



## Rol de la Representante Española de la Nurse European Crohn's and Colitis Organisation (N-ECCO)

### *Role of the Spanish Representative of the Nurse European Crohn's and Colitis Organization (N-ECCO)*

**Adriana Rivera Sequeiros, A**

Doctora en enfermería. Responsable de la Unidad de Investigación e Innovación. Hospital San Juan de Dios del Aljarafe. Sevilla

#### ¿Qué es la N-ECCO?

Sabemos que las Enfermedades Inflamatorias Intestinales (EII), la enfermedad de Crohn y la Colitis Ulcerosa, son trastornos inflamatorios crónicos, que pueden aparecer desde la infancia aunque la mayoría debutan en la adultez temprana, que afectan al aparato digestivo principalmente, pero que también afectan a otros órganos, como ojos, hígado, piel y articulaciones, entre un 10 y un 40% de los casos según la patología. Son enfermedades muy discapacitantes, sobre todo a nivel funcional y emocional, debido al inestable curso clínico que se ve influenciado por múltiples factores nutricionales, emocionales, microbiológicos, farmacológicos y ambientales que complican el éxito del plan terapéutico. Esta afectación multifactorial tanto en la etiología como en la clínica demanda una mirada profesional multidisciplinar.

La "European Crohn's and Colitis Organisation" (ECCO) es una organización internacional y multidisciplinar donde participan enfermeros/as, gastroenterólogos, psicólogos, cirujanos, microbiólogos, nutricionistas y pediatras, cuya misión, desde hace 15 años, es la de potenciar la investigación, la educación y la colaboración en el área de las EII con el fin de mejorar la atención de pacientes con EII.

Entre los grupos que integran la ECCO encontramos la "Nurse European Crohn and Colitis Organisation" (N-ECCO), que congrega a los grupos nacionales de enfermería especializada en EII, colaborando en la toma de decisiones de la ECCO desde el 2007. Actualmente tiene representación de 30 países europeos con una participación de más de 400 enfermeras especialistas en sus reuniones anuales.

La misión de la N-ECCO es mejorar el acceso a la educación de enfermeros/as especializados o en iniciación en EII en toda Europa, así como promover las relaciones y el contacto entre ellos con el fin de elaborar protocolos para mejorar el manejo y ayudar a la toma de decisiones en estos pacientes. En esta línea se han publicado ya varias revisiones sistemáticas y guías de actuación de Enfermería en consenso entre todos los países europeos participantes. También, han desarrollado una amplia oferta formativa, presencial y online, que facilita y favorece el empoderamiento de los enfermeros/as en el manejo de los pacientes mediante programas educativos y foros de investigación.

#### ¿Qué son las Nat/Rep y cuál es su rol?

La "National Representative" (NatRep) de la N-ECCO de cada país participante debe ser un enfermero/a especialista en EII con ganas de trabajar e implicarse, ser miembro de la ECCO y de la asociación o grupo enfermero de trabajo para EII de su país (en España es

el Grupo Enfermero de Trabajo para la EII, GETEII), tener buen nivel de inglés y experiencia en investigación, a ser posible, doctor/a. El papel principal de la representante de la N-ECCO es ser un enlace para todas las enfermeras de tu país que tengan interés en la EII con la N-ECCO, ser un canal de comunicación para estar actualizados con respecto al resto de países europeos y hacer a la enfermería española colaboradora de los estudios más vanguardistas.

Entre las principales funciones que implica ser la NatRep se encuentran:

- Crear conexiones entre los enfermeros/as de EII tanto a nivel local como nacional a través de GETEII.

- Fomentar iniciativas y líneas de investigación en el desarrollo de cuidados de la EII

- Trabajar en la difusión de los proyectos de la N-ECCO promoviendo la participación de las enfermeras españolas.

- Y alentar la asistencia a las actividades formativas específicas que desarrolla la N-ECCO en su congreso anual, en el que la NatRep debe asumir un papel activo.

Cada año tiene lugar un congreso europeo de la ECCO, donde se facilita la asistencia a una enfermera novel en EII a un curso de iniciación, la "N-ECCO School", donde cada NatRep lleva 1 o 2 alumnos. Es una ocasión ideal para hacer contactos y tener una visión general y multidisciplinar de las EII y de su afectación multifactorial en una intensa jornada.

Otra de las actividades que se ofertan en este congreso es la "Research Forum", un encuentro entre enfermeros investigadores donde se proponen proyectos de ámbito europeo y se crean grupos de trabajo. La NatRep fomenta la asistencia de los investigadores interesados de su país y difunde opciones de participación a los compañeros que no han podido asistir a través de los encuentros organizados por la GETEII y a través de su web. El último proyecto en el que España ha participado ha sido la traducción y validación a 9 idiomas de una escala para medir la fatiga en pacientes con EII, "IBD-Fatigue Scale Translation

Project", dirigido desde la universidad King's College of London.

También hay otras actividades, como la Network Meeting donde se reúnen enfermeras especialistas de toda Europa para compartir nuevos avances en los cuidados, innovaciones tecnológicas y se plantean debates frente a problemas comunes. Es en estos foros donde observamos que en España el nivel de cuidados y aplicación de la evidencia científica es muy alto, pero que por otra parte, la traslación de los avances de otros países al nuestro, a veces, es complejo porque no solo depende de la implicación de nuestro colectivo. Especialmente, la falta del reconocimiento como especialidad o práctica avanzada de la enfermería dedicada al cuidado del paciente con EII en España es la principal causa de la heterogeneidad tanto en la distribución como en los roles asignados al colectivo enfermero de EII.

### **¿Qué beneficios aporta ser NatRep?**

Dentro de las ventajas que te aporta ser NatRep en la N-ECCO, además de participar en estudios multicéntricos internacionales y en los congresos anuales de manera activa, señalamos la posibilidad de participar en el desarrollo de guías y documentos de consenso internacionales donde se define tanto la labor de la enfermera especialista en EII dentro del equipo multidisciplinar, como los beneficios y el impacto positivo cualitativo y cuantitativo de su trabajo en los sistema sanitario.

Otro valor añadido que tiene este papel es la interesante red internacional de compañeras que se puede llegar a tejer. Anualmente nos reunimos las 30 NatRep una o dos veces, en las que ponemos en común los avances que las enfermeras especialista de EII van consiguiendo en sus respectivos países o los problemas con los que tienen que lidiar. Esta situación de benchmarking que se crea permite contrastar otros modelos de trabajo y compartir resultados. En muchos casos, la enfermería goza de un empoderamiento mucho mayor en otros países que en España y disponen del recurso tiempo y del recurso financiación del que aquí tanto escaseamos.

## Bibliografía

1. O'Connor M, Gaarenstroom J, Kemp K, Bager P, van der Woude CJ. N-ECCO survey results of nursing practice in caring for patients with Crohn's disease or ulcerative colitis in Europe. *J Crohn's Colitis* [Internet]. 2014 Oct;8(10):1300–7.
2. 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* [Internet]. 2013 Oct;7(9):744–64.
3. 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 Crohn's Colitis* [Internet]. 2018 Jun;12(7):760–76.
4. Czuber-Dochan W, Artom M, Norton C, Andonova A, Pencova M, Cluzeau V, et al. Increasing research capacity of IBD nurses across Europe-a case study of Inflammatory Bowel Disease Fatigue (IBD-F) scale translation and validation. *J CROHNS COLITIS*. 2018 Feb;12(1):S566–7.