



CAPITULO.1.- EL PERFIL DEL ENFERMO CON HEPATITIS C

Para comenzar, nos tendríamos que hacer la siguiente pregunta: **¿cómo son las personas con hepatitis c?**

Pues bien, estamos hablando de personas normales y corrientes que en un momento de su vida se enteran de que son portadoras de un virus que les ataca lentamente y que, en la mayoría de los casos, ni han hecho nada para tenerlo ni sabían mucho de él hasta el momento que se lo nombraron.



Esta definición rompe un poco con la creencia de que el VHC (como se pensaba al inicio del VIH-sida) es una enfermedad de minorías, de personas marginales y que se tiene porque uno se lo ha buscado. Es verdad que algunas personas se han contagiado por haber realizado conductas de riesgo a sabiendas de que podrían contagiarse de cualquier virus, pero la gran mayoría, o no sabían que su conducta podía tener tanto riesgo (haciéndose un tatuaje, poniéndose un piercing, en el

dentista) o no ha dependido de ellos (transfusiones de sangre, por el instrumental médico, por estar hospitalizados, por trabajar en contacto con enfermos, por las vacunaciones masivas en la mili, por las jeringuillas que se hervían, etc. etc. siempre que haya habido un vínculo de sangre).

Como veis, cualquier persona ha podido estar expuesta y cualquiera puede contagiarse. Este planteamiento nos tendría que llevar a toda la sociedad a ser más tolerantes y a rechazar menos a la gente, porque un enfermo de hepatitis C, podría ser cualquiera.

¿Cuál es el **perfil general** de las personas cuando se les diagnostica esta enfermedad? En general, las personas afectadas suelen:

- Estar **desinformadas** sobre la enfermedad. Se tiene muchas dudas e informaciones incorrectas. Se confunden los diferentes tipos de hepatitis víricas (A, B, C, D, E, G...), muchas de ellas no se conocen y se mezclan los síntomas de unas y otras dando lugar a creencias y comportamientos inadecuados. Suele ser habitual pensar que la hepatitis C se contagia fácilmente por hablar, tocar o estar cerca de una persona que tiene la enfermedad. También se piensa que se contagia por determinados alimentos (verduras) que no se han lavado lo suficiente, o por cualquier tipo de demostraciones de afecto o relaciones sexuales y todo ello es falso, para que haya contagio debe existir un vínculo de sangre. Esta desinformación puede hacer que la vida y las relaciones de las personas contagiadas se conviertan en un calvario.
- Tener **creencias erróneas** respecto a la evolución de la enfermedad y al pronóstico. Se suele pensar que es una enfermedad rápida y mortal en poco tiempo. Por tanto, los sentimientos de desconsuelo y desamparo al pensar que “nos vamos a morir en breve” afecta, tanto al enfermo como a la familia, de manera importante.
- **Tener miedo**, a la muerte, al dolor, al sufrimiento, a contagiar, al rechazo, a las pruebas médicas... etc. El miedo va a ser la emoción predominante y va a ir variando según la etapa de la enfermedad en que

- se encuentren, cambiará de intensidad, cambiará el foco de preocupación, interferirá más o menos en su vida, pero se tendrá presente.
- A veces se tienen otras enfermedades físicas y/o mentales que caracteriza a cada persona y la diferencia de otros enfermos con Hepatitis C. Hay muchas **diferencias individuales** y cada persona “es un mundo”, tanto en la evolución de la enfermedad, en la respuesta al tratamiento de la misma como en la afectación psicológica. El estado de salud de la persona, su sistema inmunológico, su capacidad para responder a situaciones de estrés, la personalidad, la capacidad de superación y de lucha, el consumo previo de alcohol, tabaco, medicamentos u otras sustancias, y un largo etcétera, van a hacer que haya muchas diferencias entre unas personas y otras.
 - En cualquier caso, **la vida se está viendo afectada a varios niveles:**
 - ✓ personal (depresión, baja autoestima, aislamiento, miedo a sufrir...)
 - ✓ en su relación de pareja (irritabilidad, el miedo al contagio, las relaciones sexuales, pérdida de pareja o no encontrar a alguien...)
 - ✓ en la relación con los hijos (se es menos tolerante, el distanciamiento, el miedo a contagiar, el ambiente de tristeza y preocupación que impera en la casa ...)
 - ✓ en la relación con la familia extensa: padres, hermanos, tíos... (el distanciamiento, la ocultación, el miedo al rechazo, el no hacerlos sufrir...)
 - ✓ a nivel laboral (el bajo rendimiento, los permisos al médico, la ocultación, el rechazo de jefes y compañeros, los problemas económicos...)
 - ✓ a nivel social (relación con amigos, vecinos..., el aislamiento, no querer dar explicaciones, la falta de ganas en compartir actividades, el miedo al rechazo).

“Saber que tienes la enfermedad, te cambia la vida”, esta es la frase más oída de boca de los enfermos, incluso de las personas que tienen los anticuerpos positivos pero el virus negativo y, por tanto, la enfermedad no ha empezado a desarrollarse. En todos los casos, hay que enfrentarse a la incertidumbre de qué me va a pasar, a la no información, a las creencias erróneas, a las pruebas médicas y a los obstáculos del día a día. Este cambio de vida va a tener aspectos negativos y también aspectos positivos (aunque resulte difícil creerlo).

Como los aspectos negativos son los más conocidos y están en la mente de todos, voy a comentar **algunos de los positivos** que los enfermos han ido relatando:

- * *Ahora, valoro más la vida.*
- * *He aprendido a interesarme más por mi salud.*
- * *He aprendido a cuidarme: mi alimentación es mejor, hago deporte, no bebo alcohol, y hasta he dejado de fumar.*
- * *Me he dado cuenta de lo que me quieren mis familiares.*
- * *He podido reconocer a los buenos amigos (otros... se han ido).*
- * *Tengo menos prejuicios contra las minorías porque ahora se lo que es sentirse rechazado.*
- * *He aprendido a hablar de mis emociones: del miedo, de las preocupaciones, de las cosas que valoro...*
- * *Tengo más Fe, ser creyente me ha servido.*
- * *Ahora se porqué me encuentro mal.*
- * *He conocido a otros enfermos de hepatitis c y se que no estoy solo ante la enfermedad.*

Resulta curioso que estos testimonios sean de los propios enfermos y no de sus familiares. Con el tiempo, suelen ser los enfermos los que animan a los familiares porque la reflexión sobre lo que es la vida les ha hecho valorar estos aspectos positivos y transmitirlos a los que están alrededor.

Perfil del enfermo cuando se le diagnostica VHC

- Tiene **desinformación** sobre la enfermedad.
- Tiene **creencias erróneas** respecto a la evolución de la enfermedad y al pronóstico. Se piensa que es rápida y mortal en poco tiempo.
 - Tiene **miedo**, a la muerte, al dolor, al sufrimiento, a contagiar, al rechazo, a las pruebas médicas... etc.
- Se tienen **otras enfermedades físicas y/o mentales** que caracteriza a cada persona y la diferencia de otros enfermos con Hepatitis C.
 - **La vida se ve afectada** a varios niveles:
 - * personal.
 - * en su relación de pareja.
 - * en la relación con los hijos.
 - * en la relación con la familia extensa.
 - * a nivel laboral.
 - * a nivel social.



Las preocupaciones más frecuentes según la edad

Hemos hablado de un perfil general de las personas que son diagnosticadas de hepatitis C, eso no quiere decir que le pase igual a todas, pero sí a una mayoría de ellas. También sabemos que cada persona va a vivir la enfermedad de una forma peculiar y, que es una enfermedad que puede afectar a cualquier grupo de edad, por tanto, para finalizar este capítulo quisiera comentar QUÉ ASPECTOS SON LOS QUE MÁS PREOCUPAN A LAS PERSONAS POR GRUPOS DE EDAD:

NIÑOS: Desgraciadamente, y aunque no nos gustaría, la Hepatitis C es una enfermedad que también afecta a los niños. Ellos están expuestos a las mismas formas de contagio (transfusiones, enfermedades, hospitalizaciones, etc.) y además, puede darse el caso, de que la madre le haya transmitido el virus en el nacimiento y no lo haya eliminado. Por tanto, van a tener que pasar por los controles médicos necesarios y por el tratamiento, si es el caso.

Aunque nos sorprende su fortaleza y, a veces, no son conscientes de lo que supone la enfermedad, también tienen miedos y preocupaciones. Principalmente están preocupados por el rechazo por parte de los otros niños en forma de burlas y de no querer jugar con ellos, y por tener que faltar a clase. Puede llegar a darse un distanciamiento y aislamiento del niño enfermo. Hay que estar alertas porque pueden desarrollar trastornos ansiosos y depresivos, que se suelen manifestar en forma de mal comportamiento, agresividad y bajo rendimiento escolar.

JÓVENES: En el caso de los jóvenes las preocupaciones varían, el No poder consumir alcohol les lleva a sentirse diferentes y presionados por su grupo de iguales. A veces dejan de salir "*si no puedo beber para qué voy a salir*" y poco a poco aparece el Aislamiento y la Soledad.

Hay jóvenes que estando con el tratamiento, llegan a dejar de tomarlo el día que van a salir y van a beber alcohol o consumir alguna otra sustancia, con el consiguiente peligro que esto supone, por poder producirse unos efectos secundarios más importantes y por romper la

pauta de tratamiento, cabiendo la posibilidad de que éste no sea eficaz.

En muchos casos se da el Miedo a no encontrar pareja o a perder la que ya se tiene. Se preguntan: ¿quién va a querer estar con una persona enferma? ¿Cómo voy a decírselo? y ¿Cuándo decirlo?.

Hay que aprender a asumir la enfermedad como cualquier otra, a cambiar creencias y adaptarse a la nueva situación haciendo que los demás la asuman como normal. ¿Porqué es necesario beber alcohol para salir, reírse o divertirse?, ¿no podemos ser capaces de divertirnos, por nosotros mismos, sin necesidad de algo externo como el alcohol u otras drogas? Habrá que aprender a decir No y a resistir las presiones.

Respecto a la pareja, un momento de reflexión. Si pasásemos un reconocimiento médico a todas las personas, y se rechazara a las que tienen alguna enfermedad o la podrían desarrollar en un futuro, ¿quién sería candidato ideal para tener pareja?.

Si uno conoce a alguien, en los primeros momentos no va a decirle que tiene el virus de la hepatitis c, no se trata de ir con un "*cartelito colgado*"; pero sí hay que plantearlo pronto, si la relación va hacia adelante y la persona que se ha conocido es importante para vosotros. Hay que ser honesto y transmitir información y tranquilidad. Si la pareja os quiere, pasará por unos días de dudas e incertidumbre pero seguirá con vosotros. Si no quiere seguir la relación, está en su derecho y no saldrán las cosas bien si se presiona o se "*chantajea emocionalmente*"; una relación no se puede basar en la lástima o en la coacción.

Hay personas que se han planteado decirlo a la pareja después de casados o cuando la enfermedad se manifieste en fases más avanzadas, esto suele ser un error porque la pareja puede pensar que ha basado su relación en un engaño y el matrimonio se puede romper igualmente.

ADULTOS: En los adultos preocupan más las Repercusiones Laborales y no poder beber alcohol.

El no poder rendir de la misma forma, el rechazo por parte de los compañeros, el tener que pedir permisos para las pruebas y revisiones médicas, el no poder trabajar durante el tratamiento, el miedo al despi-

do por la dificultad posterior de encontrar un nuevo empleo, son algunos de los aspectos que más angustian en cuanto al trabajo.

Muy relacionado con el aspecto laboral están las repercusiones económicas. Unas veces, por la pérdida del empleo, otras cuando siendo autónomo uno tiene que cerrar frecuentemente o definitivamente el negocio y otras como consecuencia de los gastos producidos por las demandas judiciales. En este último caso, el desgaste psicológico, económico y de salud, que se produce cuando el único objetivo es una demanda que no se puede demostrar (por muy real que sea), es tremendo.

En el caso del alcohol, afecta a sus relaciones sociales y también a las laborales, según la profesión a que uno se dedique. Veamos algunos ejemplos:

Los representantes o comerciales hacen parte de su trabajo delante de una copa o en comidas de empresa, donde el vino y los licores son bien apreciados. Para ellos supone un problema tener que decir que no beben alcohol, por sentirse en la obligación de tener que dar explicaciones, por miedo al rechazo y por no saber resistir la presión. En el caso de los empresarios suele ocurrir algo parecido, el buen comer y un buen vino forma parte del ritual del negocio. En el caso de otras profesiones donde los trabajadores tienen su "hora del almuerzo", y la costumbre es ir todos juntos compartiendo la cerveza o el vino, la situación es parecida a las ya comentadas y les cuesta más llevar esta restricción de alcohol.

Aquí la reflexión sería ¿no tendríamos que plantearnos fomentar una nueva moda? Negocios y trabajo en un ambiente sano. O, por lo menos, ser capaces de resistir las presiones; si uno se mantiene firme en su postura, poco a poco dejarán de hacer comentarios y asumirán que uno pueda tener otro gusto y preferir agua o refrescos, por poner un ejemplo.

MAYORES: La preocupación más importante es ese Sentimiento de Abandono, por parte de los médicos y de la familia "*Nos dejan morir*", suelen decir muchos mayores. Este sentimiento es debido a que:

- hasta ahora no se les podía dar tratamiento por los efectos secundarios.
- suelen ser remitidos al médico de cabecera en vez de al especialista.

Actualmente, la esperanza de vida ha subido y una persona entre los 60 y 70 se sigue sintiendo joven y con ganas de luchar por su vida. Por tanto, aunque sea entendible que a partir de esa edad no se pauten el tratamiento para la hepatitis c porque puede producir más efectos secundarios que beneficios y que, probablemente, fallezcan por otro motivo y no como consecuencia de esta enfermedad, esto no hace que desaparezca la sensación de abandono. En general, no se resignan a dejar pasar el tiempo sin luchar activamente contra el virus. Por contra, algunas personas, dejan de tener precauciones y se abandonan pensando que no hay ninguna solución. Aunque no se pueda llevar el tratamiento hay que cuidarse y no sobrepasarse en lo que no es recomendable.

El otro motivo tiene que ver con qué especialista les atiende. En muchas ocasiones, dada la saturación de los servicios hospitalarios y que no van a requerir tratamiento sino un control anual con analíticas o ecografías, los remiten para que sea el médico de Atención Primaria quien realice este control. Esta situación no suele ser bien aceptada porque creen que los médicos de cabecera no saben lo suficiente de esta enfermedad para que lleven un control adecuado y estén pendientes de posibles complicaciones en la evolución de la enfermedad.

Otro miedo frecuente suele ser a las pruebas, por no querer saber más sobre la evolución, y en el caso de la biopsia por que "*no remuevan por dentro*". En capítulos posteriores se desarrollan estos dos últimos aspectos.