

Hepatitis C

¿Qué es la hepatitis?

La palabra “hepatitis” se refiere al hígado inflamado. Cuando el hígado se inflama, sus células se pueden dañar. Generalmente, la causa de la hepatitis es un virus. La hepatitis también puede derivar de otros problemas de salud, del alcoholismo o de la exposición a medicamentos, químicos o toxinas. La hepatitis puede ser leve o grave. Un niño se puede recuperar completamente de una hepatitis o puede quedar con una condición seria para toda la vida.

¿Qué es la Hepatitis C?

Se conocen por lo menos siete virus que causan la hepatitis. Se los nombró en orden alfabético a medida que se identificaron. Hasta el momento se conocen los virus de la “A” a la “G” y es posible que se descubran más. La hepatitis C (VHC) es la infección que causa el virus “C” de la hepatitis. Es una de las causas principales de enfermedad hepática en los Estados Unidos. Casi 4 millones de estadounidenses están infectados con el VHC (*Center for Disease Control*) (según datos de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades). Hasta cuatro niños de cada 1000 sufren una infección crónica por el VHC (Fundación Estadounidense del Hígado).

Hay al menos 6 variedades de hepatitis C. Éstas se llaman “genotipos” y se pueden identificar con una prueba de sangre. Saber el genotipo que usted o su hijo tienen puede ser de utilidad para su médico. Ciertos genotipos pueden responder mejor al tratamiento. En los Estados Unidos, los genotipos más comunes son el 1a y 1b.

¿Cómo se contagia el virus de la hepatitis C ?

Se contagia por medio del contacto con sangre infectada. Puede haber un contagio cuando la sangre de una persona con VHC entra en la herida de otra persona. Hay maneras menos comunes de contagio del VHC. Entre otras, se pueden mencionar, la acupuntura, la perforación corporal, los tatuajes y compartir elementos con sangre. El VHC se puede transmitir por una relación sexual que incluya contacto de sangre con sangre entre un compañero infectado y otro no infectado; pero este caso es raro. Toda la sangre donada se analiza para detectar hepatitis C. A menudo, la gente no sabe cómo se infectó con Hepatitis C.

Los bebés pueden contagiarse la hepatitis C de sus madres antes del o durante el nacimiento. El riesgo de contagio del VHC de una madre infectada a su bebé en el momento del nacimiento es menor a 5 casos por cada 100. Si la madre también tiene el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), el riesgo de transmisión aumenta a cerca de 15 casos por cada 100. El método de nacimiento parece no cambiar este riesgo. Los niños que nacen por parto natural o por cesárea tienen las mismas probabilidades de contagiarse el VHC de sus madres. No se ha relacionado claramente entre el amamantamiento y el contagio del VHC.

¿Cuáles son las pruebas para la hepatitis C?

Se usan varias pruebas de sangre para diagnosticar y controlar la hepatitis C.

La prueba de anticuerpos de la hepatitis C detecta anticuerpos contra la hepatitis C en la sangre. El sistema inmunológico del cuerpo produce anticuerpos en respuesta al virus de la hepatitis C.

Una prueba positiva nos indica si su hijo ha estado expuesto al virus de la hepatitis C. No nos indica

si el virus está en la sangre. Es necesario esperar hasta 2 meses después de la exposición para hacer esta prueba.

La prueba cualitativa de PCR para el VHC nos indica si el virus de la hepatitis C está presente en la sangre. Esta prueba es la más sensible para la infección por el VHC. El resultado puede ser positivo o negativo. Esta prueba no mide la cantidad del virus en la sangre.

La prueba cuantitativa de PCR para el VHC mide la cantidad de virus que hay en la sangre. Esta prueba es útil durante el tratamiento para ver qué tan bien está luchando el cuerpo contra el virus.

La prueba de genotipo nos indica el tipo de virus de hepatitis C que tiene su hijo. Esta información puede ser importante para elegir el mejor tratamiento para su hijo. Puede ayudar a predecir las probabilidades de que el virus responda a la terapia.

La AST y la ALT son proteínas de las células del hígado. Cuando sus niveles están altos, puede significar que el hígado está inflamado. Algunas personas que sufren de hepatitis C crónica tienen niveles normales. Estas pruebas se pueden hacer con frecuencia mientras su hijo recibe atención.

Las pruebas para bebés son diferentes. Si una madre sabe que tiene el VHC, a su bebé se le debe hacer una prueba de anticuerpos contra el VHC a los 15 meses de vida. Si esta prueba se le hace antes, es posible que un resultado positivo de anticuerpos contra el VHC aún provenga de la madre. Antes de los 15 meses, al bebé se le puede hacer la prueba de PCR para el VHC.

Una biopsia de hígado es la mejor manera de averiguar si el hígado está lastimado o tiene cicatrices. Con este procedimiento se extrae una muestra diminuta de hígado y se la examina en el laboratorio. Su hijo estará sedado durante la biopsia. Para una biopsia generalmente se necesita una hospitalización de ½ día a 1 día. Existe un pequeño riesgo de sangrado, así que es importante vigilar a su hijo de cerca después del procedimiento. La información obtenida con la biopsia puede ayudarles a usted y a su médico a decidir el tratamiento adecuado para su hijo.

¿Cómo se desarrolla la hepatitis C?

Cuando el virus de la hepatitis C infecta la sangre, entra en las células del hígado y se reproduce rápidamente. La primera etapa de la infección por el VHC se llama hepatitis C aguda. Una infección aguda o de corto plazo puede durar hasta 6 meses. Más de la mitad de las personas que sufren una infección aguda no tienen síntomas. Otros pueden sentir fatiga, debilidad, pérdida del apetito, piel y ojos amarillentos (ictericia) o malestar abdominal. Alrededor de 2 personas de cada 10 luchan contra el VHC por sí mismas y la enfermedad no avanza hasta una infección crónica por hepatitis C.

Alrededor de 8 personas de cada 10 infectadas con el VHC desarrollarán una infección crónica. La hepatitis C se considera crónica o de largo plazo si el virus permanece en la sangre por más de 6 meses. La hepatitis C crónica avanza muy lentamente. Sin embargo, mientras el virus permanece en el cuerpo puede continuar dañando el hígado. Alrededor de 1 persona de cada 4 infectadas con el VHC puede desarrollar complicaciones serias.

¿Cuáles son los efectos a largo plazo de la hepatitis C no tratada?

Poco se sabe de los problemas a largo plazo que sufren los niños con hepatitis C. Sabemos que en los adultos existe el riesgo de desarrollar cicatrización del hígado, insuficiencia hepática o cáncer de hígado de gravedad. Todavía estamos aprendiendo cómo responde el hígado cuando la hepatitis C empieza en la niñez.

Algunos estudios sugieren que la enfermedad puede ser más leve y progresar más lentamente en los niños.

Es importante que su hijo reciba atención de un médico especialista en enfermedades del hígado. Esto es importante, aún si su hijo parece saludable. Su hijo necesita un examen físico y pruebas de laboratorio para detectar los primeros signos de problemas del hígado. Un apoyo o tratamiento anticipados pueden prevenir o reducir el daño al hígado.

¿Cuáles son los síntomas de la infección de la hepatitis C?

Las infecciones del VHC pueden durar muchos años. Algunas personas tienen muchos síntomas; otras ninguno. Con frecuencia, estos síntomas van y vienen. Para el momento en que aparecen los síntomas, es posible que el hígado ya esté dañado.

Los niños infectados con el VHC con frecuencia tienen síntomas leves o ninguno en absoluto. Menos de 10 niños de cada 100 sienten menos apetito, náuseas o dolor abdominal. Menos de 5 de cada 100 tienen ictericia o los ojos y piel amarillentos. La mayoría de los niños con infección por el VHC tienen niveles de las proteínas ALT/AST normales o levemente altas.

¿Cómo afecta al hígado la hepatitis C?

El hígado está ubicado en la parte de arriba del costado derecho del abdomen. Tiene más de 500 funciones vitales para el cuerpo. Actúa como filtro para extraer las sustancias dañinas y los productos de desecho corporales. Almacena y procesa los nutrientes que necesita el cuerpo. Esto incluye proteínas, glucosa, vitaminas, minerales y grasas. Ayuda a controlar los niveles de químicos del cuerpo como por ejemplo el colesterol y las hormonas. El hígado produce la bilis que ayuda al cuerpo a digerir los alimentos y a descomponer las toxinas. Junto con el bazo, el hígado también extrae del cuerpo los glóbulos rojos viejos. El hígado también produce factores que ayudan a la coagulación de la sangre.

Las células del hígado se llaman hepatocitos. El virus de la hepatitis C ataca estas células y las usa como su huésped para reproducirse. El cuerpo trata de luchar contra el virus para eliminarlo enviando al hígado glóbulos blancos llamados leucocitos. Los leucocitos atacan a las células infectadas con el virus. Esto provoca la inflamación del hígado y comienza una cadena de sucesos. El líquido gotea de los vasos sanguíneos y se acumula en el hígado, causando hinchazón. Con el tiempo, los químicos liberados por los leucocitos causan daño a las células hepáticas.

Cuando las células hepáticas se dañan, no pueden funcionar bien y pueden morir. El hígado trata de reemplazar estas células dañadas. Si la herida en el hígado es continua o grave, se puede formar tejido de cicatrización. La cicatrización prematura del tejido hepático se llama fibrosis. Con el tiempo, la cicatrización puede reemplazar al tejido normal del hígado. Esta condición se llama cirrosis. El tejido cicatrizado reduce la circulación de sangre en el hígado y dificulta el funcionamiento normal del hígado. La cirrosis puede provocar problemas de coagulación, ictericia, líquido en el abdomen (ascitis), sangrado del estómago o esófago, o mala nutrición.

¿Cómo se previene la transmisión del virus a otra persona?

Es importante conocer cómo se transmite el VHC a otras personas. Su hijo no puede contagiar de hepatitis C a otra persona por estornudar, toser, dar la mano, abrazar o besar. No se transmite a otra persona por contacto casual como compartir comidas, agua, cubiertos o vasos para beber. La

hepatitis C se transmite por exposición a sangre. Su hijo enfermo de hepatitis C no debe compartir ningún artículo personal que pueda tener sangre. Nadie más debe usar el cepillo de dientes, el cortaúñas, las pinzas ni las hojas de afeitar de su hijo.

Las cortadas se deben vendar para evitar transmitir sangre a otras personas. Use guantes protectores cuando limpie sangre o cuando cure las cortaduras o raspaduras de su hijo. La hepatitis C se puede transmitir por la perforación corporal, los tatuajes, el uso de drogas IV (intravenosas) o compartir agujas y por las relaciones sexuales sin protección. Los compañeros sexuales necesitan usar protección. Las personas con el VHC no pueden donar sangre, órganos, médula ósea, óvulos ni semen.

Los niños que tienen hepatitis C no deben ser excluidos del trabajo, la escuela, el juego ni los lugares de cuidado de niños debido a su infección. Se les puede excluir de la escuela si tienen un comportamiento agresivo como por ejemplo morder o rasguñar. Los niños con hepatitis C pueden participar en todas las actividades normales de la escuela, incluyendo la práctica de deportes. Usted no tiene la obligación de informar a la escuela o guardería de su hijo sobre la hepatitis C del niño. El personal de su escuela debe estar capacitado en el manejo seguro de los fluidos corporales de todos los niños. Esto se conoce como "precauciones estándar". La decisión de compartir o no la información sobre la infección por el VHC de su hijo es personal. Generalmente es útil hablar de esto con la enfermera de la escuela o la enfermera asesora de la guardería. Usted debe preguntar si el personal está actualizado en "precauciones estándar". Los médicos y los dentistas sí deben saber que su hijo está infectado con hepatitis C. El personal del Centro Hepático Pediátrico (Pediatric Liver Center) está a su disposición para hablar con las escuelas y las guarderías.

¿Hay un tratamiento para la hepatitis C?

Actualmente no hay un tratamiento aprobado por la Administración de Drogas y Alimentos (FDA, siglas en inglés) para los niños con VHC. Sin embargo, hay terapias que pueden ayudar a combatir el virus. La terapia generalmente actúa reduciendo la cantidad de virus de la sangre o ayudando a reducir el daño al hígado. Una vez que se diagnostica la hepatitis C, su médico le ayudará a decidir si es adecuado que su hijo reciba tratamiento. La mayor parte de las investigaciones sobre el tratamiento de la hepatitis C se ha hecho en adultos. Los investigadores recién están empezando a estudiar los tratamientos en niños. Generalmente se considera hacer un tratamiento cuando las pruebas de sangre del hígado dan resultados anormales o si la biopsia del hígado muestra que hay daño. Hay 3 terapias diferentes que usan medicamentos para combatir el virus de la hepatitis.

Interferón alfa

Interferón Pegylated: Esta es la forma más nueva de interferón que actúa a largo plazo.

Terapia de combinación: Este es un tratamiento con interferón y Ribavirin.

También se están desarrollando nuevos medicamentos y estrategias de tratamiento. Su médico analizará con usted las opciones de tratamiento disponibles para su hijo en la actualidad. Es posible que también haya terapias en investigación disponibles para su hijo. Por favor, pregunte a su médico sobre los últimos ensayos clínicos para la hepatitis C en niños.

¿Cómo ayuda el interferón a luchar contra el VHC?

El interferón es una sustancia que el cuerpo produce normalmente. Activa las funciones inmunológicas y ayuda al cuerpo a resistir los virus. Durante el tratamiento contra el VHC, se

inyecta interferón adicional para estimular la respuesta inmunológica al VHC. Esto puede causar síntomas como fiebre, náuseas y fatiga. El interferón ayuda al cuerpo a derrotar al virus de dos maneras. En primer lugar, se adhiere a las células saludables y las ayuda a defenderse contra los virus. En segundo lugar, el medicamento ayuda a enfocar la actividad del sistema inmunológico sobre el virus invasor para detener su multiplicación.

El interferón se da en inyecciones. El interferón alfa necesita de 3 inyecciones semanales. Con este tratamiento, alrededor del 25% de los niños se liberan del virus. El interferón Pegylated necesita de una inyección semanal. Con este tratamiento, alrededor del 40% de los niños se liberan del virus.

¿Cómo ayuda el Ribavirin a luchar contra el VHC?

El Ribavirin es un medicamento que interfiere con el ciclo reproductivo del VHC. Aunque el Ribavirin no puede combatir la hepatitis C por sí solo, las investigaciones muestran que ayuda al interferón alfa a funcionar mejor. El Ribavirin se toma por la boca una o dos veces al día además de las inyecciones de interferón. Alrededor del 40% de los niños tratados con interferón y Ribavirin se liberan del virus.

¿Cuánto tiempo dura el tratamiento y cómo sé si está funcionando?

La duración acostumbrada del tratamiento para el VHC es de 24 a 48 semanas. Su médico decidirá la duración exacta del tratamiento. Es muy importante seguir el tratamiento al pie de la letra según las indicaciones de su médico. Si se torna difícil, por favor hable con el médico sobre el tratamiento de su hijo antes de hacer cambios.

Durante el tratamiento, se harán pruebas de laboratorio con frecuencia. Haremos pruebas hepáticas para ver cómo está respondiendo el hígado. También vigileremos los resultados de la prueba cuantitativa de PCR para el VHC para saber si está bajando el nivel de virus en la sangre.

¿Cuáles son los efectos secundarios del tratamiento?

El interferón y el Ribavirin pueden causar efectos secundarios. Éstos pueden ser distintos en cada persona y pueden cambiar a lo largo de las distintas etapas del tratamiento. Generalmente las primeras semanas del tratamiento son las más difíciles.

El interferón puede causar síntomas parecidos a los de la gripe. Entre éstos, se encuentran: fiebre, escalofríos, dolores de cabeza, dolores de los músculos y articulaciones o ritmo cardíaco acelerado. Estos síntomas generalmente disminuyen a medida que continúa el tratamiento. Los efectos secundarios tardíos pueden incluir fatiga, pérdida del cabello, recuento bajo de glóbulos blancos, dificultad para pensar y malhumor o depresión. Es raro que se presenten efectos secundarios serios y ocurren en menos de 2 de cada 100 personas. Éstos incluyen enfermedad de la tiroides, depresión grave, pensamientos suicidas, convulsiones, insuficiencia cardíaca o renal repentina, problemas con los ojos o los pulmones, pérdida auditiva e infección en la sangre. A veces, su médico reducirá la cantidad de medicamentos que toma su hijo o suspenderá el tratamiento si los efectos secundarios son graves. Es útil llevar un diario de los síntomas de su hijo para poder comentarlos en sus visitas a la clínica. Estos efectos secundarios deben desaparecer cuando se suspende el tratamiento.

El Ribavirin puede causar efectos secundarios adicionales o diferentes. Uno de éstos es una baja en el recuento de glóbulos rojos. Esto se llama anemia. Su médico ordenará pruebas de sangre con regularidad para asegurarse de que la anemia no se agrave. Otros posibles efectos secundarios son: cansancio o irritabilidad, comezón, sarpullido, congestión nasal, problemas de los senos para nasales y tos.

1056 East 19th Avenue, Box 100 • Denver, CO 80218 • Toll-Free: 1-800-624-6553 • 303-861-8888

"In Care Of Kids" is a trademark of The Children's Hospital. It is used on patient and family healthcare educational materials produced. This information has been reviewed and approved by designated staff of The Children's Hospital. It is intended to supplement, not replace, medical information provided by the healthcare provider.

Se debe evitar el embarazo durante el tratamiento y por al menos 6 meses después del tratamiento. Esto es porque el Ribavirin también puede causar defectos de nacimiento o la muerte en el bebé que se está esperando. En las mujeres jóvenes, se debe hacer una prueba de embarazo y obtenerse un resultado negativo para poder empezar el tratamiento.

¿Cómo es vivir con hepatitis C?

Las enfermedades serias como la hepatitis C afectan a toda la familia. La hepatitis C puede tardar muchos meses en irse, o puede permanecer en el cuerpo. Esto puede ser una presión emocional y financiera para su familia. El tratamiento puede ser especialmente difícil. Es importante que su hijo y su familia reciban apoyo. The Children's Hospital tiene una serie de recursos para ayudarle que incluyen médicos, enfermeras clínicas especializadas, y trabajadores sociales que están especialmente preparados para atender a los pacientes con hepatitis C. También hay asesores financieros para ayudarle.

Es posible que usted también desee hablar con otras familias que viven experiencias parecidas, ya sea formal o informalmente. Esto les puede ayudar a usted y a su hijo a superar esta situación. Consulte al Equipo Hepático (Liver Team) sobre los horarios y fechas de reunión de los grupos de apoyo en The Children's Hospital. Hay muchos recursos y grupos de apoyo disponibles en todo el país. Algunos están enlistados más abajo.

RECURSOS

- **Padres de niños con enfermedades infecciosas (Parents of Kids with Infectious Diseases)**
- Sitio web: www.pkids.org

PKIDS ofrece apoyo a familias con niños afectados por hepatitis viral, VIH/SIDA y otras enfermedades infecciosas. Brinda educación, información y apoyo. También organiza un magnífico campamento de verano. Comuníquese al 877-55-PKIDS o envíe un correo electrónico a pkids@pkids.org para una solicitud.

PKIDS ofrece un Informe sobre hepatitis pediátrica (Pediatric Hepatitis Report) que se puede leer en línea. Cubre todos los tipos de hepatitis, las más recientes opciones de tratamiento, pruebas hepáticas, los derechos de los niños, consejos sobre cómo contarles a los demás acerca de la enfermedad, cómo comunicárselo a su hijo y mucho más.

- **Curitas y pizarrones (Band-Aids and Blackboards)**
- Sitio web: <http://funrsc.fairfield.edu/~jfleitas/contents.html>

Este sitio tiene material instructivo sobre cómo enseñar a niños pequeños sobre la vida cuando se sufren problemas de salud. Los contenidos están divididos en tres secciones: niños, adolescentes y adultos.

- **La conexión Hep C (The Hep C Connection)**
- Sitio web: www.hepc-connection.org

Línea directa Hep C: 1-800-522-HEPC

Esta organización ofrece información y apoyo a personas que sufren hepatitis C crónica. Incluye una Línea de Ayuda sobre Hepatitis, grupos de apoyo, boletín informativo, paquetes de información para pacientes, una guía de recursos y servicios de extensión educativa de Colorado. Tiene sede en Denver, Colorado.

- **Fundación Estadounidense del Hígado (American Liver Foundation, ALF)**
- Sitio web: www.liverfoundation.org
- Número telefónico de contacto: 1-800-GO-LIVER.

La Fundación Estadounidense del Hígado es una organización nacional sin fines de lucro dedicada a la prevención, el tratamiento y la cura de la hepatitis y otras enfermedades hepáticas. La ALF creó la "Agenda 2002 sobre Investigaciones Hepáticas Pediátricas" ("Pediatric Liver Research Agenda 2002"). Esta agenda, y otras informaciones sobre enfermedades hepáticas de la niñez, está disponible en su sitio web o comunicándose por teléfono con esta organización.

- **Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (Centers for Disease Control and Prevention, CDC)**
- Sitio web: www.cdc.gov/ncidod/diseases/hepatitis/

Los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) integran un organismo federal que trabaja para prevenir y controlar las infecciones, incluyendo la hepatitis C.

- **Instituto Nacional para la Alergia y las Enfermedades Infecciosas (National Institute of Allergy and Infectious Diseases)**
 - Sitio web: www.niaid.nih.gov Este sitio web ofrece publicaciones actualizadas sobre hepatitis viral incluyendo comunicados de prensa, hojas de datos y otros materiales.
- The Children's Hospital también tiene una gran selección de libros para familiares y niños en su **Biblioteca de salud para la familia (Family Health Library)** ubicada en el primer piso frente a la cafetería. Por favor, pida ayuda al bibliotecario para conseguir material de lectura adicional para niños con hepatitis.

Author: Marjanne Classen
Reviewed: June 2004

Approved by Patient Family Education Committee

© 2006 The Children's Hospital, Denver

1056 East 19th Avenue, Box 100 • Denver, CO 80218 • Toll-Free: 1-800-624-6553 • 303-861-8888

"In Care Of Kids" is a trademark of The Children's Hospital. It is used on patient and family healthcare educational materials produced. This information has been reviewed and approved by designated staff of The Children's Hospital. It is intended to supplement, not replace, medical information provided by the healthcare provider.