

ASPECTOS EMOCIONALES DE LA HEPATITIS C

EL PERFIL DEL ENFERMO
Y
CÓMO AFRONTAR LA ENFERMEDAD

ANA M^a MONTILLA FERNÁNDEZ
PSICÓLOGA





**“ASPECTOS EMOCIONALES
DE LA HEPATITIS C”**

**EL PERFIL DEL ENFERMO
Y
CÓMO AFRONTAR LA ENFERMEDAD**

**ANA M^a MONTILLA FERNÁNDEZ
PSICÓLOGA**

Dedicado a Mi Familia

AGRADECIMIENTOS

Quiero agradecer, sobre todo, a Amparo González Caballero (Presidenta de la Asociación Española de Enfermos de Hepatitis C) su colaboración, sus inestimables aportaciones y su entusiasmo para que se llevara a cabo este proyecto. Gracias a Iván Barrenechea por la oportunidad de trabajar en el ámbito de la Asociación y compartir la enfermedad como algo natural.

Mi agradecimiento a la Junta Directiva, a los trabajadores y a los voluntarios de la AsoEEHC, y muy especialmente a todos los enfermos y familiares con quienes he contactado telefónicamente, por correo o personalmente y que han aportado directamente los problemas cotidianos con que se encuentran padeciendo esta enfermedad.

Finalmente, agradecer a los laboratorios Roche Farma, su colaboración en la edición y publicación de este manual y a Francisco Serrano, por creer en mí.

“ASPECTOS EMOCIONALES DE LA HEPATITIS C”

- ÍNDICE	5
- PRÓLOGO	9
- INTRODUCCIÓN.....	13
Cap.1.- EL PERFIL DEL ENFERMO.	15
● Perfil del enfermo cuando se le diagnostica la enfermedad.	19
● Las preocupaciones más frecuentes según la edad.	20
Cap.2.- EL IMPACTO DEL DIAGNÓSTICO Y FASES CÍCLICAS EMOCIONALES:	25
2.1 ¿Qué ocurre antes de conocer el diagnóstico?	25
2.2 ¿Qué les ocurre al conocer el diagnóstico?	26
Cap.3.- LOS MIEDOS MÁS FRECUENTES.	33
● Miedo al contagio.	33
● La Biopsia.....	34
● El tratamiento.	34
● La cirrosis.	37
● El Trasplante.	37
Cap.4.- HEPATITIS C, UNA ENFERMEDAD FAMILIAR.	39
● ¿Cómo afecta a la relación de Pareja?	40
● ¿Cómo afecta al rol de padres?	42
● Las familias con niños portadores del virus.	44
● Yo como familiar ¿qué puedo hacer para ayudar al enfermo?	46

Cap. 5- TRASTORNOS MENTALES ASOCIADOS A LA ENFERMEDAD:	49
5.1 Trastornos del Estado de Ánimo:	50
- ¿Qué son los trastornos del estado de ánimo?	50
- Trastorno Depresivo	50
5.2 Trastornos de Ansiedad:	54
- ¿Qué es la Ansiedad?	54
- Trastorno de Angustia (Crisis de Ansiedad)	57
- Trastorno de Ansiedad Generalizada.	60
5.3 Trastorno Adaptativo.	61
Cap. 6- TRASTORNOS MENTALES PRODUCIDOS POR CONSUMO DE MEDICAMENTOS ANTI-VHC (Producidos por " EL TRATAMIENTO"):	63
6.1 Trastorno del Estado de Ánimo inducido por sustancias: medicación.	64
6.2 Trastorno de Ansiedad inducido por sustancias.	64
6.3 Trastorno Psicótico inducido por sustancias.	63
6.4 Trastorno Sexual inducido por sustancias.	66
6.5 Trastorno del Sueño inducido por sustancias.	67
Cap.7- TRATAMIENTO DE LOS TRASTORNOS MENTALES O PSICOLÓGICOS.	69
7.1 ¿Qué se puede hacer en el caso de sospecha de padecer un trastorno psicológico?	69
7.2 Tratamiento FARMACOLÓGICO:	69
- Tratamiento farmacológico para la Depresión.	69
- Tratamiento farmacológico para la Ansiedad.	70
7.3 Tratamiento PSICOLÓGICO:	72
- Tratamiento Individualizado.	73
- Estrategias de tratamiento psicológico contra la Depresión.	75
- Estrategias de tratamiento psicológico contra la Ansiedad.	79

Cap.8 - REPERCUSIONES EN OTROS ÁMBITOS DE LA VIDA	85
8.1 Repercusiones A NIVEL SOCIAL.	85
8.2 Repercusiones en el ÁMBITO LABORAL.	87
Cap.9 - QUÉ APORTA LA PSICOLOGÍA AL AFECTADO DE HEPATITIS C Y A SU FAMILIA.	91
9.1 Fase de Acogimiento	91
9.2 Atención individual.	92
9.3 Grupos de Autoayuda.	97
Cap.10 - CONSEJOS Y RECOMENDACIONES PARA AFRONTAR LA ENFERMEDAD.	105
10.1.- Buscar un profesional adecuado.	105
10.2.- Mantenerse informado.	106
10.3.- Seguir un adecuado Tratamiento.	107
10.4.- La Adherencia al Tratamiento.	107
10.5.- Alimentación sana.	111
10.6.- No consumo de Alcohol.	106
10.7.- Ejercicio o deporte adecuado.	115
10.8.- Descansos y Relajación.	116
10.9.- Actividades de ocio y creatividad.	120
10.10.- Espiritualidad.	121
10.11.- Fomentar las Relaciones Sociales.	122
10.12.- Recomendaciones para favorecer el sueño.	124
Cap.11 - DERECHOS Y DEBERES DE LOS ENFERMOS	131
11.1 Derechos.	131
11.2 Deberes.	141
- GLOSARIO DE TÉRMINOS.	145
- BIBLIOGRAFÍA.	161

PRÓLOGO

La figura del/la Psicóloga/o ha sido muy importante para la Asociación, ya que hemos podido cubrir las necesidades de comunicación de enfermos de hepatitis C y sus familiares con este profesional.

He de comentar nuestros comienzos, en los que los afectados nos llamaban desconcertados, preocupados y hasta desesperados porque alguien les consolara y animara a seguir luchando contra este virus. Antes de que tuviéramos un psicólogo estaban siendo atendidos por otros enfermos en la misma situación que ellos. Estos voluntarios mientras atendían a los afectados, se encontraban con síntomas distintos a los suyos y aumentaban sus dudas y sus preocupaciones, abandonando su voluntariado en la Asociación por desánimo y por no creerse capaces de ayudar.

Mientras tanto, la Asociación iba creciendo en número de personas que acababan de recibir el diagnóstico de que padecían la hepatitis C, y tenían muchas ideas erróneas sobre la enfermedad, creían que era una enfermedad mortal a un corto plazo.

No podíamos seguir con esta situación, debíamos poner remedio, y la solución la encontramos en el momento que contactamos con un psicólogo.

Todos los enfermos crónicos tenemos momentos buenos y momentos malos, pero son en los momentos de crisis cuando más se agradece tener a una persona, al otro lado del teléfono, o del correo ordinario o del correo electrónico, o personalmente, a quién contar tus miedos, dudas, preocupaciones, aspectos muy personales e íntimos, y todas las preguntas que uno no se atreve a preguntar libremente, ni al médico ni a los familiares por miedo a preocupar a tus seres queridos... Aquí entra la figura del psicólogo, un profesional que además de escuchar y entender, informa y enseña cómo superar los problemas.

Quisiera hablaros de Ana Montilla, la psicóloga de nuestra Asociación. Nosotros en la Asociación pensamos que, igual que en la Medicina hay especialidades, en la Psicología debería de pasar lo mismo. Necesitamos en la Asociación profesionales que sepan hablar el mismo

idioma que los enfermos de hepatitis C, que se forman, adapten sus conocimientos psicológicos a esta enfermedad crónica y se actualicen sobre el virus de la hepatitis C.

Así es como Ana, desde el día que se incorporó a nosotros, fue aprendiendo de la enfermedad, según iba tratando con los afectados y sus familiares, se iba introduciendo en el núcleo del problema, iba recogiendo los datos sobre la evolución de la enfermedad tanto a nivel físico como a nivel psíquico. Hay momentos en que las personas creen que ella es una afectada más, por cómo se va involucrando en todo lo que repercute al entorno del enfermo y sus familiares.

Actualmente los enfermos que han crecido con la Asociación y están bien informados sobre la enfermedad, tienen una mejor calidad de vida en su entorno familiar, social y laboral. Ahora se atreven a compartir toda clase de información con su propio especialista y están preparados para afrontar los actuales tratamientos en los que el éxito está muy relacionado con la adherencia al tratamiento y el estado de ánimo de la persona. Este cambio, no solo lo agradece el propio enfermo sino el propio especialista médico, que tiene una gran libertad para hablar del tema y poder ofrecer mejor el tratamiento.

Estos resultados se están consiguiendo con la atención psicológica individual y con los grupos de autoayuda que Ana ha implantado en su sistema de trabajo dentro de la Asociación.

En este libro se pone de manifiesto cómo el virus de la hepatitis C afecta psicológicamente a los enfermos y a su entorno familiar.

Pienso que este libro puede ayudar tanto a los profesionales como a los enfermos.

A los profesionales porque van a ver, en él, reflejado al paciente en todos los momentos de la evolución de la enfermedad, van a entender más sus miedos, el porqué de sus preguntas, (unas con respuesta, otras sin respuesta) y la importancia de hablarles en un lenguaje claro, sencillo y humano. Los profesionales son los que ven al paciente en primera instancia y pueden detectar a tiempo, qué persona necesita atención psicológica o psiquiátrica para poderlos remitir a estos profesionales y poder mantener contacto con ellos para una mejor atención al pacien-

te. Sería ideal que pudiera llegar a manos de todos los profesionales que tienen relación con esta enfermedad.

A los enfermos y familiares, porque se van a ver reflejados en la convivencia con esta enfermedad, van a encontrar respuesta a muchas preguntas y van a poder cambiar creencias erróneas que hasta ahora habían influido negativamente en sus vidas. Van a poder detectar precozmente los síntomas de trastornos psicológicos y acudir al psicólogo o psiquiatra, venciendo el tabú y actuando a tiempo. También van a encontrar recomendaciones y pautas a seguir para conseguir una mejor calidad de vida.

“La Tolerancia empieza con el Respeto hacia uno mismo”.

Amparo González Caballero

Presidenta de la Asociación Española de Enfermos de Hepatitis C.

INTRODUCCIÓN

La Hepatitis C es una enfermedad causada por un virus (VHC), que es uno más de la familia de los virus de la hepatitis (A, B, D, E y G).

Este Virus se transmite a través de la sangre y las vías de contagio más habituales son, la recepción de sangre a través de transfusiones antes del año 1990, algunos tipos de exploraciones médicas, el uso compartido de cuchillas, agujas, cortaúñas, cuchillas o navajas de barbero, agujas de perforación, las agujas y tinta de los tatuajes, etc., que hayan estado en contacto con sangre infectada por el VHC.

Desgraciadamente, hay una gran mayoría de personas infectadas por el virus que no lo saben, y las que lo saben, no son conscientes de su estado hasta de 10 a 20 años después, en que los síntomas pueden manifestarse, ya que los afectados parecen estar perfectamente sanos. Por este motivo se la suele llamar la “Enfermedad Silenciosa”.

Las personas que presentan síntomas pueden tener letargo (cansancio sin motivo justificado), pérdida de apetito, náuseas, dolor en el cuadrante derecho del abdomen, dolores articulares y malestar general. Como estos síntomas pueden ser producidos por muchas enfermedades, resulta difícil el diagnóstico a no ser que salgan algunos valores elevados como las transaminasas, que hagan sospechar la existencia de algún problema en el hígado.

El virus se descubrió en 1989 (antes llamado no A no B) y desde entonces se está investigando. Todavía no se ha encontrado la forma de prevenir o curar la infección definitivamente. A pesar de los progresos hechos para conseguir tratamientos eficaces y seguros contra el virus, los que existen hasta ahora tienen una eficacia media y producen graves efectos secundarios. Por ello, sigue siendo necesaria la investigación y la colaboración de los afectados.

Dado que la enfermedad puede producir inflamación, fibrosis, insuficiencia hepática, cirrosis o cáncer hepático, y, por tanto, es considerada potencialmente mortal, las personas afectadas la viven con mucha angustia, se crean ideas muy negativas y esto tiene unas repercusiones emocionales importantes, que afectan a nivel personal, familiar, social y laboral.

Este es el motivo que justifica el contenido que se va a desarrollar a continuación. Hasta ahora se ha investigado y tratado más el aspecto físico de la enfermedad, quedando las consecuencias psicológicas un poco olvidadas, a sabiendas de que el estado de ánimo y una actitud positiva van a influir positivamente en la evolución de la enfermedad y en la respuesta a los tratamientos.