

Un llamado a la acción: el fin de la palabra "dieta"



Autores: **Molly Phillips**, MPH, MSW; **Barry Smith**, MD, PhD; y **Pamela Hoyt-Hudson**, RN, BSN

Seguir una dieta, especialmente una dieta para los riñones, es difícil. La gente comienza dietas y las rompe. Vuelven a las dietas y luego "hacen trampa". Las dietas renales pueden ser complejas y muchos pacientes renales viven con múltiples afecciones de salud que complican aún más lo que pueden y no pueden comer. El resultado final es un gran desafío y probablemente un impacto negativo en la calidad de vida. ¿Hay algo que se pueda hacer al respecto?

En mayo de 2016, el Instituto Rogosin¹ organizó una mesa redonda para reunir a expertos de todo el país para hablar sobre los desafíos asociados con la nutrición para pacientes con enfermedad renal crónica (ERC) y

¹El Instituto Rogosin es un centro de investigación y tratamiento independiente y sin fines de lucro que ha brindado atención a pacientes durante más de cinco décadas. Rogosin está afiliado al New York-Presbyterian Hospital, Weill Cornell Medical College y es miembro del New York-Presbyterian Healthcare System, Kidney Care Partners y Kidney Care Council. Rogosin brinda atención centrada en el paciente para personas con enfermedades crónicas, que incluyen enfermedad renal, diabetes, hipertensión, trastornos de colesterol o triglicéridos y cáncer. Después de haber trabajado durante los últimos 25 años con la promoción de la salud y la atención básica de la salud en 30 países de todo el mundo, el Instituto está equipado de manera única para promover programas que previenen enfermedades y promueven la buena salud en las comunidades desatendidas.



enfermedad renal en etapa terminal (ESRD) y desarrollar ideas prácticas para abordar estos desafíos. Los participantes de la mesa redonda incluyeron pacientes activistas, proveedores de atención médica, un chef, dietistas, expertos en políticas, científicos y organizadores comunitarios.²

En preparación para la Mesa Redonda, los miembros del personal de Rogosin entrevistaron a 52 pacientes con ESRD de siete de sus centros de diálisis en Brooklyn, Manhattan y Queens. Los encuestados tenían entre 21 y 96 años de edad, provenían de diversos orígenes y habían estado en diálisis desde dos meses hasta 21 años. Hablaron de sus experiencias con la enfermedad renal, incluidas sus restricciones de alimentos y líquidos, así como la carga financiera de la dieta renal. Casi la mitad (46%) de los encuestados dijeron que no sentían que tenían suficiente dinero para gastar en alimentos y el 40% recibe beneficios de cupones para alimentos. El cuarenta y cinco por ciento dijo que comen fuera semanalmente o con más frecuencia en restaurantes que van desde los que ofrecen comida rápida hasta cenas elegantes. Más de dos tercios de los encuestados leen las etiquetas de los alimentos, especialmente el sodio, el potasio, el azúcar y las calorías, pero muchos compartieron que no siempre es fácil interpretar lo que están leyendo. Los encuestados fueron claros al afirmar que desearían tener más material educativo disponibles para ellos (especialmente materiales culturalmente relevantes), lecciones de cocina, acceso más fácil a alimentos más saludables, asistencia

financiera y en general, más apoyo disponible para ayudarlos a manejar sus enfermedades y necesidades de atención médica

Ya en la Mesa Redonda, la Dra. Sharon Moe, Directora de Nefrología de la Universidad de Indiana, pronunció un discurso de apertura en el que destacó los problemas más críticos de la nutrición en relación con la enfermedad renal y los miembros del personal de Rogosin presentaron los resultados de los hallazgos de la entrevista con los pacientes (ver arriba). Después de estas presentaciones, una animada discusión que involucró a todos los participantes sirvió para definir mejor los problemas y para definir proyectos viables diseñados para mejorar la nutrición de los pacientes renales.

Finalmente, los participantes de la Mesa Redonda estuvieron de acuerdo en que es necesario un cambio de perspectiva con respecto a la nutrición de los pacientes con enfermedad renal. Debe haber un movimiento que aleje la palabra "dieta" (generalmente visto como restricción) y lejos de decirle a la gente lo que no pueden comer. En cambio, el movimiento debe estar dirigido a fomentar el consumo de BUENA comida. Como enfatizó en la Mesa Redonda Angela L. Davis, activista de pacientes y presidenta de For Kidney's Sake, Inc., una organización de apoyo al paciente, "Debemos hacer que la buena comida y la nutrición, sean geniales, divertidas, originales y frescas". Todo el mundo estuvo de acuerdo en reconocer que la nutrición, y la buena alimentación en particular, es una parte importante del tratamiento de la

²Los participantes de la mesa redonda incluyeron: Paul Conway, Asociación Estadounidense de Pacientes Renales; Dra. Deidra Crews, Facultad de Medicina de la Universidad Johns Hopkins; Angela Davis, por el bien de los riñones; Lucas Denton, Fundación Melting Pot.



enfermedad renal. Dicho de otra manera, ¡una buena nutrición es una buena medicina!

Los participantes también enfatizaron **las A, B, C, D** de la salud de la nutrición renal:

- a. Acceso a alimentos frescos y costeables
- b. Volver a lo básico
- c. ¡Cocina, puedes hacerlo!
- d. Producir información que un paciente pueda entender

Para crear este cambio, el consenso de los participantes en la reunión fue que todos los profesionales de la salud deben trabajar codo con codo con los pacientes en múltiples niveles y con diversos grupos comunitarios. Algunos detalles:

- **A nivel individual**, los participantes de la Mesa Redonda se comprometieron a explorar y respaldar las mejores herramientas para ayudar a los pacientes a manejar su enfermedad, sus necesidades nutricionales, el estrés y su paso por del sistema de salud para que reciban una atención óptima.
- **A nivel comunitario y familiar**, el compromiso fue aumentar los esfuerzos educativos y el acceso tanto en las unidades de diálisis como en los entornos comunitarios. Esto incluye la organización de demostraciones de cocina, la creación de asociaciones con organizaciones comunitarias locales que brindan apoyo continuo e incluso más educación y la promoción de mercados de agricultores que pueden llevar alimentos frescos y aptos para los riñones a los pacientes renales y sus familias.
- **A nivel académico**, los participantes acordaron continuar realizando investigaciones innovadoras, buscando financiamiento adicional para investigaciones específicamente relacionadas con la salud renal.

- **A nivel de políticas**, los participantes acordaron desarrollar una lista de recomendaciones para mejorar los estándares nutricionales diseñados para favorecer la nutrición, los resultados de la atención médica y la calidad de vida. Dichas listas de recomendaciones y mejores prácticas se utilizarán para fortalecer la promoción de un mejor etiquetado de los alimentos, así como para mejorar los programas gubernamentales y de las compañías de seguros (como el Programa de Asistencia Nutricional Suplementaria - SNAP), diseñados para ayudar con la terapia nutricional y alentar (y hacer posible) las capacidades de los pacientes para mejorar su nutrición.
- Cambiar nuestro enfoque de la nutrición requerirá la participación de toda la comunidad renal: pacientes, familias, amigos, proveedores, investigadores y defensores. Se necesita una acción inmediata y un diálogo continuo entre todos los involucrados. Una iniciativa de nutrición dirigida por pacientes es fundamental si todos vamos a tener éxito juntos. Los participantes de la Mesa Redonda están ansiosos por saber los éxitos y desafíos que enfrentas. También quieren saber más sobre lo que crees que ayudaría a los pacientes renales a manejar sus necesidades nutricionales y qué ayudaría a mejorar el acceso a alimentos buenos y frescos en tu comunidad. ¡Queremos asegurarnos de que se escuchen sus voces! ¡Juntos, podemos cambiar las actitudes en torno a la nutrición y la alimentación saludable y mejorar tanto la calidad de vida como los resultados de atención médica para toda la comunidad renal!