

Nutrición y Fibrosis Quística



¿Qué es la fibrosis quística?

La fibrosis quística (abreviado CF en inglés) es una enfermedad genética que aproximadamente afecta a 33,500 niños y adultos en los Estados Unidos y Canadá. La CF es causada por un error en un gen

llamado gen regulador de la conductancia transmembrana de la fibrosis quística (abreviado CFTR en inglés). Este gen hace una proteína que controla el movimiento de sal y agua hacia dentro y hacia fuera de las células del cuerpo. En la CF, el gen no trabaja apropiadamente y hace que el cuerpo produzca moco anormalmente espeso y pegajoso y sudor muy salado. Este moco pegajoso y espeso obstruye los pulmones, lo que provoca infecciones pulmonares que amenazan la vida y problemas respiratorios. El moco también puede obstruir los conductos del páncreas, lo que impide que las enzimas digestivas alcancen el intestino, donde normalmente ayudan a descomponer los alimentos para su absorción. Esto lleva al desarrollo de problemas nutricionales. Las secreciones espesadas pueden causar problemas hepáticos en pacientes con CF. La bilis secretada por el hígado para ayudar en la digestión, no puede drenar adecuadamente, produciendo daño del hígado. Con el tiempo, esto puede llevar a cicatrización hepática.

Los síntomas comunes en pacientes con CF son síntomas respiratorios agudos o persistentes (dificultad respiratoria, tos constante con moco espeso), apetito excesivo con pérdida de peso, desnutrición, retardo del crecimiento, deposiciones anormales (grasosas y voluminosas) y obstrucción intestinal.

¿Por qué es importante la nutrición en la CF?

Una buena nutrición es crucial para las personas con CF. Empieza al nacimiento y continúa a lo largo de la vida. Hasta un 85% de pacientes con CF no puede producir las enzimas necesarias para digerir y absorber grasas, proteínas y el almidón (conocida como insuficiencia pancreática). El fracaso en digerir (maldigestión) y absorber los alimentos, nutrientes y vitaminas (malabsorción) lleva a pobres resultados asociados con escasa nutrición en los pacientes con CF.

Síntomas de maldigestión / malabsorción

- ◆ Escasa ganancia de peso a pesar de un buen apetito
- ◆ Dolor abdominal, gases, distensión abdominal
- ◆ Deposiciones frecuentes, fétidas

¿Es la maldigestión / malabsorción la única razón por qué los pacientes con CF tienen problemas nutricionales?

La maldigestión y malabsorción son las razones más importantes pero no las únicas. Los pacientes con CF requieren

más calorías que otros pacientes. Esto usualmente se debe a un aumento en la demanda de energía debido a la tos, aumento del trabajo para respirar relacionado con problemas del pecho y repetidas infecciones (ya que el cuerpo necesita más calorías para respirar y combatir las infecciones).

¿Cuáles son los principales problemas nutricionales en la CF?

- ◆ Escaso crecimiento o escasa ganancia de peso, sobre todo en el grupo de edad pediátrica.
- ◆ Deficiencias de vitaminas, sobre todo de las vitaminas solubles en grasa A, D, E, K.
- ◆ Mala salud de los huesos – debida a malabsorción de la vitamina D y del calcio. Esto aumenta el riesgo de huesos fracturados y osteoporosis en el futuro.
- ◆ Diabetes relacionada con fibrosis quística (CFRD)
- ◆ Aumento de la pérdida de sal
- ◆ Deficiencia de ácidos grasos esenciales

¿Qué puede hacerse para ayudar a que los pacientes con CF digieran y absorban mejor los alimentos?

La mayoría de pacientes con CF toma suplementos de enzimas pancreáticas. Éstas ayudan a los pacientes con insuficiencia pancreática a digerir y absorber mejor los alimentos. Las enzimas vienen en pequeñas cápsulas que contienen muchas cuentitas con las enzimas digestivas. Hay muchas marcas diferentes de enzimas. Su doctor y nutricionista de CF le ayudarán a encontrar las enzimas y las dosis correctas. Estas enzimas mejorarán la absorción de los alimentos y nutrientes y le ayudarán a ganar peso. Pueden mejorar la función hepática en aquellos pacientes que tienen enfermedad del hígado asociada.

¿Cómo y cuándo tomar las enzimas?

Las enzimas deben tragarse enteras justo antes de las comidas o meriendas. En un lactante o niño pequeño que no puede tragar las cápsulas, antes de darlas, se las puede abrir y el contenido mezclarlo con una pequeña cantidad de puré de manzana en una cuchara.

¿Se requieren las enzimas con todas las comidas y meriendas?

Las enzimas se necesitan con todas las comidas y meriendas, leche, fórmula y leche materna que contengan grasa, proteína y almidón. Algunos alimentos que sólo contienen azúcares simples no necesitan enzimas pancreáticas. Éstos incluyen frutas, jugo, gaseosas, paletas de hielo, Pedialyte, goma de mascar, gominolas, caramelos duros, té y café (sin leche o crema).

(continúe al otro lado)

¿Con las enzimas pancreáticas puedo todavía experimentar signos de maldigestión / malabsorción?

Los signos de maldigestión/malabsorción que aparecen cuando uno ya está tomando enzimas pueden indicar que las dosis de las enzimas necesitan ser ajustadas. Consulte con su médico o nutricionista antes de cambiar las enzimas, ya que pudiera haber otras razones para sus síntomas.

¿Cuánto tiempo actúan las enzimas?

Las enzimas actúan durante aproximadamente una hora después de tomarlas.

¿Las enzimas genéricas son tan buenas como las enzimas de marca?

No, las enzimas genéricas generalmente tienen menos actividad que las enzimas de marca y no funcionan tan bien. No use enzimas pancreáticas genéricas.

¿Son las enzimas pancreáticas todo lo que se necesita para mejorar el estado nutricional de los pacientes con CF?

No, las enzimas pancreáticas son importantes, pero una buena nutrición es igualmente crítica para los pacientes con CF en todas las fases de su vida, para mantener el crecimiento, un peso y estatura normales y para ayudar a mantener el cuerpo fuerte para combatir las infecciones y optimizar la función del hígado.

¿Cuál es la dieta recomendada para los pacientes con fibrosis quística?

- ◆ Generalmente se recomienda una dieta balanceada, rica en calorías, proteínas y grasas, con sal agregada.
- ◆ Muchos pacientes con CF necesitan tomar aproximadamente 25-50% más calorías y 50% más proteínas que otros de su misma edad.
- ◆ Generalmente se recomiendan 3 comidas y 3 meriendas al día.
- ◆ Complemente las comidas y meriendas con batidos ricos en calorías.

¿Ganan peso todos los pacientes con una dieta rica en calorías y grasas tomada por la boca?

A veces es imposible comer todo las calorías necesarias para apoyar un apropiado crecimiento y ganancia de peso para mantenerse saludable. En este caso, su médico o dietista puede recomendar alimentación complementaria con sonda

para ayudarle a ingerir las calorías requeridas. Se usan sondas de alimentación para complementar las calorías pero no para reemplazar los alimentos ingeridos por la boca. A menudo se dan por la noche mientras el paciente duerme. Se puede pasar a través de la nariz una sonda larga y delgada (sonda nasogástrica) o se la puede insertar directamente en el estómago (sonda de gastrostomía).

¿Son necesarios los suplementos de vitaminas en la CF?

Los suplementos de vitaminas son cruciales para los pacientes con CF, sobre todo los suplementos con vitaminas solubles en grasa A, D, E, K que a menudo se absorben escasamente. Incluso cuando un paciente recibe suplementos de enzimas pancreáticas, se necesitan suplementos vitamínicos para prevenir la escasez de vitaminas.

¿Es la nutrición la misma en todas las edades?

Diferentes grupos de personas de edades variadas tienen distintas necesidades nutricionales. Su médico y dietista de CF le ayudarán con todas sus preguntas e inquietudes sobre CF y nutrición a lo largo de todas las fases de su vida.

Para obtener más información o para localizar a un gastroenterólogo pediátrico en su área, por favor visite nuestro sitio web en: www.naspgghan.org

Se puede obtener información adicional sobre la CF en los sitios web listado abajo:

www.cff.org

www.nlm.nih.gov/medlineplus/cysticfibrosis.html

www.ccff.ca/

RECORDATORIO IMPORTANTE: Esta información, de la Sociedad Americana de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátricas (NASPGHAN), se ofrece sólo como una guía general y no como una base definitiva para diagnóstico o tratamiento en ningún caso en particular. Es muy importante que Ud. consulte a su doctor sobre su condición específica.

INSTRUCCIONES ESPECÍFICAS:



NASPGHAN • PO Box 6 • Flourtown, PA 19031
215-233-0808 • Fax: 215-233-3939