

UNIVERSIDAD NACIONAL DE ROSARIO  
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS  
ESCUELA DE ENFERMERÍA

**Relación entre Apoyo Familiar, Tipos de Alimentación y Calidad  
de Vida de los Adolescentes con Fibrosis Quística**

Autor: Rosana Fernandez

Director: Esp. Lic. Rosana Nores

Docente Asesor: Dra. Nancy

Martínez Salomón

Rosario, Marzo de 2020

Protocolo de Investigación para regularizar la actividad académica Tesina



**“NADA TIENE TANTO PODER PARA EMPLERAR LO QUE ENTECERÓ O LO  
CÓMPULSIVO DE INVESTIGAR DE FORMA SISTÉMÁTICA Y REVELAR TODO LO  
SUSCEPTIBLE DE OBSERVACIÓN EN LA VIDA”**

**MARCO AURELIO**

## **Resumen**

La Fibrosis Quística (FQ) es una enfermedad hereditaria, crónica y letal, pero gracias a los avances en los tratamientos, la tasa de supervivencia se ha incrementado. Esta patología afecta no solo a quien la padece sino también a sus familias, pero mucho más aún durante la adolescencia, donde el impacto estigmatizante puede afectar su calidad de vida por ser un tiempo de rápido crecimiento y cambios fisiológicos, acompañados de importantes procesos de individualización y socialización.

El objetivo general de este estudio de investigación es describir la relación entre, Apoyo familiar, Tipos de alimentación y Calidad de vida de los adolescentes diagnosticados con Fibrosis Quística, durante el segundo trimestre de 2020 en un hospital de niños del sector público de la ciudad de Rosario.

## **Material y Métodos**

El presente estudio posee un abordaje Cuantitativo, donde el diseño será de tipo Descriptivo, transversal y prospectivo. Se tomará una población aproximada de 25 adolescentes diagnosticados con FQ.

Para la recolección de datos se utilizará la encuesta como técnica y tres cuestionarios como instrumentos para medir Apoyo Familiar, Tipos de Alimentación y Calidad de Vida.

Para el análisis de los datos se aplicará la estadística descriptiva, se trabajará con medidas de tendencia central y frecuencia, los datos se volcarán en gráficos y tablas.

## **Palabras Clave**

Fibrosis Quística; adolescencia; calidad de vida.

## ÍNDICE GENERAL

Resumen y Palabras Clave.....	3
Índice General.....	4
Introducción.....	5
Estado actual del conocimiento.....	5
Planteamiento del problema.....	7
Hipótesis y objetivos.....	7
Marco Teórico.....	9
Material y Método	
Tipo de estudio.....	32
Contexto de la investigación.....	32
Población y Muestra.....	33
Técnicas e instrumentos para la recolección de datos.....	33
Aspectos Éticos.....	35
Personal a cargo de la recolección de datos.....	38
Plan de análisis.....	38
Plan de trabajo y cronograma.....	39
Anexos	
I. Guía de estudio de convalidación de sitio.....	41
II. Instrumento de recolección de datos.....	42
III. Informe del estudio exploratorio.....	50
IV. Informe de la prueba piloto del instrumento.....	51
Bibliografía.....	52

## Introducción

### Estado actual de conocimiento

La fibrosis quística (FQ), es la alteración genética de herencia autosómica recesiva más frecuente en la raza blanca. Habitualmente se manifiesta como enfermedad pulmonar obstructiva crónica, una típica elevación del cloro en el sudor, anomalías gastrointestinales y nutricionales y azoospermia obstructiva que ocasiona la infertilidad masculina. Como enfermedad multisistémica crónica y progresiva, requiere de una terapia nutricional rigurosamente controlada. El desequilibrio energético nutricional está dado por el aumento de las necesidades de energía y de proteínas, la disminución de la ingesta calórica y pérdidas aumentadas por las heces. Se hace necesaria la monitorización nutricional adecuada para proponer una intervención nutricional activa en un primer tiempo y, si la situación no se revierte, aplicar una intervención agresiva basada en soporte enteral a débito continuo. Estas medidas están encaminadas a favorecer la composición corporal, mejorar la afectación pulmonar, el desarrollo puberal y la calidad de vida del paciente. (Novo, 2007)

En sus inicios la FQ fue diagnosticada erróneamente como neumonía, tos ferina o bronquitis crónica. La enfermedad se conocía con base al folklore irlandés del siglo XV con la frase que decía “Ay de aquel niño que al ser besado en la frente sabe salado, él está embrujado y pronto debe morir”. En 1595, Peter Pauw, realizó la autopsia de una niña de 11 años en la cual reportó: “páncreas abultado, cirroso y color blanco brillante”. En 1905 Karl Landsteiner narró la asociación en un recién nacido con meconio espeso y fibrosis del páncreas, especulando que ambos fenómenos se produjeron debido a la deficiencia de una enzima. En 1912, Sir Archibald Garrod relató la historia familiar de niños con esteatorrea y que fallecían por bronconeumonía, sugiriendo un posible patrón de herencia recesivo. Guido Fanconi en 1936, fue el primero en usar el término fibrosis quística para describir la combinación de insuficiencia pancreática y enfermedad pulmonar crónica en niños. En 1938, Dorothy Andersen asoció el íleo meconial a FQ, advirtiendo que las lesiones histológicas en el páncreas eran idénticas en ambas condiciones, y describió este trastorno separado de la enfermedad celíaca; en ese año, Blackfan y May describen 35 niños con atrofia y fibrosis del páncreas debido a

espesamiento de secreciones y dilatación de ductos y acinos. En 1943, Sydney Farber reconoce a la FQ como una enfermedad sistémica, acuñando el término de “mucoviscidosis”.

En 1945, Andersen y Hodges concluyen que la FQ se hereda en forma autosómica recesiva. Paul Di Sant'Agnesse asignó valor diagnóstico a los electrolitos en sudor. Di Sant 'Agnese PA 1953, en 1958 Shwachman y Kulczycki publicaron su clásica revisión de experiencia con 105 pacientes, el reporte con el mayor número de pacientes publicado hasta esa fecha la cual incluyó descripciones del puntaje clínico, utilizado hasta la actualidad con algunas modificaciones. En 1959, L. Gibson y R. Cooke describieron el método de iontoforesis con pilocarpina para estimulación y recolección del sudor, considerado el estándar para el diagnóstico. Gibson LE1959. Mitchell-Heggs en 1976, reportó los primeros 45 pacientes mayores de 12 años. En 1979 se dispuso del tamiz neonatal mediante la utilización de tripsina inmunorreactiva (IRT). Paul Quinton en 1983, reportó: la impermeabilidad al cloro es la base para la elevación de los electrolitos en el sudor de los pacientes con FQ, esto se consideró un paso decisivo en la comprensión del defecto básico. En 1989 el grupo de Lap-chee TSUI identifica y clona el gen de la FQ. (González Anaya, 2013).

La FQ es un importante problema de salud pública, ya que se trata de la enfermedad genética mortal más frecuente en la población caucásica. Según Discapnet, en EE.UU. afecta a alrededor de 1 de cada 3.300 nacidos vivos de raza blanca, a 1 de cada 15.300 nacidos vivos de raza negra y a 1 de cada 32.000 nacidos vivos de origen asiático, aunque alrededor del 3% de la población blanca es portadora de la alteración genética que se transmite de forma autosómica recesiva. Según la Federación Española de Fibrosis Quística, se estima que la incidencia de la FQ en dicho país es de un caso cada 3500 nacidos vivos, mientras que uno de cada 30 habitantes son portadores sanos de la enfermedad. En Murcia, la incidencia es de aproximadamente una persona por cada 5.500 nacidos vivos, siendo portadores sanos uno de cada 403. Se trata de una enfermedad de gen recesivo, es decir, si se hereda el gen defectuoso de ambos padres se padecerá la enfermedad, si se hereda un gen normal y un gen defectuoso es portador de la enfermedad sin padecerla, pero con la posibilidad de transmitirla a la descendencia.

A nivel mundial, 1 de cada 20 o 25 personas es portadora del gen que produce FQ, siendo muchas las personas que desconocen que son portadoras de este gen. En los años 30 menos del 50% de las personas con FQ superaban el año de vida. Gracias a los avances tecnológicos y la investigación, que han permitido la utilización de nuevos

tratamientos y el diagnóstico temprano de la enfermedad, la supervivencia ha ido aumentando de forma progresiva, de manera que casi la mitad de las personas con FQ son hoy en día mayores de 18 años. Existe una mejora en los tratamientos y conocimientos de la enfermedad, pero ésta sigue siendo una patología sin curación, de ahí la importancia de garantizar una calidad de vida adecuada a estos pacientes. (Noguera, 2014).

Según la Asociación Argentina de Lucha contra la Enfermedad Fibroquística del Páncreas, hay en nuestro país aproximadamente unas 12.000.000 de personas que son portadores sanos de la enfermedad. Cuando dos portadores sanos tienen hijos, éstos tienen una probabilidad de un 25% de tener un hijo con Fibrosis Quística.

Teniendo en cuenta lo planteado se formula el siguiente problema de Investigación:

¿Cómo se relacionan el Apoyo Familiar y los tipos de Alimentación con la Calidad de Vida de los Adolescentes con Fibrosis Quística, durante el segundo trimestre de 2020, en un hospital del sector público de la ciudad de Rosario?

Como Hipótesis se plantea que:

La Calidad de vida de los Adolescente con Fibrosis Quística se modifica positivamente cuando hay alto índice de Apoyo Familiar, así como el buen manejo de los tipos de alimentación, acorde al estadio de la enfermedad, para reforzar el estado nutricional.

El Objetivo General es:

Determinar si los tipos de alimentación y el apoyo familiar se relacionan con la calidad de vida de los adolescentes con Fibrosis Quística durante el segundo trimestre de 2020 en un hospital de niños del sector público de Rosario.

Los Objetivos Específicos son:

- Describir cuáles son los Tipos de Alimentación para los adolescentes con FQ.
- Analizar la funcionalidad de la familia.
- Determinar cómo el bienestar físico, bienestar emocional, autoestima, familia, amigos y escuela se relacionan con la Calidad de Vida del adolescente con FQ.

El propósito de este estudio de investigación es, crear un protocolo o Plan de cuidado, focalizado en la contención, educación, promoción y seguimiento; planteado desde lo Interdisciplinario, conformado por enfermeros, médicos, Kinesiólogos, psicólogos, trabajadores sociales y administrativos para ayudar al adolescente diagnosticado con FQ y a su familia a lograr un manejo efectivo de la enfermedad mejorando la calidad de vida y aumentado así las posibilidades de sobrevida. Siendo un aporte más para los profesionales de la salud, las familias, los cuidadores y al paciente mismo, fomentando el autocuidado, donde la teoría descrita por Dorothea Orem, proporciona el marco conceptual para utilizar como herramienta ante cualquier situación relacionada con el binomio salud-enfermedad.

## Marco Teórico

La fibrosis quística (FQ) es una enfermedad causada por la mutación de un gen localizado en el brazo largo del cromosoma 7 que codifica una proteína de membrana denominada CFTR (regulador de la conductancia transmembrana de la FQ) que se comporta como un canal de cloro, de forma que las mutaciones de éste gen, dan lugar a un defecto en el transporte del cloro en las células epiteliales del aparato respiratorio, hepatobiliar, gastrointestinal, reproductor, páncreas y de las glándulas sudoríparas. Por la multiplicidad de órganos y sistemas a los que afecta y por su carácter crónico y progresivo, la FQ es una enfermedad muy compleja que consume muchos recursos y que requiere un abordaje integral. A lo largo de las últimas décadas se ha incrementado notablemente la supervivencia de las personas con FQ pasando de ser una enfermedad propia “de niños y mortal” a convertirse en una enfermedad “crónica multisistémica” de personas que, en la mayoría de los casos, alcanzan la edad adulta y desean, no solo alargar la vida, sino vivirla con suficiente calidad. (Oliveira, 2010).

El gen mutado de la FQ, causa el funcionamiento anómalo de las glándulas exócrinas de todo el cuerpo. Esta anomalía se traduce en la presencia de secreciones muy viscosas que, al obstruir las vías excretoras pancreáticas, destruyen el páncreas y lo anulan funcionalmente, originando mala digestión crónica y desnutrición; en el pulmón la obstrucción de las vías respiratorias facilita la infección persistente a este nivel que destruye progresivamente el pulmón y es la principal causa de la muerte en estos enfermos. Las secreciones viscosas en el intestino pueden dar lugar en algunos a obstrucción grave, denominada íleo meconial en el recién nacido, y en el enfermo mayor, al menos grave síndrome de obstrucción intestinal distal. El hígado se altera también por una razón similar, causando trastornos que pueden ser severos en algunos enfermos. El malfuncionamiento de las glándulas sudoríparas causa la pérdida excesiva de sal por el sudor. (Lozano, 1999).

La FQ es más frecuente en los grupos de origen caucásicos, alcanzando incidencias entre 1:2.500 a 1:3.000 recién nacidos vivos; en los grupos de origen no caucásicos, las cifras son inferiores; así en la población negra se indica una incidencia de 1:17.000 RN vivos, en la población de medio oriente, 1:90.000 RN vivos. En Latinoamérica en general, se estima una incidencia de 1:6.000 RN. (MSP, 2013). La esperanza de vida de un paciente que nace con esta patología es de 40 años, la enfermedad pulmonar es la causa de la muerte en el 90% de los enfermos.

El diagnóstico temprano de la enfermedad es imprescindible y se puede dar por diferentes métodos, que son los siguientes:

- El cribado neonatal o prueba del talón, que se realiza a todos los recién nacidos entre el 2° y 5° día de vida, además de identificar posibles metabolopatías congénitas, se pretende realizar como prueba inicial para detectar la FQ, la identificación del Tripsinógeno Inmunoreactivo (TIR), esta enzima debido al bloqueo de los conductos pancreáticos, se encuentra elevada. Se ha demostrado que el diagnóstico precoz de la enfermedad antes que aparezcan los síntomas puede prevenir o reducir el daño pulmonar y mejorar el estado nutricional.
- Prueba del sudor, que mide la cantidad de cloro y sodio existente en las gotas de sudor de una persona. Esta prueba suele realizarse cuando en el cribado neonatal el resultado es positivo para la FQ y nos da la confirmación del diagnóstico de la enfermedad. Los niveles de cloro en esta prueba para que se establezca el diagnóstico de FQ deben ser superiores a 60 mmol/l.
- El estudio genético permite verificar si una persona padece de FQ o no. Además, en caso positivo, es recomendable realizar el estudio al resto de la familia (padre, madre, hermanos). Al paciente diagnosticado se realiza otra prueba para ver el tipo de mutación que tiene para el gen FQ. (CM, 2006)

En el tratamiento de la FQ podemos hablar de pilares fundamentales como son una nutrición adecuada, una correcta fisioterapia respiratoria, un ejercicio físico moderado y el uso adecuado del tratamiento, que en algunos casos incluye medicamentos, nebulizaciones y antibióticos, para prevenir infecciones o tratarlas. (Fielbaum, 2017)

La desnutrición en el paciente con FQ es una complicación frecuente. La nutrición tiene un papel esencial en éstos pacientes, puesto que se asocia directamente con la función pulmonar, y por consiguiente con la supervivencia del paciente. La enfermedad también afecta el páncreas, el cual produce un moco espeso que puede obstruir los conductos pancreáticos, produciéndose una reducción de enzimas pancreáticas. Esto va a afectar la absorción de proteínas y vitaminas liposolubles A; D, E y K. Por ello los suplementos con enzimas pancreáticas, así como el suministro

de complejos vitamínicos liposolubles son necesarios en hasta un 90% de los pacientes con FQ. (López -Legarrea P, 2010)

La fisioterapia respiratoria es otro de los pilares fundamentales en la FQ, que facilita la eliminación de moco y secreciones de las vías respiratorias. Esta técnica realizada correctamente es eficaz y beneficiosa para los pacientes. Debe de realizarse varias veces al día para prevenir la acumulación de moco en el sistema respiratorio y prevenir infecciones respiratorias. En algunos casos se utilizan también medicamentos inhalatorios que permiten abrir las vías respiratorias y facilitan la expectoración del moco. En los casos más grave cuando la enfermedad se encuentra avanzada los pacientes requieren oxigenoterapia. Como una alternativa de tratamiento en los últimos años se habla de trasplante pulmonar y de la terapia génica, lo cual podría aumentar la supervivencia en personas que padecen FQ. (Contreras, 2017)

Una enfermedad crónica es una condición de salud de duración extendida en el tiempo, mayor de 6 meses y a menudo de por vida, que implica algún grado de limitación en la vida cotidiana del individuo y puede conllevar discapacidad, con largos períodos de cuidado y supervisión, ya sea como consecuencia de su severidad y /o de los efectos del tratamiento (Schwarzer, 2000).

La enfermedad crónica puede ser descrita como un evento estresante y un gran desafío adaptativo, que implica cambios en el estilo de vida y un proceso de ajuste, a veces de por vida, a diversos cambios físicos, psicológicos, sociales y ambientales que conlleva la enfermedad y su tratamiento, pudiendo eventualmente generar una incapacidad permanente en quien la padece.

Independientemente de los recursos que posea el individuo, el diagnóstico de una enfermedad crónica resulta una experiencia inesperada, traumática y desestabilizadora. Por ello, es necesario desarrollar un proceso de adaptación de la enfermedad crónica, el que tendrá como uno de sus resultados, una determinada calidad de vida, siendo factores importantes para este resultado el curso del tratamiento, la limitación funcional, el estrés psicosocial asociado con la enfermedad, las características personales y del entorno socio-familiar (Avendaño Monje,2008).

La adolescencia es caracterizada por grandes fluctuaciones, particularmente en términos físicos – de crecimiento rápido y acelerado hasta la madurez; en el nivel

cognitivo – del abstracto a la capacidad llena de pensamiento abstracto; en términos de identidad – donde la imagen corporal causa una serie de preocupaciones hasta ser claramente definida; referentes a las relaciones con los padres – de la definición de los límites, pasando por los grandes conflictos, hasta el alcance de la separación emocional y física; en términos de relacionamientos con grupos de pares – búsqueda por la aceptación de amigos, miedo de rechazo, interés en la amistad individual en detrimento del grupo; sexualidad – fluctuando entre la auto-exploración y la formación de relacionamientos estables con otras personas; y grandes variaciones de humor hasta que se establezca mayor estabilidad emocional en términos de salud mental. Como la adolescencia ya se puede describir como un ciclo vital perturbado, será aún más difícil si el adolescente es obligado a lidiar con una condición crónica. (Reisinho, 2016)

Durante la adolescencia el impacto estigmatizante que tiene la enfermedad, puede repercutir en la calidad de vida de los adolescentes con FQ, ya que puede interferir en la adhesión al tratamiento. Dado que es una etapa en la que se forman las relaciones sociales, éstas también pueden verse afectadas, puesto que los adolescentes se ven diferentes a los demás y pueden sentir miedo de no ser aceptados. (Noguera, 2014)

La calidad de vida puede definirse como “la percepción subjetiva de bienestar general que resulta de la evaluación que hace el individuo de diversos dominios o áreas de su vida” (Bishop, 2005). Se trata de un constructo multidimensional, que incorpora aspectos tales como la salud física de la persona, su estado psicológico, grado de independencia, relaciones sociales, factores ambientales y creencias personales.

En 1948, la Organización Mundial de la Salud (OMS) definió la salud como “el completo estado de bienestar físico, mental y social, y no solo la ausencia de enfermedad”. Este concepto fue actualizado por última vez en el año 2009. La OMS, en Ginebra, en el año 1966, durante el Foro Mundial de la Salud, acuñó una definición para Calidad de Vida: “La percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas y sus inquietudes. Es un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno”.

Debido a que es un tema de mucha subjetividad es difícil unificar los criterios y las definiciones o interpretaciones entre los sujetos, las familias, los equipos de salud y que

varía según las sociedades o aún dentro de un mismo entorno varía de una persona a otra, dependiendo de la cultura de los mismos, es compleja la evaluación de la misma.

La evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es una de las medidas de resultados en salud más utilizadas en la actualidad. El concepto abarca la sensación subjetiva de bienestar y la capacidad de actuación del individuo en sus ámbitos de interés. Estas dimensiones resultan de la respectiva definición de salud dada por la Organización Mundial de la Salud y para su operacionalización han de ser analizadas por igual, en los tres dominios de la vida humana: físico, emocional y social. Y como una vida es lo que es para quien la vive y no para quien, desde afuera de ella, la contempla, el bienestar y la capacidad de actuación son fenómenos, ante todo, valorables por el propio individuo. Durante la última década se han desarrollado numerosos instrumentos genéricos de CVRS en niños y adolescentes, así como cuestionarios específicos dirigidos a niños con enfermedades crónicas, como asma o diabetes entre otros. En su mayoría han sido desarrollados en lenguas extranjeras y son escasos los validados en español. El proceso de validación comprende la adaptación transcultural y la evaluación de las propiedades psicométricas, esto es, determinar la fiabilidad y validez en la población de nuestro medio a la cual van dirigidos. El cuestionario KINDL es un instrumento genérico de CVRS para niños y adolescentes desarrollado en Alemania para ser utilizado tanto en niños sanos como en la práctica clínica. (Fernández-López, 2004)

A la hora de valorar el estado nutricional en un paciente, pensando en el tipo de alimentación que será más adecuado, el punto más importante que se debe considerar es el estado del tracto gastrointestinal, de forma que si el paciente tuviese funcionalidad digestiva, se debería optar siempre por la nutrición enteral, antes que por la parenteral. Dentro de las vías de acceso para la nutrición enteral, hay que diferenciar a los pacientes según necesiten acceso a corto o a largo plazo, y a su vez, hay que valorar si éstos requerirán que se administre la nutrición enteral intragástrica o intestinal. Aunque el sondaje nasogástrico es un método sencillo, fácil y barato para administrar la nutrición enteral en los pacientes a corto plazo, se debe valorar una gastrostomía en los pacientes que precisen nutrición enteral durante más de 2 meses. La realización de una gastrostomía en pacientes candidatos a nutrición enteral prolongada conlleva una serie de ventajas sobre la sonda nasogástrica: al dejar la cavidad nasofaríngea libre, se producen menos complicaciones locales derivadas del efecto mecánico de la sonda; por otro lado, como

la gastrostomía queda oculta, no estigmatiza al paciente desde el punto de vista psicológico, por lo que se podría mantener más tiempo y permitiría una mejor transición entre la retirada del soporte nutricional y el comienzo de la alimentación oral en pacientes con disfagia neurógena o mecánica. Si bien la gastrostomía quirúrgica tiene una importancia histórica, ya que ha sido la primera técnica de acceso alimentario al estómago, hoy día ha sido totalmente desplazada por las gastrostomías percutáneas endoscópicas y radioscópicas, que presentan menos morbilidad y coste. En pacientes que no toleran la nutrición enteral intragástrica o con alto riesgo de aspiración, se debe valorar la realizada por sonda nasoentérica o por yeyunostomía. En nutrición enteral (NE) a corto plazo se pueden utilizar sondas nasogástricas y nasoentéricas pero a largo plazo se utilizan gastrostomías o yeyunostomías (Pereira, García, 2004)

La sonda nasogástrica es el método más simple, fácil y más extendido de acceso enteral a corto plazo, en este procedimiento la enfermera, se ubica en la cabecera del paciente, luego de haber estimado la longitud del catéter que debe ser introducido, según los parámetros antropométricos de cada paciente. Estos parámetros se toman midiendo la distancia desde la punta de la nariz al lóbulo de la oreja, añadiendo la distancia del lóbulo de la oreja a la apófisis xifoides. Se inserta por la nariz, y la confirmación de su emplazamiento se realiza insuflando aire por ella, auscultándolo en el epigastrio y aspirando el contenido gástrico. Ante la duda, siempre debe realizarse una radiografía de abdomen de control. La indicación de NE por SNG es la incapacidad del paciente para una alimentación adecuada por vía oral, y es de elección en pacientes con mínimo reflujo gastroesofágico y buen vaciamiento gástrico. Las contraindicaciones de una SNG son la obstrucción del tracto gastrointestinal en la zona orofaríngea, esofágica o gástrica e historia de reflujo gastroesofágico grave y gastroparesia. Las complicaciones son menores e incluyen irritación nasal, decúbito por la SNG, sinusitis y otitis medias, y posición incorrecta de la SNG con obstrucción de esta. (Álvarez Hernández, 2006).

Cuando exista una dificultad en el vaciamiento gástrico, debe considerarse la utilización de una sonda nasoentérica (duodenal o yeyunal) para NE, que puede colocarse durante una laparotomía, manualmente a la cabecera del paciente, por endoscopia o radioscopia. Si a un paciente se le realiza una laparotomía por otra razón, el cirujano puede manipular la sonda a través del píloro y colocarla en la zona yeyunal. Se han desarrollado sondas nasoyeyunales con balón en su extremo distal para facilitar su ma-

nipulación. Existen diversas técnicas para facilitar el paso espontáneo de una sonda nasointestinal del estómago al intestino: por un lado, se utilizan sondas con un lastre de tungsteno en su extremo, con el objetivo de estimular la motilidad gástrica y facilitar la migración al duodeno-yeyuno; no obstante, 2 ensayos clínicos controlados no han demostrado la superioridad de las sondas lastradas respecto a las que no lo están. Otra técnica utilizada para la colocación de sondas nasoyeyunales es el uso de agentes procinéticos, como la metoclopramida<sup>6</sup> o la eritromicina. En total se han publicado 7 estudios prospectivos aleatorizados, y combinando los resultados de todos los ensayos, se deduce que el uso de metoclopramida-eritromicina facilita el paso de la sonda en el yeyuno más que el placebo. Las sondas nasoyeyunales se pueden colocar mediante endoscopia. Para ello se utilizan 2 métodos: en el primero de ellos se inserta el endoscopio tan lejos como sea posible en el intestino delgado, utilizando para ello un cronoscopio pediátrico, que es más largo que el gastroscopio. Una guía se avanza por el canal de biopsia del endoscopio, y se retira el endoscopio, mientras se avanza la guía hasta dejarla en el yeyuno. La guía se transfiere de la boca a la nariz, y a continuación se inserta la sonda nasoyeyunal por la guía. El segundo método es atar hilos de sutura a lo largo de una sonda para permitir la colocación en el yeyuno, si bien tiene el problema de que con frecuencia, al retirar el endoscopio, la sonda yeyunal puede migrar al estómago. Por último, se puede usar la radiografía intervencionista para colocar una sonda nasoyeyunal. Este método, para nosotros, es el de elección en pacientes en que haya fallado la técnica manual, dado que supone menos molestias y, además, la sonda se puede llevar más distalmente que con la endoscopia. La NE por sonda nasointestinal está indicada en los pacientes que no toleran la NE intragástrica o en los que exista gran riesgo de reflujo gastroesofágico y aspiración pulmonar (Mesejo, 2007).

Aunque el sondaje nasogástrico es un método sencillo, fácil y barato para administrar la NE en pacientes con disfagia, presenta una serie de inconvenientes, puede salirse con facilidad, por lo que es frecuente la necesidad de reintubación en las primeras 24 h, deteriora la imagen corporal, se obstruye con frecuencia y es incómodo para el paciente. La realización de una gastrostomía en pacientes candidatos a NE prolongada conlleva una serie de ventajas sobre la SNG. En primer lugar, al dejar la cavidad nasofaríngea libre, tiene menos complicaciones locales derivadas del efecto mecánico de la sonda; por otro lado, al estar oculta la gastrostomía, no estigmatiza al paciente desde el punto de vista psicológico, por lo que se podría mantener más tiempo, y permitiría una mejor

transición entre la retirada del soporte nutricional y el comienzo de la alimentación oral en pacientes con disfagia neurógena o mecánica. Si bien la gastrostomía quirúrgica tiene una importancia histórica, ya que fue la primera técnica de acceso alimentario al estómago, hoy día ha sido totalmente desplazada por las gastrostomías percutáneas, que presentan menos morbilidad y coste (Pereira et al, 2004).

La Gastrostomía es una técnica quirúrgica descrita en el siglo pasado por Egeberg y perfeccionada por Stamm y Witzel que se ha utilizado durante mucho tiempo para administrar una alimentación directamente en el estómago. Aunque su técnica en teoría es sencilla, se ha asociado a una mortalidad y una morbilidad, elevadas, y es frecuente la aparición de complicaciones (reflujo de jugo gástrico periestomía, con irritación de la piel, dehiscencia de la herida quirúrgica, hemorragia, etc.), que explican su mala reputación entre la clase médica y que su indicación se reserve a pacientes con disfagia total. Además, en la mayoría de los casos se debe realizar la gastrostomía con anestesia general, lo que incrementa la mortalidad y el coste de la técnica. De las gastrostomías quirúrgicas, las más representativas son la de Stamm y la de Janeway. En la gastrostomía de Stamm, se realiza una pequeña laparotomía en el epigastrio, se realiza un pequeño ojal en la pared gástrica y se introduce la sonda; a continuación, se hacen 3 suturas en bolsa de tabaco concéntricas que invaginan progresivamente la sonda, con lo que se establece un túnel seroso; se sutura la pared gástrica al peritoneo parietal, y se exterioriza la sonda.

En la Gastrostomía de Janeway se construye un tubo mediante un colgajo de la pared anterior del estómago; este tubo, canalizado por una sonda, se aboca en el hipocondrio izquierdo, teniendo especial cuidado de suturarlo de forma envaginante a la piel. La gastrostomía quirúrgica está indicada en pacientes que precisan soporte nutricional a largo plazo por vía enteral y en los que no se han podido realizar las técnicas percutáneas; además, puede servir como descompresión gástrica en pacientes con obstrucción del estómago o del intestino. Esta técnica estaría contraindicada en pacientes con reflujo gastroesofágico importante y con tendencia a la aspiración, así como en trastornos funcionales o mecánicos del vaciamiento gástrico u obstrucción intestinal distal a la gastrostomía.

Las Sondas Nasogástricas ofrecen la ventaja de ser de fácil inserción, baratas, cómodas, permanentes y reversibles (GEP/radioscopia) Mínimos conocimientos para su colocación No estigmatizan al paciente, al estar ocultas Mayor diámetro que las sondas

nasogástricas Se obstruyen menos que las sondas nasogástricas Ausencia de irritación nasal, faríngea y esofágica Permiten una mejor transición nutrición enteral-alimentación oral Desventajas Se pueden salir fácilmente Realización por facultativos expertos en la técnica La colocación puede ser difícil en pacientes con (endoscopistas, cirujanos y radiólogos intervencionistas) disfagia mecánica Mayor coste que las sondas nasogástricas Problema psicológico y social para el paciente, Requieren anestesia local/general y sedación con deterioro de la imagen corporal Mayor longitud que las gastrostomías Incómodas para el paciente: irritación nasal, faríngea, esofágica y gástrica Se obstruyen con frecuencia Su calibre restringe su uso a fórmulas enterales líquidas de fórmula definida Incrementan las complicaciones pulmonares. (Álvarez Hernández, 2006)

Gastrostomía Quirúrgica, Gastrostomía endoscópica percutánea, Gastrostomía radiológica percutánea, con esta técnica se obtienen unas tasas de éxito mayores, y se consigue realizar la gastrostomía casi en el 100% de los pacientes, con una mortalidad relacionada con el procedimiento del 1,3%, una mortalidad a los 30 días del 7,2%, y una incidencia de complicaciones mayores y menores del 3,7 y el 4,9%, respectivamente. En los últimos años, se ha descrito la gastrostomía quirúrgica por vía laparoscópica, utilizando las técnicas de Stamm y de Janeway. Las indicaciones y contraindicaciones son las mismas que para la gastrostomía quirúrgica abierta. Las ventajas de la gastrostomía quirúrgica laparoscópica son que es menos invasiva y que reduce la posibilidad de bridas, como ocurre en todas las técnicas quirúrgicas abiertas. Las desventajas de esta técnica son el mayor riesgo de lesión inadvertida del tubo digestivo y de los vasos sanguíneos durante el procedimiento, su coste superior al de la gastrostomía abierta y la necesidad de anestesia general cuando la comparamos con la gastrostomía percutánea.

La Gastrostomía Endoscópica Percutánea fue introducida en la práctica clínica en 1980 por Ponsky y Gauderer, como alternativa a la gastrostomía quirúrgica. La rapidez, la simplicidad, el bajo coste, la morbilidad reducida y la escasa mortalidad de la gastrostomía endoscópica percutánea (GEP), así como el hecho de que su realización no precisa anestesia general en la mayoría de las ocasiones, han permitido su rápido desarrollo y que su uso se haya extendido a una gran variedad de indicaciones, sobre todo en pacientes que necesitan soporte nutricional por vía enteral de forma prolongada o indefinida. En general la GEP se puede indicar en todo paciente con incapacidad para deglutir, con un tracto intestinal funcionando, en quien la NE por SNG se vaya a prolongar como

mínimo entre 4 y 6 semanas, y sobre todo si la indicación de soporte nutricional es indefinida y las expectativas de vida del paciente son superiores a 2 meses. Las indicaciones de la GEP se pueden dividir en 2 grandes grupos: pacientes con enfermedades neurológicas (accidente cerebrovascular, demencia, tumor cerebral, miastenia grave, traumatismo craneoencefálico grave, etc.) que produzcan disfagia neurógena, y pacientes con lesiones en la cavidad oral, la faringe, la laringe y el esófago que originen disfagia mecánica (neoplasias, fístulas y perforación esofágica); además, es muy útil en la enfermedad neoplásica de cabeza y cuello, ya que permite un abordaje terapéutico más agresivo de la enfermedad tumoral. No obstante, dado el escaso índice de complicaciones de la GEP, en los últimos años se han ampliado las indicaciones a todo paciente que no cubra sus requerimientos nutricionales por vía oral y que requiera NE por un período prolongado, como grandes quemados y pacientes con enfermedad de Crohn, paraplejía, infección por el VIH e hiperemesis gravídica grave. Por último, existe una serie de situaciones clínicas en las que la GEP se realiza sin un objetivo primariamente nutricional, caso de la fijación de un vólvulo gástrico recidivante, como descompresión gástrica en pacientes con obstrucción intestinal completa por enfermedad neoplásica y como drenaje intragástrico de una fístula biliar. Las contraindicaciones absolutas a la realización de la GEP son la obstrucción completa al paso del endoscopio por el tracto digestivo superior, la enfermedad distal a la gastrostomía y siempre que al realizar la GEP no haya una buena transiluminación del endoscopio a través de la pared abdominal (obesidad importante o ascitis masiva). Existen otras situaciones clínicas (derivación ventriculoperitoneal, enfermedad gástrica extrínseca o cirugía abdominal previa) que, si bien pueden dificultar la realización de la GEP, no la contraindican formalmente. Existen 3 técnicas para la realización de la GEP: la técnica de Ponsky-Gauderer, la de Sacks-Vine y la de Russell, que comparten varios principios comunes y requieren a 2 personas, pues mientras uno maneja el endoscopio, el otro introduce el tubo de gastrostomía. El paciente debe estar en ayunas al menos 8 h antes del procedimiento. Con el paciente en decúbito supino, se señala el sitio de inserción de la GEP, que debe ser en el cuadrante superoexterno de la región epigástrica bajo el reborde costal izquierdo, con el fin de evitar la perforación del colon transverso. Después de anestesiar tópicamente la faringe y de administrar sedantes por vía intravenosa, se introduce en el estómago el endoscopio y se insufla aire por él, y dirigiéndolo hacia la pared abdominal, se debe ver desde el exterior su luz por transiluminación perfectamente nítida, de forma que si esto no sucede, la técnica no debe continuarse. La pared abdominal se desinfecta con una solución antiséptica, y en el punto

seleccionado de mayor transiluminación, el operador debe deprimir el estómago con un dedo, lo que debe ser visto por el endoscopista en la zona intragástrica. Estos pasos iniciales deben ser de obligado cumplimiento para que la gastrostomía tenga éxito. En las técnicas de Ponsky-Gauderer y de Sacks-Vine, se introducen por la pared abdominal una seda y una guía metálica, respectivamente, que se extraen por la boca y servirán para introducir de forma retrógrada el tubo de gastrostomía por la cavidad oral y el esófago, mediante tracción. En la técnica de Russell el tubo de gastrostomía no se introduce por la boca, el esófago y el estómago, sino externamente a través de la pared abdominal, con la ayuda de un dilatador, por lo que es una técnica parecida a la gastrostomía radiológica. De los estudios publicados, comparando las diferentes técnicas de GEP, se puede concluir que no hay ninguna que sea claramente superior. En el estudio de Hogan et al se ha comparado la técnica de PonskyGauderer y la de Sacks-Vine, y no se ha encontrado ninguna ventaja de una sobre la otra, mientras que, al comparar la técnica de PonskyGauderer con la de Russell, han deducido que esta última es mejor. Tras la realización de la GEP, la pauta habitual es comenzar la alimentación a través de la gastrostomía a las 24 h del procedimiento, si bien diversos autores han demostrado que se puede iniciar la NE a las 3 h de la realización de la GEP, lo que la experiencia de nuestro grupo ha confirmado. Una variante técnica de la GEP es la gastroyeyunostomía endoscópica percutánea, que consiste en colocar una sonda de yeyunostomía a través del tubo de gastrostomía. Al igual que ocurre con el sondaje nasoyeyunal, esta técnica está indicada en pacientes con riesgo de aspiración pulmonar, historia de reflujo gastroesofágico, gastroparesia o, como nuestro grupo ha comunicado, hiperemesis gravídica grave. Una ventaja adicional de esta técnica es la posibilidad de dejar un tubo de descompresión gástrica mientras se infunde la alimentación enteral en el yeyuno, lo que permite iniciar rápidamente la NE en pacientes que presenten íleo gástrico. Una de las ventajas de la GEP respecto a la SNG es que se consigue una mayor eficiencia de la terapia nutricional que con la NE por sonda, como lo demuestran los estudios aleatorizados de Baeten y Norton, y es además la vía de administración preferida por los pacientes, aunque las complicaciones graves son más frecuentes que con la SNG. Por otro lado, en un estudio de nuestro grupo sobre GEP y nutrición enteral domiciliaria (NED), encontramos que la GEP facilitó el alta hospitalaria y la programación de la NED bajo estrecho control de la unidad de nutrición. Cuando se comparó la GEP con otras técnicas de gastrostomías, se observó que la tasa de éxitos de la GEP (el 96,5% de éxito) era menor que la de la gastrostomía quirúrgica abierta. La incidencia de complicaciones mayores fue del 4,4%,

y con esta técnica fueron más frecuentes las complicaciones menores (13,5%) que con la gastrostomía quirúrgica. La GEP presenta una mortalidad relacionada con la técnica del 0,7%, que es ostensiblemente más baja que la de la técnica quirúrgica; sin embargo, la mortalidad a los 30 días es del 10,5%, mayor que en la gastrostomía quirúrgica, probablemente en relación con que los pacientes con GEP presentan mayor comorbilidad asociada por la enfermedad subyacente. Por esta razón, se debe escoger cuidadosamente a los pacientes candidatos a GEP, y autores como Clarkston et al recomiendan un ensayo con NE por SNG durante 2 meses, antes de indicar la GEP. Se han realizado algunos estudios para identificar factores predictores de supervivencia en pacientes con GEP; así, los estudios de Light y Friedenber, indican que la edad avanzada, el antecedente de aspiración pulmonar y la hipoalbuminemia son factores predictores de mortalidad temprana tras la GEP, por lo que en estas situaciones se debe valorar muy cuidadosamente su indicación. (Mesejo, 2007)

La Gastrostomía radiológica percutánea fue descrita por primera vez en 1981 por Preshaw, si bien su uso se extendió a partir de 1983, cuando se introdujo la técnica de Seldinger, que consiste en la realización de la gastrostomía radiológica percutánea (GRP) por fluoroscopia a través de guía. También se ha descrito la realización de la GRP por tomografía axial computarizada y por ecografía. La técnica de la GRP comienza insertando una SNG para insuflar 500 ml de aire si se realiza con fluoroscopia o tomografía axial computarizada, o 500 ml de agua, si se lleva a cabo con ecografía. En caso de obstrucción completa de la faringe o el esófago que impidiera la colocación de la SNG, se recomienda utilizar la ecografía o la tomografía axial computarizada para guiar el trocar hasta el estómago y, a través de aquél, insuflar aire o agua para distender el estómago. Una vez introducido el trocar en el estómago, se inserta una guía a través de la que se van poniendo sucesivos dilatadores que permitirán colocar el catéter de gastrostomía y suelen oscilar entre los 8 y 12 F. La técnica inicial de una GRP se realizaba sin fijación del estómago a la pared abdominal, por lo que teóricamente el contenido gástrico podría refluir a través del catéter o, si el catéter se desplazaba, podría verterse jugo gástrico o NE a la cavidad peritoneal, con la consiguiente aparición de peritonitis. En 1990, describieron una variación de la técnica de la GRP que incorporaba la gastropexia, lo que disminuía el riesgo de reflujo gástrico, permitía la colocación de sondas gástricas de mayor diámetro y facilitaba la reinserción de la gastrostomía en caso de que se despla-

zara inadvertidamente durante las primeras semanas tras la gastrostomía. En 1999, Dewald et al, en una revisión de trabajos con 701 pacientes a los que se realizó la GRP45, no encontraron diferencias cuando compararon 4 estudios con gastropexia frente a 3 sin ella. Tampoco encontraron diferencias respecto a la mortalidad relacionada con el procedimiento ni respecto a las complicaciones menores; sin embargo, la gastropexia facilitó la recolocación de la sonda durante el primer mes en los pacientes en los que se desplazó la sonda, y a los 30 días la mortalidad de la GRP sin gastropexia fue mayor que la que se realizó con gastropexia (el 18 frente al 6%). Las indicaciones y las contraindicaciones de la GRP son similares a las de la GEP; no obstante, probablemente en pacientes con obstrucción mecánica de la cavidad oral, la faringe y el esófago, con la GRP se pueden conseguir más éxitos que con la GEP, pues para lograr la distensión del estómago se necesita una SNG de menor calibre que el diámetro del endoscopio en la GEP. Además, en la GRP, en caso de no poder colocar la SNG por obstrucción completa del tracto digestivo superior, es posible ayudarse de la ecografía y de la tomografía axial computarizada para introducir el trócar de punción en el estómago. Al igual que la GEP, la presencia de ascitis o derivación ventriculoperitoneal es una contraindicación relativa para la técnica, por lo que la GRP se debe realizar siempre con gastropexia para reducir el riesgo de salida de jugo gástrico y de peritonitis. Cuando se comparan los resultados de la GRP con otras técnicas de gastrostomía, se observa que se consigue una tasa de éxitos mayor que con la GEP, con una mortalidad relacionada con la técnica más baja que la que se consigue con la GEP y la gastrostomía quirúrgica, y una mortalidad a los 30 días similar a la de la GEP. La GRP tiene las mismas ventajas que la GEP sobre la gastrostomía quirúrgica, pero con una superioridad leve sobre la técnica endoscópica en cuanto al porcentaje de pacientes en los que se puede conseguir con éxito la realización de la gastrostomía. Su coste es menor que el de la gastrostomía quirúrgica, pero mayor que el de la GEP. Las desventajas de la GRP incluyen la imposibilidad de detectar enfermedades intraabdominales, como en una gastrostomía quirúrgica, o de explorar el estómago, como ocurre en la GEP. Por otro lado, es más frecuente la obstrucción de la sonda en una GRP que en una GEP o gastrostomía quirúrgica, pues el diámetro de las sondas es menor. Por último, la GRP la deben realizar radiólogos intervencionistas específicamente entrenados en la técnica, lo que limita su disponibilidad. Al igual que en la GEP, se puede realizar una gastroyeyunostomía radiológica percutánea, que estaría indicada en pacientes con riesgo de aspiración pulmonar, historia de reflujo gastroesofágico o gastroparesia, y puede admitir una aspiración gástrica, al mismo tiempo que se

administra la nutrición enteral en el yeyuno, lo que permite iniciar rápidamente la NE en pacientes que presenten íleo gástrico (Pereira, et al. 2004) (Pereira Cunil, 2010)

Un problema común a todas las gastrostomías es la necesidad de tener una sonda que protruya desde el estómago y adosada a la pared abdominal, como es el Botón Gástrico, que podría llegar a salirse de forma inadvertida, si bien no es una situación frecuente, ya que las sondas de gastrostomía disponen de un tope interno, o balón de taponamiento, en su extremo intragástrico. Así, se han desarrollado un dispositivo, denominado botón, que consiste en un tubo pequeño de gastrostomía de silicona que se adapta a la superficie de la piel y consta de un botón interno con válvula antirreflujo, o bien un balón de taponamiento que se rellena con agua desde el exterior, con diferentes longitudes para adaptarse de forma exacta al trayecto de la ostomía. Una de las principales ventajas del botón de gastrostomía es la mejora de la imagen corporal para el paciente, ya que no tiene una sonda en la pared abdominal. Este elemento es muy cómodo para el paciente, sobre todo si tiene un buen nivel de autonomía personal y recibe la NE de forma intermitente, por lo que se ha utilizado sobre todo en pacientes pediátricos.

Respecto de las Yeyunostomías, compartimos lo aportado por el autor Preira J. L., et al. en su libro *Vías de Acceso en Nutrición Enteral*, donde describe que la misma consiste en la práctica de un acceso por vía quirúrgica en el yeyuno, para administrar NE. Las yeyunostomías pueden ser temporales o definitivas, y pueden realizarse como un procedimiento aislado o bien formar parte una operación mayor. Uno de los principios que ha extendido el uso de la yeyunostomía en la cirugía es el hecho de que el intestino mantiene su motilidad y su función absortiva en el postoperatorio inmediato, lo que permite iniciar precozmente una alimentación yeyunal a las pocas horas de una intervención de cirugía abdominal, mantener el trofismo intestinal, con menor translocación bacteriana, menos complicaciones infecciosas y evitar los riesgos y costes de una nutrición parenteral. Para cumplir su objetivo y evitar las complicaciones, las yeyunostomías deben tener las siguientes características:

– Ser de ejecución rápida y sencilla. – Situarse en posición alta, con el fin de eliminar la menor cantidad posible de superficie intestinal. Se aconseja realizarlas a unos 15 o 20

cm del ángulo de Treitz. – Ser permeables y absolutamente continentes, y que no permitan el reflujo intestinal con sus graves consecuencias. – No ocasionar obstáculos ni alteraciones al tránsito intestinal. – Ser de eliminación fácil, cuando ya no sea necesaria.

Las indicaciones fundamentales de la yeyunostomía de alimentación son como nutrición postoperatoria en la cirugía mayor abdominal, sobre todo en la oncológica (cáncer de esófago, estómago, páncreas, etc.), en la que el postoperatorio puede ser complicado a causa del ayuno prolongado, la atonía gástrica y la dehiscencia de suturas. Otra indicación es en pacientes que requieran NE a largo plazo en los que no se pueda utilizar el estómago, como en caso de gastroparesia diabética y reflujo gastroesofágico grave con riesgo alto de aspiración. También se debe realizar en pacientes con traumatismo grave a los que se realiza una laparotomía exploradora. Las contraindicaciones de la yeyunostomía se deben a causas locales e incluyen la enfermedad inflamatoria intestinal o la enteritis actínica, por el riesgo de fístula enterocutánea, y la presencia de adherencias extensas, por el riesgo de desgarro intestinal. Como causas generales que contraindican las yeyunostomías se pueden citar las alteraciones de la coagulación, por el riesgo de hematomas, y la ascitis y la inmunodeficiencia grave, por la posibilidad de infección intraabdominal y fascitis necrosante. Aunque existen diversas técnicas quirúrgicas para realizar una yeyunostomía, las 2 más usuales en la práctica clínica son la yeyunostomía de Witzel, como ejemplo de acceso yeyunal definitivo, y la yeyunostomía mínima con catéter, como acceso yeyunal transitorio. (Pedrón Giner, 2011)

En la Yeyunostomía tipo Witzel, como vía de abordaje se aconseja una laparotomía epigástrica, media o paramedial; tras la exploración abdominal se busca el ángulo de Treitz y a unos 20 o 25 cm se elige un punto en el borde antimesentérico para realizar una sutura en bolsa de tabaco, se punciona el intestino y se introduce la sonda unos 20 cm; se practica una tunelización de la sonda seromuscular de unos 8 cm de longitud; el catéter se exterioriza por la pared abdominal, y el asa yeyunal se fija a peritoneo parietal.

Yeyunostomía mínima a catéter Es una técnica, descrita por Delany et al, simple y segura que, realizada en el contexto de una intervención quirúrgica, no alarga mucho el tiempo de intervención. En el borde antimesentérico del yeyuno, a unos 15 cm del ángulo de Treitz, se crea mediante de un trocar un túnel submucoso de unos 5 cm de longitud en la pared del asa yeyunal, a través de la cual se inserta en la luz intestinal un catéter de 3 mm de diámetro en una longitud de unos 15 cm en dirección caudal; se retira el

trocar, y se fija el asa al peritoneo parietal. El extremo proximal del catéter se exterioriza por la pared abdominal y se fija a la piel con unos puntos de sutura. Esta técnica permite una nutrición temprana en el postoperatorio<sup>56</sup>, y gracias a la tunelización submucosa, el riesgo de salida de contenido intestinal es mínimo; sin embargo, como es un catéter de diámetro muy pequeño, el riesgo de obstrucción es mayor.

La alimentación parenteral total es la administración intravenosa de soluciones hipertónicas, la cual se usa en la práctica médica como un medio de proveer nutrición temporal a aquellos pacientes cuyo tracto gastro-intestinal no puede cumplir en forma satisfactoria con los requerimientos nutricionales. Para esto se recurre al uso combinado de soluciones hipertónicas de aminoácidos y de calorías no nitrogenadas como dextrosa y lípidos, junto con electrólitos, vitaminas y minerales en las concentraciones adecuadas para lograr un balance de nitrógeno positivo. La idea de administrar nutrientes por vía intravenosa ha interesado a los científicos por más de un siglo. Durante la Primera Guerra Mundial fue frecuente la administración intravenosa de glucosa y solución salina, pero debido a las frecuentes reacciones pirogénicas que se producían, el método no fue ampliamente aceptado sino hasta 1923. En 1949 Rhode desarrolló la técnica de administrar hidrolizado de proteínas, glucosa hipertónica y otros nutrientes por períodos prolongados. Pero es hasta en 1969 que Dudrick y colaboradores demostraron la técnica de alimentación parenteral total en más de 300 pacientes adultos con diversas patologías. Los resultados obtenidos indicaron que los pacientes ganaron peso y aumentaron su fuerza y actividad. Así, con estos reportes se abrieron las puertas a una nueva técnica de proveer nutrición tanto a adultos como a niños seriamente enfermos. De acuerdo al concepto de nutrición, ésta debe ser balanceada con relación a las necesidades corporales de grasas, carbohidratos, electrólitos, proteínas y vitaminas. Sin embargo, el paciente seriamente enfermo necesita de dos a tres veces los requerimientos calóricos de una persona saludable. La ingesta disminuida de calorías o la utilización aumentada de las mismas, causa estados catabólicos en el individuo. Para compensar este estado, el paciente, por un proceso bioquímico, utiliza sus propias proteínas y lípidos para producir energía. (Mesejo, 2007) (Álvarez Hernández, 2006)

En estas condiciones, el paciente se encuentra en un estado en el cual la excreción de nitrógeno es superior a la ingesta, es decir, la destrucción proteica excede a la síntesis. Para corregir este desbalance es necesario agregar a la dieta los ocho aminoácidos

esenciales: fenilalanina, leucina, valina, triptofano, treonina, lisina, isoleucina y metionina. Los restantes aminoácidos son sintetizados en el organismo por deaminación de los residuos de carbohidratos y lípidos. En el estado catabólico también se observa una deficiencia de los ácidos grasos esenciales: linoleico, linolénico y araquidónico, necesarios para mantener la estructura normal de la membrana celular. El paciente en este estado tendrá menos condiciones para superar enfermedades, es susceptible al shock, a la atrofia muscular, a la pérdida de peso, a descamación de la piel, y otros. La alimentación parenteral total debe reservarse para aquellos estados patológicos en los que no se puede utilizar la vía oral o hay disturbios en la absorción de los nutrientes. El paciente no presentará mejoría sino varios días (5 a 7) después de instituida la terapia, la cual puede prolongarse por varios meses y hasta por años. (Pereira, García 2004)

Tal y como antes mencionamos, el desequilibrio energético nutrimental que acompaña la FQ es causado por el aumento de las necesidades de energía y proteínas, la disminución de la ingesta calórica y las pérdidas aumentadas por las heces (esteatorrea). Las bases del tratamiento están caracterizadas por la suplementación enzimática (preparados de alto contenido en lipasa) por vía oral, los antibióticos, la fisioterapia respiratoria y el soporte nutricional. Otras medidas terapéuticas son el trasplante pulmonar, la terapia intracelular y la terapia génica. (Pereira Cunill, 2010)

### Monitorización Nutricional

Es en primera medida indispensable realizar una correcta exploración clínica y antropométrica, considerando los índices nutricionales siguientes:

- peso/talla, talla/edad, área de músculo del brazo y área grasa del brazo;
- índice de masa corporal (índice de Quetelet): peso (kg)/talla (m<sup>2</sup>);
- índice de McLaren:

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

- Valoración de la ingesta calórica (encuestas dietéticas):
  - recogida de la información cualitativa, cuantitativa (recuento del día anterior o de 24 h y encuesta-dietario de 3 a 7 días);
  - conversión de datos mediante tablas de composición de alimentos;

- comparación de las recomendaciones nutricionales según grupos etarios.
- Investigaciones de laboratorio: hematometría, bioquímica, equilibrio ácido-básico, coagulación, pérdidas fecales de grasa y nitrógeno, vitaminas liposolubles y oligoelementos.

#### Recomendaciones Energético-Nutricionales en Pacientes con Fibrosis Quística:

*Energía:* 120-130 % y hasta 150 % de las recomendaciones según edad en pacientes con fallo del crecimiento, pero en los pacientes que crecen normalmente y la esteatorrea está controlada, las recomendaciones coinciden con las propuestas según edad y sexo.

*Proteínas:* 1 a 2 g/kg × día); 12 a 15 % del valor calórico total.

*Grasas:* Deben cubrir el 40 % del valor calórico total de la dieta. Alimentación rica en ácidos grasos esenciales (W6 y W3). El aporte de enzimas pancreáticas se debe ajustar a la ingesta del individuo, así se reduce al mínimo la mala digestión y la mala absorción. Los triglicéridos de cadena media (TCM) que no necesitan de fermentos biliares y pancreáticos para su absorción deben utilizarse en la dieta de estos pacientes.

*Hidratos de Carbono:* 15 al 48 % del valor calórico total. Vigilar la función respiratoria pues el CO<sub>2</sub> es el producto final del metabolismo glucídico.

Regularmente debe hacerse una reevaluación del paciente para determinar la suficiencia nutricional y permitir así un crecimiento y desarrollo adecuados. El cumplimiento de la dieta y la medicación prescrita debe ser continuado durante la adolescencia, ya que esa etapa de la vida está caracterizada por un crecimiento y desarrollo acelerados; además de un incremento de la actividad física. Por todo ello las necesidades nutricionales son elevadas. Las infecciones pulmonares, frecuentes durante dicho período, aumentan considerablemente las necesidades energéticas.

*Vitaminas y Minerales:* Deben ofrecerse vitaminas hidrosolubles, sobre todo vitamina C, por su acción antioxidante, y vitaminas liposolubles (A, D y E). Los minerales recomendados son hierro, sodio, zinc y selenio. Este último por su acción en el equilibrio entre agentes prooxidantes y antioxidantes, para evitar el estrés oxidativo. Las pérdidas excesivas de cloro y sodio por el sudor hacen necesario añadir a la dieta una cantidad adicional de sal.

Las recomendaciones de cloruro sódico según edad son las siguientes:

- De 0 a 6 meses: 90 mg/(kg · día).
- De 7 a 12 meses: 45 mg/(kg · día).
- De 1 a 5 años: 0,5 g/día.
- De 6 a 10 años: 1 g/día
- Más de 10 años: 1,5 a 2 g/día

Las necesidades dietéticas se basan en la gravedad de los síntomas. Muchos niños con fibrosis quística presentan retraso en el crecimiento; por lo tanto, el objetivo es proveer los nutrientes adecuados para un crecimiento y desarrollo normales. Las comidas con altos contenidos de proteínas y calorías son esenciales desde la infancia hasta la edad adulta. Las necesidades de energía pueden ser del 50 al 100 % mayores y las de proteínas, 50 % superiores a las cantidades diarias recomendadas.

Recomendaciones para agregar proteínas y calorías a la dieta:

- Comer pequeñas porciones de comida a lo largo del día.
- Inducir al niño a comer regularmente y mantener siempre alimentos nutritivos a su alcance.
- Permitir flexibilidad en la alimentación: si el niño no tiene hambre a la hora de la cena, entonces hacer lo posible por reforzar el desayuno, las meriendas y el almuerzo con alimentos agradables, a su gusto, sin descuidar el valor nutritivo.
- Adicionar queso rallado en las sopas, las salsas, las verduras, el arroz, las pastas y las carnes.
- Usar mantequilla en los panes o adicionarla como salsa para remojar verduras y frutas. Una cucharadita de mantequilla agrega 45 calorías a las comidas. Se debe mezclar con las comidas calientes como sopas, vegetales, purés de papas, arroz y cereales cocidos.
- Adicionar trocitos de huevo cocido y pedacitos de queso a las ensaladas rápidas.
- El yogurt puede ser utilizado en las salsas para los vegetales (papas, habichuelas, zanahoria, calabaza) o como adobo en las ensaladas de frutas.

La dieta en la fibrosis quística debe cumplir una serie de lineamientos básicos encaminados a lograr la modificación de hábitos de alimentación, medida fundamental en el tratamiento de esta patología. Debe ser hipercalórica, variada, normal o elevada en

grasas, rica en proteínas, agradable al paladar, adecuada en hidratos de carbono, vitaminas y oligoelementos y con un suplemento de cloruro de sodio.

El soporte nutricional en esta patología está orientado en dos vertientes:

a) Intervención nutricional activa:

- Reforzar la alimentación oral
- Valorar la malnutrición
- Aportar la dosis adecuada de enzimas pancreáticas
- Apoyo psicológico del paciente

b) Intervención nutricional agresiva.

c) Nutrición enteral a débito continuo. Este manejo nutricional permite mejorar el estado nutricional, estabilizar la afectación pulmonar, mejorar la composición corporal y elevar la calidad de vida.

d) Nutrición parenteral. Solo se usa a corto plazo en pacientes que se encuentran en situaciones especiales como: tracto gastrointestinal con función muy alterada, cirugía digestiva, intestino corto, pancreatitis y gastroenterocolitis grave.

El estado nutricional del niño fibroquístico condiciona la evolución de la enfermedad, repercute sobre la afectación funcional y determina la supervivencia. El incremento de la supervivencia depende de los novedosos antimicrobianos para el tratamiento de las infecciones pulmonares, de la mejoría de los suplementos pancreáticos disponibles y del adecuado soporte nutricional y su monitorización. Hasta estos momentos hemos abordado las dimensiones de la salud familiar en la mayoría de las unidades familiares, sin embargo, por las características del trabajo enfermero, con frecuencia nos vamos a encontrar con unidades familiares en las que alguno de sus miembros puede presentar una discapacidad, una enfermedad, un accidente o cualquier otra situación de dependencia, que exija a la familia prestarle una ayuda especial o, en muchos casos, constar con la intervención de profesionales que intervengan en el proceso asistencial en el que esta persona se encuentre inmersa (Nadal, et al.1997).

*El apoyo familiar* se refiere a la presencia de la unidad familiar durante el proceso de enfermedad, discapacidad y asistencia de uno de sus miembros. El resto de miembros debe ofrecer su apoyo emocional, mantener con éste una buena comunicación, participar

en su cuidado, y estar en contacto con otros miembros de la familia para informarles y demandarle ayuda, si fuera necesario.

En relación al apoyo familiar toma especial protagonismo el rol de cuidador familiar. El desempeño de este rol implica realizar un conjunto de acciones, dentro de lo que se considera la atención directa, íntimamente relacionada con el apoyo y la prestación de cuidados.

A través de *la atención directa*, el cuidador debe implicarse en observar y percibir el estado en que se encuentra la persona dependiente, establecer con ésta una comunicación y relación adecuada, ayudándole o supliéndole en la realización de las actividades básicas de la vida diaria, en el seguimiento del régimen terapéutico y en el cumplimiento del tratamiento.

Aunque con frecuencia suele ser una persona la que asumen el rol de cuidador familiar, es importante que el conjunto de los miembros de la unidad familiar se implique en el cuidado del miembro enfermo o dependiente, evitando, de esta manera, que se produzca sobrecarga en cuidador principal, con el consiguiente riesgo de cansancio o cansancio del rol de cuidador.

Respecto al apoyo familiar es necesario tener en cuenta la forma en que la persona enferma o dependiente percibe y valora el apoyo recibido, determinando igualmente si este es suficiente para satisfacer los objetivos de salud de esta persona o, por el contrario, se está produciendo un afrontamiento familiar comprometido o incapacitante. (López, 2007)

*El apoyo prestado por la familia* puede analizarse observando cómo se desempeña el rol de cuidador en lo que se refiere a la atención directa, determinando:

Si el cuidador percibe la situación de la persona dependiente y actúa de forma efectiva con respecto a las necesidades de ésta, es decir, si ofrece atención emocional e instrumental. Esto es: le ayuda y/o suple en realización de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, cuando es necesario; favorece su autonomía e independencia, siempre que es posible; fomenta su adhesión al régimen terapéutico y cumplimiento del tratamiento.

Analizar la implicación del conjunto de miembros de la unidad, el tipo de actividades en las que participa, determinando si dicha participación es suficiente o insuficiente.

Observar de qué manera la persona dependiente colabora con el cuidador.

*La percepción del apoyo percibido por parte del enfermo*, puede realizarse observando si este expresa quejas o manifiesta preocupación por la ayuda y por el trato recibido. Síntomas de una percepción de bajo apoyo pueden ser la existencia de enfado o irritabilidad, falta de acuerdo, cólera, ira, rabia, discriminación, hostigamiento y conflictos de relación. Esto puede ser reflejo de sobreprotección o también de desatención. Igualmente debe observarse la existencia de signos que pueden ser indicadores de un apoyo inadecuado como pueden ser la malnutrición, la higiene deficiente, el excesivo encamamiento o incluso la existencia de malos tratos.

Cuando algún miembro de la unidad familiar presenta un problema de salud que se alarga en el tiempo, la familia debe poner en marcha las medidas y estrategias necesarias para adaptarse a esta situación, caracterizada por la existencia de enfermedad crónica o discapacidad, de la que pueden derivarse necesidades específicas. En estos casos la familia debe desarrollar los mecanismos de afrontamiento necesarios para adaptarse a esta situación y seguir funcionando, para, de esta manera, satisfacer las necesidades de esta persona y del resto de sus miembros, pues en ocasiones, es probable que, cuando se produce este tipo de situaciones, además de la persona enferma o discapacitada, otros miembros de la familia puedan sufrir las consecuencias de esta situación, en la medida que una especial atención al primero, pudiera acompañarse de una menor atención o desatención hacia el resto de los miembros o hacia alguno de éstos en particular. (Sinche, 2006)

Desde este punto de vista *la normalización familiar* puede entenderse como un tipo de afrontamiento relacionado con una situación concreta relacionada con la enfermedad o discapacidad de algún miembro.

Se considera que una familia tiene *adaptabilidad* cuando ha desarrollado la habilidad para generar los cambios necesarios que le permitan seguir cumpliendo sus funciones. En este sentido, es necesario que la familia sea flexible y pueda modificar la rutina familiar, las condiciones de la vivienda, adecuando para ello sus recursos y solicitando las ayudas necesarias, tanto a su familia extensa como a los servicios sociosanitarios existentes en su comunidad.

La normalización familiar está íntimamente relacionada con *la resistencia familiar* y con *la capacidad de afrontamiento* que tiene la unidad familiar.

Un equipo multidisciplinario compuesto por pediatra, enfermera, dietista, profesional de fisioterapia respiratoria, gastroenterólogo, inmunólogo, psicólogo y trabajador social,

tomando decisiones colegiadas y dictando las intervenciones requeridas, asegura una adecuada evolución de la enfermedad y una mejor calidad de vida.

La existencia de unidades de fibrosis quística en los hospitales pediátricos, con los requerimientos tecnológicos adecuados, son indispensables para el funcionamiento del equipo multidisciplinario. La participación de la familia es de incalculable valor para lograr el éxito en las medidas antes mencionadas, sobre todo las encaminadas al manejo alimentario y nutricional (Rubio, et al, 1999).

Es esencial para todas las personas afectadas a esta patología (pacientes y familias), recibir el apoyo, el cuidado, la contención, la educación y todo lo que esté al alcance de poder brindar a través de nuestra profesión, debido a la complejidad de estos pacientes.

## Material y Método

### Tipo de Estudio

Se realizará un abordaje cuantitativo, el estudio es de tipo Descriptivo, debido a que se indagan o describen los niveles de incidencia de una o más variables en una población, en un lugar y tiempo determinado, transversal, ya que será de medición única y prospectivo porque es a futuro, para poder conocer, la relación entre el Apoyo familiar, los tipos de alimentación y la calidad de vida de los adolescentes con FQ, en un Hospital de Niños del sector Público de la ciudad de Rosario, durante el segundo trimestre de 2020.

### Contexto de la investigación

Para la selección del sitio se procedió a la aplicación de una guía de convalidación de sitio (ver Anexo I), en dos hospitales del sector público de la ciudad de Rosario, uno cuya dependencia es provincial y el otro municipal. La guía antes mencionada, corresponde a uno de los controles de validez interna cuyo fin es controlar la aparición de variables intervinientes o extrañas, así como asegurar que las variables en estudio se encuentren presentes y que el número de unidades de análisis disponibles sea representativo, logrando así, disminuir la probabilidad de sesgos en los resultados de esta investigación. El sitio seleccionado fue el Hospital de Niños de dependencia municipal, la decisión se vio forzada ante la negación de la institución provincial de ingresar, para la aplicación de esta guía (ver Anexo IV) el efector seleccionado, es de tercer nivel de atención en la red, el mismo responde como centro de referencia regional y provincial, cuenta con todas las especialidades clínicas y quirúrgicas. Atiende niños y adolescentes con patologías agudas hasta los 15 años y con patologías crónicas hasta los 18 años de edad, su prioridad es la atención a la población carente de seguridad social desarrollando acciones de promoción de la salud, prevención, asistencia y rehabilitación.

## Población y Muestra

La población estará conformada por los adolescentes de entre 11 y 17 años, diagnosticados con Fibrosis Quística que asistan a los consultorios externos de un Hospital de Niños durante el segundo trimestre de 2020. Serán excluidos de la población todos los adolescentes que se encuentren desvinculados de sus familias por cualquier motivo en particular y que vivan en Hogares, Hospitales o cualquier otra Institución.

Se tomará la población total de adolescentes entre 11 y 17 años que concurran a los consultorios externos de Clínica, Neumonología, Gastroenterología o Nutrición de dicho hospital, durante el segundo trimestre de 2020, diagnosticados con Fibrosis Quística. No pudiendo estimar la población exacta ya que no fue posible realizar la convalidación de sitio en dicha institución por demoras y objeciones a la hora de otorgar la correspondiente autorización.

Para el alcance de validez externa se puede decir que los resultados solo serán generalizables a la población estudiada.

## Técnicas e instrumentos para la recolección de datos

La recolección de datos se realizará mediante la aplicación de la entrevista como técnica para responder a tres cuestionarios, que se describirán a continuación.

Para medir la variable Apoyo Familiar, se utilizará el instrumento llamado Cuestionario de Percepción del Funcionamiento Familiar (FF-SIL), que se diseñó en 1994, con la idea que fuera un instrumento sencillo para la evaluación de las relaciones intrafamiliares, de fácil aplicación y calificación por el equipo de salud, siendo validada por Isabel Louro Bernal, Patricia Arés Muzio y Silvia Martínez Calvo en 2004, el cual permite medir el apoyo familiar basado en el cuestionario de afirmaciones acerca de cómo es el funcionamiento familiar donde se presentan 14 situaciones que pueden ocurrir o no en sus familias y se debe clasificar y marcar con una X la respuesta según la frecuencia en que la situación se presente, la puntuación final de la prueba se obtiene de la suma de los índices que arroja cada uno de los indicadores. Las opciones de respuesta se basan en una escala de tipo Likert, la cual va de: casi siempre = 5, muchas veces = 4, a veces

= 3, pocas veces = 2, casi nunca = 1. La suma de la frecuencia en que la situación se presente, permitirá reconstruir la variable de la siguiente manera, para obtener el resultado final, donde, es Funcional = De 70 a 57 puntos, Moderadamente Funcional = De 56 a 43 puntos, Disfuncional = De 42 a 28 puntos y Severamente disfuncional = 27 a 14 puntos.

Para la variable “Tipos de Alimentación”, se utilizará un cuestionario con opción de respuesta dicotómica, creado por el investigador, donde solo se marcará el tipo de alimentación que está utilizando el adolescente.

-Alimentación Vía Oral: SI ( ) NO ( )

-Alimentación Vía Oral + Sonda Nasogástrica: SI ( ) NO ( )

-Alimentación Vía Oral + Gastrotomía: SI ( ) NO ( )

-Alimentación Enteral: SI ( ) NO ( )

Para la variable “Calidad de Vida” se utilizará el cuestionario para adolescentes Kiddo-KINDL, es de origen alemán, desarrollado por Bullinger en 1994, y revisado por Ravens-Sieberer & Bullinger en el año 1998, fue traducido al castellano por Rajmil, Serra-Sutton, Fernández-López et al. (2004) en la ciudad de Barcelona el año 2003. Instrumento modificado y adaptado por el investigador, desarrollado con la finalidad de cuantificar la calidad de vida relacionada a la salud en niños y adolescentes, cuenta con 6 áreas, bienestar físico, bienestar emocional, estima, familia, amigos, escuela, cada una de éstas 6 áreas cuenta con cuatro ítems, las cuales usan una escala de tipo Likert de cinco categorías, desde “nunca”, “casi nunca”, “algunas veces”, “casi siempre” hasta “siempre”. El instrumento interroga acerca del estado del sujeto con respecto a la semana anterior a la aplicación de la prueba, donde solo se modifica la introducción y no las dimensiones puntuadas. Todas las áreas, a excepción de Autoestima, cuentan con ítems de calificación inversa, las puntuaciones obtenidas a partir de cada área se transforman en una escala de 0 a 100, donde, a mayor puntuación, se interpreta como una mejor CVRS. La validez y confiabilidad de éste instrumento ha sido puesta a prueba en varios países alrededor del mundo como Alemania, España, Colombia y Argentina.

Para aplicar los instrumentos, previa autorización de la institución, se abordará a cada adolescente acompañado por su progenitor y se les dará una breve explicación del objetivo y los fines del estudio, solicitándoles también su autorización por escrito mediante la firma del consentimiento informado y asentimiento respectivos para la

participación de los adolescente. El abordaje se hará en los consultorios externos del Hospital (clínica médica, gastroenterología, neumonología, nutrición) y también se concurrirá al departamento de informática para obtener algún tipo de estadística si hubiera. Se hará la encuesta por la mañana en el momento en que los pacientes esperan para ser atendidos por los distintos especialistas o luego de la consulta médica.

## Aspectos Éticos

En cuanto a los principios bioéticos, estará presente en todo momento la máxima “Sobre todo no dañar” ni física ni psicológicamente, teniendo en cuenta que la investigación pone énfasis en beneficiar a la población afectada por esta patología, guardando confidencialidad al mismo tiempo. Se brindará información completa, con lenguaje apropiado, se elaborará un consentimiento y asentimiento informado a los menores y sus padres libre de coerción, se permitirá que se expresen libremente. Se les dará a los entrevistados un trato cordial y amable, no se pondrá en riesgo a ningún adolescente.

Con respecto al control de validez interna de este apartado, se procedió a realizar la Prueba Piloto en un grupo reducido de adolescentes entre 11 y 18 años diagnosticados con alguna patología crónica (aproximadamente 3) fuera del hospital y atendidos en otros efectores(Ver anexo IV), que accedieron a responder los cuestionarios formulados, algunos los escribieron ellos mismos, otros los completaba el autor según las respuestas de los adolescentes pero ninguno de ellos se negó a responderlos.

### Operacionalización de Variables:

Variable N°1: Apoyo Familiar, V. Independiente, Cualitativa

Definición conceptual: Se refiere a la presencia de la unidad familiar durante el proceso de enfermedad, discapacidad y asistencia de uno de sus miembros.

### Indicadores:

- En mi casa predomina la armonía
- Las manifestaciones de cariño forman parte de nuestra vida cotidiana
- Nos expresamos sin insinuaciones, de forma clara y directa
- Podemos aceptar los defectos de los demás y sobrellevarlos

- Tomamos en consideración las experiencias de otras familias ante situaciones difíciles
- Cuando alguno de la familia tiene un problema, los demás lo ayudan
- Podemos conversar diversos temas sin temor
- Nos demostramos el cariño que nos tenemos
- Se distribuyen las tareas de manera que nadie esté sobrecargado
- Las costumbres familiares pueden modificarse ante determinadas situaciones
- Ante una situación familiar difícil, somos capaces de buscar ayuda en otras personas
- Los intereses y necesidades de cada cuál son respetados por el núcleo familiar
- Las decisiones importantes para la familia se toman en conjunto
- En mi casa cada uno cumple sus responsabilidades
- Tomamos en consideración las experiencias de otras familias ante situaciones difíciles.

Variable N°2: Tipos alimentación, V. Independiente, Cualitativa.

Definición conceptual: Es la utilización de distintas opciones de ingresar alimentos al organismo para nutrir al paciente.

Indicadores:

- Alimentación Vía Oral:
- Alimentación Vía Oral + SNG
- Alimentación Vía Oral + GTT
- Alimentación Parenteral

Variable N°3: Calidad de Vida, V. Dependiente, Cualitativa

Definición Conceptual: es la sensación subjetiva de bienestar y la capacidad de actuación del individuo en sus ámbitos de interés.

Dimensión 1: Bienestar Físico

Indicadores:

- Me he sentido enfermo
- Me ha dolido algo
- He estado muy cansado y/o agotado
- He tenido mucha fuerza y energía

## Dimensión 2: Bienestar Emocional

### Indicadores:

- Me reí y divertí mucho
- Me he aburrido mucho
- Me he sentido solo/a
- He sentido miedo o me he sentido inseguro/a

## Dimensión 3: Autoestima

### Indicadores:

- Me he sentido orgulloso/a de mí mismo/a
- Me he gustado a mí mismo/a
- Me he sentido bien conmigo mismo
- He tenido muchas buenas ideas

## Dimensión 4: Familia

### Indicadores:

- Me he llevado bien con mis padres
- Me he sentido a gusto en casa
- Hemos tenido fuertes discusiones o peleas en casa
- Me he sentido agobiado por mis padres

## Dimensión 5: Amigos

### Indicadores:

- He hecho cosas con mis amigos
- Le he caído bien a los demás
- Me he llevado bien con mis amigos/as
- Me he sentido diferente de los demás
- He podido hacer bien las tareas escolares
- Me han interesado las clases
- Me ha preocupado mi futuro
- He tenido miedo de sacar malas notas

## Dimensión 6: Escuela

Indicadores:

- He podido hacer bien las tareas escolares
- Me han interesado las clases
- Me ha preocupado mi futuro
- He tenido miedo de sacar malas notas

## Personal a cargo de la recolección de datos

Es el autor del proyecto, quien aplicará los instrumentos elegidos sin necesidad de colaboradores, debido al número reducido de la población y para evitar amenazas a la validez interna.

## Plan de análisis

El análisis de los datos se hará de acuerdo a la estadística descriptiva de la siguiente manera:

Para la variable Apoyo Familiar, se realizará un nivel de medición de escala Ordinal, para lo que se utilizará el instrumento de Funcionamiento Familiar a partir de la medición del constructo, FF-SIL creado en Cuba por Isabel Lauro Bernal. Se procederá de la siguiente manera: Funcional = De 70 a 57 puntos, Moderadamente Funcional = De 56 a 43 puntos, Disfuncional = De 42 a 28 puntos y Severamente disfuncional = 27 a 14 puntos.

Para la variable Tipos de Alimentación, el nivel de medición de la variable será de escala Nominal y se representará la distribución de frecuencias a través de Gráficas Circulares, donde a los efectos de analizar se harán las divisiones de acuerdo a los tipos de alimentación relacionando los porcentajes de participantes que utilice cada tipo de alimentación, siendo el 100% el total de los participantes.

Para la variable Calidad de Vida, el nivel de medición será de escala Ordinal, relacionando la calidad de vida con la salud de los adolescentes con patologías crónicas

como lo es la Fibrosis Quística, considerando a la misma como la sensación subjetiva de bienestar y la capacidad de actuación del individuo en sus ámbitos de interés (OMS). Valorando a la misma mediante la versión adaptada por el investigador del cuestionario alemán KINDL. El cuestionario consta de 24 preguntas agregadas a 6 dimensiones básicas de 4 ítems cada una: bienestar físico, bienestar emocional, autoestima, familia, amigos y escuela. Las puntuaciones obtenidas a partir de las medidas a cada dimensión pueden transformarse a una escala de 0-100, donde una puntuación mayor representa una mejor Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS), siendo de 90 a 100= óptima calidad de vida, de 60 a 80= Muy buena calidad de vida, de 40 a 50= buena calidad de vida, de 20 a 30= deficitaria calidad de vida y de 00 a 10= mala calidad de vida . También es posible obtener una puntuación total única o Índice global de CVRS a partir de las medidas de todas las dimensiones.

## Plan de trabajo y cronograma

PLAN DE TRABAJO	TIEMPO ESTIMADO
Recolección de datos	Abril a Junio de 2020
Tabulación de datos	Julio de 2020
Análisis de los datos	Julio de 2020
Elaboración de resultados	Agosto de 2020 primera quincena
Discusión de los resultados	Agosto de 2020 segunda quincena
Realización de conclusiones	Septiembre de 2020 primera quincena
Redacción del informe final	Septiembre de 2020 segunda quincena
Entrega del informe	Octubre de 2020 primera semana
Difusión de los resultados	Octubre de 2020 segunda semana

## **Anexos**

**Guía de convalidación de sitio**

**Departamento de Enfermería:**

-Solicito autorización, mediante nota entregada en Dpto de Enfermería, para poder realizar el proyecto en esta Institución.

-Permite la Institución la publicación de la Investigación?

.....

**Jefe Médica o de Enfermería de consultorios externos:**

-Los especialistas atienden por la mañana o por la tarde?

.....

-Hay días exclusivos de consulta para pacientes con Fibrosis Quística?

.....

-Se atienden a adolescentes con FQ hasta 18 años o se hacen excepciones?

.....

-Hay un referente que se ocupe del seguimiento de estos pacientes?

.....

-Cuentan con Talleres para los pacientes fibroquísticos y sus familias?

.....

**Jefe de Estadística:**

-Cuántos adolescentes con FQ se atendieron en los últimos 6 meses?

.....

-Cuántos adolescentes están próximos a cumplir 18 años?

.....

-Cuántos nuevos casos de adolescentes con FQ recibieron el corriente año?

**Cuestionario N°1- Para la variable tipos de Alimentación**

Marca con una cruz los tipos de alimentación que utilizaste en tu vida:

-Alimentación Vía Oral: SI ( ) NO ( )

-Alimentación Vía Oral + Sonda Nasogástrica: SI ( ) NO ( )

-Alimentación Vía Oral + Gastrotomía: SI ( ) NO ( )

-Alimentación Parenteral: SI ( ) NO ( )

**Cuestionario N°2- Para la variable Apoyo Familiar**

Basado en el instrumento de Prueba de percepción del Funcionamiento Familiar (FF\_SIL).

	Casi Nunca	Pocas veces	A veces	Muchas veces	Casi siempre
1. Se toman decisiones para cosas importantes de la familia					
2. En mi casa predomina la armonía					
3. En mi casa cada uno cumple con sus responsabilidades					
4. Las manifestaciones de cariño forman parte de nuestra vida cotidiana					
5. Nos expresamos sin insinuaciones, de forma clara y directa					
6. Podemos aceptar los defectos de los demás y sobrellevarlos					
7. Tomamos en consideración las experiencias de otras familias ante situaciones difíciles					
8. Cuando alguno de la familia tiene un problema, los demás lo ayudan					
9. Distribuimos las tareas para que nadie esté sobrecargado					
10. Las costumbres familiares pueden modificarse ante determinadas situaciones					
11. Podemos conversar diversos temas sin temor					
12. Ante una situación familiar difícil, somos capaces de buscar ayuda en otras personas					
13. Los intereses y necesidades de cada cual son respetados por el núcleo					
14. Nos demostramos el cariño que nos tenemos					

La puntuación final de la prueba se obtiene de la suma de los ítems, lo que permite llegar al diagnóstico del Apoyo Familiar; este se muestra en el siguiente cuadro:

Casi siempre	5
Muchas veces	4
A veces	3
Pocas veces	2
Casi nunca	1

Diagnóstico del Apoyo Familiar según puntuación total de la prueba

Funcional	De 70 a 57 puntos
Moderadamente Funcional	De 56 a 43 puntos
Disfuncional	De 42 a 28 puntos
Severamente Disfuncional	De 27 a 14 puntos

### **Cuestionario N°3- Para la variable Calidad de Vida**

#### **Cuestionario para adolescentes**

**¡Hola! Nos gustaría saber cómo te sientes actualmente. Para ello hemos preparado algunas preguntas a las que te pedimos que contestes.**

Lee, por favor, cada una de las preguntas,  piensa cómo te fue durante la semana pasada,  en cada línea, marca la respuesta que creas mejor para ti.

**No hay respuestas correctas o falsas. Lo que nos importa es tú opinión.**

**Un ejemplo:**  nunca  casi nunca

**algunas veces**

**casi siempre**

**siempre**

**Durante la semana pasada me gustó escuchar música      Cuestionario  
rellenado el:**

\_\_\_\_\_ (Día/ Mes / Año)

**SITIO  PARA PEGATINA O NÚMERO DE IDENTIFICACIÓN**

ID: \_ \_ \_ \_ \_

© Kiddo-KINDLR / adolescents / Ravens-Sieberer & Bullinger/ 2000 / page 2

Por favor, cuéntanos primero algo sobre ti. ¡Pon una cruz o escribe!

Yo soy un/a  niña o  niño

Yo tengo \_\_\_\_\_ años

¿Cuántos hermanos tienes?  0  1  2  3  4  5  más de 5

¿En qué escuela vas tú?

1. Primero queremos saber algo sobre tu cuerpo ...

Durante la semana pasada... nunca

casi nunca

algunas veces

casi siempre

siempre

1. ... me sentí enfermo/a      2. ... me dolió algo      3. ... estuve muy cansado/a o agotado      4. ... tuve mucha fuerza y energía

2. ... ahora algo sobre cómo te sientes...

Durante la semana pasada... nunca

casi nunca

algunas veces

casi siempre

siempre

1. ... me reí y divertí mucho      2. ... me aburrí mucho      3. ... me sentí solo/a      4. ... Me sentí miedoso e inseguro

3. ... y lo que piensas de ti mismo/a.

Durante la semana pasada... nunca

casi nunca

algunas veces

casi siempre

siempre

1. ... me sentí orgulloso/a de mí mismo/a

2. ... me gustó a mí mismo      3. ... me sentí bien conmigo mismo/a

4. ... tuve muchas buenas ideas

Liceo/escuela pública  Colegio privado  Colegio particular subvencionado

Colegio técnico

© Kiddo-KINDLR / adolescents / Ravens-Sieberer & Bullinger/ 2000 / page 3

4. Las siguientes preguntas son sobre tu familia...

Durante la semana pasada... nunca

casi nunca

algunas veces

casi siempre

siempre

1. ... me llevé bien con mis padres      2. ... me sentí a gusto en casa

3. ... tuvimos fuertes discusiones o peleas en casa      4. ... me sentí agobiado/a por mis padres

5. ...y ahora sobre tus amigos.

Durante la semana pasada... nunca

casi nunca

algunas veces

casi siempre

siempre

1. ... hice cosas con mis amigos/as      2. ... les caí bien a los demás     
  3. ... me llevé bien con mis amigos/as      4. ... me sentí diferente de los demás

6. Ahora nos gustaría saber algo sobre la escuela. La semana pasada cuando estuve en el colegio... nunca casi nunca algunas veces casi siempre

siempre

1. ... pude hacer bien las tareas escolares

2. ... me interesaron las clases      3. ... me preocupé por mi futuro      
 4. ... tuve miedo de sacar malas notas

**Diagnóstico de Calidad de Vida según puntuación total de la prueba:**

<b>Nivel de CVRS</b>	<b>Puntuación</b>
Optima CVRS	De 90-100
Muy Buena CVRS	De 60-80
Buena CVRS	De 50-40
Deficitaria CVRS	De 20-30
Mala CVRS	De 10-00

Consentimiento Informado

Fecha: .....

Yo..... D.N.I: .....

Certifico que he sido informado(a) con la claridad y veracidad debida respecto al ejercicio académico en el estudio de Investigación que el estudiante ..... me ha invitado a participar, que actúo consecuente, libre y voluntariamente como colaborador, contribuyendo a este procedimiento de forma activa. Soy conocedor(a) de la autonomía suficiente que poseo para retirarme u oponerme al ejercicio académico, cuando lo estime conveniente y sin necesidad de justificación alguna, que no me harán devolución escrita y que no se trata de una intervención con fines de tratamiento, sino que su objetivo es investigar sobre la relación entre apoyo familiar, tipos de alimentación y calidad de vida de los adolescentes fibroquístico y no corro ningún riesgo ni beneficio.

Que se respeta la buena fe, la confiabilidad e intimidad de la información por mí suministrada, lo mismo que mi seguridad física y psicológica.

Estudiante de Lic. En Enfermería.....DNI .....

Paciente .....DNI .....

Persona responsable o Tutor.....DNI.....

Asentimiento Informado:

**La relación que existe entre el apoyo familiar , los tipos de alimentación y la calidad de vida en los adolescentes con fibrosis quística**

El objetivo de este estudio es determinar si el apoyo familiar y los tipos de alimentación se relacionan con la calidad de vida de los adolescentes con Fibrosis Quística.

La entrevista cuenta con tres cuestionarios de respuesta tipo Liker o sea para tildar y llevará unos 15 minutos aproximadamente.

Hola mi nombre es \_\_\_\_\_ soy estudiante de la carrera Lic. En Enfermería y actualmente estoy realizando un estudio de investigación para conocer acerca de **la calidad de vida de los adolescentes con FQ** y para ello queremos pedirte que nos apoyes.

Tu participación en el estudio consistirá en **responder a las preguntas del cuestionario**

Tu participación en el estudio es voluntaria, es decir, aun cuando tu papá, mamá o tutor, hayan dicho que puedes participar, si tú no quieres hacerlo puedes decir que no. Es tu decisión si participas o no en el estudio. También es importante que sepas que si en un momento dado ya no quieres continuar en el estudio, no habrá ningún problema, o si no quieres responder a alguna pregunta en particular, tampoco habrá problema.

Toda la información que nos proporcionas/ las mediciones que realicemos nos ayudarán a **recabar datos para finalizar nuestro trabajo de investigación correspondiente a Tesina**

Esta información será confidencial. Esto quiere decir que no diremos a nadie tus respuestas (O RESULTADOS DE MEDICIONES), sólo lo sabrán las personas que forman parte del equipo de este estudio.

Si aceptas participar, te pido que por favor pongas una ( ✓ ) en el cuadrado de abajo que dice “Sí quiero participar” y escribe tu nombre.

Si no quieres participar, no pongas ninguna ( ✓ ), ni escribas tu nombre.

Sí quiero participar

Nombre: \_\_\_\_\_

Nombre y firma de la persona que obtiene el asentimiento:

---

Fecha: \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

### **Informe de Estudio Exploratorio**

Para llevar a cabo el estudio exploratorio, se realizó un relevamiento de datos estadísticos correspondiente a años anteriores de dicha Institución, de donde se puede deducir cuál es el número aproximado de pacientes diagnosticados con Fibrosis Quística atendidos por trimestre en los consultorios externos de las distintas especialidades, ya que está informatizado el sistema de turnos en éste efector. De los datos de estadística obtenidos se puede deducir que entre octubre de 2016 y julio de 2018 se presentaron aproximadamente 50 nuevos casos diagnosticados con FQ de los cuales el 58% eran del sexo femenino y 42% del sexo masculino, de éstos el 38% eran adolescentes y el 56% fueron internados durante dicho período. Con respecto a los motivos de internación, este mismo relevamiento muestra que los diagnósticos prevalentes fueron las Exacerbaciones Respiratorias, Virosis Respiratorias, GEA y Desnutriciones crónicas.

### **Informe de la Prueba Piloto del Instrumento**

Para realizar la Prueba Piloto se consideró en primer lugar un hospital de dependencia provincial del sector público, en segundo lugar, un hospital de dependencia municipal, con atención pediátrica, pero en ambos casos por cuestiones burocráticas y demoras en las autorizaciones, que se encuentran en período de análisis por el comité de docencia e investigación, no se pudieron aplicar los instrumentos correspondientes a la prueba piloto. Finalmente se realiza la prueba piloto, mediante la ayuda de informantes clave, reclutando a un pequeño grupo de adolescentes (3) diagnosticados con patologías crónicas (Anemia Perniciosa, Diabetes tipo I, Desnutrición), todos viven en hogares familiares de origen, la aceptabilidad de los cuestionarios fue excelente y no hubo rechazo alguno, en cuanto a la comprensión no hubo inconvenientes al respecto, se completaron la totalidad de los mismos en un tiempo real de 10 minutos, por lo que se considera que se pudo medir lo que se pretendía medir y no será necesario hacer modificaciones a los instrumentos.

## Bibliografía

- Álvarez Hernández, J. P. (2006). Utilización clínica de la Nutrición Enteral. *Nutrición Hospitalaria*. 21(2), 87-99. Obtenido de Recuperado en 15 de marzo de 2020, de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid)
- Arteaga Yanez, V. Y. (2018). Proceso de Atención de Enfermería en Paciente pediátrico con Diagnóstico de Fibrosis Quística con manifestaciones pulmonares. n . Babahoyos, Los Ríos, Ecuador: Universidad Técnica de Babahoyos-Facultad de Ciencias de la Salud.
- Bishop, M. (2008). Quality of life and psychosocial adaptation to chronic illness and disability. *Terapia Psicológica*, 26, N°2, 165-132.
- Contreras Santiago, L. (mayo de 2017). Programa de Educación para la Salud Dirigido a Adolescentes Afectados De Fibrosis Quística y sus Familias. Jaén, Andalucía, España: Universidad de Jaén.
- Fielbaum, O. (2017). Manejo Actual de la Fibrosis Quística. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 28(1), 60-71. Recuperado el septiembre de 2019, de <http://doi.org/10.1016/j.rmclc.2017.02.009>
- Girón, R. M. (2015). Tratado de Fibrosis Quística. *Cuidate plus*. Madrid; Editorial Justim FM; 2012. p.139-147.
- González Anaya, José Antonio. (2013). *Diagnóstico de Fibrosis Quística en la Edad Pediátrica*. Ciudad de México, Ciudad de México, Mexico: Instituto Mexicano del Seguro Social. Recuperado el septiembre de 2019
- López, M. C. (2007). El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar". (No. 12006). Imsero.).
- Mesejo, A. J.-S. (2007). Acceso enteral y evaluación de la función intestinal en el paciente crítico. *Nutrición Hospitalaria*, 22(Supl. 2)), 37-49. Obtenido de Recuperado en 15 de marzo de 2020, de <http://www.nutricionhospitalaria.com/pdf/5299.pdf>.
- Monje, M. J. (2008). Autoeficacia, Apoyo Social y Calidad de Vida en Adolescentes con Enfermedades Crónicas. 26(2), 165-172.
- Noguera, C. I. (2014). Cuidados de Enfermería y Orientación en niños y adolescentes con Fibrosis Quística. *Enfermería Docente*, 67-74.
- Novo, D. L. (2007). Pautas Nutricionales en el Niño Fibroquístico. *Revista Cubana de Pediatría*. v.79 n.3 La Habana. Cuba

- Pereira, J.L., P.P. García Luna(2004).Vías de Acceso en Nutrición Enteral. *Endocrinología y Nutrición*, vol.51(4), p. 149-157. Sevilla. España
- Pereira Cunill, J. L. (2010). Gastrostomía endoscópica percutánea. *Revista Española de Enfermedades Digestivas*, 102(10), 600-6009. Obtenido de recuperado en 15 de marzo de 2020, de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1130-0108](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-0108)
- Prado Solar, L. A., Lic. González Reguera, M., & Noelvis, P. G. (nov-dic de 2014). La Teoría Déficit de autocuidado: Dorothea Orem punto de partida para la calidad de vida. *Revista Médica Electrónica*, 36(6). Recuperado el 28 de octubre de 2019, de [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1684-18242014000600004&Ing=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1684-18242014000600004&Ing=es).
- Quística, F. E. (s.f.). ¿Qué es la Fibrosis Quística? España: Federación Española de Fibrosis Quística. Recuperado en Octubre de 2019, de <http://fibrosisquistica.org/que-es-la-fibrosis-quistica/>
- Sinche, E. &. (2006). Introducción al estudio de la dinámica familiar. *RAMPA.*, 1(1), 36-43.

