



CARTA A LA DIRECTORA

Encuesta de satisfacción de padres, tutores y niños mayores, respecto a la hoja de información de neurofibromatosis tipo 1[☆]



Satisfaction surveys on neurofibromatosis type 1 information sheets

Sra. Directora:

La neurofibromatosis tipo 1 (NF1) presenta una evolución impredecible, lo que puede generar ansiedad entre los pacientes y sus familiares. Por ello es necesario ofrecer una información veraz para ayudar a comprender y asumir las posibles complicaciones que puedan aparecer¹.

En la unidad de neuropediatría de nuestro hospital, de referencia regional, se entrega desde agosto de 2012 una hoja informativa sobre la NF1. En esta hoja, se explica en qué consiste la entidad, las pruebas diagnósticas que precisarán realizarse a lo largo del seguimiento, así como los diferentes controles que se llevarán a cabo tanto en consultas externas hospitalarias como en atención primaria.

Es importante valorar la satisfacción de los pacientes y sus familias acerca de la información y asistencia recibidas durante el seguimiento. En este trabajo el objetivo fue evaluar la calidad de la información recibida de esta hoja informativa, mediante una encuesta de satisfacción².

Con el objetivo de evaluar las percepciones y el grado de satisfacción de las hojas de información sobre la NF1, se planeó realizar una encuesta de satisfacción a padres y tutores de niños en control por la NF1. Se incluyeron los casos a los que se les había entregado la hoja de información de la NF1, controlados entre enero de 2016 a diciembre de 2018. En noviembre de 2015, se diseñaron los cuestionarios para remitir a las familias de los niños incluidos en el estudio.

El cuestionario (*Anexo 1*) consta de 12 preguntas diferentes que presentan respuestas en escala numérica según el grado de satisfacción (1: muy insatisfecho; 2: insatisfecho; 3: ni insatisfecho/ni satisfecho; 4: satisfecho; 5: muy satisfecho) y respuestas cerradas sí/no en las que se añadía la posibilidad de realizar comentarios acerca de la misma.

Se redactó una hoja de presentación para padres y/o tutores y niños mayores de 12 años, así como el consentimiento informado para su realización. El consentimiento informado fue firmado por los padres y/o tutores, y por el

paciente en caso de ser mayor de 12 años. Posteriormente se procedió al envío por correo convencional y/o a la cumplimentación presencial en la consulta durante el periodo comprendido entre enero de 2016 y diciembre de 2018 a los padres/tutores y niños mayores de 12 años con NF1 que seguían en dicho periodo control en la unidad de neuropediatría.

Una vez completadas las encuestas se procedió a la recogida y análisis de los datos obtenidos, realizando el estudio descriptivo y analítico con el Statistical Package for the Social Sciences (SPSS[®]) versión 23.0 para Windows[®]. El límite mínimo de significación estadística que se ha aceptado ha sido del 95% ($p < 0,05$).

Se enviaron 55 encuestas por correo convencional y 11 se entregaron y realizaron de forma presencial durante el seguimiento en consultas en la unidad de neuropediatría. Las encuestas iban dirigidas a padres y/o tutores en 51 casos (77,3%) y a niños mayores de 12 años en 15 casos (22,7%).

Se obtuvieron un total de 29 cuestionarios respondidos. En 16 casos los pacientes eran niñas (55,2%) y 13 casos niños (44,8%). El índice de respuesta obtenido es del 43,9% (29/66). De las encuestas destinadas a pacientes mayores de 12 años, 4 fueron contestadas (26,7%) y se obtuvo respuesta en 25 de las destinadas exclusivamente a padres y/o tutores (49%). La edad media de los pacientes en el momento de entrega de la hoja de información era de 4,65 años \pm 3,72 DS con un límite amplio de edad entre 6 meses y 14 años y medio.

En 11 casos (37,93%) la hoja de información se entregó en el momento del diagnóstico, en 8 casos entre un mes y 6 meses tras el diagnóstico, y 10 casos más de un año tras el diagnóstico.

La *tabla 1* recoge el grado de satisfacción utilizando una escala numérica del 1 al 5 para las distintas variables (información recibida/utilidad/claridad/valoración global).

Quince casos (51,7%), consideraban que faltaba algo en la hoja de información. Los principales aspectos que consideraban faltaban eran: 1) Información más precisa sobre la evolución de la enfermedad, 2) Información más específica para profesores, 3) Mayor información sobre realización de pruebas complementarias, 4) Información acerca de complicaciones traumatológicas, 5) Información sobre las mutaciones *de novo*, 5) Información sobre posibles asociaciones a las que poder recurrir y apoyos que puedan recibir y 6) Información sobre tratamiento de complicaciones asociadas.

Existen diferencias en el grado de satisfacción entre aquellos padres/y o tutores que consideran que falta algo importante en la hoja de información, ya que las medias de la satisfacción en la valoración global de la información

[☆] Este trabajo ha sido aprobado por el Comité Ético de Investigación de Aragón con número de expediente P116/092.

Tabla 1 Valoración de los apartados encuestas de satisfacción

	Media	Desviación estándar	Moda	Mediana	Rango
Información recibida	3,93	0,70	4	4	2-5
Utilidad de la información	3,72	0,79	4	4	2-5
Claridad de la información	3,83	0,93	4	4	2-5
Valoración global	3,79	0,98	4	4	2-5

Del 1: muy insatisfecho al 5: muy satisfecho, sobre la hoja de información de la entidad clínica neurofibromatosis tipo I, dirigida a padres y/o tutores y niños mayores de 12 años.

recibida por los pacientes difieren (3,3 grupo si falta información, 4,4 grupo no falta información), con diferencias estadísticamente significativas ($p=0,027$).

Las encuestas de satisfacción constituyen una herramienta útil para mejorar la asistencia siendo uno de los medios más empleados para la evaluación del sistema sanitario en algunos países europeos y EE. UU.³.

En el caso de nuestra muestra se evidencia una tasa de respuesta del 44%, cifras similares a lo establecido por la American Statistical Association⁴, pero lejos de lo referido por Phillips et al.⁵ con valores que oscilan entre el 50-70% y otras series, como las de Riklin et al.⁶ y Armand et al.⁷ que establecen cifras superiores del 50 al 80%, lo que puede ser debido a la realización presencial de las mismas. Las encuestas enviadas por correo convencional suelen tener una tasa de respuesta inferior más próxima al 50%⁵.

Es llamativo que prácticamente la mitad de los encuestados (48%), consideraron que falta información, lo que repercute en una disminución de la valoración global (puntuación media 4,4 frente a 3,3). La evolución, complicaciones asociadas de la enfermedad y la necesidad de realizar pruebas complementarias, así como los tiempos de espera son las cuestiones más demandadas similar a lo que establecen diferentes autores⁸⁻¹⁰.

Nuestras hojas de información pretenden dar la mejor información posible en máximo un folio por las 2 caras, con información clara, concisa y rigurosa, explicando la «hoja de ruta» de nuestro seguimiento, consensuada con los especialistas involucrados, dentro de un proceso de mejora que no tiene punto final.

Financiación

No se ha recibido financiación para la elaboración de este artículo.

Anexo. Material adicional

Se puede consultar material adicional a este artículo en su versión electrónica disponible en [doi:10.1016/j.jhqr.2021.03.006](https://doi.org/10.1016/j.jhqr.2021.03.006).

Bibliografía

1. López-Pisón J, Cuadrado-Martín M, Boldova-Aguar MC, Muñoz-Mellado A, Cabrerizo de Diago R, Peña-Segura JL. Neurofibromatosis in children: Our experience. *Rev Neurol*. 2003;37:820–5.

2. Maceiras L. Encuestas de satisfacción de usuarios. *Salud Pública Educ Salud*. 2002;2:28–33.
3. Roghmann K, Hengst A, Zastowny T. Satisfaction with medical care. *Med Care*. 1979;12:461–77.
4. American Statistical Association. How to plan a survey. ASA series, 2004 [consultado 15 Ago 2019] Disponible en: <http://www.amstat.org/>.
5. Phillips AW, Reddy S, Durning SJ. Improving response rates and evaluating nonresponse bias in surveys: AMEE Guide No 102. *Med Teach*. 2016;38:217–28.
6. Riklin E, Talaei-Khoei M, Merker VL, Sheridan MR, Jordan JT, Plotkin SR, et al. First report of factors associated with satisfaction in patients with neurofibromatosis. *Am J Med Genet A*. 2017;173:671–7.
7. Armand ML, Taieb C, Bourgeois A, Bourlier M, Bennani M, Bode-mer C, et al. Burden of adult neurofibromatosis 1: Development and validation of a burden assessment tool. *Orphanet J Rare Dis*. 2019;14:94.
8. Programa de Atención Temprana IASS. Séptima encuesta de satisfacción de usuarios (Padres-tutores). 2018 [consultado 15 Ago 2019] Disponible en: <https://www.aragon.es/documents/20127/674325/ATEncuestaSatisfaccion.pdf/1b7b5740-b227-42bf-6e01-7f71e00bf9cd>.
9. Fitch MI, Coronado AC, Schippke JC, Chadder J, Green E. Exploring the perspectives of patients about their care experience: Identifying what patients perceive are important qualities in cancer care. *Support Care Cancer*. 2019 [consultado 6 Sep 2019] Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05057-9>.
10. Singh SC, Sheth RD, Burrows JF, Rosen P. Factors Influencing Patient Experience in Pediatric Neurology. *Pediatr Neurol*. 2016;60:37–41.

S.B. Sánchez Marco*, J. López Pisón, J.L. Peña Segura, A. López Lafuente, L. Monge Galindo y R. Pérez Delgado

Unidad de Neurología Pediátrica, Servicio de Pediatría, Hospital Infantil Universitario Miguel Servet, Zaragoza, España

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: sbsanchez@salud.aragon.es (S.B. Sánchez Marco).

Disponible en Internet el 8 de mayo de 2021

<https://doi.org/10.1016/j.jhqr.2021.03.006>
2603-6479/ © 2021 FECA. Publicado por Elsevier España, S.L.U.
Todos los derechos reservados.