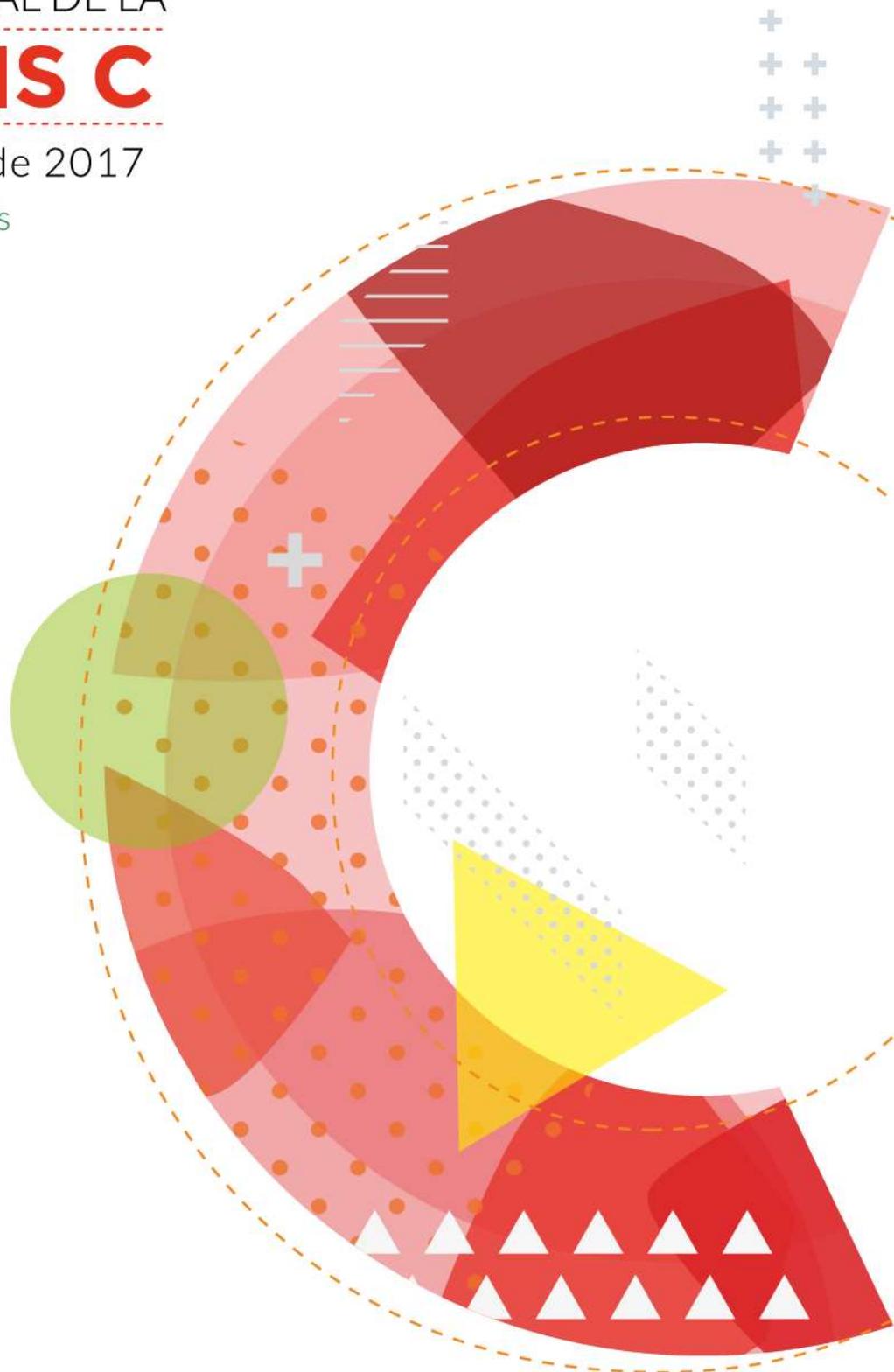




PERCEPCIÓN SOCIAL DE LA
HEPATITIS C

EN ESPAÑA - Julio de 2017

#conCdehepatitis



Una iniciativa de:



Con la colaboración de:



Convertida en realidad gracias a:



Con el apoyo de:



Una iniciativa de:

Fundación MÁS QUE IDEAS y la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos

Autoría:

Fundación MÁS QUE IDEAS

Profesionales participantes del estudio:

Juan Andrés Ligeró, Óscar Franco, Ofelia García y Marina Onetti (Means Evaluación)

Teresa Terrén y Diego Villalón (Fundación MÁS QUE IDEAS)

Diseño y maquetación:

Juan Barcia - juanbarcia.com

Fecha de publicación

Julio 2017

Para citar esta publicación:

Fundación MÁS QUE IDEAS y Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (2017). Percepción social de la hepatitis C en España

Informe disponible en formato *online* en las páginas web de Fundación MÁS QUE IDEAS y la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos:

www.fundacionmasqueideas.org – www.fneth.org

Licencia Creative Commons





PERCEPCIÓN SOCIAL DE LA
HEPATITIS C
EN ESPAÑA - Julio de 2017



Lo que vemos
cambia lo que
sabemos. Lo que
conocemos cambia
lo que vemos

Jean Piaget



Este informe es el broche final de un trabajo cooperativo entre entidades y profesionales que nos hemos unido para descifrar el conocimiento, la percepción, las actitudes y los hábitos de la población española en relación al virus de la hepatitis C.

Hemos aprendido de cada uno de ellos y, sin duda, este proyecto hubiese sido diferente sin contar con la visión única y particular de cada profesional y organización que se ha sumado a esta iniciativa.

Gracias por acompañarnos durante este tiempo. Confiamos en seguir caminando juntos para dar una respuesta a los retos identificados en las próximas páginas.





ÍNDICE





INTRODUCCIÓN	09
DEFINICIÓN DEL PROYECTO	13
a) Descripción	
b) Objetivo	
ASPECTOS TÉCNICOS.....	15
a) Metodología	
b) Equipo de elaboración	
ANÁLISIS DE RESULTADOS.....	19
1. Conocimiento de la hepatitis C	
2. Prevención de la hepatitis C	
3. Diagnóstico de la hepatitis C	
4. Conocimiento global y hábitos preventivos por grupos de población	
5. Estigma y hepatitis C	
CONCLUSIONES.....	45
RESPUESTAS INSTITUCIONALES	49
AGRADECIMIENTOS	59
BIBLIOGRAFÍA.....	61
ANEXO I.	
Características sociodemográficas de la muestra.....	65
ANEXO II.	
Conceptos y operacionalización del cuestionario.....	69
ANEXO III.	
Encuesta.....	75





INTRODUCCIÓN



La hepatitis C es una enfermedad que afecta en torno a 900.000 personas en España¹ y los datos predicen que aproximadamente el 70% de ellos ignoran que la tienen¹⁻². Estudios más recientes sugieren que el número de personas afectadas con una infección activa es inferior, y que incluso puede no superar los 250.000 casos. Se estima que hay entre 65 y 90 millones de personas con esta enfermedad en el mundo³ por lo que puede catalogarse como un problema prioritario de salud pública que debe ser abordado por las autoridades sanitarias de forma integral.

En los últimos años se ha registrado una disminución de la incidencia de esta enfermedad en muchos países, debido al uso de material médico desechable, la introducción del test anti-VHC y una mayor conciencia sobre el riesgo de compartir jeringuillas entre las personas usuarias de drogas⁴. Sin embargo, la prevalencia continúa siendo elevada debido a la escasa sintomatología de la enfermedad –que hace que pueda permanecer oculta durante años– y el desconocimiento social de las vías de transmisión. Al no existir vacuna para el virus de la hepatitis C, la prevención se basa en reducir el riesgo de exposición al virus en entornos sanitarios y cotidianos, con mayor énfasis en los grupos de población de alto riesgo, lo cual requiere de conocimiento y toma de conciencia de la sociedad acerca las formas de reducir el riesgo de transmisión.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), aproximadamente un 80% de las personas con el virus de la hepatitis C no presentan síntomas, por lo que la detección precoz es muy infrecuente³. El diagnóstico puede producirse décadas más tarde con la aparición de síntomas relacionados con un daño hepático grave. Un reto prioritario es concienciar a la sociedad acerca de los factores de riesgo para propiciar el diagnóstico de aquellas personas que tengan la enfermedad y lo desconozcan. Esto permitiría poder actuar, lo antes posible, ante los daños que ocasiona la enfermedad en la salud de la persona y prevenir problemas de salud pública relacionados con la transmisión.

El informe “Percepción social de la hepatitis C en España” se basa en un cuestionario dirigido a la población residente en España que pretende profundizar en el conocimiento de la sociedad acerca de la hepatitis C y de los factores de riesgo asociados, relacionando esta información con las percepciones, actitudes y hábitos preventivos que manifiestan, con el fin de identificar las áreas de intervención más prioritarias para el control de esta enfermedad. Determinar el grado de conocimiento de la población nos ayuda a identificar posibles obstáculos en la adopción de hábitos preventivos y en la detección de la enfermedad.

Consideramos que la adopción de hábitos preventivos requiere, como punto de partida, un conocimiento por parte de la sociedad acerca de los factores de riesgo, y en este informe queremos plasmar las carencias que existen al respecto para identificar aquellas áreas que requieran un mayor esfuerzo educativo o de concienciación. Al ser este un estudio dirigido a la sociedad en general, y no de forma específica al personal sanitario, los datos recogidos en el ámbito preventivo hacen mayor énfasis en los hábitos de la sociedad en su ámbito cotidiano y doméstico. Por tanto, no recoge datos relacionados con la transmisión nosocomial de la enfermedad (hospitalización como factor de riesgo por inadecuada desinfección del material, uso compartido de material entre pacientes, práctica de procedimientos invasivos, etc.).

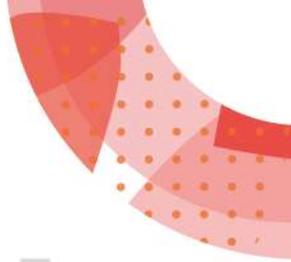
Además, investigar el conocimiento y las ideas percibidas que la sociedad tiene en torno a la hepatitis C, nos permite explorar el componente estigmatizador que acompaña a esta enfermedad y que repercute en el bienestar de las personas con hepatitis C.

A través de estos resultados, queremos contribuir a alcanzar los objetivos establecidos en las líneas estratégicas 1 y 4 del Plan Estratégico para el Abordaje de la Hepatitis C en el Sistema Nacional de Salud⁶, que aborda el conocimiento y la implementación de medidas de prevención para el control de la enfermedad, a través de la reducción de la incidencia y la promoción del diagnóstico en poblaciones prioritarias.

Este informe recoge, de igual forma, el testigo de las directrices establecidas por la Organización Mundial de la Salud (OMS)⁸, las cuales promueven la prevención y control de esta enfermedad trabajando en áreas como la sensibilización y la formulación de políticas basadas en datos para la adopción de medidas.

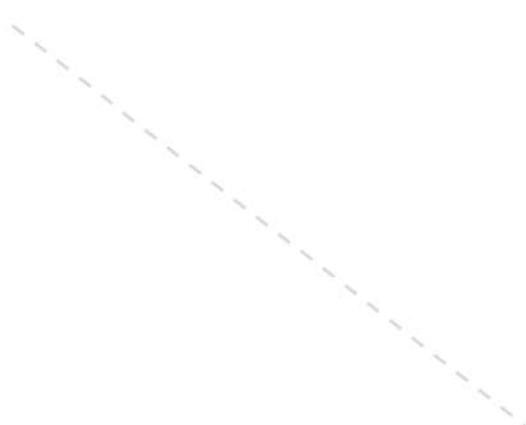
Por todo ello, te invitamos a hacer una lectura reflexiva de este informe confiando que sus resultados nos sirvan a todos para seguir avanzando en nuestros objetivos prioritarios: el control y futura erradicación de la hepatitis C, y la mejora de la salud y calidad de vida de las personas que conviven con esta enfermedad.







DEFINICIÓN DEL PROYECTO



DESCRIPCIÓN

El informe “Percepción social de la hepatitis C en España” es un proyecto de investigación social descriptivo mediante cuestionario estructurado, que recaba información sobre el conocimiento y las percepciones de la población española en relación al virus de la hepatitis C, explorando las diferentes dimensiones sociales que influyen en la prevención y el diagnóstico de la enfermedad, así como en el estigma asociado a esta enfermedad.

Este informe responde al compromiso de las entidades impulsoras y colaboradoras del proyecto de seguir dando pasos en firme para el control de la enfermedad. Realizar este análisis social nos ayuda a explorar el terreno sobre el cual se implantarán las medidas y estrategias de prevención, detección y sensibilización.

Conocer lo que la sociedad piensa, conoce, percibe, cree y hace en relación a la hepatitis C, ayuda a que todos sepamos mejor qué acciones realizar para erradicar la enfermedad.

OBJETIVO

El objetivo principal de esta iniciativa es identificar y analizar el grado de conocimiento de la población acerca del virus de la hepatitis C, con un mayor énfasis en su capacidad para determinar las características básicas de la enfermedad y su diagnóstico y de reconocer y valorar los factores de riesgo. De igual forma, se analizan las actitudes hacia la enfermedad que puedan ser origen de situaciones estigmatizadoras.

Además, se realiza un análisis complementario a través del cual se han relacionado diferentes constructos relacionados con la salud y, más específicamente, con la hepatitis C: actitud, condicionantes, conocimiento, experiencia, toma de conciencia, toma de decisión, resultados y estigma (ver Anexo II. Conceptos y operacionalización del cuestionario). El informe recoge aquellas conclusiones que se han conseguido evidenciar en relación a estas dimensiones, con el propósito de profundizar en los datos recabados sobre conocimiento y percepción.

La información contenida en este informe tiene un doble propósito:

- Fundamentar áreas de intervención en el ámbito de la prevención, diagnóstico y abordaje de la enfermedad.
- Contribuir a la normalización social de las personas con hepatitis C, ofreciendo información veraz frente a ideas preconcebidas que existan en la población y que pueden contribuir a la estigmatización de los pacientes.



ASPECTOS TÉCNICOS



METODOLOGÍA

1. METODOLOGÍA PARA LA RECOGIDA DE LA INFORMACIÓN

Se ha realizado una **encuesta telefónica** a 1.507 personas. Las tareas de encuestación las realizó la empresa Ad Hoc Investigación de Mercados, especialista en la realización de este tipo de encuestas. A continuación, se muestran las razones por las cuales se ha realizado una encuesta telefónica:

- Dado que se trata de una encuesta a población general, existe un mayor acceso telefónico a la población destinataria que en otras modalidades de encuesta (por ejemplo *online*). En concreto, nos aseguramos de que personas mayores (que en muchos casos no tienen acceso a internet), estén representadas en el estudio.
- Dado que el cuestionario puede incorporar algunas preguntas delicadas y sensibles, se ha optado por una modalidad de encuesta que, después de la presencial, es la que permite una mayor cercanía entre encuestador/a y encuestada/o. Asimismo, de esta forma la presencia de un entrevistador/a también ha permitido aclarar dudas sobre determinadas preguntas.
- Para reducir el error de cobertura del teléfono fijo por la dificultad de encontrar a las personas en los hogares, se han realizado varias llamadas en diferentes momentos del día, lo que ha implicado una reducción del número de hogares no contactados y una disminución en el sesgo de acceso de personas trabajadoras que pasan menos tiempo en el hogar.

Características de la encuestación telefónica:

- Pre-test: el cuestionario se testeó realizándose el pilotaje a 50 personas. Posteriormente, se introdujeron ajustes en el mismo.
- Fechas de realización del trabajo de campo: del 26 de octubre al 15 de noviembre de 2016.
- Momentos de realización de las encuestas: mañana (11.00h – 14.00h) y tarde (15.00h – 20.00h).
- Supervisión del trabajo de campo: en distintas fases del proceso de encuestación, desde el *briefing* a las personas encuestadoras, diferentes miembros del equipo de desarrollo del presente estudio han estado presentes.

2. MUESTRA

Población general residente en España y mayor de 18 años. Se han empleado cuotas de edad, género, nivel socioeducativo y comunidad autónoma de residencia con el fin de garantizar representatividad poblacional en cada una de estas categorías (datos comparados con el Barómetro de Septiembre de 2016 del Centro de Investigaciones Sociológicas).

1.507 personas han sido entrevistadas mediante cuestionario telefónico de 12 minutos de duración aproximada. Esta muestra responde al total de personas que han completado la encuesta. El tamaño poblacional supone un error muestral genérico para el supuesto más desfavorable de la varianza ($P=Q$) de 2,58%.

Las llamadas telefónicas han sido realizadas de forma aleatoria –atendiendo a las cuotas anteriores– empleándose una base de datos de teléfonos fijos de 1.237.141 personas.

El principal sesgo identificado en relación a la muestra es que las llamadas se han realizado a teléfonos fijos, ya que las características sociodemográficas de quienes tienen teléfono móvil y fijo pueden ser diferentes de quienes solo tienen móvil.

Con el objetivo de paliar una leve sobrerrepresentación de personas que tienen un mayor acceso a la encuesta porque están más tiempo en casa (personas mayores y personas desempleadas, con una mayor proporción de mujeres), se han ponderado los datos para ajustarlos a los parámetros poblacionales teniendo en cuenta la variable edad, sexo y relación con la actividad.

Las características sociodemográficas de la muestra están recogidas en el Anexo I de este informe.

3. TÉCNICAS DE ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Los datos se han explotado a través de los programas estadísticos SPSS y Excel.

3.1. ANÁLISIS UNIVARIADO

Se ha realizado un análisis de frecuencias y descriptivo de todas las variables incorporadas en el cuestionario. Este primer abordaje ha servido para estudiar el comportamiento de determinadas variables en aras de plantear hipótesis y orientar los análisis posteriores.

3.2. ANÁLISIS BIVARIADO

En los diferentes análisis realizados no solo se ha tenido en cuenta si existía o no relación entre dos variables, sino también la intensidad (tamaño del efecto) de dicha relación.

- a. **Comparaciones de porcentajes:** tablas de contingencia con prueba de significación Chi cuadrado y Gamma (en función de que fueran nominales u ordinales). Para la fuerza de la asociación entre pares de categorías se han utilizado residuos tipificados corregidos y la “d” diferencia de proporciones, propuesta de Sánchez Carrión (1999) que marca la fuerza de la relación entre 0-100% y los estadísticos Phi y Lambda.
- b. **Comparaciones de medias:** por defecto se comparaban las medias con el test T (para muestras independientes) ya que es una prueba robusta incluso para muestras pequeñas. Para medir la intensidad de la relación en las medias, se ha asumido la propuesta estandarizada de Cohen*, que calcula el tamaño del efecto estableciendo tres niveles de eficacia: baja (≥ 0.2), media (≥ 0.5) y alta (≥ 0.8). En el caso de que la variable dependiente tuviera más de dos categorías se ha realizado una Anova. Al trabajar con muestras, se ha analizado la significación a través de la F de Snedecor. Asimismo, en el caso de igualdad de varianzas, se ha realizado una prueba añadida para ver si todas las medias son diferentes entre sí o son parecidas a otras (Prueba Scheffé). Para observar la intensidad de la relación, se ha analizado el estadístico eta cuadrado.

* El tamaño del efecto es el resultado de dividir la diferencia entre la media del grupo de estudio y la media del grupo de comparación, entre la desviación típica del grupo de comparación (Cohen, 1969)

- c. **Correlación (Variables cuantitativas):** se han pedido correlaciones de Pearson para ver la asociación presumible entre variables intervalos (en algún caso se han incluido variables ordinales si tenían un comportamiento intervalo y múltiples categorías al menos ordinales).
- d. **Regresión simple:** se ha utilizado la regresión para ver la influencia neta de una serie de variables sobre el objetivo final. Dado que la variable dependiente era cuantitativa, se ha planteado una regresión lineal.

3.2. ANÁLISIS MULTIVARIADO

- a. **Análisis de segmentación:** análisis de dependencia que ayuda a establecer qué variables se configuran relevantes en la explicación de otra variable. Además, resulta de gran utilidad en la medida que proporciona una descripción de las diferencias que los distintos grupos de una muestra pueden presentar en un determinado rasgo (Escobar, 1998).

En el presente estudio, ha sido de gran ayuda a la hora de esclarecer qué elementos explicaban el grado de conocimiento sobre la enfermedad, la disposición a posicionamientos más o menos estigmatizadores, o la realización de prácticas preventivas. El análisis de covarianza es apropiado para lograr dos objetivos específicos: eliminar cualquier error sistemático fuera del control del investigador que puede sesgar los resultados; y tener en cuenta las diferencias en las respuestas debidas a las características propias de los encuestados (Badii, M.H., J. Castillo & A. Wong, 2008).

- b. **Ancova:** análisis estadístico enmarcado en los modelos lineales generales, que permite el control de la heterogeneidad causada en la variable dependiente por la influencia de una o más variables dependientes cuantitativas (covariables). El análisis de covarianza es apropiado para lograr dos objetivos específicos: eliminar cualquier error sistemático fuera del control del investigador que puede sesgar los resultados; y tener en cuenta las diferencias en las respuestas debidas a las características propias de los encuestados (Badii, M.H., J. Castillo & A. Wong, 2008).

EQUIPO DE ELABORACIÓN

El informe "Percepción social de la hepatitis C en España" ha sido elaborado conjuntamente por el equipo formado por:

- Equipo Interno de Fundación MÁS QUE IDEAS: Teresa Terrén y Diego Villalón (lasideasde@fundacionmasqueideas.org - www.fundacionmasqueideas.org)
- Equipo Externo de Means Evaluación: Juan Andrés Ligeró, Óscar Franco, Ofelia García y Marina Onetti (means.evaluacion@gmail.com - www.meansevaluacion.com)
- Trabajo de campo: Ad Hoc Investigación de Mercados (www.adhocinvestigacion.com)

Las asociaciones de pacientes y sociedades científicas han colaborado compartiendo referencias bibliográficas de interés, resolviendo dudas durante el proceso, validando el cuestionario y revisando el informe de resultados. MSD ha patrocinado esta iniciativa y no ha intervenido en las diferentes fases de desarrollo del proyecto, respetando la independencia de las entidades promotoras.

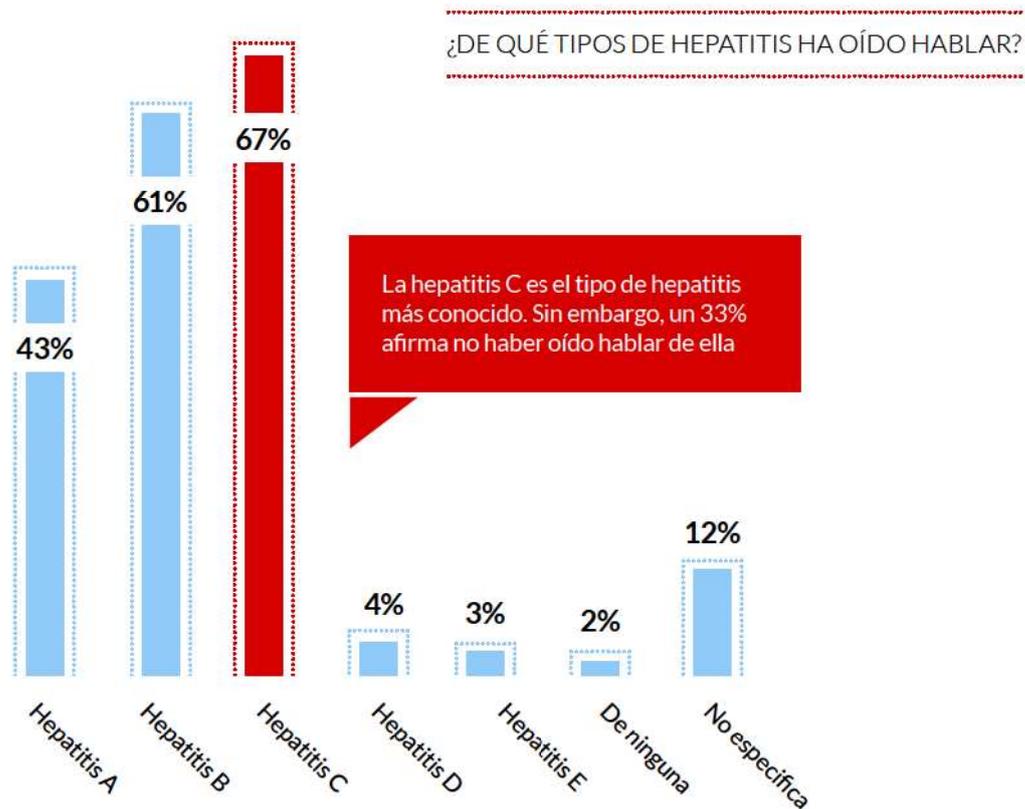


ANÁLISIS DE RESULTADOS



1. CONOCIMIENTO DE LA HEPATITIS C

La hepatitis viral es una enfermedad causada por uno de los cinco virus de la hepatitis, llamados tipo A, B, C, D y E. Cada una de ellas difiere en cuanto a la epidemiología, la evolución natural, la prevención, el diagnóstico y el tratamiento⁶.



Entre la población española, la hepatitis C es el tipo de hepatitis más conocido, dato que coincide con una mayor tasa de incidencia y que puede relacionarse también con una mayor presencia en los medios de comunicación durante los últimos años. De cualquier forma, cabe destacar, igualmente, que un 33% afirma no haber oído hablar de la hepatitis C.

La hepatitis C es una enfermedad crónica que produce una inflamación del hígado. Y así es identificado por casi el 80% de los encuestados, quienes han respondido que el hígado es el principal órgano afectado por la enfermedad. Pero cabe destacar que uno de cada cinco desconoce que el hígado es el principal órgano afectado.

¿A QUÉ ÓRGANO DEL CUERPO HUMANO CREE QUE AFECTA PRINCIPALMENTE LA HEPATITIS C?



79%
HÍGADO



17%
NO SABE



2%
RIÑONES



2%
OTROS

PERCEPCIÓN SOBRE LA GRAVEDAD DE LA ENFERMEDAD
Indicador que puede influir en la adopción de hábitos preventivos



Respuesta acertada

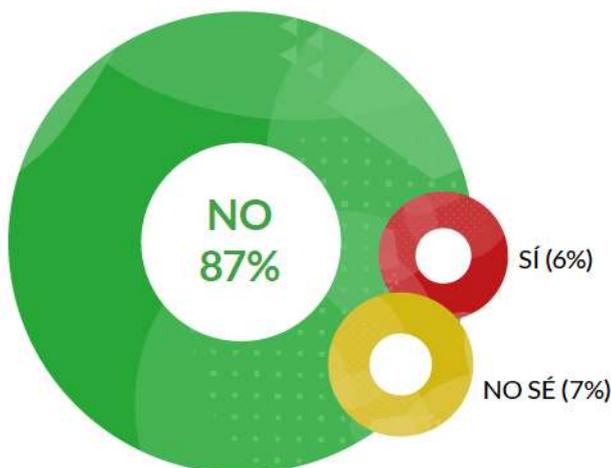


Respuesta errónea

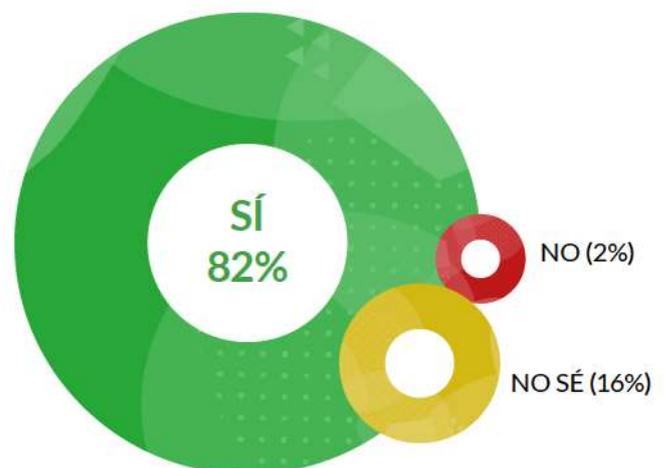


No lo sabe

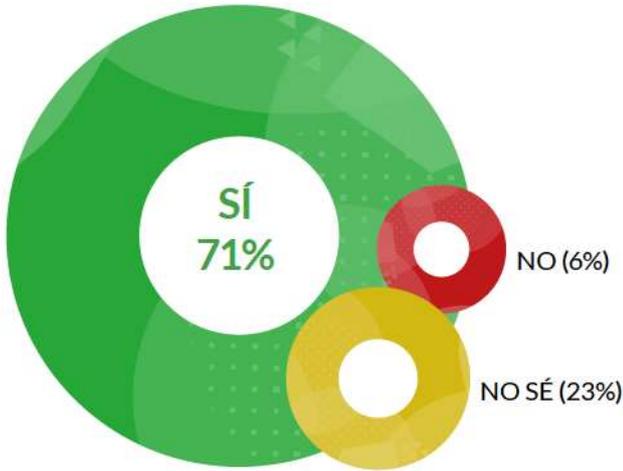
¿SE PUEDE VIVIR SIN HÍGADO?



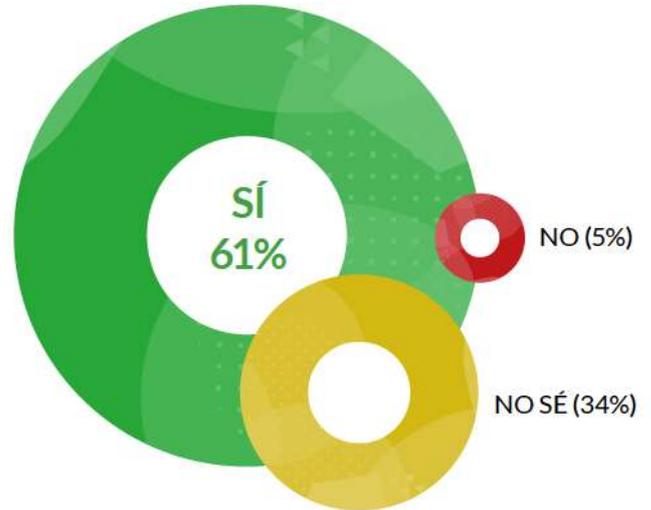
¿PUEDE EL VHC PROVOCAR INSUFICIENCIAS HEPÁTICAS?



¿PUEDE EL VHC PROVOCAR CIRROSIS?



¿PUEDE EL VHC PROVOCAR CÁNCER DE HÍGADO?



Existe un conocimiento mayoritario (87% de los encuestados) acerca de la necesidad vital de disponer de un hígado. Por tanto, es comúnmente sabido que no es posible vivir sin este órgano y que ante un daño irreversible será necesario un trasplante. Cabe recordar que la hepatitis C es la primera causa de trasplante hepático a nivel mundial⁷.

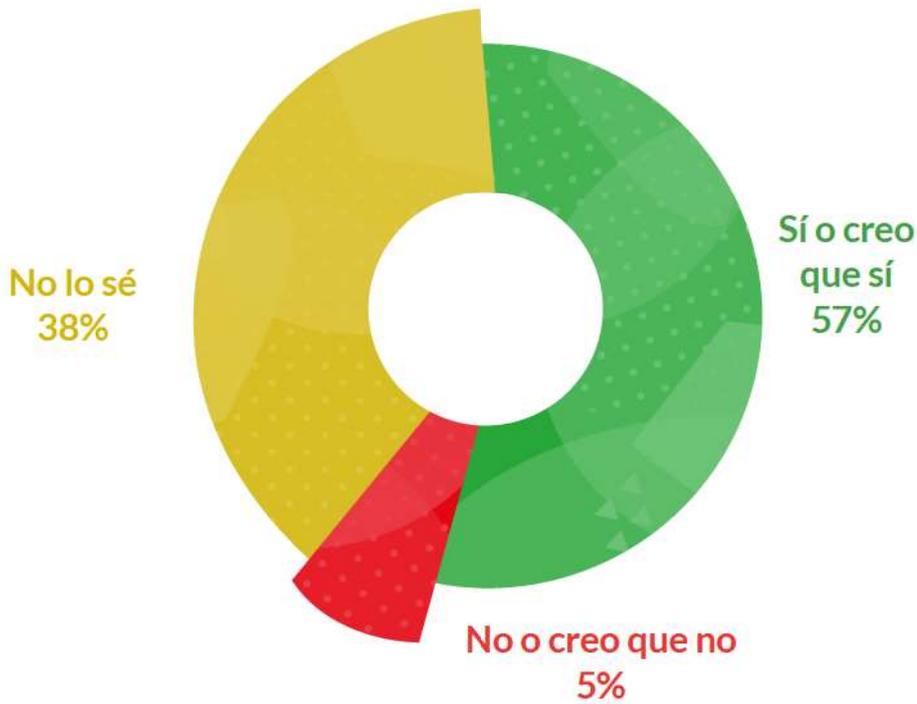
Sin embargo, un 30% de la población no asocia la hepatitis C a una de sus complicaciones más frecuentes como es la cirrosis (15-30% de los pacientes la desarrolla en un plazo de 20 años desde el momento de la infección⁵), mientras que un 40% no es consciente del riesgo de desarrollar un cáncer de hígado a consecuencia de la hepatitis C.

La OMS atribuye a estas dos complicaciones de la hepatitis C más de un millón de muertes al año (cirrosis: 785.000; cáncer de hígado: 308.000), muy superior a las 53.700 que se prevén que son directamente atribuibles al VHC⁸.

Otro aspecto relevante que evidencia la falta de conocimiento en torno a esta enfermedad es que más del 40% de los encuestados no sabe o no cree que sea posible curar la hepatitis C. Es un dato de interés, especialmente teniendo en cuenta que un 15-45% de las personas eliminan el virus espontáneamente en un plazo de seis meses, sin necesidad de tratamiento⁵. Y que, en caso de requerir tratamiento, existen opciones terapéuticas capaces de alcanzar la curación virológica, si bien la misma depende de factores como la cepa del virus y el tipo de tratamiento⁹.

30% no es consciente del riesgo de cirrosis y cáncer de hígado en personas con hepatitis C

¿EXISTE LA POSIBILIDAD DE CURAR LA HEPATITIS C?



2. PREVENCIÓN DE LA HEPATITIS C

2.1. INMUNIDAD ANTE LA ENFERMEDAD

A pesar de haber líneas de investigación en desarrollo, en la actualidad no existe ninguna vacuna frente a esta enfermedad. Aun así, al preguntar sobre la existencia de la misma, solo 1 de cada 5 personas aciertan al afirmar que no existe vacuna para la hepatitis C.

Una hipótesis para explicar este grado de desconocimiento de la población es la existencia de vacunas para otros tipos de hepatitis como, por ejemplo, de tipo A, B y E.

Para evidenciar posibles confusiones en la relación de la hepatitis C con otros tipos de hepatitis que planteen falsas percepciones de protección ante la enfermedad, se propuso

¿EXISTE VACUNA PARA LA HEPATITIS C?



Solo 1 de cada 5 personas sabe que no existe vacuna

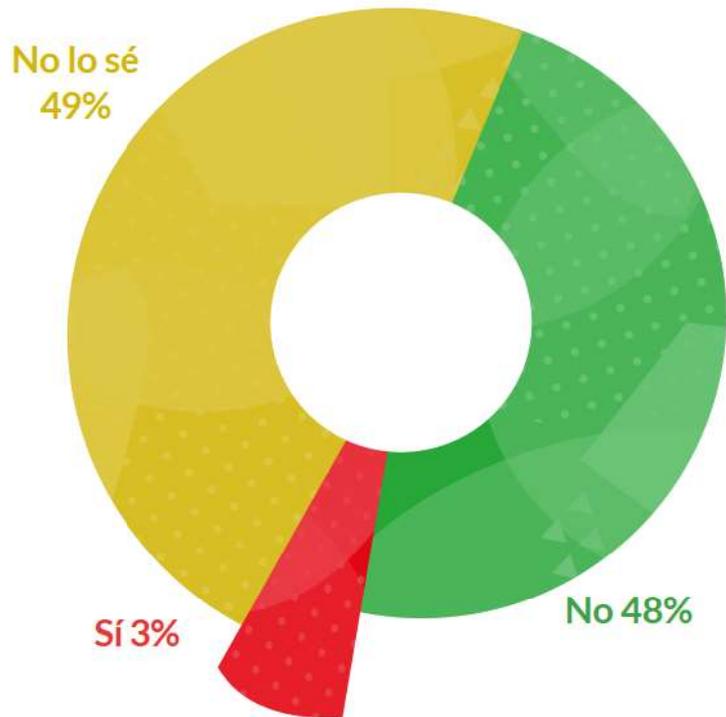


la pregunta acerca de la posible inmunidad ante el subtipo C en caso de haber tenido el subtipo A y B. Y el resultado refleja que **la mitad de las personas no sabe que tener hepatitis A o B no protege de la hepatitis C.**

La mitad de las personas no sabe que la hepatitis A o B no protegen ante la hepatitis C

Al no existir vacuna para el virus de la hepatitis C, la prevención se basa en reducir el riesgo de exposición al virus en entornos sanitarios y cotidianos, con mayor énfasis en los grupos de población de alto riesgo.

¿CREE QUE EL HABER TENIDO HEPATITIS A O HEPATITIS B LE PROTEGE ANTE LA HEPATITIS C?



2.2. VÍAS DE TRANSMISIÓN Y FACTORES DE RIESGO

La prevención de la hepatitis C requiere, como punto de partida, un conocimiento por parte de la población acerca de los factores de riesgo y las vías de transmisión. De esta forma, podrán tomar conciencia acerca de hábitos de vida para minimizar las posibilidades de contraer la enfermedad.

Prevenir la transmisión de la hepatitis C presenta una gran dificultad. Y es que, según la encuesta realizada, **la mitad de las personas no conocen las vías de transmisión de la hepatitis C** y otro 23% afirma conocer solo algunas.

¿DIRÍA QUE CONOCE CUÁLES SON LAS VÍAS DE TRANSMISIÓN DE LA HEPATITIS C?



Al explicar al encuestado las posibles vías de transmisión dándole opción de respuesta múltiple (posibilidad de seleccionar varias opciones), sí que un **75% de los encuestados identifican la sangre como vía de transmisión** y un **30% las mucosas corporales**. Ambas son las vías de transmisión de la hepatitis C. Sin embargo, hay que considerar que, erróneamente, un **23%** indicó la saliva, un **3,5%** el aire y un **15%** directamente respondió que no sabía la respuesta.

CUÁLES SON LAS VÍAS DE TRANSMISIÓN DE LA HEPATITIS C?
(posibilidad de marcar más de una opción)

SANGRE



75% eligió la sangre como vía de transmisión

MUCOSAS CORPORALES



30% eligió las mucosas como vía de transmisión

SALIVA



23% eligió, erróneamente, la saliva

AIRE



3,5% eligió, erróneamente, el aire



15% respondieron "No sé", sin decantarse por ninguna opción

1 de cada 4 personas cree que la hepatitis C no se transmite a través de la sangre

1 de cada 4 personas cree que la hepatitis C se transmite a través de la saliva

70% de las personas cree que la hepatitis C no se transmite a través de las mucosas corporales

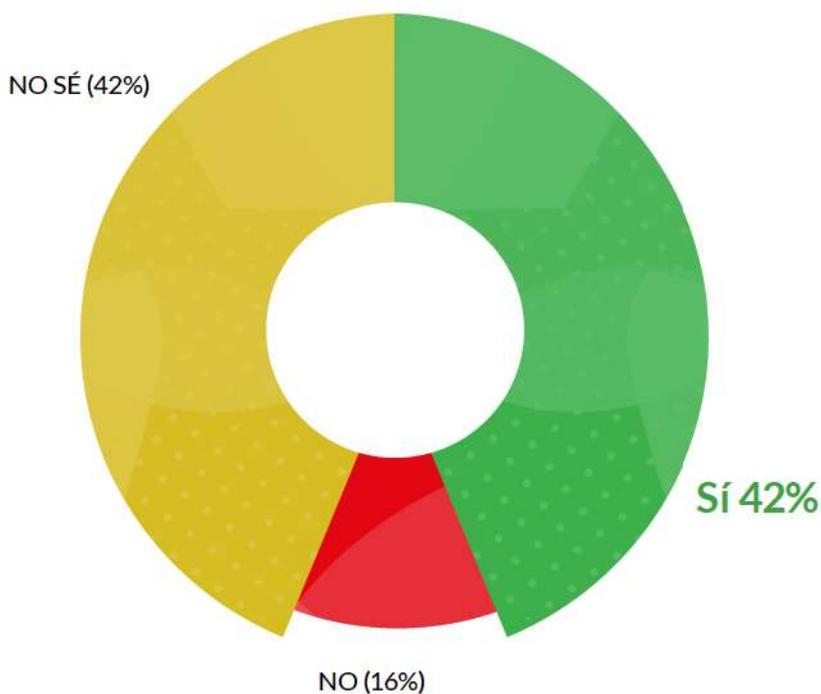
PERCEPCIÓN DE RIESGO ANTE LA HEPATITIS C Indicador que puede influir en la adopción de hábitos preventivos

55% considera que no tiene ningún riesgo, aunque sea pequeño, de contraer la hepatitis C

El insuficiente grado de conocimiento detectado acerca de las vías de transmisión se relaciona, de forma directa, con la escasa percepción de riesgo que tiene la población ante esta enfermedad. Solo un 22,4% de las personas cree que tiene algún riesgo de transmisión de la hepatitis C. A pesar de que la mitad de las personas desconocen las vías de transmisión, el 55% considera que no tiene riesgo a contraer la enfermedad.

Estos datos también se relacionan con la capacidad que la persona se otorga a sí misma de reducir el riesgo de contraer la hepatitis C. De esta forma, casi el 60% de los encuestados no sabe o no cree que pueda hacer algo para reducir el riesgo de transmisión de la enfermedad.

¿CREE QUE PUEDE HACER ALGO PARA REDUCIR EL RIESGO DE TRANSMISIÓN DE LA HEPATITIS C EN SU DÍA A DÍA?



58% no sabe o no cree que pueda hacer algo para reducir el riesgo

Según los resultados de la encuesta, **nueve de cada diez personas se atribuyen responsabilidad en el mantenimiento y mejora de su estado de salud.** Existe, por tanto, un elevado grado de conciencia sobre la autorresponsabilidad en la salud, especialmente entre las personas con un nivel de estudios superiores. Sin embargo, existe poca auto-percepción de riesgo y un discreto conocimiento sobre los hábitos preventivos de la hepatitis C. Lo cual indica que dar a conocer los factores de riesgo en la sociedad permitiría que la población estuviera más concienciada y menos expuesta a la transmisión del virus de la hepatitis C.

93,3% se muestra de acuerdo con la afirmación: *De lo que haga ahora depende mi salud del futuro*

89,7% se muestra de acuerdo con la afirmación: *Mi salud depende en gran parte de mí*

PERCEPCIÓN DE RIESGO EN SITUACIONES COTIDIANAS

Por otro lado, hemos querido conocer el grado de percepción de riesgo que tiene la población ante diferentes situaciones que pueden darse en la vida cotidiana.

A continuación se exponen diferentes situaciones de mayor a menor grado de riesgo percibido por la población encuestada. El símbolo de "Precaución" señala aquellas situaciones cotidianas que sí presentan un riesgo de transmisión de la hepatitis C.

¿CREE QUE EXISTE RIESGO DE CONTRAER LA HEPATITIS C EN LAS SIGUIENTES SITUACIONES COTIDIANAS?



La mayoría de las personas han sabido identificar correctamente qué situaciones cotidianas presentan un riesgo de transmisión de la hepatitis C.

Sin embargo, un 32% de las personas cree, erróneamente, que existe riesgo de transmisión por darse un beso con una persona con hepatitis C y un 23% por estar junto a alguien con esta enfermedad que estornuda o tosa. Es importante destacar que no existe riesgo de transmisión en aquellos contactos en los que no haya relación sexual o contacto sanguíneo, tales como abrazar, besar o compartir utensilios para comer⁹.

Al menos 1 de cada 5 personas creen que pueden contraer el VHC a través de la tos, el estornudo o el beso

Estas falsas creencias presentan cierta relación con actitudes estigmatizadoras que afectan a las personas que tienen esta enfermedad. De esta forma, y según el cruce de resultados entre la pregunta sobre conocimiento acerca del riesgo de contraer la hepatitis C en diferentes situaciones cotidianas y las preguntas con las que hemos medido la intensidad los indicadores de estigma*, se destaca una conclusión importante:

Quienes tienden a estigmatizar a las personas con hepatitis C piensan erróneamente, en mayor proporción, que esta enfermedad se puede transmitir a través del beso** o a través de un estornudo o tos***

Por tanto, y tal y como se analiza en un apartado posterior, existe relación entre el grado de conocimiento que se tenga sobre la enfermedad y el estigma.

Los resultados completos sobre la percepción de riesgo de transmisión de la hepatitis C en situaciones cotidianas se muestran en la tabla siguiente:

Reutilizar el material para hacer un tatuaje o <i>piercing</i>	Sí	84,1%
	No	5,5%
	No lo sé	10,4%
Intercambiar cuchillas de afeitado o de depilación	Sí	75,4%
	No	11,1%
	No lo sé	13,5%
Curar heridas domésticas sin guantes	Sí	62,0%
	No	24,0%
	No lo sé	14,0%
Darse un beso con alguien que tiene hepatitis C	Sí	32,1%
	No	48,8%
	No lo sé	19,1%
Estar al lado de alguien con hepatitis C y que estornude o tosa	Sí	22,8%
	No	59,9%
	No lo sé	17,3%
Tener una relación sexual con protección (con preservativo)	Sí	11,1%
	No	76,0%
	No lo sé	12,9%

* Identificadas en el cuestionario (Ver Anexo III) con la referencia "EST" ** Intensidad de la relación media-baja: gamma=-0,16 ***Intensidad de la relación media-baja: gamma=-0,17

De estos datos se extraen, además, dos conclusiones importantes:

- Entre el 10 y el 20% de las personas han manifestado no saber si tales situaciones suponen un riesgo o no de transmisión de la hepatitis C.
- Al igual que la mayoría de personas han sabido detectar las situaciones de riesgo, al menos la mitad de las personas también ha sabido identificar en qué situaciones no existe un riesgo destacado.

2.3. PREVENCIÓN DE LA TRANSMISIÓN

PRÁCTICAS PREVENTIVAS Y GRUPOS DE POBLACIÓN

¿Quién adopta, en mayor medida, prácticas preventivas?

- Las personas que tienen mayor número de condicionantes (mayor grado de exposición a factores de riesgo)

La relación entre condicionantes* y resultados** es estadísticamente significativa y presenta una intensidad media (Gamma=0,389; r de Pearson=0,27).

- Las personas que han tenido una experiencia cercana a una enfermedad grave

La relación entre condicionantes y resultados tiene una intensidad media (Gamma=0,37; V de Cramer=0,19).

¿Quién adopta, en menor medida, prácticas preventivas?

- Las personas que tienen un menor grado de conocimiento

Hay diferencias de hasta 7,8 puntos respecto al resto de categorías (Intensidad baja: eta 2=0,07)

- Las personas que muestran peor actitud ante la salud***, sin otorgar importancia al autocuidado

La relación entre los resultados y la actitud no tiene un carácter lineal claro (no se ha conseguido evidenciar que una actitud más favorable esté asociada a la implementación de prácticas preventivas). Aunque sí se aprecia que las personas con peor actitud tienen peores resultados. Esto es solo visible en las categorías extremas: muy buena o muy mala actitud tienen influencia en los resultados (Intensidad baja: Gamma=0,089).

* Los condicionantes normalmente se pueden identificar con colectivos con más riesgo ya que son aquellas personas que reciben o conviven con dichos factores de incremento de la probabilidad. Están identificados en el cuestionario (Ver Anexo) con la referencia "COND"

**Los resultados hacen referencia a conductas que influyen positivamente en la disminución del riesgo de transmisión de la hepatitis C o a la intención de conocer o remediar una situación a través de pruebas diagnósticas. Están identificados en el cuestionario (Ver Anexo) con la referencia "RESULT"

***La actitud hace referencia al grado de importancia otorgado por cada persona a la salud y al autocuidado, así como a las expectativas y los objetivos de salud. Está identificada en el cuestionario (Ver Anexo) con la referencia "ACT"

PREVENCIÓN Y VÍAS DE TRANSMISIÓN

TRANSMISIÓN SEXUAL

La transmisión de la hepatitis C por vía sexual es posible, a pesar de que, a diferencia del virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), el número de casos de transmisión por esta vía es reducido. Las relaciones sexuales en las que se produzca un contacto con la sangre son las que presentan mayor riesgo de transmisión¹⁰. Y, por otro lado, diversos estudios defienden que el riesgo es más elevado si la pareja sexual tiene el VIH, ya que esta enfermedad parece ser un factor de riesgo⁶, aunque no se han conseguido explicar los motivos.

El 76% de los encuestados acierta al señalar que tener una relación sexual con protección (preservativo) no supone un riesgo de contraer la hepatitis C, ya que el uso del preservativo minimiza el riesgo de contraer la enfermedad.

1 de cada 4 personas desconoce o no cree que la relación sexual con preservativo no presenta riesgo de transmisión

En caso de no utilizarse el preservativo, el riesgo de transmisión es mayor ante la posible existencia no conocida de VIH en cualquiera de los dos miembros de la pareja, además de suponer un factor de riesgo para la transmisión de otras enfermedades de transmisión sexual.

- USO DEL PRESERVATIVO Y AUTO-PERCEPCIÓN DE SEGURIDAD EN PRÁCTICAS SEXUALES -



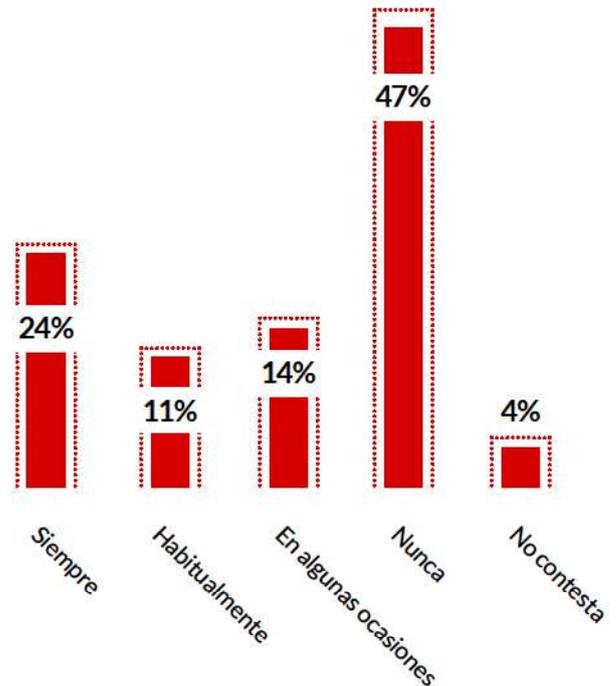
Los resultados de la encuesta también señalan que **casi la mitad de las personas no usan el preservativo nunca**, y solo el 24% lo utiliza en todas las ocasiones. **Aun así, el 88% de las personas afirman que sus prácticas sexuales son totalmente seguras.**

Una hipótesis que explica tal situación es la falta de percepción de riesgo al asumir que tener pareja estable (para el 70% es el principal motivo para no usar preservativo) no te expone a la posibilidad de contraer la enfermedad por vía sexual.

Se observa una reducción del uso del preservativo según avanza la edad, de manera que las personas de 55 y más años son las que, en mayor medida, no utilizan el preservativo por diferentes razones no justificadas, con diferencias de hasta 18,5 puntos respecto a la media de esta categoría.

Un 15% de las personas mayores de 55 años no emplean el preservativo sin ninguna justificación, porcentaje que cae al 6,5% entre los jóvenes menores de 34 años.

¿CON QUÉ FRECUENCIA UTILIZA EL PRESERVATIVO?



¿CONSIDERA QUE SON SEGURAS SUS PRÁCTICAS SEXUALES?



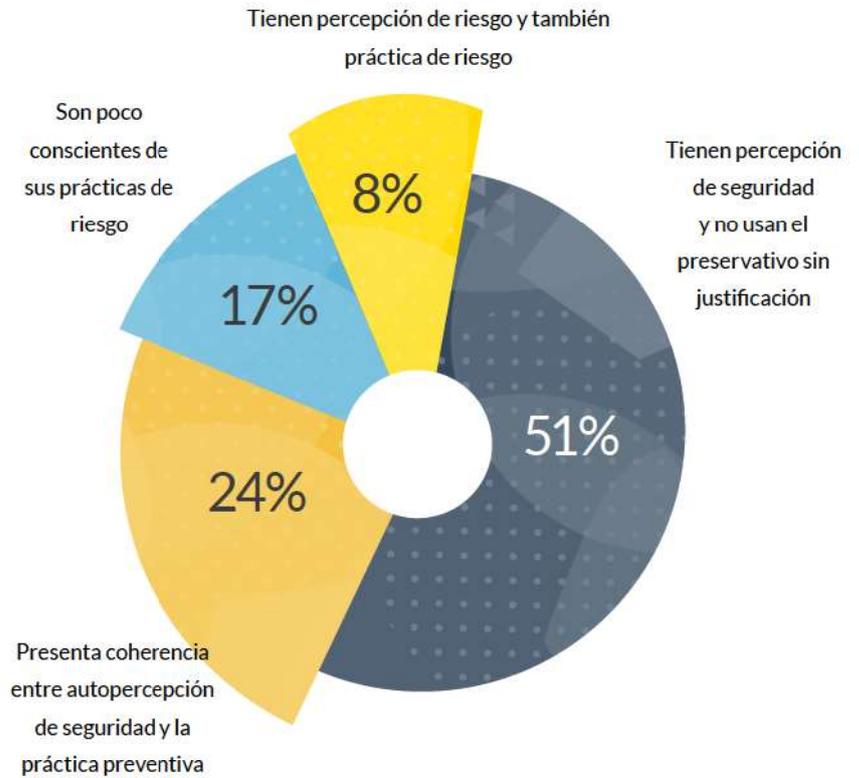
- PERCEPCIÓN DE SEGURIDAD Y PRÁCTICAS DE RIESGO -

Solo un 24% de las personas muestran coherencia entre la percepción de seguridad que tienen en relación a sus prácticas sexuales y los hábitos preventivos que realizan.

Existe un grupo de riesgo que considera que sus prácticas son seguras y no utiliza el preservativo. Dicho grupo supone aproximadamente un 17% del total de la muestra (224 casos). La única característica común encontrada es que hay más personas mayores de 55 años (un 21,6%, cuando el porcentaje esperado es de 16,8%).

Los jóvenes son más conscientes de sus prácticas de riesgo con relación al resto de grupos de edad. Un 17% de jóvenes expresa ser consciente de tener prácticas de riesgo, frente a un 5% de personas mayores. Las personas mayores son las menos conscientes de sus prácticas de riesgo, especialmente los mayores de 55 años (las diferencias entre jóvenes y mayores es de casi 10 puntos). La intensidad de la relación es media: 26% (gamma=-0,26).

En cuanto al género, hay casi un 10% más de mujeres que de hombres que consideran que sus prácticas son seguras y sin embargo no usan el preservativo. La intensidad media de la relación es baja (gamma=-0,10). Además, la coherencia entre la percepción de seguridad y la práctica de riesgo es mayor entre los hombres (28,6%) que entre las mujeres (19,7%).

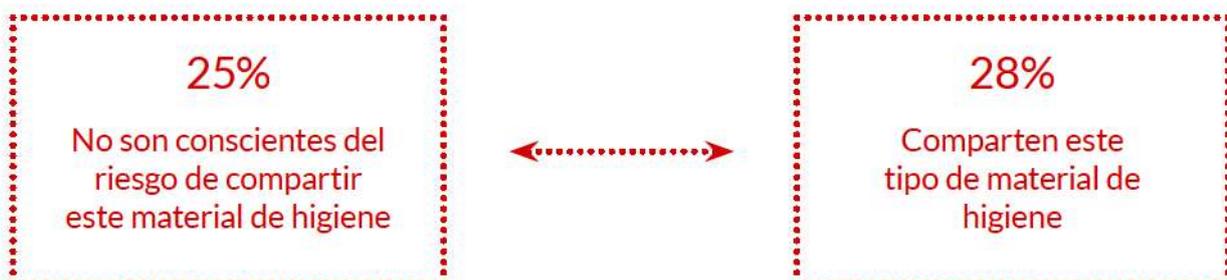


TRANSMISIÓN INTRAFAMILIAR

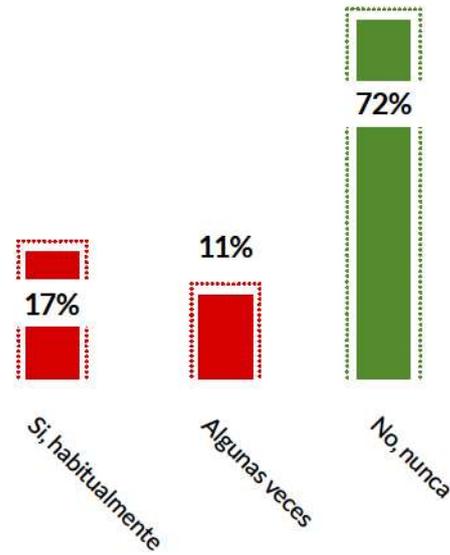
La transmisión intrafamiliar u horizontal es evitable con la adopción de determinadas medidas de higiene personal como, por ejemplo, no compartir utensilios que puedan estar contaminados con sangre⁸.

- COMPARTIR MATERIAL DE HIGIENE O CUIDADO PERSONAL: CUCHILLAS DE AFEITAR O DEPILAR, CORTAÚÑAS...-

El 75% de los encuestados son conscientes del riesgo que supone compartir material de higiene como cuchillas de afeitar o depilación. Dato que coincide con el 72% que afirma no compartir nunca este material en su vida cotidiana. Sin embargo, hay que destacar que un 28% sí que comparte cuchillas de afeitar o depilar habitualmente o en algunas ocasiones. Esto supone un riesgo de transmisión teniendo en cuenta que en torno al 70% de las personas con hepatitis C no son conscientes de que son portadores de la enfermedad¹⁻².

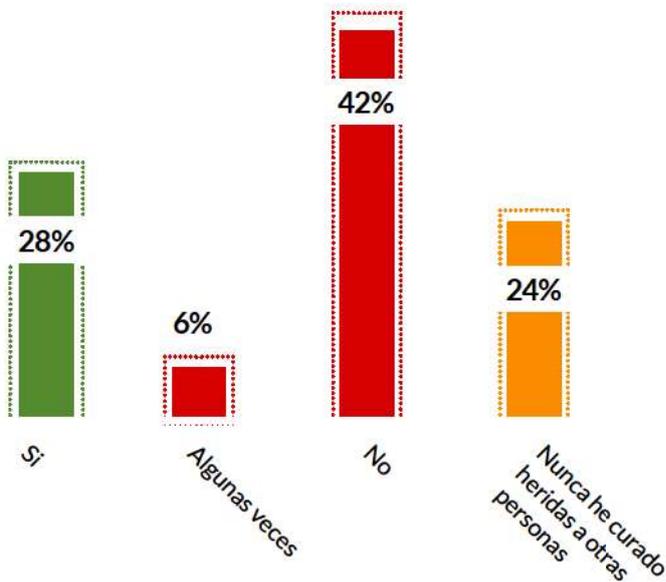
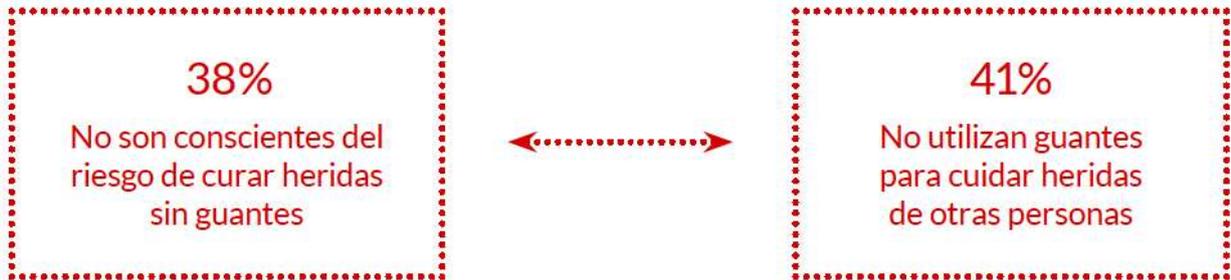


¿COMPARTE CON OTRAS PERSONAS MATERIAL DE HIGIENE O CUIDADO PERSONAL COMO CUCHILLAS DE AFEITAR, DEPILAR O CORTAÚÑAS?



- CURAR HERIDAS SIN PROTECCIÓN -

Un 38% de los encuestados no es consciente del riesgo que supone no emplear recursos de protección como guantes al curar heridas. Este es el motivo por el cual un 41,5% afirma no utilizar nunca guantes cuando tienen que curar heridas de otras personas. Tal y como se indicaba anteriormente, esto supone un riesgo de transmisión teniendo en cuenta que en torno al 70% de las personas con hepatitis C no son conscientes de que son portadores de la enfermedad¹⁻².



¿UTILIZA HABITUALMENTE GUANTES PARA CURAR HERIDAS DE OTRAS PERSONAS?

TRANSMISIÓN PARENTERAL

Según las fuentes consultadas para la realización de este informe, la transmisión parenteral es la vía más frecuente de transmisión del virus de la hepatitis C¹¹, siendo el uso compartido de jeringuillas para el consumo de drogas uno de los principales riesgos de transmisión. Incluso se han identificado prevalencias de hasta el 90% entre las personas usuarias de drogas por vía parenteral⁴, aunque estas cifras están disminuyendo por una mayor conciencia de los riesgos de contraer tanto VIH como VHC. Según el Informe Mundial sobre las Drogas (2016), una de cada dos personas que se inyectan drogas tiene la hepatitis C, y una de cada siete vive con el VIH¹².

De acuerdo al Plan Estratégico para el Abordaje de la Hepatitis C en el Sistema Nacional de Salud (2015), la transmisión por vía parenteral también se ha vinculado a las transfusiones de sangre, al uso de hemoderivados y trasplantes de órganos de donantes infectados (realizados previamente a la detección sistemática del virus), a la reutilización o la esterilización inadecuada de equipo médico, a la transmisión nosocomial (derivado, generalmente, al incumplimiento de las normas estándar de higiene), a los accidentes biológicos (especialmente por pinchazos con agujas utilizadas en pacientes con la enfermedad) y a los tatuajes y *piercing*s.

El informe “Percepción social de la hepatitis C en España” se basa en un cuestionario dirigido a la sociedad en general, y no de forma específica al personal sanitario, por lo que el enfoque está dirigido a los hábitos cotidianos y domésticos susceptibles de ser modificados por el ciudadano.

- CONSUMO DE DROGAS Y USO COMPARTIDO DE JERINGUILLAS -

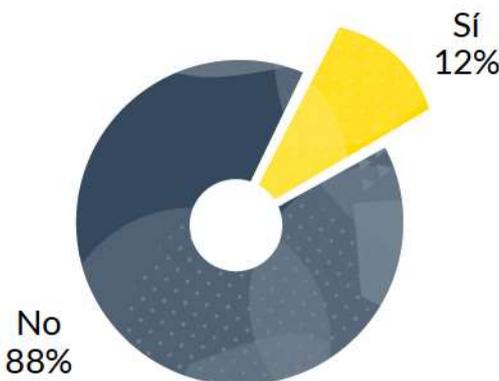
Solo 5 personas del total de la muestra (1.507) reconocen haber consumido drogas por inyección, lo cual representa un 0,33%. Por tanto, no es un porcentaje relevante con el cual poder llegar a afirmaciones concluyentes.

- TATUAJES Y PIERCING -

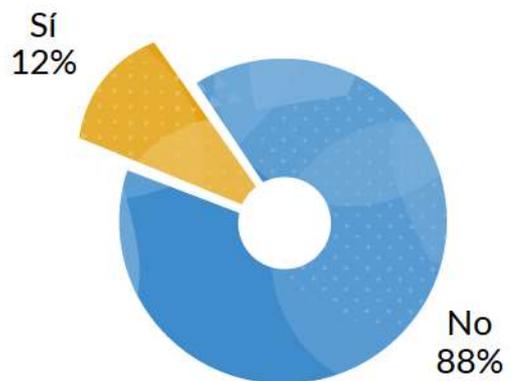
El 85% de personas es consciente del riesgo de contraer la hepatitis C por reutilizar el material para realizar tatuajes o *piercing*, siendo uno de los factores de riesgo más conocidos entre la población. Aun así, cabe destacar que todavía hay un 15% que no es consciente del riesgo que supone. La prevención de la hepatitis C en este ámbito requiere de la utilización de instrumental punzante con los controles higiénico-sanitarios adecuados y de una conciencia social que demanda centros homologados que cumplan con la normativa vigente. El riesgo de transmisión está relacionado, especialmente con la realización de estas prácticas en entornos no profesionales, por ejemplo, en prisiones o en el ámbito doméstico¹³.

Los datos de la encuesta señalan que un 12% de personas se han hecho, en alguna ocasión, un tatuaje, y un porcentaje igual afirma haberse hecho un *piercing*. Cabe destacar que, de las 274 personas que afirman haberse hecho un tatuaje y/o un *piercing* (18% del total), el 89% sí es consciente del riesgo que supone reutilizar el material para estos cometidos.

¿SE HA HECHO EN ALGUNA OCASIÓN UN TATUAJE?



¿SE HA HECHO EN ALGUNA OCASIÓN UN PIERCING?

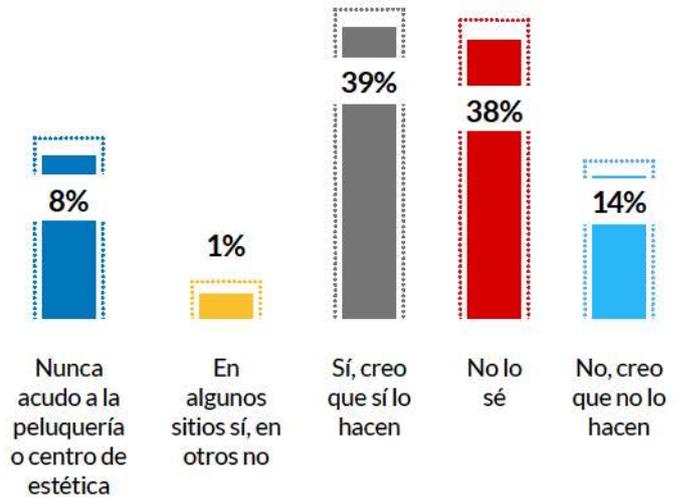


MATERIAL DE PELUQUERÍA, BARBERÍA O CENTROS DE ESTÉTICA

La literatura también muestra la importancia de reducir al mínimo el riesgo de contaminación en sangre en aquellos contextos en los que se puedan producir penetración cutánea, como es el caso de los centros de estética, barbería y peluquería¹⁴. Al igual que en el apartado anterior, es importante que se apliquen técnicas adecuadas de esterilización y que la sociedad sea consciente de la necesidad de que se lleven a cabo.

Sin embargo, los datos mostrados en la gráfica siguiente muestran que **existe un elevado desconocimiento acerca de la correcta aplicación de las medidas de esterilización y desinfección**. Solo un 39% de las personas afirman o creen que los centros a los que acuden para tales propósitos sí que implementan adecuadas medidas de desinfección y esterilización.

¿ESTERILIZAN/DESINFECTAN EL MATERIAL DE PELUQUERÍA, BARBERÍA O CENTRO DE ESTÉTICA AL QUE ACUDES?

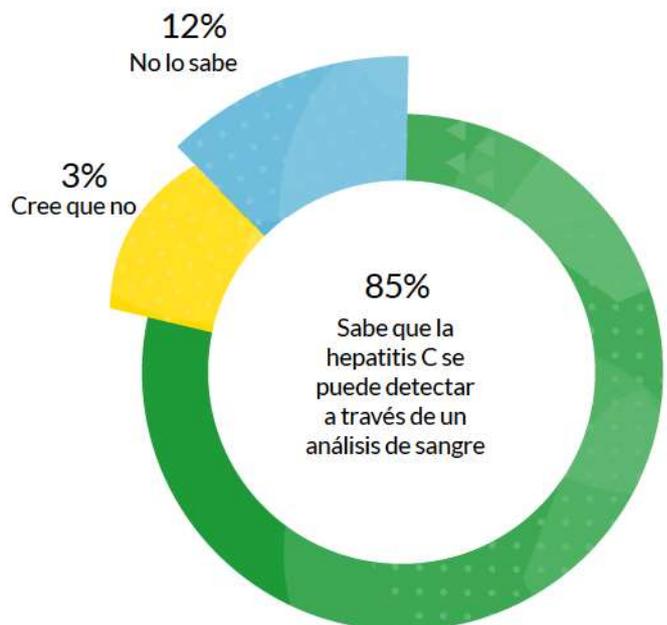


3. DIAGNÓSTICO DE LA HEPATITIS C

El diagnóstico de la hepatitis C resulta fundamental no solo porque permite actuar ante los daños que ocasiona la enfermedad –evitando así su progresión silenciosa– sino también porque reduce el riesgo de transmisión del virus de la hepatitis C⁵. Los datos epidemiológicos y de la historia natural de la enfermedad sugieren que todos los pacientes debieran ser tratados. Así se reduciría el reservorio de virus, foco a partir del cual se producen nuevas infecciones, y por tanto es el único sistema que permitiría considerar la posibilidad de erradicar esta enfermedad¹⁵.

Algunas de las dificultades para conseguirlo son el carácter asintomático de la enfermedad, el desconocimiento de los factores de riesgo y la escasa percepción de riesgo. Considerando las elevadas cifras de personas sin diagnosticar (en torno al 70%), **la detección de casos ocultos es fundamental para frenar la transmisión de la enfermedad** y reducir las complicaciones médicas. Para ello, la Organización Mundial de la Salud (OMS) recomienda realizar la prueba de detección a aquellos grupos de población más expuestos al riesgo de infección.

20% de los encuestados han realizado la prueba diagnóstica para la hepatitis C
296 personas de 1.507



El virus de la hepatitis C se diagnostica, en una primera etapa, a través de un examen serológico. Los resultados del presente estudio indican que **el 85% de las personas saben que la hepatitis C puede detectarse a través de un prueba**

rutinaria como es un análisis de sangre, pero solo un 20% reconoce haber realizado la prueba diagnóstica de esta enfermedad.

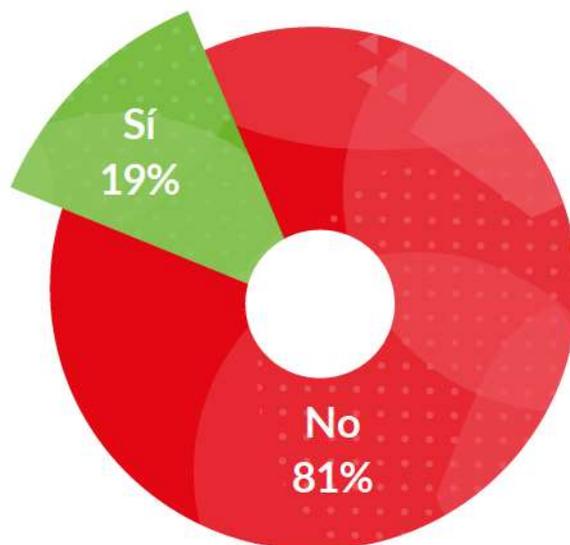
¿SE HA HECHO ALGUNA VEZ UNA PRUEBA DIAGNÓSTICA DE LA HEPATITIS C?

1 de cada 5 personas reconoce haberse hecho la prueba diagnóstica. En la mayoría de los casos, no fue por iniciativa propia sino por indicación de terceras personas, y un 30% de las personas que se han hecho la prueba, lo han realizado en más de una ocasión.



¿TIENE PENSADO HACERSE LA PRUEBA ALGUNA VEZ/DE NUEVO?

Un 19% de las personas tiene pensado hacerse la prueba alguna vez/de nuevo y, de ellos, casi la mitad (47%) nunca se ha hecho la prueba



Se ha generado un índice de resultados a partir de las siguientes variables: hacerse la prueba de la hepatitis C en una o en más ocasiones, y hacérsela o no por iniciativa propia.

A continuación se muestran las principales conclusiones:

- Las personas con edades comprendidas entre los 35 y 54 años son quienes se han hecho, en mayor medida, la prueba.
- Hay una relación fuerte entre el nivel de estudios y los resultados* (Gamma=0,23), obteniendo mejores puntuaciones las personas con estudios superiores.
- Las mejores puntuaciones son obtenidas por las personas con estudios superiores entre 35 y 54 años, y los que peores resultados presentan son los más jóvenes y los más mayores.
- El tamaño de hábitat y el origen de las personas apenas tienen capacidad explicativa.

Son más las personas que acceden a la prueba diagnóstica del VIH y que lo hacen por iniciativa propia, en comparación con el virus de la hepatitis C. Sin embargo, resulta destacado que un mayor número de personas muestra más disposición a realizar la prueba de la hepatitis C en el futuro que la del VIH. Una hipótesis de explicación es que esta pregunta fue formulada tras varias referencias a la enfermedad de la hepatitis C durante el cuestionario. Por lo que, quizá, haya producido una cierta inquietud en el encuestado que haya influido en esta respuesta.

*Variables de resultados utilizadas: hacerse la prueba diagnóstica, hacer la prueba en más de una ocasión y hacer la prueba por iniciativa propia

COMPARATIVA EN EL ACCESO A LA PRUEBA DIAGNÓSTICA DEL VHC Y DEL VIH

Personas que se han realizado la prueba diagnóstica	20% VHC	26% VIH
Personas que se han realizado la prueba diagnóstica por iniciativa propia (% en relación a la población que ha hecho la prueba)	40% VHC	49% VIH
Personas que tienen pensado hacerse la prueba diagnóstica alguna vez / de nuevo en el futuro	19% VHC	16% VIH

PROGRAMAS DE CRIBADO EN GRUPOS DE POBLACIÓN

Según el Plan Estratégico para el Abordaje de la Hepatitis C en el Sistema Nacional de Salud, es recomendable programas de cribado antes aquellos grupos de población con mayor riesgo de infección:

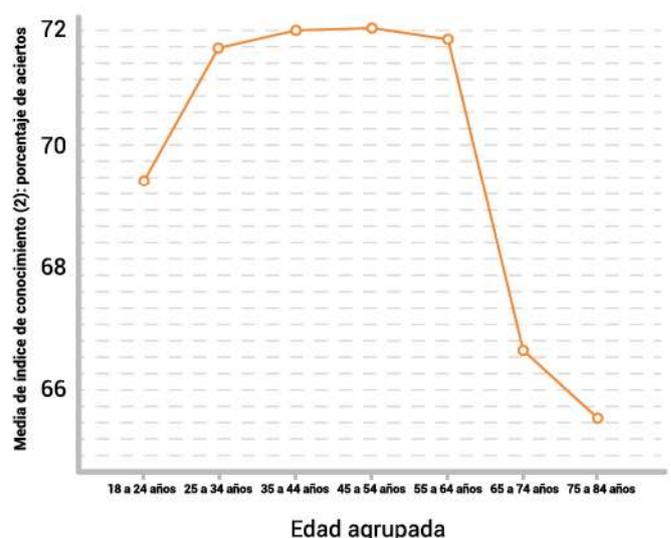
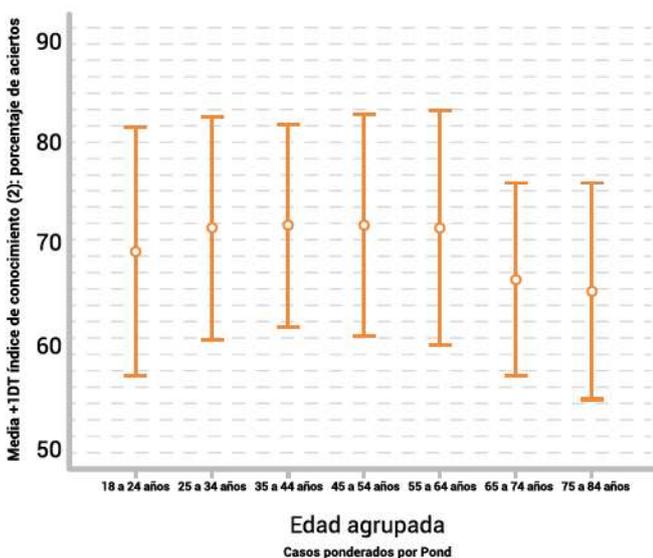
- Usuario de drogas inyectadas y esnifadas
- Pacientes tratados con productos sanguíneos antes de 1990
- Pacientes expuestos a infección nosocomial por hepatitis C
- Convivientes con pacientes de hepatitis C crónica
- Personas con tatuajes o *piercings*, y expuestos a procedimientos que utilicen instrumental punzante sin los controles higiénico-sanitarios adecuados
- Hijos de madres con infección por VHC
- Profesionales sanitarios expuestos a procedimientos que supongan riesgos biológicos
- Pacientes en hemodiálisis
- Hombres que tienen relaciones sexuales de riesgo con hombres
- Pacientes infectados con VIH
- Pacientes infectados con virus de la hepatitis B o tuberculosis
- Personas internas en instituciones penitenciarias

4. CONOCIMIENTO GLOBAL Y HÁBITOS PREVENTIVOS POR GRUPOS DE POBLACIÓN

Las variables sociodemográficas identificadas en este estudio y que influyen en el conocimiento de la hepatitis C son la edad, el nivel de estudios y el origen. Por el contrario, el tamaño del hábitat y el género no tienen capacidad de influencia.

.....
 ¿QUIÉN TIENE MÁS CONOCIMIENTO
 SOBRE ESTA ENFERMEDAD?*

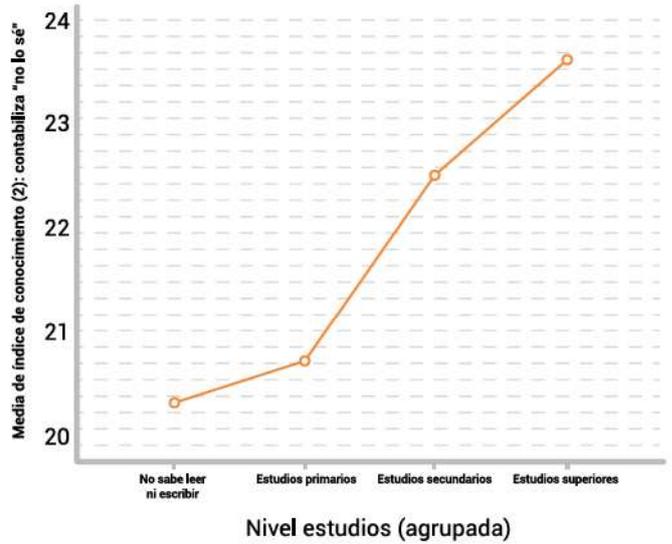
a) **Edad:** las personas de edades intermedias comprendidas **entre 35 y 64 años, tienden a tener mayor conocimiento** sobre la hepatitis C (Intensidad media: $\eta^2 = 0,20$).



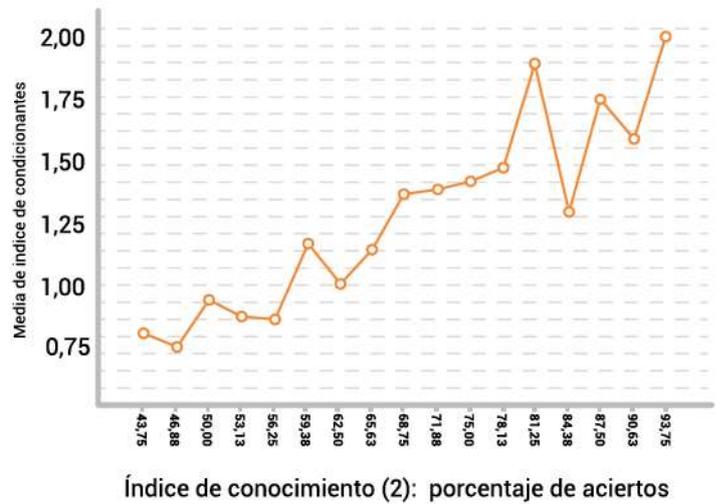
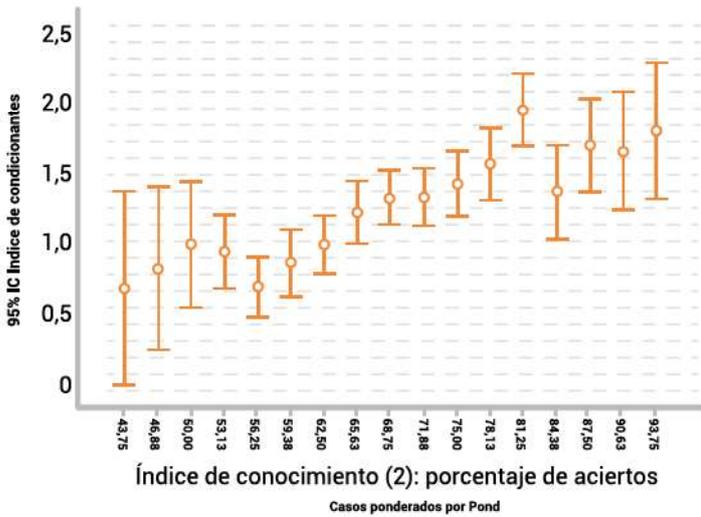
* El grado de conocimiento se ha valorado en función de las preguntas identificadas en el cuestionario (Ver Anexo) con la referencia "CONO"

b) Nivel de estudios: A medida que aumenta el nivel de estudios, aumenta el conocimiento sobre la hepatitis C (Intensidad baja: eta cuadrado =0,08).

El estudio conjunto, a través de un análisis de segmentación de las variables sociodemográficas señaladas con capacidad explicativa del nivel de conocimiento, muestra que el grupo con más conocimiento es aquel que cuenta con estudios superiores (indistintamente de la edad o el origen). El grupo con menor nivel de conocimiento lo conforman las personas con estudios primarios y, en mayor medida, las personas de estudios primarios que proceden de otro país. Estas tres variables explican un 11% del nivel de conocimiento sobre la hepatitis C.



c) Condicionantes: Las personas con un número superior de condicionantes asociados a un riesgo mayor de transmisión de la hepatitis C, tienden a tener un mayor nivel de conocimientos (Intensidad medio-baja: eta 2=0,05).



Modelo del índice de conocimiento: explicación global

Se ha planteado un modelo en el cual se han tenido en cuenta, además de las variables sociodemográficas, otras con potencial explicativo: la suma de experiencias vinculadas con una enfermedad grave (en su persona o en personas cercanas), el índice de condicionantes y el índice de actitud.

La actitud no manifiesta tener capacidad de influencia

a la hora de explicar el conocimiento. En cambio, los condicionantes y experiencias contribuyen algo a explicar los valores del índice de conocimiento (9%). A mayor número de condicionantes (exposición a factores de riesgo) y de experiencias, hay mayor probabilidad de que se disponga de mayor información sobre la hepatitis C. En una aproximación conjunta todas las variables explican el comportamiento del

nivel de conocimiento en un 14% (eta²).

El grupo con una mayor media de conocimiento es el conformado por aquellos que tienen estudios superiores, con experiencias previas y con condicionantes (media=78,4). Por el contrario, el grupo menos informado son las personas sin estudios y sin condicionantes (media=63,3).

Las personas que presentan una disposición más desfavorable a desarrollar prácticas preventivas (categoría 1 del índice de resultados), son las que tienen un menor grado de conocimiento con diferencias de hasta 7,8 puntos respecto al resto de categorías (Intensidad baja; eta 2=0,07)

Perfil de persona que conoce bien la enfermedad de la hepatitis C

Edad intermedia (30 – 60 años)

Nivel de estudios mayor de Grado Medio

Ha tenido una experiencia cercana de enfermedad grave

Tiene una visión poco estigmatizadora de la hepatitis C

Desarrolla más prácticas preventivas que otros grupos de población

5. ESTIGMA Y HEPATITIS C

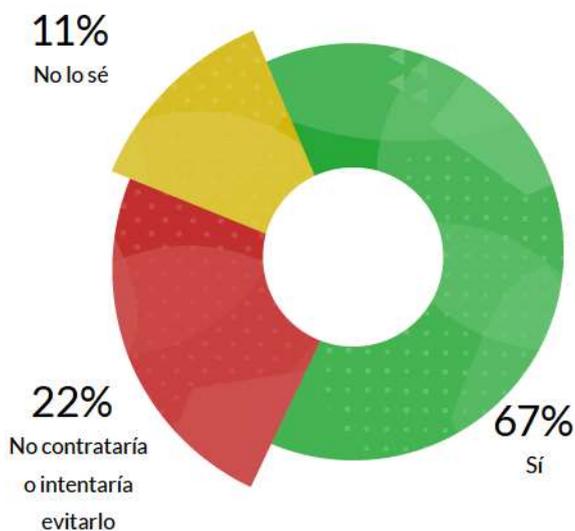
El estigma asociado al virus de la hepatitis C está relacionado con ciertas actitudes sociales que inducen a responsabilizar al paciente por contraer la enfermedad¹⁶ y a diferentes hábitos, como el consumo de drogas, que pueden contribuir al etiquetamiento del paciente. El concepto de estigma tiene una larga trayectoria en el ámbito de las enfermedades de origen infeccioso, en particular el VIH y, más recientemente, en la hepatitis C¹⁷.

El estigma puede afectar a la autoestima y calidad de vida

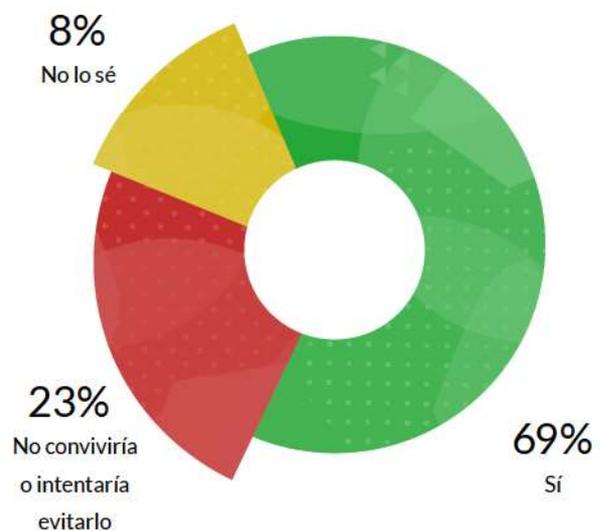
del paciente, ocasionando altos niveles de ansiedad y temor a transmitir la enfermedad, y puede dar lugar a situaciones de aislamiento social¹⁸ y discriminación laboral¹⁹.

Uno de los aspectos más destacados es que 1 de cada 5 personas afirman que no contratarían –o intentarían evitarlo– a una persona con hepatitis C y, de la misma forma, no convivirían –o intentarían evitarlo– con una persona con esta enfermedad.

¿CONTRATARÍA A UNA PERSONA CON HEPATITIS C?



¿CONVIVIRÍA CON UNA PERSONA CON HEPATITIS C?





El estigma que acompaña a las personas con hepatitis C también se refleja en el siguiente dato. **1 de cada 4 personas desconoce que la hepatitis C se puede transmitir en todo tipo de ambientes**, no siendo una enfermedad que se restrinja a entornos marginales.



¿QUÉ PERFILES DE PERSONAS TIENDEN A MOSTRAR UNA ACTITUD MÁS ESTIGMATIZADORA CON RESPECTO A LAS PERSONAS CON HEPATITIS C?

El análisis del estigma por perfiles de población ha tenido en cuenta las variables sociodemográficas. El nivel de estudios, la edad, y el origen se han configurado como elementos con potencial explicativo de posicionamientos estigmatizadores.

Con el objetivo de estudiar qué elementos explican, en

mayor medida, posicionamientos estigmatizadores de la hepatitis C, se han incluido en el modelo las siguientes variables: nivel de conocimiento, índice de condicionantes, índice de actitud e índice de experiencias cercanas a una enfermedad grave. Tras analizar estas variables se constata que, en mayor o menor grado, todas estas variables tienen capacidad explicativa del estigma.

EDAD

Las personas a partir de 55 años tienden a defender posiciones más estigmatizadoras

La relación tiene una intensidad baja (Gamma= 0,17)

NIVEL DE ESTUDIOS

Las personas con un nivel de estudios inferior tienden a estigmatizar en mayor medida

La relación tiene una intensidad media-baja (Gamma=-0,19)

CONDICIONANTES PREVIOS

Las personas con mayor número de condicionantes, tienden a tener una visión menos estigmatizada de la hepatitis

La intensidad de la relación es media-baja (Gamma=-0,221)

EXPERIENCIA CERCANA A UNA ENFERMEDAD GRAVE

Las personas que han vivido, personalmente o a través de alguien próximo, una enfermedad grave, estigmatizan menos que quienes no han pasado por esta experiencia

La intensidad de la relación es baja (Gamma=-0,185; V de Cramer=0,14)

CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD

Las personas con nivel de conocimiento superior sobre esta enfermedad, tienen visión menos estigmatizadora de la hepatitis C

La intensidad de la relación es baja (eta²=0,05)

GÉNERO

No se aprecia una tendencia clara que sitúe a hombres o mujeres como grupos sociales más portadores de estigma

La relación roza la no significatividad estadística

De este modelo de análisis (eta2: 4,2), se pueden extraer las siguientes conclusiones:

Los grupos con mayor estigma* de la hepatitis C son:

- Personas mayores de 55 años, con estudios primarios (media= 3,7). El segundo grupo con mayor estigma son las personas de entre 35 y 54 años y de otro país (media= 3,1).
- Las personas que más estigmatizan son aquellas que tienen menor nivel de conocimiento (inferior al 53%), o con conocimiento medio-bajo y una actitud de autocuidado hacia la salud baja (media=3,5 de índice de actitud)

El grupo más tolerante o con menos estigma son:

- Personas de 35 a 54 años de edad, y en mayor medida de nacionalidad española (media= 2,6).
- Las personas que presentan una disposición más favorable y, por tanto, menos estigmatizadora, son aquellas que tienen más conocimiento (superior al 75%) y además han tenido experiencias de enfermedades graves en su persona o en alguien cercano (media=2,4).
- Otro grupo de personas poco estigmatizadoras son aquellas que tienen un nivel de conocimiento medio-alto, y que tienen algunas profesiones o situaciones de riesgo medidas a través del índice de condicionantes (media= 2,5).

La bondad del ajuste del modelo señala que estas variables estudiadas explican en un 20,8% el estigma (Gamma=-0,20).

*Variables de estigma empleadas: respuesta ante la posibilidad de convivir con una persona con hepatitis C y de contratar a una persona con hepatitis C, y creencia acerca de los ambientes en los que la enfermedad se puede transmitir

PERFIL CON MAYOR PROBABILIDAD DE ADOPTAR ACTITUDES ESTIGMATIZADORAS FRENTE A LA HEPATITIS C



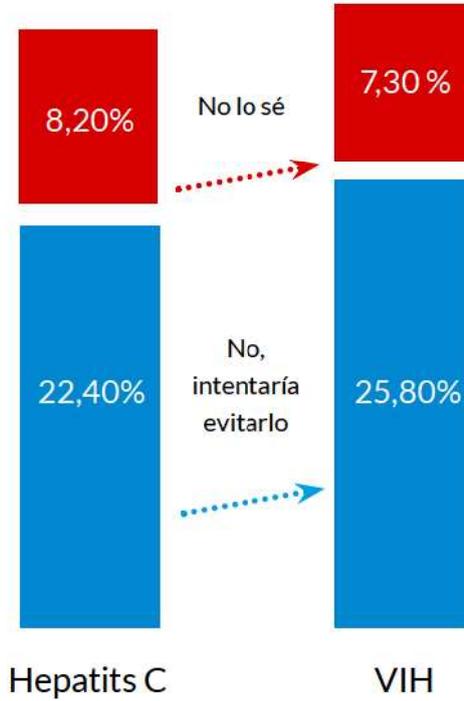
COMPARATIVA DEL ESTIGMA ASOCIADO AL VIH Y A LA HEPATITIS C

Los datos anteriores han sido comparados con los obtenidos con respecto al VIH. Y, como puede observarse a continuación, los resultados son muy similares en ambos casos. Aun así, el estigma asociado al VIH es ligeramente superior al de la hepatitis C.

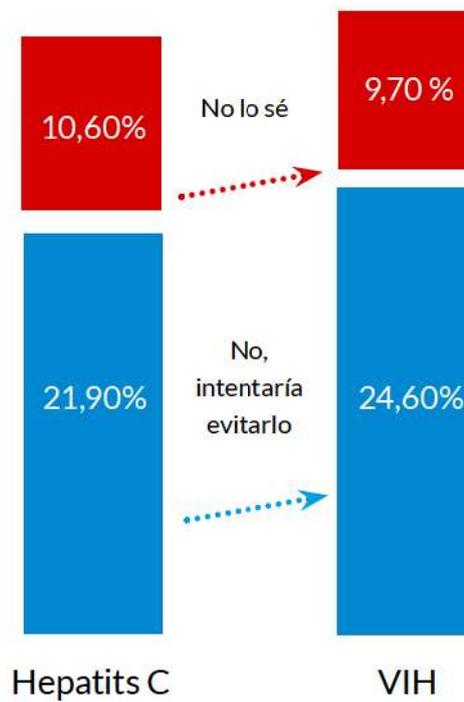
Los gráficos muestran la persistencia de una actitud estigmatizadora hacia las personas con VIH. De acuerdo al Ministerio de Sanidad, Igualdad y Servicios Sociales,

si bien se han producido mejoras en la esperanza de vida y bienestar de las personas con VIH, los cambios en la percepción social de esta enfermedad no son tan destacados, siendo algunas de las causas del estigma sus vías de transmisión, sus implicaciones respecto a los mandatos de género más tradicionales y su asociación en el imaginario social a grupos socialmente excluidos²⁰. Esta situación genera situaciones de vulnerabilidad y discriminación en el ámbito laboral y comunitario²¹.

¿CONVIVIRÍA CON UNA PERSONA CON VIH O HEPATITIS C?

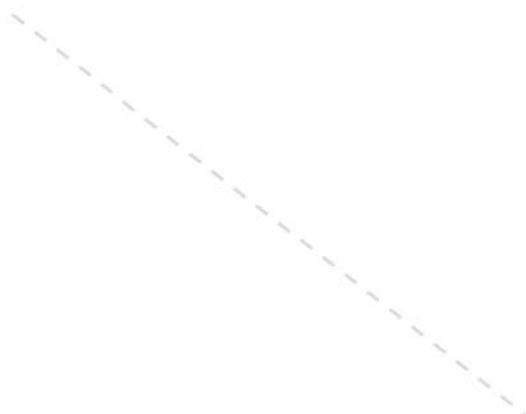


¿CONTRATARÍA A UNA PERSONA CON VIH O HEPATITIS C?





CONCLUSIONES



1. A pesar de ser una enfermedad con cierta visibilidad entre la población -ya que es conocida por una mayoría de personas quienes aciertan a identificar al hígado como principal órgano afectado- existe un **desconocimiento destacado acerca de las posibles repercusiones de la hepatitis C**. En torno al 30% y el 40% de la población no asocia la hepatitis C con la cirrosis y el cáncer de hígado, respectivamente, a pesar de que estas son las principales causas de muerte en las personas con esta enfermedad. También es importante manifestar que un 40% no sabe o no cree que sea posible curar la hepatitis C. Por lo que existe una falta de conocimiento e información acerca de las posibles complicaciones así como de los resultados esperanzadores de los últimos avances terapéuticos en términos de curación.
2. Se evidencian **falsas creencias y desinformación acerca de la existencia de vacunas y de posibles inmunidades frente a la hepatitis C**. Solo 1 de cada 5 personas acierta al afirmar que no existe vacuna, y 1 de cada 2 desconoce que tener hepatitis A o B no protege ante la hepatitis C.

3. **La prevención de la hepatitis C presenta dos grandes obstáculos:**

- a. **Desconocimiento de las vías de transmisión.** Las personas que menos prácticas preventivas adoptan son aquellas que tienen un menor grado de conocimiento en torno a la enfermedad. Y a este respecto cabe destacar que la mitad de la población desconoce cómo se transmite esta enfermedad. Al preguntarles por diferentes vías de transmisión, sí que una mayoría (75%) reconoce la sangre como principal vía, pero solo un 30% identifica las mucosas corporales. Un dato relevante es que 1 de cada 4 personas cree erróneamente que la hepatitis C puede transmitirse por la saliva.

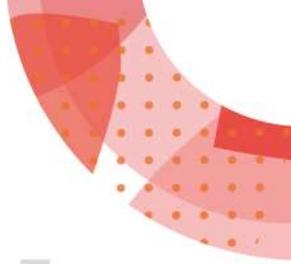
El grado de conocimiento influye en la adopción de medidas que reducen el riesgo de transmisión horizontal. De este modo, el porcentaje de personas que afirman ser conscientes del riesgo de compartir cuchillas de afeitar o depilación, o de curar heridas de otras personas sin guantes, es muy similar al porcentaje de personas que realizan estas prácticas preventivas. Es importante favorecer una mayor concienciación sobre estos riesgos, considerando que 1 de cada 4 personas no son conscientes del peligro de compartir cuchillas y que casi un 40% desconoce la recomendación de usar guantes al curar heridas para reducir la probabilidad de transmisión.

- b. **Escasa percepción de riesgo.** Solo un 22,4% de las personas cree que tiene algún riesgo de transmisión. Una hipótesis que explica tal situación es la combinación de un considerable desconocimiento sobre la transmisión y la percepción de que la hepatitis C es una enfermedad que afecta a otro tipo de personas (1 de cada 4 personas desconoce que la hepatitis C se puede transmitir en todo tipo de ambientes).

La percepción de riesgo en relación a las prácticas sexuales es reducida. Casi la mitad de las personas no utiliza nunca el preservativo y un 25% lo usa habitualmente o en algunas ocasiones. Sin embargo, un 88% de las personas afirman que sus prácticas sexuales son totalmente seguras. A pesar de que la transmisión sexual en hepatitis C es poco frecuente, es importante destacar

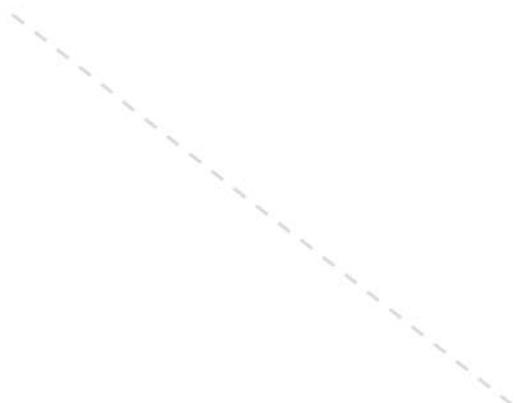
que solo un 24% de las personas muestran coherencia entre la percepción de seguridad que tienen en relación a sus prácticas sexuales y los hábitos preventivos que realizan.

4. **Promover hábitos preventivos requiere un mayor esfuerzo e inversión en recursos educativos e informativos dirigidos a la población**, que permita una adecuada auto-percepción del riesgo (coherente con sus prácticas preventivas) y, de igual forma, un mejor conocimiento sobre las vías para reducir las probabilidades de transmisión. Este propósito es prioritario ya que, según los datos del cuestionario, el 60% de los encuestados no sabe o no cree que pueda hacer algo para reducir el riesgo de transmisión de la enfermedad. Las acciones educativas también tienen como fundamento el elevado grado de conciencia social sobre la autorresponsabilidad en la salud (9 de cada 10 personas se atribuyen responsabilidad en el mantenimiento y mejora de su estado de salud) por lo que la educación es una estrategia clave que debe acompañar a esta actitud proactiva hacia la salud.
5. **1 de cada 5 personas se ha realizado la prueba diagnóstica de la hepatitis C, si bien en la mayoría de los casos (60%) fue por iniciativa de terceras personas**, a diferencia del VIH en el que la mitad lo hicieron por iniciativa propia. Las mejores puntuaciones (en términos de hacerse la prueba en una o en más ocasiones, y hacérsela o no por iniciativa propia) son obtenidas por las personas con estudios superiores entre 35 y 54 años, y los que peores resultados presentan son los más jóvenes y los más mayores. Según los resultados de la encuesta, un 19% de personas tiene pensado hacerse la prueba en el futuro y para casi la mitad de ellos sería la primera vez.
6. **Existe actitudes estigmatizadoras que afectan a la autoestima y calidad de vida de las personas con hepatitis C**. Según datos de la encuesta, un 30% muestra actitudes estigmatizadoras con respecto a estos pacientes. Cabe destacar que 1 de cada 5 personas afirman que no contratarían –o intentarían evitarlo– a una persona con hepatitis C y, de la misma forma, no convivirían –o intentarían evitarlo– con una persona con esta enfermedad. La edad, el nivel de estudios o los condicionantes (elementos que implican mayor riesgo de transmisión) son factores con potencial explicativo de posicionamientos estigmatizadores. De esta forma, las personas a partir de 55 años, aquellas con un nivel de estudios inferior o quienes tienen un menor número de condicionantes tienden a estigmatizar en mayor medida.
7. **El desconocimiento en torno a la enfermedad contribuye, en mayor medida, a la estigmatización de las personas con hepatitis C**. Así, por ejemplo, quienes tienden a estigmatizar a las personas con hepatitis C piensan erróneamente, en mayor proporción, que esta enfermedad se puede transmitir a través del beso o a través de un estornudo o tos. Por tanto, promover iniciativas de información y concienciación reduciría actitudes que contribuyan al etiquetamiento, exclusión y culpabilización del paciente.





RESPUESTA INSTITUCIONAL





El comienzo de todo trabajo de investigación viene precedido de un periodo de reflexión en el que especulas en torno a los posibles resultados. Y previo a este proyecto, tanto la Fundación MÁS QUE IDEAS como la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos, teníamos la convicción de que existía cierto desconocimiento entre la población española acerca de esta enfermedad, que dificultaba su prevención y detección, y que propiciaba actitudes estigmatizadoras que tanto afectan a las personas que conviven con la hepatitis C.

Los resultados de este estudio han corroborado nuestras sospechas y, lo que es más importante, nos han posibilitado identificar áreas de intervención a través de las cuales podamos avanzar para conseguir el ansiado propósito de erradicar la enfermedad.

Ante una enfermedad transmisible, como es la hepatitis C, que afecta en torno a 900.000 personas en nuestro país, creemos prioritario aumentar el nivel de conocimiento social en torno a los factores de riesgo y los hábitos preventivos. Hay datos que nos preocupan especialmente como, por ejemplo, que la mitad de la población desconozca las vías de transmisión y que solo un 22% crea que tiene algún riesgo de transmisión. Hay poca información y poca percepción de riesgo. Por tanto, creemos necesario promover campañas de prevención y concienciación entre la población general, que se dirijan especialmente a ofrecer recomendaciones prácticas para reducir los riesgos de transmisión.

Por otro lado, existe un elevado porcentaje de personas con la enfermedad sin diagnosticar, por lo que la detección de estos casos ocultos es una prioridad. Para ello, proponemos no solo mejorar la información sobre la enfermedad para que la población detecte sospechas de posibles transmisiones, sino también favorecer el acceso a las pruebas diagnósticas, especialmente entre las personas jóvenes y también mayores de 55 años.

Los resultados obtenidos en relación al estigma deben ser una llamada de atención para todos. Tenemos la responsabilidad de transmitir a la sociedad que la hepatitis C es una enfermedad que afecta a todo tipo de personas y que las actitudes, a través de las cuales etiquetamos a estos pacientes, generan un impacto en sus vidas que conllevan a situaciones de discriminación, aislamiento y exclusión. Creemos que la forma de reducir ese 30% de personas que muestra actitudes estigmatizadoras es a través de acciones que propicien una mayor visibilidad y conocimiento de esta enfermedad, y un uso más apropiado del lenguaje y de los mensajes que se trasladan desde los diferentes estamentos sociales (medios de comunicación, autoridades sanitarias, colectivos médicos, etc.). Por supuesto, por una cuestión de derechos humanos y justicia social, debemos proteger los derechos de estos pacientes para que no sean vulnerados por situaciones de discriminación en el ámbito social y laboral.

A través de la colaboración de diferentes asociaciones de pacientes en este proyecto, también hemos querido constatar la realidad de muchas personas con hepatitis C que conviven, además, con la hemofilia, el VIH o una enfermedad renal crónica. En el análisis de resultados solo hemos realizado comparativas con respecto al VIH por su naturaleza también transmisible, pero desde estas líneas queremos dar énfasis a la necesidad de dar respuestas integrales y continuadas a las demandas específicas de estas personas, y de favorecer el acceso a una asistencia sanitaria de calidad y participativa.

Por último, queremos dar las gracias a todas las personas y organizaciones que trabajan por estos y otros muchos retos, y nos ofrecemos para seguir remando y llegar a buen puerto. Esperamos que este informe nos sirva a todos para poner la mirada en aspectos prioritarios en materia de prevención, diagnóstico y estigma, y reforcemos nuestra vocación e ilusión por conseguir un mundo en el que la hepatitis C forme parte del pasado.



Fundación MÁS QUE IDEAS es una organización independiente y sin ánimo de lucro cuyo propósito es mejorar la salud y calidad de vida de la población promoviendo una cultura de trabajo en red e impulsando iniciativas que favorezcan la actuación coordinada, horizontal y transparente de las personas y organizaciones implicadas en el ámbito de la salud.

Trabajamos para favorecer la autonomía y capacitación de la sociedad en materia de salud y, de forma más específica, para ayudar a los pacientes a gestionar su proceso de enfermedad. Además, favorecemos el diálogo y entendimiento entre los diferentes actores implicados en la salud, así como en la generación de conocimiento orientado, especialmente, a conocer las necesidades de las personas afectadas por una enfermedad. Estas acciones las ejecutamos implantando una metodología de trabajo en red con las diferentes entidades implicadas, y en el marco de un proceso de formación y capacitación de las asociaciones de pacientes con las que trabajamos.

Para ello, trabajamos en 4 áreas de trabajo: Espacios de encuentro, Iniciativas de apoyo e información a pacientes y de concienciación social, Estudios y análisis sociales y Acciones formativas

Facebook: Fundación MAS QUE IDEAS - Twitter: @FundacionMQI

www.fundacionmasqueideas.org – lasideasde@fundacionmasqueideas.org



La Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (FNETH) es una organización sin ánimo de lucro constituida desde el 2004. Actualmente agrupa a un total de veinte asociaciones repartidas por todo el territorio nacional, por tanto con representación en todas las comunidades autónomas de España. Perteneciendo además a varias entidades nacionales e internacionales de pacientes y personas con discapacidad.

La Federación tiene como finalidad primordial, la representación, gestión y fomento de los intereses de sus miembros, con las siguientes funciones y facultades:

- Promover y fomentar la información y concienciación sobre la donación de órganos, enfermedades y hábitos que conducen al trasplante hepático.

- Iniciativas públicas o privadas que supongan avances y mejoras en materias científicas, sanitarias y sociales, que favorezca la rehabilitación e integración de los trasplantados y enfermos hepáticos.
- Promover, fomentar y desarrollar la unión, comunicación, convivencia y solidaridad entre sus miembros, desde el respeto, profesionalidad y adecuada colaboración entre todos ellos. Para defender sus intereses económicos, sociales y profesionales ante las instituciones y organismos, así como con cualquier otra persona física o jurídica concurrentes.
- Promover la ayuda y el voluntariado social.
- Contribuir en el estudio y promoción de la mejora de la calidad de vida y de hábitos saludables de la población general y de los enfermos hepáticos, incidiendo en la población más vulnerable como es la adolescencia y juventud, sin olvidar la situación de discapacidad.
- Organizar congresos, jornadas, reuniones, talleres, charlas, convenciones, simposios y reuniones privadas o públicas para presentar y debatir sobre temas de interés para los donantes de todo tipo, enfermos y trasplantados hepáticos y población en general, promocionando los hábitos como mejora de los resultados en salud y la aceptación y ayuda en su discapacidad.

En referencia a la problemática de la Hepatitis C, FNETH ha tenido un papel esencial en todo el proceso para la consecución del Plan Nacional del Abordaje de la Hepatitis C desde el diálogo, el cual ha resultado todo un éxito y ejemplo reconocido a nivel internacional, incluso por la propia OMS.

Desde el inicio de la problemática surgida por la aparición de los nuevos medicamentos, FNETH se preparó y se formó para afrontar todo lo que iba acontecer creando un grupo específico denominado GAEHC (Grupo de Apoyo a Enfermos de Hepatitis C) con un representante en cada una de las asociaciones que recibieron la información y la formación necesaria como pacientes expertos y cuyo fin es el informar, formar y concienciar a la sociedad y pacientes sobre la Hepatitis C, sus vías de transmisión, procesos de la enfermedad y sus diversos tratamientos.

Facebook: FNETH - Twitter: @FNETH_org
www.fneth.org



Federación Nacional de Asociaciones
para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón

El presente estudio, realizado con el adecuado rigor y calidad técnica, supone una herramienta de interés para todo aquel que quiera acercarse al tratamiento y gestión de la hepatitis C. Como colectivo de pacientes afectados por esta enfermedad recomendamos su lectura y análisis para ayudar a conocer la opinión y vicisitudes de esta enfermedad.

La visión como colectivo, desde la parcela de los afectados por enfermedades crónicas renales, siempre ha supuesto un hándicap añadido al afrontamiento de una patología de alto impacto emocional como son las que afectan al fallo renal crónico. La hepatitis C supone un riesgo añadido para todo aquel que afronta el tratamiento de diálisis y posteriormente se somete a un trasplante renal y ello desde la indefensión que supone la transmisión de la enfermedad en el propio ámbito sanitario. Sobre todo en las décadas de los años 80 y 90, miles de pacientes renales fueron contagiados de hepatitis C en sus unidades de hemodiálisis.

Ello ha conformado una visión de la hepatitis C que sufrirá un enorme cambio en los próximos años con el acceso a los nuevos tratamientos. No obstante y a pesar de las medidas de profilaxis, nunca debemos bajar la guardia ante esta amenaza de salud. Por último queremos felicitar a la FNETH y a la Fundación MQI por la iniciativa y su trabajo.

La Federación Nacional de Asociaciones de Lucha Contra las Enfermedades Renales (ALCER) es una organización de pacientes creada en el año 1976 y cuya misión es la mejora de la calidad de vida del enfermo renal crónico en todos sus aspectos, fomentando la prevención e investigación en dicha enfermedad crónica, así como la sensibilización sobre la donación de órganos para trasplante. Es una entidad de utilidad pública desde el año 1984 y en la actualidad tiene asociadas 51 asociaciones miembro y 2 asociaciones federadas para un total de 18.973 socios. A su vez la Federación es socia de varias entidades nacionales e internacionales de pacientes y personas con discapacidad.

www.alcer.org



Coordinadora estatal
de VIH y sida

La llegada de los tratamientos de curación de la hepatitis C supone el mayor avance en los últimos años en cuanto al manejo clínico de las personas coinfectadas por VIH y VHC, pero desde CESIDA, ponemos de manifiesto que todavía existen grandes problemas para abordar estas infecciones. El desconocimiento real del número de personas que están afectadas en España por el virus de la hepatitis C, además de la existencia de escasa información entre las personas usuarias respecto a los procesos de infección, dificulta su cuantificación y su seguimiento, lo cual se acentúa por el estigma asociado que dificulta la visibilidad de las personas afectadas y su decisión a realizarse las pruebas diagnósticas.

Y es que, a pesar de los grandes avances científicos realizados en el conocimiento del VIH, la hepatitis C y sus tratamientos, todavía existen importantes retos en relación con la prevención y el abordaje sociosanitario, ya que en España estas infecciones se ha construido socialmente como una enfermedad moral vinculada a prácticas ilícitas, consumo de drogas por vía intravenosa y comportamientos sexuales censurados en diferentes culturas y sectores poblacionales, así como otras discriminaciones previas ligadas a la salud, al género, la etnia, la sexualidad, la nacionalidad, la prostitución o la promiscuidad.

Desde CESIDA apostamos por acciones promovidas desde la sociedad civil y por políticas que ayuden a reducir el estigma asociado y a proteger los derechos de las personas con VIH y hepatitis C, además, en el caso de esta última, por un acceso de las personas a las pruebas evaluadoras del grado de fibrosis y al acceso igualitario a los tratamientos, independientemente de la comunidad autónoma donde residan, con estrategias de cribado poblacional eficaces y planes estratégicos actualizados con partidas presupuestarias que implementen las medidas necesarias para el control de la infección y reducción de nuevas transmisiones.

La Coordinadora estatal de VIH y sida, creada en 2002 para dar una respuesta unificada al VIH, ha ido actualizando y ampliando progresivamente sus objetivos y áreas de trabajo para responder a las necesidades del VIH y el sida.

En la actualidad está conformada por más de 70 entidades en España y focalizan gran parte de su labor en estos momentos en la incidencia política, al entender que la política no sólo concierne a los partidos, sino también a la sociedad civil, quieren que su voz sea escuchada e incluida en las agendas políticas, llevando como reivindicación principal un Pacto de Estado frente al VIH, el sida, el estigma y la discriminación.

www.cesida.org



La introducción de los nuevos antivirales para el tratamiento de la hepatitis C constituye uno de los mayores éxitos en la historia reciente de la medicina. La posibilidad de poder curar a escala poblacional a todos los afectados por una enfermedad que afecta a cientos de miles de personas en nuestro país es algo extraordinario. Llegados a este punto, la única limitación es la identificación de las personas afectadas para poder así ofrecerles un tratamiento curativo. Es por ello que cobran una gran relevancia todas aquellas medidas dirigidas a informar a la población sobre la existencia de la hepatitis C y su impacto sobre la salud, sus mecanismos de transmisión, así como promover un diagnóstico precoz de la enfermedad.

El trabajo “Percepción social de la hepatitis C en España” da respuesta a estas necesidades, proporcionando una valiosa fuente de información sobre el grado de conocimiento de la sociedad respecto a la hepatitis C. En este sentido, es destacable que a pesar del impacto mediático de la enfermedad y sus tratamientos en los últimos 3 años, un 40% de los encuestados desconocen o no creen que la hepatitis C se pueda curar, y entre un 30-40% no asocia la hepatitis C con el desarrollo de cirrosis hepática. Resulta evidente la necesidad de mejorar las campañas de información y acercar los mensajes a las necesidades reales de las personas. Este trabajo se verá facilitado por estudios como este, que permite identificar las áreas de conocimiento y los grupos de población en las que debemos focalizar los esfuerzos para informar sobre los aspectos menos conocidos, y a veces aclarar mensajes erróneos, de la hepatitis C. Solo trabajando juntos conseguiremos acabar con esta enfermedad.

La Asociación Española para el Estudio del Hígado (AEEH) se constituye para agrupar a cuantos científicos tengan un marcado interés en la investigación en Hepatología. Su ámbito comprende todo el territorio nacional y carece de ánimo de lucro. Los fines de la asociación son:

1. Cultivar y difundir los estudios de la Patología y Fisiología del hígado en todos sus aspectos.
2. Facilitar a sus miembros el ejercicio de la profesión en los problemas relacionados con la Hepatología.
3. Contribuir a la formación de médicos especialistas en las enfermedades del hígado, así como el perfeccionamiento profesional de todos sus miembros.
4. Promover contactos e intercambios profesionales de sus miembros entre sí, confrontando sus trabajos e investigaciones, con otras especialidades relacionadas con la Hepatología y con los colegas de otros países.
5. Estimular la investigación científica en los diversos campos de la Hepatología.
6. Asesorar a las personas o entidades que lo requieran, tanto públicas como privadas, sobre los aspectos sociales, laborales, profesionales etc. de la patología del Hígado.

www.aeeh.es



La aparición en los últimos años de fármacos que han cambiado radicalmente la evolución de la hepatitis C ha permitido a la población española conocer un poco más esta enfermedad. Sin embargo, a pesar de la disminución de la incidencia, la prevalencia continúa siendo elevada, por lo que la prevención se hace necesaria en nuestra población. A ello se debe la necesidad de conocer y tomar conciencia como sociedad sobre las formas de reducir el riesgo de transmisión, hábitos preventivos y la detección de la enfermedad.

El informe "Percepción social de la hepatitis C en España" es el primer proyecto de investigación social descriptivo realizado en nuestro país en el entorno de la hepatitis C y es un informe esencial para identificar las áreas de intervención más prioritarias para la prevención, detección, sensibilización y control de esta enfermedad.

Entre los resultados del informe cabe destacar el elevado porcentaje de pacientes que no ha oído hablar de la hepatitis C (33%), desconoce sus complicaciones (30%) y las vías de transmisión (51%), o qué hacer para reducir el riesgo de contagio (60%). Se ha visto también que un bajo porcentaje de personas acceden a la prueba diagnóstica de VHC. Sin olvidarnos de la relación encontrada entre el grado de conocimiento de la enfermedad y el estigma frente a ella.

El informe ha permitido conocer el perfil de personas que tienen menos conocimientos sobre la enfermedad y que resulta la población prioritaria para trabajar: edad <30 años o >60 años, menor nivel de estudios, sin experiencias cercanas de la gravedad de la enfermedad, y falta de concienciación del riesgo de transmisión, que les lleva a no practicar medidas preventivas.

La SEFH, como organización científica activa y profesional, quiere establecer sinergias con las diversas sociedades científicas y organizaciones para fomentar las actividades formativas y educativas en el entorno de la hepatitis C. Con ellas se pretende tener un impacto positivo en la población general y contribuir al objetivo establecido por la OMS y el Sistema Nacional de Salud, sobre la implementación de medidas de prevención y control de esta enfermedad.

El Grupo de Hepatopatías Víricas (GHEVI) es un grupo de trabajo de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH) fundado en el año 2005, a partir de la iniciativa de un grupo de farmacéuticos de hospital que intervenían activamente en el seguimiento del tratamiento farmacológico de pacientes con hepatitis B y/o C.

El objetivo principal del grupo es mejorar los resultados en salud y la satisfacción del paciente con hepatopatías víricas, al trabajar para la provisión de una atención farmacéutica de calidad. Las actividades realizadas incluyen a la formación, la investigación y el desarrollo del trabajo en las consultas de pacientes externos en los Servicios de Farmacia.

www.sefh.es



La Federación Española de Hemofilia es una entidad sin ánimo de lucro, de ámbito nacional que desde su nacimiento en 1971 trabaja para que las personas con hemofilia y otros trastornos de coagulación hereditarios y sus familias tengan una mejor calidad de vida, facilitando y mejorando su acceso a los servicios sanitarios, psicosociales y educativos, garantizando la igualdad, la libertad de elección y el mejor tratamiento para cada caso. Fue declarada de utilidad pública el 8 de marzo del 2000 y en la actualidad cuenta con 21 asociaciones provinciales y autonómicas federadas y más de cuatro mil asociados.

www.fedhemo.com



El Grupo de Estudio de Hepatitis Víricas (GEHEP) de la Sociedad Española de Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica (SEIMC) se constituye para agrupar en régimen asociativo de conformidad con los estatutos vigentes de la SEIMC, a todos aquellos socios de la SEIMC interesados en el tema específico de Hepatitis Víricas dentro del ámbito de las Enfermedades Infecciosas y de la Microbiología Clínica. Sus fines son:

- a. Promover, fomentar y difundir el estudio e investigación del tema del GE.
- b. Fomentar, mantener y lograr la unión, conocimiento, asistencia y ayuda mutua entre sus miembros.
- c. Difundir e informar a los médicos y otros profesionales sanitarios de los progresos del GE.
- d. Asesorar e informar a las administraciones públicas, organismos y universidades sobre los diversos aspectos del GE.
- e. Colaborar con los organismos sanitarios, asistenciales y de investigación, y con la industria para el mejor cumplimiento de sus fines.
- f. Establecer relaciones con sociedades científicas interesadas en el tema del GE de carácter nacional y de otros países.

www.seimc.org



AGRADECIMIENTOS



Este proyecto ha sido todo un viaje de descubrimiento que comenzó en el año 2014. Año en el que la Fundación MÁS QUE IDEAS y la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos comenzamos a trabajar juntos y aunar esfuerzos. Ambas entidades organizamos el Foro de Hepatitis C, que reunió a asociaciones de pacientes, sociedades científicas, centros de investigación y medios de comunicación, para dialogar y lograr una visión integral de los retos en torno a esta enfermedad. Y de ahí surgió la idea de detectar el grado de conocimiento y la percepción de la sociedad en torno a la hepatitis C. Gracias a todos los que participasteis en ese foro y que nos inspirasteis para trabajar en esta idea.

Como decíamos, este proyecto ha sido un descubrimiento por varios motivos. Y, sin duda, uno de ellos ha sido tener la oportunidad de trabajar y aprender de la mano de cuatro grandes profesionales y personas que nos han acompañado en todo este proceso. Gracias Juan Andrés, Marina, Óscar y Ofelia por las jornadas maratonianas de trabajo, por los buenos momentos que hemos compartido, por las grandes enseñanzas que nos llevamos en la mochila y por haberos volcado en este proyecto.

MSD apostó por este proyecto desde el primer momento y queremos agradeceros la confianza y el apoyo que nos habéis brindado. Ha sido un placer poder desarrollar este trabajo, así que gracias por haberlo hecho posible.

Gracias también a los compañeros de viaje. ALCER, CESIDA y FEDHEMO como asociaciones de pacientes, y AEEH, GEHEP, SEIMC, GHEVI y SEFH como sociedades científicas. Hemos estado arropados por vosotros y queremos agradecer todas las aportaciones que nos habéis hecho. Ha sido un placer trabajar con vosotros y confiamos seguir haciéndolo.

Y muchísimas gracias a las 1.507 personas que un día recibisteis una llamada telefónica y os animasteis a contribuir en este estudio. No sabemos quiénes sois pero os tenemos muy en mente porque hay un poco de cada uno de vosotros en este informe. Gracias por vuestra generosidad.

Entre todos lo hemos hecho posible. Ahora seguiremos dando pasos.

¿Nos acompañas?



BIBLIOGRAFÍA



1. Asociación Española para el Estudio del Hígado (2013). En España 900.000 personas padecen hepatitis C y cerca del 70% aún no lo sabe.

Disponible en: <http://aeeh.es/wp-content/uploads/2013/10/Campa%C3%B1a-Informativa-Hepatitis.pdf>
2. Cornberg M, Razavi HA, Alberti A, Bernasconi E, Buti M, Cooper C, et al. A systematic review of hepatitis C virus epidemiology in Europe, Canada and Israel. *Liver Int* 2011; 31 Suppl 2: 30-60.
3. Organización Mundial de la Salud (2016). Hepatitis C.

Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs164/es/>
4. Diago M. Transmisión de la hepatitis C. *Rev Esp Enferm Dig* 2007; 99 6: 309-314.
5. Ministerio de Sanidad, Igualdad y Servicios Sociales (2015). Plan Estratégico para el Abordaje de la Hepatitis C en el Sistema Nacional de Salud.

Disponible en: http://www.mssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/docs/plan_estrategico_hepatitis_C.pdf
6. World Health Organization. Guidelines for the screening, care and treatment of persons with hepatitis C infection 2014.

Disponible en: <https://goo.gl/XqQiwY>
7. Rico MC, Romero M (2015). Panorama actual de la hepatitis C. *Revista Informa de ASSCAT*: 22 (14-15).
8. Consellería de Sanidad. Xunta de Galicia (2014). Guía de la práctica clínica de la hepatitis C.
9. Vetencourt R, Ventencourt M. Epidemiología de las hepatitis virales en Venezuela. *Gen* 1997; 51: 135-40
10. Hernández J, Martínez F (2013). ¿Qué debo saber sobre el tratamiento de la hepatitis C? Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt-VIH) y Associació Catalana de Malalts d'Hepatitis (ASSCAT).

Disponible en: http://gtt-vih.org/files/active/1/Guia_hepatitis_2013.pdf
11. Lizarazo JI, Rojas E, Batista G (2012). Transmisión y prevención de la diseminación de la hepatitis por virus C. *Rev Col Gastroenterol*. Vol.27; supl.2.
12. Oficina de las Naciones Unidas contra la Droga y el Delito (2016). Informe Mundial sobre las Drogas: resumen ejecutivo.

Disponible en: https://www.unodc.org/doc/wdr2016/WDR_2016_ExSum_spanish.pdf
13. Tohme RA, Holmberg SD. Transmission of Hepatitis C Virus Infection Through Tattooing and Piercing: A Critical Review. *Clin Infect Dis*. 2012 April ; 54(8): 1167-1178

Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4613802/pdf/nihms729527.pdf>
14. World Gastroenterology Organisation (2013). Diagnóstico, manejo y prevención de la hepatitis C.

Disponible en: <http://www.worldgastroenterology.org/UserFiles/file/guidelines/hepatitis-c-spanish-2014.pdf>
15. Asociación Española para el Estudio del Hígado y Sociedad Española de Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica (2015). Guías AEEH/SEIMC de manejo de la Hepatitis C.

Disponible en: https://www.seimc.org/contenidos/documentoscientificos/guiasclinicas/seimc-clinicasclinicas-2016-Manejo_HepatitisC.pdf
16. Paterson BL, Backmund M, Hirsch G, Yim C. The depiction of stigmatization in research about hepatitis C. *Int J Drug Policy* 2007; 18: 364-373.
17. Marinho RT, Barreira DP. Hepatitis C, stigma and cure. *World J Gastroenterol* 2013; 19(40): 6703-6709.

Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3812468/pdf/WJG-19-6703.pdf>
18. Grundy G, Beeching N. Understanding social stigma in women with hepatitis C. *Nurs Stand* 2004; 19: 35-39.
19. Anti-Discrimination Board of New South Wales, 2001. Report of the inquiry into hepatitis C related discrimination.

20. Página web del Ministerio de Sanidad, Igualdad y Servicios Sociales. VIH y SIDA: Igualdad de trato y no discriminación.
- Disponible en: <http://www.msc.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/estigma.htm>
21. Ministerio de Sanidad, Igualdad y Servicios Sociales (2015). Plan Estratégico de Prevención y Control de la infección por el VIH y otras infecciones de transmisión sexual 2013-2016.
- Disponible en: http://www.mssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/docs/PlanEstrategico2013_2016.pdf
22. OCDE (2003): Marcos teóricos de PISA 2003. Conocimientos y destrezas en Matemáticas, Lectura, Ciencias y Solución de Problemas.
23. Callejo y Viedma (2005). Proyectos y estrategias de investigación social: la perspectiva de la intervención. Madrid: McGraw Hill.
24. Castells M. (2016): El mundo según el sociólogo Manuel Castells. Pineso luego existo, RTVE.
- Disponible en: www.rtve.es/television/20130616/sociologo-manuel-castells/686369.shtml
25. Goffman, E. (1998): Estigma: la identidad deteriorada. Amorrortu.
26. Highleyman L. Prevención de la transmisión del virus de la hepatitis C en centros de cuidado personal. Hepatitis C Support Project 2003.
- Disponible en: http://hcvadvocate.org/hepatitis/sp_factsheets/CUIDADO_PERSONAL.pdf
27. Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (2012). Hepatitis C: contra el silencio y el olvido.
- Disponible en: www.fneth.org
28. Varaldo C (2007). Encuesta sobre el conocimiento de la hepatitis C en Brasil. Grupo Optimismo de Apoyo al Portador de Hepatitis.
29. Asociación Argentina para el Estudio de las Enfermedades del Hígado. Encuesta Consenso AAEEH a médicos de atención primaria e internistas
30. Velasco M, Poniachik J, Alegría S, Brahm J. Transmisión familiar del virus de la hepatitis C en un grupo de población chilena. Rev Med Chile 2003; 131: 10 (1123-1127)
31. Fundación Huésped. Conocimientos y actitudes sobre las hepatitis A, B y C en población general y personal de salud en Argentina 2014
- Disponible en: <http://www.huesped.org.ar/wp-content/uploads/2014/07/Informe-Desconocimiento-Hepatitis.pdf>
32. Rauch, A., Rickenbach, M., Weber, R. et al (2005). Unsafe sex and increased incidence of hepatitis C virus infection among HIV-infected men who have sex with men: the Swiss HIV Cohort Study. Clin Infect Dis. 41(3), 395-402.
- Disponible en: <http://cid.oxfordjournals.org/content/41/3/395.full.pdf+html>
33. American Association for the Study of Liver Diseases (AASLD) and Infectious Diseases Society of America (IDSA). Recommendations for Testing, Managing, and Treating Hepatitis C. AASLD, IDSA Alexandria; 2014.
- Disponible en: http://www.hcvguidelines.org/sites/default/files/full_report.pdf
34. De la Hoz F (2000). Epidemiología de la Hepatitis C en Latinoamérica y Colombia. Biomédica, vol.20, nº 001, pp 66-72.
35. Jafari, S., Copes, R., Baharlou, S. et al (2009). Tattooing and the risk of transmission of hepatitis C: a systematic review and meta-analysis. International Journal of Infectious Diseases, 19, 928-940.
- Disponible en: [http://www.ijidonline.com/article/S1201-9712\(10\)02422-7/pdf](http://www.ijidonline.com/article/S1201-9712(10)02422-7/pdf)
36. Organización Panamericana de la Salud, OPS (2001). Instantáneas: Factores de riesgo de infección por el virus de la hepatitis C. Revista Panamericana de Salud Pública, vol.10, nº3, septiembre 2001.
37. Terrault, N., Dodge, J., Murphy, E. et al. (2013). Sexual Transmission of Hepatitis C Virus Among Monogamous Heterosexual Couples: The HCV Partners Study. Hepatology, 57(3), 881-889.

Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4384338/pdf/nihms638753.pdf>

38. Tyler et al (2013) Increasing Hepatitis C Knowledge among Homeless Adults: Results of a Community-based, Interdisciplinary Intervention en *Journal of Behavioral Health Services and Research*, 2014.37-48.

39. Organización Mundial de la Salud (2012). *Prevención y control de las hepatitis virales: Marco para la acción mundial*.

40. Cohen, J. (1969). *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences*. Nueva York: Academic Press.

41. Sánchez Cariión J.J. (1999): *Manual de análisis estadístico de datos*. Alianza. Madrid.

42. Escobar M. (1998): "Las aplicaciones del análisis de segmentación: el procedimiento CHAID". *Empiria, Revista de Metodología de las Ciencias Sociales*, 1: 13-49.

43. Badii, M.H., J. Castillo & A. Wong (2008): "Uso de Análisis de Covarianza (ANCOVA) en investigación científica". *Innovaciones de Negocios*, 5(1): 25-38

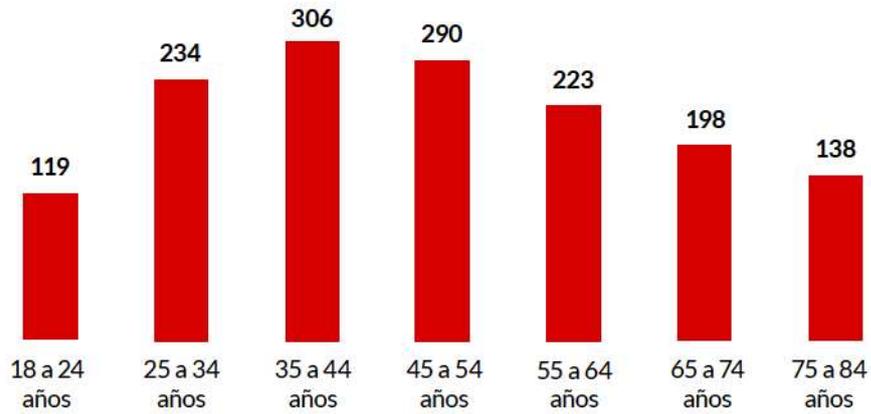


ANEXO I.

CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LA MUESTRA



EDAD



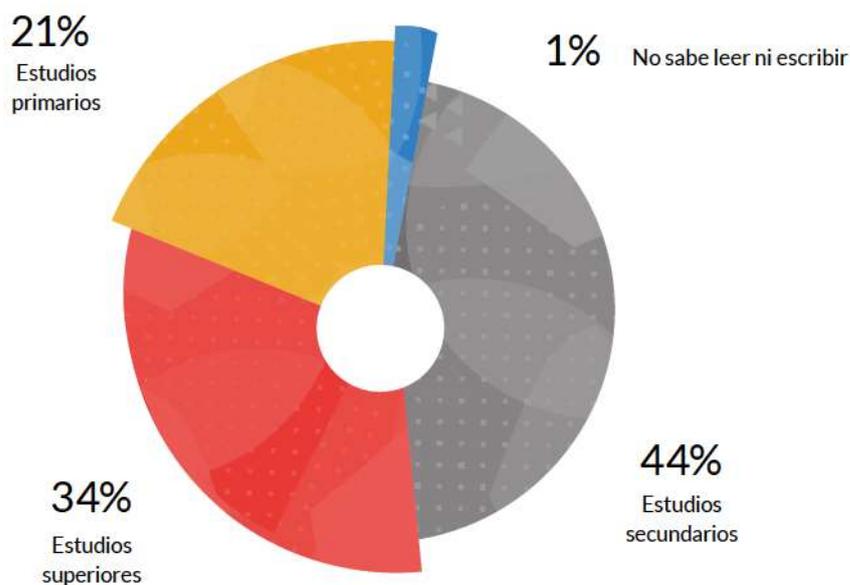
GÉNERO

	Frecuencia	Porcentaje
Hombre	733	48,7%
Mujer	774	51,3%
Total	1.507	100%

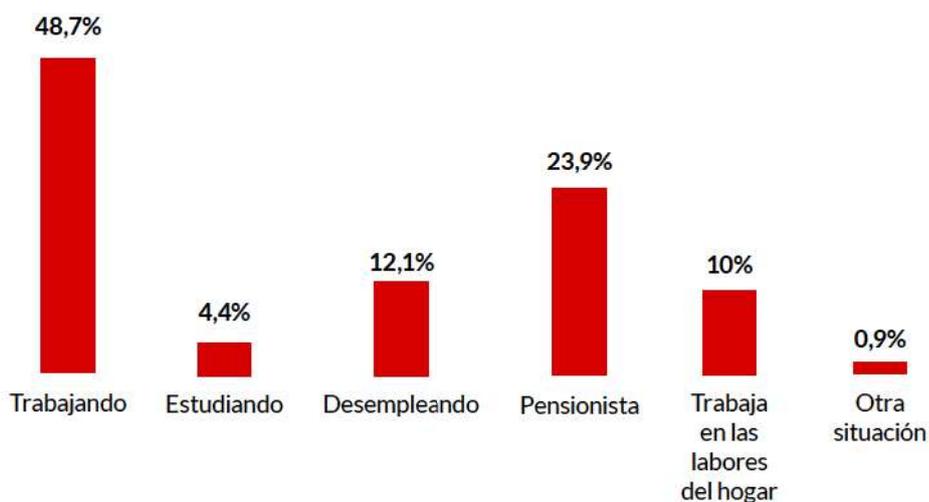
COMUNIDAD AUTÓNOMA

	Frecuencia	Porcentaje
Andalucía	277	18,4%
Aragón	43	2,8%
Principado de Asturias	35	2,3%
Illes Balears	36	2,4%
Canarias	68	4,5%
Cantabria	19	1,3%
Castilla y León	81	5,4%
Castilla-La Mancha	66	4,4%
Catalunya	238	15,8%
Comunitat Valenciana	165	10,9%
Extremadura	35	2,3%
Galicia	87	5,8%
Madrid	208	13,9%
Murcia	46	3,0%
Navarra	21	1,4%
País Vasco	71	4,7%
La Rioja	11	0,7%
Total	1507	100%

NIVEL DE ESTUDIOS



SITUACIÓN LABORAL



PAÍS DONDE VIVÓ ANTES DE LOS 15 AÑOS

	Frecuencia	Porcentaje
En España	1415	93,9%
En otro país	92	6,1%
Total	1.507	100%

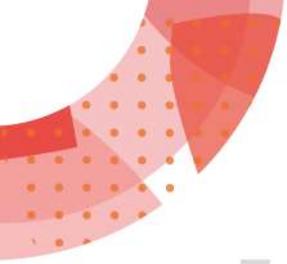
EXPERIENCIA LABORAL O DE VOLUNTARIADO

¿Ha trabajado o ha realizado un voluntariado en servicios sociales, drogodependencias o similar?	Sí	17,3%
	No	82,7%
	Total	100%
¿Y en un entorno sanitario? (medicina, enfermería, dentista, fisioterapia, podología, residencias de ancianos -en el área sanitaria-...)?	Sí	20,1%
	No	79,9%
	Total	100%
¿Y en seguridad, policía, bomberos o centros penitenciarios?	Sí	5,3%
	No	94,7%
	Total	100%
¿En centros de tatuajes, piercings, ...?	Sí	0,9%
	No	99,1%
	Total	100%
Y, por último, en centros de estética y bienestar (como peluquería, barbería, manicura, acupuntura, ...)?	Sí	2,7%
	No	97,3%
	Total	100%

ASPECTOS DESTACADOS DE LA MUESTRA

La muestra ha sido obtenida en base a cuotas de edad, género, nivel socioeducativo y comunidad autónoma de residencia con el fin de garantizar representatividad poblacional en cada una de estas categorías (datos comparados con el Barómetro de Septiembre de 2016 del Centro de Investigaciones Sociológicas).

- Casi el 40% de la muestra se sitúa en el intervalo de edad comprendido entre los 35 y 54 años
- Existe una distribución equilibrada por sexo: 51,3% de mujeres y 48,7% de hombres
- Un 78% de la muestra ha completado la enseñanza obligatoria, de los cuales un 34% han cursado estudios superiores
- Casi la mitad de la muestra está trabajando



ANEXO II.

CONCEPTOS Y OPERACIONALIZACIÓN DEL CUESTIONARIO



El cuestionario es el producto final de un proceso en el que:

1. Se ha identificado un modelo explicativo del comportamiento de la población con relación a la salud y, más específicamente, con la hepatitis C.
2. Se han pensado en preguntas de cuestionario que nos permiten medir cada uno de los conceptos.

1) IDENTIFICACIÓN DEL MODELO.

El modelo se ha construido en función de lecturas, volcado de la información, síntesis y reflexiones grupales. Se han identificado diferentes constructos, que interrelacionados entre sí, explican el comportamiento final de la población con relación a la salud y, por lo tanto, a las prácticas de riesgo o de prevención en relación a la hepatitis C.

De forma sintética se han identificado 6 dimensiones básicas, que explican una cadena de acción. Además, lo que se ha definido como condicionantes son poblaciones, o mejor dicho, poblaciones que viven determinadas situaciones, que incrementan el riesgo de transmisión. Fuera del modelo explicativo se ha introducido un constructo relacionado con las reacciones que puede provocar la enfermedad en la sociedad.

2) DEFINICIÓN DE CONCEPTOS Y OPERACIONALIZACIÓN EN PREGUNTAS.

Con el objetivo de tener presente qué dimensión de análisis del modelo teórico pretende responder cada pregunta del cuestionario, se han identificado una serie de códigos internos al lado de cada pregunta del cuestionario. En algunos casos, una misma pregunta del cuestionario, puede vincularse con más de una dimensión del modelo.

Los números que acompañan a dichos códigos responden a una numeración interna de ordenación de las preguntas.

Códigos asignados en el cuestionario a las diferentes dimensiones del modelo del cambio:

ACT: Actitud
 COND: Condicionantes
 CONO: Conocimiento
 EXP: Experiencia
 TOMA C: Toma de conciencia
 TOMA DEC: Toma de decisión
 RESULT: Resultados
 EST: Estigma

CONDICIONANTES:

Los condicionantes sociales de la salud son “las circunstancias en las que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen, incluido el sistema de salud” (Congreso Nacional de Atención al Paciente Crónico, 2012).

En el caso del presente proyecto se han considerado **aquellos condicionantes que pueden estar asociados con un mayor riesgo de transmisión de la hepatitis C**. Normalmente se pueden identificar colectivos con más riesgo ya que son aquellas personas que reciben o conviven con dichos factores de incremento de la probabilidad.

Además, hay variables que muestran diferencias de prevalencia de la hepatitis C, las cuales también las hemos incluido como condicionantes, tales como sexo, edad, país de origen (en el que ha vivido la mayor parte del tiempo hasta los 15 años), nivel educativo y clase social.

ACTITUD:

La actitud se ha entendido como **predisposiciones hacia la salud**. En este caso, el estudio se ha apoyado en el marco teórico de las actitudes recogido por la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE)²² para la prueba estandarizada PISA (Informe del Programa Internacional para la Evaluación de Estudiantes). En él definen *actitudes hacia la salud* haciendo hincapié en el componente emotivo que sustenta la predisposición personal.

En este modelo se ha medido la actitud a través de 2 dimensiones:

- El grado de importancia otorgado por cada persona a la salud y al autocuidado.
- Las expectativas y los objetivos de salud.

CONOCIMIENTOS:

Los conocimientos se entienden como la **información recopilada y asimilada** por una persona sobre un determinado aspecto de la realidad.

En el cuestionario se recogen diversos aspectos para conocer el grado de conocimiento que tiene la población sobre diferentes aspectos vinculados con la hepatitis C, tales como: sintomatología, vías de transmisión, posibilidad de cura, antecedentes previos de otras hepatitis, etc.

EXPERIENCIAS:

Según Callejo y Viedma (2005)²³ los procesos personales y no coaccionados ayudan al cambio de percepción o de sentido y pueden transformar la manera de entender el objeto. Aplicado al campo de salud, se ha entendido en este estudio que las experiencias vivenciales operan bajo este mismo mecanismo.

En la modelización realizada se han incorporado las experiencias, definiéndolas como el **background personal, vivido a través de la propia persona o a través de una experiencia vicaria**, que haya podido influir directamente en un cambio en la toma de conciencia o en la toma de decisión.

En el cuestionario, el abordaje de este componente se ha realizado a través de los siguientes aspectos:

- Haber tenido la enfermedad o tener a alguien cercano que lo haya hecho.
- Haber tenido una enfermedad grave alguna vez.
- Experiencia profesional en sectores asociados a un mayor riesgo de transmisión.

TOMA DE CONCIENCIA:

Se trata de un **cambio del sentido de cómo se entiende la realidad**, por lo que es un proceso que va más allá de la adquisición de la información. Este proceso implica que las informaciones y datos que tenemos de la realidad, para que sean coherentes entre sí, deben compartir una corriente de significación que las dota de sentido, hasta que se pueda decir que “se comprende, se entiende lo que pasa”.

La toma de conciencia no implica directamente conducta, acción o comportamiento. Es una situación personal, no solamente cognitiva, en la que se asume la situación de riesgo o protección que se está viviendo.

A la hora de abordar en el cuestionario la medición de la toma de conciencia sobre hepatitis C, se han recogido diferentes ítems como el riesgo percibido de transmisión que pueden tener la persona encuestada.

TOMA DE DECISIÓN:

Se han descrito con anterioridad aquellas dimensiones que definen la antesala que puede dar lugar a una toma de decisión, ya sea por una concienciación sobre el tema, por una experiencia personal con carga emocional (Castells, 2016)²⁴ o por ambas cosas a la vez. En este punto, la toma de decisión supone, en definitiva, **la disposición, proyección y decisión hacia el cambio.**

En el presente proyecto la toma de decisión se ha medido en base a dos aspectos: la solicitud de una prueba diagnóstica de la hepatitis C por iniciativa propia, así como la periodicidad de realización de dichas pruebas.

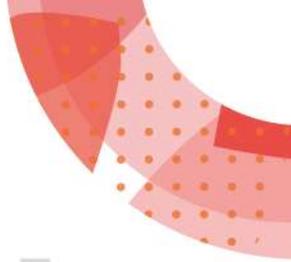
RESULTADOS:

Por resultados se han entendido **prácticas, comportamientos y hábitos.** Se han contemplado dos grandes dimensiones de resultados:

- Conductas correctas que influyen positivamente en la disminución del riesgo de transmisión de la hepatitis C.
- Intención de conocer o remediar una situación a través de pruebas diagnósticas.

ESTIGMA:

La estigmatización social consiste en la atribución de una categoría peyorativa a un individuo o grupo social en base a unos atributos que los alejarían de los parámetros de normalidad social vinculados con personas “totales y corrientes” (Goffman, 1998)²⁵. Es decir, el estigma es un **atributo impuesto socialmente a un determinado colectivo o grupo que comparte una determinada condición o situación que conlleva una discriminación** y, por ende, genera procesos de exclusión y rechazo.





ANEXO III.

ENCUESTA



Buenos días/tardes

Mi nombre es _ y le llamamos de la ONG Fundación MÁS QUE IDEAS porque estamos haciendo un estudio sobre temas de salud en la población española. ¿Le importaría colaborar con nosotros a través de unas preguntas que durarán sólo unos 10 minutos aproximadamente?

Comentarle además que toda la información que nos facilita será tratada de manera absolutamente confidencial.

- ¿Le parece bien? (sí/no)
- Sí, ¿pues empezamos?

Tenga en cuenta que para las siguientes preguntas que vamos a realizarle no hay respuestas buenas o malas, solo cuenta su opinión y experiencia. Recuerde que nadie conocerá sus respuestas ya que los cuestionarios se van a analizar de forma agrupada, no individual, y se garantiza su confidencialidad.

1. **(COND)** ¿Podría decirme cuántos años tiene?

Años: Abierto

2. **(COND)** ¿Cuál es su situación laboral principal en la actualidad?

SE DEBEN LEER LAS RESPUESTAS Y EL ETD PUEDE MARCAR MÁS DE UNA OPCIÓN

- Está trabajando
- Está estudiando
- Está desempleado/a
- Es pensionista, está jubilado/a o prejubilado/a
- Trabaja en las labores de su casa (sin remunerar)
- Otra situación
- No contesta (no leer esta respuesta)

3. **(COND)** ¿En qué país vivió la mayor parte del tiempo hasta la edad de los 15 años?

Desplegable

4. **(COND)** ¿Cuáles son los estudios de mayor nivel que ha completado?

NO LEER LAS RESPUESTAS, DEJAR QUE RESPONDAN LIBREMENTE

- No sabe leer ni escribir
- Sin completar primaria (EGB, ESO o Bachillerato elemental)
- Primaria (bachiller elemental, EGB completa, graduado escolar)
- ESO / 1º y 2º de BUP
- Bachiller (bachiller superior, BUP, Bachiller LOGSE, COU, PREU completa)

- Grado Medio. Formación Profesional Grado medio (FP I, Oficialía Industrial...)
- Grado Superior. Formación Profesional Grado Superior (maestría Industrial Superior o equivalente)
- Diplomatura, Arquitectura o Ingeniería Técnica (3 cursos aprobados de licenciatura, ingeniería o arquitectura)
- Licenciatura, Grado, Arquitectura, Ingeniería Superior (o equivalente)
- Post-grado o Doctorado (no incluir en esta opción el máster de grado)

5. **(COND/EXP)** Le vamos a preguntar ahora algunas cuestiones acerca de su experiencia laboral o de voluntariado.

	Sí	No
¿Ha trabajado o ha realizado un voluntariado en servicios sociales, drogodependencias o similar?		
¿Y en un entorno sanitario? (medicina, enfermería, dentista, fisioterapia, podología, residencias de ancianos -en el área sanitaria-...)?		
¿Y en seguridad, policía, bomberos o centros penitenciarios?		
¿En centros de tatuajes, piercings, ...?		
Y, por último, en centros de estética y bienestar (como peluquería, barbería, manicura, acupuntura, ...)?		
No contesta (no leer esta respuesta)		

6. **(COND)** Ahora le querríamos preguntar por unas cuestiones sobre su vivienda habitual. ¿Cuenta usted con...

	Sí	No
¿Tres o más baños?		
¿Lavavajillas?		
No contesta (no leer esta respuesta)		

7. **(EXP)** En los últimos 12 meses, ¿cómo considera que ha sido su estado de salud?

SE DEBEN LEER LAS RESPUESTAS

- Muy bueno
- Bueno
- Regular
- Malo

- Muy malo
- No contesta (no leer esta respuesta)

8. (EXP) ¿Ha tenido o tiene alguna enfermedad grave o significativa que le haya afectado en su vida cotidiana?

SE DEBEN LEER LAS RESPUESTAS

- Sí
- No
- No contesta (no leer esta respuesta)

9. (ACT) A continuación le vamos a leer 2 afirmaciones sobre la salud y nos gustaría saber en qué grado está de acuerdo con cada una de ellas.

SE DEBEN LEER LAS RESPUESTAS PARA CADA FRASE

- Mi salud en gran parte depende de mí alimentación

Totalmente de acuerdo	De acuerdo	No estoy seguro	En desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
--------------------------	------------	--------------------	---------------	-----------------------------

- De lo que haga ahora depende mi salud del futuro

Totalmente de acuerdo	De acuerdo	No estoy seguro	En desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
--------------------------	------------	--------------------	---------------	-----------------------------

Cambiando de tema:

10. (COND/ACT) ¿Cuántas veces ha ido al dentista en los últimos 3 años?

MARCAR EL NÚMERO MÍNIMO QUE CONTESTE. SI NO HA IDO NUNCA SEÑALAR "0"

- ¿Cuántas?:
- No contesta (no leer esta respuesta)

11. (COND/ACT) (Pregunta para los que no han ido nunca "0" en los últimos 3 años)
¿Por qué motivos no ha ido?

SE DEBEN LEER LAS RESPUESTAS Y EL ETD PUEDE MARCAR MÁS DE UNA OPCIÓN

	MÚLTIPLE
No lo ha necesitado	1
No ha podido por razones económicas	2
No ha podido por falta de tiempo	3
No ha podido por otros motivos	4
No contesta (no leer esta respuesta)	

Ahora vamos a realizarle una serie de preguntas relacionadas con diferentes enfermedades.

12. (CONO) ¿De qué tipos de hepatitis ha oído hablar?

NO LEER LAS RESPUESTAS, OPCIÓN MULTIRESPUESTA

- Hepatitis A
- Hepatitis B
- Hepatitis C
- Hepatitis D
- Hepatitis E
- De ninguna
- Ha oído hablar de la hepatitis pero no sabe especificar el tipo
- No contesta

13. (CONO) ¿A qué órgano del cuerpo humano cree que afecta principalmente la hepatitis C?

NO LEER LAS RESPUESTAS, SOLO SE PUEDE RESPONDER UNA OPCIÓN

- Hígado
- Riñones
- Páncreas
- Vesícula
- Órganos sexuales
- Otros órganos o partes del cuerpo
- No lo sé
- No contesta

14. (CONO) ¿Cree usted que podríamos vivir sin el hígado?

SE DEBEN LEER LAS RESPUESTAS

- Sí
- No
- No lo sé

15. (CONO) ¿Cree que la hepatitis C puede provocar la aparición de las siguientes enfermedades?

SE DEBEN LEER LAS RESPUESTAS

- Cáncer de hígado. Sí/ No/No lo sé
- Cirrosis. Sí/ No/ No lo sé.
- Insuficiencias hepáticas (nota 1). Sí/ No / No lo sé.

(Nota 1): incapacidad del hígado para realizar su función normal (sintética y metabólica)

16. **(CONO)** ¿Cree que el haber tenido hepatitis A o hepatitis B le protege ante la hepatitis C?

SE DEBEN LEER LAS RESPUESTAS

- Sí
- No
- No lo sé
- No contesta (no leer esta respuesta)

17. **(CONO)** ¿Existe vacuna para la hepatitis C?

SE DEBEN LEER LAS RESPUESTAS

- Sí
- No
- No lo sé
- No contesta (no leer esta respuesta)

18. **(CONO)** ¿Cree que son visibles los síntomas de la hepatitis C?

SE DEBEN LEER LAS RESPUESTAS

- Sí, son visibles
- A veces
- No, no son visibles
- No lo sé
- No contesta (no leer esta respuesta)

19. **(CONO)** ¿Diría que conoce cuáles son las vías de transmisión de la hepatitis C?

SE DEBEN LEER LAS RESPUESTAS

- Sí, creo que sí las conozco
- Conozco alguna
- No las conozco
- No contesta (no leer esta respuesta)

20. **(TOMA C)** ¿Cree que actualmente tiene usted algún riesgo, aunque sea pequeño, de contraer la hepatitis C?

NO LEER LAS RESPUESTAS

- Sí
- No
- No lo sé
- No, ya estoy afectado por la hepatitis C
- No contesta

21. (TOMA C) ¿Cree usted que puede hacer algo para reducir el riesgo de transmisión de la hepatitis C en su día a día?

*NO PREGUNTAR SI RESPONDEN "NO" A LA PREGUNTA 20
SE DEBEN LEER LAS RESPUESTAS*

- Sí
- No
- No lo sé
- No contesta (no leer esta respuesta)

22. (CONO) Ahora le vamos a exponer diferentes situaciones cotidianas y nos gustaría saber si usted cree que existe riesgo de contraer la hepatitis C en las mismas

	Sí	No	No lo sé
Darse un beso con alguien que tiene hepatitis C			
Estar al lado de alguien con hepatitis C y que estornude o tosa			
Tener una relación sexual con protección (con preservativo)			
Utilizar tijeras u otro material de peluquería de una persona a otra directamente			
Intercambiar cuchillas de afeitado o de depilación			
Reutilizar el material para hacer un tatuaje o piercing			
Curar heridas domésticas sin guantes			

23. (RESULT/TOMA DEC) En general, ¿considera que son seguras sus prácticas sexuales?

*SI SE PREGUNTA EL ENCUESTADO SI ES EN EL PASADO O EN EL PRESENTE, QUE RESPONDAN EN BASE AL PRESENTE
SE DEBEN LEER LAS RESPUESTAS*

- Totalmente seguras
- La mayor parte de las veces pero no siempre
- Pocas veces (A veces sí, a veces no)
- Nunca son seguras
- Nunca he tenido relaciones
- No contesta (no leer esta opción respuesta)

24. (CONO) ¿Sabe usted si existe la posibilidad de curar la hepatitis C?

SE DEBEN LEER LAS RESPUESTAS

- Sí
- Creo que sí
- No
- Creo que no
- No lo sé
- No contesta (no leer esta respuesta)

25. (EST) Sabiendo que la transmisión puede prevenirse tomando precauciones, ¿contrataría a una persona con...?

SI EL ENCUESTADO COMENTA "SÍ, SI FUERA UN FAMILIAR", INDICARLE QUE PIENSE EN ALGUIEN AJENO A SU FAMILIA

SE DEBEN LEER LAS RESPUESTAS EXCEPTO "NO LO SÉ", SOLO SEÑALAR EN CASO DE QUE SE DIGA

	No la contrataría	Sí la contrataría	Intentaría evitarlo	No lo sé (no leer)	No contesta (no leer)
HEPATITIS C?					
VIH/SIDA?					

26. (EST) Y siguiendo la misma línea de la pregunta anterior, ¿conviviría con alguien que tuviera....?

SI EL ENCUESTADO COMENTA "SÍ, SI FUERA UN FAMILIAR", INDICARLE QUE PIENSE EN ALGUIEN AJENO A SU FAMILIA

SE DEBEN LEER LAS RESPUESTAS EXCEPTO "NO LO SÉ", SOLO SEÑALAR EN CASO DE QUE SE DIGA

	No conviviría	Sí conviviría	Intentaría evitarlo	No lo sé (no leer)	No contesta (no leer)
HEPATITIS C?					
VIH/SIDA?					

27. (EST) ¿En qué ambientes cree que la hepatitis C se puede transmitir?

SE DEBEN LEER LAS RESPUESTAS

- Solo en los ambientes marginales
- En todo tipo de ambientes
- No lo sé
- No contesta (no leer esta respuesta)

28. (TOMA C) ¿Cuál de estas dos enfermedades cree que se transmite con mayor facilidad?

SE DEBEN LEER LAS RESPUESTAS

- VIH/SIDA
- Hepatitis C
- Las dos por igual
- No lo sé
- No contesta (no leer esta respuesta)

29. (CONO) ¿Cuál es la vía de transmisión de la hepatitis C?

PUEDE MARCAR MÁS DE UNA OPCIÓN SI ASÍ LO CONSIDERA EL ENTREVISTADO

- A través del aire
- A través de mucosas corporales (Etd. La mucosa es una capa que reviste las paredes internas de los órganos que están en contacto con el exterior del cuerpo, como por ejemplo la boca, los genitales femeninos o el recto)
- A través de la saliva
- A través de la sangre
- No lo sé (no leer, solo marcar si lo dicen)
- No contesta (no leer esta respuesta)

30. (CONO) ¿Cree que a través de un análisis de sangre se puede detectar el virus de la hepatitis C?

SE DEBEN LEER LAS RESPUESTAS

- Sí
- No
- No lo sé
- No contesta (no leer esta respuesta)

31. (RESULT) ¿Se ha hecho alguna prueba diagnóstica...

ENTENDIENDO POR DIAGNÓSTICO CUALQUIER PRUEBA QUE LE PERMITA A LA PERSONA SABER SI SE TIENE O NO LA ENFERMEDAD

SE DEBEN LEER LAS RESPUESTAS

		<i>(sólo si es que Sí, una vez o Sí, más de una vez)</i>		<i>(sólo si es que Sí, una vez o Sí, más de una vez)</i>		<i>(sólo si es que No en la anterior, o respondieron que no a la primera pregunta)</i>	
		¿Fue por iniciativa o inquietud propia?		¿Le han diagnosticado la enfermedad?		¿Tiene pensado hacérsela alguna vez/de nuevo? (Etd. En función de si ya lo ha hecho o no)	
¿De la Hepatitis C?	No, nunca Sí, una vez Sí, más de una vez No lo sé	Sí	No	Sí	No	Sí	No
¿Y del VIH/SIDA?	No, nunca Sí, una vez Sí más de una vez No lo sé	Sí	No	Sí	No	Sí	No

32. (EXP) ¿Ha tenido una relación cercana con una persona que haya tenido algún tipo de hepatitis o VIH/SIDA?

SE DEBEN LEER LAS RESPUESTAS

- Sí
- No
- No lo sé
- No contesta (no leer esta respuesta)

33. (COND) ¿Ha recibido en alguna ocasión un tratamiento en el que se hayan empleado agujas? Por ejemplo, inyectarse insulina, diálisis, o acupuntura o algunos tipos de fisioterapia.

LAS VACUNAS SÍ SE RECOGEN

LA EXTRACCIÓN/DONACIÓN DE SANGRE NO SE RECOGEN

SE DEBEN LEER LAS RESPUESTAS

- Sí
- No
- No lo sé
- No contesta (no leer esta respuesta)

34. (COND) ¿Se ha hecho en alguna ocasión un tatuaje?

- Sí
- No
- No contesta (no leer esta respuesta)

35. (COND) ¿Se ha hecho en alguna ocasión un piercing?

NO SE RECOGEN LOS AGUJEROS DE LAS OREJAS EN MUJER QUE SE HACEN AL NACER

- Sí
- No
- No contesta (no leer esta respuesta)

36. (COND) ¿Ha tenido que inyectarse usted mismo algún medicamento, insulina, heparina o algún tipo de droga?

- Sí
- No
- No contesta (no leer esta respuesta)

37. (COND) *SOLO PARA LOS QUE HAN CONTESTADO QUE SÍ A LA PREGUNTA* ¿Alguna de estas sustancias ha sido heroína, cocaína u otra droga?

- Sí
- No
- No sabe / No contesta (no leer esta respuesta)

38. (RESULT) ¿Comparte con otras personas material de higiene o cuidado personal como cuchillas de afeitar, depilar o cortaúñas?

SE DEBEN LEER LAS RESPUESTAS

- Sí, habitualmente
- Algunas veces
- No, nunca
- No contesta (no leer esta respuesta)

39. (RESULT) ¿Utiliza habitualmente guantes para curar heridas de otras personas?

SE DEBEN LEER LAS RESPUESTAS

- Sí
- Algunas veces
- No
- Nunca he curado heridas a otras personas
- No contesta (no leer esta respuesta)

40. (RESULT) ¿En la peluquería, barbería o centro de estética al que suele acudir desinfectan o esterilizan las tijeras, cuchillas o limas que utilizan?

SE DEBEN LEER LAS RESPUESTAS

- No, creo que no lo hacen
- No lo sé

- Sí, creo que sí lo hacen
- En algunos sitios sí en otros no
- Nunca acudo a la peluquería o centro de estética
- No contesta (no leer esta respuesta)

Y ahora para ir finalizando, vamos a hacerle unas breves preguntas relacionadas con su vida personal. (Etd.: Si fuera necesario comentar que toda la información del cuestionario será tratada de forma anónima y confidencial)

41. (COND) ¿Con cuántas personas ha mantenido al menos una relación sexual?

SE DEBEN LEER LAS RESPUESTAS

- Ninguna
- Una
- De 2 a 10
- De 11 a 20
- Más de 20
- No contesta (no leer esta respuesta)

42. (COND) PREGUNTAR SALVO QUE HAYAN CONTESTADO "NINGUNA" EN LA PREGUNTA

41

De éstas relaciones, ¿alguna ha sido o es con personas de su mismo sexo?

SE DEBEN LEER LAS RESPUESTAS

- Sí, siempre
- En la mayoría de las ocasiones
- En algunas ocasiones
- Alguna vez
- Nunca
- No contesta (no leer esta respuesta)

43. (RESULT) (Nota para CATI: no preguntar en el caso de mujeres que en la pregunta 42 hayan contestado "Sí, siempre")

En términos generales, ¿con qué frecuencia utiliza el preservativo?

SE DEBEN LEER LAS RESPUESTAS

- Siempre
- Habitualmente
- En algunas ocasiones
- Nunca
- No contesta (no leer esta respuesta)

44. **(RESULT)** (Nota para CATI: no preguntar para los que hayan contestado “siempre” en la pregunta anterior)

Quando no lo ha utilizado, ¿cuáles han sido los motivos?

NO LEER, DEJAR QUE RESPONDAN LIBREMENTE. SE PUEDE MARCAR MÁS DE UNA OPCIÓN

- Por no tener relaciones
- Por tener pareja estable
- Por no proceder en mis prácticas sexuales (no hay penetración)
- Por otros motivos: abierta:
- No contesta – excluyente

Y para finalizar le queríamos hacer las dos últimas preguntas

45. **(COND)** ¿Percibe algún tipo de ingreso económico?

NO PREGUNTAR A LOS QUE HAN RESPONDIDO QUE TRABAJAN EN LA PREGUNTA 2

- Sí
- No
- No contesta (no leer esta respuesta)

46. **(COND)** Y ya para concluir, queríamos preguntarle por su capacidad para afrontar gastos imprevistos este mes, teniendo en cuenta que puede contar con apoyo de su entorno más cercano, ¿cree usted que sería capaz de hacer frente a un gasto de ...?

SI CONTESTAN QUE “SÍ” EN LA PRIMERA OPCIÓN NO SEGUIR PREGUNTANDO.

SI CONTESTAN DESDE EL INICIO QUE NO PUEDEN HACER FRENTE A NINGÚN IMPREVISTO INDICAR DIRECTAMENE “A NINGUNO”

SE DEBEN LEER LAS RESPUESTAS

	Sí	No
20.000 euros		
10.000 euros		
5.000 euros		
2.500 euros		
1.000 euros		
650 euros		
A ninguno		
No sé		
No contesta (no leer esta respuesta)		

Hemos finalizado la encuesta y queremos darle las gracias por compartir su tiempo con nosotros, ¿hay algún comentario o sugerencia que quiera hacernos?

Toda la información que recojamos vamos a analizarla de forma grupal con el propósito de conocer el grado de conocimiento que tiene la población española acerca de la hepatitis C. Los resultados estarán disponibles en unos meses en la página web de las dos entidades que impulsan este proyecto: la Fundación MÁS QUE IDEAS y la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos.

Muchísimas gracias por su colaboración y que tenga buen día.



PERCEPCIÓN SOCIAL DE LA
HEPATITIS C
EN ESPAÑA - Julio de 2017

Para más información:
www.fundacionmasqueideas.org // www.fneth.org



#conCdehepatitis