

Nutrición parenteral domiciliaria: la perspectiva de las partes involucradas

La Sociedad Europea de Nutrición Clínica y Metabolismo (ESPEN) organizó su 40.º congreso anual en la Feria de Madrid del 1 al 4 de septiembre de 2018. El segundo día, BD celebró un simposio durante el almuerzo. Samuel García, director clínico asociado de los sistema de infusión MMS de BD en Europa, presentó a las oradoras: Carolyn Wheatley y Krista Murray.

LA PERSPECTIVA DEL PACIENTE

Carolyn Wheatley es miembro del comité ejecutivo de Patients on Intravenous and Naso-gastric Nutrition Treatment (PINNT). Compartió su perspectiva como persona que se alimenta a través de la nutrición artificial domiciliaria (NAD).

Un camino muy largo

La Sra. Wheatley enfermó cuando era muy joven con una inexplicable pérdida de peso. Los médicos no pudieron averiguar qué enfermedad tenía. A ella le resultó difícil que los profesionales médicos de aquella época la escuchasen. Sufrió mucho, tanto física como psicológicamente. No podía ir a la escuela. Entraba y salía de los hospitales. Cuando no estaba hospitalizada, tenía que quedarse en casa.

Al fin, un diagnóstico

Tras varios años de sufrimiento, le diagnosticaron una miopatía visceral con pseudoobstrucción intestinal crónica cuando tenía 20 años (en 1984). Se trata de una enfermedad muy poco frecuente y su caso fue el primero que se diagnosticó en el Reino Unido. Se le

implantó una vía central. Se empleó una sedación que se empleaba en aquella época (diacepam y petidina) y poco después se inició la nutrición parenteral. Este tratamiento la salvó, pero también cambió su vida y requirió una gran adaptación. Se fue a casa y estaba muy agradecida. No obstante, se trataba de un equipo convencional no adaptado al entorno domiciliario. Seguía sintiéndose como una prisionera, pero por motivos diferentes. Estaba confinada en el segundo piso de su casa conectada a su bomba de infusión a través de un portasueros. Su calidad de vida era mala.

Por fin, una bomba portátil y libertad

Durante su asistencia a una conferencia sobre nutrición en los Estados Unidos, la Sra. Wheatly descubrió las bombas portátiles. Quería una para ella y luchó para conseguir una, algo que cambió su vida por completo. Se volvió una experta en su propio tratamiento y ganó libertad de movimiento. Lo más importante que le aportó este dispositivo fue empoderamiento.



El empoderamiento de los demás

La Sra. Wheatly es uno de los miembros fundadores de PINNT. Esta asociación ofrece apoyo y defensa a las personas que se alimentan mediante NAD y sus seres queridos. A través de la educación, muestran cómo es la vida con NAD. Como fuente de información, trabajan con diferentes partes interesadas para garantizar a los pacientes el acceso a los mejores equipos posibles. Además, ofrecen una evaluación de los usuarios para ayudar a mejorar los productos. Actúan como intermediarios entre los pacientes y las personas responsables de adoptar decisiones.

Superar los límites

Cada persona que se alimenta mediante NAD es única y todas tienen derecho a esforzarse para conseguir sus propios objetivos (*es decir, educación, relaciones, viajes y trabajo*). Las personas que las rodean, especialmente los profesionales sanitarios, tienen la responsabilidad de ayudarlas en su lucha por conseguir estos objetivos. A la hora de elegir un equipo, siempre se deberían tener en cuenta las necesidades y el estilo de vida de cada persona. Los pacientes quieren superar los límites, incluso haciendo viajes al extranjero. Es importante que todos reciban un trato digno. Independientemente de cuál sea su función en el recorrido del paciente, tiene la oportunidad de devolverle la confianza y, en última instancia, contribuir a su libertad.

ACTUALIZACIÓN CLÍNICA DE LAS VÍAS Y PRIORIDADES

Krista Murray trabajó como enfermera clínica especializada en nutrición en la University College London Hospitals (UCLH) durante tres años. Las enfermeras especializadas en nutrición desempeñan una función amplia y variada en la nutrición parenteral domiciliaria (NPD). Coordinan el alta hospitalaria del paciente y lo instruyen en este importante cambio de estilo de vida.

La prevalencia de la nutrición parenteral domiciliaria en el Reino Unido

La Sra. Murray manifestó que, en el Reino Unido, alrededor de 2500 pacientes se alimentaban mediante NPD. De estos, el 30 % llevan haciéndolo más de cinco años. El número de



A la izquierda, Samuel García, de BD, y la enfermera Krista Murray. En el atril, Carolyn Wheatley, de PINNT.

pacientes que reciben NPD ha ido creciendo cada año alrededor de un 20 %. De estos nuevos pacientes, el 25 % padecen una deficiencia intestinal debido a un cáncer avanzado¹.

Planificación de las altas hospitalarias

Las enfermeras especializadas en nutrición están muy implicadas en la planificación de las altas hospitalarias de nuevos pacientes. Este proceso empieza en el momento de ingreso o en cuanto se sabe que se va a necesitar NPD. Se encargan de reservar el catéter venoso central a largo plazo adecuado. Colaboran con el prestador de servicios sanitarios a domicilio, el equipo de atención primaria y el paciente para coordinar el calendario de altas. Intentan ahorrar tiempo agilizando el proceso todo lo posible.

Los pacientes que ya reciben NPD a menudo acuden al hospital por problemas relacionados con una insuficiencia intestinal, como infecciones de la vía, deshidratación o desequilibrio nutricional. Estas hospitalizaciones pueden durar mucho tiempo. Es importante colaborar con los equipos médicos si estos se encuentran en otro hospital. Los servicios se suspenden cuando los pacientes están hospitalizados, por lo que es necesario avisarlos con antelación para volver a planificar la asistencia domiciliaria del personal de enfermería y la entrega de los productos.

Instrucción del paciente

Las enfermeras especializadas en nutrición informan a los nuevos

pacientes sobre lo que implica la NPD y por qué la necesitan. La duración de la NPD varía según el paciente. A continuación, les explican las restricciones que este tratamiento supone en su estilo de vida (*p. ej., bañarse y nadar*). Las vacaciones son muy importantes para los pacientes, pero requieren una logística y una planificación minuciosas. Algunos pacientes están muy motivados y quieren recibir formación para el autocuidado desde el principio. Otros necesitan asistencia del personal de enfermería durante todo el período de NPD.

Atención de seguimiento

Se informa a los pacientes cómo deben ponerse en contacto con los profesionales sanitarios y cuándo deben llamar al servicio de urgencias. Las enfermeras especializadas en nutrición trabajan en estrecha colaboración con las enfermeras de asistencia a domicilio. Estas ven a los pacientes de forma regular en consultas externas (*es decir, una vez cada tres meses de media*).).

Tipos de vías venosas

Las vías que suele utilizar más frecuentemente la UCLH para pacientes de NPD son las vías centrales de acceso percutáneo, seguidas de las vías centrales de inserción periférica. Existen importantes riesgos asociados con el uso de vías centrales. Los pacientes y las enfermeras de asistencia a domicilio deben saber qué elementos hay que tener en cuenta.

Conclusión

La NPD está supervisada por un profesional clínico de enfermería especializado, pero es un trabajo en equipo. Los pacientes necesitan un gran apoyo durante la transición a esta nueva forma de alimentación, así como un seguimiento regular en el proceso posterior. El buen cuidado de la vía en el hospital y en el domicilio es muy importante. La comunicación entre los profesionales sanitarios de diferentes centros es fundamental.

Pregunta de los asistentes: Si tuviera una petición para una empresa de productos sanitarios como BD, ¿cómo podríamos apoyar a los pacientes de una mejor forma ahora y en el futuro, por ejemplo, dentro de cinco años?

Sra. Wheatley: En primer lugar, creo que debemos seguir comercializando las bombas ambulatorias. Creo que, en el futuro, deberán centrarse en la tecnología, así como en la libertad y la calidad de vida de los pacientes. Es muy importante seguir revisando la duración de la batería, el peso y el tamaño de los productos. Se trata de personas enfermas, por lo que empezar por algo bueno y mejorarlo es el camino que debemos seguir. Debemos seguir centrándonos en todos los aspectos de las bombas. Estamos estudiando la batería, los cargadores, las mochilas y lo que debemos añadir para que el paciente tenga la mejor experiencia posible.

Pregunta de los asistentes: Antes mencionó que la NPD parece ser una tendencia en crecimiento especialmente por el alto nivel de insuficiencia intestinal que sufren los pacientes con cáncer. ¿Cómo cree que la sanidad responderá a estas necesidades? ¿Existe algún tipo de limitación desde el punto de vista clínico?

Sra. Murray: La tendencia solo va en una dirección, que es ascendente. Muchos pacientes reciben y dejan de recibir la NPD. Estamos creando muchas nuevas inscripciones para personas que podrían irse a sus domicilios durante semanas y meses. Desgraciadamente, debido al creciente número de pacientes, no se dispone de la financiación suficiente para la creciente infraestructura. En el caso de nuestro equipo, seguimos teniendo el mismo número de personas que hace años cuando teníamos muchos menos pacientes. Todos estamos aprendiendo a hacer más en menos tiempo y estamos sometidos a mucha presión por parte del hospital y los miembros con experiencia para dar el alta domiciliaria a nuestros pacientes rápidamente. Desgraciadamente, esto no funciona así en el caso de la nutrición parenteral. Puede ser un proceso muy lento. Tenemos límites y problemas que no podemos resolver apresuradamente, y debemos asegurarnos de seguir cuidando a nuestros pacientes con seguridad.

Pregunta de los asistentes: ¿Cuánto tiempo tiene para organizar el alta de un paciente?

Sra. Murray: Es muy difícil dar un plazo definido desde que se identifica que los pacientes necesitan NPD hasta que se van a su domicilio. Se trata de un número de días indefinido porque depende de lo que se tarde en conseguir una prescripción estable. Necesitamos al menos cinco días laborables para que las bolsas de NPD se fabriquen y entreguen en el domicilio del paciente. Todos nuestros pacientes se van a su domicilio con una atención completa, y, a partir de ahí, la asistencia del personal de enfermería es bastante flexible. El marco del Servicio Nacional de Salud del Reino Unido recomienda que los pacientes reciban 28 horas de formación, pero esta duración se puede ampliar si es necesario. Hay muchos pacientes que la reciben durante mucho menos tiempo y algunos que necesitan mucho más tiempo. ■



La enfermera Krista Murray.

1. Smith T., Naghibi M. «BANs Report 2016: Artificial nutrition support in the UK 2005-2015. Adult home parenteral nutrition & home intravenous fluids». Consultado el 4 de septiembre de 2018: www.bapen.org.uk/images/pdfs/reports/bans-report-2016.pdf.