

# Propuesta de una consulta de enfermería de práctica avanzada (EPA) en esclerosis múltiple

Haydee Goicochea Briceño

Enfermera de práctica avanzada (EPA) en el manejo de pacientes con esclerosis múltiple del Hospital General Universitario Gregorio Marañón (Madrid). Vocal del grupo de estudio de Esclerosis Múltiple de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica (SEDENE). Ganadora del Premio Nightingale 2020 otorgado por la Organización Internacional de Enfermeras en Esclerosis Múltiple (IOMSN).

IV Premios de Investigación CODEM 2020. Finalista.

**Cómo citar este artículo:** Goicochea Briceño, H., Propuesta de una consulta de enfermería de práctica avanzada (EPA) en esclerosis múltiple. *Conocimiento Enfermero* 12 (2021): 60-69.

## RESUMEN

**Introducción.** La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad neurológica de origen autoinmune, degenerativa y crónica que aparece en adultos jóvenes. Su manejo sanitario es complejo ya que la enfermedad presenta una sintomatología muy heterogénea y las necesidades de los pacientes son distintas según la fase de la enfermedad en que se encuentren, por lo que es importante tener un profesional especializado en EM.

**Objetivos.** Planificar e implementar una consulta de enfermería de práctica avanzada (EPA) en EM y analizar su impacto en el primer semestre de implementación en el Hospital General Universitario Gregorio Marañón (HGUGM).

**Método.** Estudio observacional retrospectivo realizado en la consulta de Enfermedades Desmielinizantes del Servicio de Neurología.

**Resultados.** Se realizó un análisis descriptivo de 7 meses de evolución desde julio 2019 hasta enero 2020 con un total de 1.645 actos asistenciales de distinta índole., y también nos aporta un total de 1.388 pacientes atendidos en la consulta de EPA en EM.

**Conclusiones.** Estos datos nos aportan la necesidad de una crear una consulta de EPA en EM.

**Palabras clave:** EPA; esclerosis múltiple; asistencia médica.

## Proposal for an advanced practice nursing consultation (EPA) in multiple sclerosis

## ABSTRACT

**Introduction.** Multiple sclerosis (MS) is a neurological disease of autoimmune, degenerative and chronic origin that appears in young adults. Its sanitary management is complex since the disease presents a very heterogeneous symptomatology and the needs of the patients are different according to the stage of the disease in which they are, so it is important to have a professional specialized in MS.

**Objectives.** To plan and implement an advanced practice nursing consultation (EPA) in MS and analyze its impact in the first semester of implementation at Gregorio Marañón University General Hospital (HGUGM).

**Method.** Retrospective observational study conducted in the Demyelinating Diseases department of the Neurology Department.

**Results.** A descriptive analysis of 7 months of evolution from July 2019 to January 2020 was carried out with a total of 1,645 care acts of different kinds, and also provides us with a total of 1,388 patients attended in the EPA consultation in MS.

**Conclusions.** This data gives us the need to create an EPA consultation in MS.

**Keywords:** EPA; multiple sclerosis; medical assistance.

Este artículo está disponible en: <https://www.conocimientoenfermero.es/index.php/ce/article/view/164>

## 1. Introducción

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad neurológica con una prevalencia en España de aproximadamente 47.000 casos según estudios epidemiológicos de la Sociedad Española de Neurología [1]. Se define como una enfermedad autoinmune, inflamatoria y neurodegenerativa, de causa desconocida y que debuta en adultos jóvenes en su pico de productividad y desarrollo sociofamiliar, con una prevalencia estimada en España de 80-125 casos por 100.000 habitantes por género y franja de edad, para el año 2009 [2]. Es, también, la enfermedad neurológica crónica más frecuente en adultos jóvenes en Europa y Norteamérica, y la principal causa de discapacidad de origen no traumático en el adulto joven [3].

El paciente con EM tiene ciertas peculiaridades. Por un lado, en el paciente con importante discapacidad, surgen necesidades de manejo tales como la espasticidad, los trastornos urinarios o de la marcha, que requieren de entrenamientos específicos y pruebas terapéuticas con tratamientos sintomáticos. En el paciente no discapacitado, sin embargo, las necesidades se centran en el reconocimiento de los brotes, el entrenamiento y dudas o problemas que surgen en relación con los tratamientos modificadores de la enfermedad y la identificación de otros procesos emergentes, más frecuentes en la población de EM, como los trastornos cognitivos o del ánimo.

## 2. Justificación

Actualmente existe un esfuerzo internacional, centrado en plataformas como la European Multiple Sclerosis Platform (EMSP) junto con las asociaciones de enfermería (International Organization of Multiple Sclerosis Nurses, IOMSN) y de rehabilitación (RIMS) que se han unido en el proyecto MS-NEED (MS Nurse: empowering education) para reivindicar el papel relevante de la enfermería en el manejo de los pacientes con EM.

El Consejo Internacional de Enfermería describe la Enfermera de Práctica Avanzada (EPA) como: “Una enfermera titulada que ha adquirido la base de conocimientos de experto, habilidades para la adopción de decisiones complejas y las competencias clínicas necesarias para desarrollar

un ejercicio profesional ampliado cuyas características vienen dadas por el contexto o el país en el que la enfermera está acreditada para ejercer” [4]. El profesional EPA en EM presentará competencias especializadas y de conocimientos de enfermería para permitir una mejor respuesta a las necesidades de los pacientes de EM.

El Hospital General Universitario Gregorio Marañón (HGUGM) cuenta con una población adscrita de 318.818 personas, que generaron 31.843 consultas en el servicio de Neurología en el año 2017 [5].

La unidad de enfermedades desmielinizantes (UED) actualmente atiende a unos 800 pacientes, de los cuales, 498 se encontraban en tratamiento inmunomodulador en 2018. La actual complejidad de los tratamientos inmunomoduladores hace que la Sociedad Española de Neurología recomiende la visita de estos pacientes al menos 2 veces al año para las terapias de primera línea y más frecuentemente en los de terapias avanzadas, debido a los potenciales riesgos asociados a estos medicamentos. La unidad cuenta con 13 consultas al mes, con una media de 12 pacientes/consulta, así como 3 puestos en Hospital de Día 3 días a la semana.

La alta demanda de atención que requieren los nuevos tratamientos hace que las visitas no programadas sean algo frecuente en la práctica diaria. Los problemas más frecuentemente encontrados se refieren a las dudas sobre vacunación, presencia de brotes, continuidad de fármacos o eventos adversos, embarazo o renovación de prescripciones. En este sentido, una extrapolación anual de la actividad de enfermería durante 1 mes en la UED estableció un estimado total anual de 2.820 actos asistenciales de enfermería de distinta índole. Específicamente, se han relacionado con extracciones de sangre no programadas, o en el contexto de investigación (540), resolución de dudas y consultas de pacientes (1.464), atención telefónica (1.094), formación y seguimiento de tratamientos (128 inmunomoduladores y 60 sintomáticos) o evaluación de la eficacia de las terapias (300). La atención de enfermería ha podido gestionar de forma eficaz e independiente 131 sospechas de brotes, con una marcada reducción sobre las visitas a urgencias. La enfermera de la Unidad ha colaborado de forma activa con la difusión de conocimiento mediante las jornadas a pacientes y familiares de la UED así como en la

participación de congresos de enfermería nacionales en este ámbito.

Esta carga asistencial se ha venido realizando en los últimos 10 años, primero de forma parcial, mientras la enfermera de la Unidad completaba su formación específica en EM, y de forma completa durante los últimos 5 años, a pesar de que no existía la figura de EPA en esta patología a través de un contrato desde la Fundación biomédica de investigación del Hospital Gregorio Marañón con financiación privada conseguido mediante proyectos promovidos y dirigidos por la UED. La sistematización de la asistencia de enfermería de la UED a lo largo de este tiempo ha permitido poder llegar a ofrecer procedimientos y actuaciones de enfermería de calidad, que sin duda serán más óptimos y organizados una vez la figura de EPA en EM sea establecida.

En este sentido, la EPA en EM es importante desde varios puntos de vista:

1. Por un lado, la óptima gestión de casos clínicos produce una disminución de consultas a neurología especializada e incluso de ingresos hospitalarios a través de urgencias.
2. Es el profesional de enlace entre distintas especialidades médicas.
3. Realiza procedimientos de promoción de la salud en estos pacientes.
4. Realiza tareas de Investigación y Docencia hacia otros profesionales sanitarios o con los pacientes y familiares.

### 3. Objetivos

El objetivo primario del estudio se define como la realización de un programa de justificación e implementación de una consulta de enfermería de práctica avanzada (EPA) en la Unidad de Enfermedades Desmielinizantes del Servicio de Neurología del Hospital General Universitario Gregorio Marañón.

Como objetivo secundario se establece el análisis retrospectivo del impacto de dicha consulta en la organización y asistencia de los pacientes de la unidad durante los primeros seis meses. Este análisis servirá a futuro para identificar cuáles son las áreas de mejora en la atención de pacientes con diagnóstico de esclerosis múltiple para ofrecer una asistencia sanitaria satisfactoria y adaptada a sus necesida-

des y expectativas en relación con diferentes grados de discapacidad.

### 4. Metodología

Este proyecto tiene dos fases bien delimitadas. En la primera se realiza un proyecto de solicitud de una consulta de EPA a la Dirección de Enfermería del Hospital. La segunda fase de este estudio es en la que se analizan los resultados de la implementación de este servicio en la Unidad de EM.

### 5. Resultado

Se reportan los resultados de las dos fases de este proyecto según se han especificado en la metodología.

#### 5.1. Fase I: diseño de la consulta EPA

##### 5.1.1. Definición del servicio

La EPA en EM es el profesional que combina distintas competencias, todas ellas dirigidas a proporcionar una asistencia de calidad al paciente. Estas competencias se resumen en proporcionar el cuidado directo de pacientes y familias con una perspectiva holística; el realizar consultoría como persona de referencia y alta formación; imprimir liderazgo para promover cambios y procedimientos que mejoren la asistencia; el colaborar con otros profesionales para optimizar los resultados clínicos; ser referente de formación tanto para pacientes como para familias y profesionales; promover la investigación desde la experiencia clínica y hacia la mejora asistencial y asegurar el cumplimiento del código deontológico de enfermería durante todo el proceso asistencial [6].

La propuesta de una EPA busca dar una respuesta eficaz en las tres esferas en las que tiene influencia: los pacientes y familiares, los profesionales y las organizaciones. La atención actual de los pacientes con EM se ha diversificado y desarrollado en los últimos años, evolucionando a una atención personalizada y altamente especializada que requiere de profesionales de enfermería capaces de dar respuesta a situaciones de salud complejas [7].

La misión de la EPA es la mejora de la calidad de vida de los pacientes con EM, centrada en los valores de acompañamiento, liderazgo y empatía con los pacientes y de responsabilidad compartida, voluntad de ayuda y trabajo en equipo con los profesionales.

La actividad que la EPA en EM desarrollará en este caso busca cumplir los siguientes objetivos asistenciales:

### 1. Formación:

a) Educar y formar a los pacientes y familiares. La comunicación de la enfermera con el paciente, los familiares y los cuidadores es fundamental para el desarrollo de la enfermedad. Los especialistas en enfermería deben saber escuchar, colaborar y resolver cualquier duda que pueda surgir, siempre estableciendo unas expectativas realistas. Aspectos como informar al paciente y a su entorno sobre la progresión de la enfermedad y el tratamiento que se está siguiendo, y estar al día sobre las novedades científicas relacionadas con la EM, son tareas fundamentales de la enfermera. Asimismo, la EPA debe formar sobre los tratamientos y evaluar adherencia, en todos, y eficacia en los síntomas.

b) Formación a profesionales: como enfermería especializada será referente para otros profesionales en formación en esta área de conocimiento y para sus compañeros no especializados.

c) Formación a la sociedad en general: la enfermería especializada tiene el papel de concienciar a la sociedad sobre la enfermedad y de informar de forma realista y fehaciente sobre la EM.

### 2. Gestión:

a) Clínica (Gestor de Casos): la gestión de casos es una modalidad de atención dirigida a personas con elevada complejidad clínica y necesidad de cuidados de alta intensidad, cuyo objetivo es asegurar que reciben los servicios adecuados a su situación, de manera integrada, a través de un plan de gestión del caso personalizado acordado con ellas y con las personas de su red de apoyo, en el que colabora el conjunto de profesionales implicado en la atención [8]. El papel de la EPA como coordinadora de los diferentes especialistas implicados en el manejo del paciente con EM es fundamental.

b) Administrativa: dentro del trabajo de gestión de casos existen atribuciones relacionadas no directamente con el trato al paciente y/o familiar, sino con acciones administrativas que permiten la continuidad del procedimiento asistencial.

### 3. Coordinación:

a) Dentro de la Unidad de Enfermedades Desmielinizantes: la EPA será el profesional de unión y coordinación entre los miembros del equipo multidisciplinar de la Unidad. Identificará los procesos pendientes, como los inicios de tratamientos, con especial atención a la identificación del paciente poco adherente o con efectos secundarios y transmitirá la información al equipo.

b) Con otros profesionales: la EPA asegurará que la atención al paciente sea lo más positiva posible ayudando a que los diferentes profesionales que participan en el manejo clínico se coordinen adecuadamente y colaboren de forma conjunta (desde los profesionales de atención primaria a los neurólogos, especialistas en rehabilitación, etc.).

### 4. Investigación:

a) Generar: la experiencia clínica avanzada de la EPA y su conocimiento clínico es una fuente de generación de ideas científicas que van dirigidas tanto a aumentar el conocimiento de los procesos y características de la enfermedad así como ofrecer nuevas herramientas desde la evidencia científica para la optimización del manejo de pacientes.

b) Divulgar: como profesional de referencia, será labor de la EPA el participar en jornadas científicas donde presentar la investigación realizada y generar una red profesional con otros expertos.

c) Abordaje Multidisciplinar: la EPA, como miembro del equipo multidisciplinar de la UED, participará en la investigación que se promueva desde este entorno, ya sean ensayos clínicos, investigaciones observacionales o proyectos propios.

#### 5.1.2. Cartera de pacientes

##### Definición de la población

Los pacientes que se incluirán en esta consulta de EPA en EM serán los derivados desde la UED,

tanto desde hospitalización como consultas externas.

### Derivación a consulta EPA

La derivación a esta consulta podrá realizarse de tres maneras:

1. Desde la UED del HGUGM:
  - a) Por parte del neurólogo responsable del paciente en las reuniones multidisciplinarias del equipo.
  - b) Petición desde las consultas externas de la Unidad.
  - c) Petición desde hospitalización.
2. Desde otras especialidades médicas del HGUGM. El objetivo es coordinar la atención de casos con otros especialistas. Se incluyen servicios como Farmacia hospitalaria, endocrinología, inmunología, hematología, microbiología, urología, ginecología, oftalmología, neuropedriatría o rehabilitación.
3. Desde otros centros que requieran consultoría especializada de la EPA. El objetivo es ayudar en la asistencia a profesionales de otros centros que tengan dudas relacionadas con los pacientes con EM y su gestión de enfermería.
  - a) Petición por escrito como canalización desde otros centros hospitalarios, a través del servicio e-consulta o del correo electrónico de la EPA.

### Criterios de alta de consulta EPA

Se tramitará el alta de la consulta en los siguientes supuestos:

- El paciente ha cambiado de centro hospitalario.
- El paciente ha sido dado de alta por la UED.
- El paciente ha fallecido.

### 5.1.3. Cartera de servicios

La consulta de enfermería puede desarrollarse a tres niveles: programada, no programada y telefónica.

- *La consulta programada:* Una vez realizado el diagnóstico por el neurólogo y pautado el tratamiento, se concertará una consulta en

la que se podrán exponer todas las dudas existentes acerca de la enfermedad y el tratamiento y se entrenará sobre el tratamiento prescrito.

La segunda consulta se llevará a cabo al mes del inicio del tratamiento y las posteriores a los tres meses, seis meses y al año. Esta visita tiene como objetivo reconocer los efectos adversos de la medicación, corregir la técnica de administración, identificar fallos en la adherencia y resolver dudas. Se estima una duración de alrededor de 1 hora.

- *Consulta no programada:* Este tipo de consulta es solicitada por los propios pacientes en aquellos casos en los que les surge algún problema que debe ser valorado de forma inmediata; o por el facultativo que solicita valoración rápida por parte de enfermería.
- *Consulta online (teléfono y email):* A través de ella la EPA realiza seguimiento telefónico y puede resolver cualquier duda que les surja a los pacientes.

Las acciones de enfermería que la EPA realizará en cada una de las actividades descritas serán las siguientes:

#### 1. Formación:

A) Al paciente y a la familia:

- I. Informar sobre la enfermedad.
- II. Educar en autocuidados: cómo reconocer y actuar ante un brote, gestión de síntomas, utilización de recursos socio sanitarios, medidas higiénico-dietéticas, asociacionismo.
- III. Informar sobre el tratamiento y la administración de fármacos pautados, ya sean en domicilio o en el ámbito hospitalario:
  1. Modificadores de la enfermedad: tanto los inyectables (acetato de glatiramer y interferones), los intravenosos (natalizumab, alemtuzumab, ocrelizumab, rituximab) y los orales (fingolimod, dimetil fumarato, cladribina, teriflunomida).
  2. Sintomáticos: fampridina, THD-Canabidiol y metilprednisolona (oral o intravenosa).
- IV. Entrenar en conocimientos y habilidades para la autoadministración de los distintos

tratamientos y aprendizaje de los cuidados adecuados. Explicación sobre el manejo de los distintos dispositivos para la auto-inyección.

- v. Informar sobre el manejo de los efectos secundarios.
  - vi. Seguimiento y realización de los controles establecidos en las diferentes fichas técnicas de cada uno de los fármacos prescritos para EM.
  - vii. Realizar un control de la adherencia al tratamiento previniendo el abandono y las complicaciones que pueden derivarse del uso incorrecto de los fármacos.
  - viii. Identificar pacientes respondedores a tratamientos sintomáticos que deben seguir en tratamiento o, en su caso, retirar la medicación en los no respondedores.
- B) A profesionales:
- i. Explicar del protocolo a seguir en los tratamientos de administración en Hospital de día de Neurología.
  - ii. Asesorar en casos poco frecuentes de EM en otros servicios (neuropediatría y ginecología).
  - iii. Asesorar a otros profesionales involucrados en la atención multidisciplinar en EM (urología, ginecología, rehabilitación, asistencia social, neurooftalmología)
- C) A la sociedad en general:
- i. Participar como EPA especializada en jornadas divulgativas en atención primaria, asociaciones de pacientes u otras iniciativas tanto públicas como privadas que busquen concienciar a la sociedad sobre esta patología.

## 2. Gestión:

### A) Gestoría de casos:

- i. Elaborar un plan de cuidados en función del proceso de atención de enfermería específico para cada persona con EM y adaptado según la evolución de la enfermedad.
- ii. Detectar riesgos o problemas para la salud.
- iii. Mantener un contacto más estrecho con estos pacientes, facilitando un número telefónico para conocer, valorar, evaluar y poder tratar síntomas de forma temprana durante el curso de su enfermedad.

- iv. Detectar las necesidades a cubrir para proporcionar la máxima independencia funcional según las posibilidades de cada paciente y la propia evolución de la enfermedad.
- v. Desarrollar un programa de atención de enfermería (gestión de paciente crónico), en la línea de las políticas de atención a la cronicidad en los sistemas de salud.
- vi. Ofrecer apoyo y soporte emocional que ayude a disminuir la ansiedad del paciente y de los familiares.
- vii. Extracciones y gestión externa de los niveles de teriflunomida y serología de virus JC, preparación y envío de muestras.
- viii. Toma de constantes vitales, peso y talla.
- ix. Extracciones de analíticas según protocolos de actuación previas a la solicitud de tratamientos.
- x. Atender y gestionar las peticiones provenientes de los canales de comunicación directa con los pacientes y familiares (Teléfono y correo electrónico de la Unidad).

### B) Administrativa:

- i. Cursar las peticiones de solicitud de tratamientos al servicio de Farmacia.
- ii. Registro de los distintos tratamientos aprobados y fechas de inicio/finalización.
- iii. Programar las analíticas que debe hacerse el paciente según ficha técnica del fármaco aprobado.
- iv. Revisión y registro de los resultados analíticos, informando a Neurología de los resultados que requieran seguimiento.
- v. Revisión de pruebas realizadas, gestionando las citas con Neurología en caso de necesidad.
- vi. Atender y gestionar las peticiones provenientes de los canales de comunicación directa con los pacientes y familiares (Teléfono y correo electrónico de la Unidad).
- vii. Gestión de informes clínicos: envío de informes clínico-neurológicos por solicitud del interesado; elaboración de documentos para el correcto transporte de la medicación; gestión de formularios para dispositivos ortopédicos y/o de ayuda mecánica.

## 3. Coordinación:

### A) En la Unidad:



- I. Participación en las reuniones de equipo para la discusión de los casos clínicos. La EPA ofrecerá información sobre su propia gestión de casos clínicos al resto del equipo, para avanzar en la toma de decisiones diagnósticas y/o terapéuticas.
  - II. Coordinación entre los miembros del equipo: secuenciación de los pasos a seguir, cumplimentación de los procedimientos clínicos según los protocolos de actuación, seguimiento de las acciones médicas, etc...
  - III. Informar al equipo sobre los resultados de las solicitudes de petición de tratamientos modificadores de la enfermedad.
  - IV. Comunicación y resolución de dudas y consultas de pacientes derivadas de los canales de comunicación directa de la Unidad.
- B) Con otros profesionales:
- I. Coordinación con otros profesionales involucrados en la atención multidisciplinar en EM (urología, ginecología, rehabilitación, asistencia social, neurooftalmología).

#### 4. Investigación:

- A) Generar investigación:
- I. Realización de proyectos de investigación desde la experiencia clínica.
  - II. Realización de estudios experimentales para mejora de prácticas clínicas basadas en la evidencia.
  - III. Procesar y guardar muestras en suero o líquido cefalorraquídeo con fines de investigación.
- B) Divulgación:
- I. Educar en autocuidados: cómo reconocer y actuar ante un brote, gestión de síntomas, utilización de recursos socio sanitarios, medidas higiénico-dietéticas, asociaciónismo
  - II. Informar sobre los nuevos avances en tratamiento
  - III. Participar en actividades docentes y de formación continua relacionadas
- C) Participación en ensayos clínicos:
- I. Coordinación de ensayos clínicos (Fase II, III y/o IV) en EM.

- II. Investigador colaborador en proyectos de investigación propios de la Unidad.

#### 5.1.4. Estructura y recursos

La consulta de EPA requiere un espacio físico propio, idealmente en cercanía a las instalaciones donde se desempeña la labor asistencial en este tipo de pacientes. Este espacio debe propiciar un ambiente respetuoso con la intimidad del paciente, ventilado, silencioso, luminoso, privado y agradable para realizar las labores asistenciales de enfermería.

Esta consulta requiere de un escritorio con un ordenador conectado a la red intrahospitalaria y con acceso a los programas de gestión de historia clínica y HCIS, así como el paquete de gestión de documentos de Office. Esta consulta deberá disponer de un teléfono conectado con la línea de la Unidad (91 426 96 10). También es necesaria una camilla, sillas para los pacientes y los familiares, armarios para custodiar bajo llave los documentos sensibles según la ley de protección de datos, así como todo el material utilizado para la educación en los tratamientos farmacológicos y de recambio de dispositivos. Es necesario disponer de dispositivos para la toma de constantes vitales, peso y temperatura. Se necesitará material para la realización de extracciones analíticas en sangre y orina. Será importante tener una taquilla para custodiar los enseres personales de la EPA.

En el sistema informático del hospital, esta consulta de EPA necesita una agenda específica para sus intervenciones y para el seguimiento de los pacientes que sea autogestionada por la propia EPA.

Precisará claves de acceso para solicitar análisis según los distintos protocolos de los diferentes tratamientos inmunomoduladores.

#### 5.1.5. Indicadores de proceso

Como indicadores de proceso se utilizarán los siguientes parámetros:

- Número de formaciones de tratamientos específicos de EM, inmunomoduladores y sintomáticos.

- Número de visitas de consultas no programadas por sospecha de brote o evento adverso.
- Número de consultas telemáticas (tanto online como telefónica).
- Número de Interconsultas de otros servicios.

5.1.6. Indicadores de resultado

- Cuestionario de evaluación EPA: Instrumento de evaluación de las competencias de enfermería de práctica avanzada APNCAI [9].
- Encuesta de satisfacción a los pacientes y usuarios del servicio EPA.

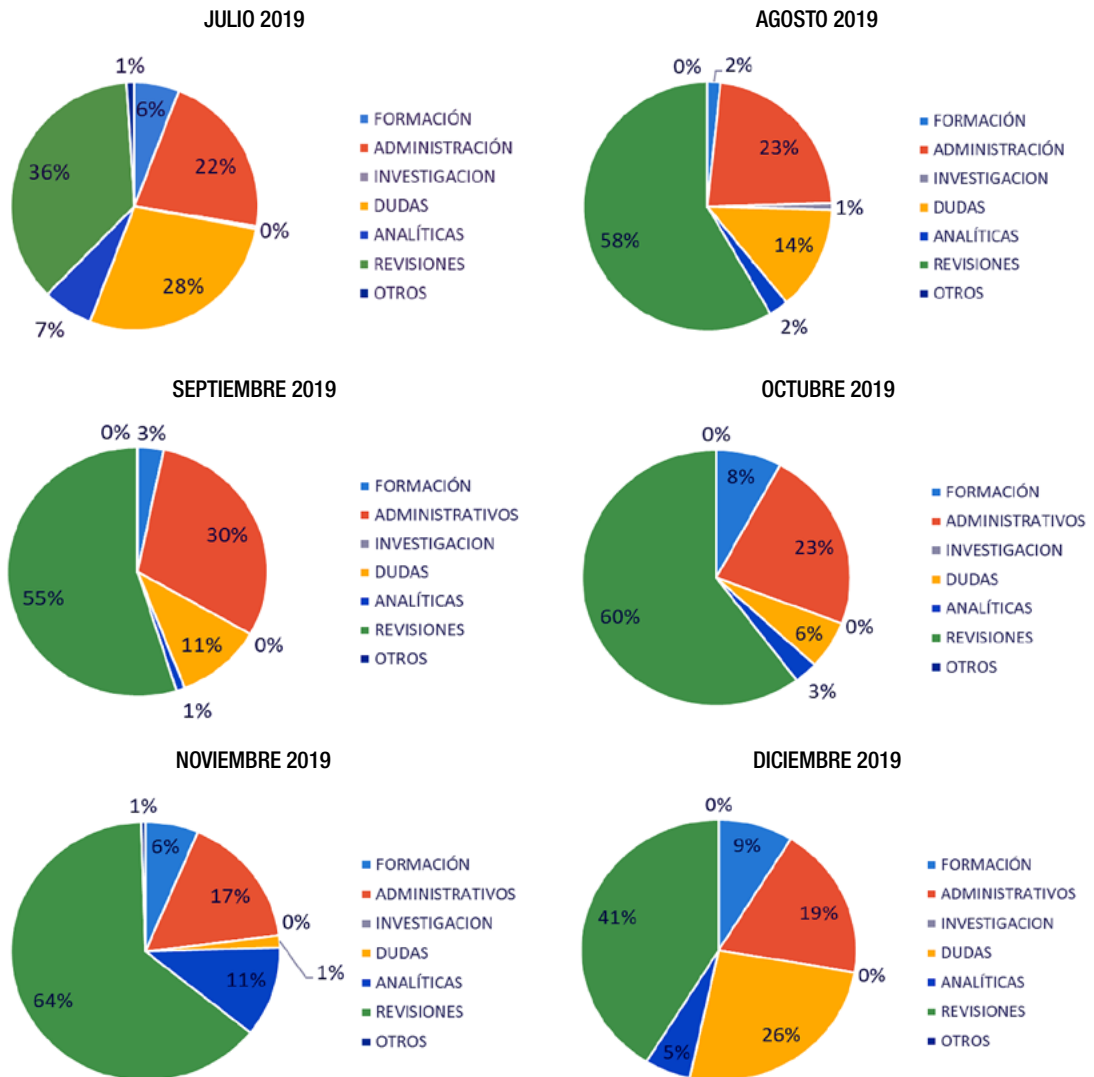
5.2. Fase II: análisis de la actividad EPA

En este apartado se reportan los resultados de los siete primeros meses de actividad de la consulta EPA.

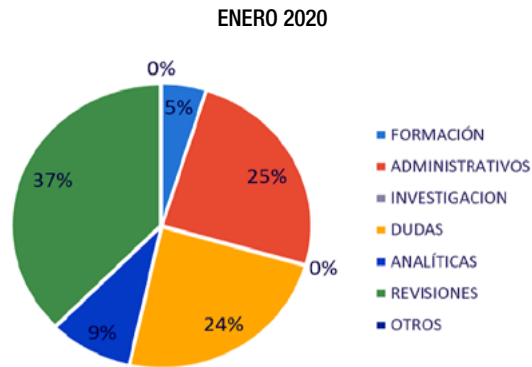
Se registraron los datos de cada intervención según se han especificado en la programación EPA por cada mes, en el periodo de julio 2019 a enero de 2020. Estos datos se recabaron desde el sistema informático de historia clínica (HCIS) del HGUGM.

Datos sobre la actividad mensual distribuidos en distintos actos asistenciales; a continuación, se reporta datos en graficas sobre la actividad mensual de la consulta de EPA en EM (Figura 1).

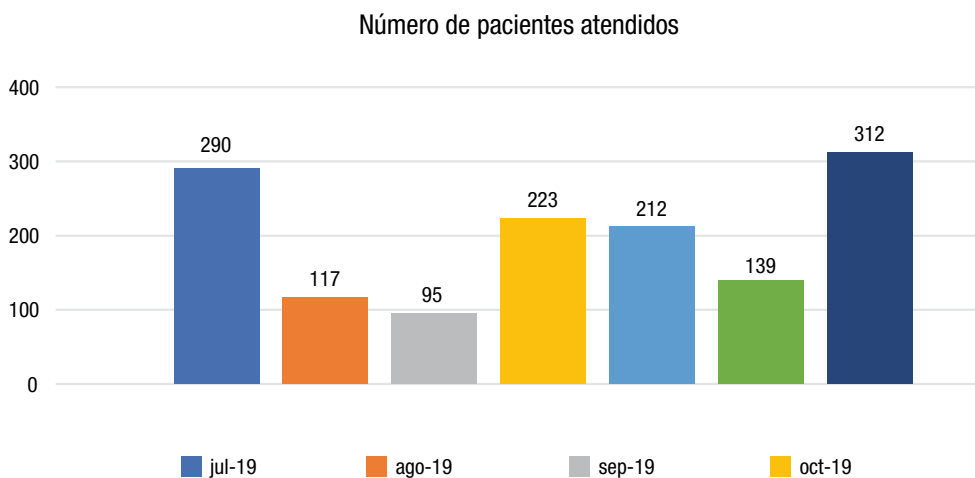
Figura 1. Actividad mensual de la consulta de EPA en EM.







**Figura 2.** Total de pacientes atendidos en la consulta de EPA en EM.



Datos sobre la actividad específica; a continuación, se reporta un análisis del total de los pacientes atendidos en la consulta de EPA en EM (Figura 2).

## 6. Conclusiones

La implementación de una consulta EPA en este ámbito es una necesidad a cubrir en los centros con Unidades Especializadas que está en línea con las normativas Europeas de apoyo a la atención especializada y de humanización de la sanidad.

El reporte de los indicadores de proceso de los primeros seis meses de funcionamiento demuestra el volumen asistencial de una unidad de hospital terciario con Unidad Especializada en enfermedades desmielinizantes se beneficia claramente una atención de enfermería de práctica avanzada, donde además de las labores puramente asistenciales se acometen también las propias de su grado de es-

pecialización como son las de gestión de casos, investigación y docencia. Esta diversidad hace que el alcance de la figura de la EPA sea mayor, tanto dentro del equipo multidisciplinar como en la atención a los pacientes, justificando de esta manera la implementación de esta consulta.

## 7. Limitación

Sin embargo, y debido a la breve experiencia de esta consulta en nuestro centro, entendemos como limitación de este estudio el hecho de no disponer aún de indicadores de resultado tal y como se han establecido dentro de la programación de la consulta EPA. Estos datos estarán disponibles una vez se haya concluido el primer año de funcionamiento, por lo que serán reportados en un futuro próximo y con ellos podremos ofrecer conclusiones más detalladas y cuantitativas sobre el impacto de esta consulta.

**BIBLIOGRAFÍA**

1. Pérez Menéndez A. Nota de Prensa por Día Nacional de la Esclerosis Múltiple [internet]. Sociedad Española Neurología Ed. 2016. [Último acceso 27/03/2019]. Disponible en: <http://www.sen.es/saladeprensa/pdf/Link227.pdf>
2. De Sá J. Epidemiología de la esclerosis múltiple en Portugal y España. *Rev Neurol* 2010;51: 387-92.
3. Martínez Vila E. Documento de consenso sobre estrategias y prioridades. Investigación de enfermedades neurológicas en España [internet]. Sociedad Española Neurología ISBN: 978-84-7989-641-6 Ed.2010. [Último acceso 27/03/2019]. Disponible en: <http://www.sen.es/attachments/article/542/IENE.pdf>
4. Del Barrio Linares. Competencias y perfil profesional de la enfermera de práctica avanzada. Unidad de Cuidados Intensivos. *Rev Enferm intensiva* [Internet]. 2013 [citado 2016 Mayo 04]; 25 (2): [Último acceso 27/03/2019] Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1130239913000928>
5. Memoria de 2017 Hospital General Universitario Gregorio Marañón [internet]. Servicio Madrileño de Salud Ed. 2018. [Último acceso 27/03/2019]. [Último acceso 27/03/2019] Disponible en: [http://www.comunidad.madrid/sites/default/files/doc/sanidad/memo/memoria-2017\\_hugum\\_ok.pdf](http://www.comunidad.madrid/sites/default/files/doc/sanidad/memo/memoria-2017_hugum_ok.pdf)
6. González Jurado Máximo A. Resolución nº 32/89: por la que se aprueban las normas deontológicas que ordenan el ejercicio de la profesión de enfermería de España con carácter obligatorio [internet]. Colegio Oficial de Enfermería de Madrid Ed 1989. [Último acceso 27/03/2019] disponible en: <https://www.consejogeneralenfermeria.org/component/jdownloads/send/8-normativa-colegial/86-codigocge>
7. LaSala, C. A., Connors, P. M., Pedro, J. T., & Phipps, M. (2007). The role of the clinical nurse specialist in promoting evidence-based practice and effecting positive patient outcomes. *The Journal of Continuing Education in Nursing*, 38(6).
8. Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. Modelo de Gestión de Casos del Servicio Andaluz de Salud [internet] Ed 2017 , [Último acceso 27/03/2019] disponible en: [http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/contenidos/publicaciones/datos/686/pdf/mgc\\_modelo\\_gestion\\_casos.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/contenidos/publicaciones/datos/686/pdf/mgc_modelo_gestion_casos.pdf)
9. Sastre Fullana, Pedro; Morales Asencio, José Miguel; De Pedro Gómez, Joan Ernest. Identificación de ámbitos potenciales de Enfermería de Práctica Avanzada en contextos no regulados. *Evidentia*. 2016 jul-dic; 13 (55-56). Disponible en: <http://www.index-f.com/evidentia/n55-56/ev55560.php>