

UNIVERSIDAD DEL VALLE DE GUATEMALA
Facultad de Ciencias y Humanidades



Desarrollo de una guía alimentaria para Fibrosis Quística en
Guatemala

Trabajo de graduación en modalidad de tesis presentado por
Mónica Alejandra Rodríguez Aldana
para optar al grado académico de Licenciada en Nutrición

Guatemala
2014

Desarrollo de una guía alimentaria para Fibrosis Quística en
Guatemala

UNIVERSIDAD DEL VALLE DE GUATEMALA
Facultad de Ciencias y Humanidades



Desarrollo de una guía alimentaria para Fibrosis Quística en
Guatemala

Trabajo de graduación en modalidad de tesis presentado por
Mónica Alejandra Rodríguez Aldana
para optar al grado académico de Licenciada en Nutrición

Guatemala
2014

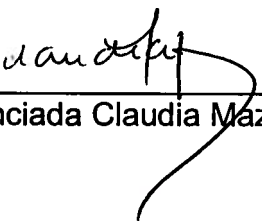
Vo.Bo. :

(f) 
Licenciada Tania Reyes de Maselli

Tribunal examinador:

(f) 
Licenciada Tania Reyes de Maselli

(f) 
Licenciada Lucia Castellanos de Rodriguez

(f) 
Licenciada Claudia Maza

Fecha de aprobación: Guatemala, diciembre 1 de 2014

PREFACIO

El desarrollo de una guía alimentaria conlleva un trabajo arduo y se requiere de la colaboración de diferentes grupos de personas. Por esto, el principal desafío fue, no sólo crear el documento en el que se plasmó la información y recomendaciones de una patología compleja para la cual en nuestro país existe muy poca información; sino coordinar y trabajar con grupos de personas con horarios diferentes y múltiples actividades. El proceso no fue sencillo, sin embargo ha sido satisfactorio en cada una de sus fases.

Cualquier proyecto que se emprende, si se va en compañía de Dios va dirigido al éxito. Por lo que quiero agradecerle principalmente a Él por ser mi guía en cada parte del camino. También, agradezco a mi mamá y hermanos por el apoyo y soporte en todo momento, pues además de ser el principal motor de mi vida; me brindan ayuda incondicional. A mi novio, quien no sólo me brindó su apoyo moral, sino presencial; además por su paciencia y ayuda.

A la persona que me inspiró a realizar este trabajo en específico y me asesoró durante el proceso, la licenciada Tania Reyes, le agradezco infinitamente su paciencia y positivismo ante cualquier obstáculo. Asimismo, agradezco a las licenciadas Beatriz López y Claudia Maza por colaborar y brindar apoyo en momentos claves de la creación de esta tesis. Y por último, pero no menos importante, agradezco a los padres, niños, niñas, adolescentes con FQ y profesionales de la salud que participaron en el estudio por ser la piedra angular del mismo.

ÍNDICE

PREFACIO.....	iv
LISTA DE CUADROS.....	viii
LISTA DE FIGURAS.....	ix
RESUMEN.....	x
Capítulos	
I. INTRODUCCIÓN.....	2
A. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	2
II. OBJETIVOS.....	3
A. GENERAL.....	3
B. ESPECÍFICOS.....	3
III. JUSTIFICACIÓN.....	4
IV. MARCO TEÓRICO.....	5
A. FIBROSIS QUÍSTICA.....	5
B. ALIMENTACIÓN Y NUTRICIÓN EN FIBROSIS QUÍSTICA.....	12
V. METODOLOGÍA.....	22
A. MÉTODO.....	22
B. MATERIALES.....	28
VI. RESULTADOS.....	30
A. RESULTADOS DE CARACTERIZACIÓN.....	30
B. GUÍA ALIMENTARIA PARA FIBROSIS QUÍSTICA.....	40
C. RESULTADOS DE VALIDACIÓN DE LA GUÍA PARA FIBROSIS QUÍSTICA.....	40
D. RESULTADOS DE SOCIALIZACIÓN DE LA GUÍA PARA FIBROSIS QUÍSTICA.....	45
VII. DISCUSIÓN.....	46
VIII. CONCLUSIONES.....	56
IX. RECOMENDACIONES.....	58

X.	BIBLIOGRAFÍA.....	59
XI.	ANEXOS.....	62
A.	ANEXO 1: GUÍA DE CARACTERIZACIÓN NUTRICIONAL	62
B.	ANEXO 2: GUÍA DE EVALUACIÓN CLÍNICA.....	70
C.	ANEXO 3: CONSENTIMIENTO INFORMADO FASE DE CARACTERIZACIÓN.	74
D.	ANEXO 4: ASENTIMIENTO DE MENORES.....	76
E.	ANEXO 5: CONSENTIMIENTO INFORMADO FASE DE VALIDACIÓN DE GUÍA NUTRICIONAL	77
F.	ANEXO 6: FORMATO PARA ESTANDARIZACIÓN DE MEDIDAS ANTROPOMÉTRICAS.....	79
G.	ANEXO 7: RESULTADOS DE LA ESTANDARIZACIÓN DE MEDIDAS.....	80
H.	ANEXO 8: METODOLOGÍA PARA TOMA DE MEDIDAS ANTROPOMÉTRICAS EN EVALUACIÓN CLÍNICA	83
I.	ANEXO 9: CARTA DE CONSTANCIA DE ENTREGA DE EVALUACIÓN NUTRICIONAL A PADRES O ENCARGADOS DE LOS PACIENTES	84
J.	ANEXO 10: FORMULARIO DE VALIDACIÓN CON MÉDICOS Y NUTRICIONISTAS.....	85
K.	ANEXO 11: FORMULARIO DE VALIDACIÓN PARA PADRES O ENCARGADOS 91	
L.	ANEXO 12: GUÍA DE SOCIALIZACIÓN DE GUÍA ALIMENTARIA PARA NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON FQ	93
M.	ANEXO 13: GUÍA ALIMENTARIA PARA NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON FQ	99

LISTA DE CUADROS

CUADRO 1. MANIFESTACIONES DE AFECCIÓN A NIVEL GASTROINTESTINAL EN FQ	7
CUADRO 2. CRITERIOS PARA DIAGNOSTICAR FQ SEGÚN TEST DEL SUDOR	8
CUADRO 3. CRITERIOS DE CLASIFICACIÓN DEL ESTADO NUTRICIONAL (DESNUTRICIÓN) EN PACIENTES CON FQ SEGÚN CONSENSO EUROPEO Y AMERICANO	13
CUADRO 4. REQUERIMIENTOS ENERGÉTICOS SEGÚN EDAD, EN BASE A RECOMENDACIONES FAO/OMS/UNU 2004	15
CUADRO 5. RECOMENDACIONES DE APORTE DE MICRONUTRIENTES SEGÚN LOS REQUERIMIENTOS DIARIOS PARA PACIENTES CON FQ	16
CUADRO 6. RECOMENDACIONES ESPECÍFICAS PARA LA EDAD DE CLORURO DE SODIO	16
CUADRO 7. RECOMENDACIONES DE VITAMINAS LIPOSOLUBLES EN PACIENTES CON FQ E INSUFICIENCIA PANCREÁTICA	17
CUADRO 8. RECOMENDACIONES DE OLIGOELEMENTOS EN PACIENTES CON FQ	17
CUADRO 9. CARACTERÍSTICAS GENERALES DE LA POBLACIÓN	30
CUADRO 10. ESTADO NUTRICIONAL DE LA POBLACIÓN CON FQ	32
CUADRO 11. RESULTADOS DE ADECUACIÓN DE PCT Y CMB EN PACIENTES CON FQ SEGÚN SEXO	33
CUADRO 12. RESULTADOS DE PROBLEMAS GASTROINTESTINALES SEGÚN ESTADO NUTRICIONAL DE LOS PACIENTES CON FQ	33
CUADRO 13. RESULTADOS DE PORCENTAJE DE ADECUACIÓN DE CONSUMO ENERGÉTICO SEGÚN SEXO Y ESTADO NUTRICIONAL DE LOS NIÑOS/AS Y ADOLESCENTES CON FQ	35
CUADRO 14. VALIDACIÓN DE SECCIÓN I: ASPECTOS GENERALES DE LA FIBROSIS QUÍSTICA. GUÍA DE VALIDACIÓN CON NEUMÓLOGOS Y NUTRICIONISTAS	41
CUADRO 15. VALIDACIÓN DE SECCIÓN II: ASPECTOS NUTRICIONALES. GUÍA DE VALIDACIÓN CON NEUMÓLOGOS Y NUTRICIONISTAS	41
CUADRO 16. VALIDACIÓN SECCIÓN III: TRATAMIENTO NUTRICIONAL. GUÍA DE VALIDACIÓN CON NEUMÓLOGOS Y NUTRICIONISTAS	42
CUADRO 17. VALIDACIÓN SECCIÓN IV: SUGERENCIAS DIETÉTICAS ESPECÍFICAS. GUÍA DE VALIDACIÓN CON NEUMÓLOGOS Y NUTRICIONISTAS	42
CUADRO 18. VALIDACIÓN DE SECCIÓN V: RECOMENDACIONES NUTRICIONALES SEGÚN EDAD. GUÍA DE VALIDACIÓN CON NEUMÓLOGOS Y NUTRICIONISTAS	43
CUADRO 19. VALIDACIÓN POR PADRES O ENCARGADOS DEL CONTENIDO DE LA GUÍA ALIMENTARIA PARA FQ	44
CUADRO 20. VALIDACIÓN POR PADRES O ENCARGADOS DEL DISEÑO DE LA GUÍA ALIMENTARIA PARA FQ	44
CUADRO 21. ESTANDARIZACIÓN DE MEDIDAS DE PESO	80
CUADRO 22. ESTANDARIZACIÓN DE MEDIDAS DE TALLA	81
CUADRO 23. ESTANDARIZACIÓN DE MEDIDAS DE CIRCUNFERENCIA MEDIA DE BRAZO	81
CUADRO 24. ESTANDARIZACIÓN DE MEDIDAS DE PLIEGUE CUTÁNEO TRICIPITAL	82
CUADRO 25. ESTANDARIZACIÓN DE MEDIDAS DE PLIEGUE CUTÁNEO TRICIPITAL MANUAL ISAK	82

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1. PROBLEMAS DE SALUD QUE PRESENTAN LOS NIÑOS/AS Y ADOLESCENTES CON FQ	31
FIGURA 2. ADECUACIÓN DE MEDIDAS DE CMB Y PCT DE LOS NIÑOS/AS Y ADOLESCENTES CON FQ	32
FIGURA 3. COMPARACIÓN DE CONSUMO DE ENERGÍA Y REQUERIMIENTOS DE PACIENTES CON FQ	34
FIGURA 4. FRECUENCIA DE CONSUMO DE CARNES, CEREALES, LÁCTEOS, FRUTAS Y VEGETALES DE LOS NIÑOS/AS Y ADOLESCENTES CON FQ	36
FIGURA 5. FRECUENCIA DE CONSUMO DE GRASAS, AZÚCARES Y BEBIDAS DE LOS NIÑOS/AS Y ADOLESCENTES CON FQ	37
FIGURA 6. EDAD DE INICIO DE ALIMENTACIÓN COMPLEMENTARIA EN PACIENTES CON FQ.....	39

RESUMEN

La fibrosis quística es una patología genética que afecta a diferentes sistemas; de forma crónica y progresiva. Afecta principalmente a nivel pulmonar y pancreático. El objetivo principal del estudio fue desarrollar una guía alimentaria para el abordaje nutricional de niños, niñas y adolescentes con esta enfermedad en Guatemala. Para esto, se llevó a cabo una caracterización nutricional de la población con esta patología en la ciudad capital; iniciando con una evaluación nutricional de sujetos entre 2 y 18 años de edad, seguida por una sesión de grupo focal con los padres o encargados de los pacientes. A partir de la información recopilada y una exhaustiva revisión bibliográfica, se creó la guía alimentaria; la cual se validó en dos fases. La primera fase fue con neumólogos y nutricionistas y la segunda con los usuarios de la misma; quienes indicaron que el documento presentaba información pertinente, adecuada y suficiente. Por último, se llevó a cabo la socialización exitosa de la guía; haciendo entrega del documento a los participantes y a la coordinadora de la asociación de padres de pacientes con FQ. En conclusión, se desarrolló una guía alimentaria que proporciona información que será de utilidad para la práctica de padres de niños, niñas y adolescentes que tengan FQ o sean recientemente diagnosticados con la enfermedad en Guatemala.

I. INTRODUCCIÓN

Las alteraciones en las secreciones corporales; que desencadena problemas pulmonares, pancreáticos, hepáticos y genitourinarios provocadas por las diferentes mutaciones del gen de la fibrosis quística son causantes de diversidad de complicaciones de salud de los pacientes que padecen esta enfermedad. Para esta enfermedad no existe una cura, por lo que el tratamiento va encaminado al abordaje de las diferentes afecciones ocasionadas por la enfermedad. Las cuales repercuten en la alimentación y nutrición de estos pacientes; principalmente la insuficiencia pancreática exócrina (Aldana *et al* 2011, González 2011).

Para esta patología no existe un tratamiento para su cura; sin embargo el tratamiento se basa en tratar las diferentes afecciones y se ha visto en los últimos años un aumento en la mediana de supervivencia y calidad de vida. Las personas que padecen fibrosis quística presentan requerimientos nutricionales aumentados, de tal manera que si no se logra alcanzar los mismos; el crecimiento se puede ver comprometido, pues tanto el peso como la talla se pueden presentar en valores inferiores a los valores de referencia para la edad. (Vega, Sánchez 2005, Fernández *et al* 2012).

Para el manejo de los pacientes con FQ es esencial que se realice un trabajo interdisciplinario, abordando todas las afecciones que padecen los mismos. Las bases del tratamiento son: la fisioterapia respiratoria, los antibióticos, la suplementación enzimática y el soporte nutricional. En la atención nutricional de niños y adolescentes que presentan esta patología es necesario llevar un control cuidadoso, con evaluaciones periódicas y constante educación alimentaria nutricional para los padres o encargados (Aldana *et al* 2011, Alfonso 2007).

Una guía alimentaria para fibrosis quística (FQ) es un documento que proporciona las bases del tratamiento nutricional, adaptado según la población a la que va dirigido el mismo. El objetivo principal de este tipo de trabajos es la prevención de patologías que se originan por deficiencia en el consumo de energía o determinados nutrientes. Es necesario considerar aspectos que se basan en datos científicos, intereses de grupos multidisciplinarios y de la población a la que va destinada la información (FAO 1998).

No se cuenta con ninguna guía alimentaria dirigida para la población guatemalteca con FQ, por lo que en este trabajo de graduación se encuentra el proceso de caracterización nutricional de la población de niños, niñas y adolescentes con fibrosis quística en la ciudad capital para posteriormente desarrollar la guía alimentaria. Además, se incluye la validación y socialización del documento desarrollado; así como las conclusiones a las que se llegó y recomendaciones relacionadas a la difusión de la guía y a futuros estudios al respecto.

A. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La fibrosis quística (FQ) es una patología de origen genético y afecta a través de diversos mecanismos el proceso de alimentación y nutrición del sujeto que la padece. Por un lado, los requerimientos nutricionales se ven aumentados debido a la alta recurrencia de co-morbilidades asociadas a esta enfermedad; en las que las infecciones respiratorias juegan un papel primordial. Asimismo, el proceso de alimentación puede estar afectado de manera directa debido a la limitación en la secreción de enzimas pancreáticas esenciales para la digestión y absorción de nutrientes, en las variantes de la enfermedad que incluyen al páncreas entre los órganos afectados. De manera indirecta este problema también incide en la nutrición del paciente, debido a que esta patología afecta el estado anímico y favorece la presencia de anorexia. Las situaciones anteriormente mencionadas pueden tener un impacto negativo en el estado nutricional del paciente; condicionando la presencia de desnutrición en los infantes y adolescentes afectados por la FQ, lo que aumenta el riesgo de morbilidad y mortalidad en ellos.

La asesoría y acompañamiento nutricional en estos pacientes se convierte en un pilar fundamental de su tratamiento, ya que un buen estado nutricional y los cuidados y el soporte nutricional especializado que pueden requerir los niños que presenten desnutrición, pueden mejorar la resistencia a las infecciones y complicaciones asociadas a la enfermedad;

En Guatemala, la mayoría de estos pacientes no reciben orientación y apoyo nutricional lo que podría deberse a que la prevalencia de la enfermedad es baja. Además no existen unidades especializadas que trabajen de manera multidisciplinaria en el abordaje de la enfermedad y no hay mucha experiencia en el manejo alimentario de estos pacientes por parte de los especialistas en nutrición. El problema principal en el país, en el caso de esta patología, consiste en el desconocimiento que hay sobre el tratamiento nutricional adecuado de estos pacientes, situación que se da tanto con los profesionales de la nutrición que los atienden como con los padres. Lo anterior puede tener graves repercusiones en los pacientes. Cabe mencionar que no se cuenta con un protocolo o guía alimentaria para el abordaje de este problema nutricional lo que hace que la elaboración de una guía específica para el país sea una necesidad que este estudio pretende ayudar a solucionar.

II. OBJETIVOS

A. GENERAL

Desarrollar una guía alimentaria para el abordaje nutricional de niños y adolescentes con fibrosis quística que han sido diagnosticados en el Hospital Roosevelt, Hospital General San Juan de Dios, el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social y clínicas privadas en Guatemala.

B. ESPECÍFICOS

- Evaluar el estado nutricional de la población pediátrica diagnosticada con fibrosis quística en clínicas de hospitales de tercer nivel de salud en el país.
- Determinar los hábitos alimentarios de los pacientes con fibrosis quística en la ciudad capital de Guatemala.
- Validar con padres, neumólogos y nutricionistas la guía alimentaria para niños y adolescentes con fibrosis quística en Guatemala.
- Socializar la guía nutricional con los pacientes, familiares y especialistas en salud.

III. JUSTIFICACIÓN

La fibrosis quística es una patología que involucra afecciones a diferentes niveles y se ve influenciada positivamente por el estado nutricional lo cual aumenta la calidad de vida del paciente. La evolución normal de la enfermedad puede provocar un balance energético negativo, por todas las situaciones metabólicas, gastrointestinales y respiratorias que involucra. Este balance negativo de energía desencadena la desnutrición. En diversidad de estudios e investigaciones desarrolladas en Latinoamérica se ha evidenciado que el estado nutricional de los pacientes con esta enfermedad se encuentra deteriorado (López 1998, Ortigosa 2007, Martínez-Costa et al 2005).

En Guatemala no se cuenta con una guía alimentaria que ayude a estos pacientes a llevar una dieta adecuada, que se adapte a la realidad del lugar y que haya sido desarrollada con la finalidad de que la puedan utilizar sus padres y cuidadores. La guía en mención también debería poder ser utilizada por los profesionales de la nutrición como base y adaptarla según el desarrollo específico de la enfermedad y las características particulares de las personas que la padecen. Del análisis de la situación planteada surge la necesidad de desarrollar una guía alimentaria pertinente para esta población.

IV. MARCO TEÓRICO

A. FIBROSIS QUÍSTICA

1. **Definición.** Fibrosis quística (FQ) es una enfermedad autosómica recesiva, debido a esto es necesario que se encuentren dos copias del gen anómalo para que se presente. Esta patología se desarrolla con mayor frecuencia en población de raza blanca, que en otras razas. El padecimiento es crónico, progresivo y compromete varios sistemas (Mahan, Escott 2009; Vega, Sánchez 2005).

Esta patología fue descrita por primera vez en Estados Unidos en 1938 por Dorothy Andersen. La FQ es uno de los trastornos genéticos que tiene mayor índice de mortalidad y mayor prevalencia. Se presenta cuando el niño obtiene el gen anormal del padre y de la madre, si lo hereda de un solo progenitor es un portador de fibrosis quística (Mahan, Escott 2009; Cantin *et al* 2007).

2. **Etiología.** La fibrosis quística es de etiología genética, se presenta por mutaciones en un gen específico que se encuentra en el brazo largo del cromosoma 7, actualmente se conocen un aproximado de 1800 mutaciones del mismo. El gen es el codificador de la proteína Cystic fibrosis transmembrane conductance regulator (CFTR), la cual tiene como función principal servir de canal para el cloro y regular otros canales en el transporte de iones. Además, contribuye con la salida de ATP (adenosina trifosfato) de la célula. La CFTR se encuentra en la membrana de las células epiteliales, expresándose en células del aparato respiratorio, páncreas, conductos biliares, glándulas sudoríparas y sistema genitourinario. Al estar ausente ésta, se presentan secreciones con mayor viscosidad (Aldana *et al* 2011).

La patología afecta principalmente el sistema respiratorio y digestivo, siendo las afecciones respiratorias las que se relacionan principalmente con mortalidad. El 90% de pacientes manifiesta complicaciones respiratorias. La insuficiencia pancreática exocrina se desarrolla en un 85% a 90% de los pacientes (Sociedad Española de Neumología Pediátrica 1999, González 2011).

3. **Características generales.** La FQ afecta diferentes sistemas del organismo. Las principales manifestaciones clínicas de los pacientes se presentan a nivel respiratorio, metabólico, hepático y gastrointestinal (Aguirre 2010).

a. **Sintomatología.** La sintomatología suele manifestarse durante la infancia, sin embargo puede ser muy variable, por tanto, el diagnóstico puede realizarse incluso pasada la etapa de la adolescencia. Los síntomas más frecuentes de pacientes con FQ se indican a continuación:

- Tos frecuente y de larga duración.
Aumenta la producción de secreciones y flema en los pulmones, llamado esputo. Disnea
- Disminuye la tolerancia a la actividad física
- Astenia y anorexia
- Pérdida de peso
- Fiebre
- Leucocitosis
- Elevación de Proteína C Reactiva

- Presencia de hemoptisis¹ (Carrera 2009)

b. Alteraciones pulmonares y respiratorias en FQ. Los signos de afección pulmonar son los siguientes:

- Aumenta la frecuencias respiratoria
- Desciende el volumen máximo de aire espirado, realizando el mayor esfuerzo posible (Carrera 2009)

Entre las manifestaciones clínicas a nivel respiratorio se encuentran:

- Tos y presencia de sonidos sibilantes
- Taquipnea² y configuración anómala del tórax
- Tórax con exceso de aire por atrapamiento
- Inflamación de vías aéreas
- Resultado positivo de cultivos de patógenos característicos de fibrosis quística.
- Presencia de sustancias en los pulmones, que no son aire.
- Necesidad de hacer uso de los músculos accesorios para la inspiración por la respiración forzada (Oliver 2009).

1) Infecciones relacionadas con alteraciones pulmonares. Las bacterias que se aíslan con mayor frecuencia del tracto respiratorio de estos pacientes son *Staphylococcus aureus* y *Haemophilus influenzae*. *S. aureus* es la bacteria patógena que más daño provoca en los pulmones. De igual forma *H. Influenzae* al colonizar crónicamente produce afecciones significativas en las vías respiratorias, por lo mismo es necesario iniciar con antibióticos agresivos cuando se determina su presencia (Vega, Sánchez 2005).

c. Alteraciones nutricionales y gastrointestinales en fibrosis quística. La FQ puede llegar a tener un impacto importante en el sistema digestivo de los niños y adolescentes. De tal forma que cuando nacen bebés con íleo meconial son considerados como fibroquísticos hasta determinar la causa. La insuficiencia pancreática, afectación frecuente, se produce por los tapones de moco que provocan obstrucción y reducen la cantidad de enzimas digestivas que se liberan desde este órgano hacia el intestino delgado. Por lo anterior, se presenta digestión inadecuada y con la consecuente malabsorción de los diferentes nutrientes. Además, existe una decreciente producción de bicarbonato para neutralizar los jugos gástricos, que disminuye aún más la digestión. Aunado a esto, la obstrucción de la vía biliar contribuye en la malabsorción de grasas, produciendo esteatorrea (Mahan, Escott 2009). En esta patología es común que presenten inflamación de la mucosa intestinal, además de crecimiento bacteriano anómalo. Otro factor que dificulta la absorción de nutrientes es la secreción excesiva de moco, la cual se encuentra en el revestimiento del intestino delgado.

Entre las principales complicaciones que se presentan a nivel gastrointestinal se encuentran:

- Heces en grandes volúmenes y pestilentes; el color es más pálido de lo normal (con gotitas de aceite, flotan en el agua y son difíciles de limpiar de los pañales).
- Abdominalgias
- Obstrucción intestinal
- Descenso del recto

¹ Hemoptisis: son las expectoraciones con presencia de sangre, las cuales provienen del aparato respiratorio.

² Taquipnea: la frecuencia respiratoria se encuentra aumentada más de lo considerado como normal.

- Afectación hepática, que a continuación se abordará. (Mahan, Escott 2009; Cáceres 2006).

Entre las principales manifestaciones de afección a nivel gastrointestinal se pueden mencionar las que se describen en el cuadro 1.

Cuadro 1. Manifestaciones de afección a nivel gastrointestinal en FQ

Manifestaciones clínicas de malabsorción	Ileo meconial, ganancia de peso muy pobre, distensión abdominal, deposiciones anómalas, recto sale de la pared anal.
Manifestaciones analíticas de malabsorción	Grasa en heces aumentada (esteatorrea), deficiencia de vitaminas liposolubles, anemia e hipoproteïnemia.
Evidencias de enfermedad del páncreas	Calcificación del páncreas y fibrosis pancreática.
Evidencias de problemas hepáticos	Ictericia colestática, enzimas hepáticas aumentadas, forma anormal del hígado.

(Aldana *et al* 2011)

d. Compromiso hepático y del tracto biliar. Las alteraciones hepáticas no son comunes, pero el compromiso interviene directamente en la expectativa de vida. Entre los principales signos para determinar si hay afección del hígado son la hepatomegalia sin presentar síntomas y/o elevación de enzimas hepáticas. La cirrosis biliar es característica de la FQ, así como la ictericia colestásica³ de lactantes. La esteatosis no es alarmante, pero debe ser preocupante en casos de desnutrición. En general, en pacientes con fibrosis quística se recomienda realizar pruebas hepáticas para determinar compromiso; entre las que se pueden mencionar las transaminasas, fosfatasa alcalina, gamaglutamil transpeptidasa (Cáceres 2006, Sánchez *et al* 2001).

e. Alteraciones metabólicas en fibrosis quística. En la FQ se presentan diversos efectos a nivel metabólico. Una alteración importante que se presenta es la intolerancia a la glucosa, la cual normalmente se diagnostica entre los 18 y 20 años de los pacientes, incluso hay autores que mencionan esta complicación desde los 10 años. La aparición de la diabetes se relaciona con la edad y la insuficiencia del páncreas para secreción de enzimas exógenas. Para que se presente la insuficiencia de insulina influyen problemas de malnutrición, aparición de infecciones, consumo de esteroides, el aumento del gasto energético por otras afecciones en la FQ, deficiencia de glucagón, malabsorción de nutrientes, función hepática comprometida y etapa puberal (Castellanos 2004).

La alteración del páncreas es progresiva. Es importante mencionar que aún no se ha determinado claramente los efectos que tiene la alteración de la acción a nivel periférico de la insulina en la intolerancia a la glucosa en la fibrosis quística (Fernández *et al* 2012).

f. Desarrollo y crecimiento en pacientes con fibrosis quística. En la FQ se ve comprometido el crecimiento, tanto el peso como la talla pueden estar por debajo de lo esperado para la edad. Esto se relaciona con la afección respiratoria y la malabsorción secundaria la insuficiencia pancreática exocrina. En un estudio cubano, realizado en Villa Clara, en el año 2012 se determinó en pacientes con FQ con una edad media de 13.2 años, predominante el género masculino; que la mayoría presentaron peso para la edad y talla para la edad normal. Sin embargo, el Índice de Masa Corporal, en comparación con los datos de referencia de la OMS, demostró mayor prevalencia de desnutrición moderada y severa (Fernández *et al* 2012).

³ Ictericia colestásica se refiere a retención de sustancias que se excretan por medio de la bilis normalmente, ocasionando una tonalidad amarillenta en la piel por incremento de bilirrubina.

En Estados Unidos se realizó una investigación en la que se estableció que pacientes femeninas tienen puntuaciones menores para el relación de peso según su talla, comprobaron que el crecimiento, estado nutricional y función pulmonar son inadecuados en niños y adolescentes, las diferencias de crecimiento entre géneros se observa marcada antes de la pubertad (Zemel et al, 2000). Para Guatemala, luego de una búsqueda exhaustiva en diferentes fuentes de referencia, no se encontró información de referencia sobre el desarrollo y crecimiento en pacientes con fibrosis quística. Esto hace necesario la elaboración de la caracterización nutricional para el país.

1. Diagnóstico. El diagnóstico temprano de la Fibrosis Quística es esencial, debido a que esta patología progresa con facilidad y aún no se conoce cura para ella, como indica la Sociedad Pediátrica de Neumología Española (Antelo 1999). El método de diagnóstico más utilizado es el test de sudor; los criterios para diagnóstico se basan en las publicaciones de la Cystic Fibrosis Foundation (CFF) de Estados Unidos (Aldana *et al* 2011).

El diagnóstico de fibrosis quística se realiza, por lo general, antes de los 6 meses de edad, en el 50% de los casos; y el 90% ya ha sido diagnosticado para la edad de 8 años vivos (Vega, Sánchez 2005). A continuación se describen los métodos para determinar la presencia de la mutación genética y obtener un diagnóstico.

a. **Test del sudor.** El fundamento del Test del sudor es la medición de la concentración de cloro presente en el mismo, el cual se estimula por medio de iontoforesis con pilocarpina. Éste es un método en el cual se utiliza la pilocarpina, un fármaco, y corriente continua a través de la piel con dos electrodos. Esta prueba puede aplicarse en niños desde 2 semanas de edad, como condiciones para la realización del test se establecen que el peso debe ser superior a 3 Kg y que el sujeto se encuentre adecuadamente hidratado (Ortigosa 2007).

El análisis de resultados se realiza según los siguientes criterios:

Clasificación del resultado	Concentración de cloro (mmol/L)
Positivo	> 60
Dudoso	30 – 59
Negativo	< 30

(Aldana *et al* 2011)

En algunos pacientes el diagnóstico se dificulta debido que presentan sintomatología leve y sus resultados de concentración de cloro en el sudor da valores dudosos. Cuando se encuentran resultados dudosos en la prueba del sudor, se recomienda realizar un estudio genético para descartar la incertidumbre. Dos muestras de sudor que presentan concentración de cloro superior a 60 mmol/L son confirmatorias para FQ. Por otra parte, si se obtiene un test de sudor positivo y dos mutaciones relacionadas, no es necesario aplicar otra prueba de sudor (Carrera 2009).

Algunas situaciones específicas pueden proporcionar falsos negativos o falsos positivos en la prueba, por lo que aspectos como los que se describen a continuación deben considerarse:

- **Falsos negativos:** se presentan raras veces, posiblemente por edema o hipoproteïnemia. En recién nacidos puede ser difícil tomar una muestra que sea suficiente para obtener un resultado acertado (Aldana *et al* 2011, Ortigosa 2007).
- **Falsos positivos:** se relacionan con errores en la técnica y el equipo; por ejemplo contaminación de la muestra (Aldana *et al* 2011, Ortigosa 2007).

b. Determinación de tripsinógeno inmunoreactivo (TIR) en sangre seca. Esta prueba consiste en la medición de TIR en sangre seca del talón en niños en su primera semana de vida. La recolección de la sangre se realiza por medio de un filtro. Ésta se realiza como un tamizaje neonatal para la obtención de un diagnóstico precoz. La concentración del TIR disminuye conforme aumenta la edad, por lo que es utilizado en neonatología únicamente (Aldana *et al* 2011, Ortigosa 2007). Para establecer un diagnóstico con este examen es necesario realizar dos mediciones independientes; y completarlo con un estudio genético. Esta combinación de pruebas permite obtener resultados con alta sensibilidad y especificidad (Carrera 2009).

El tamizaje en neonatos para determinar FQ se realiza con una muestra de sangre entre el tercer y quinto día. Si se obtiene un resultado superior al percentil 99.5, se repite la prueba a las 3 o 4 semanas. Se considera positivo cuando la segunda muestra es superior al punto de corte previamente mencionado (Bender *et al* 2011).

c. Estudio genético. La proteína CFTR es disfuncional, pues no es posible su síntesis o presenta defectos por las diferentes mutaciones. La relación que existe genotipo-fenotipo clínico no es consistente; se presentan diferencias clínicas importantes entre las mutaciones del mismo gen (Bradley *et al* 2012).

Para un diagnóstico certero debe existir concentración de cloro elevada, mayor de 60 mmol/L, y/o que se encuentren dos mutaciones en el análisis genético, además de presentar cualquiera de los siguientes problemas:

- Íleo meconial
- Insuficiencia exocrina pancreática.
- Enfermedad respiratoria crónica sugestiva.
- Pérdidas excesivas de sal por medio del sudor en períodos calurosos, las cuales provocan problemas adicionales.
- Antecedentes familiares de fibrosis quística.
- Tamizaje neonatal con resultado positivo.
- Conductos deferentes ausentes congénitamente (Aguirre 2010).

La fibrosis quística se clasifica en dos tipos según las características fenotípicas que manifiestan los pacientes.

- FQ Clásica: se llama así a la fibrosis quística en la que se manifiesta una característica fenotípica clínica, además de concentración de cloro en el sudor ≥ 60 mmol/L y dos mutaciones genéticas (Aldana, *et al* 2011).
- FQ no Clásica: se refiere a pacientes que manifiestan una característica fenotípica clínica y dos mutaciones que se relacionan con fibrosis quística, además se puede presentar la diferencia de potencial epitelial trasnasal alterada. La concentración de cloro es entre 30 y 60 mmol/L (Aldana *et al* 2011).

2. Epidemiología. A nivel mundial la fibrosis quística es padecida por 70,000 personas aproximadamente (Bradley *et al* 2012). Para Europa los datos sobre la prevalencia reportados por algunos autores van desde una cada 3,500 personas, hasta una por cada 2,000 a 2,500 nacidos vivos según lo menciona Vega para este continente, Asia, el Ártico y Norte América. Estimando que la frecuencia de portadores sanos es de una cada 20 personas ((Vega, Sánchez 2005, Aldana *et al* 2011).

En Chile se estima que padece FQ una persona cada 5,000 a 6,000 nacidos vivos (Vega, Sánchez 2005). En Latinoamérica la frecuencia es de 1 por cada 4,000 a 10,000 bebés que nacen (Ramírez 2011).

3. Pronóstico. Para fibrosis quística no se cuenta aún con un tratamiento específico para su cura, sin embargo en los últimos años la mediana de supervivencia y calidad de vida han aumentado. Hace algún tiempo la esperanza de vida era de 30 años, y actualmente es de 37.5 años (Aguirre 2007, Aldana *et al* 2011, Garda 1998,). En Estados Unidos para el año 2005 el pronóstico de vida era de 40 años para pacientes con fibrosis quística (Vega, Sánchez 2005).

4. Manejo integral de pacientes con fibrosis quística. Para el manejo de personas con fibrosis quística es necesario un trabajo interdisciplinario a largo plazo, de tal forma que se aborde la patología desde todas las afecciones que padece el individuo. Para determinar las manifestaciones que presenta el paciente se recomienda realizar las siguientes evaluaciones o pruebas (Aldana *et al* 2011, Martínez-Costa *et al* 2005).

- Exploración por sistemas, incluyendo aspectos nutricionales, respiratorios, digestivos y genitourinarios.
- Cultivo de frote faríngeo
- Muestra fecal 24 a 72 horas, para determinación de problemas de malabsorción.
- Pruebas analíticas: hemograma; iones de sodio, cloro, potasio, magnesio, fósforo, calcio y zinc, perfil hepático, PCR (proteína C Reactiva), proteínas totales, albúmina, pruebas de glucosa, determinación de nivel de vitaminas liposolubles (A, D, E, K), perfil renal y sedimento de orina.
- Radiografía de tórax
- Ecografía abdominal (Aldana *et al* 2011).

En el abordaje de personas con FQ es necesario considerar la posibilidad de aplicar test de sudor y pruebas genéticas en hermanos y familiares directos que puedan ser portadores de la misma (Aldana *et al* 2011). Las bases del tratamiento están caracterizadas por la suplementación enzimática (preparados de alto contenido en lipasa) por vía oral, los antibióticos, la fisioterapia respiratoria y el soporte nutricional. Otras medidas terapéuticas son el trasplante pulmonar, la terapia intracelular y la terapia génica. (Alfonso 2007).

Las actividades de los niños y adolescentes con la patología deben ser lo más cercanas a la normalidad; manteniendo visitas para asistencia regulares, por lo menos 4 veces al año. En diversos estudios se ha determinado la importancia del control periódico de los pacientes con FQ, procurando que sea una atención integral considerando aspectos digestivos, nutricionales, dietéticos, neumológicos y endocrinológicos (Martínez-Costa *et al* 2005, Aguirre 2010, Bradley *et al* 2012).

La FQ es diferente en la edad adulta a la infancia. En el Consenso Europeo en el año 2010 se ha manifestado que es una limitación la escases de conocimiento con el que se cuenta sobre las repercusiones clínicas reales de gran variedad de mutaciones que se conocen en el gen (Aldana *et al* 2011, Ortigosa 2007).

a. Tratamiento médico. El tratamiento médico se fundamenta en tratar las manifestaciones derivadas de la mutación del gen, es decir tratar los padecimientos específicos de la patología. Así como, el tratamiento para prevenir comorbilidades, sobretodo, en los procesos infecciosos cuando se trata de bacterias patógenas que deterioran el estado de salud del paciente (Sánchez 2010).

Las principales intervenciones en el tratamiento médico son: suplementación con enzimas pancreática resistentes a la acidez, antibioterapia para pseudomonas, fármacos inhalados para ayudar a que se abran las vías respiratorias, broncodilatadores, suplementos de vitaminas y minerales y trasplante de pulmón e hígado (FitzSimmons *et al* 1997, Sánchez 2010).

La fisioterapia respiratoria es importante en problemas pulmonares, incentivando su realización desde etapas tempranas. De igual forma, el suero hipertónico para inhalación de niños es recomendado, aunque no se tienen resultados significativos que respalden que ésta pueda entretener el progreso de la dificultad respiratoria (Arredondo 2006, Sánchez 2010).

Algunos exámenes y tratamientos complementarios que se pueden realizar para potencializar el abordaje médico son:

1) Pruebas respiratorias

- Pulsioximetría (SaO₂.)
- Cultivo de las secreciones del tracto respiratorio
- Determinación de función pulmonar por medio de espirometría con prueba de broncodilatador.
- Test de caminata de 6 minutos, que permite evaluar la tolerancia al ejercicio.
- Radiografía de tórax
- Tomografía computarizada de alta resolución
- Radiografía de senos paranasales (Martínez-Costa 2005, Sánchez 2010)

2) Medicina preventiva

- Se debe realizar prueba de presencia de anticuerpos en el organismo una vez al año en niños, así como medición de hepatitis en adultos y niños.
- Las pruebas de inmunoglobulinas IgE se deben realizar anualmente o según sea necesario.
- Pruebas cutáneas se realizan en pacientes a partir de los 3 años.. edad .
- Pruebas genéticas de secuenciación completa del gen CFTR se deben realizar, sobre todo en personas en las que no se haya determinado dos mutaciones de fibrosis quística en la prueba genética del diagnóstico.
- En hombre adultos con Tanner IV se debe realizar espermiograma y ecografía de los testículos con el propósito de determinar infertilidad (Ramírez, Hernández 2011).

Durante toda su vida el paciente estará en la necesidad de realizar fisioterapia torácica, así como terapia física para aclarar las vías respiratorias. Debe realizar varias sesiones al día, variando la rutina según indicaciones del médico o fisioterapeuta. La tos en los pacientes es beneficiosa para despejar el tracto respiratorio (Gómez 2006).

Entre los antibióticos que se aplican, se brinda antibiótico para destrucción de microorganismos patógenos en las vías respiratorias. Actualmente, se ha iniciado el uso de antibióticos inhalados. Además, las vacunas son importantes en la prevención de infecciones, así se evitan enfermedades que pueden afectar de forma drástica la salud del infante. Es necesario que se vacune contra el sarampión por el efecto que tiene en los pulmones de pacientes con FQ (Gómez 2006).

La suplementación de enzimas pancreáticas es el paso inicial para la corrección de la digestión inadecuada y malabsorción. La cantidad de enzimas que se consuman dependerá del nivel de insuficiencia exocrina en el páncreas, cantidad de alimento, contenido de macronutrientes (grasas, carbohidratos y proteínas) y tipo de enzimas que se brindan al paciente. El nivel de suplementación puede ser estimado en base a los resultados obtenidos de

la elastasa fecal, que es la enzima para la digestión de proteínas que hidroliza enlaces peptídicos; también a partir de resultados de grasa fecal o balance de nitrógeno (Mahan, Escott 2009).

a. Manejo nutricional. La atención nutricional de niños y adolescentes con fibrosis quística tiene como objetivo lograr crecimiento y nutrición adecuada para la edad, mejorar la función de los pulmones para estimular el sistema inmune y reforzar la musculatura torácica y, así, evitar infecciones. Para lograr los propósitos planteados es necesario llevar un control cuidadoso con evaluaciones periódicas. Para el manejo del paciente fibroquístico se debe seguir todo el procedimiento de atención nutricional habitual, tomando en consideración la inclusión en el mismo de indicaciones específicas para la enfermedad (Martínez-Costa *et al* 2005), las cuales se abordarán a fondo a continuación.

B. ALIMENTACIÓN Y NUTRICIÓN EN FIBROSIS QUÍSTICA

1. Abordaje nutricional en pacientes con fibrosis quística. El manejo nutricional de pacientes con FQ requiere más que una simple evaluación y seguimiento de una dieta. En los niños y adolescentes que padecen esta enfermedad es necesario realizar un abordaje que abarque trabajo en actitudes, dieta, nutrición y metabolismo (Sánchez 2010).

Los objetivos del tratamiento nutricional de estos pacientes son: lograr el crecimiento y desarrollo normal y acorde a su edad, así como tener efecto positivo en la integridad de la función de los pulmones y vías respiratorias. Otro de los propósitos es la disminución de incidentes infecciosos, controla la inflamación por medio del estímulo del sistema inmune y refuerzo de la masa muscular. La prevención del deterioro nutricional permite que se prevengan las complicaciones de la patología (Lezana 2008).

a. Anamnesis. La anamnesis debe ser una entrevista detallada, en la cual incluirán antecedentes patológicos personales y familiares y todos aquellos aspectos específicos que sean de utilidad para conocer la situación nutricional específica del paciente, indagando en todos los aspectos que se tenga interés (Olveira 2008).

1) Evaluación clínica. En la evaluación clínica es necesario que se realice una exploración física completa, para identificar deficiencias nutricionales en base a los signos clínicos y relacionarlos con la patología. Esto permite dirigir otras pruebas y exámenes hacia resultados más específicos (Olveira 2008).

2) Evaluación antropométrica. La valoración de la composición corporal de los pacientes se debe realizar según su grupo etario.

- Paciente pediátrico: es necesario evaluar peso, longitud o talla, IMC, relación peso/talla, perímetro cefálico, circunferencia media de brazo y pliegues cutáneos (Aldana, *et al* 2011).
- Paciente adulto: se evalúa peso, talla, IMC, relación peso/talla, circunferencia media de brazo y pliegues cutáneos (Aldana, *et al* 2011).

3) Evaluación dietética. Se realiza una encuesta alimentaria, que debe abarcar la mayor cantidad de días posible, más que un recordatorio de 24 horas, se esperaría con estos pacientes que la encuesta sea de 3 a 4 días. Se puede complementar con encuesta de frecuencia de consumo. El recordatorio se puede realizar cada año o según se considere necesario (Aldana, *et al* 2011).

4) Evaluación bioquímica. Las pruebas necesarias para determinar el tratamiento nutricional del paciente con FQ son:

- Pruebas de función hepática
- Prueba de heces de 24 a 72 horas: se considera como esteatorrea la presencia de más de 5 g % de grasa y el coeficiente de absorción menor de 90%.
- Determinación de función pancreática: la prueba de Elastasa permite determinar insuficiencia pancreática exocrina (IPE) con valores menores de 200 µg/g e IPE grave con valores menores de 15 µg/g.
- Prueba de Quimiotripsina en heces: esta prueba proporciona una noción del funcionamiento de los enzimas pancreáticos, se realiza una vez al año o según sea necesario.
- Pruebas de glucosa: se realizan con el propósito de determinar tolerancia anormal a carbohidratos o diabetes que se relacione con fibrosis quística.
- Edad ósea: esta prueba aplica para niños, sobre todo por la presencia de retraso en el crecimiento.
- Densitometría ósea: recomendada para infantes mayores de 8 años, con salud ósea en riesgo.
- Ultrasonido de abdomen: su función principal en casos de FQ es la determinación de enfermedad hepatobiliar, litiasis biliar, afecciones del páncreas y patología colónica fibrosante. Se realiza una vez al año o según lo requiera el progreso de la enfermedad (Aldana, *et al* 2011).

5) Diagnóstico nutricional. Con base en los datos obtenidos se puede brindar un diagnóstico nutricional adecuado; en el siguiente cuadro se comparan los criterios de evaluación del consenso europeo y americano.

Cuadro 3. Criterios de clasificación del estado nutricional (desnutrición) en pacientes con FQ según consenso europeo y americano

Consenso	Talla	Peso para la talla
	Americano	
• En riesgo	No alcanza la talla esperada	IMC P 10-25
• Desnutrido	Longitud o talla <P ⁴ 5	%Peso ideal<90% ó IMC <P10
	Europeo	
• Desnutrido	Longitud o talla <P4 Talla / edad <90%	Talla / edad <90%

(Carrera 2009)

En la primera consulta nutricional, para que la atención sea óptima se deben abordar los aspectos que se mencionan a continuación:

- Educación alimentaria nutricional.
- Indicaciones dietéticas específicas.
- Explicación sobre enzimas pancreáticas.
- Descripción de problemas y manejo adecuado de vitaminas liposolubles (Alfonso 2007).

En casos específicos en los que el paciente presenta riesgo nutricional, considerando que tiene 90% o más en la relación peso/talla, se debe realizar lo siguiente:

⁴ P se refiere a percentil.

- Reforzar la educación alimentaria nutricional.
- Promover el aumento de ingesta de alimentos.
- Brindar mayor densidad calórica en los alimentos que consume.
- Monitorizar el desarrollo del paciente, considerando evaluación dietética adecuada (Esplugas 2008).

En situaciones en las que la relación peso/talla se encuentra entre 85% y 90% se realiza todo lo anteriormente mencionado, además se adiciona:

- Suplementación alimentaria vía oral.
- Aumentar la densidad calórica por medio de las preparaciones de alimentos.
- Uso de enzimas pancreáticas (Esplugas 2008).

Cuando la relación peso/talla es menor de 85% se debe prescribir nutrición enteral a débito continuo para mejorar el estado nutricional, evitar afecciones pulmonares, hacer modificaciones positivas en la composición corporal y mejorar la calidad de vida del paciente; también se puede utilizar nutrición parenteral. Esta última únicamente se prescribirá en situaciones especiales, como cuando el tracto gastrointestinal está comprometido seriamente, en cirugía gástrica o intestinal, síndrome de intestino corto, pancreatitis y gastroenterocolitis grave (Esplugas 2008).

El estado nutricional en infantes con fibrosis quística es determinante en la evolución de la patología, tiene repercusión en las funciones corporales y la supervivencia del paciente. El pronóstico de vida se ve beneficiado por el tratamiento adecuado de las infecciones respiratorias, suplementación óptima de enzimas pancreáticas y soporte nutricional pertinente con monitorización constante (Alfonso 2007).

Para que la atención de pacientes con FQ sea integral, debe realizarse dentro de un contexto de un equipo interdisciplinario, el cual se encuentra integrado por pediatra, nutricionista, enfermera, gastroenterólogo, inmunólogo, psicólogo, fisioterapeuta respiratorio, trabajador social y neumólogo. Un área esencial para tratamiento de fibrosis quística son los hospitales pediátricos que cuentan con unidades específicas para la patología. La familia debe estar involucrada para que las medidas terapéuticas sean efectivas (Borowitz 2002).

6) Educación a padres. Diferentes aspectos se deben abordar para brindar una orientación adecuada a los padres. Principalmente se debe considerar el uso de suplementos enzimáticos, que más adelante serán abordados; adecuación de la dieta según la dosis y el uso de antibióticos. Entre otros puntos importantes a tomar en cuenta se encuentran la intensidad de los padecimientos, lo cual repercute en el desarrollo de los pacientes (Olveira 2008, Zemel 2000).

7) Monitorización nutricional. En cada visita es esencial continuar con la educación alimentaria nutricional tanto de los padres, como de los pacientes. Una parte importante es la comprobación del cumplimiento de las recomendaciones dietéticas establecidas en visitas previas; evaluando cambios en apetito, problemas de digestión o algún padecimiento que dificulte la alimentación (Olveira 2008). En pacientes lactantes, es decir, menores de 2 años se debe monitorizar por lo menos en un lapso de tiempo de 2 a 4 semanas. Niños que superan los dos años de edad se deben monitorizar cada cuatro a seis semanas (Lezana 2008).

En cada reconsulta a los pacientes con FQ se les debe realizar nuevamente una exploración clínica y antropométrica; la cual debe incluir peso, talla, circunferencia cefálica -si aplica por la edad de recolección de este dato-, circunferencia media de brazo, pliegue tricípital. Se debe utilizar como base los índices de peso/talla, talla/edad, área muscular y área grasa del brazo, IMC, índice de McLaren (Alfonso 2007).

Este último índice relaciona el peso actual con el peso óptimo tomando en cuenta la talla, como se observa en la ecuación:

$$\frac{\text{Peso actual/talla actual}}{\text{Peso óptimo/talla óptima}} \times 100$$

(Alfonso 2007)

La evaluación incluirá encuestas dietéticas, para luego convertir los datos obtenidos en valores energéticos y comparar con lo recomendado. Además, es necesario mantener control de hematología, equilibrio ácido base, coagulación, pérdidas de grasa, vitaminas liposolubles, oligoelementos y nitrógeno por medio de las heces (Borowitz 2002).

2. Requerimientos nutricionales de los pacientes con fibrosis quística. Las alteraciones a nivel pulmonar y de digestión ocasionan un aumento de los requerimientos de energía y nutrientes, por tanto la ingesta de alimentos diaria debe aportar un porcentaje mayor de 120% de las calorías que se recomiendan para personas saludables de la misma edad, género y composición corporal (Borowitz 2002).

a. Aporte de energía. El aporte energético en pediatría se estima entre 120 y 130% de las recomendaciones diarias para la edad, las cuales se encuentran en el cuadro 4; incluso puede darse un aporte hasta del 150% en pacientes con deficiencias marcadas. En infantes que presentan crecimiento normal y esteatorrea bajo control, las recomendaciones son las mismas que las que se brindan para personas sanas (Alfonso 2007, González 2011).

Cuadro 4. Requerimientos energéticos según edad, en base a recomendaciones FAO/OMS/UNU 2004

Edad	Requerimiento energético diario (kcal/kg/día)
1 – 3 meses	95 – 110
3 – 6 meses	82 – 95
6 – 9 meses	79 – 82
9 – 12 meses	80
1 – 2 años	82
2 – 3 años	84
3 – 4 años	69
4 – 5 años	77
5 – 6 años	74
6 – 7 años	73
7 – 8 años	71
8 – 9 años	69
9 – 10 años	67
10 – 11 años	65
11 – 12 años	62
12 – 13 años	60
13 – 14 años	58
14 – 15 años	56
15 – 16 años	53
16 – 17 años	52
17 – 18 años	50

(Díaz 2006)

b. Aporte proteico. La recomendación se encuentra alrededor de de 1 a 2 g/kg/día, o de 12 al 15% del aporte energético diario. Se sugiere que esta proteína sea de alto valor biológico, en una realción de 2/3 del aporte proteico total (Alfonso 2007, González 2011).

c. Aporte de grasas. La alimentación debe ofrecer un alto aporte de ácidos grasos esenciales, omega 3 y omega 6. Las enzimas pancreáticas que se suplementan se basan en la ingesta de lípidos del niño. Se recomienda el consumo de triglicéridos de cadena media (MCT) por no necesitar de secreciones biliares y pancreáticas para ser absorbidos (Alfonso 2007, González 2011).

d. Aporte de carbohidratos. En la fibrosis quística es necesario tener control de la función respiratorio porque el CO₂, que es uno de los productos de la metabolización de glucosa, puede ocasionar dificultades en la respiración. Por tanto, el rango de aporte puede variar desde 15 hasta 48% del aporte calórico total (Alfonso 2007, González 2011).

En resumen, las necesidades energéticas y proteicas se basan principalmente en la sintomatología. Un alto porcentaje de niños con FQ tiene retraso en crecimiento. La nutrición en estos pacientes es esencial para conseguir un desarrollo adecuado. Las características de la dieta son: con alto contenido calórico, variada, rica en proteína de alto valor biológico, apetecible, con suplementación de vitaminas y oligoelementos, específicamente suplementar el sodio (Alfonso 2007).

La distribución de macronutrientes se muestra en el siguiente cuadro.

Cuadro 5. Recomendaciones de aporte de micronutrientes según los requerimientos diarios para pacientes con FQ

Macronutrientes	Porcentaje de los requerimientos diarios
Proteínas	15 – 20%
Carbohidratos	40 – 50%
Lípidos	35 – 40%

(Oliveira 2008)

e. Aporte de vitaminas y minerales. Es necesario suplementar vitaminas hidrosolubles cuando no se logra satisfacer los requerimientos, sobre todo la vitamina C, la cual tiene importante función como antioxidante. Las vitaminas liposolubles, principalmente A, D y E también deben ser suplementadas debido a que normalmente se encuentra malabsorción de las mismas. Se recomienda brindar al paciente hierro, sodio, zinc y selenio. El último se indica por su acción en contrarrestar la oxidación por estrés. En ocasiones es necesario adicionar sal a la dieta por las altas pérdidas de cloro y sodio por medio del sudor. Las recomendaciones de cloruro de sodio según la edad se presentan en el cuadro 5 y las recomendaciones de vitaminas liposolubles se encuentran en el cuadro 6 respectivamente (Alfonso 2007).

Cuadro 6. Recomendaciones específicas para la edad de cloruro de sodio

Rango de edad	Cantidad de cloruro de sodio
0 – 6 meses	90 mg/kg/día
7 – 12 meses	45 mg/kg/día
1 – 5 años	0.5 g/día
6 – 10 años	1 g/día
> 10 años	1.5 – 2 g/día

(Alfonso 2007)

Cuadro 7. Recomendaciones de vitaminas liposolubles en pacientes con FQ e insuficiencia pancreática

Vitamina	De 0 a 1 año	1 a 3 años	3 a 8 años	Mayor de 8 años
A (IU)	1,500	5,000	5,000 – 10,000	10,000
D (IU)	400	400 – 800	400 – 800	400 – 800
E (IU)	40 – 50	80 – 150	100 – 200	200 - 400
K (mg)	0.3 – 0.5	0.3 – 0.5	0.3 – 0.5	0.3 – 0.5

(Sociedad Argentina de Pediatría 2008)

Los oligoelementos, como es el caso del hierro, zinc y selenio se pueden encontrar deficientes. Por este motivo en muchas ocasiones es necesario suplementar, las recomendaciones son:

Cuadro 8. Recomendaciones de oligoelementos en pacientes con FQ

Oligoelementos	Dosis recomendada
Hierro	10 – 20 mg/día
Zinc	10 – 20 mg/día
Selenio	50 – 150 u/día

(Woestenenk 2013)

3. Consideraciones específicas en manejo de pacientes con fibrosis quística.

La fibrosis quística casi invariablemente va a estar acompañada por el desbalance de energía y nutrientes, con incremento de los requerimientos energéticos y proteicos, disminución de la ingestión de alimentos y pérdida de nutrientes excesiva en heces. Estas condiciones hacen que en casos específicos se requiera un soporte nutricional especializado, como son el caso de la Nutrición Enteral y la Nutrición Parenteral, cuya prescripción debe realizarse respaldada por una buena evaluación nutricional y del riesgo-beneficio que estas terapias puedan representar para el paciente (Alfonso 2007).

a. Nutrición enteral. Se ha comprobado recientemente, en un estudio de Woestenenk en 2013, que la nutrición enteral por sonda es efectiva para pacientes con esta patología porque permite mejorar el estado nutricional, en situaciones en que la suplementación oral no es suficiente. Esto se relaciona con que la suplementación vía oral no proporciona beneficios en infantes con fibrosis quística que presentan desnutrición moderada (Woestenenk 2013).

b. Nutrición parenteral. El soporte nutricional por vía parenteral se indica únicamente en casos específicos en los que el tracto gastrointestinal no pueda ser utilizado. Se puede utilizar en situaciones especiales en las que el paciente se encuentra muy desnutrido, paciente que está esperando trasplante e infantes que no es posible alcanzar los requerimientos utilizando la vía enteral (Oliveira 2008).

c. Suplementación de enzimas pancreáticas. La ingesta diaria de enzimas pancreáticas se hace necesario en la mayoría de pacientes con FQ, por lo tanto hay algunas consideraciones específicas que se mencionan a continuación:

- Deben ser administradas previo a las comidas o durante la alimentación.
- No deben administrarse después de comer.
- Deben consumirse de forma completa, sin masticar.
- No se debe comer nada si no ha tomado enzimas, únicamente fruta, jugo de fruta y agua (Sociedad Argentina de Pediatría 2008).

Al momento de identificarse la malabsorción, se debe iniciar la ingesta de enzimas pancreáticas. Según el Consenso Chileno de Fibrosis Quística en 2001 y el un estudio sobre el tratamiento de problemas intestinales en FQ en el Reino Unido, las recomendaciones de lipasa son las siguientes:

- Niños menores de 1 año: de 1000 a 2000 unidades por cada 120 mL de fórmula o lactancia materna.
- Niños menores de 4 años: son tres dosis diarias, generalmente, de 1000 U/kg.
- Niños mayores de 4 años: la dosificación es de 500 U/kg, son tres dosis de igual manera (Sánchez 2001, Littlewood 2006).

En pacientes lactantes se recomienda alrededor de 2000 a 4000 UI de lipasa por cada 120 mL que se le da de fórmula o en cada toma de leche materna. Esto equivale a un rango de 450-900 unidades de lipasa por cada gramo de grasa que consume el bebé. El cálculo de la dosis enzimática en base al consumo de grasas es el que se considera ideal para cualquier edad. En general, la recomendación es de 1800 unidades de lipasa por cada gramo de grasa que se consuma. En cada paciente es diferente la aceptación a las enzimas, por lo que es necesario individualizar el tratamiento para ajustarlo a las necesidades específicas. Debe evitarse que realicen pequeñas comidas constantemente. En refacciones se brinda la mitad de la dosis (Sociedad Argentina de Pediatría 2008).

En pacientes que utilizan dosis mayores de 2,500 UI/kg/por tiempo de alimentación debe evaluarse a fondo la causa por la que no responde adecuadamente a las enzimas. Cuando necesitan más de 6,000 unidades de lipasa por kg, se relaciona con colonopatía fibrosante, que es una complicación de la FQ relacionada con el consumo crónico de suplementos enzimáticos, y estenosis (estrechamiento) colónica. No es recomendable el uso de dosis que sean mayores de 10,000 unidades de lipasa/kg/día (Sociedad Argentina de Pediatría 2008).

La administración de las enzimas debe ser previa a iniciar la comida, de 30 a 40 minutos. En situaciones en que el tiempo de comida será prolongado, se puede fraccionar la dosis al inicio y a media comida. Está contraindicado mezclar las enzimas con fórmulas lácteas, tampoco pasarlo vía sonda enteral (Sociedad Argentina de Pediatría 2008).

d. Uso de probióticos. En el estudio de Infante en Barcelona se evaluó el uso de probióticos y comprobó que tienen efecto beneficioso en la función intestinal desde aspecto clínicos y bioquímicos. El uso de *Lactobacillus rhamnosus* contribuye en mejoría de la esteatorrea en la FQ, por lo tanto podría ser recomendable utilizarlos en estos pacientes (Infante *et al* 2008).

e. Actividad física. El deporte y la actividad física son de suma importancia, iniciando con fisioterapia y posteriormente iniciar un deporte que sirva para toser y, de esta manera, es posible eliminar el esputo. El ejercicio es beneficioso para la fuerza fisiológica y para la respiración. Lo deportes más recomendados son: fútbol, voleibol, natación, caminata y correr (Sociedad Argentina de Pediatría 2008).

4. Guía alimentaria para fibrosis quística

a. Definición de guía alimentaria. Una guía alimentaria es un documento con indicaciones aplicables para lograr metas nutricionales y requiere de la determinación de los requerimientos dietéticos, pueden ser individuales o colectivos. Estos se expresan en forma de

alimentos y detalles de las necesidades según la persona o grupo de personas al que va dirigido el material (Fricker 2004).

b. Desarrollo de guías alimentarias. El desarrollo de una guía alimentaria debe basarse en alimentos para promocionar estilo de vida saludable y ayudar a prevenir enfermedades que tengan relación con la alimentación. Las guías alimentarias que se fundamentan en alimentos deben ser específicas para cada país, tomando en cuenta las condiciones de salud y nutrición de la población nacional. El objetivo principal de este tipo de documentos es la prevención de patologías que se originan por deficiencia en el consumo de energía o determinados nutrientes, además de la prevención de enfermedades crónicas no transmisibles. Los problemas nutricionales con los que se busca trabajar principalmente son la desnutrición proteico-energética, deficiencia de micronutrientes, sobrepeso y obesidad (FAO 1998).

La elaboración de las guías alimentarias requiere principalmente del conocimiento de los problemas de salud pública. Se hace necesario considerar diversos aspectos, tales como factores sociales, cultura del país, economía, situación ambiental y agrícola; que son factores relacionados con la disponibilidad, acceso y uso de alimentos (FAO 1998).

En general es necesario considerar aspectos que se basan en datos científicos, intereses de grupos multidisciplinarios y de la población a la que va dirigida la información. Para el desarrollo de la guía se deben seguir diferentes etapas, iniciando con la organización del equipo de trabajo y los recursos necesarios, luego continuar con la recopilación y análisis de la información sobre salud, disponibilidad de alimentos, identificación de los problemas que se relacionan con la alimentación y nutrición; desarrollo de los mensajes y la información específica que se desea transmitir; elaboración de la guía alimentaria y validación de la misma; y por último la difusión (FAO 1998).

La información que se debe obtener inicialmente de la población como base para el desarrollo de la guía es la situación de salud y nutrición que presenta, disponibilidad y acceso a los alimentos en general, costumbres y prácticas a nivel alimentario y el patrón de consumo de alimentos (FAO 1998).

Para diagnosticar la situación alimentaria y nutricional se puede realizar revisión de encuestas e informes disponibles para la población, con la finalidad de determinar la magnitud y método de abordaje de los problemas. La situación de salud se debe conocer por medio de indicadores antropométricos identificando las alteraciones del peso en función de la talla y su relación con la edad. Asimismo es esencial tomar en cuenta la actividad física, la frecuencia de consumo de alimentos de valor nutricional reducido y fuente de obtención de productos alimenticios (FAO 1998).

En países como Uruguay, Chile y Argentina se cuentan con consensos nacionales y guías alimentarias aplicables a la realidad de dichos lugares; las cuales incluyen apartados sobre datos generales de la enfermedad, explicación de las afecciones pulmonares, afecciones a nivel nutricional y gastrointestinal, afecciones del aparato reproductor; seguido por indicaciones específicas en el tratamiento de las diferentes implicaciones de la enfermedad y recomendaciones puntuales y sencillas (Sánchez 2001, Sociedad Argentina de Pediatría 2008, Akiki 2006).

c. Validación de guías alimentarias. En la etapa de validación de una guía alimentaria, según evaluaciones de guías para alimentación saludable en general y nutrición en diferentes patologías específicas, se pasa por la evaluación de, por lo menos, cinco o más profesionales relacionados con el tratamiento de la patología; asimismo se solicitan observaciones y sugerencias para mejorar el documento. Se puede utilizar un documento para guiar la validación de profesionales de la salud, además de permitir que brinden indicaciones que consideren apropiadas. Principalmente se busca determinar si la información es aplicable, adecuada y

suficiente. Posteriormente se procede a realizar las correcciones pertinentes y se puede iniciar la validación por parte de los usuarios de la guía (Domper 2003, Jaimes 2010).

La validación por los usuarios, tiene que ser realizada con una muestra de la población total que utilizará la guía. En esta etapa se debe contar con una guía para determinar comprensión y pertinencia; para esto se realiza comparación de conocimientos previos y posteriores (Jaimes 2010).

d. Implementación de guías alimentarias. Luego de la validación de las guías alimentarias se debe iniciar el proceso de implementación, para lo cual es necesario contar con un plan establecido de socialización, de forma ideal con la integración del sector público y el sector privado. Se deben utilizar diferentes canales para su promoción y distribución a la población objetivo (Molina 2008).

Además, luego de ser implementadas, las guías alimentarias deben ser evaluadas de forma periódica para determinar su funcionalidad; evaluando si se cumple el plan de implementación establecido, los efectos y el impacto. Entre las principales limitantes al momento de la aplicación de una guía alimentaria se encuentra la diferencia en nivel de escolaridad de la población, pues esto determina el nivel al que se debe llevar el vocabulario y términos específicos que se utilizan; así como el uso de imágenes para facilitar la comprensión del lector. Otro aspecto importante a considerar es la extensión del documento, pues al ser muy extenso en muchos casos no interesa a los usuarios (Molina 2008, Domper 2003).

e. Guía alimentaria para fibrosis quística en Guatemala. A partir de la Conferencia Internacional de Nutrición, la cual se llevó a cabo en Roma en el año 1992, se ha brindado mayor apoyo al desarrollo, aplicación y seguimiento de guías alimentaria para países de Centro América por parte del Instituto de Nutrición de Centroamérica y Panamá (INCAP) y la Organización Panamericana de Salud (OPS) (FAO 1998). Sin embargo, el desarrollo de guías alimentarias en patologías específicas aún está en proceso y luego de una búsqueda exhaustiva sobre el manejo nutricional de pacientes con fibrosis quística en Guatemala, se logró determinar que no existe una guía específica que proporcione información a los padres y pacientes sobre el tratamiento en esta patología.

En América Latina es muy reducida la cantidad de países en los que se han realizado estudios científicos sobre la incidencia y prevalencia de FQ, sin embargo en países como Cuba, México, Costa Rica, Uruguay, Brasil y Argentina se han realizado estudios enriquecedores que permiten obtener una idea de la situación de Latinoamérica (Ortigosa 2007). Se puede decir que en las fuentes bibliográficas no se cuenta con información que se aplique al país y que sea específico para la población. A partir de esto, surge la necesidad de contribuir en la instrucción de padres y pacientes con esta patología, realizando un documento que permita comprender aspectos generales de la nutrición en niños, niñas y adolescentes con FQ.

5. Agrupación de familiares y cuidadores de pacientes con fibrosis quística en Guatemala. Esta agrupación surge en el año 2012 con el objetivo de crear un grupo de apoyo entorno a la FQ que padecen hijos o familiares de las personas que la integran. En ese momento el propósito principal era lograr un acceso a medicamentos a costos razonables para el tratamiento de la enfermedad. Está integrada por padres y encargados de niños y adolescentes diagnosticados de fibrosis quística en diferentes instituciones de salud del país - IGSS, Hospital General San Juan de Dios, Hospital Roosevelt y clínicas privadas-. Proviene de diferentes zonas y municipios de la ciudad capital; pertenecen a distintos niveles socioeconómicos y de escolaridad (Escalante 2014).

Al no contar con apoyo institucional, el grupo ha funcionado de manera autónoma, con un espíritu de inclusión, con el cual cada vez que se detecta a un niño que haya sido diagnosticado de la misma enfermedad son los mismos padres quienes se encargan de comunicarse con él y

sus familiares e invitarlos a participar en la agrupación para que tengan acceso a los beneficios que han logrado. A corto plazo una de las metas que se han planteado es inscribirse como una asociación civil para tener personería jurídica y legalizar su situación. Con esto se busca lograr acceder a más apoyo y oportunidades para mejorar la salud de sus familiares (Escalante 2014).

La agrupación se reúne una vez al mes, en una oficina ubicada en la 6ª avenida 11-77 zona 10, lugar que un voluntario cedió para que puedan realizar sus actividades; que incluyen desde la planificación, capacitaciones específicas para abordar la enfermedad y como un espacio para compartir sus experiencias y brindarse apoyo (Escalante 2014).

V. METODOLOGÍA

A. MÉTODO

1. **Diseño del estudio.** La presente investigación es de tipo descriptivo, no experimental, de corte transversal; con enfoque mixto, tanto cualitativo como cuantitativo. Incluye la administración de un cuestionario, toma de medidas antropométricas y desarrollo de un grupo focal. Se llevó a cabo con niños y adolescentes diagnosticados con fibrosis quística en Guatemala. El estudio se realizó en la sede de la agrupación de padres de familia de pacientes con fibrosis quística, ubicado en la zona 10 de la ciudad capital.

Los pacientes que participaron en la investigación han sido diagnosticados en el Hospital Roosevelt, el Hospital General San Juan de Dios, el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social (IGSS) y clínicas privadas.

El estudio incluyó la caracterización nutricional – evaluación del estado nutricional y evaluación dietética – de pacientes con fibrosis quística. Y el desarrollo de una guía nutricional adecuada a las características y requerimientos nutricionales específicos de esta población.

2. **Población.** En esta investigación se incluyeron todos los pacientes con fibrosis quística cuyos padres, encargados o tutores legales asisten a las reuniones del grupo de apoyo de esta enfermedad. La población del estudio fue de 16 niños, niñas y adolescentes provenientes de diferentes zonas o municipios de la ciudad capital, pertenecientes a diferentes estratos socioeconómicos y con diferentes niveles de escolaridad. La investigación se realizó únicamente en la ciudad capital de Guatemala debido a que los padres de los pacientes se encuentran organizados y asisten de manera regular a reuniones programadas en esta área.

En este grupo además, de encontrarse padres de familia y encargados de pacientes que se han contactado por medio de otros padres; también se reunieron en el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, en donde se organizaron para contactar a la totalidad de pacientes en la ciudad capital. En este hospital cuentan con atención especial para estos pacientes, por lo que es la referencia para la reunión de los pacientes.

En el grupo focal la población que participó fue de 18 personas, en representación de 13 niños, niñas y adolescentes que participaron en la fase de evaluación del estado nutricional y evaluación dietética.

3. Criterios de inclusión y exclusión

a. Inclusión

- Niños/as y adolescentes (0 a 18 años) diagnosticados de fibrosis quística en los hospitales públicos y clínicas privadas.
- Padres o encargados legales que acepten voluntariamente participar en el estudio.
- Niños/as y adolescentes que den su asentimiento para participar en la investigación.

b. Exclusión

- Pacientes que no tengan un diagnóstico definitivo de fibrosis quística.
- Pacientes con fibrosis quística que no acepten participar en el estudio.

4. Variables

- Variable independiente:
Fibrosis quística: patología genética en la que se afecta el cromosoma 7, afecta las secreciones, siendo más viscosas en hígado, páncreas, vías respiratorias y gónadas
- Variable dependiente:
Desnutrición: estado de deficiencia de uno o varios nutrientes, para este fin se determinará por medio de la relación peso-talla (desnutrición aguda) y talla-edad (desnutrición crónica), circunferencia media de brazo y pliegues cutáneos.
Edad: tiempo que transcurre desde que el niño, niña (0 –12 años) o adolescente (13 – 18 años) nació.
Sexo: son los atributos, actividades y comportamiento que diferencian al hombre de la mujer (femenino o masculino).

5. Reclutamiento y enrolamiento. A la población que se incluyó en este estudio se le contactó por medio de la agrupación de padres de familia de pacientes con fibrosis quística en su cede, ubicada en la zona 10 de la ciudad capital de Guatemala. Los pacientes que asisten a este grupo han sido diagnosticados en hospitales de tercer nivel como son el Hospital General San Juan de Dios, Hospital Roosevelt, el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social y en algunas clínicas privadas. Se incluyó en el estudio a todos los pacientes que se encuentran en esta agrupación.

Se realizó una sesión informativa con los padres de los pacientes, donde se les invitó a participar en el estudio. En la sesión se habló sobre los objetivos, la metodología y el producto final de la investigación. Durante la sesión también, se entregó el consentimiento informado a los padres o encargados que desearan participar voluntariamente en la investigación, también se les explicó que como parte del proceso la sesión con el grupo focal sería grabada en audio y que era necesario que ellos autorizaran esto. Asimismo, se les comunicó que para poder realizar la evaluación clínica se requería de su autorización expresada en el consentimiento informado y la autorización del niño o adolescente por medio de un documento que contiene el asentimiento. Se les solicitó que facilitaran un número telefónico y/o correo electrónico para contactarlos de una manera directa. Los que no respondieron o no pudieron asistir a la primera reunión, se les contactó por otro medio – vía telefónica– para hacerles llegar la información.

La cantidad de sujetos incluidos en el estudio fue de 18 padres y encargados de niños, niñas y adolescentes con fibrosis quística y un total de 18 pacientes en el rango de edad establecido; de los cuales dos no participaron por circunstancias de salud que no les permitieron formar parte de la población del estudio.

6. Instrumentos de recolección de datos. Se utilizaron dos instrumentos, uno es el instrumento para grupo focal: Guía de caracterización nutricional para fibrosis quística, que se encuentra en el Anexo 1. El segundo instrumento es la guía de evaluación clínica para pacientes con fibrosis quística, que se encuentra en el Anexo 2.

La guía del grupo focal incluye una sección de introducción, en la cual se detallan los pasos para el desarrollo de la sesión. En la segunda sección incluye preguntas generales sobre fibrosis quística, nutrición y alimentación; así como aspectos sobre lactancia materna, alimentación complementaria y la introducción a los alimentos en la niñez.

La guía de evaluación clínica incluye cuatro secciones; la primera es sobre datos generales, la segunda sobre aspectos clínicos – medicamentos, edad de diagnóstico – datos antropométricos – peso, talla, pliegue cutáneo tricipital, circunferencia del brazo – y determinación de indicadores

nutricionales. La última sección incluye evaluación dietética, que considera frecuencia de consumo y preferencias alimentarias.

7. Validación de instrumentos. Inicialmente, se realizó una validación con cinco licenciadas en Nutrición, a quienes se les brindó la guía para el grupo focal y el cuestionario para la evaluación clínica y se evaluó en conjunto para determinar si la información a solicitar era suficiente, si las preguntas tenían pertinencia y si se comprendía el contenido de los documentos. Finalmente, se realizaron las correcciones indicadas.

Además, ambos documentos fueron validados por medio de prueba piloto, en la cual se realizó la entrevista y grupo focal con la participación de 5 padres y 5 niños. Se aplicaron los instrumentos y se registraron las observaciones y recomendaciones que se obtuvieron durante el proceso y se llevaron a cabo los cambios que se consideraron adecuados en el momento.

8. Estandarización de medidas antropométricas. Previo a llevar a cabo la evaluación clínica de los pacientes, se realizó la estandarización para la toma de medidas antropométricas de la co-investigadora. Esto se realizó en el Centro Médico Militar, con niños y adolescentes desde 0 a 18 años de edad. Para el proceso de estandarización de medidas se tomaron como referencia las indicaciones de la Guía Técnica para Estandarización de Medidas Antropométricas del Instituto de Nutrición de Centroamérica y Panamá (INCAP). Se contó con la referencia de una persona como patrón experto, que fue la Licenciada Claudia Maza, y se realizó medición de 10 personas de peso, talla, circunferencia media de brazo y pliegue cutáneo tricípital. Cada medida con cada sujeto se realizó en dos repeticiones y se determinó la precisión y exactitud según los valores de referencia utilizando el formato que se puede observar en el Anexo 6 (Instituto de Nutrición de Centroamérica y Panamá 2012). Asimismo, los resultados de la estandarización de medidas se encuentran en el Anexo 7.

9. Manejo de datos y análisis estadístico. Se registrará la información obtenida por medio de los instrumentos en una base de datos, creada para este estudio en el programa informático Excel. Luego de ingresados los datos, se llevará a cabo un proceso de control de calidad y limpieza de la información, por medio de la revisión del 10% de los datos; realizado por un investigador externo. Posteriormente, se realizará el análisis de datos utilizando estadística descriptiva con el software Epi Info™ (<http://wwwn.cdc.gov/epiinfo/>).

10. Metodología. El estudio se llevó a cabo en dos etapas, las cuales se detallan a continuación:

a. Etapa de caracterización

1) Sesión informativa

- Se inició con una sesión informativa con los padres, para lo cual se convocó a los mismos por medio de la asociación de padres de familia de niños/as con fibrosis quística.
- Se enroló a los padres o encargados que asistieron a la sesión, por medio de la explicación general de los objetivos, metodología y producto final de la investigación.
- Posterior a esto, se entregó el consentimiento informado para que los padres o encargados que lo leyeron y decidieran si deseaban participar y firmaran el mismo. Además, se explicó la necesidad de contar con el asentimiento de los niños, niñas y adolescentes que serían parte del estudio al momento de realización de la evaluación clínica.

2) Grupo focal

- Se llevó a cabo el grupo focal en un salón disponible en la oficina cede de la agrupación de padres de fibrosis quística en la zona 10 de la ciudad capital con los padres o encargados que aceptaron participar y que firmaron el consentimiento informado.
- La co-investigadora fue quien realice las preguntas y dirigió la sesión.
- La investigadora principal fue quien tomó tiempo e indicó cuando debía pasarse a la siguiente pregunta.
- Se contó con una persona ajena a la investigación quien tomó notas y se dedicó única y exclusivamente a eso. Este sujeto no interfirió en la discusión, además de comprometerse a no divulgar la información ahí comentada.
- Se grabó audio de la sesión todo el tiempo, utilizando la aplicación de grabación en la computadora con la finalidad de hacer más ecológica la eliminación del material luego del tiempo establecido previamente, además de asegurar que todo el material se mantendría almacenado con contraseña.
- El grupo focal se inició con una introducción, que incluyó una explicación del propósito de la reunión, seguido por una actividad rompehielos.
- Posteriormente se inició la etapa de preguntas, la cual se dividió en: preguntas sobre datos generales, fibrosis quística, preguntas nutricionales, lactancia materna y alimentación complementaria.
- Por último se realizó un cierre de la discusión, agradeciendo por la participación y se proporcionó una refacción a los padres o encargados.

3) Evaluación del estado nutricional

a) Evaluación clínica

- Se citó a los pacientes con sus padres o encargados en una clínica privada, ubicada en 12 calle, 7-38 zona 9, edificio Etisa, quinto nivel oficina 5-2. dos pacientes por día, en diferentes horarios, para evitar que intercambiaran información entre los participantes, lo que podría producir un sesgo.
- Los pacientes que participaron fueron aquellos cuyos padres firmaron el consentimiento informado.
- En la cita con cada paciente se tomaron datos generales – fecha, edad, sexo – seguido por datos de la patología y medicamentos que toma.

b) Evaluación antropométrica

- Luego, se tomaron las medidas antropométricas: se tomó peso utilizando una balanza digital de precisión Tanita®, se tomó la talla parando al niño o adolescente en el tallímetro marca Seca® y colocando el cartabón en la parte superior de su cabeza. Se tomó la circunferencia media de brazo con una cinta métrica marca Seca® y, por último se tomó el pliegue cutáneo tricipital con un caliper. La metodología específica para tomar las medidas antropométricas se encuentra en el Anexo 8.
- Posteriormente se determinaron los indicadores antropométricos: relación peso-talla, talla-edad, peso-edad, IMC, %PCT y %CMB.

c) Evaluación dietética

- La última etapa de esta fase consistió en la evaluación dietética, en la que se tomaron datos de la ingesta diaria de alimentos, por medio de recordatorio de 72 horas. Además, de utilizar la frecuencia de consumo.
- Por último, se les proporcionó a los padres o encargados un documento con el diagnóstico nutricional, además de algunas recomendaciones generales para la alimentación adecuada de su niño.

- Se solicitó a los padres o encargados de los pacientes que firmaran una carta, que se encuentra en el Anexo 9, en la que hacía constar que se realizó la evaluación nutricional y se hizo entrega de los resultados del estado nutricional.

4) Procesamiento de la información

- Se ingresó la información obtenida del grupo focal y la evaluación clínica de los pacientes, por medio de un formato en el programa Excel.
- Los resultados fueron manejados única y exclusivamente por la investigadora principal y la co-investigadora.
- Para el análisis de la información recolectada en los grupos focales se preparó una matriz de análisis de comparación, la cual hace posible que se observen de forma más sencilla los aportes de las personas que asistieron a la sesión (Bernard 1996).
- Posteriormente se realizó análisis de los resultados por medio de estadística descriptiva.
- A partir de los resultados del análisis estadístico de los datos, se realizó la caracterización de la población de pacientes con fibrosis quística en la ciudad capital en Guatemala.

5) Desarrollo de la guía alimentaria

a) Contenido de la guía alimentaria

- Se determinó el número de secciones en el que se dividiría la guía, que fue de cinco secciones.
- Se redactó la información a incluir en cada sección, en relación a los datos obtenidos de la evaluación clínica, grupo focal y literatura disponible.
- Posteriormente, se procedió a elaborar los ejemplos de menú por edad para incluir en la guía, tomando en cuenta los productos disponibles en el país.
- Se desarrollaron recetas de refacciones y alimentos hipercalóricos, que se agregarán al final de la guía, incluyendo la dosis de enzimas necesaria para cada menú.

b) Diseño de la guía alimentaria

- Se determinó el diseño creativo de la guía.
- Luego, se definió el formato y presentación de la guía, en cuanto a tipo de papel, tamaño de la impresión y orientación.
- Se seleccionó la combinación de colores.
- Por último, se realizó la distribución de información e imágenes según el diseño seleccionado y se procedió a la reproducción de la guía para su posterior validación.

c) Validación de la guía alimentaria

- Se solicitó a neumólogos y nutricionistas que participaran en la validación de la guía nutricional y luego a padres de familia, para lo cual se solicitó que firmaran el consentimiento informado para publicar las opiniones que brindaron al respecto. La validación buscaba determinar la pertinencia de la información; que sea suficiente y de fácil comprensión.
- Luego, se proporcionó la guía alimentaria a los participantes de la validación y una cuestionario de validación específico, que se encuentra en el Anexo 10 el formulario para la validación de médicos y nutricionistas para que indicaran si la información se comprendía, si era suficiente y pertinente; la cual contenía 26 preguntas directas puntuales y un espacio al final para colocar comentarios sobre la información contenida en el documento, las imágenes y cualquier aspecto que consideraran necesario. La guía se dejó durante tres días para su evaluación.

- Por último, se visitó de nuevo a los participantes de la validación y se solicitó la encuesta sobre la guía.
- Al finalizar la validación con los profesionales de la salud, se evaluaron los resultados y se realizaron los cambios pertinentes para después realizar la validación con los padres o encargados, utilizando el formulario que se encuentra en el Anexo 11; que contiene ocho preguntas directas y un espacio para comentarios adicionales; siguiendo el mismo procedimiento.
- Cuando se tuvo la información de las observaciones y comentarios sobre la guía se llevó a cabo un análisis de los comentarios, para luego determinar si era necesario realizar alguna modificación.
- Se realizaron los cambios pertinentes, para proceder a la consolidación del documento y su impresión.

d) Socialización

- Se realizó una sesión la primera semana de octubre del presente año con la agrupación de padres de familia de pacientes con fibrosis quística, en la zona 10. Para esto se planificó por medio de una guía establecida a seguir, Anexo 12 para explicar la guía y mostrar los resultados obtenidos de la investigación.
- Se presentó el producto final de la investigación y se le entregó una guía a cada padre o encargado de la agrupación que asistió a la sesión.
- En la sede de la agrupación se dejó la guía de forma digital o electrónica y unas copias físicas para que padres que no pudieron asistir a la reunión y pacientes que sean diagnosticados en el futuro tengan acceso a la guía.
- Posteriormente, se hizo entrega de la guía nutricional a los neumólogos y nutricionistas que apoyaron en el proceso de validación.
- Se dio la autorización para que la agrupación coloque la guía en su versión electrónica en las redes sociales o medios de comunicación que utilicen para que haya mayor acceso a la información.

11. Consideraciones éticas. El estudio se llevó a cabo con la aprobación previa del Comité de Ética de la Universidad del Valle de Guatemala. Dado que la investigación se realizó en una población vulnerable, por ser niños y adolescentes, la revisión ética de la misma fue exhaustiva. Los cuestionarios utilizados fueron sometidos a revisión y validación, para evaluar preguntas que pudieran causar sensibilización o que no tuvieran relevancia.

Tanto la investigadora principal, como la coinvestigadora estuvieron identificadas adecuadamente en todo momento, utilizando carnet de identificación con fotografía y nombre. Además, la co-investigadora llevó, en todo momento, el uniforme que utiliza para realizar su práctica profesional; el cual se encontraba identificado con el nombre de la estudiante y el logo de la Universidad del Valle de Guatemala.

a. **Confidencialidad.** Durante todo el estudio y posterior a él se mantendrá la confidencialidad de la información, se realizó una clave con nombres y se le asignó un código a cada participante. La base de datos se encontraba en un software con contraseña, a la cual sólo tenían acceso la investigadora principal y la co-investigadora. Se hizo una copia de seguridad que se almacenó en otra computadora, la cual también tenía un código de acceso. Al finalizar la investigación, luego de dos meses de finalizado el estudio, la información y todos los documentos serán destruidos ecológicamente.

Cada padre o encargado que aceptó participar firmó un consentimiento informado, ver Anexo 3, el cual incluía el consentimiento para la participación en el grupo focal y etapa de evaluación clínica de los pacientes. Además, se solicitó el asentimiento del menor, utilizando el formato que se puede encontrar en el Anexo 4. El documento del consentimiento informado presentaba el tema de investigación, describía el proceso, indicaba riesgos y beneficios, hacía referencia a que

su participación es voluntaria y puede abandonar la investigación en el momento que considere oportuno, la información obtenida era completamente confidencial y podían no responder a preguntas si así lo deseaban. Se aseguraba que los padres estuvieran informados adecuadamente y se les proporcionó una referencia para aclarar dudas, obtener mayor información y consultas posteriores al tiempo del estudio.

Además, se contó con un consentimiento informado, se encuentra en el Anexo 5, para la fase de validación de la guía nutricional para fibrosis quística que se llevó a cabo a partir de la información recolectada. En esta fase se solicitó que firmaran los nutricionistas, neumólogos y padres que aceptaron que sus opiniones fueran tomadas para el estudio, la cual es totalmente confidencial y anónima.

Por tratarse de personas menores de edad, a los pacientes se les solicitó su asentimiento para poder proceder a realizar la entrevista y medición antropométrica. Tanto el documento del consentimiento y asentimiento firmados serán destruidos de forma ecológica luego de dos meses de finalizado y publicado el estudio.

b. Riesgos y beneficios. Los riesgos para los participantes fueron mínimos, pues únicamente se tomaron datos, valores antropométricos e información alimentaria nutricional. Básicamente, es un estudio no invasivo. Sin embargo, fue necesario considerar que se trabajaba con una población vulnerable, por ser menores de edad. Por lo tanto, el trabajo se realizó con la compañía de los padres y en ningún momento se colectó información que pusiera en riesgo al niño o adolescente.

El ambiente en el que se llevó a cabo la investigación era limpio, ventilado, con buena iluminación y se cuidaron todos los detalles para que se encontraran cómodos los pacientes y acompañantes. La evaluación clínica nutricional se realizó de forma individual, citando a los niños/niñas y adolescentes por separado; cumpliendo con las directrices generales de no poner en contacto a los niños y niñas con fibrosis quística para evitar la probabilidad de infecciones cruzadas.

Asimismo, es importante mencionar que, todos los pacientes estaban familiarizados con la enfermedad y, por tanto, no se presentaron problemas de incomodidad. No se estimaba que sucediera ningún evento adverso. En caso de presentarse alguno, se les informaría y se haría referencia a su médico tratante.

La información que se obtuvo a partir del estudio permitió la caracterización de una enfermedad con baja prevalencia para la que no se tenía información pertinente a Guatemala. Además, en esta investigación se tenía como propósito y compromiso generar una guía para la alimentación y nutrición adecuada de la población con fibrosis quística en el país. Por lo que, el beneficio fue directo para los participantes y para la comunidad.

B. MATERIALES

1. Recursos humanos

- Estudiante, como co-investigadora
- Asesor de la investigación, investigador principal
- Persona auxiliar para tomar datos durante el grupo focal
- Coordinadora de la agrupación de padres de familia de pacientes con fibrosis quística
- Secretaria de la clínica privada
- Persona que realizó el diseño de la guía alimentaria

2. Recursos materiales

- Gasolina
- Fotocopias
- Lapiceros
- Grabadora
- Computadora
- Software (Microsoft Office Excel)
- Balanza Tanita
- Tallímetro
- Hojas bond
- Cinta métrica
- Caliper

VI. RESULTADOS

Los resultados del desarrollo de la Guía alimentaria para niños, niñas y adolescentes con Fibrosis Quística se dividen en cuatro etapas. En la sección A. se encuentran los resultados de la caracterización de la población; incluyendo la información obtenida del grupo focal y la evaluación clínica/nutricional de los niños, niñas y adolescentes con FQ. En la sección B. se describe el desarrollo de la guía alimentaria y el contenido de cada sección de la misma. La sección C. contiene los resultados de la validación de la guía con nutricionistas, neumólogos y con los usuarios del documento. Por último, se encuentra la sección D.; la cual está comprendida por los resultados de la socialización de la Guía Alimentaria para FQ con los participantes del estudio.

La caracterización de la población del estudio se realizó por medio de la información obtenida en la evaluación clínica/nutricional de los niños, niñas y adolescentes con fibrosis quística; y del grupo focal llevado a cabo con los padres o encargados de los mismos. Posteriormente, a partir de una investigación minuciosa y con la información recopilada se desarrolló la guía alimentaria para FQ; la cual fue validada por médicos y nutricionistas, por último, socializada con la población incluida en el estudio.

A. RESULTADOS DE CARACTERIZACIÓN

1. Evaluación del estado nutricional. El objetivo de realizar la evaluación del estado nutricional de los sujetos de estudio era determinar las características generales de los mismos, así como la situación nutricional de la población; su ingesta y preferencia de alimentos. En total se evaluaron aspectos clínicos, antropométricos y dietéticos de 16 sujetos.

a. Evaluación clínica. En la evaluación clínica se obtuvo que de los 16 participantes del estudio, seis eran del sexo femenino y 10 del sexo masculino. La población se distribuyó en edades desde 2 hasta 18 años, como se puede observar en el Cuadro 9. La edad media de la población fue de 13 años con 3 meses. Además, se realizó la evaluación nutricional de tres adultos; uno de 20, 27 y 30 años respectivamente. Estas personas no fueron incluidas en el estudio, sin embargo se siguieron todas las consideraciones éticas correspondientes para su evaluación.

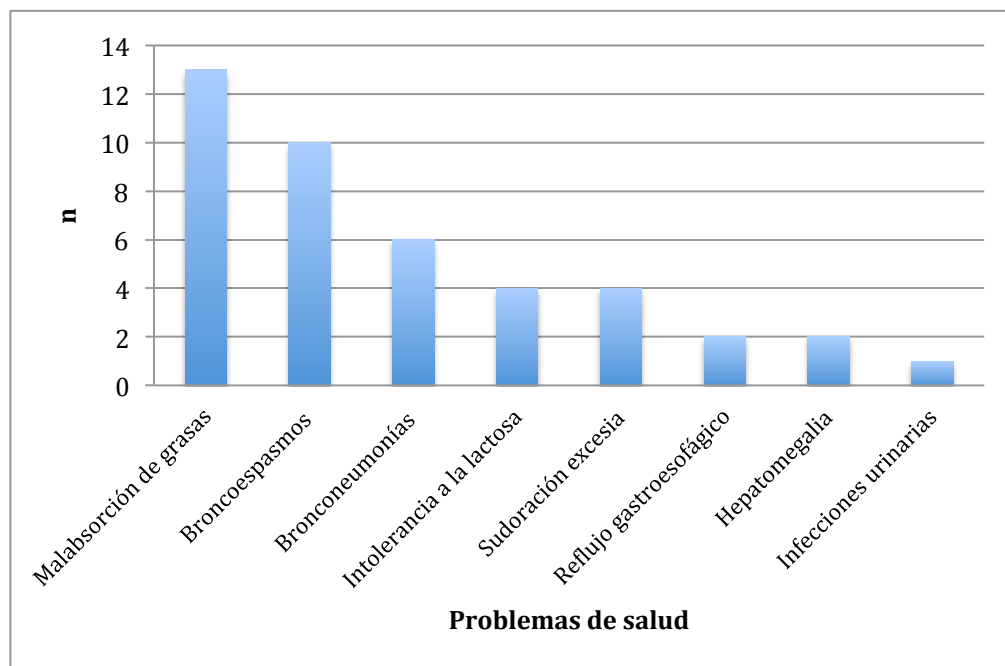
Cuadro 9. Características generales de la población

Sexo	Rango de edad				Total
	2-4.9 años	5-9.9 años	10-13.9 años	14-18 años	
Femenino	2	2	1	1	6
Masculino	1	2	4	3	10
Total	3	4	5	4	16

La fibrosis quística en los niños, niñas y adolescentes fue diagnosticada en diferentes edades. En seis de los 16 casos se realizó el diagnóstico antes de los seis meses de edad; cuatro fueron diagnosticados entre los siete y 12 meses; en dos entre 1 y 3 años; tres entre los cuatro y seis años, y uno a los 11 años de edad. Todos los infantes fueron diagnosticados por medio del test del sudor; en dos casos fue necesario realizar pruebas adicionales, tomografía computarizada, radiografía de tórax y urocultivos.

La FQ puede afectar diferentes órganos en los sujetos que la padecen. Los problemas encontrados en la población de estudio fueron: afectación pulmonar en la totalidad de los sujetos, insuficiencia pancreática en 13 de los 16 participantes; afecciones del hígado en dos personas y problemas urinarios en una. En la Figura 1 se muestran gráficamente estos resultados.

Figura 1. Problemas de salud que presentan los niños/as y adolescentes con FQ



Los padres o encargados de los niños/as y adolescentes, indicaron que los síntomas más comunes son: malabsorción de grasas (13/16); broncoespasmos (10/16), en combinación con bronconeumonías (6/16); con tos, flemas y sibilancias. Otras complicaciones referidas fueron intolerancia a la lactosa y sudoración excesiva, que se presentaron en cuatro de los participantes del estudio.

En cuanto al uso de medicamentos, 13 sujetos requieren el uso de broncodilatadores y nebulizaciones constantemente. La misma cantidad usan enzimas pancreáticas para la digestión de los alimentos. Debido a infecciones bacterianas; siete refirieron tomar antibióticos. Antagonistas de H_2 e inhibidores de la bomba de protones son consumidos por nueve niños, niñas y adolescente. La lactulosa fue el medicamento mencionado por dos pacientes con hepatomegalia.

b. Evaluación antropométrica. Como parte de las evaluaciones que se realizaron a los participantes, se incluyó la determinación del estado nutricional por medio de la antropometría. El estado nutricional actual se estableció por medio de los indicadores peso para la talla (P/T) e índice de masa corporal (IMC) para pacientes con una talla superior a los 120 centímetros. El retardo en crecimiento se determinó por medio del indicador de talla para la edad. Los datos obtenidos según el sexo se presentan en el Cuadro 10.

Cuadro 10. Estado nutricional de la población con FQ

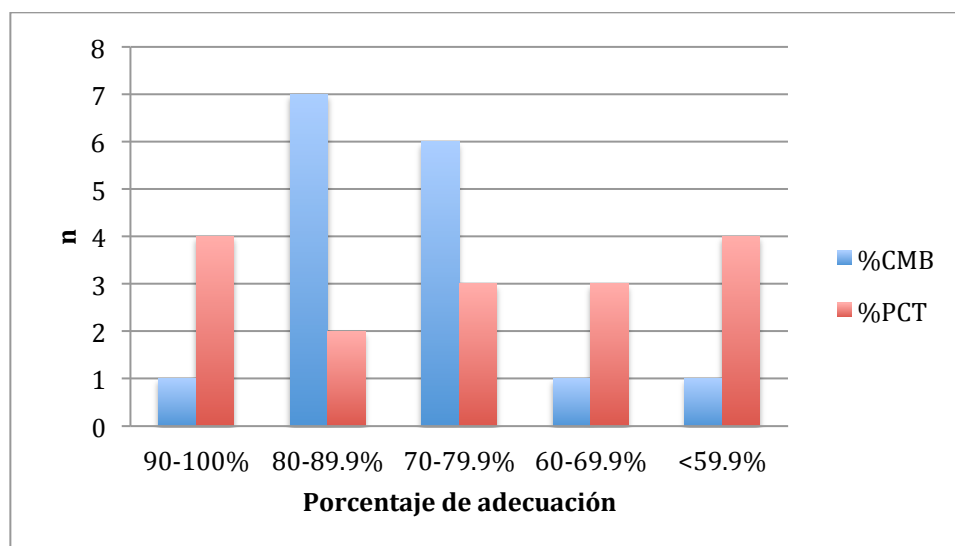
Diagnóstico nutricional	Sexo masculino (n)	Sexo femenino (n)	Total (n)
P/T o IMC			
Normal	3	2	5
Desnutrición aguda leve	4	3	7
Desnutrición aguda moderada	2	1	3
Desnutrición aguda severa	1	0	1
T/E			
Normal	3	1	4
Retardo leve en crecimiento	5	2	7
Retardo moderado en crecimiento	1	2	3
Retardo severo en crecimiento	1	1	2

Se determinó desnutrición aguda en un alto porcentaje de los niños, niñas y adolescentes con FQ. Siete sujetos presentaron desnutrición aguda leve, de los cuales cuatro eran sexo masculino y tres femenino. Tres personas se encontraron con desnutrición aguda moderada; siendo dos hombres y una mujer. Un niño o adolescente presentó desnutrición aguda severa. Cinco sujetos presentaron estado nutricional adecuado, tres de sexo masculino y dos femenino.

La mayoría de participantes presentaron desnutrición crónica. Se diagnosticó con retardo leve en crecimiento a siete personas, cinco niños y dos niñas, que presentaron adecuación de talla para la edad menor de 95%. Tres presentaron adecuación entre 85 y 75%, lo que indica retardo moderado en crecimiento en un sujeto de sexo masculino dos femenino. Dos se diagnosticaron con retardo severo en crecimiento, con adecuación inferior a 75%; un niño y una niña. Cuatro de las 16 personas, tres hombres y una mujer, se encontraban con talla adecuada para su edad.

Se estableció el porcentaje de adecuación de la circunferencia media del brazo (CMB) y del pliegue cutáneo tricipital (PCT); como parte del diagnóstico nutricional. Estos resultados se pueden observar en la Figura 2 y en el Cuadro 11 según sexo. El porcentaje de adecuación de CMB de siete participantes del estudio se encontraba entre 80 y 89%, considerado como depleción leve de masa muscular para cuatro personas de sexo masculino y tres femenino. En seis casos, cuatro hombres y dos mujeres, la adecuación fue entre el 70 a 79%, siendo depleción moderada. Un sujeto masculino presentó valor en el rango de 60 y 69% de adecuación y otro inferior a 59.9%, considerados con depleción severa de masa muscular. Una niña o adolescente presentó adecuación normal de CMB.

Figura 2. Adecuación de medidas de CMB y PCT de los niños/as y adolescentes con FQ



Cuadro 11. Resultados de adecuación de PCT y CMB en pacientes con FQ según sexo

Adecuación	Sexo masculino (n)	Sexo femenino (n)	Total (n)
CMB			
90-100%	0	1	1
80-89.9%	4	3	7
70-79.9%	4	2	6
60-69.9%	1	0	1
<59.9%	1	0	1
PCT			
90-100%	2	2	4
80-89.9%	1	1	2
70-79.9%	3	0	3
60-69.9%	3	0	3
<59.9%	1	3	4

En relación a los valores del pliegue cutáneo tricóptico, se estableció que para cuatro de los sujetos, dos hombres y dos mujeres, los valores de adecuación fueron normales. La menor proporción se encontró con la adecuación de 80 a 89.9%, que fueron un niño y una niña o adolescente con depleción leve de masa grasa. Tres personas de sexo masculino presentaron adecuaciones de 70 a 79.9%, considerado como depleción moderada del panículo adiposo. De igual forma, tres de 60 a 69.9% y cuatro, un hombre y tres mujeres, se encontraron en un valor inferior a 59.9%, que indica depleción severa del compartimiento grasa.

Otro factor que podría intervenir en el desarrollo de desnutrición en los pacientes son los problemas gastrointestinales, por lo que esto se muestra en el Cuadro 12, en donde se observan los diferentes padecimientos a nivel gastrointestinal en los pacientes según el estado nutricional de los mismos.

Cuadro 12. Resultados de problemas gastrointestinales según estado nutricional de los pacientes con FQ

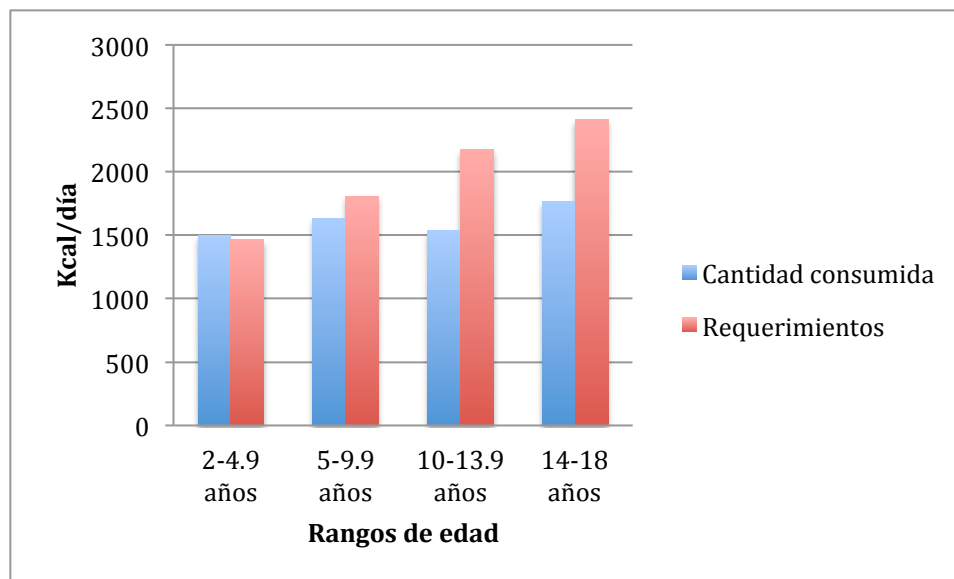
Estado nutricional	Diarrea constante	Estreñimiento constante	Diarrea y estreñimiento a repetición	Reflujo gastroesofágico	Intolerancia a la lactosa
Normal	2	1	1	1	1
Desnutrición aguda leve	2	1		1	2
Desnutrición aguda moderada			3		1
Desnutrición aguda severa			1		

De los pacientes con estado nutricional normal, dos presentan diarreas constantes, uno estreñimiento constante uno episodios de diarrea que se alternan con episodios de estreñimiento, uno reflujo gastroesofágico y uno intolerancia a la lactosa. Los sujetos con desnutrición aguda leve presentaron en dos casos diarreas, en un caso estreñimiento y dos intolerancia a la lactosa. Mientras que, de los tres niños con desnutrición aguda moderada, todos presentan episodios que se alternan entre diarrea y estreñimiento; uno presenta intolerancia a la lactosa. El adolescente con desnutrición aguda severa presenta diarrea y estreñimiento en episodios alternantes.

Es importante mencionar que en algunos casos, tanto en los pacientes con estado nutricional normal como con desnutrición aguda leve, dos sujetos presentaban varios problemas gastrointestinales, como reflujo gastroesofágico, intolerancia a la lactosa diarreas frecuentes y estreñimiento alternado.

c. Evaluación dietética. El consumo promedio de energía, se determinó por medio de la aplicación de recordatorio de 72 horas. Mientras que, las preferencias y regularidad de consumo de los alimentos se obtuvo por medio de la frecuencia de consumo. En la Figura 3 se observa la comparación entre los requerimientos energéticos diarios y la cantidad de kilocalorías que consumen los niños, niñas y adolescentes evaluados.

Figura 3. Comparación de consumo de energía y requerimientos de pacientes con FQ



Se observa que los niños y niñas de 2 a 4.9 años consumen en promedio diariamente, la cantidad de energía establecida en las recomendaciones específicas para la enfermedad. Necesitan alrededor de 1,466 Kcal/día y consumen 1,499 Kcal/día en promedio. Las calorías diarias de este grupo etario se distribuyen en 15.8% de proteína, -de la cual el 60.7% era de alto valor biológico- 51.5% de carbohidratos y 32.7% de grasa.

Los niños de 5 a 9.9 años presentan un déficit de consumo de energía de alrededor de 180 Kcal al día, debido a que necesitan en promedio 1,800 Kcal/día y su consumo diario se sitúa alrededor de 1,632 Kcal/día. El VET está distribuido en 19.5% de proteína, -siendo un 65% de alto valor biológico-; 49.5% de carbohidratos y 31% de grasa.

En el caso de los niños/as y adolescentes de 10 a 13.9 años, su consumo diario es menor al recomendado; con una diferencia de aproximadamente 630 Kcal/día. Este grupo etario necesita en promedio 2,174 Kcal/día y consume una media de 1539 Kcal/día. Su consumo de alimentos se distribuye en 16% de proteína, con un porcentaje de proteína de alto valor biológico de 55.7%; 56% de carbohidratos y 28% de grasa.

Los adolescentes de 14 a 18 años también presentan un consumo deficitario. La diferencia entre lo que requieren y lo que consumen es de alrededor de 650 Kcal/día. El requerimiento de energía es de 2,413 Kcal/día en promedio y la ingesta de 1,765 Kcal diarias. Las kilocalorías consumidas se distribuyen en 19.7% de proteína, -54.9% es de alto valor biológico-; 50.8% de carbohidratos y 29.5% de grasa.

En el Cuadro 13, se describe el promedio -en porcentaje- el consumo energético de los/as menores con FQ, agrupados según el estado nutricional y el sexo.

Cuadro 13. Porcentaje de adecuación de consumo energético según sexo y estado nutricional de los niños/as y adolescentes con FQ.

Estado nutricional	Consumo energético hombres (%)	Consumo energético mujeres (%)	Promedio consumo energético por estado nutricional (%)
Normal	87.0	96.1	91.6
Desnutrición aguda leve	86.8	76.7	81.8
Desnutrición aguda moderada	71.9	79.7	75.8
Desnutrición aguda severa	58.1	-	58.1
Promedio porcentaje de adecuación consumo energético según sexo	75.6	84.2	76.8

Se comparó el promedio del consumo energético de los niños, niñas y adolescentes con FQ con lo establecido en las recomendaciones para esta la patología, determinándose que en promedio éste cubre alrededor del 76.8% de la indicación. Siendo 84.2% en las mujeres y 75.6% en los hombres. En Las personas con estado nutricional normal su consumo de energía promedio en tres días cumple con el 91.5% de sus requerimientos; siendo 87% en niños o adolescentes y 96.1% en niñas o adolescentes. En quienes presentaron desnutrición aguda leve, el porcentaje de adecuación fue de 81.8%; 86.8% para el sexo masculino y 76.7% para el femenino. La adecuación para los pacientes con desnutrición aguda moderada fue de 75.8%; 71.9% para hombres y 79.7% para mujeres. Y para el adolescente con desnutrición aguda severa la adecuación del consumo de kilocalorías diarias fue de 58.1%.

Es importante mencionar que 10 de los niños, niñas y adolescentes, consumían o han consumido suplementos nutricionales, como fórmulas enterales poliméricas y multivitamínicos. Mientras que, el resto (n=6) no ha utilizado ningún tipo de suplemento.

Para el desarrollo de la guía alimentaria fue esencial determinar las preferencias de alimentos y frecuencia de consumo de alimentos de la población. En la Figura 4 se muestra el consolidado del consumo de carnes, cereales, lácteos, frutas y vegetales, según el número de veces a la semana o al mes que ingieren los diferentes productos alimenticios. Asimismo, en la Figura 5 se encuentra la distribución según la frecuencia con que consumen bebidas y productos con alto contenido de azúcares y grasa.

Figura 4. Frecuencia de consumo de carnes, cereales, lácteos, frutas y vegetales de los niños/as y adolescentes con FQ

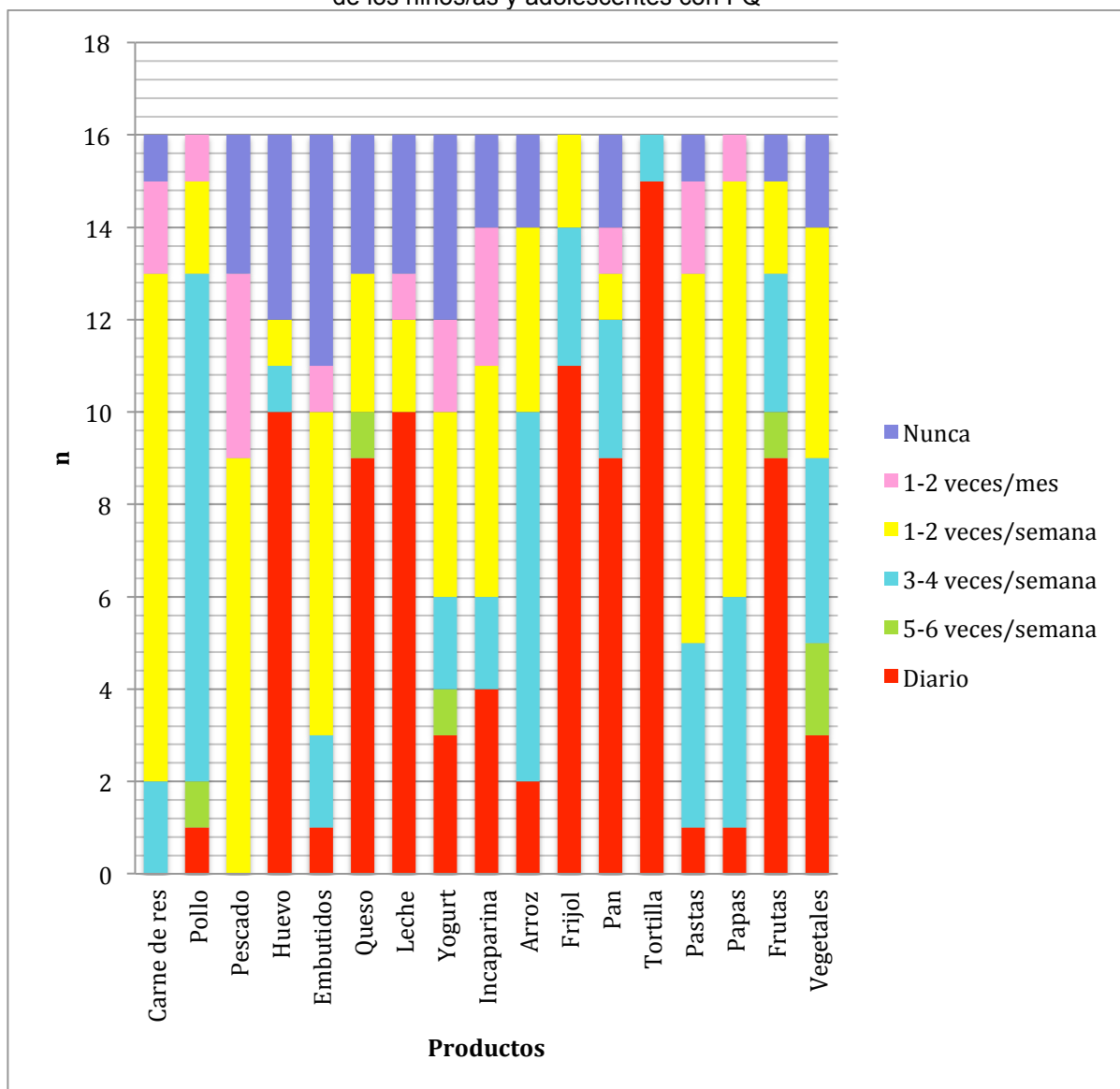
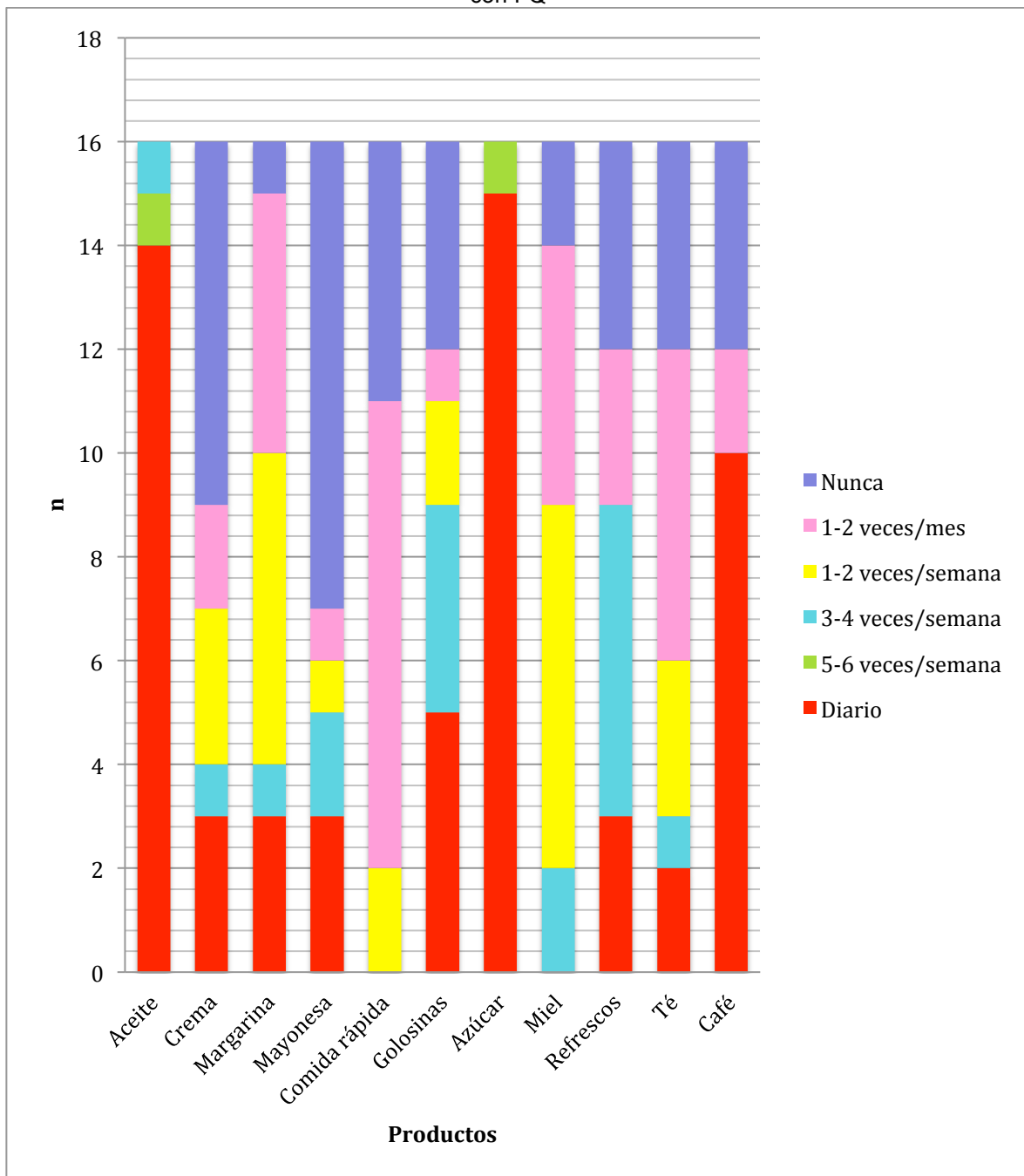


Figura 5. Frecuencia de consumo de grasas, azúcares y bebidas de los niños/as y adolescentes con FQ



Los alimentos que consumen diariamente la mayoría de los niños, niñas y adolescente son: huevo (10/16), queso (9/16), frijol (11/16), pan (9/16), tortilla (15/16), leche (10/16), frutas (9/16), aceite (14/16), azúcar (15/16) y café (10/16). Es importante resaltar que 13 de los 16 sujetos no consumen vegetales todos los días y que la ingesta de comida rápida es reducida entre la población estudiada, siendo nueve quienes comen una a dos veces por mes este tipo de alimentos. Las golosinas son consumidas con regularidad entre los pacientes con FQ, en este aspecto se incluyen pasteles, helados, dulces, chocolates, galletas y frituras. Otro producto de consumo común es el pan dulce, pues únicamente cuatro de la población con FQ no lo consume; el resto lo consume por lo menos una vez por semana.

La mayoría consumen carnes rojas (14/16) y pollo (13/16), entre una y cuatro veces por semana. El pescado se consume semanalmente, aunque en menor proporción. Los vegetales son incluidos en la dieta por cinco niños/as y adolescentes una a dos veces a la semana, cuatro personas los consumen de tres a cuatro veces por semana, para tres pacientes todos los días forman parte de la alimentación y dos refirieron consumirlos de cinco a seis veces en una semana y la misma cantidad indicó que no son parte de su dieta. Los de consumo común fueron el guisquil, tomate, lechuga, brócoli y pepino. En el grupo de cereales; el arroz, pasta y papas son consumidos por lo menos una vez a la semana.

Entre los alimentos que presentan menor frecuencia de consumo están: la mayonesa y la crema. Doce de los 16 niños, niñas y adolescentes refirieron que nunca consumen pan integral o cereales integrales en general. De igual forma, la mayoría indicó que no se utiliza manteca para ningún tipo de preparación y se evita el consumo de la misma en los platillos.

2. Grupo focal. El grupo focal tuvo como propósito que los padres o encargados brindaran información sobre diversos aspectos relacionados con la enfermedad de sus hijos/as, compartieran sus experiencias y complementaran los datos obtenidos en la evaluación clínica/nutricional. Participaron 18 personas, que representaban a 13 niños/as y adolescentes con FQ. La mayoría de ellos sabía leer y escribir, exceptuando a una persona, pero indicó que en su hogar su pareja e hijos sí sabían. Con este participante se siguieron todas las consideraciones éticas del caso.

En la primera pregunta, la mayoría de los participantes (8/13) tenían solamente un hijo con FQ. Cinco participantes indicaron tener dos o más hijos con la enfermedad; en algunos casos los padres o encargados indicaron en la reunión del fallecimiento de uno de sus hijos con FQ. Nueve de los padres refirieron tener hijos que no presentan la enfermedad y cuatro únicamente tenía hijos con la enfermedad.

En la segunda pregunta, sobre el hospital o clínica en donde realiza las consultas de salud de su hijo/a, 11 de los 13 participantes indicaron que realizaban la consulta médica en el IGSS, uno al Hospital General San Juan de Dios y otro en clínica privada. Algunos (5/13) refirieron que visitan ocasionalmente el Hospital General San Juan de Dios y el Hospital Roosevelt. Los 13 hicieron referencia a que han visitado clínicas privadas adicionalmente.

De los principales problemas de salud referidos, en la pregunta 3, indicaron problemas pulmonares la totalidad de participantes; además, se abordó en varias ocasiones el tema de las complicaciones gastrointestinales. Dentro de las cuales, la frecuencia de defecación y las características de las heces fueron mencionadas. Cuatro de los 13 padres o encargados refirieron que los niños/as y adolescentes con FQ presentan diarrea constante y dos indicaron estreñimiento. Cinco de los sujetos del grupo focal mencionaron que sus hijos o hijas presentan episodios alternantes de diarrea y estreñimiento. Dos personas hicieron referencia a que sus niños no presentan ninguno de los dos problemas. En la pregunta 4, sobre los problemas en la alimentación; dos personas coincidieron en dificultad para tragar durante los primeros tres años, así como que se asfixian ocasionalmente mientras comen. Dos personas indicaron que la tos durante la alimentación dificultaba el proceso, además indicaron tres personas que los niños tienden a tener apatía por algunos alimentos que sean difíciles de tragar o que no han sido acostumbrados a comer.

Debido a las características de la enfermedad, la asesoría nutricional es fundamental. En relación a este tema se pudo establecer por medio del grupo focal la siguiente información: ocho de los padres refieren que su hijo/a no ha tenido oportunidad de ser evaluado y recibir orientación por un nutricionista. Únicamente cinco han contado con asesoría nutricional en alguna ocasión. También indicaron tres personas que han tenido contacto con algún documento que indique cómo debe ser la alimentación en la FQ y 10 no tenía conocimiento sobre ningún documento de este tipo.

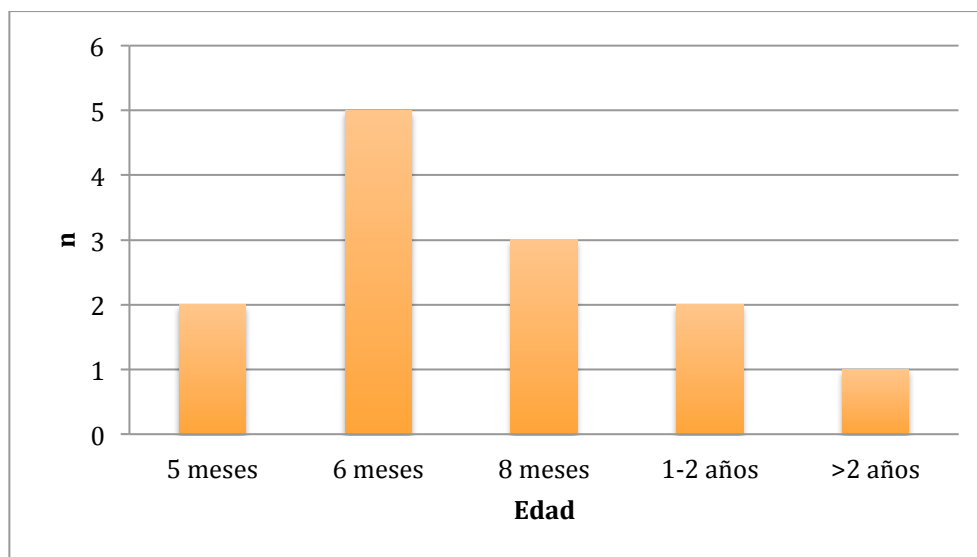
En relación a la pregunta 7, las heces de los niños/as y adolescentes con FQ se observan fraccionadas y/o grasosas. Siete padres indicaron que sus hijos/as no defecaban heces con aspecto normal. Ocho de los 13 participantes refirieron que los pacientes tenían estreñimiento al nacer; cinco padecieron íleo meconial. De los padres presentes, 10 indicaron que sus hijos/as presentaban malabsorción de nutrientes y tres no.

La adquisición de destrezas, pregunta 8, como parte desarrollo del niño/a, fue similar a la de infantes que no presentan la enfermedad según la mayoría de padres. Ocho personas indicaron en el grupo focal que sus hijos habían tenido un desarrollo de habilidades y destrezas adecuado para la edad. Cinco participantes mencionaron que sus hijos/as presentaron mayor dificultad en el desarrollo de ciertas destrezas, por ejemplo, el sostenerse por sus propios medios a partir de los seis meses, atribuyendo esta situación a que los infantes se observaban más delgados y con menos fuerza para muscular. Esto se determinó en contraste con los datos obtenidos de la evaluación antropométrica previamente.

En cuanto a la lactancia materna, en el grupo focal la totalidad de padres o encargados indicó que sus hijos recibieron leche materna. Seis de los 13 recibieron lactancia materna menos de seis meses y siete fue durante seis meses o más. Todos los participantes de la sesión dieron sucedáneo de leche materna a sus niños en algún momento antes del año y seis personas adicionaron algún tipo de cereal, azúcar o aceite a las pachas; el resto (7/13) no agregó nada más que fórmula a los biberones. Cinco de los niños, niñas y adolescentes según refirieron los padres o encargados recibieron lactancia mixta a partir de los tres a cuatro meses de edad.

El inicio de la alimentación complementaria, como se observa en la figura 5, fue en cinco niños/as a los seis meses. Tres personas indicaron que la introducción de alimentos se hizo a los ocho meses; mientras dos personas mencionaron que a los cinco meses o a partir del año respectivamente. Incluso hubo una persona que hasta a los dos años empezó la introducción de alimentos sólidos.

Figura 6. Edad de inicio de alimentación complementaria en pacientes con FQ



En general, la mayoría no presentó ningún problema en la introducción de alimentos diferentes a la leche materna o sucedáneo en la dieta de los niños y niñas con FQ, únicamente dos personas indicaron haber tenido algún tipo de dificultad, debido a que a los pacientes no gustaban de las compotas o papillas. También, la mayoría refirió cierto gusto especial por cereales en polvo para dar consistencia de papilla pero con sabor dulce. Algunos (4/13)

mencionaron los vómitos y síntomas de malestar estomacal luego del inicio de alimentación complementaria.

B. GUÍA ALIMENTARIA PARA FIBROSIS QUÍSTICA

A partir de la información recopilada de la caracterización de la población -evaluación clínica/nutricional y grupo focal- se determinaron las secciones y apartados que debían incluirse en la guía alimentaria para FQ. A continuación se describen las secciones que conforman la guía: que se encuentra en el Anexo 13.

Sección I: Aspectos generales de la Fibrosis Quística, en el Anexo 13, que inicia en la página 90; que incluye la descripción básica de la enfermedad, la definición y causa de la misma, redactados en términos coloquiales. Asimismo, esta sección incluye la descripción de la sintomatología y el abordaje médico de la patología.

Sección II: Aspectos nutricionales (Anexo 13, inicia en página 91); en donde se explican condiciones por las que se puede presentar desnutrición y situaciones que condicionan el desarrollo y crecimiento de los niños, niñas y adolescentes con FQ. Además, se indica la importancia de la consulta nutricional periódica con la finalidad de mantener un estado nutricional adecuado

Sección III: Tratamiento nutricional, ver Anexo 13, iniciando en la página 92; contiene la información sobre cómo debe ser la alimentación de los niñas, niñas y adolescentes con FQ, dando las pautas de la inclusión de todos los grupos de alimentos en la dieta y las consideraciones específicas del consumo de grasas y las dosis de enzimas pancreáticas recomendadas.

Sección IV: Sugerencias dietéticas específicas, se encuentra en el Anexo 13, página 93; incluye indicaciones específicas para problemas comunes en esta enfermedad, como el reflujo gastroesofágico. Indicaciones para aportar mayor cantidad de calorías en las comidas cuando se presenten requerimientos nutricionales aumentados. Asimismo, se mencionan algunas sugerencias para aquellos niños/as y adolescentes que comen muy poco, consideraciones para la suplementación nutricional y actividad física.

Sección V: Recomendaciones nutricionales según edad, ubicado en el Anexo 13, inicia en la página 93. En esta se describen las recomendaciones específicas por grupo etario, dividiendo la población por grupos de edad desde los 0 meses hasta los 18 años. Se incluyen indicaciones sobre cómo debe ser la alimentación, la cantidad de porciones que debe consumir de cada grupo de alimentos en relación a los requerimientos diarios; calculados según los recomendaciones específicas establecidas para la FQ. En base a los resultados de la frecuencia de consumo y comentarios sobre la preferencia de alimentos se desarrollaron ejemplos de menú para los niños, niñas y adolescentes. Así como, ejemplos de menú con rango de dosificación de enzimas según gramos de grasa de las preparaciones.

C. RESULTADOS DE VALIDACIÓN DE LA GUÍA PARA FIBROSIS QUÍSTICA

Luego de la elaboración de la guía, se realizó la validación de la misma en dos fases. La primera con profesionales –neumólogos y nutricionistas-. El objetivo fue determinar que la información incluida en el documento fuera comprensible, suficiente y pertinente. Con los resultados obtenidos se procedió a realizar las correcciones que se consideraron necesarias y se continuó con la fase de validación con padres o encargados para establecer si el contenido del documento fuera adecuado, de fácil comprensión y atractivo para los usuarios.

1. Validación con profesionales. La validación con profesionales se realizó con cinco neumólogos y seis nutricionistas; de estos últimos sólo cinco finalizaron la encuesta, un nutricionista únicamente respondió hasta la pregunta No. 14. En el Cuadro 14 se encuentran los resultados de la validación de la primera sección de la guía alimentaria para FQ.

Cuadro 14. Validación de sección I: Aspectos generales de la Fibrosis Quística. Guía de validación con neumólogos y nutricionistas

No.	Pregunta	Neumólogos		Nutricionistas	
		Sí	No	Sí	No
1	Se comprende con facilidad la definición de FQ.	5/5	-	4/6	2/6
2	La terminología de la descripción de la enfermedad y sintomatología es adecuada.	5/5	-	3/6	3/6
3	Las indicaciones para el tratamiento médico y suplementación enzimática son adecuadas.	4/5	1/5	3/6	3/6

La pregunta No. 1, en la que se evaluaba si era fácilmente comprensible la definición de FQ incluida en el documento, la totalidad de los neumólogos indicó que sí. De los nutricionistas, cuatro de los seis participantes indicaron que la definición era sencilla y dos que era necesario modificar algunas palabras para mejor comprensión. La totalidad de neumólogos consideró que la terminología en la descripción de la enfermedad y sus síntomas era adecuada. Mientras, los nutricionistas el tres dijeron que sí era adecuada y el tres dijeron que no, dado que algunos términos específicos podían ser muy elevados para la comprensión del público al que se dirige el documento. En base a estos resultados se evaluó la redacción y se llevaron a cabo los cambios correspondientes para simplificar el léxico. En el apartado de análisis de resultados se discuten ampliamente los comentarios realizados por los nutricionistas que consideraron que la definición no se comprendía con facilidad.

Las indicaciones para el tratamiento médico y suplementación de enzimas pancreáticas fueron consideradas como adecuadas por cuatro de los neumólogos y el tres de los nutricionistas. Siendo uno de los neumólogos y tres de los nutricionistas quienes indicaron que la redacción requería cambios, utilizando términos más sencillos, lo cual se analiza con mayor profundidad en la discusión de los resultados.

Cuadro 15. Validación de sección II: Aspectos nutricionales. Guía de validación con neumólogos y nutricionistas

No.	Pregunta	Neumólogos		Nutricionistas	
		Sí	No	Sí	No
4	Se comprende la información sobre los mecanismos de desarrollo de la desnutrición.	5/5	-	5/6	1/6
5	Son adecuadas las características descritas para identificar a niños/as con riesgo o con desnutrición.	5/5	-	5/6	1/6
6	La recomendación de visitar 1 vez cada 3 meses el nutricionista para control de desarrollo y crecimiento de los niños, niñas y adolescentes con FQ es correcta.	5/5	-	4/6	2/6

Como se observa en el Cuadro 15, las preguntas No. 4 y 5; sobre los mecanismos del desarrollo de desnutrición y las características para identificar niños/as y adolescentes con riesgo nutricional fueron consideradas adecuadas por el cinco de los cinco neumólogos y cinco de los seis nutricionistas. Uno de los nutricionistas refirió que las palabras utilizadas en estos apartados eran muy elevadas para el público al que iba dirigido el documento. El motivo por el que uno de los nutricionistas indicó que no se comprendían los mecanismos de desarrollo de desnutrición, así como que las características para identificar a estos niños/as y adolescentes no eran adecuadas se discuten en la parte de análisis de resultados.

La totalidad de neumólogos que validaron la guía consideraron adecuado recomendar, para el control de crecimiento y desarrollo, la visita al nutricionista una vez cada tres meses. En el caso de los nutricionistas el cuatro refirieron que era adecuado y dos indicaron que no era adecuado generalizar este lapso de tiempo entre consultas. La razón por la que dos nutricionistas refirieron que no era correcto recomendar la visita al nutricionista una vez cada tres meses se aborda en la sección de análisis de los resultados.

Los resultados de la validación del apartado de tratamiento nutricional se encuentran en el Cuadro 16. En las preguntas No. 7 y 8, sobre el objetivo y aspectos abordados en las recomendaciones nutricionales, todos los neumólogos y nutricionistas indicaron que eran adecuados. De igual forma, en las indicaciones sobre alimentos con vitaminas y minerales fueron considerados adecuados por el todos los neumólogos y por cinco nutricionistas. Solamente un nutricionista indicó que no se comprendían con facilidad; los comentarios realizados por el nutricionista sobre esto se analiza en la discusión de resultados.

Cuadro 16. Validación sección III: Tratamiento nutricional. Guía de validación con neumólogos y nutricionistas

No.	Pregunta	Neumólogos		Nutricionistas	
		Sí	No	Sí	No
7	El objetivo de atención nutricional de los niños/as y adolescentes con FQ es adecuado.	5/5	-	6/6	-
8	Los aspectos abordados en las recomendaciones nutricionales son adecuados y suficientes.	5/5	-	6/6	-
9	Las indicaciones sobre los alimentos que contienen vitaminas y minerales se comprenden con facilidad.	5/5	-	5/6	1/6
10	Se comprende, es clara y suficiente la información sobre el consumo de grasas en FQ.	4/5	1/5	5/6	1/6
11	El cuadro de dosis de enzimas según edad de los pacientes es adecuado.	5/5	-	5/6	1/6

En la pregunta sobre la comprensión de la información del consumo de grasas, cuatro de los neumólogos y cinco de los nutricionistas indicaron que la información de la guía sobre este aspecto es clara y comprensible. Un neumólogo y un nutricionista indicaron que la información no se comprendía con facilidad. El cuadro en donde se indica la dosificación de enzimas según la edad de los pacientes con FQ fue considerado adecuado por todos los neumólogos y por cinco de los nutricionistas. Un experto en nutrición refirió que no era adecuado y esto se discute a continuación en la sección de análisis de los resultados.

En el Cuadro 17 se presentan los resultados de la validación de la sección se sugerencias dietéticas para situaciones específicas. En donde se determinó que las sugerencias para reflujo gastroesofágicos y para adicionar calorías a la dieta eran adecuadas según el cuatro de los neumólogos y todos los nutricionistas. Uno de los expertos en neumología indicaron que no eran adecuadas. Las respuestas en las que se indicó que no eran adecuadas las sugerencias específicas se evalúan más detenidamente en la parte de análisis de resultados.

Cuadro 17. Validación sección IV: Sugerencias dietéticas específicas. Guía de validación con neumólogos y nutricionistas

No.	Pregunta	Neumólogos		Nutricionistas	
		Sí	No	Sí	No
12	Las sugerencias para reflujo gastroesofágico y para adicionar calorías a la dieta son adecuadas.	4/5	1/5	6/6	-
13	Las recomendaciones para el niño/a o adolescente que come poco, incluyendo la suplementación en caso de ser necesario, son adecuadas.	5/5	-	6/6	-
14	Las consideraciones sobre actividad física en los niños/as y adolescentes con FQ son correctas.	5/5	-	6/6	-

Todos los neumólogos y nutricionistas consideraron adecuadas las recomendaciones para el niño/a y adolescente que come poco y las consideraciones sobre actividad física.

A continuación, en el Cuadro 18, se observan los resultados de la validación de la sección de recomendaciones nutricionales para los diferentes grupos etarios.

Cuadro 18. Validación de sección V: Recomendaciones nutricionales según edad. Guía de validación con neumólogos y nutricionistas

No.	Pregunta	Neumólogos		Nutricionistas	
		Sí	No	Sí	No
15	En las recomendaciones según edad, los cuadros para los menores de 1 año son claros y se logran comprender.	5/5	-	4/5	1/5
16	Se comprenden las dosis de enzimas para la lactancia y alimentación complementaria.	5/5	-	5/5	-
17	Se comprende la lista de intercambio de los diferentes grupos de alimentos.	4/5	1/5	4/5	1/5
18	La cantidad de porciones para los pacientes mayores de 1 año se comprenden.	5/5	-	4/5	1/5
19	Se comprenden fácilmente los ejemplos de menú para cada rango de edad.	5/5	-	5/5	-
20	Son claros los ejemplos de menú con dosis de enzimas.	4/5	1/5	4/5	1/5
21	El documento contiene información nutricional que será de utilidad para la práctica de pacientes con FQ en Guatemala.	5/5	-	5/5	-

Todos los neumólogos consideraron que las recomendaciones nutricionales para menores de un año, la dosificación de enzimas pancreáticas para la lactancia materna y para la alimentación complementaria; la cantidad de porciones de alimentos para niños mayores de un año y los ejemplos de menú para cada rango de edad, incluidos en la guía nutricional, son comprensibles. En cuanto a la facilidad para comprender las listas de intercambio y los ejemplos de menú con dosis de enzimas, cuatro (4/5) consideraron que se comprendían bien, y uno, en cada una de estas preguntas indicó que no. Los motivos de la respuesta negativa se analizan con detenimiento en la discusión de los resultados.

En el caso de los nutricionistas, todos consideraron que las dosis de enzimas para lactancia materna y alimentación complementaria y los ejemplos de menú para cada rango de edad se comprendían con facilidad. Y en relación a las recomendaciones para los menores de un año, la lista de intercambio de alimentos, las porciones para los pacientes mayores de año y los ejemplos de menú con dosis de enzimas cuatro de cinco nutricionistas indicaron que eran fácilmente comprensibles; siendo un nutricionista quien refirió que no; por lo que esto se evalúa en la sección de análisis de resultados.

En la pregunta No. 21 de la sección de recomendaciones nutricionales según edad, se evaluó la opinión de los profesionales en cuanto a que si la información nutricional incluida en el documento sería de utilidad para los infantes con FQ; , todos los profesionales de la salud que participaron en la validación respondieron afirmativamente.

En la última interrogante de la sección de contenido de la guía, se preguntó si era necesario incluir algún aspecto nutricional que no se mencionara. Cuatro de los neumólogos indicó que no sería necesario agregar nada y uno refirió que sería importante mencionar aspectos sobre la suplementación de vitaminas. De los nutricionistas tres de cinco indicaron que era necesario adicionar información sobre actividad física y suplementación de vitaminas; dos refirieron que la información era suficiente y estas respuestas se abordan en el análisis de resultados.

En la evaluación de la sección de diseño, en general todos los neumólogos y nutricionistas consideraron que el diseño era atractivo, agradable y que el orden era adecuado. En cuanto a las imágenes en el documento los cinco neumólogos y el cuatro de los nutricionistas consideraron que se adaptaban a la información. Un nutricionista indicó que no se adaptaba una imagen en específico.

Como paso final de la validación de la guía alimentaria con médicos y nutricionistas, se llevaron a cabo las modificaciones pertinentes en el documento, para proceder con la validación con los padres o encargados, que serán los usuarios del mismo.

2. **Validación con padres o encargados.** En la validación con padres y encargados, participaron de cinco personas. Esta tuvo como finalidad determinar si el documento era comprensible, pertinente y si presentaba la extensión adecuada. Para esta etapa del estudio, se elaboró un cuestionario de ocho preguntas directas, con opción de brindar comentarios para enriquecer el trabajo.

En el Cuadro 19 se pueden observar los resultados de la validación realizada por este grupo de la sección de contenido de la guía; en donde la totalidad de participantes indicaron que la información que se encontraba en la guía es fácil de comprender y suficiente. Asimismo, todos respondieron que las recomendaciones nutricionales para los diferentes grupos etarios se comprendían con facilidad. También, consideraron que la información contenida en el documento sería de utilidad para los pacientes con esta patología y que la guía podría servir como herramienta de consulta en caso de tener dudas o de olvidar alguna recomendación del especialista.

Cuadro 19. Validación por padres o encargados del contenido de la Guía Alimentaria para FQ

No.	Pregunta	Sí	No
1	La información que se encuentra en la guía es fácil de comprender.	5/5	.
2	La información de la guía es suficiente.	5/5	.
3	Se comprenden fácilmente las recomendaciones nutricionales según las diferentes edades.	5/5	.
4	El documento contiene información nutricional que sería útil para los niños/as y adolescentes con FQ en Guatemala.	5/5	.
5	La guía podría servir como herramienta de consulta en caso de que los padres o encargados tengan dudas u olviden alguna recomendación del especialista.	5/5	.

En la evaluación del diseño de la guía, como se observa en el Cuadro 20, todos los padres o encargados indicaron que la extensión de la guía era adecuada, refiriendo además que el diseño y las imágenes que se presentaban en la misma eran adecuadas y agradables.

Cuadro 20. Validación por padres o encargados del diseño de la Guía Alimentaria para FQ

No.	Pregunta	Sí	No
6	La extensión de la guía es adecuada para tener la mayor cantidad de información posible al momento del diagnóstico de la enfermedad.	5/5	.
7	El diseño en general, incluyendo portada, colores y cuadros; le agrada y le parece atractivo.	5/5	.
8	Las imágenes y dibujos son adecuados y se adaptan a la información que se encuentra en la guía alimentaria.	5/5	.

Al igual que en la validación con profesionales, se analizaron las observaciones de los padres o encargados y se realizó una modificación en relación a la recomendación de un participante que se consideró pertinente, quien indicó que era necesario que quedara plasmado en el documento la importancia de la atención médica y nutricional adecuada para mejorar la calidad de vida de estos pacientes. La guía también fue revisada por un revisor de estilo de la Universidad del Valle de Guatemala, con la finalidad de verificar que ésta cumpliera con los aspectos necesarios y asegurar que el contenido y redacción de la misma fuera correcto.

D. RESULTADOS DE SOCIALIZACIÓN DE LA GUÍA PARA FIBROSIS QUÍSTICA

La socialización de la “Guía alimentaria para niños, niñas y adolescentes con FQ” se llevó a cabo en la sede de la asociación, en la zona 10. Para la actividad se siguió un plan de clase. Se realizó una presentación, con introducción a la temática sobre la patología y el estudio que se llevó a cabo para el desarrollo del documento. Posteriormente, se expuso el contenido de la guía: las cinco secciones que la componen y la información incluida en cada una. Por último, se permitió que brindaran sus observaciones y preguntas sobre la guía. La duración de la actividad fue de 45 minutos.

Se contó con la participación de 14 personas, que representaban a 12 niños, niñas y adolescentes con FQ. Se hizo entrega de un ejemplar a cada padre asistente a la reunión y se dejaron ocho copias impresas a la coordinadora de la agrupación; además del formato digital de la guía para que pueda ser conocida por niños, niñas y adolescentes que sean diagnosticados en el futuro. Los comentarios al finalizar la actividad fueron que la guía era muy completa y que sería de utilidad tanto para los padres de niños/as y adolescentes con la patología actualmente como a pacientes que aún no han sido diagnosticados.

VII. DISCUSIÓN

La información utilizada para la descripción del perfil alimentario y los aspectos de la enfermedad que se relacionan con el proceso alimentario de los niños, niñas y adolescentes guatemaltecos con Fibrosis Quística se obtuvo por medio de la evaluación clínica/nutricional, realizada en una clínica privada en el edificio Etisa en la zona 9 de la ciudad capital. Y con la realización del grupo focal con los padres o encargados de los menores en la sede de la agrupación de padres en la zona 10 de Guatemala.

Se obtuvieron los datos de 16 niños, niñas y adolescentes entre dos y 18 años, que cumplieran con todos los criterios de ética establecidos previamente en la presente investigación el proceso también se realizó la evaluación clínica/nutricional de tres personas mayores de 18 años con FQ. Los datos de estos sujetos no fueron incluidos en los resultados de esta investigación, ya que no cumplieran con los criterios de inclusión relacionado con la edad de los participantes, pero serán descritos en esta etapa debido a que esta información se considera relevante.

Los sujetos con diagnóstico de FQ en Guatemala, tienen entre dos y 18 años, con edad media de 13 años. De los cuales, 10 eran hombres y seis mujeres. El diagnóstico médico en seis sujetos se realizó antes de los seis meses de edad, en cuatro pacientes se diagnosticó la patología entre los siete y 12 meses, con lo que establece que en la mayoría de los casos, el diagnóstico se hace antes del primer año de vida. Hubo un único caso en el que el diagnóstico se realizó tardíamente, a los 11 años de edad. Todos los niños, niñas y adolescentes fueron diagnosticados utilizando el test de sudor, y en dos casos se requirieron pruebas diagnósticas adicionales: tomografía computarizada, radiografías y urocultivos. Los análisis adicionales fueron necesarios debido a que no se obtuvo la muestra suficiente para la prueba de electrolitos en sudor o porque la prueba daba valores negativos y la sospecha de la patología por los signos y síntomas era muy alta. Esto se puede deber a que la FQ presenta diferentes mutaciones, por lo tanto las afecciones también se presentan con diferente intensidad en cada paciente.

Los órganos afectados en los niños, niñas y adolescentes con FQ del estudio fueron principalmente los pulmones y el páncreas. Una minoría presentó adicionalmente hepatopatías y problemas genitourinarios. Todos los sujetos evaluados presentaron afectación pulmonar; 13 pancreática. Lo que coincide con lo descrito en la fisiopatología de la enfermedad y con la clínica mencionada en otras investigaciones realizadas en España y Colombia; en donde se estableció que el 90% de los pacientes padecen problemas pulmonares y el 85% a 90% presentan insuficiencia pancreática (Sociedad Española de Neumología Pediátrica 1999, González 2011).

Los principales problemas respiratorios referidos por la población del estudio fueron broncoespamos, evidenciados la presencia de tos constante, sibilancias y grandes volúmenes de flemas. Se presentan continuamente problemas infecciosos, como bronconeumonías. Por lo que el uso de broncodilatadores y nebulizadores para aclarar la vía aérea es frecuente en la mayoría de estos sujetos. Además, otra terapia de uso común entre estos pacientes fueron los antibióticos para tratar principalmente infecciones por pseudomonas. Tanto los problemas respiratorios, como las infecciones a repetición son situaciones que han sido ampliamente relacionadas con aumento de los requerimientos energéticos en la FQ, y se pudo establecer que estas situaciones son frecuentes en los infantes guatemaltecos diagnosticados de esta enfermedad.

Esto permite comparar con la descripción del estudio de Barja y Rebollo en 2009, titulado "Manejo nutricional en niños y adolescentes con fibrosis quística" realizado en Chile; en donde se mencionan los mecanismos por los que se desarrolla la desnutrición en los pacientes con FQ, que son: la disminución en la ingesta por falta de apetito, la dificultad respiratoria, trastornos de la conducta alimentaria y la inflamación del esófago; los requerimientos aumentados por infecciones, estrés por la enfermedad y el esfuerzo para respirar; el incremento en las pérdidas de nutrientes por medio de las heces, vómitos y flema (Barja, Rebollo 2009).

La insuficiencia pancreática en los niños, niñas y adolescentes con FQ provoca malabsorción de grasas en la mayoría de los participantes (13/16); quienes refirieron constantes diarreas, heces con olor fuerte y flotantes, alternando con episodios de estreñimiento y distensión abdominal. Todos los pacientes con la afección pancreática utilizan enzimas en diferentes dosis, según el grado de afectación del órgano, para mejorar la absorción de grasas. Esta condición, puede llevar a tener un impacto sobre el estado nutricional de los menores, ya que puede interferir en la adecuada utilización algunos nutrientes.

Un problema muy común, referido en el grupo focal, fueron las complicaciones gastrointestinales que ocasiona la FQ. Éste afecta en gran medida a estos pacientes, no sólo por las molestias que causa, sino por la dificultad que presentan estos niños, niñas y adolescentes para absorber los nutrientes, por lo mismo, es muy común encontrar niños con desnutrición tanto aguda como crónica. Tanto la diarrea como el estreñimiento son comunes en estos sujetos y, en algunos, las dos alteraciones del tracto gastrointestinal se encuentran presentes en el mismo individuo; según indicaron los participantes del grupo focal. La situación entre los pacientes que presentan problemas de malabsorción y los que no puede ser contrastante; pues en un caso específico, un sujeto mayor de 18 años que no presenta problemas pancreáticos se encontró con sobrepeso y su problema radica en las complicaciones pulmonares, por lo que a pesar de tener requerimientos energéticos aumentados, cubrir estos no se le dificulta y esto podría ser por no tener la absorción de nutrientes comprometida.

Otros problemas referidos por cuatro personas fueron: intolerancia a la lactosa y/o sudoración excesiva. En los pacientes con intolerancia a la lactosa, los síntomas referidos fueron: distensión abdominal y diarrea; en estos niños/as y adolescentes el consumo de productos lácteos es prácticamente nulo, con lo que uno de los grupos de alimentos que aporta proteína de alto valor biológico no está presente en la dieta. Esto puede poner en riesgo nutricional al menor, si no se dan las recomendaciones nutricionales pertinentes. En cuanto a los niños/as y adolescentes con sudoración excesiva, la piel con sabor salado y los granitos de sal en la piel al secarse el sudor son los signos más comunes; por lo que se hace necesaria la suplementación de sal en la dieta (Alfonso 2007). A esto se adiciona que en la evaluación dietética se reflejó que la mayoría consume diariamente leche, por lo que se colocaron los productos lácteos en las recomendaciones de la guía por el alto valor nutritivo de los mismos. Además que ninguno de los que consumen dichos alimentos refirieron ningún problema relacionado con su ingesta; la cantidad de personas que no consumen productos lácteos concuerda con la de pacientes con intolerancia a la lactosa.

Enfermedad de reflujo gastroesofágico fue diagnosticada en dos personas y para tratar la acidez estomacal y pirosis los pacientes toman antagonistas de H_2 e inhibidores de la bomba de protones. Algunos hicieron énfasis en el uso de este tipo de fármacos aun no estando diagnosticados de reflujo gastroesofágico, pues padecen de molestia por acidez gástrica. Esto podría tener impacto en la utilización de nutrientes, principalmente la absorción de vitaminas y minerales como: vitamina del complejo B, vitamina C y hierro por la disminución en la acidez gástrica (Sánchez 2010). Es importante agregar, que estas condiciones, requieren también orientación nutricional para mejorar la sintomatología y garantizar una ingesta adecuada de alimentos.

Para determinar el estado nutricional de los niños, niñas y adolescentes participantes se utilizaron las siguientes medidas antropométricas: peso, talla, circunferencia media de brazo y pliegue cutáneo tricipital; así como los indicadores peso para la talla (P/T), índice de masa corporal (IMC) y talla para la edad (T/E). El indicador de peso para la talla se utilizó con los participantes menores de 120 centímetros de estatura, esto porque se utilizaron los valores de referencia de la OMS y esa es la estatura límite para ese indicador según dichas tablas. El índice de masa corporal se utilizó con los sujetos que superaban los 120 centímetros.

La mayoría de los y las menores presentó desnutrición aguda leve, moderada o severa (11/16) con una menor reserva de masa muscular y grasa, lo que permite identificar la presencia

de desnutrición proteico-energética en más de la mitad de la población de estudio. La desnutrición en el paciente con FQ puede ser ocasionada por varias situaciones, específicamente en los sujetos que participaron en este estudio, como se ha mencionado con anterioridad, se estableció alta frecuencia de problemas respiratorios e infecciosos, que pueden provocar un aumento en el requerimiento nutricional de cada uno de estos menores- También se describe en la mayoría de ellos, la afectación pancreática y la presencia de síntomas característicos de procesos de malabsorción, y de otros problemas de salud –RGE, Intolerancia a Alimentos, Estreñimiento, entre otros-, que condiciona tanto la ingesta de alimentos, como la variedad y calidad de estos.

Cinco sujetos presentaron estado nutricional normal en el momento de la evaluación, la mayoría fueron de sexo masculino. Es importante enfatizar que la prevalencia de la FQ en este estudio fue mayor en hombres que en mujeres. Sin embargo, a nivel mundial la enfermedad presenta una prevalencia similar tanto para hombres, como para mujeres. Integrada por hombres. Por otra parte, la talla fue adecuada para la edad en cuatro personas; de los cuales la misma cantidad, tres, fueron de sexo masculino. Es importante mencionar que de estos, tres tienen una mutación de la enfermedad que no cursa con insuficiencia pancreática, que hace importante considerar que en estos pacientes que la malabsorción de nutrientes tiene un efecto importante en el estado nutricional de los pacientes con FQ.

El retardo leve en crecimiento y la desnutrición aguda leve se presentó en la misma cantidad de pacientes; pero no en la misma distribución según sexo. En ambos casos, más de la mitad eran de sexo masculino, pero fueron cuatro en desnutrición aguda leve y cinco en retardo leve en crecimiento. Lo mismo sucedió con la desnutrición aguda moderada y el retardo moderado en crecimiento; en donde en ambos casos se encontraron tres sujetos con este diagnóstico, pero la desnutrición aguda moderada fue mayor en hombres y el retardo moderado en crecimiento mayor en mujeres. Un paciente presentó tanto desnutrición aguda severa como retardo severo en crecimiento, lo cual al comparar con el resultado de adecuación de PCT y CMB, ambos se encontraron en valores inferiores al 59.9%, con depleción severa de ambos compartimientos.

De igual forma sucede con las reservas de grasa y músculo, pues en la mayoría de sujetos se encontró depleción de ambos compartimientos. El compartimento que se encontró con menor porcentaje de adecuación fue el muscular, pues solamente una menor presentó valores superiores al 90%; el resto de la población se encontró con depleción leve y moderada principalmente. Por otra parte, los valores del PCT concuerda con los resultados del indicador T/E, pues la misma cantidad de pacientes con adecuación normal de PCT se encuentran con talla normal para la edad, aunque no es la misma distribución de sexos. En comparación con el indicador P/T o IMC, es una cantidad similar de pacientes, cinco con estado nutricional normal y cuatro con PCT normal.

Las medidas de circunferencia media de brazo y pliegue cutáneo tricipital permitieron complementar el diagnóstico nutricional. Éstas permiten estimar el estado de las reservas de músculo y grasa. La adecuación de CMB se encontró levemente disminuida en siete sujetos y moderadamente disminuida en seis. Una persona presentó porcentaje de adecuación entre los rangos normales y dos personas tuvieron valores inferiores al 69.9%, que los clasifica en depleción severa de panículo adiposo y proteína somática; lo que indica que el grado de afectación de los compartimientos corporales de dichos pacientes es grave. En cuanto a los valores del pliegue cutáneo tricipital; la mayoría (12) presentó valores de adecuación inferiores al 90%. Los resultados obtenidos en la evaluación del estado nutricional fueron consistentes, ya que la desnutrición que se presentó en la mayoría de los pacientes, se acompañó de un valor disminuido del pliegue graso tricipital, la grasa subcutánea es la principal fuente de energía y disminuye en relación al grado de desnutrición.

Los problemas gastrointestinales se presentan en la mayoría de pacientes con desnutrición aguda leve y estado nutricional normal. En el caso de los sujetos con desnutrición aguda moderada, todos cursan con episodios de diarrea que se alternan con episodios de estreñimiento

y uno también padece de intolerancia a la lactosa. Por otra parte, entre los niños/as y adolescentes evaluados la mayoría tienen diarrea, estreñimiento o la combinación de estos dos problemas. El paciente con desnutrición aguda severa presenta diarrea y estreñimiento alternantes. Tanto la intolerancia a la lactosa como el reflujo gastroesofágico son determinantes para el consumo de alimentos; pues debido a ambos padecimientos los pacientes pueden omitir ciertos productos de su dieta y algunos, como los lácteos en el caso de la intolerancia a la lactosa o frutas cítricas como es el caso del reflujo, son fuente de nutrientes importantes para el estado nutricional de los niños/as y adolescentes. Los problemas gastrointestinales están presentes en la mayoría de los pacientes con FQ independientemente de su estado nutricional.

La desnutrición crónica también está presente en estos pacientes guatemaltecos, esta se estableció por medio del indicador Talla para Edad, encontrándose a 12 de los 16 participantes con esta condición. Siete de ellos con retardo de talla leve, tres con moderado y dos con severo. En el estudio de Aguirre, et al., de 1994 titulado "Fibrosis quística: Reporte de casos en un hospital de Lima, Perú" realizado en Perú, reportan que 56% de los pacientes presentaban desnutrición crónica en algún grado (Aguirre *et al* 1994); de igual forma en este estudio más de la mitad se encontró con talla para la edad disminuida; pero en Guatemala el porcentaje es superior; siendo 75% para este estudio.

El desarrollo psicomotor en infantes con FQ, según los padres participantes del grupo focal, se presenta de igual forma que en las personas que no padecen esta enfermedad en la mayoría de los casos, sin embargo algunos padres indicaron que sus hijos no habían tenido desarrollo igual que los demás niños y niñas; principalmente relacionado con la alimentación inadecuada y problemas de salud recurrentes que complican el estado general de los pacientes. Los participantes del grupo focal indicaron que las complicaciones de salud, sobre todo las respiratorias y digestivas, no permiten que los niños y niñas con FQ tengan un desarrollo igual al de los niños y niñas que no presentan la patología. Esto concuerda con los comentarios de los padres y encargados, refiriendo que los niños, niñas y adolescentes con FQ no tenían la misma fuerza muscular que las personas sin la patología, por lo que su desarrollo se veía comprometido.

Los requerimientos nutricionales de los pacientes con FQ son superiores a los de las personas que no presentan esta patología y, por lo que es necesario que consuman mayores cantidades de alimentos o que utilicen técnicas culinarias aceptables que aumenten la densidad calórica de los mismos. Se determinó el consumo promedio de energía y macronutrientes de los niños, niñas y adolescentes con FQ por medio de recordatorio de 72 horas (Figura 3). Únicamente tres niños y niñas, del grupo de edad comprendido entre los 2 y 4.9 años, ingiere diariamente la cantidad necesaria de energía indicada en las recomendaciones nutricionales internacionales para esta patología. Aun presentando una ingesta adecuada de energía, en este grupo se encontraban dos infantes con desnutrición aguda leve, lo que demuestra que este problema nutricional, es multifactorial. Los macronutrientes evaluados, se encuentran dentro de los rangos de distribución porcentual recomendada para cada uno de ellos,. Y en cuanto a la calidad de las proteínas, ésta es en un 60% de alto valor biológico; lo que puede considerarse adecuado para las necesidades de los pacientes.

En los otros tres grupos etarios, se pudo observar déficit en el consumo diario de energía; y éste es mayor conforme aumenta la edad. En el grupo de 5 a 9.9 años se consumen alrededor de 180 Kcal/día menor de lo calculado aplicando las recomendaciones nutricionales para esta enfermedad; es importante mencionar que todos los infantes evaluados que se encontraban en este rango de edad presentaron desnutrición aguda leve o moderada, así como reservas grasas y musculares disminuidas; según PCT y CMB respectivamente. En líneas generales, podría indicarse que aunque se observa que el déficit calórico no presenta un valor muy elevado, esto aunado a las otras situaciones que condicionan el estado nutricional, podrían explicar la desnutrición presente.

En el grupo de 10 a 13.9 años la diferencia entre los requerimientos y el consumo diario promedio es de 630 Kcal/día y para el grupo de 14 a 18 años es de 650 Kcal/día. De estos niños/as y adolescentes, cinco tenían desnutrición aguda, siete leve, tres moderada y, en un caso, severa. Las cuatro personas que se encontraron con estado nutricional normal fueron las que refirieron una ingesta que se acerca a sus requerimientos, con una diferencia promedio de 81.5 kcal/día por debajo de lo recomendado.

En estos pacientes la distribución de los macronutrientes es importante, pues tanto el consumo de carbohidratos tiene un efecto directo en la función respiratorio, como el consumo de grasas. En general, el consumo de carbohidratos es elevado en todos los grupos etarios, pues superan el 50% y la recomendación es inferior a este porcentaje para evitar la alta producción de CO₂, como efecto del metabolismo de los mismos. De igual forma, en relación al consumo de grasas, en los grupos de 10 a 13.9 y de 14 a 18 años éstas no llegan a aportar el 30% del valor energético total, que corresponde a la recomendación nutricional para esta patología. La ingesta de proteína se encuentra entre los rangos aceptables, en el caso de los niños de 5 a 9.9 años y adolescentes de 14 a 18 años es más elevada de los establecido en las recomendaciones. En todos los grupos se consume alrededor de 2/3 de proteína de alto valor biológico.

En el consumo energético de los sujetos se observa mayor porcentaje de adecuación de niños, niñas y adolescentes con estado nutricional normal y menor porcentaje de adecuación en los que presentan desnutrición aguda en los diferentes grados. En este aspecto evaluado el único grupo que cumple son las niñas o adolescentes con estado nutricional normal. Se mostró que conforme mayor es el grado de desnutrición, menor es el porcentaje de adecuación de kilocalorías consumidas. Por lo tanto, podría considerarse también la ingesta disminuida como uno de los factores que condicionan la desnutrición en el menor con FQ.

Respecto a los resultados obtenidos del cuestionario de frecuencia de consumo, se tomaron en cuenta todos los grupos de alimentos y se evaluaron los principales alimentos de cada uno. Los productos de mayor consumo fueron huevo, queso, frijol, pan, tortilla, frutas y el café. A partir de estos hallazgos se decidió tomar de referencia estos alimentos para incluirlos en los ejemplos de menú de la guía alimentaria; sin embargo el café no se recomienda en estos pacientes, por lo que éste es el único que no se incluyó en los menús. Es importante considerar que el consumo de esta bebida es común entre la población y por lo mismo es difícil indicar que se restrinja el consumo sin brindar opciones para su sustitución; por esto se recomienda tomar té de hierbas o infusiones naturales en el documento.

Un alto porcentaje de la población no consume diariamente vegetales; por lo mismo en los ejemplos de menú y recomendaciones de consumo diario de los niños, niñas y adolescentes con FQ fueron incluidos para cumplir con lo establecido en las recomendaciones para una alimentación saludable y porque es importante el consumo de estos alimentos por sus propiedades como antioxidantes y por el contenido de vitaminas y minerales de los mismos, los cuales son esenciales para los pacientes con FQ. En ocasiones incluso pueden requerir de la prescripción de suplementos de estos nutrientes. Para las sugerencias dietéticas se tomaron en cuenta los vegetales que refirieron consumir la mayoría de los pacientes, que fueron el guisquil, tomate, lechuga, brócoli y pepino; además se incluyeron otro tipo de verduras para que la alimentación sea variada y se logre una dieta adecuada.

Los alimentos considerados como comida rápida y golosinas; hamburguesas, pizza, frituras, dulces y chocolates; son de consumo regular entre los pacientes con FQ. Esto contrasta con el consumo de vegetales que es muy reducido. Lo mismo sucede con el pan dulce, pues es un porcentaje mínimo de personas las que no consumen este alimento y es importante que los alimentos que consumen sean fuente de nutrientes esenciales para su desarrollo y crecimiento como las vitaminas, minerales, carbohidratos complejos, proteínas de alto valor biológico y grasas insaturadas. Por esto, se incluye en la guía recomendaciones sobre el consumo de barritas energéticas, galletas o pan tostado con jalea con la finalidad de sustituir este producto. La manteca y el azúcar, que son ingredientes básicos del pan dulce, no son la fuente más

recomendable para que estos pacientes obtengan las calorías adicionales que requieren, pues aportan principalmente calorías vacías y grasas saturadas.

Las carnes en general, al igual que los cereales son de consumo diario, por lo tanto se incluyeron en los ejemplos de menú todos los días. Esto tomando en cuenta que son alimentos con alto contenido calorías; por lo que su consumo es esencial para brindar un alto aporte energético.

También se observó un bajo consumo en varios alimentos, uno de ellos, pan integral, el cual en una cantidad adecuada, puede ser incluido dentro de la dieta y aportar nutrientes beneficiosos a la salud como fibra alimentaria para los infantes que cursen con estreñimiento. La crema y mayonesa son consumidas por un bajo porcentaje de los niños/as y adolescentes del estudio y refirieron que es principalmente por la desconfianza que les ocasiona el consumo de grasas, pues se evidenció que los padres y encargados tienen cierto rechazo a las grasas porque no saben cómo la va a asimilar su hijo o hija. Por lo mismo, la manteca no es utilizada para ningún tipo de preparación en los hogares de los pacientes, pues los padres han aprendido por sus propios medios que este tipo de grasa no es beneficiosa para la salud.

Lo referido por los padres y los hallazgos en la evaluación dietética, concuerdan con lo mencionado anteriormente, en relación a que el porcentaje del valor calórico total aportado por las grasas, es menor al 30%. Es importante mencionar que esta disminución de la ingesta de grasas puede obligar a aumentar el consumo de los otros macronutrientes para completar la ingesta, y en el caso de los carbohidratos, esa situación no sería adecuada por la mayor producción de CO₂. Otro aspecto relevante es que en la mayoría de los grupos etareos, se observó un déficit en la cantidad de kilocalorías consumidas por día. El aumento en el porcentaje de grasas no es sencillo, porque hay que observar la presencia de afectación pancreática y el aumento en el consumo de enzimas pancreáticas, que pueden representar un obstáculo real.

Como parte del perfil alimentario de los infantes con FQ se investigó sobre la práctica de la lactancia materna en este grupo, en la sesión todos los padres o encargados indicaron que sus hijos o hijas recibieron lactancia materna, seis de los padres refirieron que ésta no fue exclusiva por intolerancia presentada hacia este alimento. Ésta fue exclusiva durante tres meses en un caso específicos; mientras que los demás refirieron que nunca fue exclusiva. Como se indica en los resultados, de igual forma todos los menores con FQ que participaron en el estudio recibieron sucedáneo de leche materna en algún momento. Por otra parte, el inicio de la alimentación complementaria en la mayoría fue a partir de los seis meses, por lo que se puede decir que la práctica en este aspecto fue adecuada. La introducción de alimentos en la dieta no representó problema para la mayor parte de la población de estudio, pero cuatro personas hicieron énfasis en vómitos y síntomas de malestar estomacal y dificultad para tragar algunos alimentos durante los primeros tres años de vida. Esto, los padres y encargados, lo relacionaron con las flemas espesas y en grandes volúmenes que presentaban estos menores; así como la dificultad para la absorción de los nutrientes y el reflujo gastroesofágico.

Los pacientes mayores de 18 años evaluados fueron tres, quienes no fueron incluidos en la población del estudio. Sin embargo, se realizó el proceso de evaluación nutricional siguiendo los mismos procedimientos y cumpliendo con las consideraciones éticas del caso. De los tres pacientes, dos presentaron IMC normal, con depleción de masa grasa y uno con depleción de masa muscular. Uno de los tres presentó sobrepeso; además esta persona no presentaba insuficiencia pancreática entre las afecciones de la FQ. La edad fue entre 22 y 30 años; la persona con 30 años presentaba problemas pulmonares y pancreáticos; sin embargo su índice de masa corporal se encontraba entre los rangos normales. Por otra parte, el paciente de 22 años tenía una mutación en la que afectó específicamente la función pulmonar, sin afectación pancreática. Éste fue quien se diagnosticó con sobrepeso. Asimismo, uno de estos pacientes tuvo diagnóstico tardío, que fue a los 16 años de edad; lo que indica que a pesar de esto con una adecuada atención tanto médica como nutricional es posible que los pacientes lleguen a la edad adulta.

Se pudo observar en estos pacientes que su alimentación, en los tres casos, logra cubrir sus requerimientos energéticos. Un factor importante es que los tres han tenido contacto con documentos e información por diferentes medios sobre cómo debe ser su alimentación, lo que puede estar contribuyendo a que un mejor estado nutricional. Además, el hecho de tener un estado nutricional adecuado puede ser un factor que permita tener una mejor calidad de vida y aumenta la expectativa de la misma.

En este estudio se determinó que la mayoría de pacientes no han sido evaluados por un nutricionista, no habían tenido orientación sobre cómo debe ser su alimentación. Todos los pacientes con FQ deberían recibir atención nutricional individualizada por parte de un especialista en nutrición, pues se ha comprobado en estudios; como el de Martínez-Costa en 2005, titulado “Intervención nutricional en niños y adolescentes con fibrosis quística. Relación con la función pulmonar”, realizado en España; que la desnutrición y disminución de masa magra en estos pacientes provocan efectos negativos en la función pulmonar (Martínez-Costa *et al* 2005).

La falta de asesoría en el aspecto nutricional de los niños, niñas y adolescentes con FQ y la carencia de información sobre la misma en el país se puede vincular con la escasez de conocimiento y contacto con documentos sobre alimentación en esta patología referido por el grupo, pues únicamente tres de los padres o encargados que ha tenido acceso a algún tipo de documento que ayude a la comprensión y sirva de guía para la alimentación de los pacientes con esta patología. A pesar de no contar con información específica sobre cómo debería ser la alimentación de estos pacientes, muchos padres y encargados brindan suplementos alimenticios para dar un aporte extra de nutrientes con fórmulas enterales poliméricas y multivitamínicos. Seis de los participantes indicaron que no han utilizado suplementos en la alimentación de su hijo o hija porque no lo han considerado pertinente y no han contado con el apoyo de alguien que les indique el tipo de producto adecuado. Tres padres hicieron referencia a la dificultad de utilizar suplementos por razones económicas, debido al costo de estos productos.

La información obtenida en el grupo focal fue fundamental para el estudio. Se logró la participación efectiva tanto de mujeres como de hombres que estaban involucrados directamente con el cuidado de los menores con FQ, lo que permitió generar una discusión enriquecedora por los aportes dados desde diferentes ángulos de percepción. A partir de la respuesta de un padre o encargado surgían comentarios de otros participantes y con eso se logró cumplir con el objetivo de la actividad. Además, hubo algunos padres o encargados que han experimentado con más de un hijo o hija con FQ e, incluso, casos de familias que han perdido alguno de sus hijos/as por esta patología. Muchos refirieron lo complicado que se puede volver en ocasiones afrontar la enfermedad al inicio, sin mayor información ni experiencia para tratar la misma. Por lo que el desarrollo de la guía les pareció una idea muy acertada y todos participaron con mucha disponibilidad y entusiasmo.

A partir de la información recopilada y el análisis de la misma se desarrolló la Guía Alimentaria para FQ; la cual se revisó y validó con profesionales del área de salud que tratan la enfermedad regularmente –neumólogos y nutricionistas-. Posteriormente, al realizar la validación con padres y encargados, con la participación de cinco personas, se prosiguió a realizar las modificaciones necesarias en relación a las observaciones. Por último, se realizó la socialización de la guía con la población incluida en el estudio. La presentación de la misma se realizó de forma oral y se utilizaron recursos audiovisuales con el objetivo de lograr una mejor comprensión del documento, ya que como se mencionó con anterioridad, estaba presente un padre analfabeta, se consideró que esta metodología era la más adecuada.

La guía se dividió en cinco secciones con la finalidad de hacer más ordenada la distribución de la información. En la primera sección se describieron en términos generales la fibrosis quística con la intención de introducir al contenido del documento. Posteriormente, en la segunda sección se abordan aspectos nutricionales en términos generales; incluyendo situaciones que condicionan el estado nutricional y la importancia de la consulta nutricional con cierta

periodicidad. Esto porque es importante la monitorización del desarrollo y crecimiento continua de estos niños, niñas y adolescentes para prevenir el deterioro nutricional de los mismos.

Para el tratamiento nutricional, se definió una sección específicamente para este tema porque brinda información sobre el consumo de grasas y dosis de enzimas pancreáticas para los niños/as y adolescentes con FQ, que son aspectos básicos para su la definición del abordaje nutricional. De igual forma en la cuarta sección se encuentran sugerencias dietéticas específicas porque al ser personas que presentan problemas que afectan de forma directa la alimentación, requieren de recomendaciones nutricionales y dietéticas que se centren en las situaciones específicas que los pueden afectar.

En la sección cinco se realizó la división de las recomendaciones nutricionales por grupos etarios. El objetivo de esto fue brindar recomendaciones específicas, con indicaciones de cómo debería ser la alimentación en las diferentes edades y la cantidad de porciones que se recomienda que consuman de cada grupo de alimentación según sus requerimientos energéticos y de nutrientes; al dividirlo por grupos de edades se simplifica la comprensión para los padres y encargados y permite que la información sea más específica según la edad.

Es importante mencionar que, el propósito de la guía no es únicamente servir de apoyo con niños, niñas y adolescentes que sean recientemente diagnosticados; dado que además de ser útil como documento de consulta en casos de olvidar alguna indicación del especialista o para ayudar a comprender mejor las recomendaciones del mismo, también puede servir luego del diagnóstico en el transcurso de los años. Un ejemplo claro de esto es que como la FQ es una enfermedad genética, los niños/as la padecen desde el nacimiento y el diagnóstico si se hace antes de los seis meses; la guía podría servir apoyo durante las etapas de niñez y adolescencia.

La validación de la guía fue una etapa fundamental del estudio, pues fue importante contar con observaciones y recomendaciones de los profesionales fundamentadas en su experiencia clínica, así como de los padres o encargados, debido a que ellos están en contacto directo con la fibrosis quística y su tratamiento.

Los nutricionistas tuvieron discrepancias en que la definición y la terminología para la descripción de la enfermedad y sus síntomas era adecuada y comprensible. Las observaciones realizadas por las que colocaron respuesta negativa fueron consideraciones en cuanto a que el lenguaje podría ser muy elevado para la población a la que se dirigía el documento. De igual forma, en la terminología por algunos términos que podrían ser muy técnicos y causar confusión a los padres o encargados que utilizarían la guía. Por este motivo, la información de esta sección fue revisada y evaluada con los profesionales para identificar los términos que podrían ser modificados para simplificar el léxico.

En el caso de las indicaciones para el tratamiento médico y la suplementación con enzimas pancreáticas el médico y los nutricionistas que respondieron negativamente, no refirieron que las dosis no fueran adecuadas o que las indicaciones fueran incorrectas. Todas las observaciones o sugerencias de los que dieron una respuesta negativa fueron para realizar cambios en la redacción, de forma que se simplificara el vocabulario y que fuese más sencillo para la comprensión. Las principales observaciones fueron dirigidas hacia la palabra pseudomonas, pues consideraron que sería necesario explicar más a fondo el significado de la misma. Lo mismo sucedió con las respuestas negativas en cuanto a los mecanismos de desarrollo de la desnutrición, pues algunos términos podrían ser confusos para los padres. De igual forma, en las características para identificar a niños/as y adolescentes con riesgo nutricional un nutricionista respondió negativamente por cuestiones de redacción, la cual fue revisada según las observaciones de los profesionales y los aspectos de redacción fueron modificados.

Para todos los neumólogos la recomendación de visitar una vez cada tres meses al nutricionista para el control de desarrollo y crecimiento de los niños/as y adolescentes con FQ era correcta. Mientras que, de los nutricionistas hubo dos que respondieron que no era correcto,

pues en particular consideraron que debería considerarse también en pacientes de reciente diagnóstico y en los que pueden presentar desnutrición que las visitas con el especialista en nutrición sean con mayor frecuencia inicialmente; lo cual indica que no era equivocada la recomendación de visitar una vez cada tres meses al nutricionista; pero que se podría considerar en pacientes, que así lo requieran, que las visitas fueran con mayor frecuencia. Por este motivo se incluyó esta recomendación en casos especiales y en caso de reciente diagnóstico, pacientes en riesgo nutricional o desnutridos el tiempo adecuado entre citas al nutricionista lo establecerá el profesional. Las visitas para control de crecimiento y desarrollo se recomienda que sean cada tres meses, principalmente porque la finalidad de la consulta nutricional es procurar que el niño/a o adolescente mantenga un estado nutricional adecuado.

En las indicaciones sobre alimentos que contienen vitaminas y minerales un nutricionista hizo referencia a que no se comprendían con facilidad porque algunas palabras podrían ser redundantes según su criterio, así como que se podrían incluir algunos alimentos más en los que aportan vitamina C, calcio y hierro específicamente. Estas sugerencias fueron de utilidad porque son alimentos que se consumen regularmente como tortilla y la yema de huevo. También, en la información sobre el consumo de grasas un nutricionista y un neumólogo refirieron que no se comprendía; para lo cual explicaron que era necesario aclarar ciertos términos, como la palabra lipasa. Una observación fue que el nutricionista no era quien prescribía la dosis de enzimas; sin embargo se conservó esta información porque con la guía alimentaria se quiere orientar al padre o encargado sobre cómo será el tratamiento de su niño o niña y se pretende brindar la mayor cantidad de información relacionada con la alimentación para que cualquier aspecto que le cause duda pueda aclararlo o tener una base para realizar la consulta al especialista que esté tratando al paciente.

En la sección de sugerencias específicas, un neumólogo refirió que no eran adecuadas las recomendaciones para aumentar calorías, algunas podrían causar confusión. Por lo mismo, se reevaluó el contenido y con las observaciones de algunos médicos y nutricionistas sobre palabras que podrían ser modificadas y algunos alimentos que podrían agregarse, se mejoró la redacción para asegurar la comprensión del lector. En las recomendaciones nutricionales para los diferentes grupos etarios un neumólogo indicó que la lista de intercambio y los ejemplos de menú con dosis de enzimas no eran claros; por lo que se modificó la explicación de que cada alimento equivalía a una porción en el listado. Un nutricionista respondió negativamente en cuanto a la comprensión de la lista de intercambio. Las observaciones al respecto fueron sobre la unidad de medida para algunos alimentos y sugerencias para incluir algunos productos a la misma.

Un cambio que se realizó en la guía fue la división en dos grupos etarios las porciones para los pacientes mayores de un año, pues de esta forma se podría simplificar la comprensión, dado que anteriormente se encontraban agrupados por rangos muy amplios y era necesario hacer la diferenciación entre dos grupos etarios en cada cuadro. Asimismo, en los ejemplos de menú con dosis de enzimas un nutricionista respondió que no eran claros; explicando que al ser cada menú diferente podría ocasionar confusión. No se modificó porque en el desarrollo de esta sección de la guía se consideró esto para brindar más ejemplos y que los padres o encargados observaran que la alimentación de los niños, niñas y adolescentes con FQ debe ser variada. Que es posible adaptar las dosis de enzimas a la alimentación, siempre vigilando que estén dentro los valores recomendados.

En la mayoría de los casos, las respuestas negativas fueron relacionadas a aspectos de redacción y ortografía. Los médicos y nutricionistas refirieron que la guía les parecía completa y agradable; y la principal sugerencia realizada fue la modificación en algunos apartados en los que los términos eran muy complejos para la población a la que se dirigía la guía. Por lo que los cambios llevados a cabo fueron principalmente para simplificar el vocabulario y que éste fuera comprendido con facilidad por los padres o encargados de niños/as y adolescentes con la patología.

La validación con padres y encargados fue de mucha utilidad porque permitió determinar que la guía era comprensible y adecuada para la población a la que va dirigida la Guía Alimentaria. Todas las respuestas fueron positivas, tanto para el contenido del documento, como en relación al diseño y extensión del mismo. Por lo tanto, a partir de esta validación únicamente se realizó un cambio sugerido por un padre, quien refirió que era necesario hacer énfasis en que la FQ es una enfermedad con la que sí se puede llegar a la edad adulta con un diagnóstico temprano y con tratamiento médico y nutricional adecuados. Esta observación fue considerada como pertinente y adecuada, por lo que se decidió incluir la misma entre la información general de la patología.

El objetivo de socializar la guía alimentaria con los participantes era que tanto los sujetos del estudio, como los futuros niños, niñas y adolescentes con FQ tengan acceso a la misma. Buscando que los pacientes tengan contacto con la guía desde el diagnóstico y les sirva de consulta a lo largo de su vida. Fue esencial realizar la entrega oficial del producto final del estudio a los participantes, tanto por aspectos de ética como por la utilidad que el documento puede tener para los niños/as y adolescentes. La importancia radica en que el aspecto nutricional interviene directamente en la enfermedad y la guía no sólo puede ayudar a tener una noción de cómo debe ser la alimentación en esta patología, sino también para aclarar dudas que surjan al momento de olvidar alguna indicación del nutricionista. Se entregaron los ejemplares impresos a la coordinadora del grupo de padres; y de dejó el documento en versión digital con la finalidad de facilitar la publicación en redes sociales y páginas de internet en general.

Todos los padres y encargados se mostraron satisfechos en cuanto al producto final del estudio, además de exteriorizar el agradecimiento por el beneficio que se les brindaba con dicho documento. Por lo mismo, se puede decir que la Guía Alimentaria para FQ fue aceptada favorablemente por quienes serán los usuarios de la misma, así como que al brindar un ejemplar a cada uno y dejar la versión digital con la coordinadora de la asociación se puede beneficiar a pacientes actuales como a futuros niños/as y adolescentes que serán diagnosticados con la patología.

La elaboración de esta guía alimentaria enfrentó varias dificultades y limitantes en el proceso. Inicialmente se puede mencionar que por ser esta una enfermedad poco frecuente no se encontraron disponibles datos epidemiológicos y reportes de la evolución médica de los pacientes para Guatemala. También requirió de la coordinación efectiva entre la asociación, sus integrantes –padres, personas responsables, niños, niñas, adolescentes- e investigadoras; para poder completar adecuadamente cada una de las etapas propuestas en la metodología del estudio, lo cual era fundamental para obtener suficiente información y que esta fuera de calidad. Coordinar a todos los participantes en este trabajo fue un reto, ya que al tratarse de pacientes ambulatorios hacer que dentro de sus actividades cotidianas pudieran contar con espacios para la participación fue difícil. La situación de la enfermedad en los menores también fue una limitante. Se tuvieron que cambiar citas al encontrarse los pacientes con alguna complicación en algún momento, se tuvieron que realizar visitas domiciliarias u hospitalarias. Y por otro lado, atender las recomendaciones especiales que se dictan internacionalmente para el manejo de estas personas. También se constituyó como limitante el hecho de que aunque internacionalmente hay disponible una cantidad adecuada de información sobre la alimentación y nutrición en esta enfermedad, el adaptar ésta a los hábitos, acceso y condiciones de los menores guatemaltecos no fue una tarea fácil, requirió de mucha habilidad y conocimiento del tema. Finalmente, es necesario tomar en cuenta el tiempo disponible, pues al ser un trabajo en diferentes fases que requieren del apoyo de profesionales de la salud, pacientes y colaboradores es importante que para próximas investigaciones similares a ésta se tome en cuenta el tiempo disponible y el apoyo de los participantes del estudio.

VIII. CONCLUSIONES

1. Se elaboró una Guía Alimentaria para Niños, Niñas y Adolescentes con Fibrosis Quística, adaptada a las necesidades y características de la población infantil guatemalteca que padece esta enfermedad.
2. En Guatemala los y las infantes diagnosticados con FQ se encuentra en el rango de edad de dos a 18 años; la mayoría fueron diagnosticados con FQ antes del primer año de vida y en la mayor parte de los casos el diagnóstico se realizó por medio del test del sudor.
3. Todos los pacientes con fibrosis quística del estudio tienen afectación pulmonar, la mayoría presentó insuficiencia pancreática con malabsorción asociada y un número menor otras comorbilidades como reflujo gastroesofágico, hepatomegalia y problemas genitourinarios.
4. La mayoría de los niños/as y adolescentes con FQ presentaron desnutrición tanto aguda como crónica; en cuanto a la severidad, esta fue principalmente desnutrición aguda leve y retardo leve en crecimiento; en ambos casos más de la mitad eran de sexo masculino.
5. También se observó depleción de masa muscular y masa grasa en los pacientes con FQ, aunque fue predominante la disminución de la proteína muscular de estos sujetos.
6. La mayor parte de la población del estudio tiene una ingesta energética menor a la indicada en las recomendaciones nutricionales para la edad y patología, con adecuación inferior al 90% de consumo energético; este déficit es mayor en los y las infantes de más edad; sobretodo en los pacientes de sexo masculino.
7. Se determinó que el único grupo que presentó un consumo energético superior al 90% de sus requerimientos diarios fue el de las niñas y adolescentes con estado nutricional normal; mientras que los niños con esta misma condición tuvieron un porcentaje de adecuación que no alcanza satisfacer sus necesidades energéticas diarias.
8. La adecuación de consumo de alimentos es inversamente proporcional al estado nutricional de los pacientes con FQ, pues mientras menor cantidad de energía fue consumida, mayor fue el grado de desnutrición aguda que presentaron los pacientes con FQ del estudio.
9. Los problemas gastrointestinales se presentan en la mayoría de pacientes con fibrosis quística, independientemente del estado nutricional que presenten, por lo tanto estos padecimientos no son los principales condicionantes de la desnutrición en estos sujetos.
10. En la distribución del consumo de alimentos, determinado por medio del recordatorio de 72 horas, se observó una ingesta elevada de carbohidratos con ingesta reducida de grasa, que no es lo recomendado para esta enfermedad. El consumo de proteína es normal o elevado; con una relación adecuada de proteína de alto valor biológico en la mayoría.
11. Los alimentos de mayor consumo entre la población de niños/as y adolescentes con FQ son: huevo, queso, frijol, pan, tortilla, leche, frutas, aceite, azúcar y café. Y los alimentos consumidos con menor frecuencia son: mayonesa, crema, cereales integrales y manteca.

12. La totalidad de niños, niñas y adolescentes que formaron parte del estudio recibieron lactancia materna; en más de la mitad fue exclusiva por seis meses y todos recibieron sucedáneo de leche materna en algún momento. La alimentación complementaria en la mayoría fue a partir de los seis meses de edad, sin presentar dificultad en el proceso.
13. La mayoría de los pacientes con FQ del estudio no había tenido asesoría nutricional, incluyendo el acceso a documentos que brinden información sobre cómo debe ser la alimentación de los niños/as y adolescentes con esta patología.
14. La Guía Alimentaria para FQ se divide en cinco secciones, la cual incluye aspectos generales de la enfermedad, aspectos nutricionales, recomendaciones específicas y ejemplos de menú para los diferentes grupos etarios para simplificar la comprensión de los usuarios de la misma.
15. Todos los profesionales del área de salud, padres y encargados que participaron en la validación de la guía refirieron que la información contenida en la guía era comprensible y pertinente para la población guatemalteca. Además, que será de mucha utilidad tanto para los niños, niñas y adolescentes del estudio, como para futuras personas diagnosticadas con la enfermedad.
16. Tanto los profesionales de la salud, como padres y encargados que colaboraron en la validación de la guía indicaron que la información que se presentaba en la misma era suficiente y adecuada; además de agradecerles el diseño de la misma.
17. La Guía Alimentaria para Niños, Niñas y Adolescentes con Fibrosis Quística fue satisfactoriamente aceptada durante la socialización, en la que se hizo entrega de un ejemplar del documento para cada padre y encargado participante del estudio y el formato digital se compartió con la agrupación de padres y profesionales de la salud que participaron en la validación para que sea de conocimiento y sirva como herramienta de consulta para futuros padres y encargados con niños/as y adolescentes con la patología.

IX. RECOMENDACIONES

1. Socializar la guía con las instituciones que atienden a niños, niñas y adolescentes con FQ. Esta podría ser utilizada como herramienta de consulta para el tratamiento nutricional de estos pacientes y sirva de apoyo en las diferentes etapas de la niñez y adolescencia.
2. Que la agrupación de padres de pacientes con FQ socialice con padres o encargados de otros niños, niñas y adolescentes que sean diagnosticados con FQ, y la coloquen en la página web o medio que tengan disponible para sus asociados u otras personas con la enfermedad que necesiten información.
3. Que se continúen realizando estudios sobre la FQ en Guatemala para que se cuente con mayor información sobre esta patología, para la cual la información en el país es escasa y es una patología muy compleja que puede ser tratada y las intervenciones acertadas pueden ayudar a la mejoría en la calidad de vida de estas personas.
4. Todo niño, niña y adolescente con Fibrosis Quística se refiera tempranamente con un nutricionista para su tratamiento nutricional y que se mantenga un control de desarrollo y crecimiento periódico.
5. Realizar una versión de la guía con imágenes y gráficas de forma simplificada para personas analfabetas y validarla, para que pueda ser utilizada por sujetos que no saben leer.

X. BIBLIOGRAFÍA

- Aguirre, Ildaura, *et al.* 1994. <<Fibrosis quística: Reporte de casos en un hospital de Lima, Perú>> *Revista Médica Herediana*. 5 (4). <http://www.upch.edu.pe/famed/revista/index.php/RMH/article/view/1383/1377>
- Aguirre, Sojo, *et al.* 2010. <<La fibrosis quística en la actualidad (I): aspectos digestivos>> *Acta Pediátrica Española*. 68 (11): 555-560.
- Akiki, Anabel, *et al.* 2006. *Protocolo de atención para pacientes portadores de fibrosis quística*. Comité de Neumología de la Sociedad Uruguaya de Pediatría. Comité de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición de la Sociedad Uruguaya de Pediatría Montevideo, Uruguay. 52 págs.
- Aldana, Josefa, *et al.* 2011. *Guía Asistencial de Fibrosis Quística*. Andalucía: Junta de Andalucía, Consejería de Salud. 108 págs.
- Alfonso, Lázaro. 2007. <<Pautas nutricionales en el niño fibroquístico>> *Revista Cubana de Pediatría*. 79 (3). http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0034-75312007000300009&script=sci_arttext [20/02/2014]
- Barja, Salesa; Rebollo, María. 2009. <<Manejo nutricional en niños y adolescentes con fibrosis quística>> *Revista Chilena de Pediatría*. 80 (3): 274-284.
- Bender, Laura, *et al.* 2011 <<Kids in America: Newborn Screening for Cystic Fibrosis>> *Journal of Laboratory Medicine*. 42 (10): 595-601.
- Bernard, Russell. 1996. *Qualitative Data Analysis II: Models and Matrices in Research Methods in Anthropology: qualitative and quantitative approaches*. Cuarta edición. Estados Unidos.
- Borowitz, Darcy; Baker, Robert; Stallings, V. 2002. <<Consensus Report on Nutrition for Pediatric Patients With Cystic Fibrosis>> *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*. 35 (3): 246-259.
- Bradley, Gia, *et al.* 2012. <<Genetic modifiers of nutritional status in cystic fibrosis>> *The American Journal for Clinical Nutrition*. Asociación Americana de Nutrición. Estados Unidos. 96 (1): 299-308.
- Cáceres, Zoraida, *et al.* 2006. <<Fibrosis Quística: Complicaciones y Enfermedades Asociadas>> *Revista de la Sociedad Venezolana de Gastroenterología*. 60 (3): 163-166.
- Cantin, André, *et al.* 2007. <<Antioxidants in cystic fibrosis Conclusions from the CF>> *Free Rad Biol Med*. Estados Unidos. 42 (1): 15-31.
- Carrera, Jesús. 2009. *Fibrosis Quística*. Protocolo de diagnóstico y seguimiento de los pacientes con fibrosis quística. Asociación Española de Pediatría. Sociedad de Neumología Infantil. 36 págs.
- Castellanos, Barrio. 2004. <<Alteración del metabolismo hidrocarbonado en fibrosis quística>> *Anales de Pediatría*. Unidad de Diabetes Pediátrica. Madrid, España. 60 (2): 61-66.
- Castro, Mariela. 2009. <<Fibrosis quística (Revisión Bibliográfica)>> *Revista Médica de Costa Rica y Centroamérica*. 590 (67): 389-394.
- Díaz, Erick. 2006. << Nuevos requerimientos de energía Comité de Expertos FAO/OMS/UNU 2004>> *Revista Chilena de Pediatría*. 77 (3): 285-289.
- Domper, Alejandra, *et al.* 2003. <<Evaluación de un programa de información en nutrición al consumidor>> *Revista Chilena de Nutrición*. Santiago, Chile. 30 (1). http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-75182003000100006&script=sci_arttext&tlng=en
- Escalante, P. M. Rodríguez. Marzo 2014. Agrupación de padres de pacientes con fibrosis quística en Guatemala. Edificio Punto Diez, zona 10, Guatemala. Email: fibrosisquisticaguatemala@gmail.com. Tel.: (502) 57505059.

- Esplugas, Aida; Razón, Roberto; Ojea, A. 2008. <<Evaluación nutricional dietética en pacientes afectados de fibrosis quística>> *Revista Cubana de Pediatría*. 80 (3). http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0034-75312008000300003&script=sci_arttext [27/02/2014]
- FAO. 1998. La elaboración de guías alimentarias basadas en alimentos en países de América Latina. <http://www.fao.org/docrep/x2650t/x2650t04.htm> [25/06/2014] Farrel, Phillip, *et al.* 1997. <<Nutritional Benefits of Neonatal Screening for Cystic Fibrosis>> *The New England Journal of Medicine*. 337 (14): 963-969.
- Fernández, Oscar, *et al.* 2012. <<Valoración nutricional antropométrica de los pacientes con fibrosis quística en villa clara>> *Revista Medicentro*. Cuba. 16 (4): 241-248.
- FitzSimmons, Stacey, *et al.* 1997. <<High-Dose Pancreatic-Enzyme Supplements and Fibrosing Colonopathy in Children with Cystic Fibrosis>> *The New England Journal of Medicine*. 336: 1283-1289.
- Garda, Teresa. 1998. Fibrosis quística. 1ª ed. Madrid, España: Ediciones Díaz de Santos, S.A. 388-389.
- Fricker, Jacques; A. Dartois y M. Frayseix. 2004. Guía de Alimentación del niño. 2ª ed. Madrid: Ediciones Tursen, S.A./H. Blume. 656 págs.
- Gómez, Adrián, *et al.* 2006. <<Atención multidisciplinaria al enfermo con fibrosis quística>> *Revista Científica Villa Clara*. Cuba. 10 (1): 110-115.
- González, Carla, *et al.* 2006. <<Insuficiencia Pancreática y Estado Nutricional en Niños con Fibrosis Quística>> *Revista de la Sociedad Venezolana de Gastroenterología*. 60 (1): 17-21.
- González, Gabriela. 2011. <<Requerimientos nutricionales en el niño con fibrosis quística>> *Revista Gastrohnut*. Colombia. 13 (3): 148-156.
- Infante, Pina, *et al.* 2008. <<Optimización de la función intestinal en pacientes con fibrosis quística mediante la administración de probióticos>> *Anales de Pediatría*. Barcelona, España. 69 (6): 501-505.
- Instituto de Nutrición de Centroamérica y Panamá. 2012. *Guía técnica para la estandarización en procesamiento, análisis e interpretación de indicadores antropométricos*. Guatemala. 28 págs.
- Jaimes, María. 2010. *Guía Metodológica para el Análisis de Situación de Salud*. Ministerio de la Protección Social. República de Colombia. 75 págs.
- Lezana, J. 2008. *Fibrosis quística. Guías clínicas para el diagnóstico y tratamiento*. Intersistemas, S.A. México. 112 págs.
- Littlewood, James; Wolfe, Susan; Conway, S. 2006. <<Diagnosis and Treatment of Intestinal Malabsorption in Cystic Fibrosis>> *Pediatric Pulmonology*. Reino Unido. 41 (1): 35-49.
- Mahan, Kathleen; Escott, Sylvia. 2009. *Krause Dietoterapia*. 12ª ed. España: Elsevier Masson. 909-916.
- Martínez-Costa, Cecilia, *et al.* 2005. <<Intervención nutricional en niños y adolescentes con fibrosis quística. Relación con la función pulmonar>> *Nutrición Hospitalaria*. España. 10 (3): 182-188.
- Molina, V. 2008. Guías alimentarias en Centro América. Instituto de Nutrición de Centro América y Panamá INCAP/OPS. <http://bvssan.incap.int/local/file/PPNT039.pdf>
- Oliver, Antonio, *et al.* 2009. <<Diagnóstico microbiológico de la colonización-infección broncopulmonar en el paciente con fibrosis quística>> *Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica*. España. 27 (2): 89-104.
- Olveira, Gabriel; C. Olveira. 2008. <<Nutrición, fibrosis quística y aparato digestivo>> *Nutrición Hospitalaria*. 23 (2): 71-86.
- Ortigosa, Luis. 2007. <<Fibrosis quística. Aspectos diagnósticos>> *Revista Médica Colombiana*. 38 (1): 41-49.

- Ramírez, Cinthya; I. Hernández. 2011. <<Diagnóstico y manejo de fibrosis quística pulmonar>> *Revista Médica de Costa Rica y Centroamérica*. 597 (68): 199-205. Sánchez, Manuel. 2010. *Los tres pilares en el tratamiento de fibrosis quística*. Federación Española contra la Fibrosis Quística. Galenas. Capítulo 1. 176 págs.
- Sánchez, Ignacio, *et al.* 2001. <<Consenso nacional de fibrosis quística>> *Revista Chilena de Pediatría*. Santiago, Chile. 72 (4). http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=s0370-41062001000400013&script=sci_arttext [20/02/2014]
- Sillero, Manuel. 2004. *Teoría de Kinantropometría. Facultad de Ciencias de la Actividad Física y del Deporte (INEF)*. Universidad Politécnica de Madrid. Madrid, España. pág. 29.
- Sociedad Argentina de Pediatría. 2008. *Consenso Nacional de Fibrosis Quística*. Argentina. Comités Nacionales de Neumonología, Nutrición, Gastroenterología e Infectología. 52 págs.
- Sociedad Española de Neumología Pediátrica. 1999. *Protocolo de diagnóstico y seguimiento de los enfermos con fibrosis quística*. España. 50. 625-63.
- Stallings, Virginia, *et al.* 2008. <<Evidence-Based Practice Recommendations for Nutrition-Related Management of Children and Adults with Cystic Fibrosis and Pancreatic Insufficiency: Results of a Systematic Review>> *Journal of the American Dietetic Association*. 108 (5): 832-839.
- Vega, Luis; I. Sánchez. 2005. <<Fibrosis quística: actualización en sus aspectos básicos>> *Revista Chilena de Pediatría*. 76 (5): 464-470.
- Woestenenk, James, *et al.* 2013. <<Nutritional intervention in patients with cystic fibrosis: a systematic review>> *Journal of Cystic Fibrosis*. 12 (2): 102-115.
- Zemel, Babett, *et al.* 2000. <<Longitudinal relationship among growth, nutritional status, and pulmonary function in children with cystic fibrosis: Analysis of the Cystic Fibrosis Foundation National CF Patient Registry>> *The Journal of Pediatrics*. Estados Unidos. 137 (3): 374-380.

XI. ANEXOS

A. ANEXO1: GUÍA DE CARACTERIZACIÓN NUTRICIONAL

GUÍA DE MODERADOR: GRUPO FOCAL DE FIBROSIS QUÍSTICA

Nombre del proyecto: Desarrollo de una guía nutricional para fibrosis quística en Guatemala

Lugar: _____

Fecha: _____

REVISIÓN GENERAL

Propósito:

Como parte de la formación académica en la Universidad del Valle de Guatemala, la estudiante de nutrición Mónica Alejandra Rodríguez está realizando su trabajo de graduación sobre fibrosis quística en la ciudad capital de Guatemala. El estudio busca caracterizar a la población identificada con esta patología en esta región del país, diagnosticada en el Hospital Roosevelt, Hospital General San Juan de Dios, el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social y clínicas privadas. Con el propósito final de desarrollar una guía alimentaria para esta patología, dirigida específicamente personas guatemaltecas.

En este trabajo de tesis se realiza evaluación nutricional de los pacientes, determinación de hábitos alimentarios y desarrollo de aspectos de interés nutricional desde el nacimiento hasta la adolescencia. Se conducirá un grupo focal en la sede de la agrupación de padres de familia de niños, niñas y adolescentes con fibrosis quística. El objetivo es analizar el conocimiento de los padres sobre la enfermedad y los aspectos relevantes sobre el desarrollo nutricional de las personas con esta patología para que sea posible desarrollar material educativo adecuada para esta población.

Resultados esperados:

A partir de la actividad, se obtendrá información enfocada para desarrollo de material educativo para fibrosis quística para población guatemalteca.

Planificación de actividades:

Etapa de la discusión	Tiempo de duración
Introducción y comentarios de inicio	5 minutos
Actividad rompehielos	5 minutos
Preguntas sobre datos generales de fibrosis quística	15 minutos
Preguntas nutricionales	10 minutos
Preguntas sobre lactancia materna	10 minutos
Preguntas sobre alimentación complementaria	5 minutos
Tiempo total	50 minutos

Sugerencias generales:

Manejo del tiempo

- Alguien, que no sea el moderador ni los participantes, debe llevar control del tiempo y hacer señales discretas para pasar al siguiente tema.
- Manejar el tiempo según el tópico que se está tratando, de acuerdo a lo planificado.
- Utilizar frases que permitan mantener la atención y no desviarse del tema:
 “Únicamente queda tiempo para un comentario más.”
 “Esta discusión es de suma importancia, pero por cuestiones de tiempo, es necesario finalizar esta pregunta y más adelante tendremos tiempo para comentarios y discusiones finales.”

Luego de la sesión

- Al finalizar la actividad, inmediatamente verificar si la grabadora capturó toda la información.
- Revisar las notas que se tomaron y aclarar cualquier aspecto que no esté satisfactoriamente detallado.
- Asegurarse que el documento esté grabado adecuadamente en la computadora.
- Anotar cualquier observación final, como: nivel de participación del grupo, sorpresas durante la sesión y total de participantes, cantidad de padres y madres.

GUÍA PARA LA SESIÓN

- 1) **Introducción y comentarios de inicio**
Bienvenidos y gracias por haber aceptado participar en este grupo focal. Mi nombre es Mónica Alejandra Rodríguez Aldana, y seré quien guíe esta discusión. Soy estudiante de Nutrición de la Universidad del Valle de Guatemala y estoy realizando mi tesis sobre la nutrición y alimentación en pacientes con fibrosis quística en la ciudad capital de Guatemala. Para ayudarme en esta actividad me acompañan la licenciada Tania Reyes y [*nombre de la persona tomando nota*]. Ninguna respuesta es correcta o incorrecta, pues es una puesta en común de los conocimientos y experiencias con sus hijos.
- 2) **Propósito de la participación**
Se les ha pedido participar en este grupo focal porque ustedes representan una parte importante de la vida de sus hijos, son quienes han estado a su lado durante toda su vida y saben, mejor que nadie, cómo ha evolucionado su situación de salud. Nos gustaría que aportaran sus conocimientos y experiencias sobre la fibrosis quística y el desarrollo de los pacientes al tener esta enfermedad. Se discutirán temas relacionados con la alimentación y la nutrición de sus hijos. Ustedes estarán dándonos información de suma importancia para poder desarrollar material educativo que se aplique a la población guatemalteca.
- 3) **Participación cómoda, ordenada y agradable para todos**
Todos los comentarios serán acogidos y cualquier pregunta o sugerencia será tomada en cuenta. Estamos muy ansiosos por conocer cada uno de sus inquietudes y queremos que estén seguros que no tienen obligación de contestar a cualquier pregunta con la que se sientan incómodos. De verdad, es importante que sepan que sus comentarios son muy valiosos y ninguno será considerado como correcto o incorrecto.
- 4) **Consentimiento informado y confidencialidad**
[Todos los padres y encargados que participan habrán revisado, firmado o puesto la huella en el formulario de consentimiento informado, aceptando participar en el grupo focal antes de ingresar a la sala de discusión. La sesión estará a cargo de la investigadora principal y la co-investigadora, además de contar con una persona auxiliar para tomar nota y llevar control de tiempo].

Antes de ingresar a la sala de discusión, se les solicita que revisen y firmen el formulario de consentimiento informado, con el cual aceptan participar en el grupo focal. ¿Alguien tiene alguna duda? ¿Ya lo leyeron y firmaron todos? Favor levantar la mano si alguien tiene alguna duda o necesita ayuda con algo [*pasa la mirada por el salón para verificar que no hayan manos levantadas*]. Su nombre y cualquier comentario o situación que se discuta en esta reunión será confidencial. No se vinculará nada de lo que hoy se comente con algún aspecto personal, únicamente se utilizará su primer nombre en todo momento. No se va a compartir ninguna información personal bajo ninguna circunstancia.

5) Consentimiento para grabar y participación de observadores

La discusión de hoy quisiéramos grabarla para poder revisar las notas y que mi atención pueda ser completa para la discusión. También quiero que sepan que los observadores que me acompañan no tendrán intervención en la discusión y que no divulgarán la información aquí discutida.

6) Reglas generales de la discusión

Para que la realización del grupo focal sea ordenado y agradable para todos, es necesario que pongamos algunas reglas [*las reglas serán leídas a los participantes y estarán impresas con letra grande y clara*]. Las reglas son:

- Los comentarios de todos son importantes
- Por favor, únicamente que hable una persona a la vez y evitar hablar conversaciones entre ustedes.
- Hablar claramente para que se entienda también en la grabación.
- Mantenerse enfocados en la pregunta y no desviarse del tema.
- Respetar la opinión y comentarios de otros participantes, esperar su turno para hablar.
- Si tienen celular, por favor apagarlos o ponerlos en modo silencioso para no interrumpir la sesión.

Bueno, podemos iniciar para conocernos un poco...

7) Actividad rompehielos (5 minutos)

[Se brinda una presentación amistosa, que permite que todos se relajen. El moderador se presenta de nuevo y sirve de ejemplo para que los participantes se presenten]

Ahora quisiera que cada uno se presente y nos cuente:

- Cómo se llama (únicamente el primer nombre, el cual se coloca en un gafete que se le hace entrega en ese momento)
- De dónde viene
- Cuántos años tiene su niño

¡Es un grupo muy interesante!

Ahora que nos hemos presentado, podemos dar inicio. Se realizarán preguntas específicas, que deben responder en orden y si no saben la respuesta, pueden levantar la mano para que se repita la pregunta de forma que se entienda mejor.

INSTRUCTIVO DE PREGUNTAS

Preguntas sobre datos generales de fibrosis quística:

(Se indicará a los participantes que esta primera parte de preguntas es sobre información general de la enfermedad de sus niños)

1. ¿Cuántos hijos tienen con fibrosis quística? (Se permitirá que respondan uno por uno y se tomará nota de cada respuesta.)
2. ¿En qué hospital o clínica habitualmente realiza su consulta médica? (Se permitirá que respondan uno por uno y se tomará nota de cada respuesta.)
3. ¿Cuáles son los problemas de salud que ha padecido su niño? (Se permitirá que respondan individualmente y que complementen por medio de la solicitud de la palabra, se documentará cada respuesta.)
4. ¿Cuáles han sido los problemas en cuanto a la alimentación más frecuentes? (Se permitirá que respondan individualmente y que complementen por medio de la solicitud de la palabra, se documentará cada respuesta.)
5. ¿Han recibido asesoría/consulta nutricional?
6. ¿Conocen o han tenido contacto con algún documento escrito sobre cómo debe ser la alimentación de su hijo o hija? (Se permitirá que respondan individualmente y que complementen por medio de la solicitud de la palabra, se documentará cada respuesta.)

Preguntas nutricionales

(Se indicará a los participantes que esta parte de preguntas es sobre nutrición de sus niños.)

7. Durante los primeros meses de vida, ¿cómo defecaba su hijo? (Se permitirá que respondan individualmente y que complementen por medio de la solicitud de la palabra, se documentará cada respuesta.)
8. ¿Cómo fue el desarrollo de habilidades en general de su hijo, por ejemplo edad en que le salió el primer diente, edad en que se sentó, caminó, entre otras? (Se permitirá que respondan individualmente y que complementen por medio de la solicitud de la palabra, se documentará cada respuesta.)
9. ¿Su niño tiene problemas de absorción de nutrientes? (Se permitirá que respondan individualmente y que complementen por medio de la solicitud de la palabra, se documentará cada respuesta.)

Preguntas sobre lactancia materna

(Se indicará a los participantes que esta primera parte de preguntas es sobre lactancia materna.)

1. ¿Quiénes le dieron lactancia materna a sus hijos? (Si la persona que se encuentra en el grupo no es la madre, se preguntará si recibió lactancia materna el niño. Si la respuesta es negativa, se hará la pregunta de por qué no se le dio y todos los comentarios serán anotados por la persona encargada de tomar nota de las respuestas.)
2. ¿Quiénes únicamente dieron pacha a sus hijos? (Si la respuesta es positiva, se preguntará por qué, además de identificar si hay niños que recibieron tanto pacha como lactancia. Todos los comentarios serán anotados por la persona encargada de tomar nota.)
3. ¿Agregaban cereal, azúcar o aceite a la pacha? (Se solicitará que levanten la mano y se anotará el número total, además se preguntará a cada uno qué agregaba específicamente, tomando nota de los comentarios.)
4. ¿A qué edad le empezaron a agregar algún cereal, azúcar o aceite en la pacha de sus niños? (Se dará la palabra a cada uno para que indique la edad y se le preguntará por qué lo hacía y quién le dijo que lo hiciera, tomando nota de cada comentario.)

Preguntas sobre alimentación complementaria

(Se indicará a los participantes que la siguiente fase es sobre alimentación complementaria)

1. ¿Quiénes saben qué es la alimentación complementaria? (Se solicitará que pidan la palabra, levantando la mano, y se contarán cuántos tienen conocimientos sobre el tema. Luego se explicará brevemente qué es específicamente para aquellos que no conocían el tema.)
2. ¿A qué edad empezó a dar alimentación complementaria a su hijo? (Se permitirá que uno por uno diga la edad de inicio de alimentación complementaria de su hijo y se tomará nota de los comentarios.)
3. ¿Se les dificultó el inicio de la alimentación complementaria? (Se solicitará levanten la mano a quienes sí se les dificultó iniciar la alimentación complementaria y a quienes levanten la mano, se les preguntará el por qué. Se tomará nota de los comentarios y de la cantidad total de niños que presentaron dificultad en esta etapa.)

4. ¿Con algún tipo de alimentos tuvo o tiene problemas específicamente su hijo? (Se solicitará levanten la mano a quienes sí se les dificultó iniciar la alimentación complementaria y a quienes levanten la mano, se les preguntará el por qué. Se tomará nota de los comentarios y de la cantidad total de niños que presentaron dificultad en esta etapa.)

Cierre:

Se le indica a los participantes que se ha finalizado la actividad, agradecer por su participación e indicar que su aporte ha sido de mucha ayuda y beneficiará en el conocimiento de la enfermedad y en el desarrollo de material educativo para un mejor tratamiento y manejo de los pacientes con fibrosis quística. Se escuchan, además, comentarios adicionales que puedan surgir al final.

B. ANEXO 2: GUÍA DE EVALUACIÓN CLÍNICA

PLAN DE ATENCIÓN NUTRICIONAL

Proyecto: Desarrollo de guía nutricional para fibrosis quística en Guatemala

DATOS GENERALES

Código del participante: _____ Fecha: _____
 Edad: ____ años ____ meses Fecha de nacimiento: _____ Género: M ____ F ____

EVALUACIÓN CLÍNICA

Antecedentes familiares de enfermedades:

El paciente padece alguna otra enfermedad:

Edad de diagnóstico de la enfermedad:

Pruebas realizadas para diagnosticar la enfermedad:

Problemas mecánicos o fisiológicos de alimentación:

Problemas de salud que presenta por la fibrosis quística:

Medicamentos:

* Enzimas: Sí No Dosis: _____

Otros:

EVALUACIÓN ANTROPOMÉTRICA

Peso: _____ (lb) _____ (kg) Talla: _____ (cm) Peso ideal: _____ (kg)
 PCT _____ CMB: _____ IMC: _____

Indicadores

% P/T	%T/E	%P/E
Interpretación IMC	% PCT	%CMB

Diagnóstico antropométrico:

EVALUACIÓN DIETÉTICA

PREGUNTA	SÍ	NO	ESPECIFIQUE
Consume suplemento alimenticio			
Realiza ejercicio			
Come acompañado			

Tiempo que tarda en comer: Desayuno _____ Almuerzo _____ Cena _____

Ingesta diaria

Tiempo de comida	Ejemplo 1	Ejemplo 2	Ejemplo 3
Desayuno Hora:			
Almuerzo Hora:			
Cena Hora:			

Tiempo de comida	Ejemplo 1	Ejemplo 2	Ejemplo 3
Refacciones Hora:			

Comentarios:

Frecuencia de consumo

GRUPO DE ALIMENTO	TIPO	FRECUENCIA (D/M/S/R)	GRUPO DE ALIMENTO	TIPO	FRECUENCIA (D/M/S/R)
CARNES	Res Huevo Tocino Jamón Pollo Pescado Queso Salchicha Vísceras		CEREALES	Arroz Atol Frijol Pan dulce Francés Integral Papas Pastas Tortillas Yuca	
LECHE	Entera Descremada Yogurt Incaparina Fórmula		BEBIDAS	Agua pura Café Aguas gaseosas Jugos de fruta Té	
OTROS	Pizza Hamburguesa Tacos Pasteles Golosinas Chocolates Pollo frito Helados		AZÚCARES Y GRASAS	Blanca Sodas Miel Te frío Jalea Aceite Crema Margarina Aguacate Manteca Mayonesa	

GRUPO DE ALIMENTO	TIPO	FRECUENCIA (D/M/S/R)	GRUPO DE ALIMENTO	TIPO	FRECUENCIA (D/M/S/R)
FRUTAS			VEGETALES		

DIAGNÓSTICO NUTRICIONAL:

C. ANEXO 3: CONSENTIMIENTO INFORMADO FASE DE CARACTERIZACIÓN

Universidad del Valle de Guatemala 2014



CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA INVESTIGACIÓN SOBRE FIBROSIS QUÍSTICA EN GUATEMALA

Buenos días/tardes, mi nombre es Mónica Alejandra Rodríguez Aldana, soy estudiante de quinto año de Nutrición de la Universidad del Valle de Guatemala. Estoy realizando, como trabajo de graduación la elaboración de una guía nutricional para fibrosis quística en Guatemala, cuyo objetivo es ofrecer un documento en el cual los padres o encargados de niños con esta enfermedad puedan encontrar orientación sobre cómo debe ser la alimentación de sus hijos en las diferentes etapas de su crecimiento., Le invito a participar en esta investigación, que incluye las etapas de grupo focal y evaluación clínica del paciente. Además, que dé la autorización a su hijo o hija de formar parte del estudio. A continuación se describen las etapas que incluye el estudio en las cuales se le pide su participación.

Fase 1: Grupo focal

El grupo focal se realizará en una única sesión en la sede de la agrupación de padres de pacientes con fibrosis quística en la zona 10, la cual tendrá una duración de 60 minutos. Las preguntas que se harán son en general sobre alimentación de su niño, desarrollo en las diferentes etapas de su vida y cómo se ha desarrollado la enfermedad en su niño. Esto permitirá compartir su experiencia sobre la enfermedad y en ella participarán los padres o encargados de otros pacientes con fibrosis quística. Se estima la asistencia de alrededor de 20 personas. Las preguntas que irá en conjunto el grupo de padres y serán anotadas y grabadas en audio. En el grupo focal estarán presentes la Licenciada Tania Reyes, Mónica Rodríguez y una persona encargada de tomar nota, quien no intervendrá en la plática. El audio, al igual que toda la información que se adjunte escrita será destruida después de 2 meses de terminar y publicar el estudio. Su participación en el estudio será anónima, su identidad no será divulgada.

Riesgos:

La decisión de participar en la investigación es voluntaria, no significa ningún riesgo para usted. Las preguntas que se harán al grupo son sencillas y no involucran datos confidenciales. En caso de sentir incomodidad no será necesario responder. En el momento que así lo desee puede abandonar la sesión, sólo debe indicar que desea dejar de participar, no será perjudicado por esto.

Beneficios:

La información que se obtendrá del grupo focal será utilizada para la elaboración de la guía nutricional para fibrosis quística específica para Guatemala. Al finalizar el estudio, le vamos a informar sobre los resultados que se obtendrán y se le hará entrega de una guía.

Acepto ser grabado en audio

No acepto ser grabado en audio

Fase 2: Evaluación clínica

La evaluación clínica se realizará en la clínica nutricional ubicada en la 12 calle, 7-38 zona 9, edificio Etiza, quinto nivel oficina 5-2. A la cual se le citará individualmente, según la programación del estudio. Tendrá una duración de 60 minutos. Se iniciará con las presentaciones correspondientes de los investigadores y se le solicitará al niño o adolescente su asentimiento para participar en la evaluación. Se incluirán algunas preguntas generales como edad, y fecha de nacimiento; así como aspectos relacionados con la enfermedad, el tipo de medicamentos que toma habitualmente y aspectos sobre la alimentación. Adicionalmente a esto, se tomará peso, talla, circunferencia media de brazo y pliegue cutáneo tricótipal; como se observa en las siguientes imágenes.



Circunferencia media de brazo



Pliegue cutáneo tricótipal

Riesgos:

La decisión de participar en la investigación es voluntaria, no significa ningún riesgo para su niño o usted. Las preguntas que le vamos a hacer son fáciles de responder y no está obligado a responder si no se siente cómodo, Con su niño sólo tendremos contacto para tomar las medidas corporales y los instrumentos que se utilizarán no implican ningún riesgo ni lastimarán físicamente a su hijo. En ningún momento será obligado a participar. En el momento que así lo desee puede abandonar la evaluación, sólo debe indicar que desea dejar de participar, no será perjudicado por esto.

Beneficios:

Durante la evaluación se determinará el estado nutricional de su hijo y se le informará sobre el mismo, además de brindar recomendaciones dietéticas específicas para él o ella. También, al terminar el estudio, se le brindará información sobre los resultados que obtengamos y se le dará la guía nutricional que se desarrollará a partir de los datos recolectados.

Acepto que mi hijo participe

No acepto que mi hijo participe

Confidencialidad:

Las respuestas que usted nos dé y los resultados de cómo está su niño nutricionalmente se van a mantener en confidencialidad hasta donde lo permite la ley. Para que su privacidad sea protegida, vamos a poner en los archivos un código para no usar su nombre y estos archivos los vamos a mantener en un escritorio con llave y la computadora con la que se trabaje tendrá contraseña para que nadie más que la investigadora principal, la Licenciada Tania Reyes de Maselli, y yo, tenga acceso a la información. Su nombre y otra información privada no van a aparecer cuando se presenten los resultados en público.

Derechos:

Si no desea participar en el estudio o decide abandonarlo en cualquier momento, no hay ninguna penalidad o castigo. Si tiene preguntas en cualquier momento, puede hacerlas con libertad. Si quiere interrumpir la entrevista o el grupo focal, solamente lo dice y no tiene que contestar ninguna pregunta que no quiera responder.

Si usted tiene preguntas sobre el proyecto o desea conocer más sobre los resultados, puede contactar a la Licenciada Tania Reyes de Maselli Tel. 40115270 o al Departamento de Nutrición, Universidad del Valle de Guatemala, 18 Avenida 11-95, Zona 15 VH III. En caso de necesitar información sobre sus derechos como participantes de la investigación puede comunicarse con el Presidente del Comité de Ética FCCHH de la Universidad del Valle de Guatemala, Dr. Élfego Rolando López 2354 0336 al 40, extensión 346.

Convenio para participar:

La explicación del estudio me fue leída por _____ y cualquier cosa que no entendí, o cualquier pregunta que tuve, me fue respondida correctamente. Yo, voluntariamente, acepto que mi niño y yo participemos en esta investigación.

Código del participante: _____

Nombre de la persona que da su consentimiento _____

Firma de la persona que da su consentimiento a ser grabada en audio _____ (firma/huella)

Firma de la persona que da su consentimiento para participar en el estudio _____ (firma/huella)

Nombre de la persona que obtiene el consentimiento _____

Firma de la persona que obtiene el consentimiento _____

Nombre de un testigo _____ Firma de un testigo _____

Si el entrevistado fuese analfabeta, debe colocar su huella y un testigo firma indicando que sí se le brindó la información correcta y el entrevistado participa voluntariamente.

D. ANEXO 4: ASENTIMIENTO DE MENORES

Universidad del Valle de Guatemala
2014



ASENTIMIENTO PARA INVESTIGACIÓN SOBRE FIBROSIS QUÍSTICA EN GUATEMALA

Hola, mi nombre es Mónica Rodríguez y estudio Nutrición. Para graduarme de la universidad estoy haciendo un trabajo y necesito de tu ayuda. Sólo necesito pesarte, medir tu estatura y el grosor de tu brazo. Además, hacerte unas preguntas sobre tu alimentación. Nos vamos a tardar muy poco tiempo, unos 60 minutos o menos para hacer las mediciones y hablar con tu mamá o papá. Ellos van a estar todo el tiempo con nosotros y nadie más que yo va a pesarte y medirte. Tu ayuda es muy importante para mí y también vas a ayudar a más personas porque es un trabajo para los niños que estén enfermos coman mejor. Ninguna de las mediciones te van a hacer daño o te van a doler. Si sientes miedo o no quieres continuar participando, puedes decirlo y no se te obligará a seguir. En el caso que pueda causar incomodidad el hecho de que se tome una medición por una persona desconocida, es necesario que lo indiques.

Convenio para participar:

La explicación del estudio me fue leída por _____ y cualquier cosa que no entendí, o cualquier pregunta que tuve, me fue respondida correctamente. Yo, voluntariamente, acepto participar en el estudio.

Código del participante _____

Huella del participante que da su asentimiento _____

Nombre de la persona que obtiene el consentimiento _____

Firma de la persona que obtiene el consentimiento _____

Nombre de un testigo _____ Firma de un testigo _____

E. ANEXO 5: CONSENTIMIENTO INFORMADO FASE DE VALIDACIÓN DE GUÍA NUTRICIONAL

Universidad del Valle de Guatemala 2014



CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA VALIDACIÓN DE GUÍA NUTRICIONAL PARA FIBROSIS QUÍSTICA EN GUATEMALA

Buenos días/tardes, mi nombre es Mónica Alejandra Rodríguez Aldana, soy estudiante de quinto año de Nutrición de la Universidad del Valle de Guatemala. Estoy realizando, como trabajo de graduación, graduación la elaboración de una guía nutricional para fibrosis quística en Guatemala, cuyo objetivo es ofrecer un documento en el cual los padres o encargados de niños con esta enfermedad puedan encontrar orientación sobre cómo debe ser la alimentación de sus hijos en las diferentes etapas de su crecimiento. Le invito a participar en la validación de esta guía, si así lo desea. Le daré la guía nutricional y se la dejaré durante una semana para que evalúe el contenido y el diseño del documento. También se le hará entrega de un formulario en donde se le solicitará responda algunas preguntas relacionadas con estos aspectos y anote recomendaciones y observaciones que considere pertinentes.

Riesgos:

La decisión de participar en la investigación es voluntaria, no significa ningún riesgo para usted. Las preguntas que le vamos a hacer están todas relacionadas con el documento y no está obligado a responder si no se siente cómodo. En ningún momento será obligado a participar y puede abandonar el estudio en el momento que así lo considere necesario.

Beneficios:

Su opinión como experto y/o por la experiencia que tiene de los temas que se incluyen en esta investigación es de suma importancia para enriquecer este trabajo y lograr un documento técnica y científicamente adecuado. El cual beneficiará directamente a los pacientes que tienen esta enfermedad. Al terminar el estudio, le vamos a informar sobre los resultados que obtengamos y se le entregará la guía en versión digital por su participación.

Confidencialidad:

Las respuestas que usted nos dé se mantendrán en confidencialidad hasta donde lo permite la ley. Para que su privacidad sea protegida, vamos a poner en los archivos un código para no usar su nombre y estos archivos los vamos a mantener en un escritorio con llave y la computadora con la que se trabaje tendrá contraseña para que nadie más que la investigadora principal, la Licenciada Tania Reyes de Maselli, y yo, tenga acceso a la información. Su nombre y otra información privada no van a aparecer cuando se presenten los resultados en público. Luego de dos meses de finalizada y publicada la investigación se destruirán los documentos de forma ecológica.

Derechos:

Si no desea participar en el estudio o decide abandonarlo en cualquier momento, no hay ninguna penalidad o castigo. Si tiene preguntas en cualquier momento, puede hacerlas con libertad. Si quiere interrumpir la entrevista, solamente lo dice y no tiene que contestar ninguna pregunta que no quiera responder.

Si usted tiene preguntas sobre el proyecto o desea conocer más sobre los resultados, puede contactar a la Licenciada Tania Reyes de Maselli Tel. 40115270 o al Departamento de Nutrición, Universidad del Valle de Guatemala, 18 Avenida 11-95, Zona 15 VH III. En caso de necesitar información sobre sus derechos como participantes de la investigación puede comunicarse con el Presidente del Comité de Ética FCCHH de la Universidad del Valle de Guatemala, Dr. Élfego Rolando López 2354 0336 al 40, extensión 346.

Convenio para participar:

La explicación del estudio me fue leída por _____ y cualquier cosa que no entendí, o cualquier pregunta que tuve, me fue respondida correctamente. Yo, voluntariamente, acepto participar en la validación de la guía nutricional para fibrosis quística.

Nombre de la persona que da su consentimiento _____

Firma de la persona que da su consentimiento _____ (firma/huella)

Nombre de la persona que obtiene el consentimiento _____

Firma de la persona que obtiene el consentimiento _____

F. ANEXO 6: FORMATO PARA ESTANDARIZACIÓN DE MEDIDAS ANTROPOMÉTRICAS

TIPO DE MEDIDA							No Ejercicio		
LUGAR									
MEDIDOR							F E C H A		
No.	MEDICIONES		dif de 1ª y 2ª	DIF ²	S. de E. 1a y 2a	S. de S. 1a y 2a	DIF de E y S	DIF ²	
	1a.	2a.							
col 1	col 2	col 3	col 4	col 5	col 6	col 7	col 8	col 9	
Sujeto			Col2-Col3	col 4 al cuadrado	Col2+Col3 del Medidor	Col10+Col11 del Patrón	Col 6-Col 7	col 8 al cuadrado	
1									
2									
3									
4									
5									
6									
7									
8									
9									
10									
A	suma de toda col 5				D	suma de toda col 9			
B	total Col 5 / total mediciones				E	total Col 9 / total mediciones			
C	RAIZ CUADRADA DE B				F	RAIZ CUADRADA DE E			
					G	F DIVIDIDO ENTRE 2			

(Instituto de Nutrición de Centroamérica y Panamá 2012)

G. ANEXO 7: RESULTADOS DE LA ESTANDARIZACIÓN DE MEDIDAS

La estandarización de medidas se llevó a cabo en la clínica de consulta externa de nutrición en el hospital Centro Médico Militar con 10 niños, niñas y adolescentes. Las medidas tomadas fueron peso, talla, CMB y PCT. A partir de las medidas de la co-investigadora y el patrón de referencia se determinó la precisión y exactitud en las medidas. Se utilizó la fórmula establecida por el INCAP para estandarización de medidas para las cuatro medidas y adicionalmente para la medida de PCT se utilizó la fórmula del manual ISAK. En el Cuadro 19 se muestran los resultados de estandarización de medidas de peso; que se obtuvo 0.08 de precisión y 0.12 de exactitud; que al encontrarse por debajo de 0.2 son valores aceptables.

Cuadro 21. Estandarización de medidas de peso

No.	Mediciones		DIF 1 ^a y 2 ^a	DIF ²	S. de E. 1 ^a y 2 ^a	S. de S. 1 ^a y 2 ^a	DIF de E. y S.	DIF ²	Mediciones	
	1 ^a	2 ^a							Patrón 1	Patrón 2
Col 1	Col 2	Col 3	Col 4	Col 5	Col 6	Col 7	Col 8	Col 9	Col 10	Col 11
1	109	109	0	0	218	217	1	1	108.5	108.5
2	93	93	0	0	186	186	0	0	93	93
3	57	57	0	0	114	113.5	0.5	0.25	56.75	56.75
4	53.5	53.5	0	0	107	107	0	0	53.5	53.5
5	32.75	32.75	0	0	65.5	65.5	0	0	32.5	32.5
6	102.25	102.25	0	0	204.5	204	0.5	0.25	102	102
7	63	63.25	-0.25	0.063	126.25	126	0.25	0.063	63	63
8	89	89	0	0	178	178	0	0	89	89
9	66.9	66.9	0	0	133.8	134	-0.2	0.04	67	67
10	209	209	0	0	418	418	0	0	209	209
A	Suma total Col 5			0.063	D	Suma total Col 9		0.6		
B	Total Col 5/total mediciones			6.3 x 10 ⁻³	E	Total Col 9/total mediciones		0.06		
C	RAÍZ CUADRADA DE B			0.08	F	RAÍZ CUADRADA DE E		0.24		
					G	F DIVIDIDO ENTRE 2		0.12		

En la estandarización de medidas de talla se obtuvo 0.2 de precisión y 0.19 de exactitud (Cuadro 20). Para las medidas de CMB la precisión fue de 0.14 y la exactitud 0.17 (Cuadro 21). Y en el PCT la exactitud fue de 0 y precisión 0.27, como se muestra en el Cuadro 22. En el resultado de error técnico de medida (ETM), que se muestra en el Cuadro 23, se obtuvo 2.51%, que significa que será el valor entre el que se podría encontrar de error en las medidas del pliegue cutáneo tricipital.

Cuadro 32. Estandarización de medidas de talla

No.	Mediciones		DIF 1 ^a y 2 ^a	DIF ²	S. de E. 1 ^a y 2 ^a	S. de S. 1 ^a y 2 ^a	DIF de E. y S.	DIF ²	Mediciones		
	1 ^a	2 ^a							Patrón 1	Patrón 2	
Col 1	Col 2	Col 3	Col 4	Col 5	Col 6	Col 7	Col 8	Col 9	Col 10	Col 11	
1	141	140.5	0.5	0.25	281.5	281.2	0.3	0.09	140.6	140.6	
2	146.6	146.6	0	0	293.2	293	0.2	0.04	146.5	146.5	
3	114.5	114	0.5	0.25	228.5	229.2	0.7	0.49	114.6	114.6	
4	132.9	133	-0.1	0.01	265.4	264.5	0.9	0.81	132	132	
5	109.1	109.1	0	0	218.2	218	0.2	0.04	109	109	
6	146	146	0	0	292	292	0	0	146	146	
7	141	141	0	0	282	282	0	0	141	141	
8	129.1	129.1	0	0	258.2	258	0.2	0.04	129	129	
9	125	125	0	0	250	250	0	0	125	125	
10	168	168	0	0	336	336	0	0	168	168	
A	Suma total Col 5			0.51	D	Suma total Col 9			1.51		
B	Total Co 5/total mediciones			0.051	E	Total Col 9/total mediciones			0.151		
C	RAÍZ CUADRADA DE B			0.2	F	RAÍZ CUADRADA DE E			0.388		
					G	F DIVIDIDO ENTRE 2			0.19		

Cuadro 23. Estandarización de medidas de circunferencia media de brazo

No.	Mediciones		DIF 1 ^a y 2 ^a	DIF ²	S. de E. 1 ^a y 2 ^a	S. de S. 1 ^a y 2 ^a	DIF de E. y S.	DIF ²	Mediciones		
	1 ^a	2 ^a							Patrón 1	Patrón 2	
Col 1	Col 2	Col 3	Col 4	Col 5	Col 6	Col 7	Col 8	Col 9	Col 10	Col 11	
1	28.7	28.9	-0.2	0.04	57.6	57.6	0	0	28.8	28.8	
2	23.1	23	0.1	0.01	46.1	45.4	0.7	0.49	22.5	22.5	
3	21.5	21.5	0	0	43	42	1	1	21	21	
4	18	18	0	0	36	36	0	0	18	18	
5	14.2	14.2	0	0	28.4	28	0.4	0.16	14	14	
6	24.5	24.5	0	0	49	49.4	-0.4	0.16	24.7	24.7	
7	18.9	18.5	0.4	0.16	37.4	37.4	-0.6	0.36	19	19	
8	25	25	0	0	50	50	0	0	25	25	
9	23	23	0	0	46	46	0	0	23	23	
10	38	38	0	0	76	76	0	0	38	38	
A	Suma total Col 5			0.21	D	Suma total Col 9			1.17		
B	Total Co 5/total mediciones			0.021	E	Total Col 9/total mediciones			0.117		
C	RAÍZ CUADRADA DE B			0.14	F	RAÍZ CUADRADA DE E			0.34		
					G	F DIVIDIDO ENTRE 2			0.17		

Cuadro 24. Estandarización de medidas de pliegue cutáneo tricipital

No.	Mediciones		DIF 1 ^a y 2 ^a	DIF ²	S. de E. 1 ^a y 2 ^a	S. de S. 1 ^a y 2 ^a	DIF de E. y S.	DIF ²	Mediciones		
	1 ^a	2 ^a							Patrón 1	Patrón 2	
Col 1	Col 2	Col 3	Col 4	Col 5	Col 6	Col 7	Col 8	Col 9	Col 10	Col 11	
1	23	23	0	0	46	46	0	0	23	23	
2	10.5	10.5	0.5	0	21	22	1	1	11	11	
3	11	11	0	0	22	22	0	0	11	11	
4	8	8	0	0	16	16	0	0	8	8	
5	6	6	0	0	12	12	0	0	6	6	
6	14	14	0	0	28	27	1	1	13.5	13.5	
7	8	8	0	0	16	16	0	0	8	8	
8	17.5	17.5	0	0	35	34	1	1	17	17	
9	14	14	0	0	28	28	0	0	14	14	
10	28	28	0	0	56	56	0	0	28	28	
A	Suma total Col 5			0	D	Suma total Col 9			3		
B	Total Co 5/total mediciones			0	E	Total Col 9/total mediciones			0.3		
C	RAÍZ CUADRADA DE B			0	F	RAÍZ CUADRADA DE E			0.54		
					G	F DIVIDIDO ENTRE 2			0.27		

Cuadro 25. Estandarización de medidas de pliegue cutáneo tricipital manual ISAK

Par	Diferencia		d ²
1	23	23	0
2	10.5	10	0.25
3	11	11	0
4	8	8	0
5	6	6	0
6	14	14.5	0.25
7	8	9	1
8	17.5	17.5	0
9	14	14	0
10	28	28	0
	Suma		2.5
	2n		20
	Suma/2n		0.125
	RAIZ(Suma/2n)		0.354 (mm)
	%E.T.M		2.51%

H. ANEXO 8: METODOLOGÍA PARA TOMA DE MEDIDAS ANTROPOMÉTRICAS EN EVALUACIÓN CLÍNICA

- Se iniciará con la medición de talla, en caso de ser un paciente mayor de 2 años se solicitará al niño o adolescente que se quite los zapatos, se pare de forma en que los talones, espalda y parte posterior de la cabeza en contacto con respaldo del tallímetro, colocando la mirada en la línea de Frankfurt, a 90°. Se colocará el cartabón en la parte superior de la cabeza, sin presionar y se determinará la estatura, controlando en todo momento la posición de los pies, cabeza, cuello y espalda del paciente.
- En caso de ser un paciente menor de 2 años de edad, se utilizará un infantómetro, solicitando la colaboración de un padre o encargado. Se colocará el paciente en posición horizontal sobre el equipo y se sostendrán los pies y rodillas de forma que estén erguidos, del lado fijo del mismo. Posteriormente, se colocará el cartabón sobre la cabeza, asegurándose que el cuerpo esté completamente recto.
- La siguiente medición será el peso, para el cual se utilizará una balanza de precisión marca Tanita®. Se solicitará al paciente que, sin zapatos y dejando cualquier objeto o accesorio que pueda ocasionar cambios en el peso, se ponga de pie sobre la balanza, en posición erguida, con los brazos colocados pegados al cuerpo con las manos en contacto con los muslos y la mirada a 90°.
- La siguiente medición será la circunferencia media de brazo, para la cual se preguntará al paciente o el padre, madre o encargado que indique cuál es el brazo no dominante del niño o adolescente y se pedirá que lo coloque en posición en que el codo y el hombro estén a 90°, se medirá la mitad del brazo por medio de la medición desde el acromion hasta el olecranon y marcar el punto medio. En el punto medio se tomará la medida de la circunferencia del brazo con la cinta métrica.
- La medición del pliegue cutáneo tricipital se realizará en el mismo punto en el que se tomó el punto medio del brazo no dominante del paciente, tomando con el dedo índice y el pulgar la porción de piel que contiene la grasa, sin tomar el músculo. Luego, se prensará con el calliper la porción de piel y grasa y se realiza en tres repeticiones sin soltar la misma (Instituto de Nutrición de Centroamérica y Panamá 2012).

I. ANEXO 9: CARTA DE CONSTANCIA DE ENTREGA DE
EVALUACIÓN NUTRICIONAL A PADRES O ENCARGADOS DE
LOS PACIENTES

Guatemala, _____ de julio de 2014

A quien interese:

Hago constar que el día de hoy, Mónica Alejandra Rodríguez Aldana me entregó e hizo de mi conocimiento los resultados del estado nutricional de mi hijo (a), código _____ de _____ años de edad.

No habiendo más que hacer constar, me suscribo de usted, deferentemente

Padre o madre _____

Firma: _____

J. ANEXO 10: FORMULARIO DE VALIDACIÓN CON MÉDICOS Y NUTRICIONISTAS

Universidad del Valle de Guatemala
Facultad de Ciencias y Humanidades
Departamento de Nutrición



CÓDIGO DE PERSONA QUE VALIDA: _____

INSTRUMENTO DE VALIDACIÓN “Guía alimentaria para niños, niñas y adolescentes con Fibrosis Quística”

I. Sección de evaluación de contenido

Instrucciones: Leer atentamente las preguntas y circular la respuesta que considere correcta (sí o no). Si la respuesta es no indicar el motivo.

SECCIÓN I: ASPECTOS GENERALES DE LA FIBROSIS QUÍSTICA

1) ¿La definición de Fibrosis Quística se comprende con facilidad?

Sí

No

¿Por qué?

2) ¿La terminología utilizada en la descripción de la enfermedad y la sintomatología es adecuada?

Sí

No

¿Por qué?

3) ¿Son adecuadas las indicaciones para el tratamiento médico y la suplementación con enzimas pancreáticas?

Sí

No

¿Por qué?

SECCIÓN II: ASPECTOS NUTRICIONALES

- 4) ¿Considera que la información sobre los mecanismos por los que se puede desarrollar la desnutrición es comprensible?

Sí

No

¿Por qué?

- 5) Luego de leer la parte sobre el control de desarrollo y crecimiento de pacientes con fibrosis quística, ¿Considera que las características descritas para identificar a niños/as en riesgo o con desnutrición son adecuadas?

Sí

No

¿Por qué?

- 6) ¿Considera correcto recomendar la visita a una nutricionista 1 vez cada 3 meses para control de desarrollo y crecimiento de los niños/as y adolescentes con FQ en Guatemala, por ser una recomendación general para pacientes con esta enfermedad?

Sí

No

¿Por qué?

SECCIÓN III: TRATAMIENTO NUTRICIONAL

- 7) ¿Le parece adecuado el objetivo de atención nutricional de los niños, niñas y adolescentes con FQ?

Sí

No

¿Por qué?

- 8) En el apartado de recomendaciones nutricionales, ¿considera que los aspectos abordados en las recomendaciones nutricionales son adecuados y suficientes?
¿Agregaría alguno más?

Sí

No

Especificar

9) ¿Se comprende fácilmente las indicaciones sobre los alimentos que contienen vitaminas y minerales?

Sí

No

¿Por qué?

10) ¿En la parte de consumo de grasas se comprende la información, es clara y suficiente?

Sí

No

¿Por qué?

11) ¿El cuadro de las dosis de enzimas según el rango de edad de los pacientes es adecuado?

Sí

No

¿Por qué?

SECCIÓN IV: SUGERENCIAS DIETÉTICAS ESPECÍFICAS

12) ¿Las sugerencias específicas para reflujo gastroesofágico y para adicionar calorías a la dieta son adecuadas?

Sí

No

¿Por qué?

13) ¿Considera usted que son adecuadas las recomendaciones para el niño/a o adolescente que come poco, incluyendo la suplementación en caso de ser necesario?

Sí

No

¿Por qué?

14) ¿Son correctas las consideraciones sobre actividad física en los niños, niñas y adolescentes con FQ?

Sí

No

¿Por qué?

SECCIÓN V: RECOMENDACIONES NUTRICIONALES SEGÚN EDAD

15) ¿En las recomendaciones según la edad para los niños menores de 1 año, los cuadros divididos según la edad en meses son claros y se logra comprender?

Sí No

¿Por qué?

16) ¿Las dosis de enzimas para la lactancia y alimentación complementaria se comprenden?

Sí No

¿Por qué?

17) ¿La lista de intercambio de los diferentes grupos de alimentos es comprensible?

Sí No

¿Por qué?

18) ¿Para los niños y niñas mayores de 1 año, la cantidad de porciones según edad son comprensibles?

Sí No

¿Por qué?

19) ¿Los ejemplos de menú para cada rango de edad se comprenden con facilidad?

Sí No

¿Por qué?

20) ¿Los ejemplos de menú con dosis de enzimas son claros?

Sí No

¿Por qué?

21) ¿Considera usted que este documento contiene información nutricional que sea de utilidad para la práctica de pacientes con fibrosis quística en Guatemala?

Sí

No

¿Por qué?

22) Después de haber leído la guía, ¿considera usted que hay algún aspecto nutricional que no se menciona y sea necesario abordar?

Sí

No

¿Por qué?

II. Sección de evaluación de diseño

Instrucciones: Leer atentamente las preguntas y circular la respuesta que considere correcta (sí o no). Si la respuesta es no indicar el motivo.

1) ¿El diseño general, incluyendo portada, colores, figuras y cuadros; es atractivo?

Sí

No

¿Por qué?

2) Después de haber leído la guía completa, ¿considera que el diseño es agradable?

Sí

No

¿Por qué?

3) ¿Considera usted que las imágenes que se presentan en la guía son adecuadas y se adaptan a la información que se encuentra en la misma?

Sí

No

¿Por qué?

4) ¿Considera usted que el orden de los diferentes apartados es adecuado?

Sí

No

¿Por qué?

OBSERVACIONES ADICIONALES:

K. ANEXO 11: FORMULARIO DE VALIDACIÓN PARA PADRES O ENCARGADOS

Universidad del Valle de Guatemala
Facultad de Ciencias y Humanidades
Departamento de Nutrición



CÓDIGO DE PERSONA QUE VALIDA: _____

INSTRUMENTO DE VALIDACIÓN “Guía alimentaria para niños, niñas y adolescentes con Fibrosis Quística”

Instrucciones: Leer atentamente las preguntas y circular la respuesta que considere correcta (sí o no). Si la respuesta es no indicar el motivo.

- 1) ¿Considera usted que la información en la guía es fácil de comprender?

Sí

No

¿Por qué?

- 2) ¿La información de la guía es suficiente o considera que es necesario mencionar algo más sobre la fibrosis quística?

Sí

No

Especifique

- 3) ¿Las recomendaciones nutricionales según las diferentes edades se comprenden con facilidad?

Sí

No

¿Por qué?

4) Después de haber leído la guía completa, ¿considera que este documento contiene información nutricional que sería útil para los niños, niñas y adolescentes con fibrosis quística en Guatemala?

Sí No

¿Por qué?

5) ¿Considera que la guía podría servir como una herramienta de consulta en caso de dudas o de olvidar alguna recomendación del especialista?

Sí No

¿Por qué?

6) Según su criterio, ¿la guía tiene la extensión adecuada para tener la mayor información posible al momento del diagnóstico del niño, niña o adolescente?

Sí No

¿Por qué?

7) El diseño general, incluyendo portada, colores y cuadros; ¿le agrada y parece atractivo?

Sí No

¿Por qué?

8) ¿Considera usted que las imágenes y dibujos que se presentan en la guía son adecuados y se adaptan a la información que se encuentra en la misma?

Sí No

¿Por qué?

OBSERVACIONES ADICIONALES:

L. ANEXO 12: GUÍA DE SOCIALIZACIÓN DE GUÍA ALIMENTARIA PARA NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON FQ

Universidad del Valle de Guatemala
 Facultad de Ciencias y Humanidades
 Departamento de Nutrición
 Trabajo de Graduación
 Mónica Rodríguez, 10045
 11/10/2014

GUÍA DE SOCIALIZACIÓN Guía Alimentaria para niños, niñas y adolescentes con Fibrosis Quística

I. Identificación

Nombre: Socialización de Guía Alimentaria para Fibrosis Quística Facilitador: Mónica Alejandra Rodríguez Aldana	Horario: 14:30 – 15:15 horas Fecha de elaboración: octubre de 2014 Duración: 1 días
--	---

II. Socialización de Trabajo de Graduación

Tema: Guía Alimentaria para Fibrosis Quística

A. Descripción de la socialización

La presentación de la Guía Alimentaria para Fibrosis Quística a los padres y encargados participantes del estudio tiene el propósito de socializar la misma dando a conocer el producto final del trabajo de graduación. Asimismo, se busca compartir la guía con la asociación de padres con la finalidad de que a futuros niños, niñas y adolescentes diagnosticados con FQ tengan acceso al documento y sea de utilidad para que padres y encargados tengan mayor información acerca de la alimentación en esta patología.

B. Objetivos

- Explicar y presentar la guía alimentaria desarrollada para niños, niñas y adolescentes con fibrosis quística a los padres y encargados participantes en el estudio.
- Entregar el producto final del estudio, para que sea de conocimiento y utilidad para los padres y encargados, así como para los niños/as y adolescentes que formaron parte del estudio.

C. Temas

- Generalidades sobre el estudio
- Proceso de desarrollo de la guía alimentaria para FQ
- Presentación del contenido de la guía alimentaria
- Conclusiones del estudio y la experiencia de su realización
- Espacio para preguntas y comentarios de los participantes


D. Instrumentos

- Presentación de Power Point sobre la guía alimentaria
- Guías impresas y en formato digital
- Listado de asistencia

E. Metodología

- 1) Se iniciará con la introducción del tema, haciendo referencia al estudio y los objetivos del mismo.
- 2) Posteriormente, se describirá el proceso para el desarrollo de la guía alimentaria para FQ y el significado que tuvo la participación de tanto padres como niños/as y adolescentes.
- 3) Se hará entrega de la guía alimentaria a cada uno de los participantes.
- 4) Se presentará el producto final del estudio, la guía alimentaria para niños, niñas y adolescentes con FQ. Explicando cada sección y el contenido de cada una de ellas.
- 5) Se dará un momento para solución de dudas y para comentarios.
- 6) Se realizará el cierre de la actividad y agradecimientos para los participantes.

III. Presentación de Power Point para la socialización de la Guía alimentaria para FQ



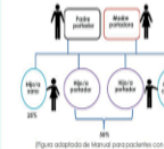
GUÍA ALIMENTARIA PARA NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON FIBROSIS QUÍSTICA

**SECCIÓN I:
ASPECTOS GENERALES DE LA FIBROSIS QUÍSTICA**

¿QUÉ ES LA FIBROSIS QUÍSTICA?

Fibrosis quística (FQ) es una enfermedad hereditaria que afecta las secreciones del cuerpo, provocando que sean más espesas y pegajosas. Afecta diferentes órganos, como pulmones, intestino, hígado y páncreas. Puede causar también problemas urinarios. Algunos padecen más de los pulmones, otros del sistema digestivo, en cada persona se presenta de forma diferente.

La enfermedad afecta tanto a hombres como mujeres. Se presenta desde el nacimiento y no se da en ningún otro momento. Para que la FQ se desarrolle en una persona es necesario que el padre y la madre sean portadores del gen de la FQ. Hay un 25% de probabilidad que el hijo/a de una pareja de portadores del gen tenga la enfermedad.



(Figura adaptada de Manual para pacientes con Fibrosis Quística y sus padres de la OMA y ECA, 2015)

El diagnóstico oportuno, el tratamiento y la alimentación adecuada son la clave para mejorar la calidad de vida.

- Definición de Fibrosis Quística
- El diagnóstico oportuno, el tratamiento y alimentación adecuada son la clave para mejorar la calidad de vida.

SU SINTOMATOLOGÍA

Los niños/niñas/adolescentes con FQ pueden presentar diversidad de síntomas. Los cuales no son iguales para todos. Los más comunes son:

- Tos frecuente y de larga duración.
- Mayor producción de secreciones y flemas.
- Dificultad para respirar.
- Disminuye la capacidad para hacer actividad física.
- Falta de apetito y saciedad.
- Pérdida de peso.
- Fiebre.
- Presencia de flemas con sangre.
- Heces en grandes cantidades y con olor fuerte; color más pálido de lo normal, blandas (con gotitas de agua). Suelen ser el agua y son difíciles de limpiar de los pañales.
- Dolor de estómago constante y se relaciona con el consumo de diferentes grasas.
- Obstrucción intestinal.
- Pueden presentar a veces diarrea y a veces estreñimiento.
- Sudan mucho.
- Pel con sabor salado al besarlo.

- Principales síntomas
- Órganos a los que afecta

EL TRATAMIENTO MÉDICO

El tratamiento consiste en nebulizaciones, medicamentos inhalados para ayudar a que se abran las vías respiratorias, suplementación con enzimas pancreáticas, uso de antibióticos por hongos y bacterias (pseudomonas), uno de los más comunes en caso de infección), suplementos de vitaminas y minerales si estuviera indicado, transplante de pulmón y/o hígado.

El tratamiento de cada niño/a o adolescente es diferente.

Suplementación con enzimas pancreáticas

El suplemento de cada persona debe ser individualizado.

En cada persona se debe evaluar su estado de salud y su estado nutricional.

El tratamiento de cada niño/a o adolescente es diferente.

Tratamiento médico

Recomendaciones para tomar enzimas

El tratamiento de cada niño/a o adolescente es diferente.

SECCIÓN II: ASPECTOS NUTRICIONALES

ASPECTOS NUTRICIONALES EN FQ

La FQ afecta la nutrición por varias razones: hace que quienes la padecen necesiten una mayor cantidad de energía-calorías, proteínas y otros nutrientes, más que los niños/as o adolescentes que no la tienen. Por ejemplo, como los niños/as que respiran, padecen frecuentemente infecciones, reciben continuamente tratamientos con antibióticos, esto hace que las necesidades de energía y otros nutrientes sean mayores.

A veces los niños/as o adolescentes no quieren comer porque no tienen apetito, no están muy animados, sienten dolor e incomodidad al comer o tragar, también pueden no aprovechar adecuadamente los alimentos. Esto pasa cuando presentan diabetes constantes, pierden grasa en las heces, vomitan o no toleran algunos alimentos como lácteos y productos con gluten. Además, pueden presentar bajos niveles de algunas vitaminas y minerales que no permiten que los nutrientes se utilicen adecuadamente en el cuerpo.

Razones por las que se puede presentar deterioro nutricional en niños, niñas y adolescentes con FQ

Con frecuencia todo lo que se mencionó antes, puede ocasionar que el niño/a o adolescente pueda padecer desnutrición. La desnutrición debe ser tratada y corregida rápidamente, porque complica la enfermedad. Para esto la consulta con un nutricionista es muy importante.

Problemas que pueden presentarse y que afectan el estado nutricional del niño/a o adolescente

• Situaciones que ocurren que no como lo suficiente	• Falta de apetito por medicación y complicaciones de la enfermedad, náuseas gastrointestinales, molestia al ingerir por inflamación y dificultad respiratoria.
• Situaciones que ocasionan que se tome una mayor cantidad de calorías y nutrientes	• Inflamación, infecciones, edema por la enfermedad y mayor esfuerzo para respirar.
• Situaciones que ocurren que no digieren o absorben bien los nutrientes	• Pérdida de grasa por las heces; vómitos (por náuseas y/o flemas); pérdida de proteínas; pérdida de nutrientes por la orina (problemas renales); intolerancia a la lactosa y azúcares; enfermedad celíaca (intolerancia al gluten); pérdida de proteínas.

(Adaptado de la Revista Chilena de Pediatría, Manejo nutricional en niños y adolescentes con Fibrosis Quística 2009)

Situaciones que se relacionan con los problemas nutricionales de los niños, niñas y adolescentes con FQ

Control del crecimiento y desarrollo.

En la FQ son frecuentes los problemas respiratorios y que los nutrientes no se absorben bien, lo que puede afectar tanto el crecimiento y el desarrollo de niños/as o adolescentes. Pueden tener peso o talla menor al esperado para su edad, si lo comparan con niños/as o adolescentes sin FQ. A veces el peso para su estatura también puede estar bajo, esto indicará una posible desnutrición.

Consejo: Mantener constante el tamaño de los estómagos y adolescentes. Desarrollo: cambiar tallas e intercambios.

¿Cómo se ven estos chicos/as? Qué tan más pequeños de estatura que los de su edad, más delgados, pueden parecer de menor edad, dados con forma de palitos de tambor (más redondos en la punta) y puede costar que aumenten de peso.

Vigilar especialmente:

- Cambios de peso (decrecimiento de peso).
- Necesidad de mayor cantidad de alimentos.
- Necesidad de mayor cantidad de alimentos.
- Necesidad de mayor cantidad de alimentos.
- Necesidad de mayor cantidad de alimentos.
- Necesidad de mayor cantidad de alimentos.
- Necesidad de mayor cantidad de alimentos.
- Necesidad de mayor cantidad de alimentos.

Signos de alerta

Control de crecimiento y desarrollo

Signos de alerta

Con una adecuada alimentación es posible alcanzar un desarrollo y crecimiento normal, si se realiza de forma oportuna. El seguimiento nutricional es de vital importancia para preservar la salud.

¿Con qué frecuencia se recomienda a él nutricionista?

Consulta con nutricionista

Infancia y adolescentes con diagnóstico reciente o sin control adecuado

Para control de crecimiento y desarrollo de los niños/as y adolescentes

Según criterio del nutricionista

1 vez cada 3 meses

Visitas periódicas al nutricionista → son importantes para preservar la salud.

Fuentes para
ampliar la
información

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Corales, Gabriela. 2011. Reajustamiento nutricional en el niño con Feroles Gástrico. *Revista Guatemalteca*, Vol. 13 (2): 148-149.
- Organización Mundial de la Salud y Asociación Internacional de Feroles Gástricos. 2007. *Manual para el diagnóstico con Feroles Gástricos y su manejo*. Disponible en http://www.digipublicaciones.org/manual_of_gastritis_and_pylori_h4_spanish.pdf
- Federación Española de Feroles Gástricos. Disponible en <http://fedegastrico.org>
- Asociación Médica de Feroles Gástricos. Disponible en www.fmgm.org/ferrolesgastricos/
- Steingis, Vigfrís, et al. 2008. «Evidence-based Practice Recommendations for Nutrition Management of Children and Adults with Celiac Disease and Parenteral Insufficiency: Results of a Systematic Review» *Journal of the American Dietetic Association*, 108 (5): 833-837.
- Valentini, D. 2008. *Manejo Nutricional en Feroles Gástricos*. *Neon Children Hospital*, 12 págs.
- IntegreMédica. Roche. 2014. Feroles Gástricos. Disponible en www.ferrologica.com/home/indicacionesmedicas.html
- Guevara, J. 2008. *Feroles Gástricos: Guía clínica para el diagnóstico y tratamiento*. Intermedica, S.A. México, 112 págs.
- Sociedad Argentina de Pediatría. 2008. *Consenso Nacional de Feroles Gástricos*. Argentina. Comité Nacional de Neurología, Nutrición, Gastroenterología e Infectología. 32 págs.

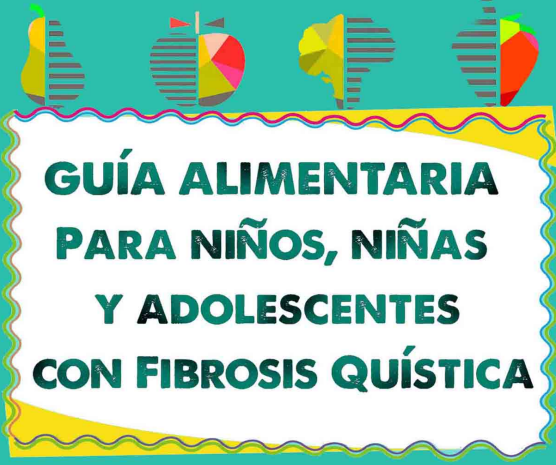


EDITORIAL
Autora: Mónica Alejandra Rodríguez
Revisor: Tania Reyes de Maselli
Guatemala, 2014




¡Muchas gracias!

M. ANEXO 13: GUÍA ALIMENTARIA PARA NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON FQ



GUÍA ALIMENTARIA PARA NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON FIBROSIS QUÍSTICA



SECCIÓN I: ASPECTOS GENERALES DE LA FIBROSIS QUÍSTICA

⇒ ¿QUÉ ES LA FIBROSIS QUÍSTICA?

Fibrosis quística (FQ) es una enfermedad hereditaria que altera las secreciones del cuerpo; provocando que sean más viscosas y espesas. Afecta diferentes órganos, como: pulmones, intestino, hígado y páncreas. Puede causar también problemas urinarios. Algunos padecen más de los pulmones, otros del sistema digestivo; en cada persona se presenta de forma diferente.

La enfermedad afecta tanto a hombres como mujeres. Se presenta desde el nacimiento y no se da en ningún otro momento. Para que la FQ se desarrolle en una persona es necesario que el padre y la madre sean portadores del gen de la FQ. Hay un 25% de probabilidad que el hijo/a de una pareja de portadores del gen tenga la enfermedad.

```

graph TD
    P[Padre portador] --- C1(( ))
    M[Madre portadora] --- C1
    C1 --- H1((Hijo/a sano 25%))
    C1 --- H2((Hijo/a portador 50%))
    C1 --- H3((Hijo/a portador 50%))
    C1 --- H4((Hijo/a con FQ 25%))
            
```

(Figura adaptada de Manual para pacientes con Fibrosis Quística y sus padres de la OMS e ICFA. 2007)

→ El diagnóstico oportuno, el tratamiento y la alimentación adecuada son la clave para mejorar la calidad de vida.

1

SU SINTOMATOLOGÍA

Los niños/niñas/adolescentes con FQ pueden presentar diversidad de síntomas, los cuales no son iguales para todos. Los más comunes son:

- Tos frecuente y de larga duración.
- Mayor producción de secreciones y flemas.
- Dificultad para respirar.
- Disminuye la capacidad para hacer actividad física.
- Falta de apetito y debilidad.
- Pérdida de peso.
- Fiebre.
- Presencia de flemas con sangre.
- Heces en grandes cantidades y con olor fuerte; color más pálido de lo normal, blandas (con gotitas de aceite, flotan en el agua y son difíciles de limpiar de los pañales).
- Dolor de estómago constante y se relaciona con el consumo de alimentos grasos.
- Obstrucción intestinal.
- Pueden presentar a veces diarrea y a veces estreñimiento.
- Sudan mucho.
- Piel con sabor salado al besarlos.



Imagen adaptada de Hoffmann-La Roche Ltd.

2

EL TRATAMIENTO MÉDICO

El tratamiento consiste en: nebulizaciones, medicamentos inhalados para ayudar a que se abran las vías respiratorias, suplementación con enzimas pancreáticas, uso de antibióticos por hongos y bacterias (pseudomonas, unas de las más comunes en causar infecciones), suplementos de vitaminas y minerales y, si estuviera indicado, trasplante de pulmón y/o hígado.

El tratamiento de cada persona debe ser individualizado.

En cada persona es diferente la adaptación a las enzimas, consultar al médico.

Suplementación con enzimas pancreáticas

Éstas son esenciales para la digestión de los alimentos, por lo que es necesario que se tomen diariamente en personas con problemas pancreáticos. Para que las enzimas funcionen bien, se debe tener cuidados como:

- Tomarlas antes de las comidas (30 a 40 minutos antes) o durante la alimentación si se tarda más de 1 hora; dividir la mitad antes y la otra mitad a media comida.
- No tomarlas después de comer.
- Tomarse completas, sin masticar.
- No mezclar las enzimas con ningún alimento o bebida.
- **Importante** tomarlas antes de consumir alimentos que tengan grasa.



3

SECCIÓN II: ASPECTOS NUTRICIONALES

ASPECTOS NUTRICIONALES EN FQ

La FQ afecta la nutrición por varias razones; hace que quienes la padecen necesiten una mayor cantidad de energía –calorías-, proteínas y otros nutrientes, más que los niños/as o adolescentes que no la tienen. Por ejemplo, como les cuesta respirar, padecen frecuentemente infecciones, reciben continuamente tratamientos con antibióticos, esto hace que las necesidades de energía y otros nutrientes sean mayores.



A veces los niños/as o adolescentes no quieren comer porque no tienen apetito, no están muy animados, sienten dolor o incomodidad al comer o tragar. También pueden no aprovechar adecuadamente los alimentos. Esto pasa cuando presentan diarreas constantes, pierden grasa en las heces, vomitan o no toleran algunos alimentos como lácteos y productos con gluten. Además, pueden presentar bajos niveles de algunas vitaminas y minerales que no permiten que los nutrientes se utilicen adecuadamente en el cuerpo.

4

Con frecuencia todo lo que se mencionó antes, puede ocasionar que el niño/a o adolescente pueda padecer desnutrición. La desnutrición debe ser tratada y corregida rápidamente, porque complica la enfermedad. Para esto la consulta con un nutricionista es muy importante.

Problemas que pueden presentarse y que afectan el estado nutricional del niño/a o adolescente

Situaciones que causan que no coma lo suficiente	Falta de apetito (por medicamentos y complicaciones de la enfermedad), reflujo gastroesofágico, molestia al tragar por inflamación y dificultad respiratoria.
Situaciones que causan que necesite una mayor cantidad de calorías y nutrientes	Inflamación, infecciones, estrés por la enfermedad y mayor esfuerzo para respirar.
Situaciones que causan que no digiera o aproveche bien los nutrientes	Pérdidas de grasa por las heces, vómitos (por reflujo y tos), flemas (pérdida de proteína), pérdidas de nutrientes por la orina (proteína y azúcar), intolerancia a la leche y sus derivados, enfermedad celíaca (intolerancia al gluten), parásitos y bacterias.

(Adaptado de la Revista Chilena de Pediatría, Manejo nutricional en niños y adolescentes con Fibrosis Quística 2009)



5

Control del crecimiento y desarrollo.

En la FQ son frecuentes los problemas respiratorios y que los nutrientes no se absorban bien, lo que puede afectar tanto el crecimiento y el desarrollo de niño/a o adolescente. Pueden tener peso o talla menor al esperado para su edad, si lo comparan con niños/as o adolescentes sin FQ. A veces el peso para su estatura también puede estar bajo, esto indicará una posible desnutrición.

Crecimiento: aumento constante de tamaño de los niños/as y adolescentes.
Desarrollo: cambiar física e intelectualmente.



¿Cómo se ven estos chicos/as? Quizá más pequeños de estatura que los de su edad, más delgados, pueden parecer de menor edad, dedos con forma de palillos de tambor (más redondos en la punta) y puede costar que aumenten de peso.

Vigilar especialmente:

Cambios de apetito de más de 2 semanas.	Menor interés en hacer las cosas.	Fiebre o señales de infección (malestar, tos, cansancio)
Pérdida de peso	La ropa le queda muy grande o usa la misma talla durante mucho tiempo	Cambios en las evacuaciones (estreñimiento, mal olor, diarrea)
Vómitos frecuentes	Comen bien y no sube de peso	



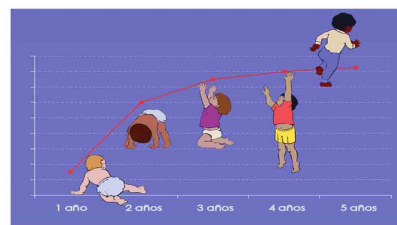
6

Con una **adecuada alimentación** es posible alcanzar un desarrollo y crecimiento normal, si se realiza de forma oportuna. El seguimiento nutricional es de vital importancia para preservar la salud.

¿Con qué frecuencia se recomienda ir al nutricionista?



El uso de esta guía debe acompañarse de la consulta con el nutricionista.



Fuente: OMS 2006

7

SECCIÓN III: TRATAMIENTO NUTRICIONAL

El objetivo de dar una adecuada alimentación al niño/a o adolescente con FQ es aportar suficientes calorías y nutrientes para lograr:

- El crecimiento y desarrollo adecuado para la edad.
- Mejorar el funcionamiento de los pulmones.
- Fortalecer el sistema inmune para disminuir las infecciones.

RECOMENDACIONES NUTRICIONALES

La dieta debe aportar suficientes calorías y nutrientes; entre ellos proteínas, las cuales son muy importantes. Debe incluir, por lo menos, 3 comidas principales –desayuno, almuerzo y cena- y 2 refacciones al día.

En cada comida principal incluir:

- Cereales (arroz, papa, pasta, plátano, yuca y elote), además de pan o tortilla
- Verduras: que puede ser crudas o cocidas
- Frutas
- Bebida: jugos de frutas naturales, licuados de frutas o verduras, agua pura, refrescos (Rosa de Jamaica, limonada, naranjada, horchata, tamarindo) o atoles.
- Azúcares (azúcar blanca y miel)
- Grasa: aceite, mantequilla, margarina, aguacate, frutos secos (almendras, nuez de macadamia, semilla de girasol, semilla de marañón, pistachos, manías) y mayonesa.

Dos veces al día incluir carne o equivalente:

Pollo, carne de res, pescado, huevo, queso, Incaparina, Protémás, Bienestarina, yogurt o leche.



8

Vitaminas

Se requieren principalmente las vitaminas que dependen de las grasas para su aprovechamiento en el cuerpo; que son la vitamina A, D, E y K. Además de vitaminas del complejo B y vitamina C. Las vitaminas se encuentran en diferentes alimentos, que deben incluirse todos los días en la dieta.

Vitamina	Alimentos que las aportan
A	Carne, huevos, lácteos, repollo, zanahoria, hígado, verduras de hoja verde oscuro.
Complejo B	Lácteos, hígado, nueces, pescado, huevos, frijoles, lentejas y frutos secos.
C	Cítricos (limón, naranja, mandarina, toronja), fresa, melón, piña, espárragos, espinaca, brócoli, guayaba.
D	Hígado, aceite de pescado
E	Aceites vegetales (maíz, soya), huevo, productos integrales.
K	Verduras de hojas verdes (espinaca, acelga, brócoli), aceites vegetales (soya, canola, oliva).



Si no se logran cubrir con alimentos, utilizar jarabes multivitamínicos indicados por el nutricionista.

Minerales

- **Zinc:** Consumir alimentos que lo contengan como carnes rojas, pollo, frutos secos, frijol, lentejas, huevo y lácteos. Cuando sea necesario, el nutricionista indicará la dosis de jarabe de Sulfato de Zinc.
- **Cloro:** Por la pérdida en el sudor, se recomienda dar 1/4 a 1/2 cucharadita de sal extra al día.
- **Calcio:** Consumir una cantidad adecuada de alimentos que lo contengan, como: lácteos, semillas, almendras, hojas verdes, pescado y tortilla de maíz.
- **Hierro:** Consumir una adecuada cantidad, de alimentos que lo contengan, como: carnes rojas, hígado, yema de huevo, frijol, brócoli, espinaca, acelga y quilete.

9

» **Consumo de grasas**

Las grasas y alimentos que los contienen, deben ser consumidos por personas con FQ. La grasa mejora el sabor de las comidas y proporciona calorías a la dieta. Se necesitan las enzimas pancreáticas (lipasa) para absorber adecuadamente las grasas. Existe una variedad de grasa, que es un aceite llamado TCM, que no necesita de enzimas. La dosis debe ser indicada por su nutricionista.

La dosis de enzimas se calcula según el peso del niño/a o adolescente o la cantidad de grasa que consumirá, las dosis de lipasa recomendadas son:

Menores de 1 año

- 1000 a 2000 unidades (U) por cada 120 mL de lactancia materna o fórmula. Esto equivale a 450-900 unidades de lipasa por cada gramo de grasa que consume el bebé.

1 - 4 años

- Tres dosis diarias, generalmente, de 1000 U/kg o 1800 unidades por cada gramo de grasa.

Mayores de 4 años

- 500 U/kg por tiempo de comida o 1800 unidades de lipasa por cada gramo de grasa que consume.

Algunos alimentos no necesitan enzimas para ser aprovechados en el cuerpo, esos son:

- Frutas
- Gelatina
- Helado de hielo
- Cereal seco
- Galletas de soda
- Jalea, azúcar, miel
- Dulces duros

No se recomienda el uso de dosis mayores de 10,000 unidades de lipasa por kilogramo de peso al día.

10

SECCIÓN IV: SUGERENCIAS DIETÉTICAS ESPECÍFICAS

» **Cuando el niño/a o adolescente presente reflujo, se recomienda:**

- Es importante que coma despacio y mastique bien.
- Realizar comidas pequeñas, varias veces al día.
- No acostarse después de comer, esperar por lo menos una hora antes de recostarse.
- Evitar chocolate, menta, ajo, canela y cebolla que provocan que el reflujo aumente.
- Evitar alimentos que pueden irritar el estómago como: jugos cítricos, café, especias, aguas gaseosas, bolsitas o chucherías, pimienta, alimentos muy calientes o muy fríos.
- No usar pajilla ni hablar mientras come.

» **En el caso que se requiera aumentar el aporte de calorías en cada comida, se recomienda:**

- Agregar queso en sopas, caldos, salsas, verduras, arroz, fideos, pasta, purés, carne, pollo, huevo, frijoles o papas.
- Usar mantequilla o margarina en los panes, sopas, verduras, purés, huevo, arroz, papa, fideos o pasta.
- Adicionar huevo duro en trocitos, queso en trocitos, granos de maíz, frijoles parados, trocitos de pan, aderezos o aceite en ensaladas para hacerlas llamativas.
- Utilizar yogurt para preparar salsas, aderezos o dip para vegetales.
- Agregar a las frutas miel, azúcar, yogurt, jugos de fruta natural (naranja, piña o limón), leche condensada o chocolate.
- Agregar leche en polvo al cereal, harina preparada para panqueques, puré de papa, sopas y salsas.
- Agregar nueces, frutos secos o semillas al yogurt, leche o helados.

11

» **Sugerencias para el niño/a o adolescente que come poco**

- Realizar varias comidas durante el día (por lo menos 5 comidas al día).
- Evitar que la persona pase mucho tiempo sin comer.
- Mantener alimentos nutritivos al alcance; como yogurt, semillas, frutos secos, nueces, manías, galletas, fruta y barritas energéticas.
- Ser flexible en la alimentación: si no tiene hambre en un tiempo de comida, se puede reforzar en otro momento del día con alimentos que sean de su gusto, sin descuidar el valor nutritivo. ¡Cuidado con la dosis de enzimas!

A considerar...

Si, a pesar de los consejos, el niño/a o adolescente continúa comiendo poco, se puede ofrecer suplementos nutricionales. Para esto hay que tomar ciertas precauciones:

- No pueden sustituir a las comidas.
- Pueden sustituir la bebida de las comidas, ser complemento en la refacción o tomarlo antes de acostarse a dormir.
- Se pueden servir fríos para evitar sensación de náusea.

» **Actividad física**

El deporte y la actividad física son muy importantes. Iniciando con fisioterapia pulmonar y después hacer un deporte que sirva para toser y, de esta manera, sacar las flemas. El ejercicio es beneficioso para la fuerza física y para la respiración. Los deportes más recomendados son: fútbol, voleibol, natación, caminata y carrera.

12

SECCIÓN V: RECOMENDACIONES NUTRICIONALES SEGÚN EDAD

En cada edad hay necesidades nutricionales diferentes, según el crecimiento del niño o niña. También van de acuerdo a sus habilidades para alimentarse.

A continuación se presentan algunas recomendaciones según la edad del niño/a o adolescente.

» **Niños menores de un año**

El mejor alimento para esta edad es la leche materna, porque ayuda a disminuir las infecciones pulmonares. Cuando no sea suficiente para cubrir todo lo que el bebé necesita, se puede dar fórmula infantil, sucedáneo o leche de bote.

Dependiendo de las indicaciones del nutricionista, se pueden brindar entre 5 y 6 pachas al día, además de la lactancia materna.

En el siguiente cuadro se puede observar las recomendaciones alimentarias, según la edad:

De 0 a 6 meses		
Alimentos	Cantidad y frecuencia	Dosis de lipasa
Leche materna y fórmula de inicio	Lactancia materna a libre demanda	1 onza de leche: 250 - 500 U
	Fórmula: después del pecho esperar 1 hora o cuando el bebé acepte la pacha.	2 onzas de leche: 500 - 1000 U
	1er. mes: pacha de 1 onza/4 veces diarias	3 onzas de leche: 750 - 1500 U
	2do. y 3er mes: 2 onzas/4 veces diarias	4 onzas de leche: 1000 - 2000 U
	4to. y 5to mes: pacha de 4 onzas 4-6 veces diarias	5 onzas de leche: 1250 - 2,500 U
	Sexto mes: pacha de 5 onzas 4-6 veces diarias	

13

Se sugiere mantener la lactancia materna y pajas con fórmula de inicio o etapa 1, por lo menos hasta los 6 meses, para luego iniciar alimentación complementaria, que es la introducción de otros alimentos además de la leche materna o pajas de fórmula en los bebés. La lactancia materna debe continuar como complemento hasta los 2 años.

De 6 a 8 meses			
Alimentos	Preparación	Cantidad y frecuencia	Dosis de lipasa
Leche materna y Verduras: zanahoria, guisquíl, perulero, güicoy sazón	Frutas y vegetales en puré	Iniciar con consistencia líquida y luego como puré.	Purés de vegetales o cereales sin leche c/u: 2,250 - 4,500 U
Frutas: banano, manzana, pera, papaya.	Evitar vegetales que producen gas (repollo, coliflor, rábano, etc.)	Jugo de fruta o verdura 2 - 4 onzas	Puré con leche: 8,000 U
Cereales: arroz, avena, cereal infantil a base de arroz	Agregar 1 cucharadita de aceite a los purés	Papilla 4 - 5 cucharaditas, hasta 1/3 taza	
	Agregar al cereal leche materna o fórmula (1 cucharada)	2 - 3 veces al día alimentos y lactancia materna a libre demanda	
		Introducir un alimento a la vez	

➔ Los bebés que presentan mucha sudoración o diarreas frecuentes, dar 1/8 a 1/4 de cucharadita de sal en el día.



14

De 9 a 10 meses			
Alimentos	Preparación	Cantidad y frecuencia	Dosis de lipasa
Leche materna y alimentos de la etapa anterior	Alimentos en puré	1 taza de puré de verduras, cereales, leguminosas o carnes 3 veces al día	Purés de vegetales o cereales sin leche c/u: 2,250 - 4,500 U
Cereales y leguminosas: maíz, yuca, frijol	A verduras, carnes, cereales o leguminosas agregar una cucharadita de aceite.	1 taza de puré de fruta al día	Puré con leche: 8,000 U
Carnes: pollo, yema de huevo y posteriormente la clara, carne de res, Protemás	Mezclar cereales con leche materna o fórmula	4 veces al día alimentos y lactancia materna a libre demanda	Puré de carnes: 5,400 - 10,000 U

De 10 a 12 meses			
Alimentos	Preparación	Cantidad y frecuencia	Dosis de lipasa
Leche materna y alimentos de la etapa anterior	En purés e iniciar con alimentos desmenuzados, en trocitos, consistencia blanda.	Vegetales y frutas: 1/2 taza, 1 rodaja o 1 unidad/día	2 onzas de carne + 1 cucharadita de aceite: 5,850 - 11,700 U
Carnes: Pescado	Mezclar cereales con leche materna o fórmula.	2 onzas de carne/día	Puré de vegetales o cereales sin leche, c/u: 2,250 - 4,500 U
	A verduras, carnes, cereales o leguminosas agregar una cucharadita de aceite.	4 cucharadas de cereal o leguminosa	Puré con leche: 8,000 U
		4 a 5 veces al día alimentos y lactancia materna a libre demanda	



➔ La dosis de enzimas dependerá de la tolerancia de cada persona a las grasas.

➔ Las cápsulas de enzimas dividir las en gránulos, tomando en cuenta que cada una puede tener por ejemplo 10,000 U de lipasa.

➔ La leche materna requiere la misma dosis de enzimas que la fórmula infantil.



15

PARA FACILITAR LA ALIMENTACIÓN DEL NIÑO/A O ADOLESCENTE

Para cubrir las necesidades de nutrientes, los niños, niñas y adolescentes deben consumir una cantidad adecuada de todos los grupos de alimentos. A continuación se presentan los alimentos que conforman cada uno de estos grupos y a cuanto equivale una porción.

Por ejemplo; al hablar de cereales, una porción de cereal es equivalente a 1/2 taza de arroz, un pan o tortilla. En el caso de la carne; 1 porción puede ser 1 onza de carne de res, pollo o pescado; 1 huevo o 1 rodaja de jamón.

Estos son los alimentos que forman cada grupo de alimentos y cuánto hay que servir para que comer 1 porción:

Grupo de alimentos	1 porción puede ser:
Incaparina	1 taza de Incaparina, leche descremada o de soya. 3/4 taza de yogurt natural
Leche	1 taza de leche entera líquida. 3/4 taza de yogurt 3 cucharadas de leche en polvo
Frutas	1 fruta o 1 rodaja de fruta.
Vegetales	1/2 taza de ensalada o vegetales crudos o cocidos.
Carnes	1 onza de pollo, carne, pescado o queso. 1 rodaja de jamón, 1 salchicha o 1 onza de queso. 1 huevo.
Cereales	1/2 taza de arroz, pasta, fideos, papa, cereal de desayuno, 3 cucharadas de mosh crudo, 1 taza de mosh cocido, 1 pan, 1 tortilla, 2 cucharadas de frijol, 1/4 de plátano.
Azúcar	1 cucharadita de azúcar blanca, azúcar morena, miel o jalea. 1/2 taza de gelatina.
Grasa	1 cucharadita de aceite vegetal, 1/4 de aguacate; 6 unidades o 1 onza de nueces, frutos secos o semillas; 1/2 cucharadita de mantequilla o 1 cucharadita de queso crema.



16

Niños mayores de 1 año

A partir del año la lactancia materna únicamente es complemento, para iniciar la omisión de la leche materna porque no le aporta la cantidad de nutrientes que el niño o niña necesita. Se deben evitar leches con bajo porcentaje de grasa y alimentos con pocas calorías.

Los siguientes alimentos los pueden consumir además de los que ya consumían antes:

- ➔ Leche entera de vaca
- ➔ Miel de abeja
- ➔ Fresas, moras
- ➔ kiwi
- ➔ Frutas cítricas
- ➔ Salchicha y jamón
- ➔ Carne de cerdo
- ➔ Aguacate
- ➔ Espinaca
- ➔ Harinas de trigo
- ➔ Pastas y fideos
- ➔ Pan de rodaja, pan francés, pan pirujo, etc



Los niños, niñas y adolescentes con FQ necesitan una alimentación que aporte más energía - calorías - que la que consumen las personas que no tienen FQ. Las recomendaciones específicas sobre las porciones de cada grupo de alimentos que necesitan según su edad son:

Alimentación de 1 - 4.9 años

Grupo de alimentos	Porciones a consumir al día 1 - 2.9 años	Porciones a consumir al día 3 - 4.9 años
Incaparina	-	1
Leche	1 1/2	1 1/2
Frutas	1	2
Vegetales	1	2
Carnes	3	4
Cereales	4	6
Azúcar	5	7
Grasa	5	7

➔ Consultar lista de intercambio (página 16) para ver los alimentos de cada grupo.



17

Ejemplo de menú de 1 a 2.9 años

Tiempo de comida	Opción 1	Opción 2
Desayuno	½ taza de cereal de desayuno, con 1 taza de leche entera 1 francés con queso fresco	1 huevo revuelto ½ taza de frijoles colados 1 tortilla o francés 1 taza de leche entera
Refacción de la mañana	1 banano con 1 cucharadita de miel	1 rodaja de papaya, sandía o melón con 1 cucharadita de miel
Almuerzo	1 pierna de pollo en crema ½ taza de arroz o papa cocida 1 güisquil con margarina 1 tortilla 1 vaso de refresco natural	½ taza de espagueti con margarina y ½ taza de carne molida con salsa de tomate ½ taza de pepino con sal y limón 1 tortilla 1 vaso de refresco natural
Refacción de la tarde	1 paquete de galletas dulces	1 pan tostado con jalea
Cena	½ taza de frijoles parados con crema y queso seco 1 tortilla 1 taza de té de canela natural	1 trozo de plátano cocido con crema 1 taza de mosh con leche

Ejemplo de menú de 3 a 4.9 años

Tiempo de comida	Opción 1	Opción 2
Desayuno	1 huevo estrellado ½ taza de frijoles volteados 1 francés o tortilla 1 vaso de licuado de banano con leche entera	½ taza de cereal de desayuno y 1 banano en rodajas ½ taza de leche entera 1 rodaja de pan tostado con queso 1 taza de té natural
Refacción de la mañana	1 rodaja de papaya con 1 cucharadita de miel 1 pan con queso crema Agua pura	½ taza de yogur con 1 melocotón picado y miel
Almuerzo	3 onzas de bistek de res con tomate y cebolla ½ taza de arroz cocido ½ taza de güisquil con mantequilla 1 tortilla 1 vaso de refresco natural ½ taza de gelatina	3 onzas de pollo frito ½ taza de papas ½ taza de palitos de zanahoria con limón 1 tortilla 1 vaso de refresco de fruta natural ½ taza de gelatina
Refacción de la tarde	1 taza de Incaparina 1 pan tostado con mantequilla y jalea	1 taza de Bienestarina 1 paquete de galletas dulces
Cena	1 taza de sopa de vegetales 1 francés con mantequilla 1 vaso de refresco natural	½ taza de caldo de frijol con arroz y crema 1 tortilla 1 fruta en miel con canela 1 vaso de refresco natural

- ➔ Cada bebida debe ser endulzada con una cucharadita de azúcar
- ➔ En cada tiempo de comida una receta debe prepararse con una cucharadita de aceite (Ej. Huevo revuelto, carne guisada, frijoles volteados, etc).

18

Alimentación de 5 – 9.9 años

Grupo de alimentos	Porciones a consumir al día 5 – 6.9 años	Porciones a consumir al día 7 – 9.9 años
Incaparina	1	1
Leche	2	2
Frutas	2	3
Vegetales	2	2
Carnes	4	5
Cereales	6	8
Azúcar	7	7
Grasa	7	8

➔ Consultar lista de intercambio (página 16) para ver los alimentos de cada grupo.

Esta es una etapa difícil porque los niños se dan cuenta que requieren medicación para comer y ya tienen la capacidad de sentirse diferentes. Los niños deben saber lo básico sobre la función de las enzimas.



Ejemplo de menú de 5 a 6.9 años

Tiempo de comida	Opción 1	Opción 2
Desayuno	1 sandwich de jamón o queso derretido 1 vaso de leche con chocolate	2 panqueques con mantequilla y miel 1 licuado de fresas con leche entera
Refacción de la mañana	1 banano con 1 cucharadita de miel	1 rodaja de papaya, sandía o melón con 1 cucharadita de miel
Almuerzo	1 pierna de pollo en jalea ½ taza de arroz ½ taza de güisquil y ejotes 1 tortilla 1 vaso de refresco de fruta natural	3 onzas de milanesa de res o cerdo ½ taza de puré de papa ½ taza de ensalada de tomate con mayonesa 1 tortilla 1 vaso de refresco natural
Refacción de la tarde	1 licuado de melón con yogur y 1 paquete de galletas dulces	1 taza de yogur con 1 cucharadita de miel
Cena	½ taza de crema de vegetales ½ plátano frito con crema 1 taza de Incaparina	2 cucharadas de granola 1 huevo estrellado con chirmol ½ taza de frijoles volteados 1 pan o tortilla 1 taza de Incaparina

- ➔ En dos tiempos de comida una receta debe prepararse con dos cucharadas de aceite (Ej. Panqueques con mantequilla, milanesa, plátanos fritos).
- ➔ Cada bebida debe ser endulzada con una cucharadita de azúcar.

19

Ejemplo de menú de 7 a 9.9 años

Tiempo de comida	Opción 1	Opción 2
Desayuno	1 tortilla con jamón y queso ½ taza de cereal de desayuno, con 1 taza de leche entera 1 taza de té natural	1 sandwich de huevo revuelto con jamón y mantequilla 1 licuado de fruta con leche entera
Refacción de la mañana	1 pan con queso crema y jalea 1 rodaja de melón	1 pan tostado con mantequilla 1 rodaja de papaya, sandía o melón con 1 cucharadita de miel
Almuerzo	1 pieza de pollo con loroco ½ taza de arroz ½ taza de arvejas con zanahoria con mantequilla 1 pan o tortilla 1 vaso de refresco de fruta natural	2 tortillas con 4 onzas de carne en trocitos con salsa de tomate ½ taza de ensalada de repollo y zanahoria con mayonesa 1 vaso de refresco de fruta natural
Refacción de la tarde	1 licuado de banano con leche entera 1 paquete de galletas dulces	1 taza de yogur con 1 manzana en trocitos y 2 cucharadas de granola
Cena	1 huevo duro con chirmol ½ taza de frijol volteado 1 tortilla 1 vaso de refresco natural 1 taza de Bienestarina	1 hotdog con 1 salchicha, mayonesa, mostaza y salsa dulce, tomate y cebolla 1 vaso de refresco natural 1 taza de Incaparina

- ➔ En todos los tiempos de comida dos recetas deben prepararse con una cucharadita de aceite (Ej. Verduras con mantequilla, ensalada con mayonesa, hotdog con mayonesa).
- ➔ Cada bebida debe ser endulzada con una cucharadita de azúcar.

20

Alimentación de 10 – 13.9 años

Grupo de alimentos	Porciones a consumir al día 10 – 11.9 años	Porciones a consumir al día 12 – 13.9 años
Incaparina	1	1
Leche	1	2
Frutas	3	3
Vegetales	2	2
Carnes	6	7
Cereales	9	10
Azúcar	8	8
Grasa	9	9

➔ Consultar lista de intercambio (página 16) para ver los alimentos de cada grupo.

Ejemplo de menú de 10 a 11.9 años

Tiempo de comida	Opción 1	Opción 2
Desayuno	1 huevo estrellado ½ taza de frijol parado con crema y queso ¼ de plátano frito con crema 1 tortilla 1 licuado de fruta con leche entera	1 tortilla de trigo con 1 jamón y queso ½ taza de cereal de desayuno, con 1 taza de leche entera y 1 banano pequeño
Refacción de la mañana	1 pan con queso crema y jalea 1 manzana en trocitos	1 pan tostado con mantequilla 1 rodaja de papaya, sandía o melón con 1 cucharadita de miel 3 onzas de pescado frito
Almuerzo	½ taza de frijol colorado con salchicha y carne de cerdo ½ taza de arroz ½ taza de ensalada de lechuga, tomate y cebolla 2 panes o tortillas 1 vaso de refresco de fruta natural con azúcar ½ taza de gelatina	½ taza de lentejas con arroz ½ taza de güisquil con mantequilla 2 panes o tortillas 1 vaso de refresco de fruta natural con azúcar 1 paquete de galletas saladas con queso crema
Refacción de la tarde	1 sandwich de jamón, queso, mayonesa, mostaza, tomate, aguacate, cebolla y lechuga.	1 manzana cocida con canela
Cena	2 panqueques con miel y mantequilla ½ banano en trocitos 1 taza de Incaparina	1 huevo revuelto con tomate y cebolla ½ taza de frijol colado 1 tortilla 1 taza de té natural

- ➔ En todos los tiempos de comida dos recetas deben prepararse con una cucharadita de aceite (Ej. Panqueques con mantequilla, güisquil con mantequilla y plátano frito con crema).
- ➔ Cada bebida debe ser endulzada con una cucharadita de azúcar.

21

Ejemplo de menú de 12 a 13.9 años

Tiempo de comida	Opción 1	Opción 2
Desayuno	1 huevo revuelto con salchicha 1 tortilla ½ taza de cereal de desayuno, con 1 taza de leche entera y banano en trocitos 1 taza de té natural	1 trozo de plátano cocido con crema y queso 2 cucharadas de frijol volteado 1 tortilla 1 licuado de una fruta con 1 taza de leche entera
Refacción de la mañana	1 paquete de galletas saladas con queso crema y jalea 9 uvas Agua	1 tortilla de trigo con queso y aguacate 1 rodaja de papaya, melón o sandía con 1 cucharadita de miel
Almuerzo	1 chuleta de cerdo ½ taza de puré de papa ½ taza de ensalada de tomate 2 panes o tortillas 1 vaso de refresco de fruta natural con azúcar ½ taza de gelatina	4 onzas de pollo frito ½ taza de arroz con arvejas ½ taza de ejote cocido con mantequilla 2 panes o tortillas 1 vaso de refresco de fruta natural ½ taza de gelatina
Refacción de la tarde	1 taza de mosh con leche 1 paquete de galletas dulces 1 rodaja de papaya, melón o sandía con 1 cucharadita de miel	1 taza de yogurt con 1 cucharadita de miel y 1 manzana en trocitos 2 cucharadas de granola
Cena	2 panqueques con miel y mantequilla 1 melocotón en trocitos 1 taza de Incaparina	1 huevo estrellado con chirmol ½ taza de frijol con crema ½ taza de güicoy sazón

- ➔ En todos los tiempos de comida dos recetas deben prepararse con una cucharadita de aceite (E). Panqueques con mantequilla, güicoy con mantequilla y plátano con crema).
- ➔ Cada bebida debe ser endulzada con una cucharadita de azúcar.

22

Alimentación de 14 – 18 años

Grupo de alimentos	Porciones a consumir al día 14 – 15.9 años	Porciones a consumir al día 16 – 18 años
Incaparina	1	1
Leche	2	2
Frutas	3	3
Vegetales	2	3
Carnes	7	8
Cereales	10	11
Azúcar	8	8
Grasa	9	9



➔ Consultar lista de intercambio (página 16) para ver los alimentos de cada grupo.

Ejemplo de menú de 14 a 15.9 años

Tiempo de comida	Opción 1	Opción 2
Desayuno	1 huevo estrellado con chirmol ½ taza de frijol parado con crema y queso 2 pan o tortilla ½ taza de cereal de desayuno con 1 taza de leche entera 1 banano en trocitos	1 sandwich de jamón, queso, lechuga, cebolla y tomate 1 taza de fresas con crema 1 taza de arroz con leche 1 taza de té natural
Refacción de la mañana	½ taza de fruta mixta en trocitos con miel y 2 cucharadas de granola con chirmol	1 paquete de galletas saladas con queso crema 1 pera cocida con canela
Almuerzo	4 onzas de carne asada con chirmol ½ taza de arroz 1 trocito de elote 2 cucharadas de guacamol 1 pan o tortilla 1 vaso de refresco de fruta natural ½ taza de gelatina	1 taza de chao mein con 4 onzas de pollo y verduras 2 panes con mantequilla 1 vaso de refresco de fruta natural ½ taza de gelatina
Refacción de la tarde	2 rodajas de pan con jamón, queso, mayonesa, mostaza, tomate, aguacate, cebolla y lechuga	1 taza de yogurt con 2 cucharadas de granola y 1 cucharadita de miel 9 uvas
Cena	3 panqueques con miel y mantequilla 1 manzana cocida con canela 1 taza de Incaparina	1 huevo revuelto 1 taza de caldo de frijol con arroz y crema 1 tortilla 1 taza de Bienestarina

- ➔ En todos los tiempos de comida dos recetas deben prepararse con una cucharadita de aceite (E). Panqueques con mantequilla, pan con mantequilla y fresas con crema).
- ➔ Cada bebida debe ser endulzada con una cucharadita de azúcar.

23

Ejemplo de menú de 16 a 18 años

Tiempo de comida	Opción 1	Opción 2
Desayuno	1 huevo estrellado con 1 rodaja de jamón 1 tortilla 1 taza de yogurt con ½ taza de cereal de desayuno y 1 fruta en trocitos 1 taza de té natural	½ plátano cocido con crema y queso 2 cucharadas de frijol volteado 1 pan o tortilla 1 vaso de licuado de fruta con 1 taza de leche
Refacción de la mañana	1 pan tostado con mantequilla y queso 1 taza de fruta mixta con 1 cucharadita de miel	1 tortilla de harina de trigo con jamón y queso 1 rodaja de papaya, melón o sandía con 1 cucharadita de miel
Almuerzo	1 tortita de carne molida con salsa de tomate ½ taza de coditos con jamón y mayonesa ½ taza de ensalada de espinaca con limón 2 panes o tortillas 1 vaso de refresco de fruta natural ½ taza de gelatina	1 pieza de pollo en pepián ½ taza de arroz ½ taza de güisquil y zanahoria 2 panes o tortillas 1 vaso de refresco de fruta natural ½ taza de gelatina
Refacción de la tarde	1 paquete de galletas con trocitos de jamón y queso 1 taza de arroz en leche 1 banano en trocitos	1 taza de yogurt con 1 cucharadita de miel y 9 uvas 1 onza de manías
Cena	1 taza de sopa de verduras ½ taza de arroz 1 francés con mantequilla 1 taza de Incaparina	1 huevo revuelto con salchicha y salsa de tomate 2 panes tostados ½ taza de ejote con mantequilla 1 taza de Incaparina

- ➔ En todos los tiempos de comida dos recetas deben prepararse con una cucharadita de aceite (E). Ejote con mantequilla, huevo estrellado y plátano con crema).
- ➔ Cada bebida debe ser endulzada con una cucharadita de azúcar.

24

EJEMPLOS DE PLATILLOS CON DOSIS DE ENZIMAS

EJEMPLO DE MENÚ #1



Desayuno:

1 panqueque mediano preparado con 1 cucharadita de mantequilla, 2 cucharaditas de miel y 1 cucharadita de mantequilla
1 vaso de licuado de ½ banano con ½ taza de leche entera

Dosis de lipasa: 17,000 – 30,600 unidades (1½ – 3½ cápsulas)

Refacción:

Licuado de 9 fresas con leche
Endulzar con 2 cucharaditas de azúcar
1 salchicha mediana en trocitos
1 pan tostado con mantequilla

Dosis de lipasa: 1,500 – 27,000 unidades (1½ – 2½ cápsulas)

Almuerzo:

Fideos con jamón, queso y espinaca:
½ taza de fideos con 2 cucharadas de crema, 1 rodaja de jamón, ½ taza de espinaca cocida, 2 onzas de queso fresco
1 pan con mantequilla
1 vaso de refresco de fruta

Dosis de lipasa: 27,000 – 48,600 unidades (2½ – 4½ cápsulas)

Refacción:

1 taza de coctel de frutas:
Fruta mixta en trocitos con jugo de naranja natural y miel, 3 cucharadas de granola
¾ taza de yogurt

Dosis de lipasa: 1,100 – 19,800 unidades (1-2 cápsulas)

Cena:

1 taza de arroz con leche
1 paquete de galletas dulces
1 tortilla de harina con 2 onzas de queso
1 banano

Dosis de lipasa: 2,600 – 52,200 unidades (3- 5 cápsulas)

➔ Dosis de lipasa calculada para cápsulas de 10,000 unidades

25


EJEMPLO DE MENÚ # 2
Desayuno:

1 huevo estrellado (con 1 cucharadita de aceite vegetal).
2 cucharadas de frijol con 1 onza de queso.
1 taza de leche entera, ½ taza de cereal de desayuno.
1 manzana en trocitos.
1 pan o tortilla.

Dosis de lipasa:
26,000 – 46,800
unidades (2½ -
4½ cápsulas)

Refacción:

Pan con jamón y vegetales:
2 rodajas de pan con 1 cucharadita de aceite de oliva, 1 rodaja de jamón.
1 rodaja de queso blanco, lechuga, tomate y cebolla.
6 uvas.

Dosis de lipasa:
20,000 – 36,000
unidades (2 - 3½
cápsulas)

Almuerzo:

Pollo con puré de papa y verduras:
3 onzas de pollo asado.
1 taza de guisquil y zanahoria salteados (con poco aceite y alta temperatura).
¼ taza de puré de papa (preparado con leche y queso).
1 pan o tortilla.
1 vaso de refresco de fruta.

Dosis de lipasa:
33,000 – 59,400
unidades (3½ -
6 cápsulas)

Refacción:

1 taza de leche deslactosada o leche de soya, 3 cucharadas de mosh.
1 rodaja de papaya

Dosis de lipasa:
7,000 – 12,600
unidades (1 -
1½ cápsulas)

Cena:

Plátanos con crema y queso.
½ plátano cocido con 1 onza de queso, 1 cucharada de crema.
1 taza de Incaparina con leche entera.

Dosis de lipasa:
1,600 – 28,000
unidades (1½ - 3
cápsulas)

26

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Asociación Mexicana de Fibrosis Quística. Disponible en: www.fq.org.mx/home/index.php?id=17
- Federación Española de Fibrosis Quística. Disponible en: <http://fibrosisquistica.org>
- González, Gabriela. 2011. Requerimientos nutricionales en el niño con Fibrosis Quística. Revista Gastrohnp. Vol. 13 (3): 146-148.
- Hoffman-La Roche Ltd. 2013. Fibrosis Quística. Disponible en: www.fibrosisquistica.co/home/educacao-medica.html
- Lezana, J. 2008. Fibrosis Quística. Guías clínicas para el diagnóstico y tratamiento. Intersistemas, S.A. México. 112 págs.
- Organización Mundial de la Salud y Asociación Internacional de Fibrosis Quística. 2007. Manual para pacientes con Fibrosis Quística y sus padres. Disponible en: http://www.cfww.org/docs/who/spanish/manual_cf_patients_and_parents_96-6-spanish.pdf
- Sociedad Argentina de Pediatría. 2008. Consenso Nacional de Fibrosis Quística. Argentina. Comités Nacionales de Neumología, Nutrición, Gastroenterología e Infectología. 52 págs.
- Stallings, Virginia, et al. 2008. <<Evidence-Based Practice Recommendations for Nutrition-Related Management of Children and Adults with Cystic Fibrosis and Pancreatic Insufficiency: Results of Systematic Review>> Journal of the American Dietetic Association. 108 (5): 832-839.
- Vieselmeyer, D. 2008. Manejo Nutricional en Fibrosis Quística. Texas Children's Hospital. 18 págs.


EDITORIAL

Autora: Mónica Alejandra Rodríguez
Revisora: Tania Reyes de Maselli
Guatemala, 2014

