

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

Nueva Versión:
Haga Clic Aquí

Hepatitis C

Cómo Revelar la Noticia

Alan Franciscus,
Redactor jefe de *HCV Advocate*

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 de que los demás me traten de forma diferente o me abandonen
- 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 darme 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 control sobre 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 apoyo profesional o de otras personas en 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 debido a las potenciales 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 evalúa bien con antelación. Es aconsejable esperar hasta que uno se sienta emocionalmente preparado y cuente con la información suficiente antes de divulgar la noticia. 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 revelar el seroestado VHC, ya que puede ser una experiencia traumatizante para todas las personas afectadas. Es posible que alguno de los familiares o seres queridos se disguste y necesite un apoyo emocional 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 lo mejor?
- ¿Cuál es su mayor miedo a la hora de dar la noticia a una persona concreta? ¿Y su mayor esperanza?
- ¿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 la persona a la que se lo va a contar?
- ¿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.

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. Una reciente sentencia

judicial ha limitado el alcance de la ADA, estableciendo 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. No se sabe con certeza qué impacto a largo plazo tendrá esta cláusula en la ADA, pero antes de revelar la situación médica a un empleador es aconsejable consultar con la ADA o con un asesor de beneficios laborales.

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 empleo, 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.

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 facilidades razonables o que se sientan discriminados pueden presentar una queja. Para recibir más información sobre la Ley de Estadounidenses con Discapacidades, llame al **1-800-949-4232**. Algunos estados ofrecen protecciones que van más allá de la ADA.

Para obtener más información, comuníquese con su oficina local de discapacidad.

Negación

La negación es un mecanismo psicológico muy importante que ocasiona consecuencias buenas y malas. Puede servir para que los afectados acepten poco a poco un 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 permanecer sano.

Conclusión

La decisión de revelar el seroestado VHC es algo que cada persona debe sopesar minuciosamente en función de las circunstancias particulares de cada uno. 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. La información precisa y fiable sobre la hepatitis C es una importante herramienta que debe tenerse a mano cuando se considere este aspecto. Antes de tomar ninguna decisión, resultaría útil consultar las posibles ventajas y dificultades con un asesor y con otras personas que vivan con el VHC.

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".

• hcspHOJA informativa •

Una publicación del Hepatitis C Support Project

Director ejecutivo
Redactor jefe de HCV Advocate
Alan Franciscus

Webmaster
C.D. Mazoff, PhD

Traducción
Clara Maltrás

Diseño y producción
Paula Fener

Dirección de contacto
Hepatitis C Support Project
PO Box 427037
San Francisco, CA 94142-7037
alanfranciscus@hcvadvocate.org

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 portadoras del VHC deben consultar con un médico para recibir diagnóstico y tratamiento de la enfermedad.

Esta información la ofrece el Hepatitis C Support Project • una organización sin ánimo de lucro para la educación, el apoyo y la defensa de intereses de las personas afectadas por el VHC • © 2008 Hepatitis C Support Project • Se autoriza y se alienta a la reproducción de este documento siempre que se reconozca la autoría del Hepatitis C Support Project.

Para consultar más información sobre la hepatitis C en español, visite nuestro sitio web: www.hcvadvocate.org/espanol.asp