

12 de OCTUBRE: DÍA MUNDIAL DE LA ARTRITIS.

El Día Mundial de la Artritis, World Arthritis Day, es una jornada de concienciación mundial que se celebra cada 12 de Octubre. Tiene como objetivo contribuir a la concienciación mundial sobre la existencia y el impacto de las enfermedades reumáticas y musculoesqueléticas (ERyMEs), aumentar el acceso a la información y los recursos para llevar una vida más saludable, fomentar las iniciativas del sector público y privado, así como promover políticas y programas que mejoren la calidad de vida de quienes viven con artritis.

Cabe resaltar desde el inicio que el “reuma” no existe. Existen las enfermedades reumáticas. Siendo incorrecto que los profesionales sanitarios achaquen determinadas dolencias bajo el paraguas del término “reuma”.

El término enfermedades reumáticas, incluyen más de 200 enfermedades que tienen en común la presencia de manifestaciones clínicas en el aparato locomotor, si bien en buena parte de ellas subyace una alteración de la respuesta inmune/inflamatoria, por lo que la prevención, diagnóstico y tratamiento debe dirigirse tanto a sus aspectos locales como sistémicos. El término enfermedades músculo-esqueléticas describe las estructuras que afectan (huesos, articulaciones, estructuras periarticulares y músculos) e incluye todo tipo de artritis, dolor lumbar, enfermedades óseas, reumatismos de partes blandas con dolor regional o generalizado y enfermedades sistémicas del tejido conectivo. Las ERyMEs integran un espectro amplio de condiciones que va desde enfermedades de inicio agudo o subagudo hasta otras de larga evolución. Por lo general se asocian con dolor y limitación de la movilidad con particularidades en sus manifestaciones clínicas, morbilidad y mortalidad. Comprenden las enfermedades articulares tanto en niños como en adultos, las del tejido conectivo, los problemas de columna vertebral, los reumatismos de partes blandas, la artrosis y la osteoporosis, entre otras. Se encuentran entre las enfermedades no transmisibles más prevalentes, incapacitantes y costosas, y afecta a las vidas de más de 120 millones de personas de todas las edades sólo en Europa.

Entre la población general, las enfermedades reumáticas son a menudo malinterpretadas como una parte inevitable del envejecimiento, y como enfermedades de personas de edad avanzada en las que no hay lugar para una intervención o tratamiento efectivo. Progresivamente, los profesionales sanitarios, debemos promover un cambio social en relación a esta idea, puesto que las ERyMEs pueden aparecer a cualquier edad, las intervenciones preventivas y de promoción de la salud pueden reducir el riesgo de desarrollar algunas de estas enfermedades o su carga de enfermedad, y la mejora en el diagnóstico y tratamiento precoz, conducen a una mayor calidad de vida en las personas que las padecen.

Los países se enfrentan a grandes disparidades en el acceso de los pacientes tanto a los reumatólogos como a otros niveles de atención centrada en el paciente. En este sentido es importante destacar que los determinantes sociales de la salud (posición socioeconómica, ocupación, género) condicionan de forma decisiva el desarrollo y curso de estas

enfermedades y pueden generar inequidades. Los pacientes a menudo dudan en considerar que sus síntomas forman parte de una enfermedad crónica, sus médicos de cabecera pueden tener dificultades para atender sus preocupaciones y derivar adecuadamente al especialista, sufriendo, además, grandes retrasos para conseguir una cita con un especialista. Es preciso remarcar que el retraso diagnóstico de ERyME de base inmune/inflamatoria puede ser crucial para el pronóstico de la enfermedad, el daño estructural del mismo y, por tanto, la discapacidad asociada a su proceso de enfermedad. Las ERyMEs afectan a diferentes áreas de la vida de los pacientes, no sólo impactan en la esfera física, sino también psicológica, afectiva, laboral, familiar (incluyendo el deseo gestacional) y sexual. Por todo ello, han de ser atendidas por profesionales de distintas disciplinas y ámbitos de atención, heterogeneidad que demanda un abordaje integral y biopsicosocial. Sin embargo, los profesionales sanitarios, no siempre tienen los conocimientos especializados necesarios para ayudar lo mejor posible.

Desde el punto de vista de la disciplina enfermera, en Europa existen diferentes realidades. Desde países con programas de especialización formal y reconocida en enfermería reumatológica, con sus competencias, intervenciones y retribuciones salariales definidas, hasta países sin posibilidad de tener una especialidad en enfermería reumatológica, ni competencias definidas. Lo cierto es, que existe abundante evidencia científica que demuestra que la inclusión de enfermeras especialistas en la atención de paciente con patología reumática (en especial de base inmune/inflamatoria) tiene un impacto positivo en áreas como el manejo del dolor, el aumento de la autoeficacia del paciente, así como satisfacción con la atención recibida. En España, el desarrollo más importante de la enfermería en reumatología ha tenido lugar en estos últimos 20 años, alentado por la aparición de las terapias biológicas. Dichas terapias, utilizadas fundamentalmente en pacientes con ERyMEs de base inmune/inflamatoria, precisan de un control y monitorización estrecha al paciente, tanto para el control efectivo de su enfermedad, como para la detección precoz de eventualidades relacionadas con la administración del fármaco y la monitorización de comorbilidades asociadas al proceso inflamatorio, como es el riesgo cardiovascular aumentado en dichos pacientes. Por este motivo, se ha extendido la creación de consultas enfermeras propias en Reumatología, así como la figura de la Enfermera de Práctica Avanzada en Reumatología. Asimismo, diferentes experiencias de información y formación en el proceso de salud y en el automanejo de la enfermedad, tales como los programas de Paciente Experto o las Escuelas de Pacientes, entre otras, han mostrado ser instrumentos útiles para avanzar hacia una participación real de la ciudadanía y pacientes en el cuidado y responsabilidad de su salud, permitiendo, en algunos casos, la reducción de costes relacionados con el consumo de recursos sanitarios en pacientes con estas patologías crónicas.

A nivel europeo, diferentes estrategias encabezadas por EULAR (European Alliance of associations for rheumatology –www.eular.org–) tienen como objetivo ser una herramienta esencial para garantizar que las ERyMEs estén bien representadas no sólo en la conciencia pública, sino también en los debates políticos sobre la asistencia sanitaria a nivel nacional, intergubernamental y europeo. La estrategia colabora con la Comisión Europea, el Parlamento Europeo, los gobiernos nacionales (representados por el Consejo

Europeo y las Representaciones Permanentes de la UE) y otras instituciones para garantizar las enmiendas pertinentes a la legislación propuesta y existente. Una de esas estrategias, llevada a cabo es la European Parliament Interest Group on Rheumatic and Musculoskeletal Diseases cuya presidenta es Roberta Metsola, actual vicepresidenta del Parlamento Europeo. Coincidiendo con el Día Mundial de la Artritis, cada 12 de Octubre tiene lugar el *EULAR Brussels Forum*, en esta reunión anual, que tuvo sus comienzos en el año 2010, se realiza una sesión en el Parlamento Europeo con el objetivo de ayudar a crear y mantener la concienciación en torno a temas que conciernen directamente a las personas con enfermedades reumáticas y musculoesqueléticas en la sociedad. En dichas reuniones multidisciplinares, en las he podido participar representando las necesidades enfermeras en diferentes ediciones, se da voz a una temática y dificultad percibida en la atención a los pacientes reumáticos (retraso diagnóstico, inequidades en salud, acceso a los fármacos de última generación, mejora de atención holística, cómo mantener la actividad laboral teniendo una enfermedad reumática crónica, entre otras) y se exponen soluciones que son discutidas con los representantes europarlamentarios.

A nivel nacional, diferentes asociaciones de pacientes realizarán a lo largo del mes de Octubre campañas de concienciación de ERYMEs (www.octubreconartritis.org, www.avaar.org, entre otras).

Por tanto, el 12 de Octubre, Día Mundial de la Artritis, nos permite dar visibilidad a las ERYMEs, dar a conocer la realidad de los pacientes que sufren estas enfermedades crónicas, así como dar relevancia a la labor de la enfermera en el manejo de este grupo de pacientes.

Dra. Jenny de la Torre-Aboki.
Académica Numeraria
Academia de Enfermería de la Comunitat Valenciana.

BIBLIOGRAFÍA:

Estrategia en enfermedades reumáticas y músculoesqueléticas del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2013.

EULAR web page: www.eular.org (Accedido el 6 de Octubre de 2022).