



Universidad
de Alcalá

لَطِيفَة LÄKARE I VÄRLDEN MEDICI DEL MONDO ΓΙΩΤΡΟΙ ΤΟΥ ΚΟΣΜΟΥ DOKTERS VAN DE WERELD MÉDICI
J MONDE 世界医生总汇 DOCTORS OF THE WORLD لطيفة الأطباء LÄKARE I VÄRLDEN MEDICI DEL MONDO T
طبيب العالم ARZTE DER WELT दुनिया के डॉक्टर MÉDECINS DU MONDE 世界医生总汇 DOCTORS OF THE WORLD
IE WERELD MÉDICOS DO MUNDO MÉDICOS DEL MUNDO 世界の医家 ARZTE DER WELT दुनिया के डॉक्टर M
DICI DEL MONDO ΓΙΩΤΡΟΙ ΤΟΥ ΚΟΣΜΟΥ DOKTERS VAN DE WERELD MÉDICOS DO MUNDO MÉDICOS DE



MÉDECINS D
LÄKARE I VÄ
KTERS VAN D
VÄRLDEN ME
DOCTO

UAH TFM

ESTUDIO PRELIMINAR DE ELABORACIÓN DE UN CUESTIONARIO SOBRE PERCEPCIÓN DE SALUD, CONOCIMIENTOS Y SATISFACCIÓN DE SERVICIOS EN PACIENTES CON ENFERMEDAD DE CHAGAS

PRELIMINARY STUDY OF ELABORATION
OF A QUESTIONNAIRE OF HEALTH
PERCEPTION, KNOWLEDGE AND
SATISFACTION OF SERVICES IN PATIENTS
WITH CHAGAS DISEASE

Máster Universitario en Acción Humanitaria Sanitaria

Presentado por:

D^a CECILIA MONTERO DE ESPINOSA MELÉNDEZ

Tutorizado por:

Dra. PALOMA MERINO AMADOR

Alcalá de Henares, a 3 de junio de 2019

FACULTAD DE MEDICINA Y CIENCIAS DE LA SALUD

ACRÓNIMOS

ASAPECHA: Asociaciones de Personas Afectadas por la Enfermedad de Chagas

CD: Chagas disease

CRDSS-E: Comisión para Reducir las Desigualdades Sociales en Salud en España

DNDi: Iniciativa Medicamentos para Enfermedades Olvidadas

EC: Enfermedad de Chagas

EEUU: Estados Unidos

ELISA: Enzyme-linked immunosorbent assay/ Ensayo por inmunoabsorción ligado a enzimas

ENSE: Encuesta Nacional de Salud España

ISGlobal: Instituto de Salud Global de Barcelona

MSF: Médicos sin Fronteras

NS/NC: No sabe/No contesta

ONG: Organización no gubernamental

OMS: Organización Mundial de la Salud

SERVQUAL: Cuestionario de Satisfacción de servicios.

SIDA: Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida

SPSS: Statistical Package for the Social Sciences/ Paquete Estadístico para las Ciencias Sociales

STATA: Statistical Software

T. cruzi: Tripanosoma cruzi

UE/del EEE: países de la Unión Europea/ del Espacio Económico Europeo

VIH: Virus de la Inmunodeficiencia Humana

WHO: World Health Organization

WHOQOL: World Health Organization Quality of Life Questionnaire/ Cuestionario de Calidad de vida de la OMS

LISTADO DE TABLAS

Tabla 1. Países donde existe enfermedad de Chagas endémica.

Tabla 2. Factores sociales de riesgo de infección por *T. cruzi*

Tabla 3. Recomendaciones de tratamiento y eficacia según la evidencia científica

Tabla 4. Países u organismos europeos que tienen políticas sobre el control de la transmisión del Chagas

Tabla 5. Dimensiones del cuestionario

Tabla 6. Ítems sobre Aspectos Sociodemográficos

Tabla 7. Ítems sobre Buenas prácticas en el Manejo clínico de la EC

Tabla 8. Ítems sobre Aspectos de diagnóstico

Tabla 9. Ítems sobre Conocimientos sobre la EC

Tabla 10. Ítems sobre Percepción de Salud

Tabla 11. Datos sociodemográficos del estudio piloto

LISTADO DE FIGURAS

Figura 1. Marco conceptual de los determinantes de las desigualdades sociales en salud

Figura 2. Frecuencia del apoyo familiar y/o social en migrantes y nacionales

Figura 3. Barreras de acceso a la asistencia sanitaria en personas migrantes en Europa

Figura 4. Barreras de acceso a la asistencia sanitaria en personas migrantes y nacionales

Figura 5. Distribución de personas con la Enfermedad de Chagas en el Mundo

Figura 6. La Enfermedad de Chagas y su historia natural

Figura 7. Expectativas de los Servicios Sanitarios

Figura 8. Percepciones de los Servicios Sanitarios

Figura 9. Aspectos de Manejo Diagnóstico y Buenas prácticas en EC

Figura 10. Conocimientos sobre la EC

Figura 11. Percepción de Gravedad de los pacientes con EC

Figura 12. Fuentes de Información consultadas por los pacientes con EC

Figura 13. Percepción del estado de salud en el último año

Figura 14. Preocupación sobre la EC

ÍNDICE

ACRÓNIMOS	3
LISTADO DE TABLAS	4
LISTADO DE FIGURAS	4
RESUMEN	7
ABSTRACT	8
1. INTRODUCCIÓN	9
1.1 Vulnerabilidad social en salud	9
1.1.1 La Enfermedad de Chagas: colectivo vulnerable	11
1.1.2 Acceso a la atención sanitaria	12
1.1.3 Autopercepción del estado de salud	14
1.2 Representación social de la enfermedad	14
1.3 Participación ciudadana en el ámbito sanitario y de la salud	15
1.4 Enfermedad de Chagas: Epidemiología	16
1.3.1 Distribución geográfica y prevalencia	16
1.3.2 Formas de transmisión al ser humano	19
1.3.3 Factores sociales de riesgo	19
1.5 Enfermedad de Chagas: Fases y formas clínicas	21
1.4.1 Fase aguda	21
1.4.2 Fase crónica	21
1.4.3 Enfermedad de Chagas congénita	22
1.5 Manejo de la Enfermedad de Chagas	23
1.5.1 Manejo clínico	23
1.5.2 Contexto Europa y España	25
1.5.3 El papel de las Organizaciones y Asociaciones de pacientes	27
2. JUSTIFICACIÓN	28
3. OBJETIVOS	29
3.1 Objetivo General	29
3.2 Objetivos Específicos	29

4. METODOLOGÍA	30
4.1 Diseño del estudio	30
4.2 Población y ámbito de estudio	30
4.3 Selección de la muestra	30
4.4 Criterios de inclusión y exclusión	30
4.5 Métodos	31
4.6 Variables de estudio	32
4.7 Recogida y análisis de datos	32
4.8 Aspectos éticos y confidencialidad	32
5. RESULTADOS	33
5.1 Cuestionario	33
5.2 Estudio Piloto	42
6. DISCUSIÓN	51
6.1 El cuestionario como herramienta de estudio	51
6.2 Estudio piloto	52
6.3 Recomendaciones	53
7. LIMITACIONES DEL ESTUDIO	54
7.1 Metodológicas	54
7.1.1 Sesgo de selección	54
7.1.2 Sesgo de información	55
7.1.3 Limitaciones de la muestra del pilotaje	56
8. CONCLUSIONES	57
BIBLIOGRAFÍA	58
AGRADECIMIENTOS	64
CONFLICTOS DE INTERÉS	64
FINANCIACIÓN	64
ANEXOS	65

RESUMEN

Introducción

La Enfermedad de Chagas (EC) es una enfermedad parasitaria endémica de América Latina y se encuentra dentro del grupo de las enfermedades desatendidas definidas por la OMS. En las últimas décadas, debido a los movimientos migratorios poblacionales a países no endémicos, la EC se ha extendido silenciosamente, convirtiéndose en un problema de salud global. España, a nivel mundial, es el segundo país con mayor número de casos después de Estados Unidos, siendo el país europeo con más inmigrantes latinoamericanos.

La EC afecta a las poblaciones más vulnerables de la comunidad que viven en condiciones socioeconómicas de pobreza, con gran estigma social y que tienen problemas de acceso a los servicios de salud. A ello se suma en nuestro medio, la condición de inmigrante, aumentando la inequidad en salud.

Objetivo

Este trabajo tiene como objetivo la elaboración y pilotaje de un cuestionario sobre la salud autopercebida, conocimientos sobre la enfermedad y el grado de satisfacción con los servicios sanitarios en pacientes con EC.

Material y Métodos

Se trata de un estudio descriptivo transversal con elaboración de un cuestionario ad hoc, diseñado a partir de la revisión de la literatura disponible, adaptándose al contexto de la enfermedad y población a estudio.

Población a estudio: Mujeres y hombres, mayores de 18 años, de procedencia latinoamericana, residentes en España, que acuden a la Consulta de Medicina Tropical para manejo de la EC.

Para la elaboración de este trabajo de fin de máster, se ha llevado a cabo un estudio piloto del cuestionario en pacientes que asistieron a la Consulta de Medicina Tropical y del Viajero del Hospital Clínico San Carlos de Madrid entre abril y mayo de 2019; posteriormente han sido analizados y se han comunicado sus resultados.

Palabras Clave: Enfermedad de Chagas; salud autopercebida; satisfacción pacientes; conocimiento enfermedad; inmigración; participación ciudadana en salud.

ABSTRACT

Introduction

Chagas disease (CD) is a parasitic disease endemic to Latin America and is within the group of neglected diseases defined by WHO. In the last decades, due to population migratory movements to non-endemic countries, CD has spread silently, becoming a global health problem. Spain, worldwide, is the second country with the highest number of cases after the United States, being the European country with the most Latin American immigrants.

EC affects the most vulnerable populations of the community who live in socioeconomic conditions of poverty, with great social stigma and who have problems accessing health services. To this is added in our country, the status of immigrant, increasing inequity in health.

Objective

The objective of this work is the elaboration and piloting of a questionnaire on self-perceived health, knowledge about the disease and the degree of satisfaction with health services in patients with CD.

Methods

It is a cross-sectional descriptive study and as a study tool it has been developed an ad hoc questionnaire, designed from the review of the available literature, adapting to the disease's context and population under study.

Population under study: Women and men, over 18 years of age, from Latin American, residing in Spain, who attend the Tropical Medicine Consultation for the management of the CD.

For the preparation of this final master's project, a pilot study of the questionnaire was carried out in patients who attended the San Carlos Clinical Hospital's Tropical Medicine Consultation in Madrid between April and May 2019; subsequently they have been analyzed and their results communicated.

Key words: Chagas disease; self-rated health; patient satisfaction; disease knowledge; immigration; citizen participation in health.

1. INTRODUCCIÓN

1.1 Vulnerabilidad social en salud

La vulnerabilidad social en salud hace referencia a la falta de protección de grupos poblacionales específicos que presentan problemas de salud particulares, así como a los mayores obstáculos y desventajas que tienen para resolverlos, en comparación con otros grupos de población. Esta situación de vulnerabilidad implica que estas personas tienen menores posibilidades de alcanzar su máximo estado de salud, en relación a otras, en función de sus características sociales, socioeconómicas o geográficas⁽¹⁾. Esta situación se identifica como un importante problema de salud pública⁽²⁾.

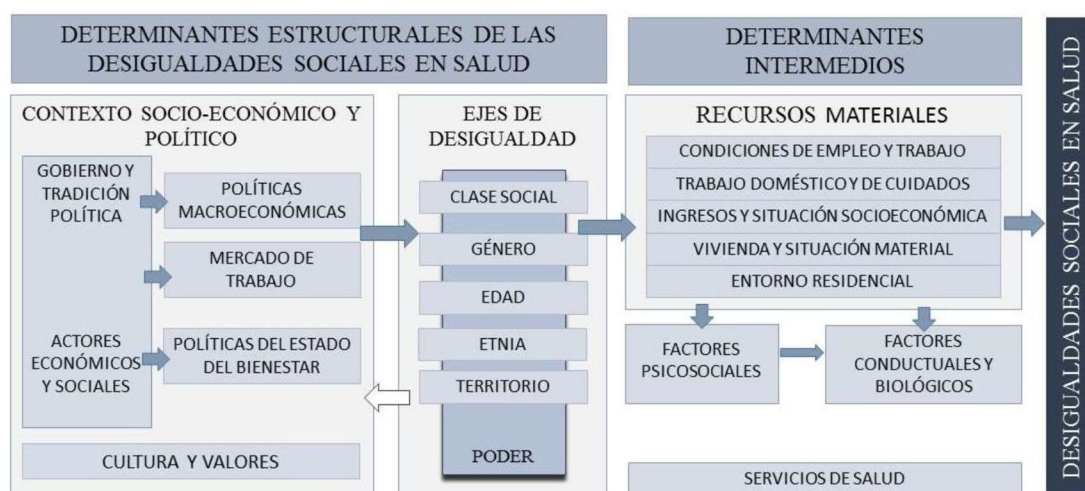
La comprensión integral de tales desigualdades puede abordarse desde el marco de los determinantes sociales de la salud⁽³⁾, entendidos como las circunstancias en que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen. Los determinantes sociales de la salud explican la mayor parte de las inequidades sanitarias, es decir, las diferencias injustas y evitables observadas entre personas en lo que respecta a la situación sanitaria^(4,5).

En todo el mundo, las personas socialmente desfavorecidas tienen menos acceso a los recursos sanitarios básicos y al sistema de salud en general. Por ello, quienes pertenecen a grupos más vulnerables enferman y mueren con mayor frecuencia que aquéllas que forman parte de grupos sociales más privilegiados⁽⁴⁾.

La evidencia científica señala que las inequidades en salud son responsables de un exceso de mortalidad y de morbilidad superior al producido por la mayoría de los factores de riesgo conocidos, y que pueden reducirse si se aplican las intervenciones y políticas públicas sanitarias y sociales adecuadas. Como las circunstancias en las que se inscriben las condiciones de vulnerabilidad en salud pueden verse modificadas y favorecer la equidad en salud, evitar la transmisión intergeneracional de la inequidad en salud debería ocupar uno de los lugares prioritarios en la agenda de las políticas públicas de los países⁽²⁾.

En 2010, en el contexto español, la Comisión para Reducir las Desigualdades Sociales en Salud en España (CRDSS-E) adaptó el marco conceptual para explicitar las causas o los factores determinantes de las desigualdades en salud. Este marco muestra como los ejes de desigualdad (como son la clase social, el género, la edad, la etnia o la raza y el territorio de procedencia o de residencia) determinan jerarquías de poder en la sociedad que repercuten en las oportunidades de tener una buena salud a través de la exposición a los llamados determinantes intermedios (Figura 1).

Figura 1. Marco conceptual de los determinantes de las desigualdades sociales en salud



Fuente: Comisión para reducir las desigualdades sociales en salud en España⁽⁶⁾.

La existencia de las desigualdades sociales en salud en nuestro país viene demostrada por numerosas investigaciones ⁽⁷⁾. Los grupos socialmente más desfavorecidos (mujeres, migrantes de países pobres...) muestran una peor salud y un menor bienestar, en sus diferentes dimensiones ^(8,9,10).

Los servicios sanitarios pueden presentar un efecto multiplicador y amortiguador en la generación de las inequidades en salud, dependiendo de si su acceso, utilización y calidad son menores, iguales o mayores (a igual necesidad) para los grupos sociales menos favorecidos ⁽⁶⁾.

La Enfermedad de Chagas: colectivo vulnerable

Son muchos los factores que hacen del colectivo que padece la EC, vulnerable.

La EC pertenece al grupo de las enfermedades olvidadas, afectando a los sectores más vulnerables de la comunidad, que viven en condiciones socioeconómicas desfavorables. Se encuentra principalmente en las áreas rurales y en los cinturones de pobreza alrededor de las grandes ciudades, con pocos recursos y condiciones de alojamiento precarias.

Además, la EC en su dimensión de pobreza se presenta en regiones donde coexiste con otras enfermedades que son más aparentes, razón por la cual frecuentemente pasa desapercibida como un problema de salud. Más que cualquier otra enfermedad parasitaria, la enfermedad de Chagas se relaciona con el desarrollo económico y social ⁽¹¹⁾. Esta enfermedad nutre y contribuye a perpetuar el ciclo de pobreza, al reducir la capacidad de aprendizaje, la productividad y la posibilidad de generar ingresos.

Ser sinónimo de pobreza y exclusión ha generado un gran estigma social que ha provocado que la respuesta a su enfermedad tradicionalmente haya sido el silencio; esto unido a la dificultad de las personas infectadas para acceder a los servicios sanitarios y a la creencia popular de que era una enfermedad incurable y cuyo tratamiento era ineficaz, ha llevado a aquellos que la padecían a asumir su fatalidad y no buscar asistencia médica. Además, la EC crónica produce un importante sufrimiento psíquico y una gran discapacidad, que suponen en sí mismos un eje de desigualdad social.

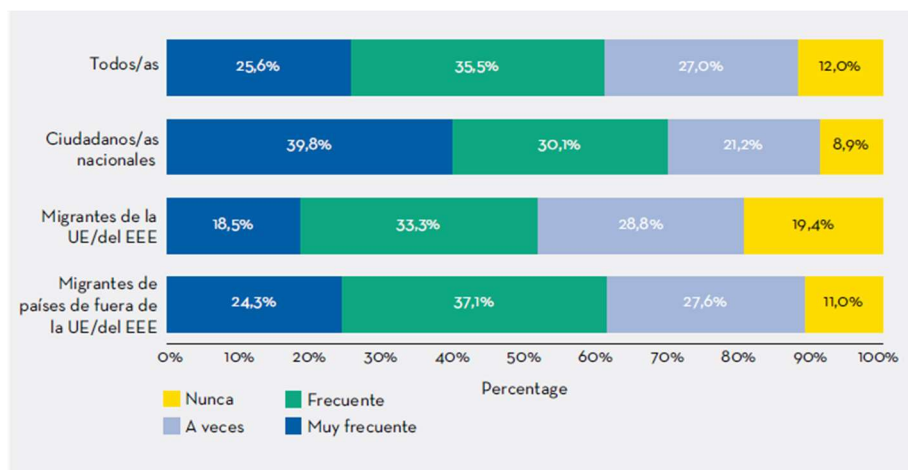
Por otro lado, en nuestro país, los pacientes que sufren la EC pertenecen a un colectivo ya de por sí vulnerable, como es la condición de ser inmigrante.

Se trata de un colectivo que apenas tiene voz política, está poco visibilizado y las causas de su migración suelen estar ligadas con la falta de oportunidades sociales y económicas en su país de origen y situaciones de violencia, que perjudican seriamente su salud ⁽¹²⁾.

Además, la migración es en sí misma un factor de vulnerabilidad psicosocial, ya que al trasladarse de país, la mayoría de los y las migrantes experimentan un grado de cambio en las circunstancias, en el clima, en la lengua, en la cultura, en la dieta y en las relaciones personales presentando una falta de apoyo familiar y una falta de redes sociales sólidas, en la mayoría de los casos ⁽¹³⁾, como puede verse en la figura 2 en la que se realiza una

comparativa entre las personas migrantes y nacionales en relación a su apoyo familiar y/o social.

Figura 2. Frecuencia del apoyo familiar y/o social en migrantes y nacionales



Fuente: 7º Informe del Observatorio Europeo Médicos del Mundo. 2017 (14).

Por otro lado, es frecuente la ausencia de formación laboral y/o dificultad para encontrar un trabajo digno con ingresos que garanticen los recursos mínimos necesarios para el bienestar físico a largo plazo y para satisfacer sus necesidades básicas⁽¹⁴⁾.

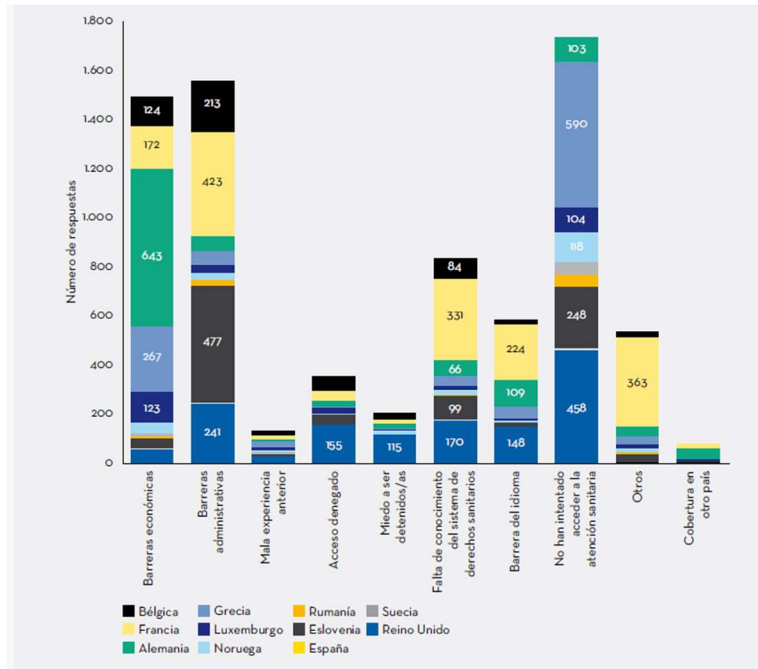
Acceso a la atención sanitaria

Como se ha comentado previamente, estos factores económicos, socioculturales y políticos también tienen un impacto en el acceso a la atención sanitaria de las personas, incluso cuando se trata de personas con derecho legal a la cobertura sanitaria.

Las personas inmigrantes se encuentran con barreras prácticas al intentar acceder a los servicios y a la cobertura sanitaria. Al ser preguntadas acerca de dichas barreras, según el Informe del Observatorio Europeo de 2017, el número más alto de respuestas fue que la persona no había intentado acceder a la atención sanitaria, el 18,9% (1.734/9.184). A esto le seguían las barreras administrativas, el 17,0% (1.558/9.184) y las barreras económicas, el 16,3% (1.493/9.184). Las y los pacientes también declararon la falta de conocimiento del sistema sanitario, en el 9,1% de los casos (833/9.184), dificultades con la lengua, en

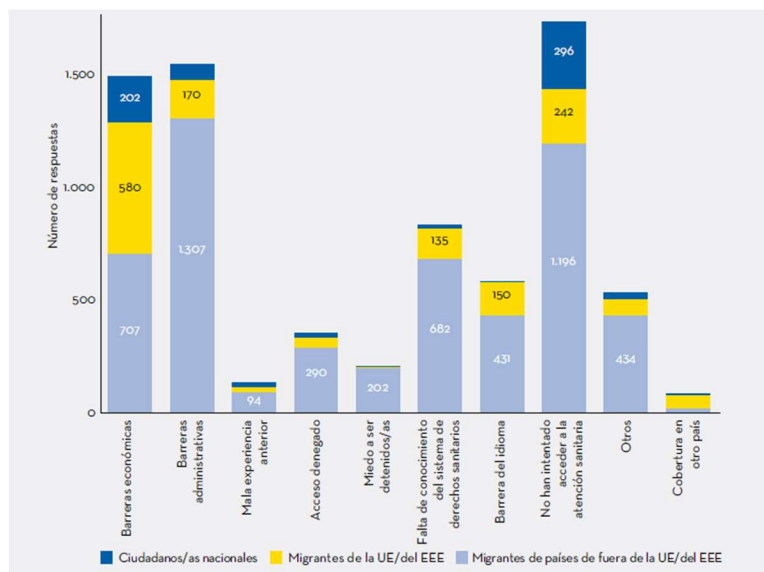
el 6,4% (584/9.184), la denegación de atención sanitaria, en el 3,8% (353/9.184), y el 2,2% de las respuestas eran que la persona no accedía a la atención sanitaria por miedo de ser arrestada (205/9.184). Como puede verse en la figura 3, el mayor número de respuestas que se referían a una barrera administrativa fue el 30,6% en España ⁽¹⁴⁾.

Figura 3. Barreras de acceso a la asistencia sanitaria en personas migrantes en Europa



Fuente: 7º Informe del Observatorio Europeo Médicos del Mundo. 2017 ⁽¹⁴⁾.

Figura 4. Barreras de acceso a la asistencia sanitaria en personas migrantes y nacionales



Fuente: 7º Informe del Observatorio Europeo Médicos del Mundo. 2017 ⁽¹⁴⁾.

En la figura 4 se realiza una comparativa de los obstáculos de acceso al sistema sanitario en personas nacionales y migrantes, observándose que en las personas nacionales la respuesta más frecuente es de “no lo intenté”, el 17,1% (296/1.734), mientras que en personas migrantes de la UE/EEE lo más frecuente son las barreras económicas, el 39% (580/1.489) y en migrantes fuera de la UE/EEE son las barreras administrativas, el 84,5% (1.307/1.546)⁽¹⁴⁾.

Autopercepción del estado de salud

La salud autopercebida es un indicador utilizado en el análisis de desigualdades sociales ⁽¹⁵⁾, siendo capaz de predecir adecuadamente la esperanza de vida, la morbimortalidad y el uso de los servicios sanitarios.

Recoger datos sobre la autopercepción del estado de salud puede ayudarnos a comprender las necesidades de atención sanitaria de los colectivos más vulnerables; puede ofrecer la percepción desde un enfoque holístico para la salud, que abarca tanto el bienestar físico como el mental ⁽¹⁴⁾.

Los estudios han demostrado que, en general, las personas migrantes y las minorías declaran en su autopercepción una salud peor que la de la población de referencia ⁽¹⁶⁻¹⁸⁾.

1.2 Representación social de la enfermedad

Las enfermedades crónicas pueden ser entendidas de forma diferente desde los profesionales sanitarios y desde el paciente y su familia. Para considerar las diferentes perspectivas, diversos autores ⁽¹⁹⁻²¹⁾ proponen tres conceptos: patología, padecimiento y enfermedad.

La patología define las anormalidades funcionales o estructurales de base orgánica ⁽²⁰⁾; la enfermedad hace referencia a las dimensiones sociales y a sus articulaciones ideológicas, sociopolíticas y económicas ⁽²²⁾; y el padecimiento incluye la atención, percepción, respuesta afectiva, cognición y valoración directa ante la enfermedad y sus manifestaciones ⁽²⁰⁾; hace, además, referencia a sus dimensiones culturales⁽²²⁾.

Concebir la enfermedad crónica como un padecimiento resalta la experiencia subjetiva, mientras que la perspectiva de la mirada biomédica minimiza o ignora la subjetividad real del que sufre ⁽²³⁾.

Las representaciones sociales se entienden como los conocimientos específicos, los saberes del sentido común, que orientan la acción, la comunicación y la comprensión del entorno social, material o ideal ⁽²⁴⁾. En el caso de las personas inmigrantes, existe un factor cultural muy importante que debe tenerse en cuenta, además de las experiencias personales y familiares y con otros profesionales en sus países de origen.

Las representaciones sociales, cuando son acerca de un padecimiento, llevan a las personas a tomar una postura ante su enfermedad, y con ello, sobre la forma en que debe ser manejada y atendida. Por ello los profesionales de la salud deben explorar dicha información para que el proceso del manejo de la enfermedad y la relación con el paciente sea satisfactorio, dando lugar, además, a un aumento de la corresponsabilidad y control del paciente sobre su salud y una mayor calidad de vida.

1.3 Participación ciudadana en el ámbito sanitario y de la salud

Desde la Declaración de Alma Ata (1978) y la Carta de Ottawa (1986), diversos organismos internacionales han señalado la participación comunitaria como fundamental para aumentar el bienestar de las comunidades y mejorar la salud de las poblaciones.

La implicación activa de las personas, individual o colectivamente, en el ámbito sanitario colaborando en las decisiones que afectan a su salud, ayuda a reducir las desigualdades en salud. Por un lado constituye el instrumento mediante el cual mejorar los resultados de las intervenciones sanitarias y por otra parte, es, en sí misma, una característica básica de la salud ⁽²⁵⁾.

Este proceso de participación de la ciudadanía en el ámbito de la salud debe ser un proceso que involucre a todas aquellas personas que integran y conforman la comunidad. Es importante reconocer que la exclusión social es un determinante clave de las inequidades sanitarias. Las ciudades y las zonas urbanas ofrecen, en general, resultados y

oportunidades desiguales debidas, en parte, a que algunos grupos de población quedan sistemáticamente excluidos de la participación en los procesos de toma de decisiones, entre ellos los inmigrantes, dando lugar a un acceso desigual a los recursos, capacidades y derechos, lo que, a su vez, genera inequidades sanitarias ⁽⁹⁾.

Esta perspectiva colectiva en la sanidad es más natural para la salud pública que se desarrolla dentro y fuera del sistema sanitario y que se podría plantear como bisagra entre la sociedad y la sanidad. Pero el sistema sanitario se identifica como la estructura principal que la sociedad dedica a la salud y a la enfermedad y es por ello, que se constituye como un ámbito preferente para la participación ciudadana en la salud. Tanto en lo que se refiere a la priorización y planificación de políticas sanitarias, como a la organización de los servicios y asistencia sanitaria ⁽²⁵⁾. En esta última es imprescindible, ya que, si el paciente se hace responsable de su salud y enfermedad, la atención resulta no sólo más satisfactoria sino, además, más eficaz y eficiente.

1.4 Enfermedad de Chagas: Epidemiología

La Enfermedad de Chagas (EC) o Tripanosomiasis Americana es una infección parasitaria endémica en 21 países de América Latina (tabla 1), producida por el *Trypanosoma cruzi*, un protozoo flagelado hematófilo que afecta especialmente al tejido miocárdico y gastrointestinal.

Se trata de la tercera enfermedad endémica en incidencia y en importancia, detrás de la malaria y de la esquistosomiasis ⁽²⁶⁾.

Distribución geográfica y Prevalencia

Según estimaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS), la EC afecta a 10 millones de personas en el mundo, causando 10.000 muertes anuales y siendo la primera causa de miocardiopatía ^(11,27). Siendo reconocida por la OMS como una de las 17 enfermedades tropicales desatendidas del mundo, constituye un importante problema de salud pública frente al que se enfrentan la gran mayoría de los países latinoamericanos,

desde el norte de México hasta el sur de Argentina y Chile exceptuando a los países del archipiélago e islas del mar Caribe.

Argentina	Ecuador	Nicaragua
Belice	El Salvador	Panamá
Bolivia	Guatemala	Paraguay
Brasil	Guayana	Perú
Chile ^a	Guayana Francesa	Surinam
Colombia	Honduras	Uruguay ^a
Costa Rica	México	Venezuela

^a Eliminación de la transmisión vectorial, pero antiguos pacientes afectados.

Fuente: Documento de consenso sobre el abordaje de la enfermedad de Chagas en atención primaria de salud de áreas no endémicas. Roca Saumel, C. et al. Elsevier.2015⁽²⁸⁾.

Debido a los continuos flujos de población de carácter migratorio desde América Latina hacia países no endémicos, se ha producido un cambio del patrón epidemiológico de la enfermedad, convirtiéndose la EC en una enfermedad global que está comenzando a ser un problema de Salud Pública en países no endémicos⁽²⁶⁾.

Figura 5. Distribución de personas con la Enfermedad de Chagas en el Mundo



Fuente: Una batalla por la salud de todos. El liderazgo de España en la lucha contra el Chagas. ISGlobal Barcelona. 2017⁽²⁹⁾.

España ocupa el segundo puesto en la lista de países receptores de inmigrantes latinoamericanos, siendo el primer país europeo y el segundo a nivel mundial con la mayor prevalencia de EC, tan sólo adelantado por EEUU ^(30,31), principalmente por inmigrantes bolivianos ⁽³¹⁻³³⁾.

Se estima que en Europa hay entre 68.000 y 123.000 infectados con *T. cruzi*, la mayoría viviendo en España⁽³⁴⁾. En los últimos años sólo dos artículos valoran de forma global la prevalencia de la EC en España, estimando que 47.743 personas en 2010 y 42.173 personas en 2012 podrían estar infectadas y de ellas, 10.543 podrían tener complicaciones derivadas^(31,32).

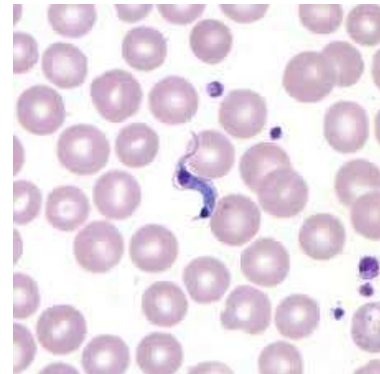
Formas de transmisión al ser humano

Se transmite por vía vectorial principalmente, por medio de insectos hemípteros hematófagos, los triatominos, comúnmente llamados “vinchucas” en la zona de Bolivia, con muchos otros nombres, según la zona geográfica.

Además, existen otras cuatro vías de transmisión: vía materno-fetal, que se produce por vía transplacentaria y se ha observado que en el 2-10% de los embarazos de madres infectadas se produce la transmisión al feto; por transfusiones de sangre o trasplantes de órganos; vía oral, por consumo de alimentos contaminados con las heces del parásito o de carne de un mamífero infectado y por accidentes de laboratorio^(26,35).



Triatoma infestans (Vinchuca)



Trypanosoma cruzi

Factores sociales de riesgo

En la actualidad se reconoce que la transmisión natural del *T. cruzi* puede ser interrumpida mediante una combinación de medidas de control del vector y de promoción del desarrollo social. Por ello es necesario promover una mejor comprensión y análisis de los factores sociales que intervienen en su transmisión y así tenerlos en cuenta para formular estrategias de protección de la salud⁽³⁶⁾.

En la tabla 2 podemos observar algunos de estos factores sociales de riesgo para la infección por *T. cruzi*. Algunos de ellos no están presentes en nuestro medio, ya que se relacionan con la transmisión vectorial, inexistente en nuestro país, pero otros, como puede ser un bajo nivel educacional de una población inestable y desarraigada que contribuye a perpetuar creencias confusas acerca de la enfermedad, o la carencia de poder

político de la población expuesta a riesgo, como se ha comentado previamente, influye negativamente en la salud y acceso a los servicios sanitarios de estas personas.

Tabla 2. Factores sociales de riesgo de infección por *T. cruzi*

Factores sociales de riesgo	Variables que deben ser definidas
Falta de estabilidad; naturaleza provisoria del asentimiento	Modalidades de cultivo Prácticas agrícolas y ciclos de cosechas Propiedad de casa/terreno
Falta de propiedad de la tierra	Aspectos legal/cultural y económico
Alto grado de movimiento/migración	Objetos domésticos y ropas de migrantes: organización, almacenamiento y disposición Tipo de ocupación: trabajadores estacionales, asalariados por día Distancia entre vivienda y lugar de trabajo
Ingresos bajos o de subsistencia	Patrones de producción, ocupación, ingreso temporario Pretensiones futuras
Bajo nivel de prácticas higiénicas	Pretensiones futuras Conocimiento de la enfermedad Oferta y demanda de servicios de salud pública Adecuación de muebles y accesorios
Bajo nivel de educación; prácticas y creencias inapropiadas respecto a las formas de transmisión	Oferta y demanda de servicios educacionales públicos Conocimientos, actitudes y prácticas concernientes a la protección de la salud Pretensiones futuras
Vivienda propicia para la colonización	Tecnología de la vivienda Motivación para asentarse Composición familiar
Falta de uso de insecticidas	Regularidad del rociamiento de vivienda Uso domiciliario de insecticidas domésticos Elevado costo o dificultad en la aplicación de insecticidas
Presencia de animales domésticos infectados	Hábitos culturales, creencias y conocimientos de higiene
Almacenamiento de productos y refugio de animales en el peridomicilio y dentro de la vivienda	Conocimiento de tecnología de construcción/costumbres tradicionales
Falta de vivienda y materiales de construcción de bajo costo	Producción industrial Lugares de venta en la zona Técnicas de construcción autóctonas
Aislamiento o difícil acceso a las viviendas	Existencia de caminos Transporte público

Fuente: Control de la Enfermedad de Chagas. Informe de un Comité de expertos de la OMS. 1991⁽³⁶⁾.

1.5 Enfermedad de Chagas: Fases y formas clínicas

Fase aguda

Comprende desde el momento de la inoculación del parásito hasta 1 a 2 meses después, siendo más prolongada cuando el parásito es transmitido por transfusión sanguínea. En este momento la infección es fácilmente curable, pero sólo se diagnostica en el 1-5% de los casos. Las principales manifestaciones características de esta etapa son: malestar general, miocarditis, hepatoesplenomegalia y meningitis.

Fase crónica

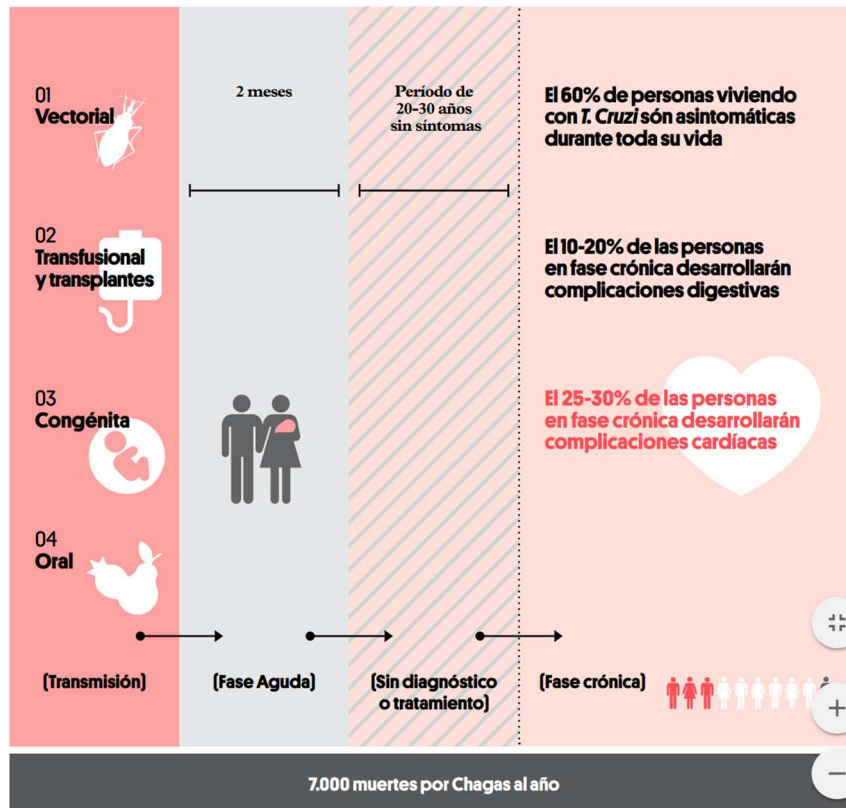
Cuando termina la fase aguda, la infección por *T. cruzi* pasa a una fase crónica asintomática conocida como forma indeterminada, que puede durar varios años o toda la vida. El 50-70% de los infectados se mantienen asintomáticos durante toda su vida, mientras que el 30-50% restante de los pacientes, después de 20-30 años de infección asintomática, evoluciona hacia las formas sintomáticas (figura 4).

Dentro de las formas sintomáticas, dos tercios desarrollan alteraciones cardíacas, cuyas complicaciones más graves incluyen: bloqueos auriculoventriculares de alto grado, arritmias ventriculares, aneurisma ventricular, complicaciones tromboembólicas, insuficiencia cardíaca y muerte súbita; y el tercio restante, las formas digestivas megacolon o megaesófago.

La forma neuronal es menos frecuente y se asocia a estados de inmunodepresión, como por ejemplo la coinfección con VIH/ SIDA o tratamiento con inmunosupresores.

Es en esta etapa cuando se diagnostica la enfermedad en el 98 % de los infectados^(37,38).

Figura 6. La Enfermedad de Chagas y su historia natural



Fuente: Una batalla por la salud de todos. El liderazgo de España en la lucha contra el Chagas. ISGlobal Barcelona. 2017⁽²⁹⁾.

Enfermedad de Chagas congénita

Alrededor de 9.000 niños nacen al año con la infección por *T. cruzi* a nivel mundial⁽²⁹⁾. La transmisión materno-fetal de la EC depende de la parasitemia y del nivel de la inmunidad materna. Esta transmisión es más frecuente si la madre se infecta en el tercer trimestre de embarazo^(39,40).

La mayoría de los recién nacidos con EC adquirida por transmisión congénita, permanecen asintomáticos; cuando aparecen, las manifestaciones y cuadros clínicos más frecuentes son: aborto espontáneo, bajo peso al nacer y prematuridad⁽⁴⁰⁾.

1.5 Manejo de la Enfermedad de Chagas

Manejo clínico

En relación con el cribado, diagnóstico y tratamiento, la situación a nivel mundial no es alentadora, ya que solo el 1% de las personas con infección por *T. cruzi* terminan siendo tratadas⁽⁴¹⁾.

La enfermedad de Chagas está en el grupo de enfermedades desatendidas, a pesar de tener herramientas de control disponibles desde hace más de 60 años. Lo complejo del control de la enfermedad es que no se resuelve exclusivamente con financiación, aunque la falta de recursos destinados al mismo siga siendo uno de los factores clave⁽²⁹⁾, sino que son muchos los factores que intervienen, como ya se ha venido comentando.

Existe una amplia gama de pruebas diagnósticas para detectar la infección por *T. cruzi* (test de inmunofluorescencia, hemoaglutinación indirecta, ELISA...). Además, recientemente se han realizado estudios evaluando la posibilidad de disponer de pruebas rápidas que sean suficientemente sensibles y específicas para la confirmación diagnóstica, dirigidas principalmente a áreas endémicas que carecen de laboratorios cercanos^(42,43).

En cuanto a la transmisión vertical, se actúa a través de dos estrategias: el tratamiento de las mujeres en edad fértil reduciendo las posibilidades de transmisión, ya que según varios estudios recientes se ha demostrado que el riesgo de que un recién nacido sea positivo es 21 veces mayor en aquellos nacidos de mujeres que no han sido previamente tratadas^(29,44,45); y a través de la detección temprana de la transmisión a los recién nacidos en el parto, el seguimiento durante los primeros meses de vida para la confirmación diagnóstica y el tratamiento precoz del bebé junto con el control de la madre como medida de salud individual y para minimizar la transmisión en un siguiente embarazo⁽²⁹⁾.

Los fármacos que se utilizan actualmente para el tratamiento antiparasitario de la enfermedad son el benznidazol y el nifurtimox y sus pautas terapéuticas son de dos meses de duración. Además, requieren un seguimiento cercano del paciente debido a los efectos secundarios frecuentes. Su eficacia es alta en los casos agudos, menores de 16 años y en recién nacidos, pero disminuye con los años en los casos crónicos⁽²⁹⁾. Sin embargo,

estudios recientes han demostrado que este tratamiento puede reducir la frecuencia de evolución hacia las formas graves del 14 al 4% (37,38).

En la tabla 3 se establecen las indicaciones de tratamiento en función de la eficacia sustentada por la evidencia científica.

A pesar de que con los medicamentos actuales se puede y se debe tratar, se necesitan nuevos tratamientos más eficaces, seguros y fáciles de manejar (29).

Tabla 3. Recomendaciones de tratamiento y eficacia según la evidencia científica

Grupos de personas en función del momento de transmisión, la edad y el grado de desarrollo de lesiones		Tratamiento etiológico (*)	Eficacia en base a seronegativación en el tiempo
Fase aguda	Casos recientes de transmisión vectorial	Siempre	100 a 65%
	Transmisión congénita		
	Transmisión oral		
	Cuadros agudos por reactivación (por inmunosupresión)		
Fase crónica temprano	Niños con infección hasta fin edad pediátrica	Siempre	100 a 65%
Fase crónica	Mujeres en edad fértil	Se debe ofrecer	50 a 75%
	Adultos entre 18 y 50 años fase indeterminada		
	Adultos entre 18 y 50 asintomáticos o con lesiones moderadas.		
	Inmunodepresión inminente (ej. trasplante de órgano)		
	Adultos con más de 50 años sin cardiopatía avanzada	Opcional	30%
	Cardiopatía Chagásica avanzada con insuficiencia cardíaca congestiva	No ofrecer en general	Contraindicado
	Mega esófago		
Otros casos	Durante el embarazo	Nunca	
	Insuficiencia hepática o fallo renal		

(*) En función de la evidencia científica existente.

Fuente: Coalición Global de Chagas. Una batalla por la salud de todos. El liderazgo de España en la lucha contra el Chagas. ISGlobal Barcelona. 2017(29).

Contexto: Europa y España

España ha sido pionera entre los países no endémicos en el control de la transmisión por sangre y hemoderivados y por trasplante de órganos, así como en el control de la transmisión congénita, a través de algunas iniciativas regionales (Comunidad Valenciana, Cataluña y Galicia) para cribar a las mujeres originarias de las zonas endémicas durante el embarazo, así como de los recién nacidos, tal como puede verse en la tabla 4⁽²⁹⁾.

En cuanto a la transmisión congénita, otras comunidades incluyen el test dentro de otros programas: como es el caso de Andalucía, que lo cita en el proceso asistencial integrado del embarazo, parto y puerperio; o de la Comunidad de Murcia, en su programa integral a la mujer. La detección de los casos congénitos de la EC en el resto del país depende, principalmente, de la iniciativa de los profesionales que trabajan en el Sistema Nacional de Salud. En la Comunidad de Madrid y el País Vasco existen consensos elaborados por grupos de trabajo, pero no están regulados como protocolos a nivel de la comunidad autónoma⁽²⁹⁾.

Tabla 4. Países u organismos europeos que tienen políticas sobre el control de la transmisión de la Enfermedad de Chagas

	PAÍS	DIRECTIVA	URL	AÑO
Transfusión	España	REAL DECRETO 1088/2005	http://www.boe.es/boe/dias/2005/09/20/pdfs/A31288-31304.pdf	2015
	Francia	Arrêtédu 12 janvier 2009: Legifrance, editor. NOR SJSP0901086A	http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020104647&dateTexte=&categorieLien=id	2015
	Reino Unido	Guidelines for the Blood Transfusion. Services In: Services UBTTT. The Stationery Office	https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/228828/0117033715.pdf	2015
	Suecia	Socialstyrelsens föreskrifter om blodverksamhet;	http://www.socialstyrelsen.se/sosfs/2009-28/Documents/2009_28_rev.pdf	2015
	Suiza	Prescriptions du Service de transfusion sanguine CRS	http://sbsc-bsd.ch/dokuman/Portals/0/kip/m0/1299/1305/21740-Aptitude-V08_8_8.pdf	2015
	Unión Europea	Commission Directive 2004/33/EC, 2004	http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2004:091:0025:0039:EN:PDF	2015
	Unión Europea	Commission Directive 2004/33/EC, 2006	http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2006:038:0040:0052:EN:PDF	2015
	Consejo de Europa	Guide to the preparation, use and quality assurance of blood components. 16 th edition 2010	http://tots.edqm.eu/entry.htm	2015
2010				
Transplante	Unión Europea	Directive 2010/45/EU	http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2010:189:0001:0008:EN:PDF	2015
	España	Criterios de selección del donante de órganos respecto a la transmisión de infecciones	http://www.ont.es/infesp/DocumentosDeConsenso/infecciondonante.pdf	2015
	Italia	Criteri generali per la valutazione di idoneità del donatore	http://www.sanfilippoeneri.roma.it/trapianti/file/140812_linee_guida_donatore.pdf	2015
	Reino Unido	Guidance on the Microbiological safety of human organ, tissues and cells used in transplantation. SaBTO	https://www.gov.uk/government/publications/guidance-on-the-microbiological-safety-of-human-organs-tissues-and-cells-used-in-transplantation	2015
	Consejo de Europa	Safety and quality assurance for the transplantation of organs, tissues and cells	http://tots.edqm.eu/entry.htm	2015
Congénito	España (Catalunya)	Protocol de cribatge i diagnòstic de malaltia de Chagas en dones embarassades llatinoamericanes i en els seus nadions	http://www20.gencat.cat/docs/canalsalut/Home%20Canal%20Salut/Professionals/Temes_de_salut/Chagas/documents/Protocol_cribratge_Chagas_def.pdf	2015
Congénito	España (Valencia)	Enfermedad de Chagas importada protocolo de actuación en la comunitat Valenciana.	http://publicaciones.san.gva.es/publicaciones/documentos/V-5243-2008.pdf	2008
	España (Galicia)	Protocolo de cribada da enfermidade de Chagas en mulleres embarazadas.	http://www.sergas.es/Publicaciones/Detalle-Publicacion.aspx?IdPaxina=60020&Idioma=es&IDCatalogo=2215	2008
	Italia (Toscana)	Prevenzione e controllo della malattia di Chagas congenita: indicazioni per l'assistenza in gravidanza.	http://parlamentosalute.osservatorioistituzioni.it/system/attachments/assets/000/007/568/original/489a.pdf	2008

Fuente: Requena et al, Health policies to control Chagas disease transmisión in European countries (46).

Recientemente se ha publicado un documento de consenso en el que se establece cómo realizar el abordaje de esta enfermedad en las consultas de atención primaria⁽²⁸⁾. Este documento propone realizar pruebas diagnósticas de detección de EC a los adultos originarios de Latinoamérica continental o que hayan realizado largas estancias en estos países y que presenten antecedentes epidemiológicos, embarazo, inmunodepresión o

síntomas y/o signos que sugieran EC. Además, propone realizar pruebas de detección de la enfermedad a los niños en edad pediátrica (0-14 años) que hayan nacido o hayan realizado largas estancias en dicha región, que sean hijos de madres nacidas en países endémicos, que hayan recibido alguna transfusión de hemoderivados o hayan sido receptores de algún trasplante de órgano en los países endémicos.

La sanidad española ha provisto tratamiento etiológico al 5-10% de los afectados por Chagas que hay en el país, mientras que en el resto del mundo la cifra de enfermos tratados no alcanza el 1%. Hasta mayo del 2016, más de 4.000 personas habían sido tratadas de Chagas en España ⁽²⁹⁾.

El papel de las Organizaciones y Asociaciones de pacientes

En España existe una amplia red de asociaciones de pacientes y de ONGs que trabajan para hacer visible la EC, eliminar su estigma, proporcionar información, educación y comunicación dentro de las comunidades más vulnerables y abordar la necesidad del diagnóstico y tratamiento de la enfermedad. Entre ellas se encuentran: la Federación Internacional de Asociaciones de Personas Afectadas por la Enfermedad de Chagas (ASAPECHA en Barcelona, ASAPECHAVAE en Valencia y ASAPECHA en Murcia); La Fundación Mundo Sano España; Salud Entre Culturas; Médicos Sin Fronteras España, etc.

Varias de estas organizaciones e instituciones de salud han llevado a cabo programas de extensión comunitaria para mejorar el acceso al diagnóstico y tratamiento de la EC en el marco de sus actividades de asistencia, en estrecha colaboración con las asociaciones de pacientes. En estos programas los pacientes expertos juegan un papel esencial a la hora de informar a sus familiares, a sus redes de amigos y a su comunidad sobre la importancia de ser diagnosticados y tratados por la EC ⁽⁴⁷⁾; además, desde estas organizaciones se trabaja para formar mediadores interculturales como agentes de salud capaces de desarrollar acciones de sensibilización y actividades comunitarias ⁽²⁹⁾.

2. JUSTIFICACIÓN

La enfermedad de Chagas afecta profundamente las dimensiones sociales y emocionales de las vidas de los pacientes e impacta de manera desproporcionada en las poblaciones más vulnerables y con escasa voz política y participación en los procesos de diseño, toma de decisiones y manejo de su proceso de enfermedad.

En nuestro país, con un sistema de acceso universal, aunque los indicadores son satisfactorios comparados con otros países de nuestro entorno, sigue persistiendo un gradiente social en la utilización de los servicios sanitarios de atención especializada a lo que se suma la persistencia de barreras administrativas, culturales y étnicas en su acceso.

Con el estudio que se plantea, se pretende conocer la percepción de salud que tienen los pacientes con EC, indicador subjetivo adecuado que tiene una buena correlación con indicadores objetivos como la mortalidad, morbilidad y esperanza de vida; abordar los conocimientos y creencias acerca de la enfermedad con un enfoque antropológico desde la perspectiva de las representaciones sociales y los factores socioculturales influyentes y explorar la satisfacción con los servicios de atención sanitaria en el manejo de su enfermedad.

Se busca a través de este estudio, aportar aspectos importantes que puedan tenerse en cuenta en el manejo de la EC para la mejora del proceso clínico y para las campañas de prevención de la enfermedad de Chagas e impactar positivamente en la población y ayudar a incentivar la responsabilidad individual y la participación comunitaria.

Se pretende a su vez conocer la satisfacción y percepción que tienen los pacientes de EC con los servicios sanitarios en relación con sus expectativas. Se plantea, además, estudiar las barreras que encuentran dichos pacientes en el acceso a la atención sanitaria, como posibles factores que incrementan su situación de vulnerabilidad física y psicosocial. Con todo ello, conseguir argumentos para que se mejore su acceso al sistema sanitario y, consecuentemente, disminuyan las dificultades para proteger o mejorar su salud.

3. OBJETIVOS

3.1 Objetivo General

Elaboración y pilotaje de un cuestionario sobre la percepción de salud, los conocimientos sobre la enfermedad y el grado de satisfacción con los servicios sanitarios de los pacientes con EC.

3.2 Objetivos Específicos

- Valorar los problemas prácticos que pudieran surgir en la aplicación del cuestionario.
- Comprobar el funcionamiento de los ítems del cuestionario.
- Hacer una estimación exploratoria de la adecuación del contenido a los objetivos del estudio.

4. METODOLOGÍA

4.1 Diseño del estudio

Estudio descriptivo transversal sobre la percepción de salud, conocimientos y satisfacción de servicios en pacientes que acuden a la Consulta de Medicina Tropical para manejo de la EC.

4.2 Población y ámbito de estudio

Mujeres y hombres, mayores de 18 años, de procedencia latinoamericana, residentes en España, que asistieron a la Consulta de Medicina Tropical y del Viajero del Hospital Clínico San Carlos de Madrid para manejo clínico de la EC entre abril y mayo de 2019.

4.3 Selección de la muestra

Para el estudio piloto se llevó a cabo un muestreo de conveniencia a través de los contactos de pacientes de la consulta de Medicina Tropical y del Viajero del Hospital Clínico San Carlos de Madrid.

4.4 Criterios de inclusión y de exclusión

Criterios de inclusión

Mujeres (embarazadas o no) y hombres, mayores de 18 años, de procedencia latinoamericana residentes en España, atendidos en la Consulta de Medicina Tropical y del Viajero del Hospital Clínico San Carlos de Madrid para manejo de la EC.

Criterios de exclusión

Menores de 18 años.

No procedencia latinoamericana.

No residentes en España.

4.5 Métodos

Metodología de investigación cuantitativa, utilizando la técnica del cuestionario semiestructurado, combinando preguntas abiertas, semiabiertas y cerradas.

Inicialmente se realizó una revisión bibliográfica y contraste de la literatura disponible para la identificación de los ítems y se elaboró una propuesta de cuestionario, basado en: el *Cuestionario WHOQOL (WHOQOL-BREF y WHOQOL-100)* de calidad de vida de la OMS^(54,55), el *Cuestionario SERVQUAL de Satisfacción*⁽⁵⁶⁾ y la *Encuesta Nacional de Salud (ENSE 2017)*⁽⁵⁷⁾.

Posteriormente, fue revisado por un grupo de expertos constituido por dos médicos de la consulta de Medicina Tropical y del Viajero del Hospital Clínico San Carlos de Madrid, una médica de atención primaria y un médico responsable departamental del Programa Nacional de Chagas de Santa Cruz de la Sierra, Bolivia. Dichos expertos aportaron sus conocimientos y experiencia para el diseño del cuestionario. Tras su evaluación, se corrigieron aquellos ítems sobre los que los expertos expresaron dudas, comentarios o propuestas de mejora.

A continuación, se procedió a la adaptación del cuestionario a la población objeto, analizándose su contenido a fin de facilitar su comprensión, evitando tecnicismos y localismos. Se adaptó el lenguaje a la población a estudio - se formularon todos los ítems en “usted” y se incluyeron conceptos como “vinchuca”, referido al *triatomo infestans*. Se adaptaron los ítems en relación con los conocimientos previos esperables sobre la EC en la población de estudio, según los estudios previos revisados⁽⁵⁹⁻⁶¹⁾ y algunos ítems se formularon indirectamente a fin de evitar sesgos.

Finalmente, se realizó una estructuración de los ítems del cuestionario con agrupación de forma cualitativa por dimensiones o áreas. Además, se alternaron preguntas cerradas de opción múltiple con preguntas semiabiertas y abiertas.

4.6 Variables de estudio

Para la consecución de los objetivos del estudio, se determinaron las siguientes variables (se muestran las dimensiones de estudio incluidas en el cuestionario, aunque dada su extensión, no se describen todas las variables descritas que sí aparecen en el Anexo 1):

- Aspectos sociodemográficos.
- Aspectos de manejo diagnóstico y atención sanitaria.
- Conocimientos, percepciones y actitudes sobre la EC y sus recursos disponibles.
- Autopercepción de salud, morbilidad y discapacidad.
- Satisfacción con los servicios sanitarios.

4.7 Recogida y análisis de datos

El cuestionario se administró mediante un proceso de entrevista personal a través de las investigadoras, que se responsabilizaron de la recogida, cuidado y privacidad de los datos y, posteriormente, de su registro informático.

Durante la recogida de datos se anotó el tiempo empleado en contestar y se observaron las dificultades que pudiesen expresar los sujetos de estudio.

En cuanto al análisis, inicialmente se realizó un estudio descriptivo de los datos.

Posteriormente se evaluó la asociación entre variables cualitativas mediante la prueba de Chi cuadrado o test de Fisher.

Para el análisis de los datos, se utilizó el programa informático SPSS versión 21.

4.8 Aspectos éticos y confidencialidad

Según la Ley de protección de datos y de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica ⁽⁵⁸⁾, durante todo el periodo de estudio se protegió la confidencialidad de los datos y el manejo respetuoso de la información recabada para la elaboración de esta investigación.

Este estudio fue presentado al Comité de Ética del Hospital Clínico San Carlos para su aprobación (CEIC: 9.2/18).

5. RESULTADOS

5.1 Cuestionario

Como resultado se obtuvo un cuestionario de 83 ítems (Anexo 1) en el que se abordaron 5 dimensiones de estudio (tabla 5).

Entre los ítems, se formularon 9 de ellos como preguntas abiertas, 4 como preguntas semiabiertas y 70 como preguntas cerradas; todos ellos formulados en positivo.

Tabla 5. Dimensiones del cuestionario

Dimensiones	Ítems
A. Aspectos Sociodemográficos	1-11
B. Manejo diagnóstico de la EC	
Buenas prácticas del profesional médico	12-14, 17, 18
Aspectos de diagnóstico	15, 16, 19
C. Conocimientos y percepciones sobre EC	
Transmisión	20
Tratamiento	21
Cronicidad	22
Percepción de gravedad	23
Medidas de prevención	24
Fuentes de búsqueda de información	25
Centro de referencia	26
Recursos sociales y comunitarios	27, 28
D. Percepción de salud	
Autopercepción estado de salud	29
Autopercepción de limitaciones	30, 31
Autopercepción de ayuda	32, 33
Salud mental	34-37

Fuente. Elaboración propia

Tabla 5. Continuación Dimensiones del cuestionario

Dimensiones	Ítems
E. Satisfacción Servicios Sanitarios	
Expectativas	
Tangibles	38-43
Confianza	44-48
Respuesta	49-52
Seguridad	53-55
Empatía	56-59
Percepciones	
Tangibles	60-65
Confianza	66-70
Respuesta	71-74
Seguridad	75-77
Empatía	78-81
Propuestas de mejora	82, 83

Fuente. Elaboración propia

Aspectos sociodemográficos

Se recogieron algunas variables sociodemográficas básicas (edad, sexo, nivel de estudios y situación laboral actual) y variables relevantes en el contexto de la población a estudio (tabla 6): en relación con el lugar de origen, relevante para valorar la procedencia de la población migrante con EC en nuestro país y el entorno en el que se encuentra el vector de la EC; las estancias prolongadas de más de 2 meses en zonas endémicas de la EC; los años de residencia en España, que nos aproxima al perfil del paciente migrante con EC, en relación al grado de integración en nuestro país y su conocimiento de los recursos; así como la situación de embarazo, relevante para conocer la situación del seguimiento de la transmisión congénita de la EC en nuestro medio.

Tabla 6. Ítems sobre aspectos Sociodemográficos

Sexo
Edad
País de procedencia
Descripción lugar de nacimiento
Años residiendo en España
Estancias prolongadas en Latinoamérica
Sabe leer y escribir
Nivel de estudios
Situación laboral
Situación de embarazo
Número de hijos vivos

Fuente. Elaboración propia

Aspectos del manejo diagnóstico de la EC

Se seleccionaron un conjunto de ítems que abordaran las buenas prácticas del personal sanitario en el proceso diagnóstico de la EC a través del grado de información que presentaban los pacientes de EC en relación al mismo (tabla 7); se pretendía conocer si se les había pedido permiso para hacer la prueba diagnóstica, si se les había explicado en qué consistía y si habían recibido información acerca de la enfermedad y así poder contrastarla con la información obtenida en el bloque de conocimientos sobre la EC.

Por otra parte, se recogió un segundo conjunto de ítems que abordara características relevantes del proceso diagnóstico, que nos ayudaran a aproximarnos al perfil epidemiológico del paciente con EC en relación a la fase en la que se encontraban de la enfermedad y si presentaban antecedentes familiares de EC (tabla 8).

Tabla 7. Ítems sobre buenas prácticas en el Manejo clínico de la EC

Ofrecimiento de la prueba diagnóstica de EC
Permiso previo para hacer la prueba diagnóstica
Explicación previa de la prueba y de la EC
Consejería pre y post test
Si está embarazada, sigue el control del embarazo en el mismo centro de EC y si cambió por qué lo hizo

Fuente. Elaboración propia

Tabla 8. Ítems sobre aspectos de diagnóstico

Diagnóstico de EC
Tiempo de diagnóstico de EC
Familiares con EC

Fuente. Elaboración propia

Conocimientos sobre la EC

A través de la revisión bibliográfica realizada en la que se han encontrado estudios previos en Latinoamérica sobre el conocimiento, actitudes y percepciones sobre la EC ⁽⁵⁹⁻⁶¹⁾, se seleccionaron los ítems más relevantes en relación con los conocimientos esperables acerca de la enfermedad en la población a estudio (tabla 9). Se pretendía explorar el grado de información acerca de la historia natural de la enfermedad y sus vías de transmisión, las medidas de prevención que conocían y los recursos tanto a nivel del sistema sanitario como a nivel social y comunitario que identificaban como recursos de apoyo para su enfermedad, valorando además lo que consideraban que faltaba.

Todo ello, aporta información relevante de cara al diseño y desarrollo de materiales informativos acerca de la enfermedad, su prevención y su manejo. Esta información,

además, ayuda a la formación y capacitación de los profesionales sanitarios en la comunicación con el paciente y a fortalecer e implementar políticas sanitarias al respecto.

Además, con este conjunto de ítems, se pretendía obtener información acerca de la percepción de la gravedad de la EC que tiene la población a estudio, ya que se trata de un indicador relevante en la actitud del paciente a la hora de enfrentarse al proceso clínico de tratamiento y seguimiento de su enfermedad y está muy influenciado por factores socioculturales, por lo que es fundamental que sea tenido en cuenta por los profesionales médicos para conseguir una atención satisfactoria.

En este bloque se utilizaron preguntas abiertas, ya que presentan gran utilidad a la hora de obtener una información más descriptiva y detallada, permitiendo a los sujetos de estudio expresarse con sus propias palabras.

Tabla 9. Ítems sobre conocimientos sobre la EC

Conocimiento de las vías de transmisión y el vector
Conocimientos sobre si tiene o no tratamiento
Conocimientos sobre la historia natural de la enfermedad y su cronificación
Percepción de gravedad de la EC
Conocimiento sobre medidas de prevención de la EC
Fuentes de información consultadas
Conocimiento de su centro de referencia para la EC en el Sistema Sanitario
Conocimiento sobre recursos comunitarios de apoyo

Fuente. Elaboración propia.

Percepción de Salud

A partir de la Encuesta Nacional de Salud de 2017⁽⁵⁷⁾, se recogieron algunos ítems que exploraban el estado de salud general, la morbilidad asociada a la enfermedad y la discapacidad percibidos por los pacientes con EC (tabla 10).

Se puso especial énfasis en aquellos ítems relacionados con la limitación de las actividades de la vida diaria, en aquellos relacionados con el grado de afectación de la salud mental y en los apoyos sociales y familiares con los que cuentan, ya que la EC en su forma crónica genera gran discapacidad, lo que unido al estigma social que conlleva, repercute gravemente en las dimensiones sociales y emocionales de quienes la padecen.

Tabla 10. Ítems sobre percepción de salud

Autopercepción del estado de salud en el último año
Limitaciones en sus actividades habituales
Tipo de limitación percibida
Disponibilidad de ayuda y apoyo social
Necesidad de más ayuda de la que dispone
Grado de preocupación de la enfermedad
Dificultad para concentrarse en las actividades habituales
Presencia de insomnio
Presencia de anhedonia

Fuente. Adaptación de ENSE 2017⁽⁵⁷⁾.

Satisfacción con los Servicios Sanitarios

El bloque de Satisfacción de los Servicios Sanitarios se ha basado en el modelo SERVQUAL⁽⁵⁶⁾. Este bloque se diseñó como una medida de autoinforme con 44 ítems: 22 relacionados con el servicio esperado (expectativas, figura 7) y 22 relacionados con las percepciones sobre el nivel del servicio recibido (percepciones, figura 8), cada uno valorado mediante una escala de tipo Likert de siete puntos, desde 1 (completamente en desacuerdo) hasta 7 (completamente de acuerdo). Todos los ítems suponían una valoración positiva.

Este modelo permite comparar las expectativas que presentan los pacientes con EC respecto a la atención sanitaria y el trato profesional y personal que van a recibir por parte de los trabajadores sanitarios, además de los elementos tangibles, de seguridad y adecuación de horarios, frente a las percepciones tras la asistencia médica.

Por ello, es un método muy eficaz para valorar, entre otras cosas, posibles aspectos socioculturales, que supongan una barrera en la consecución de una atención médica adecuada y, por lo tanto, valorar las desigualdades en salud de la población a estudio.

Se han añadido, además, dos preguntas abiertas para abordar los aspectos positivos y las sugerencias de mejora de los y las pacientes sobre la Consulta de Medicina Tropical y del Viajero, para permitir a los sujetos de estudio expresarse con sus propias palabras.

Figura 7. Expectativas de los Servicios Sanitarios

CUESTIONES SOBRE UNA CONSULTA DE MEDICINA TROPICAL EXCELENTE			Desacuerdo				De acuerdo		
1.	Tangibles	Debería tener máquinas y aparatos modernos.	1	2	3	4	5	6	7
2.		Debería conseguir con facilidad los medicamentos que le mandan.	1	2	3	4	5	6	7
3.		Los trabajadores de salud deberían tener buena apariencia e ir bien vestidos.	1	2	3	4	5	6	7
4.		Los materiales informativos del servicio (carteles, folletos, etc.) deberían gustarle, ser claros y que se entiendan.	1	2	3	4	5	6	7
5.		La consulta debería estar limpia.	1	2	3	4	5	6	7
6.		Llegar a la consulta debería resultarle fácil	1	2	3	4	5	6	7
7.	Confianza	Si le dicen que van a hacer algo, realmente lo deberían hacer.	1	2	3	4	5	6	7
8.		Debería resultarle fácil hablar con los trabajadores de salud.	1	2	3	4	5	6	7
9.		Se debería respetar su intimidad durante la atención.	1	2	3	4	5	6	7
10.		Se debería sentir tranquila/o y con confianza hacia los trabajadores de salud.	1	2	3	4	5	6	7
11.		El asistir a la consulta le debería ayudar en su estado de salud.	1	2	3	4	5	6	7
12.	Respuesta	El tiempo que espera, desde que llega hasta que entra en la consulta debería ser poco.	1	2	3	4	5	6	7
13.		Los trabajadores de salud le deberían dedicar el tiempo suficiente durante la consulta.	1	2	3	4	5	6	7
14.		Los profesionales siempre deberían estar disponibles para responder sus preguntas.	1	2	3	4	5	6	7
15.		Los profesionales le deberían informar de cuánto tiempo tendrán que seguir viniendo a consulta usted y/o su familia/hijos.	1	2	3	4	5	6	7
16.	Seguridad	Los datos personales e información sobre su enfermedad se deberían mantener en privado	1	2	3	4	5	6	7
17.		Los trabajadores de salud deberían dar información clara y suficiente.	1	2	3	4	5	6	7
18.		Los trabajadores de salud deberían tener conocimientos para responder a sus preguntas.	1	2	3	4	5	6	7
19.	Empatía	Los trabajadores de salud deberían ser siempre amables y respetuosos con usted.	1	2	3	4	5	6	7
20.		Los horarios de la consulta deberían ser adecuados.	1	2	3	4	5	6	7
21.		El personal de la consulta se debería preocupar por usted y sus necesidades.	1	2	3	4	5	6	7
22.		La atención de los trabajadores de salud debería ser en general buena.	1	2	3	4	5	6	7

Fuente: Adaptación Cuestionario SERVQUAL ⁽⁵⁶⁾.

Figura 8. Percepciones de los Servicios Sanitarios

CUESTIONES SOBRE SU CONSULTA DE MEDICINA TROPICAL			Desacuerdo			De acuerdo			
23.	Tangibles	Hay máquinas y aparatos modernos.	1	2	3	4	5	6	7
24.		Consigue con facilidad los medicamentos que le mandan.	1	2	3	4	5	6	7
25.		Los trabajadores de salud tienen buena apariencia y van bien vestidos.	1	2	3	4	5	6	7
26.		Los materiales informativos del servicio (carteles, folletos, etc.) le gustan, son claros y se entienden.	1	2	3	4	5	6	7
27.		La consulta está limpia.	1	2	3	4	5	6	7
28.		Llegar a la consulta le ha resultado fácil.	1	2	3	4	5	6	7
29.	Confianza	Cuando le dicen que van a hacer algo, realmente lo hacen.	1	2	3	4	5	6	7
30.		Le resulta fácil hablar con los trabajadores de salud.	1	2	3	4	5	6	7
31.		Se respeta su intimidad durante la atención.	1	2	3	4	5	6	7
32.		Se siente tranquila/o y le dan con confianza los trabajadores de salud de la consulta.	1	2	3	4	5	6	7
33.		El asistir a la consulta le ha ayudado en su estado de salud.	1	2	3	4	5	6	7
34.	Respuesta	El tiempo que espera, desde que llega hasta que entra en la consulta es poco.	1	2	3	4	5	6	7
35.		Los trabajadores de salud le dedican el tiempo suficiente durante la consulta.	1	2	3	4	5	6	7
36.		Los profesionales siempre están disponibles para responder sus preguntas.	1	2	3	4	5	6	7
37.		Los profesionales le han informado de cuánto tiempo tendrán que seguir viniendo a consulta usted y/o su familia/hijos.	1	2	3	4	5	6	7
38.	Seguridad	Los datos personales e información sobre su enfermedad se mantienen en privado.	1	2	3	4	5	6	7
39.		Los trabajadores de salud le dan información clara y suficiente.	1	2	3	4	5	6	7
40.		Los trabajadores de salud tienen conocimientos para responder a sus preguntas.	1	2	3	4	5	6	7
41.	Empatía	Los trabajadores de salud son siempre amables y respetuosos.	1	2	3	4	5	6	7
42.		Los horarios de la consulta son adecuados.	1	2	3	4	5	6	7
43.		El personal de la consulta se preocupa por usted y sus necesidades.	1	2	3	4	5	6	7
44.		La atención de los trabajadores de salud es en general buena.	1	2	3	4	5	6	7

Fuente: Adaptación Cuestionario SERVQUAL ⁽⁵⁶⁾.

5.2 Estudio Piloto

Área de Aspectos sociodemográficos

En el estudio piloto participaron 15 adultos (12 mujeres y 3 hombres), de entre 30 y 60 años (media: 43 años), que acudieron para manejo clínico de la EC en la consulta de Medicina Tropical y del Viajero del Hospital Clínico San Carlos de Madrid entre abril y mayo de 2019.

El 73,3% de la muestra de estudio procedía de Bolivia, mientras que el 20% era originario de Ecuador y el 6,7% de Perú. Describieron su lugar de nacimiento como urbano, en el 46,7% de los casos y como rural en el 40% de los casos, dejando la pregunta en blanco 2 sujetos de estudio. La mayoría de los sujetos de estudio llevaba residiendo en España más de 10 años (86,7%) y el 66,7% no había vuelto a su país desde entonces.

Todos los sujetos de la muestra sabían leer y escribir y presentaban estudios (secundarios (53,3%), primarios (26,7%) o universitarios (13,3%)). En relación con la situación laboral, el 40% refería ser empleada de hogar, el 40% trabajar para alguien, el 6,7% marcó la casilla de “otros” y tan sólo 2 sujetos se encontraban en situación de desempleo (13,4%), uno de ellos, estudiando en la actualidad.

De entre todas las mujeres del estudio, 3 de ellas se encontraban en situación de embarazo (25%) y tan sólo una de ellas seguía control del mismo en relación con la EC. Todas las mujeres del estudio presentaban hijos vivos, la mayoría en torno a 3 hijos (40%).

Todos los datos sociodemográficos del estudio piloto se describen en la tabla 11.

Tabla 11. Datos sociodemográficos del estudio piloto

		Frecuencia	Porcentaje
Sexo	Mujer	12	80
	Hombre	3	20
Edad	18-30 años	3	20
	31-50 años	6	40
	>50 años	6	40
País de procedencia	Bolivia	11	73,3
	Ecuador	3	20
	Perú	1	6,7
Lugar de nacimiento	Urbano	7	46,7
	Rural	6	40
	Perdidos	2	13,3
Años residiendo en España	5-10 años	2	13,3
	>10 años	13	86,7
Estancias >2 meses en Latinoamérica	Sí	4	26,7
	No	10	66,7
	Perdidos	1	6,7
Nivel de Alfabetismo		15	100
Nivel de estudios	Primarios	4	26,7
	Secundarios	8	53,3
	Universitarios	2	13,3
	Perdidos	1	6,7
Situación laboral	Desempleo	1	6,7
	Estudiante	1	6,7
	Empleada de hogar	6	40
	Trabajo para alguien	6	40
	Otros	1	6,7
Situación de embarazo		3	25
Número de hijos vivos	0-2	6	40
	3-5	7	46,6
	Perdidos	2	13,3

Fuente. Elaboración propia.

Área de Aspectos del Diagnóstico

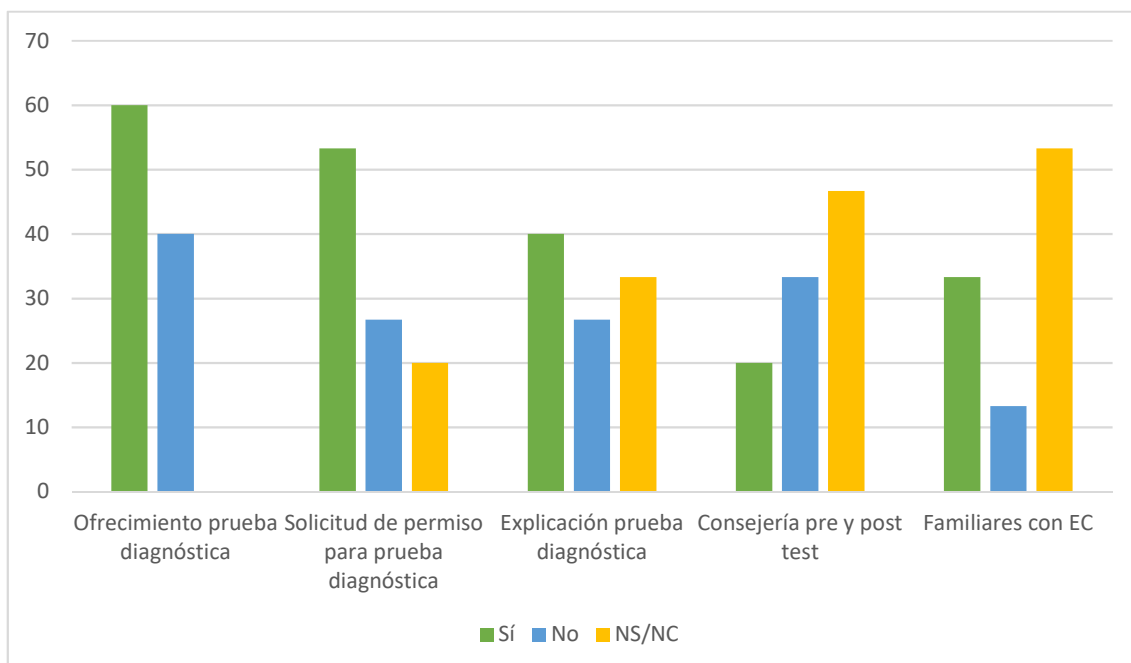
El 60% de los sujetos del estudio refirieron que les habían ofrecido la prueba diagnóstica de la EC en su centro de atención primaria; el 53,3% referían que les habían pedido permiso para hacérsela, mientras que tan sólo el 40% refirieron que les hubieran explicado en qué consistía la prueba.

El 40% de la muestra había sido diagnosticado en el último año y tan sólo el 20% refería haber recibido consejería pre y post test diagnóstico de EC.

La mayoría de los pacientes del estudio piloto desconocían si tenían algún familiar con EC (53,4%) o no dieron esa información.

En la figura 9 pueden observarse los aspectos de buenas prácticas de los profesionales sanitarios en el proceso de manejo diagnóstico de EC, según el grado de información que presentaban los sujetos de estudio y la presencia o no de antecedentes familiares de EC.

Figura 9. Aspectos de Manejo Diagnóstico y Buenas prácticas en EC

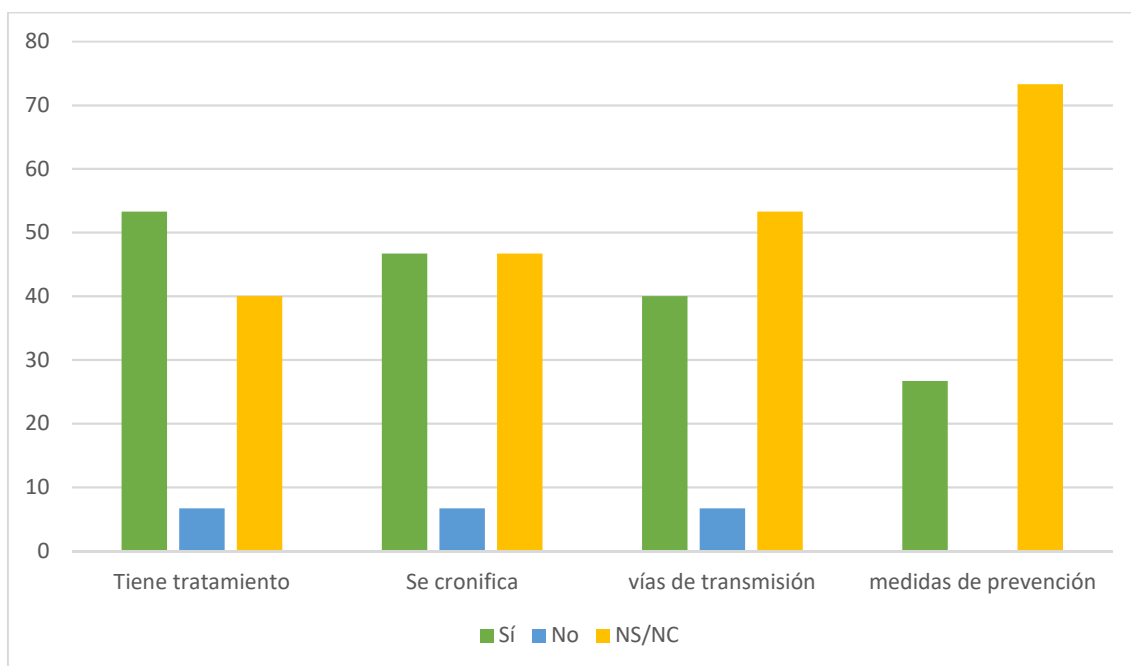


Fuente. Elaboración propia.

Área de Aspectos sobre el conocimiento de la EC

En relación con los conocimientos acerca de su enfermedad el 53,3% refirió que la EC tiene tratamiento, mientras que el 40% lo desconocía y un 6,7% pensaba que no tiene tratamiento (figura 10). El 46,6% desconocía que se tratara de una enfermedad que se cronifica, mientras que el 46,7% sí conocía la historia natural de la EC.

Figura 10. Conocimientos sobre la EC



Fuente. Elaboración propia.

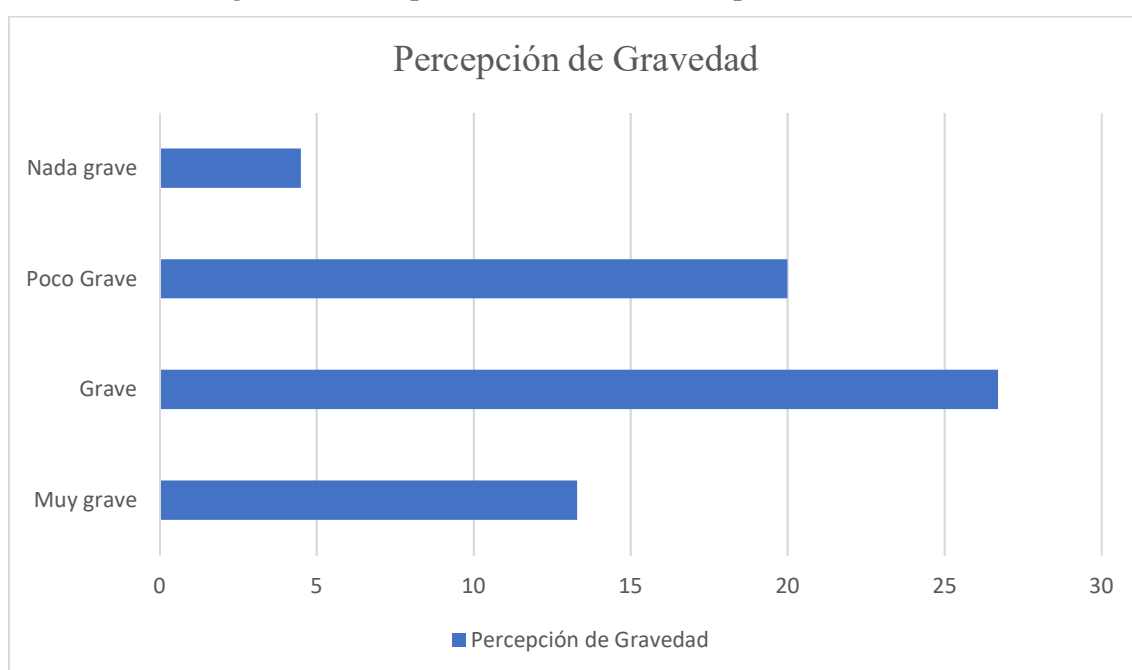
En la pregunta abierta sobre las vías de transmisión de la enfermedad que conocían, el 53,3% refirió que “no sabía”, el 6,7% contestó que “no se contagiaba” y el 40% respondió sobre alguna de las vías de contagio: la mayoría hizo mención a la picadura de la “vinchuca” y al contagio a través de la sangre. Tan sólo una persona de la muestra refirió la transmisión materno-fetal y ninguna hizo referencia a la vía oral por alimentos contaminados o a la donación de órganos.

En la pregunta abierta que abordaba las vías de prevención que conocían, la mayoría de los sujetos de estudio refirió no conocer ninguna (53,3%), 3 sujetos dejaron la pregunta en blanco (20%) y de los sujetos que contestaron, la mayoría hizo referencia a medidas de prevención frente al vector de la enfermedad (“fumigar” e “higiene de la casa para eliminar el transmisor”).

En cuanto a la percepción de gravedad de la EC, el 40% de los sujetos de estudio refirieron percibirla como “grave o muy grave” y el 26,7% lo percibían como “poco o nada grave” (figura 11). Entre estos últimos, se encontraban sujetos pendientes del resultado diagnóstico de la EC y la mayoría no presentaba buen nivel de conocimientos sobre la enfermedad.

Entre los sujetos que percibían la EC como “muy grave” se encontraban los que presentaban mayores conocimientos de la enfermedad.

Figura 11. Percepción de Gravedad de los pacientes con EC

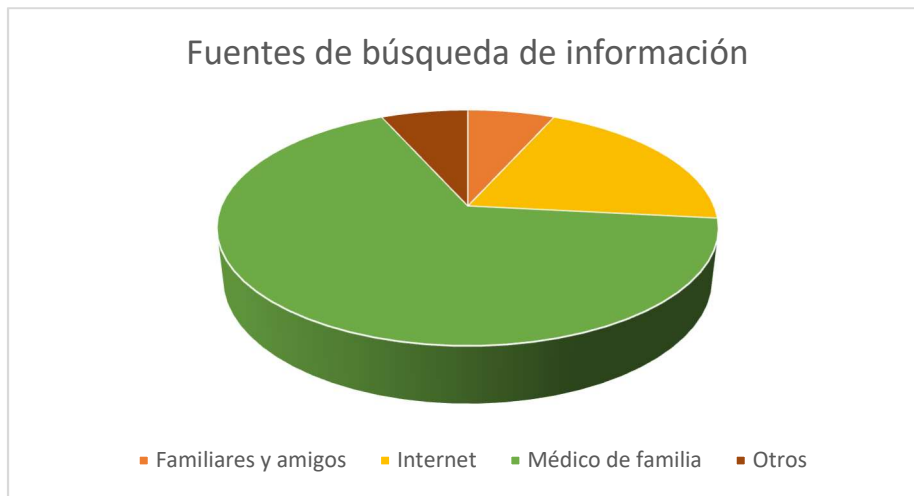


Fuente. Elaboración propia.

Además, al comparar la variable sexo y conocimientos acerca de la enfermedad mediante chi-cuadrado, aunque con p no significativa dada la muestra de estudio, se observó que las mujeres del estudio presentaban más conocimientos acerca del tratamiento y la historia natural de la enfermedad y percibían la EC más grave que los hombres.

Al preguntarles sobre las fuentes de búsqueda de información sobre la EC, la mayoría refirieron acudir a su Médico de Atención Primaria (66,7%); la segunda fuente más consultada fue internet (20%) y el resto mencionó que acudía a sus familiares y amigos (figura 12).

Figura 12. Fuentes de información consultadas por los pacientes con EC



Fuente. Elaboración propia.

Explorando los conocimientos acerca de los recursos que consideraban que dieran apoyo a su enfermedad, sólo el 46,7% de los sujetos del estudio identificaba la consulta de Medicina Tropical como su consulta de referencia de la EC.

En cuanto a los recursos sociales y comunitarios, el 60% refirió no conocer ninguno. Y al preguntarles acerca de los recursos que creían que faltaban, hicieron referencia principalmente a: “más información acerca de la enfermedad desde los centros de salud”, “más prevención”, “más recursos”, “más médicos” y “apoyo psicológico”, “ánimo, levantar la moral”, “cariño y cuidados familiares”.

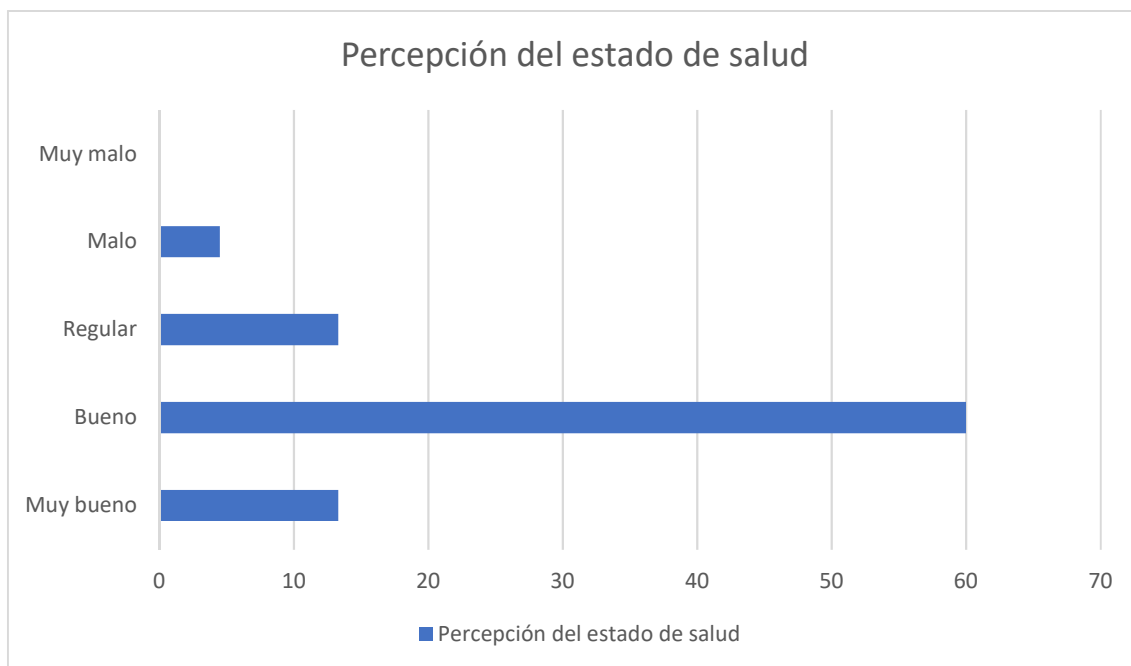
Área de Aspectos de Percepción de Salud

En el área de la salud auto percibida, el 60% refirió un estado de salud bueno, el 20% percibía su estado de salud como regular o malo y el 13,3% como muy bueno (figura 13).

Al abordar las limitaciones de sus actividades habituales que percibían debido a su enfermedad, la mayoría refirió no percibir ninguna limitación (60%). Tan sólo una persona percibía limitaciones, coincidiendo con la percepción de su estado de salud como

malo. El resto refirió que “no sabía”. Entre las limitaciones percibidas, sólo 3 personas la definieron como limitación física (el 20%, que además percibía su estado de salud como regular o malo). Estas mismas personas refirieron no presentar la ayuda necesaria y percibían que necesitaban más ayuda.

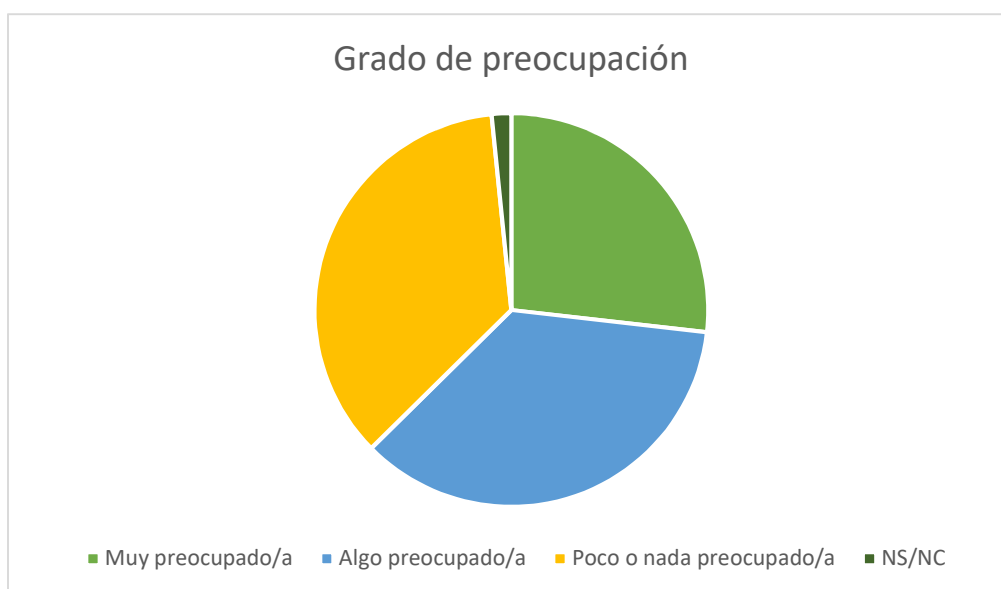
Figura 13. Percepción del estado de salud en el último año



Fuente. Elaboración propia.

El 26,7% de la muestra refería encontrarse algo preocupado/a sobre su enfermedad, el 26,7% refería que no se encontraba preocupado/a, el 26,7% no sabía concretar el grado de preocupación que presentaba y el 20% refería encontrarse muy preocupado/a (figura 14). Respecto a estas últimas, se trataba de las pacientes que percibían su estado de salud malo o regular y percibían como grave o muy grave la EC, todas ellas mujeres con los niveles mayores de conocimiento de la enfermedad de la muestra.

Figura 14. Preocupación sobre la EC



Fuente. Elaboración propia.

En las preguntas sobre salud mental, la mayoría de los pacientes refería concentrarse y disfrutar de las actividades igual que de costumbre y que sus preocupaciones no le impedían dormir. Tan sólo las pacientes que percibían un mayor grado de preocupación acerca de la enfermedad y la percibían como grave o muy grave, contestaron concentrarse y disfrutar menos de lo habitual y presentar insomnio (20%).

Área de Satisfacción con los Servicios Sanitarios

En general las calificaciones de los participantes en el estudio piloto a los servicios sanitarios fueron buenas (de acuerdo y muy de acuerdo) en todos los ámbitos de estudio (tangibles, confianza, respuesta, seguridad y empatía) y la mayoría de los pacientes percibían en general la atención recibida como buena o muy buena (86,7%).

Al comparar expectativas y percepciones de los sujetos de estudio, se observó que las calificaciones en percepciones bajaban, sobre todo a nivel de:

- *Tangibles*: en la percepción frente a las expectativas que presentaban de la presencia de máquinas y aparatos modernos en la consulta (en el 40% de los

- participantes), la vestimenta y presencia de los trabajadores sanitarios (el 20%) y en relación con la facilidad de conseguir los medicamentos (el 40%).
- *Confianza*: en relación con el compromiso de los trabajadores de salud (“cuando te dicen que van a hacer algo lo hacen”) (el 33,3%) y con la facilidad para hablar con los trabajadores sanitarios (el 20%).
 - *Respuesta*: en la percepción del tiempo de espera para entrar en la consulta (el 46,7%) y en la percepción del tiempo que les dedican los trabajadores sanitarios (26,7%).
 - *Seguridad*: en la percepción de si los trabajadores tienen conocimientos suficientes sobre su enfermedad (20%).
 - *Empatía*: en la percepción de la amabilidad de los trabajadores sanitarios (33,3%), y en relación con si los horarios de consulta son adecuados (26,7%).

Funcionamiento del Cuestionario

La cumplimentación del cuestionario duró entre 50 y 60 minutos. Todos los sujetos del estudio piloto expresaron que era demasiado largo y esto dificultaba su cumplimentación.

En cuanto a la comprensión de los ítems, los primeros resultados de la aplicación del cuestionario mostraron un funcionamiento adecuado en la mayoría de ellos. Sólo 4 sujetos dejaron alguna pregunta en blanco y en ningún ítem hubo más de tres omisiones.

6. DISCUSIÓN

6.1 El cuestionario como herramienta de estudio

A la vista de los resultados del estudio piloto del cuestionario, aunque debemos resaltar que se trata de una muestra no representativa de la población general de estudio, se desprende que el cuestionario se presenta como herramienta válida en los siguientes aspectos:

- Su estructuración en dimensiones cualitativas, lo que ha facilitado una lectura ágil y una mejor comprensión de los ítems.
- La inclusión de preguntas abiertas ha permitido obtener una información más detallada y descriptiva, permitiendo a los sujetos de estudio expresarse con sus propias palabras, eliminando la barrera cultural del lenguaje.
- La adaptación de la escala de medida de la calidad de los servicios SERVQUAL⁽⁵⁶⁾ que aborda y compara expectativas y percepciones, ha permitido explorar el grado de importancia dada a los diferentes aspectos de la atención sanitaria por los pacientes con EC participantes en el estudio piloto, muy influenciado por factores socioculturales que deben tenerse en cuenta.
- La adaptación del lenguaje mediante el uso de la formulación en usted y el uso de términos adaptados a la población de estudio ha facilitado la comprensión de los ítems.
- En este sentido, también se considera de gran ayuda la aplicación del cuestionario a través de una entrevista personal, que permite la resolución de dudas, comprensión de conceptos y la motivación para cumplimentarlo.
- Las calificaciones obtenidas en el bloque de satisfacción ilustran la utilidad del cuestionario para evaluar la calidad asistencial.

Por otra parte, extraído también del pilotaje del cuestionario, se desprenden determinados aspectos que deben mejorarse:

- Ha quedado en evidencia que se trata de un cuestionario muy extenso, con una duración de cumplimentación mayor de lo esperado, dificultando su realización.
- Se ha observado que algunos ítems no han sido correctamente formulados, lo que ha dificultado su comprensión y ha requerido de explicación más profunda por parte del

entrevistador/a. Principalmente se ha dado a nivel de los recursos de apoyo de la EC, ya que la mayoría de los participantes en el estudio no identificaba bien la palabra “recurso”, o en relación con las preguntas abiertas de medidas de prevención que conocieran, pudiendo interferir la explicación en su respuesta.

- Finalmente, no se ha podido realizar una valoración de la fiabilidad y la consistencia interna del cuestionario, ya que no se ha podido llevar a cabo una segunda aplicación del cuestionario en la muestra de estudio.

6.2 Estudio piloto

A la vista de los resultados del estudio piloto, aunque no son representativos para la población general de estudio, se observa que los y las pacientes son capaces de expresar su opinión y aportar una información relevante y útil para la mejora asistencial, en relación a la atención médica y la información al paciente, teniendo en cuenta los conocimientos previos de la población con EC y sus características socioculturales.

Estudios como éste permiten conocer de primera mano las opiniones de colectivos vulnerables, como el constituido por los pacientes con EC, sobre su enfermedad, su salud auto percibida, muy conectada con la morbimortalidad, y la atención recibida.

Además de hacer efectivo el ejercicio de un derecho, la participación social puede ayudar a mejorar la salud de las personas, la calidad del sistema sanitario y la satisfacción de los ciudadanos. Esta argumentación tiene incluso mayor peso, aplicada a colectivos como el que nos atañe, con escasa voz política y que se encuentran con múltiples barreras administrativas y culturales, entre otras, para acceder al sistema sanitario. Así, el ejercicio de la participación de estos pacientes está íntimamente ligado a la promoción de su autonomía, con el potencial de reducir desigualdades en salud y mejorar la construcción colectiva de una cultura incluyente.

6.3 Recomendaciones

Por todo ello, se recomienda que el cuestionario sea nuevamente evaluado por un comité de expertos en el ámbito de estudio para realizar una depuración más específica, eliminando los ítems inconsistentes o inadecuados y valorando incluir otras variables relevantes, construyendo un cuestionario con menor número de ítems que presente mayores garantías de fiabilidad.

Además, se propone realizar un estudio de las narraciones de los y las pacientes del estudio piloto sobre su cumplimentación, que ayudará a evitar problemas en su aplicación. Con todo ello, se obtendrá un cuestionario fácil de cumplimentar y adecuado para los objetivos del estudio.

Por otra parte, para la distribución del cuestionario, se requiere de una muestra aleatoria, con un tamaño muestral representativo, tomada de diferentes ámbitos (centros de atención primaria, consultas de Medicina Tropical, asociaciones de pacientes y ONGs que trabajen con EC) y a nivel de otras áreas de Madrid e incluso a nivel de otras ciudades de España.

Las y los profesionales encargados de llevar a cabo la aplicación del cuestionario a través de entrevista personal deben ser entrenados para ello y así eliminar, en la medida de lo posible, las dificultades y sesgos que pudieran surgir en relación con las barreras culturales.

Debería realizarse una segunda distribución del cuestionario a la misma muestra de estudio para realizar una validación del mismo, según recomendaciones del Departamento de Medicina Preventiva del Hospital Clínico San Carlos de Madrid.

Dada la temática abordada en este estudio, para la obtención de una información más completa acerca de la salud auto percibida y el acceso a los servicios sanitarios de los pacientes con EC, podría ser necesario una fase cualitativa a través de entrevistas individuales, en profundidad, semiestructuradas.

La investigación cualitativa es una buena metodología para estudiar ámbitos como el de nuestro tema de estudio, que se trata de un fenómeno complejo en el que intervienen múltiples factores socioculturales, políticos y económicos. En este trabajo en concreto, recurrir a estas técnicas ayudaría a recoger información, analizar tendencias y

aproximarse al conocimiento de la realidad que viven los pacientes con EC, identificar sus necesidades sanitarias o recoger ideas con las que mejorar su salud ⁽⁶²⁾. Estos son aspectos difícilmente abordables utilizando sólo una metodología cuantitativa, más centrada en determinar relaciones causales, medir fenómenos o predecirlos con la mayor exactitud posible.

7. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

7.1 Metodológicas

Sesgo de selección

Al no existir un registro de pacientes diagnosticados de EC en España y debido a sus dificultades en la accesibilidad al sistema sanitario y su diagnóstico y seguimiento, el muestreo no ha sido aleatorio y se ha aceptado un muestreo intencional de conveniencia. Esto supone que los resultados obtenidos en el estudio no se pueden extrapolar de forma generalizada a todos los pacientes con EC.

Este sesgo de selección de la muestra podrá ser debido, por tanto, a:

- Falta de acceso a la población de estudio:

Al realizar el estudio a nivel de la Consulta de Medicina Tropical del Hospital Clínico San Carlos de Madrid, sólo se han estudiado pacientes de un área sanitaria que acuden a consulta especializada, por lo que muchos pacientes se quedan fuera por no pertenecer a dicho área o por encontrarse en otros ámbitos, como el de atención primaria, o al no tener acceso al sistema sanitario.

Además, al haberse realizado el estudio durante dos meses, no llegamos a muchos pacientes ya que dependemos de los que tienen cita en ese corto período de tiempo.

- Falta de colaboración de la población de estudio:

Los pacientes pueden no acudir a la visita por motu proprio o debido a la dificultad en el acceso al servicio sanitario especializado dadas las barreras que sufren estos pacientes como ya se ha comentado previamente.

Además, pudiera ocurrir que, dada la duración del cuestionario o debido a la sensibilidad de algunas de las preguntas de éste, no quisieran contribuir a su desarrollo.

- Sesgo del voluntario o autoselección de participantes. Puesto que la muestra será autoseleccionada, el grado de motivación de un/a paciente que participe voluntariamente en nuestra investigación podrá variar sensiblemente en relación con otros/as pacientes, por ejemplo, porque tengan mayor preocupación por su salud, lo que podría hacer que los resultados no fueran representativos de la población a estudio.
- Por las características de los criterios de inclusión y exclusión. Esto supondrá que los resultados obtenidos en el estudio no se puedan extrapolar de forma generalizada a todos los pacientes, sobre todo los menores de edad.

Sesgo de información

Este tipo de sesgo, que puede hacer dudar de la veracidad de la información recogida durante el estudio, puede darse debido a:

- Los datos recogidos son auto informados y no habrá forma de contrastarlos, sobre todo al tratarse de información muy personal.
- Por error en la cumplimentación del cuestionario.
- Por falta de comprensión del cuestionario por parte de la población a estudio por desconocimiento del lenguaje utilizado.
- Por inducción de una determinada respuesta al explicar por parte del entrevistador/a algún ítem mal formulado.
- Por falta o exceso de variables o categorías incluidas en el cuestionario a la hora de diseñarlo y que podrían resultar de interés o no en nuestro estudio.
- Sesgo de memoria.
- Sesgo de atención o efecto Hawthorne. Dada la sensibilidad de algunos temas a tratar en el cuestionario pudiera ser que las y los participantes del estudio modificaran sus

respuestas al saber que están siendo analizadas o respondieran lo que creen que quiere escuchar la persona que entrevista o con respuestas más socialmente aceptadas.

Limitaciones del tamaño muestral

Revisando la literatura sobre metodología en este tipo de estudios, se observa que suele aconsejarse que la prueba piloto o pretest cognitivo se pase a al menos 30-50 personas ⁽⁶³⁾. En este estudio se ha realizado una sesión de pilotaje a 15 personas, número poco representativo, por lo que los resultados del mismo no son extrapolables a la población general a quién va dirigido el estudio.

8. CONCLUSIONES

- El ejercicio de la participación social de colectivos vulnerables está íntimamente ligado a la promoción de su autonomía, con el potencial de reducir desigualdades en salud y mejorar la construcción colectiva de una cultura incluyente.
- La participación de los pacientes con EC en la mejora de la atención sanitaria a través de estudios como éste puede aportar información relevante que ayude a mejorar su salud y la calidad del sistema sanitario.
- La información obtenida en estudios como éste puede ayudar en el diseño y desarrollo de materiales informativos de apoyo sobre la EC, su prevención y su manejo, en la formación y capacitación de los profesionales sanitarios en la comunicación con el paciente con EC y a fortalecer e implementar políticas sanitarias al respecto.
- Tras el trabajo de campo se concluye que el cuestionario deberá someterse de nuevo a revisión por un comité de expertos para su depuración.
- Se procederá a la eliminación o modificación de algunos ítems que se hayan observado como inconsistentes o mal formulados.
- Tras la revisión por el comité de expertos se obtendrán nuevas variables o categorías que se incluirán en el cuestionario, realizándose las modificaciones oportunas.
- Se realizará una validación interna del cuestionario con una segunda distribución, tras 6 meses de la primera, a la muestra de estudio seleccionada.
- Tras la fase cuantitativa, se ha concluido la necesidad de realizar una fase cualitativa complementaria a través de entrevistas en profundidad a pacientes y personas informantes clave de la comunidad para la consecución de los objetivos del estudio.

BIBLIOGRAFÍA

1. Atención a la salud de grupos vulnerables: hacia una síntesis de la literatura: Resumen ejecutivo. Instituto Nacional de Salud Pública. Cuernavaca, Morelos (México); 2007. 33 p.
2. Juárez-Ramírez, C., Márquez-Serrano, M., Salgado de Snyder, N., Pelcastre-Villafuerte, B.E., Ruelas-González, M.G., Reyes-Morales, H. La desigualdad en salud de grupos vulnerables de México: adultos mayores, indígenas y migrantes. *Rev Panam Salud Publica*, 2014. 35(4), 284-90.
3. Salud y grupos vulnerables [Internet]. [citado 28 de agosto de 2016]. Disponible en: <https://www.insp.mx/lineas-de-investigacion/salud-y-grupos-vulnerables.html>
4. Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud. OMS. 2005.
5. Whitehead, M., Dahlgren, D. Concepts and principles for tackling social inequities in health. 2006. [Internet]. (Studies on social and economic determinants of population health). Report No.: 2. Disponible en: http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0010/74737/E89383.pdf
6. Comisión para Reducir las Desigualdades Sociales en Salud en España. Propuesta de políticas e intervenciones para reducir las desigualdades sociales en salud en España. *Gac Sanit.* marzo 2012. 26(2),182-9.
7. World Health Organization. Urban HEART: urban health equity assessment and response tool. The WHO Centre for Health Development. 2010.
8. Whitehead, M. The concepts and principles of equity and health. *Int J Health Serv.* 1992. 22(3),429-45.
9. Comisión para Reducir las Desigualdades Sociales en Salud en España. Avanzando hacia la equidad: Propuesta de políticas e intervenciones para reducir las desigualdades sociales en salud en España [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2010 [consultado 1 de agosto de 2016]. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213911111003025>
10. Hernández-Aguado, I., Santaolaya Cesteros, M., Campos Esteban, P. Las desigualdades sociales en salud y la atención primaria. Informe SESPAS 2012. *Gac Sanit.* 2012. 26(S), 6-13.

11. World Health Organization (WHO). Reporte del grupo de trabajo científico sobre la enfermedad de Chagas. Abril, 2005, Buenos Aires, Argentina [Internet] [Report of the Scientific Working Group on Chagas disease, 17 to 20 April 2005, Buenos Aires, Argentina]. Geneva: WHO; 2007. TDR/SWG/09,2007. Spanish. Disponible en: http://apps.who.int/tdr/publications/tdr-research-publications/reporte-enfermedad-chagas/pdf/swg_chagas.pdf
12. Siriwardhana, C., Ali, S.S., Roberts, B., Stewart, R. A Systematic Review of Resilience and Mental Health Outcomes of Conflict-Driven Adult Forced Migrants. *Conflict and Health*. 2014. 8-13.
13. Carta, M. G., Bernal, M., Hardoy, M.C., Haro-Abad, J.M. Migration and Mental Health in Europe (the State of the Mental Health in Europe Working Group: Appendix 1). *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health*. 2005. Aug 31,1-13.
14. 7º Informe del Observatorio Europeo: Personas excluidas: el fracaso de la cobertura sanitaria universal en Europa. Médicos del Mundo. 2017
15. Navarro López, V., Benach de Rovira, J. Desigualdades Sociales de Salud en España. Informe de la Comisión Científica de estudios de las desigualdades sociales de Salud en España. *Rev Esp Salud Pública*. 1996. 70(5-6), 505-636.
16. Nielsen, S. S., Krasnik, A. Poorer Self- Perceived Health Among Migrants and Ethnic Minorities Versus the Majority Population in Europe: A Systematic Review. *International Journal of Public Health*. 2010. 55(5), 357-371.
17. Koochek, A., Montazeri, A., Johansson, S.E., Sundquist, J. Health-Related Quality of Life and Migration: A Cross Sectional Study on Elderly Iranians in Sweden. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2007. 5(60), doi:10.1186/1477-7525-5-60.
18. Wiking, E., Johansson, S.E., Sundquist, J. Ethnicity, Acculturation, and Self-Reported Health: A Population Based Study Among Immigrants from Poland, Turkey, and Iran in Sweden. *Journal of Epidemiology and Community Health*. 2004. 58(7), 574-582.
19. Eisinger, L. Disease and illness. Distinctions between professional and popular ideas of sickness. *Culture Medicine and Psychiatry*. Apr. 1977 1(1), 9-23.
20. Kleinman, A. (1980) *Patients and healers in the context of culture*. Berkeley, California. University Press.
21. Helman, C. G. (1990) *Culture, health and illness*. Londres, Wrigth, 86-94.

22. Comelles, J. M., Martínez, A. (1993) *Enfermedad, cultura y sociedad*. Madrid, Eudema. 85-87.
23. Conrad, P. The experience of illness: recent and new directions. The experience and management of chronic illness. *Research in the Sociology of Health Care*. 1987. Connecticut. Jai Press Inc. vol. 6, 1-31.
24. Jodelet, D. (1993). *La representación social: fenómenos, concepto y teoría*, en Serge Moscovici. *Psicología social II*. Barcelona: Paidós. 469-494.
25. Segura, A. La participación ciudadana, la sanidad y la salud. *Gestión Clínica y sanitaria*. 2010. 12(2), 55-62.
26. Storino, R. Enfermedad de Chagas. 1909. 2(1), 28.
27. Merino, F.J., et al. Control de la infección por Trypanosoma cruzi / Enfermedad de Chagas en gestantes Latinoamericanas y sus hijos. *Rev Esp Quimioter*. 2013.26 (3), 253-260.
28. Saumell, C.R., Soriano Arandes, A., Solsona Díaz, L., Brustenga, J.G., De Consenso Chagas-Aps G. Documento de consenso sobre el abordaje de la enfermedad de Chagas en Atención Primaria de salud de áreas no endémicas. Consensus document for the detection and management of Chagas disease in Primary Health Care in non-endemic areas. *Rev Pediatr Aten Primaria* [Internet]. 2015 [citado 2016 Nov 29];17, 1-12. Disponible en: www.pap.es
29. Gascon, J., Pinazo, M.J, Pons, C., Ortiz, G. Una batalla por la salud de todos. El liderazgo de España en la lucha contra el Chagas. ISGlobal Barcelona. 2017.
30. World Health Organization. Control and prevention of Chagas disease in Europe. 2009. [Internet] Report of a WHO Informal Consultation. Disponible en: http://www.fac.org.ar/1/comites/chagas/Chagas_WHO_Technical%20Report_16_00_10.pdf. Accessed November 10, 2010.
31. Navarro, M., Navaza, B., Guionnet, A., López-Vélez, R. Chagas Disease in Spain: Need for Further Public Health Measures. *PLoS Negl Trop Dis*. 2012. 6(12), 1-4.
32. Gascon, J., Bern, C., Pinazo, M.J. Chagas disease in Spain, the United States and other non-endemic countries. *Acta Trop*. 2010. 115(1-2), 22-7.
33. Requena-Méndez, A., Aldasoro, E., De Lazzari, E., Sicuri, E., Brown, M., Moore, D.A.J., et al. Prevalence of Chagas Disease in Latin-American Migrants Living in Europe: A Systematic Review and Meta-analysis. *PLoS Negl Trop Dis*. 2015. 9(2), 1-15.

34. Pinazo, M.J., Gascon, J. The importance of the multidisciplinary approach to deal with the new epidemiological scenario of Chagas disease (global health). *Elsevier*. 2015. 151, 16-20.
35. OMS. La enfermedad de Chagas (tripanosomiasis americana). World Health Organization; [Internet] [citado 2016 Apr 13]; Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs340/es/#.Vw4OVTxEI7g.mendeley>
36. Control de la Enfermedad de Chagas. Informe de un Comité de expertos de la OMS. 1991. Ginebra. Serie de Informes técnicos, 811.
37. Control of Chagas disease. WHO. 2002. [Internet] [consultado 10 Ago 2012]. Disponible en: http://whqlibdoc.who.int/hq/2007/TDR_SWG_09_spa.pdf
38. Viotti, R., Vigliano, C., Lococo, B., Bertocchi, G., Petti, M., Álvarez, M.G., et al. Long-term cardiac outcomes of treating chronic Chagas disease with benznidazole versus no treatment: a nonrandomized trial. *Ann Intern Med*. 2006. 144, 724-34.
39. Gastañaga Holguera, T., García Santos, F.J., Ángel Herráiz, M., Vidart Aragón, J.A. Enfermedad de Chagas y gestación. *Progresos Obstet y Ginecol*. 2008 Jun. 51(6), 365-9. [Internet]. [citado 2016 May 16]; Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0304501308711014>
40. Blasco, L., Nuñez, V., Cruceyra, M., Magdaleno, F. G.S. Enfermedad de Chagas y embarazo. *Rev Chil Obs Ginecol*. 2011. 76(3), 162-8.
41. Basile, L., Jansà, J.M., Carlier, Y., Salamanca, D.D., Angheben, A., Bartoloni, A., et al. Chagas disease in European countries: The challenge of a surveillance system. *Euro Surveill*. 2011. 16,19968.
42. Organización Panamericana de la Salud. Estimación cuantitativa de la enfermedad de Chagas en las Américas. 2006. 1-28
43. Egüez, K.E., Alonso-Padilla, J., Terán, C., Chipana, Z., García, W., Torrico, F., et al. Rapid diagnostic tests duo as alternative to conventional serological assays for conclusive Chagas disease diagnosis. Jardim A, editor. *PLoS Negl Trop Dis*. 2017 Apr 3. 11(4), e0005501. [Internet]. Public Library of Science; [citado 2017 Apr 10]; Disponible en: <http://dx.plos.org/10.1371/journal.pntd.0005501>
44. Sosa-Estani, S., Cura, E., Velázquez, E., Yampotis, C., Segura, E.L. Etiological treatment of young women infected with *Trypanosoma cruzi*, and prevention of congenital transmission. *Rev Soc Bras Med Trop*. 2015. 42(5), 484-7. [Internet].

- [citado 2015 Nov 27]; Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19967227>
45. Fabbro, D.L., Danesi, E., Olivera, V., Codebó, M.O., Denner, S., Heredia, C. et al. Trypanocide treatment of women infected with *Trypanosoma cruzi* and its effect on preventing congenital Chagas. *PLoS Negl Trop Dis*. 2014. 8(11), e3312. [Internet]. [citado 2015 Nov 27] Disponible en: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=4239005&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
 46. Requena-Méndez, A., Albajar-Viñas, P., Angheben, A., Chiodini, P., Gascón, J., Muñoz, J. Health policies to control Chagas disease transmission in European countries. *PLoS Negl Trop Dis*. 2014 Oct. 8(10), e3245. [Internet]. [citado 2016 Feb 19]; Disponible en: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=4214631&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
 47. Claveria Guiu, I., Caro Mendivelso, J., Ouaraab Essadek, H., González Mestre, M.A., Albajar-Viñas, P., Gómez, I., Prat, J. The Catalanian Expert Patient Programme for Chagas Disease: An Approach to Comprehensive Care Involving Affected Individuals. *J Immigr Minor Heal*. 2016;1-11.
 48. Catalunya G de. Protocolo de cribado y diagnóstico de la enfermedad de Chagas en mujeres embarazadas latinoamericanas y sus bebés. 2010. 40 p [Internet].. Disponible en: http://www20.gencat.cat/docs/canalsalut/Home_Canal_Salut/Professionals/Temes_de_salut/Chagas/documents/Arxius/chagas_espanyol.pdf
 49. Rassi, A., Marín-Neto, J.A. Chagas disease. *Lancet*. 2010. 375, 1388-1402.
 50. Salvador, F., et al. *Trypanosoma cruzi* infection in a non-endemic country: epidemiological and clinical profile. *Clin Microbiol Infect*. 2013 Nov 7. doi: 10.1111/1469-0691.12443
 51. Cassetti, V., López-Ruiz, V., Paredes-Carbonell, J.J. Grupo de Trabajo del Proyecto AdaptA GPS. Participación comunitaria: mejorando la salud y el bienestar y reduciendo desigualdades en salud. Zaragoza. 2018. 65 p.
 52. Holt-Lunstad, J., Smith, T.B., Baker, M., Harris, T., Stephenson, D. Loneliness and Social Isolation as Risk Factors for Mortality: A Meta-Analytic Review. *Perspectives on Psychological Science*. 2015. 10(2), 227-237.
 53. Mushtaq, R., Shoib, S., Shah, T., Mushtaq, S. Relationship Between Loneliness, Psychiatric Disorders and Physical Health. A Review on the Psychological

- Aspects of Loneliness. *Journal of Clinical and Diagnostic Research*. 2014. 8(9), WE01–WE04.
54. World Health Organization. WHOQOL-100. The 100 Questions with Response Scales. Ginebra. 1995.
 55. World Health Organization. WHOQOL-BREF. Programme of Mental Health. Ginebra. 1995.
 56. Zeithaml, V., Parasuraman, A., Berry, L. Cuestionario SERVQUAL. 1992.
 57. Encuesta Nacional de Salud 2017. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. 2017.
 58. Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre de protección de datos de carácter personal y la Ley 41/2002 de 14 de noviembre reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
 59. López, S.M., Salomón, O.D. Conocimiento, percepción y actitud sobre la enfermedad de chagas en un centro de referencia urbano. *Rev Patol Trop*. 2015. 44(4), 409-422.
 60. Donovan, S.D., Stevens, M., Sanogo, K., Masroor, N., Bearman, G. Knowledge and perceptions of Chagas disease in a rural Honduran community. *Rural and Remote Health*. 2014. 14, 2845.
 61. Genero, S., Nasir, J., Cayre, A., Pascual, M., Gorostegui, F., Chaparro, R., Sciarretta, V., Espeche, C., Fernández, S., Martínez Borda, G. Conocimientos y actitudes en relación con la enfermedad de chagas en la población de Avia Terai, provincia del Chaco. *Rev Argent Salud Pública*. 2011. 2(9), 6-10.
 62. Fernández Núñez, L. ¿Cómo analizar datos cualitativos? *Butletí LaRecerca*. 2006; Ficha 7.
 63. Martín Arribas, M.C. Diseño y validación de cuestionarios. *Matronas Profesión*. 2004. 5(17), 23-29.
 64. Manterola, C., Otzen, T. Los sesgos en investigación clínica. *Int. J. Morphol*. 2015. 33(3),1156-1164.

AGRADECIMIENTOS

A Paloma Merino Amador, por aceptar la dirección de este trabajo de fin de máster, por su disposición y por dedicar su tiempo a este estudio a pesar de su apretada agenda.

A Claudia Ruiz-Huerta, motor de motivación a nivel profesional y personal, por su implicación, ayuda y consejos en todo momento.

A mis padres, por transmitirme desde la infancia su sabiduría y su compromiso con los colectivos más vulnerables, lo que ha influido en mi trayectoria personal y profesional. Por todos sus consejos, su ayuda, su amor y apoyo incondicional, ya que sin ellos nada de esto sería posible.

A Ángel, por su cariño, su escucha y paciencia infinitas, sin los cuales este trabajo no habría salido adelante.

A mis compañeros y compañeras de esta primera edición del Máster Universitario en Acción Humanitaria de la Universidad de Alcalá en colaboración con Médicos del Mundo, por todas las experiencias compartidas.

A Chiqui, médico salubrista cooperante de Médicos del Mundo, por su tutorización durante las prácticas externas en el Campamento de Refugiados de Lunda Norte, en Angola. Por su alegría, su ayuda y amistad.

CONFLICTOS DE INTERÉS

La autora y la tutora de este trabajo final de máster declaran no tener ningún conflicto de interés en la elaboración de este estudio de investigación.

FINANCIACIÓN

Este trabajo final de máster no ha recibido ninguna financiación para su realización.

ANEXO 1

CUESTIONARIO DE PERCEPCIÓN DE SALUD, CONOCIMIENTOS Y SATISFACCIÓN DE LOS SERVICIOS SANITARIOS EN PACIENTES CON ENFERMEDAD DE CHAGAS

PRESENTACIÓN DEL ESTUDIO

Estamos realizando un estudio para conocer la **percepción de salud**, los **conocimientos** y la **satisfacción** que tienen los usuarios y las usuarias de la consulta de Medicina Tropical con el servicio recibido en los centros sanitarios de atención primaria y hospitalaria, para mejorar la atención en la consulta. Para eso, nos gustaría hacerle unas preguntas, que usted contestará **si quiere**. La encuesta es totalmente **ANÓNIMA**, no le preguntaremos su nombre. Necesitamos que sea lo más sincero/a posible. Le llevará unos **40 minutos**.

Muchas gracias por su colaboración.

Código de cuestionario

Código de ciudad	Código numérico

IDENTIFICACIÓN DEL CUESTIONARIO

1. FECHA ____ / ____ / ____

2. LUGAR DONDE SE REALIZA LA ENCUESTA

- Consulta Medicina Tropical Hospital Clínico San Carlos
- Otro _____

NOTAS Y COMENTARIOS: _____

ASPECTOS SOCIODEMOGRÁFICOS

<p>1. Sexo</p> <p><input type="checkbox"/> Hombre</p> <p><input type="checkbox"/> Mujer</p> <p>2. ¿Cuántos años tiene? _____</p> <p>3. País de procedencia _____</p> <p>4. ¿Cómo describiría su lugar de nacimiento?</p> <p><input type="checkbox"/> Rural</p> <p><input type="checkbox"/> Urbano</p> <p>5. Si vive en España, ¿Cuánto tiempo lleva residiendo en España? _____</p> <p>6. Si vive en España, ¿Ha realizado algún viaje con estancia de más de 2 meses en América Latina?</p> <p><input type="checkbox"/> Sí</p> <p><input type="checkbox"/> No</p>	<p>7. ¿Sabe leer y escribir?</p> <p><input type="checkbox"/> Sí</p> <p><input type="checkbox"/> No</p> <p>8. ¿Qué nivel de estudios ha completado usted?</p> <p><input type="checkbox"/> Ninguno</p> <p><input type="checkbox"/> Primaria</p> <p><input type="checkbox"/> Secundaria (bachillerato)</p> <p><input type="checkbox"/> Estudios universitarios</p> <p><input type="checkbox"/> No sabe/No contesta</p> <p>9. ¿Cuál es su situación laboral actual?</p> <p><input type="checkbox"/> Mi propio negocio</p> <p><input type="checkbox"/> Empleado/a de hogar</p> <p><input type="checkbox"/> Trabajo para alguien</p> <p><input type="checkbox"/> Estudiante</p> <p><input type="checkbox"/> No trabajo</p> <p><input type="checkbox"/> Otro</p> <p>10. ¿Está embarazada?</p> <p><input type="checkbox"/> Sí</p> <p><input type="checkbox"/> No</p> <p>11. Número de hijos vivos: _____</p>
--	---

ASPECTOS DE DIAGNÓSTICO

<p>12. ¿Le han ofrecido hacerse la prueba de la Enfermedad de Chagas?</p> <p><input type="checkbox"/> Sí</p> <p><input type="checkbox"/> No</p> <p>13. ¿Le pidieron permiso para hacérsela?</p> <p><input type="checkbox"/> Sí</p> <p><input type="checkbox"/> No</p> <p><input type="checkbox"/> No sabe/No contesta</p>	<p>14. ¿Le explicaron para qué era esa prueba y en qué consistía la enfermedad?</p> <p><input type="checkbox"/> Sí</p> <p><input type="checkbox"/> No</p> <p><input type="checkbox"/> No sabe/No contesta</p> <p>15. ¿Le han diagnosticado Enfermedad de Chagas?</p> <p><input type="checkbox"/> Sí</p> <p><input type="checkbox"/> No</p> <p><input type="checkbox"/> No sabe/No contesta</p>
---	--

Hacer estas preguntas sólo si la **pregunta 15** es **SÍ**

<p>16. ¿Recuerda cuándo le diagnosticaron esta enfermedad?</p> <p><input type="checkbox"/> Hace menos de 1 año</p> <p><input type="checkbox"/> Hace más de 1 año, pero menos de 5 años</p> <p><input type="checkbox"/> Hace más de 5 años.</p> <p><input type="checkbox"/> No recuerda</p> <p>17. ¿Le hicieron Consejería pre test y post test?</p> <p><input type="checkbox"/> Sí</p> <p><input type="checkbox"/> No</p> <p><input type="checkbox"/> No sabe/No contesta</p>	<p>18. ¿Si está embarazada sigue el control de su embarazo en el mismo centro donde le diagnosticaron Enfermedad Chagas?</p> <p><input type="checkbox"/> Sí</p> <p><input type="checkbox"/> No ¿por qué cambió?</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>19. ¿Alguien de su familia tiene también Enfermedad de Chagas?</p> <p><input type="checkbox"/> Si</p> <p><input type="checkbox"/> No</p> <p><input type="checkbox"/> No sabe/No contesta</p>
---	---

CONOCIMIENTOS SOBRE LA ENFERMEDAD DE CHAGAS

20. La Enfermedad de Chagas se contagia por: _____

21. ¿La Enfermedad de Chagas tiene tratamiento?

- Sí
- No
- Sólo en la infancia
- No sabe/ No contesta

22. ¿La Enfermedad de Chagas es una enfermedad crónica o que se alarga en el tiempo?

- Sí
- No
- No sabe/ No contesta

23. ¿Cómo considera que es de grave la Enfermedad de Chagas?

- Muy grave
- Grave
- Poco grave
- Nada grave

24. ¿Qué medidas de prevención de la enfermedad conoce? _____

25. ¿Dónde busca información sobre la enfermedad?

- Familiares y amigos
- Internet
- Médico de familia
- Otros _____

26. ¿Conoce cuál es su consulta de medicina tropical de referencia?

- Sí
- No
- No sabe/No contesta

27. ¿Conoce algún recurso que dé apoyo a esta enfermedad en su comunidad?

- Sí ¿Cuál? _____
- No
- No sabe/No contesta

28. ¿Qué tipo de recurso cree que falta para dar apoyo a las personas que padecen esta enfermedad o a sus familiares? _____

PERCEPCIÓN DE SALUD

Hacer estas preguntas sólo si la **pregunta 15** es **SÍ**

29. En los últimos doce meses, ¿Cómo diría que es su estado de salud?

- Muy bueno
- Bueno
- Regular
- Malo
- Muy malo

30. Durante al menos los últimos 6 meses, ¿en qué medida se ha visto limitado/a para realizar las actividades que habitualmente hace?

- Gravemente limitado/a
- Limitado/a, pero no gravemente
- Nada limitado/a
- No sabe/No contesta

31. ¿Qué tipo de problema es la causa de su dificultad para realizar las actividades que habitualmente hace?

- Físico
- Mental
- Ambos
- No sabe/No contesta

32. Si tiene alguna de estas limitaciones, ¿dispone habitualmente de ayuda para realizarlas?

- Sí
- No
- No sabe/ No contesta

33. ¿Considera que necesita más ayuda de la que tiene?

- Sí
- No
- No sabe/No contesta

34. ¿Se encuentra preocupado/a por el diagnóstico de su enfermedad?

- Muy preocupado/a
- Algo preocupado/a
- Poco o nada preocupado/a
- No sabe/No contesta

35. ¿Puede concentrarse en las actividades que realiza habitualmente?

- Mejor que lo habitual
- Igual que lo habitual
- Menos que lo habitual
- Mucho menos que lo habitual
- No sabe/No contesta

36. ¿Sus preocupaciones le dificultan para dormir?

- Mucho más que lo habitual
- Algo más que lo habitual
- Igual que lo habitual
- Nada en absoluto
- No sabe/no contesta

37. ¿Es capaz de disfrutar de sus actividades normales de cada día?

- Mucho más que lo habitual
- Algo más que lo habitual
- Igual que lo habitual
- Nada en absoluto
- No sabe/no contesta

SATISFACCIÓN CON LOS SERVICIOS SANITARIOS

Expectativas

Basándose en lo que esperaría de la atención, piense las características que debería tener la consulta de medicina para ofrecer un servicio de calidad excelente (ideal). Si considera que la característica descrita es absolutamente esencial, puede elegir el número 7. Si por el contrario cree que no es importante, marcaremos un 1. Si considera que su opinión está entre medias, puede seleccionar un valor intermedio.

No hay preguntas correctas o incorrectas. Usted cree que....

CUESTIONES SOBRE UNA CONSULTA DE MEDICINA TROPICAL EXCELENTE		Desacuerdo			De acuerdo					
38.	Tangibles	Debería tener máquinas y aparatos modernos.		1	2	3	4	5	6	7
39.		Debería conseguir con facilidad los medicamentos que le mandan.		1	2	3	4	5	6	7
40.		Los trabajadores de salud deberían tener buena apariencia e ir bien vestidos.		1	2	3	4	5	6	7
41.		Los materiales informativos del servicio (carteles, folletos, etc.) deberían gustarle, ser claros y que se entiendan.		1	2	3	4	5	6	7
42.		La consulta debería estar limpia.		1	2	3	4	5	6	7
43.		Llegar a la consulta debería resultarle fácil		1	2	3	4	5	6	7
44.	Confianza	Si le dicen que van a hacer algo, realmente lo deberían hacer.		1	2	3	4	5	6	7
45.		Debería resultarle fácil hablar con los trabajadores de salud.		1	2	3	4	5	6	7
46.		Se debería respetar su intimidad durante la atención.		1	2	3	4	5	6	7
47.		Se debería sentir tranquilo/a y con confianza hacia los trabajadores de salud.		1	2	3	4	5	6	7
48.		El asistir a la consulta le debería ayudar en su estado de salud.		1	2	3	4	5	6	7
49.	Respuesta	El tiempo que espera, desde que llega hasta que entra en la consulta debería ser poco.		1	2	3	4	5	6	7
50.		Los trabajadores de salud le deberían dedicar el tiempo suficiente durante la consulta.		1	2	3	4	5	6	7
51.		Los profesionales siempre deberían estar disponibles para responder sus preguntas.		1	2	3	4	5	6	7
52.		Los profesionales le deberían informar de cuánto tiempo tendrán que seguir viniendo a consulta usted y/o su familia/hijos.		1	2	3	4	5	6	7
53.	Seguridad	Los datos personales e información sobre su enfermedad se deberían mantener en privado		1	2	3	4	5	6	7
54.		Los trabajadores de salud deberían dar información clara y suficiente.		1	2	3	4	5	6	7
55.		Los trabajadores de salud deberían tener conocimientos para responder a sus preguntas.		1	2	3	4	5	6	7
56.	Empatía	Los trabajadores de salud deberían ser siempre amables y respetuosos con usted.		1	2	3	4	5	6	7
57.		Los horarios de la consulta deberían ser adecuados.		1	2	3	4	5	6	7
58.		El personal de la consulta se debería preocupar por usted y sus necesidades.		1	2	3	4	5	6	7
59.		La atención de los trabajadores de salud debería ser en general buena.		1	2	3	4	5	6	7

Percepciones

Este cuestionario contiene unas preguntas para que nos dé su opinión acerca de la consulta de medicina tanto en atención primaria como hospitalaria. Si está totalmente de acuerdo con la característica que se describe puede elegir el número 7. Si no está de acuerdo, marcaremos el número 1. Si su opinión está entre medias, puede elegir entre los números intermedios.

No hay preguntas correctas o incorrectas.

CUESTIONES SOBRE SU CONSULTA DE MEDICINA TROPICAL		Desacuerdo			De acuerdo					
60.	Tangibles	Hay máquinas y aparatos modernos.		1	2	3	4	5	6	7
61.		Consigue con facilidad los medicamentos que le mandan.		1	2	3	4	5	6	7
62.		Los trabajadores de salud tienen buena apariencia y van bien vestidos.		1	2	3	4	5	6	7
63.		Los materiales informativos del servicio (carteles, folletos, etc.) le gustan, son claros y se entienden.		1	2	3	4	5	6	7
64.		La consulta está limpia.		1	2	3	4	5	6	7
65.		Llegar a la consulta le ha resultado fácil.		1	2	3	4	5	6	7
66.	Confianza	Cuando le dicen que van a hacer algo, realmente lo hacen.		1	2	3	4	5	6	7
67.		Le resulta fácil hablar con los trabajadores de salud.		1	2	3	4	5	6	7
68.		Se respeta su intimidad durante la atención.		1	2	3	4	5	6	7
69.		Se siente tranquila/o y le dan confianza los trabajadores de salud de la consulta.		1	2	3	4	5	6	7
70.		El asistir a la consulta le ha ayudado en su estado de salud.		1	2	3	4	5	6	7
71.	Respuesta	El tiempo que espera, desde que llega hasta que entra en la consulta es poco.		1	2	3	4	5	6	7
72.		Los trabajadores de salud le dedican el tiempo suficiente durante la consulta.		1	2	3	4	5	6	7
73.		Los profesionales siempre están disponibles para responder sus preguntas.		1	2	3	4	5	6	7
74.		Los profesionales le han informado de cuánto tiempo tendrán que seguir viniendo a consulta usted y/o su familia/hijos.		1	2	3	4	5	6	7
75.	Seguridad	Los datos personales e información sobre su enfermedad se mantienen en privado		1	2	3	4	5	6	7
76.		Los trabajadores de salud le dan información clara y suficiente.		1	2	3	4	5	6	7
77.		Los trabajadores de salud tienen conocimientos para responder a sus preguntas.		1	2	3	4	5	6	7
78.	Empatía	Los trabajadores de salud son siempre amables y respetuosos.		1	2	3	4	5	6	7
79.		Los horarios de la consulta son adecuados.		1	2	3	4	5	6	7
80.		El personal de la consulta se preocupa por usted y sus necesidades.		1	2	3	4	5	6	7
81.		La atención de los trabajadores de salud es en general buena.		1	2	3	4	5	6	7

Para terminar, ¿podría contestar a un par de preguntas?

82. ¿Qué aspectos cree que deberían mejorarse en la consulta de Medicina Tropical?

83. ¿Qué es lo que más le gusta de esta consulta? _____
