

Hépatite Conseil

n°3

Ma maladie



Mon traitement



Ma vie sociale



"Les effets indésirables du traitement de l'hépatite chronique C et des petits trucs pour les soulager..."



Sommaire

"Connaître à l'avance les effets secondaires possibles mais non obligatoires de votre traitement contre l'hépatite C ainsi que des astuces pour les soulager, vous permettra de vous sentir moins démuni lors de leur apparition."



- 1 Je me sens faible et fatigué(e), le moindre effort me coûte...
- 2 Il m'arrive souvent d'avoir des pertes de mémoire...
- 3 J'ai de la fièvre, mal à la tête et des courbatures partout...
- 4 Je n'ai pas faim, j'ai des nausées et je n'arrive pas à manger...
- 5 J'ai un goût métallique dans la bouche...
- 6 J'ai souvent des épisodes de diarrhée...
- 7 J'ai souvent des quintes de toux...
- 8 J'ai la peau et la bouche sèches et les yeux qui piquent...



- 9 Ça me démange de partout...
- 10 Je perds mes cheveux...
- 11 Une plaque rouge apparaît à l'endroit où l'on m'injecte mon traitement...
- 12 Je suis très irritable et je n'ai vraiment pas le moral, de plus je n'arrive pas à dormir...
- 13 Mes analyses de sang montrent des anomalies...
- 14 Il semble que j'ai un dérèglement de la thyroïde...
- 15 Je n'ai plus de désirs sexuels et j'ai des problèmes d'érection...
- 16 J'ai tout le temps soif et j'urine beaucoup...
- 17 Je voudrais faire un enfant...
- 18 En bref...



Nous remercions le Dr Denis Ouzan pour son aide et son expérience qui nous ont été précieuses dans l'élaboration de ce document.

Document réalisé en collaboration avec **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

1 Je me sens faible et fatigué(e), le moindre effort me coûte...

Cet état de fatigue générale que l'on appelle asthénie, est l'effet secondaire le plus fréquent du traitement par interféron standard ou interféron pégylé. Il survient souvent le lendemain de votre injection et peut durer plusieurs jours. C'est le matin au lever que cette fatigue se ressent le plus. Beaucoup de repos et une alimentation équilibrée vous permettront de retrouver de l'énergie. Rassurez-vous, cet effet disparaîtra progressivement à la fin de votre traitement.

< Conseils pratiques >

Votre injection d'interféron

Choisissez le jour de votre injection plutôt en fin de semaine pour pouvoir vous reposer le week-end en cas de fatigue.

Votre quotidien

Parler de la fatigue à d'autres patients ou des patients guéris, par exemple par l'intermédiaire d'une association, peut vous être très utile.



Sachez bénéficier
de l'expérience
des autres.

Aménagez votre temps de travail pour éviter trop d'efforts.

Au travail

Si vous êtes trop fatigué(e) pour travailler à plein temps, un mi-temps thérapeutique pourrait vous convenir, sa durée maximale est de 12 mois. Parlez-en à votre médecin.

Vos repas

- À chaque repas, mangez des vitamines et des minéraux pour leur apport énergétique. On les retrouve dans les crudités (légumes ou fruits), les légumes verts cuits (frais, surgelés ou en boîte) et les fruits secs.
- Au moins un produit laitier par repas est nécessaire pour l'apport en calcium et phosphore.
 - Pensez aussi aux sucres lents qui sont très énergétiques (utilisés par les grands sportifs lors des compétitions), retrouvés dans le pain, les biscottes, les céréales, les pâtes, le riz, les légumes secs et les pommes de terre.
 - Pour compléter ces apports énergétiques vous pouvez croquer chaque matin une pastille de multi-vitamines.



Mangez équilibré.

2 Il m'arrive souvent d'avoir des pertes de mémoire...

Ces pertes de mémoire sont induites par l'interféron qui peut agir sur la vigilance. Cet effet secondaire est courant lors du traitement.

< Conseils pratiques >



- Avoir un carnet à portée de main permet de noter les choses importantes quand on y pense. Par contre, ne pas oublier de le consulter de temps en temps !
- Les post-its collés au bon endroit sont aussi très efficaces.
- Vous pouvez mettre une alerte sonore sur votre téléphone portable pour des notes ou des dates à retenir ou bien un message sur le répondeur de votre domicile, que vous trouverez en rentrant le soir chez vous.
- Mettre une alerte sonore ou rédigée sur votre ordinateur est aussi une solution.

Attention aussi au manque de vigilance au volant !



3 *J'ai de la fièvre, mal à la tête et des courbatures partout...*

C'est sûrement ce qu'on appelle un syndrome pseudo-grippal. C'est-à-dire que vous avez les symptômes d'une grippe qui ne sont pas dus à une infection mais à votre système immunitaire activé par l'interféron. Ce type d'effet secondaire est retrouvé une fois sur deux chez les patients traités pour une hépatite C.

Les symptômes apparaissent en général après les injections, ou dans les jours qui suivent la première injection.

**Boire et faire du sport,
ça évite les crampes.**

< **Conseils pratiques** >

Les douleurs musculaires

Boire beaucoup de liquides (eau, infusions et boissons sucrées) permettra d'éliminer les toxines qui s'accumulent dans vos muscles et vous ressentirez moins de douleurs.

L'activité physique, si vous vous en sentez capable, est aussi un bon moyen d'éviter les douleurs musculaires, de plus ça vous aidera à mieux dormir.



4

Je n'ai pas faim, j'ai des nausées et je n'arrive pas à manger...



Cet effet est retrouvé dans 20 à 30 % des cas et est lié à votre prise de comprimés de ribavirine. Parlez-en à votre médecin ces symptômes peuvent facilement disparaître sous traitement anti-vomitif, qu'il pourra vous prescrire.

Faites attention car le manque d'appétit peut entraîner une perte de poids et chez les personnes maigres des compléments alimentaires seront nécessaires.

< Conseils pratiques >

Pour limiter l'amaigrissement, faites des repas équilibrés avec des aliments qui vous font envie et n'hésitez pas à fractionner les repas en 3 ou 4 collations par jour.

Si les odeurs alimentaires vous gênent privilégiez les repas froids plutôt que les repas chauds.

Favorisez les aliments liquides qui sont plus faciles à avaler et moins écœurants (soupes, yaourts liquides...).

Des reflux gastriques ou des maux d'estomac peuvent apparaître. Parlez-en à votre médecin qui pourra vous prescrire des antisécrétoires gastriques.

7 *J'ai souvent des quintes de toux...*

Ce sont peut-être des signes pulmonaires, retrouvés dans 20 à 30 % des cas, et liés à la prise de ribavirine. Pour cela, votre médecin vous prescrira un sirop contre la toux et suivant l'intensité des symptômes ajustera les doses de ribavirine.

< **Conseils pratiques** >

Sucer des bonbons au miel adoucit la gorge et atténue un peu les irritations dues à la toux.

Le miel est doux pour la gorge et pour le moral !

8 *J'ai la peau et la bouche sèches et les yeux qui piquent...*

La sécheresse de la peau associée à une sécheresse des yeux et des muqueuses est retrouvée dans 30 % des cas.

< **Conseils pratiques** >

La peau sèche

La sécheresse de la peau sera bien atténuée par l'utilisation de crèmes hydratantes (par exemple : Lipikar® de Laroche Posay, Atoderm PP® de Bioderma...) ou d'huiles d'amande douce ou de bourrache. Prenez l'habitude de vous laver avec un savon doux ou surgras en vous séchant doucement, puis hydratez abondamment votre peau avec de la crème ou de l'huile.

Si vous avez un psoriasis, il faut savoir que le traitement par interféron peut l'aggraver. Il devra donc être contrôlé avant le début du traitement.



10 Je perds mes cheveux...

La perte des cheveux, ou alopécie, apparaît dans environ 30 % des cas et en général à partir du 3^e mois de traitement. Cette chute des cheveux est en général légère et disparaît complètement à l'arrêt du traitement. **Elle n'atteint jamais la gravité des chimiothérapies cancéreuses.**

< Conseils pratiques >

- Prendre de la cystine B peut limiter la chute des cheveux.
- Couper les cheveux courts au cours du traitement.
- Évitez de vous laver les cheveux tous les jours et utilisez des shampooings doux, adaptés à votre type de cheveux et évitez de trop utiliser le sèche cheveux car ça les abîme.

Les cheveux font partie
de votre corps,
prenez-en soin.



12

Je suis très irritable et je n'ai vraiment pas le moral, de plus je n'arrive pas à dormir...

Ces troubles sont surtout dus à l'interféron. L'irritabilité est augmentée par la ribavirine.

Les troubles de l'humeur apparaissent au cours du premier trimestre de traitement dans environ 20 à 30 % des cas. Il faut bien les prendre en compte car ils peuvent avoir une incidence sur votre vie quotidienne et vous mener à la dépression.

Il faut donc prévenir votre entourage de ce risque et beaucoup dialoguer avec votre médecin.

L'insomnie est très fréquente c'est pourquoi votre médecin peut vous donner des médicaments pour trouver le sommeil. Ce problème doit être pris en charge car il va avoir des conséquences sur votre humeur.



Conseils pratiques

Pas le moral et du mal à se concentrer

- Un psychologue ou un psychiatre peut vous aider. Attention, la consultation du psychologue n'est pas remboursée, à l'inverse de la consultation du psychiatre.
- La famille reste votre meilleur soutien, les projets d'avenir, le travail.
- Les associations comme SOS hépatites, réunissant des personnes atteintes d'une hépatite C, sont aussi là pour vous écouter et vous conseiller car ils sont passés par là.

- Si votre famille se plaint de votre mauvaise humeur, proposez leur de vous accompagner lors de votre prochaine consultation. Ceci pourra améliorer la communication au sein de votre famille et vous aider à surmonter ensemble votre problème.
- L'activité physique est bonne pour le moral et réduit l'anxiété et l'irritabilité.
 - La natation est un des sports complets que l'on peut pratiquer toute l'année. C'est une activité physique idéale qui améliore la respiration, tonifie les abdominaux et allonge les muscles.
 - Le vélo apporte détente et évasion. Des promenades de courte durée et sur terrain plat vous permettront une bonne musculation des jambes, des abdominaux et des fessiers. Sans effort, vous entretiendrez ainsi la souplesse de vos articulations.
 - Chaque jour et sans effort faites environ 20 min de marche à pieds. Vous pourrez varier les distances et la difficulté du parcours.



Traiter un symptôme
c'est souvent en
améliorer plusieurs.



Insomnies

- Pour s'assurer un meilleur sommeil il faut réduire la consommation d'excitants.
- Lire avant de s'endormir peut vous aider à vous décontracter et trouver le sommeil.
- Une tisane, par exemple une verveine, a des effets relaxants avant d'aller se coucher. De même, un verre de lait avec du miel ou une pomme pourra vous apaiser.
- Une séance de relaxation vous calmera.



13

Mes analyses de sang montrent des anomalies...

Des effets du traitement sur votre numération sanguine peuvent survenir rapidement après le début du traitement puis se stabiliser.

L'interféron standard provoque plus souvent une diminution des globules blancs (neutropénie) et des plaquettes (thrombopénie).

Il faut distinguer l'anémie (baisse des globules rouges) liée à la ribavirine, de la pancytopénie (diminution de globules rouges, des globules blancs et des plaquettes) qui est liée à l'interféron.

Les symptômes liés à l'anémie sont : essoufflement, fatigue, battements rapides du cœur, pâleur. L'anémie induite par la ribavirine peut être rétablie par une diminution de la dose de ribavirine.



Très souvent ces effets ne se traduisent pas par des symptômes cliniques nécessitant l'arrêt du traitement mais ils peuvent conduire à une diminution de dose de la ribavirine.

14 *Il semble que j'ai un dérèglement de la thyroïde...*

La thyroïde est une glande située au niveau du cou et produit des hormones (T4 ou Thyroxine) sous le contrôle d'une autre hormone de l'hypophyse, la TSH, située dans le cerveau. Les complications thyroïdiennes sont rares et touchent surtout les femmes.

Dans une minorité des cas, notamment chez les femmes de plus de 50 ans, l'interféron peut avoir un effet sur la fonction de la glande thyroïde. Un traitement pourra être prescrit par le médecin.

Les dérèglements de la thyroïde sont reconnus par le dosage trimestriel de la TSH car en général il n'y a pas de symptômes cliniques.

15 *Je n'ai plus de désirs sexuels et j'ai des problèmes d'érection...*

Il est possible que sous traitement vous ayez un désir sexuel diminué avec des problèmes d'érection chez l'homme et des modifications du cycle des règles chez la femme.



Comme l'équilibre de votre couple est très important n'hésitez pas à en parler avec votre partenaire.



16 *J'ai tout le temps soif et j'urine beaucoup...*

Le traitement par interféron est susceptible de révéler ou de déclencher un diabète insulino-dépendant. Il faut y penser devant l'apparition de ces symptômes.

Si ce diabète est présent avant le traitement, l'interféron est susceptible de modifier les besoins en insuline.

Un diabète doit être bien suivi.



17 *Je voudrais faire un enfant...*

Une grossesse est formellement contre-indiquée pendant le traitement par interféron et ribavirine et durant les six mois suivant l'arrêt du traitement, compte-tenu du risque possible de malformation de l'enfant.

Si une grossesse survient malgré cette contre-indication, une interruption de grossesse devra être discutée avec votre médecin.

Un homme traité pour une hépatite C doit attendre un délai indispensable de six mois après la fin du traitement avant de procréer.

Un moyen de contraception efficace est nécessaire avant la mise en route du traitement.

SOS HEPATITES PAYS DE LA LOIRE

1 rue des Tisserands
44330 LA REGRIPIERE
Tél : **02 40 33 61 36**

SOS HEPATITES FRANCHE-COMTE

8 rue Baronne Delort
39300 CHAMPAGNOLE
Tél : **03 84 52 04 15**

SOS HEPATITES PARIS ILE DE FRANCE

1 place Robert Desnos
75010 PARIS
Tél : **01 42 39 40 14**

SOS HEPATITES LANGUEDOC-ROUSSILLON

BP 2063
34566 BEZIERS CEDEX
Tél : **04 67 30 28 89**

SOS HEPATITES LIMOUSIN

Anglard
87270 COUZEIX
Tél : **05 55 39 69 47**

SOS HEPATITES FEDERATION

BP 88
52103 SAINT-DIZIER
Tél : **03 25 06 12 12**

SOS HEPATITES PACA

Mairie de Bouc Bel Air
Place de l'Hôtel de Ville
13320 BOUC BEL AIR
Tél : (Pas de téléphone pour l'instant)

SOS HEPATITES GENEVE

La Maison des Associations
15 rue des Savoises
1205 GENEVE
SUISSE
Tél : **00 41 22 731 30 21**

N° utiles

Hépatites Info Service

Tél : **0800 845 800 (n° vert)**

Drogues, Tabac, Alcool Info Service

Tél : **113 (n° vert)**

Hépatite : le patient avant tout !

Vous aider à mieux comprendre votre infection et votre traitement, vous rappeler en termes simples et illustrés l'information délivrée par votre médecin, vous accompagner sur la voie de la guérison, tels sont les objectifs de cette collection Hépatite Conseil.

Réalisé à l'initiative d'Optimed Editions avec la collaboration de SOS Hépatites, Hépatite Conseil vous propose d'aborder les aspects pratiques de votre vie quotidienne autour de trois grandes rubriques :



"Ma maladie"



"Mon traitement"



"Ma vie sociale"

Pour que vous puissiez trouver à travers chaque thème les réponses aux questions que vous vous posez et les moyens d'améliorer votre qualité de vie durant la maladie, notamment tout au long du traitement.



ISBN : 2-914488-10-6



9 782914 488105

Prix 4 €

0226-OPT.0000/00/04