



El principal objetivo de esta Guía es ofrecer información sobre la hepatitis C a quienes les afecta el bienestar físico y emocional de los pacientes, como son los familiares, cuidadores, amigos y compañeros.

Editado por : DRAFT EDITORES, S.L. María Tubau, 5 - 1º 28050 Madrid

© 2014 Draft Editores, S.L.

© Reservados todos los derechos. Ninguna parte de esta publicación puede ser reproducida, guardada en un sistema de recuperación o transmitida en forma alguna ni por medio alguno, electrónico, mecánico, de fotocopia, de grabación o de otro tipo, sin el permiso previo del Copyright.

Coordinación editorial a cargo del Departamento Médico de Draft Editores.

Editor y Director Responsable: Juan I. Castejón

La editorial no asume responsabilidad alguna por los posibles perjuicios y/o daños a personas o propiedades como consecuencia de responsabilidades de productos, negligencias u otros motivos, ni por cualquier uso o aplicación de ninguno de los métodos, productos, instrucciones o ideas contenidos en la publicación. Dados los rápidos avances que se producen en las ciencias médicas, el editor recomienda que se realice una verificación independiente de los diagnósticos y las dosis y formas de administración de los fármacos.

Esta información ha sido desarrollada y proporcionada por terceros independientes. AbbVie no necesariamente comparte las opiniones y/o datos aquí vertidos, ni se hace responsable por la exactitud de su contenido ni por las conductas o parámetros de trabajo de dichos terceros.

Depósito Legal: 0000000 ISSN: 0000000

DOI: 000000000000000

Soporte Técnico:

Dra. Eva Rodríguez. Psicóloga clínica de IPSalut - Institut de Psicologia de la Salut.

GUÍA PARA FAMILIARES, CUIDADORES Y AMIGOS DE PACIENTES CON HEPATITIS C

ÍNDICE

Introducción	8
Capítulos	10
1. ¿Por qué una Guía para familiares, cuidadores y amigos?	10
2. El hígado	12
2.1. Anatomía del hígado	12
2.2. Funciones del hígado	13
2.3. Las hepatitis virales	15
3. ¿Qué es la hepatitis C?	25
3.2. Situaciones de riesgo y transmisión	26
3.3. Medidas de prevención para evitar la transmisión	27
4. Reacciones emocionales del paciente con hepatitis C	30
	Capítulos 1. ¿Por qué una Guía para familiares, cuidadores y amigos?

CONVIVIENDO CON LA HEPATITIS C

GUÍA PARA FAMILIARES, CUIDADORES Y AMIGOS DE PACIENTES CON HEPATITIS C

	4.2. Paciente en fase de tratamiento	35
	4.3. Paciente en espera de trasplante hepático	36
5.	Reacciones emocionales en los familiares, cuidadores y/o entorno social del paciente	37
	5.1. Reacciones comunes en las parejas, familiares, cuidadores y entorno social	38
	5.2. Signos de alarma de agotamiento emocional y físico	42
	5.3. Estrategias para cuidarse como cuidador	43
6.	¿Cómo viven los hijos la enfermedad?	54
	6.1. Reglas importantes	55
	6.2. Recomendaciones para los padres o personas que facilitan la información a los hijos	56
7.	¿Cómo afecta la enfermedad a las relaciones de pareja?	58
	7.1. Reacciones emocionales de la pareja	58
	7.2. Las relaciones sexuales	
	7.3. Embarazo. Miedos y dudas más frecuentes	63

5 .	¿Cómo ayudar al paciente a convivir con su enfermedad?	65
	8.1. Gestión de las emociones	66
	8.2. Importancia de la "adherencia terapéutica"	7C
	8.3. Importancia de la calidad de vida: alimentación y actividades físicas	73
	8.4. Importancia de las Asociaciones de Pacientes y Familiares	77
9.	El duelo o pérdida del ser querido	7 9
	El duelo o pérdida del ser querido	
10		82
10 11	Contraction of the contraction o	

INTRODUCCIÓN

¿ Quién cuida de la familia?

La hepatitis C es una enfermedad muy prevalente que afecta a unas 170 millones de personas en el mundo¹. La mayoría de las personas que adquieren la infección desarrollan una hepatitis crónica y un 30% de los pacientes con hepatitis crónica desarrollarán con el tiempo (aproximadamente 30 años) una cirrosis hepática². Los pacientes con cirrosis pueden progresar y sufrir descompensaciones de la enfermedad (retención de líquidos, hemorragia, alteración del nivel de conciencia o infecciones) y/o cáncer de hígado. Todo ello altera la calidad de vida del paciente y pone en riesgo su vida haciendo necesaria la realización de un trasplante hepático. La enfermedad puede pasar completamente desapercibida hasta que el paciente se encuentra en estadios avanzados de la enfermedad cuando las opciones terapéuticas son más limitadas.

Como es de esperar, este largo proceso desde el diagnóstico hasta la realización de un trasplante hepático o bien la curación de la enfermedad tiene un impacto notable en el paciente y su entorno familiar, social y laboral. Los médicos siempre nos preocupamos de la salud física y mental del paciente que es quien padece los síntomas de la enfermedad. Sin embargo, con frecuencia olvidamos que a la familia del

paciente con hepatitis C también sufre. Sufre por el paciente, sufre porque desconoce los síntomas de la enfermedad, sufre porque no sabe la forma de ayudarlo a superar el diagnóstico, los efectos secundarios del tratamiento y la posibilidad de que no se cure.

¿Quién cuida de la familia?. Es fundamental que los familiares de pacientes con hepatitis C conozcan los síntomas de la enfermedad, el tratamiento y sus efectos secundarios para que puedan participar activamente en todo el proceso asistencial del enfermo. Por lo tanto es responsabilidad del médico y de las instituciones de salud que la familia reciba toda la información y ayuda necesaria para afrontar la enfermedad.

Afortunadamente, el panorama del tratamiento de la hepatitis C está cambiando y contará con un gran abanico terapéutico que permita la curación de la infección en más del 90% de los casos con pocos efectos secundarios. Actualmente el acceso a esta medicación está limitado a pacientes con una enfermedad más avanzada (cirrosis avanzada o trasplantados hepáticos con recidiva grave de la hepatitis C) pero en el futuro muchos pacientes y también sus familias podrán beneficiarse de los nuevos fármacos antivirales.

María-Carlota Londoño

Hepatóloga Clínic Barcelona. Hospital Universitario

CAPÍTULO 1. ¿POR QUÉ UNA GUÍA PARA FAMILIARES, CUIDADORES Y AMIGOS?

Generalmente cuando vamos al médico no lo hacemos solos, se suele ir acompañado de la pareja, de un familiar o de un amigo y más cuando esperamos que nos den los resultados de unas pruebas o de una decisión terapéutica. Es posible que la persona esté muy preocupada por la información que ha de recibir.

La hepatitis C es una enfermedad familiar. No por la transmisión que pueda producirse entre los miembros de la unidad familiar, que es poco frecuente, sino porque cada persona de la familia va a vivir la

enfermedad y las preocupaciones que este proceso genera. El núcleo familiar puede sufrir repercusiones temporales en su estilo de vida, en el plano laboral y en sus relaciones sociales. Los propósitos, planes y objetivos pueden verse alterados.

Cuando el médico diagnostica la hepatitis C, se produce un gran impacto emocional. La mayoría

de personas se conmocionan y no dan crédito a lo que les sucede, pueden bloquearse y precisan que se les repita la información.

El impacto del diagnóstico y de la información que recibe el paciente por parte de los profesionales sanitarios, repercute también de forma importante en su entorno familiar y social más íntimo.

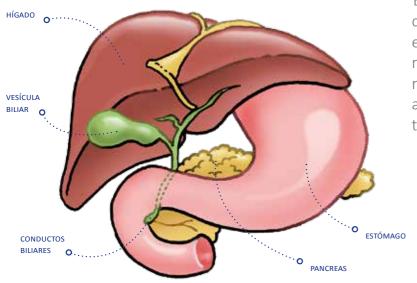
Muy posiblemente cada uno de ellos va a vivir el proceso de forma diferente, pero no hay duda de que el estilo y la calidad de vida de la familia, en especial del cuidador principal, va a cambiar considerablemente.

Esta guía de apoyo va dirigida a todas aquellas personas que están cerca de un paciente diagnosticado de hepatitis C y que se ven afectadas por el proceso de esta enfermedad.

El objetivo es ofrecer información sobre las reacciones emocionales más frecuentes en la persona diagnosticada de hepatitis C en las diferentes fases de la enfermedad y recomendar estrategias para saber manejar de forma más adaptativa estas emociones. También informa sobre las dificultades emocionales que pueden presentar las personas que están al lado del paciente y sobre las pautas para afrontar los cambios y reconducir su vida asumiendo el nuevo rol de cuidador.

CAPÍTULO 2. EL HÍGADO

2.1. Anatomía del hígado



El hígado está situado en la parte superior derecha de la cavidad abdominal, debajo del diafragma y por encima del estómago, el riñón derecho y los intestinos. Es el órgano más grande del cuerpo, tiene forma cónica, es de color marrón rojizo oscuro y pesa alrededor de 1,5 Kg. El hígado precisa un buen aporte de sangre para realizar sus funciones.

• La sangre oxigenada llega al hígado a través de la arteria hepática y la sangre rica en nutrientes, procedente de los intestinos, llega a través de la vena porta.

2.2. Funciones del hígado

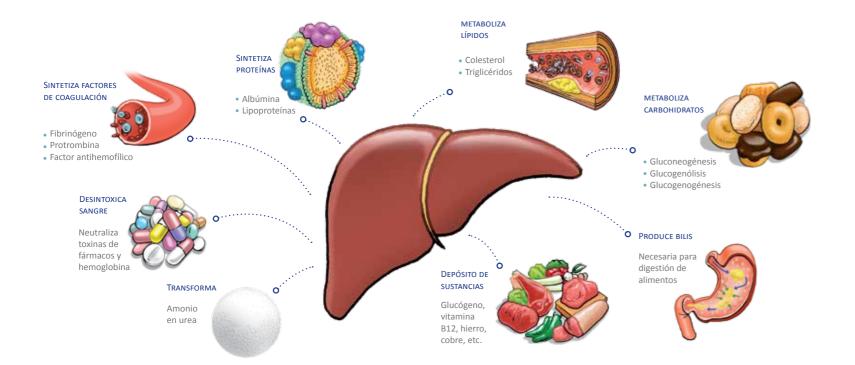
El hígado regula los niveles sanguíneos de la mayoría de los compuestos químicos. Toda la sangre que sale del estómago y los intestinos pasa a través del hígado. El hígado procesa esta sangre, sintetizando los nutrientes. El 90% de los fármacos absorbidos a nivel del intestino se metabolizan en el hígado para obtener el medicamento activo.

Se han identificado más de 500 funciones vitales relacionadas con el hígado. Entre las más conocidas se incluyen:

- La producción de bilis, que ayuda a eliminar desechos y descompone las grasas en el intestino delgado durante la digestión. La bilis se transporta al intestino a través de los conductos biliares.
- La síntesis de determinadas proteínas como la albúmina que pasa al torrente sanguíneo.
- La producción de colesterol y otras proteínas específicas.
- La conversión del exceso de glucosa, obtenida en la ingesta, en glucógeno de almacenamiento (glucógeno que luego puede ser convertido nuevamente en glucosa para la obtención de energía).

13

Figura 1. Funciones del hígado.



- La participación en el metabolismo del hierro en el organismo.
- La síntesis de urea, que es un producto final del metabolismo proteico que se excreta por la orina.
- La depuración de la sangre de los fármacos y sustancias tóxicas. Cuando el hígado degrada sustancias nocivas, los subproductos obtenidos se excretan hacia la bilis o a la sangre. Los subproductos biliares entran en el intestino y finalmente se eliminan con las heces. Los subproductos sanguíneos filtrados por los riñones se eliminan por la orina.
- La regulación de la coagulación sanguínea mediante la síntesis de los factores de coagulación.
- La producción de factores de inmunidad y defensa frente a las infecciones, etc.

2.3. Las hepatitis virales

"Hepatitis" significa inflamación del hígado. Puede ser causada por virus, bacterias, parásitos, radiación, drogas, sustancias químicas y toxinas. Existen varios tipos de hepatitis virales y cada virus tiene una transmisión diferente pero los síntomas clínicos son similares. Las hepatitis virales más comunes son las hepatitis A, B, y C.

Hepatitis A

Este virus se transmite por vía oral y fecal debido a:

- Ingestión de agua o alimentos contaminados.
- Comportamientos sexuales que propicien un contacto ano-oral.

Existe vacuna preventiva. Se recomienda en adultos si:

- Se padece hepatitis B y/o C crónicas.
- Se viaja a países de riesgo.

Nunca cronifica, contrariamente a lo que puede suceder con las demás. Después de padecerla persisten anticuerpos protectores. En personas de edad avanzada o que tengan enfermedades crónicas puede ser grave.

Hepatitis B

El VHB (virus de la hepatitis B) puede sobrevivir en una gota de sangre fuera del organismo.

Cronifica en un número elevado de personas sobre todo si la infección se produce en la infancia.

Existe una vacuna muy eficaz y segura. En España es obligatoria para todos los recién nacidos (tarjeta con calendario vacunal). Así mismo, se recomienda la vacuna en las personas que conviven con un portador del VHB.

Existen tratamientos. Los fármacos disponibles consiguen controlar la enfermedad en casi el 100% de los pacientes. La resistencia al tratamiento es mínima o nula.

Se transmite por vía sexual, sanguínea y de madre a hijo:

- Durante el embarazo/parto si la madre es portadora del VHB activo y no recibe el tratamiento adecuado actualmente bien protocolizado.
- Si se mantienen relaciones sexuales sin protección.
- En la realización de tatuajes, piercings y acupuntura si no se cumplen las normas de prevención. Todo lo que se utilice debe ser de uso individual, incluida la tinta, agujas y otros utensilios.
- Si se comparten jeringuillas o tubos para inhalar o esnifar droga.
- Si se usan utensilios infectados con sangre como pueden ser los de higiene personal. Es un virus que persiste en pequeñas gotas de sangre seca.

Hepatitis C

El virus de la hepatitis C (VHC) cronifica en un número elevado de personas. Se calcula que en el 85% de los infectados.

No existe vacuna y por tanto la prevención es fundamental.

Se puede curar totalmente con tratamiento. Se han desarrollado nuevos fármacos con actividad frente a todos los genotipos del VHC que curarán a un número cada vez mayor de pacientes.

En España se estima que 475. 000 personas tienen hepatitis C. Solo un 36% de éstas saben que están infectadas. El resto están por detectar y hasta que no se consiga esta detección se está creando una cadena involuntaria de transmisión por el VHC con gran impacto para la salud pública³.

Se transmite por vía sanguínea:

- Puede ocurrir durante el embarazo/parto. Se acepta que se da en un 5% y un porcentaje mayor si la madre tiene coinfección con VIH.
- Si se mantienen relaciones sexuales sin protección. Si se realizan prácticas que impliquen sangrado aumenta el riesgo.
- En la realización de tatuajes, piercings y acupuntura si no se cumplen las normas de prevención. Todo lo que se utilice debe ser de uso individual.
- Si se comparten jeringuillas o tubos para inhalar o esnifar drogas.
- Si se usan utensilios infectados con sangre como pueden ser los de higiene personal. El VHC puede sobrevivir hasta 3 días en una gota de sangre fuera del organismo.

Los síntomas suelen aparecer en etapas avanzadas de las enfermedades del hígado:

- Encefalopatía hepática: se produce enlentecimiento, pérdida de concentración, alteración del sueño, etc. Puede manifestarse en diversos grados. La alteración mental se relaciona con la acumulación de sustancias tóxicas que el hígado no depura totalmente.
- Ictericia: coloración amarilla de la piel y los ojos.
- Coluria: coloración oscura de la orina.
- Ascitis: acumulación de líquido en el abdomen.
- Sensación de fatiga.
- Hinchazón de las piernas.
- Pérdida de apetito.

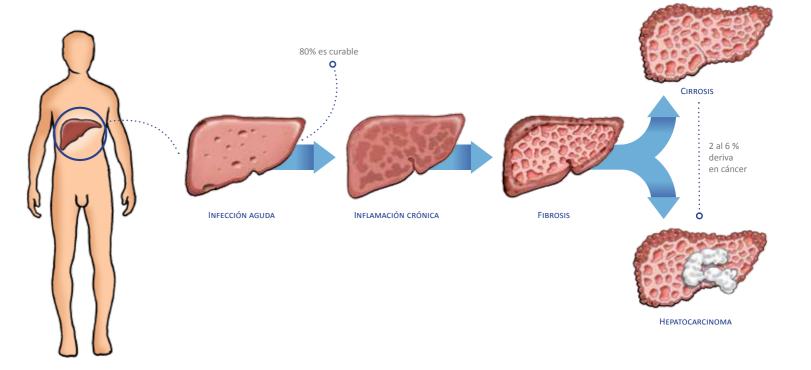
Excepto en los casos excepcionales de las hepatitis por VHC agudas que se manifiestan con ictericia, y la clínica de hepatitis "típica": cansancio, náuseas, etc, los pacientes portadores de hepatitis crónica por VHC no presentan los síntomas detallados anteriormente hasta fases más avanzadas de su enfermedad.

Los síntomas de la hepatitis C no se pueden distinguir de los que se producen en otras enfermedades hepáticas y además los cuadros clínicos pueden variar de paciente a paciente. Cuando los hepatocitos (células funcionales del hígado) sufren daño debido a infecciones víricas, consumo de alcohol, toxinas u otros factores, se activa el sistema inmunológico produciendo tejido fibroso en el hígado. La afectación hepática es progresiva y en ocasiones se acelera si el paciente además de tener el VHC, es portador de otro tipo de hepatitis o padece coinfección con el VIH o bebe alcohol.

La lesión crónica en el hígado está causada por el depósito de tejido fibroso que va endureciendo el órgano progresivamente. La fibrosis hepática se acumula de modo lento y progresivo, se puede cuantificar y se clasifica en cuatro estadíos. En la fase cuatro se denomina cirrosis.

En el estadío de cirrosis, el hígado presenta cicatrices fibrosas que restringen el flujo de sangre y dificultan el funcionamiento normal del hígado.

Figura 2. Evolución progresiva de la hepatitis crónica a cirrosis.



La cirrosis se divide en dos categorías principales:

Cirrosis compensada

Aunque el hígado esté dañado, todavía puede desempeñar las funciones más importantes y el paciente no ha sufrido complicaciones hepáticas. En este estadio el proceso de deterioro se puede ir acelerando, por lo que es fundamental asegurar que el paciente recibe el tratamiento adecuado para detener y erradicar la hepatitis por el VHC.

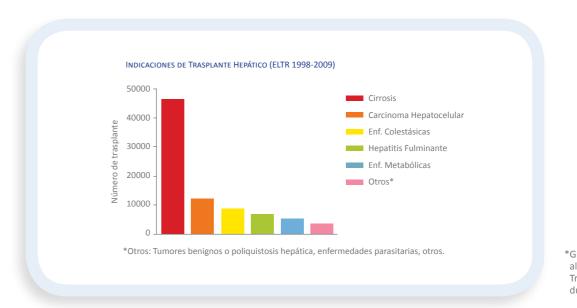
Cirrosis descompensada

En esta fase, el hígado no puede realizar sus funciones más importantes y el paciente ya presenta síntomas y complicaciones.

El cáncer de hígado o hepatocarcinoma es el tumor hepático más frecuente. Se produce al degenerar algunas células hepáticas en el hígado cirrótico. Se presenta con una relativa frecuencia: 4 casos por personas con cirrosis controladas y por año. Es muy importante el control de posibles tumores puesto que los más precoces podrán acceder a tratamientos curativos.

El trasplante hepático

El trasplante hepático se considera el tratamiento de elección en pacientes seleccionados que presenten cirrosis hepática descompensada con o sin hepatocarcinoma y está indicado en algunas enfermedades metabólicas. También se contempla en la insuficiencia hepática aguda grave (hepatitis fulminante).



^{*}Gráfico perteneciente al Registro Europeo de Trasplante de Hígado (ELTR) durante los años 1998-2009

La indicación de un trasplante hepático debe basarse en dos criterios: primero, el paciente debe tener una enfermedad hepática aguda o crónica irreversible, y segundo, la esperanza de vida con el trasplante debe ser superior a la misma en ausencia del trasplante.

El trasplante hepático consiste en la extracción quirúrgica del hígado enfermo el cual es reemplazado con un hígado sano que se obtiene de un donante vivo o de una persona fallecida.

- Se estima que en España 475.000 personas tienen hepatitis C y solo un 36% lo sabe³.
- La hepatitis C **es asintomática**, por lo que no se siente malestar, ni molestias durante años.
- Cuando la enfermedad avanza los síntomas pueden ser variados.
- La progresión de la enfermedad hepática no es lineal, pero se sabe que se inicia por la inflamación crónica progresiva con fibrosis la cual desemboca en una cirrosis compensada/descompensada y posible cáncer de hígado.

CAPÍTULO 3. ¿QUÉ ES LA HEPATITIS C?

3.1. El virus de la hepatitis C

El virus de la hepatitis C es un pequeño virus de tipo ARN con una importante capacidad de mutación que le permite escapar de los sistemas de defensa del organismo (sistema inmunitario). Se conocen siete tipos genéticos distintos, los genotipos 1, 2, 3, 4, 5, 6 y 7. Estos genotipos presentan importantes diferencias entre sí en relación a la respuesta específica al tratamiento.

La distribución geográfica de los distintos genotipos no es uniforme. El genotipo 1a es más frecuente en Estados Unidos y en el norte de Europa. El genotipo 1b es de distribución mundial y el más frecuente en España, donde es responsable del 60-70% de todos los casos de hepatitis C crónica. El genotipo 4 es más frecuente en la zona central de África y en Egipto. Sin embargo, también se ha introducido en Europa posiblemente a través de la inmigración y el uso de drogas por vía parenteral.

8 8

3.2. Situaciones de riesgo y transmisión

Entre las vías de transmisión más comunes se incluyen:

- El uso de sangre contaminada a través de transfusiones de sangre o sus derivados o la práctica de procedimientos médico-sanitarios realizados antes de 1991.
- Todas las situaciones en las que se utilicen o reutilicen materiales mal esterilizados, como en los casos siguientes:
 - ♦ Compartir agujas o materiales infectados para inyectarse o inhalar drogas.
 - ♦ Pinchazos accidentales con agujas (p.ej. personal sanitario que inyecta medicamentos).
 - ♦ Tratamientos odontológicos (dentistas) y dentales.
 - ♦ Materiales no esterilizados para realizar tatuajes, piercings, perforaciones y micropigmentación.
 - ♦ Transmisión por mantener relaciones sexuales de alto riesgo sin usar preservativos.



♦ Transmisión de madre a hijo durante el parto (aproximadamente 5%), aunque actualmente puede ser un porcentaje menor.

3.3. Medidas de prevención para evitar la transmisión

Como el virus de la hepatitis C se transmite a través de la sangre infectada, el paciente, ha de intentar evitar que su sangre entre en contacto con la de otras personas. Sin embargo, si esto sucede no tiene porque producirse infección ya

que la piel actúa como primera línea de defensa e impide que el virus entre en el torrente circulatorio. Pero el riesgo existe, ya que puede haber heridas abiertas a veces no visibles. De todos modos.



también depende de la cantidad del inóculo; así el riesgo de transmisión era mayor mediante transfusión de un cierto volumen de sangre.

Por tanto, el paciente que sabe que padece hepatitis C debe:

- Evitar situaciones de riesgo (por ejemplo, compartir agujas o jeringas, compartir rulos para esnifar, etc.).
- Recubrir todas las heridas abiertas.
- Informar a las personas del entorno para que puedan tomar precauciones.
- No compartir artículos personales con posibilidad de contacto sangre-sangre o sangre-tejido, como cepillos de dientes, cuchillas de afeitar, tijeras de uñas, utensilios de manicura, peines, etc.
- En lo referente a la prevención por transmisión sexual utilizar siempre preservativo, especialmente si se tienen varias parejas sexuales.
- En cuanto a la transmisión de madre a hijo hay que tener en cuenta que existe un riesgo entre un 3% y 5% de que una mujer que padece hepatitis C transmita el virus a su hijo. El riesgo aumenta si la madre también está infectada por el VIH. No hay pruebas de que la hepatitis C pueda transmitirse a través de la leche materna, pero debe evitarse la lactancia natural cuando la piel presenta laceraciones.

3.4. Historia natural de la hepatitis C

Detección

Si una persona tiene algún motivo para sospechar que podría tener hepatitis C, o que ha podido infectarse debería acudir a su médico para solicitar un análisis de sangre, ya que es la forma más segura de saberlo. La prueba inicial consiste en determinar la presencia de anticuerpos frente al VHC en la sangre.

El organismo tarda de 7 a 8 semanas en producir estos anticuerpos, aunque podría tardar más; por consiguiente, si el posible momento de infección es reciente y la determinación de anticuerpos es negativa, se aconseja repetir la prueba en el plazo de 6 meses.

Diagnóstico

Para confirmar si existe infección, se debe realizar una analítica para ver si existe el ARN del virus de la hepatitis C. Habitualmente se utiliza una técnica llamada reacción en cadena de la polimerasa (PCR, en sus siglas en inglés), de ahí que la prueba suele denominarse prueba de PCR. En caso de ser positiva, se determina además el genotipo viral.

Habitualmente se utiliza un análisis de transaminasas en sangre. Las transaminasas (ALT, AST) son enzimas liberadas por las células hepáticas cuando el hígado está inflamado (existe un porcentaje de células necrosadas) y, por tanto, cuando las concentraciones de transaminasas son altas indica que existe inflamación del hígado. Sin embargo, el aumento de la concentración de transaminasas no es directamente proporcional al grado de lesión hepática existente. Estos valores pueden variar con el tiempo, por lo que se deberían repetir en diferentes momentos.

Actualmente no es obligatorio practicar una biopsia de hígado para conocer el estadío de la fibrosis hepática puesto que se puede estudiar mediante pruebas no invasivas como son los marcadores de fibrosis con los datos de los análisis de sangre o la elastografía o FIBROSCAN®, que consiste en un aparato especial que ya existe en la mayoría de hospitales. En el momento del diagnóstico, suele hacerse además una prueba de imagen hepática, con una ecografía abdominal que puede informar de la existencia de patología hepato-biliar.

CAPÍTULO 4. REACCIONES EMOCIONALES EN EL PACIENTE CON HEPATITIS C

Saber cómo puede reaccionar una persona ante el diagnóstico de la hepatitis C nos puede orientar en cómo ayudarlo mejor. Al mismo tiempo nos facilitará saber que existen importantes diferencias individuales y variadas reacciones emocionales.

4.1. Paciente en fase de diagnóstico o recién diagnosticado

El diagnóstico de hepatitis C puede ser inesperado y, puede generar un shock emocional, no únicamente en la persona diagnosticada, sino también en todo su entorno familiar y social. Asimilar el diagnóstico y sus consecuencias requiere un tiempo, diferente para cada persona.

Unida a la sorpresa existe el desconcierto y la aparición de las primeras preguntas: Cómo, cuándo, dónde y porqué me ha pasado a mí. Además el paciente se alarma por si ha podido transmitir el VHC, especialmente a su familia.

Algunos síntomas emocionales como ansiedad, tristeza, depresión, rabia, incertidumbre y miedo pueden estar más o menos presentes y van apareciendo a lo largo de la enfermedad, aunque vayan cambiando de intensidad en función de las dificultades que la persona afectada se va encontrando durante el proceso de la misma.

Los miedos pueden ser debidos a que el paciente cree que deberá afrontar sufrimiento y dolor. Pueden apare-



cer también en relación al tratamiento, a pruebas médicas, a la posible progresión de la enfermedad, a un eventual trasplante en las fases avanzadas. También piensa que puede infectar a los seres queridos o que puede ser rechazado. Estas preocupaciones pueden interferir en la vida cotidiana de la persona afectada y pueden afectar su calidad de vida.

El sentimiento de culpa por poder haber transmitido el virus a algún familiar se agudiza cuando se confirma la transmisión del virus.

La rabia y la irritabilidad también forman parte del proceso de asimilación y de aceptación de la enfermedad. En ocasiones la persona se vuelve menos tolerante, intransigente o muy exigente. Esta emoción puede ser más intensa en determinados momentos como, por ejemplo, cuando la persona se encuentra físicamente mal debido a los efectos secundarios de los tratamientos, dirigiendo su malestar y mal humor a las personas de su entorno, generalmente hacia el cuidador principal, que normalmente también es la persona con la que se suele tener más confianza.

Los sentimientos de aislamiento también son frecuentes y generados por la percepción de sentirse solo ante la enfermedad, a pesar de que la hepatitis C afecta a millones de personas. Por saber que se tiene una enfermedad infecciosa, a pesar de tener en muchas ocasiones, un aspecto saludable; por último, la sociedad puede reforzar este aislamiento, por el desconocimiento existente sobre la prevención de la transmisión del virus de la hepatitis C, lo que lleva a plantearse a la persona, si comunicarlo o no a su entorno social y laboral.

No olvidemos que el diagnóstico de una enfermedad como la hepatitis C puede tener importantes repercusiones a nivel social y laboral. El miedo a un posible rechazo y discriminación social por parte del entorno social y laboral del paciente, puede llevarle, en muchas ocasiones, a evitar comunicar el diagnóstico de la enfermedad, aumentando su aislamiento. Por otra parte, en el ámbito laboral se añade la preocupación por las posibles bajas médicas, el bajo rendimiento, y principalmente el miedo a la posible pérdida de trabajo y sus consecuencias (preocupaciones económicas, búsqueda de nuevo empleo, etc.).

Por todo ello, no es de extrañar que también encontremos diferentes formas de reacción o actitudes ante el diagnóstico de la hepatitis C.

Podemos encontrar desde la persona que busca información sobre todo aquello referente a su enfermedad, sea información positiva o negativa; a aquella otra que no desea saber nada, no busca información, no pregunta, minimiza los síntomas o no le da importancia y delega todas las decisiones médicas en los demás. Algunas personas que lo viven con elevados niveles de ansiedad y con mucha preocupación, están en todo momento

pendientes de los síntomas que tienen, buscan señales de enfermedad, escuchan atentamente las palabras de los profesionales sanitarios, intentando analizar lo que dicen, su expresión facial, etc.; personas muy desanimadas, tristes, desesperanzadas, con pensamientos negativos e incluso catastrofistas en cuanto a su futuro y a su pronóstico, se sienten indefensos y creen que ellos no pueden hacer nada ante la enfermedad, que depende del médico, de la suerte o incluso, del destino.

Pero también encontramos actitudes más adaptadas a la situación de enfermedad crónica, personas con un estado de ánimo más ajustado, que por ejemplo, buscan información y herramientas para hacer frente a la hepatitis C, hablan con los profesionales, cuidan la alimentación, hacen ejercicio, descansan, adoptando un papel más activo ante su enfermedad y, en definitiva, personas que buscan soluciones frente a las dificultades o problemas que se van encontrando a lo largo de este camino.

Se ha de tener en cuenta que las estrategias de afrontamiento así como las reacciones emocionales pueden ir variando a lo largo del tiempo en función de las circunstancias que van apareciendo.

Por tanto, podemos prever que la vida de la persona con hepatitis C puede verse afectada en diferentes ámbitos: personal, familiar, pareja, social y laboral; pudiendo disminuir la calidad de vida del paciente y dificultando su proceso de adaptación a la enfermedad.

4.2. Paciente en fase de tratamiento

Iniciar un tratamiento farmacológico contra el virus no es una decisión fácil, y no está basada únicamente en la presencia de síntomas. Actualmente el tratamiento contra el virus de la hepatitis C puede causar algunos efectos secundarios, específicos de cada fármaco y que pueden aliviarse con tratamiento sintomático. Estos efectos secundarios son conocidos, manejables y desaparecen con el tiempo una vez ha finalizado el tratamiento.

Generalmente los síntomas emocionales son más difíciles de tratar y sobrellevar que los síntomas físicos, especialmente, para el entorno del paciente.

Ante la aparición de síntomas como depresión, irritabilidad, insomnio, dificultades de concentración, es importante hablar con el médico para que pueda prescribir el tratamiento adecuado.



Incluso podemos encontrar situaciones en las que el paciente decide interrumpir el tratamiento con el consiguiente perjuicio. En otros casos el paciente se aisla totalmente de su entorno familiar. Estos últimos escenarios graves son excepcionales, pero es fundamental contar con el apoyo de la familia y el entorno, que el paciente no pierda la confianza en ellos y que pueda haber una buena comunicación y comprensión.

Puede ocurrir una recaída después de un tratamiento lo cual supone un duro golpe para el paciente y su entorno íntimo, tanto por la sensación de fracaso como por el posible agotamiento físico y emocional generado por todo el proceso.

4.3. Paciente en espera de trasplante hepático

El trasplante supone para la mayoría de pacientes una oportunidad ante el fracaso de anteriores opciones terapéuticas. Esta fase se caracteriza por la ansiedad que le produce al paciente la incertidumbre por la posible progresión de la enfermedad, el tiempo que le queda de espera y por la posible percepción de riesgo de muerte.

Todas las emociones que hemos ido comentando son normales y forman parte del proceso de asimilación y adaptación a la enfermedad. El problema surge cuando estas emociones son muy intensas y perduran en el tiempo, siendo necesaria la intervención de un profesional. Pero si el paciente se permite sentir estas emociones y al mismo tiempo compartirlas con su entorno, la ayuda de un/a psicólogo/a puede ser únicamente de acompañamiento en el proceso, sin necesidad de largas terapias y tratamientos farmacológicos.

CAPÍTULO 5. REACCIONES EMOCIONALES EN LOS FAMILIARES, CUIDADORES Y/O ENTORNO SOCIAL DEL PACIENTE

La enfermedad no sólo va a producir un impacto emocional en el momento del diagnóstico sino que va a cambiar la vida de la persona afectada, la de su familia y entorno más inmediato, al mismo tiempo

que éstos, principalmente el cuidador principal, van a tener que jugar un papel muy importante en la vivencia de la enfermedad, en los cuidados del paciente y en su bienestar.

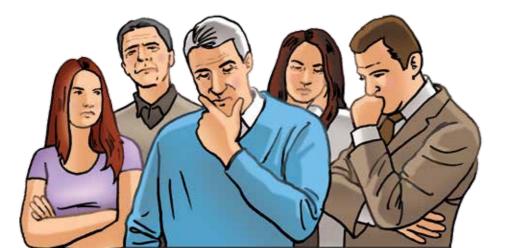
5.1. Reacciones comunes en las parejas, familiares, cuidadores y entorno social

¿Qué supone para el familiar o cuidador un diagnóstico de hepatitis C en un miembro de la familia?.

En primer lugar, un shock emocional importante y plantearse una serie de preguntas, como le ocurre al paciente, y a partir de aquí un largo camino juntos para el afrontamiento de las diferentes situaciones y de muchos cambios. Supone también un reajuste y reorganización de la dinámica familiar frente a la enfermedad.

Asimilar y aceptar esta situación no es fácil, requiere más o menos tiempo en función de las personas y de los obstáculos que se vayan encontrando por el camino.

Los cuidadores presentan un riesgo elevado de padecer problemas de salud. También es nor-



mal que los cuidadores tengan alteraciones emocionales en un momento u otro por la dureza del cuidado continuo de una persona enferma.

Frecuentemente pueden manifestar depresión, ansiedad, dolor, soledad, aislamiento y pérdida. Experimentan miedo a no poder controlar la situación, a lo desconocido y a la muerte. Se pueden sentir inseguros en su habilidad y capacidad para proporcionar los cuidados y el apoyo adecuados. Se pueden

preocupar sobre la seguridad de su futuro, por si van a ser lo suficientemente fuertes para afrontarlo, por el riesgo de adquirir el virus, o por si se quedan solos.

Otros sentimientos que pueden aparecer son:

- Enfado, rabia y frustración, por todo lo que está ocurriendo, porque las personas del entorno no son conscientes del esfuerzo que supone cuidar y mantener la familia, por la falta de apoyo, etc.
- Sentimientos de culpa, por ejemplo, por enfadarse con el paciente, por abandonar otras responsabilidades, etc.



• Duelo por los cambios en la propia vida, por los cambios físicos y emocionales del paciente, y por los planes y sueños de futuro que se hicieron junto a la persona enferma y que quizás no se puedan cumplir.

Cuidar también puede tener un impacto negativo en el ámbito laboral como la disminución en la productividad, mayor absentismo y pérdida de tiempo de trabajo; obligando a algunas personas a modificar sus horarios, planteándose en ocasiones reducciones de jornada o incluso bajas laborales. Esto puede añadir más preocupaciones al cuidador, por no poder mantener su ritmo laboral y por las consecuencias que esta situación pueda tener, como posible pérdida de trabajo y preocupaciones económicas.

Estas emociones aparecen producto de la situación de sobrecarga que está viviendo, son síntomas totalmente normales y legítimos, pero es importante ser consciente de ellos y poder compartirlos con una persona de confianza.

En una situación más extrema, también podemos observar la aparición del fenómeno denominado *claudicación familiar*, que podemos definir como la manifestación, implícita o explícita, de la pérdida de capacidad de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las demandas y necesidades del paciente por culpa de un estado de agotamiento o sobrecarga, y que tiene como consecuencia la dificultad para mantener una comunicación fluida y positiva entre el paciente, la familia y el equipo de profesionales sanitarios.

Por todo ello, podemos concluir que cuidar no es fácil. La enfermedad puede limitar y modificar nuestra vida cotidiana. Cuidar, sobre todo, durante un período largo de tiempo, puede producir en el cuidador fatiga, estrés y agotamiento físico y emocional.

Pero por otra parte, cuidar a una persona querida también puede ser una experiencia muy positiva y gratificante. Para muchos cuidadores cuidar les ha hecho evolucionar de forma positiva como personas tanto emocional como espiritualmente.

5.2. Signos de alarma de agotamiento emocional y físico

A continuación, mostramos una lista de posibles signos de alarma que nos indican que el cuidador se encuentra en una situación de agotamiento emocional, de riesgo de claudicación familiar y que requiere ayuda profesional:

Síntomas físicos: insomnio, expresado como dificultades para conciliar el sueño o despertar antes de hora, aumento o disminución del apetito, palpitaciones, temblores, dolores de cabeza, molestias digestivas, pérdida de energía, sensación de cansancio continuo...

Síntomas emocionales: Tristeza, depresión, ansiedad constante, pérdida de interés por actividades y personas, irritabilidad, rabia incontrolable, problemas de memoria, dificultad en la atención y concentración, cambios frecuentes de humor o de estado de ánimo, aislamiento social, pensamientos de hacerse daño o hacer daño a alguien, falta de interés sexual, etc.





Síntomas conductuales

- Automedicación.
- Consumo excesivo de bebidas con cafeína, alcohol o tabaco.
- Cambio de hábitos de autocuidado personal.
- Ignorar las propias responsabilidades, por ejemplo, no ir a trabajar, no pagar las facturas, etc.
- Disminución de la capacidad para realizar las actividades cotidianas.
- No admitir la existencia de síntomas físicos o psicológicos que se justifican mediante otras causas ajenas a los cuidados del paciente.

5.3. Estrategias para cuidarse como cuidador

Pero cuidar no significa únicamente hacer las curas diarias del paciente, ayudar en las tareas de la vida diaria, acompañarle al médico, etc.; significa también estar bien informado del diagnóstico, tratamiento, efectos secundarios, pronóstico, etc.; además de proporcionar apoyo y acompañamiento emocional al paciente a lo largo de la enfermedad.



Ante lo expuesto anteriormente, podemos decir que para cuidar a otra persona, generalmente con una enfermedad crónica, poderle ofrecer los mejores cuidados y afrontar mejor el proceso de la enfermedad durante un largo período de tiempo, el cuidador también se tiene que cuidar.

¡¡Cuanto más y mejor se cuide mejor podrá ayudar!!

Existen algunas pautas que pueden ayudar a sobrellevar mejor este nuevo rol de cuidador que se ha de asumir y que se debe intentar afrontar de la mejor manera posible, con el objetivo de prevenir el desgaste emocional y sentirse mejor en el papel de cuidadores.

Estrategias que pueden ayudar al cuidador a sentirse mejor física y emocionalmente:

- Cuidar de la propia salud
 - ♦ Mantener una dieta sana y equilibrada que incluya frutas y verduras.
 - ♦ Dormir entre 6 y 8 horas cada día.

- ♦ Practicar ejercicio regularmente, aunque sea un pequeño paseo diario.
- ♦ Practicar alguna técnica de relajación como yoga, pilates, meditación, etc.
- Ante la presencia de síntomas físicos, insomnio o dificultades para dormir, consultar con el médico. En caso de necesitar medicación, no olvidar tomarla. Dejarla para cuidar al paciente no es una solución, puede añadir un problema más.
- Buscar información sobre la enfermedad, los tratamientos, los efectos secundarios y el pronóstico. Permite paliar mejor los efectos secundarios y planificar mejor el futuro. La información más adecuada la proporcionarán los profesionales sanitarios.
- Expresar y compartir los sentimientos. Desahogarse puede ayudar a sentirse mejor y a disminuir la tensión emocional; y compartir ayudará también a ver otros puntos de vista, a no tomar decisiones precipitadas y a encontrar nuevas soluciones a los problemas.
- Pedir ayuda a otros familiares o personas del entorno inmediato y aceptar la



ayuda que puedan ofrecer. En muchas ocasiones el cuidador no pide ayuda porque piensa que cuidar es su responsabilidad, y a veces, por no molestar, pero los demás no lo saben si no se pide. Pedir ayuda no es una muestra de debilidad, es una forma de compartir y de cuidarse uno mismo. Cuando las personas se ofrecen es porque ellos también necesitan sentirse útiles y estar al lado del paciente. Se les puede sugerir cosas concretas que pueden hacer.

• Buscar espacios para descansar y relajarse, por ejemplo, leer un libro, mirar una película, dar un paseo, hacer ejercicio, prácticar la relajación, la meditación, realizar trabajos manuales, quedar con un amigo/a. Aunque pueda parecer egoísta, tener espacios personales de descanso regulares ayuda a "recargar pilas" y a ser un mejor cuidador.

 Organizar el tiempo. Priorizar tareas, se debería dedicar un tiempo cada día a descansar y a desconectar, por ejemplo, dando un paseo de 20 minutos.

Puede ser útil ayudarse de una agenda o de las alarmas del móvil para programar las actividades diarias, incluyendo las visitas al médico y canalizar las energías hacia aquello que se pueda modificar y que ayude a estar mejor, no perdiendo el tiempo en aquello que no se puede cambiar.

• Establecer límites. En ocasiones, hay que poner límites cuando el cuidador se da cuenta de que está asumiendo una carga que no puede compartir con otras personas y cuando el paciente demanda más cuidados de los que realmente necesita. Se debería ser realista sobre lo que se puede o no se puede hacer y sobre lo que no se debe hacer. Incluso una goma se rompe si se estira demasiado.

Una forma de poner límites es decir "no" a determinadas demandas, de buenas maneras y sin ofender. Algunas situaciones en las que debemos poner límites:

- ♦ El enfermo culpa al cuidador por errores cometidos de forma involuntaria.
- ♦ Finge síntomas para llamar la atención generando una sobrecarga o mayores esfuerzos.
- ♦ Hace reproches cuando se le ponen límites razonables a sus peticiones.
- ♦ Empuja o golpea.
- ♦ Pide ayuda continua o para cubrir exigencias que podría resolver de forma autónoma.
- Anticipar los problemas para poder buscar soluciones. Es importante anticipar los problemas y tener reuniones familiares, en algunos casos incluso implicar al propio paciente (temas económicos, legales...), especialmente si hay un empeoramiento de la enferme-

dad. Permitirá planificar posibles situaciones futuras y que el paciente se sienta útil e importante en la dinámica familiar.

- Solicitar información sobre grupos de apoyo para cuidadores en asociaciones de pacientes. Participar en un grupo de apoyo permite compartir las propias vivencias, sentirse apoyado/a, acompañado/a y buscar nuevas formas de afrontamiento con personas que viven una situación similar.
- Solicitar información sobre los recursos sociales, materiales y económicos de los que se podría disponer en la zona.
- Aprender a reinterpretar las situaciones puesto que en ocasiones tenemos pensamientos o emociones que no se corresponden con la realidad, siendo más negativas de lo que son en realidad, lo cual generará sentimientos de tristeza. Por ejemplo antes de quedar con un amigo para tomar un café en vez de pensar, "Estoy molestando a mis amigos con mis cosas", podemos decirnos "Estoy compartiendo un rato con un amigo y le expreso mis preocupaciones, como él en otros momentos difíciles de su vida, ha hecho conmigo", "No le estoy molestando, estoy compartiendo un buen rato".
- Tomar las riendas de la propia vida, y no dejar que la enfermedad se convierta en el centro de toda la atención.
- Mantenerse activo/a, no dejar las actividades que se hacían antes, aunque es posible que se tenga que cambiar la frecuencia e intensidad con la que se practica, adaptándose a la situación de la enfermedad y sus cuidados.

En aquellos casos en que se note que a pesar de utilizar estas estrategias, la persona no se encuentra bien y persisten síntomas como la ansiedad, la tristeza, el llanto fácil, la pérdida de ilusión, etc., se debería solicitar ayuda a un profesional de la psicología.

El/la psicólogo/a puede ayudar a desarrollar estrategias de afrontamiento para manejar el estrés y valorar si se precisa un tratamiento farmacológico.

Algunas pautas para favorecer el sueño

Uno de los síntomas principales que indican que el cuidador no se encuentra bien son las dificultades para dormir, como insomnio, despertares continuos, sensación de no haber descansado lo suficiente, dificultad para conciliar el sueño, etc. Generalmente, las preocupaciones, la ansiedad, el nivel de tensión mantenido al cuidar a una persona enferma, pueden ser el origen de estas dificultades.



CONVIVIENDO CON LA HEPATITIS C

GUÍA PARA FAMILIARES, CUIDADORES Y AMIGOS DE PACIENTES CON HEPATITIS C

Algunas recomendaciones que pueden ayudar a favorecer el sueño:

- Ir a la cama cuando se tiene sueño o se está somnoliento, no antes.
- Levantarse cada mañana aproximadamente a la misma hora, independientemente de las horas de sueño o de lo descansado/a que se sienta, incluyendo los fines de semana.
- No hacer siesta, pero si se hace no debe durar más de una hora.
- No tomar bebidas excitantes o con cafeína.
- Evitar el exceso de alcohol y tabaco. Evitar fumar varias horas antes de ir a dormir.
- Evitar las cenas abundantes o cenar demasiado tarde.
- Intentar hacer un poco de ejercicio físico cada día, aunque únicamente sea un pequeño paseo.
- No hacer ejercicio físico intenso antes de acostarse, puesto que estimula el cuerpo y hace que resulte difícil dormir inmediatamente después.
- Utilizar la cama o la habitación únicamente para dormir y/o mantener relaciones sexuales.
- Practicar alguna técnica de relajación antes de ir a dormir, leer, escuchar música relajante...
- Crear un ambiente acogedor, con luz tenue, con poco ruido y una temperatura agradable.

• Establecer una rutina antes de ir a dormir: leer un poco, ducharse con agua caliente, tomar una infusión, etc.

En el caso de que estas pautas no funcionen, es recomendable consultar con el médico de cabecera para valorar si se precisa medicación.

Pautas para practicar la relajación

Si los cuidados diarios del paciente producen ansiedad o estrés o incluso impiden conciliar el sueño, los ejercicios de relajación son un buen método para ayudar a disminuir la tensión y conseguir una buena salud física y mental.

La relajación ha demostrado ser útil en la reducción de la ansiedad, de la depresión, de la irritabilidad, de la tensión muscular y de la fatiga.

A continuación se muestran algunas técnicas sencillas para disminuir la ansiedad. Recomendamos que se escoja la que se adapte mejor a cada persona.

Aprender las habilidades de relajación es igual que aprender cualquier otro tipo de habilidad como nadar, ir en bicicleta, etc.; cuanto más se practique más pronto se obtendrán beneficios. Para conseguir un buen aprendizaje sería adecuado realizar los ejercicios cada día, al menos tres veces, durante 5-10 minutos.

Normas generales para practicar la relajación:

- Elegir un lugar tranquilo, con temperatura agradable, iluminación tenue y sin distracciones, donde se pueda estar solo y en silencio.
- Vestir ropa cómoda, a ser posible holgada, que no apriete; quitarse el reloj, las gafas....
- Sentarse en una silla o estirarse en un sofá o en la cama, en una posición lo más cómoda posible, con las manos sobre las rodillas.
- Cerrar los ojos e intentar no pensar en nada dejando la mente en blanco y concentrándose en las sensaciones que se experimenten.

Instrucciones:

- 1º Concentrarse en la respiración y notar cómo el aire entra y sale lentamente por la nariz (5 veces).
- 2º Coger un poco más de aire, lentamente (5 veces). Decirse a uno mismo/a: "Noto cómo el aire

- va entrando en mi cuerpo, se extiende por todos mis órganos proporcionándome una energía positiva".
- 3º Mantener la respiración durante 3 segundos y dejar salir el aire lentamente (5 veces). Notar como poco a poco se va dejando entrar una sensación de relax y tranquilidad, al mismo tiempo que se va eliminando la tensión acumulada. Decirse a uno mismo: "Este oxígeno me da energía para todo el día, es una sensación que se extiende por todo mi cuerpo y me ayuda a sentirme mejor", "Noto como mi cuerpo pesa cada vez más".
- 4º Sacar un poco más de aire poniendo la mano sobre el abdomen y apretando un poco para que salga todo el aire (5 veces). Decirse a uno mismo: "El aire y el oxígeno entran en mi cuerpo y ayudan a que todo funcione mejor", "Tengo más energía", "Estoy cada vez más tranquilo/a", "Este aire y este oxígeno me aportan una energía positiva".
- 5º Continuar relajándose haciendo que la respiración se produzca de una forma natural y agradable, volviendo al ritmo normal. Decirse a uno mismo: "Me siento cada vez mejor", "Me siento mucho mejor". Hacer unas 10-15 respiraciones más y disfrutar durante unos minutos de esta sensación de tranquilidad y relax.
- 6º Abrir los ojos e incorporarse lentamente disfrutando de esta sensación agradable que se sentirá durante todo el día.

Existen otras técnicas útiles para disminuir el estrés y la ansiedad como la relajación muscular progresiva, la meditación, la visualización, el yoga, o actividades de distracción (pasear, escribir, escuchar música, sentarse en un parque, ir a una exposición, hacer crucigramas, pintar, ver una película, tomar un baño relajante, etc.).

Todas ellas son técnicas que ayudarán a desconectar por un tiempo de la enfermedad, de las preocupaciones, y por lo tanto, a disminuir la ansiedad.

CAPÍTULO 6. ¿CÓMO VIVEN LOS HIJOS LA ENFERMEDAD?

Generalmente, los niños y adolescentes son muy sensibles a los cambios y tensiones en el ambiente familiar, por lo que pueden detectar rápidamente que algo está ocurriendo. En muchas ocasiones, no se informa a los hijos del diagnóstico de una enfermedad importante para protegerles o porque no se sabe cómo decirles lo que está ocurriendo. Se tiende a pensar que no entenderán lo que está pasando o bien para protegerlos y por ello se crea un ambiente de silencio a su alrededor.

En el caso de los menores, si no se les informa, pueden reaccionar creando fantasías sobre la enfermedad. Se pueden creer culpables de lo que ocurre y con reacciones de miedo ante la posibilidad de separación. Sólo si están informados podrán expresar sus miedos, sus sentimientos, disminuir los sentimientos de culpabilidad y sentirse más partícipes de la situación familiar. De esta forma, ellos también se podrán adaptar a la nueva situación.

Informar nunca es fácil. Se recomienda informar a los hijos lo más pronto posible, adecuando las palabras, la cantidad y el tipo de información según la edad de cada niño y características particulares, proporcionando la información poco a poco para que la puedan ir asimilando.

6.1. Reglas importantes

• **Nunca mentir.** Mentir puede suponer que el niño pierda la confianza en los padres, aumentando su inseguridad y desconfianza. Los inconvenientes de no informar son mayores que los beneficios de hacerlo.

55

> • Informar tan pronto y lo más honestamente como sea posible, especialmente una vez los hijos empiecen a preguntar. Cuanto más se espere, más duro va a ser y también va a ser mayor el riesgo de que puedan perder la confianza.

6.2 Recomendaciones para los padres o personas que facilitan la información a los hijos

• Tener presente quien y cuándo se va a dar la información. Si el paciente no se ve capaz de informar a sus hijos, es mejor que sea un familiar, o una persona muy cercana a los niños, quien se comunique con ellos. En el momento de informar es importante tener en cuenta el estado emocional de los padres o persona que vaya a comunicar el diagnóstico, a ser posible deberían estar tranquilos y relajados, así como encontrar el momento adecua-

do, sin prisas, en un ambiente cómodo y seguro, animando

siempre a los hijos a que pregunten.

• Tener en cuenta cuál es el mensaje más importante que se quiere que el niño se lleve de la conversación. Por ejemplo, "Nada va a cambiar.... Siempre estaremos aquí para tí... Nunca te en-

gañaremos... Nada de lo que has hecho causó esta enfermedad" asegurándole en todo momento que no es culpable.

- Si un niño o adolescente no pregunta sobre las visitas al médico, no se ha de asumir que el niño no está interesado. Independientemente del interés que muestre, es importante compartir con los hijos la nueva información o las visitas médicas realizadas.
- Los menores pueden tardar semanas, meses o años en asimilar el diagnóstico y la información. Se ha de intentar estar presente cuando tenga preguntas, el niño/a ha de saber que no importa lo difícil que sea el tema, que siempre se pueden expresar dudas o compartir los sentimientos.
- Se ha de tener cuidado, sin embargo, de no proporcionar más información de la que el menor quiere o está preparado para escuchar. Limitar las explicaciones a lo que pregunte o a lo que deba saber, sin dar explicaciones largas ni complicadas.

• Aprender a contestar "no lo sé" a preguntas que para ti no tienen respuesta.

• Si es preciso, se ha de informar bien al menor de las medidas de prevención que tiene que tomar pero de una forma sencilla, clara y no alarmista, normalizando la situación y facilitando la incorporación de estas medidas en su rutina diaria.



- Las reacciones de los hijos ante el diagnóstico de la enfermedad pueden incluir algunas similares a las de los adultos (negación, miedo, tristeza, etc); sin embargo, la manera de reaccionar de los menores está en cierto grado influenciada por cómo los padres, o adultos de su entorno, reaccionan ante la situación.
- También es aconsejable informar en el colegio de la situación familiar que está viviendo la niño. Informarles permitirá detectar y prevenir posibles problemas futuros. Algunos menores pueden manifestar problemas de concentración, de comportamiento, somatizar (dolores abdominales, de cabeza, etc.) o simplemente disminuir el rendimiento escolar.

CAPÍTULO 7. ¿CÓMO AFECTA LA HEPATITIS C A LAS RELACIONES DE PAREJA?

7.1. Reacciones emocionales de la pareja

El diagnóstico de una enfermedad crónica de una manera u otra va a afectar a la pareja en diferentes aspectos (comunicación, afectividad, sexualidad, etc.). El grado de afectación también va a depender de la calidad de la relación de pareja que existía antes del diagnóstico de la enfermedad, observándose muchas diferencias de adaptación entre las parejas.

Existen parejas en las que se puede dar una ruptura por no poder aguantar la presión de cuidar a una persona enferma, porque posiblemente existían problemas previos o la relación estaba deteriorada; o bien encontrarnos en el otro extremo, parejas donde la enfermedad refuerza los vínculos afectivos existentes entre ambos.

Independientemente del tipo de relación, de lo que no hay duda es que el camino no va a ser fácil y todos van a necesitar un tiempo para adaptarse a la nueva situación. El miedo, la irritabilidad, la tensión, el cansancio, los problemas económicos, los cambios de rol, todo ello va a ir afectando y disminuyendo el estado de ánimo, tanto del paciente como de su pareja.

Uno de los papeles fundamentales que tiene la pareja durante el proceso de enfermedad es el apoyo durante el tratamiento, por los efectos secundarios y por el desánimo y ganas de abandonar el tratamiento que en ocasiones, puede manifestar el paciente. Esta etapa es difícil porque los efectos secundarios pueden hacer que el enfermo desarrolle trastornos depresivos, ansiosos, etc.; acompañados de cambios en su conducta, en su carácter y en su estado de ánimo.



La convivencia se puede volver más complicada por la presencia de irritabilidad, mal humor, peleas por cosas insignificantes, etc.

Uno de los aspectos de la relación que se va a ver más afectado por la enfermedad son las relaciones sexuales. La noticia del diagnóstico de la enfermedad, junto con el miedo, la ansiedad, la tristeza, la preocupación, la presencia del fantasma de la transmisión del virus, etc., que suelen aparecer, pueden generar dificultades sexuales importantes: pérdida del deseo sexual, problemas para alcanzar el orgasmo, etc.

Otras posibles causas de la disminución del deseo sexual son:

- Los tratamientos.
- El miedo al rechazo o a hacerle daño puede generar evitar cualquier tipo de contacto o acercamiento físico.
- Dificultad para aceptar los cambios físicos desarrollados en el paciente a raíz del tratamiento.
- Miedo a la transmisión del virus.
- Problemas previos de comunicación o de pareja.

7.2. Las relaciones sexuales

¿ Qué podemos hacer para mejorar la sexualidad con nuestra pareja?

La comunicación, basada en la confianza y el respeto, es el elemento clave para poder recuperar la sexualidad con la pareja y mejorar la relación.

Para tener una buena comunicación es necesario estar en un estado receptivo, es decir, estar dispuesto no solamente a hablar, sino a escuchar. Además de la palabra hablada y escrita también nos podemos comunicar a través de los gestos, de la postura física, del tono de voz, o de los momentos que elegimos para hablar, lo que denominamos comunicación no verbal.

Algunas sugerencias para conseguir una buena comunicación:

- Escoger un lugar y un momento tranquilo.
- Preguntar a la pareja qué cosas le preocupan. No se debería asumir que se conocen los sentimientos de la pareja: se le ha de dar la oportunidad de expresar cómo se siente.
- Evitar sarcasmos, críticas negativas y reproches.

- Centrarse en el presente, procurar evitar hablar del pasado.
- No se debería intentar solucionar varios problemas a la vez.
- Si la comunicación verbal no funciona, se podría intentar hacerlo por escrito.
- Expresar los sentimientos de forma que la pareja los entienda: si se le ocultan las preocupaciones o miedos puede producirle sentimientos de soledad.
- Intentar no interrumpirse mutuamente.
- Hablar con honestidad, respeto y comprensión.

Algunas sugerencias para mejorar la sexualidad:

- Compartir con la pareja las preocupaciones y dudas, ayudará a encontrar entre los dos soluciones alternativas para obtener placer y recuperar la intimidad.
- La sexualidad, se mantiene presente y se expresa también en el deseo de proximidad y de simple contacto físico. Por lo que se aconseja que las parejas exploren formas alternativas, sin esfuerzo físico, para expresar su afectividad e intimidad, o incluso experimentar nuevas posturas para conseguir el orgasmo.

- Por ejemplo, compartir una noche romántica viendo una puesta de sol, preparar un baño con sales y velas, intercambiar masajes, etc.
- En caso necesario, se debería hablar con el médico, el cual aconsejará o derivará a un especialista.

Es importante tener en cuenta que, en general, una vez finalizado el tratamiento, se puede volver a recuperar lentamente el deseo y la actividad sexual, siempre y cuando no hubiera problemas sexuales o de pareja importantes, antes del diagnóstico de la hepatitis C.

7.3. Embarazo: Miedos y dudas más frecuentes

El VHC y el Embarazo

Muchas mujeres portadoras del VHC están preocupadas por el riesgo de transmitir el virus a sus hijos durante el embarazo o el parto. Los estudios muestran repetidamente que el riesgo de transmisión vertical (de madre a hijo) es bajo, del 5% aproximadamente⁴.

La transmisión vertical es más probable cuando la madre tiene una carga vírica elevada. El plazo de tiempo normal antes de hacer la prueba que confirme o no el VHC al bebé es de 18 meses; esto se hace así porque el recién nacido adquiere automáticamente los anticuerpos que ha desarrollado la madre frente al virus, y debe pasar todo ese tiempo para que se eliminen los anticuerpos de la madre.

La lactancia materna en sí no es preocupante, ya que no hay estudios que digan y que demuestren que mediante este medio se pueda transmitir el VHC.

El hecho de estar embarazada no repercute negativamente en la progresión de la hepatitis C. De igual modo, las mujeres portadoras del VHC no muestran un índice mayor de complicaciones durante el embarazo o el parto con respecto a las mujeres no infectadas.

Las mujeres y hombres con posibilidades de procrear deben utilizar métodos anticonceptivos tanto durante el tratamiento como seis meses después de finalizarlo. El motivo es el efecto de posible teratogenicidad (malformaciones fetales) con fármacos potencialmente tóxicos. El tratamiento anti-VHC está contraindicado durante el embarazo.

Tratamientos anti-conceptivos y el VHC

No debería prohibirse a las mujeres con el VHC el tratamiento hormonal ni la píldora. No se conoce con precisión el efecto de la menopausia sobre la progresión de la hepatitis C ni sobre el tratamiento, por lo que es necesario realizar más investigaciones en este campo. Actualmente, en algunos de los tratamientos anti-VHC se recomienda a las mujeres evitar tratamientos hormonales y/o anticonceptivos por el riesgo de interacciones medicamentosas, puesto que al utilizar la misma vía enzimática hepática no se pueden garantizar los niveles terapéuticos.

CAPÍTULO 8. ¿CÓMO AYUDAR AL PACIENTE A CONVIVIR CON SU ENFERMEDAD?

Otro de los temas que más preocupan a los cuidadores, aparte de los mencionados anteriormente, es como tratar al paciente y cómo ayudarle a afrontar mejor su enfermedad.

Como hemos ido comentando, los familiares y/o cuidadores tienen un papel muy importante en la adaptación del paciente a su enfermedad.

Además de todo el apoyo emocional que ofrecen al paciente a lo largo de este proceso, pueden ayudarlo a gestionar de forma más adaptativa sus emociones, a mejorar la adherencia terapéutica, a cuidar la alimentación y a fomentar la práctica de ejercicio físico.

8.1. Gestión de las emociones

A continuación, se muestran algunas sugerencias útiles:

- Facilitar la comunicación con el paciente, ayudará a entender como está viviendo la enfermedad y cómo se le puede ayudar mejor. Se sabe que hablar en estas circunstancias no es fácil para nadie, pero es mejor hacerlo y afrontar lo que está ocurriendo. No hablar no soluciona los problemas, al contrario, puede aumentarlos o añadir otros nuevos.
- Intentar entender las reacciones emocionales y actitudes del paciente. Conocer las diferentes reacciones emocionales que puede presentar el paciente y cómo afronta la enfermedad, señalará el camino para poder entender mejor sus necesidades.
- **Intentar no tener prisa,** hay que dar tiempo al paciente para que asimile toda la información que está recibiendo sobre el diagnóstico y tratamiento de su enfermedad.

- **Preguntar,** no dar nada por supuesto ni se pueden adivinar los pensamientos y emociones, jescuchar al paciente!.
- No se deberían dar consejos no solicitados o no se debería imponer lo que se cree que debe hacer como por ejemplo "hay que ser fuerte", etc.
- Evitar culpabilizarle, con frases como "ya te lo dije", "deberías haber ido antes al médico", "no puedes continuar con esa actitud", etc. Estas frases pueden generar aislamiento en el paciente, haciendo que no se sienta comprendido.
- Es muy importante la **comunicación no verbal** como: coger la mano, una caricia, un abrazo, una mirada, un tono de voz suave, ayudan en la comunicación y también transmiten afecto y acompañamiento en el proceso de enfermedad.

Cómo afrontar los momentos difíciles:

El Silencio

• Respetar su silencio, puede haber momentos en que el paciente no quiera hablar, y aunque no diga nada no quiere decir que siempre esté pensando en la enfermedad. Acompañarle en su silencio, se le debería transmitir que se le comprende, que se está con él y con su sufrimiento.

El Llanto

- Dejarle llorar, no interrumpir su llanto. Llorar ayuda a desahogarse y a liberar la tensión emocional acumulada, lo que le permitirá afrontar con más serenidad la enfermedad.
- Si no se sabe qué decir, utiliza el contacto físico (una caricia, un abrazo...). En muchas ocasiones, las muestras de cariño transmiten más que las palabras.

La Rabia

- Permitir el desahogo de la rabia, no se le debería interrumpir. La rabia es una manifestación más del malestar que el paciente siente ante una situación tan difícil como es el afrontamiento de una enfermedad.
- Esperar a que se calme, sin prisa, la rabia irá disminuyendo lentamente y se irá tranquilizando. En estas situaciones, es imposible que el paciente escuche y hacerle entrar en razón.

• Se le debería transmitir que se le entiende y que se comparte su sufrimiento, escuchándole y acompañándole.

¿Cuándo buscar ayuda?

Los síntomas o señales que habitualmente indican que el paciente puede necesitar ayuda son los siguientes:

- Llanto frecuente y continuo.
- Expresiones de rabia, enfado e irritabilidad frecuente y prolongada.
- Apatía, falta de ilusión, pérdida de interés por las actividades cotidianas.
- Alteraciones del sueño (insomnio, pesadillas...).
- Dificultades de concentración.
- Expresión de deseos de no querer continuar viviendo.

Ante estas situaciones, lo mejor es sugerir al paciente buscar apoyo profesional y/o animarlo a participar en un grupo de apoyo.

8.2. Importancia de la "adherencia terapéutica"

Es el "cumplimiento estricto" de las dosis de los fármacos prescritos por el hepatólogo y/o por los otros especialistas.

Es bastante difícil establecer en qué medida el nivel de adherencia condiciona la respuesta al tratamiento pero sí que es cierto que el paciente con su cumplimiento, puede influir en su éxito.

El cuidador debería tener en cuenta que el paciente ha de intentar cumplir al 100 % con estas pautas:

- Tomar todos los medicamentos que forman el tratamiento contra la hepatitis C en las dosis prescritas.
- Tomarlos en el momento apropiado.
- Tener en cuenta las particularidades de cada antiviral.
- No tomar durante el tratamiento otras medicaciones, terapias herbales o fármacos "naturales", algunos de los cuales se sabe que interactúan con los fármacos contra la hepatitis C.

De no seguir estas pautas, se pueden producir efectos indeseados, el tratamiento puede perder eficacia y/o aumentar su toxicidad.

Ante la duda, consultar siempre al médico especialista o al equipo terapéutico.

Factores que pueden dificultar/interferir la adherencia terapéutica y consejos para mejorarla

Presentar depresión, una enfermedad a menudo asociada al VHC. Estar deprimido dificulta la realización de actividades rutinarias y hábitos, lo cual afecta de forma directa el seguimiento de las prescripciones médicas, por ello en este punto es tan importante el rol del cuidador como persona que da apoyo al paciente y controla la toma de la medicación con el objetivo de asegurar la eficacia del tratamiento.

 Padecer efectos secundarios es un factor que, directa o indirectamente, puede afectar a la adherencia: de forma directa si se trata de un efecto



GUÍA PARA FAMILIARES, CUIDADORES Y AMIGOS DE PACIENTES CON HEPATITIS C

adverso que dificulta que la persona pueda seguir de manera adecuada la terapia contra la hepatitis C, e indirectamente si los efectos adversos sobrepasan cierto límite y ésta decide retirar por su cuenta algunos fármacos o abandonar el tratamiento de forma temporal o definitiva. En este punto, es importante la comprensión y apoyo del entorno familiar del paciente, sugiriéndole y acompañándole a hablar con el hepatólogo para valorar, antes de tomar la decisión de abandonar el tratamiento, si los efectos secundarios pueden ser tratados o aliviados y cual podría ser la mejor opción.

- Factores de tipo social. Entre ellos destacar, la falta de un entorno familiar y social que garantice los cuidados del paciente y por otra parte, el llevar una vida "desordenada" que no permita mantener unas rutinas importantes como los horarios de las comidas y de la medicación, que dificulten la adherencia y consecuentemente, comprometan el éxito del tratamiento.
- El consumo de drogas o alcohol, lo cual puede alterar la capacidad del paciente para mantener una buena adherencia al tratamiento. En este caso, es importante que el médico especialista conozca la existencia de esta adicción.

Los puntos anteriores nos confirman la importancia del papel que juegan tanto familiares como cuidadores de la persona con hepatitis C, en la eficacia y éxito de su tratamiento contra la enfermedad.

8.3. Importancia de la la calidad de vida: alimentación y actividades físicas

Es muy importante que el paciente con hepatitis C siga una dieta saludable y equilibrada ya que el hígado procesa y filtra todo lo que comemos y bebemos. Se recomienda una dieta baja en grasas y en sal, rica en carbohidratos complejos y que contenga las suficientes proteínas y vitaminas.

Evitar ciertos alimentos puede reducir el esfuerzo de asimilación y desintoxicación del hígado, y puede mejorar el estado general de salud del mismo.

Los alimentos procesados contienen a menudo aditivos químicos, por lo que se recomienda reducir el consumo de alimentos enlatados, congelados y en conserva.

Mejor consumir frutas y verduras frescas.

En general, las proteínas derivadas de las aves, el pescado y los vegetales son las más beneficiosas. La cafeína es una sustancia química que debe ser procesada por el hígado, por



lo que se recomendaba limitar su consumo. No obstante, recientemente se han publicado estudios sobre su papel protector hepático⁵.

Una dieta bien equilibrada debería contener todas las vitaminas esenciales necesarias, pero algunas personas toman además suplementos vitamínicos. Los suplementos de megavitaminas pueden ser perjudiciales si no están supervisados por el médico. Debe evitarse el consumo elevado de vitaminas A y D; la vitamina A puede ser muy tóxica para el hígado.

En cuanto al abuso del alcohol está demostrado que puede acelerar en gran medida la progresión de la enfermedad, como ya se ha comentado⁶.

La mayoría de drogas y fármacos se procesan en el hígado. Las personas con VHC deben consultar siempre con su hepatólogo antes de tomar fármacos nuevos, ya sean con o sin receta. También se ha demostrado que determinados tratamientos a base de plantas medicinales dañan el hígado. Por tanto mucha prudencia con las plantas de herbolario o de "medicina natural".



Es muy aconsejable comer poco y a menudo. Se recomiendan cinco comidas al día. Si se cena pronto es muy aconsejable tomar un pequeño tentempié antes de acostarse. Por ejemplo un vaso de leche.

Teniendo en cuenta que cada persona es diferente, todos estos consejos son solo orientativos. Es posible que algún paciente deba consultar a un nutricionista o dietista titulado que le aconseje cuáles son los alimentos más adecuados en su caso.



También se debe tener en cuenta que la práctica de ejercicio físico es beneficioso para todas las personas, y los pacientes con hepatitis C no son una excepción.

El cuidador tiene un papel importante para motivar al paciente para que realice alguna actividad física. Una forma de motivación puede ser acompañarle por ejemplo a caminar, ir en bicicleta, nadar, etc. Ello hará que el paciente se sienta mejor físicamente y el cuidador se sentirá útil.

CONVIVIENDO CON LA HEPATITIS C

GUÍA PARA FAMILIARES, CUIDADORES Y AMIGOS DE PACIENTES CON HEPATITIS C

Los síntomas como apatía, depresión o fatiga pueden dificultar que los familiares ayuden, aunque se reconoce que el ejercicio físico puede mejorar el estado de ánimo del paciente, en ocasiones si se le fuerza podría sentirse agobiado.

Podría ser útil animarle a apuntarse a una actividad organizada en algún gimnasio o centro cultural, por ejemplo, para hacer yoga, taichi, aquagym, etc.

Se sabe que la práctica habitual de ejercicio tiene un efecto positivo sobre una amplia variedad de problemas médicos, tales como la artritis, la osteoporosis, el dolor de espalda, la diabetes, la depresión y las enfermedades cardiovasculares. Algunos programas de ejercicio pueden mejorar la flexibilidad, el sentido del equilibrio, el tono muscular, la fuerza y el tono vital.

Mantenerse físicamente activo puede mejorar el sueño, reducir los "antojos" de comida y ayudar a sentirse más enérgico.

Cualquier ocasión para estar activo ayuda a mantenerse en forma: arreglar el jardín, utilizar las escaleras, bajarse del autobús antes de su parada y caminar hasta su destino, ir a ver tiendas y sus escaparates, hacer bricolaje en casa, hacer estiramientos mientras mira la televisión mejora la salud física y emocional.



8.4. Importancia de las Asociaciones de Pacientes y Familiares.

La función más importante de las asociaciones de pacientes y familiares, aunque no la única, es ofrecer información rigurosa y apoyo a los pacientes y a su entorno más próximo en cada una de las etapas de la enfermedad y constituir un espacio de encuentro para compartir sentimientos y experiencias con otras personas que viven sus mismas circunstancias.

El voluntariado está integrado en su mayoría por personas que viven con hepatitis y que, por su experiencia personal, conocen y empatizan con las necesidades y las demandas de los pacientes y los familiares. Por tanto pueden desempeñar un papel fundamental, complementando y apoyando la información que proporcionan los profesionales sanitarios a los pacientes y contextualizando el caudal de información que el paciente recibe de otros medios y que, a menudo, percibe de forma errónea y sesgada. Se trata de

77

que el paciente tenga los datos suficientes y veraces para gestionar su enfermedad y tomar decisiones conjuntamente con su hepatólogo.

La incertidumbre de cómo evoluciona la hepatitis C es uno de los problemas que más condiciona la vida de los pacientes y sus familiares. Tanto en el momento del diagnóstico como en las diferentes etapas que el paciente va afrontando en la evolución de la enfermedad, la relación basada en la empatía y en la confianza entre pares es muy beneficiosa. Cuando a un paciente le diagnostican hepatitis C se encuentra desorientado y necesita apoyo, información y acompañamiento de personas que guíen sus pasos en el proceso de aceptación y afrontamiento de la enfermedad.

Miedos sobre la evolución de la enfermedad, como llevar mejor el día a día y mejorar la calidad de vida, como enfrentarse al estigma, como mejorar la comunicación con la familia o con sus médicos, a quien revelar que se tiene hepatitis y como hacerlo, etc, son temas que se pueden tratar en grupo o de forma individual.

En las asociaciones, pacientes expertos formados para esta tarea acogen a los enfermos y familiares y les transmiten confianza y seguridad, haciendo que se sientan reconocidos, escuchados, acompañados y orientados en todos los aspectos que les preocupan sobre su enfermedad.

CAPÍTULO 9. EL DUELO O PÉRDIDA DEL SER QUERIDO

La pérdida de un ser querido es una de las experiencias más duras y difíciles que tienen que afrontar las personas.

El duelo es un proceso natural de respuesta ante la pérdida de un ser querido que comprende una serie de reacciones físicas y emocionales. Es mucho más que el dolor por la pérdida, incluye cambios significativos en las actitudes, comportamientos, pensamientos y vida espiritual de la persona.

A continuación, presentamos una lista de síntomas que pueden aparecer a lo largo del proceso de duelo.

Síntomas que pueden aparecer a lo largo del proceso del duelo

No necesariamente aparecen todos estos síntomas, pero si surge alguno de ellos, no debemos asustarnos; forman parte de un proceso de duelo normal.



Síntomas emocionales: tristeza, llanto, ansiedad, miedo, rabia, sentimientos de culpabilidad, incomprensión, desesperanza, pérdida de concentración, estar ausente mentalmente, etc.

Sensaciones físicas: vacío en el estómago, opresión en el pecho, nudo en el cuello, hipersensibilidad al ruido, respiración entrecortada, falta de energía, dolor muscular o debilidad, boca seca, etc.

Conductas: alteraciones del sueño y del apetito, pérdida de interés por las actividades e incluso por las personas, evitar objetos, lugares o actividades que recuerden la pérdida, hiperactividad o pasividad, comer y/o beber desordenadamente, fumar más de lo habitual, etc.

Pensamientos: confusión, desorientación, preocupación, pensamientos entorno a la persona fallecida, sentimientos de presencia del ser querido, etc.

Aspectos sociales: pérdida de identidad, aislamiento, evitación, dificultad para relacionarse, etc.



Aspectos espirituales: reconsiderar las creencias religiosas, hostilidad hacia Dios y/o sentirse abandonados, pérdida o ganancia de la fe, resentimiento hacia la Iglesia y los religiosos, búsqueda de un significado, cambio en la escala de valores, cuestiones existenciales, etc.

Algunas recomendaciones útiles para poder recorrer el camino del duelo:

- Permitirse estar en duelo.
- Compartir las emociones y la experiencia de duelo con las personas de alrededor.
- Darse tiempo, siendo amable y paciente con uno mismo.
- Dejar algunas decisiones importantes para más adelante, como por ejemplo cambiar de domicilio, deshacerse de todas las pertenencias del ser querido, etc.
- Cuidarse, descansar, pasear...
- Evitar aislarse de los demás.
- Pedir ayuda. Si persisten estos síntomas más allá de los seis meses después de la pérdida es aconsejable solicitar ayuda profesional.

Afrontar una pérdida no significa "olvidar", es aprender a vivir de nuevo, centrándose en la vida y en los vivos.

CAPÍTULO 10. TESTIMONIOS DE PACIENTES Y FAMILIARES

Experiencia con mi padre y la hepatitis C

Ha llegado el momento de escribir cómo he vivido, y vivo, la vida al lado de mi padre:

Siendo yo pequeña había ciertas cosas que no entendía, como no usar su cepillo de dientes (no podía equivocarme siendo seis en casa, los colores eran importantes pero especialmente el suyo), el corta uñas ¡No, es el de papá!, las tijeras del baño, el peine, en la edad de las depilaciones las cuchillas de afeitar de papá, ni mirarlas, ni sus toallas, su neceser siempre cerrado; todo siempre fuera de nuestro alcance.

En el día a día, nosotros comíamos de todo a su lado mientras él siempre comía diferente, no podía brindar en fin de año con algo distinto al agua o el simple hecho de ir a tomar algo, o una comida fuera de casa, incluso oír comentarios de personas de *"ostras podrías brindar"* y cambiar inmediatamente de tema disimuladamente o *"no puedo"*. Además de las típicas situaciones, como por ejemplo cuando él se hacía un corte e ibas corriendo, *"¡Papá!"*, y él se apartaba, o *"¡No toques!"*. Sinceramente, yo no lo entendía. Es mi padre, parte de mí.

Él siempre ha sido una persona muy luchadora y fuerte, jamás sabías si podía estar mal. Centrado en su trabajo para sacar adelante a toda la familia; ése siempre ha sido mi padre. Siempre ha estado enseñándonos, mostrándonos el camino, educándonos y dándonos cariño.

Son tantas las cosas que entiendes conforme pasan los años que hoy vuelvo atrás y cuesta simplificar lo que he llegado a conocerlos, a él y al virus. Recuerdo cuando hablaban los mayores acerca de lo que tenía, era como una especie de tabú. Aun así no lo entendía, él seguía siendo el mismo para mí, y lo es; sinceramente no recuerdo cuando tomé consciencia de esta enfermedad tan cruel, pero nunca ha sido un obstáculo la hepatitis C para acercarme a mi padre, eso siempre lo he tenido muy claro: me llena más el poder tenderle una mano como él ha hecho siempre y tenerlo a mi lado, el poder darle un abrazo si lo necesita, un beso, o simplemente porque yo también lo necesite *(no veo el virus que puede infectarme)*. He visto tantas veces a mi padre caer y volver a levantarse que no las recuerdo y siempre preocupado por todos nosotros y ser él quien nos ha dado siempre ánimos.

Conforme vas creciendo oyes que la gente pueda hablar de la hepatitis C de manera negativa, en situaciones en las que jamás podría imaginar a mi padre, y siempre se suelen asociar enfermedades como la hepatitis C o el VIH con temas que la sociedad no ve limpios. No se puede entender que la transmisión del VHC se produzca en un dentista, en una peluquería, mediante una transfusión de sangre, una inyección

CONVIVIENDO CON LA HEPATITIS C

GUÍA PARA FAMILIARES, CUIDADORES Y AMIGOS DE PACIENTES CON HEPATITIS C

con una aguja no desechable, etc. Es duro escuchar algunos calificativos sobre las personas que viven con hepatitis C, porque mi padre es uno de ellos, y duele, y no puedes ir demostrándole a todas esas personas ignorantes del tema, la verdadera cuestión y callas, pero desde hace un tiempo no me callo frente a comentarios como "ese ha muerto de cirrosis, seguro que era alcohólico". La sociedad, sin saber, cuestiona las cosas y juzga sin más, pero cuando toca de cerca duele, y mucho. Siempre he querido saber, no quedarme en la ignorancia, porque detrás hay vidas llenas de sufrimiento, incomprensión, aislamiento y gran estigmatización. Recuerdo un día que fui al dentista y encima de la mesa vi el historial de una mujer en el cual, subrayado, marcaba hepatitis C. Pensé "mira, otra persona igual", pero tengo que admitir que sentí miedo porque la siguiente en entrar era yo y la verdad, no era un dentista muy consciente con su instrumental a la hora de cambiarlo, cosa en la que también me fijo gracias a que nunca nos ha faltado la información referente a este tema u otros con mis padres, y es de agradecer.

Uno de los puntos que más me marcó fue cuando mi padre se sometió a su primer tratamiento, el cual yo definiría como "agonía", una gran agonía el ver como mi padre se apagaba. Verle horas y horas sangrando por la nariz, no poder dar ni un paso, agotado, con una gran tristeza, ingreso tras ingreso y a toda prisa porque no se llegaba de la sangre que perdía, acercarte a su cama y verle con cara de desesperanza, sumido en un silencio de dolor que con un esfuerzo de sonrisa intentaba disimular. Parecía una figura de cera. Es difícil explicarlo porque es tanto el dolor, impotencia, rabia y sufrimiento el que se siente ;fue

como un fracaso para él, la esperanza de curación se desvanecía ,y a pesar de todo seguía luchando y disimulando ante todos nosotros "No preocuparos estoy bien". Era de admirar.

Recuerdo también el día que le acompañé al hospital, junto con mi madre, cuando le vieron las varices esofágicas. Yo no paraba de preguntarle qué significaba eso, que si era malo, y su cara y la de mi madre lo revelaban, pero siempre disimulando. Nuevos medicamentos y nuevos síntomas para esas varices, esa retención de líquidos, la piel, las uñas. Te entra miedo hasta si tu padre hace algún esfuerzo, o habla fuerte, o, al vivir fuera de casa siempre el teléfono a mano por si pasa algo, sin pasar un solo día en pensar en el tema y sobre todo la angustia de la espera del nuevo tratamiento que nunca llega, no controlar esos edemas, esas heridas en la piel y derrames; ver como aprieto un tornillo de una silla, el querer ayudarte y verle la cara de que no puede y yo quitarle importancia diciendo "papa yo tampoco puedo, es mi nervio", el decir "no me acuerdo de muchas cosas" y yo decirle que a mí me pasa igual, o verle un día con ese color amarillento de piel, esas piernas hinchadísimas, esas manchas en la piel, esa descamación, el verle agotado, apagado, el verle llorar disimuladamente y sin fuerzas.

Te cuestionas todo, porque siempre piensas "por qué, qué ha hecho él para tener que pasar esto, y, si existe ahora la cura, por qué no se la dan, es muy injusto. Verle asustado, porque solo él sabe cómo se siente, y no saber cómo animarle en una situación tan dura como la que vive, y querer darlo todo

GUÍA PARA FAMILIARES, CUIDADORES Y AMIGOS DE PACIENTES CON HEPATITIS C

por quitarle ese virus y poder darle los años que le queden de vida tranquilo, como jamás ha podido estar.

Necesito a mi padre, hoy más que nunca, porque a mis veintiséis años soy más consciente de la vida y lo necesito, y nadie tiene el derecho de jugar con su vida; los enfermos no son simples números, son seres humanos que sufren y pueden morir.

Hoy queda una gran esperanza que mantiene todavía esa luz de ver a mi padre curado. Daría lo que fuera por verle feliz y que me dejase curarle una herida sin miedo al virus que lo ha acompañado durante estos largos años de angustia.

Neus Montes, Berga, agosto de 2014.

Mi marido necesita un trasplante hepático

Puedo empezar diciendo que me llamo Antonia y vivo en Lepe y estoy casada con Luis Miguel desde hace 31 años y que él es el amor de mi vida; y que desde julio de este año estamos en la lista de trasplante hepático. Y ¿cómo es mi vida?

Para empezar, en mí todo se convierte en nosotros, no es "él o mi marido" es "nosotros".

Puedo decir que a pesar de estos malos momentos, en este tiempo duro de enfermedad, también hay muchos momentos bonitos, porque ¡qué pena pasar un tiempo tan difícil sin sacar ningún provecho!

¿Y qué veo de bueno en este tiempo? Pues veo la ternura de mis hijos, dos hombres como trinquetes, cómo lo abrazan, cómo le cogen las manos a su padre y cómo le hablan con un inmenso amor. Veo cómo de mí, la más endeble de las mujeres, sale una fuerza que yo desconocía. Veo cómo la gente de mi pueblo me para por la calle para preguntar cómo está Luis Miguel, y veo en sus caras el cariño y la preocupación y es de verdad, no por cumplir. Veo a mi familia cómo se vuelca con nosotros, hermanos, primos y otros parientes por si necesitamos algo. Y siento a mis hermanos de la Parroquia que rezan por nosotros y sobre todo veo la mano de Dios en mi casa y en mi vida, porque ni mi marido ni yo nos sentimos infelices ni abandonados.

A veces le miro y sigo reconociendo en él al hombre de mi vida y no paro de decirle lo guapo que es y lo mucho que lo quiero. Y si hace falta hasta le bailo un mambo para que sonría. Sufro muchísimo cuando veo el dolor que le causa cuando se le montan los músculos en las piernas o en las manos, o cuando no deja de dar vueltas por la noche porque no puede dormir. En ocasiones se pone algo irritable y está hinchadito por la acumulación de líquidos y otras veces tiene náuseas.

GUÍA PARA FAMILIARES, CUIDADORES Y AMIGOS DE PACIENTES CON HEPATITIS C

Este es mi marido, el que hasta hace poco era fuerte como un roble. Y me da coraje y a veces pienso que la vida no es justa. Este hombre siempre haciendo deporte, cuidando la alimentación y llevando una vida sana, en fin... Y sin embargo nos llega esta enfermedad tan dura, pero en seguida lo quito de mi mente porque quién soy yo para justificar o no la enfermedad. Sólo Dios es el dueño de la vida.

Mi marido dice que intento verlo todo con el ojo bueno. Me pregunta cómo lo hago y le respondo que el secreto está en entrar en el descanso del Señor aceptando lo que él tenga pensado para nosotros cada día. Y él me dice: jJe! Como si fuera tan fácil...

En fin, llevamos una semana con un nuevo tratamiento. Es el tercero que prueba y esta vez creo que le está sirviendo puesto que los otros dos que probó, no solo no le mataron el virus de la Hepatitis C, sino que le agravaron la enfermedad. El nuevo tratamiento consiste en tres medicamentos en pastillas y nos ha costado sudor y lágrimas conseguirlo porque por lo visto, no sé por qué razón, o porque resulta carísimo tal vez, no se lo dan a todos los enfermos que lo necesitan. Pero he sido tan insistente y pertinaz con los médicos y con los Organismos de Salud que lo hemos conseguido. Debemos movernos para salvar nuestras vidas.

Todo empezó hace unos 20 años, cuando hicieron un reconocimiento médico todos los funcionarios del Ayuntamiento de Lepe. A saber desde cuándo estaba Luis Miguel infectado de este virus, sin saberlo

siquiera. Incluso creo que lo tiene de nacimiento porque su madre también tiene hepatitis C y dos de sus hermanos también.

En ese chequeo le diagnosticaron la Hepatitis C. Desde entonces acá ha sido una lucha tremenda para erradicarla. Ha habido momentos muy duros y los hay todavía. Y ahora, antes de que le llamen para el trasplante de hígado, estamos probando este novísimo tratamiento y estamos muy esperanzados con él.

Recuerdo por ejemplo, cómo salí llorando de la consulta del especialista cuando nos dijo que ya no había para mi marido más solución que el trasplante. Entonces del hospital Infanta Elena de Huelva nos remitieron al hospital Virgen del Rocío de Sevilla, donde tuvimos que ingeniárnoslas para conseguir el ingreso para la valoración. Conocimos entonces de la existencia de dos asociaciones de trasplantados y de enfermos infectados con este virus mortal que nos están ayudando muchísimo y a las que estamos tan agradecidos, por eso nos hicimos socios: ASSCAT (Asociación Catalana de Enfermos de Hepatitis) con sede en Barcelona y la Asociación Andaluza de Trasplantados Hepáticos, con sede en Sevilla.

Ya en el hospital Virgen del Rocío le hicieron a Luis Miguel todas las pruebas imaginables y, por fin, tras superarlas todas, le pusieron en la lista oficial de trasplantes, solo que ahora, mientras probamos el nuevo tratamiento (unos tres meses) le han vuelto a sacar de ella hasta que lo termine.

Y esta, a groso modo, es mi experiencia como esposa de un paciente con hepatitis C. No sabemos cómo terminará todo esto, pero tenemos nuestras esperanzas puestas en la curación.

Antonia, Lepe, Agosto 2014.

Hepatitis C: prueba de resistencia

Me han pedido que escriba mi experiencia como esposa de un enfermo de hepatitis C. No sé por dónde empezar, así que empezaré por el principio.

Cuando la doctora le pidió una analítica general, mi marido estaba completamente asintomático. Los análisis se pidieron como rutina porque hacía mucho tiempo que no se realizaba ninguna analítica.

Los resultados de esta analítica dieron los indicadores del hígado alterados. La doctora solicitó pruebas complementarias: una segunda analítica de sangre y una ecografía.

El diagnóstico de mi marido no fue hepatitis C. De hecho, creo que en esta primera consulta, en marzo de 2010, ni la mencionaron, aunque también es posible que yo no lo recuerde. Sin embargo, recuerdo

perfectamente las palabras hepatocarcinoma multicéntrico. Cuando fuimos a por los resultados de las analíticas y pruebas ya había desarrollado varios tumores en el hígado.

Ya nos hablaron de que la única posibilidad era el trasplante. Trasplante para el que inicialmente no era candidato dado el tamaño de los tumores. Se necesitaría realizar primero varias veces una quimioembolización para reducir en lo posible el tamaño de los tumores.

¡Cuántas emociones se pueden sentir a la vez! Sorpresa, consternación, angustia, terror... Mi marido siempre había sido deportista. Ha practicado remo, ciclismo de carretera, de montaña... ¿Cómo le podía pasar esto a él? ¿Cómo nos podía pasar esto a nosotros?

En la vida hay acontecimientos que hacen que haya un antes y un después. Empezar a trabajar, vivir en pareja, tener un hijo... En mi vida puedo añadir la hepatitis C de mi marido.

Ni siquiera recuerdo con exactitud cómo era nuestra vida antes de marzo de 2010. A partir de ese momento se sucedieron las situaciones de angustia. La angustia por los resultados de las quimioembolizaciones. La angustia hasta que en agosto de 2010 nos comunicaron que efectivamente ¡por fin, Ángel entraba en la lista de trasplante!

GUÍA PARA FAMILIARES, CUIDADORES Y AMIGOS DE PACIENTES CON HEPATITIS C

El 23 de diciembre nos llamaron y le realizaron el trasplante. El fin de semana anterior habíamos subido al monte. En la medida de lo posible, habíamos intentado seguir con nuestra vida habitual.

A partir de este momento todo cambió radicalmente. Aunque se recuperó aparentemente rápido, las pruebas no daban bien. Estuvo ingresado casi tres meses. Solo un mes después del trasplante, la arteria hepática se infartó. Tuvieron que colocarle un stent de urgencia. A pesar de los esfuerzos de los médicos, el nuevo hígado no fue viable. Volvió a entrar en lista de espera de trasplante. El 10 de mayo de 2011 le realizaron el segundo trasplante.

Solo habían pasado poco más de 4 meses desde el primero pero la situación era radicalmente distinta. Si la víspera del primer trasplante habíamos subido al monte, la víspera de esta segunda operación no podía subir ni un escalón. Pesaba 42 kilos. Estaba amarillo. Vivía conectado a un aparato que le suministraba antibiótico para combatir las sucesivas infecciones. Vivía con un tubo que salía de su aparato digestivo para realizar la labor que su nuevo hígado ya no podía.

Afortunadamente, esta segunda intervención fue un éxito. En apenas 15 días estábamos en casa otra vez. La angustia no se acabó. A partir de este momento, fue la hepatitis C la que se adueñó de la situación. El virus había vuelto con fuerzas renovadas. Tras dos biopsias y un problema de rechazo agudo que se resolvió con relativa facilidad, en septiembre de 2011 empezamos con la terapia combinada.

Sin resultados positivos. Doce meses después no habíamos vencido al virus. Desde entonces, estamos en un tratamiento de mantenimiento. Los efectos secundarios afectan al carácter de los pacientes, a sus emociones, a su estado físico general. Podéis imaginar cómo afecta a las personas con las que conviven. Todo el tiempo hablo en primera persona de plural. No es casualidad. En las analíticas, solo a él le aparecen el recuento de virus, la anemia, las transaminasas alteradas... Pero la enfermedad la sufrimos los dos. Mi marido dice que es un trabajo de equipo.

Yo creo que es una prueba de resistencia:

Intentar que tu vida se parezca lo más posible a esa vida que teníamos y que ya no recuerdo. Intentar mantener una relación de pareja, aunque tu pareja ya no es como la recuerdas. Estoy segura que tampoco yo soy la misma que era antes de marzo de 2010.

Marcarnos metas accesibles. Reírnos, reírnos mucho, con lo que podamos y todo lo que podamos. La vida ha cambiado pero no se ha acabado. Mantener nuestros amigos. Apoyarnos en ellos y en la familia. Pensar que esto no es para siempre y que dentro de cien años.... ¡todos calvos!

Sobre todo, al menos en nuestro caso, mantener el espíritu combativo. Confiar y tener como objetivo la curación completa. No nos conformamos con menos. Si hemos aguantado tanto, no nos merecemos menos.

Y tenemos motivos para la esperanza, cada día aparecen nuevos fármacos para combatir la enfermedad. Hemos tenido la suerte de padecerla en un momento en el que se suceden las noticias positivas, los avances y los descubrimientos.

Además, tenemos estupendos y estupendas profesionales, con capacidad, preparación, compromiso, calidad humana y empatía.

Marian Eguskiza, Bizkaia, septiembre de 2014.

Mi silencio al descubierto

No me gusta escribir sobre mi propia experiencia como enfermo, pues remuevo momentos que prefiero no recordar, pero si con ello puedo ayudar a otros pacientes no me importa tener que rememorar vivencias.

Tengo sesenta y cuatro años recién cumplidos y hace veintidós años que me colocaron la etiqueta de "Enfermo de Hepatitis C".

Justo había superado casi milagrosamente una grave enfermedad de espalda, que me había tenido postrado con dolores insoportables durante algo más de ocho años, cuando en un análisis rutinario ven que las

transaminasas dan alto y después de un seguimiento, deciden hacerme la prueba del VHC la cual dio positiva. Corría el mes de mi cumpleaños, junio del año mil novecientos noventa y dos, y aunque en ese momento yo no lo sabía por mi desconocimiento "la vida me hacia uno de los peores regalos que podía recibir".

Al principio no di importancia a ese "alienígena" (así le llamo yo, más que nada por quitarle hierro al asunto) que se había colado en mi organismo sin yo saber cómo, no sentía síntoma alguno y la enfermedad de la que había salido hacía poco, había sido muy dolorosa y larga ¿entonces?, como un virus, a mi entender tan insignificante podría alterar mi vida en lo más mínimo. Qué equivocado... "¿Cómo podía yo saber en ese momento lo que estaba por venir?".

Unos meses después a pesar de mi reticente negación de los hechos, poco a poco fui tomando conciencia de mi Hepatitis C, porque era mía y empezaba a darme cuenta que sería una compañera de por vida si un milagro no lo impedía. A pesar de todo yo seguía con mí vida de siempre, sin preocuparme demasiado. Cuando sobre mediados del año mil novecientos noventa y cuatro, me proponen por primera vez tratamiento, se produce el punto de inflexión: empiezo a pedir información a los profesionales médicos, busco en Internet y descubro la verdadera naturaleza de mi "alienígena" y así descubro el verdadero alcance de la Hepatitis C. Aun así rechazo el tratamiento que se me ofrece, por el tanto por ciento tan bajo de curación y por los efectos secundarios, pensé que no compensaba; hubo una segunda propuesta de tratamiento a primeros del año mil novecientos noventa y nueve, que también rechacé por los mis-

CONVIVIENDO CON LA HEPATITIS C

GUÍA PARA FAMILIARES, CUIDADORES Y AMIGOS DE PACIENTES CON HEPATITIS C

mos motivos y sobre todo porque yo me encontraba bien; el "alienígena" en cuestión no daba guerra, aparentemente estaba muy tranquilo y yo no sentía síntomas de ninguna clase. Recuerdo que por aquel entonces la pregunta que me torturaba era dónde, cuándo y cómo me infecté. Tenía la seguridad que nunca llegaría a saberlo con certeza, pudo ser de tantas formas: donando sangre, en un dentista, una inyección, quien sabe, aunque yo creo que fue en el servicio militar obligatorio, hace cuarenta y dos años, en una operación urgente de "apendicetomía".

Pasan ocho años casi sin darme cuenta, inmerso en mí vida cotidiana, con altibajos que yo, como buen maestro del despiste escondía para no verlos; pronto, muy pronto me daría cuenta que el juego del despiste estaba a punto de finalizar. Me proponen, casi como última esperanza por mí edad, el tratamiento ya que "los marcadores en los análisis se han disparado"; ahora o nunca y esta vez sí acepto.

Con toda la fe y las fuerzas que fui capaz de reunir, empecé el tratamiento el día veintiséis de enero del año dos mil siete; las dos primeras semanas todo fue bien y no sentía ningún tipo de efecto secundario de los que me habían explicado, pero el tercer día de la tercera semana empecé a sangrar por la nariz; al principio no le di importancia pero después de probar todos los remedios caseros para cortar la hemorragia y no conseguir-lo me llevaron al hospital. "Epistaxis" ese nombre le dieron a lo que me estaba ocurriendo y me taponaron, aun así no se cortaba la hemorragia, notaba como la sangre pasaba por mi garganta y veía como salía por el lagrimal, era espantoso, estaba muy asustado, me hospitalizaron y me pusieron sangre, no sé cuanta.

Necesité tres días para estabilizarme, no parecía el mismo. Me encontraba tan débil que no podía ir al aseo solo, estaba blanco como la cera y mi tono muscular había desaparecido, los análisis marcaban una anemia muy acentuada, recuerdo que pensaba "con qué rapidez se deteriora el cuerpo, te puedes morir casi sin darte cuenta". Después de tan solo sólo tres días ingresado, yo ya no era el mismo, me había deteriorado de tal forma que casi no me reconocía en el espejo, la palidez extrema, la delgadez, perdí en unos días ocho kilos y sobre todo el cansancio que no me permitía dar cuatro pasos seguidos, y lentamente la depresión se estaba adueñando de la situación, era desesperante, no me hubiese importado morir. Hubo más sangrados, dos hospitalizaciones más y más transfusiones de sangre, hasta que los médicos decidieron cortar el tratamiento pues mi organismo ya no podía aguantar más, había llegado al límite.

Todas mis esperanzas de poder tener una vida, se esfumaban tras el fracaso del tratamiento, los medicamentos dejaron sus secuelas que aún hoy no he superado, pero lo peor fue la "Depresión", una oscuridad que lo abarcaba todo, sin tregua, hasta diciembre del pasado año. Me es imposible poder escribir sobre esos seis años, todo era muy negro, y más cuando los especialistas me dijeron que yo no podría volver a intentar ningún otro tratamiento con el mismo fármaco. Sólo cabía esperar un milagro, "La Depresión" se apoderó de mí totalmente y solo se me ocurre insertar en este escrito algo que escribí en esos días de tiniebla, es lo único que de alguna manera refleja mi estado anímico de aquellos días:

CONVIVIENDO CON LA HEPATITIS C

GUÍA PARA FAMILIARES, CUIDADORES Y AMIGOS DE PACIENTES CON HEPATITIS C

Desde un último deseo visceral, que no entiende, ni acepta, ni comprende y se aferra para no soltar, ni dejar ir y quiere seguir poseyendo todo. ¡TODO!... caótico, devastador, grita, patalea y repite ¡TODO!... para siempre, en una simbiosis enferma para que nada cambie, nada, y no haya ni vida, ni muerte, ni miedo, ni rabia, ni goce, ni tristeza, ni vacío, ni caos, ni orden, ni nombre, ni DIOS, ni hoy, ni ayer, ni esto, ni aquello, ni luz, ni sombra, ni uno, ni dos, ni si, ni no, ¡NO!...solo ¡UNO!... UNO, indivisible, único, perfecto, solo ¡UNO!... ni blanco, ni negro, alto o ancho, pequeño, amable, interno, externo, dentro, fuera, abajo, arriba, izquierda, derecha, dulce, amargo, tierra, agua, aire, fuego, odio, amor. Ni pérdida, ni culpa, ni silencio, ni palabra. ¡Adiós!... libro, discurso elaborado, esfuerzo de ser por ser, para ser y estar aquí, presente, manifestado, vivo, vibrando en el pulso de la vida, conteniéndome ahí, en el límite, lucha caótica por construir o destruir, odiar o amar, hablar o rugir, nacer, morir, extenuarme en esta intención y compromiso por ser, para ser presente integrado, nombrado, esposado a mí.

Desde este deseo visceral, me digo, ssshh... no escuches ni hagas caso, se acerca pero no hagas caso, mientras observo como dibuja en el espejo de mí fantasía mi propio rostro y sus dedos se posan suaves sobre mis ojos y me voy durmiendo, mecido entre sus ondas confundido en ella, mientras va susurrando silenciosa y me lleva cada día un poco más, ssshh... no hagas caso, ssshh... ssshh...mi deseo se debilita y quizás, solo quizás ella tenga razón... y voy dejando que una brisa me acaricie el pelo... y la noche... solo hoy me nombra a mí, para recibirme en un lugar de regreso, de universo eterno. Y entonces... ¿Qué?...

dice mi deseo desgarrado, abandonado, solo. Entonces... ¡ACEPTACIÓN! Y se despierta una intención en mí y es mi autoridad, quien ahora dice. ¡Hasta aquí!...y mi deseo se articula, encontrando al fin la paz buscada.

A día de hoy el virus "alienígena" domina por entero la situación regalándome con un rosario de lesiones y síntomas que me impiden toda calidad de vida, no voy a entrar en detalles, pero sirva solo un dato: "CIRROSIS EN ESTADIO F4" y "EN ESPERA".

No obstante, después de tantos años llenos de incertidumbres y miedos en el centro de una oscuridad total, un día de mayo de este año en curso, se hizo la luz, tenía delante de mis ojos una información que tuve que leerla varias veces, pues no daba crédito, no había duda alguna, la información decía que un nuevo fármaco curaba la Hepatitis C en un porcentaje del 95%; no quería hacerme ilusiones, tenía que constatar si aquello era cierto, tuve que contener mi entusiasmo para no salir corriendo a decírselo a mi familia y me refugié en la soledad de mi habitación para llorar en silencio. Hoy como voluntario de la Associació Catalana de Malalts d'Hepatitis (ASSCAT) lucho para que los tratamientos nuevos lleguen lo antes posible a los pacientes.

Juan J. Montes, Berga, agosto de 2014

Hace exactamente cuatro meses que sé que tengo hepatitis C

Hace exactamente cuatro meses que se me diagnosticó hepatitis C. En mi caso, al contrario de lo que le ha sucedido a muchos pacientes, el diagnóstico no fue el desagradable resultado colateral de un procedimiento médico rutinario. Llevaba ya un mes con síntomas muy inespecíficos ("seguramente se trata de un virus intestinal...está todo el mundo igual", me dijo el médico en el trabajo cuando le consulté por primera vez). Entre ellos los más evidentes eran la apatía y el cansancio, que me limitaba en las actividades diarias, y una incapacidad de mantener el sueño durante la noche un número de horas suficientes como para que éste fuera reparador.

Ante la persistencia del cuadro decidí acudir al médico de cabecera, quien pidió una analítica y cuyo resultado más sorprendente fueron los valores que mostraban las enzimas hepáticas. Las transaminasas aparecían muy por encima de los límites considerados normales. No obstante, en la primera serología los análisis para hepatitis (A, B y C) dieron negativos. Ello me tranquilizó dado que tenía cierta información sobre el impacto que la hepatitis C tiene sobre los pacientes. "Bueno, por lo menos no es hepatitis C" pensé.

No obstante los resultados no eran ciertamente tranquilizadores y el médico de cabecera me remitió al hepatólogo quien volvió a solicitar analíticas para confirmar los resultados obtenidos. Desgraciadamente

esta vez el resultado no dejaba lugar a dudas. Hepatitis C. Tras el impacto inicial reflexioné sobre cuando y como pudo ocurrir, algo natural supongo. No podía haber sido hace tiempo, y sin embargo había leído como en la mayoría de los casos los portadores del virus desconocen este hecho hasta pasados años. Una enfermedad silenciosa. En mi caso la enfermedad no ha sido en absoluto un proceso silencioso. De hecho ha sido desde el principio de lo más ruidoso.

Volví con los análisis al hepatólogo, aportando serologías previas donde los resultados habían sido negativos, quien me confirmó la hepatitis C en fase aguda. "En esta situación", me dijo, "lo más indicado sería iniciar el tratamiento tradicional cuanto antes ya que las probabilidades de eliminar el virus son más elevadas". De acuerdo con mi médico inicié los trámites para solicitar la autorización del tratamiento.

Resulta curioso cómo afecta una noticia como ésta. La primera reacción que tuve, creo que la más normal, fue la de sentirme abrumado. Por el diagnóstico, claro, pero no solo por ello. La cantidad de preguntas y dudas que surgen son tantas que al poco me puse a buscar por Internet: síntomas, pronóstico, tratamiento... y si en general la red ofrece una enorme cantidad de información, en el caso de la hepatitis C el volumen era sencillamente ingente. Tras una tarde navegando por la red y viendo que ello no hacía sino aumentar mi inquietud desistí de utilizar Internet. Demasiada información, demasiadas entradas y la mayoría poco tranquilizadoras por cierto. Desasosiego, miedo, ansiedad, rabia,... supongo que podría continuar con la lista de los estados por los que se atraviesa mientras se intenta asimilar toda esta in-

formación y que muy probablemente sea muy similar para cualquier afectado por este proceso. Así que desde ese momento y con el objeto de tratar de volver a una cierta normalidad olvidé que Google existía. Mi única fuente será el hepatólogo, pensé.

No obstante la realidad es tozuda y en estos meses me he ido topando por otras vías con información relativa a esta enfermedad de forma continua. Puede que en parte se deba a que estamos en un momento en el que, las expectativas creadas en torno a los nuevos tratamientos, han aumentado la visibilidad en los medios del problema de la hepatitis C. En cualquier caso, empecé a tropezarme con noticias en la tele en las que una voz en off contaba como las perspectivas para los enfermos de hepatitis C habían cambiado radicalmente gracias a la aparición de nuevos fármacos. O leyendo el periódico aparecía una entrevista a un científico que predecía la desaparición de la enfermedad, y por tanto de los problemas a ella ligados. Cuando no te llegaba un recorte de prensa de algún amigo o familiar con información que consideraban relevante para ti. Muchas expectativas.

Por recomendación de una amiga busqué asociaciones de pacientes. Tenía claro que necesitaba obtener información lo más precisa posible. Información de primera mano de otras personas en mi misma situación. Y también tratar de aportar en una batalla que es individual pero también colectiva. Pero sobre todo necesitaba intentar ajustar mis expectativas a la realidad. Busqué y al poco di con ASSCAT.

Recuerdo el primer día que llamé para informarme. Estaba contando mi caso a una persona voluntaria de la ASSCAT y en medio de mi relato mi interlocutora me interrumpió para decirme: "Perdona que te corte, pero lo más importante que debes saber es que tú vas a curarte." Obviamente una afirmación así no hizo más que insuflarme ánimos. Y aquel día salí del trabajo con una determinación más clara. Aquello no era más que un accidente del que debía sobreponerme.

No es fácil hacerlo, ni incluso intentarlo, pero creo que he logrado una nueva normalidad en mi vida. He dejado de hacer algunas cosas pero me he reencontrado con otras. Lo de ir de cañas (a no ser que sean 0,0) está fuera de discusión... por el momento. He retomado aficiones con más ilusión, como dedicar más tiempo para la lectura o tratar de disfrutar más con la compañía de amigos y familia de una manera más sosegada. Es sorprendente lo que puede dar de sí un verano si se toma sin prisas.

Mientras escribo estas líneas estoy a la espera de iniciar el tratamiento. No he podido comenzarlo todavía pues, por un contratiempo, tuve una intervención y ésta debe cicatrizar totalmente. Pero si todo va según lo previsto en un par de semanas empezaré. Y confío en que será el primer paso hacia la curación. Estoy seguro que así será.

Juan -Valencia- septiembre 2014.

Descubrí que tenía hepatitis C por pura casualidad

Hace cinco años conocí ASSCAT a través de Internet, enseguida me asocié y durante todo este tiempo su ayuda, apoyo, información y amistad, han supuesto un cambio radical en mi relación con la enfermedad.

Como vivo en Madrid, no tengo muchas oportunidades de colaborar con la Asociación ni de asistir a sus reuniones pero intento hacer lo que está a mi alcance. Hace algunos meses me propusieron que contara mi historia con la hepatitis C, ya que quizás podría ser de interés para otros afectados. Yo creo que la mía es una historia bastante habitual, igual a la de tantísimos afectados, pero me comprometí a hacerlo y aquí está.

Tengo 64 años y no sé cuántos de ellos he convivido con el virus de la hepatitis C. Lo descubrí hace 12 años por pura casualidad. Estaba pasando unas vacaciones en una aldea de la costa gallega. Tuve que hacerme un análisis de sangre rutinario y al ir a recoger los resultados, el médico me pregunto: ¿Usted sabe que tiene un problema de hígado? Yo no tenía ni idea. Me explicó que él, por sistema, siempre hacía la prueba de la hepatitis, ya que la mayoría de los habitantes de ese pueblo eran pescadores y tenían bastante riesgo de contagio al faenar con los anzuelos, etc. Me urgió a que me dirigiera a mi médico de cabecera en cuanto llegara a Madrid.

Así empezó el asombro, la rabia, el miedo, el peregrinar... ¿desde cuándo tenía el virus?, ¿cómo y dónde me había contagiado?, ¿se curaba? No soy una persona de riesgo. Ni drogas, ni tatuajes, ni relaciones sexuales fuera de mi pareja, no recuerdo ninguna trasfusión... Yo no podía entender que con tantas operaciones que había sufrido en los últimos años (2 de menisco, vesícula, tiroides) y a pesar de todos los análisis de sangre que me habían hecho antes y después de cada operación, no me hubieran detectado el virus. Alucinante.

Me convencieron de que abandonara la búsqueda del origen de la infección. Podría tenerlo incluso desde la infancia.

Primero empecé a hacerme el seguimiento de la hepatitis C en el Hospital de La Paz. El hepatólogo que me atendía creo que era de los mejores, pero yo me encontraba algo perdida. No conseguía explicaciones, ni apoyo, ni saber por qué no consideraba oportuno el tratamiento.

Entonces pedí el traslado al Hospital Carlos III. Allí, en un solo día me hicieron todas las pruebas necesarias: análisis, ecografía, FibroScan... A la semana siguiente ya habían decidido que empezara a tratarme. Seguí el tratamiento durante 15 largos meses. Al principio me empeñé en continuar con mi vida normal, trabajo, tareas domésticas, algún viaje. Pero a los pocos meses tuve que asumir que no podía. Me sentía

muy cansada, me molestaba la luz y los ruidos, me picaba mucho la piel, dormía mal y estaba bastante deprimida. Cada dos por tres tenía cistitis, llagas en la boca. Nada grave, pero sumando todo se hacía muy duro y tuve que pedir la baja.

Lo mejor era que la carga viral iba descendiendo hasta hacerse indetectable. ¡Qué alegría! ¡Había conseguido superarlo con éxito! Bueno, eso creí.

A los tres meses, en el primer control, el virus reapareció. Os podéis imaginar el disgusto.

Mi médico me animó: me explicó que tendría otras opciones de tratamiento .Pasaron los meses, yo continuaba yendo a consulta cada tres o seis meses y esperando... Cuando por fin mi hepatólogo me pidió otro nuevo tratamiento con tres fármacos, ya teníamos la crisis encima y no había presupuesto para los nuevos tratamientos, a no ser que tu nivel de fibrosis fuera muy alto. Lo cual no era mi caso.

¿Qué tenía que hacer?, ¿resignarme?, ¿esperar a que la fibrosis empeorara?, ¿esperar a una cirrosis, a un cáncer, a un trasplante, a infectar a alguien? Kafkiano.

¡Llevaba 43 años cotizando a la seguridad social y se me negaba un tratamiento con alta posibilidad de curación! Bueno, a mí y a tantísimos otros.

Por supuesto mi hepatólogo estaba de acuerdo, pero todo lo que podía hacer era seguir intentándolo. Y lo hizo. Finalmente consiguió incluirme en un ensayo clínico a nivel europeo de un laboratorio.

Empecé en mayo de 2013 y terminé a finales de octubre del mismo año. Este segundo tratamiento fue más corto que el anterior y los efectos secundarios (cansancio, irritabilidad, depresión, picor de piel, insomnio...) bastante menos agresivos, o por lo menos así lo percibí. Luego llegaron las revisiones y la espera de resultados finales.

Tenía la esperanza de haberme curado, pero me consolaba pensando que si no era así, al menos habría contribuido a que se siguiera investigando y otros afectados pudieran beneficiarse de estos ensayos.

Al cabo de unos meses recibí la noticia: ¡ME HABÍA CURADO!. Sé que he sido una afortunada por haber tenido un hepatólogo que no se olvidó de mí, a pesar de tener tantísimo trabajo y tantísimas presiones, sobre todo en la difícil época que está pasando la Sanidad en Madrid.

La atención que recibí durante esos meses por parte del equipo que se hacía cargo del ensayo en el Hospital Carlos III fue increíble. Disponibilidad, eficacia, rapidez, explicaciones, cariño...

Y por último deciros que para mí, el saber que ASSCAT existe, trabaja, nos une, nos informa, ha sido el mejor apoyo que he tenido. Espero que lo sea también para todos vosotros. Para ello creo que todos no-

sotros, enfermos, familiares, profesionales, tenemos que seguir luchando y colaborando hasta conseguir las medidas de prevención que faltan y que cada afectado tenga acceso al tratamiento que necesite.

Carmen Varela – Madrid – Socia de ASSCAT – Setiembre 2014

CAPÍTULO 11. RECURSOS

Lecturas:

Carmelo, A. (2009). Camino de Héroes. Tarannà Edicions.

Córdoba, R. (2010). La brújula del cuidador. Ayuda para familiares y cuidadores. Ed. Plataforma.

Crespo, M. y López. J. (2007). **El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar".** Colección Estudios. Serie Dependencia. Disponible en: http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/apoyocuidadores.pdf

Cruz Roja. **Guía Básica de recursos para cuidadoras y cuidadores familiares.** Disponible en: http://www.sercuidador.es/pdf/guia_recursos.pdf

Jacobs, B.J. (2008). Cuidadores: una guía práctica para la supervivencia emocional. Ed. Paidós.

Kübler-Ross, E. (2008). La muerte un amanecer. Ed. Luciérnaga.

Payàs, A. (2014). El mensaje de las lágrimas. Una guía para superar la pérdida de un ser querido. Ed. Paidós.

Turner, M. (2004). Cómo hablar con los niños y jóvenes sobre la muerte y el duelo. Ed. Paidós.

Páginas web:

American Liver Foundation: www.liverfoundation.org

Asociación Catalana de Enfermos de Hepatitis (ASSCAT): www.asscat-hepatitis.org

HCVAdvocate: www.hcvadvocate.org

National Alliance for Caregiving: www.caregiving.org

SerCuidador/a: www.sercuidador.es

CAPÍTULO 12. DICCIONARIO DE TÉRMINOS

Términos básicos utilizados en el estudio de la hepatología.

ADN VHB o Ácido desoxirribonucleico del virus de la hepatitis B: Contiene el código genético del virus de la hepatitis B. Indica replicación viral activa. Se puede determinar y cuantificar en un análisis de sangre.

Alanina-aminotransferasa o ALT: Enzima producida por los hepatocitos, principal tipo de células del hígado. Cuando las células se dañan, la ALT se filtra al torrente sanguíneo. Los niveles de ALT por encima de lo normal pueden indicar lesiones hepáticas (en general "hepatitis").

Albúmina: Es una proteína que se sintetiza únicamente en el hígado. Los niveles bajos de albúmina en la sangre pueden indicar déficit de la función hepática.

Anemia: Se produce si existe una disminución marcada de la cifra de glóbulos rojos o de hemoglobina en el organismo.

Anticuerpo: Es una proteina que se produce cuando una bacteria o un virus, penetra en el organismo. El anticuerpo que aparece es específico para luchar contra la infección.

Antígeno: Sustancia que el organismo reconoce como extraña y posiblemente perjudicial.

Anti-VHC o Anticuerpo de la hepatitis C: Este anticuerpo se forma cuando el virus de la hepatitis C penetra en el organismo. Su presencia indica que la persona ha sido o está infectada con el VHC, pero no combate la infección, ni su sola presencia es sinónimo de hepatitis C activa.

Antiviral: Medicamento que permite eliminar o detener la replicación viral.

ARN VHC o Ácido ribonucleico del virus de la hepatitis C: Puede determinarse y cuantificarse en sangre. Indica que el virus está activo y puede infectar otras células del organismo u otras personas.

Ascitis: Acumulación de líquido en el abdomen.

Asintomático: Relativo a la presencia de una enfermedad pero sin ningún síntoma de la misma.

Aspartato-transaminasa o AST: Enzima similar a la ALT pero menos específica de la hepatopatía, pues también puede hallarse en enfermedades musculares.

Bazo: Es un órgano situado en el lado izquierdo del abdomen. Tiene una función de defensa frente a las infecciones. En caso de enfermedad hepática avanzada puede aumentar de tamaño, en relación con la hipertensión en el sistema venoso portal.

Bilirrubina: Se produce en las células hepáticas, es la que da color a la bilis y se elimina por vía intestinal. El exceso de bilirrubina causa ictericia.

Bilis: Es un líquido verdoso que produce el hígado, se trasporta por las vías biliares y se acumula en la vesícula biliar. Ayuda en la digestión de las grasas, elimina los desechos del hígado y se elimina por las heces.

Biopsia: Procedimiento diagnóstico por el cual se obtiene tejido y para examinarlo en el microscopio.

Cálculos biliares: Masas sólidas o piedras (litiasis) de colesterol o de bilirrubina. Se forman en la vesícula biliar o en las vías biliares.

Carcinoma hepatocelular o CHC: Tumor maligno del hígado que se produce por degeneración de los hepatocitos. Suele darse en hígados en fase de cirrosis.

Carga viral o viremia: Cantidad o concentración de un virus en la sangre.

Células de Kupffer: Son células hepáticas que eliminan desechos de la sangre, como las bacterias y otras sustancias.

Cirrosis: Enfermedad crónica del hígado causada por acumulación de tejido fibroso y cicatricial. Existen cirrosis en fase compensada o descompensada. Si está descompensada se dan complicaciones asociadas a la hipertensión portal, como hemorragias, infecciones, etc.

Crónico: Término que se refiere a trastornos que duran mucho tiempo, a menudo años. Por definición, el caso de las hepatitis, a partir de los seis meses se consideran crónicas.

Encefalopatía hepática: Es una complicación de la cirrosis descompensada en fase avanzada. Se produce por acumulación de toxinas en la sangre que el hígado no es capaz de procesar.

Endoscopia: Exploración del interior del esófago, estómago y duodeno, con un endoscopio.

Esteatosis: Véase Hígado graso.

Estenosis biliar: Estrechamiento del tracto biliar producido por enfermedad, pancreatitis, infección, o por cálculos biliares.

Fibrosis: Tejido cicatricial en el hígado.

Fosfatasa alcalina: Proteína o enzima producida por el hígado cuando las vías biliares están bloqueadas, inflamadas, o afectadas por tumor.

Glóbulos blancos o leucocitos: Grupo de células que son parte vital de la defensa inmunitaria del organismo.

Glucosa: Azúcar simple que proviene de los carbohidratos presentes en la dieta. La glucosa es la principal fuente de energía del organismo. Véase también Carbohidratos.

Hemocromatosis: Enfermedad en la cual se absorbe demasiado hierro. El organismo almacena el exceso de hierro en el hígado, el páncreas y otros órganos. Puede causar cirrosis del hígado. También se conoce como enfermedad por sobrecarga de hierro.

Hemorragia digestiva por varices esofágicas: Complicación grave por sangrado de las varices esofágicas.

Hepatitis: Inflamación del hígado que algunas veces causa lesión crónica y progresiva. La causa más frecuente es la viral. Otras causas son la autoinmunidad, alcohol, enfermedades genéticas, etc.

Hepatitis autoinmune: Hepatopatía causada porque el sistema inmunitario del propio organismo destruye las células hepáticas por razones desconocidas. Los métodos diagnósticos y los tratamientos son específicos en este tipo de hepatitis.

Hepatitis viral: Hepatitis causada por virus. Los virus (A,B,C,D y E) son la causa más generalizada de hepatitis. Existen otros virus poco comunes que también pueden causar hepatitis.

Hepatocito: El tipo de célula hepática más importante.

Hepatólogo: Médico especializado en enfermedades del hígado.

Hepatotoxicidad: Daño que un medicamento u otra sustancia tóxica puede producir en el hígado.

Hígado: Es el órgano más grande del cuerpo. Realiza muchas funciones: la defensa frente a las infecciones, la síntesis de albúmina y de los factores de coagulación, como la producción de bilis, el cambio de los alimentos en energía, y la limpieza de toxinas de la sangre.

Hígado graso: Acumulación de grasa en las células hepáticas. La causa más común es el alcoholismo. Otras causas son obesidad y la diabetes. También se llama esteatosis hepática.

Hiperbilirrubinemia: Exceso de bilirrubina en la sangre. Entre los síntomas está la ictericia cutánea.

Hipertensión portal: Presión alta en el sistema de la vena porta. Esta vena lleva la sangre al hígado. Es una complicación común de la cirrosis avanzada.

Hormona: Sustancia del organismo que regula determinados órganos. Algunas hormonas provienen de células del estómago y el intestino delgado.

Ibuprofeno: Es un medicamento antiinflamatorio que disminuye la inflamación, el dolor y la fiebre. Pertenece a la familia de los AINES y se contraindica en la cirrosis.

Ictericia: Es un síntoma de muchos transtornos hepáticos. La ictericia hace que la piel y los ojos se vuelvan amarillos por exceso de bilirrubina en la sangre. Véase también Hiperbilirrubinemia.

Imagen por resonancia magnética: Prueba con la que se realizan fotografías de los tejidos blandos del organismo. En este procedimiento no se utiliza radiación.

Infección: Se presenta cuando ciertos microorganismos nocivos penetran en el organismo.

Interferón: Es una proteína que se produce naturalmente en el organismo y que combate una infección.

Linfocito: Glóbulos blancos que trabajan en el sistema inmunitario para combatir las infecciones.

Metabolismo: Es el proceso a través del cual las células convierten los alimentos en energía después de que la comida sea digerida y absorbida por las células intestinales y pase al hígado y posteriormente a la sangre.

Motilidad: Movimientos que permiten el paso de los alimentos a través del tubo digestivo.

Necrosis: Conjunto de células que mueren en un tejido sano en el organismo.

Obstrución Digestiva: Bloqueo del tracto gastrointestinal que evita el flujo de líquidos o sólidos, impide la digestión y produce unos síntomas específicos (náuseas, dolor abdominal, etc.)

Pacientes no respondedores: Personas que no responden al tratamiento antiviral en un tiempo determinado.

Páncreas: Glándula que produce enzimas para la digestión (páncreas exocrino) y la hormona insulina (páncreas endocrino).

Pancreatitis: Inflamación del páncreas que puede causar un cese o disminución de su actividad. La mayor incidencia se produce por cálculos biliares o abuso del alcohol.

Paracetamol: Medicamento contra la fiebre y el dolor, el metabolismo del cual es hepático, pero que en las dosis adecuadas no es tóxico.

Parenteral: Administración de un fármaco por inyección o cualquier otro método subcutáneo o intramuscular o intravenoso.

Peritoneo: Membrana de la cavidad abdominal que recubre el intestino.

Peritonitis: Inflamación del peritoneo, por lo general derivada de una infección. Puede ser primaria o secundaria (en este caso producida por una perforación).

Plaquetas: Células de la médula ósea necesarias para la coagulación sanguínea.

Portador: Individuo, que puede hallarse asintomático, infectado con un virus u organismo que puede transmitir la enfermedad a otras personas.

Positivo Falso o Falso Positivo: Resultado positivo de una prueba que en realidad es negativo.

Producto en fase de investigación clínica: Producto que está siendo sometido a estudios clínicos para determinar su inocuidad y eficacia.

Proteína: Constituye de las tres principales clases de alimentos. Las proteínas se encuentran en la carne, los huevos, el pescado, la leche y derivados, etc. El estómago y el intestino delgado descomponen las proteínas en aminoácidos. La sangre transporta los aminoácidos al hígado, donde se procesan.

Protocolo: Procedimiento definido minuciosamente que se sigue para realizar una tarea, un tratamiento, un seguimiento de una determinada población o enfermedad, estudios clínicos, etc.

Pruebas de función hepática: Exámenes de sangre que revelan cómo están trabajando el hígado y el sistema biliar, al medir la concentración de albumina, de bilirrubina y los factores de coagulación.

Remisión: Cuando los síntomas de la enfermedad disminuyen o desaparecen.

Ribavirina: Medicamento antiviral para administración oral que interrumpe la reproducción viral y que actúa sinérgicamente con otros antivirales.

Seroconversión: Cuando un paciente seronegativo (anticuerpos negativos) se convierte en seropositivo (anticuerpos positivos) ó al reves.

Serología: Pruebas para determinar los anticuerpos del suero.

Seronegativo: Cuando el virus o sus anticuerpos no aparecen en un examen de sangre.

Seropositivo: Cuando el virus o sus anticuerpos sí aparecen en un examen de sangre.

Seroprevalencia: Número de r seropositivos presentes en un grupo de personas (suele expresarse en %).

Síndrome de Gilbert: Acumulación de bilirrubina no conjugada o indirecta en la sangre causada por la falta de una enzima hepática necesaria para descomponer la bilirrubina. Produce un tinte ictérico de la piel (es una dolencia benigna).

Terapia doble (biterapia): Combinación de dos medicinas (interferón pegilado y ribavirina) que se utiliza para tratar la infección por VHC.

Terapia triple (triterapia): Combinación de tres medicinas que se utiliza para tratar la infección de hepatitis viral crónica. Suelen ser interferón pegilado, ribavirina y un inhibidor de la proteasa.

Teratogénico: Que podría causar anomalías en un embrión en desarrollo.

TIPS (siglas en inglés de Derivación Porto-Sistémica): Es un dispositivo intra-hepático mediante el cual se crea una comunicación entre la vena porta y otras venas alrededor del hígado con el fin de aliviar la hipertensión portal.

Tiempo de protrombina o PT: Examen de laboratorio que mide el tiempo de coagulación de la sangre. Es prolongado cuando las concentraciones de sangre de algunos de los factores de coagulación producidos por el hígado son bajos, indica una posible insuficiencia hepática.

Transaminasas: Lo mismo que ALT/AST.

Transfusión: Inyección de sangre o de componentes de la sangre procedentes de otra persona tras realizar pruebas de compatibilidad y certificar que no existen partículas infecciosas.

Transmisión perinatal: Transmisión de una infección de madre a hijo en el útero, en el parto o poco después del nacimiento del bebé.

Transmisión vertical: Transmisión de una infección de madre a hijo.

Trasplante: Acto de extirpar tejido o un órgano de un donante para injertarlos en otra persona.

Vacuna: Sustancia biológica que se administra a un individuo para causar la creación de anticuerpos protectores contra una enfermedad en particular.

Vacuna contra la hepatitis A: Vacunación que evita la infección por el virus de la hepatitis A. La vacuna activa de forma específica al organismo para que produzca anticuerpos contra el virus.

Vacuna contra la hepatitis B: Vacuna que evita la infección de hepatitis B. La vacuna activa de forma específica al organismo para que produzca anticuerpos contra el virus.

Varices esofágicas: Venas del esófago dilatadas que se presentan cuando el hígado está en fase de cirrosis con hipertensión portal. Si esas venas se rompen, la hemorragia puede causar la muerte en un porcentaje de pacientes. Es una emergencia médica puesto que existen terapias efectivas.

Vena portal: Es una vena grande que transporta la sangre desde los intestinos y el bazo hasta el hígado.

Vesícula biliar: Órgano que almacena la bilis que se produce en el hígado. Está conectada al hígado por las vías biliares. Al ingerir algún alimento la vesícula libera la bilis a través de las vías biliares para ayudar a digerir las grasas.

Vías biliares: Tubos de pequeño calibre que transportan la bilis del hígado a la vesícula biliar para almacenarlos y al intestino delgado para utilizarlos en la digestión.

Virus: Organismos microscópicos que pueden penetrar en el organismo y causar enfermedad.

GUÍA PARA FAMILIARES, CUIDADORES Y AMIGOS DE PACIENTES CON HEPATITIS C

Virus de la hepatitis A o VHA: Este virus, que causa la hepatitis A, a menudo se propaga a través de agua y alimentos contaminados y si se produce un estrecho contacto entre las personas infectadas.

Virus de la hepatitis B o VHB: Virus de transmisión hemática que causa la hepatitis B, por lo general se propaga por relación sexual, de madre a hijo al nacer o, en los países en desarrollo, por instrumental médico contaminado y por compartir agujas, en el caso de los usuarios de drogas inyectables. La hepatitis B es mucho más común, se propaga mucho más fácilmente que el virus del sida y puede conducir a cirrosis y cáncer de hígado.

Virus de la hepatitis C o VHC: Virus de transmisión hemática que en tiempos pasados se transmitió por transfusión de sangre infectada, por transmisión materno-fetal y por relación sexual. En la actualidad la forma más común de transmisión es entre usuarios de drogas inyectables infectados que comparten agujas. La hepatitis C puede conducir a cirrosis y cáncer hepático.

Virus de la hepatitis D o VHD: Solo las personas que ya padecen infección por el VHB pueden padecer hepatitis D. El virus de la hepatitis D necesita la capa exterior de la proteína del virus de la hepatitis B para reproducirse en las células hepáticas.

Virus de la hepatitis E o VHE: Este virus se propaga principalmente a través de agua contaminada con las heces de personas infectadas. Es común en los países en desarrollo. Afecta con mayor frecuencia a pacientes inmunosuprimidos y trasplantados.

Bibliografía: 1. WHO. Hepatitis C. Fact sheet 164. July 2012. Available at: http:// www.who.int/mediacentre/factsheets/fs164/en/index.html. **2.** Hajarizadeh B, Grebely J, Dore GJ. Epidemiology and natural history of HCV infection. Nat Rev Gastroenterol Hepatol 2013;10:553-62. **3.** Gower E et al. Global epidemiology and genotype distribution of the hepatitis C virus infection. J Hepatol (2014),http://dx.doi.org/10.1016/j.jhep.2014.07.027. **4.** Resti M, Bortolotti F, Vajro P, Maggiore G; Committee of Hepatology of the Italian Society of Pediatric Gastroenterology and Hepatology. Guidelines for the screening and follow-up of infants born to anti-HCV positive mothers. Dig Liver Dis. 2003 Jul; 35(7): 453-7. **5.** Sang L et al. Consumption of coffee associated with reduced risk of liver cancer: a meta-analysis. BMC Gastroenterology, doi: 10.1186/1471-1230X-13-34, 2013. **6.** Willett WC, Stampfer MJ, Colditz GA, Rosner BA, Hennekens CH, Speizer FE: Moderate alcohol consumption and the risk of breast cancer. N Engl J Med 1987, 316:1174-1180.





