

## CAPITULO.4.- HEPATITIS C, UNA ENFERMEDAD FAMILIAR



Decimos que la Hepatitis C es una “**enfermedad familiar**”. No porque se puedan contagiar varios miembros de la unidad familiar, sino porque cada persona de la familia va a vivir la enfermedad, las preocupaciones, los miedos, etc. a su manera. Se vivirá de forma diferente siendo afectado o familiar, pero todos lo van a sufrir. Al igual que sufrirán las repercusiones que se tengan en el estilo de vida, en el trabajo, en las relaciones sociales. etc.

La enfermedad no solo va a producir un impacto emocional antes y en el momento del diagnóstico sino que va a CAMBIAR LA VIDA de la persona afectada y de su familia. Vamos a comentar las repercusiones que tiene en el ámbito familiar.

Las consecuencias negativas de la enfermedad las vive tanto el portador del virus como su familia. La familia pasa igualmente por el impacto del diagnóstico, cree que su “marido, mujer, padre, madre, hijo/a, hermano/a..” se va a morir. Cree que cualquier miembro de la familia puede haberse contagiado. Va a vivir junto a la persona enferma, el rechazo, los problemas económicos, el malhumor, los lloros, el aislamiento, etc. Y además de sufrir todo, al familiar se le pide que sea el “fuerte”, que apoye, que anime...

En los momentos del diagnóstico, el **apoyo de la familia** y de los amigos es muy importante, pero qué pasa precisamente con la familia y con los amigos. Ellos también se sienten afectados por la noticia, cada uno lo sentirá y lo demostrará de manera diferente. Tienen un difícil papel, el de ser apoyo y el de pasar su propio duelo o su propia pena.

En los familiares también puede ocurrir que “nieguen la enfermedad”, unas veces **no creyendo** que el familiar que esté enfermo, ya que su aspecto es saludable, y otras veces **no queriendo** que la persona que está a su lado esté enferma y queriendo que asuma igual sus funciones dentro de la familia.

La persona que padece la enfermedad, en los primeros estadios y aún en los estadios medios de la hepatitis C, tiene buen aspecto, no parece un enfermo y a la familia y a la gente en general les resulta extraño asumir que está enferma. Con buen aspecto, la fatiga, el cansancio y los dolores articulares son difíciles de tener en cuenta. Por ello es importante explicar cómo se siente uno si quiere encontrar entendimiento y apoyo. *“Desde que tengo la enfermedad, lo bien o lo mal que me encuentro puede cambiar cada día. En los días buenos parezco tener buena salud y me siento capaz de cualquier cosa. Pero en los días malos, me siento tan agotada y desgraciada que no me levantaría de la cama”.*

La pareja o los familiares más cercanos del enfermo van a tener un papel muy importante, tanto en la vivencia de la enfermedad como en el éxito o no del tratamiento.

La familia suele estar ahí en todo momento, en los duros momentos del impacto, en los duros momentos del tratamiento y también para compartir las alegrías, que las hay. Lo que está claro es que cuando una parte del sistema familiar cambia, todo el sistema recibe el impacto y reacciona.

Los familiares se van a ver necesitados también de información y de apoyo psicológico para asumir el papel que les ha tocado vivir y para aprender Técnicas para saber ayudar a la persona enferma. En cualquier caso van a necesitar ayuda para Reestructurar el funcionamiento de su Sistema Familiar.

### ● **¿Cómo afecta a la relación de pareja?**

Al igual que en otros aspectos, hay muchas diferencias de unas parejas a otras y va a influir la situación previa de la pareja antes de saber la noticia. Pero, normalmente, se va a ver afectada de uno u otro modo.

En el caso de estar en una fase de noviazgo, la noticia puede llevar a una ruptura con la pareja, motivada por el miedo al contagio, a tener que cuidar a un enfermo en un futuro, o porque no se quiere sufrir o ver sufrir. En otras ocasiones, tras el primer impacto la relación sigue adelante, más reforzada si cabe, porque se enfrentan juntos a un nuevo reto.

En el caso de parejas que viven juntas, casadas o no, también se puede dar un proceso parecido. Ha habido rupturas inmediatas, otras a más largo plazo y muchas otras parejas siguen juntas y lo viven como un obstáculo más en el camino de la relación. A veces, ante la posibilidad de pérdida, se refuerzan los vínculos afectivos.

El camino no va a ser fácil y todos van a necesitar tiempo. El miedo, la irritabilidad, la tensión, el bajo rendimiento, los cambios económicos, el no poder asumir el rol establecido previamente, etc. van a ir afectando.

Uno de los problemas más frecuentes, aunque aún se tiene reparos al hablar de él, es **el cambio o la ausencia en las relaciones sexuales**. Aquí el fantasma del contagio hace estragos. La mayoría de las veces es la pareja sana la que no quiere mantener relaciones o no realizar el coito con eyaculación porque temen poder contagiarse. Aunque el porcentaje de posible contagio con pareja estable es bajísimo, se agarran a *"no me lo aseguran al cien por cien"* para rechazar a la pareja. Se llega a rechazar los besos en la boca y otras demostraciones de afecto o la variedad en las relaciones en sí. En estos casos, se recomienda, que si con la información no es suficiente, consulten con un terapeuta para que les ayude a superar el miedo y afronten la sexualidad de la mejor manera posible.

Otras veces, es la persona enferma la que se aísla y la que rechaza cualquier acercamiento por no querer ser responsable de causar mal a la persona que quiere. En el caso de noviazgos han sido ellos los que han roto la relación al enterarse que eran portadores del virus.

Otro de los papeles fundamentales que tiene la pareja es el apoyo **durante el tratamiento** contra el virus de la hepatitis C. Esta etapa es dura porque los efectos secundarios pueden ser importantes y afectar a nivel de sistema nervioso central, haciendo que el enfermo desarrolle trastornos depresivos, ansiosos, etc acompañados de cambios en su conducta, en su carácter y en su estado de ánimo. La irritabilidad, el mal genio, las peleas por cosas insignificantes, la mayor susceptibilidad, hace que la convivencia sea más difícil.

También pueden ser punto de apoyo en los momentos de desánimo, cuando dan ganas de abandonar el tratamiento, cuando se van a olvidar de alguna toma, etc. Pueden ser punto de referencia para el hepatólogo pues son capaces de darse cuenta de los síntomas secundarios y de los cambios de humor o conducta, mejor que el propio enfermo.

### **RECOMENDACIONES DE CONSENSO MÉDICO RESPECTO A LAS RELACIONES SEXUALES.**

En parejas estables no es necesario el uso de preservativo.

Excepciones a esta pauta:

- ✓ en las relaciones con mujeres portadoras del virus mientras están con la menstruación.
- ✓ cuando un miembro de la pareja tenga la coinfección VIH-VHC.
- ✓ cuando un miembro padezca una enfermedad de transmisión sexual.
- ✓ cuando se practique sexo agresivo y haya posibilidad de sangrado.

### ● **¿Cómo afecta a ser padres?**

Muchas personas cuando se enteran que son portadoras del virus se plantean que no van a ser padres porque no quieren transmitir esta enfermedad a otro ser humano. Tiene que quedar claro que si es el padre el portador del virus no lo va a transmitir al hijo en la fecundación. En el caso de ser la madre la portadora, el embarazo no le va a suponer a ella ningún riesgo y la transmisión vertical (madre-hijo/a) afecta a un 5% de los niños o a un 22% en el caso de que la madre tenga también el VIH. Con estos datos la decisión puede variar.

En el caso de querer ser padres por otra vía, es decir, a través de la inseminación artificial o padres adoptantes, la situación está más difi-

cil hoy en día. La hepatitis C está considerada una enfermedad infecto-contagiosa y por ese motivo se deniega a los portadores estas dos formas de ser padres.

En el caso de la inseminación artificial, se deniega porque no se puede dar vida a otro ser en un medio adverso y contaminado. En estos momentos se está haciendo una revisión de la legislación al respecto y se está investigando en la posibilidad de utilizar una técnica de lavado de semen para los hombres portadores de anticuerpos y virus negativo. Cuando es la mujer la portadora, no existe esta posibilidad.

En el caso de la adopción, la negativa se basa en que los futuros padres de ese niño no tienen que padecer una enfermedad catalogada como tal, primando un hogar seguro para el niño.

Podéis pensar que estas situaciones no son justas y se entrará en un debate ético sobre qué es más importante, el bienestar del niño o satisfacer los deseos de ser padres. De cualquier modo, esta es una cuestión a debate con las instituciones políticas y legislativas, pero lo que pongo de manifiesto es que querer ser padre puede ser un problema más, añadido a la larga lista de los que puede tener una persona con hepatitis C y que está causando malestar a nivel familiar y repercute en la relación de pareja.

### **En el caso de tener ya hijos ¿cómo les está afectando a ellos?**

Los hijos que viven en una familia donde se ha detectado la enfermedad no van a estar ajenos a lo que ocurre. Aunque se quiera ocultar la noticia, van a percibir la tensión, el malestar, la preocupación, y van a sufrir también las consecuencias del miedo, del mal humor, de la poca atención, etc. Cuando aparece un problema de salud en la familia, el adulto está más preocupado por su propia salud que por su función como padre y, a veces, se olvida de que tiene unos niños alrededor a los que no se les escapa un detalle.

Otras veces, la enfermedad ha servido para replantearse el estilo de vida que se lleva y disfrutar más de los momentos con los hijos.

Hay que plantearse que los hijos tienen derecho a saber, y hay que ajustar la información que se les da a su edad y a su capacidad de

entendimiento. No hay que contar todo pero sí lo suficiente para que su imaginación no supere a la realidad y tengan una visión mucho más catastrófica de la real.

### ● **Las familias con niños portadores del virus.**

Resulta muy duro para un padre saber que su hijo es portador de un virus que puede desarrollar una enfermedad.

Cuando los bebés nacen con anticuerpos de madres portadoras del virus, se pasa mal los primeros años de la vida del niño preocupados por si su pequeño organismo será capaz de controlarlos y no desarrollará la enfermedad. En estos casos son los padres los más afectados, porque los niños no son conscientes del problema, aunque algunos de ellos pueden desarrollar ansiedad de separación de los padres y fobia a las batas blancas, por las exploraciones y los pinchazos a los que son sometidos.

Cuando los niños afectados por el virus, son más mayorcitos, son más conscientes de que tienen una enfermedad. Muchos padres se preguntan *¿le hablamos al niño de su enfermedad?* . La respuesta es sí, pero teniendo en cuenta algunos aspectos, como la edad, personalidad del niño y la evolución de la enfermedad. Resulta más aconsejable hablarles si tienen que someterse al tratamiento para que entiendan a qué se van a enfrentar. Los niños también necesitan información porque sino pueden pensar que están muy graves o que no son como los demás niños, y desarrollar unas ideas muy negativas que les influya en su carácter y su forma de ser.

Hay que darles información tranquilizadora y optimista, adecuarla a su entendimiento y, transmitirla poco a poco, según se tenga que ir enfrentando a las nuevas situaciones.

Los padres tienen que mantener una postura serena y tranquilizadora. A los hijos les puede afectar más negativamente ver a los padres tristes, llorando, preocupados y dando demostraciones de sobreprotección, que si se muestran con ánimo y les dan apoyo. Hay que esforzarse

en hacer que los hijos lleven una vida lo más normalizada posible y no como enfermos.

### ¡RECUERDA!, A LOS NIÑOS....

- Hay que darles información adaptada a su edad y capacidad de entender.
- La información optimista y tranquilizadora.
- Los padres tenéis que mostraros serenos.
- Padres, No seáis Sobreprotectores.
- Los niños tienen que vivir como niños, no como enfermos.

Otra de las cuestiones que se suelen plantear es **¿lo digo al resto de la familia?**. Como en la mayoría de las cuestiones, es una decisión personal y cada uno tiene que valorar su familia en particular. Normalmente a la base de esta duda están manifestándose dos cuestiones: el miedo al rechazo o no hacerles sufrir. Cada uno tiene que reflexionar sobre ellas y tomar su decisión, pero no vamos a recibir apoyo, consuelo, y comprensión, si no saben lo que nos ocurre. Y, por otro lado, ¿cómo vamos a reivindicar no ser rechazados y que se sepa de la enfermedad, si los propios enfermos no hablan de ella, como se podría hablar de cualquier otra enfermedad?.

También resulta difícil justificar la postura de “no decir”, cuando la familia se entera posteriormente de cuál es la situación y se sienten engañados o que no se ha confiado en ellos.

## Yo como familiar ¿qué puedo hacer?

- **Estar bien informado.** La información es importante tanto para el portador del virus como para los que viven alrededor, ya que también os ayudará a rechazar falsas creencias, y tener una visión más realista y positiva de la enfermedad.
- **Respetar y creer al enfermo.** En muchas ocasiones el aspecto saludable de vuestro familiar os hace olvidar que tiene una enfermedad que le puede presentar alguna limitación. En la mayoría de los casos cuando uno se queja es por algún motivo.
- **Animar y ayudar a que se siga el estilo de vida saludable** del que hemos hablado. A veces podréis solidarizaros porque no os va a perjudicar comer la misma comida, no beber alcohol delante de él, hacer deporte, etc.
- **Pedir ayuda también.** La persona que está junto al enfermo pasa miedo, impotencia por no saber qué hacer, angustia, tristeza y otras tantas emociones y además tiene que ser la fuerte, la que anime, la que no se derrumbe, la que aguante el mal humor, la que acompañe a los médicos, etc.
- **Ser punto de apoyo importantísimo durante el tratamiento.** Sabemos que el tratamiento es duro de soportar y que un año, en estas circunstancias, es



mucho tiempo. Quizá la parte más dura de llevar sean los efectos secundarios que tienen que ver con los aspectos psicológicos: Depresión, mal humor, irritabilidad, nerviosismo, cansancio, no tener ganas de hacer actividades, ni de salir, etc. En estas circunstancias además de apoyo emocional tendréis que hacer más tareas de las que teníais asignadas, tener las responsabilidades que la otra persona puede no estar en condiciones de asumir por el momento.

- **Participar junto al afectado en muchas de las actividades que tienen que ver con la enfermedad**, de este modo se sentirá entendido, apoyado y respaldado. Nos referimos a la participación de grupos de autoayuda, ferias de salud, conferencias, charlas, etc.