



Seminarios de la FER - Cursos

www.elsevier.es/semreuma



Historia de la enfermería reumatológica. Sin la historia de la experiencia catalana quizás no habría historia

Isabel Padró Blanch

Consultas Externas, Servicio de Reumatología, Hospital del Mar, Barcelona, España

Introducción

Para poder relatar la historia de la enfermería reumatológica de nuestro país, primero debo explicar los antecedentes que han movido a *hacer historia*. Debemos tener en cuenta que la reumatología es una de las especialidades más jóvenes de la medicina interna (mediados del siglo xx). En 1940, Bernard Comroe acuñó el término de médico reumatólogo, y en 1949 Hollander utilizó la expresión reumatología, dando así origen a la especialidad.

En reumatología, igual que otras especialidades que tratan con pacientes con enfermedades crónicas, su asistencia está basada más en consultas que en hospitalización o urgencias. Por este motivo, nos damos cuenta de que hay un vínculo de unión en ciertos aspectos de cada enfermedad, entre el paciente y el médico. También en la colaboración y soporte técnico de las diferentes exploraciones.

En la mayoría de los casos, los reumatismos crónicos se benefician tanto de las técnicas de soporte como del mismo tratamiento farmacológico.

La actitud terapéutica para este tipo de paciente, habitualmente crónico, es la que engloba el tratamiento médico con las diferentes técnicas para ayudar a frenar la evolución de la enfermedad, disminuyendo el dolor y la inflamación, manteniendo una buena función articular; siendo el principal objetivo conseguir una mejor y mayor calidad de vida para nuestro paciente, procurando una buena adaptación familiar, social y laboral.

En la década de los ochenta, en los servicios de reumatología se dieron cuenta de la necesidad de colaboración asistencial de la enfermería. Por lo tanto, viendo la necesidad de que la enfermería puede tener un rol específico en los servicios de reumatología, como es colaborar y dar soporte al trabajo del médico, informando, educando y reforzando el tratamiento del paciente reumático. Resumiendo, en educación sanitaria y tratamiento no farmacológico.

En el año 1984 se constituyó la estructura jurídica de la Lliga Reumatològica Catalana, empezando su trayectoria más activa en el año 1989, siendo entonces el presidente de la Sociedad Catalana de Reumatología el Dr. Enrique Lience y que convocó una asamblea general que nombró una nueva junta directiva presidida por el Dr. Josep Granados; esta junta estaba formada por médicos y pacientes.

Concienciación de los pacientes

En nuestro servicio intuimos la necesidad de colaboración y formamos el primer GAM (grupo de ayuda mutua) de pacientes, del

Hospital del Mar y del Hospital Mutua de Terrassa, afectados de artritis reumatoide. Era entonces jefe de servicio el Dr. Ezequiel Bataña (fallecido) y con el Dr. Pere Benito, miembro de la junta directiva de "la Lliga", y yo misma reunimos a estas pacientes que ya se les había informado en que consistía un GAM. Tenían mucho interés en formar este grupo. La primera reunión fue en uno de los despachos de las consultas, un día por la tarde de la primavera de 1987. Nos reuníamos cada 2 semanas para ir organizando el grupo y más tarde los Laboratorios Prodes nos ofrecieron un local 1 día a la semana para podernos reunir. Yo, en aquel momento, solamente participaba como filtro y asesoría entre "la Lliga" y el grupo. Pasado más o menos 1 año este grupo ya estaba constituido y presentado en todos los actos que se desarrollaban en "la Lliga". A partir de entonces la Sra. Mercè y el resto del grupo fueron participando de las actividades de "la Lliga".

Paralelamente se creó la Fundación MAR (Malalts d'Artritis Reumatoide), fundada por la Sra. Roser Tarrida, paciente con AR, que más tarde fue presidenta de "la Lliga".

Se intentaba difundir estos conocimientos y la necesidad de la enfermería en los servicios de reumatología aprovechando la colaboración como voluntarios de "la Lliga", haciendo consultoría de enfermería y la colaboración en el diseño de los libros de prevención y orientación de diferentes enfermedades para los pacientes. Sobre todo se recalca la concienciación de los pacientes dándoles charlas en el local de "la Lliga" (fig. 1).

Experiencia

Más adelante, y a través de la Lliga Reumatològica Catalana, se convocaron, en 1991, 6 becas para la estancia de 1 mes en el hospital de Lapeyronie de Montpellier. La beca consistía en que los meses de abril, mayo y junio de 1991 irían 2 participantes cada mes, compuestos por 3 enfermeras, 2 fisioterapeutas y 1 médico residente de diferentes hospitales de Barcelona (Vall d'Hebron, Mutua de Terrassa, Hospital de l'Esperança y Hospital del Mar).

Mi experiencia, el tiempo que estuve durante las semanas de abril de 1991 en Montpellier, fue muy positiva, tanto profesional como familiar.

En aquel entonces el Dr. Benito, jefe de servicio, hizo todo lo posible para que la dirección de enfermería, la supervisora de consultas, recursos humanos y la dirección médica del Hospital del Mar, me concedieran el permiso para ir 1 mes becada al Hospital de Lapeyronie.

Ese mes de abril, fuimos a Montpellier con un médico residente del Hospital de la Vall d'Hebron. Aprendimos a convivir con el personal de un servicio que para nosotros era un "macro servicio", cuyo jefe era el Dr. Simón. Este servicio estaba compuesto

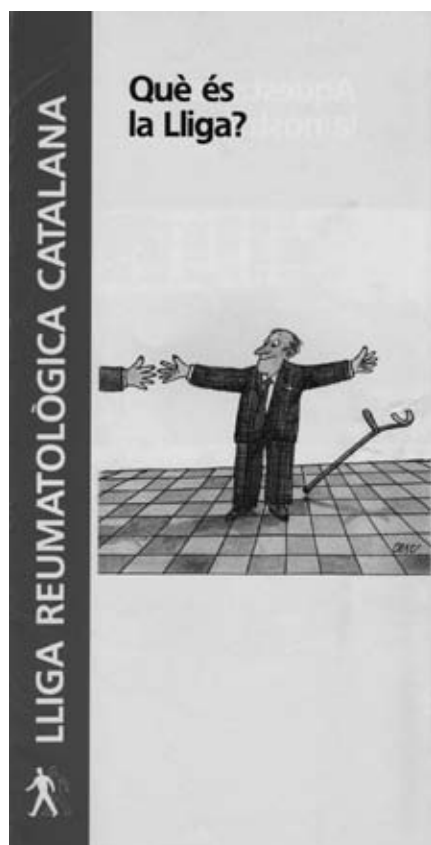


Figura 1. Tríptico de la Lliga Reumatològica Catalana.

por 3 unidades: A y B eran las unidades de hospitalización con 30 camas cada una y C era el hospital de día con 30 camas más, y las consultas externas con horario de 8 a 17 h. El personal del servicio consistía en reumatólogos, enfermeras, auxiliares, fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales. El equipo médico consultor consistía en traumatólogos, neurocirujanos, psiquiatras y psicólogos, endocrinos, rehabilitadores y clínica del dolor. En el hospital de Sant Eloi, en la misma ciudad, tenían un apartamento amueblado ergonómicamente para hacer educación articular y aprendizaje con grupos de pacientes, tanto en el ámbito hospitalizado como ambulatorio. Se confeccionaban férulas y ortesis para diferentes patologías, también había un taller propio de ortopedia para plantillas.

En el mes de mayo, acudieron una enfermera del Hospital de l'Esperança y una fisioterapeuta del Hospital Mutua de Terrassa, y en el mes de junio fueron una fisioterapeuta del Hospital de Bellvitge y una enfermera del Hospital Mutua de Terrassa.

Concluyendo, creo que con la definición del servicio ya lo digo todo, la experiencia fue más que positiva, aprendí muchísimo acerca del paciente reumático y diferentes cuidados para cada patología. Esta experiencia me sirvió para poder dar la información sanitaria con más seguridad, junto con la educación para el paciente en el plan básico de la enfermedad, ya que hasta el momento la enfermería que había en los servicios de reumatología era autodidacta, habíamos aprendido estando al lado del reumatólogo, escuchando al paciente y al médico, preguntando, estudiando y buscando en los libros de reumatología.

Estando en Montpellier me invitaron a presentar algún trabajo en el Congreso Nacional Francés, en París, en noviembre de 1991, y presenté, con el Dr. Josep Blanch y el Dr. Pere Benito, el póster "La enfermería y la investigación médica en la artritis reumatoide", siendo también una experiencia positiva para dar refuerzo al rol de la enfermería y empezando a participar en la investigación.

Concienciación a reumatólogos y enfermeras

Siguiendo con la enfermería de reumatología catalana, se iba concienciando al resto de los reumatólogos y a las enfermeras dando lugar a jornadas y cursos para enfermería de reumatología. Se celebraron la 1.^a y 2.^a jornadas de enfermería de reumatología en octubre del 1992 y octubre de 1993 en Barcelona, organizadas por el Servicio de Medicina Interna del Hospital de la Vall d'Hebron. La iniciativa fue de la supervisora de la sala de hospitalización que se encontró con un paciente que hasta entonces no conocía y que veía que tenía unas necesidades especiales; un enfermo joven y con patología inflamatoria y crónica. Si no hubiera estado en aquella planta quizás no hubiera conocido aquel tipo de paciente, la reumatología era desconocida por la mayoría de la enfermería.

Formación de profesionales

La Unidad de Readaptación Funcional del Servicio de Reumatología del Hospital Clínic de Barcelona, con el Dr. Muñoz, Jefe del Servicio, y la Sra. Montserrat Núñez, enfermera de reumatología, organizaron en 1994, 1995 y 1996 el "Curso de readaptación funcional para el paciente reumático", de 3 días de duración, dando formación de las patologías más relevantes.

En los cursos de reumatología para médicos de familia de Alicante, en 2 años consecutivos, fue también la enfermería la que participaba dando charlas de la función, de la importancia y de la necesidad de la figura de enfermería en los servicios de reumatología.

En los años 1994 y 1995 se organizó el "Curso de perfeccionamiento en curas de enfermería en el aparato locomotor", organizado por la dirección de enfermería del Hospital de l'Esperança de Barcelona.

En 1997, la LIRE (Liga Española de Reumatología) y la Universidad de Castilla-La Mancha organizaron el "Curso básico de reumatología para enfermería"; en este curso ya empezamos a conocernos algunas enfermeras españolas, de Sevilla, Castilla y Barcelona.

La enfermería española ya estaba participando en la investigación, pero aún no nos conocíamos, y fue cuando en una reunión de investigadores de un ensayo clínico patrocinado por los Laboratorios Bayer, en Amsterdam, el Dr. Gabriel Herrero Beaumont, el Dr. Federico Navarro y el Dr. Pere Benito, estando, igual que otros reumatólogos del país, concienciados de la importancia de nuestro papel en el servicio, empezaron a organizar las primeras charlas de enfermería en España.

Difusión y concienciación en la reumatología española

A través de la Sociedad Española de Reumatología (SER), se divulgó una carta de presentación y una encuesta que iba dirigida a los servicios y unidades de reumatología de España, para conocer y estudiar la realidad de la situación y conocer las distintas experiencias a través de los propios profesionales, dando los resultados y organizando una mesa redonda en el "V Simposio Internacional de Inflamación y Enfermedades Reumáticas" el 15 y 16 de abril de 1999, organizado por los servicios de reumatología de la Fundación y de la Unidad de Inflamación de la Fundación Jiménez Díaz de Madrid, los servicios de reumatología del Hospital Universitario Virgen de la Macarena de Sevilla y del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona. Fue en esta primera mesa redonda en que participaba la enfermería de reumatología española; el título era "La enfermería en los Servicios de Reumatología".

Esta misma mesa redonda se organizó para el Congreso Nacional de la SER (Sociedad Española de Reumatología) en Toledo, en mayo de 1999. Ésta fue la primera ocasión en que la enfermería de reumatología tomó el primer contacto con la SER, siendo a partir de esta ocasión que un grupo de enfermeras/os españoles nos empezamos a conocer y a relacionar.

En octubre de 1999 fui invitada, con el Dr. Josep Blanch, a dar una charla en el "Curso de actualización en Reumatología para la formación continuada en atención primaria", celebrado en Palma de Mallorca y organizado por el Dr. Bartolomé Ribas, del Hospital de Sant Joan de Déu.

La charla, o exposición que yo presentaba, era lo que ya conocía de mi propia experiencia; el título fue "La enfermería de reumatología, la realidad", tema que desde hacía algún tiempo me iba interesando. Allí me presentaron al Dr. Armando Lafont (fallecido), entonces Presidente de la SER, que me comentó que el Laboratorio Schering Plough estaba interesado en colaborar y en presentar un proyecto para la enfermería. Estaba previsto un nuevo tratamiento para los pacientes con artritis reumatoide y que, dado que su administración sería con perfusión intravenosa, era importante reforzar el rol de la enfermería.

En febrero de 2000, en Barcelona, con la colaboración y la logística por parte de dicho laboratorio, nos reunimos formalmente un grupo de enfermeras/os de diferentes servicios de España. Los representantes de estos servicios fueron los hospitales Reina Sofía de Córdoba, Virgen de la Macarena y Valme de Sevilla, Clínico y Fundación Jiménez Díaz de Madrid, Xeral de Santiago de Compostela, Sant Pau, Clínic y Mar de Barcelona, con la presencia del Dr. Benito, impulsor de esta iniciativa, conjuntamente con la *product manager* y el delegado de Schering, que nos ofrecieron apoyo en todo lo necesario.

En esta reunión decidimos que uno de los principales objetivos era darnos a conocer y hacernos notar en la SER, y se empezó a organizar la primera jornada de enfermería para el siguiente congreso nacional de la SER. La industria farmacéutica también empezaba a colaborar en la logística y a facilitar la asistencia a los congresos.

Durante los meses de marzo y abril se envió la encuesta, que ya anteriormente se había cursado para la anterior mesa del la SER 99. En esta ocasión dicha encuesta y su presentación fueron firmadas por enfermería y se pasó a los diferentes servicios de reumatología de España, entregándose dichas encuestas en mano. De esta encuesta se hizo una base de datos para ser presentada como póster y comunicación en el congreso de la SER de 2000 en Santiago de Compostela (fig. 2).

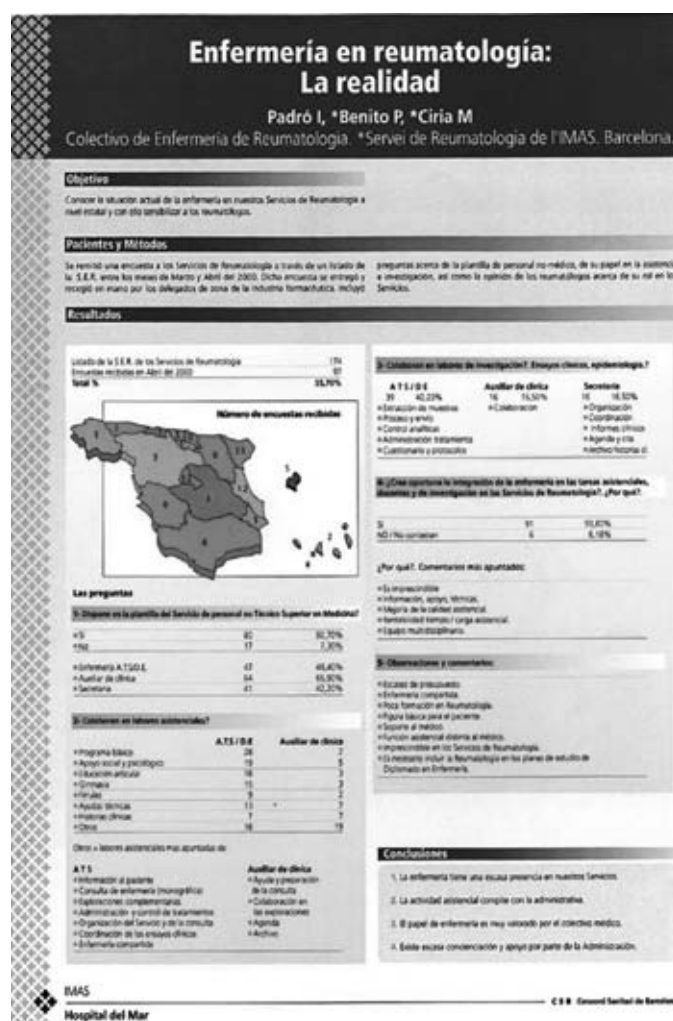
En esta jornada de enfermería se presentaron los resultados de la encuesta, y un "taller sensorial" que expuso la enfermera de reumatología del Hospital Clínic de Barcelona, Sra. Montserrat Núñez. Este taller sirvió para poder experimentar las diferentes dificultades que puede tener un paciente de artrosis de manos, rizartritis y artritis de manos. Se quiso demostrar la importancia de la enfermería para poder dar soporte al tratamiento médico, para la información y la educación de la enfermedad, los cambios de hábitos y de costumbres, las ayudas técnicas para poder realizar las tareas de la vida diaria, para poder combatir con la incapacidad funcional y poder llegar a aliviar el dolor recuperando la función.

Esta jornada sirvió para cumplir parte de nuestros objetivos marcados: el de darnos a conocer y el de realzar nuestra presencia, y con ello se pudo sensibilizar a los reumatólogos.

En este mismo año aparecieron nuevas terapias para modular la actividad inflamatoria de algunas enfermedades: las terapias biológicas. Estas terapias están administradas con perfusión intravenosa, lo cual ayuda a reforzar la necesidad de la enfermería, tanto en lo técnico como en los controles periódicos que se deben realizar en cada tratamiento. Esto nos obligó a reconsiderar una nueva organización del servicio y, como consecuencia inevitable, nos llevó a crear nuestro propio hospital de día de reumatología (fig. 3).

Este modelo se extendió por todo el país y con ello reforzó aún más el papel de la enfermería. Ya había algunas consultas de enfermería, pero fue a partir de este momento cuando se empezaría a instaurar en más servicios la consulta de enfermería de reumatología.

Este pequeño grupo organizó las jornadas de Madrid en 2001 y de Oviedo en 2002 de los congresos de la SER, con la colaboración de la



Laboratorios Amgen. En este curso se reunió a 35 enfermeras/os de toda España.

En mayo de 2003 se celebró el congreso de la SER en Bilbao, también participando en las jornadas íbamos reforzando el papel de la enfermería presentando pósters, comunicaciones con diferentes experiencias y, sobre todo, el aumento de la participación en la investigación.

En los congresos anteriores las jornadas consistían en 2 h y hasta media jornada, pero fue en el Congreso de la SER 2004 de Barcelona que había suficiente material para presentar y participamos con toda una jornada de mañana y tarde.

En noviembre de 2004, viendo la rápida creación, la necesidad de poder estar agrupados y asociados, solicitamos al presidente de la SER y a la junta directiva, la posibilidad de poder participar activamente y ser socios, ya que hasta el momento sólo podían ser los licenciados. Se nos respondió afirmativamente y se añadió en los estatutos de la Sociedad; más tarde se anunciaría su aprobación en la asamblea general de socios que se celebraría en el siguiente congreso. Se aprobó, y a partir de este momento ya pudimos inscribirnos como socios adscritos a la SER.

En el congreso nacional de la SER de 2005, celebrado en Las Palmas de Gran Canaria, nuestra asistencia al congreso ya fue como socios adscritos. Durante aquel curso se crearon los grupos de trabajo de la SER.

En el congreso de la SER de 2006, celebrado en Valencia y durante la jornada de enfermería, se celebró la asamblea de socios de enfermería donde se anunció la propuesta de formar parte y crear un grupo de trabajo de enfermería. Entre este congreso y el siguiente del año 2007, celebrado en Granada, se realizaron los trámites para solicitar a la comisión de grupos de trabajo de la SER formar nuestro grupo de enfermería. La normativa de los grupos de trabajo se basaba en tener un mínimo de 10 componentes. Hasta entonces fue difícil, dado que la mayor parte de la enfermería podía no estar convencida o acostumbrada a formar parte de un grupo de trabajo. En un principio costaba que la enfermería se asociara y formara parte activa del grupo.

Fue en noviembre de 2007 que se hizo la primera reunión de los 10 componentes del Grupo de Trabajo de Enfermería de la SER (GTE SER) (fig. 4). El grupo estaba formado por 9 enfermeras de diferentes capitales españolas, como Alicante, Almería, Barcelona, Lugo, Madrid, Murcia, Las Palmas y un reumatólogo, socio numerario, como coordinador.

¿Conocemos otros grupos de trabajo?

En la mayoría de las sociedades españolas de las diferentes especialidades hay las asociaciones de enfermería especializada. Son asociaciones que llevan una larga trayectoria, como cardiología, con el GTE de electrofisiología y estimulación cardíaca, en la sociedad de nefrología, oncología, neurología, pediatría, enfermería de urgencias, grupo de trabajo de enfermería de investigación, geriatría, cirugía vascular, enfermería de radiología, enfermería de neumología. Todas

estas asociaciones nos llevan algún tiempo por delante dado que también son especialidades más antiguas.

En el pasado congreso nacional de la SER de mayo de 2008, celebrado en A Coruña, se realizó la primera jornada organizada por el GTE SER. Esta jornada fue de 1 día y medio de duración, y con acreditación académica. En la actualidad se está organizando la próxima jornada, también de 1 día y medio, para el congreso nacional de Murcia 2009. La última reunión del grupo se ha realizado en enero de 2009 con la incorporación de 3 nuevas enfermeras de Alicante, Barcelona y Lugo.

Cursos realizados y patrocinados por la industria

- Laboratorios Schering: desde 2002 hasta 2007, en diferentes ciudades españolas, reuniones nacionales de enfermería en: artritis reumatoide; espondilitis anquilosante; artritis psoriásica; enfermedades inflamatorias intestinales; enfermedades inflamatorias mediadas por mecanismos inmunes (IMID); enfermería y práctica en la atención del paciente con IMID. Año 2007 y 2008 en Barcelona: 1.º y 2.º “Curso de enfermería en Reumatología”, organizado por la Universidad Ramón Llull.
- Laboratorios Amgen: “Curso de enfermería de Reumatología”. Nacional, en Tarragona año 2002.
- Laboratorios Abbott: cursos de aprendizaje para la administración del tratamiento. Regionales.
- Laboratorios Nycomed: cursos de aprendizaje y práctica con la pluma de Preotact. Regionales.
- Laboratorios Wyeth: “Curso de Formación en Reumatología para enfermería”, en Barcelona 2007. Societat Catalana de Reumatologia, La Lliga Reumatológica Catalana.

Estudios realizados por enfermería

- ABAR. “Análisis retrospectivo sobre la administración de fármacos biológicos en Artritis Reumatoide en España”. Nacional. Laboratorios Roche.
- MAREN Y SEBIOL. Cataluña, Laboratorios Roche.
- EMPREND. Nacional. Facultad de Económicas, Universidad Barcelona. Laboratorios NYcomed.

Proyectos de investigación

- SCORE. “Seguimiento y Control en Reumatología por Enfermería”. Nacional, Laboratorios Abbott.

Actualidad del GTE SER

- En la actualidad, el GTE SER está trabajando en los objetivos:
 - Formación general y monográfica en reumatología para enfermería.
 - Formación de formadores. Formación de expertos.
 - Docencia sobre reumatología enfocada a la enfermería de hospital y de atención primaria.
 - Participación y colaboración en investigación.
 - Ofrecimiento de una mayor y mejor calidad asistencial.
 - Dar a conocer las actividades de nuestra enfermería realizadas hasta la actualidad.
 - Participación y colaboración en diferentes grupos de trabajo: AE-PROSER.
 - Participación y colaboración con EULAR.
 - Organización de las jornadas.

Toda esta actividad, que ha hecho historia, no habría sido posible sin el esfuerzo por parte de la enfermería, la cual ha sido autodidacta durante mucho tiempo. No podemos olvidarnos del apoyo de los reumatólogos, que han creído en la importancia del papel de la enfermería dentro de la unidad o servicio de reumatología. Todo este



Figura 4. Logo de GTE SER.

esfuerzo quizás no habría sido posible sin la ayuda logística y económica de la industria farmacéutica. Al mismo tiempo, no podemos dejar de agradecer a la SER el apoyo que nos ha brindado.

Agradecimientos

Sociedad Española de Reumatología (SER). Presidentes SER: Dr. Gabriel Herrero Beaumont, Dr. Armando Laffon Roca (fallecido), Dr. Emilio Martín Mola, Dr. Jordi Carbonell Abelló, Dr. Jesús Tornero Molina, Dr. Josep Blanch i Rubió, Dra. Rosario García de Vicuña. Secretarías y personal de la SER. Sociedad Catalana de Reumatología. Lliga Reumatològica Catalana. Liga Española de Reumatología (LIRE). La-

boratorios Abbott, Amgen, Gebro-Pharma, Nycomed, Novartis, Pfizer, Roche, Schering-Plough y Wyeth. Enfermeras/os de los servicios de reumatología de España. Enfermería del GTE SER.

Bibliografía general

Breve historia de la Reumatología (del Libro de texto: Reumatología en la práctica clínica).
Documentación "La Lliga".
Documentación LIRE.
Documentación SER.
Documentación Sociedad Catalana de Reumatología.