

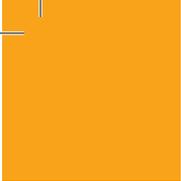
JE SUIS GUÉRI DE MON HÉPATITE C

QUE DOIS-JE FAIRE APRÈS L'ARRÊT DU TRAITEMENT ?



Ce livret a été conçu par les laboratoires Janssen pour répondre aux questions que vous vous posez sur l'hépatite C. Si vous avez besoin de précisions supplémentaires, n'hésitez pas à en parler avec votre médecin ou votre pharmacien.

janssen 



SOMMAIRE

Mon traitement est parvenu à éliminer le virus de l'hépatite C	3
Je fais le point sur mon état de santé aujourd'hui	4
Quel suivi médical va-t-on me proposer désormais ?	5
Un combat difficile qui peut laisser des traces	6
Je peux renouer avec la vie « normale »	7
Je continue à prendre soin de mon corps	8
J'évalue ma qualité de vie	9
Références	11

MON TRAITEMENT EST PARVENU À ÉLIMINER LE VIRUS DE L'HÉPATITE C

Après plusieurs mois, voire plusieurs années, vous venez d'apprendre que votre traitement a permis de vous guérir de l'hépatite C. Cette brochure est là pour vous donner des réponses aux questions que cette bonne nouvelle peut soulever.

Comment sait-on que je suis guéri ?

Après la fin du traitement contre l'hépatite C, plusieurs situations sont possibles⁽¹⁾. Certains patients savent déjà que le traitement n'a pas réussi à éliminer le virus de l'hépatite C (VHC), soit par efficacité insuffisante, soit parce qu'ils n'ont pas pu aller au bout du traitement pour diverses raisons. Mais pour d'autres patients, la charge virale (la quantité de VHC dans le sang) est devenue indétectable au cours du traitement.

Commence alors une période de surveillance pour s'assurer que le virus a bien été éliminé.

Dans certains cas, le virus réapparaît dans le sang au bout de quelques semaines ; le patient est considéré comme « rechuteur ». En revanche, si le VHC reste indétectable plus de six mois après la fin du traitement, on peut considérer que le virus a été éliminé.

Je prends des précautions pour ne pas me recontaminer

Le fait d'avoir guéri de votre hépatite C n'empêche pas une éventuelle recontamination par un autre virus de l'hépatite C. Continuez à vous protéger. En particulier, n'utilisez pas d'objets de toilette (rasoirs, ciseaux, coupe-ongles, etc.) ou de matériel d'injection (aiguilles, seringues) appartenant à d'autres personnes.

Les patients co-infectés par le VIH semblent être plus nombreux à se recontaminer⁽²⁾. Si vous êtes dans ce cas, soyez particulièrement vigilant.

« Un jour, mon médecin m'a dit que le virus n'était plus détectable dans mon sang depuis six mois et que j'étais guéri de mon hépatite C. Mais lorsque je suis allé chercher les résultats d'un bilan sanguin quelques mois plus tard, j'ai vu que ma sérologie était positive. J'étais persuadé que j'avais rechuté. J'ai couru chez le médecin ! Il m'a expliqué que la sérologie identifiait mes anticorps contre l'hépatite C, pas le virus. En fait, les anticorps restent détectables pendant plusieurs années. Ce qui compte, c'est que ma charge virale soit toujours négative. »

Sébastien, 37 ans



JE FAIS LE POINT SUR MON ÉTAT DE SANTÉ AUJOURD'HUI

Depuis combien de temps avez-vous arrêté le traitement ?

.....
.....
.....

Présentez-vous encore des symptômes physiques liés à l'hépatite C ?

- Oui Non

Si oui, lesquels ?

.....

Du point de vue émotionnel, comment vous sentez-vous ?

.....
.....

Si vous êtes consommateur de substances psychoactives (alcool, tabac, drogues, médicaments), êtes-vous parvenu à mettre votre consommation sous contrôle pendant votre traitement ?

- Oui Non

Si non, pourquoi ?

.....

Quels sont vos projets pour les mois à venir ?

.....
.....

QUEL SUIVI MÉDICAL VA-T-ON ME PROPOSER DÉSORMAIS ?

Etre guéri de l'hépatite C ne signifie pas pour autant que vous n'aurez plus aucun suivi médical. Les dommages occasionnés à votre foie par le virus mettront du temps à s'atténuer.

Quels sont les examens de suivi ?

Votre suivi médical dépendra à présent du degré de fibrose de votre foie. Plusieurs examens vous seront proposés (échographie, prise de sang, éventuellement fibroscopie), afin de surveiller l'apparition d'éventuelles complications et dans le but de s'assurer que le foie récupère de la maladie.

Est-ce que je risque encore des complications ?

Si votre foie présente une fibrose importante, voire une cirrhose, le suivi médical surveillera en particulier le risque d'apparition d'une tumeur du foie (bilan sanguin et échographie abdominale tous les six mois). Par ailleurs, un examen par endoscopie peut être proposé tous les un à deux ans⁽³⁾ pour le contrôle de varices de l'œsophage et le cas échéant mettre en œuvre le traitement adéquat pour éviter des complications hémorragiques.

« Après l'annonce de ma guérison, j'aurais voulu tourner complètement la page de l'hépatite C et je n'avais pas envie de me présenter à mes rendez-vous de contrôle. J'en avais tellement marre du milieu hospitalier et des examens... En discutant avec un bénévole associatif avec qui j'ai sympathisé pendant mon traitement, j'ai réalisé que ce serait dommage d'avoir entrepris le traitement et d'avoir éliminé le virus, et de prendre le risque de ne pas dépister à temps une tumeur du foie. »

Pascale, 42 ans



Que faire si j'ai le sentiment d'être abandonné par mes médecins ?

Après l'annonce de la guérison, le suivi est très allégé et cela peut se révéler déconcertant. Certains patients ressentent un sentiment d'abandon et de crainte à l'idée de ne plus être suivi aussi régulièrement. Si c'est ce que vous éprouvez, demandez à votre médecin comment va se dérouler votre suivi maintenant, et n'hésitez pas à lui parler de vos craintes.

UN COMBAT DIFFICILE QUI PEUT LAISSER DES TRACES

Qu'il s'agisse des conséquences de la maladie ou des effets indésirables du traitement, l'hépatite C a mis votre corps et votre mental à rude épreuve. Même si l'annonce de la guérison constitue une grande joie et un soulagement, tous les problèmes ne sont pas pour autant aussitôt résolus.

Je suis guéri mais je n'ai pas le moral

Bien que le traitement ait éliminé le VHC, il est possible que vous soyez encore un peu déprimé. Avoir une hépatite C provoque souvent un traumatisme psychologique, sans parler des difficultés liées au traitement qui peuvent également puiser dans les ressources mentales. Cet ébranlement émotionnel ne s'évapore pas au moment de l'annonce de la guérison, qui peut elle aussi contribuer au stress, par exemple par peur de la rechute ou en lien avec la crainte relative au retour à une vie « normale », sans la maladie.

Quelques mois de suivi par un psychologue ou un psychiatre peuvent être nécessaires pour permettre de tourner la page et de se projeter dans un nouvel avenir.

J'ai perdu du poids et je ne me reconnais plus

Au cours du traitement, il est possible d'avoir des troubles de l'appétit et de perdre du poids. Parfois, des troubles de la sensation du goût s'ajoutent et aggravent encore la perte d'appétit. Lorsque la guérison est annoncée, il peut être difficile de confronter ce corps encore marqué par la maladie à l'idéal du corps qu'on avait avant de contracter l'hépatite C. Cet état ne dure pas et les patients retrouvent rapidement leur poids habituel.

« Tant que je n'aurai pas retrouvé ma silhouette habituelle et que je n'éprouverai pas de plaisir en mangeant, je ne me sentirai pas vraiment guéri. Pour moi, profiter de la vie c'est aussi faire bonne chère. J'ai fait une croix sur le vin, mais j'ai hâte de me régaler à nouveau des bons petits plats de chez moi. Mon médecin m'a recommandé de m'armer de patience, le goût et l'appétit vont finir par revenir à la normale. »

Samir, 40 ans



N'hésitez pas à en parler à votre médecin qui pourra vous mettre en relation avec d'autres spécialistes. Ainsi une prise en charge adaptée pourra vous être proposée.

JE PEUX RENOUER AVEC LA VIE « NORMALE »

Après plusieurs mois de traitement contre l'hépatite C, voire plusieurs années, il est possible de reprendre progressivement sa vie professionnelle et ses activités de loisir, mais à son rythme, avec patience.

« Le jour où mon médecin m'a dit que j'étais définitivement guérie, je ne l'ai pas cru. Ça faisait tellement d'années que je vivais avec l'hépatite C, elle était devenue une partie de ma vie. Il m'a fallu plusieurs semaines pour vraiment réaliser que l'hépatite C était derrière moi. »
Karine, 42 ans.



Le retour au travail

Lorsque survient l'annonce de la guérison, le retour au travail devient une question importante. « Quand vais-je reprendre ? Suis-je prêt, mentalement et physiquement, à travailler à nouveau ? » Le fait de réintégrer la vie professionnelle représente un excellent moyen de laisser la maladie derrière soi.

Ce retour à l'emploi peut être source d'anxiété. Après une longue période d'inactivité, il est tout à fait normal d'avoir le trac à l'idée de retourner travailler. Il ne faut pas hésiter à se faire aider par des psychologues ou psychiatres. Si cela vous semble difficile, vous pouvez également envisager une reprise progressive, en passant par un temps partiel thérapeutique pendant quelques mois.

La reprise des activités physiques et de loisir

Pour ne pas trop souffrir de la fatigue pendant le traitement, il vous a été recommandé d'éviter tout effort physique intense. À présent que vous êtes guéri, vous allez pouvoir progressivement reprendre des activités physiques, voire sportives, pour vous aider à récupérer au niveau musculaire. Néanmoins, il ne faut pas trop forcer tant que votre corps n'est pas complètement remis de la maladie. Demandez conseil à votre médecin traitant.

JE CONTINUE À PRENDRE SOIN DE MON CORPS

Vous êtes guéri mais votre corps, en particulier votre foie, a souffert au cours des années de la maladie. Quelques mesures simples permettent de le protéger et de faciliter son rétablissement.

Guéri du virus, mais les symptômes de la maladie peuvent perdurer quelque temps

Suivant le stade de fibrose de votre foie, des symptômes peuvent persister dans le temps, mais s'atténueront. Il est donc probable que vous ressentiez de la fatigue pendant encore plusieurs mois. Ménagez-vous et n'essayez pas de redevenir pleinement actif sitôt l'annonce de votre guérison. Sortir de la maladie demande du temps à votre corps... et à votre esprit.

Je conserve mes bonnes habitudes après le traitement

Pour faciliter le rétablissement de votre foie, gardez les bonnes habitudes d'hygiène de vie que vous avez acquises :

- privilégiez une alimentation équilibrée et diversifiée,
- dormez suffisamment et maintenez un rythme de vie régulier,
- pratiquez une activité physique régulière, à votre rythme, sans forcer,
- essayez de maintenir le contrôle de vos consommations d'alcool, de tabac, de drogues, etc. Idéalement, mieux vaut ne plus en consommer.

« Soyez vigilants vis-à-vis des effets indésirables, certains peuvent persister après la fin du traitement. Par exemple, la fatigue, des difficultés de concentration, une sécheresse de la peau. Continuez à hydrater votre peau tous les jours pendant au moins six mois. Pour maintenir une bonne hydratation cutanée, il est indispensable de :

- vous laver avec un savon surgras
- ne pas utiliser une eau trop chaude
- ne pas prendre de douche ou de bain prolongé
- ne pas vous sécher en frottant fortement avec une serviette
- appliquer une crème ou une lotion hydratante sur tout le corps, une ou plusieurs fois par jour, de préférence après la toilette.

N'hésitez pas à demander conseil à votre médecin si vous avez un doute ou une question. »



J'ÉVALUE MA QUALITÉ DE VIE

Vous êtes guéri de l'hépatite C, mais les séquelles de la maladie ou des traitements peuvent encore avoir des répercussions sur votre quotidien. N'hésitez pas à en parler avec les professionnels de santé.

Pour vous aider à mesurer votre qualité de vie, répondez aux questions suivantes ⁽⁴⁾ en cochant, pour chaque question, la case appropriée. Ces questions portent sur votre vie au cours des quatre dernières semaines. Vous pourrez répéter ce questionnaire tous les mois pour voir les progrès accomplis de manière objective.

1. En général, dirais-je que ma santé est :

- Excellente Très bonne Bonne Satisfaisante Mauvaise

2. Pour les activités suivantes, est-ce que mon état de santé m'impose des limites ? Si oui, dans quelle mesure ?

- a. Activités modérées : déplacer une table, passer l'aspirateur.
 Oui, très limité Oui, plutôt limité Pas limité du tout
- b. Soulever et transporter les achats d'alimentation.
 Oui, très limité Oui, plutôt limité Pas limité du tout
- c. Monter plusieurs étages à la suite.
 Oui, très limité Oui, plutôt limité Pas limité du tout
- d. M'agenouiller, m'accroupir ou me pencher très bas.
 Oui, très limité Oui, plutôt limité Pas limité du tout
- e. Marcher 100 mètres.
 Oui, très limité Oui, plutôt limité Pas limité du tout
- f. Prendre un bain, une douche ou m'habiller.
 Oui, très limité Oui, plutôt limité Pas limité du tout

3.- Au cours des 4 dernières semaines, ai-je eu l'une des difficultés suivantes au travail ou lors des activités courantes, du fait de ma santé ?

- Limiter le temps passé au travail, ou à d'autres activités ? Oui Non
- Faire moins de choses que je ne l'espérais ? Oui Non
- Trouver des limites au type de travail ou d'activités possibles ? Oui Non
- Arriver à tout faire, mais au prix d'un effort ? Oui Non

4. Au cours des 4 dernières semaines, ai-je eu l'une des difficultés suivantes au travail ou lors des activités courantes parce que j'étais déprimé ou anxieux ?

- Limiter le temps passé au travail, ou à d'autres activités ? Oui Non
- Faire moins de choses que je ne l'espérais ? Oui Non
- Ces activités n'ont pas été accomplies aussi soigneusement que d'habitude ?
 Oui Non

5. Au cours des 4 dernières semaines, mon état physique ou mental a-t-il perturbé mes relations avec la famille, les amis, les voisins ou d'autres groupes ?

- Pas du tout Très peu Assez fortement Énormément

6.- Ai-je enduré des souffrances physiques au cours des 4 dernières semaines ?

- Pas du tout Très peu Assez fortement Énormément

7.- Au cours des 4 dernières semaines la douleur a-t-elle gêné mon travail ou mes activités usuelles ?

- Pas du tout Très peu Assez fortement Énormément

8.- Ces 9 questions concernent ce qui s'est passé au cours de ces dernières 4 semaines. Pour chaque question, je donne la réponse qui se rapproche le plus de ce que j'ai ressenti. Comment me suis-je senti(e) au cours de ces 4 semaines :

a. Me suis-je senti(e) très enthousiaste ?

- Tout le temps Très souvent Parfois Peu souvent Jamais

b. Ai-je été très nerveux(se) ?

- Tout le temps Très souvent Parfois Peu souvent Jamais

c. Ai-je été si triste que rien ne pouvait m'égayer ?

- Tout le temps Très souvent Parfois Peu souvent Jamais

d. Me suis-je senti(e) au calme, en paix ?

- Tout le temps Très souvent Parfois Peu souvent Jamais

e. Ai-je eu beaucoup d'énergie ?

- Tout le temps Très souvent Parfois Peu souvent Jamais

f. Ai-je été triste et maussade ?

- Tout le temps Très souvent Parfois Peu souvent Jamais

g. Ai-je eu l'impression d'être épuisé(e) ?

- Tout le temps Très souvent Parfois Peu souvent Jamais

h. Ai-je été quelqu'un d'heureux ?

- Tout le temps Très souvent Parfois Peu souvent Jamais

i. Me suis-je senti(e) fatigué(e) ?

- Tout le temps Très souvent Parfois Peu souvent Jamais

9.- Au cours des 4 dernières semaines, mon état physique ou mental a-t-il gêné mes activités sociales comme des visites aux amis, à la famille, etc ?

- Tout le temps Très souvent Parfois Peu souvent Jamais

10.- Ces affirmations sont-elles vraies ou fausses dans mon cas ?

a. Il me semble que je tombe malade plus facilement que d'autres.

- Tout à fait vrai Assez vrai Ne sais pas Plutôt faux Faux

b. Ma santé est aussi bonne que celle des gens que je connais.

- Tout à fait vrai Assez vrai Ne sais pas Plutôt faux Faux

c. Je m'attends à ce que mon état de santé s'aggrave.

- Tout à fait vrai Assez vrai Ne sais pas Plutôt faux Faux

d. Mon état de santé est excellent.

- Tout à fait vrai Assez vrai Ne sais pas Plutôt faux Faux

RÉFÉRENCES

- (1) Stellbrink HJ, Increasing numbers of acute hepatitis C infections in HIV-infected MSM and high reinfection rates following SVR. Journal of the International AIDS Society 2010, 13(Suppl 4):P200
- (2) Hépatite C : du dépistage au traitement – Questions et réponses à l’usage des patients, INPES, 2009.
- (3) Guide Affection Longue Durée – Hépatite Chronique C. HAS, Mai 2006.
- (4) Wade JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). Medical Care 1992;30:473–483.

Avec la collaboration du Dr Didier Menecier, hépatologue à l’Hôpital d’Instruction des Armées Bégin

MES NUMÉROS UTILES

MON MÉDECIN SPÉCIALISTE HÉPATOLOGUE OU GASTRO-ENTÉROLOGUE :

.....
.....

MON MÉDECIN TRAITANT (GÉNÉRALISTE) :

.....
.....

MON PHARMACIEN :

.....
.....

POUR EN PARLER

MON PSYCHIATRE / PSYCHOLOGUE :

.....
.....
.....
.....
.....

SOS HÉPATITES : 0 800 004 372

(Du lundi au vendredi 10h-13h ; 14-18h, appel gratuit depuis un poste fixe)

HÉPATITES INFO SERVICE : 0 800 845 800

(8h-23h, appel anonyme et gratuit depuis un poste fixe)

SUICIDE ÉCOUTE : 01 45 39 40 00

(24h sur 24, prix d'un appel local)

ÉCOUTE FAMILLE : 01 42 63 03 03

(pour les proches, prix d'un appel local)

PASSEPORT SANTÉ HÉPATITE C

Vous êtes guéri de votre hépatite C, mais vous avez peut-être un proche concerné par la maladie. Des carnets de bords peuvent l'accompagner et l'aider à échanger avec son équipe soignante tout au long du traitement. S'il est intéressé, son médecin pourra contacter medisource, le service d'information médicale et Pharmacovigilance de Janssen.

Mail : medisource@its.jnj.com

medisource®
▶ N° Vert 0 800 25 50 75

