



Nutrición Hospitalaria



¿Qué necesita el paciente complejo pluripatológico en el ámbito nutricional?

La visión del paciente

Talking with the chronic patient about malnutrition

Alejandro Toledo Noguera

Presidente de la Fundación Renal ALCER. Vicepresidente 1º de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes

A lo largo de este monográfico, los distintos autores nos han presentado la interesante visión de los aspectos técnicos en el abordaje nutricional del paciente crónico complejo, con el peculiar interés de concretarlo en supuestos clínicos representativos de un importante número de pacientes con los que nos encontramos en la práctica clínica diaria. Además, hemos podido atender a la visión estratégica del clínico y el gestor en el abordaje integral de la *desnutrición relacionada con la enfermedad* en todos los niveles asistenciales. Todo ello es fruto de la experiencia y reflexión de los profesionales sanitarios. Pero, aun siendo todo esto de sumo interés, nos faltaba la visión de los protagonistas.

Si bien los profesionales sanitarios y los gestores somos meros agentes facilitadores de la atención sanitaria, los verdaderos protagonistas de esta historia son las personas enfermas. Los ciudadanos que, de una u otra forma, depositan su confianza en los profesionales sanitarios y en el sistema sanitario para intentar resolver sus problemas de salud. Sin embargo, no es frecuente que se les pida opinión o que se les escuche directa y proactivamente.

Hemos querido en esta entrevista intentar desgranar los aspectos de interés de la *desnutrición relacionada con la enfermedad* en el paciente crónico complejo para dar respuesta detallada a la pregunta que da título a la presentación. Es decir, para conocer qué necesita el paciente complejo pluripatológico en el ámbito nutricional.

Ante todo gracias por su participación en el Curso Precongreso SEN-PE. La primera pregunta es obligada para ponernos en situación.

¿Qué es la Federación Nacional de Asociaciones para la lucha contra las Enfermedades del riñón? ¿A cuántos pacientes representa? ¿Qué papel juega entre las distintas formas de asociacionismo?

La FNA es la entidad que representa a las personas con enfermedades renales en España y trabaja por mejorar su calidad

de vida en todos los aspectos (sanitarios, sociales, laborales, psicológicos, etc.). En la actualidad aglutina a 51 asociaciones provinciales y 2 entidades nacionales de patologías renales de baja prevalencia.

Representa a los más de 50.000 pacientes en tratamiento renal sustitutivo y aproximadamente a 200.000 personas con una enfermedad renal crónica.

A lo largo del curso hemos podido repasar el papel de los distintos profesionales en el abordaje nutricional de la desnutrición relacionada con la enfermedad en patologías crónicas complejas como los enfermos renales, neurológicos, respiratorios, etc. ¿Cree usted que la desnutrición relacionada con la enfermedad (DRE) forma parte de las preocupaciones de los pacientes crónicos?

Del paciente de la calle (por decirlo de alguna manera) no, por su falta de conciencia acerca de ello. De las organizaciones que representamos sus intereses sí. Es un problema de primer nivel.

¿Saben nuestros pacientes que es la DRE?

No. Existe un amplio desconocimiento de lo que supone la desnutrición en pacientes crónicos, cuáles son sus repercusiones y cómo afrontarlo. Es un problema que pasa desapercibido incluso para muchos especialistas.

¿Conocen la importancia de monitorizar los cambios en su peso y en su ingesta?

Podemos intuirlo, pero no lo conocemos en profundidad y no podemos ni sabemos calibrar su alcance.

¿Son conscientes de que esta comorbilidad condiciona la evolución de su enfermedad de base? ¿Saben que se puede prevenir y tratar?

Por mi condición de paciente renal crónico desde hace 22 años y que ha tenido la oportunidad de representar durante 8 años como presidente, precedidos de 6 como vicepresidente 1º, he podido tomar conciencia de dicho problema en los pacientes en tratamiento de diálisis. De hecho, una de las líneas principales de la Fundación que me honro presidir actualmente (Fundación Renal Alcer España –FRAE–) está centrada precisamente en cómo mejorar el estado nutricional de los pacientes renales, fomentando proyectos y programas de investigación que nos ayuden a conocer mejor cómo afrontar este problema.

Usted, como paciente renal, ha vivido en primera persona la necesidad de cuidar especialmente su alimentación para mantener un adecuado estado nutricional y un equilibrio metabólico que le asegure una mejor calidad de vida. ¿Cómo cree que podemos mejorar los profesionales sanitarios en la atención nutricional?

Por la experiencia adquirida y por las tareas desempeñadas en la FRAE, hemos podido comprobar que un aspecto esencial es afrontar el problema desde un enfoque multidisciplinar, sin desdeñar la aportación de profesionales de áreas tan distintas como la Nefrología, Enfermería, Dietética, de la Hostelería o de la Psicología incluso.

¿Mejoraría la situación concienciando a los pacientes mejor, informando y educando mejor sobre los problemas concretos de cada paciente?

También sin lugar a dudas, pero primero conociendo su problemática, diseñando iniciativas contando con sus representantes (que son los que verdaderamente conocen mejor sus necesidades) e implementando programas sabiendo lo que necesitan, no únicamente desde el punto de vista de los profesionales, que habitualmente está sesgado.

También hemos presentado en el curso la visión de una administración local, en concreto la catalana, en la integración de los distintos niveles asistenciales en la atención nutricional. Nos gustaría conocer su opinión sobre este tema. ¿Es una asignatura pendiente la integración de niveles asistenciales? ¿Por qué no somos capaces de replicar en otras comunidades lo que funciona?

La integración de niveles asistenciales es una parte del problema, pero insisto que lo primero es saber cómo lo percibe el paciente y qué es para él lo verdaderamente preocupante, dado que habitualmente solo se tiene la perspectiva de los profesionales y de la propia administración y ello supone tan solo el 50% del

problema. Por otro lado, el conflicto en las CC. AA. es que cada una actúa por su cuenta y son muy reacias a la colaboración.

Con la amplia visión que le facilita su servicio continuo en distintas asociaciones, federaciones y alianza de pacientes, ¿cree que hay lagunas en la atención de los pacientes con DRE? ¿Nos podría ayudar a identificarlas?

A lo largo de mi trayectoria, y como actual vicepresidente 1º de la Plataforma de Organizaciones de pacientes, he podido identificar algunas de las dificultades a las que se enfrentan los pacientes con DRE. Existe una elevada prevalencia de estos pacientes en algunas patologías, lo que conlleva un peor pronóstico de la enfermedad, por lo que desde la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP) consideramos que se debe prestar más atención a este trastorno y poner los medios para su prevención, además de pautar protocolos específicos para tratar los diferentes niveles de desnutrición.

Hoy sabemos que una de las bolsas de ineficiencia del Sistema Nacional de Salud (SNS) es la falta de atención a la DRE. Con el estudio Predyces® hemos podido cuantificar el coste adicional asociado de la DRE en el SNS español en el año 2009 que fue de 1.143 millones de euros, lo que supone un 1,8% del presupuesto. Los profesionales sabemos que la atención nutricional, la prevención y el tratamiento de desnutrición contribuyen a mejorar la eficiencia del sistema. Un paciente desnutrido complica su patología de base, tiene más complicaciones y consume más fármacos, por tanto resulta más costoso al sistema. Por todo ello los profesionales entendemos que es imprescindible colaborar con la administración en la búsqueda de soluciones que beneficien a los pacientes y contribuyan a la sostenibilidad del sistema. ¿Comparte este planteamiento?

Por supuesto, como comentaba en la anterior respuesta, la prevención es un tema primordial en el tratamiento de este trastorno, y desde la POP estamos totalmente alineados con este planteamiento.

En todo este escenario, ¿qué papel juegan las asociaciones de pacientes en la actualidad en la concienciación de nuestros políticos y gestores? ¿Cree que ha avanzado el papel que desempeñan los pacientes en el SNS? ¿Se escucha la voz de los pacientes?

Nuestra organización nació principalmente para dar voz a los pacientes y trabajar en temas de política sanitaria y sociosanitaria que nos afecten. Creemos que cada vez se tiene más en cuenta la voz del paciente, aunque queda mucho camino por recorrer. Por eso necesitamos que se regule mediante normativa nuestro papel como agentes sociales, para que nuestra participación no quede al arbitrio de las personas responsables en ese momento, sino que se deba contar con nosotros desde el inicio.

Los profesionales que nos dedicamos a la atención nutricional integral de nuestros pacientes somos conscientes de que hay una asignatura pendiente con la Administración que tiene que ver con una regulación de la nutrición enteral domiciliaria. Si bien es una prestación contemplada por el SNS, con una regulación inicial en la Orden Ministerial de 11 de junio de 1998 y, posteriormente, por el desarrollo del Real Decreto 1030/2006 de 15 de septiembre por el que se establece la cartera de servicios comunes al SNS, dicha regulación ha obviado la esencia del problema. Es decir, establece la prestación para una serie de patologías agudas o crónicas, pero sin considerar la "desnutrición", pese a que es esta la esencia de la indicación terapéutica de esta prestación. Esta situación, que resulta chocante y entendemos que debería ser revisada, también está recogida en el RD que desde hace 10 años no se ha revisado. Además, en opinión de los profesionales la libre interpretación de la norma condiciona en gran medida la inequidad en el sistema, ya que algunos inspectores aplican la norma estricta y otros la acatan con mayor laxitud, autorizando o no la financiación de esta prestación. Por todo esto es necesario, en opinión de los profesionales, revisar los términos del RD y acercarnos a la realidad de las necesida-

des de los pacientes con DRE. ¿Comparten los pacientes este planteamiento?

Nosotros entendemos que debe regularse de forma clara y amplia. La salud de los pacientes y sus necesidades deben primar a la hora de establecer los criterios que regulen su administración, por lo que compartimos el planteamiento de los profesionales.

Para finalizar ¿podría resumir en 3-4 puntos realmente qué es lo que necesita el paciente crónico complejo en el ámbito nutricional? ¿Qué le piden a los profesionales sanitarios? ¿Qué le piden a la administración?

Los pacientes necesitamos que se aborden tres puntos clave:

- Prevención.
- Información.
- Pautas claras de tratamiento.

Entendemos que si conseguimos trabajar estos tres aspectos, los pacientes estarán mejor atendidos y se conseguirá mejorar su salud y ser más eficaces en el tratamiento de su enfermedad a un menor coste.