

una serie de hojas informativas
escritas por expertos en el campo
de la enfermedad hepática

Educación y Apoyo Frente al VHC:

Cómo revelar la noticia

Alan Franciscus, Redactor jefe
Publicaciones del HCSP
Heather Lusk, Coordinadora de Hepatitis
Departamento de Salud de Hawai

La hepatitis C es una enfermedad sumamente estigmatizada. El hecho de revelar el diagnóstico de VHC puede causar ansiedad a muchos niveles. Las ramificaciones de esta noticia pueden ejercer impacto en la situación médica, marital, familiar, en el seguro médico y en otros aspectos de la vida. Los sentimientos comunes que se experimentan cuando uno se plantea revelar el seroestado VHC son:

- Miedo a ser tratados de forma diferente
- Miedo a ser rechazados por amigos y seres queridos
- Temor a la hora de buscar tratamiento médico y de que el VHC quede reflejado en el expediente médico
- Miedo de que las compañías de seguro médico y de vida se nieguen a dar cobertura
- Temor a infectar a los seres queridos
- Miedo ante la muerte
- Miedo a ser tratado como una enfermedad en lugar de como una persona
- Temor de perder el control de las funciones corporales y la propia vida
- Miedo a perder el empleo

- Temor a la violencia cuando se comunique a otra persona que se le ha puesto en peligro de infectarse con el VHC.

Casi todos estos problemas pueden facilitarse procurando el apoyo profesional o de otras personas en una situación similar cuando se vaya a dar la noticia a familiares, amigos o conocidos del trabajo. Es importante enfocar la situación desde todos los ángulos antes de revelar el seroestado VHC, sopesando las posibles consecuencias personales y profesionales.

Familiares y amigos

La revelación del seroestado VHC a familiares y amigos es importante, pero puede resultar difícil si no se considera cuidadosamente la situación. Es aconsejable esperar hasta que uno se sienta emocionalmente preparado y cuente con la información suficiente antes de contar la noticia a los demás. La necesidad de recibir apoyo emocional y el posible riesgo de infección aumentan la probabilidad de que se decida comunicar la noticia primero a la pareja y los seres queridos. Sin embargo, es fundamental ser precavido y pensárselo bien antes de decidir a quién debe contárselo, ya que puede ser una experiencia dolorosa para todas las personas afectadas. Es posible que alguno de los familiares o seres queridos se disguste y necesite un apoyo emocional e información detallada que la persona diagnosticada no pueda darle en ese momento, especialmente si ésta acaba de enterarse del diagnóstico.

A continuación indicamos algunas preguntas que deben considerarse antes de hablar del seroestado VHC:

- ¿Dispone de suficiente información para responder a preguntas básicas que puedan aliviar los temores de los demás?
- ¿Por qué va a contarlo?
- ¿Qué es lo peor que puede suceder? ¿Y su mayor esperanza?
- ¿Cuál es su mayor miedo a la hora de dar la noticia a una persona concreta?
- ¿Está preparado para asumir las consecuencias

emocionales que pueden resultar de esta decisión?

- ¿Cómo ha reaccionado esta persona anteriormente cuando le ha revelado asuntos delicados?
- ¿Confía en que esa persona no va a contar nada a los demás sin su permiso?
- ¿Hay alguna otra persona de confianza que pueda estar presente con usted en el momento más duro?
- ¿Esto va a ayudarlo o le va a traer más problemas?
- ¿Puede crear más dificultades mantener la noticia en secreto que revelarla?

El hecho de compartir los temores y sentirse apoyado puede ser fundamental. En este proceso, resulta útil tener preparada la información acerca del VHC y compartir materiales educativos con los familiares y amigos. Planificar la noticia – cuándo, dónde y cómo revelarla – ayudará a que la experiencia sea más positiva para todas las personas afectadas.

Dar la noticia en el ámbito profesional

Es esencial reflexionar meticulosamente antes de revelar el seroestado VHC en el ambiente laboral. La Ley de Estadounidenses con Discapacidades (ADA) ofrece protección legal en ciertas áreas, pero aun así es posible sufrir discriminación de formas menos obvias.

La ADA otorga cierta protección ante la discriminación en el lugar de trabajo. Esta ley describe la discapacidad como una limitación física o mental que restringe de forma sustancial una o más actividades esenciales de la vida. Las leyes han establecido que la discapacidad no puede definirse únicamente como la capacidad de desempeñar determinadas tareas en el trabajo, sino que además debe ser permanente o de larga duración. La interpretación exacta de esta decisión judicial es confusa, por lo que antes de revelar su seroestado a un empleador es recomendable consultar la ADA o ver a un asesor de beneficios.

Las personas que entren en la categoría de discapacitadas tienen derecho a recibir protección ante cualquier práctica en el lugar de trabajo que afecte a los salarios, las prestaciones laborales, los procedimientos de solicitud

de empleo, las tareas que deben desempeñarse, los ascensos de categoría, etc. No obstante, el hecho de tener el VHC no otorga derecho a recibir automáticamente estas protecciones. Por ejemplo, si un empleado es VHC positivo pero asintomático, no tendrá derecho de forma automática a estas ventajas. Sin embargo, cuando se experimentan efectos secundarios derivados del tratamiento anti-VHC sí se tiene derecho a recibir beneficios y protección. Además, no es legal despedir a un empleado únicamente por ser VHC positivo. De hecho, los empleadores que tengan 15 empleados o más están obligados a proporcionar facilidades razonables; la palabra clave es “razonable”, ya que dichas facilidades no deben causar complicaciones indebidas al empleador. Estas facilidades pueden consistir en permitir tiempo libre para acudir a las consultas médicas, conceder bajas adicionales por enfermedad no pagadas o una reestructuración del puesto de trabajo, y adaptar el horario laboral para que sea más flexible.

Pero aunque la ADA establece protección legal contra la discriminación, los empleadores pueden dificultar la obtención de estos beneficios. Por ello deben considerarse todos los aspectos relacionados con la revelación del diagnóstico en el lugar de trabajo que no resulten aparentes a primera vista. Por ejemplo, es posible que se descarte a una persona con el VHC a la hora de conceder un ascenso laboral por la percepción de que sufre fatiga crónica. Otro problema potencial es la discriminación por parte de los compañeros de trabajo porque temen ser infectados con el VHC. Los empleadores no pueden exigir que los trabajadores revelen su seroestado y, gracias a la implantación de las medidas de precaución universales, no hay ninguna justificación para prohibir a una persona con el VHC que realice tareas con el pretexto de que pueda exponer a los demás al virus.

Algunas preguntas que deben plantearse antes de revelar del seroestado VHC en el ámbito profesional son:

- ¿Cómo va a afectar al ambiente de trabajo cotidiano?
- ¿Cómo va a influir en los futuros ascensos laborales?

- ¿Cómo afectará a las relaciones con los compañeros?
- ¿Es realmente necesario contarle en este momento?

Si la enfermedad es sintomática, puede ser útil revelar el diagnóstico para que el empleador conceda determinadas facilidades. Dar la noticia puede ser más importante aún cuando se esté pensando en iniciar un tratamiento anti-VHC, por la posibilidad de que aparezcan efectos secundarios moderados o intensos. Estos efectos secundarios pueden exigir la modificación del horario laboral, cambios en las responsabilidades del puesto de empleo y otras adaptaciones.

Los empleados que crean que no se les están concediendo ajustes razonables o que se sientan discriminados pueden presentar una queja. Para informarse en detalle acerca de la Ley de Discapacidad en los EE. UU., llame al 1-800-949-4232; el personal está a su servicio para ayudarle y asesorarle sobre los derechos, protecciones y beneficios que le otorga la ADA. Algunos estados ofrecen protecciones adicionales que van más allá de la ley ADA. Para obtener más información, comuníquese con su oficina local de discapacidad.

Negación

La negación es un mecanismo psicológico muy importante que ocasiona consecuencias tanto buenas como malas. Puede servir para que los afectados se tomen su tiempo para aceptar el diagnóstico de VHC. Cuando el momento sea oportuno y la persona afectada acepte el hecho de que es portadora del VHC, estará más preparada para afrontar las situaciones reales que van a presentarse cuando revele su estado de salud a los familiares, amigos y contactos profesionales. Pero al mismo tiempo, la negación puede impedir que se busque la atención médica y los ajustes necesarios en el estilo de vida para mantenerse sano.

Conclusión

La decisión de revelar el seroestado VHC es algo que cada persona debe sopesar minuciosamente en función de sus circunstancias particulares. Los cuidados y el apoyo de los amigos y seres queridos pueden resultar muy beneficiosos a la hora de aprender a vivir bien con el VHC. Al mismo

tiempo, revelar la noticia de forma innecesaria, prematura o poco planificada puede causar muchos problemas. Es importante contar con información precisa y fiable sobre la hepatitis C cuando vaya a comunicarle a alguien su seroestado. También puede ayudarle consultar las posibles ventajas y dificultades con un asesor o con otras personas que vivan con el VHC antes de tomar la decisión. Los grupos de apoyo (en persona o por Internet) pueden ser un buen lugar para comentar aspectos de la revelación del seroestado, tales como las decisiones que han tomado otras personas y el resultado que obtuvieron.

Probablemente, el mejor consejo que puede darse a una persona que acaba de recibir el diagnóstico es “no tienes por qué contárselo a nadie hasta que no estés listo”.

Recursos:

Localizador de Grupos de Apoyo del HCSP

www.hcvadvocate.org/community/Groups.asp

Recursos para la Hepatitis C en Internet

www.hcvadvocate.org/library/links.asp

Para obtener más información acerca de la hepatitis C, la hepatitis B y las coinfecciones con el VHC, visite www.hcvadvocate.org.

• *hoja*INFORMATIVA*h*csp•
Una publicación del Hepatitis C Support Project

<p>Director ejecutivo Redactor jefe de las publicaciones del HCSP Alan Franciscus</p> <p>Diseño Paula Fener</p> <p>Producción C.D. Mazoff, PhD</p> <p>Traducción Clara Maltrás</p> <p>Dirección de contacto Hepatitis C Support Project PO Box 427037 San Francisco, CA 94142-7037 alanfranciscus@hcvadvocate.org</p>	<p>La información presentada en este folleto tiene como fin ayudarle a comprender y tratar el VHC y no pretende servir de asesoramiento médico. Todas las personas con el VHC deben consultar con un profesional médico para obtener diagnóstico y tratamiento contra el VHC. Esta información la ofrece el <i>Hepatitis C Support Project</i> • una organización sin ánimo de lucro para la educación, el apoyo y la defensa de intereses de las personas afectadas por el VHC • © 2010 <i>The Hepatitis C Support Project</i> • Se autoriza y se alienta a la reproducción de este documento siempre que se reconozca la autoría del <i>Hepatitis C Support Project</i>.</p>
---	--



HCV ADVOCATE
www.hcvadvocate.org