

## La experiencia del paciente

### Diagnóstico

- Cuando se desarrollan los síntomas, normalmente una vez que el hígado ya está dañado, pueden confundirse con otra enfermedad. Síntomas similares a los de la gripe (fiebre, dolor muscular), cansancio, vómitos y dolor de estómago, son indicativos de hepatitis C aguda, mientras que el cansancio es el principal síntoma de la hepatitis C crónica, y esto tiene un impacto significativo sobre la calidad de vida.<sup>1</sup>
- La hepatitis C se diagnostica mediante dos análisis sanguíneos estándar. El primero busca anticuerpos del virus de la hepatitis C (proteínas producidas por el sistema inmune como reacción a la infección vírica) en la sangre. El segundo análisis, una prueba de ARN, comprueba si hay o no una infección activa de la hepatitis C.<sup>1,2</sup>

### Preguntas frecuentes

- ¿Qué impacto tendrá la hepatitis C en mi hígado?
  - El impacto de la hepatitis C sobre su hígado dependerá de cuándo se hace el diagnóstico y de si la infección es aguda o crónica. El efecto a largo plazo de la hepatitis C sobre su hígado puede oscilar desde cambios leves en las células hepáticas hasta fibrosis y cirrosis (cicatrización) extensa con posible progresión a cáncer de hígado.<sup>2,3</sup>
- ¿Puedo fallecer por la infección de hepatitis C?
  - Si una infección por hepatitis C se deja sin tratar, a lo largo de los años podría derivar a enfermedades del hígado graves y potencialmente mortales. Podría desarrollar insuficiencia hepática, cirrosis, descompensación hepática, cáncer u otras complicaciones hepáticas mortales.<sup>3</sup>
- ¿Afecta la hepatitis C a otras partes de mi cuerpo?
  - Los ensayos clínicos han demostrado que la infección por hepatitis C puede afectar al aprendizaje verbal y al razonamiento de una persona, así como a su flexibilidad mental, tanto en pacientes que son usuarios de drogas como en los que nunca las han usado. El virus de la hepatitis C también podría afectar a otros órganos y provocar la incidencia de enfermedades extra-hepáticas como linfoma o alteraciones cutáneas y renales.<sup>2,4</sup>
- ¿Se puede curar la hepatitis C?
  - El principal objetivo al tratar la hepatitis C es curar la infección. Esto significa lograr un respuesta virológica sostenida (RVS), es decir, que el virus de la hepatitis C sea indetectable 12 semanas (RVS12) o 24 semanas (RVS24) después de finalizar el tratamiento. Cuando se logra una RVS hay una posibilidad del 99 % de que la infección por hepatitis C se cure.<sup>2</sup>
  - La hepatitis C puede tratarse durante varios meses con una combinación de medicinas que detienen la multiplicación del virus dentro del cuerpo. Los medicamentos para la hepatitis C más recientes han demostrado ser más eficaces respecto a los fármacos

más antiguos. Hasta el 90 % de personas con hepatitis C pueden curarse con los tratamientos más nuevos.<sup>1</sup>

- ¿Necesito decirle a la gente que tengo hepatitis C?

- Depende de usted a quién quiere decirle que tiene hepatitis C. Los profesionales sanitarios encargados de sus pruebas y su tratamiento conocerán su estado, y están obligados por las leyes sobre confidencialidad a no revelar este hecho a nadie más que a otros profesionales sanitarios involucrados en su atención médica.<sup>5</sup>
- Usted no tiene obligación de comunicar a la empresa donde trabaja su estado de hepatitis C, a menos que sea usted un profesional sanitario. No obstante, quizás prefiera informar a sus superiores si siente que su enfermedad puede llegar a afectar a su rendimiento o a su asistencia al trabajo, y de ese modo se le podrán hacer concesiones especiales. Puede que tenga que revelar su enfermedad a su proveedor de seguros, si tiene algún seguro.<sup>5</sup>

Quizás también desee contárselo a aquellas persona con las que pueda compartir la carga y de las que pueda obtener apoyo; a un buen amigo o a un miembro de su familia.<sup>5</sup>

- Estoy embarazada. ¿Se extenderá la hepatitis C a mi bebé?

- Las posibilidades son de 1 entre 20 de que la hepatitis C se contagie al futuro bebé, y el riesgo es mayor si tiene una infección concurrente por el VIH sin tratar. A día de hoy, no es posible prevenir la propagación de la Hepatitis C al bebé.<sup>6</sup>
- Utilizar el tratamiento de referencia para la hepatitis C no es seguro, puesto que los medicamentos podrían tener efectos dañinos sobre su bebé.<sup>1</sup>
- No se sabe con seguridad si la hepatitis C se puede contagiar al bebé a través de la leche materna. Si está infectada, pida consejo sobre la lactancia materna a su profesional sanitario.<sup>6</sup>

- ¿Afectará la hepatitis C mi fertilidad? ¿Podré formar una familia?

- No hay indicios que documenten la fertilidad femenina durante una infección de hepatitis C. No obstante, el recuento de esperma masculino puede ser inferior a lo normal durante la infección con el virus de la hepatitis C.<sup>7</sup>
- Si desea más asesoramiento pregunte a su profesional sanitario sobre las opciones disponibles. Si se ha quedado embarazada mientras tenía una infección por hepatitis C debería consultar a su médico sobre cómo gestionar su embarazo de forma segura.<sup>1</sup>

### **Inicio del tratamiento**

- Si una persona tiene una infección vírica por hepatitis C activa, será derivada a un especialista para que le efectúen más pruebas.<sup>1,2</sup>
- Estas pruebas pueden incluir:
  - Análisis de sangre: estos miden determinadas enzimas como la alanina transaminasa (ALT) y proteínas como la bilirrubina o la albúmina en el torrente circulatorio, que indican si el hígado está inflamado o dañado.
  - Ecografías: en las que se usan ondas de sonido para comprobar la textura y el tamaño del hígado. Una prueba especializada para medir la rigidez del hígado es la elastografía (por ejemplo, Fibroscan) en la cual un incremento de la rigidez sugeriría que el hígado presenta cicatrización.

- Biopsia de hígado: se realiza para identificar la cantidad de inflamación del hígado y la fibrosis hepática, es decir, la cicatrización, aunque no es necesariamente un procedimiento rutinario en las infecciones por hepatitis C, y se ha sustituido por métodos menos invasivos como la elastografía.
- Estas pruebas determinarán qué tratamiento funcionará mejor para usted al tratar la infección.
- Su profesional sanitario comentará con usted los posibles tratamientos indicados para su caso dependiendo de sus necesidades.

### Preguntas frecuentes

- ¿Qué tratamiento recibiré?
  - El tratamiento que reciba dependerá de si la infección por hepatitis C es aguda o crónica, del subtipo o cepa del virus, y el grado de la enfermedad hepática. Si la infección se diagnostica en una fase temprana, durante una infección aguda es posible que no se inicie el tratamiento inmediatamente. Se dará la oportunidad a que su cuerpo elimine el virus por sí solo, y le harán unos análisis de sangre unos meses después para confirmar si el virus está o no presente. Si la infección no ha desaparecido entonces su médico le prescribirá un tratamiento para gestionar la infección crónica.<sup>1</sup>
  - Una vez se le ha diagnosticado hepatitis C, un hepatólogo le puede informar sobre los riesgos y beneficios de los diferentes tratamientos. Puesto que el tratamiento dura hasta 24 semanas, con una duración de los tratamientos basados en interferón de hasta 48 semanas y que producen efectos secundarios, es importante seleccionar la combinación de medicamentos adecuada para usted. Los fármacos más nuevos tienen un perfil de tolerabilidad más favorable que los tratamientos basados en interferón.<sup>1,2</sup>
  - Además, diversos tratamientos no están aconsejados para determinados pacientes, de modo que su profesional sanitario necesitará comprobar sus antecedentes médicos para establecer el mejor plan de tratamiento.<sup>2</sup>
  - Durante su tratamiento le harán análisis de sangre para comprobar que su medicación esté funcionando. Si el tratamiento no funciona, su profesional sanitario le cambiará a uno distinto.<sup>1</sup>
  - Su profesional sanitario también le animará a hacer cambios en su estilo de vida que le ayuden a prevenir daños adicionales a su hígado y que reduzcan el riesgo de propagación de la infección.<sup>1</sup>
- ¿Por qué es importante recibir tratamiento temprano?
  - El objetivo del tratamiento es curar la infección por hepatitis C a fin de evitar complicaciones en el hígado, que incluyen la cirrosis y el cáncer.<sup>2</sup>
  - Es importante tratar la hepatitis C temprano a fin de limitar la progresión de la enfermedad hepática y evitar la propagación de la infección a otras personas.<sup>1</sup>
- ¿Cuáles son los efectos secundarios y cómo los gestiono?
  - Los efectos secundarios varían dependiendo de la pauta de tratamiento elegida. Los medicamentos más nuevos tienen un perfil de tolerabilidad más favorable que los tratamientos basados en interferón. No obstante, los efectos secundarios notificados

con los medicamentos más nuevos y sus politerapias incluyen fatiga, dolor de cabeza, náuseas, erupción cutánea e insomnio.<sup>2</sup>

- En el caso de los tratamientos basados en interferón, los efectos secundarios notificados son más frecuentes que los de los fármacos más nuevos e incluyen dolor de cabeza, cansancio, fiebre, anemia, estreñimiento, diarrea y pérdida del apetito.<sup>1,2</sup>
- Estos tratamientos también pueden interactuar con otras medicaciones que esté tomando, provocando efectos secundarios. Hágale saber a su profesional sanitario los otros medicamentos que toma antes de iniciar su tratamiento.<sup>1</sup>
- Normalmente, los efectos secundarios se atenúan con el tiempo, a medida que su cuerpo se acostumbra a la medicación. No obstante, si estos persisten y si le afectan de forma significativa, informe a su profesional sanitario.<sup>1</sup>
- Debe continuar tomando su medicamento tal como se le indicó, y no dejar de tomar el tratamiento sin consultarlo con su profesional sanitario. Las dosis olvidadas reducirán la eficacia de su tratamiento y afectarán a sus probabilidades de curación de la infección.<sup>1</sup>
- ¿Cuánto tiempo pasará hasta que me den un tratamiento?
  - El momento en el que pueda recibir un tratamiento dependerá de la gravedad de la infección y de las políticas sanitarias de su país. Los pacientes que tienen fibrosis o cirrosis significativa son prioritarios. También son tratados lo antes posible aquellos pacientes con una infección concurrente por el VIH o hepatitis B, los que tienen un trasplante de hígado, fatiga debilitante y aquellos con riesgo de transmitir el virus de la hepatitis C.<sup>1</sup>
  - A los pacientes sin enfermedad hepática o enfermedad leve se les puede posponer el tratamiento unos meses.<sup>1</sup>

### **Durante el tratamiento**

- Durante el tratamiento, se llevarán a cabo análisis de sangre para determinar la carga vírica (si aún hay una infección activa) y controlar los efectos secundarios.<sup>1</sup>
- Esto indicará si el tratamiento funciona y si lo está haciendo de manera adecuada.<sup>1</sup>
- Los tratamientos actuales oscilan entre 8 y 24 semanas y hasta un máximo de 48 semanas en el caso de los tratamientos basados en interferón, dependiendo del tipo de hepatitis C, el alcance de daños al hígado (si hay o no cirrosis) y el estado previo al tratamiento.<sup>1,2</sup>

### **Preguntas frecuentes**

- ¿Cuánto tarda el tratamiento?
  - El objetivo del tratamiento para la hepatitis C es curar la infección a través de una respuesta virológica sostenida. Para lograrlo, necesitaría recibir su tratamiento de 8 a 24 semanas, o 48 si es un tratamiento basado en interferón. La duración del tratamiento dependerá del tipo de medicación que le asignen, el tipo de virus de la hepatitis C que tiene, el estadio de la enfermedad hepática, y la respuesta de su

cuerpo al tratamiento. Su profesional sanitario le mantendrá informado de su progreso mientras está recibiendo el tratamiento.<sup>1,2</sup>

- ¿Qué sucede si olvido tomar mis pastillas?

- Lo ideal sería seguir el plan de tratamiento y evitar los olvidos de dosis, puesto que esto reducirá las probabilidades de curar la infección por hepatitis C.<sup>8</sup>
- Aquí le presentamos unos consejos que le ayudarán a ceñirse al plan de tratamiento:<sup>8</sup>
  - Use una caja de píldoras de 7 días para organizar sus pastillas para la semana.
  - Póngase alarmas (por ejemplo, alarmas de vibración en su teléfono móvil o reloj) que le recuerden que debe tomarse la medicina.
  - Mantenga una rutina diaria constante.
  - Planifique con antelación situaciones inesperadas que puedan surgir como viajes, o que se tenga que quedar hasta tarde en una reunión.
- El tratamiento que está tomando le da información sobre qué hacer si se olvida de una dosis.<sup>8</sup>
- Si se olvida de una dosis puede consultar esta información o ponerse en contacto con su profesional sanitario.<sup>8</sup>

- ¿Revertirá el tratamiento la cicatrización y regenerará mi hígado?

- La cicatrización está causada por los daños continuos al hígado debidos a distintas causas. En el hígado aparecen bultos irregulares (nódulos) que hacen que el tejido se vuelva áspero y duro. Esta cicatrización y los nódulos llevan a la fibrosis y a la cirrosis.<sup>9</sup>
- El tratamiento tiene por objetivo evitar que la cirrosis empeore, revertir parte del daño y tratar cualquier complicación incapacitante o que ponga en peligro la vida del paciente. No obstante, que se pueda revertir la cicatrización depende de la causa y el estadio de la cirrosis. Cambios en el estilo de vida como dejar de beber alcohol y controlar el peso pueden ayudar a retrasar la progresión.<sup>9</sup>
- El hígado es capaz de regenerarse después de la pérdida de tejido o de una intervención quirúrgica. No obstante, tiene menos capacidad de hacerlo si está dañado como resultado de la cirrosis.<sup>10</sup>
- Investigaciones recientes han demostrado que es posible curar la cicatrización o incluso la cirrosis hasta donde la enfermedad hepática causante de este daño pueda ser tratada con éxito.<sup>9</sup>

- ¿Puedo ir de vacaciones mientras estoy en tratamiento?

- Puede viajar mientras está en tratamiento siempre que pueda transportar y almacenar su medicación de forma segura. Si va a ir al extranjero, hable con su profesional sanitario con antelación para comprobar si necesita alguna vacuna o debe tomar precauciones especiales. Puede que desee considerar llevarse con usted los detalles de los análisis médicos en caso de que necesite tratamiento médico mientras está en el extranjero.<sup>1</sup>
- Determinados fármacos usados para tratar la hepatitis C son fotosensibles<sup>11</sup>. Hable con su profesional sanitario para que le asesore antes de viajar.

- ¿Le transmitiré la infección por hepatitis C a mis seres queridos si los abrazo o los tomo en brazos?
  - La hepatitis C se transmite a través de la exposición a la sangre de una persona infectada, es decir, por un contacto de sangre con sangre. No es contagiosa y no puede contraer o transmitir la hepatitis C a través de los contactos cotidianos como:<sup>8</sup>
    - Besos
    - Abrazos
    - Agarrarse de la mano
    - Contacto casual
    - Estornudos
    - Tos
    - Compartir utensilios de cocina o mesa
    - Compartir comida o bebida
- Puesto que la hepatitis C puede transmitirse a través del contacto de sangre con sangre, no debe compartir cepillos de dientes, maquinillas de afeitar ni jeringas con otros si tiene hepatitis C.<sup>1</sup>
- Hay un riesgo bajo de transmitir la hepatitis C a través del contacto sexual, pero el riesgo se incrementa si existe presencia de sangre.<sup>1</sup>
- Se recomienda usar métodos de barrera (preservativos) si es un compañero nuevo o si va a practicar sexo anal. En relaciones monógamas estables no se da la recomendación de usar preservativos, ya que el riesgo de transmisión del virus de la hepatitis C es muy bajo (0,07 % al año). La pareja deberá decidir, por tanto, cuál es la mejor opción entre ambos.<sup>1,12</sup>
- Si tiene dudas sobre haber transmitido la infección por hepatitis C a sus seres queridos, consulte con su profesional sanitario para ver si deberían hacerse las pruebas del virus de la hepatitis C.

## Cura

- Tras completar el tratamiento, hay un periodo en que la carga vírica de la hepatitis C viral en la sangre es indetectable. Si este periodo dura 12 semanas consecutivas tras detener el tratamiento, se denomina respuesta virológica sostenida (RVS12).<sup>2</sup>
- Muchos médicos que han tenido experiencia probando los nuevos tratamientos únicamente por vía oral en ensayos clínicos por lo general consideran que sus pacientes están curados si han logrado la RVS12.<sup>2</sup>

## Preguntas frecuentes

- Ahora que estoy curado, ¿qué probabilidad tengo de re infectarme?
  - Cuando siguen un tratamiento basado en los medicamentos más nuevos, hasta el 90 % o más de las personas con hepatitis C puede curarse. No obstante, no estará completamente inmune de adquirir otra infección. Por tanto deberá tomar medidas en cuanto al estilo de vida para reducir su riesgo de tener otra infección.<sup>1</sup>
- Mi tratamiento no ha tenido éxito, ¿a qué otros tratamientos podría optar?
  - Si el tratamiento no funciona, puede repetirse o extenderse, y también se puede prescribir una combinación distinta de medicamentos.<sup>1</sup>

- El tratamiento alternativo dependería de la cepa del virus de la hepatitis C que tenga, así como de si tiene o no una infección concurrente por el VIH, y si hay o no cirrosis o fibrosis en el hígado.<sup>1</sup>
- ¿Qué probabilidades de éxito tendría, si siguiera un tratamiento adicional?
  - La eficacia del tratamiento de la hepatitis C puede depender de la cepa del virus que tenga. Determinadas cepas de la hepatitis C son más difíciles de tratar que otras y, hasta hace poco, menos de la mitad de las tratadas se podían curar.<sup>3</sup>
  - No obstante, con los medicamentos más nuevos, las oportunidades de una cura pueden ser mucho mayores. Las combinaciones de comprimidos pueden tener ahora una tasa de cura de más del 90 %.<sup>1,13</sup>
  - Si el virus desaparece con éxito con el tratamiento, es importante saber que no es inmune a volver a contraer otra infección por hepatitis C.<sup>1</sup>

### **La vida después de la cura**

- Lograr una cura elimina la sensación de estar limitado por la enfermedad.
- También está la sensación de que al estar libre del virus de la hepatitis C, será capaz de volver a la vida que tenía antes de contraer la hepatitis C, como por ejemplo:
  - Participar en actividades (físicas, mentales o sociales) que no eran posibles cuando tenía la infección<sup>1</sup>
  - Tener relaciones íntimas de nuevo, sin riesgo de contagiar a los seres queridos
  - Sentir un alivio emocional del estigma que conlleva la enfermedad

### **Preguntas frecuentes**

- ¿Qué modificaciones de mi estilo de vida/dieta debería hacer para cuidar mi hígado?
  - En general, lo mejor es intentar en la medida de lo posible seguir con su modo de vida habitual. No obstante, hay algunas cosas que puede hacer para mantener un estilo de vida saludable que ralentice la progresión de cualquier cicatrización o reduzca la probabilidad de que regrese la infección:<sup>9</sup>
    - Haga ejercicio y descanse lo suficiente
    - Mantenga un alto nivel de higiene
    - Evite la ingesta de alcohol
  - Antes de tomar medicamentos de venta sin receta, compruebe con su profesional sanitario que su uso sea seguro y que no interactuarán con su tratamiento o empeorarán su cirrosis.<sup>9</sup>
  - Tome precauciones para evitar contraer resfriados y otras enfermedades infecciosas.<sup>9</sup>
  - Hable con un profesional sanitario sobre ponerse la vacuna de la gripe durante los meses de invierno.<sup>9</sup>
  - Siga una dieta equilibrada que le proporcione una buena fuente de vitaminas y minerales, pero evite comidas saladas o añadir sal a su comida para controlar la retención de líquidos.<sup>9</sup>
  - La cirrosis puede afectar su capacidad de acumular glucógeno (exceso de energía por la ingesta de azúcar) en el hígado. Esto significa que su cuerpo tiene que hacer uso de su propio tejido muscular y esto puede llevar a desgaste y debilidad muscular.<sup>9</sup>
  - Puede reducir este efecto comiendo tentempiés entre comidas para completar las calorías y proteínas necesarias. También puede comer tres o cuatro comidas

pequeñas al día en lugar de una gran comida de proteínas o hidratos de carbono. Lo mejor es obtener más asesoramiento de su profesional sanitario.<sup>9</sup>

- ¿Necesito decir que he tenido hepatitis C?
  - Su médico no puede revelar su enfermedad a nadie, puesto que está obligado por las leyes de confidencialidad. Las únicas personas a quienes puede notificar su estado sin su permiso son los otros profesionales sanitarios que puedan estar implicados en su seguimiento.<sup>5</sup>
  - Si tiene algún seguro que se renueve anualmente, como un seguro médico privado, entonces puede que necesite decírselo a su aseguradora.<sup>5</sup>
- ¿Puedo donar sangre una vez esté curado?
  - Si ha tenido alguna vez el virus de la hepatitis C, los expertos recomiendan que nunca done sangre.<sup>1</sup>

## Bibliografía

1. NHS Choices. Hepatitis C. Available at: <http://www.nhs.uk/Conditions/Hepatitis-C/Pages/Introduction.aspx>. Last accessed 7 March 2016.
2. European Association for the Study of the Liver. EASL Recommendations on Treatment of Hepatitis C 2015. *J Hepatol*. 2015;63:199–236.
3. Ansaldi F, et al. Hepatitis C virus in the new era: perspectives in epidemiology, prevention, diagnostics and predictors of response to therapy. *World J Gastroenterol*. 2014;20(29):9633–52.
4. Huckans M, et al. The cognitive effects of hepatitis C in the presence and absence of a history of substance use disorder. *JINS*. 2009;15(1):69–82.
5. The Hepatitis C Trust. Telling People. Available at: <http://www.hepctrust.org.uk/telling-people>. Last accessed 7 March 2016.
6. Canadian Paediatric Society. Hepatitis C in Pregnancy. *Paediatr Child Health*. 2008;13(6) July/August.
7. Hofny ER, et al. Semen and hormonal parameters in men with chronic hepatitis C infection. *Fertil Steril*. 2011;95(8):2557–9.
8. American Liver Foundation. Taking your medications. Available at: <http://hepc.liverfoundation.org/treatment/while-on-treatment/taking-your-medications/>. Last accessed 7 March 2016.
9. British Liver Trust. Cirrhosis. Available at: <http://www.britishlivertrust.org.uk/liver-information/liver-conditions/cirrhosis/>. Last accessed 7 March 2016.
10. Horiguchi N, et al. Liver regeneration is suppressed in alcoholic cirrhosis: Correlation with decreased STAT3 activation. *Alcohol*. 2007;41(4):271–280.
11. European Medicines Agency (EMA). Rebetol® Summary of Product Characteristics. 2015. Available at: [http://www.ema.europa.eu/docs/en\\_GB/document\\_library/EPAR\\_-\\_Product\\_Information/human/000246/WC500048210.pdf](http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/EPAR_-_Product_Information/human/000246/WC500048210.pdf). Last accessed 16 March 2016.
12. Terrault NA, et al. Sexual transmission of hepatitis C virus among monogamous heterosexual couples: the HCV partners study. *Hepatology*. 2013;57(3):881–9.



13. McConachie SM, et al. New direct-acting antivirals in hepatitis C therapy: a review of sofosbuvir, ledipasvir, daclatasvir, simeprevir, paritaprevir, ombitasvir and dasabuvir. *Expert Rev Clin Pharmacol*. 2016;9(2):287–302.