



CAPITULO.2.- IMPACTO DEL DIAGNÓSTICO Y FASES CÍCLICAS EMOCIONALES

2.1.¿QUÉ OCURRE ANTES DE CONOCER EL DIAGNÓSTICO?

Son variadas las situaciones en las que se han encontrado las personas antes de ser diagnosticadas, vamos a ver aquí algunas de las más frecuentes y después comprobaremos cómo este comienzo también va a influir en el estado emocional de los enfermos.

- Unas personas podían llevar un largo período de tiempo sintiéndose cansadas, con molestias generales difusas y en las exploraciones médicas no se encontraba nada anormal, por lo tanto, se iban a su casa **sin un diagnóstico**. En su casa, la familia llegaba a pensar que se quejaban sin motivo, o que era una llamada de atención para que se les hiciera más caso o que se estaban volviendo “hipocondríacas” (en términos coloquiales, no como trastorno). Psicológicamente lo pasaban mal porque no tenía nombre su malestar y se sentían incomprendidas, por lo que poco a poco iban callando y viviendo en silencio su malestar.
- Otras veces, esa queja daba lugar a un análisis de sangre que ponía de manifiesto unas transaminasas elevadas que hacían sospechar que estaba ocurriendo algo en el hígado y se continuaba con las exploraciones hasta **llegar al diagnóstico de Hepatitis C**.
- Para otras personas fue totalmente **fortuito** enterarse de la enfermedad ya que físicamente se encontraban bien y fue en la exploración para otras dolencias (por ejem. intervenciones quirúrgicas), en las revisiones de empresas o en las donaciones de sangre, cuando se les diagnosticaba. En estos casos la sorpresa era descomunal.

2.2.¿QUÉ LES OCURRE AL CONOCER EL DIAGNÓSTICO?

Conocer el diagnóstico de la hepatitis C produce un ESTADO GENERAL de **conmoción** y de “**no me lo puedo creer**”. Se suelen dar sentimientos de gran desconsuelo y de pérdida: de salud, de sueños y de proyectos.

En algunas personas, la reacción es muy fuerte y pueden llegar a entrar en una situación de **shock**, de quedarse como “atontados”, con dificultad para articular palabras y para entender lo que se les dice en ese momento. Esta reacción suele ocurrir en la consulta, delante del médico, y también fuera de ella.

Al principio, las personas pueden llegar a pasar por un estado cercano a la **desesperación**. De pronto, sus vidas pasan a un estado de completo desorden y confusión que repercute en todos los miembros de la familia. Aparecen las primeras preguntas sin respuesta. La persona se pregunta:

“¿Por qué a mí? ¿Qué he hecho yo para merecer esto? ¿Cuánto tiempo me queda para estar con los míos?”

Hay otro tipo de reacción emocional ante la enfermedad, que no tiene que ver con hundirse, ni tiene que ver con la pena, es la **Negación de la enfermedad**. Es también un mecanismo de defensa, que actúa como barrera y mantiene al organismo apartado de la sobrecarga emocional que en ese momento tiene la persona y que no puede soportar. Pero si esta respuesta se mantiene durante mucho tiempo, se va a convertir en perjudicial porque va a impedir que la persona busque el tratamiento médico adecuado o se someta a los controles, tan necesarios.

Una vez pasados estos primeros momentos se plantean otras cuestiones, casi paralelas, *¿Cómo es esta enfermedad? ¿Cuánto tiempo me queda de vida? y ¿Cómo me he contagiado?*

Estas preguntas pueden llevar a las personas a formas de sentir y de actuar diferentes, veamos algunos ejemplos:

- Unas buscan inmediatamente información sobre la enfermedad. Información, o que no se han atrevido a preguntar al médico o que no han podido preguntar por el shock emocional en que se encontraban.
- Otras personas se sumen en una profunda tristeza porque piensan que van a morir y no se sienten con fuerzas para hacer nada.
- Otras, se plantean ayudar a acelerar el proceso, bebiendo desmesuradamente y llevando una vida llena de riesgos, incluso planteándose el suicidio, hasta que se dan cuenta que “no se mueren” y cambia su actitud.
- Otras, siguen su vida normal porque, como no se sienten enfermos, ¿para qué van a ir al médico ni van a hacer nada al respecto?



En cualquier caso, todas se preguntan **¿cómo me habré contagiado?** y la respuesta a esta pregunta también va a producir emociones diferentes:

Se pasa un gran periodo de tiempo repasando momentos de la vida donde se haya tenido la posibilidad de contagiarse, unas veces centrándose en las posibles conductas de riesgo que se hayan podido tener en un momento de sus vidas (*¿con quién he tenido relaciones sexuales?, ¿he utilizado algún utensilio que pudiera llevar sangre?, ¿por qué me haría un tatuaje?...*), otras veces centrándose en causas externas a uno mismo (*¿operaciones?, ¿sería en la transfusión de sangre?, ¿en el dentista?, ¿en la peluquería?, ¿trabajando en el hospital?, ¿en hemodiálisis? ¿cuando me curaron una herida?...*).

La mayor parte de las veces estas preguntas no tienen contestación y hay que aprender a vivir sin esa respuesta.

Cuando **no se conoce la vía de contagio**, hay que asumirlo y centrarse en cómo se encuentra uno en ese momento. La biopsia, puede dar información de la época del contagio por la lesión que se tenga, pero nunca determinará cuál ha sido la vía.

Cuando **sí se conoce la vía de contagio** nos podemos encontrar con varias reacciones:

- Que haya sido **motivada por uno mismo**, hay que aceptar que se tuvo un descuido y asumir la parte de responsabilidad de hacerse hecho daño a sí mismo.
- Cuando ha sido por **motivo externo** a uno mismo, puede ocurrir que se viva mejor o peor en función de las circunstancias. Estos son algunos ejemplos:
 - En el caso de las transfusiones o en operaciones a vida o muerte, o en hemodiálisis, etc. que uno se plantee *“si no hubiera sido por la transfusión o por la operación no estaría vivo y la hepatitis C es el precio que hay que pagar”*, suaviza la reacción emocional. Esto no exculpa a los responsables, si los hay, pero emocionalmente se vive mejor.

- También puede ocurrir que se conozca al responsable del contagio pero no se pueda demostrar a nivel legal, pasando por procesos judiciales largos y dolorosos; enfrentándose a la rabia y la impotencia de no poder hacer nada. En estos casos el deterioro psíquico, incluso físico, es mucho más importante.

Como vemos, además de los aspectos o síntomas orgánicos de la enfermedad hay otros aspectos, tan importantes como los anteriores, que son los EMOCIONALES, es decir, lo que sentimos íntimamente y el impacto que la enfermedad ha producido en nosotros.

Para alcanzar un estado de **equilibrio emocional** toda persona (tanto portadora del virus como familiar) va a tener que pasar por un **duelo**, es decir, por una pena que tiene **distintas etapas**. La pena o el duelo (normalmente se utiliza más la palabra duelo referida al sentimiento tras la muerte de un ser querido) es la forma que tiene la naturaleza para ayudarnos a que nos podamos adaptar a la nueva situación.

Como he dicho, todas las personas van a pasar por una serie de etapas, que son generalmente las mismas para todos, pero que cada uno pasa a un ritmo diferente y a su propia manera.

Las fases son las siguientes: la respuesta al diagnóstico, el impacto emocional y la reorganización.

1) La respuesta al Diagnóstico ya la hemos visto anteriormente, pero recordemos que suele ser un impacto para la mayoría de las personas, aparecen las primeras emociones negativas: tristeza, nerviosismo, desesperación y aparecen las primeras preguntas y dudas.

2) Impacto emocional: Actitudes y Expectativas

Una vez transcurridos esos primeros momentos, se pasa a un estado de EXCITACIÓN Y NERVIOSISMO imperando la NECESIDAD DE SABER MÁS sobre la enfermedad.

También puede aparecer un estado de ánimo depresivo con sentimientos de TRISTEZA Y DESESPERANZA. Algunas personas manifiestan *"Me siento como si mi vida se estuviera desmoronando," "desde el diagnóstico, mi manera de ver las cosas, de pensar, parece haber cambiado. Lo que*

antes me parecía importante, no lo parece tanto ahora; "Lo que antes era sólido, parece ahora estar sobre arenas movedizas".

En esta etapa predomina el miedo y las dudas, lo que hemos dado en llamar los FANTASMAS: El miedo al contagio de mis seres queridos, la Biopsia, el Tratamiento, la Cirrosis y el Trasplante.

Y nos planteamos:

- ¿Qué hacemos ahora que sabemos que la hepatitis C es una enfermedad crónica?
- ¿Cómo nos preparamos para el largo camino que vamos a tener que pasar juntos?

Llega el momento de hacerse un nuevo planteamiento de vida donde entren todos, el propio enfermo y sus familiares y amigos. La enfermedad ataca al mundo de la vida cotidiana.

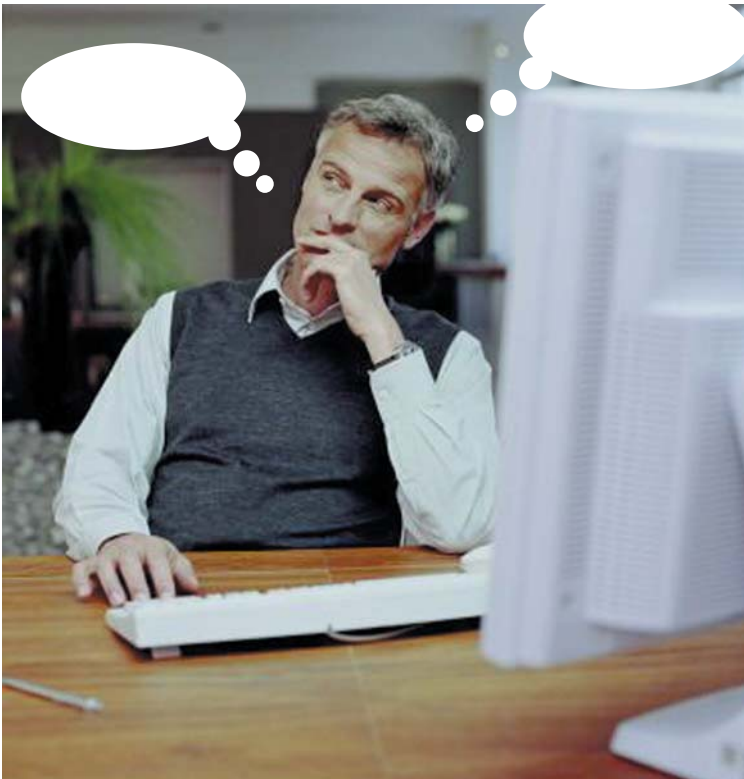
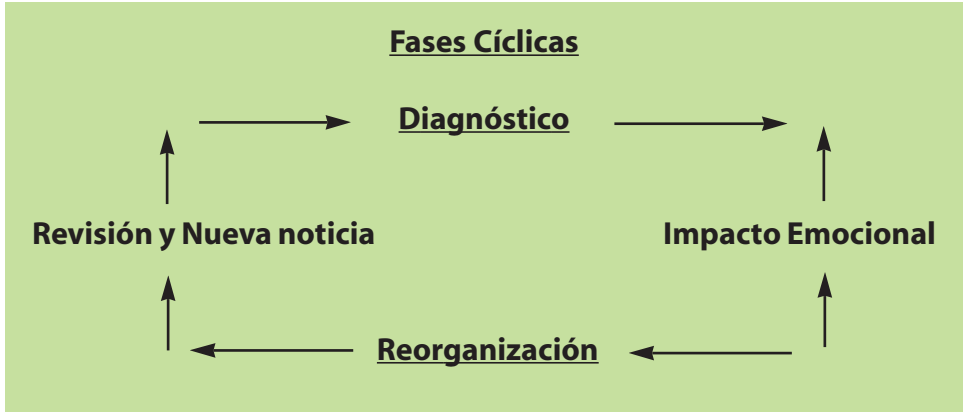
El reto es compaginar el trabajo, el ocio, las actividades familiares y las personales que teníais antes, con las que podéis tener ahora con la enfermedad y no dejar que la enfermedad os aisle y os impida disfrutar de todas ellas. Tendréis que pensar que "simplemente será diferente".

3) Reorganización.

En esta fase tanto la persona enferma como la familia tendrán que organizarse en torno a una nueva realidad. Surge un nuevo sentido de aceptación y surgirán otro tipo de preguntas ¿seré capaz de?.

Poco a poco hay que ir haciéndose a la idea de, por ejemplo:

- *"tendré que funcionar con un nivel de energía menor"*,
- *"cambiaré mis hábitos alimenticios"*.
- *"sin alcohol puedo vivir y divertirme"*
- *"¿me pongo el tratamiento?"; etc.*



Estas fases no son lineales, es decir, no pasan una detrás de otra y una vez superada ya no se vuelve atrás, sino que **son cíclicas**. El ciclo de enfrentarse al diagnóstico, sentir su impacto y reorganizar tu vida para poder manejarte con las exigencias y necesidades de la hepatitis C se repetirá una y otra vez, cada vez que haya alguna novedad respecto a tu estado de salud.

Cada vez que se va al médico a una nueva revisión se pasará unos días de nerviosismo, de tensión y “los miedos aparecerán”. Hay que volver a pensar sobre la enfermedad. Quizá se lleva una vida tan normalizada que uno no se acuerda que tiene un virus, y hay que esperar a los resultados de los análisis para saber cómo va la evolución, “*cómo tenemos las transaminasas, si el virus está presente o no, si me hablará de ponerme el tratamiento*”, etc. Una vez que tenemos los resultados y el médico valora, hay que volver a organizarse en el caso de que haya novedades, o seguir con nuestra rutina hasta la próxima revisión. Como vemos, el ciclo se repite, aunque la intensidad y duración de las fases va a variar.