

Estudio descriptivo de padres con niños afectados de enfermedad celíaca

Jaime Llopis Cañameras. Diplomado en Enfermería y Antropólogo.
jaimellop@wanadoo.es

1. INTRODUCCIÓN. El pasado 21 de mayo, coincidiendo con la jornada de celebración del Día Internacional de la Enfermedad Celíaca, y contando en todo momento con la colaboración de la asociación Celíacs de Catalunya, se realizó una encuesta con el objeto de obtener una primera aproximación del perfil de la persona que, ante el diagnóstico de una enfermedad crónica detectada en su hijo o hija, acude a una asociación en busca de respuestas que hasta ese momento no ha encontrado.

La encuesta se enmarca en la investigación que se está llevando a cabo desde el año 2004 en el Departamento de Antropología Social y Cultural de la Universidad Autónoma de Barcelona para la realización de una tesis doctoral sobre los efectos socioculturales de las enfermedades crónicas. Cualquier duda o aclaración pueden realizarla a través del correo electrónico personal.

2. CUESTIONARIO Y MUESTRA. Para la preparación del cuestionario definitivo se realizó un pretest a 12 personas que acudieron a la asociación para solicitar información. El cuestionario utilizado estaba constituido por 20 preguntas, de las cuales 16 (80%) con respuestas cerradas y 4 abiertas. Los campos tratados fueron los siguientes:

Perfil personal de la persona encuestada: género, edad, provincia de nacimiento y de residencia, ocupación laboral, nivel de estudios, núcleo familiar de convivencia.

Enfermedad: tiempo transcurrido desde el diagnóstico, conocimiento previo de la enfermedad, conocimiento de otros afectados en la familia y su parentesco, tiempo transcurrido desde los primeros síntomas hasta la obtención del diagnóstico.

La Asociación: tiempo transcurrido desde el diagnóstico hasta contactar con la asociación, conocimiento previo de la misma, solici-

Hazte socio de *Club Gran Vía*
y disfruta de ser el protagonista
de todas sus ventajas

Más información en el teléfono de información al socio 93 426.93.29

Participa en
nuestro juego
15x20

20 compras de 15€ y obtén 15€ gratis

Saborea la vida
sin gluten



*Descuentos y promociones no son acumulables a otras ofertas especiales en vigor.

Club Gran Vía
Calle Viladomat 123 (esquina Gran Vía)
Barcelona

rincón científico

tud de ayuda en primera instancia, uso de otras medicinas alternativas, forma de contacto con la asociación, relación con otros afectados.

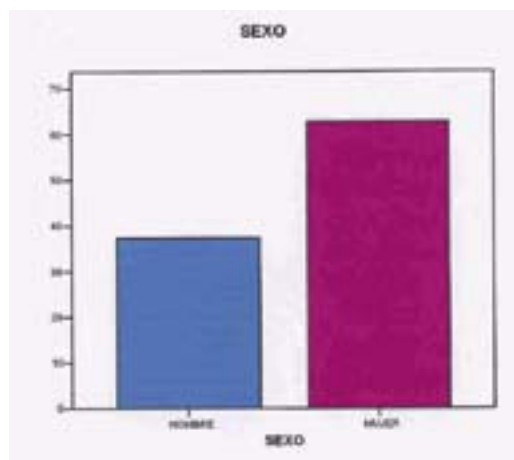
Demanda y angustias. Para este apartado, se realizaron dos preguntas abiertas: primera, cuándo acudió a la asociación y qué esperaba encontrar (demanda) y, al conocer el diagnóstico definitivo de la enfermedad de su hijo/a, qué fue lo que más le angustió.

La muestra obtenida se llevó a cabo al azar entre los asistentes a la celebración. Para ello se contaba con un grupo de cuatro encuestadores/as entrenados que, previa confirmación de ser padres de niños celíacos, procedían a rellenar el cuestionario. Se realizaron 75 cuestionarios y teniendo en cuenta la asistencia de 555 asociados, según datos facilitados por la propia asociación; arroja un porcentaje del 13,5% de la población asistente a dicho acto.

Para el análisis del presente cuestionario se ha utilizado el programa estadístico SPSS 12.0 para Windows. Los resultados se han obtenido a través del análisis descriptivo de cada una de las variables, así como las correspondientes tablas de contingencia entre las variables y, finalmente, el análisis de correspondencia entre las variables género/demanda y género/angustias.

3. ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS OBTENIDOS

Se obtiene que el 62,7% de la muestra que ha contestado corresponde a mujeres, señalando, que en general, el hombre declinaba en la mujer la opción de colaborar.



Respecto a la edad de los encuestados, el 56% de la muestra corresponde a la franja comprendida entre 31 y 40 años, frente a un

22,7% entre 41 y 50 años, un 6,7% entre 21 y 30 años, un 1,3% entre 51 y 60 años y, finalmente, un 13,3% que no contesta.

El 33% de la muestra posee estudios universitarios, mientras que un 29,3% posee Bachillerato o similar, un 22,7% Formación Profesional, 13,3% estudios primarios y un 1,3% estudios de postgrado universitarios.

También es de destacar que, mayoritariamente, el núcleo familiar está formado por padre-madre y hermanos en un 83,3%, mientras que en un 5,3% lo forman madre y hermanos, un 2,7% por padre, madre, hermanos y abuela, un 1,3% por madre, hermanos y abuela y el 1,3% no contesta.

El 61% de la muestra no conocía previamente la EC, y en un 72% de la muestra señala no tener otros familiares afectados por la misma enfermedad.

Respecto al diagnóstico de la enfermedad, el 25,3 % señala en seis meses el tiempo transcurrido desde la aparición de los primeros síntomas hasta obtener el diagnóstico, dando un porcentaje acumulado del 69% de los casos que fueron diagnosticados entre un mes y dichos seis meses. El 31% restante oscila entre ocho meses y 5 años para obtener un diagnóstico definitivo.

El 24 % de la muestra asegura que acudieron en primer lugar al pediatra de la Seguridad Social, seguido del 20 % que optó por un pediatra particular, derivándose posteriormente la asistencia al especialista de una u otra entidad.

Respecto al conocimiento de la asociación, el 84% afirma no conocer su existencia previamente al diagnóstico de la enfermedad en su hijo/a. Un 36%, acuden a la asociación por consejo del propio pediatra y un 24% por el médico especialista, trascurriendo en su mayoría un plazo inferior a una semana desde el diagnóstico hasta el contacto con la asociación (53,3%)

Merece destacar el apartado de "demanda esperada", ya que el 64% indicó que esperaba encontrar "información", siendo importante observar la demanda esperada respecto al género de la persona encuestada. A este respecto, y tras el conveniente análisis, se observa que la demanda esperada por el padre se dirige a la solicitud de apoyo y ayuda genérica, mientras que la madre solicita información respecto a temas culinarios y de alimentación. La



4 esquinas ... que satisfacen su gusto por lo dulce

¡Le apetece de vez en cuando darse el gusto de comer un chocolate! Si es así, pruebe los nuevos Quadritos, los crujientes y ligeros barquillos de crema de turrón bañados en delicioso chocolate negro. En la oficina, en la escuela o de viaje, Quadritos le ofrece máximo placer en mini-formato.

Concepta



¡El placer de regalar!

Panettone, ¡ahora también para los fanáticos del chocolate! Los magníficos pasteles italianos de Navidad no sólo con frutas confitadas, sino también con delicioso relleno de chocolate.



¿Con ganas de Salinis?

¿Ya probó los nuevos Snack salados que siempre saben mejor en un ambiente relajado y entre amigos? Si no les probó, ya es hora – ¡es la hora de los nuevos Salinis de Schär!



La galleta del "buen humor"

¿Exhausto? Recupere su energía y mejore su humor con Solena, la sabrosa galleta con copos de mijo y trigo sarraceno. Ricos en fibra, hidratos de carbono y proteínas, la galleta Solena le ayudarán a superar su día de manera tranquila y relajada. Descubra las galletas de cereal Solena: ¡son pura vitalidad!



¡Recién horneado!

El nuevo Pane Casereccio en rebanadas de Schär tiene una corteza oscura y un apetitoso sabor. Por eso se trata de la respuesta correcta a sus demandas de más sabor y variedad en nuestro surtido de panes. Luego de llevar a cabo una extensa encuesta entre los consumidores de toda Europa, Schär está satisfaciendo aun más esta demanda con su nuevo Pane Casereccio, que está horneado sin conservantes y envasado recién sacado del horno. Queremos darles las gracias a todos aquellos que participaron en la encuesta.



Para que pueda saborear su vida al máximo

Nuestra revista YourLife le aporta más bienestar en su vida. YourLife es una revista que contiene novedades, trucos para el bienestar, pequeñas alegrías cotidianas y consejos. ¿Desea suscribirse gratuitamente a YourLife? Inscríbese: info@schaer.com o suscríbete directamente a través de Internet www.schaer.com ¿A qué espera?



NUESTRAS NOVEDADES

