



EL INFORME “PERCEPCIÓN SOCIAL DE LA HEPATITIS C EN ESPAÑA”, ELABORADO POR FUNDACIÓN MÁS QUE IDEAS Y FNETH, SEÑALA LA PREVENCIÓN, EL DIAGNÓSTICO Y EL ESTIGMA COMO ÁREAS DE INTERVENCIÓN PRIORITARIAS PARA HACER FRENTE A LA ENFERMEDAD

## El preocupante desconocimiento y la falta de concienciación social sobre la hepatitis C obstaculizan su erradicación y potencian la estigmatización de los pacientes

- La mitad de la población desconoce las vías de transmisión de la patología, y al menos un 20% cree que puede contraerse a través de la tos, un estornudo o un beso
- Un 85% sabe que puede detectarse con un análisis de sangre, pero sólo uno de cada cinco se ha realizado la prueba
- Una de cada cinco personas no contrataría ni conviviría, o intentaría evitarlo, con un afectado por hepatitis C
- Un 30% y un 40% de los encuestados no asocia la hepatitis C con la cirrosis y el cáncer de hígado, respectivamente, y sólo uno de cada cinco sabe que no existe vacuna
- Las personas que más estigmatizan tienen un menor conocimiento de la enfermedad, una actitud baja de autocuidado hacia la salud, estudios primarios y son mayores de 55
- Es necesario aumentar el nivel de conocimiento social entorno a los factores de riesgo y los hábitos preventivos, optimizar la detección de casos ocultos, dar más visibilidad a la enfermedad y promover un uso más adecuado del lenguaje y de los mensajes

### **Madrid, 4 de julio 2017**

Existe un desconocimiento destacado acerca de la hepatitis C, sus posibles repercusiones, vías de transmisión y formas de diagnóstico que contribuye a una deficitaria y preocupante concienciación social en materia de hábitos preventivos y estigmatización social asociada a esta enfermedad. Esto, unido al carácter asintomático de la hepatitis C, se traduce en un incremento del riesgo de transmisión, una detección precoz más complicada, un horizonte de erradicación de la patología, cuando menos, difícil, y un contexto estigmatizador que afecta a la calidad de vida de los pacientes. La herramienta más eficaz para sortear estos obstáculos: la información.



Así lo revela el informe “Percepción social de la hepatitis C en España”, promovido por Fundación MÁS QUE IDEAS y la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (FNETH) y presentado hoy en Madrid por representantes de ambas instituciones, Diego Villalón y Jesús Fargas, respectivamente, junto con Juan Andrés Ligeró, profesor asociado del Departamento de Análisis Social de la Universidad Carlos III de Madrid y director de Means Evaluación, empresa copartícipe del informe.

Tal y como han explicado sus promotores, el informe se ha realizado para analizar el grado de conocimiento de la población acerca del virus de la hepatitis C y las actitudes potencialmente estigmatizadoras hacia la enfermedad a fin de identificar las áreas de intervención prioritarias para el control de la patología, que han resultado ser la prevención, el diagnóstico y el estigma.

*“Valoramos muy acertadamente este tipo de iniciativas, pues ayudan tanto a los pacientes como a las asociaciones de pacientes a conocer más y mejor aspectos fundamentales de la hepatitis C”, ha declarado el responsable de Relaciones Institucionales de FNETH, señalando las demandas más importantes para los afectados: “La primera, por fundamental, es la curación, por lo que hemos trasladado a las autoridades sanitarias la necesidad de tratar a los pacientes diagnosticados con los nuevos AAD, que desde finales del 2014 están incorporados en nuestra cartera de medicamentos”, ha señalado Eva Pérez, reclamando “campañas explicativas que hagan hincapié en los aspectos preventivos y trasladen con claridad las vías de contagio de la patología” y la “eliminación de todo atisbo de estigmatización o discriminación, realizando para ello esfuerzos explicativos sobre cómo se transmite la enfermedad”, y haciendo también un llamamiento a la generosidad de los ciudadanos para la donación de órganos.*

Por su parte, el presidente de MÁS QUE IDEAS ha coincidido en que *“el estigma afecta a muchas personas con hepatitis C y hemos podido comprobar cómo estas actitudes estigmatizadoras están relacionadas con el desconocimiento en torno a la enfermedad”. “Por ello -ha añadido Diego Villalón-, es necesario que las autoridades sanitarias, la comunidad científica y la sociedad civil nos unamos para promover iniciativas educativas y de concienciación que transmitan la realidad de esta enfermedad, conciencien para evitar situaciones de discriminación y desmitifiquen muchas de las ideas preconcebidas que tiene la población sobre la hepatitis C”.*

Y es que, a pesar de ser una enfermedad con cierta visibilidad entre la población, una tercera parte de la misma no ha oído hablar de la hepatitis C, una de cada cinco personas no sabe que el hígado es el principal órgano afectado, y un 30% y un 40% no asocia la patología con la cirrosis y el cáncer de hígado, respectivamente, pese a que son sus complicaciones más frecuentes y las principales causas de muerte en personas con esta enfermedad. Más aún: el porcentaje de personas que no sabe o no cree que sea posible curar la hepatitis C supera el 40%, a pesar de los resultados esperanzadores de los últimos avances terapéuticos en términos de curación.



### **Carencias en prevención y diagnóstico**

La falta de información sobre esta patología afecta también a su prevención, ya que sólo una de cada cinco personas sabe que no existe vacuna, y la mitad desconoce que tener o haber tenido los tipos A o B de la enfermedad no protege de la hepatitis C.

Pero hay otros grandes obstáculos en el ámbito preventivo. El primero es el desconocimiento de las vías de transmisión para la mitad de los encuestados, teniendo en cuenta que uno de cada siete no cree que se transmita a través de las mucosas corporales y un 25% no sabe que se contagia a través de la sangre -el mismo porcentaje señala erróneamente la saliva como vía de transmisión-.

Este deficitario grado de conocimiento influye en una escasa percepción de riesgo, que sólo tiene un 22%, pese al elevado grado de conciencia sobre la autorresponsabilidad en salud, y que hace que una cuarta parte de los entrevistados desconozca que la hepatitis C se puede transmitir en todo tipo de ambientes; y en otra de las barreras que presenta la prevención de la hepatitis C: la insuficiente adopción de medidas que reduzcan el riesgo de transmisión horizontal, como demuestra el que casi el 60% no sepa o no crea que puede hacer algo en este sentido.

Trasladado a un escenario de cotidianidad, el resultado es que al menos una de cada cinco personas cree que pueden contraer el virus de la hepatitis C a través de la tos, un estornudo o un beso, falsas creencias directamente relacionadas con actitudes estigmatizadoras asociadas a la enfermedad. Por contra, y aunque la transmisión sexual en esta enfermedad es poco frecuente -aunque es más elevado si la pareja tiene VIH- un 70% no utiliza preservativo en todas sus relaciones sexuales, pese a que tres cuartas partes de los encuestados sabe que esta protección evita el riesgo de contagio de la hepatitis C. Asimismo, un 28% comparte material de higiene y un 41% no utiliza guantes para cuidar heridas de otras personas.

En cuanto al diagnóstico, pese a que un 85% sabe que la hepatitis C puede detectarse a través de un análisis de sangre, sólo uno de cada cinco se ha realizado esta prueba, y en casi dos terceras partes lo hizo por iniciativa de terceras personas.

### **Estigmatización de los pacientes**

Finalmente, el informe también confirma el estigma asociado al virus de la hepatitis C, relacionado con ciertas actitudes sociales que inducen a responsabilizar al paciente por contraer la enfermedad y a hábitos, como el consumo de drogas, que pueden contribuir al etiquetamiento del paciente, afectando a su autoestima y calidad de vida. A este apartado corresponde una de las conclusiones más demoledoras del trabajo: que uno de cada cinco no contrataría, o lo intentaría evitar, a una persona con hepatitis C; siendo este el mismo porcentaje que no conviviría con una persona con esta enfermedad, o intentaría evitarlo.



Según la investigación, las personas que más estigmatizan son mayores de 55 años y tienen estudios primarios. También tienen una actitud baja de autocuidado hacia la salud y un menor conocimiento de la enfermedad. Frente a ellos, quien mejor conoce la enfermedad tiene entre 30 y 60 años, estudios superiores, experiencias previas cercanas de enfermedad grave, una visión poco estigmatizadora de la hepatitis C y tendencia a desarrollar más prácticas preventivas.

En conclusión, las sospechas iniciales de la existencia de cierto desconocimiento en la población española acerca de esta enfermedad, que dificultaba su prevención y detección y propiciaba actitudes estigmatizadoras, han sido ampliamente corroboradas por el informe, que ha identificado como áreas de intervención prioritarias para avanzar hacia la erradicación de la enfermedad la prevención, el diagnóstico y la estigmatización asociada a la hepatitis C.

### **Áreas de intervención prioritarias**

Así, aumentar el nivel de conocimiento social en torno a los factores de riesgo y los hábitos preventivos, a través de campañas de prevención y concienciación que ofrezcan recomendaciones prácticas para reducir los riesgos de transmisión, figura entre las propuestas más urgentes. Igualmente, es prioritario mejorar la información sobre la enfermedad para que la población detecte sospechas de posibles transmisiones, así como favorecer el acceso a pruebas diagnósticas, para optimizar la detección de casos ocultos.

Por último, el documento pone de relieve la necesidad de implementar 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 para reducir las actitudes estigmatizadoras, y de dar respuestas integrales y continuadas a las demandas específicas de las personas con hepatitis C que conviven, además con otras patologías, favoreciendo el acceso a una asistencia sanitaria de calidad y participativa.

Y es que, como ha indicado Juan Andrés Ligeró, *“el estudio demuestra que las condiciones y conocimientos previos influyen en las conductas preventivas y, por lo tanto, en la salud”*. *“También pone de manifiesto que las intervenciones en los grupos tradicionales de riesgo han funcionado”*, ha añadido el director de Means Evaluación, destacando como dato significativo de la investigación *“la existencia de otros claros grupos de riesgo, como la población mayor de 55 años o con menor capital cultural”*, en los que considera que deben focalizarse las políticas preventivas y de atención sanitaria.

### **Objetivo y metodología del informe**

El informe *“Percepción social de la hepatitis C en España”* es un proyecto de investigación social descriptivo realizado por MÁS QUE IDEAS y FNETH, con la colaboración de Means Evaluación y convertida en realidad gracias al apoyo de MSD, mediante cuestionario estructurado. Para ello, se realizaron 1.507 encuestas telefónicas a mayores de 18 años residentes en distintas autonomías españolas, y de diferentes edades, género, nivel socioeducativo, con el fin de



garantizar la representatividad poblacional en cada una de estas categorías, comparando los datos con el Barómetro de Septiembre de 2016 del Centro de Investigaciones Sociológicas, entre el 26 de octubre y el 15 de noviembre de 2016.

El informe tiene el doble propósito de fundamentar áreas de intervención en el ámbito de la prevención, diagnóstico y abordaje de la enfermedad, y de 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.

### **Qué es la hepatitis C**

La hepatitis C es una enfermedad que afecta en torno a 900.000 personas en España -y a entre 65 y 90 millones de personas en todo el mundo-, y los datos predicen que aproximadamente el 70 por ciento de ellos ignoran que la tienen.

Pese a la disminución de su incidencia registrada en muchos países durante los últimos años gracias al uso de material médico desechable, la introducción del test anti-VHC y una mayor conciencia sobre el riesgo de compartir jeringuillas entre los usuarios de drogas, la prevalencia sigue siendo elevada debido al carácter casi asintomático de la enfermedad (el 80 por ciento no presenta síntomas), que hace que pueda permanecer oculta durante años y dificulta enormemente su detección precoz, y al desconocimiento social de las vías de transmisión. Ante la inexistencia de vacuna, la prevención se basa en reducir el riesgo de exposición al virus, lo cual requiere de conocimiento y toma de conciencia de la sociedad acerca las formas de lograrlo.

MÁS QUE IDEAS y FNETH agradecen la colaboración en el informe de la Federación Nacional de Asociaciones para la Lucha contra las Enfermedades del Riñón (ALCER), la Coordinadora Estatal de VIH y Sida (CESIDA) y la Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO), como asociaciones de pacientes; y a la Asociación Española para el Estudio del Hígado (AEEH), al Grupo de Estudio de Hepatitis Víricas (GEHEP) de la Sociedad Española de Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica (SEIMC), y al Grupo de Hepatopatías Víricas (GHEVI) de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH), como sociedades científicas.

### **Fundación MÁS QUE IDEAS**

La sociedad en general, y los pacientes en particular, demandamos una actuación global, coordinada y sostenible en el ámbito de la salud. Bajo esta premisa nace el 10 de julio de 2014 la Fundación MÁS QUE IDEAS, organización independiente y sin ánimo de lucro, con clara vocación por las personas que conviven con una enfermedad y convencida de los beneficios del trabajo en red.

Tres son las claves de nuestro trabajo: ilusión, compromiso y transparencia. Con ese espíritu promovemos proyectos horizontales, creativos, sostenibles, éticos y rigurosos en colaboración con los diferentes agentes sociosanitarios. Creemos que, solo así, lograremos promover un cambio en el sector basado en la innovación y la cooperación, y que esté orientado al propósito que a todos nos une: mejorar la calidad de vida de los pacientes y su entorno. Para ello, la fundación trabaja en cuatro líneas prioritarias de actuación: punto de encuentro, formación, acción social e investigación social.



[www.fundacionmasqueideas.org](http://www.fundacionmasqueideas.org)

**Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos**

La Federación Nacional de Enfermos Trasplantados y Hepáticos (FNETH) es una entidad sin ánimo de lucro, constituida en 2004. Engloba a dieciocho asociaciones de enfermos hepáticos de todo el territorio nacional y vela tanto por los intereses de los 5.500 pacientes ya asociados, como por los de 1.100.000 personas infectadas por la hepatitis en España.

[www.fneth.org](http://www.fneth.org)

**Para más información:**

Natalia Bermúdez

Tel. 667 60 33 53

[lacomunicacionde@fundacionmasqueideas.org](mailto:lacomunicacionde@fundacionmasqueideas.org)