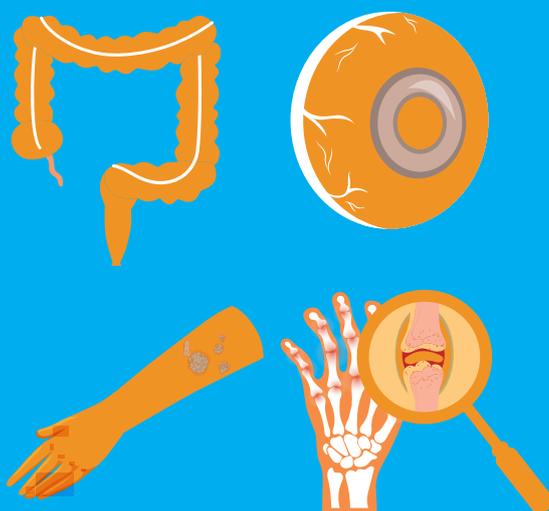


Marco de actuación enfermera en el ámbito de los cuidados avanzados a personas con enfermedades inflamatorias inmunomediadas (IMID)



**MARCO DE ACTUACIÓN ENFERMERA EN EL
ÁMBITO DE LOS CUIDADOS AVANZADOS A
PERSONAS CON ENFERMEDADES
INFLAMATORIAS INMUNOMEDIADAS (IMID)**

© 2024
EDITA:
INSTITUTO ESPAÑOL DE INVESTIGACIÓN ENFERMERA Y
CONSEJO GENERAL DE ENFERMERÍA DE ESPAÑA
ISBN: 978-84-09-57710-1

ÍNDICE

1. Definiciones	5
2. Alcance de la resolución y del documento marco	9
3. Marco Teórico	13
4. Justificación	19
5. Denominación del perfil profesional	27
6. Definición del perfil profesional	31
7. Objetivos de la enfermera/o de cuidados avanzados a personas con IMID	35
8. Determinación del perfil profesional.	39
9. Marco de actuación de las/los enfermeras/os de cuidados en personas con IMID	43
10. Definición de los contenidos mínimos en la formación de las/os Enfermeras/os de cuidados avanzados a personas con IMID	53
11. Aportación de las enfermeras de cuidados avanzados a personas con IMID al sistema sanitario.	57
11.1. Para las personas:	59
11.2. Para las instituciones sanitarias:	61
11.3. Para el equipo multidisciplinar	64
12. Retos de las enfermeras en el cuidado avanzado a personas IMID	65
13. Abreviaturas	71
14. Bibliografía	75
15. Autores	91
16. ANEXOS	95
ANEXO 1. DIAGNÓSTICOS NANDA-I CON SU DEFINICIÓN Y FACTORES RELACIONADOS	97

Definiciones



MARCO DE ACTUACIÓN ENFERMERA EN EL ÁMBITO DE LOS CUIDADOS AVANZADOS A PERSONAS CON ENFERMEDADES INFLAMATORIAS INMUNOMEDIADAS (IMID)

1. Definiciones

Biosimilar: Medicamento biológico muy similar a otro medicamento ya comercializado en la UE (denominado «medicamento de referencia»).¹

Competencia profesional: Aptitud del profesional sanitario para integrar y aplicar los conocimientos, habilidades y actitudes asociados a las buenas prácticas de su profesión, para resolver los problemas que se le plantean.

Efecto nocebo: es un efecto no farmacológico que provoca un resultado subjetivo negativo en el tratamiento, que no puede objetivarse. Es un fenómeno conocido, pero a menudo ignorado, que afecta los resultados de las personas en diferentes áreas de la terapia.

FAMEsd: Fármacos Modificadores de la Enfermedad sintéticos dirigidos, es decir, los también llamados inhibidores de Jano Cinasa (JAK, del inglés *Janus Kinases*), debido a su acción intracelular provocando que el tratamiento o el abordaje sea a distintos niveles de la cascada de la inflamación.

NANDA-I: Conocida hasta 2002 como *North American Nursing Diagnosis Association*, se denomina actualmente según su marca oficial *NANDA International* o NANDA-I. Es la organización internacional que tiene como misión facilitar el desarrollo, perfeccionamiento, difusión y uso de terminología diagnóstica estandarizada de enfermería.

Práctica avanzada: Nivel avanzado de la práctica profesional que maximiza la utilización de competencias especializadas y de conocimiento disciplinar, a fin de responder a las necesidades de las personas en el dominio de la salud. Esta práctica utiliza un modelo de atención apoyado sobre un saber teórico, empírico y de experiencia del dominio de la práctica, con el objetivo de ofrecer una atención integral y completa. La práctica fundada en la evidencia es el elemento central de las competencias de la Práctica Avanzada.²

Terapias biológicas: son moléculas producidas mediante tecnología de ADN recombinante a partir de células u organismos vivos (líneas celulares humanas, bacterias o levaduras).

Transferencia: Momento del traslado la persona junto con la información clínica y administrativa.

Transición (de la adolescencia a la edad adulta): Proceso de preparación, adaptación e integración paulatina por el cual una persona joven con una patología crónica desarrolla las habilidades y dispone de los recursos necesarios para el cuidado de su salud durante el paso de la adolescencia a la edad adulta.^{3,4}

Transmural: (Del latín *trans-*, que expresa a través y *-murus*, pared). Que engloba todo el grosor de la pared de un órgano. Típica afectación de la enfermedad de Crohn, donde la inflamación puede afectar todo el grosor de la pared intestinal.

Alcance de la resolución y del documento marco



2. Alcance de la resolución y del documento marco

Desde la aprobación de la Constitución Española y de su artículo 36 se ha establecido una reserva de ley en materia de regulación del ejercicio de las profesiones tituladas. Esta norma constitucional no ha supuesto una modificación de los fines y funciones que la Ley de Colegios Profesionales atribuye a dichos colegios y a sus consejos generales, pero sí que implica que la función ordenadora colegial deba respetar el marco regulatorio esencial de la profesión. Este marco regulatorio reservado a la ley comprende la existencia de una profesión titulada, los requisitos y títulos necesarios para su ejercicio y su contenido, entendido como el conjunto formal de las actividades que la integran.

La jurisprudencia considera que los Consejos Generales están facultados para ordenar “aspectos de carácter secundario o auxiliar”, es decir, cuando “no se afecta ni a las competencias profesionales, ni a la esencia de la actividad”, de manera que entran dentro de lo auxiliar o secundario las materias “que no hayan sido reguladas mediante normas dictadas por otros órganos del poder público con superior competencia”, siempre que se ordene sin salirse de los referidos límites “esenciales”.

A esta finalidad responden precisamente tanto el presente documento marco como la resolución que lo aprueba, de manera que ninguno de los dos constituye en modo alguno ninguna regulación de competencias profesionales. Además, el documento se articula de manera absolutamente respetuosa no sólo con las propias competencias enfermeras establecidas por la normativa de referencia, sino también respecto de las competencias del resto de las profesiones sanitarias.

De este modo, el presente documento se vincula con el ámbito de la deontología y ética profesional, ofreciendo un patrón de actuación que permita el control de las desviaciones en la práctica profesional, basado en la pericia y experiencia de los profesionales que constituyen su base corporativa.

Por eso, partiendo de estas premisas, el presente documento marco recoge un perfil profesional de un ámbito de ejercicio de la enfermería, que ya existe en la actualidad, con la finalidad de establecer criterios profesionales, deontológicos y formativos para garantizar la calidad y la competencia profesional y, en consecuencia, el desarrollo del derecho a la salud y la mejora de la atención sanitaria, según los criterios científicos actuales.

Marco teórico



3

3. Marco teórico

Las enfermedades inflamatorias inmunomediadas (IMID, por sus siglas en inglés) son un conjunto de enfermedades crónicas y complejas, que comparten vías inflamatorias comunes originadas por alteraciones del sistema inmunológico.⁵ Pertenecen a este grupo más de 100 patologías, de las que destacan la psoriasis, artritis reumatoide (AR), artritis psoriásica (APs), espondiloartritis (EspA) y enfermedad inflamatoria intestinal (EII), entre otras.⁶

Si bien las causas exactas de las IMID no se conocen por completo, se cree que son el resultado de una combinación de factores genéticos, patogénicos y ambientales. Se trata de patologías crónicas que cursan con periodos de recaída de la enfermedad (brotes), con periodos y fases de remisión o inactividad de éstas.

Las IMID también afectan a personas jóvenes, y tienen síntomas como la inflamación sistémica o localizada, causante de la destrucción de los órganos y tejidos, de comorbilidades, tratamientos y de un alto grado de discapacidad, lo que disminuye considerablemente la calidad de vida de las personas y de sus familias.⁷ Entre las IMID que afectan a niños y adolescentes tienen mayor prevalencia la artritis idiopática juvenil, la enfermedad inflamatoria intestinal (EII) y la psoriasis.⁸

La prevalencia de IMID en la sociedad de los países desarrollados es de aproximadamente 5% a 7%. En España, según el estudio epidemiológico realizado en 2017 por Puig L et al.,⁶ estas afectan al 6,4% de la población española (2,5 millones de personas adultas). Esta prevalencia es similar a la de otras enfermedades comunes como la diabetes o la enfermedad isquémica del corazón, entre otras. Según la edad, 7 de cada 10 personas con una IMID es mayor de 40 años. Entre ellas es la psoriasis la enfermedad más prevalente, seguida de la AR. En dicho estudio, el punto de prevalencia se estimó en: psoriasis (2,69%), AR (1,07%), artropatía psoriásica (0,75%), espondilitis anquilosante (0,54%), colitis ulcerosa (0,39%), enfermedad de Crohn (0,39%), LES (0,23%), uveítis no infecciosa (0,16%), sarcoidosis (0,11%) e hidradenitis supurativa (0,06%). Estas enfermedades afectan a distintos órganos y están relacionadas desde un punto de vista genético e inmunológico (Tabla 1).

Aunque algunas IMID, como la psoriasis, tienen una prevalencia similar entre hombres y mujeres, otras, incluida la artritis reumatoide (AR) y el lupus eritematoso sistémico (LES), son mucho más prevalentes entre las mujeres.⁹

La prevalencia puede variar entre las IMID, aumentando cuando concurren varias enfermedades. Existe un 9% de personas que padecen más de una IMID y un 13% de hogares donde conviven dos o más personas con una o más IMID. Está demostrado que una persona con una IMID es más propensa a desarrollar otras IMID, dada su relación con alteraciones genéticas y factores de riesgo similares, que justifican dicha concurren-

cia y su agregación familiar en muchos casos.^{7,10} La coincidencia de dos o más IMID en la misma persona se asocia con una importante pérdida de la calidad de vida, además de mayor riesgo de enfermedades y comorbilidades asociadas, siendo las más frecuentes las enfermedades cardiovasculares y el síndrome metabólico que, a su vez, suponen una causa importante de mortalidad. También son habituales la obesidad, la osteoporosis, las infecciones o la ansiedad y depresión y requieren más tratamientos específicos (Tabla 2). En estos casos el impacto que generan las patologías en las personas es aún mayor.^{6,7}

TABLA 1. ENFERMEDADES IMID MÁS PREVALENTES POR ESPECIALIDADES. ADAPTADO DE LÓPEZ CALLEJA¹¹

PATOLOGÍAS IMID	
REUMATOLOGÍA	ARTRITIS REUMATOIDE ESPONDILOARTRITIS LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICOS ARCOIDOSIS
DERMATOLOGÍA	PSORIASIS HIDRADENITIS SUPURATIVA
GASTROENTEROLOGÍA	ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL - COLITIS ULCEROSA - ENFERMEDAD DE CROHN
OFTALMOLOGÍA	UVEITIS

Todas estas enfermedades tienen un alto impacto en la calidad de vida de las personas y sus familias. Convivir con una IMID comporta no solo un problema de salud de gran impacto físico, sino que la enfermedad afecta a todas las áreas la persona: social, familiar, de pareja, laboral, escolar y al estado emocional. La calidad de vida en estas enfermedades crónicas está relacionada con los estilos de vida: como los hábitos alimentarios, actividad física, consumo de sustancias tóxicas, factores emocionales y ritmos de vida. Algunos síntomas más frecuentes como el dolor, la fatiga, el cansancio, trastornos de la imagen corporal, o la inflamación, pueden condicionar el estado de ánimo y generar altos niveles de estrés, ansiedad y mayor riesgo de sufrir depresión. Todo ello puede provocar un abandono de los tratamientos, un aumento de brotes y como consecuencia un peor control de la enfermedad, siendo imprescindible un abordaje inter y multidisciplinar. Las medidas no farmacológicas, incluyendo la educación sanitaria a la persona, siguen siendo el punto de partida de toda intervención de enfermería. La persona, tras el diagnóstico de la IMID, requiere de un abordaje donde priman la continuidad asistencial, así como la corresponsabilidad y su empoderamiento en la gestión de la en-

fermedad. Una persona informada y activa, con conocimientos adecuados acerca de su enfermedad está más capacitado para participar activamente en el cuidado de su salud. Estos aspectos unidos a la coordinación, visión integral y holística hacia las personas constituyen las piezas claves sobre las que gira toda estrategia.^{12,13}

TABLA 2. CONCURRENCIAS DE VARIAS IMID. ADAPTADO Y MODIFICADO DE ADÁN CIVERA ET AL.⁷

1 PATOLOGÍA IMID SIN CONCURRENCIAS	2 O MÁS PATOLOGÍAS IMID
Espondiloartritis.	Colitis ulcerosa
Uveítis	Enfermedad de Crohn
	Psoriasis
	Hidradenitis supurativa
	Lupus eritematoso sistémico

Debido al carácter multidimensional de las IMID, requieren un enfoque multidisciplinar y un abordaje biopsicosocial. En los últimos años se han desarrollado unidades especializadas en la atención integral, formadas por distintos profesionales de la salud, con el objetivo de coordinar las intervenciones necesarias para un abordaje integral de la persona con IMID. Dentro de estas unidades, la enfermera es clave en la coordinación y la continuidad de los cuidados entre los diferentes ámbitos de atención sanitaria, para mejorar el intercambio de información, haciendo siempre participe a la persona y su entorno, siendo esencial disponer de personal formado con capacidades sobre cuidados específicos de cada patología. Según la evidencia científica, la existencia de una enfermera capacitada para los cuidados avanzados en las distintas especialidades IMID facilita la toma de decisiones compartidas, aumenta la adherencia y la satisfacción de las personas ya que repercute en una mejor calidad de vida y una actitud más proactiva en los cuidados.

La profesión enfermera es tan activa que está continuamente redefiniendo y planteándose objetivos en su marco de actuación, que le permiten afrontar de forma segura y basándose en la evidencia los desafíos de salud pública. Ofreciendo unos servicios de alta calidad, eficientes y eficaces.¹⁴ Es necesario, por lo tanto, adquirir un conocimiento avanzado sobre las patologías con las que trabajamos, los tratamientos utilizados y las necesidades de salud de la persona, con el objetivo de establecer los diagnósticos enfermeros adecuados que permitan diseñar un plan de cuidados específico.

Como resultado de la necesidad del control de enfermedades crónicas, el desarrollo de nuevos fármacos, el incremento de los costes en la atención sanitaria, los nuevos desarrollos organizativos, así como un aumento en el avance profesional, el papel de la enfermera está experimentando un gran cambio a modelos más especializados.

Sin embargo, existen grandes diferencias entre países y regiones.¹⁵

El Consejo Internacional de Enfermería (CIE), define a la enfermera de práctica avanzada (EPA) como “*aquella enfermera que ha adquirido un conocimiento experto, habilidades para la toma de decisiones complejas y competencias clínicas para una práctica expandida, siendo las características de esta práctica definidas según el contexto y/o el país en cual ejerce su profesión. Se recomienda un grado máster como nivel inicial*”.^{16,17} En un cambio de modelo del sistema, esta definición podría guardar aspectos adaptables al perfil de la enfermera de cuidados de la persona IMID, ya que responde a las necesidades de las personas en las distintas etapas de la enfermedad. Así, los nuevos roles definidos en la estrategia de atención a la persona crónico serán enfermera de enlace, enfermera gestora, especialista consultor y de referencia.¹⁸

La enfermera de cuidados de la persona con IMID debe tener autonomía profesional y capacidades acreditadas para responder a las necesidades demandadas. Colabora en la realización de pruebas y tratamientos proporcionando una atención individualizada, holística, transversal y de calidad. Integra la mejor evidencia en la toma de decisiones. Participa activamente en proyectos de investigación, siendo referente en su entorno laboral, tanto para el resto de las enfermeras como para el resto del equipo.¹⁹

Actualmente es imprescindible que por parte del Consejo General de Enfermería (CGE) se proceda a ordenar el ámbito de actuación de las Enfermeras de Cuidados Avanzados en personas con IMID, con el fin de garantizar la seguridad de la persona y del desarrollo profesional del colectivo de enfermería.

Justificación



4



4. Justificación

Dado que estas enfermedades inflamatorias mediadas por la inmunidad son un grupo de enfermedades crónicas, incurables y altamente incapacitantes, que cursan con periodos de recaída de la enfermedad y fases de remisión, y que comparten antecedentes genéticos y mecanismos fisiopatológicos comunes, es muy importante conocer y hacer seguimientos sobre su prevalencia. A su vez, sus datos de prevalencia han contribuido a considerar a las IMID como enfermedades independientes dentro del sistema sanitario.⁶

La actuación sobre las IMID se lleva a cabo a través de la colaboración de distintas especialidades, dado que su afectación no puede centrarse en un sistema concreto. Con respecto a las enfermedades dermatológicas, y en especial la psoriasis, hay estudios comparativos que muestran su prevalencia en España. En la era prebiológica se estimó en el 1,4% y 15 años después la prevalencia estimada fue del 2,3%, sin diferencias estadísticamente significativas entre sexos. La amplia difusión y mejor conocimiento de la enfermedad, generada por las nuevas perspectivas terapéuticas aportadas por los agentes biológicos, han contribuido a mejoras en el diagnóstico e identificación de la enfermedad. La prevalencia en los distintos grupos de edad siguió una curva ascendente hasta los 60-69 años. La prevalencia más alta correspondió a la zona central de España, de clima frío y más seco, aunque sin diferencias significativas con otras regiones. Es probable que las mejoras en el conocimiento y diagnóstico de la psoriasis hayan contribuido a la obtención de unos datos de prevalencia en España cada vez más altos.²⁰

La hidradenitis supurativa hace referencia a otra de las IMID, aunque presenta una prevalencia menor en España, alrededor del 0,40% y entre el 1-4% en Europa. Esta limitante enfermedad, suele aparecer en adultos jóvenes, en mujeres en torno a los veinte años, siendo más infrecuente después de los 55 años. A raíz de estos datos, surge la necesidad de progresar en la formación de sanitarios expertos para conseguir un diagnóstico y tratamiento precoz.²¹

Es evidente, por lo tanto, que convivir con una IMID puede generar discapacidad a largo plazo y supone una significativa carga para la sociedad además de reducir la calidad de vida de las personas y su entorno. La irrupción en las últimas dos décadas de las terapias biológicas ha representado una revolución en el manejo de las IMID, permitiendo estrategias terapéuticas compartidas, mejorando su pronóstico, pero aumentando a su vez no sólo la complejidad del manejo farmacoterapéutico, sino también los costos directos. Hay que tener presente que las IMID conllevan un aumento del consumo de recursos sanitarios muy importante. A nivel reumatológico se estima que cerca del 60 % de las incapacidades permanentes en Europa tienen como causa principal una enfermedad reumática y musculoesquelética, convirtiendo a este conjunto de enfermedades en uno de los que mayor impacto socio sanitario tiene en Europa, suponiendo casi el 25 % del gasto por enfermedad en los países europeos.²² Los costes totales medios anuales por persona con espondilitis anquilosante (EA) en España son de 20.328 euros; de ellos,

los directos suponen un 22,8%, los relacionados con aparatos ortopédicos u otras necesidades materiales de adaptación al medio o cuidados informales suponen un 43,5 % y las pérdidas de productividad un 33,7 %. Los trabajadores que sufren una EA, además de precisar frecuentes bajas laborales, experimentan con frecuencia limitaciones en su trabajo a causa de la enfermedad.²³

En el contexto de la enfermedad inflamatoria intestinal en España, se estima que los costes directos e indirectos totales se sitúan alrededor de los 1083 millones de euros anuales, cifra que equivaldría al 1,8% del total del gasto público sanitario.

El impacto de estas enfermedades en la calidad de vida es muy llamativo, sobre todo si se compara con otras enfermedades crónicas. El análisis de los datos de EPISER muestra que, cuando la carga de enfermedad se mide teniendo en cuenta el impacto en la calidad de vida, en su dimensión tanto física como mental, las enfermedades reumáticas se sitúan entre las primeras debido a su frecuencia. Esto las sitúa a la misma altura que otras enfermedades crónicas prevalentes como las neurológicas, cardiovasculares y respiratorias

Se prevé un aumento de la incidencia debido a los cambios sociodemográficos como el envejecimiento de la población, que ha aumentado un 2.2% en personas mayores de 64 años, la inmigración en un 5.3% y cambios en los hábitos de salud que se pueden abordar mediante un adecuado estilo de vida y control de los factores de riesgo, como son el sobrepeso y la obesidad (con un incremento de 17.6% y 3.6%, respectivamente), el sedentarismo o el tabaco.^{6,18}

La transversalidad y la complejidad asociada a la atención de las personas con IMID suponen un desafío para la estructura tradicional de los servicios sanitarios y hacen necesaria la transformación de los modelos de gestión clínica existentes, dando un paso hacia la humanización de la asistencia. Toda la atención sanitaria que abarcan las IMID debe estar centrada en la persona, y un aspecto esencial para conseguirlo es la educación para el autocuidado y autonomía. Actualmente las personas son cada vez más activas, implicándose en la toma de decisiones en lo relacionado con la salud, los tratamientos y cada vez demandan más información, hacen uso de las nuevas tecnologías, requieren seguridad y continuidad en sus cuidados. Para ello la implicación de enfermería para realizar programas encaminados a promover y fomentar el autocuidado como el Paciente Experto, las escuelas de pacientes, así como la colaboración con las distintas asociaciones de personas como Con Artritis, FELUPUS, ACCU, beneficiará no solo a las personas y familiares sino también a los profesionales y al sistema.

En este contexto, las unidades IMID proporcionan un marco óptimo para compartir decisiones clínicas entre los diferentes profesionales involucrados en el cuidado de este grupo de patologías, además de brindar la oportunidad de situar a la persona en el centro de la asistencia sanitaria. La inclusión de la figura enfermera como indicador de calidad

dentro del equipo multidisciplinar está avalada por varias sociedades científicas: el Grupo de Trabajo Español en EC y CU (GETECCU) o la Alianza Europea de Asociaciones de Reumatología (EULAR). A su vez, la evidencia disponible avala la eficacia y el coste-efectividad de la figura enfermera en la valoración y seguimiento de estas personas, sin embargo, se carece de guías para modelos enfermeros específicos en el contexto IMID.²⁴

En 2008 se crea el 1^a grupo de trabajo de enfermería de la Sociedad Española de Reumatología (GTESER) y es aceptado como socio adscrito oficialmente por la SER, organizando jornadas en los congresos con acreditación académica, cursos, publicaciones con recomendaciones con el compromiso de seguir aportando experiencias y conocimientos, unificando criterios de actuación en la práctica diaria. Es importante destacar la creación de diferentes grupos de trabajo en diferentes Comunidades Autónomas dentro de sus respectivas sociedades científicas. A nivel europeo, la liga EULAR²⁵ publicó en 2011 el primer documento de recomendaciones sobre el papel de enfermería en el cuidado de la persona con patología reumática. Desde entonces han surgido nuevas evidencias sobre la importancia de la enfermera formada en el manejo de esta persona. Ese mismo año se crea el Grupo Enfermero de Trabajo en Enfermedad Inflamatoria Intestinal (GETEII) cuya misión es promover la atención enfermera en el cuidado de las personas con EII, y fomentar a través de la formación (académica y continuada), la investigación y la creación de una red de conocimiento, una atención de calidad, sostenible, efectiva y equitativa para las personas con Enfermedad Inflamatoria Intestinal. En 2013 y 2018 se publican el primer y segundo consenso de la *Nurse-European Crohn's and Colitis Organisation* (N-ECCO), respectivamente.

En España, las terapias convencionales utilizadas hasta el año 2000 para el tratamiento de las IMID incluyen, de modo general, fármacos antiinflamatorios no esteroideos (AINES) excepto en la EII, glucocorticoides (GC), antibióticos y los fármacos inmunomoduladores (IM), e inmunosupresores que reciben el nombre de fármacos antirreumáticos modificadores de la enfermedad (FAME).²⁶ En la década de los 50 los fármacos más utilizados fueron la hidroxicloroquina (HCQ) y la cloroquina (CQ), además las sales de oro y la D-penicilina fueron muy utilizados en la década de los 90 y más actualmente el metotrexato (MTX) y la leflunomida.^{27,28}

La importancia de la Enfermera en IMID ha ido en aumento con la aparición de los tratamientos biológicos que son fármacos dirigidos frente a células o citoquinas implicadas en la respuesta inmunológica, revolucionando el tratamiento de las diferentes enfermedades IMID. Los primeros fármacos de acción dirigida fueron inhibidores del factor de necrosis tumoral alfa (TNF α), muy eficaces en el control de la actividad inflamatoria de la enfermedad, reduciendo la discapacidad funcional y mejorando el pronóstico de las personas. Sin embargo, estas terapias no están exentas de efectos adversos, especialmente las infecciones. La vía de administración de estos fármacos era intravenosa (IV) dando lugar a la creación de los hospitales de día (HdD) monográficos o polivalentes. En los HdD se realizaba la administración de tratamientos intravenosos, lo que permitía la monitorización de la actividad de la enfermedad sobre los tratamientos, la adquisición

de cambios de hábitos de vida saludables y la detección y resolución precoz de los posibles eventos adversos. Este manejo significó un nuevo modelo de atención sanitaria para las patologías inflamatorias crónicas, evitaron ingresos y se redujeron los gastos y costes asociados a las comorbilidades y complicaciones, aumentando también la satisfacción de las personas en la percepción del seguimiento de la enfermedad.^{29,30} Estos aspectos evidenciaron la necesidad de un rol enfermero avanzado en el abordaje de las IMIDI.³¹

Más tarde aparecieron una batería de fármacos subcutáneos que requerían de enfermeras entrenadas, capacitadas con un gran grado de conocimiento y manejo de estos tratamientos, así como el seguimiento y detección de posibles efectos adversos. En un estudio multicéntrico diseñado para valorar el efecto de un programa de educación dirigidos por enfermeras para el manejo de los (fármacos modificadores de la enfermedad) FAMEb, se demostró en el grupo de intervención un aumento en la efectividad, la seguridad y la adherencia, así como un aumento en la tasa de vacunación y un mejor manejo de situaciones complicadas como fiebre e infecciones, disminuyendo también el número de consultas presenciales.³²

En el año 2006 aparecen los primeros fármacos biosimilares en Europa, y en España su uso comenzó en el año 2013 al expirar la patente de algunos de los biológicos. Biosimilar significa “que presenta alta similitud en términos de estructura molecular, actividad biológica, eficacia, seguridad y perfil de inmunogenicidad”. A su vez, estos fármacos deben presentar la misma posología y vía de administración que los agentes originales. En 2017 aparecen los FAMEsd, que son pequeñas moléculas dirigidas selectivamente frente a dianas terapéuticas.^{28,33}

Teniendo en cuenta el uso cada vez más frecuente de fármacos biológicos en las primeras etapas, la implantación del uso de fármacos biosimilares ha permitido el ahorro de millones de euros al año al sistema sanitario español. Para garantizar el uso eficiente de los recursos sanitarios, el *switch* de original a biosimilar está respaldado por la evidencia científica, y debe hacerse teniendo en cuenta a los médicos, las enfermeras y los farmacéuticos.³⁴

El profesional de rol avanzado muestra una mayor implicación en el equipo multidisciplinar de forma empática y positiva para la reducción del efecto Nocebo en el SWITCH, empoderando a la persona para la toma de decisiones compartidas mediante información adaptada y respondiendo preguntas o inquietudes sobre sus medicamentos.³⁵ El estudio *BIO SWITCH Y BIO-SPAN*,³⁶ donde se valoró la comunicación e información positiva sobre el cambio a biosimilar en personas con patología reumática, destaca un aumento de la tasa de aceptación junto a una mayor adherencia y una reducción en el abandono y en el efecto nocebo.

En un estudio multicéntrico sobre la detección sistemática y el manejo de comorbilidades, Molto et al.³⁷ destacaron la importancia de los programas dirigidos por enfermeras especializadas en el control y detección de las IMID, demostrando así un aumento de abandono del hábito tabáquico, un aumento en la vacunación, así como una mayor adherencia a los programas educativos y un mayor grado de satisfacción de las personas. Basándose en el estudio de Molto, se publicó un estudio posterior cuyos resultados demostraron que la atención de especialistas de enfermería clínica influye positivamente en la calidad de vida de las personas, así como en la eficacia y seguridad a costos más bajos.³⁸

Otros estudios coinciden en la relación existente entre la actuación de la enfermera especializada, mediante los programas educativos sobre la enfermedad y tratamientos, y la obtención de mejores resultados en calidad de vida, en autocontrol de la enfermedad y en la adhesión a los tratamientos. Esto contribuye así a un aumento en la satisfacción de las personas con la información, la empatía, la calidad técnica y la actitud del profesional, así como el acceso a la consulta cuando son seguidos por una enfermera en comparación con el seguimiento por médicos u otros profesionales de la salud.^{39,40}

En la era de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC), cabe destacar la importancia del rol de las enfermeras en las intervenciones educativas y de seguimiento dirigidas mediante consulta telemática, como complemento a la consulta presencial, pudiendo así mejorar el acceso a los servicios de atención sanitaria. Son las personas quienes comparten sus experiencias positivas en este sentido, destacando su satisfacción en relación con los niveles percibidos de confianza, familiaridad, seguridad y participación, así como de mejora de los conocimientos y habilidades.⁴¹ Estos aspectos han obtenido resultados similares en un estudio experimental realizado en China,⁴² sobre el impacto de un programa de educación a través de una red social. El grupo de intervención demostró que los programas educativos son factibles y beneficiosos para mejorar los conocimientos de las personas sobre la enfermedad, la adhesión a tratamientos y recomendaciones, las habilidades y el automanejo, contribuyendo así al bienestar general en personas. Las nuevas tecnologías aplicadas por enfermería especializada son factibles y efectivas para brindar educación y seguimiento a las personas con enfermedades crónicas.

El papel de las enfermeras en el apoyo a los autocuidados y en el acompañamiento en el proceso de empoderamiento de las personas es incuestionable, sobre todo por su perfil clínico y de educadores con funciones de preparación y entrenamiento de la persona y sus cuidadores.¹⁸ Las distintas guías científicas destacan el papel fundamental de las enfermeras en la educación e información sobre su enfermedad y tratamientos farmacológicos y no farmacológicos, así como en componentes claves del cuidado a estas personas: evaluación de la actividad inflamatoria de la enfermedad, la adherencia, la detección de efectos adversos y comorbilidades, adhesión a problemas cardiovasculares, identificación de problemas psicosociales, asesoramiento sobre hábitos de vida saludable y la derivación a otros profesionales del equipo multidisciplinar. Mejorar la co-

municación con las personas, personalizar el trato y humanizar los cuidados deberían constituir el hilo conductor en todas las intervenciones destinadas a mejorar el abordaje de la cronicidad.^{25,41,43,44}

Además, en términos de la multidisciplinariedad en la que se incluye a la enfermera de IMID, se debe partir de la confianza y el conocimiento en las competencias de cada profesional sanitario implicado en el proceso de atención de salud, tal y como impone la vigente Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias.

Denominación del perfil profesional



5

5. Denominación del perfil profesional

Enfermera del ámbito de los cuidados avanzados a personas con enfermedades inflamatorias inmunomediadas.

Ámbitos de actuación

Las enfermeras desarrollan sus actividades de forma transversal en todos los niveles asistenciales de este ámbito, en todas las etapas de la vida, e incluye 4 funciones esenciales de la profesión enfermera: asistencial, gestora, docente e investigadora.⁴⁵

Atención primaria: Constituye el principal eslabón para identificar de forma precoz signos y síntomas relacionados con las IMID, siendo fundamental conocer la fisiopatología para una derivación precoz. Es fundamental una estrecha relación con las enfermeras de atención especializada para una continuidad de los cuidados ofreciendo una misma información a la persona o familiar.

Atención hospitalaria: Personas que requieren ingresos bien para definir el diagnóstico o para tratamiento por brotes de actividad de la enfermedad. En pediatría tiene especial importancia ya que se produce una separación de su entorno habitual, con lo cual es básico establecer un entorno de confianza.

Durante el ingreso se realizan diferentes pruebas y procedimientos desconocidos para la persona, explicar en qué consisten las diferentes técnicas que se le van a realizar disminuye la ansiedad de las personas.

Atención especializada: Son consultas monográficas o multidisciplinarias, pediátricas y adultos. Se debe ofrecer información, formación, apoyo y seguimiento. Una adecuada coordinación y comunicación entre niveles asistenciales y con otros servicios sociosanitarios da como resultado una atención más eficiente y centrada en la persona, que facilita su atención integral y continuada. Permiten visitas urgentes y un abordaje multidimensional.

Atención en Hospital de día: Estos pueden ser monográficos o polivalentes y han supuesto un avance ya que las personas reciben los tratamientos de forma ambulatoria, evitando ingresos y permitiendo a las personas continuar con sus actividades cotidianas. Los HdD han supuesto un reto en la gestión de los recursos sanitarios

Unidad de Investigación Clínica y Ensayos Clínicos, formando parte integrante del equipo investigador. Con el objetivo de generar evidencia, mejorar el desarrollo profesional y vincular el razonamiento clínico y ético con el cuidado.

Toda la atención se puede realizar desde el ámbito público o privado teniendo en cuenta las edades y características de las personas, con el objetivo de:

- Promoción de la salud
- Prevención de comorbilidades
- Participación en el equipo multidisciplinar
- Desarrollo y participación en proyectos de investigación relacionada con patología IMID
- Formación a otros profesionales
- Información al sujeto y familia

Definición del perfil profesional



6. Definición del perfil profesional

Las Enfermeras de Cuidados Avanzados en las Personas con IMID desarrollan su actividad en todos los niveles asistenciales: atención primaria, atención hospitalaria, sociosanitaria, investigación y gestión, así como en el ejercicio libre de su profesión.^{15,45}

Es evidente la necesidad de estas figuras referentes en la atención de personas con IMID, ya que requieren de unas capacidades específicas imprescindibles para la atención, evaluación, seguimiento y gestión de este tipo de patologías.

La enfermera de cuidados de personas con IMID es aquella que posee capacidades para la atención holística del cuidado de la persona y su entorno. Para el desarrollo de este rol avanzado es importante gestionar las diferentes necesidades en las diferentes etapas de la enfermedad proporcionando apoyo necesario en cada una de ellas. Es responsable del diseño, elaboración, seguimiento y evolución de estrategias de cuidados acorde a los objetivos propuestos, así como la evaluación crítica de los resultados de los planes de cuidados implantados con el fin de asegurar la calidad de estos. Ofrece continuidad en los cuidados en función de las necesidades coordinando la aportación de diferentes agentes de salud en los distintos ámbitos sanitarios.⁴⁶

Cabe destacar la descripción global del papel de la enfermera que se ajusta al consenso de la N-ECCO, donde se define como una profesión con un amplio abanico de capacidades como conocimiento de la enfermedad, farmacología asociada, habilidades en comunicación, manejo del estrés, actitud de ayuda, de respeto, capacidad de detección de necesidades y aprendizaje.⁴⁶

La enfermera de cuidados en personas con IMID, con autonomía profesional, ofrece un nivel avanzado de práctica clínica, con capacidad en la toma de decisiones complejas y capacidades clínicas necesarias, para responder a las demandas e integrar la mejor evidencia científica. Mediante planes de cuidados centrados en la persona, aplicando el método científico y un lenguaje común entre profesionales, con el objetivo de minimizar complicaciones y obtener resultados en salud positivos.

Participa e integra en los equipos multi e interdisciplinares, respetando las competencias de cada uno de los integrantes de los profesionales del equipo.

En todo caso, esta definición y el contenido de esta figura que se incluyen en la presente resolución constituyen un medio para fijar y detallar los contenidos y los estándares unificados de la actuación profesional de las enfermeras en este ámbito específico, siempre desde el más absoluto respeto al ámbito de competencias del resto de las profesiones sanitarias, y sin que por ello este documento tenga ninguna pretensión ni carácter regulador de la profesión enfermera, únicamente como elemento de la ordenación profesional para asegurar un correcto ejercicio profesional en aras a proporcionar seguridad clínica a las personas, familiares y/o cuidadores, así como a los propios profesionales, en relación con las IMID.

Objetivos de la enfermera/o de cuidados avanzados a personas con IMID



7. Objetivos de la enfermera/o de cuidados avanzados a personas con IMID

Objetivo General

Garantizar una atención holística, centrada en la persona, de calidad dando respuesta a las demandas de las personas con enfermedad IMID y su entorno, mejorando la sostenibilidad del Sistema Nacional Sanitario.

Objetivos específicos ^{25,47}

1. Coordinar las intervenciones necesarias para un abordaje integral de la persona con IMID, donde la enfermera es clave en el intercambio de información y en la continuidad de los cuidados entre los diferentes ámbitos de atención sanitaria.
2. Proporcionar educación para la salud y orientación sobre tratamientos y gestión de residuos a personas, buscando una mayor sensación de control, autoeficacia y empoderamiento.
3. Ejercer una figura referente para la consultoría de otros profesionales sanitarios.
4. Toma de decisiones compartidas con la persona teniendo en cuenta sus valores y preferencias.
5. Mejorar la calidad asistencial, implementando estándares que mejoren la calidad de vida y ayudando a la sostenibilidad del Sistema Nacional Sanitario.
6. Actuar de manera autónoma dentro del equipo multidisciplinar.
7. Gestión de la práctica clínica basada en evidencia.
8. Identificar, evaluar y abordar los problemas psicosociales.
9. Personalización de la atención, disminución de la variabilidad clínica y mejora de la continuidad de cuidados.
10. Fomentar la formación continua.
11. Realizar intervenciones y seguimiento como parte del manejo integral de la enfermedad para lograr una disminución del coste sanitario.
12. Impulsar la generación de conocimiento basado en la investigación.
13. Medir los resultados obtenidos
14. Difundir los resultados relacionados con la práctica de enfermería especializada.
15. Fomentar el pensamiento crítico, la resolución de problemas y la participación en la toma de decisiones compartidas.

Determinación del perfil profesional



8

8. Determinación del perfil profesional

Tanto el anexo VIII del Real Decreto 1093/2010, de 3 de septiembre, que aprobó el conjunto mínimo de datos de los informes clínicos en el Sistema Nacional de Salud, como el Real Decreto 572/2023, de 4 de julio, que lo modifica, explicitan el contexto en el que debe realizarse el acto enfermero con lenguaje propio, recogiendo expresamente las clasificaciones de diagnósticos, relacionados en este ámbito.⁴⁸⁻⁵¹

Destacamos los diagnósticos NANDA-I de la duodécima edición (2021-2023) más habituales en el ejercicio profesional de la enfermera/o en el ámbito de los cuidados de las personas con IMID. Estos diagnósticos NANDA-I, son el enunciado de una necesidad que requiere algún tipo de cuidado enfermero y que además es percibido así también por la persona y su familia, algunos no son exclusivos de las personas con IMID, por tanto, no difieren de los desarrollados en el ámbito de la gestión de cuidados, siendo la situación de complejidad la que determina que sean abordados desde los cuidados IMID.

A lo largo de la práctica profesional de las enfermeras, en todos los entornos de atención y grupos de edad, se atiende a personas que se encuentren en riesgo o tengan problema relacionado con el curso de las IMID o con su tratamiento, exigiendo una capacitación y formación básica que les permita prestar los mejores cuidados basados en la mejor evidencia disponible.

A continuación, se indican los diagnósticos NANDA-I más característicos de los cuidados avanzados de personas con IMID. Esta relación de diagnósticos no es exhaustiva, de manera que existen otros muchos relacionados con la atención a las personas con enfermedades inmunomediadas, proporcionados habitualmente por enfermeras de cuidados generales y que no son objeto de esta definición del perfil de enfermeras que proporcionan cuidados avanzados.

Mediante el uso del lenguaje estandarizado en enfermería NANDA-I, NOC y NIC (NNN),⁴⁸⁻⁵⁰ exponemos los principales diagnósticos enfermeros, resultados e intervenciones enfermeras a aplicar en la persona en riesgo o con problemas relacionados con las IMID, así como de sus cuidadores y/o familia. Dicha exposición está basada en los problemas más habituales que presentan estas personas, y considerando la necesidad de una valoración integral e individualizada de cada situación concreta que supone la planificación específica de cada situación y, por tanto, el diagnóstico de otras respuestas además de las expuestas a continuación. Fruto de esa valoración integral se consideran no sólo los problemas fisiológicos derivados de la enfermedad, sino también los aspectos psicosociales y conductuales que acompañan a este tipo de procesos. Al ser muchos los resultados e intervenciones enfermeras comunes a los diversos diagnósticos planteados, se exponen de forma genérica evitando la repetición excesiva de dichos elementos. A continuación, se presentan los diagnósticos enfermeros, que se pueden consultar de forma detallada en el Anexo 1.

NANDA-I

00276	Autogestión ineficaz de la salud
00293	Disposición para mejorar la autogestión de la salud
00002	Desequilibrio nutricional: inferior a las necesidades corporales
00232	Obesidad
00319	Deterioro de la continencia intestinal
00013	Diarrea
00095	Insomnio
00168	Sedentarismo
00298	Disminución de la tolerancia a la actividad
00093	Fatiga
00126	Conocimientos deficientes
00161	Disposición para mejorar los conocimientos
00120	Baja autoestima situacional
00118	Trastorno de la imagen corporal
00052	Deterioro de la interacción social
00059	Disfunción sexual
00065	Patrón sexual ineficaz
00301	Duelo inadaptado
00148	Temor
00146	Ansiedad
00184	Disposición para mejorar la toma de decisiones
00004	Riesgo de infección
00303	Riesgo de caídas del adulto
00306	Riesgo de caídas del niño
00261	Riesgo de sequedad bucal
00219	Riesgo de sequedad ocular
00289	Riesgo de conducta suicida
00132	Dolor agudo
00133	Dolor crónico
00183	Disposición para mejorar el confort
00053	Aislamiento social
00054	Riesgo de soledad
00046	Deterioro de la integridad cutánea
00047	Riesgo de deterioro de la integridad cutánea

**Marco de actuación de
las/los enfermeras/os de
cuidados en personas con
IMID**

9



9. Marco de actuación de las/los enfermeras/os de cuidados en personas con IMID

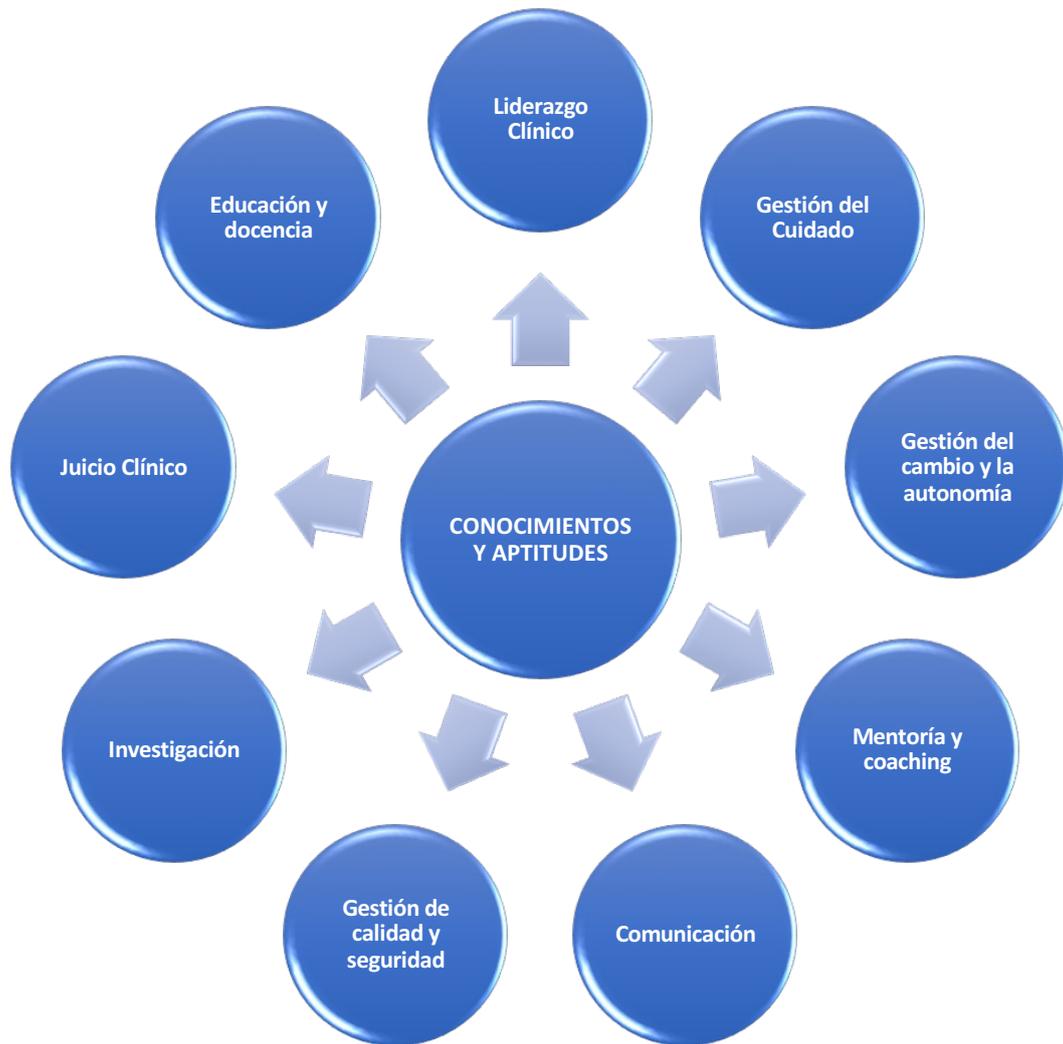
Las actuaciones e intervenciones de la profesional enfermera/o en este campo se desarrollan dentro de su ámbito de competencias, conforme a su *lex artis*, en el marco de los principios y valores contenidos en el ordenamiento jurídico y deontológico y con absoluto respeto a las competencias del resto de profesionales que intervienen en el proceso asistencial completo.

Es necesaria la consideración de la interdisciplinariedad con los demás profesionales sanitarios que intervienen en el campo de la atención a personas con IMID, al encontrarnos con espacios competenciales compartidos, tal y como reconoce la normativa vigente. Por lo tanto, la enfermera de cuidados a personas con IMID desarrolla su práctica en un contexto multidisciplinar e interdisciplinar compartiendo principios nucleares para proporcionar una atención de excelencia.

Conforme al modelo de Patricia Benner,⁵² la enfermera adquiere sus capacidades a lo largo de su desarrollo profesional, siendo cada vez más experta en un área concreta de su competencia profesional. Así, se trata de enfermeras expertas que llegan a su máximo nivel de competencia en un ámbito de la disciplina enfermera, en este caso el cuidado de las personas con IMID, basándose en la evidencia científica, el juicio clínico y el pensamiento crítico.

Basándonos en el modelo enfermero mencionado anteriormente, con respecto al desarrollo competencial de las enfermeras de cuidados avanzados o de práctica avanzada, se indican aquellos aspectos considerados relevantes y que pueden servir para clarificar el perfil y marco de actuación en el ámbito del cuidado de las personas con IMID.

En primer lugar, se describen las áreas de conocimiento en las que la enfermera se debe de desarrollar, así como las aptitudes que son valoradas en las mismas.⁵³⁻⁵⁷



Las aptitudes son las diferentes capacidades comportamentales que tiene una persona, y que le permiten desarrollar una acción en concreto de manera satisfactoria y completa.

1-Capacidad crítica y autocrítica: Actitud para desarrollar y utilizar un pensamiento crítico basado en la evidencia científica de cuidados

2-Empatía: Capacidad cognitiva para ponerse en el lugar de otra persona y entender sus sentimientos

3-Escucha activa: Habilidad en la comunicación y escucha atenta a las personas en el proceso salud-enfermedad para influir positivamente en sus hábitos de vida

4-Resiliencia: Competencia enfermera en la práctica clínica habitual que permite buscar la parte positiva ante la adversidad humana

5-Accesibilidad: Las enfermeras de cuidados a personas con IMID deben ser accesibles a las necesidades de las personas y proporcionar respuestas ágiles acordes a la calidad y sostenibilidad del sistema sanitario

6-Trabajo en equipo: Fomentar y construir el trabajo conjunto, todos los miembros son importantes

7-Habilidades interpersonales: Adquirir habilidades para cuidar como la destreza, la confianza en sí, la habilidad para establecer una relación de confianza entre las personas y el esfuerzo del trabajo conjunto para aumentar la eficacia de resultados en una enfermería transcultural con diversidad de personas.⁵⁸⁻⁶⁰

8-Compromiso ético: Trabajar el estudio racional de la moral y el bien vivir ofreciendo cuidados acordes a las necesidades y creencias de las personas

9-Capacidad de organización: Es necesario planificar el tiempo en el trabajo para aumentar la eficiencia

Las enfermeras del ámbito de los cuidados de personas con IMID deben tener conocimientos, habilidades y aptitudes para prestación y gestión de cuidados en el campo asistencial.^{61,62}

La enfermera de cuidados a personas con IMID, en el campo asistencial, desarrolla su actividad basada en un modelo biopsicosocial que integra la visión individual con la familia y personaliza los cuidados de experto. Para ello requiere desarrollar intervenciones educativas adaptadas a las necesidades de salud de personas con alta complejidad de cuidados, gestionando los recursos disponibles para mejorar la calidad de vida, realizando una atención holística la persona. La aportación de los profesionales debe ir encaminada a empoderar a la persona, mejorar los resultados, la satisfacción y calidad de vida la persona. La enfermera debe tener conocimientos, habilidades y actitudes personales que le permitan desarrollar las diferentes capacidades (tabla 3).

TABLA 3. CAPACIDADES COMUNES Y ESPECIALES DE LAS ENFERMERAS DE CUIDADOS EN PERSONAS CON IMID

Capacidades Comunes para la práctica clínica en personas con IMID

Promoción de la salud ^{7,63}

- Establecer una relación terapéutica efectiva con la persona y con sus familiares
- Evaluar los conocimientos y aptitudes sobre su enfermedad y tratamientos
- Identificar posibles alteraciones que precisan apoyo psicológico
- Proporcionar educación para la salud sobre prevención de riesgos y comorbilidades conocidas en las IMID
- Promover estilos de vida saludables, identificando los factores de riesgo modificables

Valoración

- Identificar las necesidades de salud de las personas con IMID y sus familias, mediante una valoración integral exhaustiva que incluya la historia clínica, anamnesis, exploración física y clínica específica (tabla 4).
- Demostrar un adecuado manejo y control de los parámetros analíticos específicos.
- Valorar la capacidad para la gestión de la actividad física y del control de los síntomas: dolor y limitación funcional.
- Identificar el apoyo familiar de la persona con IMID

Planificación

- Definir los diagnósticos enfermeros individualizados que permitan establecer con la persona los objetivos de cuidados
- Realizar un plan con la persona para identificar y resolver complicaciones derivadas de su patología y tratamientos
- Negociar los cambios de conductas no saludables

Ejecución ^{19,64-66}

- Realizar las actividades conforme a la planificación establecida ajustándose al proceso dinámico de la persona, familia y/o cuidador.
- Documentar y registrar toda la actividad enfermera.
- Proporcionar educación sobre la importancia a la adhesión terapéutica
- Educar a la persona para el manejo y control de los distintos fármacos utilizados en IMID, según las diferentes vías de administración, preparación y posibles efectos adversos
- Facilitar formación en el manejo de los diferentes dispositivos de inyección utilizados en las IMID, para aumentar la autonomía.
- Demostrar un correcto manejo de las lesiones crónicas complejas específicas de IMID.
- Prevenir los efectos adversos que pueden aparecer de las intervenciones de enfermería
- Ofrecer apoyo emocional, proporcionando seguridad y confianza en momentos donde la persona puede presentar un brote.
- Aplicar un adecuado proceso de derivación de la persona a otros miembros del equipo multidisciplinar según las necesidades que presente.
- Realizar el cribado previo a tratamientos inmunosupresores e inmunomoduladores

Evaluación ⁶⁷

- Aplicar adecuadamente las diferentes escalas de evaluación clínica genéricas o específicas de cada IMID (tabla 4).
- Asegurar la continuidad en la evaluación de los resultados obtenidos tras las intervenciones realizadas
- Realizar seguimiento del tratamiento farmacológico
- Establecer y medir el grado de satisfacción de la persona, familiar y/o cuidador respecto a las intervenciones enfermeras recibidas.

Capacidades avanzadas para Liderazgo, Formación, Investigación y Gestión

- Ejercer como modelo profesional en la mejora en los cuidados a personas con IMID
- Gestionar los cuidados avanzados en personas con IMID
- Fomentar la aplicación de la enfermería basada en la evidencia con métodos formales e informales
- Ofrecer supervisión, mentoría y consultoría a otros profesionales (internos o externos) en materia de cuidados a personas con IMID, cuando se considere apropiado
- Participar en programas de revisión de la práctica clínica y de evaluación de las capacidades de las enfermeras/Identificar las necesidades de formación continuada del equipo asistencial y coordinar programas formativos
- Desarrollar y dar acceso a recursos de aprendizaje, incluyendo el uso de las TIC
- Coordinar la investigación enfermera en las unidades, mediante la gestión de grupos de trabajo
- Colaborar en la gestión de recursos sanitarios
- Contribuir activamente en la elaboración y formación sobre políticas y protocolos de unidades con personas IMID
- Participar en la mejora de la calidad asistencial y en la seguridad de la persona

Capacidades específicas según especialidades

Reumatología

- Educar a la persona, familiar y/o cuidador en higiene postural y terapias para mejorar la movilidad y disminuir el grado de dolor muscular y articular, ajustadas a las necesidades que presentan en cada momento, de manera que repercutan positivamente en su calidad de vida.
- Asesorar a las personas con enfermedad reumática sobre los cuidados el dolor, la fatiga y los brotes articulares.
- Enseñar el correcto uso de dispositivos técnicos de ayuda y protección articular de uso cotidiano
- Llevar a cabo el estudio adecuado de la metrología y exploración articular
- Realizar test específicos: Test de Síndrome seco (*Schirmer* y salivar) y Patergia
- Interpretar a nivel básico los resultados de una densitometría ósea
- Realizar curas específicas y cuidados de la piel para mantener su integridad
- Proporcionar recomendaciones sobre las medidas de fotoprotección

Dermatología

- Adiestrar y formar a la persona, familiar y/o cuidador a las personas en el manejo del prurito
- Administrar de forma adecuada terapias específicas: fototerapia y terapia fotodinámica

MARCO DE ACTUACIÓN ENFERMERA EN EL ÁMBITO DE LOS CUIDADOS AVANZADOS A PERSONAS CON ENFERMEDADES INFLAMATORIAS INMUNOMEDIADAS (IMID)

- Proceder correctamente a la toma de biopsias cutáneas y su procesamiento
- Llevar a cabo curas de lesiones cutáneas específicas
- Proporcionar educación para la salud sobre medidas de higiene, cuidado de la piel, fotoprotección e hidratación
- Manejar adecuadamente la tecnología de imagen para el estudio de la piel y sus lesiones

Gastroenterología

- Asesorar a las personas con IMID sobre el manejo de los brotes gastrointestinales
- Capacitar a las personas y a sus cuidadores en el manejo de la incontinencia y sus dispositivos
- Proporcionar educación para la salud para capacitar a la persona con EII y su entorno a adaptar los hábitos de vida saludables a las situaciones de brote y de remisión.

TABLA 4. ESCALAS DE VALORACIÓN GENÉRICAS Y ESPECÍFICAS EN IMID ⁶⁸

Escala	Especialidad
<p>EADG. Escala de ansiedad/depresión de Goldberg</p> <p>EuroQoL 5D. <i>European Quality of Life scale</i> 5 dimensiones</p> <p>FACIT-F. <i>Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Fatigue</i></p> <p>HADS. <i>Hospital Anxiety and Depression Scale</i></p> <p>IBD-F. Fatiga EII</p> <p>SF12. <i>12-item Short-Form Health Survey</i></p> <p>WPAI. Deterioro de la actividad laboral</p>	<p>Reumatología</p> <p>ASAS-HI. <i>ASAS Health Index.</i> Salud global en personas con EspA, afectación axial y periférica</p> <p>ASDAS. <i>Ankylosing Spondylitis Diseases Activity Score</i></p> <p>AsQoL. Valoraciones en personas con EspA. Afectación axial (EA)</p> <p>BASDAI. <i>Bath Ankylosing Spondylitis Activity Index</i></p> <p>BASFI. <i>Bath Ankylosing Spondylitis Function Index</i></p> <p>DAS28. <i>Disease Activity Score on 28 joint counts</i></p> <p>PAsQoL. Personas con EspA tipo artritis psoriásica (Aps)</p> <p>PsAID <i>Psoriatic Arthritis Impact of Disease</i></p> <p>Dermatología</p> <p>DLQI <i>Dermatology Life Quality Index</i></p> <p>HURLEY <i>International Hidradenitis Suppurativa Severity Stages System</i></p> <p>NAPSI <i>Nail Psoriasis Severity Index</i></p> <p>PASE <i>Psoriatic Arthritis Screening and Evaluation</i></p> <p>PASI <i>Psoriasis Area Severity Index</i></p> <p>PURE-4 <i>Psoriatic Arthritis Uncluttered Screening Evaluation</i></p> <p>Gastroenterología</p> <p>CDAI Índice de actividad de la enfermedad de Crohn</p> <p>HBI <i>Harvey Bradshaw Index</i> de actividad de la enfermedad de Crohn</p> <p>IBDQ9-36 <i>Inflammatory Bowel Disease Questionnaire</i></p> <p>IF Incontinencia fecal</p> <p>Índice de Mayo Índice de actividad de la colitis ulcerosa</p> <p>PDAI índice de actividad perianal</p>

**Definición de los contenidos
mínimos en la formación de
las/os Enfermeras/os de
cuidados avanzados a
personas con IMID**



10. Definición de los contenidos mínimos en la formación de las/os Enfermeras/os de cuidados avanzados a personas con IMID

A pesar de la heterogeneidad del desarrollo curricular, existe cierta unanimidad en los ejemplos expuestos, en que la formación de las EPA-IMID debe ir más allá del Grado de Enfermería. A la hora de definir los contenidos mínimos de formación que capacitan a la enfermera en el ámbito de los cuidados de personas con IMID, resulta problemático consensuar la cualificación necesaria vinculada a roles de práctica avanzada debido a que no existe una regulación específica por ley.^{69,70}

El tiempo mínimo necesario de experiencia profesional en la práctica clínica centrada en recursos específicos de manejo avanzado, para garantizar la capacitación de las/los enfermeras/os en este ámbito, sería de **cinco años**.

Tomando como referencia la experiencia de otros países, organismos y programas de EPA, deben identificarse las capacidades que deben ser incluidas en los programas de formación postgrado, para las que se deben tener en consideración las siguientes áreas^{69,70}:

- Fisiología y fisiopatología avanzada.
- Epidemiología
- Calidad, ética y aspectos legales.
- Evaluación de problemas de salud complejos incluyendo técnicas, conceptos y diferentes enfoques.
- Farmacología avanzada incluyendo: farmacodinámica, farmacocinética y farmacoterapéutica de todas las categorías de fármacos.
- Diseño de proyectos de mejora, diseño de indicadores de impacto y seguimiento
- Investigación y práctica basada en la evidencia:
 - Práctica basada en la evidencia
 - Búsqueda de evidencias científicas
 - Lectura crítica de las evidencias científicas
 - Metodología de la investigación

En resumen, existe una visión general de la formación de las EPA-IMID, quien ha de completar como mínimo una formación universitaria de posgrado y, posterior formación continuada orientada a adquirir capacidades específicas.^{71,72}

Aportación de las enfermeras de cuidados avanzados a personas con IMID al sistema sanitario



11. Aportación de las enfermeras de cuidados avanzados a personas con IMID al sistema sanitario

Las principales aportaciones de la enfermera de cuidados avanzados en personas con IMID al sistema socio sanitario se describen en la figura 2.^{13,73-77}

11.1 Para las personas:

Atención holística e individualizada a persona y/o cuidadores dentro de los equipos multi e interdisciplinarios.^{78,79}

Mejoran la educación para la salud relacionada con la adquisición de capacidades para el autocuidado,⁸⁰ ofreciendo conocimientos, desarrollo de habilidades y facilitando cambios de actitud para el afrontamiento activo de las IMID mediante la educación continuada la persona y el entorno para un mejor manejo de la enfermedad. Todo ello fomenta la independencia la persona y le proporciona una mayor sensación de control.

Prevención de brotes y recurrencia de la enfermedad.

Mejoran la educación relacionada con las diferentes opciones de tratamiento: informan sobre las características y el correcto manejo del tratamiento farmacológico prescrito, promoviendo así el empoderamiento y la autonomía de la persona. De igual forma, se insistirá en un adecuado cumplimiento terapéutico, explorando activamente las diferentes causas de falta de adherencia, el principal motivo de fracaso de los tratamientos y del mal control de la enfermedad.⁸⁰

Prevención de la infección. Control del estudio prebiológico o inmunosupresor, pruebas serológicas necesarias, así como la comprobación del estado de inmunización, junto a los servicios de medicina preventiva, evitando el riesgo de infección, una de las mayores complicaciones en las personas con IMID.⁸¹⁻⁸³

Mejor abordaje y control de las comorbilidades relacionadas con las IMID como son:

- Riesgo cardiovascular: mediante la detección clínica y la solicitud de pruebas analíticas para la detección de factores de riesgo cardiovascular, su evaluación, la educación y gestión de los factores detectados como el cese en el hábito tabáquico, la pérdida de peso, dieta saludable baja en grasas y el ejercicio físico de forma regular. Asimismo, se realizará un seguimiento para determinar la evolución y grado de compensación de la cardiopatía, en aquellas personas donde haya sido detectada y se encuentren bajo tratamiento biológico, particularmente anti-TNF alfa.⁸⁴⁻⁸⁷

- Riesgo de osteoporosis: proporcionando consejos y medidas preventivas contra la osteoporosis, utilizando cuestionarios de evaluación de riesgo de fracturas y parámetros analíticos. Una vez establecida, proporcionar a la persona/cuidador los recursos y habilidades necesarias para hacer frente a la patología y mantener el tratamiento, ayudando así disminuir el riesgo de caídas y la tasa de fracturas.^{79,83,88}
- El impacto psicológico: A través de la evaluación de signos precoces de ansiedad/ depresión mediante test diagnósticos disponibles, ofreciendo recursos y gestionando su derivación a otros miembros del equipo multidisciplinar si así lo requiere la persona.^{83,89,90}
- Cribado de cáncer, por medio de la orientación al cumplimiento de los programas de cribado establecidos, así como con la detección de signos de alarma específicos de las neoplasias más comunes asociadas al tratamiento o enfermedad de base de las personas, como el cáncer colorrectal o el de cérvix.⁸³

Mejora sintomática y de la calidad de vida de las personas por medio de un mejor control de la enfermedad que conduce a ⁸³:

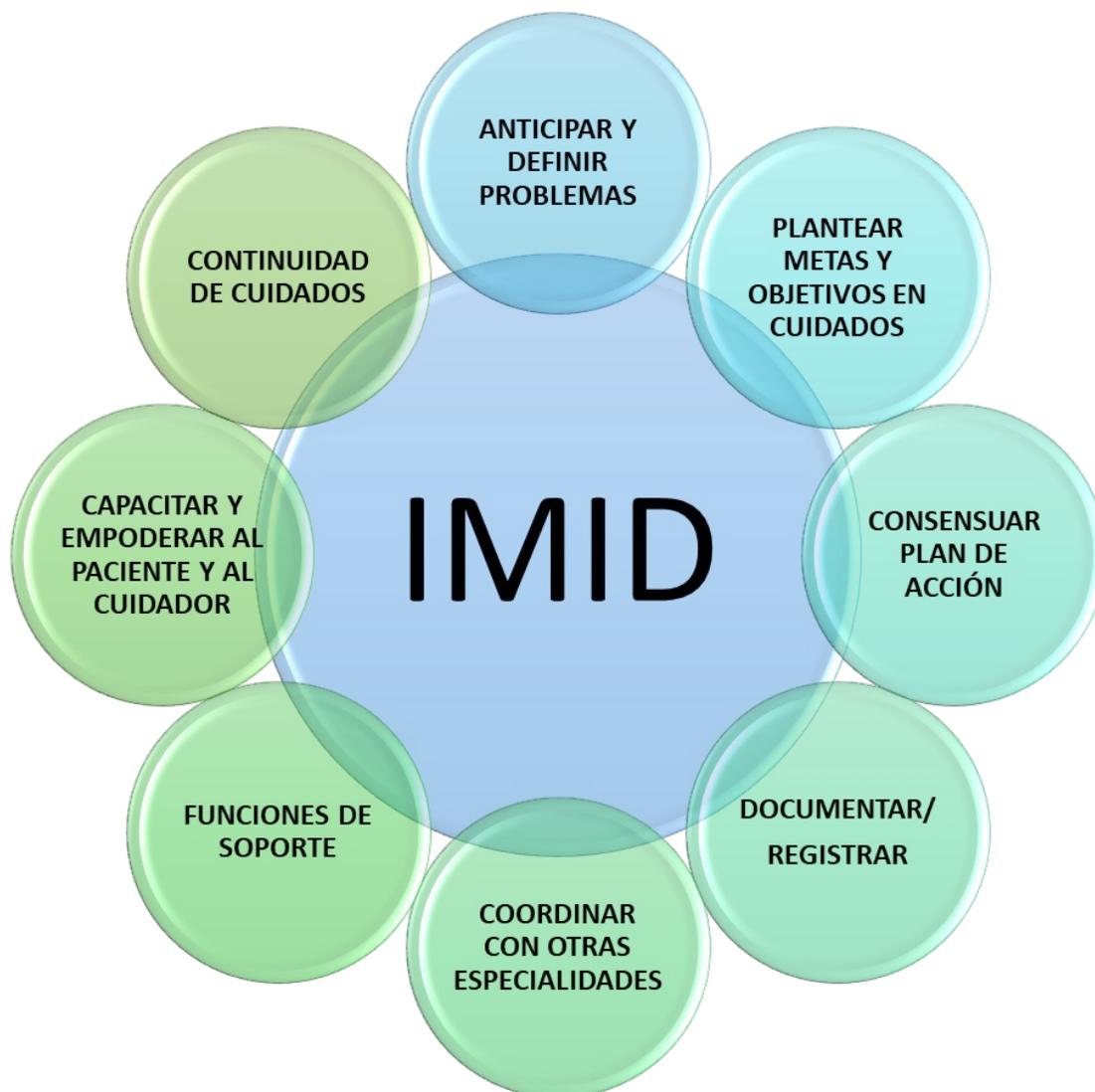
- Aumento de la satisfacción percibida por la persona con IMID.⁹¹⁻⁹⁴
- Mejora la sintomatología del dolor y rigidez matutina, incontinencia, dolor abdominal y pérdida de peso, fatiga crónica, etc. percibida por la persona.⁸⁹
- Aumenta la productividad laboral de las personas con IMID.⁹⁴
- Disminuye el absentismo laboral y escolar
- Mejora la autoeficacia percibida por la persona.^{79,90,93}
- Mejora la confianza percibida por la persona.⁹³
- Disminuye el malestar psicológico.^{79,90}

Promueve la integración de las nuevas tecnologías como la mejora de las vías de comunicación con la persona (teléfono, webs, redes sociales, aplicaciones, teleconsulta etc.). A este efecto contribuye al desarrollo de programas de paciente experto y minimiza las necesidades de visita de las personas a los centros sanitarios.^{79,90,95}

- Ser figura referente en las curas específicas de las personas con IMID.
- Colaboración en el proceso de transición de las personas pediátricos a las unidades de adultos de IMID
- Coordinar las derivaciones sanitarias a las diferentes especialidades y las pruebas diagnósticas que requieren la atención de la persona.
- Crear consciencia de buen uso de los recursos del Sistema Sanitario de Salud (realización de pruebas diagnósticas, asistencia a consultas, etc.).⁹⁶⁻⁹⁸

Información a las personas de las posibles repercusiones de las IMID y uso de los tratamientos biológicos en su salud reproductiva

FIGURA 2. FUNCIONES DE LAS ENFERMERAS EN PERSONAS CON IMID

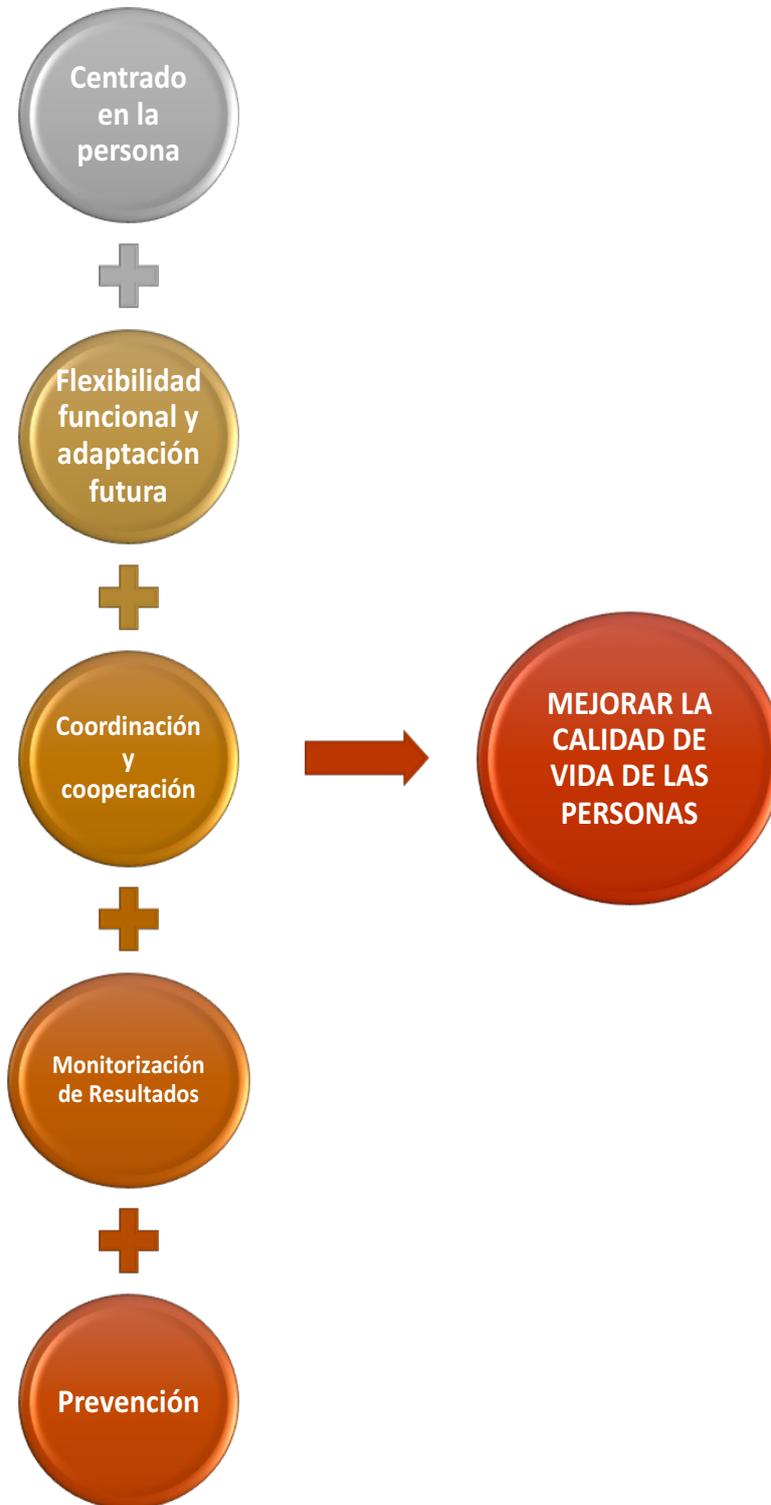


11.2. Para las instituciones sanitarias:

- Reducen las consultas en Atención Primaria.⁹⁴
- Mejorar la accesibilidad de la persona a los servicios de salud. ⁹⁴
- Fomentar la actividad no presencial mediante teléfono, correo electrónico y vía telemática.^{95,99}

- Colaborar activamente en la Formación continua a diversos colectivos, enfermeras de Atención Primaria, enfermeras de nueva incorporación, alumnos de Grado de Enfermería, enfermeras residentes y especialistas en Salud Familiar y Comunitaria, personas y entorno mediante talleres actividades grupales y escuelas de pacientes.⁴³
- Contribuir a la reducción de costes sanitarios por disminución de ingresos hospitalarios, visitas a urgencias y consultas innecesarias.¹⁰⁰
- Ejercer un rol integrador de los equipos multidisciplinares, atención hospitalaria, atención ambulatoria hospitalaria y atención primaria.
- Participa en la revisión sistemática y periódica de registros, protocolos y planes de cuidados que pueden dar como resultado un plan de mejora de la calidad.¹⁰¹⁻¹⁰³

FIGURA 3. PRINCIPIOS BÁSICOS DEL MODELO ASISTENCIAL DE LAS IMID



11.3. Para el equipo multidisciplinar

- Colaboración en los procedimientos específicos de las enfermedades IMID, en las revisiones de la patología la persona, en la monitorización de los tratamientos, en el control de pruebas complementarias o en la gestión de muestras.
25,43,94,104
- Permiten la sostenibilidad del sistema sanitario por su rápido acceso, resolución y gestión de problemas de salud. ^{16,25}
- Mejorar el proceso de toma de decisiones compartidas.^{16,104}
- Sirve de nexo entre las distintas categorías profesionales.
- Participación en los equipos multidisciplinarios, liderando la gestión de los cuidados y contribuyendo a la integración de todos sus componentes.
- Desarrollo y participación en estudios de investigación con el objetivo de implementar mejoras de calidad y cambios en la práctica clínica.

En definitiva, la enfermera resulta una pieza clave en la atención de las personas con enfermedades inmunomediadas. Aporta a las personas con patologías crónicas una atención flexible, personalizada, adaptando la atención a las diversas etapas y necesidades del individuo, acorde a sus intereses y su entorno.

Retos de las enfermeras en el cuidado avanzado a personas IMID



12. Retos de las enfermeras en el cuidado avanzado a personas IMID

La demografía cambiante, el envejecimiento de las poblaciones y la prevalencia de enfermedades crónicas a lo largo de la vida son desafíos persistentes para los servicios de salud. Una respuesta a estos factores requiere una profesión de la salud bien preparada, educada y fortalecida para responder y mejorar los resultados de salud de la población.

No cabe duda de que el aumento notable en la incidencia de las enfermedades inmunomediadas hace que su abordaje sea uno de los grandes retos, actuales y futuros, de nuestra sanidad.

Por un lado, encontramos un gran desconocimiento social de las IMID y de las habilidades y destrezas de las EPA en este ámbito. Esta falta de conciencia pública y la desinformación sobre estas enfermedades ya sea por tabúes culturales o miedos supone una importante barrera no sólo para que la población tome conciencia, sino también para que los servicios públicos de salud promuevan modelos de atención no convencionales, como las unidades de atención integral a IMID o el rol enfermero especialista.¹⁰³

Por otro lado, la figura enfermera de cuidados generales en los equipos de cuidados generales está universalmente identificada en todos los ámbitos asistenciales. Sin embargo, la implementación del rol avanzado dentro de algunos entornos resulta compleja y desafiante. En las organizaciones sanitarias más pequeñas la transición hacia roles especializados y de práctica avanzada puede ser potencialmente más complicada si desde las Direcciones de Enfermería no se apuesta por la implantación de estos perfiles.

La creación y negociación de nuevos roles en el cuidado de la salud para las enfermeras es complicada por las políticas de género o la opinión de algunos profesionales que creen que las EPA carecen de capacidades para ofrecer atención segura y de calidad al mismo nivel (principalmente por las diferencias a nivel formativo). La falta de presupuesto destinado para la implantación del rol enfermero especialista es a su vez otro de los principales obstáculos para la práctica independiente del rol.

En este escenario el planteamiento fundamental es si existe el interés político para desarrollar los roles EPA en el ámbito de los cuidados a personas con IMID u otras patologías crónicas. Hay que definir su alcance, adaptar el marco existente estableciendo unas ratios persona-enfermera acorde con la alta complejidad de estas patologías, así como permitir la aplicación del conocimiento experto en beneficio de la cobertura en salud, la calidad de la atención y el establecimiento de un sistema de salud sostenible en el tiempo.¹⁰³

A pesar de la diversidad de estudios dónde se destaca el valor del rol avanzado, en España aún no tiene un reconocimiento formal. La falta de reconocimiento específico, de una normativa o regulación de la práctica avanzada en IMID impide tanto su implantación y desarrollo a nivel nacional, como definir sus capacidades asociadas. Se plantea entonces como necesidad, disponer de formación reglada para el perfil de enfermería en el ámbito de los cuidados en IMID, que permita definir el currículum y aporte uniformidad en la definición del rol. Faltan itinerarios estructurados de formación y progresión profesional, así como desarrollar estrategias encaminadas hacia una educación autónoma a través de programas formativos específicos, estructurados, reconocidos y acreditados. El abordaje de las IMID, así como la continua evolución de la terapéutica asociada, requiere de una actualización constante de los conocimientos. Disponer de protocolos validados por sociedades científicas enfermeras o instituciones sanitarias ayudaría a posicionar el papel de las enfermeras en el ámbito de los cuidados a personas con IMID.

Otro factor para tener en consideración es la falta de cobertura de estos puestos de trabajo especializados durante los periodos vacacionales o bajas laborales. Habilitar un sistema oficial que regule, registre y de credenciales a los profesionales que ejercen posiciones de práctica avanzada, ayudaría a la creación de plazas laborales específicas en IMID y a que dichos puestos se cubriesen con personal cualificado con las capacidades necesarias.

El ejercicio de la práctica avanzada en el campo de las IMID requiere de una serie de capacidades específicas. La naturaleza tan desafiante de las enfermedades inmunomediadas demanda que las enfermeras al cargo tengan un conocimiento experto además de un abanico amplio de habilidades y cualidades personales. La falta de mentoría en el desarrollo competencial de las enfermeras en IMID y la escasa visibilidad del impacto de nuestras intervenciones en el cuidado de las personas IMID constituye una barrera importante en el desarrollo y posicionamiento de este rol dentro las organizaciones de salud.

En el ámbito de atención a las personas con patologías inmunomediadas, el enfoque de cuidado colaborativo e interprofesional es vital. La figura EPA-IMID juega un papel clave siendo nexo entre la persona y todo su entorno sanitario. Es por este motivo que las enfermeras/os que tratan personas con estas patologías deben potenciar sinergias entre los diferentes niveles asistenciales, a nivel hospitalario, pero especialmente en el ámbito comunitario, con Atención Primaria. Quedan por definir, desarrollar e implementar servicios de atención sanitaria que garanticen la equidad en salud en todo el territorio, teniendo muy en cuenta la ausencia de unidades especializadas en IMID en las zonas rurales.

Establecer circuitos junto a una adecuada y planificada comunicación, podría aumentar no sólo el alcance y la visibilidad de nuestros cuidados, sino también dar a conocer la diversidad de ámbitos, funciones y capacidades de la figura EPA-IMID, desconocidos en muchos casos no sólo para la mayoría de los ciudadanos sino también para otros profesionales de salud.

La falta de reconocimiento salarial es otro de los desafíos a hacer frente. La formación, habilidades y capacidades asociadas al rol de práctica especializada conllevan una gran responsabilidad y legitiman nuestra autonomía para producir conocimiento con impacto en el cuidado de las personas con IMID. La creciente carga de trabajo en esta área sin una compensación justa y adecuada al rol avanzado supone un agravio comparativo con otros profesionales de la salud. Es imprescindible acabar con estereotipos que siguen encorsetando nuestras intervenciones, en favor de tareas administrativas, y que erosionan nuestras capacidades.¹⁰³

A nivel científico se plantea como esencial realizar estudios con alta calidad metodológica que evidencien el papel de la enfermera en las IMID.

Como se ha comentado anteriormente, las enfermeras se enfrentan a grandes retos en los próximos años, el aumento de la esperanza de vida y la cronicidad van a suponer importantes cambios en nuestro modelo de atención, la gran demanda de servicios y el aumento de la pluripatología en un gran reto profesional. Entre los retos de las enfermeras en cuidados IMID destacamos:

- Garantizar la continuidad asistencial entre diferentes niveles asistenciales de las personas con IMID y sus familias.
- Identificar las necesidades individualizadas de la persona y dar respuesta de forma eficaz y eficiente.
- Desarrollo de historias clínicas compartidas.
- Integración de resultados aportados por las personas, PROs (*Patients Reported Outcomes*)¹⁰⁵:
 - Los **PROs** capturan la percepción de la persona con respecto a su calidad de vida en diferentes momentos y situaciones que condiciona su enfermedad y su tratamiento informados directamente por la persona, sin que haya interpretación de ningún profesional sanitario.
 - **PROMs**: (*Patient-Reported Outcome Measures*) medidas de resultado reportados por las propias personas. Son medidas que documentan el impacto de la enfermedad y el tratamiento desde la perspectiva de la persona.
 - **PREM** (*Patient Recorded Experience Measures*) mide la experiencia de las personas en el cuidado de su enfermedad y su interacción con el sistema de salud.
- Introducción de aplicaciones móviles con impacto en resultados en salud. Hoy en día no resulta raro hablar de telemedicina o *tele-enfermería*, webs, aplica-

ciones, pero la integración de estas tecnologías en nuestros sistemas sanitarios es todavía precaria.¹⁰⁶

- La planificación familiar en las personas con este tipo de enfermedad supone un esfuerzo del equipo multidisciplinar, y su acompañamiento durante el proceso de planificación, embarazo, parto y lactancia materna requiere de un esfuerzo constante de los profesionales por recabar información validada y actualizada constantemente.¹⁰⁷
- Enfrentar el efecto nocebo,⁹⁸ diseñando estrategias que engloben un mejor proceso de información y comunicación con la persona en la práctica clínica.
- Fomentar la Investigación enfermera en cuidados IMID, con el objetivo de identificar y difundir conocimiento basado en la evidencia.
- Creación de nuevas unidades de atención a la persona con patologías inmuno-mediadas en todo el ámbito nacional, que permitan a estas personas beneficiarse de esta atención integral independientemente del lugar de residencia, equidad.¹⁰⁷

Abreviaturas



13. Abreviaturas

ACCU: Asociación de pacientes con Enfermedad de Crhon y Colitis Ulcerosa.

AINES: Antiinflamatorios no esteroides

CQ: Cloroquina

EPA: Enfermera de practica avanzada.

ER: Enfermedades reumáticas

EULAR: *European Alliance of Associations for Rheumatology*

FAME: Fármaco antirreumático modificador de la enfermedad

FAMEb: Fármacos modificadores de la enfermedad biológicos

FAMEsd: Fármacos modificadores de la enfermedad sintéticos dirigidos

GC: Glucocorticoides

GETECCU: Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa

HCQ: hidroxicloroquina

HdD: Hospital de día

IM: Inmunomoduladores

Im: Intramuscular

IMID: inmuno-mediated inflammatory diseases

IV: Intravenoso

M/P: Manifestado por

MTX: metotrexato

N-ECCO: *European Crohn's and Colitis Organisation.*

PM. Pequeña molécula.

R/C: Relacionado con

Sbc: Subcutáneo

SER: Sociedad Española de Reumatología.

SERPE: Sociedad Española de Reumatología pediátrica

SWITCH: Intercambio de un fármaco biológico a un fármaco biosimilar

TIC: Técnicas de la información y comunicación

TNF α : inhibidores del factor de necrosis tumoral alfa

UNIMID: Asociación de Personas con Enfermedades Crónicas Inflammatorias Inmunomediadas

Bibliografía



14. Bibliografía

1. Agencia Europea de Medicamentos, Comisión Europea. Los biosimilares en la UE: Guía informativa para profesionales sanitarios. [Internet]. Ámsterdam: Agencia Europea del Medicamento; 2019 [citado 26 de noviembre de 2023]. Disponible en: https://www.ema.europa.eu/en/documents/leaflet/biosimilars-eu-information-guide-healthcare-professionals_es.pdf
2. ACSA. Manual para la Acreditación de Competencias Profesionales. Enfermero/a de Práctica Avanzada en cuidados a personas con heridas crónicas complejas [Internet]. Sevilla: Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía; 2017 [citado 20 de agosto de 2023]. Disponible en: <https://www.sspa.juntadeandalucia.es/agenciadecalidadsanitaria/archivo/Manual-de-Competencias-Enfermero-de-Practica-Avanzada-en-Cuidados-a-Personas-con-Heridas-Cronicas-Complejas.pdf>
3. Expósito Pérez L, Bethencourt Baute JJ, Bustabad Reyes S. Unidades de Transición. Protocolos Diagnósticos y Terapéuticos en Pediatría [Internet]. 2020 [citado 29 de septiembre de 2023];2:413-8. Disponible en: https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/36_unidades_transicion.pdf
4. Moreno-Galdó A, Regné Alegret MC, Aceituno López MA, Camprodón-Gómez M, Martí Beltran S, Lara Fernández R, et al. Implementación de programas de transición de la adolescencia a la edad adulta. An Pediatr (Engl Ed) [Internet]. Disponible en: <https://www.analesdepediatría.org/es-implementacion-programas-transicion-adolescencia-edad-avance-S1695403323002126>
5. Kuek A, Hazleman BL, Östör AJK. Immune-mediated inflammatory diseases (IMIDs) and biologic therapy: a medical revolution. Postgrad Med J [Internet]. 1 de abril de 2007;83(978):251-60. Disponible en: <https://doi.org/10.1136/pgmj.2006.052688>
6. Puig L, Ruiz de Morales JG, Dauden E, Andreu JL, Cervera R, Adán A, et al. La prevalencia de diez enfermedades inflamatorias inmunomediadas (IMID) en España. Rev Esp Salud Pública [Internet]. 2019 [citado 15 de septiembre de 2023];93. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272019000100069
7. Adán Civera A, Andreu Sánchez J, Armario Hita J, Casado Durández P, Casellas Jordá F, Díaz Díaz R, et al. Guía práctica para la implantación de un modelo asistencial para la atención integral de personas con enfermedades IMID [Internet]. IMID Compartidas. Abbvie; 2018 [citado 15 de septiembre de 2023]. Disponible en: <https://geteccu.org/contenidos/up/2018/10/IMID-GUIA-DE-RECOMENDACIONES-02.pdf>

8. Asociación de personas con enfermedades crónicas inflamatorias inmunomediadas (UNIMID). Prevalencia de las IMID [Internet]. Página Web Oficial de UNIMID. 2023 [citado 29 de agosto de 2023]. Disponible en: <http://www.unimid.es/que-son-las-imid/prevalencia>
9. El-Gabalawy H, Guenther L, Bernstein C. Epidemiology of Immune-Mediated Inflammatory Diseases: Incidence, Prevalence, Natural History, and Comorbidities. *J Rheumatol* [Internet]. 1 de mayo de 2010;85:2. Disponible en: <http://www.jrheum.org/content/85/2.abstract>
10. Robinson D, Hackett M, Wong J, Kimball AB, Cohen R, Bala M. Co-occurrence and comorbidities in patients with immune-mediated inflammatory disorders: an exploration using US healthcare claims data, 2001–2002. *Curr Med Res Opin* [Internet]. 1 de mayo de 2006;22(5):989-1000. Disponible en: <https://doi.org/10.1185/030079906X104641>
11. López Calleja AM. ¿Cómo organizar la consulta telemática a pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII)? [Internet]. Teleconsulta en EII: Un paso por Delante. Grupo Enfermero de trabajo en EII (GETEII); 2020 [citado 30 de agosto de 2023]. Disponible en: <https://geteii.com/wp-content/uploads/Consulta-Telematica-de-EII-Ana-M-Lopez.pptx.pdf>
12. López Calleja AM, Cano Sanz L. Guía práctica de Enfermería en Enfermedad Inflamatoria Intestinal [Internet]. Madrid: INSPIRA NETWORK GROUP; 2017 [citado 26 de noviembre de 2023]. Disponible en: <https://www.geteii.com/wp-content/uploads/2017/10/GUIA-DE-ENFERMERIA-EII-ULTIMA-REVISIO%CC%81N.pdf>
13. Rodríguez Arteaga E, López Esteban A, Fernández Sánchez SP, Vivas Andrés M, Cegri Lombardo F, Fernández Pérez E, et al. Guía Práctica para enfermería de Fármacos sintéticos dirigidos en enfermedades inflamatorias inmunomediadas. Madrid: Colegio Oficial de Enfermería de Madrid; 2022.
14. World Health Assembly 59. Strengthening nursing and midwifery. 2006 [citado 26 de noviembre de 2023]; Disponible en: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA59/A59_R27-en.pdf
15. Delamaire ML, Lafortune G. Nurses in Advanced Roles: A Description and Evaluation of Experiences in 12 Developed Countries [Internet]. OECD Publishing; 2010. (OECD Health Working Papers). Disponible en: <https://ideas.repec.org/p/oec/elsaad/54-en.html>

16. Goodman C, Morales Asensio JM, De La Torre-Aboki J. La contribución de la enfermera de Práctica Avanzada como respuesta a las necesidades cambiantes de salud de la población. *Metas de Enfermería* [Internet]. 2013 [citado 15 de septiembre de 2023];16(9):20-5. Disponible en: <https://www.enfermeria21.com/revistas/metas/articulo/80515/>
17. Duffield C, Gardner G, Chang AM, Catling-Paull C. Advanced nursing practice: A global perspective. *Collegian* [Internet]. 2009;16(2):55-62. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1322769609000195>
18. Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Gobierno de España ; 2012 [citado 23 de febrero de 2023]. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/plan-CalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf
19. Sastre-Fullana P, De Pedro-Gómez JE, Bennasar-Veny M, Fernández-Domínguez JC, Sesé-Abad AJ, Morales-Asencio JM. Consenso sobre competencias para la enfermería de práctica avanzada en España. *Enferm Clin* [Internet]. 2015;25(5):267-75. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S113086211500090X>
20. Ferrándiz C, Carrascosa JM, Toro M. Prevalencia de la psoriasis en España en la era de los agentes biológicos. *Actas Dermosifiliogr* [Internet]. 2014;105(5):504-9. Disponible en: <https://www.actasdermo.org/es-prevalencia-psoriasis-espana-era-agentes-articulo-S0001731014000180>
21. García Briz MI, García Ruiz R, Martorell Calatayud A, Ortega Monzó C, Selva Vera G, Mateu Puchades A. Hidradenitis supurativa: más allá de la piel. *Piel Formación continuada en dermatología* [Internet]. 2022;37(4):205-10. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-piel-formacion-continuada-dermatologia-21-articulo-hidradenitis-supurativa-mas-alla-piel-S021392512100188X>
22. Valor L, Díaz-Cerezo S, López-Lacey A, Martínez-Arroyo A, Casado M, Carreno L. El valor de las terapias biológicas en el tratamiento de las enfermedades reumáticas crónicas. Una revisión sistemática de su evidencia farmacoeconómica en España. *PharmacoEconomics Spanish Research Articles* [Internet]. 21 de diciembre de 2015 [citado 15 de septiembre de 2023];13. Disponible en: <https://link.springer.com/article/10.1007/s40277-015-0050-6>

23. Kobelt G, Sobocki P, Mulero J, Gratacos J, Pocovi A, Collantes-Estevez E. The Burden of Ankylosing Spondylitis in Spain. *Value in Health* [Internet]. 1 de mayo de 2008;11(3):408-15. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/j.1524-4733.2007.00252.x>
24. Barreiro-de Acosta M, Gutiérrez A, Calvet X, Panés J, Nos P. Normalización de los indicadores de Calidad para Unidades de Atención Integral a pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal [Internet]. 2022 [citado 15 de septiembre de 2023]. Disponible en: <https://geteccu.org/contenidos/up/2023/03/norma-2022-4.pdf>
25. Eijk-Hustings Y van, Tubergen A van, Boström C, Braychenko E, Buss B, Felix J, et al. EULAR recommendations for the role of the nurse in the management of chronic inflammatory arthritis. *Ann Rheum Dis* [Internet]. 1 de enero de 2012;71(1):13. Disponible en: <http://ard.bmj.com/content/71/1/13.abstract>
26. Senabre J, Rosas J, Santos-Ramírez C, Santos-Soler G, Salas E, Barber X, et al. Fármacos inmunomoduladores. En: Belmonte MA, Castellano J, Román J, Rosas J, editores. *Enfermedades reumáticas: Actualización SVR. 2ª*. Valencia: Ibañez & Plaza Asociados; 2021. p. 977-97.
27. Álvaro-Gracia Álvaro J, Molina Collada J. Fármacos modificadores de la enfermedad. En: Balsa Criado A, Díaz González F, editores. *Tratado de enfermedades reumáticas Sociedad Española de Reumatología. 2ª*. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2022. p. 319-26.
28. Sanmartí Sala R. Fármacos modificadores de la enfermedad sintéticos e inmunosupresores. En: Balsa Criado A, Díaz González F, editores. *Tratado de enfermedades reumáticas Sociedad Española de Reumatología. 2ª*. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2022. p. 309-18.
29. Torre Aboki J de la. Coste-efectividad de la consulta enfermera de práctica avanzada en el manejo del paciente con artritis reumatoide en hospital de día [Internet]. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10045/102412>
30. Rodríguez Arteaga E. Actividad asistencial y papel de la enfermería en el contexto del hospital de día reumatológico. *Seminarios de la Fundación Española de Reumatología* [Internet]. 2009;2:5-8. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-seminarios-fundacion-espanola-reumatologia-274-articulo-actividad-asistencial-papel-enfermeria-el-X1577356609465063>
31. Padró Blanch I. Historia de la enfermería reumatológica. Sin la historia de la experiencia catalana quizás no habría historia. *Seminarios de la Fundación Española de Reumatología* [Internet]. 2009;2:2-6. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-re>

vista-seminarios-fundacion-espanola-reumatologia-274-articulo-historia-enfermeria-reumatologica-sin-historia-X1577356609464977

32. Beauvais C, Fayet F, Rousseau A, Sordet C, Pouplin S, Maugars Y, et al. Efficacy of a nurse-led patient education intervention in promoting safety skills of patients with inflammatory arthritis treated with biologics: a multicentre randomised clinical trial. *RMD Open* [Internet]. 1 de marzo de 2022;8(1):e001828. Disponible en: <http://rmdopen.bmj.com/content/8/1/e001828.abstract>
33. Gámez-Belmonte R, Hernández-Chirlaque C, Arredondo-Amador M, Aranda CJ, González R, Martínez-Augustin O, et al. Biosimilars: Concepts and controversies. *Pharmacol Res* [Internet]. 2018;133:251-64. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1043661817311647>
34. Cohen HP, Blauvelt A, Rifkin RM, Danese S, Gokhale SB, Woollett G. Switching Reference Medicines to Biosimilars: A Systematic Literature Review of Clinical Outcomes. *Drugs* [Internet]. 2018;78(4):463-78. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s40265-018-0881-y>
35. Colloca L, Panaccione R, Murphy TK. The Clinical Implications of Nocebo Effects for Biosimilar Therapy. *Front Pharmacol* [Internet]. 2019;10. Disponible en: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fphar.2019.01372>
36. Kristensen LE, Alten R, Puig L, Philipp S, Kvien TK, Mangues MA, et al. Non-pharmacological Effects in Switching Medication: The Nocebo Effect in Switching from Originator to Biosimilar Agent. *BioDrugs* [Internet]. 2018;32(5):397-404. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s40259-018-0306-1>
37. Molto A, Gossec L, Poiraudou S, Claudepierre P, Soubrier M, Fayet F, et al. Evaluation of the impact of a nurse-led program of patient self-assessment and self-management in axial spondyloarthritis: results of a prospective, multicentre, randomized, controlled trial (COMEDSPA). *Rheumatology* [Internet]. 1 de febrero de 2021;60(2):888-95. Disponible en: <https://doi.org/10.1093/rheumatology/keaa480>
38. Braun J, Krause D, Kiltz U. The efficacy of a nurse-led interventional program to improve the health of patients with axial spondyloarthritis. *Rheumatology* [Internet]. 1 de febrero de 2021;60(2):487-8. Disponible en: <https://doi.org/10.1093/rheumatology/keaa639>
39. Dibley L, Bager P, Czuber-Dochan W, Farrell D, Jelsness-Jørgensen LP, Kemp K, et al. Identification of Research Priorities for Inflammatory Bowel Disease Nursing

- in Europe: a Nurses-European Crohn's and Colitis Organisation Delphi Survey. *J Crohns Colitis* [Internet]. 1 de marzo de 2017;11(3):353-9. Disponible en: <https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jjw164>
40. Waters BM, Jensen L, Fedorak RN. Effects of Formal Education for Patients with Inflammatory Bowel Disease: A Randomized Controlled Trial. *Canadian Journal of Gastroenterology* [Internet]. 2005;19:250504. Disponible en: <https://doi.org/10.1155/2005/250504>
41. Bech B, Primdahl J, Tubergen A van, Voshaar M, Zangi HA, Barbosa L, et al. 2018 update of the EULAR recommendations for the role of the nurse in the management of chronic inflammatory arthritis. *Ann Rheum Dis* [Internet]. 1 de enero de 2020;79(1):61. Disponible en: <http://ard.bmj.com/content/79/1/61.abstract>
42. Song Y, Reifsnider E, Chen Y, Wang Y, Chen H. The Impact of a Theory-Based mHealth Intervention on Disease Knowledge, Self-efficacy, and Exercise Adherence Among Ankylosing Spondylitis Patients: Randomized Controlled Trial. *J Med Internet Res* [Internet]. 2022;24(10):e38501. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.2196/38501>
43. Fernández Sánchez SP, Rusiñol Badals M, Padró Blanch I, Paytubí Garí C, Laiz Alonso A, Moragues Pastor C. Actividad de la enfermera de reumatología en España. *Reumatol Clin* [Internet]. 2017;13(1):4-9. Disponible en: <https://www.reumatologiaclinica.org/es-actividad-enfermera-reumatologia-espana-articulo-S1699258X16000383>
44. Cañete Crespillo J, Díaz del Campo Fontecha P. Guía de Práctica Clínica para el Tratamiento de la Espondiloartritis Axial y la Artritis Psoriásica. [Internet]. Actualización. Madrid: Sociedad Española de Reumatología; 2018 [citado 23 de febrero de 2023]. Disponible en: https://www.ser.es/wp-content/uploads/2016/03/ESPOGUIA-actualizaci%C3%B3n-2017_DEF_web.pdf
45. Orellana Yáñez A, Paravic Klijn T. Enfermería Basada en la Evidencia: Barreras y estrategias para su implementación. *Ciencia y enfermería* [Internet]. 2007 [citado 16 de septiembre de 2023];13:17-24. Disponible en: https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532007000100003
46. Navarro E. El papel de enfermería en una unidad monográfica de enfermedad inflamatoria intestinal, una visión de 360°. *Enfermedad Inflamatoria Intestinal al Día* [Internet]. 2017;16(1):21-9. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-enfermedad-inflamatoria-intestinal-al-dia-220-articulo-el-papel-enfermeria-una-unidad-S1696780116300926>

47. McGee P, Castledine G. Advanced nursing practice in the United Kingdom. *Nurse Pract* [Internet]. 2000;25(3):79-80. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pub-med/10750122>
48. Takáo Lopes C, Herdman TH, Kamitsuru S. Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación 2021-2023. 12ª ed. NANDA Internacional Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación 2021-2023. Barcelona: Elsevier; 2021.
49. Moorhead S, Swanson E, Johnson M, Maas M. Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC): Medición de Resultados en Salud. 6.ª ed. Barcelona: Elsevier; 2019.
50. Butcher M, Bulechek G, Dochterman JM, Wagner CM. Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC). 7.ª ed. Barcelona; 2019.
51. Ministerio de Sanidad y Política Social. Real Decreto 1093/2010, de 3 de septiembre, por el que se aprueba el conjunto mínimo de datos de los informes clínicos en el Sistema Nacional de Salud. [Internet]. Boletín Oficial del Estado. 2010 [citado 23 de febrero de 2023]. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/rd/2010/09/03/1093/con>
52. Benner P. From Novice to Expert excellence and power in Clinical Nursing Practice. *AJN The American Journal of Nursing* [Internet]. 1984;84(12). Disponible en: https://journals.lww.com/ajnonline/fulltext/1984/12000/from_novice_to_expert_excellence_and_power_in.25.aspx
53. Curto MDV, Gómez MLS, García FJG. La investigación en enfermería. Rol de la enfermería. En 2012. Disponible en: <https://api.semanticscholar.org/CorpusID:127269997>
54. Morfi Samper R. Gestión del cuidado en Enfermería. *Rev Cubana Enferm* [Internet]. 2010 [citado 16 de septiembre de 2023];26:1-2. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/enf/v26n1/enf01110.pdf>
55. Rocha Oliveira T, Faria Simões SM. La comunicación enfermera-cliente en el cuidado en las unidades de urgencias 24h: una interpretación en Travelbee. *Enfermería Global* [Internet]. 2013 [citado 16 de septiembre de 2023];12:76-90. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1695-61412013000200005

56. Fluxà Nicolau FM. Coaching y desarrollo de la competencia del liderazgo enfermero. 2020; Disponible en: <http://dspace.uib.es/xmlui/handle/11201/153317>
57. Vicepresidencia Primera del Gobierno. Ministerio de Asuntos Económicos y Transformación digital. Sistemas de Gestión corporativos: Calidad y Seguridad [Internet]. Red.es. 2023 [citado 1 de septiembre de 2023]. Disponible en: <https://www.red.es/es/node/454>
58. Romero B. MN. La Práctica basada en Evidencias en América Latina: ¿realidad o utopía? Index de Enfermería [Internet]. 2009 [citado 15 de septiembre de 2023];18:5-7. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962009000100001
59. Paravic Klijn T, Lagos Garrido ME. Trabajo en equipo y calidad de la atención en salud. Ciencia y enfermería [Internet]. 2021 [citado 15 de septiembre de 2023];27. Disponible en: https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-95532021000100402&script=sci_abstract
60. González Ortega Y. La enfermera experta y las relaciones interpersonales. Aquichan [Internet]. 2007;7(2):130-8. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74107205>
61. Cañizares AC, García-Madrid MG del P, Iglesias SH, Jurado MAG, Montesinos JVB. Agrupación de las competencias del Enfermero Especialista en Enfermería del Trabajo según el proceso de atención de enfermería. Revista Enfermería del Trabajo [Internet]. 2018;8(1):9-17. Disponible en: <https://produccioncientifica.ucm.es/documentos/5d399a4e2999520684464c18>
62. Gómez del Pulgar García-Madrid M, Pacheco del Cerro E, González Jurado MA, Fernández Fernández MP, Beneit Montesinos JV. Diseño y validación de contenido de la escala «ECOEnf» para la evaluación de competencias enfermeras. Index de Enfermería [Internet]. 2017 [citado 16 de septiembre de 2023];26:265-9. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962017000300006
63. Grupo GUIPCAR de trabajo de la GPC para el Manejo de Pacientes con Artritis Reumatoide. Guía de Práctica Clínica para el Manejo de pacientes con Artritis Reumatoide [Internet]. GUIPCAR 17. Madrid: Sociedad Española de Reumatología; 2017 [citado 16 de septiembre de 2023]. Disponible en: <https://www.ser.es/wp-content/uploads/2018/09/Gu%C3%ADa-de-Pr%C3%A1ctica-Cl%C3%ADnica-para-el-Manejo-de-Pacientes-con-Artritis-Reumatoide.pdf>

64. Sevilla Guerra S, Ferrus L, Yárnoz A, Comellas M, Cuesta M, Rivera D. Propuesta de modelo para la enfermera de práctica avanzada. *Metas de Enfermería* [Internet]. 1 de marzo de 2023 [citado 19 de agosto de 2023];26. Disponible en: <https://www.enfermeria21.com/revistas/metas/articulo/82060/propuesta-de-modelo-para-la-enfermera-de-practica-avanzada/>
65. Trujillo-Martín MM, Rúa-Figueroa Fernández de Larrinoa I, Ruíz-Irastorza G, Pego-Reigosa JM, Sabio Sánchez JM, Serrano-Aguilar P. Guía de práctica clínica para el lupus eritematoso sistémico: recomendaciones para el abordaje clínico general. *Med Clin (Barc)* [Internet]. 2016;146(9):413.e1-413.e14. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-clinica-2-articulo-guia-practica-clinica-el-lupus-S0025775316000476>
66. Hughes M, Allanore Y, Chung L, Pauling JD, Denton CP, Matucci-Cerinic M. Raynaud phenomenon and digital ulcers in systemic sclerosis. *Nat Rev Rheumatol* [Internet]. 2020;16(4):208-21. Disponible en: <https://doi.org/10.1038/s41584-020-0386-4>
67. Martínez Alberola N, Carbonell Jordá A, De la Torre-Aboki J, Martín Martínez E, Grau García E, Grupo de Enfermería de la SVR. Actividad de una Consulta de Enfermería en Reumatología. *Revista de la Sociedad Valenciana de Reumatología* [Internet]. 2018 [citado 15 de septiembre de 2023];7(4):36-8. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6648043>
68. Sociedad Española de Reumatología. Índices de actividad, cuestionarios y otros instrumentos de medida en Reumatología [Internet]. Página Web Oficial de la SER. 2023 [citado 4 de septiembre de 2023]. Disponible en: <https://www.ser.es/profesionales/que-hacemos/investigacion/herramientas/catalina/>
69. Galiana-Camacho T, Gómez-Salgado J, García-Iglesias JJ, Fernández-García D. Enfermería de práctica avanzada en la atención urgente, una propuesta de cambio: Revisión sistemática. *Rev Esp Salud Publica* [Internet]. 2018 [citado 15 de septiembre de 2023];92. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272018000100504
70. Schober M, Lehwaldt D, Rogers M, Steinke M, Turale S, Pulcini J, et al. International Council of Nurses Guidelines on Advanced Practice Nursing 2020 [Internet]. Geneva: INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES ; 2020 [citado 25 de mayo de 2023]. Disponible en: https://www.icn.ch/system/files/documents/2020-04/ICN_APN%20Report_EN_WEB.pdf

71. American Nurses Association. Nursing: Scope and Standards of Practice. Washington: American Nurses Association; 2004.
72. APRN Consensus Work Group, National Council of State Boards of Nursing APRN Advisory Committee. Consensus Model for APRN Regulation: Licensure, Accreditation, Certification & Education. APRN Joint Dialogue Group Report. American Nurses Association; 2008.
73. Instituto Español de Investigación Enfermera. Consejo General de Enfermería. Marco de actuación de las/os enfermeras/os en el ámbito de los Cuidados Paliativos [Internet]. Madrid: IEIE & CGE; 2022 [citado 4 de septiembre de 2023]. Disponible en:
<https://www.colegioenfermeriahuesca.org/wp-content/uploads/2022/07/MARCO-ACTUACION-CUIDADOS-PALIATIVOS-ENERO-2022.pdf>
74. Cano García L, García Díaz S, Orcajo Blanco C, Serrano Lora RM. Perspectiva de la enfermera en el manejo del paciente con Lupus Eritematoso Sistémico. Index de Enfermería [Internet]. 2021 [citado 15 de septiembre de 2023];30:265-9. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962021000200024
75. Álvarez-Díaz AM, Mercadal-Orfila G, Ramírez-Herráiz E, Borrás-Blasco J. Guía de Humanización de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria para pacientes con enfermedades inmunomediadas inflamatorias. Farmacia Hospitalaria [Internet]. 2022 [citado 19 de septiembre de 2023];46:340-5. Disponible en:
https://www.sefh.es/fh/223_05original0413296esp.pdf
76. Corry DAS, Doherty J, Carter G, Doyle F, Fahey T, O'Halloran P, et al. Acceptability of a nurse-led, person-centred, anticipatory care planning intervention for older people at risk of functional decline: A qualitative study. PLoS One [Internet]. 20 de mayo de 2021;16(5):e0251978-. Disponible en:
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0251978>
77. Baptiste DL, Davidson P, Groff Paris L, Becker K, Magloire T, Taylor LA. Feasibility study of a nurse-led heart failure education program. Contemp Nurse [Internet]. 28 de junio de 2016;52(4):499-510. Disponible en:
<https://doi.org/10.1080/10376178.2016.1229577>
78. Kemp K, Dibley L, Chauhan U, Greveson K, Jäghult S, Ashton K, et al. Second N-ECCO Consensus Statements on the European Nursing Roles in Caring for Patients with Crohn's Disease or Ulcerative Colitis. J Crohns Colitis [Internet]. 28 de junio de 2018;12(7):760-76. Disponible en: <https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jjy020>

79. Vivienne L, Michael S. Nurses' roles in the management of chronic inflammatory arthritis: a systematic review. *Rheumatol Int* [Internet]. 2018;38(11):2027-36. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1007/s00296-018-4135-9>
80. Rosso C, Aaron AA, Armandi A, Caviglia GP, Vernerio M, Saracco GM, et al. Inflammatory Bowel Disease Nurse-Practical Messages. *Nurs Rep* [Internet]. 2021;11(2):229-41. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.3390/nursrep11020023>
81. Younge L. An overview of inflammatory bowel disease. *Nurs Stand* [Internet]. 2018;34(1):75-82. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.7748/ns.2018.e11265>
82. Fernández-Sánchez SP, Magallares-López B, Uriel-Alonso MC, Moya-Alvarado P, Paytubí-Garí C, Sendra-Lluis MA. Vacunación antigripal y antineumocócica 23 valencias en pacientes reumáticos en tratamiento con inmunosupresores. *Metas Enferm j.* julio de 2019;22(6):5-11.
83. Molto A, Gossec L, Poiraudou S, Claudepierre P, Soubrier M, Fayet F, et al. Evaluation of the impact of a nurse-led program of systematic screening of comorbidities in patients with axial spondyloarthritis: The results of the COMEDSPA prospective, controlled, one year randomized trial. *Semin Arthritis Rheum* [Internet]. 2020;50(4):701-8. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0049017220301414>
84. Garcia-Diaz S, Corominas H. Nurse management of cardiovascular risk factors in rheumatoid arthritis. *British Journal of Nursing* [Internet]. 1 de agosto de 2013;22(14):813-7. Disponible en: <https://doi.org/10.12968/bjon.2013.22.14.813>
85. Weijers JM, Semb AG, Rollefstad S, Kitas GD, van Riel PLCM, (ATACC-RA) AtACC for RA. Strategies for implementation of guideline recommended cardiovascular risk management for patients with rheumatoid arthritis: results from a questionnaire survey of expert rheumatology centers. *Rheumatol Int* [Internet]. 2020;40(4):523-7. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s00296-020-04533-4>
86. Sun M, Jamal S, Kur J. Analysis of Rheumatology Nursing Interventions in Out-patient Practice Settings. *J Canadian Rheumatol Assoc (CRAJ)*[Internet] [Internet]. 2014 [citado 20 de septiembre de 2023];24(3). Disponible en: http://craj.ca/archives/2014/English/Fall/PDFs/CRAJ%20Fall%202014%20-%20Sun_Jamal_Kur.pdf
87. Primdahl J, Ferreira RJO, Garcia-Diaz S, Ndosí M, Palmer D, van Eijk-Hustings Y. Nurses' Role in Cardiovascular Risk Assessment and Management in People with Inflammatory Arthritis: A European Perspective. *Musculoskeletal Care* [Internet]. 1 de septiembre de 2016;14(3):133-51. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/msc.1121>

88. Stallmach A, Hagel S, Bruns T. Adverse effects of biologics used for treating IBD. *Best Pract Res Clin Gastroenterol* [Internet]. 2010;24(2):167-82. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S152169181000003X>
89. Hill J, Bird HA, Harmer R, Wright V, Lawton C. An evaluation of the effectiveness, safety and acceptability of a nurse practitioner in a rheumatology outpatient clinic. *Br J Rheumatol* [Internet]. 1994;33(3):283-8. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1093/rheumatology/33.3.283>
90. Grønning K, Lim S, Bratås O. Health status and self-management in patients with inflammatory arthritis—A five-year follow-up study after nurse-led patient education. *Nurs Open* [Internet]. 1 de enero de 2020;7(1):326-33. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/nop2.394>
91. Candelas G, Villaverde V, García S, Guerra M, León MJ, Cañete JD. Benefit of health education by a training nurse in patients with axial and/or peripheral psoriatic arthritis: A systematic literature review. *Rheumatol Int* [Internet]. 2016;36(11):1493-506. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s00296-016-3549-5>
92. Connell J, Kur J, Gurmin JH. Assessing the impact of a nursing model of care on rheumatology practice patterns and patient satisfaction in British Columbia. *British Columbia Medical Journal* [Internet]. abril de 2020 [citado 20 de septiembre de 2023];62(3):98-102. Disponible en: <https://bcmj.org/articles/assessing-impact-nursing-model-care-rheumatology-practice-patterns-and-patient-satisfaction>
93. Primdahl J, Sørensen J, Horn HC, Petersen R, Hørslev-Petersen K. Shared care or nursing consultations as an alternative to rheumatologist follow-up for rheumatoid arthritis outpatients with low disease activity—patient outcomes from a 2-year, randomised controlled trial. *Ann Rheum Dis* [Internet]. 1 de febrero de 2014;73(2):357. Disponible en: <http://ard.bmj.com/content/73/2/357.abstract>
94. Muñoz-Fernández S, Aguilar MD, Rodríguez A, Almodóvar R, Cano-García L, Gracia LA, et al. Evaluation of the impact of nursing clinics in the rheumatology services. *Rheumatol Int* [Internet]. 2016;36(9):1309-17. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s00296-016-3518-z>
95. Fernández Sánchez SP, Rodríguez Muñoz F, Laiz A, Castellví I, Magallares B, Cocominas H. Impacto de la COVID-19 en la consulta de enfermería reumatológica. *Reumatol Clin* [Internet]. 2022;18(4):231-5. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1699258X21000577>

96. de Silva PSA, Fishman LN. Transition of the Patient with IBD from Pediatric to Adult Care—An Assessment of Current Evidence. *Inflamm Bowel Dis* [Internet]. 1 de agosto de 2014;20(8):1458-64. Disponible en: <https://doi.org/10.1097/MIB.0000000000000045>
97. Candelas G, Villaverde V, García S, Guerra M, León MJ, Cañete JD. Benefit of health education by a training nurse in patients with axial and/or peripheral psoriatic arthritis: A systematic literature review. *Rheumatol Int* [Internet]. 2016;36(11):1493-506. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s00296-016-3549-5>
98. Yin AL, Hachuel D, Pollak JP, Scherl EJ, Estrin D. Digital Health Apps in the Clinical Care of Inflammatory Bowel Disease: Scoping Review. *J Med Internet Res* [Internet]. 2019;21(8):e14630. Disponible en: <http://www.jmir.org/2019/8/e14630/>
99. Tomlinson P, Heaton H, Medcalf P, Campbell J, Whiteside D. A nurse-led rheumatology telephone advice line: service redesign to improve efficiency and patient experience. *British Journal of Nursing* [Internet]. 22 de mayo de 2019;28(10):619-27. Disponible en: <https://doi.org/10.12968/bjon.2019.28.10.619>
100. Sanromán Alvarez L, de Castro Parga ML, Hernández Ramírez V, Pineda Mariño JR, Salgado Alvarez C, Rodríguez Gregori JM. Consulta telemática realizada por Enfermería en pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal: valoración de su capacidad resolutoria y costes. *Enferm Clin* [Internet]. 2014;24(2):102-10. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-clinica-35-articulo-consulta-telematica-realizada-por-enfermeria-S1130862113001952>
101. Amo L, González-Lama Y, Suárez C, Blázquez I, Matallana V, Calvo M, et al. Impacto de la incorporación de la enfermera a una unidad de enfermedad inflamatoria intestinal. *Gastroenterol Hepatol* [Internet]. 2016;39(5):318-23. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-gastroenterologia-hepatologia-14-articulo-impacto-incorporacion-enfermera-una-unidad-S0210570515002277>
102. Daly WM, Carnwell R. Nursing roles and levels of practice: a framework for differentiating between elementary, specialist and advancing nursing practice. *J Clin Nurs* [Internet]. 1 de marzo de 2003;12(2):158-67. Disponible en: <https://doi.org/10.1046/j.1365-2702.2003.00690.x>
103. Kleinpell R, Cook ML, Padden DL. American Association of Nurse Practitioners National Nurse Practitioner sample survey: Update on acute care nurse practitioner practice. *J Am Assoc Nurse Pract* [Internet]. 2018;30(3). Disponible en: https://journals.lww.com/jaanp/fulltext/2018/03000/american_association_of_nurse_practitioners.5.aspx

104. Carbonell Jordá A, Mínguez Veja M, Panadero Tendero G, Bernabeu González P. Implicación clínica del profesional de enfermería en la consulta de reumatología. *Reumatol Clin* [Internet]. 2008;4(6):228-31. Disponible en: <https://www.reumatologiaclinica.org/es-implicacion-clinica-del-profesional-enfermeria-articulo-S1699258X08755438>
105. Weldring T, Smith SMS. Article Commentary: Patient-Reported Outcomes (PROs) and Patient-Reported Outcome Measures (PROMs). *Health Serv Insights* [Internet]. 1 de enero de 2013;6:HSI.S11093. Disponible en: <https://doi.org/10.4137/HSI.S11093>
106. Collado-Borrell R, Escudero-Vilaplana V, Narrillos-Moraza Á, Villanueva-Bueno C, Herranz-Alonso A, Sanjurjo-Sáez M. Patient-reported outcomes and mobile applications. A review of their impact on patients' health outcomes. *Farmacia Hospitalaria*. 2022;46:173-81.
107. Martínez-Barrio J, Martínez López JA, Galindo M, Ais A, Martínez Sánchez N, Cano L. Importancia de la planificación familiar en pacientes con enfermedades inflamatorias inmunomediadas: un abordaje multidisciplinar. *Reumatol Clin* [Internet]. 2022;18(4):200-6. Disponible en: <https://www.reumatologiaclinica.org/es-importancia-planificacion-familiar-pacientes-con-articulo-S1699258X20302795>

Autores



15. Autores

Grupo de Expertos

Susana P. Fernández Sánchez

Enfermera y Gestora de Casos de la Unidad Funcional de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas de Reumatología del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona. Coordinadora del GTESER, miembro de EASSER y INFERREUCAT.

Elena Rodríguez Arteaga

Enfermera jubilada del Hospital Clínico San Carlos de Madrid. Miembro de los grupos de trabajo: GTESER, Senior-SER y ESORCOM.

Amparo López Esteban

Enfermera del Servicio de Reumatología. Centro de Enfermedades Inflamatorias Mediadas por la Inmunidad (CEIMI). Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Madrid. Miembro del GTESER y ESORCOM.

Noelia Cano Sanz

Doctora en Enfermería. Enfermera responsable de la Unidad de Enfermedad Inflamatoria Intestinal del Hospital Universitario de León. Vicepresidenta de GETEII.

Ester Navarro Correal

Enfermera en EII desde el año 2011 hasta el 2021, en la UACC del Hospital Universitari Vall d'Hebron, Barcelona. Presidenta de GETEII

Nuria Gálvez Díez

Enfermera del servicio de Dermatología y Enfermera referente de Psoriasis del Hospital Arnau de Vilanova, Valencia.

María Ángeles Arjones Peña

Enfermera de consulta ambulatoria hospitalaria de Dermatología. Actualmente Enfermera responsable de bloque de Apoyo al Diagnóstico del Hospital Universitario de Jerez, AGS Jerez, Costa Noroeste y Sierra de Cádiz.

Paloma Morales de los Ríos Luna

Enfermera experta en consulta de enfermería de Psoriasis y Enfermera responsable del Hospital de día de Dermatología en el Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Madrid.

Amelia Carbonell Jordá

Enfermera jubilada de la Unidad de Reumatología. Hospital Universitario de San Juan de Alicante. Comunidad Valenciana. Miembro del GTESER, GESVR y SCELE.

María Francisca Murciano Gonzalo

Enfermera del Servicio de Digestivo del Hospital del Mar de Barcelona. Cataluña

Silvia García Díaz

Enfermera Clínica del Servicio de reumatología del Complex Hospitalari de Sant Joan Despí, Barcelona. Miembro del GTESER y de INFERREUCAT.

Grupo de Expertos del Instituto Español de Investigación Enfermera

Guadalupe Fontán Vinagre

Instituto Español de Investigación Enfermera

Roberto Guerrero Menéndez

Instituto Español de Investigación Enfermera

Grupo de Expertos del Consejo General de Enfermería

Florentino Pérez Raya

Presidente

Raquel Rodríguez Llanos

Vicepresidenta I

José Ángel Rodríguez Gómez

Vicepresidente II

José Luis Cobos Serrano

Vicepresidente III

Diego Ayuso Murillo

Secretario General

Anexos



16. Anexos

ANEXO 1. DIAGNÓSTICOS NANDA-I CON SU DEFINICIÓN Y FACTORES RELACIONADOS

Dominio 1. Promoción de la salud: Toma de conciencia del bienestar o normalidad de las funciones y estrategias usadas para mantener el control, fomentar el bienestar y la normalidad del funcionamiento.

Clase 2: Gestión de la salud: Identificación, control, realización e integración de actividades para mantener la salud y el bienestar.

Código	Diagnostico	Definición
00276	Autogestión ineficaz de la salud	<i>Gestión insatisfactoria de los síntomas, tratamiento, consecuencias físicas, psíquicas y espirituales y cambios en el estilo de vida inherentes a vivir con una afección crónica.</i>
Relacionado con: Dificultad para gestionar un régimen terapéutico complejo		
Manifestado por: Expresa insatisfacción con la calidad de vida. Fracaso al emprender acciones para reducir los factores de riesgo		
NOC: 1600. Conducta de adhesión 1601. Conducta de Cumplimiento 1803. Conocimiento: proceso de la enfermedad 1813. Conocimiento: régimen terapéutico 3102. Autocontrol enfermedad crónica 3112. Autocontrol: Artritis 3119. Autocontrol: Enfermedad Inflamatoria Intestinal		
NIC: 4410. Establecimiento de objetivos comunes 4420. Acuerdo con el paciente 5510. Educación para la salud 5540. Potenciación de la disposición de aprendizaje 5602. Enseñanza: proceso de enfermedad 5616. Enseñanza: medicamentos prescritos 8086. Prescripción: tratamiento no farmacológico		

Código	Diagnostico	Definición
00293	Disposición para mejorar la autogestión de la salud	<i>Patrón de gestión satisfactoria de los síntomas, tratamiento, consecuencias físicas, psíquicas y espirituales y cambios en el estilo de vida inherentes a vivir con una afección crónica, que puede ser reforzado.</i>
Relacionado con: Conocimiento inadecuado sobre el régimen terapéutico		
Manifestado por: Expresa deseo de mejorar la aceptación del problema		
NOC: 0300. Autocuidados: Actividad de la vida diaria 1300. Aceptación: estado de salud 1803. Conocimiento: proceso de la enfermedad 1808. Conocimiento: medicación		
NIC: 2380. Manejo de la medicación 4480. Facilitar la autorresponsabilidad 5250. Apoyo en la toma de decisiones 5602. Enseñanza: proceso de la enfermedad 5606. Enseñanza: medicamentos prescritos		

Dominio 2: *Actividades de ingerir, asimilar y usar los nutrientes a fin de mantener y reparar los tejidos y producir energía.*

Clase 1: *Ingestión Introducción a través de la boca de alimentos y nutrientes en el cuerpo.*

Código	Diagnostico	Definición
00002	Desequilibrio nutricional: inferior a las necesidades corporales	<i>Consumo de nutrientes insuficiente para satisfacer las necesidades metabólicas.</i>
Relacionado con: Aporte nutricional inadecuado. Enfermedades del sistema digestivo. Inmunosupresión. Síndromes de malabsorción		
Manifestado por: Pérdida de peso con consumo adecuado de nutrientes. Palidez de mucosas. Ingesta inferior a las cantidades diarias recomendadas (CDR)		
NOC: 1005 Estado nutricional: determinaciones bioquímicas 1007 Estado nutricional: energía		

1621 Conducta de adhesión: dieta saludable
1856 Conocimiento: manejo de la enfermedad inflamatoria intestinal
1015 Función gastrointestinal
1004 Estado nutricional

NIC:

1030 Manejo de los trastornos de la alimentación
5246 Asesoramiento nutricional
0460 Manejo de la diarrea
1160 Monitorización nutricional

Código	Diagnostico	Definición
00232	Obesidad	<i>Problema en el cual un individuo acumula un nivel excesivo de grasa para su edad y sexo, que excede los límites de sobrepeso</i>

Relacionado con:

Gasto energético inferior al consumo energético basado en una valoración estándar

Manifestado por:

Índice de masa corporal mayor a 30Kg/ m²

NOC:

1004. Estado nutricional
1621. Conducta de adhesión. Dieta saludable
1622. Conducta de adhesión: dieta prescrita
1941. Control del riesgo: Obesidad

NIC:

1280. Ayuda para disminuir peso
4420. Estado Nutricional
5614. Enseñanza: dieta prescrita
6610. Identificación del riesgo
8100. Derivación

Dominio 3: *Eliminación e intercambio: Secreción y excreción de los productos corporales de desecho*

Clase 2: *Función gastrointestinal*

Código	Diagnóstico	Definición
00013	Diarrea	<i>Evacuación de tres o más deposiciones blandas o líquidas diarias</i>
Relacionado con: Ansiedad, Aumento del nivel de estrés, Malnutrición, Personas expuestas a toxinas, Enfermedades gastrointestinales, Inmunosupresión, Régimen terapéutico		
Manifestado por: Deshidratación		
NOC: 0500 Continencia intestinal 1402 Autocontrol: Ansiedad 1608 Control de síntomas 1803 Conocimiento: Proceso de la enfermedad 1856 Conocimiento: Manejo de la enfermedad Inflamatoria Intestinal		
NIC: 0430 Control intestinal 0460 Manejo de la diarrea 5602 Enseñanza: proceso de enfermedad 5820 Disminución de la ansiedad 5902 Enseñanza proceso de la enfermedad		

Código	Diagnóstico	Definición
00319	Deterioro de la continencia intestinal	<i>Incapacidad para retener las heces, sentir la presencia de heces en el recto, relajar y almacenar las heces cuando no es adecuada una evacuación intestinal.</i>
Relacionado con: Diarrea		
Manifestado por: Malestar abdominal. Deterioro de la habilidad para expulsar heces formadas a pesar de reconocer la repleción rectal. Urgencia intestinal		
NOC: 0500 Continencia Intestinal 0501 Eliminación intestinal		

NIC:

- 0410 Cuidados de la incontinencia intestinal
- 0440 Entrenamiento intestinal

Dominio 4: *Actividad / reposo. Producción, conservación, gasto o equilibrio de las fuentes de energía*

Clase 1: *Reposo / sueño. Sueño, reposo, descanso, relajación o inactividad.*

Código	Diagnóstico	Definición
00095	Insomnio	<i>Incapacidad para iniciar o mantener el sueño que perjudica el funcionamiento</i>
Relacionado con: Higiene del sueño inadecuado		
Manifestado por: Expresa insatisfacción con el sueño, y ciclo sueño- vigilia no reparador		
NOC: 0003 Descanso 0004 Sueño 1862 Conocimiento: manejo del estrés		
NIC: 1850 Mejorar el sueño 5880 Técnica de relajación 6040 Terapia de relajación 6482 Manejo ambiental: confor t6610 Identificación de riesgo		

Clase 2: *Actividad / ejercicio Movimiento de partes del cuerpo (movilidad), hacer un trabajo o llevar a cabo acciones frecuentemente (pero no siempre) contra resistencia.*

Código	Diagnóstico	Definición
00168	Sedentarismo	<i>Informes sobre hábitos de vida que se caracterizan por un bajo nivel de actividad física.</i>
Relacionado con: Desconocimiento de los beneficios que para la salud conlleva la realización de ejercicio físico, Carencia de interés		
Manifestado por: Verbaliza la preferencia de actividades de bajo contenido en actividad física		

NOC:

- 0005. Tolerancia de la actividad
- 0204. Consecuencias de la inmovilidad: fisiológicas
- 0205. Consecuencias de la inmovilidad: psicocognitivas
- 0207. Movilidad articular pasivo
- 0208. Movilidad
- 1209. Motivación
- 1602. Conducta de fomento de la salud
- 1855. Conocimiento de estilo de vida saludable
- 1908. Detección del riesgo

NIC:

- 0085. Deterioro de la movilidad física
- 0200. Fomento del ejercicio
- 0201. Fomento del ejercicio: entrenamiento de fuerza
- 0202. Fomento del ejercicio: estiramientos
- 0224. Terapia de ejercicios: movilidad articular
- 0298. Tolerancia disminuida a la actividad
- 5240. Asesoramiento
- 5305. Entrenamiento en salud
- 5900. Distracción
- 6574. Identificación del paciente

Código

00298

Diagnóstico

Disminución de la tolerancia a la actividad

Definición

Resistencia insuficiente para completar las actividades requeridas de la vida diaria.

Relacionado con:

Deterioro de la movilidad física. Masa muscular insuficiente

Manifestado por:

Ansiedad cuando se requiere actividad. Malestar por esfuerzo. Disnea de esfuerzo. Expresa fatiga

NOC:

- 1639 Autogestión de las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD)
- 0002 Conservación de la energía
- 0001 Resistencia
- 0005 Tolerancia de la actividad

NIC:

- 0180 Manejo de la energía
- 4310 Terapia de actividad
- 0221 Terapia de ejercicios: ambulación

Clase 3. Equilibrio de la energía. Estado de armonía dinámica entre el aporte y el gasto de recursos.

Código	Diagnóstico	Definición
00093	Fatiga	<i>Sensación abrumadora y sostenida de agotamiento y disminución de la capacidad para el trabajo físico y mental habitual</i>
Relacionado con: Alteración del ciclo sueño- vigilia. Ansiedad. Dolor		
Manifestado por: Expresa cansancio. Expresa falta de energía. Dificultad para mantener las rutinas habituales		
NOC: 0003 Descanso 1402 Autocontrol: Ansiedad 1803 Conocimiento: Manejo proceso de la enfermedad 1804 Conocimiento: Conservación de energía 1847 Conocimiento: Manejo de enfermedad crónica		
NIC: 0180 Manejo de la energía 1850 Mejorar el sueño 5230 Mejorar el afrontamiento 5330 Control del estado de animo 5602 Enseñanza: proceso de la enfermedad 5820 Disminución de la ansiedad		

Dominio 5: *Percepción / cognición: Sistema de procesamiento de la información humana incluyendo la atención, orientación, sensación, percepción, cognición y comunicación.*

Clase 4. Cognición: Uso de la memoria, el aprendizaje, el pensamiento, la solución de problemas, la abstracción, el juicio, la introspección, la capacidad intelectual, el cálculo y el lenguaje.

Código	Diagnóstico	Definición
00126	Conocimientos deficientes	<i>Carencia de información cognitiva relacionada con un tema específico, o su adquisición</i>
Relacionado con: Falta de interés en el aprendizaje		
Manifestado por: Verbalización del problema. Seguimiento inexacto de la instrucción		

NOC:

- 1803 Conocimiento: Proceso de la enfermedad
- 1813 Conocimiento: régimen terapéutico
- 1808 Conocimiento: medicación
- 2301 Respuesta a la medicación
- 0906 Toma de decisiones

NIC:

- 5510 Educación para la Salud
- 5614 Enseñanza dieta prescrita
- 5612 Enseñanza: ejercicio prescrito
- 5616 Enseñanza: medicamentos prescritos
- 2393 Control de la medicación
- 8180 Consulta por teléfono
- 5602 Enseñanza proceso de enfermedad
- 5250 Apoyo en la toma de decisiones

Código

00161

Diagnostico

Disposición para mejorar los conocimientos

Definición

Patrón de información cognitiva relacionada con un tema específico o su adquisición, que puede ser reforzado

Relacionado con:

Interés inadecuado en el aprendizaje. Confianza inadecuada en el profesional de la salud. Expresa deseo de mejorar el aprendizaje

Manifestado por:

Seguimiento inadecuado de las instrucciones. Conducta inapropiada

NOC:

- 1300 Aceptación: Estado de salud

NIC:

- 4420 Acuerdo con el paciente

Dominio 6: Autopercepción: Conciencia de sí mismo

Clase 2. Autoestima: Valoración de la propia valía personal, significación, capacidad y éxito.

Código	Diagnostico	Definición
00120	Baja autoestima situacional	<i>Cambio de una percepción positiva a una percepción negativa sobre el valor, la aceptación, el respeto, la competencia y la actitud hacia uno mismo</i>
Relacionado con: Trastorno de la imagen corporal. Fatiga. Temor al rechazo. Estigmatización		
Manifestado por: Síntomas depresivos, insomnio, expresa soledad		
NOC: 1503 Implicación social 1205 Autoestima 1212 Nivel de estrés 0001 Resiliencia		
NIC: 5100 Potenciación de la socialización 4362 Modificación de la conducta: habilidades sociales 5400 Potenciación de la autoestima 5230 Mejorar el afrontamiento 5270 Apoyo emocional 8340 Fomentar la resiliencia		

Clase 3. Imagen corporal: Imagen mental del propio cuerpo.

Código	Diagnostico	Definición
00118	Trastorno de la imagen corporal	<i>Confusión en la imagen mental del yo físico</i>
Relacionado con: Expresa temor a la reacción de los demás. Expresa preocupación con el cambio		
Manifestado por: Temor a la recurrencia de la enfermedad. Conciencia corporal. Percepción no realista de los resultados de los tratamientos		
NOC: 1200 Imagen corporal		

1202 Identidad personal

1205 Autoestima

NIC:

5220 Mejora de la imagen corporal

5230 Aumentar el afrontamiento

5270 Apoyo emocional

5400 Potenciación de la autoestima

4920 Escucha activa

5395 Mejorar la confianza

5604 Enseñanza grupal

5606 Enseñanza individual

6610 Identificación del riesgo

Dominio 7: Rol / relaciones: Conexiones y asociaciones negativas y positivas entre personas o grupos de personas y los medios por los que se demuestran tales conexiones.

Clase 3. Desempeño del rol: Calidad del funcionamiento de acuerdo con los patrones socialmente esperados.

Código	Diagnóstico	Definición
00052	Deterioro de la interacción social	<i>Cantidad insuficiente o excesiva o calidad ineficaz de intercambio social</i>

Relacionado con:

Habilidades sociales inadecuadas. Apoyo social inadecuado

Manifestado por:

Expresa dificultad en el funcionamiento social. Bajos niveles de actividades sociales

NOC:

1502 Habilidades de interacción social

1205 Autoestima

NIC:

6630 Aislamiento

5100 Potenciación de la socialización

5400 Potenciación de la autoestima

5230 Mejorar el afrontamiento

Dominio 8: *Sexualidad: Identidad sexual, función sexual y reproducción.*

Clase 2. Función sexual: *Capacidad o habilidad para participar en las actividades sexuales.*

Código	Diagnostico	Definición
00059	Disfunción sexual	<i>Estado en que la persona experimenta un cambio en la función sexual durante las fases de respuesta sexual de deseo, excitación y /u orgasmo que se contenga como insatisfactorio, no gratificante o inadecuado</i>
Relacionado con: Conocimiento inadecuado sobre la función sexual. Información errónea sobre la función sexual		
Manifestado por: Alteración de la actividad sexual. Alteración del deseo sexual		
NOC: 1815 Conocimiento: funcionamiento sexual 0119 Funcionamiento sexual		
NIC: 5248 Asesoramiento sexual 5624 Enseñanza: sexualidad 4976 Mejorar la comunicación: déficit del habla		

Código	Diagnóstico	Definición
00065	Patrón sexual ineficaz	<i>Expresión de preocupación respecto a la propia sexualidad</i>
Relacionado con: Deterioro en las relaciones sexuales de pareja		
Manifestado por: Dificultad con la actividad sexual		
NOC: 1200 Imagen corporal 1205 Autoestima		
NIC: 5220 Potenciador de la imagen corporal 5400 Potenciador de la autoestima		

Dominio 9: Afrontamiento / Tolerancia al Estrés: Forma de hacer frente a los acontecimientos / procesos

Clase 2. Respuestas de afrontamiento: Procesos para manejar el estrés ambiental

Código	Diagnóstico	Definición
00301	Duelo Inadaptado	<i>Trastorno que ocurre tras la muerte de una persona significativa, en el que la experiencia del sufrimiento que acompaña al luto no sigue las expectativas socioculturales.</i>
Relacionado con: Dificultad para tratar con crisis recurrentes.		
Manifestado por: Aumento de la morbilidad. Fatiga. Expresa estar abrumado		
NOC: 1302 Afrontamiento de problemas 2002 Bienestar personal 1204 Equilibrio emocional 1211 Nivel de ansiedad 0004 Sueño		
NIC: 5310 Dar esperanza 5290 Facilitar el duelo 5300 Facilitar la expresión del sentimiento de culpa		

Código	Diagnóstico	Definición
00148	Temor	<i>Respuesta emocional básica e intensa generada por la detección de una amenaza inminente que implica una reacción de alarma inmediata</i>
Relacionado con: Disminución de la seguridad en sí mismo. Inquietud		
Manifestado por: Respuesta a estímulos fóbicos		
NOC: 1404 Autocontrol del miedo 1210 Nivel de miedo		

NIC:

- 5820 Disminución de la ansiedad
- 5380 Potenciador de la seguridad
- 5230 Aumentar el afrontamiento
- 5240 Asesoramiento
- 5270 Apoyo emocional

Código	Diagnóstico	Definición
00146	Ansiedad	<i>Respuesta emocional a una amenaza difusa en la que el individuo anticipa un peligro inminente no específico, una catástrofe o una desgracia</i>

Relacionado con:

Llanto. Insomnio. Expresa angustia, Irritabilidad. Dificultad para la concentración

Manifestado por:

Dolor. Necesidades no satisfechas

NOC:

- 1402 Autocontrol de la ansiedad
- 1211 Nivel de ansiedad

NIC:

- 5820 Disminución de la ansiedad
- 5880 Técnicas de relajación
- 5240 Asesoramiento
- 5230 Aumentar el afrontamiento

Dominio 10: Principios vitales: Principios que subyacen en las reacciones, pensamiento y conductas sobre los actos, costumbres o instituciones contemplados como verdaderos o poseedores de un valor intrínseco.

Clase 3. Congruencia de las acciones con los valores / creencias. Congruencia o equilibrio entre los valores, las creencias y las acciones

Código	Diagnostico	Definición
00184	Disposición para mejorar la toma de decisiones	<i>Patrón de elección de los cursos de acción que es suficiente para alcanzar los objetivos a corto y largo plazo relacionados con la salud y que puede ser reforzado.</i>

Manifestado por:

Expresa deseos de mejorar la toma de decisiones

NOC:

- 0906 Toma de decisiones
- 1606 Participación en las decisiones sobre la salud

NIC:

- 4420 Acuerdo con el paciente
- 5540 Potenciación de la disposición de aprendizaje

Dominio 11: *Seguridad / protección. Ausencia de peligro, lesión física o trastorno del sistema inmunitario, evitación de las pérdidas y preservación de la protección y seguridad.*

Clase 1. Infección: Respuestas de huésped a la infección por gérmenes patógenos

Código	Diagnóstico	Definición
00004	Riesgo de infección	<i>Aumento del riesgo de ser invadido por microorganismos patógenos.</i>

Relacionado con:

Malnutrición. Retención de los fluidos corporales.

Condicionado por:

Supresión de la respuesta inflamatoria. Inmunosupresión.

NOC:

- 0703 Severidad de la infección
- 0702 Estado inmune

NIC:

- 6540 Control de infecciones
- 6650 Vigilancia
- 5602 Enseñanza proceso de la enfermedad
- 6550 Protección contra las infecciones
- 6530 Manejo de la inmunización/vacunación

Clase 2. Lesión física: Lesión o daño corporal

Código	Diagnóstico	Definición
00046	Deterioro de la integridad cutánea	<i>Alteración de la epidermis y/o de la dermis.</i>
Relacionado con: Dispositivos médicos. Deterioro del metabolismo. Malnutrición. Disminución de la actividad física. Disminución de la movilidad física. Preparaciones farmacológicas.		
Manifestado por: Prurito. Descamación. Sequedad de la piel. Excoriación. Alteración de la turgencia. Alteración de la coloración de la piel.		
NOC: 1101 Integridad tisular: piel y membranas mucosas 0602 Hidratación		
NIC: 0740 Cuidados del paciente encamado 0840 Cambio de posición 1100 Manejo de la nutrición 1660 Cuidados de los pies 3540 Prevención de las úlceras por presión 3520 Cuidados de las úlceras por presión 1410 Manejo del dolor: agudo 1415 Manejo del dolor: crónico 3590 Vigilancia de la piel		

Código	Diagnóstico	Definición
00047	Riesgo de deterioro de la integridad cutánea	<i>Susceptible de padecer una alteración en la epidermis y/o la dermis, que puede comprometer la salud.</i>
Relacionado con: Dispositivos médicos. Malnutrición. Disminución de la actividad física. Disminución de la movilidad física.		
Condicionado por: Preparaciones farmacológicas. Deterioro del metabolismo.		
NOC: 1902 Control del riesgo 1101 integridad Tisular: piel y membranas		

NIC:

- 0740 Cuidados del paciente encamado
- 0840 Cambio de posición
- 1100 Manejo de la nutrición
- 1660 Cuidados de los pies
- 3540 Prevención de las úlceras por presión
- 3590 Vigilancia de la piel

Código	Diagnóstico	Definición
00303	Riesgo de caídas del adulto	<i>Susceptibilidad del adulto de experimentar un evento que resulte en acabar echado en el suelo o en otro nivel inferior por descuido, que puede comprometer la salud.</i>

Relacionado con:

Deterioro de la movilidad física. Disminución de la fuerza en las extremidades inferiores

Condicionado por:

Enfermedades musculoesqueléticas Trastornos de sensibilidad

NOC:

- 1909 Conducta de prevención de caídas:
- 1828 Conocimiento: prevención de caídas
- 1939 Control del riesgo: caídas

NIC:

- 6490 Prevención de caídas
- 6650 Vigilancia

Código	Diagnostico	Definición
00306	Riesgo de caídas del niño	<i>Niño susceptible de experimentar un evento que resulte en acabar echado en el suelo o en otro nivel inferior por descuido, que puede comprometer la salud.</i>

Relacionado con:

Factores del cuidador. Supervisión inadecuada del niño Factores ambientales no modificados Factores fisiológicos. Disminución de la fuerza en las extremidades inferiores. Deterioro de la movilidad física

Condicionado por:

Enfermedades musculoesqueléticas Trastornos de sensibilidad

NOC:

- 1909 Conducta de prevención de caídas:
- 1828 Conocimiento: prevención de caídas
- 1939 Control del riesgo: caídas

NIC:

- 6490 Prevención de caídas
- 6650 Vigilancia

Código	Diagnóstico	Definición
00261	Riesgo de sequedad bucal	<i>Susceptible de sufrir molestias o lesiones en la mucosa oral a causa de una reducción de la cantidad o la calidad de la saliva que hidrata la mucosa, que puede comprometer la salud.</i>

Relacionado con:

Inmunodeficiencia e inmunosupresión

Condicionado por:

Enfermedades sistémicas. Preparaciones farmacológicas. Deshidratación.

NOC:

- 1100 Salud oral
- 0308 Autocuidados: higiene oral

NIC:

- 1730 Restablecimiento de la salud bucal
- 1720 Fomentar la salud bucal
- 1710 Mantenimiento de la salud bucal

Código	Diagnóstico	Definición
00219	Riesgo de sequedad ocular	<i>Susceptible de sufrir molestias en los ojos o daños en la córnea y la conjuntiva debido a la escasa cantidad o calidad de las lágrimas para humedecer los ojos que puede comprometer la salud</i>

Relacionado con:

Lesión de la superficie ocular

Condicionado por:

Preparaciones farmacológicas. Enfermedades autoinmunes.

NOC:

1927 Control del riesgo: ojo seco

2110 Severidad del ojo seco

2404 Función sensitiva: visión

NIC:

2310 Administración de medicación: oftálmica

1650 Cuidados de los ojos

1350 Prevención de la sequedad ocular

6675 Examen de la vista

Código	Diagnostico	Definición
00289	Riesgo de conducta suicida	<i>Susceptible de actos autolesivos asociados a intención de morir.</i>

Relacionado con:

Autogestión ineficaz del dolor crónico. Conducta autolesiva. Ansiedad. Baja autoestima

Condicionado por:

Depresión.

NOC:

2813 Control del riesgo social: suicidio

1908 Detección del riesgo

1408 Autocontrol del impulso suicida

NIC:

4354 Manejo de la conducta: autolesión

6610 Identificación de riesgos

6340 Prevención del suicidio

Dominio 12: *Confort: Sensación de bienestar o comodidad física, mental o social.*

Clase 1. Confort físico Sensación de bienestar o comodidad

Código	Diagnóstico	Definición
00132	Dolor agudo	<i>Experiencia sensitiva y emocional desagradable ocasionada por una lesión tisular real o potencial o descrita en tales términos; inicio súbito o lento de cualquier intensidad de leve a severa con un final anticipado o previsible de una duración menor de seis meses.</i>

Relacionado con:

Agentes físicos y psicológicos

Manifestado por:

Comunicación verbal de los descriptores del dolor. Informes verbales de dolor. Máscara facial de dolor

NOC:

- 1843 Conocimiento: manejo del dolor
- 1808 Conocimiento: medicación
- 1306 Dolor: respuesta psicológica adversa

NIC:

- 2210 Administración de analgésicos
- 2380 Manejo de la medicación
- 1410 Manejo del dolor: agudo

Código	Diagnostico	Definición
00133	Dolor crónico	<i>Experiencia sensitiva y emocional desagradable ocasionada por una lesión tisular real o potencial o descrita en tales términos; inicio súbito o lento de cualquier intensidad de leve a severa con un final anticipado o previsible de una duración mayor de seis meses</i>

Relacionado con:

Fatiga. Malestar psicológico. Enfermedades crónicas y terminales. Malnutrición.

Manifestado por:

Expresa fatiga. Depresión. Alteración de la habilidad para continuar con las actividades

NOC:

- 1605 Control del dolor
- 2101 Dolor: efectos nocivos
- 2102 Nivel del dolor
- 2301 Respuesta a la medicación
- 3016 Satisfacción del paciente/usuario: manejo del dolor

NIC:

- 1415 Manejo del dolor crónico
- 2400 Asistencia en la analgesia controlada por el paciente (ACP)
- 2395 Control de la medicación
- 1380 Aplicación de calor frío

Clase 2. Confort ambiental. Sensación de bienestar o comodidad en el propio entorno

Código	Diagnostico	Definición
00183	Disposición para mejorar el confort	<i>Patrón de comodidad, alivio y trascendencia en las dimensiones física, psicoespiritual, ambiental y social que puede ser reforzado.</i>
Manifestado por: Expresa deseo de mejorar el sentimiento de satisfacción		
NOC: 2008 Estado de comodidad		
NIC: 4410 Establecimiento de objetivos comunes		

Clase 3. Confort social. Sensación de bienestar o comodidad en las situaciones sociales

Código	Diagnostico	Definición
00053	Aislamiento social	<i>Soledad experimentada por un individuo y percibida como impuesta por otros y como un estado negativo o de amenaza</i>
Relacionado con: Deterioro de la movilidad física		
Manifestado por: Deterioro de la habilidad para satisfacer las expectativas de otrosRetiro social		
NOC: 2801 Control del riesgo social: enfermedad crónica 1502 Habilidades de interacción social		
NIC: 6630 Aislamiento 5395 Mejora de la autoconfianza		

Código	Diagnostico	Definición
00054	Riesgo de soledad	<i>Riesgo de experimentar malestar asociado al deseo o necesidad de mantener un mayor contacto con los demás.</i>

Relacionado con:

Aislamiento social. Aislamiento físico. Falta de contacto con personas o cosas percibidas como importantes o significativas.

NOC:

- 1604 Participación en actividades de ocio
- 1203 Severidad de la soledad

NIC:

- 4362 Modificación de la conducta: habilidades sociales
- 5100 Potenciación de la socialización
- 5450 Terapia de grupo

