



HCV QUEST

Encuesta global para pacientes

Informe por país

Argentina





¿Cuál es el mayor obstáculo
que se ha encontrado
en su lucha contra la
hepatitis vírica?



Las relaciones sexuales con mi pareja, que eran limitadas o inexistentes por miedo al contagio

La falta de información

Los síntomas físicos relacionados con los efectos secundarios del tratamiento. Los efectos emocionales de la enfermedad en mis planes de vida.

INFORMACIÓN SOBRE HCV QUEST

HCV Quest fue una encuesta global realizada a casi 4000 personas con hepatitis C. Los resultados ofrecen datos llamativos (y a veces impactantes) sobre las experiencias de las personas que tienen hepatitis C.

La encuesta global fue desarrollada y llevada a cabo por la Alianza Mundial contra la Hepatitis entre julio y diciembre de 2014. Fue promocionada a través de las redes sociales y los canales de comunicación de la Alianza Mundial contra la Hepatitis y recibió el respaldo de muchos grupos de pacientes y profesionales de la salud, que compartieron los enlaces a la encuesta en línea o distribuyeron copias impresas en sus clínicas.

Todas las respuestas se tradujeron y analizaron, incluidas miles de respuestas de texto libre con información sobre la realidad que viven las personas con hepatitis C.

En abril de 2015 se dio a conocer un informe global de resultados en el International Liver Congress de Viena.

Este informe específico por país resume las respuestas de 38 personas encuestadas en Argentina, y brinda información sobre las experiencias que compartieron y las comparaciones pertinentes con los resultados regionales.

A los fines de este informe, Argentina se define como un país miembro de la Organización Mundial de la Salud (OMS), Región de las Américas. Los resultados se han comparado con los de otros países de esta región, lo que incluye Brasil y México.

Faltan campañas gubernamentales de concientización sobre la hepatitis C, y los médicos y el público en general tienen un bajo nivel de concientización acerca de la enfermedad

4 de cada 5 encuestados no sabían qué era la hepatitis C antes de ser diagnosticados



Conocimiento de la hepatitis C anterior al diagnóstico en los participantes de la encuesta HCV Quest. Datos del país sobre la base de 38 respuestas

A solo **1 de cada 3** encuestados se le ofreció una prueba de hepatitis C al informar a su médico sobre síntomas de hepatitis C



Porcentaje de participantes de la encuesta HCV Quest. Datos del país sobre la base de 34 respuestas

ALGUNOS DATOS

La hepatitis C es una de las causas más comunes de enfermedad hepática en el mundo [1]

Alrededor de 471.000 adultos (1,5%) en Argentina tenían hepatitis C en 2013, con un total de 80 a 150 millones de portadores de la enfermedad crónica en todo el mundo [2,3]

Las muertes vinculadas con la hepatitis C están aumentando; en el año 2013 murieron 700.000 personas en todo el mundo [1]

En la actualidad, no hay vacuna para la hepatitis C [3,4]

RESULTADOS DE LA ENCUESTA



- Solo el 18% de los encuestados sabía lo que era la hepatitis C antes del diagnóstico
- Entre los que sabían, ninguno había recibido la información a través de campañas gubernamentales o profesionales médicos, y solo uno había oído acerca de la enfermedad a través de noticias u otros medios (televisión, radio, diarios, etc.)
- Solo al 35% de los encuestados se le ofreció una prueba de hepatitis C al informar los síntomas a su médico
- Los encuestados indicaron que habían sufrido daños en el hígado al momento de recibir el diagnóstico: el 40% indicó fibrosis y el 11% indicó cirrosis

¿QUÉ SIGNIFICAN ESTOS DATOS?

El nivel de concientización acerca de la hepatitis C de los médicos y el público en general es inaceptablemente bajo

Se necesitan campañas públicas de concientización y una capacitación adecuada para los profesionales de atención médica acerca de la hepatitis C, lo que debe incluir los factores de riesgo y síntomas, a fin de proteger a las personas en situación de riesgo y reducir el impacto económico de la enfermedad.

Es realmente inquietante observar que ni una sola de las personas encuestadas había tomado conocimiento de la hepatitis C debido a campañas de concientización gubernamentales ni había recibido información sobre el virus a través de su médico antes de recibir el diagnóstico.

Sin un enfoque de la hepatitis mucho más responsable por parte del gobierno y los profesionales de atención médica, la población sigue corriendo un grave riesgo.

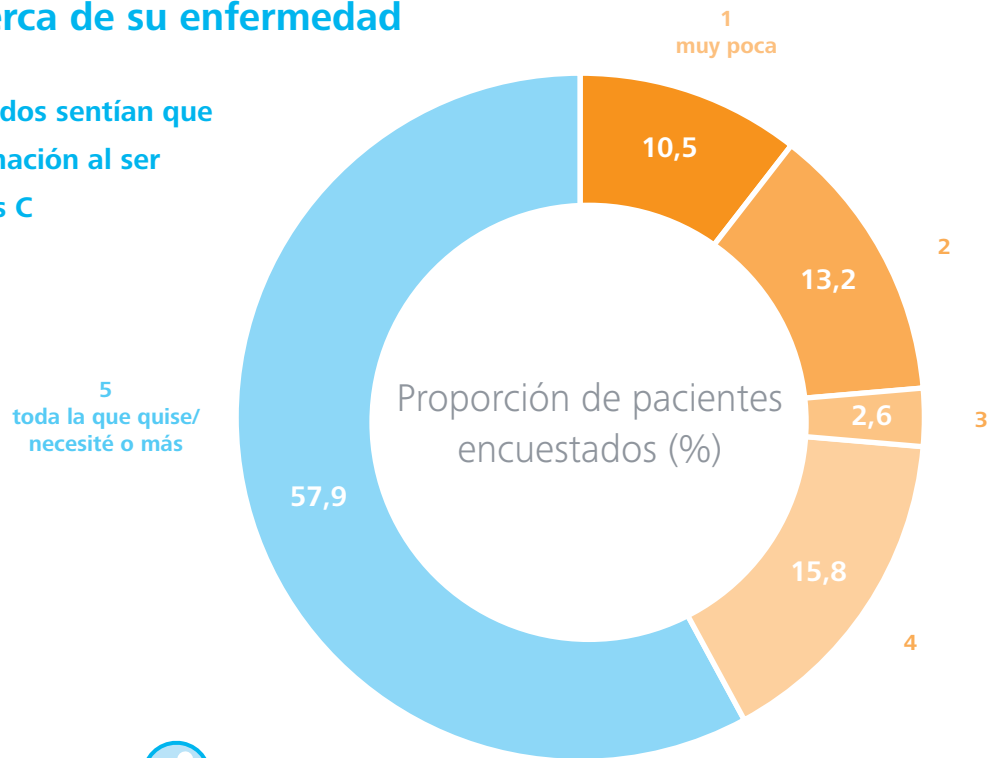
1. Global, regional, and national age-sex specific all-cause and cause-specific mortality for 240 causes of death, 1990-2013: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. *Lancet* 2015;385:117-71.
2. Gower E et al. Global epidemiology and genotype distribution of the hepatitis C virus infection. *J Hepatol* 2014; 61: S45-S57
3. Organización Mundial de la Salud (OMS). Hepatitis C. Nota descriptiva N.º 164. Ginebra, Suiza, 2014. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs164/es/>
4. Organización Mundial de la Salud (OMS). Guidelines for the screening, care and treatment of persons with hepatitis C infection. Ginebra, Suiza, 2014. Disponible en: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/111747/1/9789241548755_eng.pdf?ua=1&ua=1.26



Las personas con hepatitis C desean recibir más información acerca de su enfermedad

El **40%** de los encuestados sentían que no recibían suficiente información al ser diagnosticados con hepatitis C

Datos del país sobre la base de 38 respuestas



RESULTADOS DE LA ENCUESTA



- Más del 40% de los pacientes de Argentina deseaban recibir más información sobre su enfermedad en comparación con la que recibían en el momento de ser diagnosticados
- Si bien el 50% de los encuestados de Argentina afirmaron que estaban "muy satisfechos" con el nivel de ayuda y los consejos que recibieron al ser diagnosticados, lo que se compara favorablemente respecto de los datos de Brasil (24%) y México (33%), más del 25% de los encuestados no estaban satisfechos (calificaciones de 1 y 2 en un máximo de 5)
- El 87% de los encuestados afirmó haber buscado otras fuentes de información desde el diagnóstico de hepatitis C. La mayoría (76%) encontró información a través de buscadores de Internet, el 58% había visitado sitios web específicos y el 24% había visitado sitios de organizaciones de pacientes

¿QUÉ SIGNIFICAN ESTOS DATOS?

Las personas que viven con hepatitis C necesitan más información

Las personas encuestadas en Argentina están más satisfechas con la información y la asistencia que reciben que las personas de otros países de la región. Sin embargo, resulta muy decepcionante que, a pesar de esto, más del 40% de los pacientes sintiesen que no contaban con toda la información que necesitaban al ser diagnosticados.

Dado que no existen garantías en cuanto a la precisión de la información encontrada a través de buscadores de Internet, las autoridades gubernamentales deben asegurarse de que se ofrezca información de alta calidad a los pacientes, y también la oportunidad de conversar con el equipo de atención médica siempre que sea posible con el fin de reducir la ansiedad y brindarles a los pacientes la posibilidad de llevar adelante un vida saludable con hepatitis C.

La derivación adecuada a grupos de pacientes les brinda a los pacientes una fuente adicional de recursos y asistencia permanente, y complementa el trabajo de los equipos clínicos.

Las personas con hepatitis C sufren pero tienen una actitud más abierta acerca de su enfermedad en comparación con otros países de la región

Una gran cantidad de encuestados sentía que la hepatitis C **“afecta muchísimo”** su bienestar físico, emocional y psicológico

¿La hepatitis C afecta su salud física, emocional o psicológica y mental?

Afecta muchísimo la salud física	31,6%
Afecta muchísimo la salud emocional	24,3%
Afecta muchísimo la salud psicológica y mental	26,3%

Respuestas basadas en los datos del país (salud física, n=37; salud emocional, n=37; salud psicológica y mental, n=38)

RESULTADOS DE LA ENCUESTA



- Más de 60% de los encuestados afirmaron que la hepatitis C ha afectado negativamente su forma de trabajar o su capacidad para trabajar, y casi un tercio sentía que había afectado negativamente su formación
- Muchos de los encuestados sentían que la hepatitis C había influido hasta cierto punto en sus relaciones personales y profesionales. Más de un tercio mencionó un efecto negativo en las relaciones de pareja, casi el 30% mencionó un efecto negativo en las relaciones con compañeros de trabajo, el 25% mencionó un efecto negativo en las relaciones de familia y solo menos del 20% indicó un efecto negativo en las relaciones con los amigos
- Sin embargo, solo el 3% de las personas encuestadas en Argentina creían haber sufrido discriminación laboral o educativa a causa de su hepatitis, en comparación con el 18% en México y el 19% en Brasil
- El 58% de los encuestados afirmó haber hablado con sus compañeros de trabajo acerca de su hepatitis C, en comparación con el 22% en Brasil y el 25% en México; por otra parte, el 76% habló con sus amigos acerca de su hepatitis C, en comparación con el 45% tanto en Brasil como en México

¿QUÉ SIGNIFICAN ESTOS DATOS?

A pesar de cierta apertura acerca de su enfermedad, las personas con hepatitis C de todas formas sufren

En Argentina, la percepción de la hepatitis C en el lugar de trabajo parece ser mucho más positiva que en otros países de la región. Si bien muchas personas les dicen a sus compañeros de trabajo que tienen hepatitis C y son muy pocos los que sienten haber sido discriminados en el lugar de trabajo, una considerable cantidad de personas mencionan un efecto negativo en las relaciones con amigos, familiares y parejas.

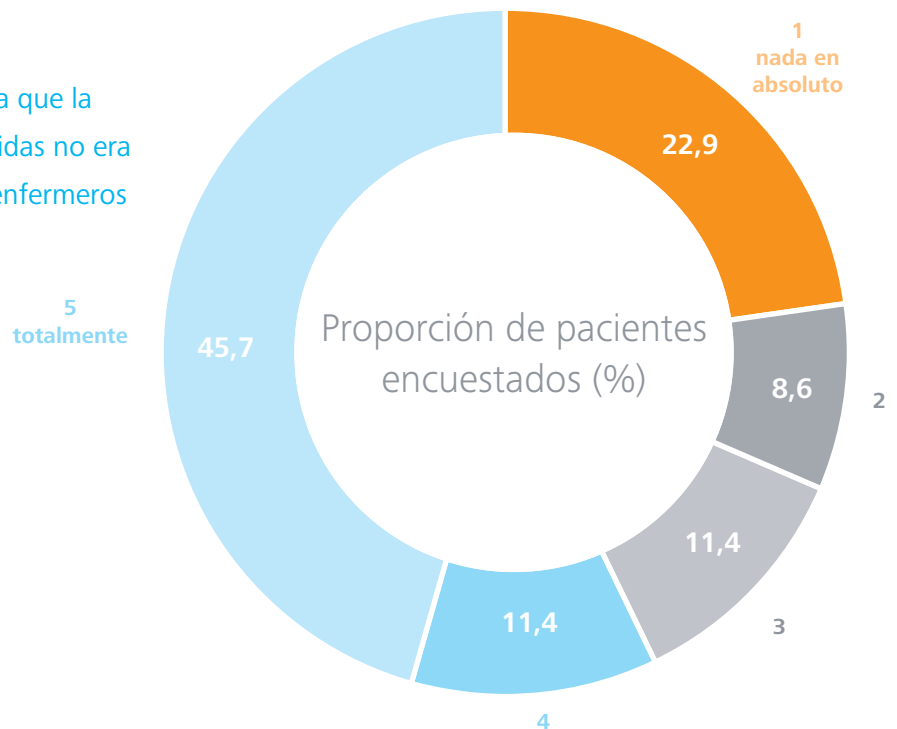
El hecho de que más del 60% de los encuestados afirme que la enfermedad afecta su forma de trabajar o su capacidad para trabajar demuestra el impacto físico, psicológico y emocional de la hepatitis C, tanto en los aspectos profesionales como en los aspectos personales de la vida de una persona.



Si bien por lo general los pacientes reciben un buen nivel de atención, con frecuencia las personas no se sienten comprendidas por sus equipos de atención médica

El **23%** de los encuestados sentía que la repercusión de la hepatitis C en sus vidas no era comprendida “en absoluto” por sus enfermeros

Datos del país sobre la base de 35 respuestas



RESULTADOS DE LA ENCUESTA



- Todos los pacientes encuestados opinaban que tenían acceso a un médico o especialista en hepatitis C en el que confiaban como experto en esta enfermedad, lo que supera en más de 10% las cifras para Brasil y México
- El 70% de los encuestados había acordado un plan de tratamiento con su equipo de atención médica; de este grupo, el 81% afirmaba sentirse “plenamente satisfecho” con ese plan
- Sin embargo, 1 de cada 6 encuestados sentía que no había intervenido en las decisiones relativas a las opciones de tratamiento
- Además, apenas menos de la mitad de todos los encuestados afirmaron que sentían que sus enfermeros comprendían “totalmente” la repercusión de la hepatitis C en sus vidas, lo que incluye aspectos tales como la repercusión social o la depresión.

¿QUÉ SIGNIFICAN ESTOS DATOS?

Los profesionales de atención médica deben hacer más para ayudar a sus pacientes

Es alentador observar que una proporción relativamente alta de encuestados ya contaba con un plan de tratamiento, y en la mayoría de los casos se sentían satisfechos con ese plan. Esto puede ser un gran estímulo para los pacientes, pues los ayuda a sentirse empoderados y con más probabilidad de cumplir con los tratamientos.

Sin embargo, aunque la confianza de los pacientes en los equipos de atención médica es muy alta, algunos de los encuestados afirmaron que no habían intervenido en las decisiones relativas a su tratamiento. Esto debe plantearse como una meta para mejorar la atención en Argentina. Las conversaciones también pueden brindar una oportunidad para que los equipos de atención médica escuchen las inquietudes de los pacientes y los obstáculos específicos que enfrentan, lo que permitirá que los pacientes se sientan más comprendidos.

Promueva el cambio en su país para transformar la vida de las personas con hepatitis C

¿Cómo puede usar este informe? Nuestras sugerencias:

El informe por país HCV Quest es un recurso que esperamos que pueda usar como ayuda en las siguientes actividades:

BÚSQUEDA DE APOYO (con los medios de comunicación, el gobierno y los profesionales de la salud)

- Para mejorar la respuesta de las entidades gubernamentales y los servicios de salud frente a la hepatitis C
- Para aumentar el perfil de la hepatitis C en las entidades gubernamentales y la población
- Para reducir el estigma y la discriminación

BÚSQUEDA DE COLABORACIÓN (con los medios de comunicación, el gobierno, los profesionales de la salud y los pacientes)

- Para destacar el **impacto** de los problemas específicos en su país
- Para ofrecer **asistencia y asesoramiento** para abordar los problemas

Para mejorar la concientización y la comprensión sobre la hepatitis C

- Utilice los datos de la encuesta para comunicar de forma clara a los gobiernos y a los profesionales médicos el verdadero impacto de la hepatitis C y la importancia de concientizar sobre:
 - La carga no percibida sobre la salud mental/psicológica y emocional
 - Los costos personales y sociales de la enfermedad que no es tratada
 - El impacto del estigma y la discriminación en la vida personal y profesional

- Ofrezca a los medios de comunicación conocimientos especializados y acceso a datos y cifras de la encuesta y a historias de pacientes para destacar la carga que implica la infección por hepatitis C
- Sostenga la responsabilidad gubernamental respecto del cumplimiento de la Resolución WHA63.18, por la cual se asumió el compromiso de usar el Día Mundial de la Hepatitis para mejorar la concientización pública
- Ofrezca colaboración o apoyo en campañas gubernamentales, como el trabajo conjunto en el Día Mundial de la Hepatitis

Para mejorar los análisis y la información disponible al momento del diagnóstico

- Destaque los datos del informe respecto de las oportunidades que se pierden para detectar la enfermedad e inste a los gobiernos a mejorar la concientización sobre los síntomas entre los profesionales de la salud
- Utilice las comparaciones entre países y regiones del informe para mostrar que las prácticas en determinados países, como las pruebas de rutina, han mejorado la detección temprana y los resultados de los tratamientos
- Asesore a las entidades gubernamentales acerca del tipo de información y materiales a distribuir, y colabore con los gobiernos y los profesionales de la salud en la producción de materiales
- Destaque la falta de información disponible y ofrezca la cooperación con los profesionales médicos para garantizar que los pacientes reciban suficiente información y asistencia al momento del diagnóstico, lo que incluye el acceso a grupos para pacientes (por ejemplo, solicite que los detalles de contacto de los grupos para pacientes se incluyan en los materiales gubernamentales y los sitios web de las organizaciones nacionales, como los grupos para pacientes con problemas hepáticos)



Para acabar con la discriminación y el estigma social

- Use citas y resultados del informe para destacar el impacto radical que pueden tener el estigma y la discriminación en la vida de los pacientes
- Ofrezca evidencia sobre la discriminación a través de una investigación más profunda, como por ejemplo mediante su propia encuesta en línea
- Utilice los datos del informe para persuadir a los gobiernos acerca de la necesidad de combatir la discriminación a través de leyes antidiscriminación específicas

Para empoderar a los pacientes y aumentar la participación en las decisiones sobre el tratamiento

- Verifique que los consultorios médicos y los hospitales ofrezcan información y datos de contacto de grupos para pacientes
- Informe a los pacientes sobre el derecho a participar en las decisiones de tratamiento, por ejemplo a través de talleres, información para pacientes en sitios web o folletos
- Eduque a los médicos sobre los posibles beneficios de trabajar en equipo con los pacientes, como el mejor cumplimiento de los tratamientos o la mayor cantidad de recursos; para este debate, convoque a médicos de otras áreas en las que este método resultó efectivo



Si no ha
recibido tratamiento,
o si lo ha recibido pero todavía
sin éxito, ¿qué significaría para
usted la curación?

Más
tranquilidad,
mejor calidad de vida y
más protección para mí
y mis seres queridos

Todo

Una vida más plena,
con la posibilidad de
continuar sintiéndome
útil para la sociedad



La encuesta HCV Quest fue patrocinada por AbbVie

World Hepatitis
Alliance