

Licenciatura en Nutrición

Trabajo final integrador

“Barreras para el cumplimiento del tratamiento nutricional en adolescentes con Fibrosis Quística”

Alumna: Rodríguez Eugenia Belén

Docente: Lavanda Ivana

Agosto 2013- Noviembre 2014

ÍNDICE

1. Introducción.....	3
2. Problema de investigación.....	4
3. Objetivos.....	4
4. Marco teórico	5
4.1 Prevalencia.....	5
4.2 Tratamiento nutricional y evolución de la enfermedad.....	6
4.3 Dificultades propias de la adolescencia.....	6
4.4 Consecuencias del aumento de la edad de los pacientes.....	8
5. Marco conceptual.....	9
6. Metodología.....	24
7. Resultados.....	30
8. Conclusión y discusión.....	44
9. Bibliografía.....	47
10. Anexos.....	49
10.1 Consentimiento informado.....	50
10.2 Encuesta.....	51
10.3 Gráficas de OMS/NCHS 2007.....	54

BARRERAS PARA EL CUMPLIMIENTO DEL TRATAMIENTO NUTRICIONAL EN ADOLESCENTES CON FIBROSIS QUÍSTICA

Autor: Rodríguez E.

Mail: eugeniabelen.r@gmail.com

Universidad Isalud

Introducción: Se ha demostrado una relación entre el estado nutricional del paciente con fibrosis quística y la evolución de la enfermedad. Un óptimo estado nutricional incide en la mortalidad, disminuye la morbilidad y favorece una mejor función pulmonar, y una disminución en su deterioro. **Objetivo:** investigar cuales son las barreras para llevar a cabo el tratamiento nutricional en un grupo de adolescentes con fibrosis quística.

Material y métodos: Se realizó un estudio descriptivo transversal. Se analizaron 15 encuestas y 5 entrevistas realizadas a adolescentes con fibrosis quística que concurren a la asociación FIPAN y al Hospital de pediatría “Prof. Dr. Juan P. Garrahan”.

Resultados: Con respecto al Estado Nutricional de la población en estudio, evaluado mediante Gráficas de OMS/NCHS 2007 para IMC/Edad se evidenció que el 50% de los pacientes adolescentes encuestados se encuentran en el rango de normalidad de peso para su talla, el 25% presenta Riego de Bajo peso y otro 25% Bajo peso. No se evidenció sobre peso ni obesidad. El 100% de la población de estudio indicó consumir enzimas antes de cada comida. Respecto a la dificultad en el hábito del consumo de enzimas, al 90% de los pacientes “No les resulta dificultosa la toma de las mismas” y “No considera un obstáculo tener que consumir enzimas”, mientras que el 10% de los encuestados Sí lo considera dificultoso. El 45% presenta “Buena predisposición a la hora de comer”, otro 45% señala que se encuentran “Resistentes a la alimentación” y un 10% indican que presentan “Mala predisposición a la hora de comer”. En cuanto al requerimiento de Insulina, el 90% de los pacientes manifestaron “No aplicarse insulina” y el 10% señaló que Sí se aplicaban insulina. De este 10%, el 100% indicó que le resulta dificultosa la administración de la misma.

Las barreras identificadas en el presente trabajo de investigación que se presentan a la hora de llevar a cabo el tratamiento nutricional en adolescentes con fibrosis quística son Los horarios, la falta de tiempo y organización, la falta de apetito, Mal absorción e intolerancia a determinados alimentos, el incumplimiento de la obra social y las reuniones sociales. En menor medida también fueron señalados como un obstáculo el consumo de enzimas y la aplicación de insulina.

Conclusión: La Percepción de los pacientes sobre la importancia del tratamiento nutricional en F.Q, los Aspectos que los pacientes consideran un obstáculo a la hora de llevar a cabo el tratamiento nutricional y los Aspectos de la vida cotidiana que dificultan el cumplimiento del tratamiento nutricional muestran diversidad de criterios.

Palabras claves: Fibrosis Quística; adolescentes; barreras; tratamiento nutricional.

1. INTRODUCCIÓN

La fibrosis quística es una enfermedad crónica y hereditaria. Se trata de un trastorno generalizado en las glándulas de secreción externa, produciéndose secreciones anormales que resultan viscosas y pegajosas. Éstas, originan complicaciones pulmonares crónicas pudiendo conducir a infecciones y, a largo plazo, insuficiencia respiratoria, trastornos digestivos, insuficiencia pancreática, excesiva concentración de electrolitos en el sudor y, en ocasiones, comorbilidades como diabetes y cirrosis hepática asociada a Fibrosis quística. (www.fipan.org.ar)

Se ha demostrado una relación entre el estado nutricional del paciente con fibrosis quística y la evolución de la enfermedad. Un óptimo estado nutricional incide en la mortalidad, disminuye la morbilidad y favorece una mejor función pulmonar, y una disminución en su deterioro. (María Jesús Rebollo et al, 2009).

“La buena nutrición es necesaria para el crecimiento, el aumento de estatura y del peso en la pubertad. También promueve la salud cuando el adolescente ya ha dejado de crecer. La manera en que cuide su cuerpo en esta etapa afectará su salud por el resto de su vida” (Cystic Fibrosis Foundation, 2006).

Los pacientes con fibrosis quística, presentan tendencia a la malnutrición ya que sus requerimientos calóricos como proteicos se encuentran incrementados, y mas aún en la adolescencia. Muchos adolescentes con FQ necesitan entre el 30 y 50 por ciento más de calorías que otros adolescentes. Esto significa que necesitan ingerir entre 3000 y 5000 calorías diarias (Cystic Fibrosis Foundation, 2006).

Cubrir estos requerimientos se ve dificultado debido a factores propios de la enfermedad como son la anorexia, disfagia, dificultad respiratoria, entre otros. Y en el caso de los adolescentes, su estilo de vida, obligaciones y relaciones sociales parecerían dificultar aún más el tratamiento nutricional. (Cystic Fibrosis Foundation, 2006).

Debido a lo mencionado anteriormente y teniendo en cuenta la influencia que tendría el estado nutricional del paciente sobre el manejo y evolución de la enfermedad, en este trabajo de investigación se busca identificar cuáles son las barreras que se presentan en la adolescencia para llevar a cabo el tratamiento nutricional de la fibrosis quística.

2. PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuáles son las barreras que se presentan para llevar a cabo el tratamiento nutricional en adolescentes con fibrosis quística?

3. OBJETIVOS

Objetivo General:

- Investigar cuales son las barreras para llevar a cabo el tratamiento nutricional en un grupo de adolescentes con fibrosis quística.

Objetivos Específicos:

- Relevar bibliografía referente al tratamiento nutricional de fibrosis quística en la adolescencia.
- Indagar sobre qué aspectos de la vida cotidiana de los pacientes con fibrosis quística dificultan el tratamiento nutricional por medio de encuestas y entrevistas a pacientes adolescentes.

4. MARCO TEÓRICO

ESTADO DEL ARTE

4.1 Prevalencia:

La Fibrosis Quística (FQ) es la más frecuente de las enfermedades autosómicas recesivas en poblaciones de origen caucásico. Su incidencia es de 1/2.000 a 1/2.500 recién nacidos vivos y la frecuencia de portadores de la enfermedad es 1/25 (Molina G F y Col, 2002). Asimismo, la Asociación Argentina de Fibrosis Quística también sostiene que la incidencia de esta enfermedad es de 1/2500 nacidos vivos, y que en la raza blanca una de cada 25 personas es portadora de una mutación en el cromosoma número 7; es decir, que aproximadamente en Argentina hay unos 12.000.000 de personas que son portadores sanos de la enfermedad. Y agregan, “Cuando 2 portadores sanos tienen hijos, éstos tienen una probabilidad de un 25% de tener un hijo con Fibrosis Quística.”

Esta estadística se ha sostenido a través de los años, ya que según sostienen los autores Quintana-Gallego en el artículo publicado en el año 2012 titulado “Fibrosis Quística: Asociación entre depresión, ansiedad y calidad de vida relacionada con la salud” la Fibrosis Quística continúa siendo la enfermedad hereditaria más frecuente en la raza blanca. “La prevalencia de la enfermedad varía entre los distintos países, siendo la media en Europa de 1/3.500 individuos. Se estima, así mismo, una frecuencia de portadores sanos de 1/20-37 individuos”. Salvo en España, donde gracias a las políticas implementadas de cribado neonatal, se está reconociendo una incidencia inferior a la estimada con anterioridad, siendo en 2009 de “1/4.439 recién nacidos vivos en Galicia, 1/4.439 en Castilla y León, 1/4.800 en Aragón, 1/6.244 en Cataluña y 1/6.602 en Baleares”.

En el año 2006, la edad media de supervivencia reportada en 24000 pacientes por la Fundación de Fibrosis Quística (CFF) en EE.UU, fue de 37 años de edad. Años más tarde, en 2012, Quintana-Gallego en el artículo titulado “Fibrosis Quística: Asociación entre depresión, ansiedad y calidad de vida relacionada con la salud” sostienen: “Desde las primeras publicaciones sobre enfermos afectados de FQ, en cuyo momento menos del 50% de los pacientes superaba el año de vida, la supervivencia ha ido mejorando”.

Según datos del registro de pacientes de la Fundación Americana de Fibrosis Quística (Cystic Fibrosis Foundation) la mediana de supervivencia era de 4 años hacia los años 60, alcanzando los 27 años en 1985 y llegando a los 35,9 años en 2009.

4.2 Tratamiento nutricional y evolución de la enfermedad:

Los autores Salesa Barja, Tatiana Espinosa, Jaime Cerda e Ignacio Sánchez en el trabajo de investigación “Evolución nutricional y función pulmonar en niños y adolescentes chilenos con fibrosis quística”, realizado en el año 2011, sostienen que en el manejo de esta enfermedad, el tratamiento nutricional es un aspecto fundamental. En estos pacientes diversos factores favorecen la desnutrición condicionando mayor morbilidad, mientras que el estado nutricional normal se asocia a menor morbilidad, mayor supervivencia y mejor calidad de vida. Además, afirman que existe una estrecha relación entre el estado nutricional y la evolución de la función pulmonar que, por la naturaleza de esta enfermedad, tiende al compromiso progresivo. Lo mismo se describe en el artículo “Estado nutricional en pacientes pediátricos con fibrosis quística” del año 2012, donde el Dr. D. González Jiménez y cols sostienen “La importancia de un óptimo estado nutricional en la fibrosis quística es bien conocida, ya que incide en la mortalidad y en la función pulmonar de estos pacientes.”

Ahora bien, el tratamiento y manejo nutricional en Fibrosis Quística debe ser adecuado a las necesidades de cada paciente, y uno de los aspectos importantes a tener en cuenta es sin duda la etapa de la vida en la que este se encuentra. De este modo, deben tenerse en cuenta distintos aspectos dependiendo si el paciente es un niño, si se encuentra en la adolescencia o en la adultez, para enfocar el tratamiento de un modo adecuado para que el mismo resulte más pertinente.

4.3 Dificultades propias de la adolescencia:

Tal como sostienen Suris, Michaud & Viner, en el artículo “The adolescent with a chronic condition” publicado en el año 2004, La adolescencia es un tiempo de rápido crecimiento y de cambios fisiológicos, acompañados por importantes procesos de individuación y socialización, el manejo de una condición crónica durante este período constituye un importante desafío tanto para el individuo, como para su familia y el equipo de salud tratante. Asimismo, en el año 2005 los autores Yeo & Sawyer en “Chronic illness and disability” agregan que la enfermedad crónica impacta en las distintas esferas del desarrollo del adolescente, con efectos significativos en los aspectos físicos, emocionales, sociales, educacionales y vocacionales. Por lo cual se puede considerar que las personas jóvenes con condiciones crónicas encaran más dificultades en la resolución de las tareas y obligaciones de la adolescencia que sus pares saludables.

Lo mismo sostiene la “*Cystic Fibrosis Foundation*” donde en el año 2006 en el artículo “Nutrición para adolescentes con Fibrosis Quística” declaran que los adolescentes crecen físicamente, emocional, intelectual y socialmente, todo al mismo tiempo. Y agregan “La adolescencia es tanto divertida como difícil, especialmente para los adolescentes con Fibrosis Quística” y añaden que estos pueden hacer casi lo mismo que sus pares, sin embargo, como adolescentes en crecimiento y con FQ sus necesidades

nutricionales son altas, y explican que es fundamental que cuiden su nutrición y sus pulmones, ya que un peso corporal más pesado se relaciona con un mejor función pulmonar. Asimismo, en el año 2008, el Consenso Nacional de Fibrosis Quística coincidió en que “La adolescencia es una etapa de importante requerimiento energético debido a la alta velocidad de crecimiento, el desarrollo endocrino y el alto grado de actividad física. Además, la infección respiratoria crónica es común en esta etapa, lo que aumenta el requerimiento energético”. Luego, en el año 2009, el Dr. Salesa Barja Y. y el Dr. Rebollo G. en el trabajo de investigación titulado “Manejo Nutricional en Niños y Adolescentes con Fibrosis Quística” describen que es necesario considerar que el período peri-puberal es un período crítico de mayor riesgo nutricional, caracterizado por un rápido crecimiento, alta demanda energética y menor adherencia al tratamiento.

En el año 2008, los autores I. Sánchez y LE. Vega-Briceño en el capítulo “La transición del niño con Fibrosis Quística hacia la adultez” del libro “Neumonología pediátrica”, observaron que la Fibrosis Quística retrasa el comienzo de la pubertad y produce un menor grado de interacción y menor capacidad de socialización laboral y sentimental, es un periodo crítico en que ocurren numerosos cambios físicos y psíquicos; es una etapa de independencia y rebelión. Y agregan, “Los cambios puberales generan muchas preguntas sobre la apariencia física, sexualidad y el significado de ser “normal”.

En la etapa escolar y de eventos sociales (cumpleaños, competencias, etc) comienzan las dificultades por el hecho de sentirse diferentes al requerir medicación cada vez que se alimentan, como el consumo de enzimas o la administración de insulina. Es por esto que la asistencia de los adolescentes con Fibrosis Quística reviste ciertas particularidades que la diferencia de la etapa de la niñez, surgiendo nuevas complicaciones. A su vez, el retraso del desarrollo que acompaña a un estado nutricional deficitario crea un importante estrés en los varones. En las mujeres, el deseo de ser delgadas se acompaña de una inadecuada alimentación, por lo tanto debe realizarse un estricto monitoreo del crecimiento para detectar precozmente trastornos de la conducta alimentaria comunes en esta etapa. Asimismo, en el artículo titulado “Aspectos psicosociales de las enfermedades crónicas en niños y adolescentes” de la revista hospitalaria de informaciones psiquiátricas publicada en el año 2002, especialistas sostienen que según distintos trabajos realizados se ha destacado la existencia de trastornos de conducta alimentaria entre los niños con fibrosis quística, llegando algunos autores a referir la existencia de comportamientos anoréxicos próximos al síndrome de anorexia mental entre estos pacientes.

4.4 Consecuencias del aumento de la edad de los pacientes:

Con el aumento de la sobrevida y del número creciente de pacientes mayores de 18 años es necesaria a creación de centros de adultos y su transferencia desde los centros pediátricos.

Según sostiene el Consenso Nacional de Fibrosis Quística; 2008 La transición debe desarrollarse en forma natural, lenta, como parte de un proceso con acuerdo, compromiso y convencimiento entre ambos grupos, de profesionales y de la familia. Y agregan, “La concurrencia de los médicos de adultos al centro pediátrico para asistir al paciente en forma conjunta parecería ser la estrategia más exitosa. El momento surgirá de una decisión compartida y no debe depender sólo de la edad, aunque en la mayoría de los casos se da alrededor de los 18 años”

En contraposición, los autores I. Sánchez y LE. Vega-Briceño en el capítulo “La transición del niño con Fibrosis Quística hacia la adultez” del libro “Neumonología pediátrica”, publicado en el 2008, sostiene “Los pacientes con FQ y sus familias experimentan mucha ansiedad al abandonar las salas y policlínicos de atención pediátrica. Existe una resistencia, responsable del 45% de los fracasos. Es ideal que el pediatra presente a la familia ante quien será el nuevo médico responsable, a fin de asegurar respuestas a muchos temores que aparecen en la entrevista. La transición es menos difícil si es que antes ya hubo algún contacto con el equipo de adultos. Muchas familias comentan malas experiencias con los sistemas de salud de adultos aludiendo a hechos anecdóticos” También mencionan que existe temor de no encontrar la misma calidad de atención, o si el nuevo “escenario” será el mejor para el paciente. Es importante evaluar qué espera realmente el adolescente recibir o encontrar, ya que es evidente que el estilo de cuidado en los sistemas de adultos es diferente al estilo pediátrico.

5. MARCO CONCEPTUAL

Fibrosis Quística (FQ): La FQ es una enfermedad crónica y hereditaria que afecta principalmente los pulmones y el sistema digestivo. El problema básico de la FQ es un defecto en el intercambio de sal y agua en algunas células. Esto hace que el cuerpo fabrique una flema gruesa y pegajosa que obstruye los pulmones y conduce a infecciones. El cuerpo necesita más calorías para combatir la infección. Esta flema también puede impedir que las enzimas pancreáticas lleguen a los intestinos para digerir y absorber los alimentos. Sin enzimas, se puede producir una mala digestión y absorción de los alimentos. Esto provoca la aparición de evacuaciones abundantes y grasosas, además de producir un crecimiento lento y un aumento de peso deficiente (Cystic Fibrosis Foundation, 2006).

Fisiopatología de la Fibrosis Quística: “La disfunción del canal de cloro en el epitelio respiratorio determina una alteración en las secreciones bronquiales, con aumento de su viscosidad y alteración de la depuración mucociliar. La infección endobronquial con microorganismos característicos especialmente *Pseudomonas aeruginosa* induce un proceso inflamatorio persistente y no controlado, se desencadenan un círculo vicioso que conduce a la tríada característica de la enfermedad: obstrucción bronquial-inflamación-infección, que librada a su evolución natural conduce a daño pulmonar irreversible con bronquiectasias, insuficiencia respiratoria y muerte” (Consenso Nacional de Fibrosis Quística, 2008).

Diagnóstico de FQ: “En la mayoría de los casos se encuentran una o más expresiones clínicas de la enfermedad, que se confirma con la prueba del sudor. Casi todos los pacientes exhiben enfermedad sinusopulmonar crónica y el 85- 90% tiene insuficiencia pancreática exocrina El diagnóstico de la enfermedad se basa en criterios clínicos y estudios de laboratorio”

Se sospecha FQ cuando existe:

Una o más de las siguientes **características fenotípicas:**

- Enfermedad sinusopulmonar crónica.
- Anormalidades gastrointestinales o nutricionales.
- Síndrome de pérdida de sal.
- Azoospermia.

o hermano/a con FQ.

o pesquisa neonatal positiva

Se confirma la patología con:

- Resultado positivo de la **prueba del sudor** en al menos 2 ocasiones
- **o presencia de 2 mutaciones del CFTR** causantes de FQ,
- **o demostración de diferencia de potencial nasal transepitelial anormal.**

(Consenso Nacional de Fibrosis quística, 2008).

Mecanismos de desnutrición en fibrosis quística:

Tabla 1. Mecanismos de desnutrición en pacientes portadores de Fibrosis Quística

Mecanismos	Causas
↓ Ingesta	Anorexia (Enfermedad crónica, reagudizaciones, medicamentos) Disfagia (Reflujo gastroesofágico, esofagitis, sonda nasogástrica) Dificultad respiratoria Rechazo, aversión, trastorno de la conducta alimentaria Aporte insuficiente
↑ Requerimientos	Infección, inflamación, stress Mayor trabajo respiratorio Aumento del gasto energético en reposo
↑ Pérdidas	Pérdidas fecales, esteatorrea Vómitos (Reflujo gastroesofágico, tos) Expectoración (proteínas) Renales (glucosuria, proteinuria)
↓ Utilización	Hipoxemia crónica, ↑ metabolismo anaeróbico, acidosis.

Fuente Salesa Barja Y , María Jesús Rebollo G. Manejo Nutricional en Niños y Adolescentes con Fibrosis Quística, 2009.

Cuadro clínico: Si bien el cuadro clínico de fibrosis quística más característico es el compromiso pulmonar asociado a diarrea crónica, es importante recordar que existen otras formas de presentación, para evitar un subdiagnóstico. (Consenso Nacional de Fibrosis quística, 2001).

Características clínicas más frecuentes agrupadas según edad:

1. Recién nacidos

- Ileo meconial
- Ictericia neonatal prolongada (colestásica)
- Tos y taquipnea persistente
- Pobre ganancia de peso

2. Menores de dos años

- Fallo de crecimiento
- Esteatorrea
- Infección respiratoria recurrente/ bronquiolitis
- Atelectasia persistente
- Edema/hipoproteinemia
- Prolapso rectal
- Síndrome de depleción salina

3. Niños

- Malabsorción
- Fallo de crecimiento
- Tos crónica
- Infección pulmonar recurrente/ bronquiectasias
- Cultivo de secreción positivo para Staphylococcus aureus o Pseudomonas
- Pólipos nasales
- Diagnóstico de FQ en familiar

4. Adolescentes y adultos

- Pólipos nasales
- Sinusitis crónica
- Bronquitis crónica/ bronquiectasias
- Hipocratismo digital
- Azoospermia
- Cirrosis biliar
- Diabetes
- Litiasis vesicular

(Consenso Nacional de Fibrosis quística, 2008).

Barreras: “Cosa material o inmaterial que impide la consecución de algo: *barreras arancelarias*; *no se han conseguido superar las barreras culturales que separan a los individuos*; *¿qué pasa cuando a la comunicación se le ponen barreras?*; *Rimbaud rompió todas las barreras de la edad y del lenguaje*. Sinónimo: obstáculo” (www.oxforddictionaries.com)

Tratamientos propios de FQ:

• **Medidas de prevención:**

-Inmunizaciones: Es importante la administración de las vacunas del calendario nacional, fundamentalmente la cobertura para los agentes relacionados con patología respiratoria y hepática.

Se recomienda además, la inmunización anual con vacuna antigripal, tanto al niño como a los convivientes, ya que las infecciones virales tienen un efecto deletéreo sobre la funcionalidad pulmonar y la progresión de la enfermedad.

- Evitar la infección cruzada (salas de espera, hospitalizaciones, etc.) y las visitas innecesarias al centro de FQ. Utilizar barbijos durante la asistencia al centro.

- Desalentar la concurrencia a guarderías en los primeros años de la vida.

- Control ambiental: la exposición al humo del cigarrillo es un factor nocivo para la salud de estos pacientes.

- Educación del paciente y su familia.

(Consenso nacional de fibrosis quística, 2008).

• **Terapia inhalatoria:**

Esta modalidad de tratamiento se emplea para vehicular diferentes medicaciones al tracto respiratorio inferior para aliviar la obstrucción bronquial, ayudar a la depuración mucociliar y tratar o prevenir infecciones. Su eficacia, técnica inhalatoria y adherencia debe ser evaluada en cada consulta. La administración inhalatoria de medicaciones se realiza mediante el uso de una ampolla nebulizadora “de tipo jet” de micropartícula, abierta con sistema de válvulas. Deben ser de uso personal, higienizadas después de cada nebulización para retirar restos de medicación y secreciones y se aconseja su cambio de acuerdo a las indicaciones del fabricante.

En pacientes menores de 3 años se utiliza una ampolla nebulizadora con máscara; a partir de esa edad debe usarse con boquilla (pieza bucal). El paciente deberá estar sentado y despierto; la técnica adecuada consiste en respiración activa, profunda, lenta, controlada y diafragmática, con una apnea de 2-3 segundos al final de la inspiración. La correcta ubicación de la boquilla será en la cavidad bucal, sobre la lengua, entre los dientes y fijándola con los labios bien sellados a su alrededor. La duración de las nebulizaciones con frecuencia son prolongadas (entre 20 y 40 minutos).

Las medicaciones que suelen ser administradas por este método son: Broncodilatadores, mucolíticos, Antibióticos nebulizados, Tobramicina (Es el antibiótico inhalado de elección en la infección pulmonar crónica por *Pseudomonas aeruginosa*, en pacientes con técnica inhalatoria y adherencia adecuada), Colistín (Es de elección en el tratamiento de la infección inicial por *Pseudomonas aeruginosa* y puede ser indicado también en la infección pulmonar crónica por dicha bacteria, en todas las edades), y otros antibióticos. (Consenso nacional de fibrosis quística, 2008).

• **Kinesioterapia del aparato respiratorio (KTR) diaria:**

La KTR es uno de los pilares fundamentales en el tratamiento del paciente con FQ. Debe iniciarse inmediatamente después de confirmado el diagnóstico de FQ.

Existen varias técnicas de KTR que ofrecen una amplia gama de elección y su eficacia es constantemente evaluada a través de estudios clínicos. Es importante que el kinesiólogo enseñe el método que mejor se adapte al paciente y a su familia. La elección de la técnica de KTR dependerá de la edad, cooperación, grado de afectación y grado de las actividades cotidianas del paciente.

La frecuencia del tratamiento en general debería ser de dos sesiones diarias y durante las exacerbaciones se incrementará la cantidad y duración de las sesiones. No se deben realizar sesiones grupales ni compartir los dispositivos de kinesioterapia.

La duración de cada sesión dependerá de la edad, del cuadro clínico y de las técnicas aplicadas: Puede variar entre 30 y 60 minutos y se recomienda realizar el tratamiento alejado de las comidas para disminuir el riesgo de reflujo gastroesofágico.

La kinesioterapia respiratoria convencional está contraindicada si el paciente presenta hemoptisis, dolor torácico o broncospasmo.

Técnicas de KTR:

- Kinesioterapia convencional.
- Ciclo activo de la respiración
- Drenaje autogénico.
- Dispositivos de presión positiva espiratoria: PEP mask, Pari PEP, Thera PEP.
- Dispositivos de presión positiva espiratoria oscilatoria: Flutter, Acapella, RC Cornet.
- Dispositivo eléctrico Thairapy System o chaleco vibrador.
- Ejercicios físicos y deportes

(Consenso nacional de fibrosis quística, 2008).

• Antiinflamatorios:

- *Macrólidos:* Se recomienda su indicación en los pacientes infectados crónicamente con *Pseudomonas aeruginosa*, que no responden al tratamiento convencional, a pesar de una adherencia adecuada, durante 4-6 meses y evaluar según resultado clínico y funcional.

Dosis: Azitromicina:

- 250 mg/día, lunes, miércoles y viernes
(en menores de 40 kg).
- 500 mg/día, lunes, miércoles y viernes
(en mayores de 40 kg).

- *Corticoides:* Los corticoides sistémicos (prednisona) se indican en las exacerbaciones graves y por períodos breves. Su uso prolongado ha demostrado importantes efectos colaterales. Una excepción son los lactantes con bronquiolitis grave, en los que se mejora significativamente el pronóstico si se los indica por períodos prolongados (meses).

Los corticoides tópicos pueden ser indicados en pacientes con asma o hiperreactividad de la vía aérea demostrada mediante pruebas de reactividad bronquial.

-*Ibuprofeno:* El uso de ibuprofeno se asocia a reducción de la tasa de caída de la función pulmonar, pero, según las últimas revisiones sistemáticas, no existen pruebas firmes que demuestren que los AINE pueden reducir la progresión de la enfermedad pulmonar. La necesidad del dosaje de sus concentraciones en sangre dificulta su administración.

(Consenso nacional de fibrosis quística, 2008).

• **Antibióticos en las exacerbaciones pulmonares:**

La infección pulmonar es la principal causa de morbilidad y mortalidad en los pacientes con FQ. Los antibióticos disminuyen la carga bacteriana y determinan mejoría de los síntomas y de la función pulmonar.

Son indicados:

- En las exacerbaciones.
- Como terapia supresiva para evitar o disminuir el deterioro en ciertos pacientes con infección crónica.

En las exacerbaciones el tratamiento será precoz. La vía de administración dependerá de la situación: se utilizará la vía oral si la exacerbación es leve o moderada y la intravenosa cuando es grave, el tratamiento oral ha fracasado, o si la bacteria es resistente a los antibióticos orales.

Las bacterias más frecuentes son: *Staphylococcus aureus*, *Pseudomonas aeruginosa*, *Haemophilus influenzae*, *Burkholderia cepacia*, *Achromobacter xylosoxidans* y *Stenotrophomonas maltophilia*. Las exacerbaciones suelen ser desencadenadas por virus (sincicial respiratorio, adenovirus, influenza), micoplasma y clamidia.

Ante una exacerbación respiratoria, en primer lugar se intensificarán las estrategias que favorecen la depuración de la vía aérea (kinesioterapia y broncodilatadores) y se indicarán antibióticos específicos según la bacteriología previa. (Consenso nacional de fibrosis quística, 2008).

Tabla N°2: Tratamiento para *Staphylococcus aureus*:

Antibiótico	Dosis mg/kg/día (dosis máx día)	Vía y frecuencia	Efectos colaterales
TMP-SMX	8-12 (640 mg TMP)	Oral o EV c/12 h	Hipersensibilidad, fiebre, síndrome de Stevens-Johnson. Neutropenia, anemia, plaquetopenia. Trastornos GI
Eritromicina	50 (2 g)	Oral c/6-8 h	Náuseas, vómitos, diarrea y alergias. Hipoacusia reversible. Rara vez, hepatitis colestática transitoria.
Cefalexina Cefalotina	100 (3 g)	Oral c/6-8 h EV c/6 hs	Alergias transitorias. Náuseas y vómitos.
Clindamicina + Rifampicina(1)	30-40 20	Oral c/6-8 h Oral c/12-24 h	Náuseas, vómitos, diarrea, colitis pseudomembranosa por supresión de flora normal (<i>C. difficile</i>). Leucopenia, eosinofilia. Anafilaxia. Rara vez, efectos gastrointestinales, hematológicos. Hepatitis colestática. Coloración naranja de orina y lágrimas
Clindamicina	30-40 (2,4 g)	Oral o EV c/6-8 h	Náuseas, vómitos, diarrea, colitis pseudomembranosa por supresión de la flora normal (<i>C. difficile</i>). Anafilaxia.
Teicoplanina(2)	10-15 (400 mg)	EV o IM c/24 h	Dolor local, fiebre, vómitos, neutropenia. Disminuir dosis en daño renal.
Vancomicina(2)	40 (2 g)	Infusión de 60 min, c/8-12 h	Flebitis con infusiones rápidas. Síndrome del "cuello rojo". Hipotensión. Fiebre y exantema. Neutropenia. Puede producir ototoxicidad o nefrotoxicidad.
Linezolid (3)	30 (1,2 g)	Oral o EV c/8 h < 12 años c/12 h > 12 años	Vómitos, diarrea. Cefalea.

(1) La rifampicina debe asociarse a eritromicina o clindamicina.

(2) Debe usarse sólo en pacientes con *Staphylococcus aureus* meticilino-resistente.

(3) Debe usarse sólo en pacientes con *Staphylococcus aureus* con sensibilidad disminuida a vancomicina.

(Consenso nacional de fibrosis quística, 2008).

Tabla N°3: Tratamiento para *Pseudomonas aeruginosa*:

Antibiótico	Dosis mg/kg/día (dosis máx día)	Vía y frecuencia	Varios
Ceftazidime +	150-300 (12 g)	EV c/6-8 h	Eritemas cutáneos fugaces. Colitis pseudomembranosa. Trastornos gastrointestinales.
Amikacina	15-30 (1,5 g)	EV c/ 8-12 h	Ototoxicidad y nefrotoxicidad. Bloqueo neuromuscular.
Piperacilina +	200-300 g	EV c/ 6 h	Fiebre y reacciones alérgicas (exantema, prurito). Flebitis, leucopenia.
Tazobactam	400 (18 g)		
Imipenem Cilastatina	50-100 (4 g)	EV, IM c/6-8 h	Similar a otros betalactámicos. Reacciones neurológicas, como convulsiones o alucinaciones, con mayor riesgo en niños, RN o afecciones del SNC. Flebitis. Eosinofilia. Hepatotoxicidad.
Meropenem	60-120 (6 g)	EV, IM c/6-8 h	Similar a imipenem. Ventaja: menor resistencia bacteriana e incidencia de convulsiones
Ciprofloxacina	30 (EV: 800 mg VO 1,5 g)	Oral y EV c/12 h	Intolerancia gastrointestinal. Cefalea. Artralgia. Exantema.
Aztreonam	150 (6 g)	IM, EV c/6-8 h	Eosinofilia. Flebitis. Exantema. Aumento de transaminasas.

(Consenso nacional de fibrosis quística, 2008).

Tabla N°4: Tratamiento para *Haemophilus influenzae* (1):

Antibiótico	Dosis mg/kg/día	Vía y frecuencia	Varios
Amoxicilina con clavulanato (2)	40-50	Oral, EV c/8 h	Candidiasis oral, en zona del pañal. Exantemas morbiliformes, pápulas. Trastornos gastrointestinales. Colitis pseudomembranosa
Amoxicilina	50	Oral c/8 h	Candidiasis oral, en zona del pañal.
Ampicilina	100	EV c/6 h	Vómitos. Diarrea. Glositis. Exantemas morbiliformes.
Cefuroxime	EV:150 VO: 40	EV – Oral c/12 h	Hipersensibilidad. Nefrotoxicidad y hemorragia poco frecuente a dosis habituales.
TMP-SMX	10 TMP	Oral c/12 h	Exantema alérgico y fiebre. Síndrome de Stevens-Johnson. Neutropenia y anemia. Trombocitopenia. Trastornos gastrointestinales
Cefotaxime	150-200	EV c/ 6 h	Eritemas cutáneos fugaces. Colitis pseudomembranosa. Neutropenia y anemia hemolítica.
Ceftriaxona	50-80	EV, IM c/12 h	Diarrea. Barro biliar. Urticaria. Leucopenia y trombocitopenia.

(1) Se sugiere el orden descripto.

(2) Cuando el *Haemophilus influenzae* es betalactamasa positivo.

(Consenso nacional de fibrosis quística, 2008).

• Tratamiento de las complicaciones:

Insuficiencia respiratoria aguda: Cuando exista insuficiencia respiratoria aguda se deberá:

- Intensificar el régimen de tratamiento de la enfermedad pulmonar (kinesioterapia, antibióticos endovenosos)
- Usar dosis mayores de antibióticos antipseudomónicos y antiestafilocócicos aun si éstos no fueran recuperados en el cultivo
- Intentar una serie breve de corticoide sistémicos

- Investigar patógenos inusuales o presencia de complicaciones que puedan ser causa del deterioro de la función respiratoria
- Administrar oxígeno en la concentración adecuada para lograr una PaO₂ mayor de 60 mmHg, evitando siempre la supresión del estímulo que produce la hipoxemia.
- Evaluar la posible existencia de hipoxemia nocturna en pacientes con oximetría diurna menor de 92% o en presencia de hipertensión pulmonar o insuficiencia cardíaca derecha.

Insuficiencia respiratoria crónica:

- *Oxigenoterapia domiciliaria:* La terapéutica con oxígeno (O₂) mejora la calidad de vida y previene la progresión de la hipertensión pulmonar y el desarrollo de cor pulmonale.

Indicaciones:

• Saturación < 90% en aire ambiente. • PaO₂ < 60 mmHg. • Caída documentada de la saturación durante el ejercicio, la alimentación, la kinesioterapia, el sueño. • Hipertensión pulmonar. • Corazón pulmonar crónico.

Administración: Existen tres sistemas disponibles para la administración de oxígeno suplementario

- Concentradores: usados principalmente para oxigenoterapia continua de bajo flujo. Requieren energía eléctrica para su funcionamiento, por lo que deben indicarse con un tubo de oxígeno gaseoso de reserva. Máximos flujos que alcanzan: 5 litros por minuto.
- Oxígeno líquido: disponible en varios tamaños, incluso en unidades portátiles (“mochilas”). Es más seguro que el oxígeno en tubos porque las presiones son más bajas. Permite flujos más altos y concentraciones de 100%. Son costosos y requieren monitoreo por parte del usuario para prevenir el vaciamiento de la unidad madre. Permite la deambulaci3n y se indican en pacientes con actividad conservada (escuela, trabajo, etc.).
- Tubos de oxígeno: ofrecen los flujos más altos. Se pueden disponer como unidades portátiles o fijas. Son caros (a largo plazo) y de difícil manejo en el hogar por su volumen y peso.

Asistencia respiratoria mecánica: Si existe una causa “potencialmente reversible” del fallo respiratorio se indicará el ingreso a asistencia respiratoria mecánica (ARM). En los casos de insuficiencia respiratoria progresiva, que no estén en lista de espera para trasplante, la ARM no provee beneficios a largo plazo.

- *Ventilación no invasiva con máscara (BIPAP):* La ventilación no invasiva mediante máscara nasal y presión positiva es de utilidad en pacientes con insuficiencia respiratoria global; mejora el intercambio gaseoso y los síntomas de disnea sin alterar demasiado la calidad de vida. Contraindicación: neumotórax reciente, pólipos nasales.

Hemoptisis: La expectoración hemoptoica o *hemoptisis menor* es bastante común en presencia de dilataciones bronquiales (bronquiectasias) y, cuando persiste, puede indicar una exacerbación respiratoria. La prevención se logra mediante el tratamiento adecuado de las exacerbaciones.

La *hemoptisis mayor* se define como el sangrado agudo de un gran volumen de sangre (240 ml/día) o de menor volumen cuando es recurrente (100ml/día en 3-7 días) o todo sangrado que requiera una transfusión de sangre.

El manejo de urgencia de la hemoptisis consiste en:

- Calmar al paciente (a veces sedación) y apoyo Psicológico
- Suspender drogas potencialmente hemorragíparas o irritantes (ATB aerosolizados)
- Reposo en decúbito lateral (con el sitio sangrado hacia arriba)
- Oxígeno
- Corregir déficit de vitamina K
- Considerar transfusión de sangre entera ante pérdidas importantes (hemoglobina inferior a 7,5 g% con signos de inestabilidad hemodinámica)
- Si está asociada a una exacerbación comenzar tratamiento con antibióticos
- Considerar vasopresina o desmopresina intravenosa
- Continuar con la kinesioterapia respiratoria en forma regular y evitar la percusión torácica durante 24 h.

En general, los episodios de hemoptisis se superan en menos de 4 días.

Neumotórax: El neumotórax (NTX) espontáneo –que se produce por ruptura de bullas subpleurales– es generalmente un signo de enfermedad avanzada. Pueden ser asintomáticos pequeños y sintomáticos (dolor, disnea) a tensión, cuyo tratamiento es quirúrgico.

El colapso pulmonar completo es raro, pero es conveniente hospitalizar al paciente durante las primeras 24 h para su observación, aun cuando esté asintomático.

Se trata colocando un tubo de drenaje. En un paciente previamente hipóxico, el NTX suele producir descompensación y requerir: oxígeno, drenaje pleural, analgesia oral subsiguiente y antibióticos. Se tratará de continuar con la kinesioterapia respiratoria en la medida de lo posible, y asegurar una analgesia adecuada.

La cirugía pulmonar en la fibrosis quística:

- *Cirugía localizada:* Considerarla en las atelectasias o condensaciones pulmonares muy localizadas, con el resto del parénquima pulmonar en mejores condiciones. Se trata de segmentectomías o lobulectomías paliativas. Su indicación principal es mejorar la calidad de vida. No está indicada en los pacientes con compromiso moderado o grave.

- *Trasplante de pulmón:* los candidatos a trasplante pulmonar deben tener una enfermedad pulmonar clínica y funcionalmente grave, insuficiencia respiratoria irreversible, ausencia de disfunción o enfermedad de otros órganos vitales, y perfil psicosocial estable.

Selección del receptor:

- Expectativa de vida no mayor de 18-24 meses
- Internaciones reiteradas por infección respiratoria
- VEF1 < 30% - Pa O2 < 55 mmHg - Pa CO2 > 50 mmHg
- Caída abrupta de la función pulmonar en un breve período.

Contraindicaciones del trasplante pulmonar:

-*Absolutas:* • Insuficiencia renal • SIDA • Tuberculosis activa • Corticoides en altas dosis (> 20 mg/día de prednisona)

- *Relativas:* • Insuficiencia hepática • Cirugía torácica previa • Diabetes mellitas • *Aspergillus fumigatus* en secreciones bronquiales • *Pseudomonas aeruginosa* multirresistente • *Burkholderia cepacia* • Asistencia respiratoria mecánica • Desnutrición grave • Infecciones extrapulmonares.

(Consenso nacional de fibrosis quística, 2008).

Características de la alimentación en los enfermos con FQ:

Calorías: El gasto de energía incrementado en el paciente con FQ se debe a la insuficiencia pancreática, malabsorción de nutrientes e inflamación. También por la pérdida de proteínas en el esputo, por la glucosuria en pacientes con FQ diabéticos o por la frecuente incidencia de infecciones respiratorias. De manera general, se recomienda un aporte de 120-150% de la energía requerida para la edad del individuo, siendo el estándar de oro la calorimetría indirecta o directa (Gonzalez del Paso G, 2013).

Hidratos de carbono: Deben representar el 45 al 50% de la energía total recomendada. Se debe de preferir hidratos de carbono complejos y fibra, más no eliminar los hidratos de carbono simples (azúcares, jugos, mermeladas, refrescos, golosinas, etc). Debido al mayor coeficiente respiratorio de este nutriente (producción de anhídrido carbónico que debe ser eliminado por el pulmón), en casos graves de insuficiencia respiratoria, el exceso de hidratos de carbono puede empeorar el cuadro pulmonar provocando retención de CO y aumento de la dificultad respiratoria. Por lo que se sugiere indicar la proporción más baja recomendada de este nutriente. De la misma manera, en caso de existir diabetes se precisa su administración cuidadosa (Gonzalez del Paso G, 2013).

Proteínas: La cantidad de proteínas que necesitan representa entre el 15 y el 20 por ciento de sus calorías totales. Eso significa que entre 600 y 1000 de estas calorías deben provenir de fuentes de proteínas como la carne, productos derivados de la carne, leche, productos lácteos, pescado, mariscos, productos de soja, frijoles, huevos y nueces.

Los alimentos con alto contenido en proteínas frecuentemente son ricos en vitaminas, minerales y grasa (Cystic Fibrosis Foundation, 2006).

Grasas: Deben representar del 34-40% de la energía total recomendada. Este aporte permite incrementar el aporte energético, sin aumentar el volumen de los alimentos. De igual manera ayuda a disminuir la formación de CO₂ en comparación con los hidratos de carbono. Se debe recomendar la ingesta de alimentos con ácidos grasos esenciales ya que estudios revelan su frecuente deficiencia

sobre todo de w-3, con efecto antiinflamatorio; en contraste, el exceso de w-6 ocasiona un aumento de la liberación de ácido araquidónico y síntesis de eicosanoides (agentes inflamatorios). Se recomienda que del 1-2% de la energía total ingerida sea a partir de ácidos grasos esenciales.

La adición de triglicéridos de cadena media, que no necesitan sales biliares ni pancreáticas para su absorción, son útiles para incrementar el aporte de lípidos preferentemente en caso de intestino corto, colestasis, o esteatorrea grave, a pesar de estar recibiendo tratamiento enzimático. Su administración debe ser cuidadosa iniciando con 1 ml/kg/día hasta incrementar a 4 ml/kg/día en lactantes, usándose siempre de forma cruda (Gonzalez del Paso G, 2013).

Hierro: Necesitan más hierro durante la pubertad, cuando aumenta el volumen de los músculos y la sangre. Las carnes principalmente rojas, pescados, mariscos, espinacas, frijoles, avenas y pasas contienen mucho hierro (Cystic Fibrosis Foundation, 2006).

Calcio: El cuerpo necesita más calcio cuando los huesos están creciendo. La mala absorción relacionada con la FQ produce una menor absorción de la vitamina D, y por lo tanto también de calcio. Es posible que necesiten 1300 mg por día de calcio. La leche y los productos lácteos contienen mucho calcio y aportan vitamina D (Cystic Fibrosis Foundation, 2006).

Cinc: El cinc participa en la función inmunológica, el crecimiento y la cicatrización de heridas. Las carnes, pescado, mariscos, frijoles, nueces y semillas contienen mucho cinc (Cystic Fibrosis Foundation, 2006).

Sodio: Es el ión más importante en el líquido extracelular. Los pacientes con FQ están en riesgo de desarrollar hiponatremia por la pérdida de sal a través de la piel. Los recién nacidos requieren más sodio y cloro en relación con el peso corporal por el incremento del volumen extracelular. El requerimiento mínimo está basado en la concentración de la leche materna (Na 160 mg/l, Cl 375 mg/l, K 500 mg/l). Sin embargo, durante la alimentación en los menores de 6 meses se suele cubrir con el mínimo requerimiento (22-46 mg/kg/día). Se sugiere suplementar el seno materno con sodio en temporada de calor o en caso de fiebre. La pérdida de sodio por el sudor es de 500 mg en adultos y éstas pueden aumentar 10 veces más durante el ejercicio o en época de mucho calor, causando hiponatremia y alcalosis. Los niños sin FQ requieren 2 a 4 meq/kg/día de sodio al día, mientras que los niños con FQ necesitan el valor máximo de este rango, cuando no están sometidos a calor y siguiendo una dieta alta en sal, sobre todo en época de calor (Gonzalez del Paso G, 2013).

Suplementos vitamínicos: Se debe evaluar la administración de vitaminas A, D, E, K en caso de mal absorción de grasas (Cystic Fibrosis Foundation, 2006).

Suplementos nutricionales: Se debe evaluar la administración de suplementos nutricionales en caso de no cubrir los requerimientos nutricionales con los alimentos consumidos o si se presentan dificultados en el aumento o mantención del peso corporal (Cystic Fibrosis Foundation, 2006).

Administración de enzimas pancreáticas: De ser necesario de deberán consumir productos de reemplazo de las enzimas pancreáticas antes de cada comida o bocadillo. Es necesario el consumo de enzimas en el 90 por ciento de los pacientes con FQ (Cystic Fibrosis Foundation, 2006).

Alimentación en preescolares y adolescentes: Es esencial la creación de hábitos de alimentación y adecuados estilos de vida. Por lo que se deben establecer horarios de comida. En el paciente con FQ se recomienda ofrecer 5 tiempos de comida (3 tiempos fuertes y 2 colaciones), permitiendo que el niño participe en la elección y preparación de los alimentos. Procurar que la ingesta de líquidos no sea durante los alimentos para evitar la saciedad temprana. Se sugiere añadir energía a los alimentos usualmente ingeridos, sin olvidar la ingesta de enzimas en cada uno de los tiempos de alimentos, de así requerirlo. Se deben eliminar aquellos alimentos con bajo contenido de energía y grasa.

En la adolescencia se debe prestar especial atención al riesgo de desarrollar diabetes y enfermedad hepática en esta etapa de la vida lo que modificaría la alimentación del individuo (Gonzalez del Paso G, 2013).

Enzimas pancreáticas: Una de las funciones del páncreas es producir enzimas para digerir los alimentos. En fibrosis quística (FQ), se obstruyen los conductos del páncreas con un moco espeso y pegajoso. Estas mucosidades bloquean el paso de las enzimas al intestino delgado, lo que lleva a una mala digestión y absorción de los alimentos, y por lo tanto a problemas para ganar peso. Existen productos de reemplazo de las enzimas pancreáticas, que ayudan a la gente con FQ a digerir y absorber los alimentos (Cystic Fibrosis Foundation, 2006).

Reemplazo de enzimas pancreáticas: El 85 a 90% de los pacientes con FQ presentan insuficiencia pancreática, por lo que deben ser suplementadas. La dosis enzimática debe simular la respuesta del cuerpo a la secreción de enzimas pancreáticas, eso es de 500-4000 U lipasa/g grasa/día . La recomendación máxima de dosis es de 10000 U de lipasa/kg/día o bien 2400 U/kg/comida o 3900 U/g grasa/d . Esta indicación puede resultar tediosa, por lo que una forma más práctica, aunque menos fisiológica es: en adultos: iniciar con 500 U lipasa/kg. Cuando hay mejoría, se puede intentar bajar la dosis. Si la esteatorrea persiste, ir incrementando de 150-240 U lipasa/kg por comida hasta que los síntomas desaparezcan, y no pasando un máximo de 2400 U lipasa/kg/comida o de 10000 U lipasa/kg de peso corporal para evitar el desarrollo de colonopatía fibrosante (Gonzalez del Paso G, 2013).

Forma de administración de enzimas: Las enzimas deben tomarse justo antes de las comidas y los bocadillos. Los niños mayores y los adultos deben tomarse las cápsulas enteras con algún líquido. Para los bebés y los niños pequeños, es necesario abrir las cápsulas, mezclar los gránulos directamente con una cantidad pequeña de comida suave, como puré de manzana, y darlas con una cuchara. Para los bebés, es más fácil tomarlas si se les ofrece leche materna o leche en biberón justo después de administrar los gránulos.

- Las enzimas deben tomarse justo antes de comer
- Las enzimas son necesarias antes de todas las comidas y los bocadillos, la leche, la leche materna, la leche en polvo (o fórmula) y los suplementos nutricionales.
- Las enzimas funcionan durante una hora aproximadamente, después de tomarlas.
- Se debe tomar siempre la dosis correcta. La misma no se debe cambiar sin consultar al dietista de FQ o al médico especialista en FQ.
- En caso de abrir las cápsulas de enzimas, no se debe triturar ni masticar los gránulos.
- Almacenar y mantener las enzimas a temperatura ambiente (15°C a 30°C). No refrigerarlas.
- Las enzimas tienen una fecha de vencimiento. La misma se debe revisar para estar seguro que estén frescas.
- Se debe pedir al farmacéutico que las enzimas sean entregadas en el frasco original del fabricante, sellado y sin abrir.
- Para las personas que suplementan su dieta con alimentación por sonda, las enzimas pueden tomarse por vía oral antes de empezar este tipo de alimentación (Cystic Fibrosis Foundation, 2006).

Terapia nutricional durante la diabetes relacionada a la FQ: Del 2.5% al 12% de los pacientes con FQ llegan a desarrollar diabetes en promedio a los 24 años. Comparte algo parecido a la diabetes tipo 1 (insulinodependiente) y a la diabetes tipo 2 (no insulinodependiente), aunque tiene una entidad completamente diferente. Como en la tipo 1, el páncreas no sintetiza suficiente insulina probablemente debido a la cicatrización del páncreas como resultado de las espesas secreciones características de la enfermedad. Por otro lado, como en la tipo 2, los pacientes con FQ también pueden desarrollar resistencia a la insulina cuando el cuerpo no usa adecuadamente la que está siendo sintetizada, y es necesario mayor producción de la misma por parte del páncreas. Debido a estas dos etiologías de la diabetes, esta entidad es más frecuente en la población con FQ que en el resto de la población. Algunas otras razones para desarrollar resistencia a la insulina son la cronicidad de las infecciones o la incrementada concentración de cortisol como respuesta al estrés en el que se encuentra un cuerpo con FQ. Existen otros factores propios de la FQ que influyen en la tolerancia a la glucosa como son la desnutrición, infecciones crónicas agudas, malabsorción, sobrecrecimiento bacteriano y tránsito alterado. En el caso de la diabetes por FQ esta puede darse de manera pasajera o crónica. En la pasajera puede ser necesaria la administración de insulina sólo en ese momento. Hay algunos signos

de alarma para identificar la diabetes en la FQ: a) pérdida de peso inexplicable; b) dificultad para ganar peso, y c) empeoramiento de la función pulmonar inexplicable. Se recomienda monitorizar la glucemia una vez al año para detectar diabetes, siendo el objetivo del tratamiento para este tipo de diabetes, mantener una concentración de glucosa sérica normal o cerca de lo normal. Además se debe buscar continuar satisfaciendo las demandas energéticas de la persona con FQ ahora que presenta también diabetes.

Entre las estrategias de manejo para el paciente con diabetes relacionada a la FQ y que difieren de las recomendadas por la ADA están:

- a) Se requiere de una alta ingesta energética; la restricción de calorías no es un método recomendable para el control de la glicemia
- b) Se recomienda una alta ingesta de grasa (40% del total de calorías ingeridas) para asegurar una alta ingesta calórica. La enfermedad macrovascular no representa un problema en el paciente con diabetes relacionada a la FQ
- c) La ADA recomienda un aporte proteico de 10 a 20% del total de la energía ingerida; sin embargo, no se recomienda reducir las proteínas en la nefropatía diabética debido al potencial riesgo de desnutrición
- d) No debe indicarse restricción de sal
- e) Las frecuentes infecciones intercurrentes requieren de un ajuste constante en el plan de alimentación. (Gonzalez del Paso G, 2013).

Período peri-puberal: Comprende las edades de 9 a 16 años en mujeres y 12 a 18 años en hombres (Musitu et al, 2003).

Adolescencia: La adolescencia es un periodo de transición entre la niñez y la edad adulta, en la que el individuo debe afrontar un gran número de cambios y desafíos evolutivos.

El adolescente se enfrenta a la definición de su identidad (Erikson, 1963). a la consolidación de cambios cognitivos como el pensamiento abstracto (Inhelder y Piaget, 1955). y, con frecuencia, al desarrollo un sistema de valores propio (Kohlberg, 1973). al tiempo que anhela una mayor independencia del contexto familiar y otorga un papel cada vez más decisivo al grupo de iguales (Sullivan, 1953; Erwin, 1998).

Durante décadas, se ha mantenido la representación cultural de la adolescencia como un periodo caracterizado por innumerables problemas y tensiones, como un periodo de confusión normativa, tormentoso y estresante, y de oscilaciones y oposiciones (Hall, 1904; Cotterell, 1996). En las últimas décadas, no obstante, esta concepción negativa de la adolescencia se ha sustituido por otra más optimista que subraya los aspectos positivos de este periodo, mostrando a la adolescencia como un periodo de evolución durante el cual el individuo se enfrenta a un amplio rango de demandas, conflictos y oportunidades (Compas et al., 1995). Desde esta perspectiva, se entiende que el

adolescente contribuye positivamente a su propio desarrollo y se encuentra implicado en un proceso de negociación con sus padres, con objeto de ejercer un mayor control sobre su propia vida (Grotevant y Cooper, 1985).

Se suele dividir la adolescencia en tres etapas, según el rango de edad: Preadolescencia (12-14 años), adolescencia media (15-17 años) y adolescencia tardía (18-20 años) (Musitu et al, 2003).

6. METODOLOGÍA

Tipo de diseño de la investigación:

El diseño del trabajo realizado es de tipo observacional, descriptivo, donde el factor de estudio no es controlado por el investigador, sino que éste sólo se limita a observar y medir.

Es ambispectivo y transversal, los datos de cada sujeto representan un momento en el tiempo.

Enfoque mixto (cualitativo y cuantitativo)

Población y muestra:

Población: Adolescentes con fibrosis quística que se encuentran bajo tratamiento nutricional y concurren a la Asociación Argentina de Lucha contra la Enfermedad Fibroquística del Páncreas FIPAN ubicada en Av. Pueyrredón 1895 1°B Capital Federal, Buenos Aires, Argentina. Y pacientes adolescentes con fibrosis quística que concurren al hospital de pediatría “Prof. Dr. Juan P. Garrahan” ubicado en la calle Pichincha 1890, Parque Patricios, Ciudad autónoma de Buenos Aires, Argentina.

Tipo de Muestreo: No probabilístico accidental

Criterios de inclusión: Adolescentes con fibrosis quística que asisten a la Asociación Argentina de Lucha contra la Enfermedad Fibroquística del Páncreas FIPAN y al hospital de pediatría “Prof. Dr. Juan P. Garrahan” con edades comprendidas entre los 12 y 20 años.

Criterios de Exclusión:

- Adolescentes que no deseen participar del estudio

Criterios de Eliminación:

- Encuestas que se encuentren incompletas
- Pacientes que no decidan terminar con la misma.
- Información no consistente

Variabes:

1. Variables de caracterización:

- ❖ 1.1 Edad: En años cumplidos.
- ❖ 1.2 Sexo: Masculino o femenino.
- ❖ 1.3 Peso: Medido en Kilogramos.
- ❖ 1.4 Talla: Medida en Metros.
- ❖ 1.5 Nacionalidad: Según corresponda

2. Variables de estudio:

❖ 2.1 Estado nutricional

Se calculó el índice de masa corporal (IMC) de cada paciente. Para su cálculo se debe considerar la siguiente fórmula:

$$\text{IMC} = \text{Peso (kg)} / (\text{Talla (m)})^2$$

El peso corporal según IMC se clasificó de la siguiente manera:

Tabla N°5: Estado nutricional según índice de masa corporal

IMC	INTERPRETACIÓN
< 18,5	Delgadez o bajo peso
18,5 a 24,9	Normal
25,0 a 29,9	Sobrepeso
30,0 a 34,9	Obesidad grado I
35,0 a 39,9	Obesidad grado II
>40,0	Obesidad grado III o mórbida

Fuente: OMS, 1998.

Posteriormente se marcará el punto de intersección de las coordenadas IMC-EDAD (en años) de la persona adolescente en las gráficas de OMS/NCHS 2007 de Índice de Masa Corporal/edad para mujeres y varones de 5 a 19 años y se observará en que categoría se encuentra.

Fuente, clasificación y forma de medición

Gráficas de OMS/NCHS 2007 de Índice de Masa Corporal/edad:

- < Percentilo 3 Bajo peso
- Percentilos 3 – 10 Riesgo de bajo peso
- Percentilos 10 – 50 Normo peso A
- Percentilos 75 – 85 Normo peso B
- Percentilos 85 – 97 Sobrepeso
- Percentilo 97 Obesidad

❖ 2.2 Estudio: Personas que concurren a un establecimiento educativo

2.2.1 Sí

2.2.2 No

❖ **2.3 Trabajo:** Ocupación que ejerce habitualmente una persona a cambio de un salario

2.3.1 Sí

2.3.2 No

❖ **2.4 Consumo de enzimas**

2.4.1 Hábito de ingesta de enzimas: Ingesta de enzimas indicada por el médico tratante para digerir los alimentos consumidos

Consume: 2.4.1.1 Sí

2.4.1.2 No

2.4.2 Dificultad en el hábito del consumo de enzimas: Situación, circunstancia u obstáculo difíciles de resolver o superar al momento de tomar las enzimas.

Presenta dificultad: 2.4.2.1 Sí

2.4.2.2 No

2.4.3 Actitud frente al consumo de enzimas: Se refiere a la conducta del paciente frente a la ingesta de enzimas

2.4.3.1 Buena

2.4.3.2 Neutra

2.4.3.3 Resistente

2.4.3.4 Negación

❖ **2.5 Actitud alimentaria:** Predisposición al realizar las comidas

2.5.1 Buena predisposición a la hora de comer

2.5.2 Resistencia a la alimentación

2.5.3 Mala predisposición a la hora de comer

2.5.4 Otra

- ❖ **2.6 Acceso a los alimentos:** Se refiere a la disponibilidad de los alimentos. Tanto económica como demográfica.

Accesibilidad a los alimentos: 2.6.1 Sí

2.6.2 No

- ❖ **2.7 Relación con el nutricionista tratante:** Trato o unión que hay entre dos o más personas o envidas.

2.7.1 Muy buena

2.7.2 Buena

2.7.3 Regular

2.7.4 Mala

- ❖ **2.8 Importancia del tratamiento nutricional:** Valor, interés o influencia que tiene el tratamiento nutricional en la persona.

Considera importante el tratamiento nutricional: 2.8.1 Sí

2.8.2 No

- ❖ **2.9 Tratamiento con Insulina**

2.9.1 Administración de Insulina: Administración exógena de Insulina

Se administra insulina: 2.9.1.1 Sí

2.9.1.2 No

2.9.2 Dificultad en la administración de insulina: Situación, circunstancia u obstáculo difíciles de resolver o superar al momento de la administración de insulina.

Presenta dificultad: 2.9.2.1 Sí

2.9.2.2 No

- ❖ **2.10 Aspectos de la vida cotidiana que dificultan el cumplimiento del tratamiento nutricional** Ex – Post

- ❖ **2.11 Estado de ánimo en relación al cuidado de la salud:** Estado emocional o de humor que permanece durante un periodo determinado.

2.11.1 Animado

2.11.2 Neutro

2.11.3 Desanimado

- ❖ **2.12 Tratamientos propios de la Fibrosis Quística:** Conjunto de medios de cualquier clase cuya finalidad es la curación o el alivio de las enfermedades o síntomas

2.12.1 Tratamiento medicamentoso

2.12.1.1 Sí. Frecuencia

2.12.1.2 No

2.12.2 Kinesioterapia

2.12.2.1 Sí. Frecuencia

2.12.2.2 No

2.12.3 Tratamiento nutricional

2.12.3.1 Sí. Frecuencia

2.12.3.2 No

2.12.4 Transplante pulmonar

2.12.4.1 Sí. Frecuencia

2.12.4.2 No

2.12.5 Tratamiento psicológico

2.12.5.1 Sí. Frecuencia

2.12.5.2 No

2.12.6 Otro/s

Método de recolección de datos:

Los datos se obtuvieron mediante encuestas elaboradas por el autor (ver anexo) que fueron entregadas a pacientes que concurren a la asociación FIPAN y al hospital de pediatría “Prof. Dr. Juan P. Garrahan”. La misma está conformada por 19 preguntas, 3 abiertas y 16 cerradas, donde los pacientes han marcado con una cruz la opción correspondiente.

Las encuestas fueron contestadas por 15 pacientes entre 12 y 20 años de edad, a quienes se les preguntó sobre el consumo de enzimas, sobre su actitud frente a la alimentación, el acceso a los alimentos, sobre su relación con el/la nutricionista tratante, el estado de ánimo en relación al cuidado de su salud, los tratamientos que realizan y sobre los aspectos tanto de la alimentación como de su vida cotidiana que dificultarían el cumplimiento del tratamiento nutricional. También se les pidió detallar Edad, Sexo, Nacionalidad, Talla y Peso Actual.

Además, se realizaron 5 entrevistas en la Asociación Argentina de Lucha contra la Enfermedad Fibroquística del Páncreas FIPAN donde a cada paciente se le hicieron las mismas preguntas que en la encuesta.

La información obtenida fue tabulada en una planilla de Excel.

En la realización del presente estudio se solicitó consentimiento en todos los casos.

7. RESULTADOS

El resultante final de la muestra quedó conformado por 20 adolescentes fibroquísticos con un rango de edad de 12 a 20 años y con una media de 16,35 años. El 60% de la población fueron varones y el 40% mujeres.

Con respecto a la talla, el valor máximo y mínimo de la misma fue de 1,41 y 1,92 mts respectivamente. Evidenciando un promedio de la talla de 1,62 mts.

En relación al peso, el peso promedio fue de 52,8 kg con un valor mínimo de 33,5 kg y un valor máximo de 81 kg.

De las 20 encuestas, el 70% (n=14) se realizaron en la Asociación Argentina de Lucha contra la Enfermedad Fibroquística del Páncreas FIPAN y el 40% (n=6) en el Hospital de pediatría “Prof. Dr. Juan P. Garrahan”.

De la totalidad de los pacientes, el 80% (n=16) eran de nacionalidad argentina, el 15% (n=3) de nacionalidad chilena y el 5% (n=1) de nacionalidad colombiana.

Tabla N°6: Nacionalidad de los pacientes en estudio

n=20

NACIONALIDAD	Nº	%
ARGENTINA	16	80%
COLOMBIANA	1	5%
CHILENA	3	15%
TOTAL	20	100%

Fuente: elaboración propia

Respecto a las provincias, el 45% (n=9) de los pacientes reside en Buenos Aires, el 15% (n=3) en la provincia de Córdoba, el 10% (n=2) en Santa fe y del 30% restante el 5% (n=1) en Entre ríos, el 5% (n=1) en Jujuy, el 5% (n=1) en Arica, Chile. El 5% (n=1) en Limari, Chile. El 5% (n=1) en Antioquia, Colombia y el 5% (n=1) en Monterrico, Colombia.

Tabla N°7: Residencia de los pacientes en estudio

n=20

PROVINCIA	Nº	%
BUENOS AIRES	9	45%
CORDOBA	3	15%
SANTA FE	2	10%
ENTRE RIOS	1	5%
JUJUY	1	5%
ARICA	1	5%
LIMARI	1	5%
ANTIOQUIA	1	5%
MONTERRICO	1	5%
TOTAL	20	100%

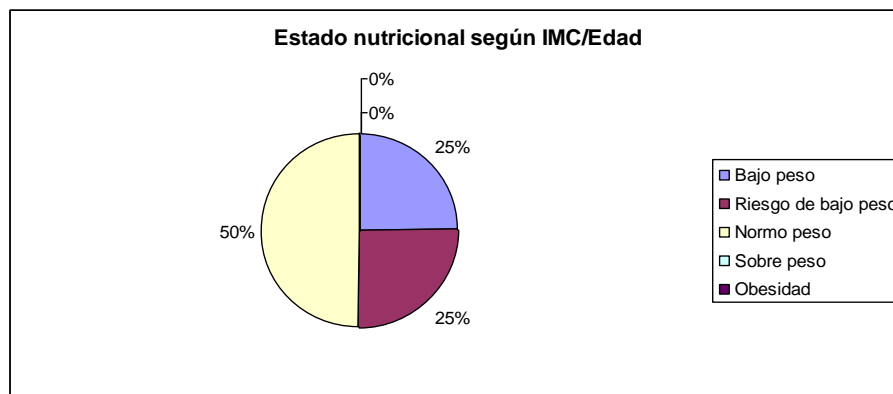
Fuente: elaboración propia

Con respecto al Estado Nutricional de la población en estudio, evaluado mediante gráficas de OMS/NCHS 2007 de Índice de Masa Corporal/edad para niños y adolescentes de 5 a 19 años y para niñas y adolescentes de 5 a 19 años, se evidenció que el 50% (n=10) de los pacientes adolescentes encuestados se encuentran en el rango de normalidad de peso para su talla, el 25% (n=5) de los pacientes adolescentes encuestados presentan Riesgo de bajo peso (PC: 3-10), y otro 25% (n=5) presentan Bajo peso (PC < 3)

No se ha evidenciado Sobrepeso ni obesidad

Gráfico N°1: **Distribución de la muestra según Estado Nutricional**

n=20



Fuente: elaboración propia

Del total de los encuestados podemos observar que el 90% (n=18) estudia y el 10% (n=2) no. Asimismo, los datos obtenidos han arrojado que el 85% (n=17) de los encuestados no trabajan, mientras que el 15% (n=3) se encuentra en actividad laboral.

Tabla N°8: **Estudio y actividad laboral de los pacientes en estudio**

n=20

ESTUDIA	Nº	%
SI	18	90%
NO	2	10%
TOTAL	20	100%

TRABAJA	Nº	%
SI	3	15%
NO	17	85%
TOTAL	20	100%

Fuente: elaboración propia

En relación al Consumo de enzimas, los resultados obtenidos han sido los siguientes. El 100% (n=20) de los adolescentes con fibrosis quística encuestados han manifestado que consumen enzimas antes de cada comida.

Tabla N°9: **Consumo de enzimas**

N=20

TOMA ENZIMAS	Nº	%
SI	20	100%
NO	0	0%
TOTAL	20	100%

Fuente: elaboración propia

Respecto a la dificultad en el hábito del consumo de enzimas, al 90% (n=18) de los pacientes No les resulta dificultosa la toma de las mismas y sólo un 10% (n=2) Sí.

De ese 10%, uno de los encuestados señala que la toma de las enzimas le resulta dificultosa “En las colaciones” y agrega “Me olvido de tomarlas fuera de las comidas principales”.

Respecto al otro paciente, ha indicado que la toma de enzimas le resulta dificultosa “En las reuniones sociales” y explica “Porque la tengo que tomar delante de la gente en el caso de alguna reunión y que me pregunten”.

Tabla N°10: **Dificultad en el hábito del consumo de enzimas**

n=20

LE RESULTA DIFICULTOSA LA TOMA DE ENZIMAS		Nº	%
SI		2	10%
¿Cuándo?	"En las colaciones"		
	"En reuniones sociales"		
¿Por qué?	"Me olvido de tomarlas fuera de las comidas principales"		
	"Porque la tengo que tomar delante de la gente en el caso de alguna reunión y que me pregunten"		
NO		18	90%
TOTAL		20	100%

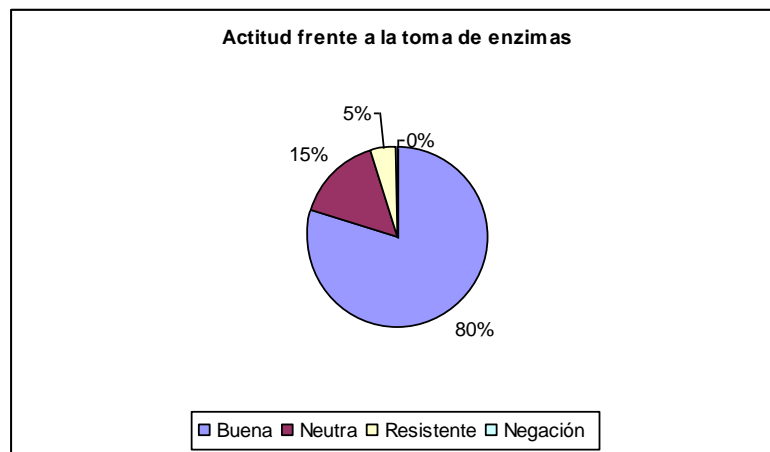
Fuente: elaboración propia

Al evaluar la actitud frente a la toma de las enzimas podemos notar que el 80% (n=16) de los pacientes presentan Buena actitud ante la ingesta de las mismas. El 15% (n=3) tienen una actitud Neutra y un 5% (n=1) se encuentra Resistente a la toma de las enzimas a la hora de la ingesta de alimentos.

Se ha observado también que entre los adolescentes encuestados ninguno manifestó Negación ante la toma de las enzimas.

Gráfico N°2: Distribución de la muestra según Actitud a la hora de tomar las enzimas

n=20



Fuente: elaboración propia

Del total de la muestra, el 90% (n=18) de los encuestados No considera un obstáculo tener que consumir enzimas, mientras que el 10% de los encuestados Sí lo considera un obstáculo.

Tabla N°11: Percepción del consumo de enzimas

n=20

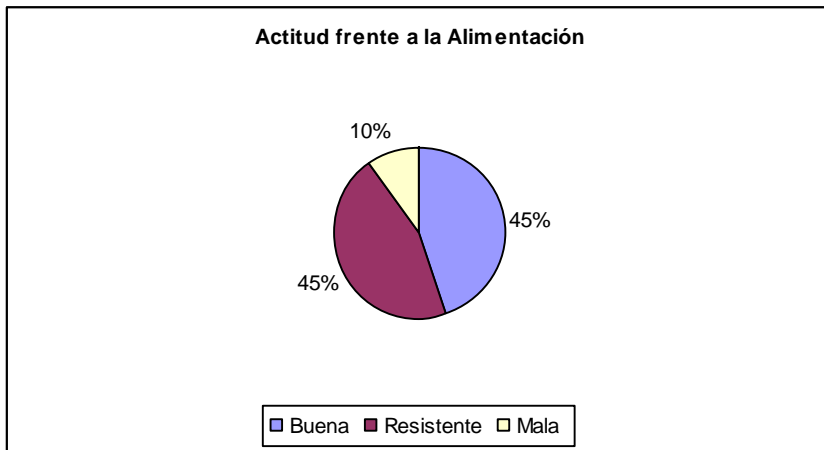
CONSIDERA UN OBSTACULO CONSUMIR ENZIMAS	Nº	%
SI	2	10%
NO	18	90%
TOTAL	20	100%

Fuente: elaboración propia

El Gráfico N°3 representa la actitud frente a la alimentación. En el mismo puede observarse que el 45% (n=9) de los adolescentes con fibrosis quística presentan Buena predisposición a la hora de comer. Asimismo, también el 45% (n=9) de los pacientes señalan que se encuentran Resistentes a la alimentación y un 10% (n=2) indican que presentan Mala predisposición a la hora de comer.

Gráfico N°3: Distribución de la muestra según Actitud frente a la Alimentación

n=20



Fuente: elaboración propia

En la Tabla N°12 se puede observar que el 85% (n=17) de los encuestados No tiene dificultades para acceder a los alimentos debido a su costo, mientras que el 15% (n=3) manifestó dificultades para acceder a los alimentos debido a su costo en algunas oportunidades.

Tabla N°12: Accesibilidad económica a los alimentos

n=20

¿TIENE DIFICULTADES PARA ACCEDER A LOS ALIMENTOS DEBIDO A SU COSTO?	N°	%
SI	0	0%
NO	17	85%
AVECES	3	15%
TOTAL	20	100%

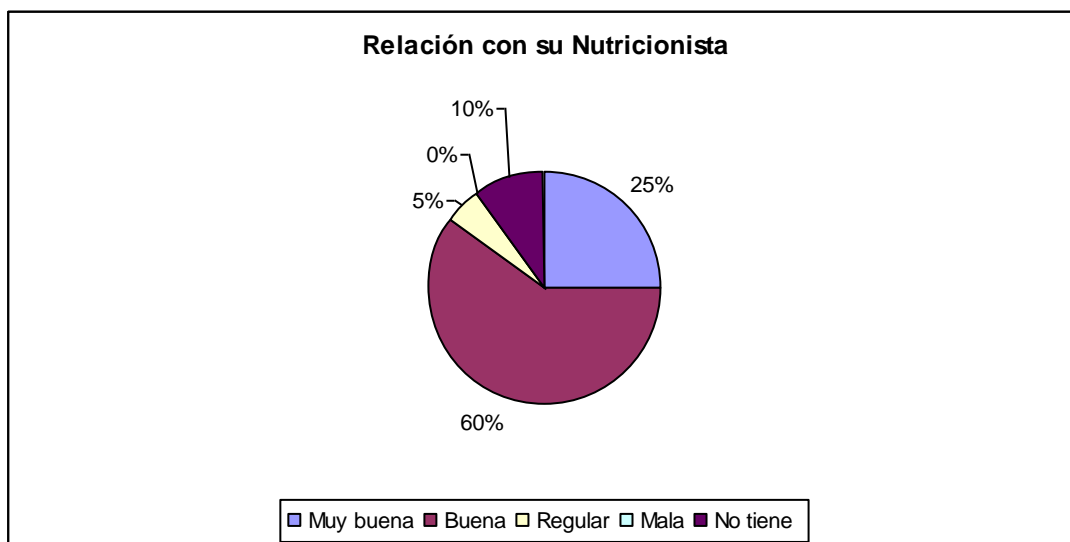
Fuente: elaboración propia

Con respecto a la relación de los pacientes con su nutricionista tratante, se puede observar que el 60% (n=12) de los encuestados tiene una Buena relación, el 25% (n=5) indicó que tienen una Muy buena relación con el/la nutricionista tratante, un 5% (n=2) señaló que su relación el profesional era Regular y ninguno de ellos refirió tener una mala relación.

Asimismo, el 10% (n=2) indicó no tener nutricionista tratante.

Gráfico N°4: Distribución de la muestra según Relación con el Nutricionista tratante

n=20



Fuente: elaboración propia

En cuanto al requerimiento de Insulina, el 90% (n=18) de los encuestados manifestaron No aplicarse insulina, y el 10% (n=2) de los mismos señaló que Sí se aplicaban insulina.

De este 10% (n=2), el 100% (n=2) indicó que le resulta dificultosa la administración de la misma.

Tabla N°13: Requerimiento de Insulina

n=20

¿TE APLICAS INSULINA?	Nº	%
SI	2	10%
NO	18	90%
TOTAL	20	100%

Fuente: elaboración propia

Tabla N°14: Dificultar en la administración de Insulina

n=20

¿TE RESULTA UNA DIFICULTAD TENER QUE ADMINISTRARTE INSULINA?	Nº	%
SI	2	100%
MODERADAMENTE	0	0%
NO	0	0%
TOTAL	2	100%

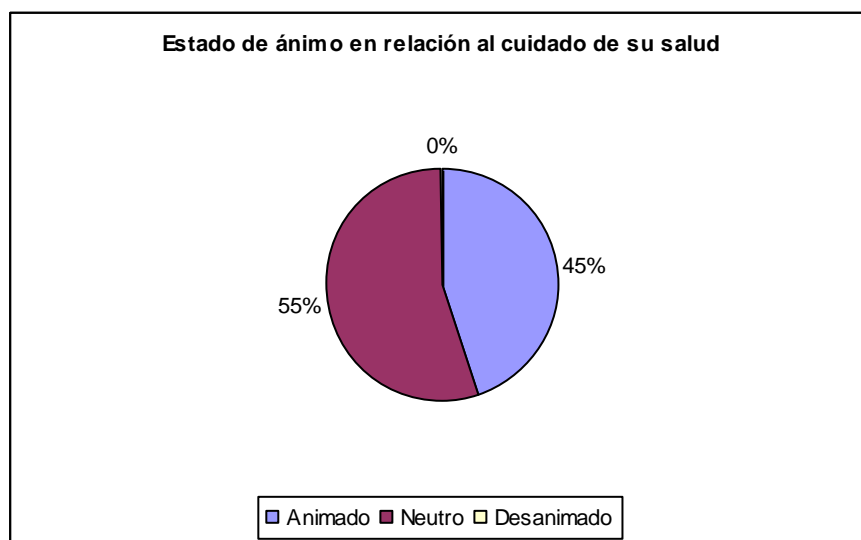
Fuente: elaboración propia

En el gráfico N°5 podemos observar que el 55% (n=11) de los adolescentes con fibrosis quística encuestados presentan un estado de ánimo Neutro en relación al cuidado de su salud, y el 45% (n=9) señalaron que se encontraban Animados frente al cuidado de su salud.

Ninguno de los encuestados indicó encontrarse Desanimado.

Gráfico N°5: Distribución de la muestra según el Estado de ánimo del paciente en relación al cuidado de su salud

n=20



Fuente: elaboración propia

Con respecto a los tratamiento propios de la FQ se evidenció que el 95% (n=19) de los pacientes adolescentes encuestados realizaban tratamiento medicamentoso diariamente (enzimas, nebulizaciones, insulina), mientras que el 100% (n=20) de los pacientes realizaban kinesioterapia diariamente, aumentando la cantidad de veces por día según las exacerbaciones de la enfermedad.

El tratamiento nutricional lo realizan el 90% (n=18) de los encuestados.

Un 15%(n=3) de los pacientes manifestaron haber sido transplantados de pulmón. Asimismo, un 10% (n=2) se encuentra en lista de espera para trasplante pulmonar.

El 20%(n=4) de los encuestados realiza tratamiento psicológico y sólo un 5%(n=1) realiza actividad física en forma regular.

El 5% (n=1) señaló haber sido transplantado a nivel renal.

Tabla N°15: Tratamientos propios de Fibrosis quística

N=20

TRATAMIENTO	Nº	%	
TRATAMIENTO MEDICAMENTOSO	19	95%	
KINESIOTERAPIA	20	100%	
TRATAMIENTO NUTRICIONAL	18	90%	
TRANSPLANTE PULMONAR	3	15%	
LISTA DE ESPERA PARA TRANSPLANTE PULMONAR	2	10%	
TRATAMIENTO PSICOLÓGICO	4	20%	
OTRO/S			
	Actividad física	1	5%
	Tx renal	1	5%
TOTAL	20		

Fuente: elaboración propia

En la siguiente tabla, podemos observar cual es la percepción de los pacientes sobre la importancia del tratamiento nutricional en la Fibrosis quística.

La misma refleja que el 100% (n=20) de los adolescentes fibroquísticos encuestados consideran importante el tratamiento nutricional.

El 40% (n=8) de los pacientes indicaron que el tratamiento nutricional es importante para lograr y mantener un buen estado de salud en general. Por otro lado, el 15% (n=3) de los encuestados refieren que el tratamiento nutricional es importante, ya que es uno de los pilares del tratamiento de la fibrosis quística.

El 45% (n=9) de los adolescentes considera que el tratamiento nutricional es importante para el cuidado de su enfermedad, encontrando una relación directa entre su estado nutricional y la evolución de la enfermedad, y considerándolo importante sobre todo para hacer frente a las exacerbaciones e infecciones respiratorias. Así como también para evitar las descompensaciones.

Tabla N°16: **Percepción de los pacientes sobre la importancia del tratamiento nutricional en F.Q.**

n=20

CONSIDERA IMPORTANTE EL TRATAMIENTO NUTRICIONAL	N	%
SÍ	20	100%
¿por qué?		
<u>Es importante para el buen estado de salud en general</u>	8	40%
<i>"es la base del crecimiento"</i>		
<i>"mantener una buena nutrición ayuda al buen estado de salud en general"</i>		
<i>"es la base de una buena salud"</i>		
<i>"si, es importante para mantener el peso"</i>		
<i>"Es importante para nuestra salud"</i>		
<i>"Para no enfermarme muy seguido"</i>		
<i>"Porque es importante para mi estado general"</i>		
<i>"porque me ayuda a mantener mi peso y salud"</i>		
<u>Es uno de los pilares del tratamiento de la Fibrosis Quística</u>	3	15%
<i>"Es uno de los pilares de la fibrosis quística"</i>		
<i>"Porque la nutrición es uno de los pilares fundamentales en el tratamiento de la FQ"</i>		
<i>"Porque la alimentación es uno de los pilares importantes en el tratamiento de la enfermedad"</i>	S	
<u>Es importante para el cuidado de la enfermedad</u>	9	45%
<i>"Porque si estamos mal nutridos se refleja en nuestra evolución y se bajan nuestras"</i>		

<i>defensas y nuestra capacidad pulmonar, etc.; en nuestra patología es todo una cadena o como un juego de fichas de domino donde si se cae una ficha se caen las demás"</i>		
<i>"Porque cuando estas mal pulmonarmente, por las infecciones, a mi, suele pasarme que no tengo apetito, y no como lo suficiente, bajando de peso bruscamente entonces si estoy bien de peso en el momento del bajón la remo mejor a la hora de sobrellevar la infección"</i>		
<i>"Optimiza otro puntos del tratamiento, como medicamentoso, kinésico, actividad física"</i>		
<i>"Me estabiliza mucho cuando tengo alguna recaída y me ayuda mucho mas rápido a la recuperación de la misma"</i>		
<i>"Si, porque necesito una buena alimentación para poder defenderme de las bacterias que pueden generarme infección y para hacer mis actividades diarias"</i>		
<i>"Considero sumamente importante el tratamiento nutricional ya que es una enfermedad que afecta no solo la parte respiratoria sino también la parte digestiva"</i>		
<i>"si para nuestra patología es muy importante estar nutridos ya que tenemos muchos faltantes en nuestro organismo como la absorción de los alimentos y vitaminas como la vitamina k que no la producimos"</i>		
<i>"Lo ayuda a mejorar"</i>		
<i>"Es fundamental para tener una mejor condición de salud y evitar descompensaciones."</i>		
NO	0	0%
<u>¿por qué?</u>		

En la tabla N° 17 podemos observar los aspectos que los pacientes consideran un obstáculo a la hora de llevar a cabo el tratamiento nutricional.

En la misma podemos observar que el 20% (n=4) de los encuestados refiere no presentar ningún obstáculo para el cumplimiento del tratamiento nutricional. El 40% (n=8) indicó como un obstáculo en su alimentación la falta de apetito.

El 15% (n=3) refiere que el incumplimiento por parte de la obra social interfiere al llevar a cabo el tratamiento nutricional, ya que no entregan en tiempo y forma los suplementos nutricionales, las enzimas y demás medicamentos.

El 15% (n=3) de los encuestados señalan que consideran un obstáculo en su alimentación la mal absorción propia de su enfermedad, así como también la intolerancia a determinados alimentos.

La falta de tiempo y de organización también ha sido considerado una dificultad por el 10%(n=2) de los encuestados.

Han surgido además, otros aspectos que son considerados un obstáculo. De este modo, uno de los pacientes señaló a La economía como una dificultad, y agregó: *“debido ya que no hay lo necesario para tener una muy buena alimentación”*.

Asimismo, otro paciente señaló que *“encontrar el punto justo entre hipercalórico y cuidarse de la glucemia. Como también la hidratación importante, ya que puede dar sensación de saciedad”*

le resulta un obstáculo para el cumplimiento del tratamiento nutricional.

Por otro lado, uno de los encuestados agregó *“soy medio vago para pasarme la alimentación enteral. Y medio selectivo con las comidas”* y otro paciente ha indicado como un obstáculo para su alimentación *“olvidarme de tomar las enzimas”*.

Tabla N°17: **Aspectos que los pacientes consideran un obstáculo a la hora de llevar a cabo el tratamiento nutricional**

n=20

ASPECTOS QUE CONSIDERA UN OBSTACULO PARA EL TRATAMIENTO NUTRICIONAL	N	%
<u>Ninguno</u>	4	20%
<i>“Por el momento ninguno”</i>		
<i>“ninguno”</i>		
<i>“Hoy en día ninguno”</i>		
<i>"ninguno"</i>		
<u>Falta de apetito</u>	8	40%
<i>"Mi poco apetito. puedo pasar horas sin comer y no me da hambre. No me gustan mucho las verduras y las frutas"</i>		
<i>“La falta de apetito debido al cuadro respiratorio que puedo llegar a estar pasando en cualquier momento y la falta de stock y dificultad para la entrega ya sea de enzimas o vitaminas por parte de la obra social”</i>		
<i>"El incumplimiento de la obra social y la falta de apetito. Mantener el peso siempre me resulto difícil. use un botón gástrico 3 años (2003-2006), porque estaba muy baja de peso, no comía, y con los alimentos por boca no alcanzaba para subir de peso, entonces decidieron ponerme el botón. lo use tres años, me pasaban leche, muy potente ja.. así subí de peso, en 2007 no lo use, y decidí sacármelo. En 2008 me lo sacaron".</i>		
Y anterior al botón gástrico, ¿usaste sonda de alimentación?		
<i>"si, antes del botón, y cuando me internaba"</i>		
<i>"La falta de apetito"</i>		
<i>"La falta de apetito. Generalmente no tengo ganas de comer y quedo satisfecho con</i>		

<i> muy poco. Sobre todo en las comidas principales"</i>		
<i>"Tengo poca hambre, no suelo tener muchas ganas de comer"</i>		
<i>"Hay algunas comidas que me gustan pero tengo que tener mucho cuidado porque no las tolero y me traen mal estar, como por ejemplo las verduras y también las harinas, ya que tuve una obstrucción intestinal y tengo que tener cuidado de no constiparme. Además tengo poco apetito y no me da ganas de comer"</i>		
<i>"La cantidad de alimentos porque soy de poco apetito"</i>		
<u>Incumplimiento de la Obra social</u>	3	15%
<i>"La falta de apetito debido al cuadro respiratorio que puedo llegar a estar pasando en cualquier momento y la falta de stock y dificultad para la entrega ya sea de enzimas o vitaminas por parte de la obra social"</i>		
<i>"Lo considero un obstáculo el no poder comer comidas con mucho contenido graso ya que en mi caso particular la mala absorción de las grasas me afecta muchísimo y negativamente, lo cual no pueden regularme las enzimas en conjunto con las comidas que tienen alto contenido graso ya que están tratando de bajarme las dosis porque es alto consumo 70 caps de Creon forte por día pero si tomo menos cantidad pierdo calorías y bajo de peso, entonces llevar a cabo una dieta se dificulta porque a más calorías más enzimas pero no me pueden aumentar la dosis porque es perjudicial con el tiempo. Además, ando bastante preocupada y ocupada con PAMI porque no consigo que me entreguen las enzimas en tiempo y forma y la cantidad que necesito, y como debes de saber sin eso no puedo comer entonces vivo mas en la obra social que en mi casa"</i>		
<i>"El incumplimiento de la obra social y la falta de apetito. Mantener el peso siempre me resulto difícil. use un botón gástrico 3 años (2003-2006), porque estaba muy baja de peso, no comía, y con los alimenticios por boca no alcanzaba para subir de peso, entonces decidieron ponerme el botón. lo use tres años, me pasaban leche, muy potente ja.. así subí de peso, en 2007 no lo use, y decidí sacármelo en 2008 me lo sacaron". - Y anterior al botón gástrico, ¿usaste sonda de alimentación? "si, antes del botón, y cuando me internaba"</i>		
<u>Mal absorción e intolerancia a determinados alimentos</u>	3	15%
<i>"Son pocas las comidas que me gustan y tolero bien. Suelo tener dolores de panza después de comer algunas comidas y a veces diarrea"</i>		
<i>"Hay algunas comidas que me gustan pero tengo que tener mucho cuidado porque no las tolero y me traen mal estar, como por ejemplo las verduras y también las harinas, ya que tuve una obstrucción intestinal y tengo que tener cuidado de no</i>		

<i>constiparme. Además tengo poco apetito y no me da ganas de comer"</i>		
<i>"Lo considero un obstáculo el no poder comer comidas con mucho contenido graso ya que en mi caso particular la mala absorción de las grasas me afecta muchísimo y negativamente, lo cual no pueden regularme las enzimas en conjunto con las comidas que tienen alto contenido graso ya que están tratando de bajarme las dosis porque es alto consumo 70 caps de Creon forte por día pero si tomo menos cantidad pierdo calorías y bajo de peso, entonces llevar a cabo una dieta se dificulta porque a más calorías más enzimas pero no me pueden aumentar la dosis porque es perjudicial con el tiempo"</i>		
<u>Falta de tiempo y organización</u>	2	10%
<i>"Realizar todas las comidas, porque se me dificultan los tiempos por el trabajo y termino salteando comidas, generalmente el almuerzo"</i>		
<i>"La falta de tiempo, de organización"</i>		
<u>Otros</u>	4	20%
<i>"La economía debido ya que no hay lo necesario para tener una muy buena alimentación"</i>		
<i>"Encontrar el punto justo entre hipercalórico y cuidarse de la glucemia. Como también la hidratación importante ya que puede dar sensación de saciedad"</i>		
<i>"soy medio vago para pasarme la alimentación enteral. Y medio selectivo con las comidas"</i>		
<i>"olvidarme de tomar las enzimas"</i>		

Con respecto a los aspectos de la vida cotidiana que dificultan el cumplimiento del tratamiento nutricional, podemos clasificar las respuestas de los pacientes en cuatro grupos.

El 20% (n=4) de los encuestados indicó que no consideran ningún aspecto de su vida cotidiana como un obstáculo para su alimentación. Por otro lado, el 15% (n=3) de los pacientes han señalado el incumplimiento de la obra social como un obstáculo, ya que no entregan en tiempo y forma la medicación y los suplementos nutricionales, los cuales tienen un alto costo para ser adquiridos de forma particular, y son indispensables para mantener una buena nutrición.

El 50% (n=10) de los encuestados indicaron que los horarios, tanto como la falta de tiempo y de organización dificultan el cumplimiento del tratamiento nutricional y el 20% (n=4) de los pacientes señalaron que consideran un obstáculo para su alimentación a las reuniones sociales.

Tabla N°18: **Aspectos de la vida cotidiana que dificultan el cumplimiento del tratamiento nutricional**

n=20

ASPECTOS DE LA VIDA COTIDIANA QUE DIFICULTAN EL CUMPLIMIENTO DEL TRATAMIENTO NUTRICIONAL	N	%
<u>Ninguno</u>	4	20%
<i>"Ningún aspecto en general me dificulta"</i>		
<i>"Ninguno"</i>		
<i>"Ninguno"</i>		
<i>"ninguno en particular"</i>		
<u>Incumplimiento de la Obra social</u>	3	15%
<i>"Dificulta el cumplimiento de una dieta hipercalórica ya que estoy excedida con el límite de las enzimas y las grasas no las absorbo bien. Y el incumplimiento de la obra social"</i>		
<i>"Creo que el mayor obstáculo es que la obra social no te mande a tiempo los suplementos alimenticios, las vitaminas, proteínas, etc., entonces te obligan a comer el doble, y no es que vivís con hambre, o por lo menos yo. También que los alimentos ricos en vitaminas, proteínas, etc. Sean caros y no todos pueden llegar a consumirlos"</i>		
<i>"A veces la obra social no entrega en tiempo y forma la medicación"</i>		
<u>Horarios, falta de tiempo y de organización</u>	10	50%
<i>"La facultad. Por mala organización y falta de tiempo"</i>		
<i>"Tomarme el tiempo para comer y tomar las enzimas de modo adecuado"</i>		
<i>"Horarios, porque en algunas horas no me provoca hambre y en ocasiones cuando me enfermo dejo de comer y los horarios de nutrición se hacen mas salteados"</i>		
<i>"Los horarios del colegio. Por que no siempre me puedo comer toda la comida. a veces no alcanzo"</i>		
<i>"Colegio, porque me entretengo en los recreos y a veces no me como mis colaciones."</i>		
<i>"Horarios y reuniones sociales porque tengo que calcular mas o menos el horario en que voy a comer por las enzimas y la insulina"</i>		
<i>"Trabajo por el tema de los horarios"</i>		
<i>"Los horarios. Voy al colegio y después a básquet dos veces por semana y también ingles. No tengo mucho tiempo para hacer todas las comidas"</i>		
<i>"Horarios, porque voy a la escuela y tengo otras actividades así que el horario para"</i>		

<i>las cuatro comidas se complica y como soy de poco apetito tengo organizado cuatro comidas y no al picoteo intermedio"</i>		
<i>"colegio, porque es doble jornada"</i>		
<u>Reuniones sociales</u>	4	20%
<i>"Por lo general las reuniones sociales en las que uno esta sujeto a los horarios y la comida que habrá la reunión"</i>		
<i>"Horarios y reuniones sociales porque tengo que calcular mas o menos el horario en que voy a comer por las enzimas y la insulina"</i>		
<i>"Generalmente cuando me junto a comer con amigos. Me tengo que pedir otro tipo de comida porque no puedo comer mucha comida chatarra"</i>		
<i>"A veces tengo miedo que lo que coma me caiga mal, no se bien que elegir a la hora de comer"</i>		

8- CONCLUSIÓN Y DISCUSIÓN

Luego de un exhaustivo análisis de cada uno de los resultados y retomando consideraciones mencionadas con anterioridad en el presente trabajo se arribó a diversas conclusiones a exponer a continuación.

En primer lugar, y reflexionando sobre la relación existente entre el estado nutricional del paciente con fibrosis quística y la evolución de la enfermedad, y teniendo en cuenta que el mismo incide en la mortalidad, disminuye la morbilidad, favorece la función pulmonar y la disminución de su deterioro cabe destacar que la mitad de los adolescentes fibroquísticos en estudio presentaron un diagnóstico de Normopeso. Asimismo, se debe resaltar que una gran cantidad de pacientes presentaron un diagnóstico de bajo peso y riesgo de bajo peso. Entendiendo que el método con los que se los evaluó no discrimina los % de masa magra y masa grasa y sólo se considera como buen método de evaluación nutricional a nivel poblacional y complementado con otras técnicas. Al diagnóstico no se evidenciaron casos de sobrepeso ni de obesidad.

Con respecto al consumo de enzimas, la totalidad de los pacientes encuestados deben consumirlas antes de cada comida y un pequeño porcentaje indicó que la toma de enzimas le resulta dificultosa “en las colaciones” ya que se olvidan de tomarlas fuera de las comidas principales y en “reuniones sociales” ya que les resulta incómodo que otras personas pregunten el motivo de la ingesta.

En la mayoría de los encuestados la actitud a la hora de tomar las enzimas es buena, un porcentaje menor indicó tener una actitud neutra y un mínimo porcentaje indicó encontrarse resistente. No se evidenció una actitud de negación.

Solo una pequeña proporción de los pacientes en estudio han considerado un obstáculo tener que consumir enzimas.

Con respecto a la actitud frente a la alimentación, es importante destacar que el porcentaje entre pacientes que se encuentran resistentes a la alimentación y con mala predisposición a la hora de comer es mayor al de los que presentan buena predisposición frente a la alimentación.

Como se ha mencionado en el desarrollo del trabajo de investigación, algunos pacientes fibroquísticos requieren la administración exógena de insulina para regular su glucemia debido al diagnóstico de diabetes secundaria a fibrosis quística. Si bien mayoría de los encuestados no requieren la administración de la misma, del pequeño porcentaje que sí es insulino requeriente, la totalidad de los mismos lo han considerado un obstáculo.

El estado de ánimo de los pacientes en relación al cuidado de su salud es predominantemente Neutro. Asimismo, ninguno de los encuestados indicó encontrarse Desanimado.

Con respecto a la percepción de los pacientes sobre la importancia del tratamiento nutricional en Fibrosis Quística, la totalidad de la población de estudio lo ha considerado importante, lo cual es muy positivo. La mayoría, a la hora de justificar su elección ha indicado que “Es importante para el cuidado

de la enfermedad”. Otro alto porcentaje señaló que una buena nutrición “Es importante para el buen estado de salud en general”. Asimismo, también han indicado que el tratamiento nutricional es importante ya que “Es uno de los pilares del tratamiento de la fibrosis quística”.

Al momento de analizar los resultados con respecto a cuales son los mayores obstáculos a la hora de llevar a cabo a tratamiento nutricional, algunos de los más significativas para incluir en ésta conclusión, debido a que los han señalado una gran cantidad de los pacientes encuestados, son, en orden decreciente:

- “Los horarios, la falta de tiempo y organización”: La mitad de la población de estudio lo ha considerado un obstáculo. Los pacientes, según sus edades, estudian, trabajan y tienen actividades extracurriculares. Por lo tanto, la falta de tiempo y de organización repercuten negativamente en su alimentación, ya que no se dan el tiempo necesario para alimentarse y acaban por saltar comidas. Será responsabilidad del nutricionista tratante poder brindarle herramientas al paciente, y poder trabajar conjuntamente con el mismo, para organizar su alimentación teniendo en cuenta sus horarios y actividades.
- Casi la mitad de los pacientes fibroquísticos encuestados han señalado que consideran un obstáculo a la hora de llevar a cabo el tratamiento nutricional “La falta de apetito”. Como ya se ha desarrollado a lo largo del trabajo de investigación, la anorexia es común en fibrosis quística debido a diversos factores que influyen en el apetito, tales como exacerbaciones y reagudizaciones de la enfermedad, dificultad respiratoria crónica, algunos medicamentos, intolerancia a determinados alimentos, entre otros. Se debe tener en cuenta también, que estos pacientes, en especial los adolescentes tienen un requerimiento calórico mayor respecto a un adolescente sano. Por lo que deben consumir mayor cantidad de alimentos.
- Las “Reuniones sociales” y la “Mal absorción e intolerancia a determinados alimentos” también han sido considerados un obstáculo, ya que en el caso de las reuniones sociales, los pacientes tienen que calcular el horario de la ingesta para el consumo previo de las enzimas. Lo mismo ocurre con los pacientes que deben aplicarse insulina. Por otro lado, quedan sujetos a la comida que habrá en la reunión, por lo que deben saber escoger lo que consumirán en el caso de presentar intolerancia a algún alimento, generalmente los grasos.

Se debe instruir al paciente para que pueda identificar los alimentos que pueden producir mal absorción y/o intolerancia y para que el mismo posea autonomía respecto a su alimentación. Del mismo modo, deberá evaluarse su ingesta para poder calcular con mayor precisión su requerimiento de enzimas.

- Otro aspecto considerado un obstáculo a la hora de llevar a cabo el tratamiento nutricional en fibrosis quística es el “Incumplimiento de la obra social”. Pacientes han indicado que la obra social no entrega en tiempo y forma las enzimas, medicación y suplementos nutricionales, Dificultando así su alimentación.

En un porcentaje mucho menor a los mencionados anteriormente, han sido considerado un obstáculo *"La economía debido a que no hay lo necesario para tener una muy buena alimentación"*, *"Encontrar el punto justo entre hipercalórico y cuidarse de la glucemia. Como también la hidratación importante ya que puede dar sensación de saciedad"*, *"olvidarme de tomar las enzimas"* y *"ser medio vago para pasarme la alimentación enteral. Y medio selectivo con las comidas"*.

Para finalizar, por los resultados obtenidos en el presente trabajo se sugiere un seguimiento de los pacientes por parte de los nutricionistas tratantes de fibrosis quística personalizado y detallado, tanto para realizar el seguimiento del estado nutricional del paciente como para poder identificar cuáles son las barreras que se presentan a la hora de llevar a cabo el tratamiento nutricional y de ese modo, implementar estrategias para poder superarlas y que no repercutan negativamente en el estado nutricional del paciente, el cual posee una estrecha relación con el manejo y la evolución de la enfermedad.

9- BIBLIOGRAFÍA

- Adot F, et al. Sociedad Argentina de pediatría, Subcomisiones, Comités y Grupos de trabajo. En: Consenso nacional de Fibrosis Quística, 2008; (Supl) 106(5):e01-52
- Barja S, Espinosa T, Cerda J, Sánchez I. Evolución nutricional y función pulmonar en niños y adolescentes con fibrosis Quística. Rev. méd. Chile vol.139 no.8 Santiago ago, 2011.
- González del Paso, G. Requerimientos nutricionales en el niño con Fibrosis Quística. Revista Gastrohnap, 2013. Volumen 13 Número 3: 148-156
- González Jiménez D, Estado nutricional en pacientes pediátricos con fibrosis Quística, 2012.
- Luder E, Casey S, Fulton J, Maguiness K, McKenna A, Hazle L. Nutrición para adolescentes con Fibrosis Quística. Cystic fibrosis fundacion, 2006.
- Luder E, Casey S, Fulton J, Maguiness K, McKenna A, Hazle L. Reemplazo de enzimas pancreáticas para las personas con Fibrosis Quística. Cystic fibrosis fundacion, 2006
- Martínez Chamorro J, Lastra Martínez I. Aspectos psicosociales de las enfermedades crónicas en niños y adolescentes, 2002.
- Musitu G, Cava María Jesús. El rol del apoyo social en el ajuste de los adolescentes. Universidad de Valencia, 2003.
- Oliveira G, Oliveira C. Nutrición, Fibrosis Quística aparato digestivo. Nutr. Hosp. v.23 supl.2 Madrid mayo, 2008.
- Quintana Gallego E, Fibrosis Quística: Asociación entre depresión, ansiedad y calidad de vida relacionada con la salud. Rev Esp Patol Torac, 2012; 24 (2): 155-157

- Salesa Barja Y, Rebollo M. Manejo nutricional en niños y adolescentes con Fibrosis Quística. Rev. chil. pediatr. v.80 n.3 Santiago jun, 2009.

- Sánchez D, Pérez M, Boza C, Lezana S, Vila M, Repetto G, Hodgson M.I, Ríos G. Consenso Nacional de Fibrosis Quística. Rev. chil. pediatr. v.72 n.4 Santiago jul, 2006.

- Sánchez I, Vega Briceño L. Transición del niño con Fibrosis Quística hacia la adultez, 2008.

- Suris, Michaud ,Viner. The adolescent with a chronic condition, 2004.

- Yeo, Sawyer. Chronic illness and disability, 2005.

ANEXOS

A las autoridades de la institución, pacientes y familiares:

Mi nombre es Rodríguez Eugenia y me encuentro realizando el trabajo final integrador de la Licenciatura en nutrición, en la Universidad Isalud. El propósito del presente trabajo es identificar las barreras con las que los pacientes adolescentes con Fibrosis Quística se encuentran a la hora de realizar el tratamiento nutricional.

Es por eso que convoco a todos los pacientes de la institución para participar en este estudio, que consiste en responder las preguntas de una breve encuesta.

La participación de los pacientes en esta investigación es totalmente voluntaria. Podrán elegir si participaran o no y su no participación no implicará ningún perjuicio.

Las encuestas son anónimas, y el paciente puede abandonar el estudio si así lo desea. Toda la información será confidencial, y en la encuesta que realizaremos no se identificará el nombre de los mismos.

Le solicitamos que de estar de acuerdo, luego de haber leído detenidamente lo anterior y habiéndolo comprendido, firmar al pie:

He comprendido la explicación recibida sobre el estudio que se está llevando a cabo.

Mi nombre es Rodríguez Eugenia y me encuentro realizando el trabajo final integrador de la Licenciatura en nutrición, en la Universidad Isalud, Bs.As.

El propósito del presente trabajo es identificar las barreras con las que los pacientes con Fibrosis Quística se encuentran a la hora de realizar el tratamiento nutricional.

Es por eso que los convoco a participar en este estudio, que consiste en responder las preguntas de la siguiente encuesta.

Su participación es totalmente voluntaria, las encuestas son anónimas y toda la información será confidencial.

1. Edad:

2. Sexo: Masculino Femenino

3. Nacionalidad:

4. Provincia:

5. Localidad:

6. ¿Estudias?: Sí No

7. ¿Trabajás?: Sí No

8. ¿Tomás enzimas?: Sí No

(En caso de que la respuesta haya sido NO, pasá a la pregunta 9)

8.1. ¿Te resulta dificultosa la toma de las enzimas?

Sí. 8.1.a) ¿Cuándo?.....

8.1.b)¿Por qué?.....

No

8.2. ¿Cómo definirías tu actitud a la hora de tomar las enzimas?

Buena

Neutra

Resistente

Negación

8.3. Según tu opinión, tener que consumir las enzimas ¿Lo considerarías un obstáculo?

Sí ¿Por qué?.....

No

9. ¿Cómo clasificarías tu actitud frente a la alimentación?

Tengo buena predisposición a la hora de comer

Me encuentro resistente a la alimentación

Tengo mala predisposición a la hora de comer

Otra.....

10. ¿Tenés dificultades para acceder a los alimentos debido a su costo?

Sí

No

A veces

11. ¿Cómo es la relación con tu nutricionista?

Muy buena

Buena

Regular

Mala

12. ¿Consideras importante el tratamiento nutricional?

Sí ¿Por qué?.....

No ¿Por qué?.....

13. ¿Qué aspectos considerarías un obstáculo a la hora de llevar a cabo el tratamiento nutricional?

14. ¿Te aplicás insulina?

Sí

No

(En caso de que la respuesta haya sido NO, pasá a la pregunta 16)

15. ¿Te resulta una dificultad tener que administrarte insulina?

Sí

Moderadamente

No

16. ¿Qué aspectos de tu vida cotidiana dificultan el cumplimiento del tratamiento nutricional? (Horarios, obra social, colegio, facultad, trabajo, reuniones sociales, etc.) ¿POR QUÉ?

17. ¿Cómo clasificarías tu estado de ánimo en relación al cuidado de tu salud?

Animado

Neutro

Desanimado

18. Marcá con una X los tratamientos que realizás

Tratamiento medicamentoso

Fisioterapia ¿Con qué frecuencia?.....

Tratamiento Nutricional ¿Con qué frecuencia?.....

Transplante pulmonar ¿Hace cuánto tiempo?.....

Tratamiento psicológico ¿Con qué frecuencia?.....

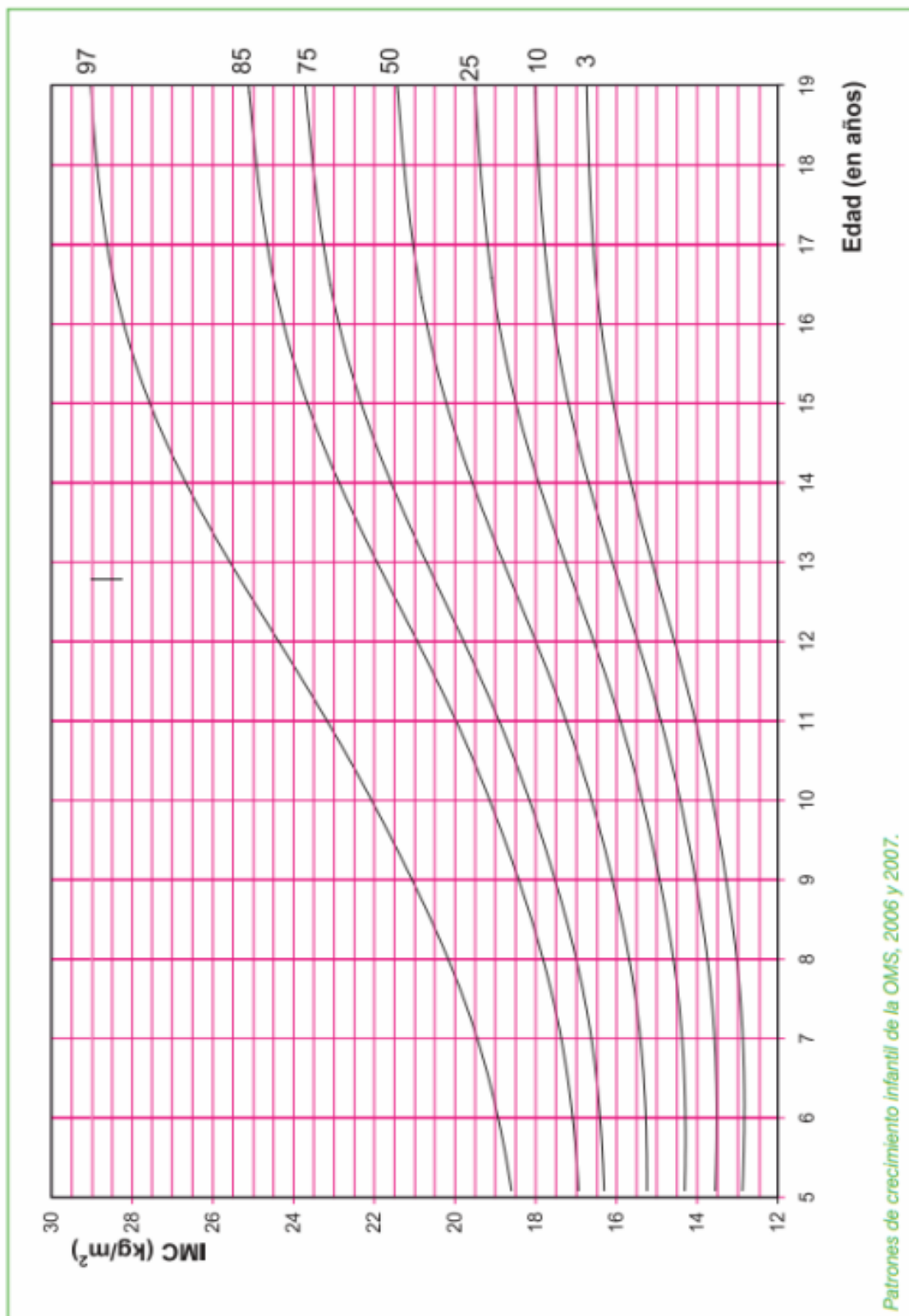
Otro/s

19. Peso actual:

Talla:

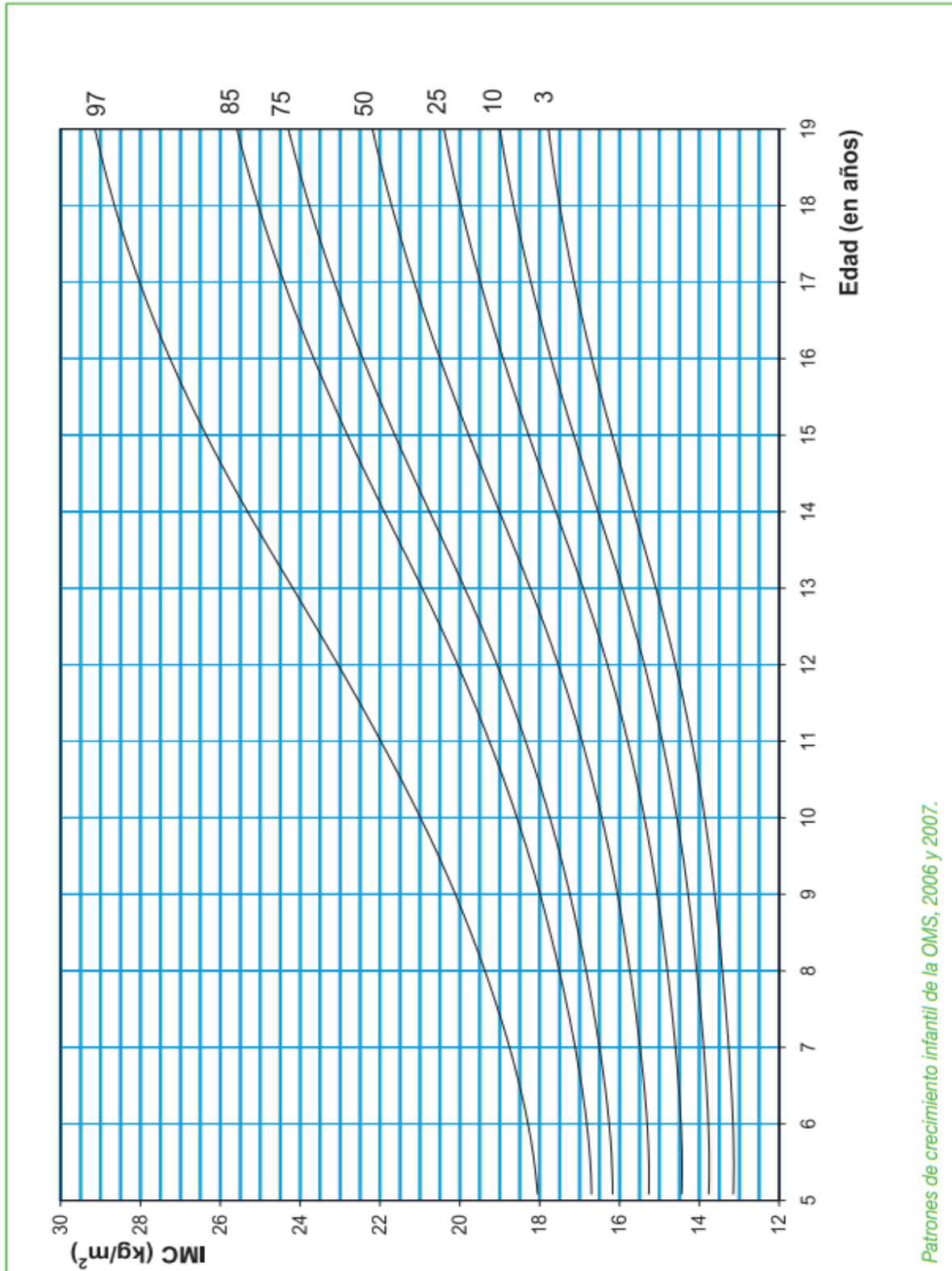
Gráficas de OMS/NCHS 2007 de Índice de Masa Corporal/edad para niñas y adolescentes de 5 a 19 años:

IMC para la Edad - Niñas y Adolescentes - 5 a 19 años / Percentilos



Gráficas de OMS/NCHS 2007 de Índice de Masa Corporal/edad para niños y adolescentes de 5 a 19 años:

IMC para la Edad - Niños y adolescentes - 5 a 19 años / Percentilos



Patrones de crecimiento infantil de la OMS, 2006 y 2007.