

8

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.

C'est dans ma tête ou c'est l'hépatite ?

Fatigue et troubles de l'humeur



être hépatant 8

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.

> Pour en savoir plus

C'est un fait aujourd'hui démontré : l'hépatite C chronique peut entraîner un mal-être physique et psychologique important, qui peut prendre différentes formes : fatigue, anxiété, agressivité, dépression...

Cette situation est souvent vécue dans la solitude car elle provoque fréquemment l'incompréhension de l'entourage.

Peu de personnes atteintes savent que ces manifestations peuvent être directement liées à leur maladie. Beaucoup se sentent démunies et ne parviennent pas à évoquer ces problèmes, ou bien les sous-estiment.

Il existe pourtant des solutions pour vous aider à identifier ces symptômes, à en parler à votre médecin et à les traiter, ou du moins à en réduire l'impact sur votre vie quotidienne.

INFO'S

ÉCOUTE ET
SOUTIEN

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**
- 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

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.



Je suis toujours fatigué(e). Est-ce normal ?

La fatigue est l'un des symptômes les plus fréquents dans l'hépatite. Son intensité ne dépend ni de l'âge, ni de l'activité du virus, ni de la sévérité des lésions du foie.

Notre fatigue n'est pas liée à un effort ou à un changement de notre rythme de vie. Elle est souvent cyclique et ne disparaît pas, ou incomplètement, après le repos. Nous pouvons nous sentir épuisés dès le réveil, ou avoir de gros coups de fatigue au cours de la journée sans raison particulière. Certains jours, la fatigue est permanente.

Nous avons aussi beaucoup plus de difficultés à récupérer de nos activités quotidiennes.

Des travaux sont en cours pour déterminer les mécanismes biologiques qui expliquent le lien entre la fatigue et la présence du virus de l'hépatite C (VHC).

Fatigue et manque de vitamines ?

L'asthénie (fatigue sévère) peut être liée à une autre cause que l'hépatite : diabète, hypothyroïdie, carences en vitamines ou en oligo-éléments, consommation excessive d'alcool, alimentation insuffisante ou déséquilibrée. Le médecin peut recommander des examens pour vérifier que votre fatigue n'est pas la conséquence de l'un de ces problèmes. Attention : ne prenez pas de compléments alimentaires ou de vitamines sans avis médical ; certains de ces produits, vendus sans ordonnance, peuvent être toxiques pour le foie.

Trucs et astuces hépatants

Les troubles du sommeil sont fréquents chez les hépatants. Les somnifères étant peu recommandés sur une longue période, n'hésitez pas à discuter d'autres méthodes avec votre médecin traitant : homéopathie, relaxation, shiatsu...

Si vous souffrez de douleurs articulaires, musculaires ou lombaires, votre médecin peut vous prescrire des séances de kinésithérapie. Les douleurs dérèglent le sommeil, ce qui peut entraîner la déprime.

La fatigue m'empêche de mener une vie normale.

La fatigue due au VHC a des retentissements sur le physique, le moral et la vie sociale. Elle oblige souvent à restreindre ses activités et les relations sociales, amoureuses et familiales peuvent se dégrader. Parfois, il devient difficile de gérer le quotidien.

Les malentendus avec l'entourage sont fréquents, car l'hépatite est asymptomatique : elle n'est pas visible physiquement. Ce décalage entre votre apparence et votre état de fatigue occasionne des incompréhensions de la part de vos proches : ils vous trouvent « en pleine forme » alors que vous vous sentez incapable de la moindre action. Si votre entourage n'est pas suffisamment informé de l'ampleur de la fatigue dans l'hépatite C, votre attitude peut être interprétée comme de la paresse ou de la mauvaise volonté. Parfois, vous ne supportez plus que vos proches ne comprennent pas votre mal-être. Aidez-les à mieux appréhender vos difficultés : expliquez-leur la maladie, faites-leur lire ces brochures, proposez-leur de vous accompagner chez le médecin.



Fatigue et travail, est-ce compatible ?

Si vous continuez à travailler alors que vous n'en pouvez plus, vous allez déployer toute votre énergie pour votre emploi, et la fatigue risque alors de perturber tous les autres domaines de votre vie. N'hésitez pas à consulter votre médecin traitant qui vous prescrira un arrêt de travail si votre état le nécessite.

Il faut savoir que certains médecins-conseil de la sécurité sociale ne prennent pas en compte la fatigue pour accorder la reconnaissance de l'invalidité (c'est-à-dire la diminution de votre capacité de travail).

Si vous êtes confronté à cette situation, une association peut vous conseiller. Si vous avez envie de continuer à travailler et si vous vous en sentez capable, prenez rendez-vous avec le médecin du travail qui peut, dans certains cas, envisager avec votre employeur un aménagement des horaires ou du poste de travail. Le médecin du travail est tenu au secret médical, il est donc préférable de passer par lui plutôt que de négocier directement avec l'employeur.

Savoir décrire sa fatigue

Tout le monde se plaint d'être fatigué, même votre médecin! Mais la fatigue d'un hépatant est très spécifique : certains professionnels de santé n'en ont pas suffisamment conscience. Si votre médecin ne vous écoute pas, essayez de modifier votre discours et votre vocabulaire. Au lieu de dire "fatigué", employez d'autres mots : épuisé, exténué, éreinté... Illustriez l'incidence de cette fatigue sur votre quotidien par des exemples concrets : vous ne pouvez plus passer l'aspirateur, vous devez vous arrêter à chaque étage pour monter les escaliers, porter un sac de courses vous est devenu impossible, etc.

Comment ils ont géré les difficultés

L'hépatite C m'a rendue dépendante de mes proches dans mon quotidien. Je ne peux pas étendre le linge toute seule, je fais mes courses de façon fragmentée, mais j'ai décidé de le prendre avec humour. Aujourd'hui je me sens mieux dans ma tête que lorsque je travaillais, je me suis débarrassée des faux-semblants et de l'hypocrisie.

Michelle, 55 ans

Je me sens différent d'avant. L'hépatite C a modifié mon comportement et mes relations.

Au niveau physiologique, certains médecins pensent que le VHC agit sur les cellules du cerveau : cela pourrait expliquer les troubles de l'humeur, les pertes de mémoire et les difficultés de concentration.

De plus, une maladie chronique entraîne toujours des bouleversements chez la personne atteinte et dans son entourage. Le fait d'avoir été contaminé par un virus peut faire naître un sentiment de honte, de révolte ou de colère dirigée contre soi-même ou contre les autres. Certains se découvrent une émotivité à fleur de peau : ils deviennent très irritable, ou au contraire s'effondrent en larmes devant les infos à la télé.

L'acceptation de la maladie est un processus lent et complexe : une psychothérapie est un réel soutien, n'hésitez pas à consulter.

Trucs et astuces hépatants

Même si cela demande parfois des efforts, essayez de ne pas vous replier sur vous-même. Gardez des contacts avec l'extérieur et les autres, bougez. Le sport n'est pas contre-indiqué, au contraire : à chacun de voir ce qu'il est capable de faire. Vous pouvez pratiquer le yoga, le tai-chi ou d'autres disciplines relaxantes... Trouvez une activité qui vous plaise et vous détende vraiment : cela ne doit pas être une corvée ou une contrainte supplémentaire.

Comment ils ont géré les difficultés

« Pour compenser les troubles de l'humeur, j'ai appris à dire non à ceux qui m'entourent. J'ai développé la culture du "moi d'abord", je goûte aux petits plaisirs, je prends soin de mon corps. Penser à moi fut un apprentissage et curieusement, je ne me suis jamais sentie coupable. »

Maryse, 52 ans

Et si c'était une dépression ?

Les dépressions sont fréquentes chez les personnes atteintes par l'hépatite C, et pas seulement pendant le traitement.

Tout d'abord, le choc vécu à l'annonce de la maladie peut avoir des conséquences au long cours.

La fatigue intense peut aussi aboutir à une vraie dépression, car elle entraîne parfois des changements de vie radicaux : une vie professionnelle ralentie ou interrompue (perte d'emploi, arrêts de travail répétés, changement de poste), une gestion des tâches ménagères difficile, des relations perturbées (conjoint, enfants, parents), des activités de loisirs très réduites.

Ces modifications dues à la maladie peuvent enfermer la personne atteinte dans un sentiment d'inutilité sociale, de rejet, de peur de l'avenir... Enfin, la maladie est quelquefois un catalyseur : elle amplifie les faiblesses psychologiques qui existaient avant la découverte de l'hépatite. Il est très important de repérer les signes d'une dépression.

Hélas, ils sont fréquemment négligés par le corps médical : la prise en charge est souvent tardive et la guérison plus longue. Il est difficile pour la personne de s'auto-évaluer :

l'entourage doit être alerté et vigilant, car un épisode dépressif peut rapidement s'aggraver s'il n'est pas diagnostiquée.



Quizz "Etes-vous dépressif ?"

Vous vous sentez mal, vous vous demandez si vous êtes seulement déprimé ou si vous souffrez d'une véritable dépression.

Répondez à ces quelques questions.

Au cours du dernier mois, avez-vous eu une période ayant duré au moins 2 semaines pendant laquelle :

- Vous vous êtes senti triste, cafardeux ou déprimé la plupart du temps de la journée et ce presque tous les jours ? Oui/Non
- Vous aviez presque tout le temps le sentiment de n'avoir goût à rien, d'avoir perdu l'intérêt ou le plaisir pour les choses qui vous plaisent habituellement ? Oui/Non

Si vous avez répondu "non" à ces 2 questions vous ne vivez sûrement pas une phase dépressive.

En revanche, si vous avez répondu "oui" à ces 2 questions, poursuivez :

- Durant cette période de 2 semaines, vous vous sentiez déprimé, sans intérêt pour les choses, fatigué ? Oui/Non
- Votre appétit s'est-il notablement modifié, avez-vous perdu ou pris du poids sans en avoir l'intention ? Oui/Non
- Avez-vous des problèmes de sommeil (endormissement, réveils nocturnes ou précoces, hypersomnie) presque toutes les nuits ? Oui/Non
- Parlez-vous ou vous déplacez-vous plus lentement que d'habitude, ou au contraire, vous sentez-vous agité et avez-vous du mal à rester en place ? Oui/Non
- Vous sentez-vous presque tout le temps fatigué, sans énergie ? Oui/Non
- Manquez-vous de confiance en vous-même, ou vous sentiez-vous sans valeur, voire inférieur aux autres ? Oui/Non
- Vous êtes-vous fait des reproches ou vous êtes-vous senti coupable ? Oui/Non
- Avez-vous du mal à vous concentrer, ou à prendre des décisions ? Oui/Non
- Avez-vous eu à plusieurs reprises des idées noires comme il vaudrait mieux que vous soyez mort, ou avez-vous pensé à vous faire du mal ? Oui/Non

Si le nombre de "oui" (y compris les questions 1 et 2) est supérieur ou égal à 3 : vous traversez peut-être une phase dépressive. Il vaudrait mieux consulter.

Si le nombre total de "oui" (y compris les questions 1 et 2) est inférieur à 2 vous ne traversez pas de phase dépressive actuellement.

Référence : MINI : Mini International Neuropsychiatric interview conçu par Sheehan aux États-Unis et par Y. Leclubier en France (Inserm U 302) 1995.

J'ai besoin d'aide, mais je ne sais pas à qui m'adresser.

Parlez-en d'abord à votre médecin généraliste qui peut vous orienter vers un spécialiste, psychologue ou psychiatre. Certaines personnes n'osent pas aborder ce sujet car elles pensent que leurs troubles psychologiques n'ont rien à voir avec l'hépatite C, ou que les « psy » ne soignent que les fous. N'ayez pas honte de chercher de l'aide, même à titre préventif. Sous traitement antiviral, les troubles psychologiques peuvent s'installer et empirer rapidement. Il est donc important de mettre en place un soutien psychologique dès la découverte de la maladie. Cela vous aidera à mieux affronter, en temps utile, les difficultés éventuelles engendrées par le traitement antiviral.

Dans certains services de gastro-entérologie, il existe des consultations gratuites de psychologues et de psychiatres, spécialement destinées aux personnes atteintes d'hépatite C et à leurs proches. Renseignez-vous auprès d'une association. Participer à un groupe de parole de personnes concernées par l'hépatite peut aussi vous aider.



Quel « psy » et à quel prix ?

Les psychiatres sont des médecins : ils peuvent prescrire des antidépresseurs et leurs consultations sont remboursées. Les honoraires des psychologues, psychothérapeutes et psychanalystes installés en libéral ne sont pas pris en charge par la Sécurité sociale. En revanche, les consultations de psychologues à l'hôpital ou dans un centre médico-psychologique sont gratuites.

Comment ils ont géré les difficultés

Avec le traitement, je suis devenu extrêmement agressif ; c'était très difficile à vivre. Je ne supportais plus le métro, le stress de la ville, j'avais besoin de voir la nature, de respirer. Alors j'ai quitté Paris pour m'installer à la montagne. Maintenant, ce qui est important pour moi, c'est d'aider les autres et de partager mon expérience.

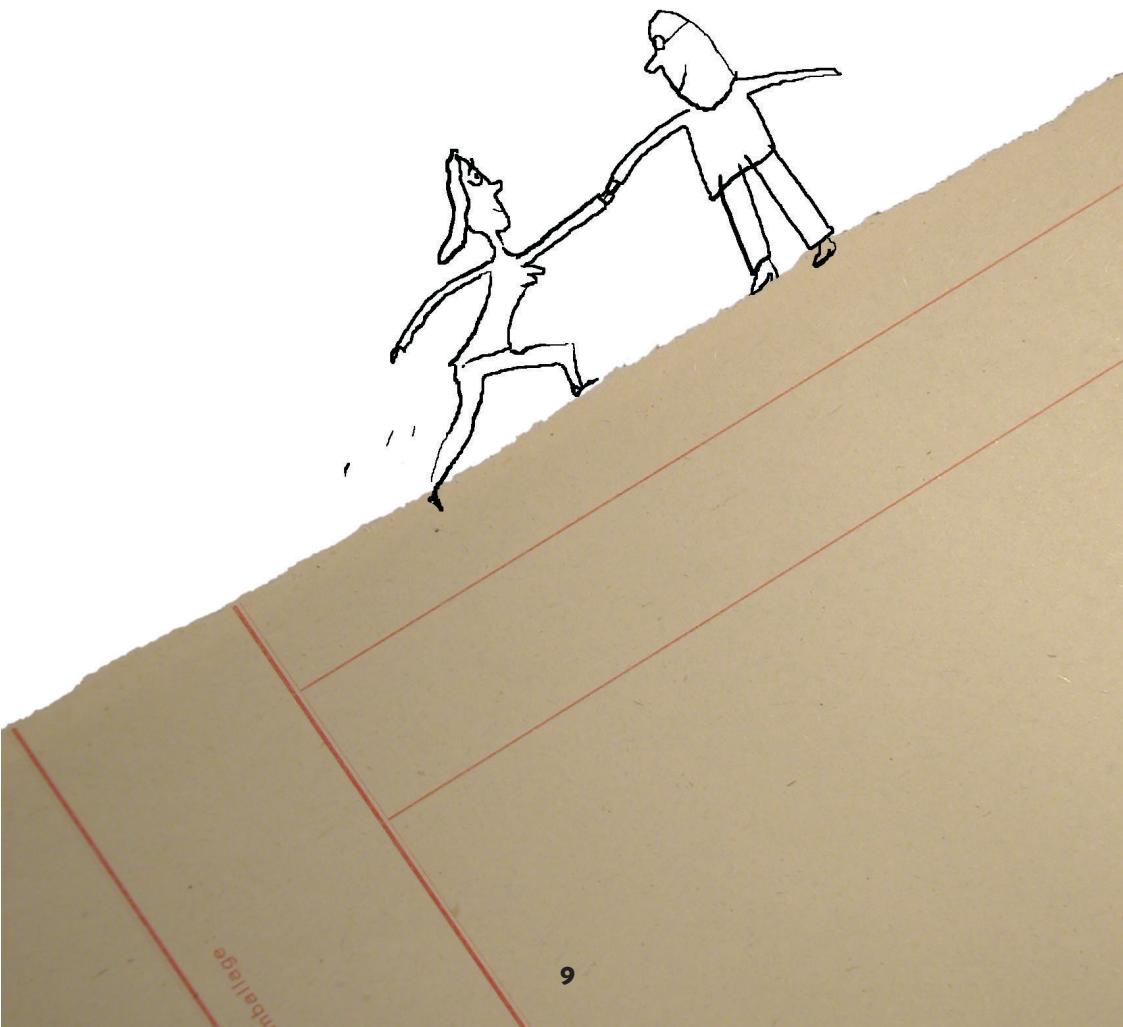
Michel, 56 ans

Le traitement anti-VHC a-t-il des répercussions psychologiques ?

Les troubles de l'humeur et la dépression font partie des effets secondaires du traitement : ils peuvent apparaître de façon soudaine chez n'importe quel malade, même celui qui se sentait très bien avant. Le traitement demande donc une surveillance étroite au niveau psychologique. Le traitement anti-VHC peut entraîner des troubles du sommeil : insomnies, hypersomnies (on a constamment envie de dormir), rythme du sommeil décalé (on s'endort le jour et pas la nuit).

L'irritabilité est également un symptôme très fréquent qu'il ne faut pas négliger, car il peut être le signal d'un malaise plus profond. Soyez à l'écoute de vos proches : si votre entourage vous alerte sur un changement de votre comportement ou de votre personnalité, se plaint d'une agressivité ou d'une nervosité inhabituelle de votre part, n'attendez pas pour le signaler à votre médecin.

Certains d'entre nous ont une méfiance vis-à-vis des anxiolytiques, des somnifères ou des antidépresseurs. Ils ont peur de ne plus pouvoir s'en passer, ou ne veulent pas rajouter un médicament à un traitement déjà lourd. Or, il faut savoir qu'une dépression non traitée est bien plus dangereuse que des médicaments conçus pour vous soigner. Des idées suicidaires peuvent survenir pendant le traitement, et les passages à l'acte sont souvent imprévisibles.



Après le traitement, est-ce que ça va mieux ?

Normalement, la fatigue et les troubles de l'humeur liés au traitement disparaissent dans les mois qui suivent, mais ce n'est pas toujours le cas. Si le traitement antiviral n'a pas eu les effets escomptés (le virus n'a pas été éliminé de l'organisme), certains peuvent ressentir du désespoir, ou se désintéresser du suivi de leur maladie. Ils doivent parfois envisager un autre traitement à plus ou moins long terme : si le traitement précédent a été difficile, cette perspective peut être une grande source d'angoisse. D'autre part, ceux qui sont considérés comme guéris s'aperçoivent souvent qu'ils ne sont pas redevenus exactement « comme avant » : ils doivent faire le deuil de cette idée.

Même chez des personnes ayant bien supporté le traitement, on peut voir apparaître des troubles dépressifs, voire des tentatives de suicide après l'arrêt de l'interféron.

Rassurez-vous : la plupart des personnes atteintes vont beaucoup mieux quelques semaines après l'arrêt du traitement.

Quoi qu'il en soit, là encore, un soutien psychologique peut être mis en place à l'arrêt du traitement si le besoin s'en fait sentir.





Les fiches "**Etre 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 : juillet 2004