



UNIVERSITAT DE
BARCELONA

El rol de la enfermera de práctica avanzada en epilepsia: empoderamiento del paciente y satisfacción con los cuidados

Isabel Manzanares Téllez

ADVERTIMENT. La consulta d'aquesta tesi queda condicionada a l'acceptació de les següents condicions d'ús: La difusió d'aquesta tesi per mitjà del servei TDX (www.tdx.cat) i a través del Dipòsit Digital de la UB (diposit.ub.edu) ha estat autoritzada pels titulars dels drets de propietat intel·lectual únicament per a usos privats emmarcats en activitats d'investigació i docència. No s'autoritza la seva reproducció amb finalitats de lucre ni la seva difusió i posada a disposició des d'un lloc aliè al servei TDX ni al Dipòsit Digital de la UB. No s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX o al Dipòsit Digital de la UB (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant al resum de presentació de la tesi com als seus continguts. En la utilització o cita de parts de la tesi és obligat indicar el nom de la persona autora.

ADVERTENCIA. La consulta de esta tesis queda condicionada a la aceptación de las siguientes condiciones de uso: La difusión de esta tesis por medio del servicio TDR (www.tdx.cat) y a través del Repositorio Digital de la UB (diposit.ub.edu) ha sido autorizada por los titulares de los derechos de propiedad intelectual únicamente para usos privados enmarcados en actividades de investigación y docencia. No se autoriza su reproducción con finalidades de lucro ni su difusión y puesta a disposición desde un sitio ajeno al servicio TDR o al Repositorio Digital de la UB. No se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR o al Repositorio Digital de la UB (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al resumen de presentación de la tesis como a sus contenidos. En la utilización o cita de partes de la tesis es obligado indicar el nombre de la persona autora.

WARNING. On having consulted this thesis you're accepting the following use conditions: Spreading this thesis by the TDX (www.tdx.cat) service and by the UB Digital Repository (diposit.ub.edu) has been authorized by the titular of the intellectual property rights only for private uses placed in investigation and teaching activities. Reproduction with lucrative aims is not authorized nor its spreading and availability from a site foreign to the TDX service or to the UB Digital Repository. Introducing its content in a window or frame foreign to the TDX service or to the UB Digital Repository is not authorized (framing). Those rights affect to the presentation summary of the thesis as well as to its contents. In the using or citation of parts of the thesis it's obliged to indicate the name of the author.



UNIVERSITAT_{DE}
BARCELONA

PROGRAMA DE DOCTORADO

UNIVERSITAT DE BARCELONA

**EL ROL DE LA ENFERMERA DE PRÁCTICA AVANZADA EN EPILEPSIA:
EMPODERAMIENTO DEL PACIENTE Y SATISFACCIÓN CON LOS CUIDADOS**

Memoria de tesis doctoral presentada por Isabel Manzanares Téllez para optar al grado de doctora por la Universidad de Barcelona.

Dirigida por:

Mar Carreño Martínez. Especialista en Neurología del Hospital Clínic de Barcelona, Institut d'Investigacions Biomèdiques August Pi i Sunyer (IDIBAPS). EpiCARE Network, Barcelona, España

y

Adelaida Zabalegui. Subdirectora de Enfermería. Área de Docencia e Investigación, Hospital Clínic de Barcelona. Barcelona, Spain.

Tutora: Adelaida Zabalegui. Subdirectora de Enfermería. Área de Docencia e Investigación, Hospital Clínic de Barcelona. Barcelona, Spain.

Programa de Doctorat Medicina i Recerca Translacional

Facultat de Medicina i Ciències de la Salut. Universitat de Barcelona

Septiembre , 2022

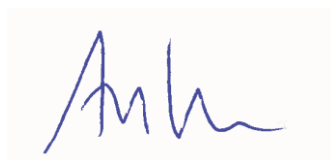
La Dra. Adelaida Zabalegui, Subdirectora de Enfermería. Área de Docencia e Investigación, y la Dra. Mar Carreño, Especialista en Neurología, ambas del Hospital Clínic de Barcelona,

CERTIFICAN:

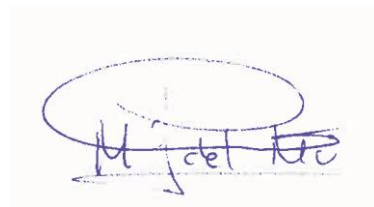
Que la tesis titulada “El rol de la Enfermera de Práctica Avanzada en epilepsia: empoderamiento del paciente y satisfacción con los cuidados”, ha sido realizada bajo nuestra dirección por Isabel Manzanares Téllez, para optar al grado de Doctora.

Que los artículos que configuran esta tesis cumplen con las condiciones exigidas vigentes por la Universidad de Barcelona, para la presentación de tesis doctorales por publicaciones.

Y para que conste, firmamos este documento.

A handwritten signature in blue ink, appearing to be 'Amh'.

Adelaida Zabalegui

A handwritten signature in blue ink, appearing to be 'Mar Carreño'.

Mar Carreño

AGRADECIMIENTOS

A José Enrique Martínez, que me ha proporcionado la seguridad y confianza necesarias para compaginar la vida familiar, laboral e investigadora. Es con quien más me apetece celebrar esta tesis.

A mis directoras de tesis, a las que admiro profundamente y estoy orgullosa de estar en su equipo. Mar Carreño me enseñó el primer artículo y la idea para iniciar la tesis. Ha sabido promover y valorar mis inquietudes investigadoras. Su saber hacer en el trato a los pacientes ha sido siempre motivadora. Adelaida Zabalegui me ha transmitido siempre la cercanía y apoyo que necesitaba, valorando mis ideas y motivándome en mi carrera.

Sonia Sevilla fue mi modelo a seguir, sobre cómo ser enfermera de práctica avanzada y alcanzar el rol investigador; me orientó y me ayudó en los primeros pasos de esta tesis. Su profesionalidad va sembrando semillas dentro de la enfermería. María Lombraña supo darme apoyo justo cuando los necesitaba y sobre todo le agradezco que me diera buenos consejos en los peores momentos.

A Estefanía Conde, Francisco Gil y María Centeno, porque han sido mi fuente de energía, con ellos me he sentido querida y valorada y eso ha alimentado esta tesis.

A Adrianov Belchin, porque siempre ha estado disponible y ha sido mi salvavidas en muchos momentos de bloqueo.

A mis hijos, Boris y Nadia, porque me han visto trabajar, han sufrido mi estrés, pero saben que son lo más importante. Todo, en el fondo, es por ellos; espero que hayan aprendido estos años el valor que tiene el esfuerzo y que la recompensa siempre llega después.

FINANCIACIÓN

Sociedad Española de Enfermería Neurológica- UCB-Patient Value-2018.

Beca Intensificación Hospital Clínic Pedrera 2019.

Beca Peris 2019-2020.

ÍNDICE

ARTÍCULOS QUE COMPONEN LA TESIS	9
RESÚMENES	11
ABSTRACT	19
PRÓLOGO	22
1.INTRODUCCIÓN	24
2. MODELO CONCEPTUAL DE ENFERMERÍA. BETTY NEUMAN	37
3. HIPÓTESIS	46
4. OBJETIVOS	47
5. MATERIAL Y MÉTODOS. PUBLICACIONES CIENTÍFICAS	48
5.1. Artículo 1.	48
5.2. Artículo 2	58
5.3. Artículo 3	64
5.4. Artículo 4	73
6. DISCUSIÓN	96
7. APLICABILIDAD Y BENEFICIOS	106
8. CONCLUSIONES	108
9. BIBLIOGRAFÍA	110
10. ANEXOS	117

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Descripción del proceso de validación de una escala.....	página 33
Tabla 2. Comparación de elementos y conceptos del paradigma del empoderamiento y el modelo de Neuman.....	página 39

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Indicadores de empoderamiento.....	página 35
Figura 2. Relación de estudios de la tesis enmarcados en el empoderamiento.....	página 36
Figura 3. Esquema de la atención de la EPA al paciente con epilepsia según el modelo de Neuman	página 45

GLOSARIO

EPA: enfermería de práctica avanzada /enfermera de práctica avanzada

CIE: Consejo Internacional de Enfermeras

IBE: Oficina Internacional para la Epilepsia

IC: intervalo de confianza

ICC: coeficiente de correlación intraclase

ILAE: Liga Internacional contra la Epilepsia

HADS: Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria

NDDI-E: Neurological Disorder Depression Inventory for Epilepsy

PCE: paciente con epilepsia

QOLIE: Calidad de Vida en Epilepsia (Quality of Life in Epilepsy)

SEC: Satisfacción con el Cuidado en Epilepsia (Satisfaction with Epilepsy Care)

SEC-E: Satisfacción con el Cuidado en Epilepsia en español

SUDEP: muerte súbita inesperada en epilepsia

ARTÍCULOS QUE COMPONEN LA TESIS

La presente tesis se presenta en formato de compendio de artículos. Consta de cuatro objetivos y cuatro artículos que pertenecen al área de conocimiento de enfermería y epilepsia.

Manzanares, I., Sevilla Guerra, S., Peña-Ceballos, J., Carreño, M., Palanca, M., Lombraña, M., ... Zabalegui, A. (2021). The emerging role of the advanced practice epilepsy nurse: A comparative study between two countries. *Journal of Clinical Nursing*, 30 (9-10), 1263-1272. <https://doi.org/10.1111/jocn.15669>
Impact factor: 1.972 (Q1)
According to the Journal Citation Report (JCR)

Manzanares, I., Sevilla Guerra, S., Lombraña, M., Gil-López, F., Conde-Blanco, E., Zabalegui, A., ... Carreño, M. (2020). Spanish version of the Satisfaction with Epilepsy Care questionnaire: Adaptation and psychometric properties. *Epilepsy & Behavior*, 102, 106812. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2019.106812>
Impact factor: 2.508 (Q1)
According to the Journal Citation Report (JCR)

Salord, F., Aguilera, C., Lombraña, M., Grau, A., López Poyato, M., Frías, C., ...
Manzanares, I. (2020). «Compartir experiencias, estrategias y emociones». Expectativas de los pacientes respecto a la educación sanitaria con empoderamiento en epilepsia. *Revista Científica de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica*, 54, 11-19.
In press: DOI: 10.1016/j.sedene.2020.06.002
Impact factor: 0.139
According to Scimago Journal Rank (SJR).

Isabel Manzanares, Mar Carreño, Sonia Sevilla-Guerra, Estefanía Conde-Blanco, Antonio Donaire, María Centeno, Adel Tabbá, Mariam Khawaja, Adelaida Zabalegui. Efectividad de una intervención de empoderamiento dirigida por enfermeras en pacientes con epilepsia. Manuscrito en revisión en la Revista de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica.

RESÚMENES

RESUMEN

Antecedentes: La epilepsia es una enfermedad crónica del sistema nervioso central, caracterizada por la predisposición a presentar crisis y por las consecuencias a nivel biológico, psicológico y social. El impacto de la epilepsia en la calidad de vida, junto con los riesgos asociados a las crisis, justifica una atención especializada e intervenciones específicas que mejoren la satisfacción de los pacientes con su atención y su empoderamiento. La enfermería de práctica avanzada (EPA) ha demostrado sus beneficios en políticas de salud, atención de la cronicidad y en la mejora de los cuidados en muchas enfermedades crónicas; sin embargo, está poco desarrollada en España, a diferencia de otros países donde ya se ha comprobado el impacto de sus intervenciones en pacientes con epilepsia. Por lo tanto, se precisa un análisis de la realidad de la práctica avanzada en las enfermeras de epilepsia en nuestro país. Respecto a las intervenciones que realizan las EPA de epilepsia, existen estudios previos sobre intervenciones educativas, pero pocos centrados específicamente en empoderar al paciente. En este sentido, durante los últimos años el empoderamiento del paciente, entendido como la capacitación de la persona para mejorar la autogestión y el autocuidado de la salud, ha abierto una nueva línea para realizar estudios sobre su necesidad de educación y sus expectativas respecto a nuestras intervenciones. Tomando como referencia otros estudios europeos sobre intervenciones educativas específicas realizadas por enfermeras también hemos detectado la necesidad de incorporar escalas de satisfacción más sensibles a intervenciones educativas centradas en áreas específicas del cuidado en epilepsia, como la Satisfaction with Epilepsy Care del equipo de Pfäfflin. El empoderamiento implica una participación activa del paciente, pone en el eje del sistema a la persona, y por ello es preciso, en primer lugar, conocer sus expectativas y dirigir las intervenciones educativas a mejorar su satisfacción con la atención recibida.

Hipótesis:

- La EPA de epilepsia en España está menos desarrollada que en el Reino Unido y es necesario fomentar su rol.

- La escala de satisfacción con el cuidado en epilepsia (SEC, por sus siglas en inglés), originalmente en alemán, es válida y fiable en España para medir el grado de satisfacción de los pacientes con los cuidados recibidos.
- El conocimiento sobre las expectativas de los pacientes respecto a la educación sanitaria nos permitirá centrar la educación en sus necesidades y facilitará su empoderamiento.
- La implementación de intervenciones específicas de empoderamiento centradas en el paciente y en sus expectativas puede ser beneficiosa para el paciente, disminuir su ansiedad y mejorar su calidad de vida y la satisfacción con los cuidados recibidos.

Objetivos: Explorar el rol de la EPA de epilepsia en España, comparándolo con su rol en el Reino Unido. Un segundo objetivo se centra en validar la escala SEC de Pfäfflin y colaboradores. Un tercer objetivo es conocer las expectativas que tienen los pacientes respecto a la educación sanitaria en epilepsia. El cuarto objetivo es medir la eficacia de una intervención educativa con empoderamiento del paciente con epilepsia.

Metodología: Estudio multicéntrico descriptivo analítico transversal de una cohorte de enfermeras españolas y otra cohorte de enfermeras del Reino Unido que trabajan en unidades de epilepsia. Además, se llevó a cabo un estudio de validación y análisis psicométrico para autorizar la escala SEC. Después se realizó un estudio cualitativo para valorar las expectativas de los pacientes y un estudio prospectivo cuasiexperimental para medir los cambios producidos por una intervención educativa basada en el empoderamiento del paciente con epilepsia.

Resultados: La EPA en España está menos desarrollada que en el Reino Unido y es necesario promover y mejorar sus roles de investigación y de liderazgo.

La escala SEC, validada en español, ha demostrado que es una herramienta válida y fiable para medir la calidad asistencial en pacientes con epilepsia en la práctica clínica española.

El estudio cualitativo que explora las expectativas de los pacientes respecto a la educación sanitaria ha detectado tres categorías: aprendizaje ajeno de la enfermedad, intervención sobre el estado de ánimo e interaccionar y compartir experiencias con otras personas con epilepsia. Estas categorías se fusionaron en la categoría de autogestión de la enfermedad y crecimiento interno.

Respecto al estudio de intervención educativa, 33 pacientes completaron las sesiones y los cuestionarios. No hubo diferencias significativas en puntuaciones de depresión, ansiedad, calidad de vida y satisfacción. Las intervenciones educativas y el estudio se tuvieron que interrumpir debido al covid-19, por lo que los resultados se vieron limitados por la muestra recogida. Solo la satisfacción con la información aumentó significativamente tras la intervención.

Conclusiones: La EPA de epilepsia en España está poco desarrollada en comparación con el Reino Unido y requiere de mayor desarrollo. Los roles actuales de las EPA de epilepsia deben maximizarse mediante el desarrollo de los dominios de investigación y liderazgo. Es preciso promover políticas de salud que faciliten la creación de puestos específicos de EPA de epilepsia en entornos comunitarios.

El estudio psicométrico de la escala SEC confirma la validez y la fiabilidad de la escala para medir la satisfacción con la atención en pacientes con epilepsia en habla hispana. La escala SEC en español (SEC-E) es una herramienta útil en la práctica clínica que respalda estudios previos llevados a cabo con el cuestionario SEC alemán original.

El estudio sobre las expectativas de los pacientes muestra que necesitan aceptar su enfermedad, superar el estigma y conseguir la autogestión de su patología. Dichos temas necesariamente requieren de abordajes que cuenten con una participación grupal que promueva el empoderamiento como eje central de la educación y ponga como protagonista al paciente en su propio proceso de mejora interna y crecimiento personal.

Es preciso continuar con estudios de intervención que impliquen el empoderamiento del paciente, que amplíen nuestra muestra y que confirmen sus beneficios. Por el momento, nuestro estudio muestra que el impacto de la epilepsia y las crisis necesita unas intervenciones más prolongadas en el tiempo y probablemente más multidisciplinarias para conseguir una mejora en la ansiedad, la depresión y la calidad de vida. En cualquier caso, las intervenciones de la EPA en epilepsia han demostrado ser beneficiosas para mejorar la satisfacción con la información recibida.

Implicaciones para la práctica: El estudio sobre el rol de las EPA de epilepsia en España es un punto de partida para implementar mejoras en los roles de las enfermeras de epilepsia y medir en el futuro avances en la profesión en este ámbito. Una herramienta útil para desarrollar y mejorar el rol de la EPA de epilepsia es la escala SEC-E, un

instrumento válido y fiable para medir la satisfacción con el cuidado en epilepsia en español que se puede usar en la práctica clínica o en estudios de investigación. Conocer las expectativas de los pacientes respecto a la educación sanitaria con empoderamiento del paciente permitirá centrar las intervenciones enfermeras en unos objetivos más enfocados a sus intereses y necesidades. La implementación del programa específico con empoderamiento del paciente es un primer acercamiento a futuras intervenciones en esta línea.

RESUM

Antecedents: L'epilèpsia és una malaltia crònica del sistema nerviós central, caracteritzada per la predisposició a presentar crisis i per les conseqüències a nivell biològic, psicològic i social. L'impacte de l'epilèpsia en la qualitat de vida, juntament amb els riscos associats a les crisis, justifica una atenció especialitzada i intervencions específiques que millorin la satisfacció dels pacients amb la seva atenció i apoderament. La infermeria de pràctica avançada (IPA) ha demostrat els seus beneficis en polítiques de salut, atenció de la cronicitat i en la millora de les cures en moltes malalties cròniques; tot i això, està poc desenvolupada a Espanya, a diferència d'altres països on ja s'ha comprovat l'impacte de les seves intervencions en pacients amb epilèpsia. Per tant, cal una anàlisi de la realitat de la pràctica avançada a les infermeres d'epilèpsia al nostre país. Pel que fa a les intervencions que realitzen les IPA d'epilèpsia, hi ha estudis previs sobre intervencions educacionals, però pocs centrats específicament a apoderar el pacient. En aquest sentit, durant els darrers anys l'apoderament del pacient, entès com la capacitació de la persona per millorar l'autogestió i l'autocura de la salut, ha obert una nova línia per realitzar estudis sobre la necessitat d'educació i les expectatives respecte a les nostres intervencions. Prenent com a referència altres estudis europeus sobre intervencions educatives específiques realitzades per infermeres també hem detectat la necessitat d'incorporar escales de satisfacció més sensibles a intervencions educacionals centrades en àrees específiques de la cura en epilèpsia, com ara la *Satisfaction with Epilepsy Care* de l'equip de Pfäfflin. L'apoderament implica una participació activa del pacient, posa a l'eix del sistema la persona, i per això cal, en primer lloc, conèixer-ne les expectatives i dirigir les intervencions educatives a millorar la seva satisfacció amb l'atenció rebuda.

Hipòtesi:

- L'IPA d'epilèpsia a Espanya està menys desenvolupada que al Regne Unit i cal fomentar-ne el rol.
- L'escala de satisfacció amb la cura en epilèpsia (SEC, per les sigles en anglès), originalment en alemany, és vàlida i fiable a Espanya per mesurar el grau de satisfacció dels pacients amb les cures rebudes.

- El coneixement sobre les expectatives dels pacients respecte a l'educació sanitària ens permetrà centrar l'educació en les seves necessitats i en facilitarà l'apoderament.
- La implementació d'intervencions específiques d'apoderament centrades en el pacient i en les seves expectatives pot ser beneficiosa per al pacient, disminuir-ne l'ansietat i millorar-ne la qualitat de vida i la satisfacció amb les cures rebudes.

Objectius: Explorar el rol de l'IPA d'epilèpsia a Espanya, comparant-lo amb el seu rol al Regne Unit. Un segon objectiu se centra a validar l'escala SEC de Pfäfflin i els col·laboradors. Un tercer objectiu és conèixer les expectatives que tenen els pacients respecte a l'educació sanitària en epilèpsia. El quart objectiu és mesurar l'eficàcia d'una intervenció educativa amb apoderament del pacient amb epilèpsia.

Metodologia: estudi multicèntric descriptiu analític transversal d'una cohort d'infermeres espanyoles i una altra cohort d'infermeres del Regne Unit que treballen en unitats d'epilèpsia. A més, es va fer un estudi de validació i anàlisi psicomètric per autoritzar l'escala SEC. Després es va realitzar un estudi qualitatiu per valorar les expectatives dels pacients i un estudi prospectiu quasi-experimental per mesurar els canvis produïts per una intervenció educacional basada en l'apoderament del pacient amb epilèpsia.

Resultats: L'EPA a Espanya està menys desenvolupada que al Regne Unit i cal promoure i millorar els seus rols de recerca i de lideratge.

L'escala SEC, validada en espanyol, ha demostrat que és una eina vàlida i fiable per mesurar la qualitat assistencial en pacients amb epilèpsia a la pràctica clínica espanyola.

L'estudi qualitatiu que explora les expectatives dels pacients respecte a l'educació sanitària ha detectat tres categories: aprenentatge aliè de la malaltia, intervenció sobre l'estat d'ànim i interaccionar i compartir experiències amb altres persones amb epilèpsia. Aquestes categories es van fusionar a la categoria d'autogestió de la malaltia i creixement intern.

Pel que fa a l'estudi d'intervenció educativa, 33 pacients van completar sessions i qüestionaris. No hi va haver diferències significatives en les puntuacions de depressió, ansietat, qualitat de vida i satisfacció. Les intervencions educacionals i l'estudi es van haver d'interrompre a causa del covid-19, per la qual cosa els resultats es van veure

limitats per la mostra recollida. Només la satisfacció amb la informació va augmentar significativament després de la intervenció.

Conclusions: L'EPA d'epilèpsia a Espanya està poc desenvolupada en comparació del Regne Unit i requereix més desenvolupament. Els rols actuals de les EPA d'epilèpsia s'han de maximitzar mitjançant el desenvolupament dels dominis de recerca i de lideratge. Cal promoure polítiques de salut que facilitin la creació de llocs específics d'EPA d'epilèpsia en entorns comunitaris.

L'estudi psicomètric de l'escala SEC confirma la validesa i la fiabilitat de l'escala per mesurar la satisfacció amb l'atenció en pacients amb epilèpsia en parla hispana. L'escala SEC en espanyol (SEC-E) és una eina útil a la pràctica clínica que dona suport a estudis previs duts a terme amb el qüestionari SEC alemany original.

L'estudi sobre les expectatives dels pacients mostra que necessiten acceptar la malaltia, superar l'estigma i aconseguir l'autogestió de la patologia. Aquests temes necessàriament requereixen abordatges que comptin amb una participació grupal que promogui l'apoderament com a eix central de l'educació i posi com a protagonista el pacient en el procés de millora interna i creixement personal.

Cal continuar amb estudis d'intervenció que impliquin l'apoderament del pacient, que amplii la nostra mostra i que en confirmin els beneficis. De moment, el nostre estudi mostra que l'impacte de l'epilèpsia i les crisis necessita unes intervencions més prolongades en el temps i probablement més multidisciplinàries per aconseguir una millora en l'ansietat, la depressió i la qualitat de vida. En qualsevol cas, les intervencions de l'IPA a epilèpsia han demostrat ser beneficioses per millorar la satisfacció amb la informació rebuda.

Implicacions per a la pràctica: L'estudi sobre el rol de les EPA d'epilèpsia a Espanya és un punt de partida per implementar millores en els rols de les infermeres d'epilèpsia i mesurar en el futur avenços en la professió en aquest àmbit. Una eina útil per desenvolupar i millorar el rol de l'EPA d'epilèpsia és l'escala SEC-E, un instrument vàlid i fiable per mesurar la satisfacció amb la cura en epilèpsia en espanyol que es pot fer servir a la pràctica clínica o en estudis de recerca. Conèixer les expectatives dels pacients respecte a l'educació sanitària amb apoderament del pacient permetrà centrar les intervencions infermeres en uns objectius més enfocats als seus interessos i

necessitats. La implementació del programa específic amb apoderament del pacient és un primer apropament a futures intervencions en aquesta línia.

ABSTRACT

Background: Epilepsy is a chronic disease of the central nervous system characterized by a predisposition to seizures and by the biological, psychological, and social consequences. The impact of epilepsy on the quality of life, along with the risks associated with seizures, warrants specialized care and targeted interventions that improve patient satisfaction with their care and empowerment. Advanced practice nursing (APN) has demonstrated its benefits in health policies and chronic care and in improving care in many chronic diseases. However, it is poorly developed in Spain, unlike other countries where the impact of interventions on patients with epilepsy has been proven. Therefore, an analysis of the reality of advanced practice in epilepsy nurses in our country is needed. Regarding the interventions carried out by of epilepsy APN, there are studies on educational interventions, but few focused specifically on empowering the patient. In this sense, during recent years the empowerment of the patient, understood as the training of the person to improve self-management and self-care of health, has opened a new way to carry out studies on patient's needs for education and their expectations regarding our interventions. Taking other European studies on specific educational interventions carried out by nurses as a reference, we have also detected the need to incorporate more sensitive satisfaction scales to educational interventions, focused on specific areas of epilepsy care, such as the *Satisfaction with Epilepsy Care* by Pfäfflin et al. Empowerment implies the active participation of the patient, puts the person at the center of the system, and therefore it is necessary, in the first place, to determine their expectations and direct educational interventions to improve their satisfaction with the care received.

Hypothesis:

- Epilepsy APN in Spain is less developed than in the United Kingdom and its role should be encouraged.
- The Epilepsy Care Satisfaction Scale (SEC), originally in German, is valid and reliable in Spain to measure the degree of patient satisfaction with the care received.
- Knowledge about patients' expectations regarding health education will allow us to focus education on their needs and facilitate their empowerment.

- Implementing specific empowerment interventions focused on the patient and their expectations can be beneficial, decrease patient's anxiety and improve their quality of life and satisfaction with the care received.

Objectives: To explore the role of epilepsy APN in Spain, comparing it with that of the United Kingdom. A second objective focuses on validating the SEC scale by Pfäfflin et al. A third objective is to determine the expectations that patients have regarding health education in epilepsy. The fourth objective is to measure the effectiveness of an educational intervention with empowerment of patients with epilepsy.

Methodology: Cross-sectional analytical descriptive multicenter study of a cohort of Spanish nurses and another of UK nurses working in epilepsy units. In addition, a validation study and psychometric analysis was carried out to validate the SEC scale. A qualitative study was then carried out to assess patient's expectations and a prospective quasi-experimental study to measure the changes produced by an educational intervention based on the empowerment of patients with epilepsy.

Results: APN in Spain is less developed than in the United Kingdom and it is necessary to promote and improve its research and leadership roles.

The SEC scale, validated in Spanish, has been shown to be a valid and reliable tool to measure the quality of care in patients with epilepsy in Spanish clinical practice.

The qualitative study that examined the expectations of patients regarding health education detected three categories: learning outside the disease, intervention on moods and interacting, and sharing experiences with other people with epilepsy. These categories were merged into the category of disease self-management and internal growth.

Regarding the educational intervention study, 33 patients completed the sessions and questionnaires. There were no significant differences in depression, anxiety, quality of life and satisfaction scores. The educational interventions and the study had to be discontinued due to Covid-19, so the results were limited by the sample collected. Only satisfaction with information increased significantly after the intervention.

Conclusions: The APN of epilepsy in Spain is poorly developed compared to the United Kingdom and requires further development. The current roles of epilepsy APNs should be maximized through the development of research and leadership domains. Health

policies that facilitate the creation of epilepsy-specific APN positions in community settings should be promoted.

The psychometric study of the SEC scale confirms the validity and reliability of the scale to measure satisfaction with care in patients with epilepsy in Spanish. The SEC scale in Spanish (SEC-E) is a useful tool in clinical practice that supports previous studies carried out using the original German SEC questionnaire.

The study of patient expectations of patients showed that they need to accept their disease, overcome the stigma and achieve self-management of the disease. These issues require approaches with group participation that promotes empowerment as the central axis of education and establishes the patient as the protagonist in their own process of internal improvement and personal growth.

It is necessary to continue with intervention studies that involve patient empowerment, to expand our sample and confirm its benefits. At present, our study shows that the impact of epilepsy and seizures requires longer-term and probably more multidisciplinary interventions to achieve an improvement in anxiety, depression, and the quality of life. In any case, APN interventions in epilepsy have been shown to be beneficial in improving satisfaction with the information received.

Implications for practice: The study on the role of epilepsy APNs in Spain is a starting point to implement improvements in the roles of epilepsy nurses and measure future advances in the profession in this area. A useful tool to develop and improve the role of epilepsy APN will be the SEC-E scale, a valid and reliable instrument for measuring satisfaction with epilepsy care in Spanish that can be used in clinical practice or in research. Determining the expectations of patients regarding health education with patient empowerment will allow nursing interventions to focus on objectives targeting their interests and needs. The implementation of the specific program with patient empowerment is a first approach to future interventions in this line.

PRÓLOGO

«Cuida tus pensamientos porque se volverán actos.
Cuida tus actos porque se harán costumbre.
Cuida tus costumbres porque formarán tu carácter.
Cuida tu carácter porque formará tu destino.
Y tu destino será tu vida.»

Mahatma Ghandi

Empoderamiento. *Adquisición de poder e independencia por parte de un grupo social desfavorecido para mejorar su situación.*

El lenguaje nos condiciona, y las palabras que se asocian a una persona con una enfermedad continúan teniendo significados con connotaciones negativas. Por ejemplo, la palabra *paciente* se vincula etimológicamente con una idea pasiva: significa «el que espera sin quejarse». En cierta manera, la cultura sobre las enfermedades ha evolucionado y reconoce cada vez más la autoridad y la responsabilidad de la persona con su autocuidado y con el manejo y las decisiones sobre su enfermedad. Por este motivo, la palabra *empoderamiento* aplicada a la salud ha supuesto un avance necesario y acorde a las necesidades de una persona informada que reclama más participación y consenso en las decisiones sobre su tratamiento. Es preciso que el personal sanitario, y en especial las enfermeras/os, seamos conscientes de la inferioridad de condiciones a la que se expone una persona en el momento en el que recibe un diagnóstico o ingresa en un hospital. No es menos persona, tiene los mismos derechos y deberes y, por lo tanto, debemos reflexionar sobre nuestras relaciones con las personas a las que atendemos. No debemos asumir que tenemos que tomar decisiones por ellos, y debemos evitar el paternalismo, los sentimientos de pena y especialmente las actitudes altivas, de imposición o de superioridad. Cuando tenemos la oportunidad, las enfermeras debemos apropiarnos de un lenguaje más justo con nuestros pacientes. El término *empoderamiento* nos da la oportunidad de aplicar nuestras intervenciones bajo otro paraguas conceptual, de manera que reflexionemos

sobre nuestros pensamientos (¿está el paciente en inferioridad de condiciones por tener una patología?) y analicemos nuestros actos (¿sobrepotejo a mis pacientes? ¿Les otorgo las posibilidades de expresarse o de decidir sobre todo lo relativo a su enfermedad?). Nuestra mente, a partir de aquí, puede reconvertirse, hacernos cambiar, transformar nuestras relaciones y modificar nuestro día a día, porque somos lo que hacemos día a día y la felicidad depende en gran parte de lo que hacemos a diario y de cómo nos sentimos con lo que hacemos. Esta tesis nació así, con la intención de valorar nuestra atención y la satisfacción del paciente con nuestros cuidados, cómo los nuevos roles de práctica avanzada en epilepsia pueden mejorar la atención al paciente crónico con epilepsia y cómo podemos desarrollar intervenciones que faciliten el empoderamiento de las personas con epilepsia.

1. INTRODUCCIÓN

1.1. Epilepsia

La epilepsia ha sido una enfermedad incorrectamente catalogada como psiquiátrica y a lo largo de la historia se le han asociado connotaciones negativas, desde causas divinas o sagradas, pasando por el mal lunático (asociado etimológicamente al pecado o a la deshonra), hasta asociaciones demoníacas. Todavía hoy en día existe un gran estigma asociado a la epilepsia que impacta en la salud de los pacientes y en el manejo de la enfermedad y que provoca una peor salud psicológica (Baker et al., 2018).

Según el estudio EPIBERIA, en España la prevalencia activa de la epilepsia es de 5,79 por cada 1.000 habitantes (IC 95% = 2,8-10,6), sin diferencias en edad, sexo o en diferentes regiones (Serrano-Castro et al., 2015), y esta prevalencia oscila en otros estudios disponibles entre 3,82 y 6,3 casos por cada 1.000 habitantes (García-Martín, 2018). La incidencia anual de epilepsia es de 31 a 57/100.000 habitantes (entre 12.400 y 22.000 casos nuevos cada año en España), y esta incidencia es superior en niños de entre 6 y 14 años (incidencia de 3,7/1.000 habitantes), adolescentes y ancianos (en las edades por encima de 60 años la incidencia se sitúa en 134/100.000 habitantes). La incidencia acumulada de epilepsia hasta la edad de 80 años alcanza el 3%. Aproximadamente el 5-10% de la población experimentará una crisis a lo largo de su vida, y hasta un 20% de estas personas tendrán crisis recurrentes (García-Ramos et al., 2011).

A pesar de su alta prevalencia, la epilepsia es una gran desconocida para la población y se requiere aún mucha educación para atender las crisis. Además, en ocasiones se desatienden otros aspectos importantes relativos a las personas con epilepsia. También en el ámbito de los sistemas de salud y hospitalario su tratamiento se ha centrado mucho exclusivamente en las crisis, sin importar otros aspectos importantes relativos a la persona con epilepsia. Afortunadamente, los modelos hospitalarios han ido cambiando y han pasado de modelos centrados en la enfermedad a otros enfocados en el paciente.

En el año 2005 la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE, por sus siglas en inglés) y la Oficina Internacional para la Epilepsia (IBE, por sus siglas en inglés)

definieron la epilepsia como una alteración cerebral caracterizada por una predisposición duradera a generar crisis epilépticas y por las consecuencias neurobiológicas, cognitivas, psicosociales y sociales de esta condición (Fisher et al., 2014). En efecto, la epilepsia es una enfermedad crónica con un profundo impacto en la salud y en la calidad de vida de los pacientes que la padecen (García-Ramos et al., 2011). Además, la epilepsia puede asociarse a comorbilidad psiquiátrica (ansiedad, depresión, trastornos psicóticos postictales) y problemas cognitivos (Johnson et al., 2004; Kerr, 2012).

Una crisis de epilepsia es un evento transitorio de signos y síntomas debidos a una actividad neuronal anormal excesiva en el cerebro (Fisher et al., 2014; Scheffer et al., 2017). Pero cuando hablamos de epilepsia no debemos centrarnos solo en las crisis: cada vez hay una mayor conciencia de los problemas y las comorbilidades que pueden asociarse a esta enfermedad, como las dificultades de aprendizaje, psicológicas o de comportamiento. Dichas dificultades también deben abordarse y ser consideradas tanto en el diagnóstico como en el manejo (Scheffer et al., 2017).

Los problemas físicos derivados de la epilepsia van desde la aparición de efectos adversos de la medicación hasta las consecuencias de las convulsiones, la más grave de las cuales es la muerte súbita (*sudden unexpected death in epilepsy*, conocida como SUDEP). La adherencia al tratamiento es fundamental, como en otras enfermedades crónicas, para disminuir la frecuencia de las crisis. Sin embargo, los efectos adversos, la complejidad psicosocial de determinados pacientes, la politerapia y la persistencia de las crisis en algunos pacientes complican el seguimiento del tratamiento. Ante este tipo de pacientes debería realizarse una optimización de los fármacos, identificar y tratar las comorbilidades y educar para promover la adherencia al tratamiento y evitar los desencadenantes (Duble y Thomas, 2017).

Además, los pacientes deben conocer las posibles consecuencias del abandono de la medicación. La consecuencia más grave es la SUDEP, que puede aparecer a cualquier edad. El factor de riesgo más importante es la presencia de crisis generalizadas tónico-clónicas, en especial cuando ocurren durante el sueño y cuando la persona se encuentra en decúbito prono (Duble y Thomas, 2017). La educación sobre SUDEP debería incluir también recomendaciones sobre supervisión nocturna y postura durante el sueño (Devinsky et al., 2016).

La preocupación por el deterioro cognitivo progresivo es muy frecuente en las personas con epilepsia. De hecho, las comorbilidades cognitivas son muy comunes en esta enfermedad (Helmstaedter y Witt, 2017; Scheffer et al., 2017). En el caso de los problemas cognitivos (en el terreno de la memoria o en otras esferas) se pueden recomendar herramientas y estrategias sencillas que ayuden a sobrellevarlos. En el caso de que los efectos cognitivos se deban a la medicación, la relación enfermera-médico-paciente también puede ser beneficiosa para la valoración de la necesidad de un ajuste terapéutico o un cambio de medicación. La estimulación del paciente y las actividades sociales también pueden favorecer la mejora de los aspectos cognitivos. En ocasiones, problemas cognitivos como falta de memoria son percepciones subjetivas del paciente, causadas primariamente por un trastorno ansioso o depresivo (Margolis et al., 2018).

También la patología psiquiátrica es común en las personas que sufren epilepsia (Salpekar, 2017), sobre todo la ansiedad y la depresión. Los factores biológicos y de mecanismos neuronales se suman a factores sociales que favorecen la aparición de estos problemas, junto con la medicación antiepiléptica. El seguimiento y la evaluación de estos problemas es fundamental para una derivación apropiada y a tiempo al psiquiatra, con el fin de disminuir el impacto de estas dificultades en la calidad de vida del paciente y en su seguridad (Salpekar, 2017).

Por otro lado, la percepción del estigma en la epilepsia y la reducción del bienestar social son fuentes de angustia en personas que padecen la enfermedad (Margolis et al., 2018). Estos problemas sociales a menudo afectan al paciente tanto o más que las propias crisis. La falta de conocimiento por parte de la población en general sobre la epilepsia aumenta el estigma asociado a esta enfermedad. Los pacientes tienen problemas para adaptarse a su entorno y presentan menor tasa de escolarización, abandono escolar, falta de formación, dificultades para la incorporación en el mercado laboral, menos relaciones sociales y menor número de parejas o familias estables. Por ello, se hace necesario implementar programas de educación y soporte a pacientes y familias con epilepsia para el manejo de todas estas complicaciones y tenerlos en cuenta cuando se desarrollan intervenciones dirigidas a la promoción del bienestar social (Margolis et al., 2018).

Además, las mujeres con epilepsia presentan sus propios problemas. Los fármacos antiepilépticos pueden producir efectos secundarios que afectan fundamentalmente a este género, como la interacción con los anticonceptivos o la teratogenicidad en el embarazo. En consecuencia, también es preciso fomentar la educación en estas pacientes (Sauro et al., 2016).

1.2. Enfermeras de práctica avanzada de epilepsia

El impacto de la epilepsia en la calidad de vida, junto con los riesgos de las crisis, es lo suficientemente grave para justificar la atención y el seguimiento especializados (Prevos-Morgant et al., 2018).

Dentro de la atención y el seguimiento especializados, una de las actividades esenciales es la gestión del paciente crónico con epilepsia. La educación de los pacientes crónicos complejos con epilepsia se considera elemental, y se ha demostrado que la falta de conocimiento sobre su enfermedad puede conducir a estilos de vida que influyan negativamente en esta (Mameniskiene et al., 2015). Los pacientes más educados están más implicados en el tratamiento y en la toma de decisiones sobre pruebas, así como en el autocuidado y en el automanejo de la enfermedad. Las EPA de epilepsia marcan la diferencia en muchos aspectos de la educación del paciente. El estudio de Higgins et al. (Higgins et al., 2018) confirma la eficacia de la enfermera al atender a los pacientes con información y asesoramiento. Los equipos que cuentan con una enfermera tienen mejores resultados de proceso que los equipos sin enfermera. Se demuestra de esta manera que las enfermeras expertas y relacionadas con el cuidado en epilepsia mejoran la calidad de los cuidados en esta enfermedad (Higgins et al., 2019) y la satisfacción de los pacientes (Higgins et al., 2018).

Las enfermeras líderes podrían rentabilizar los servicios y las EPA y las especialistas podrían fortalecer la atención primaria y la promoción y la prevención de la salud. Sin embargo, a pesar de su importancia, las enfermeras siguen estando infravaloradas (The Lancet, 2019).

Países como el Reino Unido, entre otros, han apostado firmemente por nuevos modelos de atención a los pacientes crónicos que contemplan la creación de figuras de EPA (Maier y Aiken, 2016). El concepto de EPA apareció por primera vez en Estados

Unidos en 1965 (Sheer y Wong, 2008). Como en la mayoría de los países, el rol de la EPA comenzó a desarrollarse a finales del siglo XX como resultado de la necesidad de contener los costes, mejorar el acceso a la atención, reducir el tiempo de espera, servir a los grupos más desfavorecidos y mantener la salud de pacientes crónicos complejos (Sheer y Wong, 2008).

Según el Consejo Internacional de Enfermeras (CIE), la EPA es «una enfermera que ha adquirido, a través de una formación adicional, la base de conocimientos expertos, así como habilidades para la toma de decisiones complejas y competencias clínicas para una práctica ampliada de la enfermería cuyas características se modelan según el contexto en el que están acreditadas para ejercer» (CIE, 2020).

La EPA se caracteriza por ofrecer un nivel avanzado de práctica de enfermería, que maximiza la utilización de competencias y conocimientos especializados con el fin de responder a las necesidades de los clientes en el dominio de la salud. Para explicar el amplio enfoque conceptual, este estudio define a las EPA como «enfermeras que trabajan en funciones avanzadas más allá del ámbito de práctica de las enfermeras generales tradicionales», después de recibir una formación adicional (Sevilla-Guerra y Zabalegui, 2017).

La EPA es ya una realidad internacional; especialmente en países como Estados Unidos y Canadá tiene una gran trayectoria, pero en España se está empezando a desarrollar durante los últimos años, a pesar de no ser todavía una figura reconocida (Sheer y Wong, 2008) (Maier y Aiken., 2016).

Más allá de cuestiones profesionales y modelos conceptuales, el debate sobre la EPA debería tener en cuenta la complejidad de las enfermedades crónicas y cómo las funciones de la EPA suponen una diferencia en la calidad de la atención, así como en la salud de los pacientes y sus familiares (Goodman et al., 2013). Dado que las funciones y la contribución de la enfermera varían a lo largo del tiempo para adaptarse a los cambios que se van produciendo en la población y en sus necesidades, nos proponemos evaluar los dominios de rol avanzado de las enfermeras de epilepsia en España y compararlos con los del Reino Unido, donde el rol de la EPA está reconocido por el sistema sanitario.

1.3. Satisfacción con el cuidado en epilepsia

La aparición y el desarrollo de las EPA también está en relación con el creciente interés que se ha producido durante las últimas décadas en los servicios sanitarios por la medición, la evaluación y la mejora de la calidad en la asistencia sanitaria. Un indicador fundamental de la calidad en la asistencia es la satisfacción, entendida como la evaluación que el paciente hace sobre las diferentes dimensiones de la atención recibida (Feldman et al., 2007).

La satisfacción del usuario es el objetivo y el resultado de la asistencia sanitaria y una medida útil de su calidad, al considerarla el eje central del servicio. Por tanto, es necesario contar con instrumentos que sean válidos y fiables para medir esa satisfacción (Díaz, 2002).

En los servicios de salud cada vez se da más importancia a la mejora de las relaciones con los usuarios y se considera un factor decisivo para conseguir su satisfacción. La calidad en la atención sanitaria permite mejorar los procesos respecto a los elementos valorados y a la calidad percibida en la atención de salud. En este sentido, no solo se considera como resultado la curación, sino que se tienen en cuenta otros aspectos como la atención y la información recibida y la comunicación con los profesionales. Es necesario valorar en el paciente no solo la enfermedad, con escalas biomédicas orientadas a aspectos de la patología, sino que también hay que contemplar otras dimensiones importantes en la calidad de la atención integral de la salud desde la perspectiva del usuario. Los usuarios cada vez reclaman más accesibilidad a la información, mayor comunicación con los profesionales y una participación más activa en los cuidados (Díaz, 2002; Feldman et al., 2007).

La importancia de esta evaluación viene dada por varias razones. La primera es que la medida de la satisfacción permite conocer las percepciones del paciente acerca de los estilos de práctica, los aspectos administrativos y las modalidades de tratamiento. Además, está asociada a mejores resultados en la salud y el cumplimiento del tratamiento. Por otra parte, los niveles de esta variable están ligados a la continuidad en el uso del servicio sanitario, lo cual se convierte en un indicador de calidad y, por tanto, conlleva una competitividad en el mercado, lo que tiene implicaciones en costes e imagen institucional. Por todo ello, se considera que

monitorizar la satisfacción es necesario, teniendo en cuenta que el paciente depende de la eficacia del sistema (Feldman et al., 2007).

No es posible una provisión de cuidados en salud sin el conocimiento de la percepción de los pacientes, de sus sentimientos y sus expectativas. Por esta razón, se deben crear herramientas validadas que las organizaciones de salud puedan usar para interpretar la percepción de los pacientes.

La mejora en el cuidado y la satisfacción con los servicios son conceptos de interés para enfermeras expertas en epilepsia (Pfäfflin et al., 2016), ya que su rol ha cambiado en los últimos años e incluye la coordinación en los cuidados del paciente, la provisión de consejo, el soporte a los pacientes y los proyectos de educación sanitaria.

El concepto de satisfacción del paciente es multidimensional y es un criterio cada vez más valorado para evaluar los servicios de salud. Dicho concepto abarca diversos dominios, que incluyen el tiempo de espera en la consulta, la comunicación con los profesionales, aspectos financieros y satisfacción general. En los pacientes con epilepsia cobran más importancia otras medidas más específicas, como el soporte social, el trabajo o el permiso de conducir (Pfäfflin et al., 2016).

La mayoría de las escalas recogidas en la literatura se centran en la enfermedad y en sus características físicas, como la escala de Liverpool de la severidad de las crisis (Baker et al., 1998) o escalas psiquiátricas como la Neurological Disorder Depression Inventory for Epilepsy (NDDI-E) (Di Capua et al., 2012). De hecho, no es hasta 1992 que, a partir de las conclusiones de la ILAE extraídas de la reunión de Portugal de ese año, se inicia la búsqueda de un instrumento que permita evaluar la calidad de vida. Como resultado de ello, en la reunión de la American Epilepsy Society, celebrada en diciembre, se elaboraron las escalas de Calidad de Vida en Epilepsia (QOLIE, por sus siglas en inglés), que culminan en 1993 con su validación, tras una profusa investigación en este sentido.

La validación de la escala QOLIE (Cramer et al., 1998) y sus adaptaciones posteriores (Cramer et al., 1999) supusieron un gran cambio en la concepción del paciente como ser holístico y en la valoración global de su afectación.

1.4. Escala de satisfacción con el cuidado en epilepsia

Solo existe un instrumento para medir la satisfacción con el cuidado en epilepsia, que es el único que ha demostrado ser capaz de medir la satisfacción del paciente respecto a aspectos específicos y concretos que atañen a esta enfermedad (Pfäfflin et al., 2016).

La SEC incluye tres dimensiones: 1) satisfacción con la información y el asesoramiento; 2) satisfacción con la relación con el personal sanitario; y 3) satisfacción con la organización de la institución.

En su versión original la escala mostró una adecuada fiabilidad mediante las pruebas de consistencia interna y de reproducibilidad. La consistencia interna para cada una de sus dimensiones obtuvo un alfa de Cronbach de 0,95 para la satisfacción con la información, de 0,92 para la satisfacción con la comunicación y de 0,85 para la satisfacción con la organización. La reproductibilidad se estudió mediante el coeficiente de correlación intraclase (CCI), que fue de 0,95, 0,88 y 0,78 respectivamente.

Respecto a la validez de criterio, se demostró mediante correlaciones con otras medidas *gold standard* como la escala QUOLIE-31, con la que se obtuvo un coeficiente de correlación de Pearson de $p < 0,01$. No se correlacionó, en cambio, con el cuestionario de conocimientos en epilepsia (Pfäfflin et al., 2016).

También se comprobó la sensibilidad al cambio: la satisfacción con la información y el asesoramiento mejoró significativamente después de una intervención de educación llevada a cabo por una enfermera especialista en epilepsia, en comparación con un grupo control, lo cual demostró que la satisfacción de los pacientes con epilepsia mejora con la educación sanitaria recibida.

1.5. Validación de cuestionarios

La diversidad cultural en distintas poblaciones e idiomas alrededor del mundo obliga a validar los instrumentos o cuestionarios. Los investigadores precisan de instrumentos de interés válidos y fiables adaptados a su cultura y a su lengua para poder realizar estudios de calidad científica y metodológica. Una adaptación y validación de instrumentos o escalas debe incluir los conceptos de fiabilidad y validez (Sousa y Rojjanasrirat, 2010). La fiabilidad se refiere al grado en que la puntuación de un

instrumento es adecuada y no tiene errores de medida. Se logra mediante la consistencia interna y la reproductibilidad. La consistencia interna es una estimación de la precisión del instrumento basada en la homogeneidad de los ítems en una administración (su constructo). Su indicador en psicometría clásica es el coeficiente alfa de Cronbach, que puede variar entre 0,0 y 1,0. La reproductibilidad incluye la estabilidad del instrumento a lo largo del tiempo. Se evalúa como la correlación entre dos puntuaciones obtenidas en diferentes tiempos, bajo la presunción de que un cuestionario con una fiabilidad limitada no se mantendrá con una puntuación estable en el tiempo. Se realiza un test-retest en entrevistados que se asume que no han cambiado; por ello se recomienda un tiempo superior a una semana para minimizar el recuerdo de la primera administración y no superior a tres semanas para que no influyan los posibles cambios en el sujeto que se somete a estudio. Sus indicadores por excelencia en la psicometría clásica son el CCI para variables de intervalo y la kappa simple y ponderada para escalas nominales y ordinales (Valderas et al., 2008). Se entiende por validez la capacidad de un instrumento para medir lo que propone medir. Hace referencia a la valoración de lo apropiado del instrumento, el significado y la utilidad de la medida para un propósito específico. La validez de contenido se refiere a la adecuación de los ítems y las dimensiones, al grado en el que los ítems de una medida representan un dominio de interés. Es evaluada por paneles de profesionales y pacientes. La validez de constructo se refiere al grado para el cual una medida evalúa el dominio específico o constructo de interés. La validez de criterio o validez predictiva hace referencia a la asociación con un criterio de referencia o *gold standard* (Jensen, 2003). Por último, la interpretabilidad y la facilidad de uso del instrumento también son aspectos importantes a la hora de validar la escala para su uso. La tabla 1 resume la descripción del proceso de validación de una escala.

Tabla 1. Descripción del proceso de validación de una escala

Objetivos y atributos del instrumento	Método	Resultado
Concepto y modelo de medida	Creación del cuestionario o estudio del original	Descripción del cuestionario
Adaptación cultural y lingüística Método de adaptación cultural y validez de contenido	Método traducción-retrotraducción	Traducción y adaptación
	Prueba piloto	Análisis de la claridad de los ítems y formato de preguntas y respuestas
	Panel de expertos	Análisis de la claridad y la relevancia de las preguntas
Validez de contenido, constructo y criterio	Test psicométrico de grupo	Análisis factorial
	Comparación con otras medidas o <i>gold standard</i>	Test de correlaciones
Fiabilidad: consistencia interna y reproducibilidad	Test psicométrico de grupo	Coefficiente alfa de Cronbach
	Retest	CCI
Interpretabilidad	Test psicométrico	Puntuaciones del instrumento
Facilidad de uso	Test psicométrico o prueba piloto	Tiempo de administración Rechazos

1.6. Empoderamiento del paciente con epilepsia

Precisamente en el Reino Unido y en otras comunidades europeas donde la EPA es una realidad las políticas de salud están priorizando evaluaciones de salud específicas que incluyen el resultado de empoderamiento de pacientes crónicos, entendido este como el control y el automanejo de la enfermedad. Cuando hablamos de empoderamiento puede haber distintos significados y constructos, pero han aparecido en los últimos años varios estudios con el fin de definir, construir y medir este concepto para poder ajustarlo a intervenciones en salud y evaluar su resultado objetivamente.

El empoderamiento es un proceso de capacitación del paciente para gestionar el cuidado de su salud. El término *educación* se limita a la promoción de la salud, pero el de *empoderamiento* abarca más aspectos y se puede hablar de gestión de la salud por parte del paciente en colaboración con su entorno sanitario. Implica un cambio de

paradigma en la asistencia. Se pasa de considerar la enfermedad como el centro del problema y al médico como la máxima autoridad en el control de la enfermedad a considerar al paciente como el centro de nuestra atención, como ser holístico y con responsabilidad y autoridad en la toma de decisiones. El reto está en cómo se incorpora este concepto a la práctica asistencial.

Este nuevo enfoque aplicado al campo de la sanidad pretende un mayor control sobre las decisiones y las acciones que afectan a las personas. Para ello, los individuos y las comunidades necesitan desarrollar habilidades, tener acceso a la información y a los recursos y la oportunidad de participar y de influir en los factores que afectan a su salud y bienestar (Garcimartín Cerezo, et al., 2016).

El empoderamiento, definido como una experiencia compleja de cambio personal guiado por el principio de autodeterminación, se ha utilizado recientemente como un modelo de atención centrada en el paciente (Aujoulat, et al. , 2007). Sin embargo, para empoderar a los pacientes las intervenciones profesionales deben medirse a partir de la perspectiva de estos y se requieren herramientas de satisfacción específicas para involucrar a los pacientes. El empoderamiento puede verse como un proceso y como un resultado: como proceso hace que el individuo modifique su manera de actuar y de pensar hacia patrones más saludables, y como resultado logra que el individuo alcance un grado de poder sobre su proceso de salud a lo largo de la vida que le permite el autocontrol y la autonomía. Para otros autores la finalidad última es alcanzar la autogestión, la autoeficacia y el autocuidado, tomar el control de la situación, participar en la toma de decisiones y lograr una posición de poder en su relación con los profesionales. Leino-Kilpi (Leino-Kilpi et al., 1998) también añade otros aspectos que debe abordar la enfermera cuando eduque mediante empoderamiento, como factores biopsicosociales, funcionales, experimentales, éticos, sociales y financieros. Las dimensiones del empoderamiento se describen como la participación en la toma de decisiones; la toma de control; la adquisición de conocimientos; las habilidades de afrontamiento; actitudes positivas; darle significado a su experiencia con la enfermedad; motivación; confianza; autocuidado; y compartir para capacitar a otros (Garcimartín Cerezo et al., 2016). A través de la intervención grupal la enfermera puede, además de proporcionar información, crear un ambiente que favorezca la introducción de estas dimensiones al paciente.

De esta manera, el empoderamiento podría llevarse a la práctica aplicando estas dimensiones en una educación sanitaria en la que se abordaran temas específicos de la epilepsia y comunes a intervenciones educativas previas (Pfäfflin), como la definición de epilepsia y sus causas, la evolución, las crisis y los factores precipitantes de crisis.

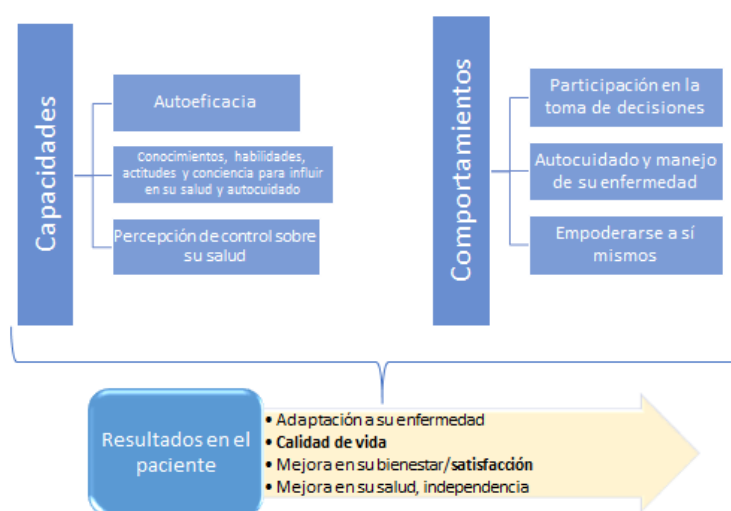


Figura 1. Indicadores de empoderamiento (adaptación de Bravo et al., 2015)

Como podemos ver representados en la figura 1, Bravo et al., en un estudio con metodología cualitativa y de revisión, describen los indicadores del paciente empoderado basándose en las capacidades del paciente: autoeficacia, conocimiento, habilidades, herramientas, actitudes y percepción del control de la salud, autopercepción de su condición, alfabetización en salud y sentimientos de respeto. Como consecuencia, describe los comportamientos del paciente: participación en la toma de decisiones, manejo de su propia enfermedad y autoempoderamiento (participación en grupos de ayuda) (Bravo et al., 2015).

Los resultados clínicos de este proceso tendrían como indicadores la adaptación a la enfermedad, la calidad de vida, el bienestar o satisfacción y la independencia.

Ya hay estudios previos que muestran la mejora en la calidad de vida de los pacientes con epilepsia tras la puesta en marcha de programas educativos estructurados y seguimiento de pacientes. Sin embargo, no existen estudios en

nuestro medio que no sean intervenciones concretas en educación. Por ello existe una necesidad real de nuevas medidas de evaluación, más allá de estudios cualitativos, para evaluar aspectos como la efectividad de la intervención de la enfermera en epilepsia.

En resumen, existe una necesidad clara de integrar a la EPA de epilepsia en el cuidado de los pacientes con crisis. Al igual que en otras enfermedades crónicas, la educación y el empoderamiento pueden tener un impacto muy beneficioso en la calidad de vida del enfermo, en sus síntomas afectivos y en su satisfacción con la atención recibida.

De esta manera, según se refleja en la figura 2, el empoderamiento sería el paradigma con base en el cual se proponen los diferentes estudios de esta tesis.



Figura 2. Relación de estudios de la tesis enmarcados en el empoderamiento

2. MODELO CONCEPTUAL DE ENFERMERÍA. BETTY NEUMAN

A pesar de que los estudios de esta tesis parten del paradigma del empoderamiento, este tiene algunas semejanzas con el modelo conceptual de enfermería de Betty Neuman. Dicho modelo plantea la importancia del interés de la enfermería en las personas sanas y enfermas como sistemas holísticos y en las influencias ambientales sobre la salud. Se subrayan las percepciones de los pacientes y de las enfermeras respecto a los elementos estresantes y los recursos, y los pacientes actúan conjuntamente con las enfermeras para establecer objetivos e identificar intervenciones de prevención relevantes. El individuo, la familia u otro grupo, la comunidad o un problema social son sistemas de cliente considerados compuestos de variables fisiológicas, psicológicas, socioculturales, de desarrollo y espirituales que interactúan (Raile Alligood, 2014).

2.1. El paradigma del empoderamiento bajo el modelo conceptual de Neuman

El modelo de Neuman está basado en la teoría general de sistemas y refleja la naturaleza de los organismos como sistemas abiertos (von Bertalanffy, 1968).

Usa también elementos de la teoría de la Gestalt (Perls, 1973), que describe la homeostasis como un proceso a partir del cual un organismo mantiene el equilibrio y la salud cuando las condiciones varían. Su visión y su definición del estrés se extrae de la definición del estrés de Selye, que consiste en la respuesta no específica del cuerpo a cualquier demanda que se le haga.

El paradigma del empoderamiento, por otro lado, está basado fundamentalmente en la filosofía de Paulo Freire, que utiliza el concepto como una respuesta a la opresión y a las desigualdades sociales. El enfoque de educación popular y participativo desarrollado en la década de 1960 consiste en un proceso de reducción de la vulnerabilidad, incrementando las propias capacidades de sectores marginados y

promoviendo un desarrollo humano y sostenible (Rodwell, 1996). Posteriormente se analizó en psicología comunitaria, teoría social crítica, estudios de género, economía rural y finalmente en el ámbito de la educación sanitaria y la promoción de la salud (World Health Organization, 2003).

En el modelo de Newman los clientes son considerados como un todo cuyas partes interaccionan de forma dinámica. De la misma manera, el empoderamiento también se contempla desde un enfoque de colaboración con los profesionales de la salud, que ayudan a los pacientes a adquirir conocimientos para lograr la autogestión (Wentzer et al., 2013). Y mientras el modelo de Newman considera simultáneamente todas las variables que afectan al sistema de cliente (fisiológicas, psicológicas, socioculturales, de desarrollo y espirituales) (Marriner Tomey y Raile Alligood, 2020), el empoderamiento también contempla dimensiones en su abordaje del conocimiento: biopsicosocial, funcional, experimental, ética, social y financiera (Leino-Kilpi et al., 1998). Podríamos decir, de esta manera, que el empoderamiento es una herramienta funcional para la aplicación en la práctica del modelo de Neuman. Tienen en común algunos planteamientos, como su visión integral del paciente, que en el caso del modelo se describe como un sistema abierto y dinámico originalmente creado para proporcionar un centro unificador, con la intención de definir el problema de la enfermería y entender mejor al cliente cuando interacciona con el entorno. En cambio, en el paradigma del empoderamiento se define como un proceso y un resultado derivados de la comunicación entre los profesionales y los pacientes, en el que se intercambia información sobre recursos en relación con la enfermedad (Small et al., 2013). En ambos casos la perspectiva es la interacción y la comunicación entre la persona y la enfermera.

En ambos casos el objetivo de los cuidados puede ser a nivel individual, comunitario o grupal. La descripción de la persona o cliente es similar: se explican como seres activos en procesos de cambio o de crecimiento, aunque en el caso del modelo de Neuman se detalla mucho más el entorno del cliente, que define con factores internos y externos que rodean a la persona y al cliente o interaccionan con ellos, y que el cliente utiliza para mejorar la capacidad de control protectora. Por otra parte, el empoderamiento en su proceso no describe o define al individuo, sino el proceso en su relación con el sistema sanitario. A continuación, en la tabla 2

detallamos la comparación de los elementos y conceptos en el modelo conceptual de Neuman y en el paradigma del empoderamiento.

Tabla 2. Comparación de elementos y conceptos del paradigma del empoderamiento y el modelo de Neuman

Elementos y conceptos	Modelo de Neuman	Paradigma del empoderamiento
Fuentes teóricas	Se basa en la teoría general de sistemas y refleja la naturaleza de los organismos como sistemas abiertos (von Bertalanffy, 1968). Tiene elementos de la teoría de la Gestalt (Perls, 1973), que describe la homeostasis como un proceso a partir del cual un organismo mantiene el equilibrio y la salud cuando las condiciones varían. Definición del estrés de Selye, que consiste en la respuesta no específica del cuerpo a cualquier demanda que se le haga.	Basado en la filosofía de Paulo Freire, que utiliza el concepto como una respuesta a la opresión y a las desigualdades sociales (Rodwell, 1996). Posteriormente se analizó en psicología comunitaria, teoría social crítica, estudios de género, economía rural y finalmente en los ámbitos de la educación sanitaria y la promoción de la salud (World Health Organization, 2003).
Visión integral	Planteamiento de sistema dinámico y abierto para el cuidado del cliente originalmente creado para proporcionar un centro unificador, con la intención de definir el problema de la enfermería y entender mejor al cliente cuando interacciona con el entorno.	Es un proceso y un resultado derivado de la comunicación entre los profesionales y los pacientes, en el que se intercambia información sobre recursos en relación con la enfermedad (Small et al., 2013).
Cliente/Persona	El cliente puede definirse como una persona, una familia, un grupo, una	Se puede empoderar a una persona, una familia o un grupo

	comunidad o un objeto de estudio.	desfavorecido.
	Compuesto dinámico de interrelaciones entre los factores fisiológicos, psicológicos, socioculturales, de desarrollo y espirituales.	Elemento del empoderamiento: cognitivo, experimental, ético, social, biopsicológico, funcional y económico (Leino-Kilpi, 1998).
	El cliente cambia o se mueve constantemente y se observa como un sistema abierto que interacciona recíprocamente con el entorno.	
Entorno	Factores internos y externos que rodean a la persona y al cliente o interaccionan con ellos. Tres tipos de entornos: - Interno: interacciones interiores del cliente. - Externo: interacciones que acontecen en el exterior del cliente. - Creado: se desarrolla inconscientemente y el cliente lo utiliza para mejorar la capacidad de control protectora. Intrapersonal.	Proceso de cambio o crecimiento interno.
Enfermera	Participante activa junto con el cliente.	La enfermera es un elemento facilitador, una herramienta que, en colaboración con el paciente, permite su crecimiento interno o facilita sus habilidades para la gestión de su cuidado.
Proceso	Sistema abierto: un sistema es abierto cuando los elementos se intercambian la energía de la información en una	Es un proceso enmarcado en una relación de ayuda o asociación que permite a las personas tomar

	organización compleja. El estrés y la reacción al estrés son elementos básicos de un sistema abierto. Función o proceso: el cliente es un sistema que intercambia energía, información y materia con el entorno mientras utiliza los recursos energéticos disponibles para moverse hacia la estabilidad y la integración.	el control y decidir sobre sus vidas (Rodwell, 1996). Es un proceso que se desarrolla con un enfoque de colaboración, en el que los profesionales de la salud ayudan a los pacientes a adquirir los conocimientos necesarios para tomar decisiones informadas y cuyo resultado es un paciente responsable de la gestión de su enfermedad (Wentzer et al., 2013).
Enfermedad	La enfermedad se produce cuando no se satisfacen las necesidades, provocando un estado de inestabilidad y gasto de energía.	En el empoderamiento se contempla a la persona en una situación de vulnerabilidad, o carente de poder o de recursos.
Finalidad/Resultado	La reconstitución representa el retorno del sistema a la estabilidad y se produce después del tratamiento de las reacciones de los elementos estresantes. Dicha estabilidad puede ser a un nivel superior o inferior de bienestar que antes de la invasión del elemento estresante.	Como resultado del proceso de empoderamiento se propone la aparición de un cambio en las condiciones de los pacientes. Otras finalidades propuestas son la autogestión, la autoeficacia, tomar el control de la situación, la participación en la toma de decisiones y alcanzar el poder en su relación con los profesionales (Garcimartín Cerezo et al., 2016).

2.2. Satisfacción con el cuidado en epilepsia

Un sistema es abierto cuando los elementos se intercambian la energía de la información en una organización compleja. El estrés y la reacción al estrés son elementos básicos de un sistema abierto. De esta manera, consideramos que en este

sistema abierto hemos de tener en cuenta la interacción y el intercambio de energía con la enfermera y con el personal sanitario. Dicha valoración es necesaria y nos facilitará el *feedback* de la percepción del paciente sobre nuestro sistema. Esta retroalimentación nos permitirá una acción correctora para mejorar nuestra atención o valorar posibles futuras intervenciones para «estabilizar el sistema». La validación de la escala SEC, una vez comprobada su validez y fiabilidad, nos permitirá medir intervenciones que generen negentropía, entendida como un proceso de utilización de la energía que favorece la progresión del sistema hacia la estabilidad y el bienestar, así como intervenciones educativas a la población con epilepsia que ayuden a mejorar su adherencia al tratamiento y la calidad de la información que reciben o a disminuir el estigma. De forma contraria, podemos considerar que un cliente o paciente (o grupo) con epilepsia a lo largo de su enfermedad crónica puede atravesar procesos de entropía que, como consecuencia del mal control de las crisis, el abandono de la medicación o complicaciones derivadas, pueda provocar un «agotamiento y una desorganización de la energía» que dirijan al paciente hacia la enfermedad (vista como estatus epiléptico, mal control de la enfermedad con afectación en varias dimensiones o incluso SUDEP). El objetivo de un paciente con epilepsia sería lograr la estabilidad, que, según la definición de Neuman, es un estado deseado de equilibrio en el que el sistema soporta con éxito los elementos estresantes, es decir, que puede mantener un nivel adecuado de salud. Esto se conseguiría en un paciente con epilepsia con buen control de las crisis, sin efectos secundarios, con una buena vigilancia de los factores precipitantes y una buena adaptación y respuesta a sus eventuales crisis.

Efectivamente, muchos pacientes crónicos conviven con la enfermedad en un estado óptimo de salud, un estado estable que les permite mantener una buena calidad de vida, soportando los elementos estresantes, que en este caso serían las crisis de epilepsia.

Las fuerzas internas y externas que afectan y se ven afectadas por el cliente en cualquier momento conforman el entorno, y el entorno creado es el sitio seguro para mantener su integridad, su correcto funcionamiento y para aislarlo de los elementos estresantes.

Lo cierto es que incluir el concepto de *satisfacción* en el sistema de Neuman forma parte de la visión global y holística de su modelo de cuidado y es un instrumento que

serviría para valorar la reconstitución de un cliente tras la aparición de elementos estresantes. Esta visión del sistema como un intercambio dinámico y constante de energía precisa también de elementos que se puedan medir para avalar estudios cuantitativos sobre intervenciones de enfermería.

2.3. Intervención educativa

Según el modelo de Neuman, las intervenciones son acciones concretas que ayudan a que el cliente retenga la estabilidad del sistema, la consiga o la mantenga. Pueden producirse antes o después de que se superen las líneas de defensa y de que se llegue a las fases de reacción y de reconstitución. Las intervenciones se basan en el grado real de reacción, los recursos, los objetivos y el resultado previsto. Neuman indica tres niveles de intervención: primario, secundario y terciario. Nuestra intervención con empoderamiento estaría indicada en la atención secundaria y terciaria, puesto que se produciría después de que se manifestaran los síntomas de estrés o después del tratamiento activo o de la fase de prevención secundaria. Tanto los recursos internos como los externos del cliente se utilizan para estabilizar el sistema con tal de reforzar las propias líneas de resistencia, reducir el impacto o la reacción y aumentar los factores protectores de resistencia. La intervención de empoderamiento llevada a cabo refuerza los recursos internos de la persona con epilepsia, puesto que le permite empoderarse en un concepto amplio de crecimiento interno.

2.4. Enfermera de práctica avanzada: uso del modelo de Neuman en pacientes con epilepsia

El uso de este modelo facilita la elaboración de planteamientos totales, unificados y dirigidos a un objetivo para el cuidado del cliente, a la vez que resulta apropiado para un uso multidisciplinario que evite la fragmentación del cuidado. El concepto de cliente se entiende como un sistema que puede ser un individuo, una familia, un grupo, una comunidad o un problema social. De este modo, en el caso de los pacientes con epilepsia, puede aplicarse un modelo de intervención grupal específico basado en problemas comunitarios comunes que se asocian con la enfermedad, como pueden ser el estigma social, problemas grupales específicos, como la falta de habilidades para gestionar crisis o situaciones complicadas relacionadas con la enfermedad, o

problemas individuales específicos mediante los cuales, a través del empoderamiento, los demás individuos pueden colaborar. El modelo describe un sistema de cliente con una clasificación de los elementos estresantes, de manera que el abordaje en el cuidado puede ser multidisciplinar. El enfoque del modelo holístico facilita que se pueda aplicar a pacientes con epilepsia, que tienen complejos factores estresantes que afectan de manera diversa al sistema de cliente, como en el caso de los pacientes con epilepsia, en los que, por ejemplo, la presencia de una crisis puede afectar de diversas maneras a la persona, no solo por las repercusiones físicas, sino también por la afectación en su trabajo o en sus estudios, en el rol familiar o en el estigma social, por ejemplo. También se ha usado este modelo anteriormente en la práctica avanzada, aunque no se ha aplicado específicamente en estudios con pacientes con epilepsia. El creciente desarrollo del rol de la EPA de epilepsia en España puede favorecer su uso en entornos comunitarios con enfermeras expertas. Es interesante, en todo caso, su estudio y un planteamiento desde el enfoque del empoderamiento, para su desarrollo en la creación de intervenciones educativas específicas. En la figura 3 se describe el modelo de atención al paciente con epilepsia, enfocado como prevención secundaria y terciaria en la intervención educativa grupal.

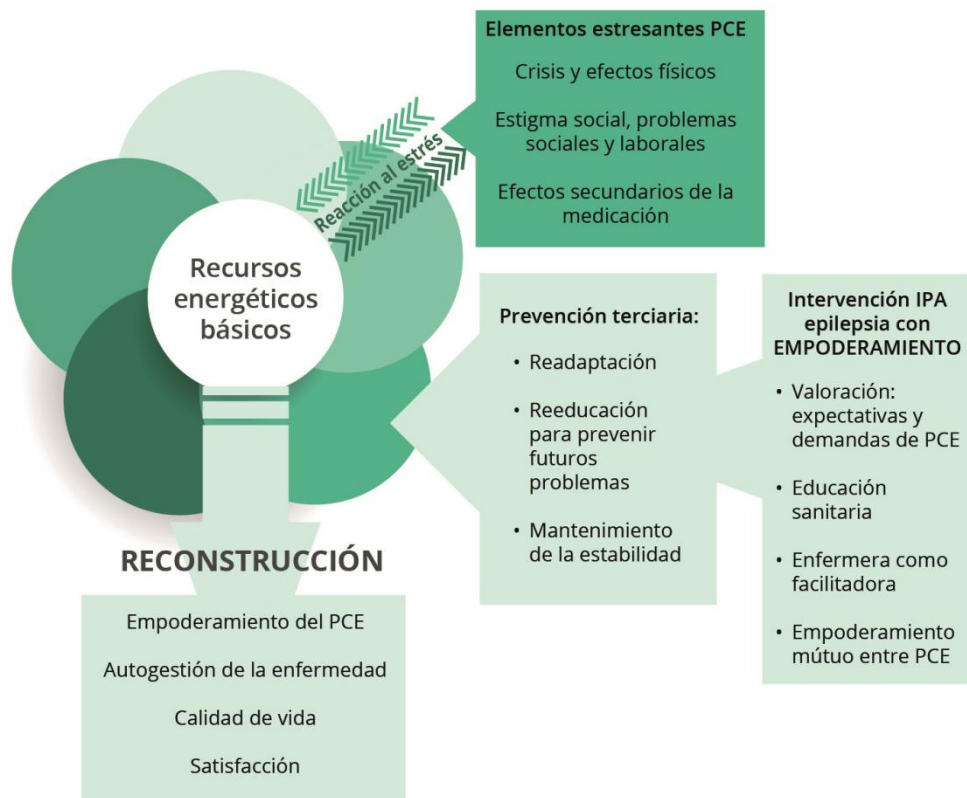


Figura 3. Esquema de la atención de la EPA al paciente con epilepsia según el modelo de Neuman

3. HIPÓTESIS

Estudio 1

Hipótesis: La EPA de epilepsia en España, en comparación con la del Reino Unido, está menos desarrollada y realiza menos actividades de investigación y liderazgo.

Estudio 2

Hipótesis: La versión española de la escala SEC es válida y fiable para la práctica clínica enfermera y de otros profesionales de la salud.

Estudio 3

Hipótesis: Al ser un estudio cualitativo, las hipótesis se generarán a partir de los resultados.

Estudio 4

Hipótesis: La intervención educativa con empoderamiento del paciente mejora la satisfacción, la ansiedad y la calidad de vida de los pacientes con epilepsia.

4. OBJETIVOS

OBJETIVO PRINCIPAL: Explorar la realidad de la práctica avanzada de epilepsia en España y validar al español la escala de satisfacción con los cuidados en epilepsia, con el fin de demostrar la eficacia de las intervenciones educativas con empoderamiento del paciente con epilepsia, centradas en sus expectativas.

Estudio 1

Objetivo: Analizar el alcance de las actividades de práctica avanzada que desempeñan las enfermeras de epilepsia en España y compararlas con las del Reino Unido.

Estudio 2

Objetivos: Traducir y adaptar la escala SEC al español y analizar los parámetros psicométricos para su uso en la práctica asistencial.

Estudio 3

Objetivos: Conocer las expectativas de los pacientes respecto a la educación sanitaria con empoderamiento en epilepsia.

Estudio 4

Objetivos: Evaluar la efectividad de una intervención educativa de empoderamiento para pacientes con epilepsia.

5. MATERIAL Y MÉTODOS. PUBLICACIONES CIENTÍFICAS

5.1. Artículo 1.



Received: 7 July 2020 | Revised: 11 December 2020 | Accepted: 7 January 2021
DOI: 10.1111/jocn.15669

ORIGINAL ARTICLE

Journal of
Clinical Nursing WILEY

The emerging role of the advanced practice epilepsy nurse: A comparative study between two countries

Isabel Manzanares RN, Advanced practice nurse in epilepsy^{1,2} | Sonia Sevilla Guerra RN, PhD, Health management technician^{2,3} | Javier Peña-Ceballos RN, Advanced practice nurse in epilepsy⁴ | Mar Carreño MD, PhD, Head of epilepsy unit. Epileptologist^{1,2} | María Palanca RN, Advanced practice nurse in epilepsy⁵ | María Lombraña RN, PhD, Head of nursing of neuroscience institute^{2,3} | Estefanía Conde-Blanco MD, Epileptologist^{1,2} | María Centeno MD, PhD, Epileptologist^{1,2} | Antonio Donaire MD, PhD, Epileptologist^{1,2} | Francisco Gil-Lopez MD, Epileptologist^{1,2} | Mariam Khawaja MD, Epileptologist^{1,2} | Mireia López Poyato RN, PhD, Nurse^{6,7} | Adelaida Zabalegui RN, PhD, Vice-Director Nursing at Hospital Clínic de Barcelona and Associated Professor at Barcelona University^{2,3}

¹Epilepsy Unit, Department of Neurology, Hospital Clínic de Barcelona, Barcelona, Spain

²Institut d'Investigacions Biomèdiques August Pi i Sunyer (IDIBAPS), Barcelona, Spain

³Hospital Clínic de Barcelona, Barcelona, Spain

⁴Department of Basic & Clinical Neurosciences, Institute of Psychiatry, Psychology & Neuroscience, King's College London, London, UK

⁵Refractory Epilepsy Unit, Department of Neurology, Hospital Universitari i Politècnic La Fe de Valencia, Valencia, Spain

⁶Department of Nursing, Facultad de Medicina i Ciencias de la Salud, Universidad de Barcelona, Barcelona, Spain

⁷Primary Care Centre Les Corts, Consorci d'Atenció Primària de Salut Barcelona Esquerra (CAPSBE), Barcelona, Spain

Correspondence

Isabel Manzanares and Sonia Sevilla Guerra, Institut d'Investigacions Biomèdiques August Pi i Sunyer (IDIBAPS), Barcelona, Spain.
Emails: imanzana@clinic.cat (IM) and sonia.sevilla@catsalut.cat (SSG)

ABSTRACT

Aims and objectives: The aim of the study was to compare advanced practice in epilepsy nurses in Spain and United Kingdom, identifying differences in the domains of standard advanced practice.

Background: Europe has recently faced the challenge of providing high-quality care for patients with epilepsy, a disease that generates many health demands. In some countries, such as the United Kingdom, advanced practice nursing is well established and could serve as a guide for implantation in countries where it is still in development, as is the case of Spain.

Design: A multicentre cross-sectional descriptive cohort study compared differences in the roles of advanced practice nurses in Spain and the United Kingdom.

Methods: The Advanced Practice Role Delineation Tool and its validated Spanish version were administered using an online questionnaire in a cohort of advanced practice epilepsy nurses in both countries. A convenience sample was recruited between January to December 2019. The study complied with the Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) checklist.

Results: Most United Kingdom nurses in our sample came from community environments, in contrast to Spanish nurses who worked in hospital. All domains analysed in the survey had significantly higher scores in the United Kingdom than in the Spanish cohort, especially in the research and leadership domains.

Conclusions: The advanced practice role in Spain is underdeveloped compared with the United Kingdom. Differences in the settings of advanced roles in epilepsy nurses

Funding information

The study was partially supported by the Health Department of GENCAT through the PERIS GRAND (PERIS-SLT 008-18-00180; RH041908) and by Hospital Clinic de Barcelona institutional support.

may be explained by greater community practice in the United Kingdom and differences in organisational and health systems.

Relevance to clinical practice: Our study showed the need to implement specific policies to develop advanced practice nurse roles in Spain to improve the quality of care of patients with epilepsy.

KEYWORDS

advanced practice, epilepsy, leadership, nursing, role

1 | INTRODUCTION

Epilepsy, a disorder of the central nervous system characterised by an enduring predisposition to epileptic seizures, is highly prevalent (in Spain, 5.8 to 14.9 cases per 1,000 persons; Serrano-Castro et al., 2015), with important neurobiological, cognitive, psychological and social consequences (Fisher et al., 2014). The impact of epilepsy on health and the unpredictability of seizures negatively affect the quality of life, increasing the risk of physical injuries and life-threatening conditions, including sudden unexpected death. These seizure-related issues justify a holistic and specialised approach (Prevos-Morgant et al., 2018).

Epilepsy, as a chronic disease, generates high healthcare costs that include specific pharmacological approaches, specialised outpatient care and emergency hospital medical demands (Cramer et al., 2014). In recent years, Europe has faced the challenge of providing high-quality care for patients with epilepsy at a time of financial crisis and reduced budgets, requiring balanced solutions based on efficient and cost-effective services. In this scenario, the role of advanced practice nurses (APN) in epilepsy has emerged and developed unequally in different countries.

The role of the APN emerged in the late 20th century with the aim of containing costs, improving access to care, reducing waiting times, attending the most disadvantaged patient groups and maintaining the health in complex chronic patients (Sheer & Wong, 2008). The International Nursing Council defines APN as registered nurses who have acquired the knowledge, complex decision-making skills and clinical competencies needed to practice on an advanced and expanded level within a context (INP/APN Network, 2020).

APN roles have slowly developed overtime and in some countries, such as the United States and Canada, are widely recognised to provide benefits to patients and the health system. Despite the significant variety in APN role descriptions, educational requirements and structures deployed within countries, there has been an increase in the number of new opportunities for APN globally. As APN activities have expanded worldwide, developing standards and best practice in APN roles have been a priority in most countries. The European Higher Education Area and the European Union, influenced by the Bologna Process, has established a system of comparable qualifications for nurses across Europe who can access doctoral studies. This has promoted nursing career development and the promotion of nursing research and leadership in Europe. Subsequently,

What does this paper contribute to the Wider global clinical community?

- This is the first study to compare the current role of advanced practice epilepsy nurses between two countries.
- The study shows the need to improve the leadership and research dimensions of epilepsy nurses to develop their role.
- Research activities of epilepsy nurses and prescribing medication seem to be predictive of advanced practice roles.

although each European country has its own context and health policies, many efforts have been made to collaborate and build comparable nursing degrees. Lahtinen et al. (2014) found differences between countries when contrasting education systems and the regulation and recognition of nurses. For instance, countries like the UK have made a firm commitment to new care models for chronic conditions, including the implementation and development of new APN roles (Campbell et al., 2019; Maier & Aiken, 2016). By contrast, APN roles in Spain have only been developed over recent years.

Despite professional and academic advances in nursing in the last decade, there are only two categories of professional nurses in Spain, generalist and specialist (Cabrera & Zabalegui, 2020). At present, there is a lack of specific clinical APN programmes to ensure recognition, leading to disparity in APN implementation and scope of practice (Goodman et al., 2013; Sevilla-Guerra et al., 2018). Thus, the delay and lack of recognition of APN roles in Spain may lead to an inability to develop and capitalise on their knowledge and competencies in clinical practice (Jean et al., 2019).

The introduction of comprehensive epilepsy units has enabled nurses with a specialised knowledge and expertise in epilepsy care to become integral members of epilepsy multidisciplinary teams, but with considerable variability in APN roles between countries (Labiner et al., 2010; Prevos-Morgant et al., 2019). In Spain, most epilepsy units include nurses with specific training and care roles. Nurses can perform and evaluate electroencephalograms (EEG), including prolonged video EEG recordings, participate in presurgical committees, manage drug follow-up, carry out patient education and

form part of multidisciplinary groups to develop guidelines to manage and assess complex epilepsy patients. Although, nurse training is often advanced, involving specific training and master's degrees, the role of APN has not yet been formally regulated and their activities and competencies are not fully recognised in clinical practice. In the last decade, in accordance with the Bologna plan, Spanish nursing education has moved from a university diploma programme to full-scale academic education, including degrees, master's and PhD programmes (Cabrera & Zabalegui, 2020). However, the lack of specific academic postgraduate training for APN in Spain has resulted in a gap between routine clinical work and the research required to provide feedback (Cabrera & Zabalegui, 2020). Therefore, there is a need to examine the role of epilepsy APN in different contexts to identify intercountry differences, with the aim of improving the role of APNs in Spain.

2 | BACKGROUND

The introduction of APNs in multidisciplinary teams has improved outcomes and reduced costs in healthcare systems (Martin-Misener et al., 2015). In the specific field of epilepsy, nurses can improve patient satisfaction, care and treatment adherence and reduce hospitalisations (Noble et al., 2014). However, despite its putative beneficial role in epilepsy, nursing remains underestimated in many health systems including the UK and Spain (The Lancet, 2019). Studies have highlighted the difficulties in demonstrating the benefits of epilepsy nurses (Bradley et al., 2016) and their recognition as a viable means of healthcare delivery (Jakimowicz et al., 2017). Patients and families have shown a clear perception of the benefits provided by nurses in qualitative (Kirton et al., 2012) and quantitative interventional studies (Pfäfflin et al., 2016; Prevos-Morgant et al., 2019). Studies have shown clear evidence of the leadership of epilepsy nurses in the empowerment of patients (Higgins et al., 2019), highlighting positive changes in health services, educational activities, increasing patient self-care and patients' perceptions of confidence, making them more open to discussing problems (Higgins, Downes, Varley, Doherty, et al., 2018). In these studies, patients were even more satisfied with the emotional and practical support offered (Higgins, Downes, Varley, Tyrell, et al., 2018). Some studies have also reported the impact of epilepsy nursing care on the education and care of chronic epilepsy patients (Prevos-Morgant et al., 2019), their quality of life (Locatelli, 2019) and satisfaction (Pfäfflin et al., 2016).

Recent studies have shown that health professionals agree on the need to implement and develop APN roles in order to increase support for medical teams, improve accessibility to health services and promote change in patient management models (Jean et al., 2019). In addition, the APN debate should take into account the complexity of chronic diseases and how APN scopes of practice could be clarified (Jakimowicz et al., 2017).

In the international context of the development of APN, new nursing profiles have been developed in Europe following this model. This has driven the development of instruments that define

and evaluate functions and practice (Sevilla-Guerra & Zabalegui, 2019). Questionnaires such as the Modified Advanced Practice Role Delineation Tool (APRD) (Chang et al., 2010) and its Spanish version (IDREPA) (Sevilla Guerra et al., 2018) may facilitate analysis of the role of epilepsy nurses and the need to focus on the current situation to obtain a better understanding of practice activities, scope of practice and between-country differences. However, no comprehensive studies have evaluated the APN role in epilepsy in Spain, and thus, comparisons with other countries are necessary.

Countries such as the UK, Ireland, the USA, and Canada have made important contributions to APN development. Specifically, in Europe, the UK has implemented a regulatory framework and policies to register and introduce APN. In this regard, APN epilepsy nurses have been shown to be an innovative, pioneering approach in the UK, as shown by systematic reviews (Meads et al., 2002; Wiebe et al., 2014; Bradley et al., 2016), controlled trials (Ring et al., 2018; Doris et al., 2017) and qualitative studies (Hopkins & Irvine, 2012; Noble et al., 2014). Therefore, advanced nursing practice in epilepsy in UK can be considered as a model to guide its development in other countries such as Spain. The aim of this study was to compare advanced practice in epilepsy nurses between Spain and UK, identifying differences in the domains of standard advanced practice. In this regard, we assessed whether epilepsy APN roles differ in Spain compared with the UK using a comprehensive questionnaire (APRD) and its Spanish version (IDREPA) and identifying the practice tasks most significantly carried out in the two countries.

3 | METHODS

3.1 | Design

We conducted a multicentre cross-sectional descriptive study to compare differences in APN roles between Spanish and UK epilepsy units. The study complies with the Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) guidelines for cohort studies (File S1; Cuschieri, 2019).

3.2 | Data collection

Data were collected from January to December 2019. A convenience sample of APNs was obtained in Spain and UK. APN nurses with a minimum of six months working in epilepsy units were recruited.

A gatekeeper in the Spanish Neurological Nurse Society (SEDENE) identified and contacted all nurses working in epilepsy units accredited by the Health Ministry to treat drug-resistant epilepsy (CSUR accreditation), in addition to other epilepsy nurses working in community or hospital environments. A gatekeeper in the UK contacted epilepsy nurses belonging to the Epilepsy Nurses Association (ESNA group).

In both countries, the gatekeeper contacted epilepsy nurses by telephone or email, explained the study and invited them to

participate. An email was sent with a link to the questionnaire using the software LimeSurvey (Version 3.22.24 + 200630), including study information, the consent form and the study questionnaires and guaranteeing anonymity and data protection.

In UK participants, we used the APRD tool to measure the limits of the APN role in all areas of expertise (Chang et al., 2010, 2012). This comprises 41 items across the 5 practice domains: direct comprehensive care, support of systems, education, research and publication and professional leadership. Cronbach's alpha coefficient of this questionnaire was 0.94 overall and ranged from 0.83 to 0.95 for the factors. For Spanish participants, we used the IDREPA, an adapted Spanish version of the APRD, with a Cronbach alpha coefficient of 0.86 (Sevilla Guerra, 2018). In addition, we administered an *ad hoc* questionnaire designed to measure demographic variables, nurse's academic training in epilepsy, years of experience in neurology, type of epilepsy unit (recognised international reference centre for epilepsy or others) and occupational activities such as health education, telephone care, specific nurse consultations, autonomous prescription of medications and nursing research.

3.3 | Ethical considerations

The study was approved by the local Institutional Review Board (IRB). Participants were asked whether they would agree to participate in the study and sign an online informed consent form prior to completing the questionnaires.

3.4 | Analysis

Participants who did not complete the questionnaire were excluded from the analysis. Data were presented as means and standard deviation (SD) for continuous variables and numbers and percentages (%) for categorical variables. Quantitative variables were compared using the t test for independent samples. The chi-square test was used to compare categorical variables. To allow comparisons between scales, the IDREPA and the items of the Spanish version of the scale (Sevilla Guerra, 2018) were adapted to the original domains in the English version of the APRD. The minimum mean scores for all IDRAPN domains indicating advanced practice were considered as follows (Chang et al., 2012): clinical care (≥ 2), optimising health systems (≥ 2), education (≥ 2), research (≥ 1.7) and leadership (≥ 1.7). Logistic multivariate regression models adjusted by country were constructed to determine significant predictive factors of advanced practice. A logistic multivariate regression model was constructed for each dependent variable (IDRAPN domains: clinical care, optimising health systems, education, research and leadership), considering education, training, work competencies and research variables as predictive factors, as independent variables. Radar charts were used to visualise differences in advanced practice between Spanish and UK nurses. All tests of significance were 2-tailed, and values of $p < .05$ were considered significant. All analyses were performed using the R version 3.6.3 for Windows statistical software package.

TABLE 1 Demographic and occupational characteristics of the sample

	Spain (n = 30)	United Kingdom (n = 66)	p- Value ^a
Variables			
Age, years	41.4 ± 8.7	44.5 ± 13.3	.181
Education/Training			
Postgraduate education ^b	13 (43.3%)	46 (69.7%)	.023
Training courses	14 (46.7%)	35 (53%)	.661
Doctoral thesis	0 (0%)	8 (12.1%)	.054
Years of experience	16.3 ± 8.7	18.4 ± 10.6	.302
Year since receiving nursing diploma or degree	17.8 ± 7.1	21.3 ± 10.0	.068
Workplace			
Monitoring Unit	26 (86.7%)	9 (13.6%)	<.001
Hospitalisation ward	9 (30%)	23 (34.8%)	.816
Outpatient department	6 (20%)	51 (77.3%)	<.001
Other workplaces	3 (10%)	44 (66.7%)	<.001
Work in an epilepsy unit	27 (90%)	23 (34.8%)	<.001
Tertiary care centre for epilepsy surgery	16 (53.3%)	19 (28.8%)	.024
Epilepsy surgery performed	26 (86.7%)	20 (30.3%)	<.001
Work competencies			
Health education in the monitoring unit			
No	5 (16.7%)	27 (40.9%)	.055
A little or sometimes	5 (16.7%)	9 (13.6%)	
Yes	20 (66.7%)	30 (45.5%)	
Health education in the outpatient department			
No	20 (66.7%)	6 (9.1%)	<.001
A little or sometimes	0 (0%)	3 (4.5%)	
Yes	10 (33.3%)	57 (86.4%)	
Telephone consultation service			
No	8 (26.7%)	3 (4.5%)	<.001
A little or sometimes	4 (13.3%)	2 (3%)	
Yes	18 (60%)	61 (92.4%)	
Receive emails from patients			
No	23 (76.7%)	8 (12.1%)	<.001
A little or sometimes	1 (3.3%)	5 (7.6%)	
Yes	6 (20%)	53 (80.3%)	
Prescribe medication			
No	26 (86.7%)	29 (43.9%)	<.001
A little or sometimes	4 (13.3%)	0 (0%)	
Yes	0 (0%)	37 (56.1%)	

(Continues)

TABLE 1 (Continued)

Variables	Spain (n = 30)	United Kingdom (n = 66)	p- Value ^a
Make adjustments to medication under protocol		0.023	
No	11 (36.7%)	10 (15.2%)	
A little or sometimes	4 (13.3%)	5 (7.6%)	
Yes	15 (50%)	51 (77.3%)	

Data are expressed as frequency (%) or mean (standard deviation).

^aIndependent t test or chi-square test.

^bPostgraduate education includes PG degree and Master degree.

4 | RESULTS

We received 30 complete answers from participants from 16 centres in Spain, with a 63.8% response rate (47 emails sent) and 66 answers from 40 centres in the UK, with a 68.75% response rate (96 emails sent).

Participant characteristics are shown in Table 1. No significant demographic differences were found between the two cohorts. UK nurses had a higher educational level and a higher proportion of postgraduate education (69.7% in the UK vs. 43.3% in Spain, $p < .05$). Eighty-seven per cent of Spanish nurses worked in epilepsy monitoring units (inpatient unit run by epilepsy specialists), providing in-depth diagnostic and treatment services, compared with 13.6% in the UK sample ($p < .001$). By contrast, a higher percentage of outpatient work was observed in the UK sample (77.3% vs. 20%, $p < .001$) (Table 1). Health education was carried out more frequently in inpatient epilepsy units in the Spanish sample (66.7%), whereas, in the UK, educational activities were usually carried out in outpatient facilities (86.4%) ($p < .001$). There was also greater communication with patients via phone and email in the UK (92.4% and 80.3%) compared with Spain (60% and 20%, $p < .05$). Significant differences were found in stand-alone prescriptions (56.1% UK vs. none in Spain) and prescription under protocol (77.3% UK, 50% Spain, $p < .05$).

UK nurses were more involved in nursing research projects and neurological and epilepsy scientific societies and attended and participated in conferences more often than Spanish nurses ($p < .05$). By contrast, Spanish nurses participated more often in clinical trials (66.7% vs. 33.3% in the UK, $p < .05$; Table 2).

Table 3 and Figure 1 show the mean score for each APN domain (clinical practice, optimising health systems, education, research and leadership). All domains analysed scored significantly higher in the UK cohort (Table 3). However, no significant differences were found in achieving Advance Practice for Clinical Care (86.7% in Spain vs. 90.9% in the UK). Table 4 shows the percentage of nurses meeting ≥ 1 APN domains. Twenty per cent of Spanish nurses fulfilled all APN domains compared with 47% of UK nurse ($p < .01$). Spanish nurses from Reference Epilepsy Units for Surgery (CESUR) fulfilled more APN roles than other participants (Figure 2), but were still below the scores of UK nurses ($p < .05$).

TABLE 2 Research variables

	Spain (n = 30)	UK (n = 66)	p- Value ^a
Take part in medical studies			.100
No	12 (40%)	18 (27.3%)	
Only a little	1 (3.3%)	12 (18.2%)	
Yes	17 (56.7%)	36 (54.5%)	
Carry out your own nursing research			.031
No	14 (46.7%)	18 (27.3%)	
Only a little	2 (6.7%)	18 (27.3%)	
Yes	14 (46.7%)	30 (45.5%)	
Work on clinical trials			.007
No	6 (20%)	33 (50%)	
Only a little	4 (13.3%)	11 (16.7%)	
Yes	20 (66.7%)	22 (33.3%)	
Member or work with any Society of Neurological Nursing			.612
No	17 (56.7%)	31 (47%)	
Only a little	1 (3.3%)	2 (3%)	
Yes	12 (40%)	33 (50%)	
Member or work with any Epilepsy Society			<.001
No	22 (73.3%)	12 (18.2%)	
Only a little	0 (0%)	2 (3%)	
Yes	8 (26.7%)	52 (78.8%)	
Attend epilepsy conferences			<.001
No	13 (43.3%)	2 (3%)	
Only a little	8 (26.7%)	6 (9.1%)	
Yes	9 (30%)	58 (87.9%)	
Teaching about epilepsy in conferences or meeting			<.001
No	14 (46.7%)	11 (16.7%)	
Only a little	4 (13.3%)	1 (1.5%)	
Yes	12 (40%)	54 (81.8%)	

Data are expressed as frequency (%) or mean (standard deviation).

^aIndependent t test or chi-square test.

Logistic multivariate analysis adjusted by country showed that significant predictive factors of advanced practice were receiving emails from patients, prescribing medication and all type of research activities, such as taking part in medical studies, carrying out nursing research, working on clinical trials, collaborating with scientific societies and attending conferences (Table S1). Postgraduate education (beta coefficient 0.612, $p = .006$), a doctoral thesis (beta coefficient 0.765, $p = .049$) and years of experience (beta coefficient 0.023, $p = .030$) were also significant predictors of leadership.

Domains	Spain (n = 30)	United Kingdom (n = 66)	p-Value ^a
Clinical Care	2.61 ± 0.77	3.14 ± 0.70	.002
Advanced practice for clinical care (≥2)	26 (86.7%)	60 (90.9%)	.498
Optimising Health Systems	1.73 ± 0.85	2.63 ± 0.90	<.001
Advanced practice for health systems (≥2)	12 (40.0%)	51 (77.3%)	.001
Education	2.02 ± 0.95	2.68 ± 0.84	.002
Advanced practice for education (≥2)	18 (60.0%)	57 (86.4%)	.007
Research	1.27 ± 1.07	2.01 ± 0.82	.002
Advanced practice for research (≥1.7)	9 (30.0%)	43 (65.2%)	.002
Leadership	1.16 ± 1.05	1.93 ± 1.02	.001
Advanced practice for leadership (≥1.7)	7 (23.3%)	39 (59.1%)	.002

Data are expressed as frequency (%) or mean (standard deviation).

^aIndependent t test or chi-square test.

TABLE 3 Mean APRD score (0–4) and percentage of nurses achieving advanced practice for each domain

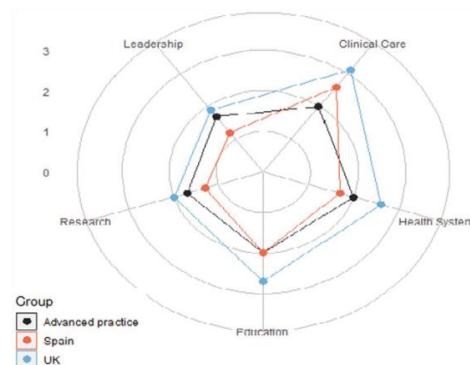


FIGURE 1 Dimensions of APN roles in Spain and UK [Colour figure can be viewed at [wileyonlinelibrary.com](#)]

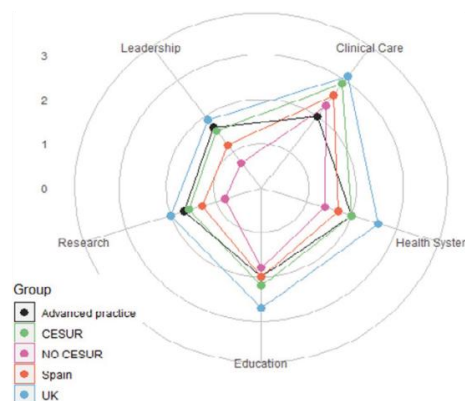


FIGURE 2 Dimensions of APN roles in Spain, epilepsy reference centre nurses in Spain (CESUR) and UK [Colour figure can be viewed at [wileyonlinelibrary.com](#)]

TABLE 4 Advanced practice domains

Number of advanced practice domains	Spain (n = 30)	UK (n = 66)	p-Value ^a
			.007
0	4 (13.3%)	2 (3.0%)	
1	7 (23.3%)	4 (6.0%)	
2	6 (20.0%)	7 (10.6%)	
3	5 (16.7%)	11 (16.7%)	
4	2 (6.7%)	11 (16.7%)	
5	6 (20.0%)	31 (47.0%)	

Data are presented as mean (standard deviation).

^aIndependent t test or chi-square test.

5 | LIMITATIONS

First, assessment of the population size and sample in the Spanish cohort was not possible due to the lack of institutional recognition, coordination and official grouping of the APNs in Spain. Moreover, there are few accredited reference epilepsy units in Spain.

Therefore, all possible epilepsy nurses fulfilling the inclusion criteria were invited to participate. Second, voluntary and response bias conditioned the sample size and the reliability of the findings. Third, the study is based on self-report and an anonymous questionnaire; therefore, various biases, such as social and occupational desirability biases, may have affected the results. Finally, whereas the

APDR and IDREPA scales are reliable and valid tools, the design of the *ad hoc* questionnaire about academic and occupational activities may limit the interpretation of the predictive analysis.

6 | DISCUSSION

This is the first study to compare the current role of APN in epilepsy in two countries with differences in the development of and policies for nurses. We found significant differences in epilepsy APN roles between Spanish and UK nurses, in line with other qualitative studies that showed that the context and population (Jean et al., 2019) and health organisational factors (Casey et al., 2019) are related to the development of APN. A low rate of APN was observed in Spain, where only 20% of Spanish epilepsy nurses fulfilled the international APN criteria established by the IDREPA scale (direct patient care, research, education, support of systems and leadership). Our results are in accordance with a previous study of APN in Catalonia showing that of the 1200 nurses who self-identified as APN in different areas of expertise, only 22.2% fulfilled APN criteria and had the required training (Gutiérrez & Ferrús, 2019).

The international role of APN is a response to the needs of the population and health care systems, but also to the interests of epilepsy teams and the availability of suitably trained nurses. Factors, such as leadership engagement, interprofessional support and organisational aspects, are associated with the development of APN (Casey et al., 2019). However, some dimensions of APN are difficult to carry out, requiring support from other disciplines and a strong climate for learning and mentorship within the group. Our results show that CESUR centres, which are a reference for epilepsy surgery in Spain, have more APN activities than non-CESUR centres, suggesting that guidelines and recommendations on personnel, services and facilities in specialised epilepsy centres facilitate the role of epilepsy APN (Labiner et al., 2010). In this regard, specialist centres with staff that have been trained abroad may facilitate the development of APN roles. Nevertheless, the role of education in epilepsy nurses in Spain fulfils the minimum APN requirements, although they had significantly lower scores compared with UK participants. The hospital environment and the lack of support from health administration and management authorities may be related to these findings.

The closest scores in the dimension role were found for clinical care and were more developed in the UK. A recent European study found similar results, showing that epilepsy APN were predominantly focused on direct patient and family care (Müller et al., 2010). Clinical care was also the most consolidated dimension in a recent study of a diverse group of APN in Spain (Sevilla-Guerra & Zabalegui, 2018). A possible explanation is that direct care is the most traditional nursing role and the essence of nursing practice. In addition, other countries have expanded traditional practice to supplement or substitute activities performed by other clinical professions (Craig Lockwood, 2019).

Our results showed that epilepsy APNs were focused on a hospital environment in Spain, whereas in the UK it was predominantly in outpatient care. The community role observed in the UK may be seen as an effort to link chronic conditions between levels of care and improve continuity of care to prevent hospital admissions (Sarzynski & Barry, 2019). In this regard, continuity and integrative care in the UK has recently been boosted to improve the integration of the different care levels, increasing the capacity of APNs to resolve situations.

The Spanish health system has suffered many challenges, especially the transition from an acute care-driven model to the management of chronic diseases, such as epilepsy. Shifting from a biomedical to a user-centred model has been difficult but is required to increase the productivity of health professionals to optimise care services and manage patient expectations.

Receiving emails from patients, prescribing medications and research were predictors of greater optimisation of support systems. The contribution of epilepsy nurses to strategic, planning and evaluation services requires participation and leadership in APN research activities. The more community-based APN role in the UK means epilepsy nurses are clearer about their role and have better patient-reported outcomes, facilitated by a better regulatory environment (Jean et al., 2019).

Spanish APN focused their practice and activities on specialised techniques such as EEGs, whereas in the UK these procedures are usually carried out by other health professionals such as clinical physiologists. In contrast, the development of UK APN nurses in the community environment was 'crucial to the promotion of nurses' roles. Health education was more frequent in inpatient epilepsy units in the Spanish sample, whereas educational activities in the UK were usually carried out in outpatient facilities (66.7% vs. 86.4%, $p < .001$).

Differences were also found in relation to prescribing medication by Spanish epilepsy APN, whereas, in the UK, more than half of epilepsy nurses prescribe medications. In fact, in the UK, as in other European countries, patients with refractory epilepsy are monitored by APN nurses to assess the efficacy and side effects of antiepileptic drugs and advising patients on medication changes to improve treatment (Higgins, Downes, Varley, Doherty, et al., 2018; Higgins et al., 2019; Hosking, 2003). Although Spanish epilepsy nurses make recommendations on adjustments to medications and nurse prescription has recently been legalised, full implementation of this APN function is still pending, in contrast to the UK, where prescribing medication is a firm reality and epilepsy nurses are regulated (Goodwin et al., 2011; Hosking, 2003; RCN, 2018). In our study, prescribing medication was a predictor of all APN dimension except research, indicating that this activity requires potentiation in Spain.

In addition, an underdeveloped APN role observed in our study was research, as suggested by some authors (Gutiérrez & Ferrús, 2019). Although APN nurses may participate in medical studies and, mainly, in clinical trials led by medical teams, they may have more difficulties in playing a leading role in their own research projects. Although nursing research in Spain has advanced in the last decade, the development of nursing research is still necessary and has been related to

the development of the APN role (Casey et al., 2019). Although it may be suggested that the research role of APN has been undervalued in Spain because of differences in education, neither education nor training were predictors of the development of the research domain of APNs in our sample. The more restricted scope of the research dimension of epilepsy nurses in Spain could be explained by the lack of knowledge and acceptance of new competencies of epilepsy APN by organisations and multidisciplinary team in the hospital environment or may also be related to the lack of tradition of epilepsy nurses.

The leadership capacity of Spanish APN may also be limited by a more traditional environment. However, the most likely explanation for the delay of leadership development may related to organisational barriers (Elliott et al., 2016), more than individual nurse attributes. The differences found between epilepsy APNs in Spain and the UK, and between Spanish APN integration in national reference centres, support the importance of organisational facilitators in the individual development of APNs.

Overall, it is important to incorporate prescribing, research and leadership in APN, to implement the full scope of advanced practice (Kennedy, 2019). This would require support for epilepsy nurses from their institutions and teams, recognising their value and capacities (Higgins et al., 2020). Spanish policies for APN are needed, following the model of the UK (NHS, 2017).

In line with the Declaration of Astana promoting international implementation and strengthening their primary healthcare systems to facilitate access to essential healthcare, the role of Spanish epilepsy nurses in the community should be developed, promoting APNs' influence and participation in health policies to attend the needs of the population (Sheer & Wong, 2018).

7 | CONCLUSIONS

Our results showed differences between epilepsy APN in Spain and the UK, observing difficulties in the development of APN role in a more traditional health organisation and hospital environment. The knowledge, analysis and comparison of the role of Spanish nurses with UK may allow a critical analysis and comparison of the scope of practice of APN.

The view of a specialist role in the community may be seen as an effort to link chronic conditions between levels of care and to improve continuity of care to prevent hospital admissions. Our results also showed the need to develop specific domains, such as leadership and research, in epilepsy nursing in Spain.

This study shows how the development of epilepsy APN is linked to the empowerment of nurses in their leadership and research roles in a community setting, facilitated by health policies that promote APNs. The empowerment of Spanish nurses in epilepsy units and the creation of new positions in community settings could favour the development of epilepsy APN in Spain and facilitate the continuity of care of chronic epilepsy patients.

Comparison with other reference countries for epilepsy APNs, such as the USA and Canada, would enable more generalised

conclusions. More studies that compare the development of epilepsy APNs in various areas, demonstrate their efficacy in health and analyse their roles in depth, are required.

8 | RELEVANCE TO CLINICAL PRACTICE

Assessment of the roles of epilepsy nurses may aid the analysis and implementation of specific measures focused on advanced practice nurses in this field. In addition, the development of leadership and research activities in epilepsy APNs would benefit expert care and improve the quality of care.

Our results support the need for APN development in different areas and encourage their promotion in community settings in Spain.

ACKNOWLEDGEMENT

We thank Spanish and UK epilepsy nurses who participated, especially the UK ESNA group and the Spanish SEDENE group.

CONFLICT OF INTEREST

The authors declare that there is no conflict of interest regarding the publication of this paper.

AUTHOR CONTRIBUTION

SSG, IM, JPC, MC, MP, ML, ECB, MC, FGL, AD, MK, ML and AZ made substantial contributions to conception and design, or acquisition of data, or analysis and interpretation of data and agreed to be accountable for all aspects of the work in ensuring that questions related to the accuracy or integrity of any part of the work are appropriately investigated and resolved. SSG, IM, JPC, MC, MP, ML, ECB, MC, FGL, FGL, AD, MK, ML and AZ involved in drafting the manuscript or revising it critically for important intellectual content. SSG, IM, JPC, MC, MP, ML, ECB, FGL, MC, AD, MK, ML and AZ given final approval of the version to be published. Each author should have participated sufficiently in the work to take public responsibility for appropriate portions of the content.

ORCID

Isabel Manzanares  <https://orcid.org/0000-0001-9317-3565>

REFERENCES

- Bradley, P. M., Lindsay, B., & Fleeman, N. (2016). Care delivery and self management strategies for adults with epilepsy. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2016(2), CD006244. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD006244.pub3>
- Cabrera, E., & Zabalegui, A. (2020). Bologna process in nursing education. Ten years later, lights and shadows. *Editorial JAN*. Accepted.
- Campbell, F., Sworn, K., Booth, A., Reuber, M., Grünwald, R., Mack, C., & Dickson, J. M. (2019). *Epilepsy Specialist Nurses. The Evidence (ESPENTE): a Systematic Mapping Review*. Publisher. Retrieved from <https://www.ilae.org/files/dmfile/The-ESPENTE-Study---Epilepsy-Specialist-Nurses.pdf>
- Casey, M., O'Connor, L., Cashin, A., Fealy, G., Smith, R., O'Brien, D., Stokes, D., McNamara, M., O'Leary, D., & Glasgow, M. E. (2019).

- Enablers and challenges to advanced nursing and midwifery practice roles. *Journal of Nursing Management*, 27(2), 271–277. <https://doi.org/10.1111/jonm.12697>
- Chang, A. M., Gardner, G. E., Duffield, C., & Ramis, M. A. (2010). A Delphi study to validate an advanced practice nursing tool. *Journal of Advanced Nursing*, 66(10), 2320–2330. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05367.x>
- Chang, A. M., Gardner, G. E., Duffield, C., & Ramis, M. A. (2012). Advanced practice nursing role development: factor analysis of a modified role delineation tool. *Journal of Advanced Nursing*, 68(6), 1369–1379. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05850.x>
- Craig Lockwood, R. N. (2019). Nurses as substitutes for doctors in primary care: A Cochrane review summary. *International Journal of Nursing Studies*, 7, 103362 <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.05.010>
- Cramer, J. A., Wang, Z. J., Chang, E., Powers, A., Copher, R., Cherepanov, D., & Broder, M. S. (2014). Healthcare utilization and costs in adults with stable and uncontrolled epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 31, 356–362. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2013.09.046>
- Cuschieri, S. (2019). The STROBE guidelines. *Saudi Journal of Anaesthesia*, 13(1), S35–S34.
- Dorris, L., Broome, H., Wilson, M., Grant, C., Young, D., Baker, G., Balloo, S., Bruce, S., Campbell, J., Concannon, B., Conway, N., Cook, L., Davis, C., Downey, B., Evans, J., Flower, D., Garlovsky, J., Kearney, S., Lewis, S., Stephens, V., & Wright, I. (2017). A randomized controlled trial of a manual-based psychosocial group intervention for young people with epilepsy [PIE]. *Epilepsy & behavior: E&B*, 72, 89–98. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2017.04.007>
- Elliott, N., Begley, C., Sheaf, G., & Higgins, A. (2016). Barriers and enablers to advanced practitioners' ability to enact their leadership role: A scoping review. *International Journal of Nursing Studies*, 60, 24–45. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.03.001>
- Fisher, R. S., Acevedo, C., Arzimanoglou, A., Bogacz, A., Cross, J. H., Elger, C. E., Engel, J., Forsgren, L., French, J. A., Glynn, M., Hesdorffer, D. C., Lee, B., Mathern, G. W., Moshé, S. L., Perucca, E., Scheffer, I. E., Tomson, T., Watanabe, M., & Wiebe, S. (2014). ILAE Official Report: A practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia*, 55(4), 475–482. <https://doi.org/10.1111/epi.12550>
- Goodman, C., Morales Asensio, J. M., & de la Torre-Aboki, J. (2013). La contribución de la enfermera de Práctica Avanzada como respuesta a las necesidades cambiantes de salud de la población. *Metas Enferm*, 16(9), 20–25.
- Goodwin, M., Higgins, S., & Lewis, S. (2011). Epilepsy specialist nurse prescribing practice in the United Kingdom: A national questionnaire survey. *Seizure*, 20(10), 754–757. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2011.07.004>
- Gutiérrez, R., & Ferrús, L. (2019). *Les infermeres de pràctica avançada a Catalunya. Projecte IPA:CAT19*. https://eu-central-1-protection.sophos.com/?d=uab.cat&u=aHR0cHM6Ly93d3cudWFiImNhdC9zZXJ2bGV0L0Jsb2J2ZXJ2ZXI_YmxvYnRhYmxiPURvY3VtZW50JmJsb2J2b2w9dXJsZG9jdW1lbnQmYmxxvYmhiYWRIcj1hcHBsaWNhdGlvbi9wZGYmYmxvYmtleT1pZCZibG9id2hlcmlU9MT0M0NTgwMjA1OTg5MmZibG9ibm9jYWNoZT10cn-VI&i=NWZlYjA4NGQwMWNkYjkwZGZhOWEwM2Q2&t=SHN-WSGZjMjNZnBhVlFYbHFNsnVKMm4vWVZiZiZjhlRENZaDdOTXZ4MD0=&h=aab4c6399b0c4a36aff91727676c0b95
- Higgins, A., Downes, C., Varley, J., Doherty, C. P., Begley, C., & Elliott, N. (2018). Rising to the challenge: Epilepsy specialist nurses as leaders of service improvements and change (SENSE study). *Seizure*, 63, 40–47. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2018.10.013>
- Higgins, A., Downes, C., Varley, J., Doherty, C. P., Begley, C., & Elliott, N. (2019). Supporting and empowering people with epilepsy: Contribution of the Epilepsy Specialist Nurses (SENSE study). *Seizure*, 71(May), 42–49. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2019.06.008>
- Higgins, A., Downes, C., Varley, J., Tyrell, E., Normand, C., Doherty, C. P., Begley, C., & Elliott, N. (2018). Patients with epilepsy care experiences: Comparison between services with and without an epilepsy specialist nurse. *Epilepsy & Behavior*, 85, 85–94. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2018.05.038>
- Higgins, A., Murphy, R., Downes, C., Varley, J., Begley, C., & Elliott, N. (2020). Factors influencing the implementation of Epilepsy Specialist Nurse role: Using the Consolidation Framework for Implementation Research. *Journal of Clinical Nursing*, 29(7–8), 1352–1364. <https://doi.org/10.1111/jocn.15197>
- Hopkins, J., & Irvine, F. (2012). Qualitative insights into the role and practice of Epilepsy Specialist Nurses in England: a focus group study. *Journal of advanced nursing*, 68(11), 2443–2453. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2012.05941.x>
- Hosking, P. (2003). Prescribing and the epilepsy specialist nurse. *Seizure*, 12(2), 74–76. <https://doi.org/10.1016/s1059131102002534>
- IPN/APN Network. (2020). *International Council of Nursing. ICN Nurse Practitioner. Advanced Practice Nursing Network: Definition and Characteristics of the Role*. <https://international.aanp.org/Practice/APNRoles>
- Jakimowicz, M., Williams, D., & Stankiewicz, G. (2017). A systematic review of experiences of advanced practice nursing in general practice. *BMC Nursing*, 16(1), 1–12. <https://doi.org/10.1186/s12912-016-0198-7>
- Jean, E., Sevilla Guerra, S., Contandriopoulos, D., Perroux, M., Kilpatrick, K., & Zabalegui, A. (2019). Context and implementation of advanced nursing practice in two countries: An exploratory qualitative comparative study. *Nursing Outlook*, 67(4), 365–380. <https://doi.org/10.1016/j.outlook.2019.02.002>
- Kennedy, A. (2019). Nursing leadership and the International Council of Nurses. *Soins*, 64(840), 28–30.
- Kirton, J. A., Jack, B. A., O'Brien, M. R., & Roe, B. (2012). Care of patients with neurological conditions: the impact of a Generic Neurology Nursing Service development on patients and their carers. *Journal of Clinical Nursing*, 21(1–2), 207–215. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03684.x>
- Labiner, D. M., Bagic, A. I., Herman, S. T., Fountain, N. B., Walczak, T. S., & Gummit, R. J. (2010). Essential services, personnel, and facilities in specialized epilepsy centers-Revised 2010 guidelines. *Epilepsia*, 51(11), 2322–2333. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2010.02648.x>
- Lahtinen, P., Leino-Kilpi, H., & Salminen, L. (2014). Nursing education in the European higher education area - variations in implementation. *Nurse Education Today*, 34(6), 1040–1047. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2013.09.011>
- Locatelli, G. (2019). The multifaceted role of the Epilepsy Specialist Nurse: Literature review and survey study on patient and medical Staff Perceptions. Il ruolo multidimensionale dell'infermiere specialista d'epilessia: revisione della letteratura e indagine sulle percezioni di pazienti e medici. *Professioni Infermieristiche*, 72(1), 34–41. <https://doi.org/10.7429/pi.2019.720134>
- Maier, C. B., & Aiken, L. H. (2016). Task shifting from physicians to nurses in primary care in 39 countries: A cross-country comparative study. *European Journal of Public Health*, 26(6), 927–934. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckw098>
- Martin-Misener, R., Harbman, P., Donald, F., Reid, K., Kilpatrick, K., Carter, N., Bryant-Lukosius, D., Kaasalainen, S., Marshall, D. A., Charbonneau-Smith, R., & DiCenso, A. (2015). Cost-effectiveness of nurse practitioners in primary and specialised ambulatory care: Systematic review. *British Medical Journal Open*, 5(6), e007167 <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2014-007167>
- Meads, C., Burls, A., & Bradley, P. (2002). Systematic reviews of specialist epilepsy services. *Seizure*, 11(2), 90–98. <https://doi.org/10.1053/seiz.2002.0595>
- Müller, M., Jaggi, S., Kouriaichi, C., Eggenschwiler, P., & Mahrer-Imhof, R. (2010). Praxistätigkeit einer Advanced Practice Nurse im Schweizerischen Epilepsie-Zentrum [Scope of practice of an Advanced Practice Nurse at the Swiss Epilepsy Centre]. *Pflege*, 23(6), 385–391. <https://doi.org/10.1024/1012-5302/a000077>

- NHS (2017). *Multi-professional framework for advanced clinical practice in England*. Retrieved from <https://www.hee.nhs.uk/sites/default/files/documents/Multi-professional%20framework%20for%20advanced%20clinical%20practice%20in%20England.pdf>.
- Noble, A. J., McCrone, P., Seed, P. T., Goldstein, L. H., & Ridsdale, L. (2014). Clinical- and cost-effectiveness of a nurse led self-management intervention to reduce emergency visits by people with epilepsy. *PLoS One*, 9(3), e90789 <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0090789>
- Pfäfflin, M., Schmitz, B., & May, T. W. (2016). Efficacy of the epilepsy nurse: Results of a randomized controlled study. *Epilepsia*, 57(7), 1190–1198. <https://doi.org/10.1111/epi.13424>
- Prevos-Morgant, M., Bouvet, S., Bouchardon, G., Favallet, V., Taffin, F., & Hirsch, É. (2018). Épilepsie, actualités médicales et infirmières [Epilepsy, medical and nursing news]. *Revue De L'infirmiere*, 67(243), 17–19. <https://doi.org/10.1016/j.revinf.2018.07.004>
- Prevos-Morgant, M., Leavy, Y., Chartrand, D., & Jurasek, L. (2019). Benefits of the epilepsy specialist nurses (ESN) role, standardized practices and education around the world. *Revue Neurologique*, 175(3), 189–193. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2018.10.003>
- Royal College of Nursing (RCN). (2018). *Standards for Advanced level nursing practice*. Retrieved from <http://www.rcn.org.uk>
- Sarzynski, E., & Barry, H. (2019). Current evidence and controversies: advanced practice providers in healthcare. *The American Journal of Managed Care*, 25(8), 366–368.
- Serrano-Castro, P. J., Mauri-Llerda, J. A., Hernández-Ramos, F. J., Sánchez-Alvarez, J. C., Parejo-Carbonell, B., Quiroga-Subirana, P., Vázquez-Gutiérrez, F., Santos-Lasaosa, S., Méndez-Lucena, C., Redondo-Verge, L., Tejero-Juste, C., Morandeira-Rivas, C., Sancho-Rieger, J., & Matías-Guiu, J. (2015). Adult prevalence of epilepsy in Spain: EPIBERIA, a population-based study. *Scientific World Journal*, 2015, 1–8. <https://doi.org/10.1155/2015/602710>
- Sevilla Guerra, S. (2018). The implementation of advanced practice Nursing in catalonia. Universitat de Barcelona. (Doctoral dissertation). Retrieved from <https://www.tesisenred.net/handle/10803/585925#page=1>
- Sevilla Guerra, S., Risco Vilasarau, E., Galisteo Giménez, M., & Zabalegui, A. (2018). Spanish version of the modified Advanced Practice Role Delineation tool, adaptation and psychometric properties. *International Journal of Nursing Practice*, 24(3), e12635. <https://doi.org/10.1111/ijn.12635>
- Sevilla-Guerra, S., & Zabalegui, A. (2019). Analysis instruments for the performance of Advanced Practice Nursing. Instrumentos de análisis para el desempeño de la enfermera de práctica avanzada. *Enfermería Clínica*, 29(2), 90–98. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2017.10.002>
- Sheer, B., & Wong, F. K. (2008). The development of advanced nursing practice globally. *Journal of Nursing Scholarship*, 40(3), 204–211. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2008.00242.x>
- The Lancet (2019). 2020: Unleashing the full potential of nursing. *The Lancet*, 394(10212), 1879. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(19\)32794-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(19)32794-1)
- Wiebe, N., Fiest, K. M., Dykeman, J., Liu, X., Jette, N., Patten, S., & Wiebe, S. (2014). Patient satisfaction with care in epilepsy: how much do we know? *Epilepsia*, 55(3), 448–455. <https://doi.org/10.1111/epi.12537>
- Ring, H., Howlett, J., Pennington, M., Smith, C., Redley, M., Murphy, C., Hook, R., Platt, A., Gilbert, N., Jones, E., Kelly, J., Pullen, A., Mander, A., Donaldson, C., Rowe, S., Wason, J., & Irvine, F. (2018). Training nurses in a competency framework to support adults with epilepsy and intellectual disability: the EpAID cluster RCT. *Health technology assessment (Winchester, England)*, 22(10), 1–104. <https://doi.org/10.3310/hta22100>

SUPPORTING INFORMATION

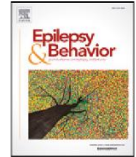
Additional supporting information may be found online in the Supporting Information section.

How to cite this article: Manzanares I, Sevilla Guerra S, Peña-Ceballos J, et al. The emerging role of the advanced practice epilepsy nurse: A comparative study between two countries. *J Clin Nurs*. 2021;30:1263–1272. <https://doi.org/10.1111/jocn.15669>



Contents lists available at ScienceDirect

Epilepsy & Behavior

journal homepage: www.elsevier.com/locate/yebeh

Spanish version of the Satisfaction with Epilepsy Care questionnaire: Adaptation and psychometric properties

Isabel Manzanares^{a,b,*}, Sonia Sevilla Guerra^{b,c}, María Lombraña^{b,c}, Francisco Gil-López^{a,b}, Estefanía Conde-Blanco^{a,b}, Adelaida Zabalegui^{b,c}, Margarete Pfäfflin^d, Theodor W. May^d, Belchin Kostov^e, Antonio Moreno-Poyato^f, Antonio Donaire^{a,b}, Laura Guio^{a,b}, Olga Beltran^{a,b}, Cecilia Cuzco^b, Mar Carreño^{a,b}

^a Epilepsy Unit, Department of Neurology, Hospital Clínic de Barcelona, Barcelona, Spain

^b Institut d'Investigacions Biomèdiques August Pi i Sunyer (IDIBAPS), Barcelona, Spain

^c Nursing Direction, Hospital Clínic de Barcelona, Spain

^d Society for Epilepsy Research, Epilepsy Center Bethel, Bielefeld, Germany

^e Primary Healthcare Transversal Research Group, Institut d'Investigacions Biomèdiques August Pi i Sunyer (IDIBAPS), Barcelona, Spain

^f Department of Public Health, Mental Health and Maternal and Child Health Nursing, Nursing School, University of Barcelona, Spain

ARTICLE INFO

Article history:

Received 22 October 2019

Revised 14 November 2019

Accepted 19 November 2019

Available online 9 December 2019

Keywords:

Validation

Scale

Quality of care

Information

Advice

Seizures

ABSTRACT

Objective: The objective of this study was to perform a cross-cultural adaption and psychometric evaluation of the Spanish version of the Satisfaction with Epilepsy Care (SEC) questionnaire and analyze patient satisfaction with epilepsy care.

Methods: Transcultural adaptation and validation of the SEC were carried out using translation and back-translation with pilot testing and an expert panel. The SEC-E (Spanish) was analyzed in 213 patients with epilepsy to examine construct and criterion validity and internal consistency.

Results: The SEC-E achieved conceptual, semantic, and content equivalence with the original version. For content validity, one question was eliminated from the original questionnaire as it has little relevance in our cultural setting. Positive correlations for criterion validity were obtained using the gold standard measure (Satisfaction in Hospitalized Patients scale). Construct validity replicated the three dimensions of the original questionnaire. The scale showed adequate reliability through internal consistency (Cronbach's α of 0.94) and temporal stability on retest ($n = 85$). Patients scored (0 to 100) 77.5 [standard deviation (SD): 19.9] for satisfaction with communication, 76.9 (SD: 17) for organization, and 67.2 (SD: 22.1) for information.

Significance: The SEC-E is a valid and reliable tool for the assessment of educational interventions aiming to improve the quality of care in patients with epilepsy in Spanish clinical practice. The results showed a good level of patient satisfaction with epilepsy care.

© 2019 The Authors. Published by Elsevier Inc. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

1. Introduction

Epilepsy is a chronic disease with a profound impact on the health and quality of life of patients and their relatives [1]. Seizures are unpredictable and sometimes dangerous, increasing the risk of injury, hospitalization, and mortality. Epilepsy may be associated with psychiatric comorbidity (e.g., anxiety and depression) and cognitive impairment [2,3]. Antiepileptic drugs are often associated with adverse effects that may limit patients' quality of life and, consequently, hinder treatment adherence. As such, successful management of epilepsy requires a holistic approach focusing on personalized care, patients' needs, and communication with health professionals using a multidisciplinary approach [2].

Recent decades have seen growing interest in the measurement, assessment, and improvement of quality in healthcare. Assessment methods are used to evaluate patients' perception of their illness, the influence of health systems, and the quality of specific education and advice received. Patient satisfaction is a useful indicator of the quality of health services [4]. Therefore, valid and reliable tools to measure the degree of patient satisfaction are essential for the development and implementation of specific procedures to improve care quality [4].

The evaluation of care quality in people with epilepsy should also take into account the degree of disease control, the kind of care received, the quality of communication with health professionals, and the type of information received by the patient. Advice to patients should include appropriate information about the disease and also assessment of relevant quality dimensions in holistic care from the user's perspective. Users and their satisfaction are one of the main axes of health services from a patient-centered health perspective [4]. Users increasingly

* Corresponding author at: Hospital Clínic de Barcelona, Calle Villarroel 170, CP 08036 Barcelona, Spain.

E-mail address: imanzana@clinic.cat (I. Manzanares).

demand greater access to information, better communication with health professionals, and more active participation in decision-making about their care [5]. Thus, assessing patient satisfaction allows evaluation of patients' perception of health procedures, administrative aspects, and treatments given and may lead to improve treatment adherence and greater continuity in the use of health services [5].

Empowerment, defined as a complex experience of personal change guided by the principle of self-determination, has been recently used as a model of patient-centered care [6]. Empowerment may be facilitated by healthcare providers when they adopt a patient-centered approach to increase knowledge about biopsychological, functional, experimental, ethical, social, and financial aspects [7,8]. However, to empower patients, professional interventions must be measured from the patient's perspective, which requires specific satisfaction tools to engage patients in their own care.

The multidimensional concept of patient satisfaction includes various domains such as waiting times for appointments, communication with professionals, financial aspects, and global satisfaction. In epilepsy, other aspects such as social support, professional development, and driving capability must be considered [9]. However, there are few tools that assess patient satisfaction in epilepsy, with no questionnaires in Spanish. Some general questionnaires that assess satisfaction are indefinite, or their psychometric properties have not been studied. The Satisfaction with Epilepsy Care (SEC) questionnaire is the only questionnaire currently used to assess satisfaction with care in epilepsy [9]. The SEC includes the following three dimensions: satisfaction with information and advice, satisfaction with the communication with healthcare professionals, and satisfaction with the organization of the institution. The original German version of the SEC questionnaire is valid and reliable. Satisfaction with information and counseling improved significantly after an educational intervention carried out by a specialist epilepsy nurse, compared with a control group, demonstrating that the satisfaction of patients with epilepsy improves according to the health education received [9,10]. Therefore, our objective was to adapt and test the psychometric properties of the Spanish version of the original questionnaire.

2. Material and methods

2.1. Study design

A cross-sectional psychometric study was designed. The principal attributes evaluated were linguistic and cultural adaptation, reliability, and validity.

2.2. Setting and sample

The study population included patients with epilepsy aged ≥ 18 years attended by the epilepsy unit of a tertiary hospital in Barcelona, Spain who agreed to complete the questionnaire. An exclusion criterion was the inability of patients to answer the questionnaire because of cognitive or psychiatric comorbidities.

2.3. Variables

All participants were provided with the SEC-E questionnaire and a demographic questionnaire to collect data on the following variables: age, sex, disease duration, number of concomitant antiepileptic drugs, seizure frequency, type of epilepsy, educational level, and occupation. The validated Satisfaction in Hospitalized Patients (SHP) scale [11], a quick and easy tool to assess patients' perceived satisfaction, was also administered to demonstrate criterion validity [11].

The acceptance of the SEC at the time of administration and the response rate to the questionnaire were assessed as parameters of usability and functionality.

2.4. Translation and validation processes

The translation, adaptation, and cross-cultural validation of the instrument used a conventional methodology previously used in questionnaire validation processes [12–16] following these recommended steps [13]:

2.4.1. Phase 1: translation processes

Cultural adaptation was carried out using the translation-back-translation method and a review by an expert panel, as follows:

Step 1 – The original scale was translated into Spanish to obtain two versions of the scale [9]. The translated texts were provided by two independent bilingual and bicultural professional translators whose native language was Spanish.

Step 2 – The two Spanish versions of the scale were evaluated by a third independent translator and combined to generate a preliminary version of the SEC in Spanish. Subsequently, a panel consisting of the three translators and the research team reviewed the preliminary versions to resolve ambiguities and disagreements.

Step 3 – The preliminary Spanish version of SEC was back-translated into German by two independent bilingual, bicultural translators whose native language was German and who had experience in health terminology and linguistic and cultural aspects of the German language, producing two independent back-translated versions of the scale in German.

Step 4 – Both back-translated German versions were compared with the original version of the SEC in German by a multidisciplinary committee formed of the research team and all translators involved in the process. The committee resolved any discrepancies between the German and Spanish versions with respect to the similarity of instructions, items, and answers in the writing process, sentence structure, meaning, and relevance of the text. Only items that did not preserve the original meaning were retranslated or back-translated. Discrepancies were also reviewed with the lead author of the original German scale (M.P.) who participated in the final translation.

2.4.2. Phase 2: pilot testing and expert panel

2.4.2.1. *Pilot testing.* A pilot study was made by providing a prefinalized questionnaire to 34 participants from our epilepsy unit and asking them about the clarity of the instructions and items.

2.4.2.2. *Expert panel.* An expert panel formed of specialists in epilepsy with different backgrounds and expertise in the disease: a psychiatrist, a neuropsychologist, a psychologist, five neurologists, and two epilepsy nurses, rated all SEC items with respect to the clarity (confusing or clear) of the questions and their relevance using a scale from 1 to 4 (1 = not relevant, 2 = not able to evaluate the relevance, 3 = relevant but needs some changes, 4 = relevant and concise). The panel also evaluated the clarity of each item using a dichotomous rating scale (yes/no). The panel later analyzed the results of the pilot study. Finally, the panel assessed the questions and the differences between the original questionnaire, the independent translations, and the adapted final version.

2.4.3. Phase 3: psychometric testing

The SEC-E was sent to patients by email using the *Lime Survey* computer program [17], an open source application for the administration of surveys/questionnaires online. Participants received an email that included information about the study, informed consent, information to be provided by the patients (demographic and clinical questionnaires), the SEC-E, and the SHP scale [11]. A reminder message was

sent after 7 days to improve the response rate and a further 7 days after the final collection of the questionnaires; a second email containing the SEC-E was sent to all participants for retesting.

2.5. Statistical analysis

Validation of the instrument consisted of study of the content validity, construct validity, criteria validity, and reliability (internal consistency and test-retest stability). An expert panel of ten professionals evaluated the clarity of the items and the extent to which they were representative of epilepsy healthcare providers using the content validity index at the item level (I-CVI). To examine the underlying structure of the satisfaction in epilepsy care factors, explanatory factor analysis (EFA) was performed using principal component analysis (PCA) with varimax rotation. To determine the number of factors in the PCA solution, only factors with an eigenvalue of ≥ 1 were retained. A minimum factor loading of 0.4 was used as the criterion for each retained item and a difference of ≥ 0.15 between the primary loading and any secondary loading for an item; items without this difference were assigned to the named factors with the most theoretical sense. For criterion validity, a correlation analysis was made using the Spearman correlation coefficient to study correlations between the SEC-E and the SHP scale [11]. Correlations between the SEC subscales were also studied, assuming that the various subscales gather distinct information (with moderate or low correlation coefficients). The internal consistency of the items was calculated using Cronbach's alpha, which was considered acceptable if the value was >0.8 . The time reliability of each item was tested between two similar assessments using the intraclass correlation coefficient ($ICC_{2,1}$) and was performed 1–3 weeks between administrations. There were no missing data as the web form did not allow for blank answers. All analyses were conducted using R v3.5 for Windows statistical software package.

2.6. Ethical considerations

The study was approved by the Hospital Clinic Ethics Committee (reference #HCB/#2017/0008). Participants were informed about the objective of the study and gave written informed consent by completing the questionnaires, with anonymity and confidentiality of the data maintained at all times.

3. Results

3.1. Patient characteristics

The questionnaire was emailed to 320 patients with epilepsy and was returned by 213 participants (69.8% response rate). The mean time to complete the questionnaire was 5.25 min. Patient demographic and clinical characteristics are shown in Table 1. The mean age was 40.4 years [standard deviation (SD): 16.4], and 64.9% were female. Most patients had a disease duration of >20 years (50.2%), and 42% were taking ≥ 3 antiepileptic drugs. Twenty-three percent of participants had weekly or daily seizures, and 23.9% classified their epilepsy as "uncontrolled".

3.2. Content validity

3.2.1. Pilot testing of prefinal version

Of the 34 patients who participated in the pilot test, all rated the questions about communication as "clear", and 91.2% also qualified questions about the organization as clear. In contrast, 25.6% of the patients did not find the questions about satisfaction with the information clear, and these were later analyzed by the expert panel. The instructions were also considered as clear by 94.1% of participants and the response format by 91.2%.

Table 1

Demographic and clinical characteristics of patients with epilepsy responding to the Spanish version of the SEC (n = 213).

Variable	
Age (years)	40.4 $\pm$ 16.4
Age group, n (%)	
21–34	65 (30.5)
35–49	92 (43.2)
50–59	31 (14.6)
>60	25 (11.7)
Gender (female), n (%)	138 (64.8)
Disease duration (years)	22.0 $\pm$ 14.3
0–4	20 (9.4)
5–9	23 (10.8)
10–19	55 (25.8)
20–29	51 (23.9)
30–39	31 (14.6)
40–49	25 (11.7)
>50	8 (3.8)
Level of education, n (%)	
No formal education	25 (11.7)
Primary education	34 (16)
Secondary education	30 (14.1)
Professional training	48 (22.5)
University education	76 (35.7)
Occupation	
Active	104 (48.8)
Disabled	65 (30.5)
Homemaker	11 (5.2)
Unemployed	19 (8.9)
Student	14 (6.6)
Number of antiepileptic drugs, n (%)	
None	7 (3.3)
1	50 (23.5)
2	66 (31)
3	51 (23.9)
4	17 (8)
≥ 5	22 (10.3)
Seizure frequency, n (%)	
<1 /year	78 (36.6)
1/year	14 (6.6)
2/year	16 (7.5)
1/three months	18 (8.5)
1/month	38 (17.8)
1/week	39 (18.3)
≥ 1 /day	10 (4.7)
Epilepsy control, n (%)	
Controlled	162 (76.1)
Uncontrolled	51 (23.9)

Values are expressed as mean $\pm$ SD.

3.2.2. Expert panel

After analyzing the results of the pilot test, the response format was rewritten to clarify the "no need" option, which was changed to "I don't need it"; moreover, both options of answering "not received despite need" and "I don't need it" were highlighted to clarify the options when there was no answer for the level of satisfaction.

The second section of the SEC-E, satisfaction with organization, showed a similar degree of validity, except for questions 2.5 and 2.6 regarding the atmosphere in the hospital/clinic and satisfaction with blood drawing techniques as they were considered irrelevant by 60% of experts. Consequently, the expert panel discussed whether those questions were appropriate and decided to maintain the item "satisfaction with the environment in the epilepsy clinic" in the final version as it was relevant from the patient perspective. However, the item "satisfaction with blood drawing techniques" was considered irrelevant and removed from the questionnaire.

All items were rated $>80\%$ for clarity except the item "Self-support group", which was rewritten as "Self-support group and associations".

3.3. Item category frequencies

Table 2 shows the results of the item category frequencies. More than 50% of patients responded that they were very satisfied or satisfied with items corresponding to communication and organization dimensions, with percentages varying between 56.8% and 83.6%. Two patterns were observed with respect to the information and assessment dimension. The first group of items, from 3.1. *Epilepsy* to 3.5. *Own contribution to improving health condition*, had a similar distribution to previous dimensions. However, items from 3.6. *Self-support groups* to 3.12. *Driver's license* had a lower percentage of very satisfied or satisfied answers because of a high percentage of "I don't need it" answers, indicating that these were specific items that patients perceived as not needing advice on.

The questionnaire scores (0 to 100) were 77.5 (SD: 19.9) for satisfaction with communication, 76.9 (SD: 17) for organization, and 67.2 (SD: 22.1) for information.

3.4. Construct validity

A good adjustment of the items to the original structure of the scale was observed, confirming the three dimensions of the scale. As shown in Table 3, only items 3.2 and 3.3 appeared to correlate better with the communication dimension rather than with the information domain. However, we decided to leave these items within the information domain to maintain coherence with the original SEC questionnaire.

3.5. Criterion validity

The three domains of the SEC correlated directly with the items of the SHP scale (Table 4), suggesting the SEC-E questionnaire is accurate in evaluating satisfaction with communication, organization, and information.

Comparisons between the SHP and SEC-E items showed a moderate–high Spearman correlation (0.47–0.61, $p < 0.01$), supporting

Table 3

Principal component analysis followed by varimax rotation (construct validity).

Item number	Satisfaction with epilepsy care domains		
	RC1	RC2	RC3
	Information	Organization	Communication
Satisfaction with communication			
1.1. Time to address questions			0.76
1.2. Consideration of individual needs			0.77
1.3. Incorporation your ideas in the treatment process			0.73
1.4. Understanding and empathy			0.67
Satisfaction with organization			
2.1. Appointment		0.74	
2.2. Time waiting in the clinic		0.76	
2.3. Staff's friendliness and willingness		0.74	
2.4. Familiarity of staff		0.48	
2.5. Atmosphere in the clinic		0.72	
2.7. Management of diagnostic processes		0.84	
Satisfaction with information and counseling/advice			
3.1. Epilepsy	0.76		
3.2. Treatment			0.58
3.3. Effects and adverse effects of AED	0.46		0.60
3.4. Seizure management	0.73		
3.5. Own contribution to improving health condition	0.75		
3.6. Self-support groups	0.84		
3.7. Career opportunities	0.87		
3.8. Provision of aid	0.90		
3.9. Problems at school or work	0.76		
3.10. Social support	0.67		
3.11. Dealing with impact of epilepsy on family and on oneself	0.82		
3.12. Driver's license	0.76		

In italics, items assigned to the named factors with the most theoretical sense. In bold, items corresponding to a different domain with respect to the original version of the Satisfaction with Epilepsy Care questionnaire.

similar concepts underlying questions in both measurements and indicating that the SEC-E measures what it was intended to measure.

Table 2

Item category frequencies (%).

Item number	5 = very satisfied	4 = satisfied	3 = somewhat satisfied	2 = somewhat dissatisfied	1 = dissatisfied	0 = very dissatisfied	Not applicable	Not received despite need	No need
Satisfaction with communication									
1.1. Time to address questions	30	38.5	18.3	6.6	1.9	1.9	2.8		
1.2. Consideration of individual needs	30.5	33.3	19.2	8.5	3.3	2.3	2.8		
1.3. Including your ideas in the treatment process	25.8	37.1	17.8	7.5	1.4	1.9	8.5		
1.4. Understanding and empathy	47.4	30.5	9.9	6.1	1.4	1.9	2.8		
Satisfaction with organization									
2.1. Appointment	27.7	38.5	16.9	6.6	5.6	3.3	1.4		
2.2. Time waiting in the clinic	16.0	40.8	22.1	11.7	5.2	1.9	2.3		
2.3. Staff's friendliness and willingness	46.5	37.1	9.9	3.3	1.9	0	1.4		
2.4. Familiarity of staff	35.7	37.1	14.6	4.7	2.8	2.3	2.8		
2.5. Atmosphere in the clinic	34.3	47.9	11.7	3.3	0	0	2.8		
2.7. Management of diagnostic processes	25.8	38.5	17.8	10.3	2.8	3.3	1.4		
Satisfaction with information and counseling/advice									
3.1. Epilepsy	29.1	37.6	13.1	10.3	5.2	2.3		1.9	0.5
3.2. Treatment	28.6	40.4	12.7	9.9	2.8	2.8		1.9	0.9
3.3. AED effects and adverse effects	22.1	36.2	15.5	11.7	8.5	2.8		2.3	0.9
3.4. Seizure management	23.0	35.7	15.5	9.9	2.8	2.3		5.2	5.6
3.5. Own contribution to improving health condition	23.5	33.8	16.4	12.7	5.2	2.3		3.3	2.8
3.6. Self-support groups	5.2	15.5	4.2	8.5	4.2	3.3		18.3	40.8
3.7. Career opportunities	12.2	19.2	8.5	7.5	8.9	4.2		8.0	31.5
3.8. Provision of aid	11.7	17.4	12.2	7.5	3.8	2.3		6.6	38.5
3.9. Problems at school or work	12.2	18.3	8.0	7.0	5.2	8.9		9.4	31.0
3.10. Social support	8.0	17.8	8.9	10.3	7.5	5.6		16.9	24.9
3.11. Dealing with impact of epilepsy on family and on oneself	11.3	15.5	16.0	13.6	6.6	7.5		16.4	13.1
3.12. Driver's license	13.6	16.4	8.5	6.1	4.7	5.6		8.5	36.6

Table 4
Criterion validity.

Satisfaction Hospitalized Patients scale: items	1.1. Time to address questions	1.4. Understanding and empathy	2.3. Staff's friendliness and willingness	3.1. Epilepsy	3.2. Treatment	3.3. Effects and side effects of AED
1. Time your doctor gives you	0.473*					
2. Solutions your doctor gives you				0.593**	0.610	
3. Interest of your doctor in hearing your explanation of your illness		0.528	0.468	0.601		
4. Information about treatment					0.560	0.565
5. The treatment you received		0.493	0.512			
6. Staff willingness to help		0.490	0.517			

All Spearman Correlation Coefficients were statistically significant with a p-value lower than 0.05.

* Statistically significant Spearman Correlation Coefficients at 0.05 significance level

3.6. Reliability

3.6.1. Internal consistency

With respect to the degree of internal consistency, Cronbach's α value was >0.8 for all three SEC dimensions analyzed (total value: 0.94), indicating good global internal consistency for the questionnaire and for each dimension. The three dimensions correlated with each other (Spearman correlation coefficients: 0.621, 0.687, and 0.563; $p < 0.05$).

3.6.2. Retest

The response rate to the SEC-E retest was 39.9% (85 patients). The temporal stability test showed no relevant changes between the first and the second questionnaires, with a significant $ICC_{2,1}$ being obtained in all items evaluated ($p < 0.001$), indicating good temporal stability.

4. Discussion

This study translated and validated the SEC questionnaire into Spanish (SEC-E), providing a useful tool to evaluate satisfaction with the organization, communication, and information received by patients with epilepsy and providing a basis for future changes or interventions that can improve patient care in specific areas.

This is the first study to evaluate satisfaction among patients with epilepsy in Spain and the Mediterranean. The results showed moderate-high patient satisfaction with most items, and the global findings were comparable with the results obtained for the original German scale [9], except for slightly lower values for satisfaction with organization (76.9 ± 17 in SEC-E vs. 81.1 in SEC), which might be explained by differences in the organization of outpatient healthcare. Some discrepancies between the two questionnaires could be due to the methodology followed in the SEC-E validation, which was based on online anonymous surveys, allowing higher confidentiality than a handheld survey.

Most scales currently used in epilepsy focus on the disease and its physical characteristics (e.g., the Liverpool Seizure Severity scale [18]), on psychiatric aspects of the disease (e.g., the Neurological Disorder Depression Inventory for Epilepsy (NDDI-E)) [19], or on adverse events [20]. These questionnaires are currently used in clinical trials for drug research, educational interventions, and assessment of the effect of interventions (e.g., epilepsy surgery). Moreover, most questionnaires used to evaluate general satisfaction focus on the hospitalization period. However, patients with epilepsy usually need continuous outpatient follow-up, requiring tools to assess perceptions of patients regarding healthcare interventions, especially with respect to communication, satisfaction with the professional relationship, and outpatient organization. In this regard, validation of the Quality of Life scale in Epilepsy and its subsequent adaptations [21–23] was a turning point in the holistic assessment of epilepsy care, showing that evaluation of the degree of satisfaction perceived by patients may be crucial in improving care systems.

The SEC questionnaire is the only scale currently able to assess satisfaction with care in epilepsy [9] and is a valid approach to measure patient satisfaction regarding specific aspects such as outpatient follow-up. The original SEC version was culturally adapted to the Spanish context, showing an adequate reliability and validity. The validation process used a translation-back-translation and validation of contents by expert panels to adapt the original questionnaire to a Mediterranean/Spanish cultural scenario. Thus, in order to adapt the original German version to Spanish, we modified aspects related to language expressions and cultural settings, which were reviewed by the author of the original version to ensure consistency between both questionnaires. Only one item of the original questionnaire (e.g., "technique of blood taking") had to be eliminated from the SEC-E to be adapted to our healthcare system. This was probably due to the fact that in our hospital, blood is usually drawn in an outpatient lab and is not considered related to the epilepsy clinic. The internal consistency and stability tests showed adequate reliability.

The SEC-E also showed high internal consistency, with a Cronbach's α of 0.85, 0.89, and 0.93 for satisfaction with organization, communication, and assessment, respectively, values comparable to the internal consistency obtained in the original SEC version (0.85, 0.92, and 0.95, respectively) [9]. Moreover, the results of the reproducibility test showed stability in the implementation of the tool over time, obtaining a significant $ICC_{2,1}$ in all the items evaluated.

In the original SEC [9], the German scale was correlated with other scales assessing relevant aspects in epilepsy such as the Quality of Life in Epilepsy (QUOLIE) and Hospital Anxiety and Depression scale (HADS), showing adequate validity criteria [9]. Comparison of the SEC-E with the SHP showed the three SEC-E domains directly correlated with the SHP items with similar content.

We found a poor response to some satisfaction items regarding counseling, which were related to differing patient needs, with some participants reporting that counseling was not needed.

Quality of healthcare should be focused on individual needs. In this regard, satisfaction and information provided to patients have to be properly measured with adequate tools. Control of seizures, number of antiepileptic drugs, in addition to stigma and perception of disease, may have influenced the responses to the dimension of "satisfaction with information and counseling/advise". Moreover, in more independent and less affected patients, there is no need to evaluate some aspects included in the questionnaire, such as assessment of "career opportunities", "problems at work or at school", or "social support/aid". However, these differences did not affect the final score because the answers "no need" were not counted in the final result. Some other questions could be helpful for most patients at any time of the disease such as "provision of aids" or "social support", and others like "dealing with the impact of epilepsy on family and yourself" may be related to stigma, which is a particularly useful component to incorporate when developing interventions aimed at promoting social well-being in diverse people with epilepsy [24].

The importance of less frequently answered questions about the information and advice dimension is justified by their relevance to the introduction of programs and actions that aim to provide patients and their families with greater knowledge on epilepsy, promote communication between health professionals and patients, and encourage the participation of patients and their families during treatment [25]. "Driving and driver's license" is an important goal in epilepsy advice [26]. However, a high percentage of patients believe that they do not need this information because they have never driven because of their seizures or they drive legally normally because of correct epilepsy control. Nevertheless, advice is appropriate in this regard. Patients need to be aware of the implications of unexpected seizures with loss of consciousness. However, if freedom from seizures allows them to drive, this ability may minimize the stigma often perceived. In both cases, this item of the information seems very important to guarantee both patients' rights and ensure safe driving [26].

5. Study strengths and limitations

The participation of the questionnaire's original authors ensured adequate study reliability as well as facilitating understanding of the results and comparisons.

However, measuring patient satisfaction with care may be not feasible, especially when different seizure etiologies, therapies, and differing degrees of seizure control are considered. This limitation is reflected in the results of the third part of the questionnaire (satisfaction with information and assessment), in which a high percentage of patients responded that they did not need any information. Consequently, prospective studies are required to assess sensitivity to change.

6. Conclusions

Our study confirms the validity and reliability of the SEC-E in measuring satisfaction with care in patients with epilepsy, providing an appropriate version of the scale for Spanish-speaking countries. The SEC-E is a useful tool in clinical practice, supporting previous studies with the original German SEC questionnaire. The SEC-E is indicated for the assessment of specific aspects of educational interventions related to epilepsy in our sociocultural context, such as satisfaction with communication and organization, information and counseling, and the relationship with health professionals. Specific tools such as the SEC-E that evaluate patient aspects beyond their care are useful in empowering patients by assessing the quality of evidence-based care within the health system. Further studies will be needed in order to evaluate the usefulness of the SEC-E for the assessment of interventional procedures in epilepsy.

Acknowledgments

Funding: This work was supported by the Spanish Society of Epilepsy "Patient Value" Scholarship in Epilepsy UCB 2017 [CP.042142] and the Fundació Catalunya-La Pedrera-Clinic. With the support of the Department of Health with the PERIS(SLT 008-18-00180).

Declaration of competing interest

No author declares any conflict of interest.

References

- [1] Garcia-Ramos R, Garcia-Pastor A, Masjuan J, Sánchez C. Feen report on epilepsy in Spain. *Neurologia* 2011;26(9):548–55.
- [2] Kerr M. The impact of epilepsy on patients' lives. *Acta Neurol Scand Suppl* 2012;194(126):1–9.
- [3] Johnson E, Jones JE, Seidenberg M, Hermann BP. The relative impact of anxiety, depression, and clinical seizure features on health-related quality of life in epilepsy. *Epilepsia* 2004;45(5):544–50.
- [4] Díaz R. Satisfacción del paciente: principal motor y centro de los servicios sanitarios. *Rev Calid Asist* 2002;17(1):22–9.
- [5] Feldman L, Vivas E, Lugli Z, Alviarez V, Gabriela M. Satisfaction among hospital inpatients: a proposal for evaluation. *Rev Calid Asist* 2007;22(3):133–40.
- [6] Aujoulat I, Deccache A. Patient empowerment in theory and practice: polysemy or cacophony? *Patient Educ Couns* 2007;66(1):13–20.
- [7] Leino-Kilpi H, Maenpää I, Katajisto J. Nursing study of the significance of rheumatoid arthritis as perceived by patients using the concept of empowerment. *J Orthop Nurs* 1999;3:138–45.
- [8] Leino-Kilpi H, Luoto E, Katajisto J. Elements of empowerment and MS patients. *J Neurosci Nurs* 1999;30(2):116–21.
- [9] Pfäfflin M, Schimtz BMT. Efficacy of the epilepsy nurse: results of a randomized controlled study. *Epilepsia* 2016;57(7):1190–8.
- [10] Ridsdale L, Robins D, Cryer C, Williams H. Feasibility and effects of nurse run clinics for patients with epilepsy in general practice: randomised controlled trial. *Gen Pract* 1997;314:120–2.
- [11] Fernández-Castillo A, Vilchez-Lara MJ. Satisfaction with hospitalization scale: adaptation and psychometric properties. *Behav Psychol* 2012;20(2):383–400.
- [12] Sevilla S, Risco E, Galisteo E, Zabalegui A. Spanish version of the modified Advanced Practice Role Delineation tool, adaptation and psychometric properties. *J Nurs Pract* 2018;24(3):1–10.
- [13] Sousa VD, Rojjanasirak W. Translation, adaptation and validation of instruments or scales for use in cross-cultural health care research: a clear and user-friendly guideline. *1434–268. J Eval Clin Pract* 2010;1365–2753.
- [14] Valderas JM, Ferrer M, Mendivil J, Garin O, Rajmil L, Herdman M, et al. Development of EMPRO: a tool for the standardized assessment of patient-reported outcome measures. *Value Health* 2008;11(4):700–8.
- [15] Jensen MP. Questionnaire validation: a brief guide for readers of the research literature. *Clin J Pain* 2003;19:345–52.
- [16] Streiner DL, Kottner J. Recommendations for reporting the results of studies of instrument and scale development and testing. *J Adv Nurs* 2014;70(9):1970–9.
- [17] LimeSurvey online survey system startup guide; 2015.
- [18] Baker GA, Smith DF, Jacoby A, Hayes JA, Chadwick D. Liverpool Seizure Severity Scale revisited. *Seizure* 1998;7(3):201–3.
- [19] Di Capua D, Garcia-Garcia ME, Reig-Ferrer A, Fuentes-Ferrer M, Toledano R, Gil-Nagel A, et al. Validation of the Spanish version of the Neurological Disorders Depression Inventory for Epilepsy (NDDI-E). *Epilepsy Behav* 2012;24(4):493–6.
- [20] Villanueva V, Gil-Nagel A, Elices E, Serratos A, Sánchez-Alvarez JC, Carreño M, et al. Validation of the Spanish version of the Side Effect and Life and Life Satisfaction Inventory in patients with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2009;14(1):96–101.
- [21] Viteri C, Codina M, Cobaleda S, Lahuerta J, Barriga J, Barrera S, et al. Validación de la versión española del cuestionario de calidad de vida en epilepsia QOLIE-10. *Neurologia* 2008;23(3):157–67.
- [22] Cramer JA, Westbrook LE, Devinsky O, Perrine K, Glassman MB, Camfield C. Development of the Quality of Life in Epilepsy Inventory for Adolescents: the QOLIE-AD-48. *Epilepsia* 1999;40(8):1114–21.
- [23] Gramer JA, Perrine K, Devinsky O, Meador K. A brief questionnaire to screen for quality of life in epilepsy the QOLIE-10. *Epilepsia* 1996;10(1111):1528–1157.
- [24] Margolis SA, Nakhutina I, Schaffer SG, Grant AC, Gonzalez J. Perceived epilepsy stigma mediates relationships between personality and social well-being in a diverse epilepsy population. *Epilepsy Behav* 2017;18(78):7–13.
- [25] Hopker CD, Berberian AP, Massi G, Willig MH, Tonocchi R. The individual with epilepsy: perceptions about the disease and implications on quality of life. *Codas* 2017;29(1).
- [26] Takagi S, Matsuura M. Epilepsy and driving. *Brain Nerve* 2017;69(10):1069–77.

5.3. Artículo 3

+Model
SEDENE-109; No. of Pages 9

ARTICLE IN PRESS

Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol. 2020;xxx(xx):xxx-xxx



Enfermería Neurológica

www.elsevier.es/rcsedene



ORIGINAL

«Compartir experiencias, estrategias y emociones». Expectativas de los pacientes respecto a la educación sanitaria con empoderamiento en epilepsia

Francina Salord^{a,b}, Carolina Aguilera^{a,b}, María Lombraña^{a,b}, Ana Grau^{a,b},
Mireia López Poyato^{c,d}, Cindy Frías^{a,b}, Cecilia Cuzco^{b,e}, Adelaida Zabalegui^{b,e},
Mar Carreño^{b,f}, Estefanía Conde-Blanco^{b,f}, María Centeno^{b,f}, Antonio Donaire^{b,f},
Sonia Sevilla Guerra^{b,e}, Marian Khawaja^{b,f} e Isabel Manzanares^{b,f,*}

^a Neurología, Instituto de Neurociencias, Hospital Clínic de Barcelona, Barcelona, España

^b Institut d'Investigacions Biomèdiques August Pi i Sunyer (IDIBAPS), Barcelona, España

^c Centro de Salud Les Corts, Consorci d'Atenció Primària de Salut de Barcelona Esquerra de l'Eixample (CAPSBE), Barcelona, España

^d Departamento de Enfermería, Facultad de Medicina i Ciencias de la Salud, Universidad de Barcelona, Barcelona, España

^e Dirección de Enfermería, Hospital Clínic de Barcelona, Barcelona, España

^f Unidad de Epilepsia, Departamento de Neurología, Hospital Clínic de Barcelona, Barcelona, España

Recibido el 4 de noviembre de 2019; aceptado el 1 de junio de 2020

PALABRAS CLAVE

Epilepsia;
Empoderamiento;
Educación sanitaria;
Investigación
cualitativa;
Enfermería;
Intervenciones;
Autogestión

Resumen

Introducción: Durante años, las intervenciones educativas enfermeras se han centrado en proporcionar educación e información a los pacientes. El empoderamiento del paciente supone involucrarlo en su autocuidado y hacerlo partícipe de su proceso de enfermedad. Por ello, para mejorar nuestras intervenciones en educación, es necesario identificar las necesidades de conocimiento de los pacientes en relación con su enfermedad.

Objetivo: Explorar las expectativas de los pacientes de epilepsia respecto a la educación sanitaria recibida.

Método: Estudio cualitativo-descriptivo desde la perspectiva hermenéutica. Sujetos: muestreo intencionado de 18 pacientes con epilepsia voluntarios que participaron en las sesiones de educación sanitaria entre enero y julio de 2019. Recogida y análisis de datos: técnica documental mediante análisis de redactados a la pregunta sobre sus expectativas en las sesiones de educación.

Resultados: Se obtienen 10 códigos que se codifican en 3 subcategorías de expectativas en la educación: aprendizaje y manejo de la enfermedad, intervenciones sobre estado de ánimo e interacción y compartir con otras personas con epilepsia. Estas últimas se fusionan en 2 grandes categorías: autogestión y crecimiento interno.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: imanzana@clinic.cat (I. Manzanares).

<https://doi.org/10.1016/j.sedene.2020.06.002>

2013-5246/© 2020 Sociedad Española de Enfermería Neurológica. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

Cómo citar este artículo: Salord F, et al. «Compartir experiencias, estrategias y emociones». Expectativas de los pacientes respecto a la educación sanitaria con empoderamiento en epilepsia. Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol. 2020. <https://doi.org/10.1016/j.sedene.2020.06.002>

Conclusiones: Los pacientes con epilepsia, al acudir a sesiones grupales de educación sanitaria, no solo esperan conocimientos y gestión de la enfermedad y crisis, sino que también esperan comunicarse y compartir sus experiencias con otros pacientes, soporte emocional profesional y conocer las opciones de tratamiento y recursos sociales.

© 2020 Sociedad Española de Enfermería Neurológica. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

KEYWORDS

Epilepsy;
Empowerment;
Health education;
Qualitative research;
Nurse;
Interventions;
Self-management

“Share experiences, strategies and emotions”. Expectations of patients with regard to health education with empowerment in epilepsy

Abstract

Introduction: Over the years, educational lines have focused on providing education and information to patients. The empowerment of the patient means involving him in his self-care and making it part of his disease process. Therefore, to improve our difficulties in education, it is necessary to identify the knowledge needs of patients in relation to their disease.

Objective: To explore the expectations of epilepsy patients regarding the health education received.

Method Design: descriptive qualitative study from a hermeneutical perspective. Subjects: Intentional sampling of 18 patients with epilepsy volunteers to participate in health education sessions between January and July 2019. Data collection and analysis: Documentary technique through analysis of the wording to the question about their expectations in education sessions. **Results:** We obtained 10 codes that are codified in 3 subcategories of expectations in education: learning and disease management, problems with mood and interaction and sharing with other people with epilepsy. The latter merge into 2 broad categories: Self-management and internal growth.

Conclusions: Patients with epilepsy, when attending group health education sessions, not only hope knowledge and management of the disease and crisis, but also hope and share their experiences with other patients, professional emotional support and know the treatment options and social resources.

© 2020 Sociedad Española de Enfermería Neurológica. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

La epilepsia, definida por la International League Against Epilepsy (ILAE) como una enfermedad cerebral crónica caracterizada por la predisposición a generar crisis¹, afecta a más de 60 millones de personas cada año en todo el mundo². Pero, a pesar del importante desarrollo de fármacos dirigidos a eliminar los ataques o crisis epilépticas, de un 20 a un 30% de personas con epilepsia sigue teniéndolas³. La complejidad de esta enfermedad no solo se rige en la aparición de las crisis *per se*, sino en todo el complejo manejo de la enfermedad, desde los efectos secundarios de la medicación, a los cambios de estilos de vida que los pacientes tienen que llevar a cabo para evitar factores desencadenantes de las crisis, la disminución de independencia, así como los aspectos psico-emocionales y sociales^{1,3}.

Los problemas físicos que aparecen en el tratamiento de la epilepsia son los efectos adversos de la medicación, heridas y lesiones provocadas por las crisis, e incluso, casos de muerte súbita o *sudden unexpected death in epilepsy* (SUDEP). También puede aparecer deterioro cognitivo progresivo, y/o alteraciones psiquiátricas como la ansiedad o la depresión, por esto, las personas con epilepsia tienen

dificultades para adaptarse a su entorno debido al estigma social que existe alrededor de esta enfermedad y deben enfrentarse en su vida diaria a un universo complejo y multifactorial, que no les resulta fácil por la falta de conocimiento de la sociedad sobre la epilepsia y de ahí, la necesidad de un equipo multidisciplinar, formado por médicos, cirujanos, psiquiatras, neuropsicólogos, farmacéuticos, dietistas y enfermeras, que abarque todas las fases de la enfermedad¹.

Investigador-sujeto cultural, histórico y social

La enfermera, en particular, junto al resto de profesionales de la salud, juega un papel muy importante en la educación del paciente crónico, especialmente aquel diagnosticado de epilepsia, ya que es la encargada de acompañar a la persona en su proceso de aprendizaje de convivir con una enfermedad el resto de su vida. Hasta hace poco, el enfoque tradicional de educación sanitaria estaba orientada al cumplimiento de la atención médica y los pacientes eran vistos como receptores de decisiones médicas y de recetas⁴, y las enfermeras basaban sus intervenciones en dar información

Cómo citar este artículo: Salord F, et al. «Compartir experiencias, estrategias y emociones». Expectativas de los pacientes respecto a la educación sanitaria con empoderamiento en epilepsia. Rev Cien Soc Esp Enferm Neurol. 2020. <https://doi.org/10.1016/j.sedene.2020.06.002>

sobre la enfermedad y el tratamiento a seguir. Este tipo de relaciones enfermera/paciente reproducían estructuras de dominación dentro de una dominación estructural, a causa de una falsa consciencia social⁵. Las enfermeras al renunciar al control y minimizar sus propios roles de liderazgo pueden cambiar el enfoque de la asistencia sanitaria del liderazgo de la enfermera sobre el paciente⁵. Es lo que se pretende en la actualidad: que el paciente se involucre en la toma de decisiones respecto a su salud y sea el responsable de sus elecciones y de sus consecuencias.

Paradigma-empoderamiento

Este enfoque, llamado empoderamiento, busca mejorar la salud dando énfasis en que las personas adquieran habilidades, y puedan ser capaces de identificar necesidades y problemas psicosociales, determinar objetivos personales, definir estrategias para lograr objetivos auto-seleccionados, resolver problemas, manejar el estrés y autogestionar sus emociones, buscar/alcanzar el apoyo social apropiado, obtener y mantenerse motivado, buscar información, negociar, hacer preguntas y expresar preferencias o comunicarse⁴. El refuerzo de tales habilidades pretende mejorar y maximizar la autoeficacia, la asertividad, la autoconciencia y el sentido de autoestima. El empoderamiento enfatiza sobre el auto poder y el control de las personas sobre sus problemas de salud⁴⁻⁷.

Bajo este paradigma, el papel de los profesionales de la salud es fundamental para guiar a través del proceso del empoderamiento y conseguir involucrar activamente a los pacientes en su atención^{7,8}. Por ello, las intervenciones educativas para pacientes con epilepsia que se realizan en el Hospital Clínic de Barcelona siguen este enfoque y las técnicas de empoderamiento buscan enseñar y reforzar estrategias para que los pacientes reconozcan cuando necesitan información, gestionar el conocimiento para generar cambios de conducta adecuados, para así evitar factores desencadenantes de crisis y/o reconocer efectos secundarios de la medicación, al mismo tiempo que pretende conseguir que el paciente sea capaz de participar en la toma de decisiones respecto a su enfermedad y su vida, reduciendo la ansiedad, para alcanzar la autodeterminación y el autocontrol sobre ellos mismos.

Cabe resaltar que, cuando se realiza una educación sanitaria siguiendo este enfoque, es preciso tener en cuenta que nadie puede empoderar a otra persona, es la persona en sí misma la que se empodera. Es decir, no se puede hablar de empoderamiento si en la educación sanitaria solo se proporciona información desde la perspectiva profesional, ya que en este caso los profesionales sanitarios pueden ejercer una visión de poder frente a los pacientes siendo un impedimento en el crecimiento de los pacientes, mermando su participación en la toma de decisiones. Por lo tanto, no tendrá sentido tratar de conseguir el empoderamiento del paciente sin partir de su propia percepción de la enfermedad y de sus necesidades, inquietudes y expectativas. En este caso, la enfermera adquiere un rol catalizador, de colaboración convirtiéndose en una guía, una herramienta disponible que permite y facilita al paciente alcanzar ese nivel de empoderamiento para mejorar la gestión de su enfermedad⁵. Es por ello, el objetivo de este estudio es

explorar las expectativas de conocimiento de los pacientes que asisten a las sesiones de educación sanitaria en epilepsia para lograr su propio empoderamiento.

Metodología

Se trata de un estudio cualitativo descriptivo desde perspectiva hermenéutica⁹. Muestreo intencionado de conveniencia. Se contó con la participación de 18 pacientes en las sesiones de educación sanitaria entre enero y julio de 2019. Los pacientes que aceptaron participar en el estudio posteriormente firmaron el consentimiento informado antes de participar en las sesiones educativas y se compensaron para la preparación de la educación sanitaria, de manera que hubiese suficiente variabilidad en edades y tipo de epilepsia y evolución de la enfermedad, para que durante la intervención educativa se enriquecieran mutuamente de distintas vivencias, experiencias, conocimientos y visiones sobre la enfermedad. Así mismo, los datos se recogieron desagregando la información por sexos. La recogida del material escrito se realizó en un aula del Hospital Clínic.

Educación sanitaria con empoderamiento en epilepsia

Los objetivos de educación y contenido fueron comunes a otros estudios realizados en educación en epilepsia¹⁰⁻¹²: definición e información general sobre la epilepsia, manejo de las crisis, actuación ante crisis, factores precipitantes, fármacos antiepilépticos y efectos adversos, problemas biológicos, sociales y cognitivos, SUDEP, alteraciones psicológicas y psiquiátricas y epilepsia y mujer. Además, se fue profundizando o añadiendo información en temas específicos según las expectativas y demanda de los participantes¹¹. La información se suplementó con trípticos educativos diseñados específicamente para la intervención.

Se realizaron 4 sesiones por grupo, con duración de 90 min cada una. Se utilizó una pantalla para la proyección de diapositivas con imágenes, preguntas que permitieron la participación. Las sillas se dispusieron en forma de círculo para facilitar la comunicación y participación, evitando «barreras» entre los participantes. La o las enfermeras participantes fueron vestidas sin uniforme, para evitar la barrera o efecto «bata blanca», el trato con los pacientes fue en todo momento de igual a igual, para evitar la pérdida de poder del paciente respecto al personal sanitario. En este sentido, los profesionales fueron «uno más» en esta intervención, y participaron con su experiencia y su conocimiento en el momento en que los pacientes lo solicitaron. Los datos se recogieron a través de técnica documental narrativa sobre la pregunta de expectativas de conocimientos recibidos en las sesiones de educativas y el grado de participación estudiado fue desde la perspectiva ETIC, es decir, el equipo investigador trató de entender esta pregunta «desde fuera».

Consideraciones éticas

Los participantes fueron informados del estudio objetivo y firmaron el consentimiento informado. El estudio fue aprobado por el Comité Ético del Hospital Clínic de Barcelona con referencia #HCB/#2017/0008.

Cómo citar este artículo: Salord F, et al. «Compartir experiencias, estrategias y emociones». Expectativas de los pacientes respecto a la educación sanitaria con empoderamiento en epilepsia. Rev Cien Soc Esp Enferm Neurol. 2020. <https://doi.org/10.1016/j.sedene.2020.06.002>

Tabla 1 Tabla de variables demográficas y clínicas de los participantes

	Media	Porcentaje
Edad	36,1	
Género		
Masculino	5	27,8
Femenino	13	72,2
Tipos epilepsia		
Focal	5	27,8
Generalizada	4	22,2
Fármacorresistente	6	33,3
Otros	3	16,7
Número de fármacos antiepilépticos		
Ninguno	1	5,6
Uno	3	16,7
Dos	9	50
Tres	4	22,2
Cuatro	1	5,5

Análisis de los datos

El material recogido se anonimizó y se realizó la transcripción de los datos con la posterior agrupación de la información para preparar los datos para la lectura. Seguidamente se realizó una lectura en profundidad de la información hasta la total familiarización con el material escrito, creando un listado de interpretaciones e ideas, y posteriormente una lista tentativa de temas que iban apareciendo en el texto, elaborando un esquema provisional de clasificación. A partir de allí se crearon categorías temáticas, segmentos del corpus textual por categorías y agrupación bajo un marco explicativo, generando de conceptos o teorías en función del grado de interpretación de la investigación finalizando con una técnica de relativización, verificación y contraste de los hallazgos y creación del marco explicativo definitivo. Realizamos triangulación de datos mediante triangulación de investigadores/analistas, para aumentar la validez del resultado^{9,13}. En un primer momento se analizó independientemente por 2 investigadoras, una con formación y experiencia en neurología general y hospitalización, y otra con formación específica en epilepsia y con cargo de práctica avanzada en epilepsia. Posteriormente se volvieron a contrastar con resultados con el análisis de una enfermera externa, con formación y experta en psiquiatría.

Resultados

En la [tabla 1](#) se muestran las variables demográficas y clínicas de los participantes.

A partir del análisis se elaboró un listado de temas específicos (aumentar los conocimientos generales de la epilepsia, aprendizaje, afrontamiento y limitaciones, identificación, manejo y prevención de la enfermedad y de las crisis, redes de apoyo, mejorar el estado de ánimo, expresión de sentimientos y manejo de las emociones, efectos de la medicación, repercusión social y recursos sociales), de los que se obtuvieron 10 códigos, que se codificaron en 4 categorías de expectativas en la educación: aprendizaje y manejo de la enfermedad, conocimiento sobre futuro de

su enfermedad, aceptación de la enfermedad y estado de ánimo e interacción social ([fig. 1](#)).

Se procedió a la *codificación de citas* según paciente (Pxx) y por temas: se agruparon las citas más significativas de los pacientes en los diferentes temas, a los cuales estas se podían referir:

Aumentar los conocimientos generales de la epilepsia: P14: «Me gustaría saber qué clases de crisis tengo»; P12: «Tratar la ansiedad y el cansancio»; P10: «valorar la posibilidad de la cirugía de epilepsia»; P07: «conocer aspectos necesarios para mi vida diaria sobre la enfermedad y corregir los que no hago bien».

Conocer los efectos de la medicación: P10: «El cuerpo se me hace resistente a la medicación con el tiempo y no paran de cambiarme la medicación»; P05: «posibles efectos a largo plazo del tratamiento».

Aprender a identificar, manejar y prevenir las crisis: P11: «Espero aprender a manejar la enfermedad, medidas preventivas, cómo afecta la enfermedad a largo plazo»; P14: «Me gustaría saber qué clases de crisis tengo».

Aprender a aceptar y afrontar las dificultades y limitaciones de la epilepsia: P02: «Yo quiero aprender a tener más seguridad en mí misma y a quitarme estos posibles miedos que tengo después de las crisis de ausencia»; P10: «Me gustaría poder afrontar aspectos que aún me hacen enfadar»; P10: «Durante la vida diaria las crisis aún me afectan».

Aprender estrategias y mejorar el manejo de la epilepsia: P13: «Me gustaría ser capaz de tener más recursos para evitar y prevenir las crisis»; P16: «es muy difícil tener vida normal»; P01: «Mejorar la calidad de vida y poder volver a conducir»; P17: «Aprender a sobrellevar de la mejor manera posible la epilepsia».

Conocer a otras personas con epilepsia: P12: «Conocer las narrativas de otros para generar empatía y apoyo»; P15: «Me gustaría conocer otras personas con mi misma enfermedad para no sentirme la única que le ha tocado vivir esto»; P05: «Conocer experiencias de otras personas en relación a la enfermedad»; P18: «Necesitamos sentirnos únicos, escuchados y apoyados por profesionales»; P08: «Ver y conocer cómo viven personas con mi misma enfermedad, ya que llevo 10 años con mi única referencia, conocer su punto de vista y sus hábitos de vida y como se encuentran psicológicamente»; P08: «Poder explicar todo lo que sentimos y vivimos»; P08: «espero compartir experiencias»; P03: «Conocer los "secretos" de los otros pacientes, cómo actúan ante la enfermedad».

Compartir y expresar experiencias, estrategias y emociones con otras personas con epilepsia: P10: «Durante la vida diaria las crisis aún me afectan»; P12: «Conocer las estrategias para enfrentar la vida cotidiana con normalidad»; P08: «Me gustaría aprender a aceptar la enfermedad»; P07: «Ver y conocer cómo viven personas con mi misma enfermedad, ya que llevo 10 años con mi única referencia, conocer su punto de vista y sus hábitos de vida y como se encuentran psicológicamente»; P08: «Poder explicar lo que todos sentimos y vivimos».

Mejorar el estado de ánimo: P12: «Tratar la ansiedad y el cansancio»; P15: «Subirme el ánimo para poder seguir luchando a pesar de que sé que es una enfermedad para toda la vida (...) estoy en un momento de bajón, bastante gordo»; P02: «Yo quiero aprender a tener más seguridad en mí misma y a quitarme estos posibles miedos que tengo

Cómo citar este artículo: Salord F, et al. «Compartir experiencias, estrategias y emociones». Expectativas de los pacientes respecto a la educación sanitaria con empoderamiento en epilepsia. Rev Cien Soc Esp Enferm Neurol. 2020. <https://doi.org/10.1016/j.sedene.2020.06.002>

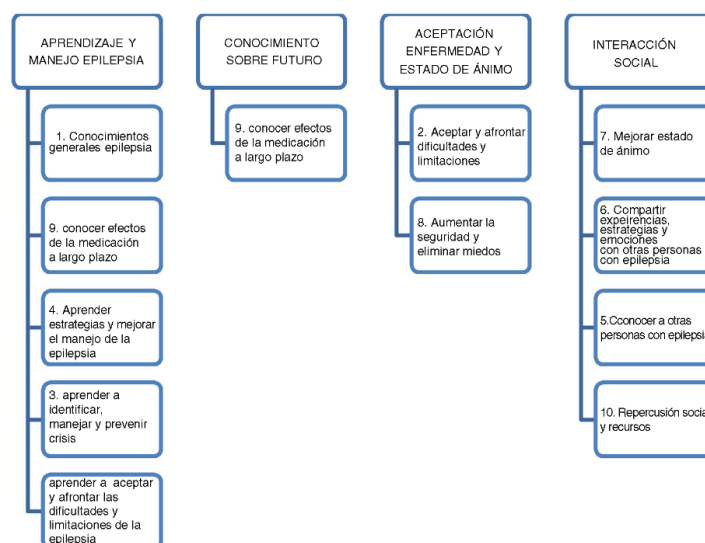


Figura 1 Esquema provisional de clasificación de los temas.

después de las crisis de ausencia»; P03: «mi estado de ánimo es muy variable, normalmente muy bajo»; P17: «Aprender a sobrellevar de la mejor manera posible la epilepsia».

Aumentar la seguridad en uno mismo y eliminar miedos: P18: «Me gustaría ser capaz de tener más recursos para evitar y prevenir las crisis»; P02: «Yo quiero aprender a tener más seguridad en mí misma y a quitarme estos posibles miedos que tengo después de las crisis de ausencia».

Repercusión familiar, estigma y recursos: P15: «no solo me afecta a mí, también a mi familia»; P18: «que está también la visión del otro, del familiar, de la persona que te quiere»; P04: «ir sacando hacia fuera todo este estigma»; P04: «nombrar con toda la naturalidad»; P04: «Somos personas con derecho a todo, como todo el mundo»; P05: «Recursos adicionales»; P03: «ayudas sociales, incapacidades...»; P09: «información sobre cómo poder ayudar en una crisis».

Categorías

No obstante, después de un análisis posterior se eliminó la categoría «conocimiento sobre el futuro» y la añadimos a «aprendizaje y manejo», que a su vez se dividió en «Adquisición de conocimientos», referidos a conocimientos más generales de la enfermedad, y «Automanejo de la enfermedad» (fig. 2) y se optó por englobar todas las categorías en «Autogestión» y «Crecimiento interno y evitar el estigma», clasificándolas como categorías superiores (fig. 3).

Categorías superiores

La segmentación del texto por categorías superiores se realizó basándose en las codificaciones anteriores. La

Autogestión: P03: «Conocer los secretos de los otros pacientes, cómo actúan ante la enfermedad»; P07: «conocer aspectos necesarios para mi vida diaria sobre la enfermedad y corregir los que no hago bien»; P05: «conocer experiencias de otras personas en relación con la enfermedad»; son frases que demandan la necesidad de información por parte del profesional, pero también por parte de otras personas con epilepsia. Otros ejemplos son P05: «Posibles efectos a largo plazo del tratamiento», que reflejan falta de conocimientos, pero también llevan implícita un miedo a o consecuencias futuras de la enfermedad. La mayoría de las frases llevan implícitas un cariz de aceptación o afrontamiento que no solo se consigue con el conocimiento como, por ejemplo: P01: «pautas que me ayuden a sobrellevar la epilepsia» o P03: «trucos ante las crisis», que parece más una demanda de experiencias personales de otros pacientes que ayuda formal profesional. En este sentido, la gestión de la enfermedad no hace referencia solo al manejo de las crisis, sino que sus demandas son en dimensiones diversas, como la social: P03: «Ayudas sociales, incapacidades», cómo ayudar a los demás: P09: «información sobre cómo poder ayudar en una crisis». El *crecimiento interno y estigma*: Realmente en este estudio, las expectativas de las sesiones de educación van más allá de la recepción de información. Se hacen patentes expresiones de crecimiento personal, expectativas de un cambio interno que proporcione al individuo herramientas de afrontamiento hacia la enfermedad o sus consecuencias, así como gestión emocional. Por ejemplo, P12: «generar empatía, apoyo y conocer las estrategias para enfrentar la vida cotidiana con la propia normalidad». Con esta frase se está pidiendo una interacción personal entre el personal sanitario que imparte la educación, pero también entre los otros pacientes, y una interacción empática, de apoyo. La necesidad de apoyo mutuo se demuestra

Cómo citar este artículo: Salord F, et al. «Compartir experiencias, estrategias y emociones». Expectativas de los pacientes respecto a la educación sanitaria con empoderamiento en epilepsia. Rev Cien Soc Esp Enferm Neurol. 2020. <https://doi.org/10.1016/j.sedene.2020.06.002>

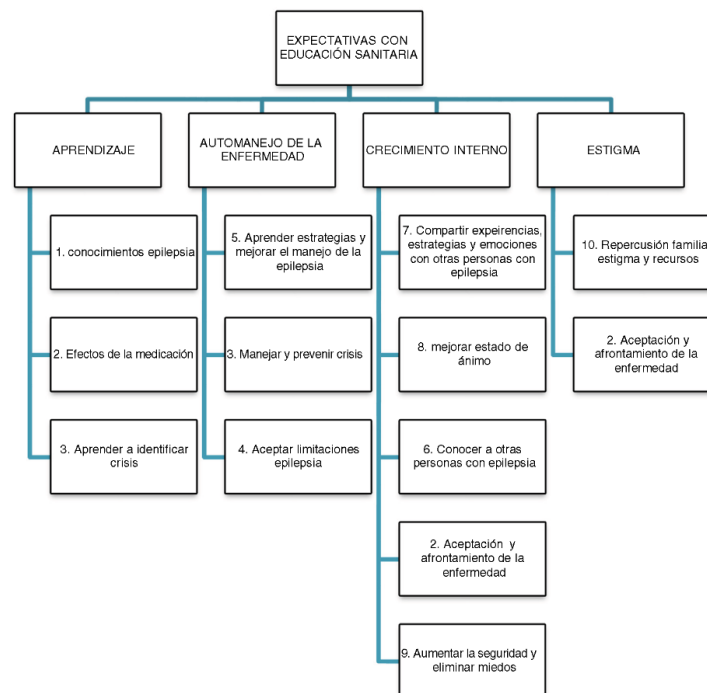


Figura 2 Categorías de los temas.

con afirmaciones claras como P15: «No sentirme la única que le ha tocado vivir esto» o P15: «subirme el ánimo para poder seguir luchando a pesar de que es una enfermedad para toda la vida». Otras expresiones son más generales al respecto, diciendo P08: «me gustaría aprender a aceptar la enfermedad». La percepción de inseguridad o miedo y el deseo expreso de superarlo a través de la gestión de las emociones y de la ayuda mutua se refleja en expresiones como P02: «quiero quitarme estos posibles miedos»; P07: «las personas que conviven con epilepsia (...), así como se encuentran psicológicamente, creo que el hecho de que seamos de diferentes edades puede ayudar»; P04: «Somos personas que tenemos todo el derecho a todo, como el resto del mundo»; P04: «hace falta poder explicar todo lo que sentimos, lo que vivimos. Cada vez se ha de ir sacando fuera todo este estigma». Otra cuestión es la gestión emocional de las consecuencias de la enfermedad, con afirmaciones de frustración como P10: «Poder afrontar aspectos que todavía me hacen enfadar, como el hecho de no poder conducir». La necesidad de apoyo y comprensión se refleja en frases como: P18: «Necesitamos sentirnos únicos, escuchados y apoyados por profesionales», así como la necesidad de una atención que incluya también a la familia: P18: «que está también la visión del otro, del familiar, de la persona que te quiere»; lo que a su vez también refleja un estigma o percepción de la propia familia respecto a la enfermedad.

Marco explicativo

Entendemos «Autogestión» como la aceptación, el afrontamiento y la capacidad de encontrar los recursos personales y sociales a cada necesidad que se presenta con la enfermedad. La educación sanitaria en enfermos con epilepsia nos permite abordar los temas prioritarios que los pacientes demandan de información sobre la epilepsia, que van desde la información básica sobre la enfermedad, hasta la actuación ante crisis, o las posibilidades de tratamiento. Todo ello, no solo enfocado a una mera educación, la autogestión implica una aceptación y un afrontamiento de la enfermedad, a la vez que una capacitación para el autocuidado, lo que se consigue no solo con dar conocimientos, sino que se precisa un abordaje participativo que fomente la participación, el debate y que deje aflorar la perspectiva del paciente respecto a su percepción sobre la enfermedad. De esta manera, esta autogestión precisa de mecanismos que empoderen al paciente, que le faciliten alcanzar el poder necesario para conocer su enfermedad, aceptarla y aprender a manejarla de la mejor manera posible. Y esta autogestión debería crecer paralelamente a un proceso de crecimiento interno de la persona. Interpretamos el «Crecimiento interno», como el crecimiento personal, la gestión de las propias emociones y la superación del estigma propio y social.

Cómo citar este artículo: Salord F, et al. «Compartir experiencias, estrategias y emociones». Expectativas de los pacientes respecto a la educación sanitaria con empoderamiento en epilepsia. Rev Cien Soc Esp Enferm Neurol. 2020. <https://doi.org/10.1016/j.sedene.2020.06.002>

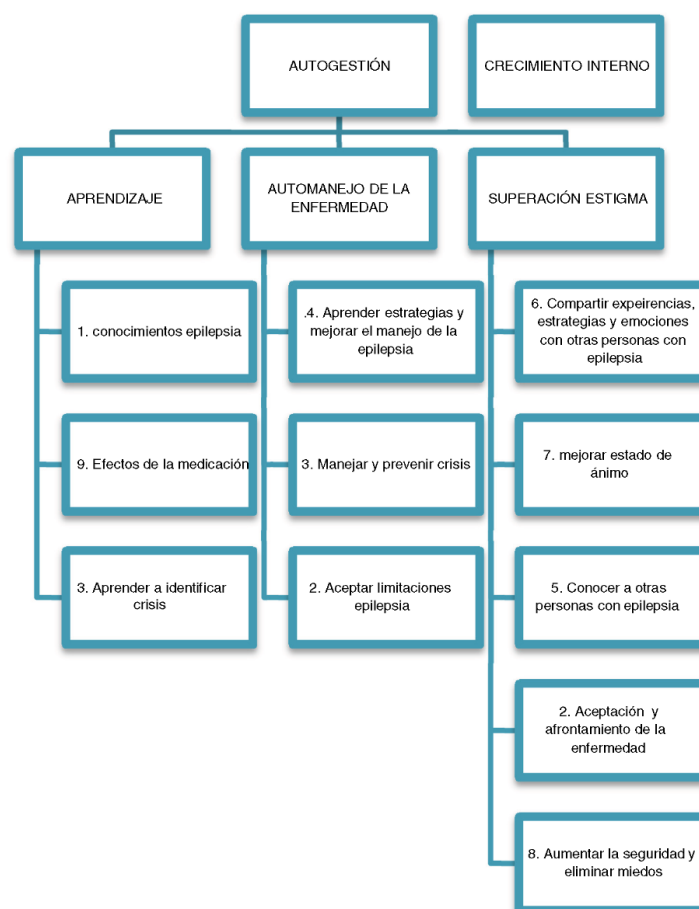


Figura 3 Categorías superiores.

Nos referimos a estigma como una condición, atributo, rasgo o comportamiento que hace que la persona portadora sea incluida en una categoría social hacia cuyos miembros se genera una respuesta negativa y se les ve como culturalmente inaceptables o inferiores¹⁴. Esta relación de estigma se establece entre un individuo y un grupo con un conjunto de expectativas, por lo cual cada uno de ellos juega a la vez los roles de estigmatizador y estigmatizado. Y son precisamente necesarias medidas de interacción social con otros pacientes, conocimientos y aceptación de la enfermedad lo que facilitarían al paciente ese crecimiento interno necesario para superar o mejorar ese rol interno y social que le ayude en sus relaciones con otras personas, con su familia y en su propia percepción y aceptación de la enfermedad. Este proceso de transformación o cambio de la persona, iniciado desde sus percepciones y reconocimientos, es

el que le permitirá empoderarse¹⁵. El empoderamiento sería en este caso a la vez un proceso de capacitación, aprendizaje y crecimiento interno demandado por los propios pacientes y unas expectativas de resultado para mejorar la autogestión de la salud y el estigma personal.

Discusión

Los resultados van en la línea de otros estudios cualitativos, como el de Breuning et al.¹⁶, que concluyen que la variedad de las experiencias de enfermedad presentadas permite a los pacientes considerar sus propios desafíos con la enfermedad. De la misma manera, el estudio refleja la demanda de los pacientes de contacto y experiencia con sus iguales para el afrontamiento y gestión de su enfermedad. Y aunque

Cómo citar este artículo: Salord F, et al. «Compartir experiencias, estrategias y emociones». Expectativas de los pacientes respecto a la educación sanitaria con empoderamiento en epilepsia. Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol. 2020. <https://doi.org/10.1016/j.sedene.2020.06.002>

no trate sobre la educación sanitaria, demuestra la necesidad y el beneficio de las interacciones entre los pacientes para conectar entre ellos y mejorar los aspectos que más se ven afectados. Igualmente, Sarudianski et al.¹⁷, analizan el impacto de la epilepsia fármaco-resistente en el paciente y concluyen en la importancia de desarrollar intervenciones específicas que aborden estos temas relacionados con las características de la enfermedad y las crisis, las interacciones con el sistema de salud, las creencias sobre la enfermedad, sobre la percepción de otras personas, y la propia percepción e impacto de la enfermedad en las actividades diarias. Por ello, se puede observar la relación entre impacto de la epilepsia y las demandas en los programas de educación sanitaria.

También se han encontrado estudios cualitativos sobre la valoración por parte de los pacientes, y alguno incluía también sus cuidadores, de la consulta de atención primaria de enfermería en epilepsia y uno de enfermería neurológica genérica. En general, se valora el poder expresarse libremente sobre los síntomas de la enfermedad y el tiempo dedicado, aunque podía ser mayor¹⁸. En las consultas de enfermería podían completar y mejorar la información¹⁹, y encontrar un espacio de comunicación y de empatía más eficaz y más difícil de encontrar en la consulta de los médicos, algo que valoraban tanto como el control de sus crisis o los síntomas de sus enfermedades²⁰. Estos estudios utilizan la metodología cualitativa con entrevistas semi estructuradas o entrevistas en profundidad, que posteriormente se fue transcribiendo, codificando y categorizando, como en el estudio presente. En este sentido, creemos que la metodología escogida es la adecuada, aunque se podrían mejorar las entrevistas realizadas y hacerlas en más profundidad.

La revisión de Bradley et al., basada en estudios sobre la efectividad de la intervención de la enfermera especializada y la educación en autogestión en epilepsia, demuestran alguna evidencia de beneficio y de efectividad de intervenciones para mejorar la salud y la calidad de vida de las personas con epilepsia, aunque, al mismo tiempo, tampoco esclarecen que métodos o modelos podrían mejorar los resultados de este tipo de intervenciones²¹.

Conclusiones

Los pacientes con epilepsia, al acudir a sesiones grupales de educación sanitaria, no solo esperan conocimientos y gestión de la enfermedad y crisis, sino que también esperan comunicarse, compartir sus experiencias con otros pacientes y recibir soporte emocional profesional y mutuo entre iguales. Se demuestra con este estudio, la necesidad de explorar nuevos métodos de intervención educativa que ayuden a empoderar al paciente para impulsarle a ese proceso de crecimiento interno que le permita aceptar su enfermedad, superar el estigma y conseguir la autogestión de su enfermedad. El reto es la implementación de nuevos programas de intervención que no se limiten a «educar» sino que involucren a los pacientes para ayudarse mutuamente y al menos se inicien en un desarrollo de crecimiento interno que resuelva problemas como la aceptación de la enfermedad, las creencias sobre la auto y la hetero percepción de la enfermedad o estigma y su impacto en la vida diaria. Dichos temas, necesariamente precisan de abordajes que cuenten

con una participación grupal que promueva el empoderamiento como eje central de la educación y ponga como protagonista al paciente en su propio proceso de mejora interna y crecimiento personal.

Financiación

Este estudio pertenece a un subanálisis del proyecto «Empoderamiento del paciente con epilepsia», becado por la Sociedad Española de Epilepsia con BECA Patient Value 2017 y las Becas de intensificación «La Caixa-La Pedrera 2019» con el soporte del Departamento de Salud GENCAT a través de la Beca PERIS (PERIS-SLT 008-18-00180; RH041908).

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de interés.

Bibliografía

1. Fisher RS, Acevedo C, Arzimanoglou A, Bogacz A, Cross JH, Elger CE, et al. ILAE official report: A practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia*. 2014;55:475–82.
2. Edward K, Cook M, Stephenson J, Giandinotto JA. The impact of brief lifestyle self-management education for the control of seizures. *Br J Nurs*. 2019;28:348–54.
3. Dalic L, Cook MJ. Managing drug-resistant epilepsy: Challenges and solutions. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2016;12:2605–16.
4. Aujoulat I, Hoore d' W, Deccache A. Patient empowerment in theory and practice: Polysemy or cacophony? *Patient Educ Couns*. 2007;66:13–20.
5. Oudshoorn A. Power and empowerment: Critical concepts in the nurse-client relationship. *Contemp Nurse*. 2005;20:57–66.
6. Leino-Kilpi H, Katajisto J. Nursing study of the significance of rheumatoid arthritis as perceived by patients using the concept of empowerment. *Journal of orthopedic Nursing*. 1999;3:138–45.
7. Falk-Rafael A. Empowerment as a Process of Evolving Consciousness: A Model of Empowered Caring. *Adv Nurs Sci*. 2001;24:1–16.
8. Coulter A, Parsons S, Askham J. Where are the patients in decision-making about their own care? *Health Syst Policy Res*. 2007;25–7.
9. Berenguera A, Fernández de Sanmamed MJ, Pons M, Pujol E, Rodríguez D, Saura S. Escuchar, observar y comprender recuperando la narrativa en las Ciencias de la Salud. Aportaciones de la investigación cualitativa. Barcelona: Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària Jordi Gol (IDIAP J. Gol); 2014.
10. Pfafflin M, Schimtz B, May TW. Efficacy of the epilepsy nurse: Results of a randomized controlled study. *Epilepsia*. 2016;57:1190–8.
11. Docourt C, Prevos-Morgant M, Guilloët S. Therapeutic education of epileptic patients and quality of life. *Rev Infirm*. 2018;67:23–4.
12. Gutiérrez-Viedma A, Sanz-Graciani I, Romeral-Jimenez M, Parejo-Carbonell B, Serrano-García I, Cuadrado ML, et al. Patients' knowledge on epilepsy and SUDEP improves after a semi-structured health interview. *Epilepsy Behav*. 2019;99:106467.
13. Okuda M, Gómez-Restrepo C. Métodos de investigación cualitativa: triangulación. *Revista Colombiana de Psiquiatría*. 2005.
14. Goffman E. Estigma. La identidad deteriorada. Buenos Aires: Amorrortu; 1986 (Ed. original 1963).
15. Yeni K, Tulek Z, Simsek OF, Bebek N. Relationships between knowledge, attitudes, stigma, anxiety and depression, and

Cómo citar este artículo: Salord F, et al. «Compartir experiencias, estrategias y emociones». Expectativas de los pacientes respecto a la educación sanitaria con empoderamiento en epilepsia. *Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol*. 2020. <https://doi.org/10.1016/j.sedene.2020.06.002>

- quality of life in epilepsy: A structural equation modeling. *Epilepsy Behav.* 2018;85:212–7.
16. Breuning M, Schäfer-Fauth L, Lucius-Hoene G, Holmberg C. Connecting one's own illness story to the illness experiences of others on a website-An evaluation study using the think aloud method. *Patient Educ Couns.* 2020;103:199–207.
 17. Sarudiansky M, Korman GP, Scévola L, Kochen S, D'Alessio L. A life with seizures: Argentine patients' perspectives about the impact of drug-resistant epilepsy on their lives. *Seizure.* 2018;63:52–61.
 18. Mills N, Campbell R, Bachmann OM. What Do Patients Want and Get From a Primary Care Epilepsy Specialist Nurse Service? *Seizure.* 2002;11:176–8.
 19. Scambler A, Scambler G, Ridsdale L, Robins D. Towards an Evaluation of the Effectiveness of an Epilepsy Nurse in Primary Care. *Seizure.* 1996;5:255–8.
 20. Kirton JA, Jack BA, O'Brien MR, Roe B. Care of Patients With Neurological Conditions: The Impact of a Generic Neurology Nursing Service Development on Patients and Their Carers. *J Clin Nurs.* 2012;21:207–15.
 21. Bradley PM, Lindsay B, Fleeman N. Care Delivery and Self Management Strategies for Adults With Epilepsy. *Cochrane Database Syst Rev.* 2016;2:CD006244.

Cómo citar este artículo: Salord F, et al. «Compartir experiencias, estrategias y emociones». Expectativas de los pacientes respecto a la educación sanitaria con empoderamiento en epilepsia. *Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol.* 2020. <https://doi.org/10.1016/j.sedene.2020.06.002>

5.4. Artículo 4

EFFECTIVIDAD DE UN PROGRAMA DE EDUCACIÓN SANITARIA CON EMPODERAMIENTO DE PACIENTES CON EPILEPSIA

RESUMEN

Objetivos: Evaluar la efectividad de una intervención educativa con empoderamiento para personas con epilepsia en un hospital español de referencia en epilepsia.

Métodos: Se diseñó un ensayo clínico no aleatorizado en un centro de epilepsia. Se llevó a cabo un programa de intervención grupal con empoderamiento en el que se reclutaron voluntarios. El temario contenía temas comunes en la educación sanitaria en epilepsia, que se adaptaba a las demandas de los pacientes. Los pacientes fueron empoderados al aplicar sus conocimientos y habilidades, utilizando a la enfermera como facilitadora. Se administraron cuestionarios antes y después de la intervención para evaluar la ansiedad y la depresión, la calidad de vida y la satisfacción con la atención de la epilepsia.

Resultados: Completaron las sesiones y estudio 33 pacientes. La satisfacción con la información mejoró significativamente después de la intervención, mientras que no hubo cambios significativos en la depresión, la ansiedad o la calidad de vida.

Conclusiones: Las intervenciones de empoderamiento demostraron beneficios en la satisfacción del paciente con la información recibida. Se precisan más estudios que permitan aumentar la muestra y demostrar beneficios en calidad de vida y ansiedad y depresión.

ABSTRACT

Aims: To evaluate the effectiveness of an educational intervention with empowerment for people with epilepsy in a Spanish reference hospital for epilepsy.

Methods: A nonrandomized clinical trial was designed in an epilepsy center. An empowerment group intervention program was conducted in which volunteers were recruited. The education contained common topics in health education in epilepsy,

which was adapted to the demands of the patients. Patients were empowered to apply their knowledge and skills, using the nurse as a facilitator. Questionnaires were administered before and after the intervention to assess anxiety and depression, quality of life, and satisfaction with epilepsy care.

Methods: A nonrandomized trial was designed in an epilepsy centre.

Intervention: We carried out an interventional empowerment program, containing topics such as problems in epilepsy education and patient demands.

Outcomes: 33 patients completed the sessions and the study. Satisfaction with information significantly improved. There were no significant changes in depression, anxiety or quality of life after the intervention.

Conclusions: Empowerment interventions using based-learning problems demonstrated benefits in patient satisfaction with the information received. More studies are needed to increase the sample and demonstrate benefits in quality of life and anxiety and depression.

INTRODUCCIÓN

La epilepsia es un trastorno cerebral caracterizado por una predisposición duradera a las convulsiones epilépticas y sus consecuencias neurobiológicas, cognitivas, psicológicas y sociales (Fisher et al. 2014).

El impacto de la epilepsia es multifacético y sus efectos son extensos. Las convulsiones son impredecibles y a menudo peligrosas, lo que aumenta el riesgo de lesiones, hospitalización, discapacidad y mortalidad (GBD 2016, 2019). Sin embargo, la carga de la epilepsia se extiende más allá de los efectos de las convulsiones; se correlaciona fuertemente con una mayor comorbilidad psiquiátrica, como la depresión y la ansiedad, que la de la población general, y esto a menudo se descuida en la atención y en el tratamiento (Scott et al. 2017). Las crisis pueden desembocar en estigmatización y exclusión social, con efectos perjudiciales en la confianza y la autoestima de un individuo. Por lo tanto, el primer objetivo del tratamiento es controlar las crisis, pero

también debe abarcar la detección y el manejo de las comorbilidades para mejorar la calidad de vida (Hingray et al. 2019).

Las mujeres con epilepsia requieren más atención: las alteraciones hormonales causadas por convulsiones y epilepsia pueden conducir a disfunción sexual, irregularidad menstrual, infertilidad y terminación prematura del estado reproductivo (Turner et al. 2019). Además, algunos medicamentos antiepilépticos pueden interferir en la anticoncepción hormonal, y los efectos teratogénicos de los medicamentos antiepilépticos requieren vigilancia en las mujeres embarazadas para minimizar los efectos secundarios en el feto y garantizar la seguridad de las madres (Stephen et al. 2019).

Las intervenciones dirigidas por enfermeras han demostrado buenos resultados en la satisfacción del paciente (Goodman 2021). Sin embargo, la educación terapéutica en epilepsia debe centrarse en todas las dimensiones personales, lo que requiere enfoques de autocuidado que sean integrales, basados en la evidencia y centrados en el paciente, y que puedan ampliarse en entornos clínicos y comunitarios (Satovic et al. 2017).

El empoderamiento se define como un proceso en el que los pacientes entienden su enfermedad y reciben el conocimiento y las habilidades de su proveedor sanitario para realizar una tarea en un entorno que fomenta la participación del paciente (World Health Organization, 2009). Se han descrito cuatro pasos en el empoderamiento del paciente: comprensión por parte del paciente de su rol, adquisición de conocimientos, habilidades adquiridas por el paciente y un entorno facilitador (Santos et al., 2019). Otros autores, en cambio, han descrito las dimensiones de empoderamiento: participación en la toma de decisiones, autocontrol de la enfermedad, adquisición de conocimientos, habilidades de afrontamiento, actitudes positivas, dar sentido a la experiencia que tienen los pacientes de la enfermedad, motivación, confianza, autocuidado y compartir y capacitar a otros (Garcimartín Cerezo et al., 2016). Los profesionales sanitarios pueden facilitar el empoderamiento si adoptan un enfoque centrado en el paciente para las áreas de atención del conocimiento empoderador:

biopsicológico, funcional, experimental, ético, social y económico (Leino-Kilpi et al., 1998), y puede ser muy útil para intervenciones llevadas a cabo por enfermeras.

En las intervenciones de enfermería de epilepsia, la especialización reciente y la aparición de enfermeras de epilepsia de práctica avanzada en todo el mundo han favorecido los cambios dentro de los servicios, la educación y el avance continuo de la atención de la epilepsia (Higgins et al. 2018). Las enfermeras de epilepsia han reportado resultados en la atención de pacientes con epilepsia crónica, mejorando la satisfacción y la calidad de vida (Pfafflin et al. 2016; Manzanares et al. 2021).

El empoderamiento se ha utilizado en muchas intervenciones educativas de enfermería, especialmente en enfermedades crónicas. Los resultados se han demostrado en términos de conocimiento y autocuidado (Yu et al., 2019), y en otras dimensiones personales, como la resiliencia y el crecimiento postraumático (Üzar-Özçetin y Hiçdurmaz, 2019).

El empoderamiento ahora se ve como un componente integral de la práctica holística y el diseño de servicios en la atención médica, particularmente con respecto a las mejoras en la calidad de vida de las personas con epilepsia (Bennett et al. 2016), pero no se han publicado muchos programas de empoderamiento en epilepsia. Un estudio en niños con epilepsia y sus padres ha demostrado mejoras en el conocimiento de la epilepsia, la autoeficacia y la calidad de vida con métodos de empoderamiento (Turan Gürhopur e Isler Dalgiç, 2018), y otro estudio que utiliza la educación para el autocuidado también ha demostrado beneficios (Bradley et al., 2016). En general, hay una falta de claridad en los términos de los estudios de investigación de empoderamiento del paciente, que deben llevarse a cabo utilizando la conducta operativa y medidas de empoderamiento (Risling et al., 2017).

En la epilepsia, existe la necesidad de explorar intervenciones nuevas y bien detalladas centradas en el empoderamiento y las expectativas del paciente y no solo en la adquisición de conocimientos. El reto es cómo llevar a cabo y desarrollar un programa de intervención que involucre todos los conceptos teóricos del empoderamiento. Específicamente, el punto clave es cómo facilitar un ambiente positivo que motive a

los pacientes a adquirir habilidades, confianza, a compartir experiencias y a empoderarse entre ellos.

Por lo tanto, nuestro objetivo en este estudio es evaluar la efectividad de una intervención de empoderamiento educativo en pacientes con epilepsia en un hospital de referencia para la epilepsia en España.

MÉTODOS

Intervención:

La intervención educativa se explica con más detalle en la tabla 1, de acuerdo con la guía para informar intervenciones educativas (lista de verificación GREET) (Phillips et al., 2016). La intervención se llevó a cabo basándose en las dimensiones del empoderamiento (Garcimartín Cerezo et al. 2016): participación en la toma de decisiones, obtención de control, adquisición de conocimientos, habilidades de afrontamiento, actitud positiva, sentido de significado de la experiencia de los pacientes con la enfermedad, motivación, autocuidado y compartir, confianza y desarrollo de capacidades. Otros autores describen estos elementos de forma más simple, como toma de decisiones, participación activa en actividades y asociación (Castro et al., 2016). La educación no se centra solo en los aspectos médicos, sino también en el empoderamiento del conocimiento: biopsicológico, funcional, experimental, ético, social y financiero (Leino-kilpi et al., 1998).

La intervención sanitaria fue diseñada con la colaboración de un psicólogo especializado en epilepsia y la llevaron a cabo enfermeras. El programa consistió en tres sesiones de educación para la salud más una sesión opcional para tratar los problemas específicos de las mujeres con epilepsia, abordando así la perspectiva de género. En la primera sesión, se preguntó a los pacientes sobre las expectativas de la educación para la salud, para enfocar la formación de acuerdo con las demandas de los pacientes. Las tres sesiones se estructuraron en torno a temas específicos relacionados con la epilepsia: conocer la enfermedad, los tipos de [crisis](#), el tratamiento, cómo actuar en caso de crisis, los factores precipitantes de crisis, el estilo de vida y el manejo de la medicación. La dinámica de las sesiones consistió en plantear los temas a través de

imágenes y se planteaba una pregunta, con el fin de promover la participación y el empoderamiento entre los pacientes.

En las sesiones, los pacientes discuten y comparan sus problemas y tratan de encontrar posibles soluciones para controlar la enfermedad. La educación se centra en las prioridades y los temores de los pacientes, y en la información sobre sus expectativas y sus demandas (Salord et al. 2020).

METODOLOGÍA

Diseño

Se utilizó un diseño de ensayo clínico cuasiexperimental no aleatorizado con la administración de un cuestionario pre y otro postintervención. Este estudio fue diseñado siguiendo la TREND Statement Checklist (Transparent Reporting of Evaluation with Nonrandomized Designs) (Des Jarlais et al., 2004).

Población y ámbito de estudio

El estudio se realizó en el Hospital Clínico de Barcelona, un hospital terciario especializado en epilepsia, y se recogieron datos entre Junio del 2019 y Junio del 2020. Por lo tanto, la población será en su mayoría, pacientes con epilepsias fármacorresistentes o de difícil control. El criterio de inclusión fue pacientes con epilepsia de menos de 10 años de evolución. Los criterios de exclusión fueron los trastornos paroxísticos no epilépticos, trastornos psiquiátricos y trastornos cognitivos y/o funcionales que impidieran acudir a las sesiones programadas para el estudio. Los participantes voluntarios del estudio se fueron reclutando procedentes de las visitas ambulatorias en las consultas de epilepsia.

Tamaño muestral

Asumiendo un incremento promedio de 8,5 puntos en la satisfacción con la información en epilepsia (Pfäfflin et al.,2016), con una potencia del 80%, un nivel de confianza de 95%, se estimó que sería necesario incluir una muestra mínima de 27 participantes en el estudio.

Variables

Como variables demográficas de los sujetos a estudio se recogió la edad y el sexo; como variables clínicas se recogieron la edad de inicio de la epilepsia, el número de convulsiones, número de fármacos antiepilépticos, y control de las crisis.

La variable dependiente primaria fue la satisfacción con el cuidado en epilepsia. La satisfacción se usa como criterio para evaluar los servicios de salud y la atención al paciente. En este caso, el cuestionario de satisfacción con el cuidado en epilepsia, fue creado y validado específicamente para medir intervenciones educativas para pacientes con epilepsia, incluyendo tres subescalas: satisfacción con la información y el asesoramiento (epilepsia, tratamiento, riesgos y efectos adversos, opciones laborales, problemas en el trabajo o estudios, conducción e impacto familiar), satisfacción con la comunicación y satisfacción con la organización en las consultas de epilepsia(Pfäfflin et al.,2016).

Las variables dependientes secundarias fueron la calidad de vida, ansiedad y depresión. La calidad de vida en epilepsia tiene como objetivo valorar áreas específicas afectadas en esta patología, como preocupación por las crisis, calidad de vida general, bienestar emocional, fatiga, funcionamiento cognitivo, efectos de la medicación y

funcionamiento social (Cramer et al., 1998). La ansiedad y depresión son comorbilidades asociadas en pacientes con epilepsia y la escala HADs (Ansiedad y Depresión Hospitalaria), ha demostrado ser sensible y específica en pacientes crónicos y neurológicos, siendo útil en la práctica clínica y de investigación (Herrero et al., 2003).

Recogida de datos:

Los pacientes con epilepsia visitados en consultas externas fueron informados sobre el estudio e invitados a participar. Los datos se recogieron utilizando la plataforma Lime Survey, que garantiza la confidencialidad de los datos. Se obtuvo el consentimiento informado firmado antes del inicio del estudio. A los participantes se les envió los cuestionarios previos a la intervención. Los participantes completaron un cuestionario dos semanas después del final de la última sesión del programa.

Medidas: Los datos se recopilaron mediante un cuestionario en línea a través de la encuesta de LimeSurvey, que incluyó *un cuestionario ad hoc* y los siguientes cuestionarios validados:

- Calidad de vida en epilepsia (QOLIE-31): un cuestionario validado y ampliamente utilizado en la investigación de la epilepsia (Cramer et al., 1998).
- Cuestionario de satisfacción con la atención de la epilepsia (SEC-E), originalmente en alemán (Pläfflin et al., 2016) y recientemente validado en español (Manzanares et al. 2020) que mide la satisfacción con la organización, la comunicación y la evaluación de la atención en epilepsia.
- Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS): validada y útil en neurología (Herrero et al. 2003).
- Cuestionario sobre variables clínicas y demográficas: edad, edad de inicio de la epilepsia, número de crisis, número de fármacos antiepilépticos, control de las crisis, ocupación.

Análisis estadísticos

Los datos se presentan como medias y desviación estándar (DE) para variables continuas y como números y porcentajes (%) para variables categóricas. Las variables cuantitativas se compararon mediante la prueba t para muestras independientes. Se utilizó la prueba de chi cuadrado para comparar variables categóricas. Se utilizaron gráficos de radar para visualizar las diferencias antes y después de la intervención. Todas las pruebas de significación fueron de dos colas y los valores de $p < 0,05$ se consideraron significativos. Todos los análisis se realizaron utilizando el paquete de software estadístico R versión 3.6.3 para Windows.

Consideraciones éticas

El estudio fue aprobado por el Comité de Ética de Revisión Institucional local: HCB/2017/0008. Los pacientes recibieron información sobre el estudio y se les ofreció su participación y firmaron del consentimiento informado.

El presente estudio se realizó en conformidad con la Declaración de Helsinki y cumplió con el protocolo y los requisitos legales según la Ley 14/2007 de Investigación Biomédica.

RESULTADOS

Se realizaron siete sesiones grupales con 54 participantes, de los cuales 10 (18,5%) no terminaron las sesiones, 9 (16,7%) no completaron los cuestionarios y 2 fueron excluidos debido a trastornos psiquiátricos. Un octavo grupo con 8 pacientes tuvo que ser suspendido debido a la pandemia del Covid-19. Por lo tanto, se analizaron 33 participantes.

Las características de los pacientes se muestran en la tabla 2. La edad media fue de 39,6 años y el 69% eran mujeres. El tipo de epilepsia era predominantemente focal (36,4%) o resistente a los medicamentos (30,3%). La frecuencia de las crisis variaba ampliamente, y la mayoría de los participantes estaban tomando entre uno y tres

fármacos. La Tabla 3 muestra los resultados de las escalas pre y post-intervención en calidad de vida y ansiedad y depresión. La calidad de vida de los participantes no mostró cambios significativos después de la intervención. Sólo la dimensión de relaciones sociales mostró una tendencia no significativa a la mejora. No hubo cambios significativos en la ansiedad o la depresión.

Los cambios en la satisfacción se pueden ver en la tabla 4. La SEC-E mostró algunos cambios después de la intervención: la dimensión de satisfacción con la organización no mostró cambios significativos.

La satisfacción con la comunicación disminuyó ($p < 0,005$), siendo los ítems con más cambios, el “tiempo a responder a las preguntas” y “consideración con sus necesidades individuales”. La satisfacción con la información mostró una mejoría significativa ($p < 0,005$), como podemos ver también en la figura 1. Los ítems de información con mejoras significativas fueron la satisfacción con la información sobre la epilepsia, el tratamiento, la provisión de ayudas y el tratamiento del impacto de la epilepsia ($p < 0,005$). El manejo de las convulsiones, los grupos de autoayuda y los problemas en la escuela o el trabajo mostraron una tendencia a la mejora.

DISCUSIÓN

Aunque los estudios han demostrado la efectividad de la educación para la salud en pacientes con epilepsia, los componentes integrales de la práctica holística y el diseño de servicios en la atención en la salud deben avanzar utilizando intervenciones centradas en el paciente.

Organizaciones internacionales como la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE) y el Buró Internacional para la Epilepsia (IBE) difunden conocimientos y promueven la educación, la investigación y el empoderamiento de las personas con epilepsia. Sin embargo, no hay directrices internacionales disponibles para mejorar la calidad de las intervenciones de educación del paciente o empoderar a las personas con epilepsia.

Los informes sugieren que el empoderamiento es un concepto ambiguo que tanto los usuarios de los servicios como los proveedores de cuidados, entienden poco. La

ambigüedad conceptual es un impedimento adicional para su comprensión e implementación (Bennett et al., 2016). El empoderamiento se utiliza a menudo como un modelo teórico sin detallar específicamente cómo promoverlo o cómo se logra, lo que sugiere que se requiere un nuevo enfoque para las intervenciones de empoderamiento utilizando nuevas herramientas.

Diseñamos y llevamos a cabo una educación específica de empoderamiento, en la que es la propia persona la que se empodera a sí misma y a los demás. Los pacientes, en grupos pequeños, aplican sus conocimientos y habilidades a la solución de problemas, utilizando a las enfermeras como facilitadoras que apoyan sus habilidades en lugar de ser meramente didácticas (Faisal, 2016).

La intervención se evaluó en un estudio prospectivo no aleatorizado. Los resultados y las mediciones se centraron en las percepciones de los pacientes sobre los beneficios (satisfacción, calidad de vida, ansiedad y depresión).

Además, para mejorar los métodos, propusimos intervenciones de género que adaptaron los contenidos, agregando tiempo específico para que las mujeres abordaran la perspectiva de género.

Nuestros resultados mostraron los beneficios de una intervención de empoderamiento en la mejora de la satisfacción con la información recibida, lo que también se ha demostrado en otros estudios sin empoderamiento (Pläfflin et al., 2016). Muchas intervenciones educativas, especialmente las grupales, pueden beneficiarse o utilizar las capacidades de empoderamiento, sin haber sido diseñadas para este propósito.

Se encontró una asociación entre una intervención de empoderamiento específica y la satisfacción con la evaluación en objetivos concretos de la epilepsia, como la enfermedad, el tratamiento, el manejo de las convulsiones, la provisión de ayudas y el tratamiento del impacto de la epilepsia. Otros estudios previos han demostrado que los pacientes con epilepsia no obtuvieron la información que deseaban por parte de su equipo de atención (Henning et al., 2019), pero el modelo y la forma en que se llevó a cabo la intervención en nuestro estudio se basa en el abordaje de sus expectativas; los pacientes no solo desean conocimiento, sino también compartir sus experiencias con

otros pacientes y profesionales y obtener un mejor manejo de su enfermedad (Salord et al., 2020).

La satisfacción con la dimensión de organización se mantuvo sin cambios después de la intervención, como lo hizo en otro estudio de intervención educativa (Pläfflin et al. 2016), que muestra que esa dimensión de la herramienta es mejor para otros cambios o intervenciones organizacionales.

En el caso de la comunicación, a pesar de que la metodología implicaba y se centraba en ella, encontramos un descenso en su satisfacción. En nuestro caso, estos resultados podrían explicarse por el diseño de la escala original, ya que las preguntas se centran en la comunicación en consultas externas de epilepsia (Pläfflin et al. 2016), mientras que la intervención se realizó en un aula fuera de las consultas, por lo que la pregunta no respondería específicamente a la intervención realizada. También podría interpretarse como que el empoderamiento resulta en una percepción más crítica del sistema y una declaración de intenciones, que en este sentido, habría empoderado a los pacientes a criticar más estos aspectos. Otro estudio que utilizó esta escala no encontró mejoría, aunque no hubo reducción en la satisfacción a este respecto (Pläfflin et al. 2016).

Nuestra intervención no mostró efectos beneficiosos en la calidad de vida ni en la ansiedad y la depresión, como se encontró en otras intervenciones similares (Pläfflin et al. ,2016). Probablemente la complejidad de la epilepsia requiere intervenciones específicas y más amplias para este fin.

Nuestras limitaciones para la inclusión de pacientes y pérdida de seguimiento de la muestra también un ejemplo de las dificultades que tienen las personas con epilepsia para participar en grupos educativos. Esto puede explicarse por las barreras psicológicas y la angustia que interfieren con los comportamientos de salud (Perzynsky, 2017) y por el estigma y las percepciones de los pacientes sobre la enfermedad que conducen a problemas en la integración social (Braga et al., 2020).

Son precisas, por tanto, intervenciones educativas y de apoyo para contrarrestar el estigma percibido (Yeni et al. 2018), a la par que intervenciones con muestras más amplias y que sigan esta líneas de empoderamiento.

Limitaciones

A pesar de abordar la perspectiva de género en la intervención, no existe una medida específica al respecto.

La poca participación voluntaria y la pandemia de COVID-19 que interrumpió el estudio limitaron la muestra lograda y por tanto, la interpretación de los resultados debe [ceñirse](#) al estudio presente.

Conclusiones

Nuestros resultados confirman la utilidad de la intervención educativa para aumentar la satisfacción con la información de pacientes con epilepsia.

Esta intervención permite compartir conocimientos, resolver problemas y mejorar habilidades, empoderando al paciente en un nuevo concepto de educación dirigida por enfermeras, en el que la enfermera es un elemento facilitador que colabora con las demandas de los pacientes.

Los beneficios de las intervenciones grupales, con las limitaciones impuestas por la pandemia, muestran la necesidad de explorar las nuevas tecnologías y adaptar las intervenciones educativas y de empoderamiento en línea, para maximizar el empoderamiento y la interacción entre los pacientes, minimizando las limitaciones y barreras.

Declaración de conflicto de intereses: Los autores declaran que no hay conflictos de intereses asociados con este manuscrito.

REFERENCIAS

REFERENCIAS

- Aujoulat, I., d'Hoore, W., y Deccache, A. (2007). Patient empowerment in theory and practice: polysemy or cacophony? *Patient Education and Counseling*, 66(1), 13-20.
- Bennett, L., Bergin, M., y Wells, J. S. (2016). The social space of empowerment within epilepsy services: The map is not the terrain. *Epilepsy & Behavior*, 56, 139-148. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2015.12.045>
- Bradley, P. M., Lindsay, B., y Fleeman, N. (2016). Care delivery and self management strategies for adults with epilepsy. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2(2), CD006244. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD006244.pub3>
- Braga, P., Hosny, H., Kakooza-Mwesige, A., Rider, F., Tripathi, M., y Guekht, A. (2020). How to understand and address the cultural aspects and consequences of diagnosis of epilepsy, including stigma. *Epileptic Disorders*, 22(5), 531-547. <https://doi.org/10.1684/epd.2020.1201>
- Castro, E. M., Van Regenmortel, T., Vanhaecht, K., Sermeus, W., y Van Hecke, A. (2016). Patient empowerment, patient participation and patient-centeredness in hospital care: A concept analysis based on a literature review. *Patient Education and Counseling*, 99(12), 1923-1939. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.07.026>
- Cramer, J. A., Perrine, K., Devinsky, O., Bryant-Comstock, L., Meador, K., y Hermann, B. (1998). Development and cross-cultural translations of a 31-item quality of life in epilepsy inventory. *Epilepsia*, 39(1), 81-88. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1157.1998.tb01278.x>
- Des Jarlais, D. C., Lyles, C., Crepaz, N., y TREND Group. (2004). Improving the reporting quality of nonrandomized evaluations of behavioral and public health interventions: the TREND statement. *American Journal of Public Health*, 94(3), 361-366.
- Faisal, R., Ur-Rehman, K., Bahadur, S., y Shinwari, L. (2016). Problem-based learning in comparison with lecture-based learning among medical students. *Journal of the Pakistan Medical Association*, 66(6), 650-653.

- Fisher, R. S., Acevedo, C., Arzimanoglou, A., Bogacz, A., Cross, J. H., Elger, C. E., ... Wiebe, S. (2014). ILAE official report: a practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia*, 55(4), 475-482. <https://doi.org/10.1111/epi.12550>
- Garcimartín Cerezo, P., Juvé-Udina, M. E., y Delgado-Hito, P. (2016). Concepts and measures of patient empowerment: a comprehensive review. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 50(4), 667-674. <https://doi.org/10.1590/S0080-623420160000500018>
- GBD 2016 Epilepsy Collaborators (2019). Global, regional, and national burden of epilepsy, 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *The Lancet Neurology*, 18(4), 357-375. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(18\)30454-X](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(18)30454-X)
- Goodman, K. J., Dougan, B. M., Stevens, D. M., Smith, J. R., Mikhail, M. A., y Majka, A. J. (2021). Introducing Nurse-Led Patient Education Visits: Empowering Patients and Elevating Nursing Practice. *Journal of Nursing Care Quality*, 36(1), 43-49. <https://doi.org/10.1097/NCQ.0000000000000489>
- Gustafsson, N., Leino-Kilpi, H., Prga, I., Suhonen, R., Stolt, M., y RANCARE consortium COST Action – CA15208 (2020). Missed Care from the Patient's Perspective - A Scoping Review. *Patient Preference and Adherence*, 14, 383-400. <https://doi.org/10.2147/PPA.S238024>
- Henning, O., Alftad, K. A., Nakken, K. O., y Lossius, M. I. (2019). A call for better information about epilepsy: The patients' perspective – An online survey. *Seizure*, 69, 173-179. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2019.04.015>
- Herrero, M. J., Blanch, J., Peri, J. M., De Pablo, J., Pintor, L., y Bulbena, A. (2003). A validation study of the hospital anxiety and depression scale (HADS) in a Spanish population. *General Hospital Psychiatry*, 25(4), 277-283. [https://doi.org/10.1016/s0163-8343\(03\)00043-4](https://doi.org/10.1016/s0163-8343(03)00043-4)
- Higgins, A., Downes, C., Varley, J., Doherty, C. P., Begley, C., y Elliott, N. (2018). Rising to the challenge: Epilepsy specialist nurses as leaders of service improvements and change (SENsE study). *Seizure*, 63, 40-47. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2018.10.013>

- Hingray, C., McGonigal, A., Kotwas, I., y Micoulaud-Franchi, J. A. (2019). The Relationship Between Epilepsy and Anxiety Disorders. *Current Psychiatry Reports*, 21(6), 40. <https://doi.org/10.1007/s11920-019-1029-9>
- Leino-Kilpi, H., Luoto, E., y Katajisto, J. (1998). Elements of empowerment and MS patients. *Journal of Neuroscience Nursing*, 30(2), 116-123.
- Manzanares, I., Sevilla Guerra, S., Lombraña, M., Gil-López, F., Conde-Blanco, E., Zabalegui, A., ... Carreño, M. (2020). Spanish version of the Satisfaction with Epilepsy Care questionnaire: Adaptation and psychometric properties. *Epilepsy & Behavior*, 102, 106812. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2019.106812>
- Manzanares, I., Sevilla Guerra, S., Peña-Ceballos, J., Carreño, M., Palanca, M., Lombraña, M., ... Zabalegui, A. (2021). The emerging role of the advanced practice epilepsy nurse: A comparative study between two countries. *Journal of Clinical Nursing*, 10.1111/jocn.15669. Advance online publication. <https://doi.org/10.1111/jocn.15669>
- Perzynski, A. T., Ramsey, R. K., Colón-Zimmermann, K., Cage, J., Welter, E., y Sajatovic, M. (2017). Barriers and facilitators to epilepsy self-management for patients with physical and psychological co-morbidity. *Chronic Illness*, 13(3), 188-203. <https://doi.org/10.1177/1742395316674540>
- Pfäfflin, M., Schmitz, B., y May, T. W. (2016). Efficacy of the epilepsy nurse: Results of a randomized controlled study. *Epilepsia*, 57(7), 1190-1198. <https://doi.org/10.1111/epi.13424>
- Phillips, A. C., Lewis, L. K., McEvoy, M. P., Galipeau, J., Glasziou, P., Moher, D., ... Williams, M. T. (2016). Development and validation of the guideline for reporting evidence-based practice educational interventions and teaching (GREET). *BMC Medical Education*, 16(1), 237. <https://doi.org/10.1186/s12909-016-0759-1>
- Risling, T., Martinez, J., Young, J., y Thorp-Froslie, N. (2017). Evaluating Patient Empowerment in Association With eHealth Technology: Scoping Review. *Journal of Medical Internet Research*, 19(9), e329. <https://doi.org/10.2196/jmir.7809>
- Sajatovic, M., Jobst, B. C., Shegog, R., Bamps, Y. A., Begley, C. E., Fraser, R. T., ... Kobau, R. (2017). The Managing Epilepsy Well Network: Advancing Epilepsy Self-Management. *American Journal of Preventive Medicine*, 52(3 Suppl 3), S241-S245. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2016.07.026>

- Salord, F., Aguilera, C., Lombraña, M., Grau, A., López Poyato, M., Frías, C., ... Manzanares, I. (2020). «Compartir experiencias, estrategias y emociones». Expectativas de los pacientes respecto a la educación sanitaria con empoderamiento en epilepsia. *Revista Científica de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica*, 54, 11-19.
- Santos, M., Otani, M., Tonhom, S., y Marin, M. (2019). Degree in Nursing: education through problem-based learning. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 72(4), 1071-1077. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0298>
- Scott, A. J., Sharpe, L., Hunt, C., y Gandy, M. (2017). Anxiety and depressive disorders in people with epilepsy: A meta-analysis. *Epilepsia*, 58(6), 973-982. <https://doi.org/10.1111/epi.13769>
- Small, N., Bower, P., Chew-Graham, C. A., Whalley, D., & Protheroe, J. (2013). Patient empowerment in long-term conditions: development and preliminary testing of a new measure. *BMC health services research*, 13, 263. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-13-263>
- Stephen, L. J., Harden, C., Tomson, T., y Brodie, M. J. (2019). Management of epilepsy in women. *The Lancet Neurology*, 18(5), 481-491. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(18\)30495-2](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(18)30495-2)
- Turan Gürhopur, F. D., e İşler Dalgiç, A. (2018). The effect of a modular education program for children with epilepsy and their parents on disease management. *Epilepsy & Behavior*, 78, 210-218. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2017.07.048>
- Turner, K., Cutica, I., Riva, S., Zambrelli, E., Canevini, M. P., y Pravettoni, G. (2019). Level of empowerment and decision-making style of women with epilepsy in childbirth age. *Epilepsy & Behavior*, 93, 32-37. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2019.01.037>
- Üzar-Özçetin, Y. S., y Hiçdurmaz, D. (2019). Effects of an Empowerment Program on Resilience and Posttraumatic Growth Levels of Cancer Survivors: A Randomized Controlled Feasibility Trial. *Cancer Nursing*, 42(6), E1-E13. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000644>
- World Health Organization. (2009). WHO Guidelines on Hand Hygiene in Health Care: First Global Patient Safety Challenge Clean Care Is Safer Care.2, Patient

- empowerment and health care. Ginebra: World Health Organization. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK144022/>
- Yeni, K., Tulek, Z., Simsek, O. F., y Bebek, N. (2018). Relationships between knowledge, attitudes, stigma, anxiety and depression, and quality of life in epilepsy: A structural equation modeling. *Epilepsy & Behavior*, 85, 212-217. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2018.06.019>
- Yu, D., Li, P., Yue, S., Wong, J., Yan, B., Tsang, K. K., y Choi, K. C. (2019). The effects and cost-effectiveness of an empowerment-based self-care programme in patients with chronic heart failure: A study protocol. *Journal of Advanced Nursing*, 75(12), 3740-3748. <https://doi.org/10.1111/jan.14162>

Tabla 1. La lista de verificación GREET para la intervención de empoderamiento

BREVE NOMBRE	INTERVENCIÓN DE EMPODERAMIENTO PARA PERSONAS CON EPILEPSIA Intervención: La intervención fue diseñada con base en la aplicación de teorías de empoderamiento en un programa educativo para pacientes con epilepsia. Durante las sesiones grupales se discutieron temas de educación para la salud en epilepsia, utilizando material audiovisual fácil de entender. Hay cuatro sesiones grupales para hombres y mujeres y una sesión específica para tratar temas exclusivos de las mujeres. La duración de las sesiones es de 90 minutos.
POR QUÉ	Teoría: El empoderamiento puede definirse como una experiencia compleja de cambio personal que se guía por el principio de autodeterminación (Aujoulat et al., 2007) y puede ser facilitada por los proveedores de atención médica si adoptan un enfoque centrado en el paciente de empoderar el conocimiento: biopsicológico, funcional, experimental, ético, social y financiero (Leino-Kilpi, 1998). Objetivos de aprendizaje: Epilepsia, convulsiones, primeros auxilios en convulsiones, factores precipitantes, problemas sociales, problemas cognitivos y psicológicos, problemas biológicos y muerte súbita inesperada en epilepsia, fármacos antiepilépticos y manejo, epilepsia y mujeres.

	Pregunta: ¿Es una intervención de empoderamiento educativo efectiva en pacientes con epilepsia para mejorar la calidad de vida, la ansiedad y la depresión y la satisfacción con la atención de la epilepsia? Adquirir: Las intervenciones educativas mejoran la satisfacción y la calidad de vida de los pacientes con epilepsia. El empoderamiento potencia el autocuidado del paciente y mejora la satisfacción. Evaluación: Los estudios previos evalúan conocimientos, pero no han aplicado específicamente el empoderamiento a las intervenciones educativas. Aplicar: Creamos un estudio de intervención educativa específico con empoderamiento del paciente. Cómo se evalúa: Se midieron los resultados antes y después de la intervención en la calidad de vida, la ansiedad y la depresión y la satisfacción con la atención. Materiales: Presentación de PowerPoint y folletos educativos. Estrategias educativas: Fomentar la participación, la colaboración y la aceptación de pautas y acciones dirigidas a mejorar la autogestión y el autocuidado y, especialmente, la adherencia al tratamiento. Modelo de empoderamiento: Evitar un modelo paternalista-médico en el que el médico o el proveedor de salud son el máximo poder en la relación y el paciente es un actor pasivo. Vemos la relación con la persona con epilepsia como una comunicación cara a cara y un discurso de persona a persona, como iguales con diferentes experiencias y respeto por otras opiniones. Además, la educación para la salud se aborda desde la perspectiva del empoderamiento del paciente, como demuestran la conciencia en el equipo, el fomento del autocuidado, las experiencias de compartir, la motivación, las actitudes positivas de apoyo al compartir el significado de su experiencia con la enfermedad, la aplicación de las habilidades de afrontamiento, la adquisición de conocimientos, la participación en la toma de decisiones y el control de la enfermedad. Incentivos: No se utilizaron incentivos.
QUÉ	
QUIÉN PROPORCIONÓ	Instructores: Dos expertos en atención neurológica con larga experiencia y formación en pacientes de neurología y una EPA en epilepsia.
CÓMO	Entrega: Grupos presenciales de 5-8 participantes con uno o dos instructores.
DÓNDE	Ambiente: Una sala de reuniones en un área administrativa en una sala de hospital.

CUÁNDO Y CUÁNTO	Horario: 6 grupos, 3-4 sesiones quincenales de 60-90 minutos por grupo.
CAMBIOS PLANIFICADOS	No son necesarios.
CAMBIOS NO PLANIFICADOS	Después del segundo grupo adaptamos las sesiones. Según las teorías del empoderamiento, los participantes guían las sesiones y los objetivos podrían conseguirse en tan solo tres sesiones.
QUÉ TAN BIEN	El alumno supervisa la asistencia de los participantes. Los materiales se administraron en la primera o en la segunda sesión y se discutieron en sesiones posteriores. Se administró material adicional para áreas concretas para agregar interés específico de los participantes.

Tabla 2. Variables sociodemográficas y clínicas

Variable	n = 33
Edad (años)	39,6 ± 12,3
Género	
Mujer	23 (69,7%)
Hombre	10 (30,3%)
Tipo de epilepsia	
Epilepsia focal	12 (36,4%)
Epilepsia resistente a medicamentos	10 (30,3%)
Epilepsia generalizada	5 (15,1%)
Otra	6 (18,2%)
Frecuencia de las crisis	
Anual	11 (33,3%)
Mensual	8 (24,3%)
Semanal	7 (21,2%)
Diaria	7 (21,2%)
Número de medicamentos antiepilépticos	

Ninguno	1 (3,0%)
Uno	8 (24,2%)
Dos	12 (36,4%)
Tres	9 (27,3%)
Cuatro o más	3 (9,1%)

Tabla 2. Ansiedad, depresión y calidad de vida antes y después de la intervención

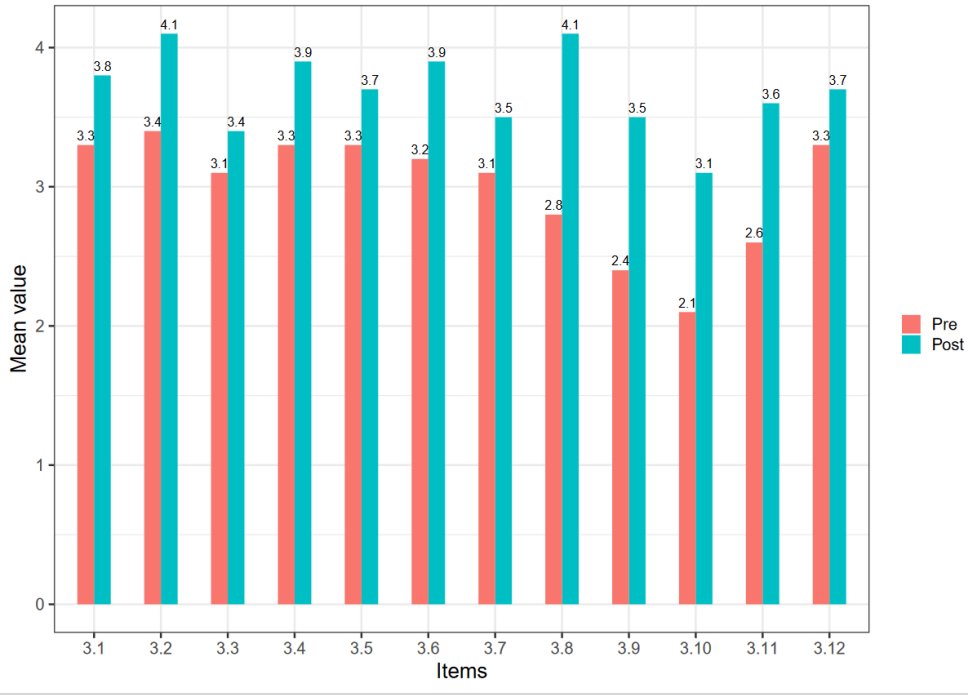
	Pre (media ± DE)	Post (media ± DE)	Diferencia (IC 95%)	valor de p
HADS				
Ansiedad	7,5 ± 4	6,7 ± 4,2	-0,85 (-1,87 a 0,17)	0,101
≥ 8	16 (48,5)	13 (39,4)		0,450
≥ 11	7 (21,2)	8 (24,2)		1,000
Depresión	5,2 ± 4,3	5,1 ± 4,4	-0,12 (-1,04 a 0,8)	0,790
≥ 8	9 (27,3)	8 (24,2)		1,000
≥ 11	4 (12,1)	4 (12,1)		1,000
QOLIE-31*				
Preocupación por las crisis	58 ± 25,4	62,7 ± 25,8	4,64 (-2,83 a 12,12)	0,214
Calidad de vida	54 ± 9,8	51,8 ± 9	-2,26 (-5,78 a 1,26)	0,200
Bienestar emocional	62,7 ± 19,9	59,5 ± 24,1	-3,23 (-11,06 a 4,61)	0,407
Sensación de fatiga	51,1 ± 22,6	50,6 ± 25,7	-0,48 (-6,5 a 5,53)	0,871
Funciones cognitivas	55 ± 29,9	55,8 ± 29,9	0,74 (-4,36 a 5,85)	0,768
Efectos de la medicación	53 ± 24,5	56,8 ± 26,4	3,85 (-5,99 a 13,69)	0,430
Relaciones sociales	63,2 ± 26,4	69,6 ± 22,5	6,42 (-0,59 a 13,43)	0,071
Puntuación total	57,5 ± 17,2	58,7 ± 17,7	1,18 (-2,6 a 4,96)	0,529

* n=31 (QOLIE-31)

Tabla 3. Cuestionario de satisfacción con el cuidado de la epilepsia (SEC-E) antes y después de la intervención.

	Pre (media ± DE)	Post (media ± SD)	Diferencia (IC 95%)	Valor de p
Satisfacción con la comunicación	77,3 ± 19,4	71,5 ± 22,1	-6,13 (-10,97 a -1,29)	0.015
1.1. Tiempo para responder a las preguntas	3.8 ± 1.3	3,5 ± 1,4	-0,42 (-1,01 a 0,16)	0.149
1.2. Consideración de las necesidades individuales	3.7 ± 1.1	3.3 ± 1.3	-0,32 (-0,76 a 0,12)	0.148
1.3. Incluir sus ideas en el tratamiento	3,9 ± 1,1	3.7 ± 1.3	-0,17 (-0,69 a 0,36)	0.517
1.4. Comprensión y empatía	4 ± 1.3	4 ± 1.4	0,04 (-0,33 a 0,41)	0.839
Satisfacción con la organización	82,4 ± 16,5	79 ± 20,3	-3,49 (-10,39 a 3,4)	0.309
2.1. Nombramiento	4.2 ± 1.1	3,7 ± 1,4	-0,52 (-0,93 a -0,1)	0.017
2.2. Tiempo de espera en la clínica	3,6 ± 1,4	3,6 ± 1,5	-0,07 (-0,62 a 0,47)	0.783
2.3. Amabilidad y disposición del personal	4,5 ± 0,8	4,5 ± 0,9	0,07 (-0,14 a 0,29)	0.490
2.4. Familiaridad del personal	4.2 ± 1.2	4.2 ± 1.1	-0,04 (-0,42 a 0,35)	0.846
2.5. Ambiente en la clínica	4,5 ± 0,8	4,4 ± 0,8	0 (-0,31 a 0,31)	1.000
2.6. Gestión de procesos de diagnóstico	4.1 ± 1.1	3,6 ± 1,5	-0,44 (-1,01 a 0,12)	0.117
Satisfacción con la información	62,3 ± 23,8	72,9 ± 19	9,77 (2,05 a 17,49)	0.015
3.1. Epilepsia	3.3 ± 1.3	3.8 ± 1.3	0,59 (0,06 a 1,12)	0.030
3.2. Tratamiento	3.4 ± 1.2	4.1 ± 1.1	0,64 (0,12 a 1,16)	0.017
3.3. Efectos de los fármacos antiepilépticos/efectos adversos	3.1 ± 1.5	3.4 ± 1.6	0,18 (-0,37 a 0,73)	0.510
3.4. Manejo de las convulsiones	3.3 ± 1.3	3,9 ± 1,1	0,48 (-0,07 a 1,03)	0.086
3.5. Contribución propia a la mejora de la salud	3.3 ± 1.4	3,7 ± 1,2	0,45 (-0,33 a 1,23)	0.243
3.6. Grupos de autoayuda	3.2 ± 1.8	3.9 ± 1.3	0,71 (-0,3 a 1,71)	0.157
3.7. Oportunidades profesionales	3.1 ± 1.2	3.5 ± 1.1	0,31 (-0,43 a 1,06)	0.386
3.8. Prestación de ayudas	2.8 ± 1.3	4.1 ± 1.1	1,2 (0,36 a 2,04)	0.009
3.9. Problemas en la escuela o en el trabajo	2.4 ± 1.5	3,5 ± 1,4	0,62 (-0,2 a 1,45)	0.126
3.10. Apoyo social	2.1 ± 1.8	3.1 ± 1.7	0,62 (-0,42 a 1,65)	0.219
3.11. Tratamiento del impacto de la epilepsia	2,6 ± 1,7	3.6 ± 1.3	1.00 (0.01 a 1.99)	0.047
3.12. Licencia de conducir	3.3 ± 1.7	3,7 ± 1,5	0,29 (-0,48 a 1,05)	0.435

Figura 1. Cambios en la satisfacción con la información antes y después de la intervención (p>0.015)



6. DISCUSIÓN

Los diferentes estudios de esta tesis doctoral aportan conocimiento sobre la EPA de epilepsia en el contexto español y sus intervenciones para empoderar al paciente con epilepsia. El estudio de las EPA de epilepsia en España y en el Reino Unido supone el primer estudio que compara el papel actual de las EPA de epilepsia en dos países con distinto desarrollo político enfermero. En él encontramos diferencias significativas en los roles de la EPA en epilepsia entre enfermeras españolas y británicas, en línea con otros estudios cualitativos que mostraron que el contexto y la población (Jean et al., 2019) y los factores organizativos de la salud (Casey et al., 2019) están relacionados con el desarrollo de la práctica avanzada. Se observó una baja tasa de EPA en España, donde solo el 20% de las enfermeras españolas de epilepsia cumplían los criterios internacionales de EPA establecidos por la escala IDREPA (atención directa al paciente, investigación, educación, apoyo de sistemas y liderazgo). Nuestros resultados están en consonancia con un estudio previo de la EPA en Cataluña que muestra que de los 1.200 enfermeros que se autoidentificaron como EPA en diferentes áreas de especialización, solo el 22,2% cumplían los criterios de la EPA y tenían la formación requerida (Gutiérrez Martí y Ferrús Estopà, 2019).

El papel internacional de la EPA es una respuesta a las necesidades de la población y de los sistemas de salud, pero también a los intereses de los equipos médicos y a la disponibilidad de enfermeras debidamente capacitadas. Factores como el compromiso del liderazgo, el apoyo interprofesional y los aspectos organizacionales están asociados con el desarrollo de las EPA (Casey et al., 2019). Sin embargo, algunas dimensiones de la EPA son difíciles de llevar a cabo y requieren el apoyo de otras disciplinas y un clima fuerte para el aprendizaje y la tutoría dentro del grupo. Nuestros resultados muestran que los centros CSUR (Centros, Servicios y Unidades de Referencia del Sistema Nacional de Salud), que son un referente en cirugía de la epilepsia en España, tienen más actividades de EPA que los centros no CSUR, lo que

sugiere que las guías y recomendaciones sobre personal, servicios e instalaciones de los centros especializados en epilepsia facilitan el papel de las EPA en epilepsia (Labiner et al., 2010). En este sentido, los centros especializados con personal formado en el extranjero pueden facilitar también su desarrollo.

Centrándonos en el desarrollo de los roles, la educación en las enfermeras de epilepsia en España cumple con los requisitos mínimos de la EPA, aunque tuvieron puntuaciones significativamente más bajas en comparación con los participantes del Reino Unido. El entorno hospitalario y la falta de apoyo de las autoridades de gestión y administración sanitaria pueden estar relacionados con estos hallazgos. Las puntuaciones más cercanas en la dimensión rol fueron para la atención clínica y estaban más desarrolladas en el Reino Unido. Un estudio europeo reciente encontró resultados similares, mostrando que las EPA de epilepsia se centraban predominantemente en el cuidado directo del paciente y su familia (Müller et al., 2010). La atención clínica también fue la dimensión más consolidada en un estudio reciente de un grupo diverso de EPA en España (Sevilla-Guerra y Zabalegui Yárnoz, 2018). Una posible explicación es que el cuidado directo es el rol de enfermería más tradicional y la esencia de la práctica de enfermería. Además, otros países han ampliado la práctica tradicional para complementar o sustituir las actividades realizadas por otras profesiones clínicas (Lockwood, 2020).

Nuestros resultados mostraron que las EPA de epilepsia se centraban en un entorno hospitalario en España, mientras que en el Reino Unido desempeñaban su trabajo predominantemente en la atención ambulatoria. En el Reino Unido se ha impulsado la continuidad y la atención integral, en un esfuerzo por vincular las condiciones crónicas entre los niveles de atención, mejorar la continuidad de la atención y prevenir las admisiones hospitalarias (Sarzynski y Barry, 2019), fomentando el desarrollo del rol de las EPA.

El sistema sanitario español ha sufrido muchos retos, especialmente la transición de un modelo de cuidados agudos a la gestión de enfermedades crónicas como la epilepsia. El cambio de un modelo biomédico a uno centrado en el usuario ha sido difícil, pero es necesario para aumentar la productividad de los profesionales de la salud y optimizar de este modo los servicios de atención y gestionar las expectativas de los pacientes.

Actividades como la recepción de correos electrónicos de los pacientes, la prescripción de medicamentos y la investigación fueron predictoras de una mayor optimización de los sistemas de apoyo. La contribución de las enfermeras de epilepsia a los servicios estratégicos de planificación y evaluación requiere participación y liderazgo en las actividades de investigación de la EPA. El rol de la EPA más basado en la comunidad en el Reino Unido significa que las enfermeras de epilepsia tienen más claro su papel y obtienen mejores resultados informados por los pacientes, facilitados por un mejor entorno regulatorio (Jean et al., 2019).

La EPA española centra su práctica y sus actividades en técnicas especializadas como el electroencefalograma, mientras que en el Reino Unido estos procedimientos suelen ser realizados por otros profesionales sanitarios como los neurofisiólogos clínicos. Por el contrario, el desarrollo de las EPA en el Reino Unido en el entorno comunitario fue crucial para la promoción de los roles de las enfermeras. La educación sanitaria fue más frecuente en las unidades de epilepsia hospitalaria de la muestra española, mientras que las actividades educativas en el Reino Unido se llevaron a cabo habitualmente en centros ambulatorios (66,7% frente a 86,4%, $p < 0,001$).

También se encontraron diferencias en relación con la prescripción de medicamentos por parte de la EPA de epilepsia española: en el Reino Unido más de la mitad de las enfermeras de epilepsia prescriben medicamentos. De hecho, en el Reino Unido, como en otros países de Europa, los pacientes con epilepsia refractaria son controlados por EPA para evaluar la eficacia y los efectos secundarios de los fármacos antiepilépticos y asesorar a los pacientes sobre cambios en la medicación para mejorar el tratamiento (Hosking, 2003; Higgins et al., 2019; Higgins et al., 2019). Aunque las enfermeras españolas de epilepsia hacen recomendaciones sobre ajustes de los medicamentos y recientemente se ha legalizado la prescripción en las enfermeras, aún está pendiente la implementación total de esta función de la EPA, a diferencia del Reino Unido, donde la prescripción de medicamentos es una realidad firme y las enfermeras/os de epilepsia están reguladas (Goodwin et al., 2011; Hosking, 2003). En nuestro estudio la prescripción de medicamentos fue un predictor de toda la dimensión de la EPA.

Además, un papel de la EPA que se observa en nuestro estudio que está subdesarrollado es la investigación, como sugieren algunos autores (Gutiérrez Martí y

Ferrús Estopà, 2019). Si bien las enfermeras de epilepsia en España pueden participar en estudios médicos y, principalmente, en ensayos clínicos liderados por equipos médicos, pueden tener más dificultades para desempeñar un papel de liderazgo en sus propios proyectos de investigación. Si bien la investigación en enfermería en España ha avanzado en la última década, su desarrollo sigue siendo necesario y se ha relacionado con el desarrollo del rol de la EPA (Casey et al., 2019). Aunque se puede sugerir que el papel investigador de la EPA ha sido infravalorado en España debido a las diferencias en la educación, ni la educación ni la formación fueron factores predictores del desarrollo del dominio de investigación de las EPA en nuestra muestra. El alcance más restringido de la dimensión investigadora de las enfermeras de epilepsia en España podría explicarse por el desconocimiento y las limitaciones en la aceptación de nuevas competencias de la EPA de epilepsia por parte de las organizaciones y del equipo multidisciplinar en el ámbito hospitalario. La capacidad de liderazgo de la EPA española también puede verse limitada por un entorno más tradicional. Sin embargo, la explicación más probable del retraso en el desarrollo del liderazgo puede estar relacionada con las barreras organizacionales (Elliott et al., 2016) más que con los atributos individuales de las enfermeras. Las diferencias encontradas entre las EPA de epilepsia en España y en el Reino Unido y en la integración de las EPA españolas en los centros de referencia nacionales avalan la importancia de los facilitadores organizativos en el desarrollo individual de las EPA.

En general es importante incorporar la prescripción, la investigación y el liderazgo en la EPA para implementar el alcance completo de la práctica avanzada. Esto requeriría el apoyo de las instituciones y de sus equipos a las enfermeras de epilepsia y el reconocimiento de su valor y de sus capacidades (Higgins et al., 2020). Se necesitan políticas españolas para la implementación de la práctica avanzada, siguiendo el modelo del Reino Unido (NHS, 2017).

En línea con la Declaración de Astaná (Declaración de Astaná, 2018) que promueve la implementación internacional y el fortalecimiento de los sistemas de atención primaria de salud para facilitar el acceso a la atención médica esencial, se debe desarrollar el papel de las enfermeras españolas en epilepsia en la comunidad, promoviendo la influencia y la participación de las EPA en las políticas de salud para atender las necesidades de la población (Sheer y Wong, 2018).

Después de analizar el rol de las EPA de epilepsia en España, el estudio de la validación de la escala SEC proporcionó una nueva herramienta para medir la satisfacción de los pacientes con epilepsia.

Este estudio tradujo el cuestionario de la SEC al español (SEC-E) y lo validó, proporcionando una herramienta útil para evaluar la satisfacción con la organización, la comunicación y la información recibida por los pacientes con epilepsia, así como una base para futuros cambios o intervenciones que pueden mejorar la atención al paciente en áreas específicas. Este es el primer estudio que evalúa la satisfacción de los pacientes con epilepsia en España y en el Mediterráneo. Los resultados mostraron una satisfacción del paciente de moderada a alta con la mayoría de los ítems, y los resultados globales fueron comparables con los obtenidos con la escala alemana original (Pfäfflin et al., 2016), excepto por valores ligeramente más bajos de satisfacción con la organización ($76,9 \pm 17$ en SEC-E frente a 81,1 en SEC), lo que podría explicarse por diferencias en la estructura de la asistencia sanitaria ambulatoria. Algunas discrepancias entre los dos cuestionarios podrían deberse a la metodología seguida en la validación SEC-E, que se basó en encuestas anónimas *online*, lo que permite una mayor confidencialidad que una encuesta en papel.

El cuestionario SEC es la única escala actualmente capaz de evaluar la satisfacción con la atención en la epilepsia (Pfäfflin et al., 2016) y es un enfoque válido para medir la satisfacción del paciente en aspectos específicos como el seguimiento ambulatorio. La versión original de la SEC fue adaptada culturalmente al contexto español, y mostró una confiabilidad y una validez adecuadas. El proceso de validación se sustentó en una traducción-retrotraducción y una validación de contenidos por parte de paneles de expertos para adaptar el cuestionario original a un escenario cultural mediterráneo/español. Así, con el fin de adaptar la versión original en alemán al español, modificamos aspectos relacionados con las expresiones lingüísticas y los entornos culturales, que fueron revisados por el autor de la versión original para asegurar la coherencia entre ambos cuestionarios. Solo un ítem del cuestionario original («Técnica de extracción de sangre») tuvo que ser eliminado del SEC-E para adaptarlo a nuestro sistema de salud. Probablemente esto se deba al hecho de que en nuestro hospital la sangre se suele extraer de forma ambulatoria y la extracción no se considera relacionada con la clínica de epilepsia. Las pruebas de consistencia interna y

estabilidad mostraron una adecuada confiabilidad. El SEC-E también mostró una alta consistencia interna, con un alfa de Cronbach de 0,85, 0,89 y 0,93 para satisfacción con la organización, comunicación y evaluación respectivamente, valores comparables a la consistencia interna obtenida en la versión original de la SEC (0,85, 0,92 y 0,95 respectivamente) (Pfäfflin et al., 2016). Además, los resultados de las pruebas de reproducibilidad mostraron estabilidad en la implementación de la herramienta en el tiempo, y obtuvieron un ICC(2,1) significativo en todos los ítems evaluados.

En la SEC original (Pfäfflin et al., 2016), la escala alemana se correlacionó con otras escalas que evalúan aspectos relevantes en la epilepsia, como QOLIE y la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS), que muestran criterios de validez adecuados (Pfäfflin et al., 2016). La comparación del SEC-E con el SHP (escala de satisfacción hospitalaria) mostró que los tres dominios del SEC-E se correlacionaron directamente con los ítems del SHP con contenido similar.

Encontramos una baja respuesta a algunos ítems de satisfacción con respecto al asesoramiento, que estaban relacionados con las diferentes necesidades de los pacientes, y algunos participantes informaron de que el asesoramiento no era necesario en su caso. Pero sabemos que la calidad de la atención en salud debe centrarse en las necesidades individuales. En este sentido, la satisfacción y la información proporcionada a los pacientes deben medirse adecuadamente con las herramientas apropiadas. El control de las crisis y el número de fármacos antiepilépticos, además del estigma y la percepción de la enfermedad, pueden haber influido en las respuestas a la dimensión de «satisfacción con la información y el asesoramiento». Además, en pacientes más independientes y menos afectados no es necesario evaluar algunos aspectos incluidos en el cuestionario, como la valoración de «oportunidades profesionales», «problemas en el trabajo o en la escuela», o «apoyo/ayuda social». Sin embargo, estas diferencias no afectaron a la puntuación final, porque las respuestas «no es necesario» no se contabilizaron en el resultado final. Algunas otras preguntas podrían ser útiles para la mayoría de los pacientes en cualquier momento de la enfermedad, como las que hacen referencia a la «provisión de ayudas» o al «apoyo social», y otras, como «lidiar con el impacto de la epilepsia en la familia y en usted mismo», pueden estar relacionadas con el estigma, componente que se ha descrito como particularmente útil para el abordaje en intervenciones

destinadas a promover el bienestar de las personas con epilepsia (Margolis et al., 2018).

La importancia de las preguntas menos frecuentes sobre la dimensión de información y asesoramiento se justifica por su relevancia para la implantación de programas y acciones que tengan como objetivo brindar a los pacientes y a sus familias un mayor conocimiento sobre la epilepsia, promover la comunicación entre los profesionales de la salud y los pacientes y alentar la participación de los pacientes y sus familias durante el tratamiento (Hopker et al., 2017). «Conducir y licencia de conducir» es un objetivo importante en el asesoramiento sobre epilepsia (Takagi y Matsuura, 2017); sin embargo, un alto porcentaje de pacientes creen que no necesitan esta información porque nunca han conducido por sus crisis o porque conducen legalmente con normalidad gracias a un control correcto de la epilepsia. No obstante, el consejo es apropiado a este respecto. Los pacientes deben ser conscientes de las implicaciones de las crisis inesperadas con pérdida del conocimiento. Sin embargo, si la ausencia de convulsiones les permite conducir, esta capacidad puede minimizar el estigma que a menudo se percibe. En ambos casos este elemento de la información parece muy importante para garantizar los derechos de los dos tipos de pacientes y garantizar una conducción segura (Takagi y Matsuura, 2017).

Centrándonos ahora en la aplicación del empoderamiento en las intervenciones de la EPA de epilepsia, el primer paso sería valorar la perspectiva del paciente respecto a la educación sanitaria con empoderamiento. En este sentido, los resultados de nuestro estudio van en la línea de otros estudios cualitativos como el de Breuning et al. (Breuning et al., 2020), que concluyen que la variedad de las experiencias de enfermedad presentadas permite a los pacientes considerar sus propios desafíos con la patología. De la misma manera, el estudio refleja la demanda de los pacientes de contacto y experiencia con sus iguales para el afrontamiento y la gestión de su enfermedad. Demuestra así el beneficio de las interacciones entre los pacientes para conectar entre ellos y mejorar los aspectos que más afectados se ven. Igualmente, Sarudiansky et al. (Sarudiansky et al., 2018) analizan el impacto de la epilepsia farmacorresistente en el paciente y concluyen que es importante desarrollar intervenciones específicas que aborden estos temas relacionados con las

características de la enfermedad y las crisis, las interacciones con el sistema de salud, las creencias sobre la enfermedad, la percepción propia y de de otras personas y el impacto de la enfermedad en las actividades diarias. Por ello se puede observar la relación entre el impacto de la epilepsia y las demandas en los programas de educación sanitaria. En general se valora el poder expresarse libremente sobre los síntomas de la enfermedad y el tiempo dedicado. En las consultas de enfermería podrían completar y mejorar la información (Scambler et al., 1996) y hallar un espacio de comunicación y de empatía más eficaz y más difícil de encontrar en la consulta de los médicos, algo que valoraban tanto como el control de las crisis o los síntomas de su enfermedad (Kirton et al., 2012).

La revisión de Bradley et al., basada en estudios sobre la efectividad de la intervención de la enfermera experta y la educación en autogestión en epilepsia, demuestran alguna evidencia de beneficio y de efectividad de las intervenciones para mejorar la salud y la calidad de vida de las personas con epilepsia, aunque, al mismo tiempo, tampoco esclarecen qué métodos o modelos podrían mejorar los resultados de este tipo de intervenciones (Bradley et al., 2016).

Una vez que se conocen las expectativas y las necesidades de los pacientes respecto al empoderamiento, se asientan las bases para el desarrollo de una intervención específica para pacientes con epilepsia. En este sentido, aunque los estudios han demostrado su eficacia, los componentes integrales de la práctica holística y el diseño de servicios en la atención sanitaria deben avanzar utilizando intervenciones centradas en el paciente como la propuesta en nuestro estudio.

Organizaciones internacionales como la ILAE y la IBE difunden conocimientos y promueven la educación, la investigación y el empoderamiento de las personas con epilepsia. Sin embargo, no existen pautas internacionales disponibles para mejorar la calidad de las intervenciones de educación del paciente o para empoderar a las personas con epilepsia.

Los informes sugieren que el empoderamiento es un concepto amplio que ni los usuarios ni los proveedores de servicios entienden bien dentro de los servicios de epilepsia. La ambigüedad conceptual es un impedimento adicional para su comprensión e implementación (Bennett et al., 2016). El empoderamiento se utiliza a menudo como un modelo teórico sin detallar específicamente cómo promoverlo o

cómo se logra, lo que sugiere que se requiere un nuevo enfoque para las intervenciones de empoderamiento utilizando nuevas herramientas.

Finalmente, basándonos en los estudios realizados para centrar adecuadamente la intervención con empoderamiento y una vez validada una herramienta adecuada para evaluar la perspectiva del paciente, diseñamos y llevamos a cabo una educación de empoderamiento.

La intervención se evaluó en un estudio prospectivo no aleatorizado. Los resultados y las mediciones se centraron en las percepciones de los pacientes sobre los beneficios (satisfacción, calidad de vida, ansiedad y depresión).

Nuestros resultados mostraron los beneficios de una intervención de empoderamiento para mejorar la satisfacción con la información recibida, lo que también se ha demostrado en otros estudios que no usan metodología de empoderamiento (Pfäfflin et al., 2016; Ridsdale et al., 2017).

Encontramos una asociación entre una intervención de empoderamiento específica y la satisfacción con la evaluación en objetivos concretos de la epilepsia como la enfermedad, el tratamiento, el manejo de las crisis, la provisión de ayudas y el manejo del impacto de la epilepsia. Los estudios han demostrado que los pacientes con epilepsia no obtuvieron la información que querían en las evaluaciones (Henning et al., 2019), pero el modelo y la forma en que se llevó a cabo esta intervención reflejan las expectativas del paciente, que no solo desea conocer, sino también compartir sus experiencias con otros pacientes y profesionales y obtener un mejor manejo con más ayudas, siempre guiado por sus expectativas (Salord et al., 2020). Esta intervención grupal permite a los pacientes con epilepsia compartir conocimientos, experiencias y habilidades que cumplen con sus expectativas en intervenciones educativas.

La satisfacción con la dimensión de organización se mantuvo sin cambios después de la intervención, como lo hizo en otro estudio de intervención educativa (Pfäfflin et al., 2016), lo cual demuestra que esa dimensión de la herramienta funciona mejor para otros cambios o intervenciones organizativas.

En el caso de la comunicación, aunque la metodología se centró en ella, encontramos una reducción en el grado de satisfacción. En nuestro caso, un ítem que empeoró fue el del tiempo de espera en las consultas de epilepsia. De hecho, la

puntualidad de los profesionales de la salud se ha descrito en una revisión reciente como uno de los aspectos más importantes del cuidado desde la perspectiva del paciente (Gustafsson, 2020). En nuestro caso estos resultados podrían explicarse por el diseño de la escala original, ya que las preguntas se centran en la comunicación en las consultas externas de epilepsia (Pfäfflin et al., 2016), lo que realmente no tiene relación con la intervención realizada. Sí podría haber influido en su respuesta más crítica hacia estos ítems el hecho de recalcar y potenciar la autoridad y la capacidad de los pacientes. Otro estudio que utilizó esta escala no encontró mejoría, aunque no hubo reducción en la satisfacción al respecto (Pfäfflin et al., 2016).

Nuestra intervención no mostró beneficios en la calidad de vida o en la ansiedad y la depresión, como sí encontraron otras intervenciones (Pfäfflin et al., 2016). Probablemente la complejidad de la epilepsia requiere intervenciones específicas, más prolongadas en el tiempo y más multidisciplinarias.

Nuestro estudio también muestra las dificultades que tenían las personas con epilepsia para participar en grupos educativos. Esto puede explicarse por las barreras psicológicas y la angustia que interfieren con los comportamientos de salud (Perzynsky, 2017) y con el estigma y las percepciones de los pacientes sobre la enfermedad, que generan problemas en la integración social (Braga et al., 2020). Se necesitan intervenciones educativas y de apoyo para contrarrestar el estigma percibido (Yeni et al., 2018).

Finalmente, nuestra mayor limitación fue la obtención final de la muestra, ya que debido a la pandemia del covid-19 tuvieron que suspenderse las reuniones grupales, lo cual afectó a la muestra final lograda. Por tanto, podemos decir que es un estudio preliminar, importante en la medida en que incluye en su metodología aspectos del empoderamiento a la par que educativo, pero cuyos resultados y análisis no pueden ser concluyentes debido a la limitación muestral, por lo que serán precisos estudios futuros que acaben de confirmar las hipótesis que hemos planteado.

7. APLICABILIDAD Y BENEFICIOS

Todo avance requiere de una reflexión inicial para analizar el punto de partida y averiguar hacia dónde queremos dirigirnos. La aparición de la práctica avanzada en enfermería en España está proporcionando a las enfermeras la posibilidad de explorar roles más allá de los tradicionales asociados a la profesión, como la práctica clínica. La experiencia de las enfermeras está reconocida y explotada en ciertos ámbitos, como la salud mental o la obstetricia (con la figura de la matrona), y reconocida como especialidad. Sin embargo, los ámbitos de actuación de las enfermeras son muy amplios, y su experiencia, sus conocimientos y su estudio específico pueden proporcionar mejoras reconocibles para los pacientes y para la propia enfermería. El movimiento de reconocimiento, siguiendo ejemplos del resto de Europa o de Canadá, está facilitando a la enfermería marcarse objetivos específicos para mejorar los cuidados y avanzar en la profesión.

El beneficio de la práctica avanzada en epilepsia está demostrado, pero en España todavía es preciso el empoderamiento de las enfermeras en sus puestos de trabajo y la demostración de su eficacia y su valía para la mejora de los cuidados, con el fin de fomentar la creación de puestos específicos que faciliten el desarrollo de EPA en epilepsia y sus roles. Es el primer estudio que analiza el rol actual de la práctica avanzada de las enfermeras de epilepsia en España. La evaluación de las funciones de las enfermeras en epilepsia puede ayudar al análisis y a la implementación de medidas específicas centradas en las EPA en este campo. Además, el desarrollo de actividades de liderazgo e investigación en las EPA de epilepsia beneficiaría la atención de expertos y mejoraría la calidad de la atención.

Nuestros resultados apoyan la necesidad de desarrollo de la EPA en diferentes áreas y fomentan su promoción en entornos comunitarios en España.

Este estudio permite comparar los roles para implementar mejoras que impulsen la práctica avanzada en epilepsia, mejorando así la atención y la calidad de los servicios.

En comparación con las enfermeras del Reino Unido, que sí cumplen ampliamente con el rol de práctica avanzada, la enfermería de epilepsia en España precisa de un impulso en los dominios de liderazgo e investigación. Es un primer paso en el análisis de la realidad en este campo, que puede servir para comparar mejoras futuras de la profesión. La promoción de la investigación también puede favorecer la demostración futura de intervenciones específicas que mejoren la atención a los pacientes con epilepsia y su calidad de vida. Como mejora de la calidad asistencial ligada a las EPA de epilepsia en España, el estudio de la validación de la escala de satisfacción proporciona la posibilidad de valorar la satisfacción del paciente con los cuidados recibidos, abriendo el camino para otros estudios que otorguen mayor calidad a los cuidados.

El estudio de validación de la escala confirma la validez y la fiabilidad de la SEC-E para medir la satisfacción en el cuidado en epilepsia en las dimensiones de satisfacción con la comunicación, la organización y la información. Esta validación permitirá medir estudios sobre la satisfacción de pacientes con epilepsia en países de habla española y compararlos con otros centros. El estudio es especialmente significativo para medir intervenciones de enfermería o de otros profesionales en el ámbito de la educación, puesto que la satisfacción con la información recibida es una dimensión de la escala que permite valorar la asistencia sanitaria más allá de la consolidación de conocimientos de los pacientes. Las escalas de satisfacción ponen al paciente en el eje central del servicio, en la medida en que lo están valorando y en que este aporta su opinión respecto a las intervenciones realizadas. Nuestra investigación proporciona una herramienta útil para el paciente, que puede expresar su perspectiva, a la vez que para los profesionales, que pueden conocer el impacto de su atención y valorar intervenciones de mejora en sus centros.

El empoderamiento del paciente está en auge como proceso y resultado de mejora en la autogestión de las enfermedades crónicas, y esta escala permite la participación del paciente, que valora de forma subjetiva las intervenciones de salud y los centros, lo cual lo coloca en el eje central de la atención y facilita la relación y el *feedback* entre los pacientes y los profesionales de la salud.

8. CONCLUSIONES

1. En España existe una necesidad de desarrollar dominios específicos de las EPA de epilepsia.
2. Este estudio muestra cómo el desarrollo de las EPA de epilepsia está vinculado con el empoderamiento de las enfermeras en sus roles de liderazgo e investigación, probablemente facilitado por políticas de salud que promueven las EPA, como en el caso del Reino Unido.
3. El empoderamiento de las enfermeras españolas en las unidades de epilepsia y la creación de nuevos puestos en entornos comunitarios podrían favorecer el desarrollo de las EPA de epilepsia en España y facilitar la continuidad asistencial de los pacientes con epilepsia crónica.
4. Este estudio ha supuesto un primer análisis de las enfermeras de epilepsia en España que ofrece la posibilidad de implementar futuras medidas específicas que promuevan su rol para que alcancen su desarrollo como EPA.
5. Nuestro estudio confirma la validez y la fiabilidad de la SEC-E al medir la satisfacción con la atención en pacientes con epilepsia, y proporciona una versión adecuada de la escala para los países de habla hispana. El SEC-E es una herramienta útil en la práctica clínica, que respalda estudios previos con el cuestionario SEC alemán original.
6. El SEC-E está indicado para la evaluación de aspectos específicos de las intervenciones educativas relacionadas con la epilepsia en nuestro contexto sociocultural, como la satisfacción con la comunicación y la organización, la información y el asesoramiento.
7. Los pacientes con epilepsia, al acudir a sesiones grupales de educación sanitaria, no solo esperan recibir conocimientos e información sobre la gestión de la enfermedad y las crisis, sino que también esperan comunicarse, compartir sus experiencias con otros pacientes y recibir soporte emocional profesional y mutuo entre iguales.

8. El reto para responder a las expectativas de los pacientes es la implementación de nuevos programas de intervención que no se limiten a «educar», sino que involucren a los pacientes para ayudarse mutuamente y que al menos se inicien en un desarrollo de crecimiento interno que resuelva problemas como la aceptación de la enfermedad, las creencias sobre la auto y la heteropercepción de la enfermedad o el estigma y su impacto en la vida diaria.
9. La intervención educativa con empoderamiento en epilepsia ha demostrado su eficacia para mejorar la satisfacción con la información recibida.
10. No hemos podido demostrar mejoras en la ansiedad, la depresión y la calidad de vida con nuestra intervención.

9. BIBLIOGRAFÍA

- Aujoulat, I., d'Hoore, W., y Deccache, A. (2007). Patient empowerment in theory and practice: polysemy or cacophony? *Patient Education and Counseling*, 66(1), 13-20.
- Baker, D., Eccles, F. J. R, y Caswell, H. L. (2018). Correlates of stigma in adults with epilepsy: A systematic review of quantitative studies. *Epilepsy & Behavior*, 83, 67-80.
- Baker, G. A., Smith, D. F., Jacoby, A., Hayes, J. A., y Chadwich, D. W. (1998). Liverpool Seizure Severity Scale Revisited. *Seizure*, 7(3), 201-205.
- Bennett, L., Bergin, M., y Wells, J. S. (2016). The social space of empowerment within epilepsy services: The map is not the terrain. *Epilepsy & Behavior*, 56, 139-148.
<https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2015.12.045>
- Bradley, P. M., Lindsay, B., y Fleeman, N. (2016). Care delivery and self management strategies for adults with epilepsy. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2, CD006244.
<https://doi.org/10.1002/14651858.CD006244.pub3>
- Braga, P., Hosny, H., Kakooza-Mwesige, A., Rider, F., Tripathi, M., y Guekht, A. (2020). How to understand and address the cultural aspects and consequences of diagnosis of epilepsy, including stigma. *Epileptic Disorders*, 22(5), 531-547.
<https://doi.org/10.1684/epd.2020.1201>
- Bravo, P., Edwards, A., Barr, P. J., Scholl, I., Elwyn, G., McAllister, M., y Cochrane Healthcare Quality Research Group, Cardiff University. (2015). Conceptualising patient empowerment: a mixed methods study. *BMC Health Services Research*, 15, 252.
<https://doi.org/10.1186/s12913-015-0907-z>
- Breuning, M., Schäfer-Fauth, L., Lucius-Hoene, G., y Holmberg, C. (2020). Connecting one's own illness story to the illness experiences of others on a website – An evaluation study using the think aloud method. *Patient Education and Counseling*, 103(1), 199-207.
<https://doi.org/10.1016/j.pec.2019.08.014>
- Casey, M., O'Connor, L., Cashin, A., Fealy, G., Smith, R., O'Brien, D., ... Glasgow, M. E. (2019). Enablers and challenges to advanced nursing and midwifery practice roles. *Journal of Nursing Management*, 27(2), 271-277.
- Consejo Internacional de Enfermeras (2020). Directrices de enfermería de práctica avanzada 2020. Ginebra: Consejo Internacional de Enfermeras. Disponible en:
https://www.2020yearofthenurse.org/uploads/2020/04/ICN_APN-Report_ES_WEB.pdf
- Cramer, J. A., Perrine, K., Devinsky, O., y Meador, K. (1996). A brief questionnaire to screen for

- quality of life in epilepsy: the QOLIE-10. *Epilepsia*, 37(6), 1528-1157.
- Cramer, J. A., Perrine, K., Devinsky, O., Bryant-Comstock, L., Meador, K., y Hermann, B. (1998). Development and cross-cultural translations of a 31-item quality of life in epilepsy inventory. *Epilepsia*, 39(1), 81-88. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1157.1998.tb01278.x>
- Cramer, J. A., Westbrook, L. E., Devinsky, O., Perrine, K., Glassman, M. B., y Camfield, C. (1999). Development of the Quality of Life in Epilepsy Inventory for Adolescents: The QOLIE-AD-48. *Epilepsia*, 40(8), 1114-1121.
- Declaración de Astaná. (2018). Global Conference on Primary Health Care. Disponible en: <https://bit.ly/2Q2YrAd>
- Devinsky, O., Hesdorffer, D. C., Thurman, D. J., Lhatoo, S., y Richerson, G. (2016). Sudden unexpected death in epilepsy: epidemiology, mechanisms, and prevention. *The Lancet Neurology*, 15(10), 1075-1088.
- Di Capua, D., Garcia-Garcia, M. E., Reig-Ferrer, A., Fuentes-Ferrer, M., Toledano, R., Gil-Nagel, A., ... Garcia-Morales, I. (2012). Validation of the Spanish Version of the Neurological Disorders Depression Inventory for Epilepsy (NDDI-E). *Epilepsy and Behavior*, 24(4), 493-496.
- Díaz, Rocío. (2002). Satisfacción del paciente: principal motor y centro de los servicios sanitarios. *Revista de Calidad Asistencial*, 17(1), 22-29.
- Duble, S. N., y Thomas, S. V. (2017). Sudden unexpected death in epilepsy. *The Indian Journal of Medical Research*, 145(6), 738-745.
- Elliott, N., Begley, C., Sheaf, G., y Higgins, A. (2016). Barriers and enablers to advanced practitioners' ability to enact their leadership role: A scoping review. *International Journal of Nursing Studies*, 60, 24-45.
- Feldman, L., Vivas, E., Lugli, Z., Alvarez, V., Pérez, M. G., y Bustamante, S. (2007). La satisfacción del paciente hospitalario: una propuesta de evaluación. *Revista de Calidad Asistencial*, 22(3), 133-140.
- Fisher, R. S., Acevedo, C., Arzimanoglou, A., Bogacz, A., Cross, J. H., Elger, C. E., ... Wiebe, S. (2014). ILAE official report: a practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia*, 55(4), 475-482. <https://doi.org/10.1111/epi.12550>
- García-Martín, G., y Serrano-Castro, P. J. (2018). Epidemiología de la epilepsia en España y Latinoamérica [Epidemiology of epilepsy in Spain and Latin America]. *Revista de Neurología*, 67(7), 249-262.
- García-Ramos, R., García Pastor, A., Masjuan, J., Sánchez, C., y Gil, A. (2011). FEEN report on epilepsy in Spain. *Neurología*, 26(9), 548-555.

- Garcimartín Cerezo, P. , Juvé-Udina, M. E., y Delgado-Hito, P. (2016). Concepts and measures of patient empowerment: a comprehensive review. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 50(4), 667-674. <https://doi.org/10.1590/S0080-623420160000500018>
- Goodman, C., Morales Asencio, J. M., y de la Torre-Aboki, J. (2013). La contribución de la enfermera de Práctica Avanzada como respuesta a las necesidades cambiantes de salud de la población. *Metas de Enfermería*, 16(9), 20-25.
- Goodwin, M., Higgins, S., y Lewis, S. (2011). Epilepsy specialist nurse prescribing practice in the United Kingdom: a national questionnaire survey. *Seizure*, 20(10), 754-757. <http://dx.doi.org/10.1016/j.seizure.2011.07.004>.
- Gustafsson, N., Leino-Kilpi, H., Prga, I., Suhonen, R., Stolt, M., y RANCARE consortium COST Action – CA15208 (2020). Missed Care from the Patient's Perspective - A Scoping Review. *Patient Preference and Adherence*, 14, 383-400. <https://doi.org/10.2147/PPA.S238024>
- Gutiérrez Martí, R., y Ferrús Estopà, L. (2019). *Les infermeres de pràctica avançada a Catalunya. Projecte IPA.CAT19*. Barcelona: Fundació Salut i Envel·liment. Universitat Autònoma de Barcelona.
- Helmstaedter, C., y Witt, J. (2017). Epilepsy and cognition – A bidirectional relationship? *Seizure*, 49, 83-89.
- Henning, O., Alfstad, K. A., Nakken, K. O., y Lossius, M. I. (2019). A call for better information about epilepsy: The patients' perspective – An online survey. *Seizure*, 69, 173-179. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2019.04.015>
- Higgins, A., Downes, C., Varley, J., Doherty, C. P., Begley, C., y Elliott, N. (2018). Rising to the challenge: Epilepsy specialist nurses as leaders of service improvements and change (SENsE study). *Seizure*, 63, 40-47. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2018.10.013>
- Higgins, A., Downes, C., Varley, J., Tyrell, E., Normand, C., Doherty, C. P., ... Elliott, N. (2018). Patients with epilepsy care experiences: Comparison between services with and without an epilepsy specialist nurse. *Epilepsy & Behavior*, 85, 85-94.
- Higgins, A., Downes, C., Varley, J., Doherty, C. P., Begley, C., y Elliott, N. (2019). Supporting and empowering people with epilepsy: Contribution of the Epilepsy Specialist Nurses (SENsE Study). *Seizure*, 71, 42-49.
- Higgins, A., Murphy, R., Downes, C., y Varley, J. (2020). Factors influencing the implementation of Epilepsy Specialist Nurse Role: using the Consolidation Framework for Implementation Research. *Journal of Clinical Nursing*, 29(7-8), 1352-1364.
- Hopker, C. D., Berberian, A. P., Massi, G., Willig, M. H., y Tonocchi, R. (2017). A pessoa com epilepsia: percepções acerca da doença e implicações na qualidade de vida. [The individual with epilepsy: perceptions about the disease and implications on quality of

- life]. *CoDAS*, 29(1), e20150236. <https://doi.org/10.1590/2317-1782/20172015236>
- Hosking, P. (2003). Prescribing and the epilepsy specialist nurse. *Seizure*, 12(2), 74-76.
- Jean, E., Sevilla Guerra, S., Contandriopoulos, D., Perroux, M., Kilpatrick, K., y Zabalegui, A. (2019). Context and implementation of advanced nursing practice in two Countries: An exploratory qualitative comparative study. *Nursing Outlook*, 67(4), 365-380.
- Jensen, M. P. (2003). Questionnaire validation: a brief guide for readers of the research literature. *Clinical Journal of Pain*, 19(6), 345-352.
- Johnson, E. K., Jones, J. E., Seidenberg, M., y Hermann, B. P. (2004). The relative impact of anxiety, depression, and clinical seizure features on health-related quality of life in epilepsy. *Epilepsia*, 45(5), 544-550.
- Kerr, M. P. (2012). The impact of epilepsy on patients' lives. *Acta Neurologica Scandinavica. Supplementum*, 194, 1-9.
- Kirton, J. A., Jack, B. A., O'Brien, M. R., y Roe, B. (2012). Care of patients with neurological conditions: the impact of a Generic Neurology Nursing Service development on patients and their carers. *Journal of clinical nursing*, 21(1-2), 207-215.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03684.x>
- Labiner, D. M., Bagic, A. I., Herman, S. T., Fountain, N. B., Walczak, T. S., Gumnit, R. J., y National Association of Epilepsy Centers. (2010). Essential services, personnel, and facilities in specialized epilepsy centers – revised 2010 guidelines. *Epilepsia*, 51(11), 2322-2333.
- Leino-Kilpi, H., Luoto, E., y Katajisto, J. (1998). Elements of empowerment and MS patients. *Journal of Neuroscience Nursing*, 30(2), 116-123.
- Lockwood, C. (2020). Nurses as substitutes for doctors in primary care: A Cochrane Review Summary. *International Journal of Nursing Studies*, 106, 103362.
- Maier, C. B., y Aiken, L. H. (2016). Task shifting from physicians to nurses in primary care in 39 countries: a cross-country comparative study. *European Journal of Public Health*, 26(6), 927-934.
- Mameniskiėne, R., Sakalauskaite-Juodeikiėne, E., y Budrys, V. (2015). People with epilepsy lack knowledge about their disease. *Epilepsy & Behavior*, 46, 192-197.
- Margolis, S. A., Nakhutina, L., Schaffer, S. G., Grant, A. C., y Gonzalez, J. S. (2018). Perceived epilepsy stigma mediates relationships between personality and social well-being in a diverse epilepsy population. *Epilepsy & Behavior*, 78, 7-13.
<https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2017.10.023>
- Marriner Tomey, A., y Raile Alligood, M. (2020). *Modelos y teorías en enfermería*. 6.^a edición. Barcelona: Elsevier Mosby, 2020

- Müller, M., Jaggi, S., Kouriaichi, C., Eggenschwiler, P., y Mahrer-Imhof, R. (2010). Scope of practice of an Advanced Practice Nurse at the Swiss Epilepsy Centre. *Pflege*, 23(6), 385-391.
- NHS (2017). Multi-professional framework for advanced clinical practice in England. Retrieved from:
<https://www.hee.nhs.uk/sites/default/files/documents/Multiprofessional%20framework%20for%20ad-vanced%20clinical%20practice%20in%20England.pdf>.
- Perls, F. (1973). *The Gestalt Approach: Eye Witness to Therapy*. Palo Alto, CA: Science and Behavior Books.
- Perzynski, A. T., Ramsey, R. K., Colón-Zimmermann, K., Cage, J., Welter, E., y Sajatovic, M. (2017). Barriers and facilitators to epilepsy self-management for patients with physical and psychological co-morbidity. *Chronic Illness*, 13(3), 188-203.
- Pfäfflin, M., Schmitz, B., y May, T. W. (2016). Efficacy of the epilepsy nurse: Results of a randomized controlled study. *Epilepsia*, 57(7), 1190-1198.
<https://doi.org/10.1111/epi.13424>
- Prevos-Morgant, M., Bouvet, S., Bouchardon, G., Favellet, V., Taffin, F., y Hirsch, É. (2018). Epilepsy, medical and nursing news. *La Revue de l'Infirmière*, 67(243), 17-19.
- Raile Alligood, M. (2014). *Modelos y teorías en enfermería*. 8.ª edición. Barcelona: Elsevier.
- Ridsdale, L., Robins, D., Cryer, C., y Williams, H. (1997). Feasibility and effects of nurse run clinics for patients with epilepsy in general practice: randomised controlled trial. Epilepsy Care Evaluation Group. *BMJ*, 314(7074), 120-122.
- Rodwell, C. M. (1996). An analysis of the concept of empowerment. *Journal of Advanced Nursing*, 23(2), 305-313. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1996.tb02672.x>
- Salord, F., Aguilera, C., Lombraña, M., Grau, A., López Poyato, M., Frías, C., ... Manzanares, I. (2020). «Compartir experiencias, estrategias y emociones». Expectativas de los pacientes respecto a la educación sanitaria con empoderamiento en epilepsia. *Revista Científica de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica*, 54, 11-19.
- Salpekar, J. (2017). Neuropsychiatric effects of epilepsy in developmental disorders. *Current Opinion in Psychiatry*, 31(2), 109-115.
- Sarzynski, E., y Barry, H. (2019). Current evidence and controversies: advanced practice providers in healthcare. *American Journal of Management Care*, 25(8): 366-368.
- Sarudiansky, M., Korman, G. P., Scévola, L., Oddo, S., Kochen, S., y D'Alessio, L. (2018). A life with seizures: Argentine patients' perspectives about the impact of drug-resistant epilepsy on their lives. *Seizure*, 63, 52-61. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2018.10.008>
- Sauro, K. M., Wiebe, S., Dunkley, C., Janszky, J., Kumlien, E., Moshé, S., ... Jetté, N. (2016). The

- current state of epilepsy guidelines: A systematic review. *Epilepsia*, 57(1), 13-23.
- Scambler, A., Scambler, G., Ridsdale, L., & Robins, D. (1996). Towards an evaluation of the effectiveness of an epilepsy nurse in primary care. *Seizure*, 5(4), 255–258.
[https://doi.org/10.1016/s1059-1311\(96\)80017-3](https://doi.org/10.1016/s1059-1311(96)80017-3)
- Scheffer, I. E., Berkovic, S., Capovilla, G., Connolly, M. B., French, J., Guilhoto, L., ... Zuberi, S. M.. (2017). ILAE classification of the epilepsies: Position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia*, 58(4), 512-521.
- Serrano-Castro, P. J., Mauri-Llerda, J. Á., Hernández-Ramos, F. J., Sánchez-Álvarez, J. C., Parejo-Carbonell, B., Quiroga-Subirana, P., ... Matías-Guiu, J. . (2015). Adult Prevalence of Epilepsy in Spain: EPIBERIA, a Population-Based Study. *Scientific World Journal*, 2015, 602710.
- Sevilla-Guerra, S., y Zabalegui, A. (2017). Analysis instruments for the performance of Advanced Practice Nursing. *Enfermería Clínica*, 29(2), 90-98.
- Sevilla Guerra, S., Zabalegui Yárnoz, A. (2018). *The implementation of Advanced Practice Nursing in Catalonia*. Universitat de Barcelona. Facultat de Medicina i Ciències de la Salut.
- Sheer, B., y Wong, F. K. Y. (2008). The development of advanced nursing practice globally.. *Journal of Nursing Scholarship*, 40(3), 2041211.
- Small, N., Bower, P., Chew-Graham, C. A., Whalley, D., & Protheroe, J. (2013). Patient empowerment in long-term conditions: development and preliminary testing of a new measure. *BMC health services research*, 13, 263. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-13-263>
- Sousa, V. D., Rojjanasrirat, W. (2010). Translation, adaptation and validation of instruments or scales for use in cross-cultural health care research: a clear and user-friendly guideline. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 17(2), 268-274.
- Takagi, S., y Matsuura, M. (2017). *Epilepsy and Driving. Brain and nerve = Shinkei kenkyu no shinpo*, 69(10), 1069-1077. <https://doi.org/10.11477/mf.1416200874>
- The Lancet. (2019). 2020: unleashing the full potential of nursing. *The Lancet*, 394(10212), 1879.
- Valderas, J. M., Ferrer, M., Mendívil, J., Garin, O., Rajmil, L., Herdman, M., ... Scientific Committee on "Patient-Reported Outcomes" of the IRYSS Network. (2008). Development of EMPRO: a tool for the standardized assessment of patient-reported outcome measures. *Value in Health*, 11(4), 700-708.
- von Bertalanffy, L. (1968). *General System Theory: Foundations, Development*. Nueva York: George Braziller.

Wentzer, H. S., & Bygholm, A. (2013). Narratives of empowerment and compliance: studies of communication in online patient support groups. *International journal of medical informatics*, 82(12), e386–e394. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2013.01.008>

World Health Organization. Regional Office for the Eastern Mediterranean. (2003). Community empowerment for health and development. World Health Organization. Regional Office for the Eastern Mediterranean. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/201123>

World Health Organization. (2012). Regional Office for Europe. Health 2020 policy framework and strategy document [Internet]. Ginebra: World Health Organization. Disponible en: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0020/170093/RC62wd08-Eng.pdf

Yeni, K., Tulek, Z., Simsek, O. F., y Bebek, N. (2018). Relationships between knowledge, attitudes, stigma, anxiety and depression, and quality of life in epilepsy: A structural equation modeling. *Epilepsy & Behavior*, 85, 212-217. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2018.06.019>

10. ANEXOS

Comité de ética 1.

DICTAMEN DEL COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA

JOAN ALBERT ARNAIZ GARGALLO, Secretario del Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Clínic de Barcelona

Certifica:

Que este Comité ha evaluado la propuesta del promotor, para que se realice el estudio:

CÓDIGO:

DOCUMENTOS CON VERSIONES:

Tipo	Versión
Protocolo	06/02/2017
Hoja Información de Paciente	1. 15/11/2016

TÍTULO: Intervención de la enfermera de epilepsia: satisfacción del paciente y eficacia del empowerment.

PROMOTOR:

INVESTIGADOR PRINCIPAL: ISABEL MANZANARES TELLEZ; MARIA LOMBRANA MENCIA

y considera que, teniendo en cuenta la respuesta a las aclaraciones solicitadas (si las hubiera), y que:

- Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y están justificados los riesgos y molestias previsibles.
- La capacidad del investigador y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.
- Que se han evaluado la compensaciones económicas previstas (cuando las haya) y su posible interferencia con el respeto a los postulados éticos y se consideran adecuadas.
- Que dicho estudio se ajusta a las normas éticas esenciales y criterios deontológicos que rigen en este centro.
- Que dicho estudio cumple con las obligaciones establecidas por la normativa de investigación y confidencialidad que le son aplicables.
- Que dicho estudio se incluye en una de las líneas de investigación biomédica acreditadas en este centro, cumpliendo los requisitos necesarios, y que es viable en todos sus términos.

Este CEIC acepta que dicho estudio sea realizado, debiendo ser comunicado a dicho Comité Ético todo cambio en el protocolo o acontecimiento adverso grave.

y hace constar que:

1ª En la reunión celebrada el día 26 de enero de 2017, acta 2/2017 se decidió emitir el informe correspondiente al estudio de referencia.

2ª El CEIC del Hospital Clínic i Provincial, tanto en su composición como en sus PNTs, cumple con las normas de BPC (CPMP/ICH/135/95)

3ª Listado de miembros:

Presidente:

- FRANCISCO JAVIER CARNE CLADELLAS (Médico Farmacólogo Clínico, HCB)

Vicepresidente:

- BEGOÑA GOMEZ PEREZ (Farmacéutica Hospitalaria, HCB)

Secretario:

- JOAN ALBERT ARNAIZ GARGALLO (Médico Farmacólogo Clínico, HCB)

Vocales:

- ITZIAR DE LECUONA (Jurista, Observatorio de Bioética y Derecho, UB)
- MONTSERRAT GONZALEZ CREUS (Trabajadora Social, Servicio de Atención al Usuario, HCB)
- MONTSERRAT NUÑEZ JUÁREZ (Enfermera, HCB)
- JOSE RIOS GUILLERMO (Estadístico, Plataforma de Estadística Médica, IDIBAPS)
- JOSE MIGUEL SOTOCA (Farmacéutico Atención Primaria, CAP Les Corts)
- ANTONI TRILLA GARCIA (Médico Epidemiólogo, HCB - Director UAPS)
- OCTAVI SANCHEZ LOPEZ (Representante de los pacientes)
- MARIA JESÚS BERTRAN LUENGO (Médico Epidemiólogo, HCB)
- MARTA AYMERICH GREGORIO (Médico Hematólogo, HCB)
- GISELA RIU VILADOMS (Farmacéutica Hospitalaria, HCB)
- PAULA MARTIN FARGAS (Abogada, HCB)

En el caso de que se evalúe algún proyecto del que un miembro sea investigador/colaborador, este se ausentará de la reunión durante la discusión del proyecto.

Para que conste donde proceda, y a petición del promotor,

Barcelona, a 08 de febrero de 2017

Reg. HCB/2017/0008

Mod_04 (V3 de 29/06/2016)

PR

Comité de ética 2

DICTAMEN DEL COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN CON MEDICAMENTOS

NEUS RIBA GARCIA, Secretario del Comité de Ética de la Investigación con medicamentos del Hospital Clínic de Barcelona

Certifica:

Que este Comité ha evaluado la propuesta del promotor, para que se realice el estudio:

CÓDIGO:

DOCUMENTOS CON VERSIONES:

Tipo	Subtipo	Versión
Protocolo		Versión 1. 8.10.201

TÍTULO: EL ROL DE LA ENFERMERA DE EPILEPSIA EN ESPAÑA, UN ESTUDIO DE COHORTE EXPLORATORIO DESCRIPTIVO

PROMOTOR:

INVESTIGADOR PRINCIPAL: ISABEL MANZANARES TELLEZ; SONIA SEVILLA GUERRA

y considera que, teniendo en cuenta la respuesta a las aclaraciones solicitadas (si las hubiera), y que:

- Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y están justificados los riesgos y molestias previsibles.
- La capacidad del investigador y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.
- Que se han evaluado la compensaciones económicas previstas (cuando las haya) y su posible interferencia con el respeto a los postulados éticos y se consideran adecuadas.
- Que dicho estudio se ajusta a las normas éticas esenciales y criterios deontológicos que rigen en este centro.
- Que dicho estudio cumple con las obligaciones establecidas por la normativa de investigación y confidencialidad que le son aplicables.
- Que dicho estudio se incluye en una de las líneas de investigación biomédica acreditadas en este centro, cumpliendo los requisitos necesarios, y que es viable en todos sus términos.

Este CEIm acepta que dicho estudio sea realizado, debiendo ser comunicado a dicho Comité Ético todo cambio en el protocolo o acontecimiento adverso grave.

y hace constar que:

1º En la reunión celebrada el día 08/11/2018, acta 20/2018 se decidió emitir el informe correspondiente al estudio de referencia.

Mod_04 (V4 de 18/06/2018)

Reg. HCB/2018/0991

PR

Página 1/2

2º El CEIm del Hospital Clínic i Provincial, tanto en su composición como en sus PNTs, cumple con las normas de BPC (CPMP/ICH/135/95)

3º Listado de miembros:

Presidente:

- BEGOÑA GÓMEZ PÉREZ (Farmacéutica Hospitalaria, HCB)

Vicepresidente:

- JOAQUIM FORÉS I VIÑETA (Médico Traumatólogo, HCB)

Secretarios:

- NEUS RIBA GARCIA (Médico Farmacólogo Clínico, HCB)

Vocales:

- ITZIAR DE LECUONA (Jurista, Observatorio de Bioética y Derecho, UB)
- MONTSERRAT GONZALEZ CREUS (Trabajadora Social, Servicio de Atención al Usuario, HCB)
- JOSE RIOS GUILLERMO (Estadístico. Plataforma de Estadística Médica. IDIBAPS)
- OCTAVI SANCHEZ LOPEZ (Representante de los pacientes)
- MARIA JESÚS BERTRAN LUENGO (Médico Epidemiólogo, HCB)
- JOAQUÍN SÁEZ PEÑATARO (Médico Farmacólogo Clínico, HCB)
- SERGIO AMARO DELGADO (Médico Neurólogo, HCB)
- JULIO DELGADO GONZÁLEZ (Médico Hematólogo, HCB)
- EDUARD GUASCH I CASANY (Médico Cardiólogo, HCB)
- VIRGINIA HERNANDEZ GEA (Médico Hepatólogo, HCB)
- NURIA SOLER BLANCO (Farmacéutica Hospitalaria, HCB)
- MARINA ROVIRA ILLAMOLA (Farmacéutico Atención Primaria, CAP Eixample)
- JOSE LUIS BLANCO ARÉVALO (Médico Medicina Interna, HCB)
- MIRIAM MÉNDEZ GARCÍA (Abogada, HCB)
- MERCÈ VIDAL FLOR (Enfermera, HCB)

En el caso de que se evalúe algún proyecto del que un miembro sea investigador/colaborador, este se ausentará de la reunión durante la discusión del proyecto.

Para que conste donde proceda, y a petición del promotor,

RIBA GARCIA
NEUS -
46540984R

Signat digitalment per RIBA GARCIA
NEUS - 46540984R
DN c=ES,
ou=Hospital Clínic i Provincial,
givenName=NEUS, sn=RIBA GARCIA,
cn=RIBA GARCIA NEUS - 46540984R
Data: 2018.11.13 08:52:09 +01:00

Barcelona, a 14 de novembre de 2018

Mod_04 (V4 de 18/06/2018)

Reg. HCB/2018/0991

PR

Página 2/2



PROGRAMA TALENTS

El Programa Talents de la Fundació Catalunya La Pedrera i el Institut d'Investigació Biomèdica de la Fundació Clínic atorguen aquest diploma a

Isabel Manzanares

Per al projecte de recerca

Educación sanitaria. Empowerment del paciente con epilepsia



Sra. Marta Lacambra
Directora General de la
Fundació Catalunya La Pedrera



Sr. Josep Mª Campistol
Director general de l'Hospital
Clínic de Barcelona

Barcelona, 11 de desembre de 2018



Generalitat de Catalunya
Departament de Salut

La consellera de Salut, a proposta del director general de Recerca i Innovació en Salut,

CERTIFICA

que la **Sra. Isabel Manzanares Téllez**,

de l' **Institut d'Investigacions Biomèdiques August Pi i Sunyer (IDIBAPS)**,
gaudeix d'un ajut del Pla Estratègic de Recerca i Innovació en Salut (PERIS),
de la convocatòria de l'any 2019 de l'acció instrumental **Intensificació infermeria i altres**.

I, perquè consti, expedixo aquest certificat

Barcelona, 25 de juny de 2019

La consellera de Salut

El director general de Recerca i
Innovació en Salut

Escala SEC-E

Satisfacción con el cuidado en epilepsia

Satisfacción con el cuidado en epilepsia(SEC-E).

Las siguientes preguntas tratan sobre su satisfacción con nuestra atención. No piense las respuestas durante mucho tiempo; elija la que le parezca más adecuada.

1. Satisfacción con la comunicación (por favor, marque con una cruz en cada fila)

¿Qué grado de satisfacción tiene usted con los siguientes aspectos?	Muy satisfecho	Bastante Satisfecho	Satisfecho	Algo insatisfecho	Insatisfecho	Muy insatisfecho	No puedo opinar
1 Tiempo para dar respuesta a todas sus preguntas.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2 Consideración con sus necesidades individuales.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
3 Inclusión de sus ideas en el proceso de tratamiento.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
4 Comprensión y empatía por parte del personal.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

2. Satisfacción con la organización en la consulta de Epilepsia (Por favor, marque con una cruz en cada fila)

¿Qué grado de satisfacción tiene usted con la organización en la consulta de epilepsia?	Muy satisfecho	Bastante satisfecho	Satisfecho	Algo insatisfecho	Insatisfecho	Muy insatisfecho	No puedo opinar
1 Adjudicación de las citas.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2 Tiempo de espera en la consulta de epilepsia.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
3 Disposición a ayudar y amabilidad del personal.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
4 Continuidad del personal de contacto.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
5 Ambiente en la consulta de epilepsia.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
6 Planificación y organización de las visitas y pruebas	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Satisfacción con el cuidado en epilepsia

3 Satisfacción con la información y el asesoramiento (Por favor, marque con una cruz en cada fila)

¿Qué grado de satisfacción tiene usted con la información y el asesoramiento sobre...	Muy satisfecho	Bastante Satisfecho	Satisfecho	Algo insatisfecho	Insatisfecho	Muy insatisfecho	Necesarios, pero no recibidos	Yo no lo necesito
1 ...su enfermedad (causas, evolución)?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2 ...posibilidades de tratamiento?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
3 ...efectividad, efectos secundarios y riesgos del tratamiento?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
4 ...cómo manejar las crisis (p. ej. medidas de prevención, independencia)?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
5 ...cómo puede contribuir a mejorar su enfermedad?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
6 ...grupos de autoayuda o asociaciones?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
7 ...posibilidades laborales?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
8 ...ayudas para protegerse en las crisis (por ejemplo, casco, ropa, almohada)?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
9 ...problemas derivados de la epilepsia en su lugar de trabajo o estudio?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
10 ...ayudas sociales (p.ej. certificados de minusvalía, subvenciones)?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
11 ...cómo afrontar el estrés personal y familiar causado por la enfermedad?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
12 ...conducir y el permiso de conducción?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

