

CO-INFECTIONS

Les personnes atteintes d'une hépatite C chronique rencontrent des difficultés dans leur vie quotidienne, où de nombreux facteurs peuvent être imbriqués.

Hépatite C, *traitement et qualité de vie...*

par **Odile Vergnoux**

coordination.scientifique@actions-traitements.org

Evaluer la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie chronique n'est pas simple : il s'agit de faire la part de ce qui est dû à la maladie elle-même, à son éventuel retentissement psychologique, aux effets du traitement, ou même dans certains cas de l'absence de traitement...



Monsieur de La Palice aurait pu nous dire que, lorsqu'on sait qu'on est malade, on a une qualité de vie moins bonne que lorsqu'on ne le sait pas! Il aurait eu raison, car cela a été scientifiquement démontré, chez des personnes à qui on a remis un test positif pour l'hépatite C, par des tests évaluant leur qualité de vie avant et après cette annonce...

Se savoir atteint d'une hépatite chronique, même sans symptômes, a forcément un impact sur la vie quotidienne, lié sans doute à la connaissance d'une possible altération du foie, avec le risque d'une évolution éventuelle vers la cirrhose et même à long terme le cancer du foie. Il y a aussi ce doute,

cette ignorance au début sur l'état réel du foie au moment du diagnostic d'hépatite C, et cette crainte des traitements, connus pour leur tolérance souvent difficile...

Pourquoi les personnes atteintes d'une hépatite C chronique, même sans traitement, ont-elles une qualité de vie plus médiocre que celles atteintes d'une hépatite B chronique par exemple? Cela n'est pas connu avec certitude, mais plusieurs facteurs peuvent intervenir :

- un état de fatigue persistant, décrit par de nombreux patients, et qui semble bien particulier à l'hépatite C, bien qu'on en connaisse pas le mécanisme ;
- les difficultés liées à la cause même de la contamination, s'il s'agit, ce qui est assez souvent le cas, de l'usage de drogues injectables, avec son cortège de difficultés personnelles et sociales ;

- une atteinte, encore assez mal connue, des fonctions cognitives⁽¹⁾ ; le virus est aussi présent dans le système nerveux central (ces troubles s'améliorent d'ailleurs sous traitement).

Informez le patient...

Une bonne communication entre le médecin qui prend en charge la personne atteinte d'hépatite C, et la personne elle-même (et son entourage) est essentielle pour apaiser une partie de ces difficultés: il s'agit de donner une information honnête et actualisée sur les risques d'évolution, les possibilités thérapeutiques actuelles et futures (le traitement de l'hépatite C est en pleine évolution), les outils qui seront utilisés pour préciser le diagnostic et pour le suivi. Il faut aussi prendre en compte les autres problèmes de santé (alcool, tabac...) et anticiper les conséquences possibles du



La prévalence du VHC dans la population VIH globale est de 25 à 35% et varie considérablement selon le mode de transmission. La prévalence est de 60 à 85% chez les hémophiles, de 50 à 70% chez les usagers de drogue par voie intraveineuse (G. Pialoux, déc. 1997).

Les personnes co-infectées sont confrontées à des séropositivités multiples et ont à faire face à des choix thérapeutiques complexes pour lesquels il n'existe encore pas de réel consensus médical. Les personnes doivent faire face à des difficultés spécifiques nécessitant un accompagnement, un suivi et un soutien.

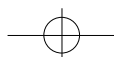
L'observance thérapeutique dans le cadre de la co-infection est un véritable challenge car le patient cumule les effets secondaires de plusieurs classes de médicaments différents dont les interactions sont très peu connues.

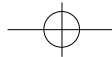
Le soin requis par chacune des infections virales nécessite une observance qui place parfois la personne dans un conflit de priorités.

Les séropositivités multiples démultiplient les facteurs de stress comme l'incertitude, l'anxiété... La relation de soin est complexifiée car la plupart du temps les personnes co-infectées ont un médecin pour leur infection à VIH et un autre pour leur hépatite C.

*Source :
"Mettre en place une consultation d'observance aux traitements contre le VIH/sida" -
Catherine Tourette-Turgis,
Maryline Rebillon*

- (1) Fonctions qui se rapportent à la faculté de connaître
- (2) Erythropoïétine, essentiellement produite par le rein, responsable de la différenciation et de la prolifération des globules rouges...





Mes tripes à l'air...

Partageons...!

Nos traitements au long cours nous ont sauvé la vie et pour certains d'entre nous d'extrême justesse en 1996. Il est utile de se remémorer cet épisode et même, de temps à autres, de le partager avec ceux qui commencent aujourd'hui un traitement. Depuis tout ce temps, rares sont ceux qui n'ont pas eu à gérer les effets secondaires des molécules. Il a fallu d'abord les décrypter, faire la part entre ce qui est vivable et l'inacceptable destructeur à petit feu de notre qualité de vie au quotidien. Forts de cela, nous avons appris à composer plus ou moins facilement avec les médecins qui nous soignent pour amorcer une prise en charge de ces effets. A cette occasion, j'ai envie de pointer l'intérêt des réunions d'informations comme celles proposées par notre association, pas seulement pour ce qu'on y apprend (qu'on peut aussi lire sur le journal ou notre site) mais surtout pour les échanges et la stimulation suscités. On découvre parfois dans les prises de parole, que chacun d'entre nous, tout en essayant de respecter au mieux son traitement, tente aussi de l'accompagner par des pratiques alternatives, des produits naturels, des activités qui renforcent l'esprit ou (et) le bien-être du corps, une nutrition réfléchie et qui au final permettent un peu mieux de tenir au long cours. Oui, nous ne sommes pas seuls sur ces chemins de traverse, alors pourquoi ne pas se décider à partager nos « savoirs » avec d'autres quand cela est possible sur la ligne téléphonique, le courrier des lecteurs du journal, le minitel... de l'association. Même anonymes, ces témoignages, ces modestes informations peuvent servir à d'autres ou tout simplement rappeler à chacun qu'il est possible et peut-être, de plus en plus utile, d'humaniser un traitement lourd dont les effets au long cours sont loin d'être tous connus aujourd'hui...

Bernard T.
Bénévole à Actions Traitements

CO-INFECTIONS

traitement sur l'entourage, la vie sociale et professionnelle.

Une personne atteinte par le VHC se pose de nombreuses questions quant aux risques de contamination pour ceux qui partagent sa vie et il faut essayer d'y répondre de la façon la plus précise possible. Le risque de contamination par rapports sexuels est sûrement très faible et le port du préservatif n'est pas nécessaire (en l'absence de co-infection par le VIH); il est cependant conseillé pendant les règles et en cas de lésion d'herpès, facteurs qui pourraient faciliter la transmission du virus. Si le partenaire sexuel est lui-même atteint par le VHC (ce qui est le cas dans environ 5% des couples), on pense que les deux partenaires ont vraisemblablement partagé auparavant les mêmes facteurs de risque plus que le virus lui-même, qui est d'ailleurs une fois sur deux d'un génotype différent (ce qui élimine dans ce cas une contamination au sein du couple).

En effet, la contamination entre personnes ayant utilisé des drogues injectables ne se limite pas à l'usage de la seringue, mais peut aussi prendre le chemin des tampons, filtres, cuillers, échantillons d'eau utilisés en commun.

Vivre avec les autres

Les autres personnes vivant sous le même toit n'ont pas de précaution particulière à observer, sauf celle de ne pas partager les objets de toilette tels que brosse à dents, rasoir, coupe-ongles... Un dépistage de l'hépatite C pour elles n'est pas nécessaire, sauf en cas de partage d'objets tels que ceux cités.

Dans la vie professionnelle, aucune consigne particulière n'est non plus à observer; il est cependant raisonnable d'informer du portage du VHC les soignants amenés à un risque éventuel de contact avec le sang (infirmière, dentiste).

L'abord du traitement est une phase délicate, qu'il importe de dédramatiser, sans pour autant nier ou négliger les conséquences fréquentes de celui-ci: les effets indésirables sont fréquents, mais pas obligatoires. L'aide des réseaux



« Hépatite C » et des associations de malades est souvent précieuse.

Il faut s'attendre à une baisse possible de moitié de la capacité de travail et, si certains arrivent à maintenir une activité professionnelle quasi normale, d'autres personnes sous traitement enchaînent les arrêts de travail.

Les effets indésirables de l'interféron sont les plus pénibles: dépression dans un tiers des cas, irritabilité qui peut être très déstabilisante pour le patient ainsi que pour l'entourage.

Sans oublier la possibilité de fièvre, frissons, perte de cheveux, amaigrissement, chute des globules rouges et blancs,... même si tout ceci n'est que temporaire, cette période de 6 à 12 mois peut paraître interminable, et les réductions de dose sont fréquentes. Les arrêts de traitement sont quelquefois inévitables et surviennent même, contrairement à ce que l'on pourrait imaginer, plus fréquemment après les six premiers mois.

Une bonne gestion de cette période de traitement permet d'en éviter en partie les écueils: la personne doit entièrement accepter et même s'approprier le traitement après en avoir compris les difficultés mais aussi envisager les solutions possibles et les bénéfices attendus.

Si possible, l'activité professionnelle doit être allégée, le soutien de l'entourage assuré, et le médecin particulièrement attentif au risque de dépression, afin de ne pas hésiter à prescrire un traitement antidépresseur dès que le besoin s'en fait sentir. Si la personne traitée est connue pour une fragilité psychologique

particulière, la prudence s'impose d'autant plus, ainsi qu'une consultation spécialisée avant la mise sous traitement et si nécessaire par la suite.

Le suivi par un médecin généraliste qui connaît bien son patient est de toute première importance, pour vérifier que la tolérance reste acceptable. Ainsi, la fatigue peut être majorée par une anémie (la ribavirine est en cause), et l'EPO^o est un « antidote » tout à fait licite dans ce cas!

De « petits moyens » ne sont pas à négliger non plus pour améliorer la qualité de vie: boire suffisamment, pratiquer une activité physique régulière, soigner sa peau, prendre quotidiennement 1 g de vitamine C (le matin) et de vitamine E.

Une fois le traitement terminé, l'horizon s'éclaircit, et la qualité de vie s'améliore, la fatigue se dissipe en général, avec un retour possible à une activité professionnelle normale.

Si malheureusement le résultat (succès virologique) n'a pas été celui espéré, des perspectives encourageantes se profilent quand même à l'horizon, avec de nouveaux médicaments actifs en cours d'étude, qui suscitent actuellement beaucoup d'espoir: une dynamique s'est réellement enclenchée depuis quelques années dans le traitement de l'hépatite C, qui justifie, à grande échelle, non seulement le dépistage des personnes atteintes, mais l'évaluation de leurs lésions hépatiques, permettant de juger de la nécessité ou non d'un traitement (voir également notre article sur le Fibrotest dans ce même numéro, page 1).

os
rép

