

AASLD 2004 2ª Parte



Alan Franciscus, Editor-in-Chief

PROLONGACIÓN DEL TIEMPO DE TRATAMIENTO

El tratamiento de referencia actual para tratar la hepatitis C es la politerapia de interferón pegilado y ribavirina, que produce una respuesta virológica sostenida global (RVS, carga viral del VHC indetectable de forma continuada seis meses después de completar el tratamiento) de hasta un 50% en el genotipo 1 y de hasta el 90% en los genotipos 2 y 3. El protocolo terapéutico estándar es tratar a los pacientes con el genotipo 1 durante 48 semanas y a los portadores de los genotipos 2 y 3 durante 24 semanas. Sin embargo, cada vez más investigaciones indican que hay otros factores importantes que deben considerarse a la hora de tratar la hepatitis C, tales como la carga viral, la histología del hígado, el sexo de los pacientes, el índice de masa corporal y la esteatosis. En los pacientes con el genotipo 1 hay una elevada tasa de recidivas con interferón pegilado y ribavirina cuando reciben tratamiento durante 48 semanas. Los motivos de esta recaída son desconocidos, pero se especula que estos pacientes difíciles de tratar quizás requieran un ciclo de tratamiento más largo.

Thomas Berg y colegas informaron sobre un estudio multicéntrico alemán de 456 portadores del genotipo 1 tratados con 180 ug de peginterferón alfa-2a (Pegasys) más 800 mg de ribavirina durante 48 semanas (231 pacientes) o

72 semanas (255 pacientes).

Los resultados de este estudio indicaron que la tasa de recidivas para todos los pacientes que respondieron al tratamiento fue del 23%. La diferencia entre la tasa de recidivas de los pacientes tratados durante 48 semanas (el 26%) y la de los tratados durante 72 semanas (19%) fue pequeña. Sin embargo, sí se halló una diferencia significativa en las tasas de recidiva entre los pacientes con una respuesta virológica tardía, que se define como un ARN del VHC por encima de 1000 U/L en la semana 4 ó 12, y negativo a la semana 24. En el grupo que recibió tratamiento durante 48 semanas con una respuesta virológica tardía, la tasa de recidivas fue del 46% u 82%, frente al 29% o 44% en los sujetos tratados durante 72 semanas.

Los autores concluyeron que una proporción pequeña pero significativa de los pacientes con el genotipo 1 y ARN del VHC detectable en las semanas 4 ó 12, pero indetectable a la semana 24, se beneficiaría de prolongar el ciclo de tratamiento. Actualmente, se está llevando a cabo otro estudio prospectivo más amplio para confirmar estos resultados.

DURABILIDAD DE LA RVS

La respuesta virológica sostenida se define como la consecución de un resultado negativo en el ARN del VHC (carga viral) durante el tratamiento



EN ESTE NÚMERO

El Paracetamol y el Hígado.....2

Consejos de Salud
"Entrena con Lemas".....3

Grupo de Apoyo, 4ª Parte.....8

que siga siendo indetectable 6 meses después de finalizar la terapia anti-VHC. Algunos expertos consideran la RVS como una señal de "curación", aunque en ciertos casos se ha demostrado que una pequeña parte de los pacientes (aproximadamente el 2-3%) vuelve a tener un ARN del VHC detectable tras lograr la RVS. No se ha estudiado bien la razón por la que la carga viral vuelve a ser detectable, pero es posible que tenga relación con algunas variables desconocidas, tales como la reinfección por el VHC, la sensibilidad de las pruebas de ARN del VHC o posibles errores de laboratorio. Dado que el tratamiento de interferón pegilado más ribavirina se ha estudiado durante un plazo de tiempo más corto, se desconoce la durabilidad de la respuesta virológica sostenida con este tratamiento. En la conferencia se presentaron los resultados provisionales de un estudio sobre peginterferón alfa-2a (Pegasys) más ribavirina (Copegus).

Mark Swain y colaboradores expusieron los datos provisionales de 845 pacientes que alcanzaron la RVS,

sigue en la pág 4

El Paracetamol y el Hígado



Por Liz Highleyman

El paracetamol es uno de los analgésicos sin receta más vendidos, ya que lo emplean 100 millones de personas al año. Se vende bajo la marca Tylenol y otras muchas, y es uno de los ingredientes de cientos de fármacos combinados, tanto sin receta médica (Excedrin, Midol, NyQuil y Sudafed, entre otras) como con receta (p.ej., Vicodin).

Casi todo el mundo piensa que el paracetamol es seguro, pero lo cierto es que puede provocar graves daños al hígado e incluso insuficiencia hepática aguda si se toma en dosis lo bastante altas. De hecho, en los Estados Unidos constituye una de las principales causas de insuficiencia hepática, siendo responsable de más de 56.000 casos de urgencias y 100 muertes al año.

¿PELIGROSO A CUALQUIER DOSIS?

La mayor parte de la gente solamente corre riesgo de sufrir hepatotoxicidad si sobrepasa la dosis recomendada. Casi todos los casos de daños hepáticos se producen entre personas que han tomado al menos 10-15 gramos, es decir, más del doble de la dosis recomendada. Muchas de las visitas a urgencias y muertes causadas por intoxicación con paracetamol son consecuencia de sobredosis accidentales o intencionadas (por ejemplo,

intentos de suicidio).

Pero algunas personas son más sensibles a la intoxicación por paracetamol, y pueden sufrir lesiones hepáticas incluso con la dosis recomendada. Un estudio realizado por la Dirección de Fármacos y Alimentos estadounidense (FDA) demostró que cerca del 20% de las personas con hepatotoxicidad provocada por paracetamol habían tomado menos cantidad que la dosis diaria recomendada. Para otros sujetos, la dosis peligrosa no es mucho más alta que la recomendada, es decir, el umbral entre la dosis terapéutica y la dosis tóxica es más pequeño con paracetamol que con muchos otros medicamentos. Además, algunos expertos creen que tomar paracetamol durante varios días seguidos puede provocar una peligrosa acumulación del fármaco en el organismo.

El paracetamol tiene más probabilidades de causar toxicidad hepática con dosis casi normales cuando se consume alcohol. De hecho, los bebedores habituales pueden ser más propensos a sufrir daños hepáticos aun si no toman alcohol y paracetamol al mismo tiempo. El riesgo parece aumentar más incluso si se toma paracetamol unas horas antes o después de beber, y en algunos casos con márgenes temporales más amplios. Desde mediados de los 90, el envase de Tylenol

empezó a incluir una advertencia que desaconseja consumir alcohol mientras se toma este fármaco.

CÓMO DAÑA EL PARACETAMOL AL HÍGADO

Al igual que muchos otros fármacos, el paracetamol se metaboliza en el hígado. Si se satura la vía normal de procesamiento del fármaco con dosis elevadas, entra en acción una vía distinta conocida como sistema enzimático del citocromo P450. Cuando esto sucede, se produce un derivado metabólico llamado NAPQI que destruye los hepatocitos. El alcohol y muchas otras drogas y medicinas también utilizan el sistema metabólico del citocromo P450, y el riesgo de saturación aumenta cuando el hígado se ve forzado a procesar el paracetamol y esas otras sustancias al mismo tiempo.

La intoxicación por paracetamol sigue tres etapas. Durante las primeras 12-24 horas tras la ingestión del fármaco, es posible experimentar náuseas y vómitos. Durante la segunda fase, entre las 24-48 horas del consumo, es normal sentir una mejoría. Sin embargo, pasadas 48-72 horas, la concentración de enzimas hepáticas (ALAT y ASAT) comienza a aumentar, lo cual indica que se han producido daños en el hígado. En los casos

sigue en la pág 6

Consejos de Salud: “Entrena con Lemas”



Lucinda Porter, Enfermera titulada

“En todas las actividades, entrena con lemas”, reza un refrán budista. Me encantan las frases pegadizas, y esta me gusta en particular porque se sirve de un eslogan para referirse a los eslóganes. Yo me digo lemas a mí misma para recordarme lo que es importante en la vida. Al igual que muchos otros mortales, cuando estoy estresada tengo tendencia a dejar de cuidarme. Esta actitud no es saludable para nadie, y mucho menos para una persona que vive con hepatitis C. El estrés puede afectar al sistema inmunitario tanto negativa como positivamente, según el tipo de estrés y nuestra reacción ante el mismo. Para que la salud sea óptima es necesario un sistema inmunológico funcional.

Los eslóganes o mantras son herramientas que guardo en mi “maletín médico”. Las frases pegadizas me ayudan a mantenerme centrada. Según el diccionario Merriam-Webster OnLine, el término “eslogan” (slogan) procede del gaélico escocés y significa “grito de guerra o de levantamiento”. Otro significado es “palabra o frase utilizada para expresar una postura característica o un objetivo a cumplir”. Los lemas me ayudan a crecerme frente a los problemas y me recuerdan que debo mantenerme centrada en mis objetivos.

El uso de mantras no es otro rollo barato de la Nueva Era. El concepto en sí ha captado el interés de los científicos. El campo de la terapia cognitivo-conductual (TCC) se dedica a explorar los procesos mentales, identificando los pensamientos negativos y tratando de reemplazarlos por pensamientos negativos que produzcan cambios en la conducta. Esto mismo, aunque antes de la formalización de la TCC, lo resumió maravillosamente el psicólogo y filósofo William James, cuando escribió “Los seres

humanos, si cambian las actitudes internas de su mente, pueden cambiar los aspectos externos de su vida”.

La idea de usar lemas para influir en el comportamiento lleva miles de años practicándose. Basta con mirar a cualquier tradición espiritual para encontrar un montón de dichos. Si todavía tiene alguna duda sobre el poder de los lemas sobre el cuerpo y la mente, fíjese en la publicidad. La industria publicitaria se sirve de frases pegadizas y eslóganes para llamarnos la atención, influir en nuestra forma de pensar y condicionar las decisiones que tomamos. “Hazlo a tu manera” es una ilusión, pues al elegir una hamburguesa elaborada por la corporación que está detrás de esta frase, en realidad lo estamos haciendo a su manera. En el caso de las personas interesadas por su propia salud, hacerlo “a nuestra manera” implica elegir comidas saludables, no hamburguesas llenas de grasa y papas fritas.

Las frases pegadizas se utilizan en todas las situaciones de la vida. En mis años jóvenes tenía un empleo que exigía trabajo manual. Siempre que dedicaba demasiado tiempo a perfeccionar un proyecto, mi

supervisor me decía “no es un piano Steinway”. Hasta el día de hoy, cada vez que me empeño en dejar algo perfecto, me digo a mí misma “no es un piano Steinway”. Sin embargo, en ocasiones es importante aspirar a la perfección, y muchas cosas sí son Steinways. Por ejemplo, cuando atiendo personalmente a los pacientes, ellos son Steinways.

El Año Nuevo es por tradición una época de firmes

*“Una firme actitud positiva
obra más milagros que
ninguna panacea”.*

– Patricia Neal

AASLD

viene de la pág 1

de los cuales más de 40 sujetos habían sido estudiados durante 5 años o más. Del número total de pacientes inscritos en este estudio clínico de seguimiento, 174 recibieron la monoterapia de peginterferón alfa-2a (Pegasys) y 671 recibieron distintas dosis de peginterferón alfa-2a (Pegasys) más ribavirina (Copegus). De forma global, 838 de los 845 pacientes (el 99,2%) mantuvieron un ARN del VHC negativo durante el plazo de seguimiento más largo. Los autores concluyeron que “la RVS que se obtiene con peginterferón alfa-2a (40KD) (Pegasys) por sí solo o junto con ribavirina (Copegus) es duradera hasta un máximo de 5 años tras concluir la terapia”. Además, los autores señalaron que no se observaron factores de riesgo o de tratamiento patentes ni comunes asociados a la detección del ARN del VHC durante el plazo de seguimiento, pero que continúa investigándose el motivo de la reaparición del VHC.

MANTENIMIENTO CON INTERFERÓN PEGILADO A LARGO PLAZO

Existen muchas investigaciones que tratan de determinar las ventajas del mantenimiento con peginterferón a largo plazo para retrasar o invertir la progresión de la enfermedad por el VHC. En el presente se están realizando dos ensayos clínicos con este fin: el estudio HALT-C con Pegasys, y el estudio COPILOT con Colchicina (COLC) frente a Peg-Intron (PEG).

COLCHICINA FRENTE A PEG-INTRON

En la conferencia AASLD se expuso el análisis provisional de los resultados clínicos en el Año 2 del estudio COPILOT. La colchicina se emplea para prevenir o tratar ataques de gota (conocida también como ar-

tritis gotosa). La colchicina no cura la gota ni sustituye a otros fármacos que reducen el nivel de ácido úrico en el organismo. Lo que hace es prevenir o aliviar los ataques de gota reduciendo la inflamación. En el estudio presentado, se comparó la eficacia (capacidad de frenar la progresión patológica del VHC) de la colchicina (6 mg po bid) frente a dosis bajas de Peg-Intron (0.5 mg/kg/sem) en pacientes con fibrosis avanzada (> 3 en la escala de Ishak) que mostraron fracaso terapéutico con tratamientos previos que contenían interferón.

Hasta la fecha, se han inscrito en este estudio 534 pacientes. De ellos, 264 recibieron colchicina y 270 recibieron Peg-Intron. Se ajustaron bien las características de los pacientes. El 70% había recibido 2 años de tratamiento o había alcanzado alguno de los criterios de valoración. De estos, 59 pacientes (39 tratados con colchicina y 20 tratados con Peg-Intron) han alcanzado algún criterio de valoración clínica verificado con una tasa anual de sucesos del 5%. (Los criterios principales de valoración son: fallecimiento, insuficiencia hepática, hemorragia varicosa, cáncer de hígado o trasplante de hígado). Los autores hallaron que el criterio de valoración principal mostró que el Peg-Intron era más beneficioso que la colchicina.

En total, 83 pacientes (14%) incumplieron el estudio y se les está siguiendo fuera del ensayo o se les ha asignado un tratamiento alternativo. 38 (7%) abandonaron el estudio debido a una reacción adversa (15 de colchicina, 23 de Peg-Intron). No se observaron efectos secundarios inesperados o inusuales en ninguno de los dos grupos.

Los autores concluyeron que “la dosis baja de mantenimiento de PEG es superior a la COLC a la hora de prevenir complicaciones clínicas de la cirrosis en 2 años de tratamiento, especialmente en aquellos pacientes con hipertensión portal e hipoalbumi-

nemia. La terapia de mantenimiento con PEG podría ser una opción válida en pacientes cirróticos que fracasan con los tratamientos de interferón.

PEGASYS

Se esperan con impaciencia los resultados del estudio sobre Pegasys en el ensayo HALT-C. Mientras tanto, se presentaron en la conferencia AASLD los resultados de un estudio realizado por Gregory Everson y colaboradores sobre la monoterapia con Pegasys y las mejoras histológicas.

Los datos de este estudio se obtuvieron de un ensayo clínico aleatorizado y con grupos de control que comparó 48 semanas de tratamiento con peginterferón alfa 2a (Pegasys) 90 ug/semana o 180 ug/semana de interferón alfa-2a (Roferon) 3 millones de unidades tres veces a la semana en 271 pacientes con cirrosis o fibrosis en puente. De estos, se utilizaron biopsias antes y después del tratamiento, procedentes de 184 pacientes con un grado y clasificación de la etapa de la enfermedad (Metavir) por parte de un anamopatólogo que no conocía el tratamiento ni el momento de la biopsia.

Los criterios de valoración principales fueron: mejora en la etapa de fibrosis (definida como una mejora 1 etapa) y en el grado inflamatorio (definido como mejora 1 grado) con respecto al punto basal. Las características de los pacientes eran similares en los tres grupos: Los resultados de este estudio mostraron que las tasas de RVS fueron más elevadas en el grupo de Pegasys 180 ug/semana. Además, el descenso más notable en cuanto al grado de inflamación fue del 27,9% en el grupo de Pegasys 180 ug/semana; del 31,1% en el grupo de Pegasys 90 ug/semana y del 10,9% en el grupo de Roferon. Se observó una mejoría en la escala de fibrosis en el 35,3% del grupo de Pegasys 180 ug/semana; del 24,5% en el grupo de Pegasys 90

sigue en la pág 5

AASLD

viene de la pág 4

µg/semana y del 27,3% en el grupo de Royeron. La mayor reducción en el grado de inflamación y fibrosis correspondió a los pacientes que alcanzaron la RVS.

Los autores concluyeron que “aunque los pacientes con RVS fueron los que obtuvieron mejores resultados, también aquéllos con recidivas virológicas y quienes no respondieron mostraron una mejora histológica moderada”. (Use this for a pull quote).

RETRATAMIENTO

En el presente se está estudiando el interferón de consenso (Infergen) más la ribavirina como tratamiento de los pacientes sin experiencia terapéutica y como retratamiento de personas que no han respondido previamente al interferón. Stephan Kaiser y colaboradores presentaron los resultados positivos de un ensayo clínico con 120 pacientes (91% con el genotipo 1). El peso promedio de los pacientes era de 79 kg. Se realizaron biopsias hepáticas a todos los pacientes, y el 28% mostró fibrosis en puente o cirrosis. Los pacientes fueron tratados con Infergen 8 µg al día durante 4 semanas, seguido de Infergen 9 µg al día durante 8 semanas (grupo A) o con Infergen 27 µg diarios por 4 semanas seguido de otras 8 semanas de Infergen 18 µg al día (grupo B). Después, los grupos A y B fueron tratados con Infergen 9 µg diarios más ribavirina en proporción al peso corporal durante otras 36 semanas.

Los resultados en cuanto a la RVS fueron del 39% en el grupo A y del 44% en el grupo B, lo cual es impresionante para ser un retratamiento en pacientes que no habían respondido previamente a otra terapia. En este estudio, el 6% de los participantes abandonaron el estudio, y el 17% precisó una reducción de las dosis. El motivo

más común para reducir las dosis fue el descenso acusado de glóbulos blancos y plaquetas, especialmente en el grupo que tomaba Infergen 27 µg. En este estudio no se emplearon factores de crecimiento. La tolerabilidad global del grupo A fue comparable a la del tratamiento estándar, mientras que el grupo B mostró menos tolerancia durante el período de inducción a dosis altas. Las tasas de abandono del ensayo no fueron diferentes entre ambos grupos.

RIBAVIRINA

La actividad antivírica de la monoterapia con ribavirina contra el virus de la hepatitis C es mínima, pero cuando se combina con interferón, el cóctel mejora enormemente la RVS. Los motivos de la sinergia entre interferón y ribavirina no están claros. Sin embargo, se ha conjeturado que la ribavirina actúa contra la polimerasa del VHC para crear mutantes víricos que vuelven ineficaz al virus. En la AASLD se presentó un estudio de los NIH sobre los ensayos clínicos de aleatorizados y controlados con placebo que se llevaron a cabo con la ribavirina entre 1992 y 1994, en los cuales se trató a los pacientes durante 48 semanas. Hubo treinta y un pacientes (20 hombres, edad media de 43,3 años), de los cuales 18 recibieron ribavirina (1000-1200 mg/día) y 13 recibieron placebo. Se halló que no hubo diferencias significativas en los resultados clínicos, virológicos ni histológicos entre los dos grupos. Al comparar el grupo tratado con ribavirina y el de los participantes con placebo, no se observaron diferencias importantes en la tasa de generación de errores ni en el número total de mutaciones. Los autores concluyeron que “es improbable que el mecanismo de acción de la ribavirina durante el tratamiento del VHC crónico sea una catástrofe de errores como resultado de mutagénesis letales”.



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.

© 2005
Hepatitis C Support Project



COINFECCIÓN

viene de la **pág 2**

más graves, es posible sufrir acumulación de ácido en la sangre, hemorragias copiosas e incluso caer en coma. Llegados a esta etapa, solamente un trasplante de hígado puede evitar la muerte.

Por suerte, existe un antídoto para la intoxicación por paracetamol. En condiciones normales, el NAPQI se depura con glutatión, un antioxidante producido por el propio organismo. Sin embargo, cuando hay demasiado paracetamol en el organismo, el suministro de glutatión puede agotarse. Para contrarrestar la toxicidad por paracetamol puede administrarse un aminoácido llamado N-acetilcisteína (NAC) que restablece el glutatión en las células. La NAC es más efectiva cuando se utiliza en las 16 horas siguientes a la ingestión de paracetamol; sin embargo, no es fácil reconocer los problemas gastrointestinales como uno de los primeros signos de intoxicación por paracetamol.

¿ADVERTENCIA JUSTA?

Un panel consultivo de la FDA ha recomendado ya varias veces (la última en septiembre de 2002) incluir una advertencia en todos los productos con paracetamol sobre el riesgo de toxicidad hepática. En enero de 2004, la FDA lanzó una nueva campaña de educación pública que advertía a los consumidores de los riesgos potenciales que conlleva el consumo de paracetamol y otros

analgésicos. En la actualidad, algunas compañías farmacéuticas incluyen claramente esta advertencia en los productos que lo contienen. Esto es importante, ya que es posible sufrir sobredosis involuntarias por tomar dos o más medicamentos juntos sin darse cuenta de que todos contienen paracetamol. Sin embargo, la FDA sigue sin exigir que estos productos lleven una advertencia sobre el riesgo de hepatotoxicidad.

“Está bastante claro que la dosis normal para la gente normal es muy segura. Pero no todos somos gente normal”.

– Dr. John Senior, FDA

EL PARACETAMOL EN CASO DE HEPATITIS

¿Qué significa todo esto para las personas con hepatitis B ó C crónica? Los médicos tienen por costumbre recomendar paracetamol para aliviar dolores, molestias y fiebre, que son efectos secundarios comunes de la terapia con interferón. El paracetamol es inocuo y eficaz en la mayoría de la población. Según el Dr. John Senior, de la FDA, “Está bastante claro que la dosis normal para la gente normal es muy segura. Pero no todos somos gente normal”. Aun así, para muchas personas el paracetamol es una buena opción, especialmente si se tiene en cuenta que otros analgésicos sin receta también causan problemas

(como hemorragias digestivas en el caso de la aspirina y los antiinflamatorios no esteroideos).

Los siguientes consejos pueden ayudarle a prevenir la toxicidad hepática causada por paracetamol:

- No sobrepase la dosis recomendada de 4 gramos en un plazo de 24 horas (por ejemplo, 12 comprimidos de Tylenol normal u 8 de Tylenol extrafuerte)
- No tome la dosis máxima diaria de una sola vez; distribúyala a lo largo del día
- No consuma paracetamol más de 10 días seguidos
- Evite beber alcohol; esto es importante para las personas con hepatitis tanto si toman paracetamol como si no
- Si se ingieren 2-3 bebidas alcohólicas al día no debe sobrepasarse la dosis recomendada de paracetamol (2 gramos cada 24 horas)
- En caso de padecer fibrosis hepática avanzada o cirrosis debe evitarse el paracetamol
- Anote la cantidad y el momento en que ha tomado el fármaco si no se acuerda bien de memoria
- Compruebe las etiquetas de todos los medicamentos; la suma de pequeñas dosis de paracetamol en fármacos compuestos puede provocar serios proble



sigue en la **pág 9**

CONSEJOS

viene de la pág 3

propósitos. Para algunos de nosotros, estos buenos propósitos van seguidos de estruendosos fracasos. Este año, en lugar de proponerse muchos cambios, trate de “entrenar con lemas”. Escoja un lema que tenga significado, se centre en un objetivo razonable y sea fácil de recordar para usted. Escríbalo y expóngalo donde pueda verlo al menos una vez al día. Si lo escribe varias veces y en distintos lugares podrá recordarlo mejor. Anótelos a mano en lugar de escribirlos a máquina. De esta forma, el cerebro se implica más activamente. La longitud del eslogan depende de usted. Lo importante es escoger palabras que tengan significado para usted y sean fáciles de recordar. Puede emplear sus propias palabras o las de otra persona. Siéntese como mínimo una vez al día en un lugar tranquilo, preferiblemente temprano, relájese y dígame las palabras para sí mismo/a. Expréselas en voz alta. A lo largo del día, trate de encontrar momentos para recitar su lema. Si repite o declama su lema lo hará más potente.

Para animarle a empezar, incluyo aquí una lista de eslóganes y recursos:

“Respira”.
 “Valor”.
 “Serenidad”.
 “Escucha”.
 “Déjalo pasar”.
 “Anímate”.
 “Estoy satisfecho/a”.
 “Agradece tus bendiciones”.
 “La paciencia es una virtud”.
 “Esto también pasará”.
 “Estoy libre de sufrimiento”.
 “Me amo y me acepto”.
 “Tengo todo el tiempo que necesito”.
 “Perdona a los demás, perdónate

a tí mismo/a”.

“Vive el presente aquí y ahora”.

– Ram Dass

“Soy bastante, tengo bastante, hago lo bastante”. – Anónimo

“Sé la persona que tu perro cree que eres”. – Anónimo

“La hora más oscura es la de antes del amanecer”. – Eurípides

“Haz lo que te parezca adecuado desde el fondo de tu corazón”.

– Eleanor Roosevelt

“Los viejos sueños ahuyentan a los nuevos”. – Gary Trudeau Doonesbury

“Esta es una verdad sutil: aquello que amas es lo que eres”. – Rumi

“Lo que no me mata me hace más fuerte”. – Anónimo

“Si yo no estoy para mí, ¿quién lo está” Si no estoy ahora, ¿cuándo?”

– Abraham Heschel

“Sólo yo puedo cambiar mi vida”. Nadie puede hacerlo por mí”. – Carol Burnett

“Cuando está lo bastante oscuro puedes ver las estrellas”. – Ralph Waldo Emerson

“Debes ser el cambio que deseas ver en el mundo”. – Mahatma Ghandi

“Ponte de cara al sol y no podrás ver la sombra”. – Helen Keller

“Si no cambiamos, no crecemos. Si no crecemos, no estamos viviendo de verdad”. – Gail Sheehy

“Una firme actitud positiva obra más milagros que ninguna panacea”. – Patricia Neal

“Cuando te levantas por la mañana, recuerda qué privilegio tan precioso es pensar, disfrutar, amar”. – Marco Aurelio

“Debemos estar dispuestos a renunciar a la vida que teníamos planeada para conseguir la vida que nos está esperando”. – Joseph Campbell

Recursos:

Bartlett, John. *Familiar Quotations*: Este libro de consulta está en su decimoséptima edición y puede

encontrarse en cualquier biblioteca o librería. Si se busca por internet la frase “Bartlett’s Quotations” se obtienen muchísimas citas. Dos sitios Web específicos en inglés son:

www.quoteland.com

www.quotationspage.com

También en español abundan los sitios de citas. Usando la frase “citas famosas” encontrará muchos sitios Web. Uno de ellos es www.retorno.org/spanish/citas_famosas.htm

Me gustaría recibir sus lemas y citas favoritas. Por favor, envíelas a mi atención por e-mail a: sfhecat@msn.com. Escriba la palabra slogan en el encabezado; si recibo bastantes respuestas, las incluiré en la columna de enero del próximo año. Incluya al autor o autora del lema, y, si lo ha escrito usted, indíqueme si me da permiso para utilizar su nombre en caso de publicar la cita.

William James escribió, “Si quieres una cualidad, actúa como si ya la tuvieras”. Les deseo que vivan bien la vida en este Año Nuevo.

Derechos de autor, enero de 2005, Lucinda Porter, Enfermera Titulada, y Hepatitis C Support Project / HCV Advocate – Reservados todos los derechos.

Se autoriza y se alienta a la reproducción de este documento siempre que se reconozca a los autores y se mencione al Hepatitis C Support Project.



Grupo de Apoyo, 4ª Parte



Alan Franciscus, Editor-in-Chief

FACILITACIÓN

Los grupos de ayuda mutua dirigidos por uno de los miembros son muy diferentes a los grupos dirigidos por un psicoterapeuta con la formación académica y profesional necesaria para guiar a los demás a través de complejos aspectos emocionales. La persona encargada de dirigir un grupo de ayuda mutua suele ser alguien sin formación profesional como psicoterapeuta. Aunque este tipo de grupos no pretenden reemplazar a los de psicoterapia profesional, los miembros pueden recibir un apoyo emocional por parte de sus compañeros que sí resulta terapéutico. La tarea de dirigir un grupo de apoyo no es muy difícil. Algunos nacen con un talento especial para dirigir grupos, pero aunque no sea así, cualquier persona puede dirigir un grupo de apoyo si cuenta con la educación, la experiencia y la ayuda de otros, y si lo desea de corazón.

Este tipo de grupos requiere a una persona encargada de dirigir o supervisar todo el proceso. Su cometido puede ser global o limitado, en función del tiempo y la energía que uno quiera dedicarle. Casi todas las personas que fundan un grupo asumen el papel de facilitadores o coordinadores, aunque esto no tiene que ser así obligatoriamente. Algunos prefieren trabajar tras las bambalinas y dejar el mando a otro miembro. Otros pueden organizar el grupo (acordándolo así en común) para ir rotando el cargo entre los distintos miembros. También hay grupos sin líder que se basan en el auténtico concepto de ayuda mutua, donde cada miembro tiene el mismo poder y las decisiones

se toman por acuerdo común entre todos. Alcohólicos Anónimos (AA) es un ejemplo excelente de grupo de apoyo dirigido por uno de los miembros donde se han desarrollado y aplicado principios específicos y donde el papel de líder se va rotando entre los miembros.

EL PAPEL DEL FACILITADOR

Si usted ha decidido que le gustaría coordinar un grupo de apoyo o instruir a alguien para hacerlo, debe seguir algunos pasos importantes antes de la primera reunión. El primer paso es comprender el papel del facilitador. Básicamente, la labor del facilitador es ayudar a guiar y apoyar a todo el grupo.

Hay determinados rasgos que caracterizan a los buenos facilitadores; muchos de ellos pueden aprenderse con la experiencia, o leyendo y asistiendo a seminarios centrados en la coordinación de grupos. Algunas personas asumen con gran naturalidad su papel, mientras que a otras puede resultarles más difícil ser líderes de grupo eficaces.

Las cualidades de un líder eficaz para un grupo de este tipo son:

- *Conocimientos sobre la hepatitis C:* no es necesario ser experto en hepatitis C, pero sí debe conocerse el tema del VHC lo suficiente como para ayudar a corregir información imprecisa.
- *Compasión:* en el sentido de empatía por los demás.
- *Conflicto:* capaz de abordar situaciones conflictivas y resolver con eficacia los potenciales conflictos que pueden surgir entre los miembros.
- *Destrezas comunicativas:* ser capaz de escuchar y expresar lo que usted

ha entendido que se ha dicho.

- *Realista:* que exprese sus sentimientos de forma abierta y sincera.
- *Presente:* centrado en el momento y sin pensar en situaciones ajenas al grupo.
- *Positivo:* con una buena actitud ante la vida para que el grupo siempre pueda fijarse en sus rasgos positivos como modelo de actitud.
- *Límites:* establezca objetivos claros sobre qué pasos necesita dar para ayudar y mantenga sus emociones al margen. No internalice ni asuma las necesidades emocionales de los otros miembros.
- *Que no juzgue a los demás:* muéstrase abierto a las distintas experiencias de los demás y no haga comentarios con juicios de valor sobre lo que han hecho o le han contado
- *Mentalidad abierta:* capaz de ver las ideas y situaciones abiertamente y con franqueza.
- *Observador:* capaz de fijarse en el lenguaje verbal y no verbal de los miembros del grupo: entonaciones, expresiones faciales y lenguaje corporal.
- *Enérgico:* con energía positiva para transmitírsela a los demás miembros.
- *Fíjese más en los rasgos positivos* de los demás que en los negativos

Por supuesto, no pretendemos ser santos, pero es importante tener estas características o aspirar a tenerlas. Puede parecerle una lista de cualidades demasiado grande, pero le sorprenderá cuántas de ellas posee ya o qué fácil es conseguir comportarse así.

sigue en la pág 9

GRUPO

viene de la pág 8

¿HAY NECESIDAD DE CONTAR CON UN COFACILITADOR?

Si los grupos están compuestos por muchos miembros, es aconsejable colaborar con un cofacilitador. De hecho, las responsabilidades de la coordinación deben compartirse por turnos. Los cofacilitadores pueden liberar un poco la presión del facilitador y supervisar a los demás mientras el coordinador principal está ocupado interactuando con los miembros. También puede supervisar e intervenir si la situación se queda bloqueada o surgen problemas potenciales. Si decide elegir a otra persona para ayudarlo a llevar el grupo, busque las mismas cualidades que debe tener un facilitador y escoja a alguien con quien se sienta cómodo en el entorno del grupo.

AFILIACIÓN AL GRUPO

¿Cómo conseguir que la gente se una al grupo de apoyo? En ocasiones, puede ser realmente difícil conseguir miembros. Esto puede suceder por muchas razones, pero seguramente el motivo más importante es que, puesto que se trata de un grupo de apoyo emocional, la gente debe dar un salto de fe para confiar en que el grupo garantice un entorno seguro donde puedan abordar sentimientos íntimos, especialmente al principio, cuando los miembros no se conocen unos a otros.

Estrategias para atraer nuevos miembros:

- Redacte un folleto publicitario sobre el grupo de apoyo que sea capaz de motivar y provocar el deseo de pertenecer al grupo: proactivo, positivo y considerado con los demás.
- Exponga el folleto en consultas médicas, instituciones sanitarias, organizaciones de servicio a la comunidad, departamentos de salud pública o cualquier otro centro al que puedan

acudir pacientes con hepatitis C. Puede ser útil hablar personalmente sobre el nuevo grupo con estas organizaciones y pedir permiso para exponer el folleto.

- Los anuncios en los periódicos pueden ser un buen método para atraer nuevos miembros. Busque periódicos comunitarios o locales dirigidos a distintos grupos de población o a alguno en concreto que desee atraer.

- Prepare un paquete de material informativo para la prensa o los medios de comunicación (en el sitio web del HCV Advocate puede acceder a un paquete general para la prensa) y envíelo a periódicos locales, radio, televisión o cualquier otro medio informativo que encuentre.

- Comuníquese con algún centro distribuidor de información a escala nacional o local. Este tipo de centros pueden incluir a su grupo de apoyo en su directorio.

Folletos publicitarios

Componga un folleto alegre y positivo:

- Enumere los objetivos o la misión del grupo de apoyo: sea claro y conciso en sus objetivos:

- “La misión de HepCats es proporcionar ayuda mutua y educación a las personas con hepatitis C”.

- Señale en el folleto las buenas relaciones que tenga, tales como profesionales de la salud que recomienden el grupo.

- “El grupo de apoyo HepCats cuenta con la recomendación del Sunnybrook Medical Center”.

- Especifique el lugar, hora, duración de las sesiones o cualquier otra información importante.

- “Título: Grupo de Apoyo HepCats
Hora: Todos los miércoles del mes, de 6:30 – 8:00

- Lugar: 1225 Market Street, San Francisco, CA 04112

- Propósito: Ofrecer apoyo mutuo a personas con hepatitis C

Llame al 555-1212 para más información”.

- Para un grupo de apoyo con sesiones abiertas sin necesidad de inscripción, indique la dirección exacta:

- “¿Le gustaría conocer a otras personas con hepatitis C y aprender cómo vivir positivamente con el VHC? Un grupo de apoyo se reúne todos los miércoles, de 6:30-8:00 en 1255 Market St., San Francisco, CA 04127. ¡Venga a conocernos!”

- Si decide poner un nombre a su grupo, hágalo ligero y alegre o específico para los miembros que desee atraer:

- “Los HepCats: Para vivir positivamente. Sintiendo bien”, o

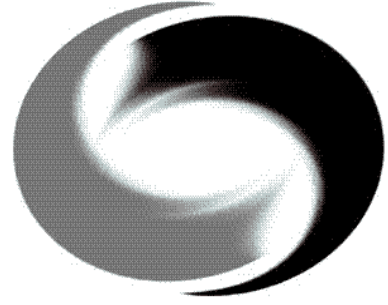
- “Las Parejas Positivas se reúnen para dar apoyo a las parejas de personas con hepatitis C”.

- Incluya un número de teléfono u otra vía de contacto si desea entrevistarse con la gente antes de que vayan al grupo. Si va a indicar un número de teléfono personal, quizás le interese añadir una nueva línea telefónica u otro buzón de mensajes de voz además del que ya tenía para uso personal. *Un consejo de prudencia:* si da el número de teléfono de su casa, asegúrese de tener la opción de apagar el timbre en caso de que le llamen a horas intempestivas del día o la noche. Hay gente que prefiere tener un buzón de mensajes de voz independiente del número de teléfono personal.

- Hable con otros grupos de apoyo que estén sirviendo las necesidades de la comunidad afectada por el VHC; puede que les interese apoyar o recomendar su grupo de apoyo por tener alguna característica particular. Por ejemplo, un grupo de apoyo que ya esté en marcha podría recomendar y enviar a otras personas a su grupo si ofrece ayuda a familiares y amigos.



Para Vivir Positivamente. Sintiéndose Bien.



www.hcvadvocate.org

HCSP

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