

¿INFLUYE LA ENTREGA DE LA HOJA DE INFORMACIÓN “EPILEPSIA EN LA INFANCIA” EN EL SERVICIO DE NEUROPEDIATRÍA EN LA SATISFACCIÓN PERCIBIDA POR LOS USUARIOS?

Dra. Carmen Orden Rueda¹ / Dr. J. López-Pisón² / I. Gil Hernández² / N. Clavero Montañés¹ / JL Peña Segura² / Dra. M^a P. Samper Villagrasa³

¹ Servicio de Pediatría. Hospital de Alcañiz. Teruel

² Servicio de Neuropediatría. Hospital Miguel Servet. Zaragoza

³ Servicio de Pediatría. Hospital Lozano Blesa. Zaragoza

RESUMEN

En la sección de neuropediatría, se trabaja con hojas de información que pretenden explicar de forma rigurosa los problemas y su seguimiento. La epilepsia es un problema multifactorial que afecta a la calidad de vida de los pacientes y de sus familiares, desde el año 2012 se entrega una hoja de información de “Epilepsia en la infancia” ante sospecha o diagnóstico de esta.

MÉTODO

Se analiza, a través de unas encuestas, el grado de satisfacción y las percepciones de los padres o tutores que recibieron dicha hoja.

RESULTADO

658 pacientes recibieron la hoja de información desde febrero de 2012 hasta diciembre de 2014. Un 92,7% está satisfecho de haber recibido la hoja. Solo un 0,3% de los pacientes hubiera preferido no recibir la hoja de información.

CONCLUSIONES

Las evaluaciones a través de encuestas de satisfacción son útiles para mejorar la calidad asistencial. Los usuarios se muestran satisfechos con las informaciones recibidas a través de hojas de información de epilepsia y problemas relacionados con la epilepsia.

PALABRAS CLAVE

Calidad. Cuestionario. Epilepsia. Información. Pediatría. Satisfacción.

ABSTRACT

In the Pediatric Neurology service, we work with fact sheets that aim to rigorously explain the problems and their follow-up. Epilepsy is a multifactorial problem, in which information includes epilepsy and its possible causes and associated comorbidities, since February 2012 in the Pediatric Neurology service the “epilepsy in childhood” fact sheet is given when there is suspicion or accurate diagnosis of epilepsy.

METHOD

The degree of satisfaction and the perceptions of the parents or guardians who received this sheet were analyzed through surveys.

RESULTS

658 patients received the fact sheet from February 2012 to December 2014. The response rate was 56.8%. 92.7% are satisfied to have received the sheet. Only 0.3% of the patients would have preferred not to receive the fact sheet.

CONCLUSIONS

Evaluations through satisfaction surveys are useful for improving quality of care. Users are satisfied with the information received through epilepsy fact sheets and problems related to epilepsy.

KEY WORDS

Comorbidity .Epilepsy. Information. Quality. Questionnaire. Satisfaction.

INTRODUCCIÓN

La epilepsia es un problema muy prevalente en la consulta de neuropediatría, siendo además un problema crónico que puede afectar la calidad de vida del paciente y su familia¹.

Supone una preocupación continua para los padres. El diagnóstico, el tratamiento y la evolución no responden siempre a un mismo esquema general. Con frecuencia, su evolución clínica es compleja y sus manifestaciones engloban no sólo las crisis recurrentes, sino también otras alteraciones propias de la enfermedad causante. Al no poder predecir la evolución de la enfermedad y ante la heterogeneidad de esta, origina, en muchos casos, ansiedad y angustia, afectando la calidad de vida de los que la padecen y su entorno², por lo que la información recibida toma una gran importancia para el entorno familiar. Además, no abundan las fuentes en las que pueden obtener ésta de una forma fidedigna, práctica y de fácil comprensión³.

Tanto los trastornos del neurodesarrollo como las epilepsias son en su mayoría trastornos crónicos, con un conjunto amplio de etiologías y de patologías, muchas de las cuales son comunes a ambos grupos⁴⁻⁷.

En la sección de neuropediatría del hospital Miguel Servet, desde febrero de 2012 se trabaja con hojas de información que pretenden explicar de forma rigurosa los problemas y su seguimiento.

La hoja de información “la epilepsia en la infancia” (Fig. 1a y 1b) se entrega y explica a los padres o tutores de los pacientes cuando existe sospecha o diagnóstico certero de la enfermedad, con la condición que al niño se le haya realizado o pedido una prueba de neuroimagen, puesto que en la hoja se indica que la epilepsia puede deberse a lesiones cerebrales.

En este trabajo, se analiza a través de unas encuestas el grado de satisfacción y las percepciones de los padres o tutores con la hoja informativa “la epilepsia en la infancia”.

EPILEPSIA en la INFANCIA INFORMACIÓN para PADRES y PEDIATRAS

¿QUÉ ES EPILEPSIA? ¿QUÉ SON CRISIS EPILÉPTICAS?

Epilepsia es un trastorno del sistema nervioso caracterizado por la repetición de crisis epilépticas.

Las crisis epilépticas son episodios de actividad cerebral alterada que se manifiestan de muy diversas formas: alteración del estado de conciencia, alteraciones de la vista o del oído, sensaciones extrañas, movimientos anómalos o convulsiones. En general son impredecibles. Se pueden presentar a cualquier hora del día, despierto o dormido. Pueden durar segundos o más de 1 hora.

Las crisis epilépticas no dañan el cerebro, salvo crisis muy prolongadas en algunos tipos de epilepsia. Son frecuentes crisis de más de 1 hora de duración, cuya única repercusión es que el niño queda posteriormente cansado durante unas horas.

Hay muchas causas de epilepsias. Son frecuentes epilepsias debidas a alteraciones genéticas cuyo único problema es la repetición de crisis epilépticas. Algunas epilepsias genéticas son propias de unas edades concretas, y de la misma manera que un día empiezan, un día acaban. Las epilepsias también pueden deberse a lesiones cerebrales.

Las epilepsias cuyas crisis se desencadenan por estímulos luminosos u otros son raras, solo en esos casos hay que evitar dichos estímulos.

¿CÓMO SE DIAGNOSTICA LA EPILEPSIA?

El diagnóstico de epilepsia se establece por la repetición de crisis epilépticas. En ocasiones el electroencefalograma (EEG) puede apoyar el diagnóstico. En muchas epilepsias todos los EEG repetidos son normales.

Ante una epilepsia realizamos una prueba de imagen cerebral: TAC o Resonancia Magnética. En general no hacemos otras pruebas aparte de EEG e imagen.

TRATAMIENTO DE LA EPILEPSIA

El tratamiento con fármacos antiepilépticos no es curativo; pretende evitar las crisis epilépticas. Cuando instauramos un tratamiento inicialmente controlamos de cerca al niño para ver la respuesta y vigilar como le sienta y los posibles efectos secundarios.

Hasta un 20% de las epilepsias de la infancia son refractarias al tratamiento, lo que significa que los fármacos no consiguen evitar las crisis.

La única opción de tratamiento curativo de la epilepsia es que se deba a una lesión que se pueda operar.

En raros casos de epilepsias refractarias, no quirúrgicas, se valoran otros tratamientos como la dieta cetógena o el estimulador vagar.

Fig. 1a: Hoja de información de “Epilepsia en la infancia”

¿CUÁNDO SE TRATA UNA EPILEPSIA?

El pronóstico de la epilepsia en general no cambia por instaurar o no tratamiento. No por empezar antes un tratamiento el niño irá mejor a largo plazo. La epilepsia se curará, en los casos en que desaparecen las crisis, independientemente de que instauemos o no tratamiento. El tratamiento lo iniciamos dependiendo de la certeza que tengamos de que el niño tiene epilepsia y de la frecuencia, intensidad, aparatosidad y repercusión de las crisis. Preferimos estar seguros de que un niño tiene epilepsia para iniciar tratamiento, y aun así, en algunos casos de crisis poco frecuentes, cortas o poco aparatosas y con poca repercusión, no tratamos.

**Con el tratamiento pretendemos que el niño no tenga o tenga el menor número de crisis y lo más leves posibles, pero no a cualquier precio. Intentamos que lo tolere lo mejor posible vigilando efectos secundarios, especialmente sobre la atención, el comportamiento y el rendimiento escolar. En general el tratamiento se instaura con aumentos progresivos de dosis para mejorar la tolerancia, y se llega a la dosis mínima efectiva.*

¿CUÁNTO TIEMPO SE TOMA EL TRATAMIENTO?

En algunas epilepsias el tratamiento será para toda la vida. En las epilepsias que se pueden curar con el tiempo, probamos a retirar el tratamiento en general a los 2 años de no tener crisis, si los EEG no muestran alteraciones muy significativas. La única manera de saber si la epilepsia se ha curado es retirando el tratamiento y viendo la evolución.

¿QUÉ PRONÓSTICO TIENE LA EPILEPSIA?

Dado que hay muy diferentes causas de epilepsia, la epilepsia tiene pronósticos muy diferentes. En general, un niño con desarrollo y exploración normal, imagen cerebral normal, y buena respuesta inicial al tratamiento, tendrá buen pronóstico.

¿QUÉ HACER CUANDO EL NIÑO TIENE UNA CONVULSIÓN?

Mantener la calma.

Coloque al niño de lado para que no se atragante.

Espere 2-3 minutos; si pasado este tiempo no ha cedido, administre el XXXX. Se administra como un enema: introduzca la cánula en el recto y presione los glúteos para que se absorba.

Si cede la convulsión, ante la mínima duda, acuda al servicio de urgencias o al centro de salud para comprobar que la recuperación de la crisis es adecuada y ocurre sin incidencias.

Si la convulsión persiste a pesar de la medicación: trasladar al niño rápidamente a urgencias o llamar al 061.

Fig. 1b.

*El párrafo en cursiva se añadió durante la realización del estudio ante las sugerencias recibidas en forma de pregunta abierta.

MÉTODO

La población a estudio está formada por los padres o tutores de los pacientes a los que se les entregó la hoja de información de "epilepsia en la infancia" por sospecha o diagnóstico de ésta, desde su implantación en febrero de 2012 hasta diciembre de 2014, en la unidad de neuropediatría del hospital infantil Miguel Servet de Zaragoza.

Esta población se consigue a partir de una consulta de la base de datos⁸ de la unidad de neuropediatría donde se registran todos los datos clínicos de los niños valorados por la unidad.

La hoja se da a todos los pacientes afectos de epilepsia, ya controlados o de nuevo diagnóstico, y en algunos casos cuando se ha planteado la posibilidad de epilepsia, siempre que se haya hecho o solicitado neuroimagen, para tranquilizar respecto a que, aunque fuera epilepsia, los fármacos antiepilépticos no son curativos y el pronóstico en general no empeora por no instau-

rar tratamiento.

El proyecto fue aprobado por el Comité Ético de Investigación de Aragón

Se realiza una investigación transversal mediante encuestas de satisfacción (Fig. 2) a los padres o tutores sobre la valoración de la hoja de información la "epilepsia en la infancia".

Se diseñó un cuestionario, donde se preguntan: datos de filiación, sobre los aspectos y apartados de la hoja de información "epilepsia en la infancia" y sobre las otras hojas de información recibidas y su satisfacción.

Para las preguntas en las que se evalúa el grado de satisfacción disponían de 5 opciones de respuesta: Muy insatisfecho (1), Insatisfecho (2), Ni satisfecho ni Insatisfecho (3), Satisfecho (4), Muy Satisfecho (5). Consta de 17 preguntas con sus correspondientes subapartados.

Previo al envío del cuestionario, se realizó

ENCUESTA A PADRES/TUTORES DE NIÑOS VALORADOS POR SOSPECHA O DIAGNÓSTICO DE EPILEPSIA ACERCA DE LA HOJA DE INFORMACIÓN ENTREGADA

- Año de nacimiento de su hijo
 - Fecha de sospecha o de diagnóstico de Epilepsia de su hijo.
 - ¿Tiene su hijo un diagnóstico de Epilepsia? SI/ NO/ NO LO SÉ
 - Fecha de entrega aproximada de la Hoja de Información sobre la “Epilepsia en la infancia”. Mes-año aproximado
 - Cuándo se le entregó la Hoja de Información recibida acerca de la “Epilepsia en la infancia”:
 - En la primera consulta de Neuropediatría tras la sospecha
 - En Urgencias (durante un episodio agudo)
 - En la planta de hospitalización, tras la estabilización de un proceso agudo
 - En la segunda consulta de Neuropediatría
 - Más allá de la segunda consulta.
 - Otros:.....
 - ¿Se le entregó la hoja de información en el momento del diagnóstico? SI / NO /NO LO SÉ En caso de respuesta negativa, ¿cree que le habría sido de utilidad en el momento del diagnóstico de su hijo? SI/ NO / ME ES INDIFERENTE
 - ¿Ha compartido con su pediatra de atención primaria la hoja de información? SI / NO
 - ¿Conserva la hoja de información? SI / NO
 - ¿Piensa que falta algún tipo de información en la hoja de información? SI / NO
 - En caso afirmativo, ¿cuál?.....
 - Catorce preguntas cerradas con 5 opciones de respuesta para que evalúen el grado de satisfacción sobre la Hoja de Información “ La Epilepsia en la Infancia”, sobre la forma de explicación, sobre la utilidad, sobre la claridad y el fácil entendimiento, sobre todos los apartados que presenta dicha hoja y sobre la valoración global de la misma.
 - Quince preguntas cerradas con 5 opciones de respuesta para que evalúen el grado de satisfacción de las 15 Hojas de Información restantes que se entregan en la consulta de Neuropediatría si por su condición han recibido en algún momento.
 - ¿Está satisfecho de haber recibido la Hoja de información “Epilepsia en la Infancia”? SI / NO / ME ES INDIFERENTE
 - ¿Hubiera preferido no recibir la/las hoja/s de información? SI / NO
- Para las preguntas en las que se evalúa el grado de satisfacción disponían de 5 opciones de respuesta:
 Muy insatisfecho(1), Insatisfecho(2), Ni satisfecho ni Insatisfecho(3), Satisfecho(4), Muy Satisfecho(5).
- Finalmente el cuestionario constaba de una pregunta abierta en la que se les solicitaba que aportaran comentarios, sugerencias, e indicaran que había sido lo mejor y lo peor que habían encontrado en la atención recibida y sobre el uso de la hoja de información la “epilepsia en la infancia”.

Fig. 2. Encuesta a padres/tutores de niños valorados por sospecha o diagnóstico de epilepsia acerca de la hoja de información entregado

una encuesta piloto para verificar que la comprensión era adecuada, abierta a posibles sugerencias. No se realizaron modificaciones por adecuada acogida.

Para remitir el cuestionario a la población incluida, se envió un sobre dirigido a los padres o tutores remitido desde la unidad de neuropediatría del hospital infantil Miguel Servet. El sobre contenía:

-Una carta de presentación, de explicación y de solicitud de colaboración a los padres o tutores. En ella se explica la forma de reenviar dicha

encuesta a través del sobre adjunto y con sello incluido a la atención de la investigadora principal (primera firmante). Se les recuerda que los datos serán tratados de forma confidencial y se les facilita un teléfono de contacto y una dirección de correo electrónico donde pueden ponerse en contacto con la investigadora principal.

-El cuestionario de siete folios por ambas caras, incluyendo el código del niño, para poder identificarlo para tratar los datos manteniendo la confidencialidad.

-Un sobre con sello y una etiqueta con la

dirección de la unidad, para facilitar la respuesta.

Tras el envío de los cuestionarios se realizaron 2 fases de llamadas de rescate donde se les daba la opción de respuesta vía email si preferían y se les proponía nuevo envío de éstos si los habían extraviado bien por correo postal o vía email.

RESULTADOS

Desde 2012 hasta diciembre de 2014 se habían entregado un total de 658 hojas de información de epilepsia en la infancia aplicando los criterios de inclusión y de exclusión. Se recibieron un total de 374 cuestionarios. El índice de respuesta obtenido es de 56,84% (374/658) y el de no respuesta de 43,16 % (284/658).

En la Tabla I y en la II se puede observar que el nivel de satisfacción de los padres o tutores es alto en todos los aspectos y apartados de la hoja de información, con unos límites de medias de 3,5 a 4,2. Las Modas y Medianas de las distribuciones de los ítems informan en el mismo sentido.

Un 84,6% de los padres o tutores que no recibieron la hoja al diagnóstico la hubieran preferido recibir en ese momento, un 9,8% se muestra indiferente y un 5,7% hubiera preferido no recibirla al diagnóstico. Además, las medias de satisfacción de los padres o tutores a los que se les entregó la hoja al momento del diagnóstico oscilan entre 4,3 y 3,8 mientras que si no se les entregó la hoja al diagnóstico oscilan entre 4 y 2,7.

Un 12,3 % de padres o tutores manifesta-

ron que no conservan la hoja, aunque contestaron a la encuesta.

El 61% la compartieron con su pediatra de atención primaria.

Un 92,7% está satisfecho de haber recibido la hoja. Un 0,3% de los pacientes hubiera preferido no recibir la hoja de información.

DISCUSIÓN

El índice de respuesta obtenido de 56,84% es muy aceptable, pues se estima que el índice de respuestas en las encuestas de satisfacción suele ser aproximadamente del 30-40%⁹. Las llamadas de rescate realizadas en dos ocasiones y el reenvío de los cuestionarios tanto por correo postal como por correo electrónico si así lo solicitaban los padres o tutores, sin duda han contribuido a este alto índice de respuesta. En las encuestas elaboradas en nuestro entorno¹⁰⁻¹¹, no se realizaron llamadas de rescate y el índice de respuesta fue inferior al nuestro. Además, el alto índice de respuesta creemos que refleja la implicación de los familiares en una enfermedad de larga evolución que asocia importante ansiedad.

El nivel de satisfacción de los padres es alto en todos los ítems, con un límite de medias de 4,2 a 3,5 (valores entre 1 y 5, de menor a mayor grado de satisfacción). Dentro de los aspectos estudiados en nuestra hoja, es la claridad y el fácil entendimiento la que adquiere una puntuación mayor con una media de 4,1. Respecto a los apartados que contiene la hoja, destacan: ¿Qué es epilepsia?, qué son crisis epilépticas? y, ¿qué hacer cuando un niño tiene una convulsión? con

	N	Media	DT	Mediana	Moda	Mínimo	Máximo
Considera que gracias a la hoja de información le han quedado claros los conceptos acerca del problema de su hijo/a:	374	3,9	1,0	4,0	4,0	1	5
Sobre la forma de explicación de la hoja de información	374	3,9	1,0	4,0	4,0	1	5
Sobre la utilidad de la hoja de información	374	4,0	1,0	4,0	4,0	1	5
Sobre la claridad y fácil entendimiento de la hoja de información	374	4,1	0,8	4,0	4,0	1	5

Tabla 1. Distribución de la satisfacción en los aspectos valorados sobre la hoja de información la "epilepsia en la infancia".

	N	Media	DT	Mediana	Moda	Mínimo	Máximo
¿Qué es Epilepsia?	374	4,2	0,8	4,0	4,0	1	5
¿Qué son crisis epilépticas?	374	4,2	0,8	4,0	4,0	1	5
¿Cómo se diagnostica la Epilepsia?	374	4,0	0,9	4,0	4,0	1	5
Tratamiento de la Epilepsia	374	4,1	0,9	4,0	4,0	1	5
¿Cuándo se trata una Epilepsia?	374	4,1	0,9	4,0	4,0	1	5
¿Qué pronóstico tiene la Epilepsia?	374	4,0	1,0	4,0	4,0	1	5
¿Qué hacer cuando un niño tiene una convulsión?	374	4,2	0,9	4,0	5,0	1	5
Valore de manera global, la información verbal y no verbal que ha recibido junto con la hoja de información	374	4,1	1,0	4,0	5,0	1	5

Tabla 2. Distribución de la satisfacción en los apartados valorados sobre la hoja de información la “epilepsia en la infancia”.

una media de 4,2. La información verbal y no verbal recibida junto a la hoja tiene una media de 4,1, oscilando, por tanto, entre padres o tutores satisfechos (4) o muy satisfechos (5).

El 84,6% de los padres o tutores que no recibieron la hoja de información al diagnóstico, hubieran preferido recibirla en ese momento. Este dato es importante a tener en cuenta pues los padres o tutores prefieren recibir la información también por escrito en el momento del diagnóstico, para así tenerla, y poder leerla tantas veces como sea necesario ya que el momento del diagnóstico puede estar influenciado por la situación de estrés y distorsionar la información verbal recibida. Es lógico que los padres o tutores quieran disponer de la información en los momentos iniciales tras plantearse el diagnóstico de epilepsia.

El 60,90% de nuestra serie ha compartido la hoja con su pediatra de atención primaria. La mayor parte de los pediatras de atención primaria conocen las hojas de información, pues además de poder ser compartidas por los usuarios, disponen de ellas por diferentes vías de comunicación, establecidas entre la sección de neuropediatría y los pediatras de atención primaria. En Aragón esto es fácil pues nos conocemos la mayoría de los pediatras. La coordinación y coherencia, la falta de variabilidad, el trabajo en equipo en atención primaria y neuropediatría y la información veraz y rigurosa, son objetivos asistenciales principales, y sin duda contribuyen a percepciones satisfactorias de los usuarios.

Como refiere Fernández-Jaén et al¹² la valoración y el abordaje multidisciplinario en esta enfermedad es una tarea necesaria en el manejo clínico adecuado del paciente pediátrico.

Los resultados de la encuesta indican que la hoja de información “la epilepsia en la infancia” es una herramienta útil, recibida satisfactoriamente por los usuarios, y de mejora de la calidad asistencial.

La información es un aspecto muy importante dentro de la asistencia clínica, y la evaluación de esta, nos permite realizar modificaciones para mejorarla¹³. En calidad las evaluaciones son necesarias para modificar o corregir en un proceso de mejora que no tiene punto final.

BIBLIOGRAFÍA

1. Tulio Medina M, Durón R. Definiciones. Conceptos básicos. Epidemiología. En: Asconapé J, Gil-Nagel A. Tratado de epilepsia. Madrid: McGraw-Hill; 2004. p. 1-8.
2. Breau GM, Camfield CS, Camfield PR et al. Evaluation of the responsiveness of the Impact of Pediatric Epilepsy Scale. *Epilepsy Behav.* 2008; 13(3):454-457.
3. Hojas informativas para padres. SEUP. Disponible en <http://www.seup.org/gt/gthojasinformativas.html>.
4. Shinnar S, Pellock JM. Update on the epidemiology and prognosis of pediatric epilepsy. *J Child Neurol.* 2002; 17 Suppl 1: S4-17.
5. Tuchman RF, Moshé SL, Rapin I. Trastornos del neurodesarrollo y epilepsia. *Rev Neurol* 2005; 40 Supl 1: S3-S10.
6. Elliott IM, Lach L, Smith ML. I just want to be normal: a qualitative study exploring how children and adolescents view the impact of intractable epilepsy on their quality of life. *Epilepsy Behav.* 2005; 7(4): 664-678.
7. Davies S, Heyman I, Goodman R. A population survey of mental health problems in children with epilepsy. *Dev Med Child Neurol.* 2003; 45(5): 292-295.
8. López-Pisón J, Baldellou A , Rebage V, Arana T, Gómez-Barrena V, Peña-Segura JL. Estudio de la demanda asistencia de Neuropediatría en un hospital de referencia regional. I. Presentación del trabajo y resultados generales. *Rev Neurol.* 1997; 25: 1535-8.
9. American Statistical Association. How to plan a survey. ASA series, 2004 [acceso el 17 de septiembre de 2016]. Disponible en <http://www.amstat.org/>
10. Eguinoa Zaborras F, Garrido Ramos D, López-Pisón J. Encuesta de satisfacción de usuarios del programa de Atención Temprana. Informe de resultados cuantitativos y cualitativos. 2005. Documentación profesional. Área de discapacitados. IASS. Disponible en: <http://iass.aragon.es/adjuntos/discapacitados/EncuestaSatisfaccionEntera.pdf>
11. La realidad actual de la atención temprana en España. Instituto Aragonés de Servicios Sociales. Programa de Atención Temprana IASS. Segunda Encuesta de satisfacción de usuarios (padres-tutores). 2007. Disponible en: http://iass.aragon.es/adjuntos/mas_info/RealidadActualDeLaAtencionTemprana.pdf
12. A Fernández-Jaén, B Calleja-Pérez El niño epiléptico en atención primaria. *Med Integral* 2002; 39(9): 373-82.
13. Martínez Ramírez A, Van-Dick Puga MA, Nápoles Rodríguez F, et al. Towards a strategy for quality assurance: satisfaction in the utilization of medical care. *Cad Saude Publica.* 1996; 12: 399-403.