effet secondaire grave. Le bouleversement des habitudes de vie, dormir moins, manger moins, peut détériorer votre état général, aggraver des effets secondaires et nuire au succès du traitement. C'est bien avant de se rendre là, qu'il faut demander de l'aide.

Les effets secondaires psychiatriques : Comme vu précédemment, le traitement peut influencer l'humeur et vous rendre beaucoup plus sensible à la colère, la dépression et d'autres sentiments négatifs. Difficile donc de prévoir comment vous allez réagir à l'usage de drogues qui ont elles aussi un effet perturbateur sur vos émotions et votre esprit. Donc, si vous consommez, il est préférable de prendre de plus petites doses et d'éviter les mélanges de différentes drogues.

L'effet sur le traitement : L'effet des différentes drogues sur le traitement n'a pas été étudié. Ce qu'on sait par contre c'est que la plupart des drogues sont éliminées par le foie ; **pour notre foie , la consommation, ce n'est pas reposant !** On sait aussi que l'usage de drogue par voie intraveineuse affaiblit le système immunitaire (votre système de défense)

alors que c'est justement lui qu'on essaie d'aider avec le traitement. Encore une fois, puisqu'on doute, l'idéal est de s'abstenir, ou bien, de limiter et d'espacer les consommations.

Le gros bon sens : Le traitement peut fragiliser temporairement le système immunitaire, si vous vous injectez pendant votre traitement, il sera encore plus important de le faire le plus stérilement possible, car vous pouvez être plus fragile aux abcès, cellulites et aux autres infections. Lavez-vous bien les mains, nettoyez la peau avec un tampon d'alcool, prenez de l'eau stérile ou bouillie et utilisez une nouvelle seringue pour chaque injection.

Mieux vaut être à court d'argent, que de bon sens !

PROVERBE ANGLAIS



Le tabagisme

Une étude canadienne sur l'influence du tabac chez les personnes atteintes d'un problème de santé chronique comme l'insuffisance hépatique, démontre que le tabagisme peut compromettre la qualité de vie liée à la santé. De plus, un lien a été relevé entre tabagisme et dépression.

Si vous êtes fumeur et sur le traitement, que vous avez déjà essayé d'arrêter sans succès, il n'est pas question de vous rajouter un stress supplémentaire en vous demandant d'arrêter de fumer. Une chose à la fois. Essayez de baisser votre consommation quotidienne, si vous le pouvez. Autrement, attendez la fin de votre traitement pour entreprendre un programme adéquat. (Voir le guide de Santé Canada).

Savez-vous que le fait de fumer cause plus d'accumulation de graisses abdominales et diminue les fesses ?

Couple et sexualité

Parlons contraception : Il y a contre-indication formelle à la grossesse **durant le traitement et cela jusqu'à 6 mois après l'arrêt du traitement.** La Ribavirine pouvant causer des malformations sur l'enfant à naître. **Un homme traité pour l'hépatite C** devra attendre 6 mois après l'arrêt du traitement pour procréer. Si votre conjointe est enceinte au moment de votre traitement utilisez impérativement un préservatif, car la ribavirine est présente dans le sperme et pourrait nuire au développement du fœtus.

Toute personne sur traitement doit utiliser son moyen de contraception habituel, le port du condom (en plus!) est recommandé.

Des tests de grossesse sont pratiqués régulièrement pour s'assurer de toute grossesse éventuelle. Dans ce cas de figure, l'avortement thérapeutique reste le seul choix.

Les troubles sexuels : le traitement a un effet sur la libido (désir).

Il existe des médicaments pour favoriser l'érection, disponibles sur prescription médicale.

Pour traiter la sécheresse vaginale, un simple lubrifiant à base d'eau convient très bien dans la plupart des cas.

Rassurez-vous, les troubles sexuels disparaissent à la fin du traitement.

Il faut aussi savoir que le traitement de l'hépatite C entraîne quelque fois **un dérèglement du cycle menstruel. (Règles plus ou moins abondantes, irrégularité de cycle.)**

La vie de couple en prend un coup :

À certains moments, spécialement pendant le traitement, nous pouvons être totalement épuisés, dans l'incapacité d'accomplir la moindre tâche domestique.

Si votre conjoint vous soutient, il ou elle prendra le relais. Mais ce n'est pas toujours le cas.

Même si votre partenaire est particulièrement attentionné, il a aussi ses soucis, sa lassitude, son angoisse par rapport à l'avenir de votre couple. Par moments, il peut être dépassé par les événements, ne pas supporter vos réactions ou votre comportement, être impatient ou simplement inquiet, bref, ne plus assumer votre hépatite C et votre traitement.

Ne laissez pas s'installer une incompréhension mutuelle.

L'incompréhension entraîne l'isolement ; n'occultez pas non plus le problème, n'agissez pas comme si tout allait bien : discutez-en ensemble et faites-vous aider.

L'équilibre du couple est très important. Partagez de la tendresse .

Au sein de votre couple, anticipez les éventuelles difficultés sexuelles, le manque de désir, la fatigue, la perte de libido. Parlez-en avec votre conjoint, prévenez-le que cela peut arriver. Si vous ne dites rien, il pourrait mal interpréter ce changement de comportement sans oser aborder le sujet. **Le non-dit entraîne l'incompréhension.**

Pour certains, le traitement peut aussi être un révélateur de difficultés antérieures. Si vous aviez des soucis personnels avant, vous pourriez avoir l'impression de perdre le contrôle, de ne plus faire face.

Le meilleur soutien, les proches.

Quelle que soit votre situation, il est très important pour vous d'avoir quelqu'un à qui parler. Ce peut être un membre de votre famille, une association, un ami, une ligne d'écoute. Et cela n'empêche pas de consulter également un psychiatre, un psychologue ou un travailleur social au CLSC. **Plus vous aurez de personnes sur qui vous appuyer, mieux vous vivrez le traitement.**



Les problèmes suivis par examens de routine

L'anémie: Se traduit par une baisse de l'hémoglobine contenue dans les globules rouges. Les symptômes principaux sont la pâleur, l'essoufflement, la sensation d'oppression et l'impression bizarre de vivre en altitude, car il y a moins d'oxygène dans le sang. Dans certains cas d'anémie très sévère, il est possible d'utiliser l'EPO (erythropoïétine): Médicament sous prescription et surveillance médicale (injection 1 fois par semaine) qui peut permettre de faire remonter les globules rouges. L'anémie cause aussi des démangeaisons par assèchement de la peau (voir chapitre problèmes de peau).

La neutropénie : la baisse des neutrophiles, (catégorie de globules blancs qui absorbent et digèrent les bactéries), 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 » (Neupogen) pour faire remonter les globules blancs.

Pour la thrombopénie (baisse importante 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.

Les examens sanguins demandés par votre médecin permettent de vérifier régulièrement toute anomalie de la formule sanguine.

Ne vous inquiétez pas inutilement, vous êtes bien suivi par votre équipe médicale.

***Un médecin consciencieux doit mourir avec le malade
S'ils ne peuvent pas guérir ensemble.***

IONESCO (EUGÈNE)



BIEN SE NOURRIR SOUS TRAITEMENT

Lorsqu'on est atteint de l'hépatite C, et surtout en période de traitement, on éprouve parfois des grosses difficultés à se nourrir convenablement. Voici les conseils de spécialistes pour gérer les malaises et les effets secondaires des traitements. Et conserver ses forces...

Vous êtes trop fatigué pour vous faire à manger

- Quand vous vous sentez bien, préparez d'avance des plats-santé de base et faciles à servir.
- Quand vous cuisinez, faites le double de la recette, prévoyez des restes à congeler.
- Ayez des repas cuisinés surgelés en réserve. (Surveillez les ventes).
- Ayez toujours des collations prêtes à servir.
- Gardez une réserve de boissons nutritives. (Pour économiser, demandez une prescription à votre médecin, ou adressez-vous aux banques alimentaires).
- Demandez à votre famille et/ou vos amis de cuisiner pour vous.

Vous manquez d'appétit ou vous êtes trop vite rassasié

- Mangez des plus petites portions et plus souvent. 5 à 6 petits repas « grignotés », plutôt que assis à table, passeront mieux. (Exemple : jambon, tomates, salades). Pas de « cochonneries », des repas sains et variez les saveurs.
- Variez aussi les goûts : amer, sûr, salé, sucré pour aiguïser votre appétit.
- Buvez vos liquides séparément de vos repas.
- Buvez du lait, du lait frappé ou du jus plutôt que des liquides à faible teneur en calories (thé, bouillon, café).
(**Attention** : Voir pamplemousse chapitre II Conseils généraux)



- Profitez de chaque bouchée. Si manger vous est pénible, choisissez des aliments à teneur élevée en protéines et calories.
- Évitez les aliments étiquetés « léger », « allégé », « à basses calories », ou « hypocaloriques ».
- **Profitez pleinement des moments où votre appétit est à son meilleur .**
- Ajoutez à vos soupes, pâtes, etc., des ingrédients qui donnent un coup de pouce à votre nutrition (lait en poudre, fromage fondu, haricots, oeufs).

Vous avez des nausées ou des vomissements

- Évitez d'avoir l'estomac vide. Essayez de manger toutes les 2 ou 3 h.
- Mangez ce que vous pouvez manger. Si un aliment vous attire, n'hésitez pas à en faire l'essai.
- Mangez plus quand vous avez faim. Quand vous vous sentez mieux, concentrez-vous sur les aliments nutritifs.
- Buvez beaucoup de liquides, séparément de vos repas.
- **Évitez les jus d'agrumes. L'acidité peut iriter votre estomac .**
- Buvez à petites gorgées les jus de pomme et de raisin, le soda au gingembre (Ginger ale), l'eau gazéifiée, le bouillon de poulet, le thé léger.
- Utilisez les boissons nutritives.
- Apprenez à éviter les déclencheurs : le goût, l'odeur ou même la pensée de certains aliments.

- Évitez les aliments frits et à haute teneur en gras ; mangez de la viande, de la volaille et du poisson moins gras ; utilisez du lait écrémé ou des produits laitiers moins gras.
- Préférez des repas froids.
- Faites l'essai d'aliments riches en glucides tels que les fruits, les jus de fruits, le pain, le riz, les pommes de terre.

Vous souffrez de diarrhée

- Mangez des plus petites portions et plus souvent.
- **Pour vous aidez à contrôler ce malaise , voici quelques aliments à prioriser :** Bananes, riz très cuit, eau de riz, jus de goyave, yaourts, fromages faibles en gras, pâtes alimentaires. **Évitez les irritants :** café, thé, boissons gazeuses.
- Buvez beaucoup de liquides pour ne pas vous déshydrater.
- Prenez le temps de vous détendre en mangeant.
- Consultez un médecin si le problème persiste (surveillance des électrolytes, dépistage des problèmes d'absorption du gras).

Vous ne supportez plus le goût de certains aliments

Si certains aliments protéiques,
la viande rouge en particulier, ont un goût amer :

- Essayez le poulet, le poisson et les autres aliments protéiques : haricots, fromage, yaourt, thon, oeufs, beurre d'arachide, tofu.
- Essayez de la viande froide.
- Parlez à votre médecin d'un essai de suppléments de zinc pendant 3 mois.
- Si vous avez un goût métallique en permanence, mâcher des gommes vous aidera et diminuera aussi l'effet de bouche sèche (voir problèmes de muqueuses).

Certaines odeurs vous gênent

L'odorat altéré peut être dû au désagrément causé par
l'odeur de cuisson ou des aliments cuits.

- Essayez de servir des aliments froids ou à température ambiante.
- Faites fonctionner la hotte de cuisine pendant la cuisson et durant le repas.
- Ouvrez les fenêtres si c'est possible.
- Autant que possible, grillez vos aliments dehors l'été.
- Utilisez un four à micro-ondes ou cuisinez dans des sacs de cuisson ou en papillotes, par exemple si vous ne supportez pas l'odeur du grillé.
- Utilisez de préférence des ustensiles en plastique.

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 (**il faut encore attendre au minimum 6 mois si l'on souhaite con-
cevoir un enfant**) . Les problèmes liés à l'interféron peuvent subsister pendant trois à six mois.

La maladie vient à cheval et s'en retourne à pied!

PROVERBE MÉDIÉVAL



- Psychologiquement, vous devrez abandonner votre statut de malade. Vous ne verrez plus votre médecin aussi régulièrement, vous pouvez vous sentir abandonné dans la nature. Vous aviez mis toute votre énergie à vous battre contre la maladie, et tout d'un coup vous n'avez plus d'objectif.
- Il faut aussi supporter l'incertitude, attendre six mois 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 vous n'en avez 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, vous devrez aussi faire le deuil d'une maladie avec laquelle vous aviez appris à vivre depuis des années. Reprendre une vie « normale », un tr avail, paraît alors compliqué.**
- Si le virus n'a pas été éradiqué, vous ne devez pas désespérer. Beaucoup de malades ont obtenu des résultats positifs après plusieurs traitements. Différentes stratégies sont envisageables.

De toute façon, l'observance du traitement ralentit la pr ogression vers la cirrhose et diminue les lésions sur le foie .

REFERENCES ET RESSOURCES

Livre de recettes végétariennes « *DEVORE TOUT CRU!* ».

Le site du ministère de la santé et des services sociaux du Québec

www.msss.gouv.qc.ca

Le centre de références du Grand Montréal, 514-527-1375,

www.info-reference.qc.ca

REMERCIEMENTS

Merci Marie-Claire d'avoir accepté de travailler avec moi sur ce projet, merci de ta gentillesse et de ta patience à mon égard.

Merci au Docteur Julie Bruneau pour avoir révisé la section « L'usage de drogues et d'alcool pendant le traitement ».

Merci R., (je sais que tu vas te reconnaître) je t'ai encore obligé à donner ton opinion et à me corriger mais tu sais combien ton aide m'est précieuse!

Merci Marie-Claude pour avoir été en osmose avec moi, tes illustrations me comblent, et merci pour le reste, je ne l'oublierai pas.

Merci Marcelle et Renaud, sans vous cette brochure et CAPAHC n'existeraient pas. Je vous dois tellement!

Merci à tous les participants des groupes de support, grâce à vous j'ai pu répertorier les problèmes principaux, et partager vos astuces.

Merci Manu pour ton amitié et ton soutien, tu ne sais pas jusqu'à quel point...



SOURCES

Présentations du 3 décembre 2005, dans le cadre d'une formation continue de la compagnie Schering Canada :

La gestion des effets adverses sévères pendant le traitement du VHC

Dr Marc Poliquin, gastroentérologue CHUM, hôpital Notre-Dame.

Pourquoi moi? Pourquoi ici?

Dr Natasha Dufour, psychiatre en consultation-liaison CHUM, hôpital Notre-Dame.

Nutrition et hépatite C présentation de Michèle Cossette, nutritionniste.

CLSC des Faubourgs Présentation du 10 juin 2006, 2ème partie formation continue pour le personnel infirmier de Schering canada :

Les éruptions cutanées dans votre pratique quotidienne

Dr Michèle Ohayon, dermatologue, hôpital du Sacré-Coeur.

Bulletin trimestriel de juin 2005 de SOS Hépatites

Brochure no.12 de la collection ***Être hépatant***

Guide de traitement Pégasys (France)

Guide de traitement Viraféron (France)

Guide nutritionnel, des diététistes canadiens, pour les personnes ayant une hépatite C

http://www.dietitians.ca/resources/hepc_guidelines_french_mars2003.pdf

Drogues, alcool et traitement de l'hépatite CBernède. M. (2004).

Fédération SOS Hépatites. St-Dizier, France.

<http://www.soshepatites.org/publications/collectionetrehepatant.htm>

Management and Treatment of Injection Drug Users with Hepatitis C Virus (HCV) Infection and HCV/Human Immunodeficiency Virus Coinfection

Dore J.G., Thomas, D.L. (2005) Seminars in liver disease. Vol. 25, No. 1: 18-32

Prevention and Treatment of Hepatitis C in Injection Drug Users*Hepatology*

Edlin, B.R. (2002), Vol. 36, No. 5, Suppl. 1: s210-s219.

Infection au virus de l'hépatite C (VHC) et consommation de drogues illicites

Haydon, E., Fischer, B., Krajden, M. (2005).

Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies, Ottawa, Canada.

www.ccsa.ca

Hépatite C et usage de drogue : épidémiologie, dépistage, histoire naturelle et traitement. Gastroentérologie clinique & biologique

Lucidarme, D. (2002). 26: 112-120.

Traitement de l'hépatite chronique C et consommation d'alcool*Gastroentérologie clinique & biologique*

Mathurin, P., Carva, V., Dharancy, S., Paris, J-C. (2002). 26: 248-251

Hépatite C et alcool. Gastroentérologie clinique & biologique

Perlemuter, G. (2002). 26: 105-111.

CAPAHC vous offre des groupes
de support mensuels gratuits,
tous les troisièmes vendredi
de septembre à juin
inscrivez-vous!



Centre Associatif Polyvalent d'Aide Hépatite C

COURRIEL: CAPAHC@CAPAHC.ORG

WWW.CAPAHC.ORG

TÉL.: (514) 521-0444

1-866-522-0444