



GRUPO ESPAÑOL DE TRABAJO
EN ENFERMEDAD DE CROHN Y COLITIS ULCEROSA

Enfermedad Inflamatoria Intestinal al Día

www.elsevier.es/eii



ORIGINAL

El papel de enfermería en una unidad monográfica de enfermedad inflamatoria intestinal, una visión de 360°



E. Navarro

Departamento de Aparato Digestivo, Unidad de Atención Crohn Colitis Ulcerosa, Hospital Universitario Vall d'Hebron, Barcelona, España

Recibido el 22 de junio de 2016; aceptado el 13 de septiembre de 2016

Disponible en Internet el 29 de noviembre de 2016

PALABRAS CLAVE

Enfermedad inflamatoria intestinal;
Enfermedad de Crohn;
Colitis ulcerosa;
Cuidados de enfermería

Resumen La OMS propugna el paradigma de educación en los autocuidados, liderado esencialmente por los profesionales de enfermería debido a su perfil clínico y de educación. Hay pocos estudios donde se valore la figura enfermera en unidades multidisciplinares de atención a pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal (EII). Nuestro objetivo es mostrar las distintas visiones del papel y las competencias de enfermería en la unidad multidisciplinar de EII del Hospital Universitario Vall d'Hebron.

Estudio cualitativo, basado en la teoría crítica. Se utiliza un método etnográfico (microetnográfico) desde un enfoque descriptivo. La técnica de recogida de datos es una entrevista personalizada semiestructurada y registrada a través de una cámara web junto con un registro de voz. La codificación y análisis de la información se realizaron de forma manual. De 10 participantes, 8 colaboraron. La vinculación con la UACC oscila entre uno y 12 años.

Destacan roles de gestión de casos, educativo, de coordinación, de acompañamiento y finalmente un rol de investigación, existiendo diferencias según la vinculación con la unidad. En el análisis por competencias encontramos: conocimientos en la enfermedad inflamatoria, las enfermedades crónicas, la farmacología asociada y el conocimiento del rol autónomo. En habilidades destacan: comunicación, relación de ayuda, manejo del enfermo crónico y del estrés, agrupabilidad y empatía. Actitudes: de escucha, abierta, tranquilizadora, educativa y receptiva.

El conocimiento de nuestro entorno nos proporciona oportunidades de cambio, y esto nos lleva a plantearnos nuevas líneas de investigación que demuestren los beneficios de la gestión enfermera en este tipo de unidades integrales.

© 2016 Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa (GETECCU). Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

Correo electrónico: enavarro@vhebron.net

<http://dx.doi.org/10.1016/j.eii.2016.09.004>

1696-7801/© 2016 Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa (GETECCU). Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

KEYWORDS

Inflammatory bowel disease;
Crohn's disease;
Ulcerative colitis;
Nursing care

Role of nursing in a specialized unit of inflammatory bowel disease, a view of 360°

Abstract The WHO is advocating for the educational paradigm of self-care, led essentially by nursing professionals due to their clinical profile and training. There are few studies which value the role of the nurse in multidisciplinary units for patients with Inflammatory Bowel Disease (IBD). Our goal is to show the different views of the role and competencies of nursing in the IBD Unit at Vall d'Hebron Hospital.

A qualitative study, critical theory. The ethnographic method (microethnographic), from a descriptive focus. Semi-structured and registered personalised interviews through the use of webcams and voice registration. The codification and analysis of the information was undertaken manually. Of 10 participants, 8 collaborated. The connection to the UACC Unit is between one to twelve years.

Roles highlighted: case management, training, coordination, nurse availability and finally, the role of investigation, existing differences according to the link to the unit.

In analysis by competency we find: knowledge of inflammatory disease, chronic diseases, pharmacology and knowledge of the role of nursing. Skills: Communication, advocacy, management of chronic patients and stress, grouping, and empathy. Attitudes: listening, openness, calming, educational and receptive.

Knowing how nurses are considered permits opportunities for change, and this leads to setting out new lines of research which demonstrate the benefits of nurse management in IBD units.

© 2016 Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa (GETECCU). Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

La enfermedad inflamatoria intestinal (EII) se define como un grupo de trastornos inflamatorios crónicos de causa desconocida que afectan al aparato gastrointestinal, y que engloba 2 enfermedades: la enfermedad de Crohn (EC) y la colitis ulcerosa¹. Aunque las causas de la EII no se conocen, todo indica que se trata de una enfermedad de mecanismo inmunitario, posiblemente desencadenada por una combinación de factores genéticos y ambientales².

La EII afecta principalmente a personas jóvenes en edad productiva o formativa, y produce un impacto considerable a nivel clínico y en su calidad de vida. La importante repercusión, tanto personal como social, se pone de manifiesto en el uso de recursos sanitarios, en el coste económico y en el impacto laboral. Todo ello nos lleva a concluir que el manejo del paciente con EII requiere un abordaje multidisciplinar³, bajo el «modelo de atención innovadora a condiciones crónicas» (ICCC) que propone la OMS, el cual incorpora un enfoque poblacional, la coordinación e integración de los cuidados, y el énfasis en la prevención y en la calidad de la atención.

Conscientes de todo ello, estos últimos años han ido surgiendo cada vez más iniciativas en el ámbito español para promover un sistema de atención basado en la atención integral y la continuidad asistencial⁴, reforzando el paradigma del paciente informado, activo y comprometido que toma las riendas de su enfermedad.

La educación en los autocuidados es el nuevo paradigma que complementa la educación tradicional del paciente mediante el apoyo a los pacientes para vivir con la mejor calidad de vida posible su condición de cronicidad. Este nuevo paradigma se ha desarrollado basándose en los

profesionales de enfermería, debido a su perfil clínico y de educación. El rol de la enfermera en el manejo de los pacientes con EII está creciendo sustancialmente en toda Europa. Esto exige un proceso de adaptación de las organizaciones sanitarias que lleva a modificar las competencias de muchos de sus profesionales.

El modelo de atención integrada obliga a redefinir los roles y a definir nuevos perfiles profesionales⁵. Pero ¿cómo encajan estas afirmaciones en nuestra realidad cotidiana? ¿Qué visión tienen nuestros compañeros de trabajo de nuestro perfil y competencias? ¿Y los pacientes?

Nuestro objetivo es mostrar las distintas visiones del papel de enfermería en la Unidad de Atención Crohn Colitis (UACC).

Material y método

Considerando nuestros objetivos, se ha optado por una metodología cualitativa debido a que nuestra intención es penetrar profundamente en la complejidad de este hecho social. Nos interesa trabajar con pocos casos para profundizar en el significado que tiene el objeto de estudio (enfermería) para el grupo.

Trabajaremos bajo el paradigma de la teoría crítica, modelo que plantea que la realidad es aprehensible y que esta realidad va cambiando con el tiempo debido a factores sociales, políticos, culturales, económicos, étnicos y de género que luego se cristalizan en estructuras tomadas como reales^{6,7}.

El método que utilizaremos es la microetnografía con un enfoque descriptivo. Nuestra intención es proporcionar una perspectiva émica, la percepción de las personas que integran el grupo que estudiamos (por tanto una visión

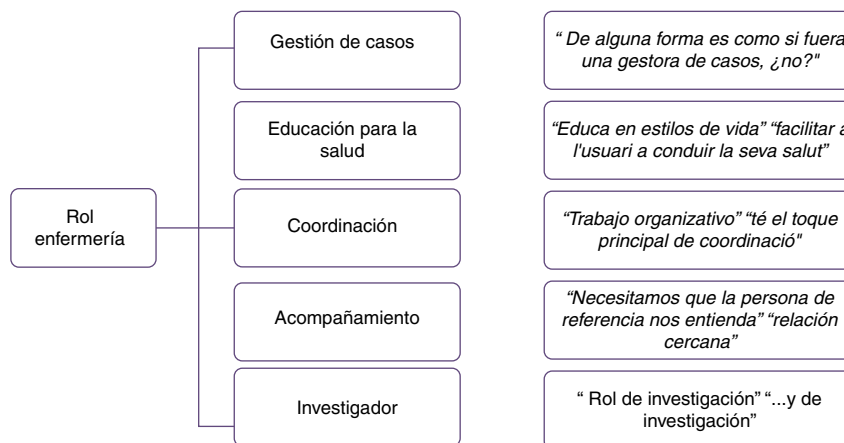


Figura 1 Rol de enfermería.

subjetiva), en este caso la unidad, y una perspectiva ética mediante la cual el investigador, en este caso integrante del grupo, intentará transformarse en un entrevistador naïf al entorno.

La selección de la muestra se realizó entre abril-mayo del 2011, ofreciendo la participación en el estudio a todos los compañeros de trabajo relacionados directamente con la unidad en ese momento y a aquellos profesionales que hubieran trabajado en ella desde su inicio. Los pacientes fueron seleccionados entre aquellos que estaban en tratamiento anti-TNF, ya que visitan la unidad de forma regular y no les planteaba molestias en cuanto a tiempo y desplazamiento.

Se realizaron entrevistas individuales semiestructuradas. El idioma utilizado en las entrevistas ha sido la lengua en la que los participantes de la entrevista se sintieran cómodos, evitando así un sesgo en la expresión, siendo utilizados el castellano y el catalán indistintamente.

La entrevistadora es la investigadora principal y es la enfermera que actualmente trabaja en la unidad.

El registro de la entrevista se hizo a través de 2 canales: grabación de imagen y voz con la web-cam del ordenador y un grabador de voz. Se usó el software ExpressScribe® para las transcripciones. La codificación y el análisis se han realizado de forma manual. Se entregó una hoja informativa y consentimiento informado que leyeron y firmaron todos los participantes.

Resultados

Han participado en el estudio: los 3 gastroenterólogos de la UACC, 2 enfermeros (uno de investigación y la enfermera que creó la unidad), la supervisora de la unidad y 2 pacientes en tratamiento con biológicos. Un total de 8 entrevistas, de 10 propuestas. Las no realizadas fueron una por incompatibilidad de horarios y la segunda por negativa a participar.

El tiempo de vinculación con la unidad oscila entre 14 meses y 12 años (tabla 1).

Descripción del rol de la enfermera en la unidad: todos coinciden en destacar el papel central de esta. Destacan el de gestión de casos, el educativo, de coordinación, de acompañamiento (de cercanía) y de investigación,



Figura 2 Competencias de enfermería.

existiendo diferencias según estén aún vinculados a la unidad, y sobre todo a nivel de utilización del lenguaje por parte de las pacientes (fig. 1).

Tareas de la enfermera: si hemos encontrado respuestas parecidas entre el personal sanitario, pero nos gustaría destacar que la visión que tiene el paciente de las tareas que realizamos dista mucho de lo que como colectivo definimos, o como nos ven nuestros compañeros. Para los pacientes básicamente nuestra tarea es gestionar la resolución de sus necesidades, a nivel de recursos (pruebas, visitas, analíticas).

Desde la perspectiva del personal sanitario, se definen tareas en el ámbito asistencial de educación sanitaria, atención telefónica, información, fomentar la autonomía del paciente, apoyo y abordaje psicológico, participación en proyectos de investigación, gestión de recursos, entre otras.

Las competencias de enfermería, definiendo competencia como un conjunto de conocimientos, habilidades y aptitudes necesarios para poder desarrollarse de forma eficaz en cada situación⁸⁻¹⁰ (fig. 2).

Cambio del rol de enfermería en la UACC: aquí sí que encontramos diversidad de respuestas. Podríamos decir que todos los componentes de la UACC creen que ha habido un cambio en el rol, y todos coinciden en destacar por un lado el cambio social que lleva sin lugar a dudas a un cambio también en el rol enfermero, y por otro lado un cambio en el perfil de usuario de la unidad, siendo ahora mucho más complejo. Sin embargo, la enfermera que creó la unidad cree que la enfermería ha vuelto al rol de colaboración

Tabla 1 Extracción de datos: vinculación/rol

Vinculación con la UACC	Tiempo de la vinculación	Tipo de relación con enfermería de la UACC	Descripción del rol de enfermería en la UACC
<i>M-1</i> Facultativo especialista digestivo. Coordinador del funcionamiento de la unidad	Desde el diseño de la unidad: 13 años	Relación diaria. La enfermera y el médico trabajan de manera conjunta. Las decisiones se toman en equipo.	Desarrolla <i>un papel muy importante</i> . Está implicada en todo el <i>trabajo organizativo, administrativo, asistencial y de investigación</i>
<i>M-2</i> Médico especialista en digestivo. Médico referente de la unidad	Desde el diseño de la unidad: 13 años 1 año y 2 meses Más de 10 años	Relación diaria. Abierta y fluida. Relación de igual a igual. Dos profesionales trabajando con el mismo paciente desde distintas visiones	Es el <i>papel central</i> de la unidad. Nexo de unión. Persona <i>referente para el enfermo y gestión de los recursos</i> : digestólogos, nutrición, psiquiatría. Es como una <i>gestora de casos</i> . La persona referente para el paciente, a quien conoce más. Es la persona que tiene el papel fundamental en la educación del enfermo, la que lo <i>educa en estilos de vida</i>
<i>M-3</i> Medico digestivo. Mi tarea consiste en ocuparme del seguimiento de los pacientes de EII que siguen tratamiento biológico	Estuve 5 años. Del 1998 al 2003 5 años Desde que empezó	Relación profesional. Un tándem perfecto Relación de compañeros. Compartiendo un espacio común. Y con un objetivo común, el paciente	Fundamentalmente una <i>actividad educacional</i> y sanitaria con el paciente referente al aspecto nutricional, social, psicológico. Sería un <i>rol multidisciplinar</i> . Dar consejos, enseñar a manejarse en situaciones concretas. <i>Establece una relación enfermera-paciente</i>
<i>E-1</i> Tengo un vínculo emocional y laboral como enfermero y documentalista con un contrato de investigador licenciado	8 años	No hemos coincidido en el tiempo Relación de equipo. Creo que la unidad la crea la persona que trabaja en ella, al margen de conceptos filosóficos	Un <i>papel central</i> . La pieza que une al paciente con la asistencia médica. De alguna forma es como si fuera una <i>gestora de casos ¿no?</i> Es la que se preocupa de todo lo que le ocurre al paciente a nivel médico, emocional, dietético... La idea de la unidad era crear una unidad de educación. Por tanto, el rol era <i>un rol de acompañamiento</i> , para <i>facilitar al usuario a conducir su salud</i> , ofreciendo información, pautas y ayuda para tomar decisiones, ofreciendo recursos. <i>Rol educativo</i> <i>Rol de investigación</i>
<i>E-2</i> Fui la enfermera que puso en marcha la unidad		Una vía de escape total. Tengo una relación muy importante. Encuentro mucha <i>seguridad</i> a medida que pasan los años. Su creación fue un <i>alivio</i>	Creo que actualmente se hace un trabajo más de <i>rol de colaboración</i>
<i>S</i> Soy la enfermera supervisora de la unidad de digestivo			Esta es una unidad creada para la educación para la salud y la enfermera tiene el toque principal <i>de coordinación, de gestión, de hacer funcionar la unidad</i>
<i>P-1</i> Paciente con enfermedad de Crohn		Relación enfermera-paciente	Necesitamos que la persona que tengamos delante nos entienda. <i>Entendéis nuestra situación y nos habláis en un tono que entendemos</i> . Necesitamos <i>palabras de aliento</i> , y estos últimos tiempos os habéis implicado más
<i>P-2</i> Como paciente de la unidad, siempre me habéis atendido			Es un <i>rol importante</i> . Siempre tiene que haber una enfermera, tenemos una <i>relación más cercana</i> , tienes más <i>confianza</i>

E: enfermera; EII: enfermedad inflamatoria intestinal; M: médico; P: paciente; S: supervisora; UACC: Unidad de Atención Crohn Colitis.

Tabla 2 Extracción de datos: tareas/competencias

Tareas enfermería en UACC	Competencias enfermería UACC	Cambio del rol enfermería UACC
M-1 Asistencial: primer contacto con el paciente. Reconocer las necesidades del paciente Papel central Funciones propias de enfermería, atención centrada en el enfermo Atención no presencial, vía telefónica Fomentar la autonomía del paciente Educación, educación psicosocial	Conocimientos de la enfermedad intestinal Habilidades relacionales: - Capacidad de comunicación - Dominio del lenguaje verbal y no verbal Capacidad de valoración a través solo del contacto telefónico	Ha cambiado mucho, mucho. Ha cambiado la enfermedad y el tratamiento. En el pasado el paciente tenía más necesidad de información y educación para la salud En la actualidad necesitan una monitorización mayor debido a los nuevos tratamientos
M-2 Información, información sobre la unidad Educación sobre aspectos básicos de la enfermedad: medicación, dieta Resolver dudas del enfermo Evaluación de los conocimientos del enfermo sobre el manejo de la enfermedad por parte del paciente Control de programas de prevención, de vacunación Detección de problemas de los enfermos Cribar información de las llamadas a la UACC Gestión del trabajo en la unidad Trabajo asistencial con el tema de los fármacos biológicos: educación sobre prevención de efectos secundarios	Conocimiento de la enfermedad intestinal Competencias de diálogo, de comunicación, comunicación con los enfermos. Es vital, es fundamental Actitud abierta, tranquilizadora y educativa Competencias en el uso de nuevas tecnologías (atención a distancia) Interés en temas de investigación Capacidad de aprender e involucrarse en la investigación que se realiza en la unidad, a partir de aquí se genera conocimiento	Sí, creo que ha cambiado el rol de la enfermería en general. Ya no es en plan «topicazo» enfermera que ayuda al médico, que gestiona papeles, historias y extrae analíticas Ahora hablamos de educación, atención al paciente, antes no existía este perfil Específicamente en la UACC ha cambiado porque el volumen ha aumentado exponencialmente; esto ha llevado a un trabajo más variado, más consultas, introducción de nuevos fármacos La enfermera toma parte en la toma de decisiones aportando su visión enfermera Antes la enfermera trabajaba la parte más psicosocial y los médicos la parte médica. Ahora se trabaja mucho más en equipo
M-3 Educación sanitaria, educación nutricional Apoyo y abordaje psicológico al paciente Información sobre los circuitos de la UACC Gestión de recursos para el paciente	Conocimientos médicos sobre la EII Conocimientos de la enfermedad crónica, limitante de la calidad de vida, respeto a su carácter de recurrencia y actividad Conocimientos de farmacología Habilidades sociales, de comunicación y trato con el paciente Actitud de escucha, de respeto y paciencia	Creo que ha cambiado el rol del paciente, el del médico y el de la enfermera. El paciente decide sobre su salud, la enfermera ahora ayuda al paciente transmitiendo la información que a veces los médicos no sabemos dar Se ha hecho un perfil indispensable para la UACC
E-1 Trabajo asistencial: educación para la salud, apoyo emocional, relación de ayuda Monitorización y soporte al tratamiento Es la persona de referencia	Habilidades de comunicación, de relación de ayuda, de manejo del estrés Conocimientos en temas de nutrición y psicosociales Formación en fisiopatología de la enfermedad y en la medicación Formación específica en seguimiento y cumplimiento de protocolos El perfil enfermero de la unidad es muy amplio, y requiere una formación muy alta y específica	Sí, cuando empezó, la dirección de la unidad era enfermera y se hacía más hincapié en el tema educativo y de promoción de la salud Después la dirección pasó a ser médica y ha evolucionado hacia una consulta médica, aunque son las personas que trabajan en la unidad quienes marcarán la dirección de la atención Las nuevas medicaciones requieren más control y necesitaríamos más espacio y tiempo...
E-2 Atención telefónica y gestión de la demanda Funciones de información y educativas Participación en proyectos de investigación multidisciplinarios	Conocer cuál es el rol autónomo de enfermería Habilidad para llevar a término un proceso de curas: detección de necesidades, evaluación, planificación de actividades y evaluación de estas Conocer instrumentos para la educación	Creo que sí, en el caso de la unidad. Conseguimos con esfuerzo poner en marcha la unidad liderada por enfermería y ayuda de la dirección de enfermería, con tareas propias y no de colaboración, pero con el tiempo se ha ido volviendo al rol de colaboración
S Atención telefónica Potenciación de la salud y soporte a la enfermedad Prácticamente estamos empezando, aunque tenga una gran historia. Aún se pueden hacer muchas cosas	Conocimientos sobre la enfermedad inflamatoria y todas las enfermedades adyacentes Habilidades de comunicación y agrupabilidad Habilidades relacionadas con el mundo de la psicología Trato humano Actitud receptiva, de escucha Sencillamente una profesional de enfermería que sabe qué tiene que hacer y qué curas proporcionar	Creo que el rol de enfermería ha cambiado porque ha cambiado el rol del enfermo, el rol de la sanidad, el rol del hospital Ahora el enfermo sabe, conoce, gracias a las nuevas tecnologías También está el tema económico que a veces no nos permite avanzar tanto como queríamos, pero la imaginación es un gran recurso
P-1 Gestión de la documentación. Los médicos están ocupados en otras cosas como seguir investigando, para darnos una solución y calidad de vida. Complementáis su trabajo. Sois igual de importantes	Estáis muy preparadas, preparadísimas Cada uno tiene su trabajo en la unidad y vosotros no tenéis que hacer ni más ni menos	Sí, ahora estáis mucho más implicadas, porque ponéis el mismo interés que pone un médico
P-2 Atención a las necesidades del enfermo	Nos informáis y tenéis una buena formación Capacidad de empatizar Conocimientos sobre la enfermedad Que sea agradable	Creo que no desde que estoy aquí

E: enfermera; EII: enfermedad inflamatoria intestinal; M: médico; P: paciente; S: supervisora; UACC: Unidad de Atención Crohn Colitis.

Tabla 3 Extracción de datos: papel de la enfermera/unidades EI

Tiene un papel decisivo enfermería en este tipo de unidades	Unidades monográficas y multidisciplinarias: una opción para enfrentar la cronicidad
<p><i>M-1</i> En una unidad multidisciplinaria tiene que haber una persona que sea el eje, que coordine. Esta figura puede ser una enfermera, un médico, un biólogo, depende del objetivo de la unidad. En nuestro caso priorizamos la asistencia y necesitamos una persona con experiencia sanitaria Nuestra unidad fue una de las pioneras en dar este rol central a enfermería</p>	<p>Actualmente en el campo de las enfermedades crónicas, este tipo de unidades no están demasiado presentes, pero son el futuro El trabajo multidisciplinario, hoy en día, es obligatorio No se tienen que tratar enfermedades sino pacientes El funcionamiento asistencial clásico, no es eficiente La medicina centrada en el paciente permite un acceso más rápido a la asistencia y centrado en sus necesidades</p>
<p><i>M-2</i> Pienso que tiene que haber una figura central. No tengo claro si tiene que ser una enfermera o podría ser otro profesional. Aunque parece que el perfil más adecuado por todo sería la enfermera, por su perfil de conocimientos, por el tipo de competencias que tiene Fundamental, tiene que haber alguien que coordine las necesidades del enfermo, que las detecte y las sepa solucionar</p>	<p>Sí, creo que es eficaz, y aunque no lo sé, pero deber ser más barato en comparación con las alternativas porque gestiona mucho mejor los recursos. Tengo la sensación que el enfermo está muy bien cuidado Creo que tiene una mayor calidad que la atención estándar: los problemas se detectan pronto, los previenes y tratas no solo la enfermedad, sino el conjunto de la persona Estas unidades a la larga son más baratas. El personal es experto, conoce bien la enfermedad y sabe cómo enfrentarla</p>
<p><i>M-3</i> Sí, siempre. La medicina no lo cubre todo. Necesitamos cubrir otros aspectos, necesitamos un abordaje completo del paciente, un abordaje multidisciplinario</p>	<p>Sí, seguro que sí, como paciente y como médico, prefiero un equipo especializado y multidisciplinario con una atención integral Me parece fundamental</p>
<p><i>E-1</i> Nuestra unidad, dentro de la patología intestinal, se diferenció del resto precisamente por la incorporación de enfermería Hace de gestora de casos, de enfermera clínica Es la pieza clave de interrelación de todo el equipo</p>	<p>Nosotros siempre hemos hecho promoción de esto. Nuestra unidad va ligada al tema telemático, telemedicina que se puede aplicar a pacientes crónicos Es la línea de trabajo, no solo en España sino en otros países</p>
<p><i>E-2</i> Creo que sí. Una cosa es el tratamiento de la enfermedad y otra es acompañar al usuario en el control y mejora de su salud. Posiblemente los profesionales más expertos en acompañar y en el bienestar somos las enfermeras Podemos ayudar a cambiar la definición de enfermedad crónica igual a no estar sano</p>	<p>Todo lo que sea dotar de autonomía y promocionar la independencia de las personas en el control de su salud puede mejorar la calidad de vida de los usuarios y también ayudar a la gestión de los recursos sociosanitarios Con ellas se pueden cubrir todas las necesidades de los usuarios</p>
<p><i>S</i> Creo que un equipo multidisciplinario debe tener la parte proporcional de cada uno, y cada uno tiene su responsabilidad Es verdad que enfermería es quien tiene un conocimiento más amplio del enfermo No creo en el liderazgo enfermero, creo que debe tener el papel que debe tener</p>	<p>Creo que más que un buen sistema, es el sistema Creo que si hay algo que entristece y desespera al enfermo es la soledad ante el sistema sanitario. Somos su referencia Es la única manera que un sistema sanitario tan grande y disperso pueda funcionar</p>
<p><i>P-1</i> Sí, juega un papel muy importante. Vosotras deriváis las consultas Ayuda, ayuda mucho que te escuchen, que empaticen contigo, que entiendan tu situación</p>	<p>Sí, mejora el estado anímico de los pacientes. Es muy importante, muy importante, tenemos un sitio donde poder dirigirnos El trato humano es fundamental, fundamental</p>
<p><i>P-2</i> Sí. La verdad es que sí</p>	<p>Sí, creo que debería haber para todas las enfermedades crónicas</p>

E: enfermera; EI: enfermedad inflamatoria intestinal; M: médico; P: paciente; S: supervisora.

del que tanto había costado salir. Todas las opiniones están ampliamente desarrolladas en la [tabla 2](#).

Papel decisivo en este tipo de unidades: encontramos 2 líneas distintas, pero ambas ven la necesidad de que haya una figura central que coordine la unidad multidisciplinaria. Las divergencias aparecen cuando cuestionamos si esta figura debe ser enfermera. Los 2 enfermeros definen enfermería como el profesional más experto para desarrollar este papel. Aunque la supervisora dice textualmente que «no creo en el liderazgo enfermero, creo que debe tener el papel que debe tener».

Unidades monográficas y multidisciplinarias como opción para enfrentar la cronicidad: todos los participantes ven la necesidad y la obligación de fomentar este tipo de unidades para un control más eficaz de las enfermedades crónicas y del gasto sanitario. También convergen en la creencia de que aumentan la calidad de vida, favorecen el control de la enfermedad por parte del paciente, aumentando su autonomía, ayudan a cubrir todas las necesidades del usuario, detección de problemas y prevención precoz ([tabla 3](#)).

Discusión

Nos gustaría destacar la coincidencia prácticamente exacta de la definición global que se ha obtenido de las competencias de la enfermera de la unidad a través de las entrevistas realizadas, y la definición de la enfermera clínica que se propone en el proyecto COM_VA (proyecto donde se definen y evalúan las competencias asistenciales del profesional de enfermería en el ámbito hospitalario)^{9,10}.

Si nos centramos en la definición de la primera competencia que se describe, «cuidar», encontramos una simetría absoluta entre la descripción de los criterios de evaluación que marca el COM_VA y el conjunto de observaciones que han dibujado los entrevistados de nuestro estudio. Como ejemplo: empatía, actitud de ayuda, cordialidad, procurar el bienestar, ser respetuoso, adecuar la información a las necesidades del paciente, expresarse con lenguaje comprensible para el paciente, etc.

Desde el ámbito sanitario, parece que el perfil de enfermería ya se valora como un profesional con conocimientos y competencias bien definidas, «ya no es en plan topicazo, la enfermera que ayuda al médico». Desde la perspectiva de las pacientes, incluso sabiendo que no podemos extrapolar estos resultados debido al sesgo que esto supondría, observamos una visión muy parcial del perfil de enfermería, de su marco de competencias y de las actividades que realiza. Estos resultados también coinciden en los encontrados en el trabajo de Belling et al., donde destacan la valoración de las competencias relacionadas con el cuidado tradicional, empatía, soporte emocional, estar siempre, etc., por encima del desarrollo de nuestras competencias¹¹.

En un estudio anterior realizado en la misma unidad donde se pretendía conocer la opinión de la atención sanitaria recibida, las conclusiones a las que llegaron fueron que, aunque el paciente se mostraba satisfecho en general, destacaban carencias en cuanto a la información, el cuidado del entorno familiar y la accesibilidad-agilidad de los recursos sanitarios¹². En nuestro estudio, cuando les preguntamos sobre las tareas de la enfermera no incluyen ni la educación para la salud ni la información, lo que nos

puede hacer pensar que quizás aún nos queda una asignatura pendiente. Destacan comentarios como: «los médicos están ocupados en otras cosas como seguir investigando, para darnos una solución y calidad de vida. Vosotras complementáis su trabajo», «... ahora estáis mucho más implicadas. Ponéis el mismo interés que pone el médico». Y básicamente en todos los ítems observados destacan mayoritariamente el carácter de acompañamiento a la enfermedad, de empatía, de actitud de escucha.

Estos resultados nos hacen preguntarnos si quizás no acabamos de saber explicar bien a la sociedad cuál es nuestro campo de actuación y cuál es el papel que desarrollamos en el marco actual del sistema de salud. Debemos seguir planteando intervenciones para conseguir difundir nuestra razón de ser. En 2010, el CIE publicó una intervención a la que se podían adherir todas las organizaciones relacionadas con la enfermería: «Servir a la comunidad y garantizar la calidad. Las enfermeras en la vanguardia de los cuidados de las enfermedades crónicas»¹³.

También creemos que es necesario proporcionar a todos los profesionales de la salud un lenguaje común y estandarizado, evitando así disparidades en la definición de perfiles profesionales según dónde cada enfermero desarrolle su actividad¹⁴. En otros países como Inglaterra y EE. UU. tienen perfectamente definidos los estándares de práctica clínica para cada uno de los distintos roles relacionados con la especialidad de gastroenterología^{15,16}, no siendo así en España¹⁷. En el consenso de la N-ECCO también destaca la falta de consenso sobre el nivel de formación¹⁸.

Otro punto interesante es el resultado obtenido en el apartado en el que queríamos conocer la opinión sobre qué papel desarrolla la enfermera dentro de este tipo de unidades. Y como ya hemos comentado, el resultado unánime ha sido que sí debe existir una figura central que coordine la unidad interdisciplinaria, pero han existido discrepancias sobre quién debe ocupar este lugar.

Muchas son las voces que apuestan por enfermería para liderar este cambio; un ejemplo de ello lo encontramos en boca de Bodenheimer, quien afirma que «las publicaciones sobre atención de salud y la experiencia de numerosas iniciativas para mejorar los cuidados de enfermos crónicos, indican que las enfermeras y no los médicos, son la clave para aplicar el modelo de los cuidados crónicos en un equipo de atención centrado en el paciente» (Bischoff et al., 2009). O la mención del creciente impacto de enfermería en el cuidado de pacientes con EII en el libro blanco de la UEG publicado en el 2012¹⁹.

Como debilidades del estudio destacaríamos que el proyecto se realizó en solitario, enmarcado en un máster. La colaboración de más investigadores nos habría permitido realizar una codificación y triangulación más estricta, mejorando la fortaleza interna.

Conclusiones

Destacamos la descripción global de nuestro papel por parte del personal sanitario, que se ajusta al consenso de la N-ECCO. Nos definen como profesionales con un amplio abanico de competencias como conocimiento de la enfermedad, de la farmacología asociada, habilidades en comunicación,

en manejo del estrés, actitud de ayuda, de respeto, capacidad de detección de necesidades, de aprendizaje.

Sin embargo, no encontramos la misma sintonía cuando hablamos de conceptos novedosos como los que se expusieron en el III Congreso Nacional de Atención Sanitaria al Paciente Crónico, entre ellos el liderazgo transformador encabezado por enfermería o el *health coaching*.

La afirmación anterior nos lleva a plantear nuevas líneas de investigación que demuestren los beneficios de la gestión desde el ámbito de la enfermería de este tipo de unidades multidisciplinarias. Encontramos en la bibliografía consultada algunas revisiones bibliográficas que nos hablan de la contribución de las enfermeras a la calidad de los cuidados a los pacientes con EII. Y en todas ellas la conclusión es la misma: faltan estudios con rigor metodológico que puedan aportar una evidencia clara^{20,21}.

Demostrando la eficacia, un liderazgo enfermero en este tipo de unidades nos llevará a transformar, posiblemente, la opinión sobre este punto que tenían algunos de los entrevistados.

Las multidisciplinarias son el futuro para una buena atención a la cronicidad, concluyen la totalidad de nuestros participantes.

El conocimiento de nuestro entorno nos hace más fuertes y nos proporciona oportunidades de cambio. Aunque tenemos una muestra muy pequeña, hemos identificado puntos débiles en la relación paciente-enfermera. El usuario debe sentirse informado y formado para la gestión de su salud.

Esta fue la fotografía que obtuvimos hace 5 años. En la actualidad se plantea una segunda fase del estudio, en la cual poder comprobar si la visualización de la figura de enfermería ha mejorado.

Finalmente, la investigación cualitativa aporta conocimientos más intimistas, pero no por ello menos sólidos, de la realidad. Muchas son las críticas que se le hacen a este tipo de investigación, pero en nuestro caso nos ha descubierto colores que no conocíamos y nos ha permitido aprender nuevas fórmulas de investigación.

Responsabilidades éticas

Protección de personas y animales. Los autores declaran que para esta investigación no se han realizado experimentos en seres humanos ni en animales.

Confidencialidad de los datos. Los autores declaran que en este artículo no aparecen datos de pacientes.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado. Los autores han obtenido el consentimiento informado de los pacientes y/o sujetos referidos en el artículo. Este documento obra en poder del autor de correspondencia.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

1. Thoreson R, Cullen JJ. Pathophysiology of inflammatory bowel disease: An overview. *Surg Clin North Am.* 2007;87:575–85.
2. Van Assche G, Dignass A, Panes J, Beaugerie L, Karagiannis J, Allez M, et al. The second European evidence-based Consensus on the diagnosis and management of Crohn's disease: Definitions and diagnosis. *J Crohns Colitis.* 2010;4:7–27.
3. Torrejón A, Oltra L, Hernández-Sampelayo P, Marín L, García-Sánchez V, Casellas F, et al. Development of quality standards in inflammatory bowel disease management and design of an evaluation tool of nursing care. *Rev Esp Enferm Dig.* 2013;105:262–71.
4. Taxonera Samsó C. Consultas monográficas y unidades de enfermedad inflamatoria intestinal: ¿son necesarias? *EII.* 2009;8:83–92. Disponible en: http://www.eiialdia.com/VolumenesPDF/EII%20vol%208%202009/Vol8_num2.pdf
5. Rosemann T, Joest K, Körner T, Schaefer R, Heiderhoff M, Szecsenyi J. How can the practice nurse be more involved in the care of the chronically ill? The perspectives of GPs, patients and practice nurses. *BMC Fam Pract.* 2006;7:14.
6. Hernández R, Fernández C, Baptista P. Metodología de la investigación. 4.ª ed. México: McGraw-Hill Interamericana; 2006 [Internet] [consultado 16 Jun 2016]. Disponible en: <https://es.scribd.com/doc/38757804/Metodologia-de-La-Investigacion-Hernandez-Fernandez-Batista-4ta-Edicion>
7. Gerrish K, Lacey A, Cormack D. The research process in nursing. 6th ed. [Internet] [consultado 16 Jun 2016]. Disponible en: <http://eu.wiley.com/WileyCDA/WileyTitle/productCd-1118310942.html>
8. Fernández Araque AM. Competencias de las profesiones sanitarias. *Nurs Ed Esp.* 2008;26:56–64.
9. Juve Udina ME, Farrero Muñoz S, Matud Calvo C, Monterde Prat D, Fierro Barrabés G, Marsal Serra R, et al. ¿Cómo definen los profesionales de enfermería hospitalarios sus competencias asistenciales? *Nursing (Lond).* 2007;25:50–61.
10. Juvé Udina ME, Huguet M, Monterde D, Sanmartín MJ, Martí N, Cuevas B, et al. Marco teórico y conceptual para la definición y evaluación de competencias del profesional de enfermería en el ámbito hospitalario. Parte I. *Nurs Ed Esp.* 2007;25:56–61.
11. Belling R, Woods L, McLaren S. Stakeholder perceptions of specialist inflammatory bowel disease nurses' role and personal attributes. *Int J Nurs Pract.* 2008;14:67–73.
12. Casellas F, Fontanet G, Malagelada JR. Opinión de los pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal sobre la atención sanitaria recibida. *Rev Esp Enferm Dig.* 2004;96:174–84.
13. Delivering quality, serving communities: Nurses leading chronic care [Internet] [consultado 16 Jun 2016]. Disponible en: <http://www.icn.ch/es/publications/2010-delivering-quality-serving-communities-nurses-leading-chronic-care/>
14. 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.* 2008;4:228–31.
15. Inflammatory bowel disease nursing. Results of an audit exploring the roles, responsibilities and activity of nurses with specialist/advanced roles [Internet] [consultado 16 Jun 2016]. Disponible en: https://www2.rcn.org.uk/_data/assets/pdf.file/0008/433736/004197.pdf
16. Professional standards for registered nurses and nurse practitioners [Internet]. [consultado 16 Jun 2016]. Disponible en: <https://crnbc.ca/Standards/Lists/StandardResources/128ProfessionalStandards.pdf>
17. Marín L, Torrejón A, Oltra L, Seoane M, Hernández-Sampelayo P, Vera MI, et al. Nursing resources and responsibilities according to hospital organizational model for management of inflammatory bowel disease in Spain. *J Crohns Colitis.* 2011;5:211–7.
18. O'Connor M, Bager P, Duncan J, Gaarenstroom J, Younge L, Détré P, et al. N-ECCO Consensus statements on the European nursing

- roles in caring for patients with Crohn's disease or ulcerative colitis. *J Crohns Colitis*. 2013;7:744–64.
19. United European Gastroenterology. The Survey of Digestive Health across Europe [Internet] [consultado 18 Dic 2015]. Disponible en: http://www.spg.pt/wp-content/uploads/2015/12/UEG-FINAL_White-Book_-FACT-SLIDES_-to-support-your-presentation.pdf
 20. Belling R, McLaren S, Woods L. Specialist nursing interventions for inflammatory bowel disease. *Cochrane Database Syst Rev*. 2009:CD006597.
 21. Hernández-Sampelayo P, Seoane M, Oltra L, Marín L, Torrejón A, Vera MI, et al. Contribution of nurses to the quality of care in management of inflammatory bowel disease: A synthesis of the evidence. *J Crohns Colitis*. 2010;4:611–22.