

Cómo mantener una actitud positiva



Alan Franciscus, Redactor jefe

Para muchas personas, el tratamiento contra el VHC no es asunto sencillo. Los efectos secundarios de la terapia oscilan de leves a graves según cada persona. Además de las reacciones adversas físicas, se pueden experimentar muchísimos problemas psicológicos derivados del interferón y la ribavirina. En ocasiones, para llevar bien el tratamiento basta con equiparse adecuadamente con las herramientas y estrategias necesarias.

Puede ser difícil mantener una actitud positiva durante la terapia, pero se trata de algo esencial que debe estar en su lista de prioridades para sobrellevar los efectos secundarios. Aunque en el presente no existen datos científicos que avalen la noción de que una actitud positiva beneficia el resultado de la hepatitis C o del tratamiento, muchos pacientes han señalado que su actitud fue un componente importante que les permitió cumplir la terapia hasta el final. Esfuércese por mantener

una actitud positiva, pero recuerde que no sería realista suponer que va a lograr la perfección todo el tiempo. Lo importante es reconocer que la actitud positiva es un proceso, y no el objetivo. Sea realista y no se empeñe en fracasar, ya que esta es una situación en la que necesita portarse bien consigo mismo.

ACTITUD

¿Cómo mantener una actitud positiva? Puede lograrlo de muchos modos:

Antes de comenzar la terapia, escriba la lista de los motivos por los que va a recibir tratamiento y léala con frecuencia.

Entre las muchas razones, puede incluir las siguientes:

- Mejorar la salud
- Vivir más tiempo
- Sentir que ya ha hecho todo lo que está en sus manos
- Estar vivo para sus hijos, sus nietos y sus seres queridos
- Experimentar la vida y todo lo que ésta nos ofrece
- Librarse del virus
- Dejar atrás el tratamiento de la hepatitis C



EN ESTE NÚMERO

Cómo iniciar un proyecto de apoyo para manejar el VHC 2ª Parte.....	2
Consejos de Salud.....	3
¿Qué son la fibrosis y la cirrosis?.....	6

- Tener hijos
- Reducir los síntomas y mejorar su calidad de vida
- Facilitar el logro de objetivos personales y profesionales
- Evitar ser una carga para los demás

La mitad de la batalla se gana comenzando el día con una actitud positiva. Cuando se levante por la mañana, trate de pensar en una cosa por la que da gracias a la vida. Ejemplos:

- Doy gracias por tener la oportunidad de seguir este tratamiento
- Doy gracias por las personas que están en mi vida
- Doy gracias por tener un techo sobre la cabeza o una cama para dormir por la noche

Trate de reestructurar su forma de pensar. Por ejemplo:

sigue en la pág 4

Cómo iniciar un proyecto de apoyo para manejar el VHC

2ª Parte



Alan Franciscus, Redactor jefe

La primera parte de esta serie abordó la necesidad de crear grupos de apoyo centrados específicamente en la hepatitis C. En este artículo comentaré algunas preguntas importantes que los líderes de los grupos de apoyo necesitan hacerse antes de impulsar un grupo de apoyo, y ofreceré algunas indicaciones para identificar los recursos adecuados. No hay motivo para "lanzarse al ruedo" en solitario.

¿POR QUÉ DESEA FUNDAR UN GRUPO DE APOYO?

La mayoría de la gente que crea un grupo de apoyo especializado en el VHC tiene muy poca experiencia previa en la coordinación de grupos, o no tiene la formación médica necesaria para enfrentarse a las preguntas que pueden surgir en los grupos de apoyo sobre la hepatitis C y los problemas psicológicos derivados de la misma, aspectos que deben tratarse para que el grupo sea eficaz. Es importante ser consciente de estas limitaciones cuando se organiza un grupo de apoyo. Siempre resulta más fácil resolver las necesidades de un grupo de apoyo si se cuenta con

la ayuda de otras personas con formación médica y experiencia en la coordinación de grupos de apoyo. No es necesario ser un experto ni una persona que vive con hepatitis C, pero sí es importante rodearse de gente que pueda ayudarle cuando deba enfrentarse a preguntas o situaciones difíciles.

MOTIVACIÓN

Si está desarrollando un plan de acción para fundar un grupo de apoyo, es fundamental que reflexione en primer lugar sobre sus propias motivaciones. Puede ser muy difícil ser sincero consigo mismo sobre los motivos que le llevan a formar un grupo de apoyo, pero este paso es necesario. Hágase las siguientes preguntas:

- ¿Es para satisfacer sus propias necesidades?
- ¿Es para ayudar y apoyar a los demás?
- ¿Es para ayudarse a sí mismo y a los demás?

No hay nada malo en iniciar un grupo de apoyo para satisfacer sus propias necesidades pero, si no tiene cuidado, puede sabotear el objetivo más importante de un grupo de apoyo, que es ayudar a otras personas. Otra finalidad de los grupos de apoyo es infundir

fuerza y ánimo a los demás para que tomen decisiones vitales, lo cual será difícil si usted no identifica y satisface las necesidades del grupo entero, y no sólo las suyas.

¿TIENE UNA ACTITUD ABIERTA Y LIBRE DE PREJUICIOS?

Todo el mundo tiene determinados puntos de vista o prejuicios que pueden influir en el grado de apoyo que debe dársele a todos los miembros del grupo. Hágase las siguientes preguntas:

- ¿Existe la posibilidad de que yo tenga prejuicios? ¿Estaría dispuesto a hablar de cualquier aspecto relacionado con la hepatitis C? Por ejemplo:

- * Terapias basadas en interferón
- * Terapias alternativas y complementarias
- * Cuestiones sobre el estilo de vida
- * Género
- * Orientación sexual
- * Consumo de drogas

- ¿Puedo aceptar a cada uno de los miembros con independencia de su origen étnico y cultural?

- ¿Tengo prejuicios contra alguien por su vía de contagio? ¿Aceptaría a miembros que crean

sigue en la pág 8

Consejos de Salud



Lucinda Porter, Enfermera titulada

El elevado precio de la atención médica es uno de los temas más frecuentes en mis conversaciones sociales. Aparte de la gasolina, quizás no hay nada más esencial donde se note la inflación tan claramente. El aumento de los gastos médicos se está produciendo a muchos niveles: puede comprobarse en las facturas de hospitales y laboratorios y en las consultas profesionales. El seguro médico es más caro, pero cubre cada vez menos cosas. Según un informe divulgado por la *Kaiser Family Foundation*, las primas de los seguros médicos subieron más de un 11 % este año. Las franquicias deducibles y los copagos establecidos por los planes de seguros siguen aumentando. Las primas de Medicare se incrementarán en un 17% en el año 2005. Los precios de los medicamentos con receta también van a elevarse.

Estas subidas, y especialmente las de los medicamentos con receta, nos afectan a todos y mermamos visiblemente nuestros ingresos. Patricia Barry describió incisivamente la situación en un artículo publicado en octubre de 2003 en el *AARP Bulletin*: "No hace mucho, una viuda tuvo que vender su anillo de boda para comprar fármacos. Otra mujer a veces tiene que ir a implorar que le

regalen los medicamentos con receta que han dejado los amigos ya fallecidos. En otras ocasiones, otra mujer se toma las pastillas que le han recetado a su perro". La Ley de Fármacos con Receta de Medicare y la tarjeta de Descuento para Medicamentos con Receta de Medicare fueron implementadas para reducir los precios de la medicación, y en cierta medida han cumplido su propósito. Pero por desgracia, estos programas son confusos y no están siendo de ayuda para quienes más la necesitan.

En mi trabajo con los pacientes, veo con

frecuencia ejemplos de cómo el elevado costo de los medicamentos y la atención médica pueden llevar a la gente a tomar medidas creativas o francamente desesperadas. El tratamiento de la infección crónica por el virus de la hepatitis C (VHC) es muy caro. Los pacientes que no tienen seguro médico y otros medios económicos, o que tienen establecidos

deducibles y copagos para las recetas demasiado altos, no pueden permitirse el tratamiento. Algunos llaman al Centro Médico de Stanford y a otros hospitales del país para buscar ensayos clínicos que les ofrezcan tratamiento y les suministren gratuitamente la medicación, los análisis de sangre y las consultas médicas. Aunque no todos los estudios clínicos

Las elecciones nacionales se celebrarán el 2 de noviembre de 2004. Ejercite su derecho al voto. Si aún no se ha inscrito al censo electoral, puede obtener un formulario por correo (National Mail Voter Registration Form) visitando el sitio Web de la Comisión para las Elecciones Federales: (<http://www.fec.gov/votregis/vr.htm>)

ACTITUD

viene de la pág 1

- En lugar de decir "No puedo más" diga con firmeza "Estoy haciéndolo lo mejor que puedo"
- Si se descubre a sí mismo pensando "Me canso demasiado", pruebe a decirse "Esto terminará pasando".
- Cuando se diga "No puedo hacerlo", trate de decirse "Puedo hacerlo porque sólo tendré que hacerlo temporalmente"

Por la noche, cuando vaya a acostarse, repase su día y defina lo que le ha hecho sentirse mejor y lo que le ha hecho sentirse peor. ¡Felicítase a sí mismo por haber superado un día más! Recuerde que ya falta un día menos para terminar el tratamiento y cumplir su objetivo.

APOYO

Sería casi imposible mantener una actitud positiva durante la terapia si no se contara con un buen sistema de apoyo bien establecido antes de comenzar el tratamiento. Es fundamental conseguir apoyo de todos los frentes posibles. Éste tiene muchas caras, desde familiares, amigos y compañeros de trabajo hasta personas en situaciones similares en los grupos de ayuda mutua. Si todavía no asiste a un grupo de apoyo, piense en unirse a alguno antes de comenzar la terapia.

ASPECTO PERSONAL

Para mantener una actitud

positiva debe cuidar bien de su cuerpo, lo que incluye también el aspecto físico. Cuando se tiene buen aspecto uno se siente mejor. Si se despierta por la mañana con dolores y molestias de todo tipo, le será de ayuda tomar los pasos necesarios para lucir bien. Comenzar el día sintiéndose fresco y limpio creará unas condiciones propicias sobre sus emociones que pueden durar toda la jornada.

Muchos pacientes han señalado que su actitud fue un componente importante que les permitió cumplir la terapia hasta el final

Pruebe con estas estrategias:

- Dúchese o báñese a diario. Dése el capricho de usar productos de aseo con un perfume agradable y que le hagan sentir bien. Encienda una vela y escuche música relajante.
- Cuídese las manos y las uñas
 - ¡Hidrátese, hidrátese e hidrátese!
 - Plantéese un nuevo estilo de peinado que sea atractivo, fácil de mantener y favorecedor, en caso de que pierda pelo.
 - Cepíllese los dientes con regularidad e utilice hilo dental
 - Hombres -dúchese y rasúrese o arréglese el vello facial
 - Mujeres - si tiene la costumbre de maquillarse,

continúe haciéndolo durante la terapia

- Hágase la manicura y la pedicura con frecuencia
- Vístase correctamente aunque vaya a tumbarse en el sillón (lleve ropa cómoda)
- Elija colores con los que se sienta bien

EJERCICIO

El ejercicio es uno de los componentes más importantes para conservar la salud, incluso durante la terapia. Le ayudará a mantener una actitud positiva y centrada, así como a mejorar su bienestar general. A la hora de realizar una actividad física, la moderación es esencial. El ejercicio puede practicarse de muchos modos, y no es necesario que se gaste mucho dinero ni se lance a correr un maratón para mantenerse en forma.

Ejemplos:

- Estiramientos
- Caminar
- Hacer hula-hop
- Nadar
- Yoga
- Método Pilates

RELAJACIÓN

Tomar la medicación contra el VHC resulta muy estresante. Muchas personas se sienten totalmente saturadas tratando de recordar la toma de todos los medicamentos, enfrentándose a los efectos secundarios, al trabajo y a la familia. Es importante reforzar las estrategias de

sigue en la pág 5

ACTITUD

viene de la pág 4

relajación. Pruebe con algunas de las siguientes sugerencias:

- **Meditación:** diga "que yo esté bien" mientras aspira profundamente, y diga "que los demás estén bien" mientras exhala el aire.
- **Oración:** realice su práctica espiritual preferida al menos una vez al día
- Encienda una vela y escuche música
- Muchas personas contienen la respiración cuando se sienten estresadas. Durante esos períodos, trate de respirar aspirando y exhalando el aire con suavidad
- Siéntese o pasee en un lugar rodeado de belleza natural, como una playa, un jardín o un parque

REUNIONES SOCIALES

Los efectos secundarios provocados por el tratamiento y las exigencias cotidianas de la vida pueden crear cierta incertidumbre. Puede mantener una vida social, pero sea realista a la hora de concertar fechas o citas. La forma más segura de deprimirse es aislarse de sus familiares y amigos. Sin embargo, es importante hablar con los familiares y amigos antes de comenzar la terapia, para que le presten su apoyo si necesita cancelar algún plan o modificarlo. En ocasiones, el simple hecho de saber que puede cancelar una actividad social o marcharse antes sin problemas le

ayudará a reducir el estrés. Relájese y disfrute del tiempo que pasa con sus familiares y amigos.

ESTRATEGIAS COTIDIANAS

Escoja actividades que le hagan reír. Elija películas de comedia en lugar de dramas con temas dolorosos. Lea cómics, vea comedias de situación, búsquele la gracia a las cosas: recurra al humor durante los momentos difíciles para visualizar un prospecto favorable. Concédase el disfrute de sus aficiones favoritas, pero, ante todo, aprenda a mimarse.



Director ejecutivo
Redactor jefe
Publicaciones del HSCP

Alan Franciscus
alanfranciscus@hcvadvocate.org

Director editorial, Webmaster

C.D. Mazoff, PhD
cdmazoff@hcvadvocate.org

Autores contribuyentes

Liz Highleyman
Lucinda K. Porter, Enfermera, CCRC

Diseño y producción

Paula Fener
Blue Kangaroo Design
blueroodesign@aol.com

Traducción

Clara Maltrás

Información de contacto

Hepatitis C Support Project
PO Box 427037
San Francisco, CA 94142-7037

HCV Advocate ofrece información sobre distintas formas de intervención a fin de servir a nuestra comunidad. Cuando damos información sobre cualquier tipo de medicación, tratamiento, terapia o dieta no estamos promoviendo ni recomendando su uso, sino simplemente informando bajo la premisa de que la mejor decisión es la que se toma con conocimiento.

Se autoriza y se alienta a la reproducción de este documento siempre que se reconozca la autoría del Hepatitis C Support Project.

© 2004
Hepatitis C Support Project

La "Guía para comprender la hepatitis C", un exhaustivo informe realizado por el HCSP, está ahora disponible en español.

Puede acceder a ejemplares listos para imprimir en el sitio Web del Hepatitis C Support Project:

www.hcvadvocate.org. Si no dispone de una computadora, envíenos por fax su solicitud al 877-203-3580, o escríbanos al PO Box 427037, San Francisco, CA 94142-7037.

Incluya su dirección de envío; válido únicamente para solicitudes en los EE.UU.

¿Qué son la fibrosis y la cirrosis?



Liz Highleyman

La infección crónica con el virus de las hepatitis B ó C (VHB o VHC) puede terminar provocando a largo plazo daños en el hígado, tales como fibrosis, cirrosis y carcinoma hepatocelular (cáncer de hígado). Se calcula que el 20 por ciento de las personas con hepatitis C crónica llegan a sufrir cirrosis, un proceso que suele tardar de 20 a 30 años en manifestarse.

EL PROCESO DE LA FIBROSIS

La fibrosis hepática es la acumulación de cicatrices fibrosas en el hígado. La formación de cicatrices es una respuesta normal del organismo ante las lesiones, pero cuando se produce fibrosis, este proceso curativo se complica. Cuando los hepatocitos (células funcionales del hígado) sufren daños—debido a infecciones víricas, consumo de alcohol, toxinas, traumatismos u otros factores—se activa el sistema inmunológico y el proceso de reparación entra en escena. La lesión o muerte (necrosis) de los hepatocitos estimula la liberación de citocinas, factores de crecimiento y otras sustancias químicas por parte de las células inmunitarias. Estos mensajeros químicos activan el funcionamiento de los hepatocitos estrellados, unas

células de apoyo situadas en el hígado, para que produzcan colágeno, glucoproteínas (tales como la fibronectina), proteoglicanos y otras sustancias. Todos estos elementos se depositan en el hígado, provocando la acumulación de matriz extracelular (tejido conjuntivo no funcional). Al mismo tiempo, se altera el proceso de descomposición o degradación del colágeno. En un tejido sano, existe equilibrio entre la síntesis (fibrogénesis) y la degradación (fibrólisis) del tejido matricial. La fibrosis aparece cuando el tejido se acumula a un ritmo más rápido del que puede degradarse, provocando su acumulación y la formación de cicatrices.

FACTORES DE RIESGO DE FIBROSIS

La fibrosis hepática no se desarrolla a la misma velocidad en toda la gente, y de hecho en muchos casos permanece estable e incluso mejora con el tiempo. Hay varios factores que influyen en la progresión de la fibrosis: el proceso avanza con más rapidez en los hombres que en las mujeres, y también en personas de más edad, especialmente a partir de los 50 años. La progresión no parece lineal, es decir, parece que

se acelera en las etapas más avanzadas de la enfermedad. Además, se ha demostrado que la depresión del sistema inmunitario—por ejemplo, debido a la coinfección con el VIH o al consumo de fármacos inmunosupresores tras un trasplante de hígado—también agudiza la fibrosis. El abuso del alcohol está firmemente asociado a un empeoramiento de la fibrosis y la cirrosis. Por último, los estudios indican que la esteatosis (hígado graso) y la resistencia insulínica están vinculadas a una progresión más rápida y un nivel más grave de fibrosis. En contraste, ni la carga viral del VHC o del VHB ni el genotipo del VHC parecen ejercer mucha influencia sobre la progresión de la fibrosis (aunque el genotipo 3 está asociado a un riesgo más elevado de esteatosis).

FIBROSIS Y CIRROSIS AVANZADAS

En las primeras etapas, lo normal es experimentar pocos síntomas, e incluso ninguno en absoluto. Sin embargo, con el paso de los años o las décadas, el hígado puede acumular demasiadas cicatrices, formando nódulos y gruesas bandas de tejido fibroso (tabiques) que se extienden

sigue en la pág 7

FIBROSIS

viene de la pág 6

de una zona o portal del hígado hasta otra, una afección llamada cirrosis. A medida que se asienta la cirrosis, las cicatrices sustituyen a los hepatocitos sanos, y la arquitectura o estructura básica del hígado se transforma, alterando la capacidad del órgano para funcionar normalmente. Uno de estos cambios es la obstrucción del flujo normal de sangre a través del hígado. Desde el principio, esto puede privar de nutrientes a los hepatocitos, incrementando la destrucción de las células. En un intento de restablecer la circulación, se forman nuevos vasos sanguíneos. Sin embargo, estas nuevas venas no se drenan bien, y las cicatrices acumuladas pueden ejercer presión contra otras venas, provocando el regreso de la sangre a la vena portal (hipertensión portal). Uno de los síntomas de este proceso es el estiramiento y debilitamiento de los vasos sanguíneos (varices) en el esófago y el estómago, los cuales pueden explotar y sangrar. La cirrosis compensada aparece cuando el hígado está dañado pero todavía puede funcionar con relativa normalidad. En la cirrosis descompensada, sin embargo, el hígado está tan dañado que sus funciones vitales quedan totalmente paralizadas. El órgano pierde la capacidad de filtrar las toxinas que circulan por la sangre y de sintetizar proteínas esenciales, lo que causa síntomas clínicos como disfunción cognitiva (encefalopatía hepática), acumulación de líquidos en el abdomen (asci-

tis) y hemorragias prolongadas. En los casos más graves, la cirrosis puede dar paso a un carcinoma hepatocelular o enfermedad hepática terminal (insuficiencia hepática), lo que hace imprescindible el trasplante del hígado.

CLASIFICACIÓN DE LA FIBROSIS Y LA CIRROSIS

La fibrosis en su etapa inicial puede ser difícil de diagnosticar, ya que a menudo es asintomática. Actualmente se están investigando varias técnicas para detectar la fibrosis mediante análisis de sangre no lesivos, por ejemplo, determinando marcadores de la fibrogénesis y la fibrólisis. Pero de momento, el método de referencia para establecer el alcance de la enfermedad hepática es la biopsia de hígado, por la cual se extrae una pequeña muestra del tejido con una aguja, que seguidamente se tiñe y se examina bajo el microscopio. Para poder controlar la progresión adecuadamente, casi todos los expertos recomiendan practicar una biopsia cada 3-5 años.

Existen distintos sistemas para clasificar la fibrosis y la cirrosis. Los tres más empleados son el Índice Knodell de Actividad Histológica (HAI), una versión modificada del HAI conocida como Ishak, y el sistema METAVIR. Todos ellos cuentan con clasificaciones separadas para la actividad histológica (necrosis e inflamación) y la fibrosis; la inflamación en sí misma no es un factor pronóstico fiable de la gravedad de la fibrosis. El sistema Knodell consta de cuatro compo-

nentes, que determinan respectivamente el grado de necrosis periportal/en puente, de degeneración interlobular/necrosis focal, de inflamación portal y de fibrosis, y cuyos resultados se suman para dar una cifra conjunta del 0 al 18. El sistema METAVIR incluye una clasificación de la inflamación (grados 0-4) y otra de la fibrosis (etapas F0-F4).

Etapas de la fibrosis según la clasificación METAVIR

- F0: no fibrosis
- F1: fibrosis mínima en un portal del hígado, sin tabiques
- F2: cierto grado de fibrosis en un portal, con escasos tabiques
- F3: fibrosis en puente (tabiques que se extienden hasta los portales adyacentes)
- F4: cirrosis con pérdida de la estructura normal del hígado

Existe otro sistema, conocido como Child-Pugh, que se utiliza para clasificar la gravedad de la cirrosis según los resultados de laboratorio y determinados síntomas clínicos, tales como ascitis, encefalopatía hepática, concentraciones de bilirrubina y albúmina en suero, y el tiempo de la protrombina (que determina la capacidad de coagulación de la sangre).

TRATAMIENTO Y PERSPECTIVAS PARA EL FUTURO

Hace tiempo se pensaba que la fibrosis era irreversible, pero las últimas investigaciones indican que el tratamiento de la hepatitis C ó B puede ralentizar o detener

sigue en la pág 11

PROYECTO DE APOYO

viene de la pág 2

haber contraído la hepatitis C mediante una transfusión de sangre, el uso de drogas intravenosas o contactos sexuales?

- ¿Puedo dejar de lado mi ego y "mis propios problemas" en beneficio del grupo como tal?

Todas estas cuestiones son muy importantes y debe contestarlas, y las respuestas le ayudarán a guiarse en el proceso. Además, le ayudarán a definir más concretamente sus objetivos.

IDENTIFIQUE EXPERTOS

Los miembros de un grupo de apoyo consideran al coordinador o líder como un experto en hepatitis C. Esto puede provocar problemas, a no ser que esa persona tenga formación

médica y haya estudiado a fondo la hepatitis C. Sin embargo, es necesario recalcar desde el principio que la misión del coordinador del grupo es ayudar y dirigir el grupo de apoyo, y no está encaminada a facilitar información médica especializada a los miembros. **Esto debe dejarse en manos de los profesionales médicos de cada paciente.** Ni siquiera es aconsejable que el moderador se convierta en "experto", ya que esto podría desviarle del propósito

de un grupo de apoyo: respaldar y guiar a los demás. Esto exige que cada uno de los miembros del grupo participe activamente en el proceso y lo sienta como propio.

Una vez dicho esto, es esencial que el líder del grupo de apoyo aprenda todo lo posible sobre la hepatitis C, y que se familiarice con el método empleado para dirigir o facilitar grupos de apoyo. Puede obtenerse información sobre la hepatitis C de forma gratuita a través de muchas fuentes distintas, como Internet, organismos oficiales, organizaciones anti-VHC sin ánimo de lucro y libros publicados sobre el tema.

Una de las finalidades de los grupos de apoyo es infundir fuerza y ánimo a los demás para que tomen sus propias decisiones

LOCALIZACIÓN DE RECURSOS

Es importante crear recursos que le sirvan de ayuda. Puede ser útil establecer una relación con algún médico local que se ofrezca como consultor para el grupo de apoyo. También sería recomendable contar con el mayor número de expertos posible para consultarles sobre distintos temas, y con personas clave que sean capaces de presentar información a los miembros del grupo si llega el

momento oportuno.

Algunas instituciones médicas y organismos sin ánimo de lucro podrían ser patrocinadores y ofrecer salas gratuitas para celebrar las reuniones. Esto serviría también para darle publicidad, ya que la agencia podría recomendar su grupo a la clientela.

¿NECESITA UN CO-MODERADOR?

Puede ser muy difícil asumir que todo el peso del apoyo a los miembros del grupo recae sobre sus hombros. Sería conveniente aliviar la presión identificando desde el principio a una persona que esté dispuesta a compartir la responsabilidad de dirigir el grupo. Las ventajas de contar con un colaborador se comentarán más detenidamente en otro artículo de esta serie.

APRENDA MÁS COSAS SOBRE LOS GRUPOS DE APOYO

Existen muchos recursos para aprender más sobre cómo dirigir y facilitar un grupo de apoyo eficaz.

- Acuda a otros grupos de apoyo en su zona especializados en hepatitis C. Esto le ayudará a aprender cómo se dirige un grupo de este tipo y a determinar si las necesidades de la población con el VHC en su zona están cubiertas o no. Si ya existe un grupo que cubra todas las necesidades, quizás lo mejor que puede hacer es centrar su tiempo y energía en ayudar a este grupo. Pero también podría descubrir que determinadas personas no tienen sus

sigue en la pág 10

CONSEJOS

viene de la pág 3

proporcionan medicación y tratamiento gratuitos, cuando sí lo hacen pueden ser un excelente recurso. A la hora de participar en un ensayo, es importante conocer bien el proceso completo antes de aceptar las condiciones. Para poder valorar si le interesa un estudio desde el punto de vista económico, debe hacer las siguientes preguntas:

- ¿Cuál es la finalidad del estudio?
- ¿Qué fármaco o politerapia va a evaluarse?
- ¿Cuáles son los riesgos o ventajas potenciales de mi participación en el estudio?
- ¿Voy a tener que pagar algo de mi bolsillo? ¿El tratamiento o las pruebas van a ser gratis?
- ¿Se va a utilizar un placebo? Si es así, cuál es la probabilidad de recibir el fármaco del estudio frente al placebo? Si tomo el placebo, ¿se me ofrecerá el fármaco real al finalizar el ensayo?

El tratamiento actual contra el VHC crónico es peginterferón alfa junto con ribavirina. En la actualidad, hay dos compañías que venden peginterferón alfa: Hoffmann-La Roche y Schering. Sin embargo, no se vende como genérico. Hoffmann-La Roche y Schering comercializan también su propia marca de ribavirina, pero existe además un genérico. En este momento, la ribavirina genérica no es necesariamente una alternativa más barata, pero

esperamos que la competencia comercial tenga una influencia saludable sobre el mercado de la ribavirina. Para obtener más información acerca de la medicación anti-VHC, consulte la "Guía básica para comprender el costo de los medicamentos anti-VHC", un artículo de

Alan Franciscus publicado en el *HCV Advocate* (Mayo de 2003).

Los pacientes desean una rebaja de los precios en todos los fármacos que necesitan para sus problemas de salud, no sólo en los que sirven para el VHC. A continuación ofrecemos algunas ideas útiles para ahorrar:

- Pregunte a su médico si existe una versión más barata del medicamento, como un genérico
- Pregunte si hay muestras gratuitas
- Infórmese para ver si pueden admitirle en un programa de asistencia farmacéutica al paciente. Para obtener más información, visite *Needy Meds* en www.needymeds.com, o bien www.helpingpatients.org
- Busque el mejor precio, mirando en Costco, en puntos mayoristas o en farmacias por internet que sean de confianza
- Trate de conseguir descuentos, a través de su plan de seguro médico o de AARP. Los planes de seguro farmacéutico con pedidos por correo pueden reducir considerablemente los gastos. Algunas compañías farmacéuticas, como Pfizer,

ofrecen descuentos a todas las personas que no tengan seguro en las prescripciones médicas. Para conseguir más detalles, busque información en el sitio Web de la compañía farmacéutica que venda el medicamento que va a tomar.

- Si se trata de un fármaco que va a tomar durante bastante tiempo y a dosis estables, compruebe si el suministro para 90 días es más barato que el de 30 días.

- Inscribábase en un programa de farmacias con descuento. Estos programas ofrecen descuentos si paga una cuota de afiliación anual. Si esta opción le interesa, asegúrese de que la cuota de afiliación es razonable y de que el programa incluye los medicamentos que necesita tomar.

- Compare los precios de las distintas concentraciones disponibles para un fármaco. Pregúntele al médico si puede hacerle una receta con la dosis más elevada y si se puede partir a la mitad la pastilla sin problemas. Por ejemplo, imagine que tiene que tomar una dosis de 5 mg cada día; puede ahorrar dinero comprando un suministro para 30 días con dosis de 10 mg y partir las pastillas a la mitad. Esto alargaría la medicación hasta 60 días. No tome esta decisión sin consultarlo con el médico, ya que algunos comprimidos no deben partirse.

- Otra opción menos conocida es *The Medicine Program*. Por un cargo de \$5,00

sigue en la pág 10

PROYECTO DE APOYO

viene de la pág 8

necesidades cubiertas. El potencial de un grupo de apoyo es ilimitado, y pueden fundarse muchos otros grupos más específicos para ayudar a la comunidad con el VHC. Pueden crearse grupos que apoyen a veteranos del ejército, a familiares de enfermos, a consumidores de drogas o a cualquier otra comunidad con necesidades específicas.

- Visite y acuda a otros tipos de grupos de apoyo. Puede escoger reuniones con el método de los 12 pasos o grupos para personas con otras enfermedades que le ayuden a comprender el proceso de los grupos de apoyo y cómo puede ayudar a personas con distintas necesidades. Si acude a otros grupos para aprender sobre ellos, es importante que les indique la razón de su presencia. Debe haber un cierto nivel de confianza que hay que respetar en todo momento.

- También existen publicaciones sobre grupos de apoyo que pueden orientarle en el proceso de fundar su propio grupo.

- Por último, las agencias locales pueden ofrecer servicios o seminarios sobre la dirección de grupos de apoyo.

La 3ª parte de esta serie abordará la importancia de determinar el tipo de grupo y otros factores, como el tamaño del grupo, la duración de las sesiones y el espacio físico necesario para dirigir un grupo de apoyo eficaz.



CONSEJOS

viene de la pág 9

por fármaco, este servicio cuenta con voluntarios que tratan de encontrar recetas libres de gastos. Puede comunicarse con este servicio llamando al (573) 996-7300, o bien visitando www.themedicineprogram.com

- Para obtener más información acerca de los programas de Medicare, llame al 1-800-MEDICARE (1-800-633-4227) o bien visite www.medicare.gov/MedicareReform. *La Kaiser Family Foundation* ofrece información interesante sobre este programa y otros temas de salud en www.kff.org

Últimamente se ha comentado mucho en la prensa la compra de fármacos con receta en Canadá, México e incluso en otros continentes. En algunos casos, esto es perfectamente legal, pero en otros no. Las leyes respecto a este asunto son muy diversas, dependiendo del medicamento y del uso que vaya a dársele. Los fármacos procedentes de otros países no siempre son iguales, ni siempre son inocuos, y sobre todo no son necesariamente más baratos. Sin embargo, en ocasiones se trata del mismo medicamento con un precio realmente más bajo. Un recurso que puede ofrecer más información sobre esta alternativa es

www.medicineassist.org

Un modo de cambiar la dirección de los cuidados

médicos es la participación en el proceso político. Las elecciones nacionales se celebrarán el 2 de noviembre de 2004. Ejercite su derecho al voto. Si aún no se ha inscrito al censo electoral, puede obtener un formulario por correo (*National Mail Voter Registration Form*) visitando el sitio Web de la Comisión para las Elecciones Federales: <http://www.fec.gov/votregis/vr.htm> Este formulario puede utilizarse en todos los estados de los EE.UU. para registrarse y poder votar, excepto en New Hampshire, North Dakota y Wyoming. Cada estado tiene sus propios límites de fechas e instrucciones, que se especifican en el sitio Web. Por lo demás, el formulario es muy sencillo.

Algunos prefieren el voto a distancia. Después de lo que sucedió en Florida el año 2000, que aún está reciente en la memoria colectiva, puede haber motivos para plantearse este método. Cada estado establece sus propios requisitos para el voto a distancia. Puede encontrar información sobre la Junta Electoral de su estado (*Board of Elections*) en las páginas amarillas o a través de internet. Ya sea en persona o a distancia, lo importante es votar. Juntos, quizás podamos cambiar las cosas; cada voto cuenta.



FIBROSIS*viene de la pág 7*

la progresión de la enfermedad, e incluso curar las lesiones hepáticas existentes. Los estudios han demostrado que es más fácil estabilizar e invertir la fibrosis cuando los pacientes tratados con interferón logran una respuesta virológica sostenida (RVS, o carga viral del VHC indetectable seis meses después de finalizar la terapia), pero también se han observado mejorías en algunas personas que responden a la terapia sólo en parte o que incluso no responden en absoluto. Por ejemplo, en la edición de mayo de 2002 de la revista *Gastroenterology*, Thierry Poinard y colaboradores publicaron que, entre los pacientes sometidos a biopsias con regularidad, el 80% de quienes alcanzaron una RVS con interferón pegilado más ribavirina—así como el 34% de aquéllos que no respondieron al tratamiento—mostraron mejoras en el grado de fibrosis.

Es probable que el interferón mejore la fibrosis suprimiendo la multiplicación del VHC, lo cual permite que el hígado se recupere. Pero otros medicamentos y remedios herbales parecen tener un efecto antifibrótico directo. Por ejemplo, en la edición del 1 de agosto de 2004 de la revista *Journal of Hepatology*, Yukihiro Imanishi y colegas publicaron que una preparación a base de plantas medicinales llamada inchin-ko-to (TJ-135) regula la actividad de los hepatocitos estrellados, suprime la producción de colágeno y fibronectina e inhibe el desarrollo de

fibrosis en ratas. En la actualidad, se están llevando a cabo muchas investigaciones sobre este campo, entre las que destaca el estudio de la terapia de mantenimiento a largo plazo con interferón, llamado HALT-C. Con una mejor comprensión de los mecanismos que subyacen a la fibrogénesis y la fibrólisis, puede llegar el día en que se elaboren terapias específicas capaces de prevenir o invertir la fibrosis y la cirrosis.

Bibliografía

Benyon RC and Iredale JP. Is liver fibrosis reversible? *Gut* 46: 443-446. April 2000.

Ghany MG et al. Progression of fibrosis in chronic hepatitis C. *Gastroenterology* 124: 97-104. January 2003.

Imanishi Y et al. Herb medicine Inchin-ko-to (TJ-135) regulates PDGF-BB-dependent signaling pathways of hepatic stellate cells in primary culture and attenuates development of liver fibrosis induced by thioacetamide administration in rats. *J. Hepatology* 41: 242-250. August 1, 2004

Poinard T et al. Natural history of liver fibrosis progression in patients with chronic hepatitis C. The OBSVIRC, METAVIR, CLINIVIR, and DOSVIRC groups. *Lancet* 349: 825-832. March 22, 1997

Poinard T et al. Impact of pegylated interferon alfa-2b and ribavirin on liver fibrosis in patients with chronic hepatitis C. *Gastroenterology* 122: 1303-1313. May 2002.

Sobesky R et al. Modeling the impact of interferon alfa treatment on liver fibrosis progression in chronic hepatitis C: a dynamic view. The Multivirc Group. *Gastroenterology* 116: 378-386. February 1999.

Sud A et al. Improved prediction of fibrosis in chronic hepatitis C using measures of insulin resistance in a probability index. *Hepatology* 39: 1239-1247. May 2004.

PARA OBTENER MÁS INFORMACIÓN SOBRE EL VHC, COMUNÍQUESE CON LAS SIGUIENTES ORGANIZACIONES

Hepatitis Foundation International
1-800-891-0707
www.hepfi.org

American Liver Foundation
1-800-223-0179
www.liverfoundation.org

L.O.L.A. (Organización Latina para el Conocimiento del Hígado)
1-888-367-5652
www.lola-national.org

Hep C Connection
800-522-4372
www.hepc-connection.org

Centers for Disease Control (División de Hepatitis Vírica)
1-888-4HEPCDC (888-443-232)

Línea de Información Nocturna sobre el VIH/VHC
800-273-2437

RECURSOS FARMACÉUTICOS SOBRE EL VHC:

Programa de Asistencia a Pacientes de Roche – Pegassit
877-734-2797)

Programa de Asistencia de Schering-Plough
1-800-521-7157

Fisher's Pharmacy
1-888-347-3416

INFORMACIÓN ACERCA DE LA SEGURIDAD SOCIAL
800-772-1213

Información sobre protecciones para discapacitados:
800-949-4232



Para Vivir Positivamente. Sintiéndose Bien.



www.hcvadvocate.org

HCSP

P.O. Box 427037
San Francisco, CA
94142-7037