

ESCUELA SUPERIOR POLITÉCNICA DEL LITORAL

Facultad de Ciencias de la Vida

Manual de educación para cuidadores de pacientes domiciliados estables
con gastrostomía. Caso de estudio de Ecuador

PROYECTO INTEGRADOR

Previo la obtención del Título de:

Licenciado en Nutrición

Presentado por:

Stephany Maritza Bajaña Marín

Tanya Gissella Beltrán Méndez

GUAYAQUIL - ECUADOR

AÑO: 2019

DEDICATORIA

Es mi deseo como sublime gesto de agradecimiento dedicar este trabajo a mis padres, Víctor Bajaña y Maritza Marín, por su apoyo incondicional y su infinito amor durante cada etapa de mi vida, por creer en mí, siempre, y por enseñarme que la única forma de alcanzar los sueños es trabajando por ellos.

A mi hermano, Guillermo, por enseñarme que el tiempo que se disfruta es el verdadero tiempo vivido.

A mis tíos, Sara y Rodolfo, quiénes han acompañado de cerca mis logros y mis tristezas, y en quienes siempre he encontrado un consejo, una mano amiga y un corazón lleno de bondad.

A mi primo, Guillermo Arroyo, por ser mi buen amigo, consejero, compañero de largas noches de estudio y confidente, en todo momento.

A mi colega, mejor amigo y compañero de vida, Christian Macías, por la paciencia, perseverancia, pero sobretodo, por el inmenso cariño que me brinda, gracias.

Stephany Bajaña Marín

El Presente Proyecto se lo dedico a mis padres, Carlos Beltrán y Tanya Méndez, por haberme concedido el apoyo necesario durante mi crecimiento personal y académico, además, por enseñarme a persistir y nunca rendirme ante cualquier infortunio.

A mis hermanos, Karla Beltrán y Jean Beltrán, por compartir momentos en familia, brindarme su compañía en momentos de tristeza y felicidad.

A mis abuelos, Mary Romero y Alberto Méndez, por relatarme sus anécdotas de vida y enseñarme a ser tolerante y respetuosa.

A mi tía, Glenda Arcentales, por acompañarme en todas las etapas de mi vida, aconsejarme, cuidarme y enseñarme que la humildad es lo más importante en la vida.

Finalmente, a mi mejor amigo y alma gemela, Anthony Ordóñez, por todos los gratos momentos, por el apoyo incondicional y por todo el afecto y cariño que me brinda.

Tanya Gissella Beltrán Méndez

AGRADECIMIENTOS

Mi más sincero agradecimiento a la Familia Ramos Cornejo, por toda la predisposición y apoyo durante la realización de la investigación.

A la tutora del proyecto, la Doctora Daniela Peñafiel, por confiar en mi trabajo, por demostrarme que el conocimiento está para ser compartido, con humildad, y que el cielo es el límite.

A mi compañera de tesis, Gissella Beltrán, por el esfuerzo que ha dedicado a nuestro trabajo y por la amistad, cariño y confianza que me ha brindado. Auguro muchos éxitos para tu futuro.

Finalmente, todos estos años de estudio no han sido sencillos, pero me han dado la gracia de conocer a personas que han marcado mi vida, por eso deseo agradecer a la MSc. Rossanna Mendieta, con quien aprendí a amar mi profesión; a la MSc. Mariela González, por su paciencia y humildad; a la MSc. Mariela Reyes, por su determinación y disciplina y a la MSc. Adriana Yaguachi, por su cariño y sencillez. Estas grandes mujeres han ayudado a forjar mi carácter, y siempre las llevaré en mi corazón, con inmenso cariño y admiración. Gracias por tanto.

Stephany Bajaña Marín

Deseo expresar mi más sincero agradecimiento a la Familia Ramos Cornejo por permitir y comprometerse con el desarrollo del proyecto.

A la tutora del proyecto, la Doctora Daniela Peñafiel por ser la principal impulsadora, por darnos la oportunidad hacer grandes cosas sin perder la humildad y por enseñarnos que todo es posible con esfuerzo y dedicación.

A mi compañera de tesis Stephany Bajaña por brindarme su cariño, apoyo y amistad, además, por dedicar todo su esfuerzo y responsabilidad para ser posible esta investigación.

Finalmente, quiero dedicar estas líneas a los docentes que me han ofrecido más que sus conocimientos en todos estos años de carrera, me otorgaron su amistad, consejos, ganas de seguir adelante y deseos de ir más allá de lo ordinario, por lo tanto, agradezco a Msc. Rossanna Mendieta, Diana Carvajal Ph.D., Msc. Mariela González y Msc. Adriana Yaguachi, guardo total respeto y admiración para todas.

Tanya Gissella Beltrán Méndez

DECLARACIÓN EXPRESA

“Los derechos de titularidad y explotación, nos corresponde conforme al reglamento de propiedad intelectual de la institución; *Stephany Bajaña Marín* y *Tanya Beltrán Méndez*, y damos nuestro consentimiento para que la ESPOL realice la comunicación pública de la obra por cualquier medio con el fin de promover la consulta, difusión y uso público de la producción intelectual”

Stephany Bajaña Marín

Tanya Beltrán Méndez

EVALUADORES

.....
Mariela Reyes López, MBA.
PROFESOR DE LA MATERIA

.....
Daniela Peñafiel Anchundia, MSc., PhD.
PROFESOR TUTOR

RESUMEN

La asistencia en alimentación enteral es importante tanto a nivel hospitalario como en la práctica a domicilio, sin embargo, el desconocimiento técnico de los encargados de alimentar a los pacientes domiciliados, es escaso, por lo que muchas veces, estos individuos presentan un estado nutricional deficiente. El presente trabajo expone la práctica de nutrición enteral en cuidados a domicilio realizado por cuidadoras de un paciente con Síndrome de Wolf Hirschhorn que recibe nutrición especializada, quien fue seleccionado como el peor caso posible de nutrición enteral en pacientes asilados con gastrostomía. Por lo tanto, se decidió diseñar un manual de educación dirigido a cuidadores que brindan alimentación enteral en casa, mediante el análisis y seguimiento observacional de los procedimientos cotidianos aplicados. Por su parte, la efectividad de la educación nutricional se evidenció en el estado nutricional del paciente, aumentando significativamente su peso corporal y pliegues subcutáneos bicipital y tricipital. Además, se optimizó el seguimiento de las prácticas propuestas por el médico de cabecera, como la frecuencia de alimentación y la aplicación de medidas asépticas para la manipulación y preparación de la alimentación.

Por consiguiente, se concluyó que, gracias a la recolección de los datos, la observación e instrucción de los cuidadores y el acatamiento de las sugerencias ofrecidas, fue posible que todos los procedimientos incluidos en el manual hayan sido estandarizados, por lo que podrán ser empleados por otro público con características similares y aprovechado como material base para la educación de la comunidad por parte de los profesionales de la salud.

Palabras Clave: Nutrición enteral, Síndrome de Wolf Hirschhorn, gastrostomía, Cuidadores, Domicilio.

ABSTRACT

Assistance in enteral feeding is important at the hospital level and as well as at home practice, however, the technical knowledge of those in charge of feeding the domiciled patients is scarce, so in most cases, these individuals can have a poor nutritional status. This work presents the practice of enteral nutrition at home care performed by caregivers of a real patient with Wolf Hirschhorn Syndrome who receives specialized nutrition, who was selected as the Worst-Case scenario of enteral nutrition in patients with gastrostomy. Therefore, it was decided to design an education manual aimed at caregivers who provide enteral feeding at home, through the analysis and observational monitoring of the daily procedures applied. On the other hand, the effectiveness of nutritional education was evidenced in the nutritional status of the patient, significantly by increasing her body weight and subcutaneous bicipital and tricipital folds. In addition, the follow-up of the practices proposed by the attending physician was optimized, such as the frequency of feeding and the application of aseptic measures for food handling and preparation. Therefore, it was concluded that due to the data collection, observation and instruction of caregivers and the suggestions offered, it was possible that all procedures included in the manual have been standardized, this means that this manual can be used by another public with similar characteristics and used as a base material for the education of the community by health professionals.

Keywords: *Enteral feeding, Wolf Hirschhorn Syndrome, gastrostomy, Caregiver, home.*

ÍNDICE GENERAL

RESUMEN.....	I
<i>ABSTRACT</i>	II
ÍNDICE GENERAL	III
ABREVIATURAS.....	V
SIMBOLOGÍA.....	VI
ÍNDICE DE FIGURAS	VII
ÍNDICE DE TABLAS.....	VIII
CAPITULO 1.....	1
1. Introducción.....	1
1.1 Descripción del problema.....	2
1.2 Justificación del problema	2
1.3 Objetivos	3
1.3.1 Objetivo General	3
1.3.2 Objetivos Específicos.....	3
1.4 Marco Teórico	4
CAPÍTULO 2.....	12
2. METODOLOGÍA.....	12
2.1. Diseño de la investigación.....	12
2.2. Diseño de Protocolo para la Educación Nutricional.....	13
2.3. Métodos de investigación	14
2.3.1. Medidas antropométricas.....	14
2.3.2. Peso.....	14

2.3.3. Estimación de la estatura.....	15
2.3.4. Circunferencia media del brazo	16
2.3.5. Pliegues cutáneos.....	17
2.3.6. Pliegue bicipital	17
2.3.7. Pliegue tricpital	18
2.4. Registro diario de alimentos.....	18
2.4.1. Cálculo de los requerimientos energéticos	19
2.4.2. Requerimientos de macro y micronutrientes	20
2.5. Intervención.....	20
2.5.1. Intervención dietética	20
2.5.2. Registro de tolerancia a alimentos	20
2.5.3. Esterilización	21
2.5.4. Refrigeración.....	22
2.6.1. Encuesta	22
2.6.2. Entrevista	22
2.6.3. Análisis estadístico.....	23
CAPÍTULO 3.....	24
3. RESULTADOS Y ANÁLISIS	24
CAPITULO 4.....	34
4. Conclusiones y Recomendaciones	34
4.1. Conclusiones.....	35
4.2. Recomendaciones.....	36
BIBLIOGRAFÍA.....	38
ANEXOS.....	42
APÉNDICES.....	50

ABREVIATURAS

SWH	Síndrome de Wolf Hirschhorn
INSPI	Instituto Nacional de Salud Pública e Investigación
PEG	Gastrostomía Percutánea Endoscópica
ESPEN	Sociedad Europea de Nutrición Enteral y Parenteral
EPA	Ácido Eicosapentaenoico
DHA	Ácido Docosahexaenoico
ADN	Ácido desoxirribonucleico
CDC	Centers of Disease Control and Prevention
ISAK	Normas Internacionales para la Valoración Antropométrica
MUAC	Circunferencia Media del Brazo
OMS	Organización Mundial de la Salud
UNICEF	Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia
GEB	Gasto Energético Basal
CI	Calorimetría Indirecta
VDR	Valor Diario Recomendado
SENPE	Servicio de Nutrición enteral y Parenteral
MANOVA	Análisis Multivariado de Varianza
AE	Alimentación Enteral
APP	Antecedentes Patológicos Personales

SIMBOLOGÍA

Kcal	Kilocalorías
ml	Mililitro
Fe	Hierro
Vit	Vitamina
mg	Miligramo
UI	Unidades Internacionales
µg	Microgramo
Cho	Carbohidratos
g	Gramo
Kg	Kilogramo
mm	Milímetro
min	Minuto
Dx	Diagnóstico

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1.1 Gastrostomía percutánea endoscópica (PEG)	4
Figura 1. 2 Deleción de una porción del cromosoma.	9
Figura 1. 3 Características Craneofaciales típicas, reportadas en 5 niños con SWH con diferente grado de deleción genética.....	10
Figura 1. 4 Modelo de creencias de la salud	11
Figura 2. 5 Técnica de pesaje utilizando la función “madre – bebé” de la balanza SECA 877	15
Figura 2. 6 Determinación de la altura talón-rodilla con segmómetro.....	16
Figura 2. 7 Técnica de medición de Circunferencia media del brazo (MUAC).	17
Figura 2. 8 Técnica de medición del pliegue cutáneo Bicipital	18
Figura 2. 9 Técnica de medición del pliegue cutáneo Tricipital	18
Figura 3. 10 Ingesta de macronutrientes y micronutrientes antes y después de la educación nutricional.....	24
Figura 3. 11 Intervalo promedio de alimentación por tiempo de comida	25
Figura 3. 12 Aplicación del procedimiento de esterilización	26
Figura 3. 13 Peso promedio registrado	27
Figura 3. 14 Valores promedio de Pliegue Bicipital	28
Figura 3. 15 Valores promedio de Pliegue Tricipital	29
Figura 3. 16 Necesidad de una guía sobre cuidados enterales en pacientes domiciliados VS Nivel de educación de cuidadores	33

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1.1 Complicaciones de la nutrición enteral	7
Tabla 1.2 Rasgos fenotípicos característicos del Síndrome de Wolf Hirschhorn.....	9
Tabla 2.3 Indicadores cualitativos y cuantitativos utilizados para la evaluación para la evaluación de la educación nutricional aplicada en el estudio	12
Tabla 2.4 Factores de corrección para la actividad o agresión según Long	19
Tabla 2.5 Consumo dietético recomendado de nutrientes seleccionados en adolescentes de sexo femenino de 14 – 18 años de edad.....	20
Tabla 2.6 Registro de tolerancia a fórmula artesanal	21
Tabla 3.7 Nota ADIME antes de la intervención nutricional.....	30
Tabla 3.8 Respuestas de los encuestados acerca de del conocimiento y aplicación de nutrición enteral en individuos domiciliados.....	32

CAPITULO 1

1. Introducción

La nutrición enteral es una vía de soporte nutricional que se aplica en aquellos pacientes que tienen dificultad para alimentarse por vía oral y, comprende el suministro de alimentos directamente al tracto gastrointestinal por medio de una sonda de alimentación que puede ubicarse en diferentes puntos del tracto digestivo, en función de la capacidad funcional de los órganos digestivos del paciente. De esta forma, la gastrostomía consiste en la inserción de una sonda directamente al estómago, sin pasar por el esófago.

Existen diversos factores que pueden llevar a la prescripción de gastrostomía, tales como: estenosis esofágica, enfermedades neurológicas o degenerativas que imposibilitan la deglución, así como síndromes de trastorno genético que impiden la alimentación oral normal (Artigas, 2002).

El Síndrome de Wolf Hirschhorn (SWH) es un trastorno genético, poco frecuente, que afecta a 1 de cada 50.000 individuos nacidos vivos. Los sujetos con esta afección genética presentan diversas complicaciones asociadas al síndrome, tales como retraso mental y pérdida del tono muscular por lo que no poseen autonomía para realizar las actividades diarias y necesitan ser asistidos por cuidadores que se encargan su alimentación. Sin embargo, gran parte de los cuidadores no poseen los conocimientos técnicos necesarios para el cuidado integral del paciente lo que conlleva a diversos problemas de salud, entre los que destacan, de acuerdo a estudios, la desnutrición y deshidratación, como las principales causas de morbi-mortalidad en estos pacientes.

Por todo lo mencionado, se requiere que los cuidadores dispongan de una vía de aprendizaje eficiente sobre el manejo adecuado de la nutrición enteral en casa, de manera que, este estudio tiene como finalidad elaborar un manual de educación para cuidadores de pacientes domiciliados estables con gastrostomía, caso de estudio basado en una adolescente estable con Síndrome de Wolf Hirschhorn, a quien se ha tomado como referencia, dada la gran demanda de información acerca del síndrome y los pasos adecuados a seguir para el mantenimiento de nutrición enteral en casa.

1.1 Descripción del problema

Mantener una buena alimentación es imprescindible para la vida de todo ser humano, puesto que facilita el crecimiento y desarrollo del individuo e influye en la calidad de vida de personas sanas o enfermas, lo que es necesario para el desarrollo social y económico de un país (Neira, 2018). No obstante, la falta de conocimientos o poco acceso a información, sobre todo en países subdesarrollados, no permite que exista tal armonía, produciendo malestar, principalmente en poblaciones vulnerables. Los últimos informes de salud de Ecuador reportan deficiencias nutricionales (Monge, 2012) y se sabe también que existen problemas en el cuidado de pacientes con enfermedades crónicas. Específicamente, es problemático cuando los pacientes tienen que recibir alimentación enteral en casa y no pueden ser atendidos por profesionales de la salud a domicilio.

Según el Instituto Nacional de Salud Pública e Investigación (INSPI) se define como estudio de caso a las contribuciones originales correspondientes a la descripción y análisis clínico de sujetos individuales o grupos de pacientes (en un número igual o menor de 10 sujetos) con una característica en común (Revista Científica INSPILIP, 2018). Por lo tanto, este estudio se enfoca en el caso de una paciente que presenta complicaciones que le impiden alimentarse regularmente por vía oral, por lo que recibe alimentación enteral.

La alimentación enteral proporciona nutrientes por medio de suplementos líquidos, estos son de alto costo y en consecuencia de difícil acceso de compra para las personas de escasos recursos. A ello se suma el desconocimiento de otras opciones alimenticias, lo que genera en los cuidadores incógnitas que, por el momento, ningún nutricionista ha podido resolver. En la actualidad, la paciente se mantiene al cuidado de niñeras que poseen poco entrenamiento sobre manipulación e higiene de los utensilios necesarios para el proceso de alimentos y nutrición enteral, además no cuentan con una guía que les oriente en el seguimiento del paciente y demás complicaciones.

1.2 Justificación del problema

Existen diferentes factores que conllevan al paciente a iniciar alimentación enteral, de acuerdo al diagnóstico médico, por ejemplo: El síndrome de Wolf-Hirschhorn es un tipo de alteración genética poco frecuente, donde la alimentación enteral es recomendada desde la infancia.

A nivel mundial, son pocos los individuos diagnosticados con dicho síndrome, por lo tanto, es escasa la documentación y el número de estudios dirigidos a la investigación de los parámetros adecuados de evaluación, cuidado y nutrición del paciente Wolf-Hirschhorn. Debido a que este síndrome es muy raro, suelen presentarse confusiones a la hora del diagnóstico y, por ende, el tratamiento y recomendaciones prescritas para el paciente, no son las idóneas, lo cual podría causar graves problemas de salud en el individuo, producto del desconocimiento. Por esta razón, se ha elegido a este caso por la alta demanda de información, atendiendo a los derechos humanos básicos.

Por todo lo mencionado, el proyecto a desarrollar surge de la necesidad de contar con una guía práctica para el manejo del paciente, que se encuentre al alcance y disposición de toda la población y, sobretodo, que sea de fácil comprensión, de forma tal que sirva como sustento para futuros posibles diagnósticos del síndrome y otros individuos que reciban alimentación enteral.

1.3 Objetivos

1.3.1 Objetivo General

Diseñar un manual de educación dirigido a cuidadores que brindan alimentación enteral en casa, mediante el análisis de los procedimientos y seguimiento observacional, usando un registro diario de alimentos para estandarizar los pasos que puedan ser utilizados por otro público que llegue a presentarse en esa situación

1.3.2 Objetivos Específicos

1. Registrar la alimentación enteral que recibe un paciente para su adaptación a recomendaciones generales sobre la adecuada manipulación, higiene y suministro de alimentos vía sonda de gastrostomía.
2. Realizar el seguimiento de peso, talla, perímetro braquial y pliegues subcutáneos para la evaluación de su estado nutricional de una manera no invasiva.
3. Diseñar la educación nutricional para la familiarización del cuidador con los procedimientos de alimentación enteral que es recomendada por los médicos y adaptado al contexto Ecuatoriano según la socialización con otros cuidadores y médicos-docentes.

1.4 Marco Teórico

Nutrición enteral

En general, el término Nutrición enteral se lo define como el suministro de nutrientes de consistencia líquida, directamente al tracto gastrointestinal a través de un tubo o sonda de alimentación, aplicado en pacientes con dificultad para alimentarse por vía oral, pero con órganos digestivos funcionales (Annalynn, 1995).

Vías de administración

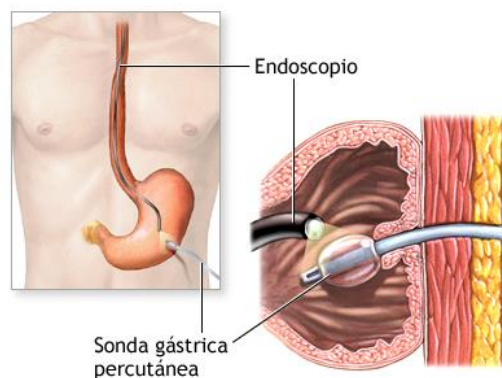
El sitio de aplicación para el soporte nutricional enteral deberá ser de forma individual, consultado y planificado por los especialistas, debido a que se requiere verificar la funcionalidad de los órganos, tiempo de empleo, edad, manifestaciones de la enfermedad base y suplir las necesidades nutricionales.

Hoy en día existen tres principales vías de administración de alimentación enteral, no obstante, algunas requieren de cirugía.

Gastrostomía percutánea endoscópica

La gastrostomía es una intervención quirúrgica que consiste en la colocación de una sonda de alimentación directamente en el estómago, sin pasar por el esófago, con el objetivo de alimentar al paciente por esta vía (Blumenstein, Shastri, & Stein, 2014). Existen diversos factores que pueden llevar a la prescripción de gastrostomía, tales como: estenosis esofágica, enfermedades degenerativas que imposibilitan la deglución, así como síndromes de trastorno genético que impiden la alimentación oral normal (Artigas, 2002).

Figura 1.1 Gastrostomía percutánea endoscópica (PEG)



Fuente: MedLine Plus. (s.f.). Recuperado el 25 de mayo de 2019, de https://medlineplus.gov/spanish/ency/esp_presentations/100125_5.htm

Fórmulas de nutrición enteral

Luego de la valoración del individuo para la aplicación de nutrición enteral, se emplearán las fórmulas o suplementos, mediante la evaluación de la cantidad y calidad de los nutrientes necesarios para mantener o mejorar su estado nutricional. Por lo tanto, las fórmulas deberán proporcionar cantidades adecuadas de calorías, macronutrientes y micronutrientes.

Según la guía de nutrición enteral de la Sociedad Europea de Nutrición Enteral y Parenteral (ESPEN), las fórmulas a utilizarse pueden ser las siguientes:

- **Moduladoras del sistema inmunológico:** Contiene sustancias que atenúan o mejoran las funciones del sistema inmunológico o también conocidos como inmunonutrición.
- **Bajo, normal o alto contenido energético:** Las fórmulas con normal contenido energético son de 0.9 – 1.2 Kcal/ml, por lo tanto, los de alto contenido energético serán por encima del rango normal y los de menor contenido energético serán por debajo del rango normal.
- **Alto contenido proteico:** Contiene un 20% o más aporte de energía proveniente de las proteínas.
- **Contenido proteico:** En su contenido poseen proteínas intactas como: Aislado de caseína, Aislado de soya, Lactoalbúmina, Sólidos de la clara de huevo, Leche en polvo, Suero de leche.
- **Fórmulas con péptidos:** Contiene proteínas de 2 a 50 cadenas de aminoácidos de forma peptídica.
- **Aminoácidos libres:** Como fuente de proteína las fórmulas contienen aminoácidos simples.
- **Alto contenido lipídico:** Contiene un 40% más aporte de energía proveniente de los lípidos.
- **Alto contenido de ácidos grasos monoinsaturados:** Contiene un 20% o más aporte de energía proveniente de los ácidos grasos monoinsaturados. (Lochs et al., 2006).

Macronutrientes

Las fórmulas de nutrición enteral aportan con grandes cantidades de energía provenientes de carbohidratos, proteínas y lípidos, a continuación, se indicará la función e importancia de cada uno de ellos en la aplicación del soporte nutricional en pacientes con alimentación por sonda.

Carbohidratos

En las fórmulas de nutrición enteral se utilizan varios tipos de hidratos de carbono, debido a que son nutrientes que aportan con una gran cantidad de energía suficiente para satisfacer las necesidades de las células del organismo y cumplir sus funciones regulares (Neira, 2018).

El uso de almidones de tipo IV y matodextrinas entrecruzadas, produce mayor saciedad y mejoran la microbiota intestinal, puesto que actúan como prebióticos incrementando las bacterias Gram positivas (Neira, 2018).

Proteínas

Las células necesitan proteínas para mantener íntegra su estructura y función. Los aminoácidos son componentes de las proteínas y actúan como precursores de algunas moléculas como los neurotransmisores y ácidos nucleicos.

Los péptidos de las proteínas utilizadas en nutrición enteral mejoran la calidad de vida del paciente, potenciando su sistema inmunológico (Neira, 2018).

Lípidos

Los lípidos poseen importantes funciones biológicas, son los principales componentes de las estructuras de las membranas celulares, regulan la permeabilidad y la comunicación dentro y fuera de la célula, además, son fuente de energía y facilitan el transporte de las vitaminas liposolubles.

Por otro lado, las fórmulas enterales poseen cantidades importantes de ácido eicosapentaenoico (EPA) y docosahexaenoico (DHA) que ayudan a disminuir la inflamación producida por la enfermedad (Neira, 2018).

Micronutrientes

La ingesta de vitaminas y minerales es imprescindible para mantener un óptimo estado nutricional: Regulan la expresión de los genes, intervienen en las rutas metabólicas para la obtención de energía y otras moléculas como enzimas y son moduladores de los

procesos inmunológicos (Mehta, 2018). Los micronutrientes más utilizados son: Hierro, ácido fólico, vitaminas del complejo B y vitamina C (Sriram & Lonchyna, 2009).

Nutrición enteral a domicilio

Es un tipo de soporte nutricional que permite al paciente ser alimentado dentro del ambiente familiar, siempre y cuando el individuo se encuentre estable y ya no necesite los cuidados de hospitalización (Carbonell, 1999).

Criterios de selección de pacientes para nutrición enteral a domicilio:

- Nutrición enteral de duración extendida.
- Paciente estable.
- Disponibilidad de recursos económicos. Compromiso y educación del paciente y la familia.
- Apoyo y monitorización por un equipo médico multidisciplinario después del alta (Carbonell, 1999).

Complicaciones de la nutrición enteral

Al aplicar los correctos protocolos científicos y técnicos para el uso y administración de nutrición enteral, las complicaciones de este tipo de alimentación son leves y su morbilidad no altera la evolución de la enfermedad inicial (Carbonell, 1999). Las diferentes complicaciones y su prevención se encuentran resumidas en la tabla 1.1.

Tabla 1.1 Complicaciones de la nutrición enteral

Complicaciones		Prevención
Mecánicas	<ul style="list-style-type: none"> - Obstrucción de la sonda - Irritación cutánea 	<ul style="list-style-type: none"> - Instilar suficiente agua, para la correcta limpieza, luego de cada tiempo de comida. - Cuidados diarios de la piel en zona de inserción de la sonda
Infecciosas	<ul style="list-style-type: none"> - Contaminación bacteriana de la mezcla nutritiva (colibacilos, Klehsiella, Salmonella, Staphvlococcus). - Diarrea infecciosa 	<ul style="list-style-type: none"> - No exponer las preparaciones a temperatura ambiente, mantener en temperatura de refrigeración (4°C). - Potenciar asepsia durante la preparación, manipulación y administración de los alimentos.

Gastrointestinales	<ul style="list-style-type: none"> - Diarrea - Vómitos - Estreñimiento 	<ul style="list-style-type: none"> - Controlar contenido de lactasa de la dieta; contenido de lactosa y gluten, en caso de intolerancia e hiperosmolaridad de la dieta. - Controlar contenido, densidad de la fórmula y tiempos de administración - Aumentar la ingesta de agua
Metabólicas	<ul style="list-style-type: none"> - Hiperglicemia - Hipoglucemia - Hiponatremia - Deshidratación 	<ul style="list-style-type: none"> - Vigilar ingesta de carbohidratos, proteínas, sodio y déficit vitamínico.

Fuente: Carbonell, R. (1999). Nutrición Enteral: Indicaciones y complicaciones en el paciente médico. En V. J. T., *Mezclas intravenosas y nutrición artificial* (págs. 582 - 587). Valencia - España: CONVASER, C .E .E.

Síndrome de Wolf Hirschhorn

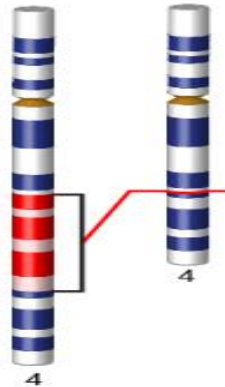
El Síndrome de Wolf Hirschhorn (SWH) es un conjunto de manifestaciones clínicas que se caracteriza por un retraso en el desarrollo y dismorfología (Bergemann, Cole, & Hirschhorn, 2005), producto de la pérdida parcial de material genético del brazo corto (p) del cromosoma 4 (Malwade, Agarkhedkar, & Swapnil, 2016).

Se ha estimado que el SWH se puede presentar en 1 de cada 50.000 nacidos vivos (Paradowska-Stolarz, 2014) y es dos veces más predominante en individuos del sexo femenino, en contraste con los de sexo masculino (Lee & Veyver, 2018).

Etiología

Diversos estudios afirman que los individuos nacidos con el síndrome presentan reordenamiento genético (Bergemann et al., 2005), causado por la rotura, en ubicaciones diferentes del cromosoma, de la doble hélice del Acido desoxirribonucleico (ADN), por lo que genera la reparación de los extremos separados produciendo un nuevo orden genético. Por lo tanto, los expertos afirman que las alteraciones típicas de los pacientes con SWH es causada por una delección (eliminación del segmento de un cromosoma (Anthony JF Griffiths 1999)) en los telómeros de los brazos cortos del cromosoma 4, que pudieron ser producidas por un evento aleatorio o por herencia de los progenitores (Descartes, Korf, & Mikhail, 2017).

Figura 1. 2 Delección de una porción del cromosoma.



Fuente: institute, N. H. (s.f.). Recuperado el 25 de mayo de 2019, de <https://www.genome.gov/genetics-glossary/Mutation>

Manifestaciones clínicas de la enfermedad de la enfermedad

Tabla 1.2 Rasgos fenotípicos característicos del Síndrome de Wolf Hirschhorn

Distribución Anatómica	Rasgos fenotípicos	Referencias
Cabeza	Cráneo asimétrico Microcefalia Orejas displásicas	(Battaglia et al., 2015)
Ojos	Hipertelorismo ocular Microftalmia Estrabismo cejas muy arqueadas	(Paradowska-Stolarz, 2014)
Cara	Aspecto de casco de guerrero griego (presencia de un amplio puente nasal que, visto de perfil, se observa cómo se une al nivel de la frente) Glabela prominente Frente alta Micrognatía	(Battaglia et al., 2015) (Paradowska-Stolarz, 2014)
Cavidad bucal	Boca ancha con labio superior corto Paladar hendido (25 – 50% de los casos) Agenesia de dientes permanentes (principalmente incisivos laterales inferiores premolares y molares) Desarrollo y erupción tardía de los dientes Hipodontia Dientes en forma de clavija Taurodontismo	(Babich, Banducci, & Teplitsky, 2004) (Johnston & Franklin, 2006) (Roberts, Stephen, Fieggen, & Beighton, 2009)

	Oligodoncia Caries dentales Enfermedad periodontal	(Rare Chromosome Disorder Support Group, 2014)
--	--	--

Figura 1. 3 Características Craneofaciales típicas, reportadas en 5 niños con SWH con diferente grado de delección genética.



Fuente: Battaglia, Carey, & South (2015). Recuperado el 26 de mayo del 2019 de Wolf-Hirschhorn Syndrome: A Review and Update.

Defectos congénitos

El retraso mental y el retardo del crecimiento, son unas de las características propias del síndrome de WH, sin embargo, en función del grado de delección del cromosoma 4, las manifestaciones clínicas pueden variar entre individuos (Malwade et al., 2016), pudiendo presentarse: hipotonía muscular y urinaria, disminución de la masa muscular, disfagia, reflujo, cardiopatías congénitas y anomalías esqueléticas (escoliosis, talipes, fracturas) (Paradowska-Stolarz, 2014).

En cuanto al desarrollo de las habilidades motrices y de comunicación, la mayoría de los pacientes presentan un retraso en el desarrollo del lenguaje (Paradowska-Stolarz, 2014). Por su parte, Agatino Battaglia, et al. en un estudio realizado en el año 1999, sobre 15 individuos diagnosticados con el SWH, reportó que alrededor del 45% de los niños son capaces de caminar, ya sea de forma independiente o con apoyo, pero solo una minoría puede llevar a cabo trabajos coordinados o controlar esfínteres.

Educación Nutricional

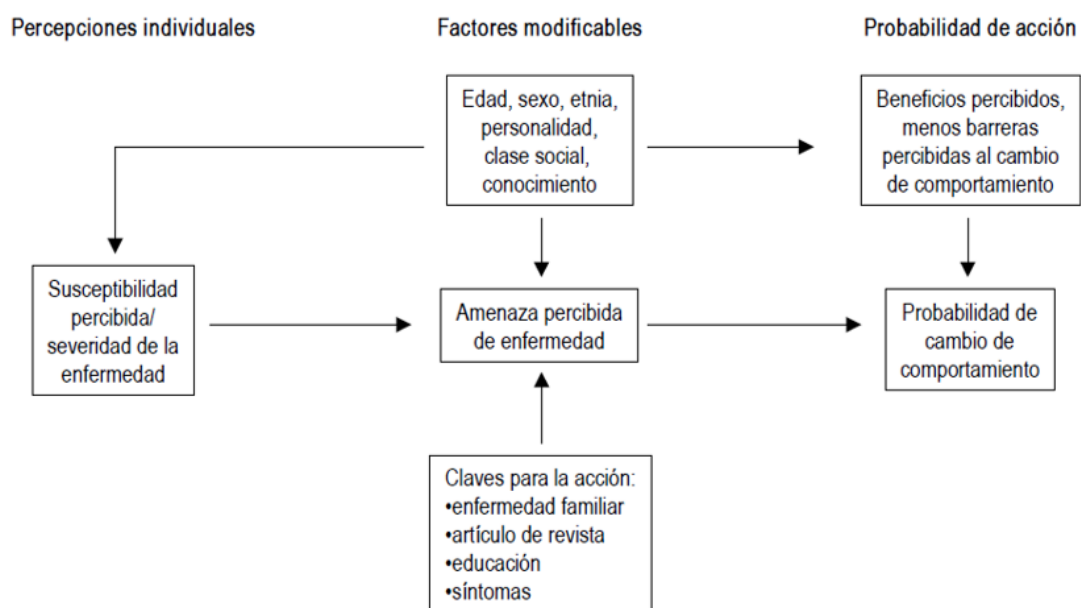
Se define como la transmisión de conocimientos relacionados con la nutrición para mejorar actitudes y comportamientos de individuos, familias y comunidades, que conlleven a la toma de decisiones oportunas sobre alimentos y estilos de vida saludables. La educación nutricional dispone de componentes básicos de concientización, motivación y planificación de la acción a realizar para lograr un cambio efectivo en el comportamiento, por ejemplo: videos, manuales, libros, guías, etc., evidenciado en los modelos de comportamiento.

Los modelos del comportamiento son aplicados por los educadores nutricionales, dado que figuran como una herramienta eficaz para evaluar la percepción de los individuos antes, durante y después de la intervención nutricional (Contento, 2008).

Modelo del comportamiento “Modelo de creencias de salud”

Este modelo fue uno de los primeros en adaptar teorías sobre la ciencia del comportamiento de los individuos en la sociedad frente a problemas de salud. Se basó en la hipótesis de que las personas le temen a la enfermedad, por lo que se evalúan las barreras que le impiden realizar una acción para disminuir la amenaza (Coulston, Rock, & Monsen, 2001).

Figura 1. 4 Modelo de creencias de la salud



Fuente: Emaze, amazing presentations. (s.f.). Recuperado el 25 de mayo de 2019, de <https://www.emaze.com/@AOICFIOQL>

CAPÍTULO 2

2. METODOLOGÍA

2.1. Diseño de la investigación

El actual trabajo presenta la solución a la falta de educación nutricional para cuidadores de individuos con alimentación enteral. La propuesta integra los procedimientos evidenciados en un estudio de caso único de tipo descriptivo transversal, aplicado en una paciente diagnosticada con Síndrome de Wolf Hirschhorn que recibe alimentación enteral a través de gastrostomía, y la adaptación de las recomendaciones universales de alimentación enteral al contexto real Ecuatoriano.

Para fines de este estudio, se realizó un muestreo de conveniencia (no probabilístico) por lo que el individuo ha sido seleccionado como el caso de referencia que puede cubrir a casos similares que reciban alimentación enteral en pacientes domiciliados con gastrostomía. Por consiguiente, se utilizaron los siguientes indicadores para la evaluación de la educación nutricional:

Tabla 2.3 Indicadores cualitativos y cuantitativos utilizados para la evaluación de la educación nutricional aplicada en el estudio

Indicadores	Descripción	Tipo de datos
Acceso a educación de alimentación enteral	Sí/No	Cualitativo
Ingesta de macronutrientes	Proteínas, Grasas, Carbohidratos	Cuantitativo
Ingesta de micronutrientes	Fe, Ac. Fólico, Vit. A y Vit. D	Cuantitativo
Frecuencia de alimentación	Minutos	Cuantitativo
Frecuencia de esterilización	Minutos	Cuantitativo
peso	Kilogramos	Cuantitativo
perímetro braquial	Centímetros	Cuantitativo
pliegues subcutáneos	Bicipital y tricipital	Cuantitativo

Fuente: Elaboración propia; Bajaña S. & Beltrán T. (2019)

Lo anteriormente expuesto se llevó a cabo durante ocho semanas, empleando un registro diario de alimentos, sintomatología y actividades, adaptado al paciente con Síndrome de Wolf Hirschhorn (Anexo F).

Las primeras 4 semanas (etapa 1) fueron de observación. Durante cada día de la primera etapa del estudio, se observó la alimentación recibida (prescrita por profesionales de la salud) y prácticas de preparación de las cuidadoras durante 6 horas, siendo el resto de

las horas documentadas retrospectivamente, en base a la información proporcionada por los cuidadores, cubriendo las 24 horas del día. Al finalizar la primera etapa, se dedicó una semana para el diseño de la educación nutricional que se impartió a las cuidadoras en las próximas 4 semanas de intervención (etapa 2) para posteriormente evaluar su efectividad.

En la segunda etapa del estudio se aplicó educación nutricional, basada en la experiencia adquirida durante la primera fase del proyecto, para promover mejoras en las prácticas de manipulación de alimentos, asepsia y esterilización de utensilios y técnicas de preparación de alimentos, además se propuso cambios en la dieta prescrita, tomando en consideración la edad y el peso actual de la paciente.

Los datos obtenidos durante las dos etapas del estudio fueron extrapolados para usarse como referencia y ser plasmados en un manual de nutrición enteral para una población de similares características, pero de mayor tamaño muestral.

El contenido del manual ha sido determinado en base a la aplicación del modelo de creencias de la salud con los constructos aplicables a la muestra. Por su parte, la aceptación del documento fue dada a través de la escala de Likert.

Los manuales finales fueron socializados con dos investigadores-docentes.

2.2. Diseño de Protocolo para la Educación Nutricional

Los procedimientos para el diseño de la educación Nutricional facilitan asociar la teoría del comportamiento con la creatividad del investigador, de manera sistemática y simple para producir ideas o programas educativos que promuevan una alimentación saludable. Por lo tanto, para el presente estudio se aplicaron los seis pasos que comprenden el diseño del protocolo detallados a continuación.

Paso 1: Mediante el estudio de la audiencia se decidió influenciar para el cambio del comportamiento a cuidadoras (audiencia) que necesitaban instrucción sobre el manejo y cuidado del paciente domiciliado con gastrostomía.

Paso 2: Mediante la recopilación de información dada por la audiencia (cuidadoras), se exploraron los determinantes del cambio de comportamiento en relación con los factores psicosociales.

Paso 3: Se seleccionó la teoría del modelo de creencias en la salud, que sirvió como guía para la planificación de la educación nutricional relacionada con las características de la audiencia.

Paso 4: Se planteó el objetivo educativo de mejorar la manipulación, higiene y suministro de alimentos vía sonda de gastrostomía, aplicable a la audiencia (cuidadoras).

Paso 5: Luego de la información recopilada en los pasos anteriores, se diseñó un plan educativo para la creación de un Manual de nutrición enteral dirigido a la audiencia estudiada y usarlo como herramienta para el desarrollo del objetivo planteado.

Paso 6: Se procedió a planear la evaluación de la efectividad del plan educativo para asegurar el éxito o el reajuste del mismo (Contento, 2016).

2.3. Métodos de investigación

2.3.1. Medidas antropométricas

Las medidas antropométricas consisten en la medición del cuerpo, su dimensión y composición; este método es sencillo, no invasivo y económico, y permite evaluar el estado nutricional de un individuo a corto y largo plazo (Queen & King, 2005).

Las medidas antropométricas se usan generalmente combinadas, puesto que, una sola medida no es suficiente para evaluar el estado nutricional de un individuo (Núñez, 2010), para la evaluación nutricional de nuestro sujeto en estudio, se utilizó cuatro parámetros antropométricos, que son: Peso, talla, perímetro braquial y pliegues cutáneos.

2.3.2. Peso

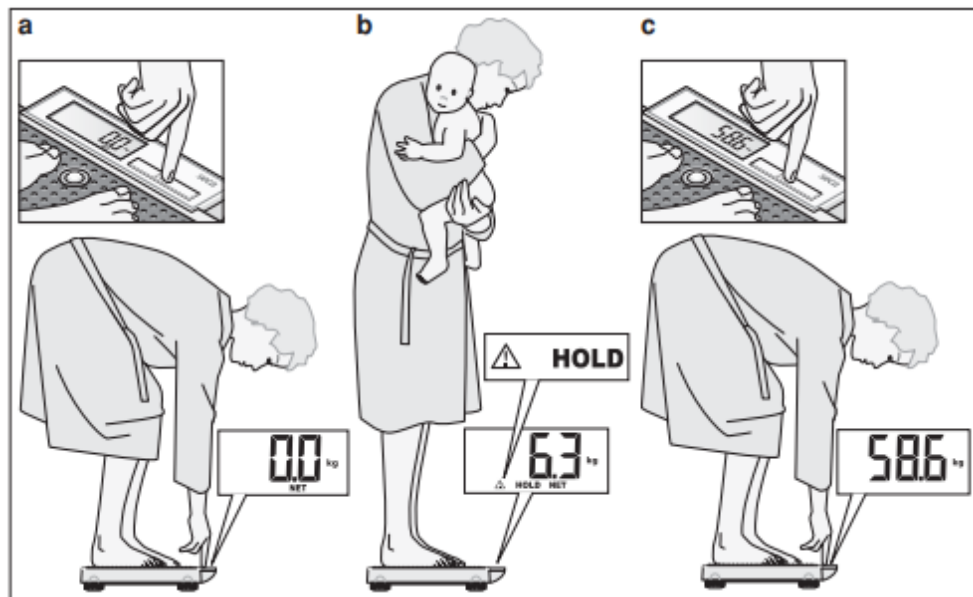
El peso es una medida rápida y sencilla que permite determinar la masa del individuo. El paciente deberá ser pesado en kilogramos, utilizando una balanza de tipo digital, debidamente calibrada y tarada, con una precisión de $\pm 0.1\text{Kg}$ (Centers of Disease Control and Prevention (CDC), 2007). Se registró el peso del paciente, cada dos semanas, para conocer la efectividad de la dieta suministrada. Para la toma de peso, se utilizó una báscula para suelo, de uso móvil, marca SECA (modelo 877), que posee la función "madre-bebé" lo cual facilita el pesaje de los pacientes que no pueden mantenerse en bipedestación ("Seca 877 - Pesapersonas de suelo para uso móvil," s.f.).

La medición del peso se efectuó de la siguiente manera:

- Se colocó la balanza en una superficie plana, horizontal y firme.
- Se taró la balanza.
- Se registró el peso del cuidador, en postura erguida, con la mirada hacia al frente, respiración relajada e inmóvil; despojado de zapatos, medias, objetos de metal y utilizando vestimenta que sea lo más ligera posible.
- Se taró la balanza, mientras el cuidador se mantenía sobre la misma.

- Se registró el peso de la paciente, tomada en brazos en posición de Fowler, por parte del cuidador.
- Se repitió el proceso durante tres veces consecutivas, para obtener un peso promedio.

Figura 2. 5 Técnica de pesaje utilizando la función “madre – bebé” de la balanza SECA 877



Fuente: SECA. (s.f.). Obtenido de: *Seca 877 - Pesapersonas de suelo para uso móvil*. Recuperado el 28 de junio del 2019, de Seca Precisión para la salud:

https://www.seca.com/fileadmin/documents/product_sheet/seca_pst_877_es.pdf

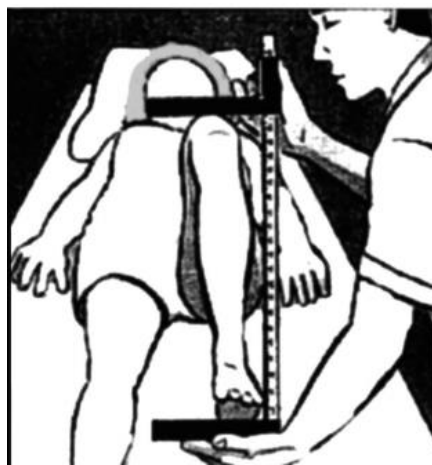
2.3.3. Estimación de la estatura

La talla se utiliza para registrar el crecimiento del paciente, un crecimiento lineal puede reflejar la historia nutricional del individuo. En Aquellos sujetos que no pueden mantenerse en bipedestación, como es el caso del individuo de estudio, se procedió a realizar una estimación de la talla, a través de la medición de la altura de talón-rodilla (Agarwal, Hasan, & Kumar, 2015). Se estimó la talla de la paciente, una vez al mes, midiendo la altura talón – rodilla, con la ayuda de una cinta antropométrica Lufkin W606PM, recomendada por ISAK para la medición de cuerpos(Normas Internacionales para la Valoración Antropométrica, 2005).

La altura de talón-rodilla se define como como la distancia que comprende desde el talón del pie, hasta la superficie anterior de los cóndilos femorales del muslo (Guzmán,

Reinoza, & Hernández, 2005), tomando en consideración que el tobillo y la rodilla deben encontrarse flexionados, formando un ángulo de 90°(Centers of Disease Control and Prevention (CDC), 2007). La medida de la altura de talón rodilla, es un indicador confiable para la estimación la talla del paciente, a través de la aplicación de las ecuaciones de predicción, puesto que, se ha postulado que la medida de los huesos largos corporales, no se altera con la edad y las condiciones fisiológicas(Agarwal et al., 2015).

Figura 2. 6 Determinación de la altura talón-rodilla con segmómetro



Fuente: Berger et. al. (2008). Recuperado el 26 de mayo del 2019 de, Stature estimation using the knee height determination in critically ill patients.

2.3.4. Circunferencia media del brazo

La circunferencia media del brazo (MUAC), es una medición sencilla que se utiliza para evaluar las reservas proteicas y energéticas de los individuos (Berdasco & Romero, 1998). La medición se realizó, en el brazo izquierdo de la paciente, en el punto medio entre el olecranon del hombro y el acromion del codo, cada quince días, con ayuda de una cinta metálica de acero flexible (cinta Lufkin W606PM), como predictor de la mortalidad por desnutrición, puesto a que es un indicador mucho más sensible que el peso y la talla. Se recomienda aplicar la medición en niños de 6 a 59 meses de edad y para evaluar desnutrición aguda en adultos(Tang et al., 2013).

En 2009, la Organización Mundial de la Salud (OMS) y UNICEF, publicaron directrices actualizadas en donde se recomienda el uso de un MUAC, menor 11,5 cm, como uno de los tres criterios de selección e identificación de malnutrición, aguda a grave, en bebés y niños de 6 a 60 meses de edad.

Figura 2. 7 Técnica de medición de Circunferencia media del brazo (MUAC).



Fuente: Sociedad Argentina de Pediatría. (2013). Recuperado el 26 de mayo del 2019 de, Guía para la evaluación del crecimiento físico.

2.3.5. Pliegues cutáneos

Los pliegues cutáneos se utilizaron como indicadores de las reservas de tejido adiposo corporal, su uso es muy extendido puesto a que son indicadores extremadamente sensibles a los pequeños cambios, por lo que son ampliamente utilizados para realizar un seguimiento nutricional (Mascarenhas, Zemel, & Stallings, 1998).

Las mediciones se llevaron a cabo utilizando un plicómetro marca skinfold caliper, modelo C-120B, cada quince días, en el brazo izquierdo de la paciente; la medida se leyó 3 segundos después de aplicar la presión sobre el plicómetro y se repitió durante tres ocasiones, para obtener un valor promedio (Centers of Disease Control and Prevention (CDC), 2007). Para la evaluación de nuestro paciente se utilizaron los siguientes pliegues:

2.3.6. Pliegue bicipital

Doble capa de piel y tejido adiposo que se ubica en la parte media del brazo (punto medio de la distancia existente entre la cara anterior de la punta del acromion y la articulación del codo), en su cara anterior, en dirección a los bíceps (Beckett & Hodgdon, 1998). La medición se tomó con la paciente sentada, con su brazo izquierdo relajado. La medida se expresó en milímetros.

Figura 2. 8 Técnica de medición del pliegue cutáneo Bicipital



Fuente: Peña, Torres, Martínez, Membrilla & Ruíz. (2010). Recuperado el 26 de mayo del 2019 de, Medición de panículos adiposos.

2.3.7. Pliegue tricipital

Es uno de los más extendidos, se define como la doble capa de piel y tejido adiposo que se ubica en la parte media del brazo, en su cara posterior, en dirección a los tríceps (punto medio de la distancia existente entre la cara posterior de la punta del acromion y la articulación del codo) (Beckett & Hodgdon, 1998). La medición se tomó con la paciente sentada, con su brazo izquierdo relajado. La medida se expresó en milímetros.

Figura 2. 9 Técnica de medición del pliegue cutáneo Tricipital



Fuente: Sociedad Argentina de Pediatría. (2013). Recuperado el 26 de mayo del 2019 de, Guía para la evaluación del crecimiento físico.

2.4. Registro diario de alimentos

Es un método abierto, prospectivo, que consiste en detallar todos los alimentos, bebidas o suplementos ingeridos durante el día, así como los ingredientes de las comidas, formas de preparación e incluso marcas de alimentos usadas, durante un tiempo específico (Food Record at a Glance, 2014). Es importante que se registre la cantidad de alimentos que se recibe, ya sea a través del pesaje de los alimentos o el uso de medidas

caseras, el objetivo final es conocer la cantidad de macro y micronutrientes que un individuo está consumiendo y sus hábitos alimentarios(Ortega, Pérez, & López, 2015). Generalmente, el registro debe ser llenado por el propio sujeto que se evalúa, sin embargo, dadas las condiciones fisiopatológicas del sujeto en estudio, se visitó su domicilio por cuatro días, no consecutivos de la semana; incluyendo un día de fin de semana, para registrar la ingesta de alimentos, horarios de comida y observaciones por cada tiempo de comida que presentó la paciente, durante 6 horas diarias.

2.4.1. Cálculo de los requerimientos energéticos

Una vez culminada la primera fase del estudio, se procedió a realizar la valoración nutricional del paciente con la finalidad de conocer su requerimiento energético y de macro y micronutrientes, datos que fueron necesarios para la elaboración del plan de alimentación adaptado a las necesidades inmediatas del individuo en estudio.

Se utilizó la ecuación de Harris-Benedict para estimar el Gasto Energético Basal (GEB) del paciente, en función de su peso, talla y edad, puesto que, esta ecuación ha demostrado, bajo diversos estudios, ser la más cercana a la medición de la calorimetría indirecta (CI) en comparación con otras ecuaciones predictivas(Vargas, Lancheros, & Barrera, 2011). No obstante, dadas las condiciones fisiológicas del individuo en estudio, para calcular el requerimiento energético total, se utilizó los factores de corrección según la actividad y agresión al enfermo propuestos por Long et al (Tabla 2.2), por lo tanto, se usó un grado de actividad de 1.2 y un grado de injuria de 1.2. Los factores de corrección han sido determinados comparando las medidas obtenidas por CI en pacientes hospitalizados y sometidos a diferentes grados de estrés o agresión, con los valores obtenidos en pacientes sanos(Long, Schaffel, Geiger, Schiller, & Blakemore, 1979). La ecuación de Long et al. es una de las más utilizadas en pacientes enfermos(Gil, 2010a).

Tabla 2.4 Factores de corrección para la actividad o agresión, según Long

Grado de actividad	Factor de corrección
Paciente encamado	1.2
Paciente no encamado	1.3
Grado de Agresión	Factor de corrección
Intervenciones quirúrgicas	1.2
Cuadros infecciosos	1.35
Sepsis	1.6
Quemaduras	2.1

Fuente: Long, C. L., Schaffel, N., Geiger, J. W., Schiller, W. R., & Blakemore, W. S. (1979). Obtenido de Metabolic Response to Injury and Illness: Estimation of Energy and Protein Needs from Indirect Calorimetry and Nitrogen Balance . *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition* , 453 - 456.

2.4.2. Requerimientos de macro y micronutrientes

La molécula calórica fue distribuida siguiendo los lineamientos de una dieta completa para adolescentes, de tal manera que, los carbohidratos aportaron el 57%, las proteínas el 18% y las grasas el 22% de las calorías totales(Brown, 2014).

En cuanto a los micronutrientes, se realizó el seguimiento del consumo de Hierro, ácido fólico y vitamina D, tomando como referencia los valores diarios recomendados (VDR) para adolescentes de sexo femenino de 14 – 18 años de edad, que se muestran en la tabla 2.3.

Tabla 2.5 Consumo dietético recomendado de nutrientes seleccionados en adolescentes de sexo femenino de 14 – 18 años de edad

Nutriente	VDR
Hierro	15 mg/día
Ácido fólico	400 µg/día
Vitamina D	15µg/día ó 600 UI/día

Fuente: Brown, J. E. (2014). Obtenido de: Nutrición del adolescente . En *Nutrición en la diferentes etapas de la vida* (págs. 362 - 385). México: Mc Graw Hill.

2.5. Intervención

2.5.1. Intervención dietética

Una vez culminada la primera fase del estudio, se procedió a realizar la valoración nutricional del paciente previo a la intervención dietética, bajo este criterio, en reunión con una especialista en nutrición, *encargada del Servicio de Nutrición enteral y Parenteral (SENPE) del Hospital Luís Vernaza*, se decidió que, en base al peso, edad y estado fisiológico, la paciente debía recibir una fórmula nutricional completa, combinada con una dieta líquida amplia, hipercalórica e hiperprotéica, por lo que se recomendó enriquecer las preparaciones con proteínas de alto valor biológico.

La intervención se realizó en la segunda fase del estudio (4 semanas), con la finalidad de conocer si los cambios propuestos en la dieta son determinantes para observar mejorías en las variables peso, perímetro braquial y pliegues cutáneos.

2.5.2. Registro de tolerancia a alimentos

La inclusión de alimentos artesanales a la dieta se llevó a cabo bajo vigilancia, utilizando un registro de tolerancia a alimentos, para evaluar la aparición de signos y síntomas (vómito, diarrea, reflujo, constipación, dolor, entre otros) relacionados con intolerancia.

Se suministró 1 alimento nuevo a la vez, en preparaciones líquidas y de forma progresiva. Se utilizó el siguiente formato de registro:

Tabla 2.6 Registro de tolerancia a fórmula artesanal

Fecha: _____

Fórmula / Alimentos habituales	Nuevo(s) alimento(s) añadidos a la fórmula	Signos y síntomas			
		Irritabilidad / llanto Vómitos / náuseas / arcadas	Diarrea / Meteorismo	Otros:	Erupciones cutáneas, somnia, etc.
		Observaciones:			

Nota: Elaboración propia. Adaptado de Homemade Blended Formula Handbook, de Klein & Morris, 2007,(520), 115. Copyright 2007 de Mealtime Notions, LLC.

2.5.3. Esterilización

Es una técnica utilizada para la eliminación de microorganismos patógenos, saprófitos y no patógenos (Silva et al., 2006).

Existen varios métodos para aplicar esta técnica, la que se utilizó en este trabajo fue la técnica de esterilización por calor húmedo, mediante el uso de un esterilizador de vapor eléctrico, aplicado en los materiales utilizados para la administración de los alimentos vía sonda como: tetas, jeringas y vasos medidores todos de material plástico resistente.

En primer lugar, los materiales a esterilizar deben lavarse con jabón neutro y con cepillos de uso exclusivo, luego se colocó dentro de la máquina 1 a 3 tetas, vasos medidores y jeringas con 90 ml de agua, se encendió la máquina y luego de 6 minutos emitió un sonido con los productos esterilizados, se repitió el procedimiento dos veces al día, todos los días durante la etapa de intervención.

El monitoreo del cumplimiento de este procedimiento se realizó gracias al uso de un registro de esterilización (Anexo F).

2.5.4. Refrigeración

Es una técnica utilizada para la conservación del valor nutritivo y características organolépticas de los alimentos. Debido a las bajas temperaturas empleadas en este proceso, inhibe el crecimiento y proliferación de microorganismos patógenos prolongando su vida útil (Gil, 2010b). Además, según la guía de práctica clínica de nutrición enteral de México sugiere almacenar las fórmulas de nutrición enteral a 4°C aproximadamente, inmediatamente después de ser preparadas.

Por consiguiente, para este estudio se aplicó esta técnica, de tal manera que se les indicó a las cuidadoras que coloquen en refrigeración los suplementos y alimentos preparados para la administración de la alimentación enteral.

2.6. Técnicas de investigación

2.6.1. Encuesta

La encuesta es una técnica de investigación que consiste en la recolección de datos a través del planteamiento de interrogantes a un grupo de individuos y que tiene como finalidad obtener medidas sobre conceptos que se derivan de una problemática previamente identificada (López & Fachelli, 2015).

Se diseñó una encuesta con preguntas dirigidas a evaluar el conocimiento previo sobre nutrición enteral de los cuidadores, y la necesidad de contar con un manual de cuidados de alimentación enteral en casa. Por lo tanto, la encuesta se realizó en línea, a 12 cuidadores que ofrecen servicio de cuidados a pacientes domiciliados con nutrición enteral vía gastrostomía, 7 cuidadores con un grado de escolaridad básico y 5 con grado de escolaridad de tercer nivel o superior.

2.6.2. Entrevista

La entrevista es una representación de la comunicación directa, facilita la explicación de las preguntas y descarta interpretaciones erróneas. Por consiguiente, este método fue el medio utilizado para la recopilación de información para la validación del manual diseñado (Krueger, 2002).

Por lo tanto, se determinó un grupo focal con 5 cuidadores que ofrecen servicio de cuidados a pacientes domiciliados que presentan un síndrome de trastorno genético y reciben nutrición enteral vía gastrostomía. La discusión se efectuó en un lugar cómodo, se les solicitó a las participantes formar un círculo; se contó con la colaboración de tres moderadoras que procedieron a realizar las preguntas y grabar la entrevista.

2.6.3. Análisis estadístico

Se realizó una prueba de hipótesis no paramétrica para los indicadores cuantitativos, se aplicó el test de Wilcoxon para muestras pareadas, con la finalidad de conocer si existe diferencia estadística significativa en las mediciones tomadas al individuo, antes y luego de la intervención nutricional, además se aplicó el test MANOVA (Análisis Multivariado de Varianza) para analizar las diferencias entre las medias de todas las variables dependientes, de forma simultánea, antes y después de la intervención.

Por su parte, se aplicó estadística descriptiva y una prueba de hipótesis no paramétrica sobre los resultados obtenidos a partir de las encuestas. De esta forma, se utilizó prueba de independencia (ji-cuadrada) para analizar la relación entre las variables cualitativas (nivel de escolaridad, acceso a educación sobre alimentación enteral, necesidad de una guía de cuidados de alimentación enteral en casa, entre otras).

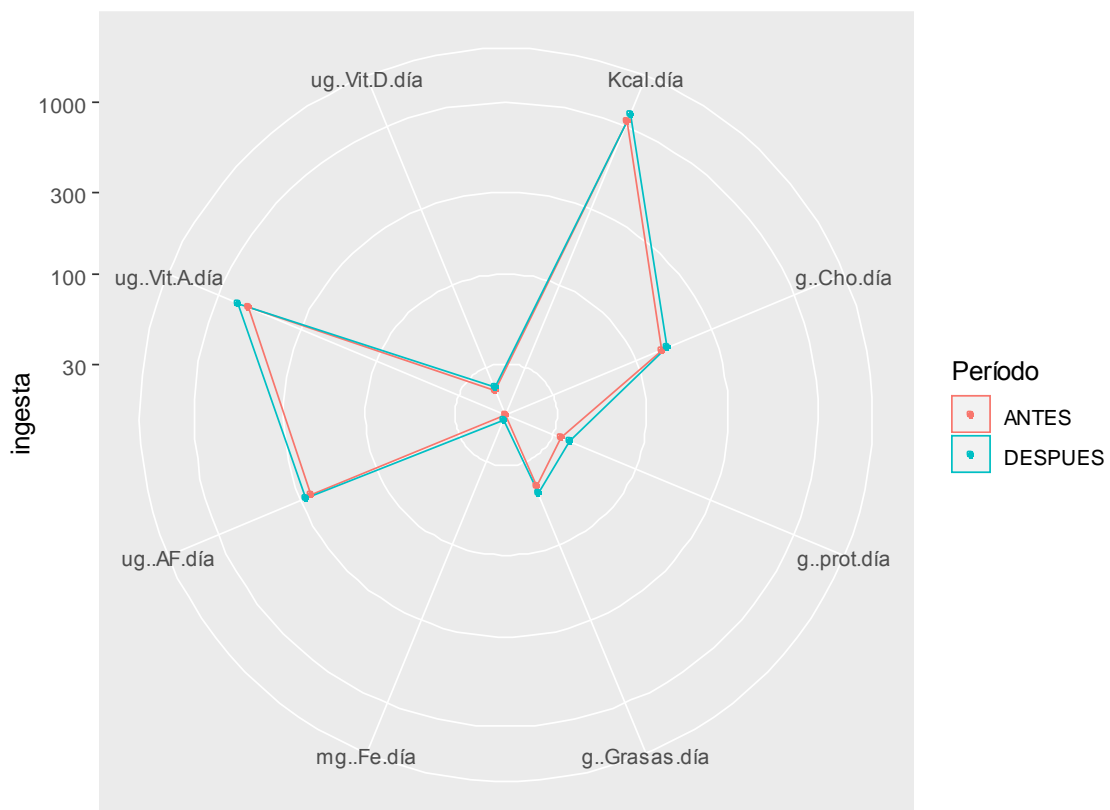
CAPÍTULO 3

3. RESULTADOS Y ANÁLISIS

El presente capítulo, expone el análisis de los resultados más relevantes de la ingesta alimentaria y medidas antropométricas del caso de estudio, además, el análisis del grado de conocimientos y aplicación de buenas prácticas de alimentación enteral, por parte de cuidadores de individuos domiciliados estables con gastrostomía. De la misma forma, muestra la evaluación de la necesidad de disponer con una guía de soporte nutricional para pacientes en casa, adaptada al contexto ecuatoriano.

Los resultados obtenidos, sirvieron como base para la elaboración de las conclusiones y la propuesta de recomendaciones finales del proyecto, para la mejora continua de las prácticas de alimentación enteral.

Figura 3. 10 Ingesta de macronutrientes y micronutrientes antes y después de la educación nutricional

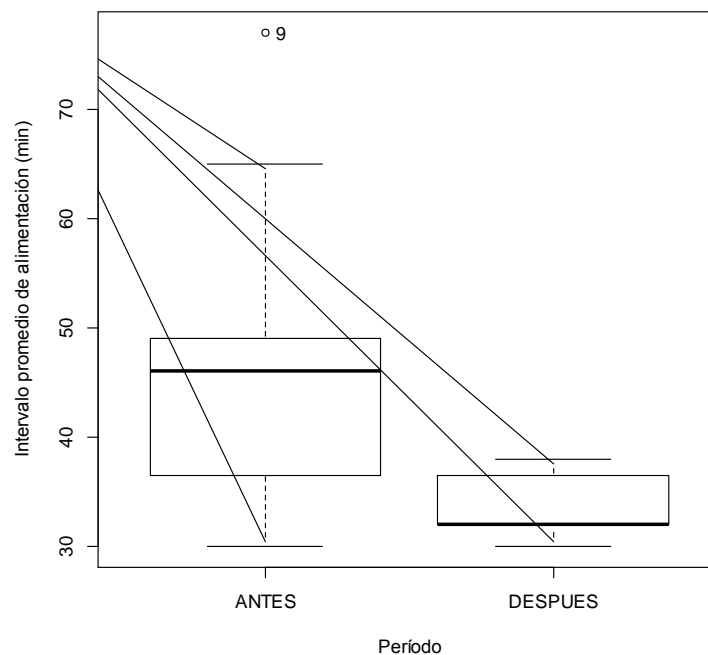


Fuente: Elaboración propia; Bajaña S. & Beltrán T. (2019)

Se registró un incremento en la ingesta de macronutrientes y micronutrientes al dar educación nutricional en el caso de estudio. Esta educación se centró en reducir las barreras de la falta de conocimientos y habilidades para la alimentación enteral en

paciente domiciliados. Se observó una diferencia estadísticamente significativa con un 95% de confianza, entre el consumo de Kilocorías ($p < 0.001$), gramos de carbohidratos ($p < 0.001$), proteínas ($p < 0.001$) y grasas ($p < 0.001$), así como, miligramos de hierro ($p < 0.001$) y microgramos de ácido fólico ($p < 0.001$), vitamina A ($p < 0.001$) y Vitamina D ($p < 0.001$), al brindar educación nutricional diseñada.

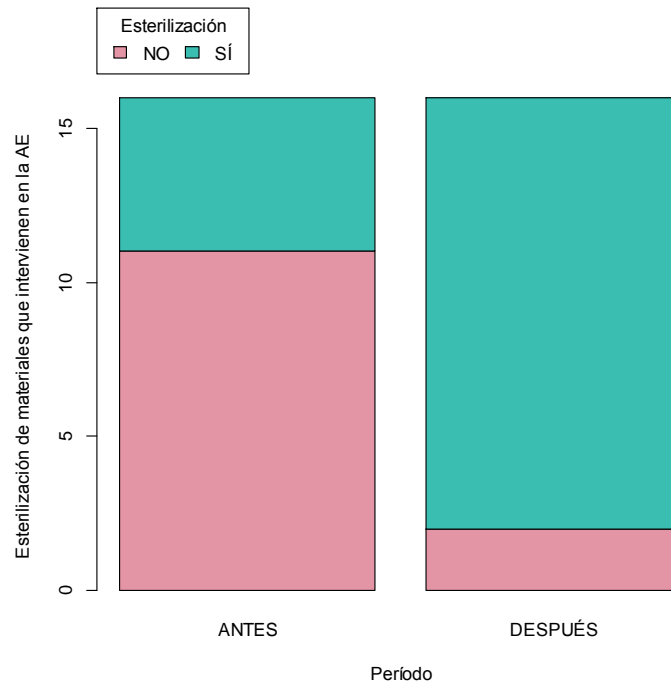
Figura 3. 11 Intervalo promedio de alimentación por tiempo de comida



Fuente: Elaboración propia; Bajaña S. & Beltrán T. (2019)

Se observó una diferencia estadística significativa ($p\text{-value}: 0.04$) entre el tiempo promedio de alimentación antes y después de la educación nutricional, lo que se ve evidenciado en la reducción del intervalo promedio de alimentación por cada tiempo de comida, de 46.45 minutos a 33.66 minutos, luego de la educación nutricional impartida a las cuidadoras.

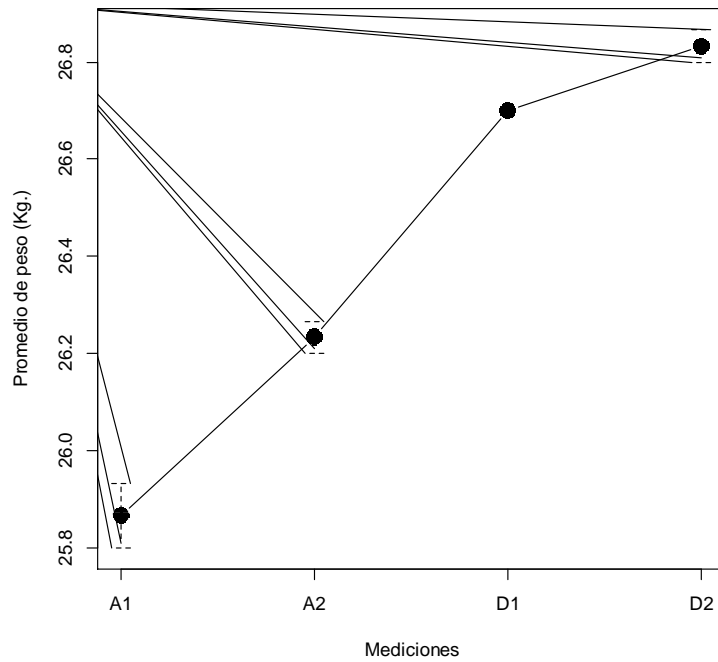
Figura 3. 12 Aplicación del procedimiento de esterilización



Fuente: Elaboración propia; Bajaña S. & Beltrán T. (2019)

Durante la primera fase del estudio, se determinó que las cuidadoras esterilizaron los materiales que participan en el proceso de alimentación enteral el 31.2% del total de días de observación. No obstante, se registró un aumento en el cumplimiento del procedimiento de esterilización, en la segunda etapa del estudio, donde se realizó la promoción de la importancia de la esterilizar, a través de la educación nutricional, de forma tal que se aplicó la correcta asepsia de los utensilios en un 87.5% de los casos en esta etapa.

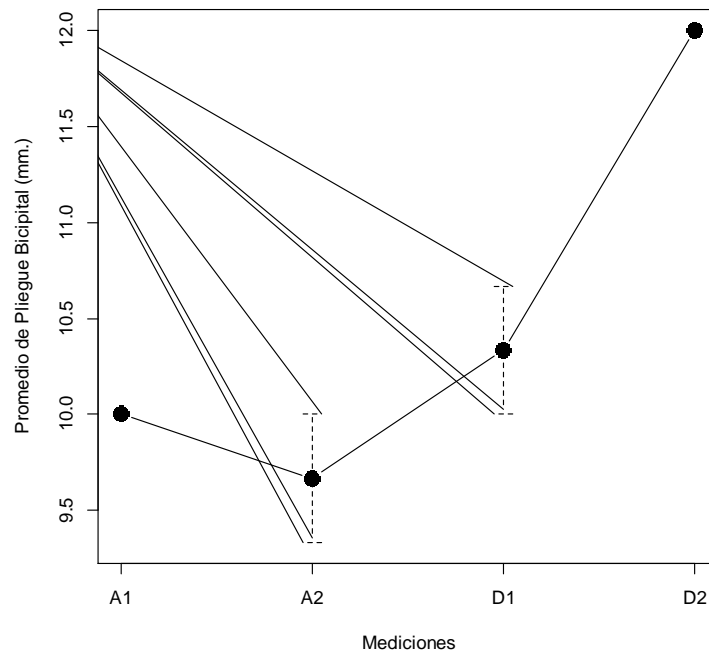
Figura 3. 13 Peso promedio registrado



Fuente: Elaboración propia; Bajaña S. & Beltrán T. (2019)

Se constató un incremento progresivo en el peso corporal, lo que se ve evidenciado en una diferencia estadísticamente significativa con un 95% de confianza ($p\text{-value} = 0.03$), entre las mediciones tomadas durante la etapa de observación y la etapa de intervención, siendo la ganancia total de peso de aproximadamente 1kg.

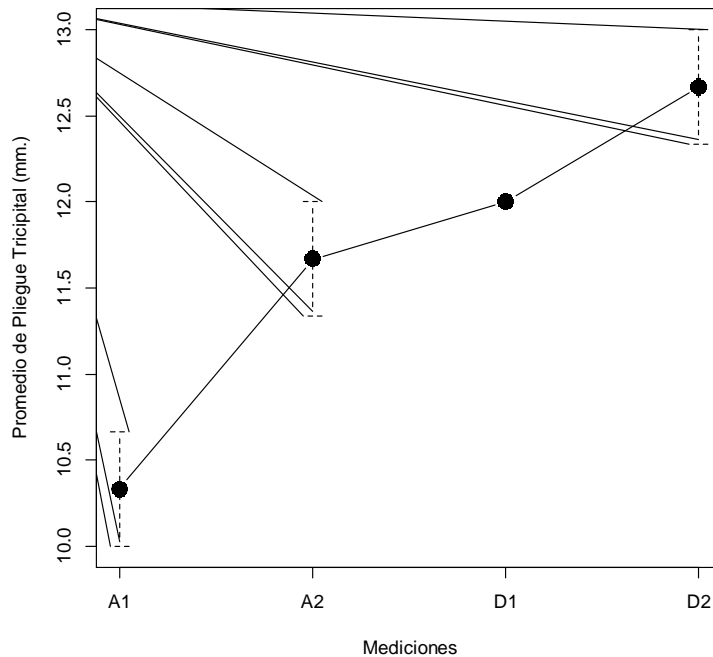
Figura 3. 14 Valores promedio de Pliegue Bicipital



Fuente: Elaboración propia; Bajaña S. & Beltrán T. (2019)

Se determinó una diferencia estadísticamente significativa ($p\text{-value}=0.04$) entre las mediciones realizadas previamente y después de la intervención nutricional sobre el tejido adiposo subcutáneo en la zona bicipital; se registró un aumento promedio de 2mm en el pliegue bicipital.

Figura 3. 15 Valores promedio de Pliegue Tricipital



Fuente: Elaboración propia; Bajaña S. & Beltrán T. (2019)

Se observó una diferencia estadísticamente significativa ($p\text{-value}=0.04$) entre las mediciones registradas sobre las reservas de tejido adiposo situadas en la zona tricipital. Los cambios generados durante la intervención nutricional, permitieron un aumento de aproximadamente 2.3mm de pliegue tricipital.

A continuación, se indican los resultados obtenidos a partir de las encuestas en línea, dirigidas a individuos que han asistido con nutrición enteral a pacientes domiciliados estables. La encuesta se realizó a 12 individuos, de los cuales, el 91.6% pertenecieron al género femenino. Los encuestados se encontraron en un rango de edad de 18 a 55 años.

Tabla 3.7 Nota ADIME antes de la intervención nutricional

<p>A (Análisis)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Pcte. de sexo femenino de 13,8 años de edad. Dx: Síndrome de Wolf Hirschhorn (Ver Anexo B). Peso: 25.8Kg; Talla: 134cm. APP: Trastorno de la deglución, Ausencia de reflejo de masticación (Ver Anexo C). Pcte. recibe nutrición enteral, vía gastrostomía. - La dieta actual se basa en 4 porciones de un complemento nutricional pediátrico.
<p>D (Diagnóstico)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Dificultad para consumir alimentos por vía oral, relacionada con trastorno de la deglución, lo que se ve evidenciado en su historia clínica y colocación de gastrostomía. - Reflujo gastroesofágico, relacionado con malas prácticas de suministro de alimentos por vía enteral y posición incorrecta durante la alimentación, lo que se ve evidenciado en su historia clínica. - Estreñimiento, relacionado con consumo deficiente de agua, dieta basada en complementos nutricionales y suspensión de alimentos artesanales, lo que se ve evidenciado en su historia dietética. - Incapacidad para realizar trabajos coordinados y comunicarse a través del uso del lenguaje oral y escrito, relacionado con las manifestaciones clínicas propias del síndrome, lo que se ve evidenciado en una disminución de las habilidades motrices, intelectuales y del lenguaje.
<p>I (Intervención)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Educación Nutricional: Registrar el seguimiento del plan de alimentación recomendado por el nutricionista de cabecera y que es adaptado a los requerimientos nutricionales para la edad, estado fisiológico y nivel de tolerancia al alimento. Incluye frecuencia de alimentación e introducción de alimentos preparados en casa. Educación nutricional a cuidadores sobre la correcta manipulación de materiales y utensilios que entran en contacto con los alimentos, así como posición adecuada durante la alimentación. - Objetivos: Sistematizar la alimentación enteral recomendada para minimizar los síntomas de reflujo gastroesofágico y estreñimiento. Mejorar los procesos de preparación y suministro de alimentos.

M (Monitoreo)	<ul style="list-style-type: none"> - Monitorear la ingesta calórica y de nutrientes, a través del uso de un Diario de alimentos In-Situ, que será recolectado durante 4 días de la semana. Registro de la ganancia/pérdida de peso corporal de la paciente, cada dos semanas. Monitoreo del tejido adiposo y muscular, a través de la medición de pliegues subcutáneos (Bicipital y tricipital) y circunferencia media del brazo. Impartición de educación nutricional a todo el personal que se encarga del cuidado de la paciente. Monitoreo de la tolerancia a nuevos alimentos, a través de un registro de tolerancia.
E (Evaluación)	<ul style="list-style-type: none"> - Evaluación de la evolución del paciente, en cuanto a peso, talla y masa grasa, a través de la aplicación de métodos estadísticos.

Fuente: Elaboración propia; Bajaña S. & Beltrán T. (2019)

Luego de la educación nutricional impartida a las cuidadoras para el bienestar de la paciente, se obtuvo un segundo ADIME en la etapa dos del estudio, con los siguientes parámetros; **A (Análisis)**: La dieta actual se basa en 3 porciones de un complemento nutricional para adultos, además, dieta líquida completa; hipercalórica e hiperprotéica mediante 2 porciones de alimentación complementaria con alimentos tolerables. **D (Diagnóstico)**: Tránsito intestinal normal, relacionado con consumo suficiente de fibra, agua y aceite de oliva, en su dieta basada en complementos nutricionales y de alimentos artesanales, lo que se ve evidenciado en su historia dietética. **I (Intervención)**: Objetivos: Mantener el tránsito intestinal normal, el progreso de la disminución de los síntomas de reflujo gastroesofágico y los procesos de preparación y suministro de alimentos. **M (Monitoreo)**: Evaluar la instrucción de educación nutricional impartida a todo el personal que se encarga del cuidado de la paciente. **E (Evaluación)**: Evaluación de la evolución del paciente, en cuanto a peso, talla y masa grasa, a través de la aplicación de métodos estadísticos.

Tabla 3.8 Respuestas de los encuestados acerca de del conocimiento y aplicación de nutrición enteral en individuos domiciliados

Factores	Niveles (Porcentaje)
Nivel de educación	<ul style="list-style-type: none"> – Educación General Básica (58.33%) – Educación Superior (41.67%)
Relación del cuidador con el individuo	<ul style="list-style-type: none"> – Cuidador contratado (41.67%) – Paciente (25%) – Cuidador voluntario (16.6%) – Familiar (8.33%) – Amigo/a (8.33%)
Entrenamiento sobre nutrición enteral	<ul style="list-style-type: none"> – Sí (100%) – No (0%)
Capacitador	<ul style="list-style-type: none"> – Profesional de la salud (41.6%) – Familiar del paciente (33.3%) – Amigo/a (25%)
Disponibilidad de guía de Nutrición Enteral	<ul style="list-style-type: none"> – Sí (16.67%) – No (83.33%)
Necesidad de guía para cuidados enterales en paciente domiciliados.	<ul style="list-style-type: none"> – Sí (91.67%) – No (8.33%)

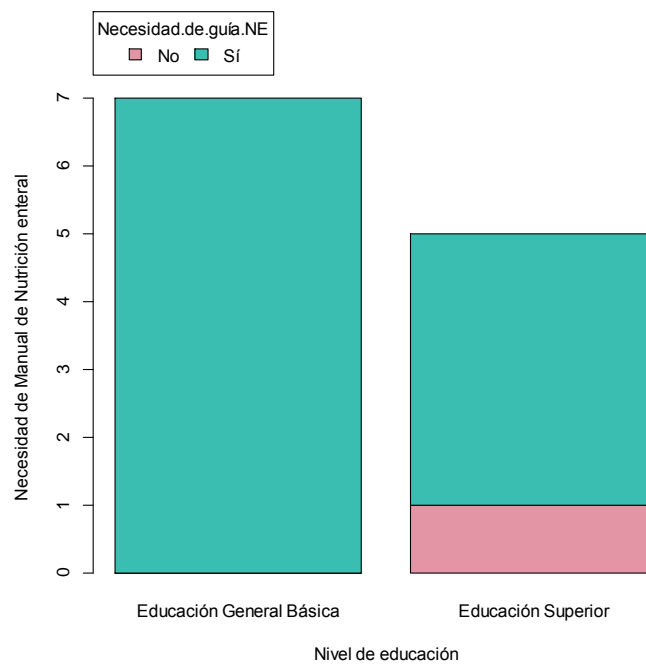
Fuente: Elaboración propia; Bajaña S. & Beltrán T. (2019)

Del total de individuos encuestados que han asistido a pacientes con soporte nutricional, al menos una vez, el 58.33% refirieron haber cursado la educación general básica, mientras que, el 41.7% han recibido educación superior, por lo tanto, existe evidencia estadística significativa con un $p\text{-value} > 0.05$ y un grado de confianza del 95% para demostrar que las personas que se dedican a brindar alimentación enteral a pacientes domiciliados con gastrostomía, es independiente al nivel de educación. En consecuencia, el 25% de los encuestados manifestó que mantiene una relación de profesional de la salud – paciente con el individuo que recibe la alimentación enteral, mientras que el otro 75% cumplen el rol de cuidador contratado, familiar, cuidador voluntario o amigo del paciente.

Los 12 encuestados refirieron haber sido capacitados previo al contacto con el paciente, de esta forma, el 41.6% dijo haber sido capacitado por un profesional de la salud, en contraste con el 33.3% que fue capacitado por un familiar del paciente y, el 25% por un amigo cercano al paciente.

Por otra parte, el 83.33% de los participantes respondieron que actualmente no cuentan con un manual de cuidados enterales que utilicen como pauta para el ejercicio de sus actividades de trabajo. En adición, el 97.67% de los encuestados declaró necesitar una guía para el correcto manejo de alimentación enteral en individuos estables domiciliados con gastrostomía.

Figura 3. 16 Necesidad de una guía sobre cuidados enterales en pacientes domiciliados VS Nivel de educación de cuidadores



Fuente: Elaboración propia; Bajaña S. & Beltrán T. (2019)

Se determinó que el requerimiento de un manual que sirva de pauta para conocer las correctas técnicas de soporte nutricional en individuos asilados, no depende del nivel de educación del cuidador (p-value=0.22).

CAPITULO 4

4. Conclusiones y Recomendaciones

La implementación de alimentación enteral a domicilio supone una duración extendida de soporte nutricional en pacientes estables y es un hecho que requiere de la participación activa de un grupo multidisciplinario que incluye la interacción entre profesionales de la salud, el paciente y los individuos que conforman el entorno del mismo.

A los profesionales de la salud les corresponde el compromiso de educar al paciente y su entorno familiar, acerca de los cambios anatómicos, fisiológicos y psicosociales que atravesará al mantener una nutrición enteral, así como los cuidados mínimos necesarios para que la vía de acceso de los alimentos sea exitosa, a largo plazo. No obstante, el paso de educar al paciente antes de ir a su hogar con su nueva forma de vida, no siempre se cumple en nuestro país, dada la alta demanda de pacientes y la falta de recursos humanos en los centros de salud, lo que repercute en complicaciones a futuro.

Por otra parte, existen casos donde el paciente no presenta independencia suficiente por lo que necesita de la asistencia de otro individuo encargado de diversas actividades, además de su alimentación; la mayoría de las veces los cuidadores son eventuales y, debido a la falta de disponibilidad económica de los hogares ecuatorianos, son individuos que no han recibido un entrenamiento previo sobre cuidados enterales en pacientes domiciliados.

Debido a todo lo mencionado anteriormente, se evidencia la importancia de aplicar educación nutricional en los hogares que cuentan con un paciente con ostomía, así como también la necesidad de disponer con una guía para la correcta manipulación y preparación de alimentos; procesos de limpieza, esterilización de utensilios y cuidados mínimos esenciales para el mantenimiento de alimentación enteral en pacientes estables domiciliados con gastrostomía, adecuado a la realidad ecuatoriana.

El presente capítulo expone las conclusiones obtenidas luego de aplicar educación nutricional en cuidadoras de un paciente estable domiciliado con gastrostomía y Síndrome de Wolf Hirschhorn, esperamos que todo lo enunciado sea aprovechado como guía e inspiración para el desarrollo de nuevos proyectos e implementación de alimentación enteral a otros pacientes, en lid de ayudar a individuos con complicaciones similares.

4.1. Conclusiones

Se determinó la necesidad de una guía, en el 91.67% de los encuestados, para el correcto manejo y cuidado de los pacientes domiciliados estables con gastrostomía, por lo tanto, la aplicación del diseño de protocolo permitió establecer un plan educativo para esquematizar el contenido del manual, en base al estudio del entorno de un paciente en el peor caso posible de alimentación enteral en sujetos domiciliados, el análisis de la audiencia (cuidadores) y la determinación de objetivos para la mejora de los factores observados, como: frecuencia de alimentación, esterilización, higiene y limpieza de los materiales. En efecto, todos los procedimientos incluidos en el manual han sido estandarizados, por lo que podrán ser empleados por otro público con características similares y aprovechado como material base para la educación de la comunidad por parte de los profesionales de la salud.

El uso de un registro diario de alimentos, como el propuesto para pacientes con soporte nutricional (Anexo F), fue una herramienta eficaz para monitorear los tiempos de comida, los signos y síntomas presentados luego de cada consumo, puesto que, evitó un tiempo prolongado de restricción de alimentos, lo que se vio evidenciado en la reducción del tiempo promedio de suministro de 46.45' a 33.66', además ayudó a controlar la cantidad de las raciones suministrados y su tolerancia. Por su parte, la aplicación de un registro de esterilización permitió monitorear el cumplimiento del procedimiento. Esto demuestra la necesidad de aplicar encuestas de ingesta de alimentos en casos clínicos.

El indicador “percepción de la susceptibilidad de la enfermedad”, que forma parte del modelo de creencias en la salud, determinó los objetivos para el cambio del comportamiento de los individuos que recibieron la educación nutricional (cuidadores), que consistió en la inclusión de alimentos artesanales, ajuste de la fórmula para el soporte nutricional, apropiado para las condiciones actuales del paciente (edad y peso); el cambio del método de preparación de fórmulas y el seguimiento de la prescripción de la frecuencia alimentaria dada por el Nutricionista de cabecera. La efectividad de los cambios propuestos en base al estudio de la audiencia, se encuentra evidenciado en los resultados del seguimiento de las medidas antropométricas, de modo que se registró un

aumento de las mediciones de peso corporal y pliegues cutáneos; bicipital y tricípital, de 1kg., 2mm y 2.3mm, respectivamente.

Se promovió la familiarización del cuidador con los procedimientos mínimos necesarios para la alimentación enteral, por lo que se instruyó a los cuidadores sobre los procesos que comprenden la inocuidad alimentaria, tales como: esterilización, buenas prácticas de higiene, correcta manipulación de alimentos y condiciones adecuadas de almacenamiento de envases y preparaciones, mediante el uso de procesos térmicos. Así mismo, se impartió educación acerca de métodos apropiados para la preparación de fórmulas de soporte nutricional, estandarización de recetas con alimentos de consumo local y posición apta para el suministro de alimentos, siguiendo las recomendaciones nutricionales ya prescritas. De manera que, los cambios aplicados se encuentran reflejados en el registro de esterilización y la disminución de los problemas gastrointestinales como reflujos y estreñimiento, manifestados en la nota ADIME efectuada luego de la educación nutricional.

4.2. Recomendaciones

Se recomienda el uso de un registro de tolerancia como el propuesto, cada vez que se desee incluir un alimento nuevo a la dieta del paciente, además, es conveniente realizar la inclusión de manera progresiva, probando la aceptación con un solo alimento por semana y monitoreando los síntomas presentados por el individuo.

Todo cambio que se realice con respecto a la ingesta diaria de alimentos, debe ser prescrita y monitoreada por profesionales de la salud para evitar complicaciones.

Se aconseja la adecuación del registro de esterilización, implementando casillas para la hora de esterilización, responsable, el tipo y cantidad de los materiales esterilizados.

Se sugiere mantener un control periódico del peso, talla y porcentaje de grasa corporal del paciente, así como realizar exámenes bioquímicos de rutina, al menos dos veces al año, para evaluar la efectividad de la dieta específica recomendada y el estado nutricional del individuo.

El presente proyecto da apertura al planteamiento de nuevos estudios, por lo que se recomienda la validación de la efectividad del plan educativo implementado (Manual de educación para cuidadores de paciente estables domiciliados con gastrostomía).

BIBLIOGRAFÍA

Agarwal, S., Hasan, S., & Kumar, S. (2015). Correlation Of Body Height By Foot Length And Knee Height Measurements In Population Of North India. In (Vol. 3, pp. 1225 - 1229): International Journal of Anatomy and Research.

Annalynn, S. (1995). Políticas de apoyo nutricional, procedimientos, formularios y fórmulas. . Maryland.

Anthony JF Griffiths , W. M. G., Jeffrey H. Miller y Richard C. Lewontin . (1999). Modern Genetic Analysis. New York: WH Freeman and Company.

Babich, S., Banducci, C., & Teplitsky, P. (2004). Dental characteristics of the WolfHirschhorn Syndrome: a case report. In (Vol. 24, pp. 224 - 231). Brooklyn, NY: Special Care in Dentistry.

Battaglia, A., & Carey, J. C. (2005). Seizure and EEG patterns in Wolf-Hirschhorn (4p-) syndrome. *Brain & Development*, 27(5), 362-364. doi:10.1016/j.braindev.2004.02.017

Battaglia, A., Carey, J. C., & South, S. T. (2015). Wolf-Hirschhorn syndrome: A review and update. *American Journal of Medical Genetics Part C-Seminars in Medical Genetics*, 169(3), 216-223. doi:10.1002/ajmg.c.31449

Battaglia, A., Carey, J. C., Cederholm, P., Viskochil, D. H., Brothman, A. R., & Galasso, C. (1999). Natural history of Wolf-Hirschhorn syndrome: Experience with 15 cases. *Pediatrics*, 103(4), 830-836. doi:10.1542/peds.103.4.830

Battaglia, A., Filippi, T., South, S. T., & Carey, J. C. (2009). Spectrum of epilepsy and electroencephalogram patterns in Wolf-Hirschhorn syndrome: experience with 87 patients. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 51(5), 373-380. doi:10.1111/j.1469-8749.2008.03233.x

Beckett, M., & Hodgdon, J. (1998). TECHNIQUE FOR MEASURING BODYCIRCUMFERENCES AND SKINFOLD THICKNESSES. In N. H. R. Center (Ed.). SAN DIEGO, CALIFORNIA.

Berdasco, A., & Romero, J. (1998). Circunferencia del brazo como evaluadora del estado nutricional del adulto. In (Vol. 12, pp. 86 - 90): Revista Cubana de Alimentación y Nutrición.

Bergemann, A. D., Cole, F., & Hirschhorn, K. (2005). The etiology of Wolf-Hirschhorn syndrome. *Trends in Genetics*, 21(3), 188-195. doi:10.1016/j.tig.2005.01.008

Blumenstein, I., Shastri, Y. M., & Stein, J. (2014). Gastroenteric tube feeding: Techniques, problems and solutions. *World Journal of Gastroenterology*, 20(26), 8505-8524. doi:10.3748/wjg.v20.i26.8505

Brown, J. E. (2014). Nutrición del adolescente In Nutrición en la diferentes etapas de la vida (pp. 362 - 385). México: Mc Graw Hill.

Centers of Disease Control and Prevention (CDC). (2007). Anthropometry Procedures Manual. In N.-N. H. a. N. E. Survey (Ed.).

Contento, I. R. (2008). Nutrition education: linking research, theory, and practice. *Asia Pacific Journal of Clinical Nutrition*, 17, 176-179.

Contento, I. R. (2016). The Nutrition Education DESIGN Procedure. In (Third ed.). Burlington, MA: Cathy L. Esperti.

Coulston, A. M., Rock, C. L., & Mosen, E. R. (2001). Nutrition in the prevention and treatment Disease (E. Inc Ed.).

Descartes, M., Korf, B., & Mikhail, F. (2017). Chromosomes and Chromosomal Abnormalities. In (pp. 268 - 276). Swaiman's Pediatric Neurology.

Food Record at a Glance. (2014). Dietary Assessment Primer. Retrieved from <https://dietassessmentprimer.cancer.gov/profiles/record/>

Gamble, J. F., Kurian, D. J., Udani, A. G., & Greene, N. H. (2016). Airway Management in a Patient with Wolf-Hirschhorn Syndrome. *Case Reports in Pediatrics*, 2. doi:10.1155/2016/7070125

Gil, A. (2010a). Ingestas dietéticas de referencia, objetivos nutricionales y guías In *Tratado de Nutrición: Nutrición humana en el estado de salud* (pp. 39 - 40): Médica Panamericana.

Gil, A. (2010b). *Tratado de Nutrición: Composición y calidad nutritiva de los alimentos*. In (Segunda ed.). Madrid.

Guzmán, C., Reinoza, G., & Hernández, A. (2005). Estimación de la estatura a partir de la longitud de pierna medida con cinta métrica. In (pp. 358 - 363): *Revista Nutrición Hospitalaria*.

Johnston, N. J., & Franklin, D. L. (2006). Dental findings of a child with Wolf-Hirschhorn syndrome. *International Journal of Paediatric Dentistry*, 16(2), 139-142. doi:10.1111/j.1365-263X.2006.00675.x

Kagitani-Shimono, K., Imai, K., Otani, T., Kamio, N., Okinaga, T., Toribe, Y., . . . Ozono, K. (2005). Epilepsy in Wolf-Hirschhorn syndrome (4p-). *Epilepsia*, 46(1), 150-155. doi:10.1111/j.0013-9580.2005.02804.x

Krueger, R. A. (2002). Designing and Conducting Focus Group Interviews. In (pp. 18). Minnesota.

Lee, W., & Veyver, I. (2018). Chromosome 4p Deletion Syndrome (Wolf-Hirschhorn Syndrome). In *Obstetric Imaging: Fetal Diagnosis and Care* (pp. 626 - 630).

Lochs, H., Allison, S. P., Meier, R., Pirlich, M., Kondrup, J., Schneider, S., . . . Pichard, C. (2006). Introductory to the ESPEN guidelines on enteral nutrition: Terminology, definitions and general topics. *Clinical Nutrition*, 25(2), 180-186. doi:10.1016/j.cnu.2006.02.007

Long, C. L., Schaffel, N., Geiger, J. W., Schiller, W. R., & Blakemore, W. S. (1979). Metabolic Response to Injury and Illness: Estimation of Energy and Protein Needs from Indirect Calorimetry and Nitrogen Balance *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition* 453 - 456.

López, P., & Fachelli, S. (2015). La encuesta como técnica In *Metodología de la investigación Social Cuantitativa* (pp. 5 - 31). Barcelona - España

Mahan, L., Scoott-Stump, S., & Raymond, J. (2012). Diagnóstico Nutricional e Intervención. In E. Editorial (Ed.), *Krause Dietoterapia* (pp. 260 - 263).

Malwade, S., Agarkhedkar, S., & Swapnil. (2016). Wolf-Hirschhorn syndrome presenting with cardiac manifestations at birth. In (pp. 531 - 533). *Medical Journal of Dr. D.Y. Patil University*.

Mascarenhas, M. R., Zemel, B., & Stallings, V. A. (1998). Nutritional assessment in pediatrics. *Nutrition*, 14(1), 105-115. doi:10.1016/s0899-9007(97)00226-8 Normas Internacionales para la Valoración Antropométrica. (2005). Retrieved from Australia:

Mehta, N. M. (2018). Micronutrients in Critical Illness: Essential and Enigmatic. *Pediatric Critical Care Medicine*, 19(9), 907-908. doi:10.1097/pcc.0000000000001645

Migita, O., Udagawa, N., & Yamamoto, H. (2015). Wolf-Hirschhorn Syndrome and Epilepsy: An Overview. *Journal of Pediatric Epilepsy*, 4(1), 41-46. doi:10.1055/s-0035-1554791

Neira, B. A. M. (2018). Mainstreaming culture and cultural heritage into sustainable development: challenges and opportunities. *Revista Humanidades*, 8(1). doi:10.15517/h.v8i1.31465

Nelms, M., Sucher, K., Long, S., & Karen, L. (2015). Documentation of the nutrition care process. In *Nutrition Therapy and Pathophysiology* (Cengage Learning ed., pp. 1118 - 1120).

Núñez, I. (2010). Evaluación Nutricional en niños: Parámetros Antropométricos. In (Vol. 12, pp. 103 - 106). *Revista Gastrohup*.

Ortega, R., Pérez, C., & López, A. (2015). Métodos de evaluación de la ingesta actual: registro o diario dietético. *Revista Española de Nutrición Comunitaria*, 34 - 41.

Paradowska-Stolarz, A. M. (2014). Wolf-Hirschhorn Syndrome (WHS) - Literature Review on the Features of the Syndrome. *Advances in Clinical and Experimental Medicine*, 23(3), 485-489. doi:10.17219/acem/24111

Queen, P., & King, K. (2005). Nutritional Assesment. In J. B. Learning (Ed.), *Handbook of Pediatric Nutrition* (pp. 11 - 34). Seca 877 - Pesapersonas de suelo para uso móvil. (s.f.). Seca Precisión para la salud.

Rady, S., Pinna, K., & Whitney, E. (2014). Nutrition Intervention. In C. Learning (Ed.), *Understanding Normal and Clinical Nutrition* (pp. 579 - 580).

Rare Chromosome Disorder Support Group. (2014). Teeth: Common Concerns. In (Unique ed., pp. 1 - 28). London, United Kingdom.

Revista científica INSPILIP. (2018). Obtenido de Normas de Publicación para la revista Científica INSPILIP: <http://www.inspilip.gob.ec/wp-content/uploads/2018/05/Normativa-para-indexar-enLialacs.pdf>.

Roberts, T., Stephen, L. X. G., Fieggen, K., & Beighton, P. (2009). Wolf-Hirschhorn Syndrome; Oro-Dental Manifestations and Management. *Journal of Clinical Pediatric Dentistry*, 34(2), 173-176. doi:10.17796/jcpd.34.2.966jw1w227234756

Silva, L., Pérez, J., Junquera, C., Ania, J., Ales, M., Cara, J., & Calderón, E. (2006). Limpieza Del Instrumental E Higiene Del Medio Hospitalario. In (Primera ed., pp. 154). Sevilla.

Sriram, K., & Lonchyna, V. A. (2009). Micronutrient Supplementation in Adult Nutrition Therapy: Practical Considerations. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*, 33(5), 548-562. doi:10.1177/0148607108328470

Tang, A., Dong, K., Deitchler, M., Chung, M., Maalouf, Z., . . . Wanke, C. (2013). Use of Cutoffs for Mid-Upper Arm Circumference (MUAC) as an Indicator or Predictor of Nutritional and HealthRelated Outcomes in Adolescents and Adults: A Systematic Review. In *Food and Nutrition Technical Assistance III Project (FANTA) (Ed.)*. Washington, DC.

Vargas, M., Lancheros, L., & Barrera, M. (2011). Gasto Energético en Reposo y Composición Corporal en Adultos. *Revista de la Facultad de Medicina* 43 - 56.

von Elten, K., Sawyer, T., Lentz-Kapua, S., Kanis, A., & Studer, M. (2013). A Case of Wolf-Hirschhorn Syndrome and Hypoplastic Left Heart Syndrome. *Pediatric Cardiology*, 34(5), 1244-1246. doi:10.1007/s00246-012-0367-8

ANEXOS

ANEXO A. Consentimiento informado firmado por el representante legal del individuo en estudio

CONSENTIMIENTO PARA ENTREVISTA

Estimado padre de familia,

Me gustaría invitarlo a ser parte del estudio de investigación observacional "Patrones de alimentación en un paciente con el síndrome de Wolf- Hirschhorn: caso de estudio en Ecuador". Este estudio es para aprender sobre la alimentación de su hija con el objetivo de presentarle recomendaciones propias a su realidad. Se realizarán preguntas sobre el consumo de alimentos y percepciones sobre la alimentación saludable. No hay respuestas buenas ni malas, todo lo que Ud. nos diga es importante.



Antes de participar en la entrevista, Ud. necesita saber lo siguiente:

- ❖ Este estudio ha sido revisado por el decanato de investigación de ESPOL, y los protocolos han sido revisados por los miembros de comisión de investigación.
- ❖ El estudio requerirá de fotos, además, registro de la alimentación mediante un recordatorio de 24 horas, actividad y terapia física.
- ❖ La metodología no es invasiva, solo se tomarán registros de peso, altura, pliegues y metabolismo basal.
- ❖ Solo realizaremos el estudio si Ud. acepta voluntariamente. Y para esto, Ud. debe firmar este consentimiento y guardar una copia para sus archivos. En caso que quiera ser eliminado del estudio, solo debe reportarlo al investigador vía e-mail usando el código del documento (información de contacto al pie de esta página).
- ❖ Toda la información será conservada anónimamente y no se publicarán los nombres de los participantes.
- ❖ Si Ud. desea saber más sobre la investigación, puede contactar al investigador.
- ❖ No hay ningún tipo de riesgos al participar en este estudio.

Yo, Tabiela Cornejo E declaro que he sido informada/o sobre el objetivo del estudio y sé que puedo negarme a responder cualquier pregunta y de abandonar el estudio cuando yo quiera. Acepto que mi hijo/a Doménica Ramos CORNEJO sea entrevistado y se use su historia clínica (peso, altura, edad y alergias).

Acepto ser entrevistado/a Acepto que mi/s hijo/s sean entrevistado/s Nombre del niño/a: Doménica

Acepto que se grabe la entrevista Acepto que se tome notas Acepto que se tomen fotos

Pido que nuestros nombres no sean asociados con ningún tipo de publicación. Acepto que la entrevista es voluntaria y que no recibiré ningún tipo de remuneración por la misma, y no tendré ningún beneficio de ella. Con este documento acepto participar en el estudio y entiendo que mi información será usada confidencialmente.

Firma, lugar, y fecha:

Tabiela Cornejo E Guayaquil, 6 de Mayo 2019

De antemano le agradezco por su atención.

ANEXO B. Diagnóstico médico del individuo en estudio

UNIVERSITAIRE
ZIEKENHUIZEN
LEUVEN

Dear Colleagues,

Dear parents,

Domenica was referred to the Centre for diagnostic evaluation and genetic testing. Based on the provided clinical description, photographs and conventional karyotype, a diagnosis of Wolf-Hirschhorn syndrome has been suspected. Molecular cytogenetic analysis (FISH- fluorescent *in situ* hybridization) with a locus specific for this syndrome probe was carried out and it confirmed the presence of a deletion on the short arm of chromosome 4.

Additional FISH analysis of the mother (Zuniga Fabiola, our ref. No 342981) did not reveal the presence of balanced chromosomal rearrangement including chromosome 4p.

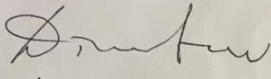
Wolf-Hirschhorn syndrome is a microdeletion contiguous gene disorder characterized by typical facial appearance, microcephaly, prenatal and postnatal growth delay, psychomotor retardation, and seizures (in 50% of the affected individuals). The clinical diagnosis should be confirmed by detection of a deletion of the Wolf-Hirschhorn critical region on chromosome 4p16.3. About 75% of individuals with WHS have a *de novo* deletion of chromosome 4p, 12% have an unusual cytogenetic abnormality, and 13% have a deletion of 4p16 as the result of an inherited unbalanced chromosome rearrangement from a parent with a balanced rearrangement, thus giving a high recurrence risk (50%) of having again an affected child for anyone following pregnancy in such families. In this way analysis of both parents for carrying balanced chromosomal translocations is necessary. Prenatal testing is available and should be offered to families in which one parent is known to be a carrier of a chromosomal rearrangement (translocation).

Treatment for individuals with WHS includes: rehabilitation, speech/communication therapy and sign language; appropriate treatment of the seizures; adequate feeding, including gastrostomy for feeding difficulties, strict follow up and management of possible skeletal anomalies like scoliosis, ophthalmologic abnormalities, congenital heart defects, and hearing loss.

We strongly recommend an additional molecular cytogenetic analysis of all family members, especially in the father, to exclude a familial balanced chromosomal translocation. This will give chance to provide an adequate genetic counseling of the family and correct information on the recurrence risk for following pregnancies.

Yours sincerely,

Prof Dr Jean-Pierre Fryns
Director of the Centre for Human Genetics
University Hospital Gasthuisberg
KU Leuven, Belgium

Dr Boyan Dimitrov 
Centre for Human Genetics
University Hospital Gasthuisberg
KU Leuven, Belgium

(the document is printed in 2 copies in English and Spanish)

ANEXO C. Diagnóstico médico del individuo en estudio

██████████

██████████ Ingreso de Resultados Orden: 100011
01410554

RGDRX1A IMAGENOLOGIA IMAGENOLOGIA 6/08/31
H.Clinica: 282557 RAMOS CORNEJO DOMENICA MARIA
02 RX CONTRASTADOS RXC0012

Comentarios ó conclusiones:

SE OBSERVA TRASTORNO DE LA DEGLUCION EL MEDIO DE CONTRASTE SE DIRIGE HACIA VIA AEREA SUPERIOR . NO REFLUJO GASTROESOFAGICO , PLIEGES DE LA MUCOSA GASTRICA Y BULBO DUODENAL CONSERVADOS. BUEN PASO DEL MEDIO DE CONTRASTE HACIA ASAS INTESTINALES.

DRA. SANDRA GOMEZCOELLO . M
MEDICO RADIOLOGO

Más...

F3=salir F4=Códigos F11=Confirmar
Descripción no puede estar en blanco.

ANEXO D. Validación del diseño de protocolo utilizado para la esquematización de la educación nutricional

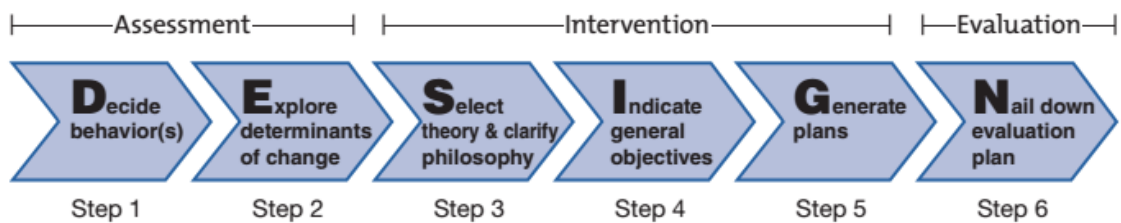
The Nutrition Education DESIGN Procedure

Nutrition Education:

Linking Research, Theory, and Practice

Isobel R. Contento

with contributions from
Pamela Koch and Marissa Burgermaster
Teachers College Columbia University

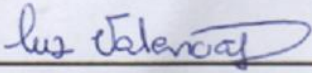


Nutrition education is a valuable part of improving the health and well-being of people everywhere. The Nutrition Education DESIGN Procedure provides a simple and systematic way to link behavioral theory with your creativity as a nutrition educator to generate educational plans that are engaging, evidence-based, and meaningful in promoting healthful eating.

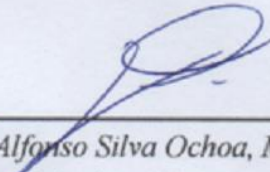
During the course of six easy steps, you will learn a good deal about your audience and use that information to design group sessions, anywhere from one session to multi-session intervention. First, you will examine your audience's issues and behaviors of concern and their assets and decide on the behavior change focus of your session(s) or intervention. Next, you will seek out information about how the audience might effectively be motivated to change their behavior as well as what information and skills they need to learn in order to be empowered to do so. Then, you will use the information you have gathered to choose an appropriate behavior change theory to guide your session or intervention design. At this point you will also reflect on your personal perspectives on nutrition education. Next you will indicate the objectives for your session(s) or intervention, and generate the educational plans you will use to teach your session(s) or intervention. Finally, you will conclude the procedure by developing a plan for evaluating your session(s) or intervention.

Throughout the procedure you should refer to corresponding chapters in *Nutrition Education: Linking Research, Theory, and Practice*. As you learn about your audience through research literature, web sites, and stakeholders themselves, be sure to cite these information sources as appropriate in the bibliography at the end of the workbook.

REVISADO Y VALIDADO POR:



Lcda. Luz Valencia Erazo, M.Sc
Nutricionista - Docente
Facultad de Ciencias de la Vida
ESPOL

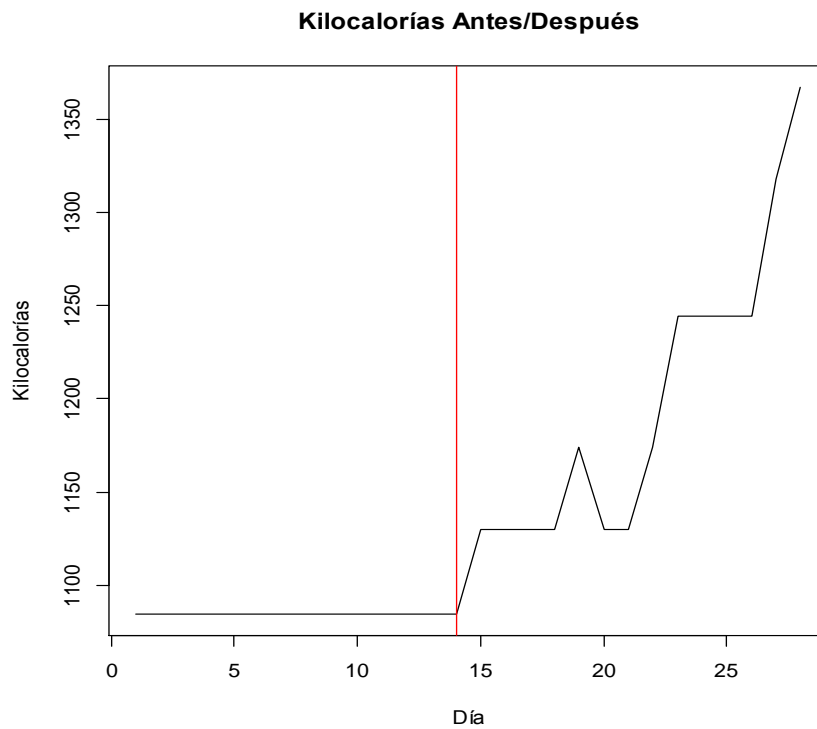


Lcdo. Alfonso Silva Ochoa, M.Sc
Nutricionista - Docente
Facultad de Ciencias de la Vida
ESPOL

APÉNDICES

APÉNDICE A

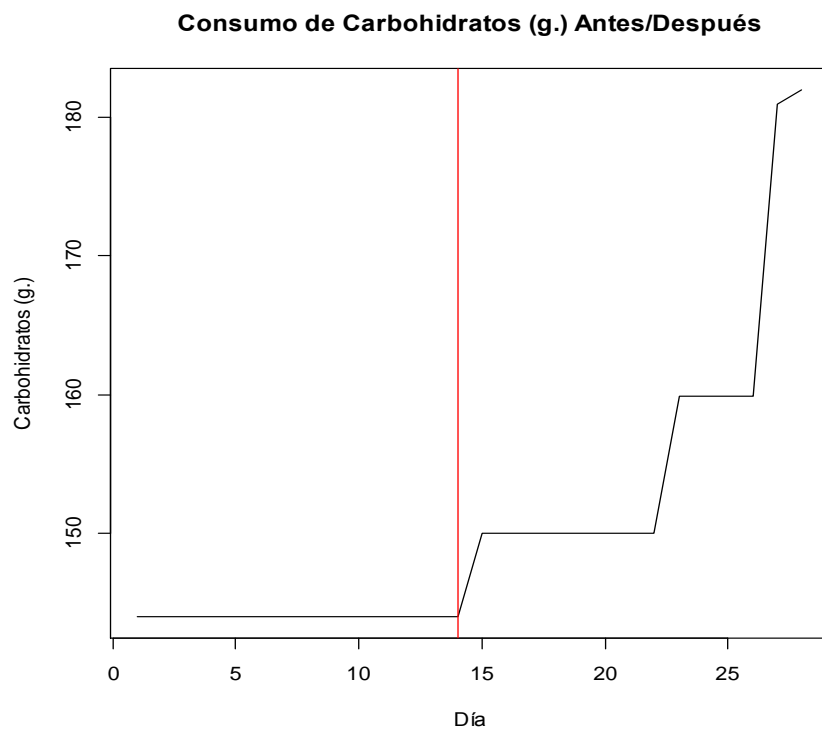
Representación Gráfica del consumo de Kilocalorías del antes y después y de educación nutricional



Se observó una diferencia estadísticamente significativa ($p\text{-value} = <0.001$) entre las medianas de la ingesta calórica entre el antes y el después.

APÉNDICE B

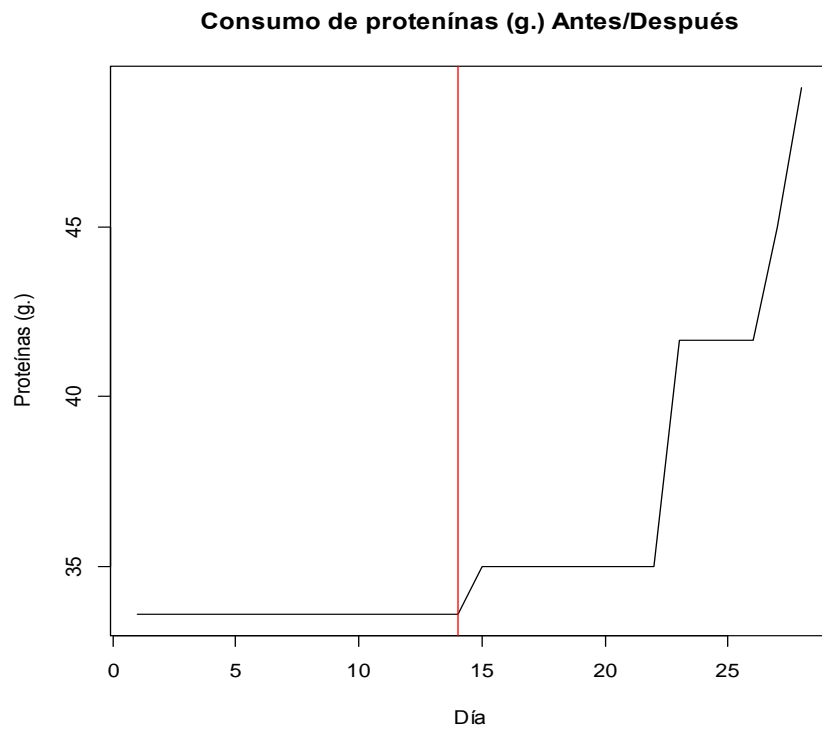
Representación gráfica del consumo de carbohidratos (g.) del antes y después.



Se observó una diferencia estadísticamente significativa ($p\text{-value} = <0.001$) entre las medianas de la ingesta de carbohidratos (g.) entre el antes y el después.

APÉNDICE C

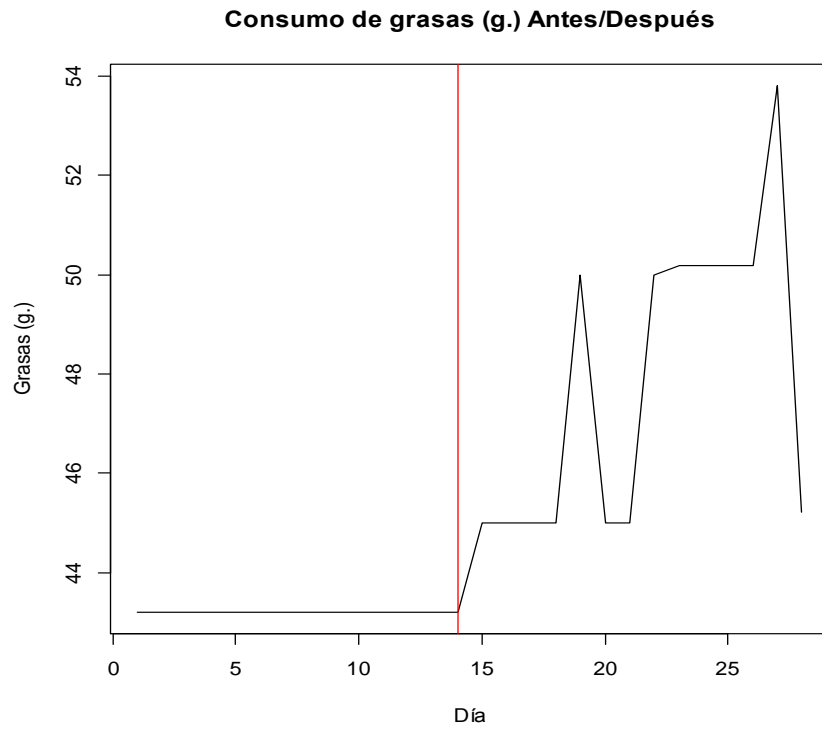
Representación gráfica del consumo de Proteínas (g.) del antes y después.



Se observó una diferencia estadísticamente significativa ($p\text{-value} = <0.001$) entre las medianas de la ingesta de proteínas (g.) entre el antes y el después.

APÉNDICE D

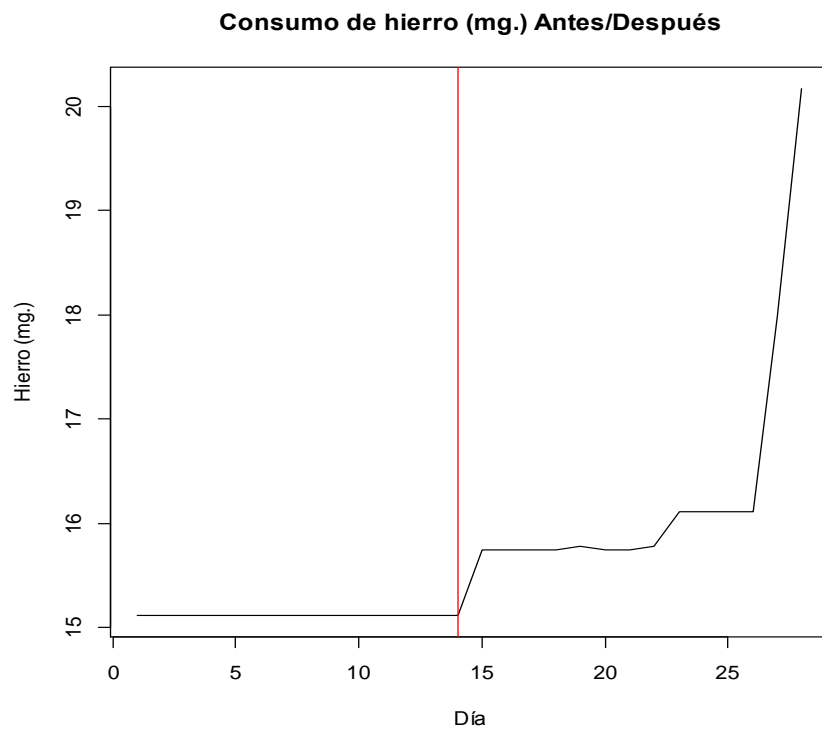
Representación gráfica del consumo de grasas (g.) del antes y después.



Se observó una diferencia estadísticamente significativa ($p\text{-value} = <0.001$) entre las medianas de la ingesta de grasas (g.) entre el antes y el después.

APÉNDICE E

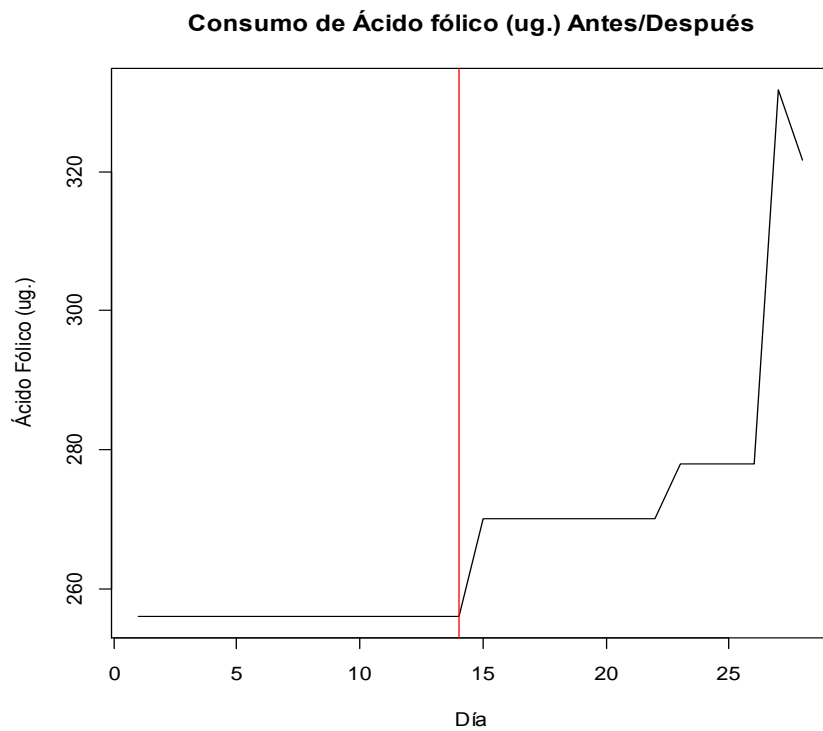
Representación gráfica del consumo de Hierro (mg.) del antes y después.



Se observó una diferencia estadísticamente significativa ($p\text{-value} < 0.001$) entre las medianas de la ingesta de Hierro (mg.) entre el antes y el después.

APÉNDICE F

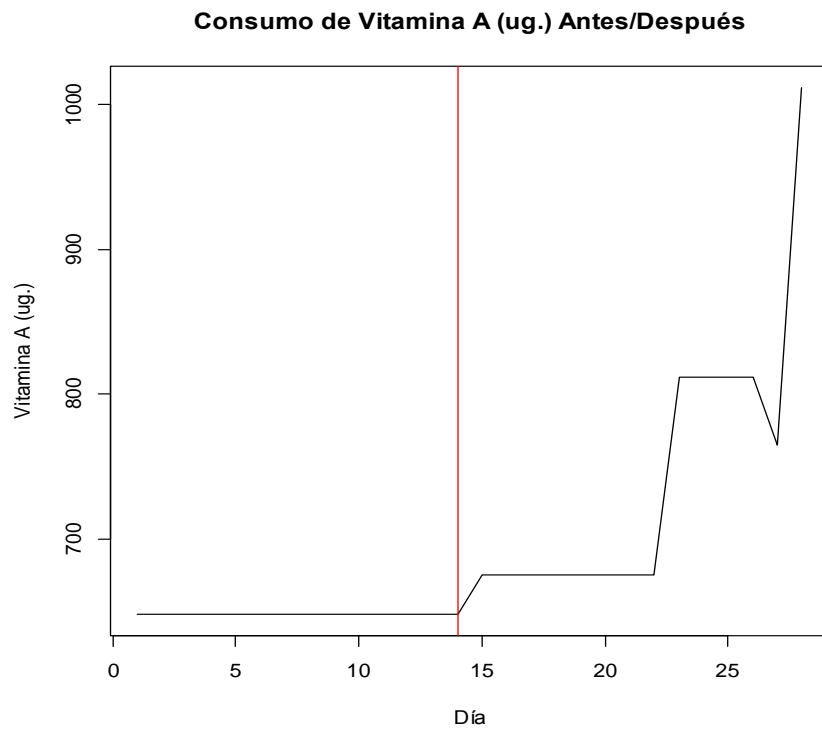
Representación gráfica del consumo de Ácido fólico (ug.) del antes y después.



Se observó una diferencia estadísticamente significativa ($p\text{-value} = <0.001$) entre las medianas de la ingesta de Ácido fólico (ug.) entre el antes y el después.

APÉNDICE G

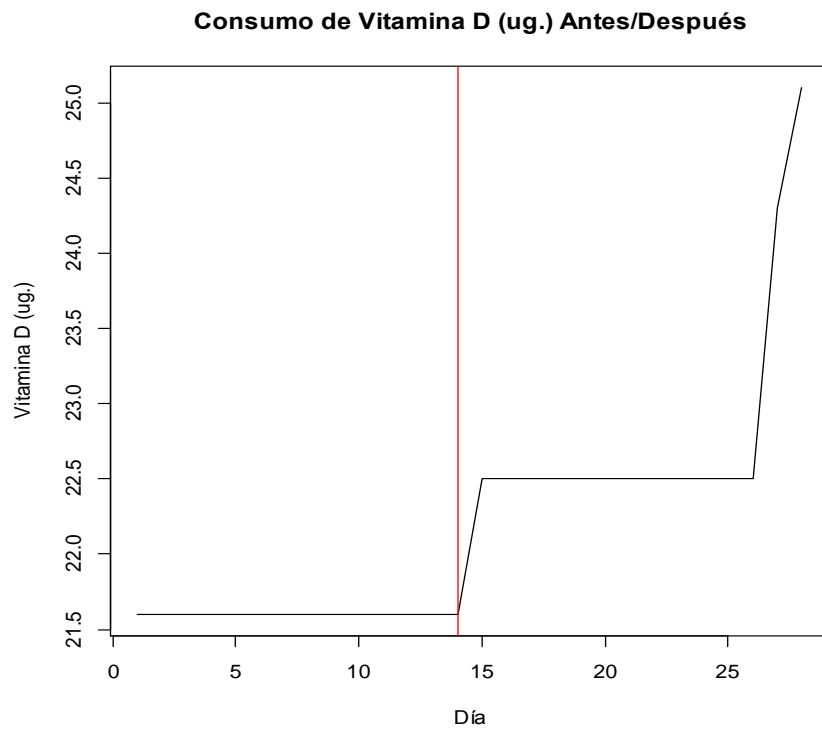
Representación gráfica del consumo de Vitamina A (ug.) del antes y después.



Se observó una diferencia estadísticamente significativa ($p\text{-value} = <0.001$) entre las medianas de la ingesta de Vitamina A (ug.) entre el antes y el después.

APÉNDICE H

Representación gráfica del consumo de Vitamina D (ug.) del antes y después.

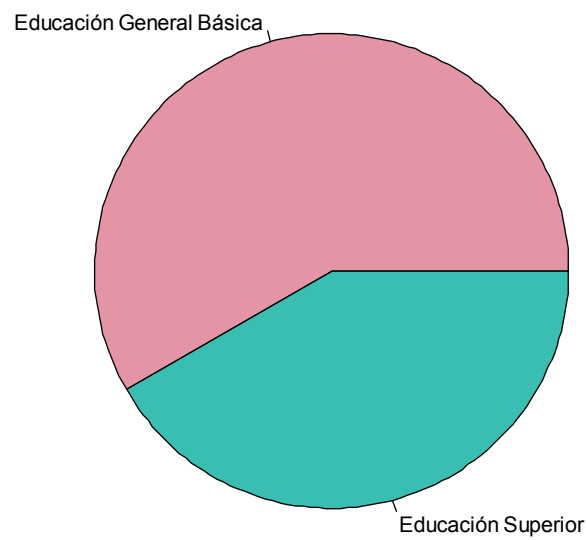


Se observó una diferencia estadísticamente significativa ($p\text{-value} = <0.001$) entre las medianas de la ingesta de Vitamina D (ug.) entre el antes y el después.

APÉNDICE I

Representación gráfica del resultado de la encuesta al factor “Nivel de educación”.

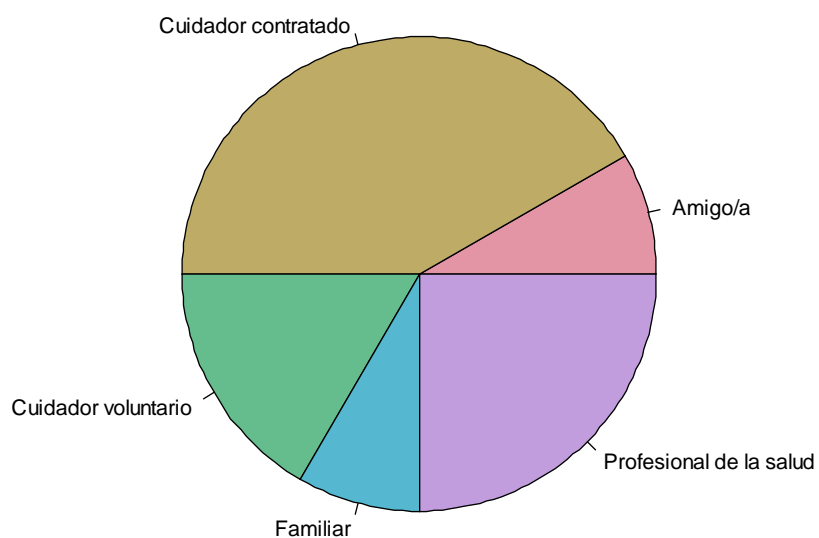
Nivel.de.Educación



El 58.33% de los individuos encuestados refirieron tener Educación General Básica mientras que el 41,67% Educación superior.

APÉNDICE J

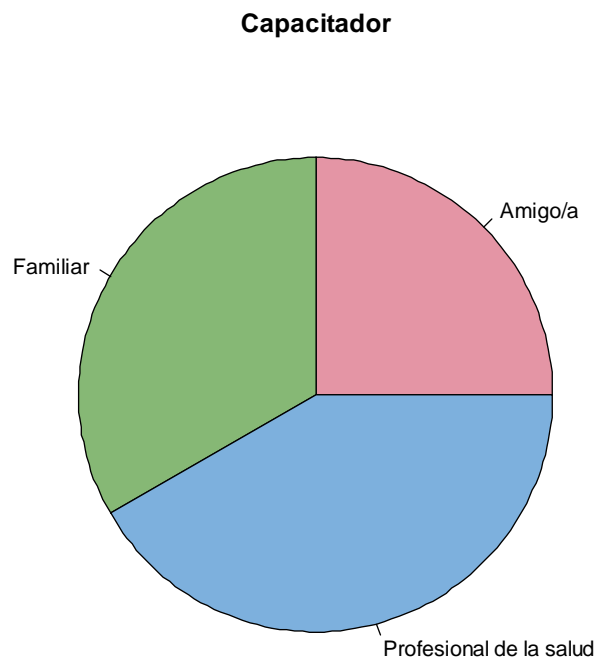
Representación gráfica del resultado de la encuesta al factor “Relación del cuidador con el individuo”.



El 41,67% de los individuos encuestados refirieron ser cuidador contratado, el 25% ser paciente del profesional de salud, el 16,6% cuidador voluntario, el 8,3% familiar y el 8,3% Amigo/a.

APÉNDICE K

Representación gráfica del resultado de la encuesta al factor “Capacitador”.

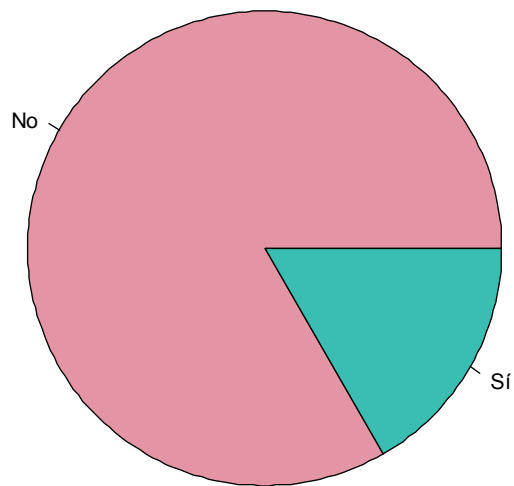


El 41,6% de los individuos encuestados refirieron ser capacitados por un profesional de la salud, el 33,3% por familiar del paciente, el 25% por un amigo/a.

APÉNDICE L

Representación gráfica del resultado de la encuesta al factor “Disponibilidad de Guía de Nutrición enteral”.

Disponibilidad.de.guía

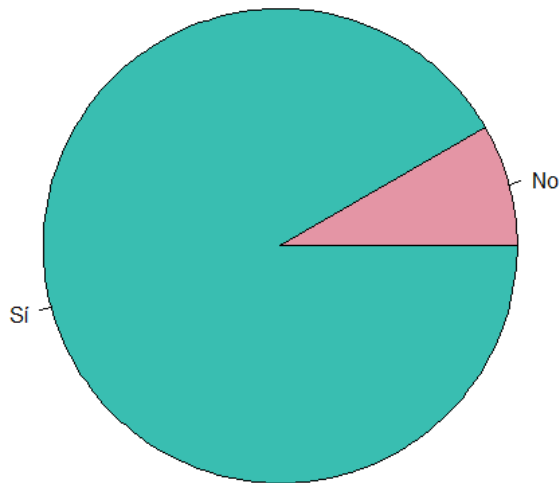


El 83,3% de los individuos encuestados refirieron que, no disponen con una guía de nutrición enteral, en contraste con el 16,67% que refirieron que sí.

APÉNDICE M

Representación gráfica del resultado de la encuesta al factor “Necesidad de guía para cuidados enterales en pacientes domiciliados”.

Necesidad.de.guía.NE



El 91.67% de los individuos encuestados refirieron que, si necesitan una guía para cuidados enterales en pacientes domiciliados, en contraste con el 8.33% que refirieron que No.

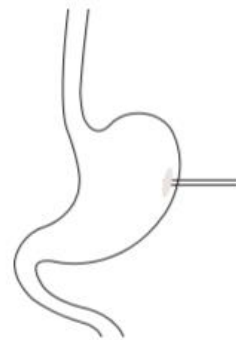
APÉNDICE N

Manual de Educación para cuidadores de pacientes domiciliados estables con gastrostomía.



Manual de Alimentación Enteral

Guía para cuidadores



Dirección de Proyecto

Daniela Peñafiel Anchundia, Ph.D

Contenido

Stephany Bazaña Marín

Tanya Beltrán Méndez

Diseño y Diagramación

Henry Piza Hernández

Rosy Hermida Alava

Propiedad intelectual compartida
entre autores de Contenido y
autores de Diseño y Diagramación.

Índice

Introducción 9

Sección 1 10
Gastrostomía

Sección 2 16
Alimentación Enteral
a domicilio (casos)

Opciones de
Alimentación Enteral

Sección 3 29
Preparación

Introducción

La nutrición enteral es una vía de soporte nutricional que se aplica en aquellos pacientes que tienen dificultad para alimentarse por vía oral (Boca).

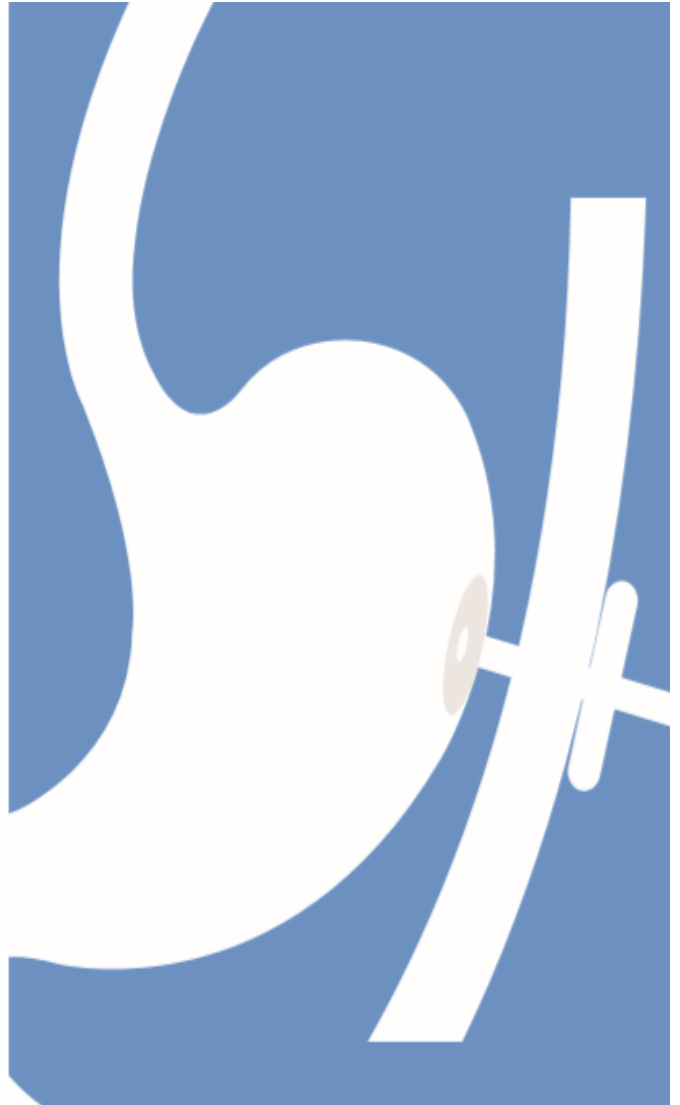
Comprende el suministro de alimentos directamente al tracto gastrointestinal por medio de una sonda de alimentación que puede ubicarse en diferentes puntos del tracto digestivo tales (Estómago, intestino delgado o intestino grueso), en función de la capacidad funcional de los órganos digestivos del paciente.

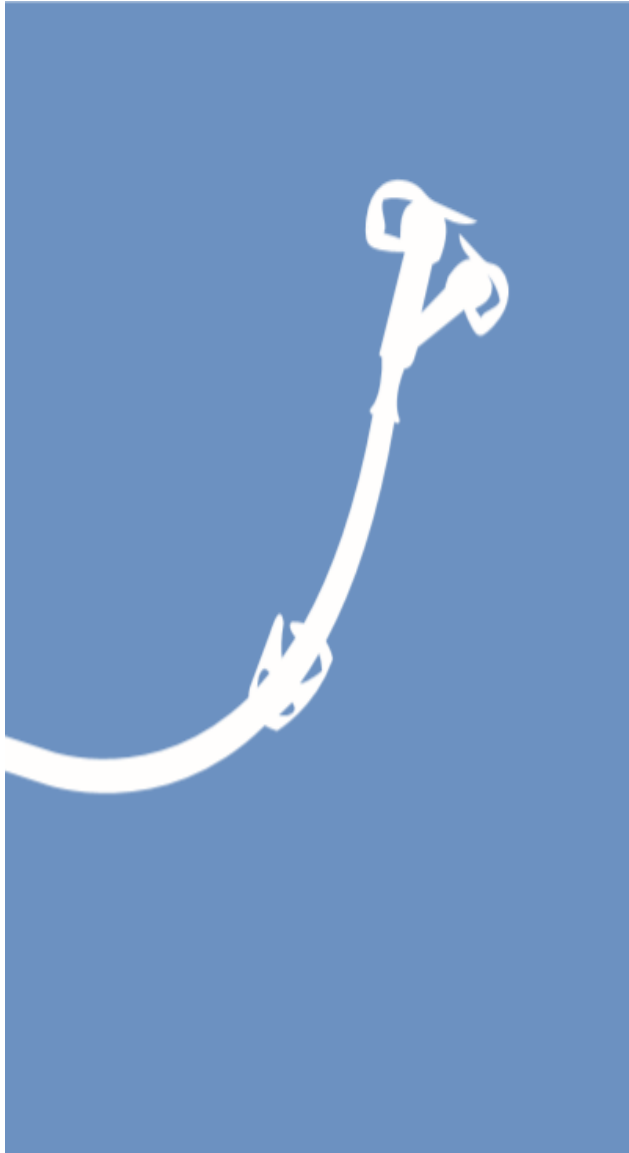
Los individuos que han sido valorados y se les ha prescrito alimentación enteral a largo plazo (más de 6 – 8 semanas), tienen un tracto gastrointestinal funcional y no suponen riesgo de broncoaspiración (Aspiración de sustancias sólidas o líquidas a las vías aéreas), se recomienda el uso de una gastrostomía.

Cuando un paciente que se alimenta por gastrostomía está estable y no necesita los cuidados de hospitalización, se puede instaurar lo que se conoce como nutrición enteral a domicilio, que es un tipo de soporte nutricional que permite al paciente ser alimentado dentro del ambiente familiar, lo cual puede suponer considerables ventajas para el individuo, tales como:

- Mejora del bienestar psicosocial del enfermo.
- Reducción de los costos comparados con los de la asistencia hospitalaria.

Gastrostomía





¿Qué es la Gastrostomía?

Es una intervención quirúrgica en donde se coloca una sonda directamente en el estómago, con el objetivo de alimentar al paciente.

¿Cuándo se necesita una Gastrostomía?

Cuando se padece de:

Estenosis Esofágica



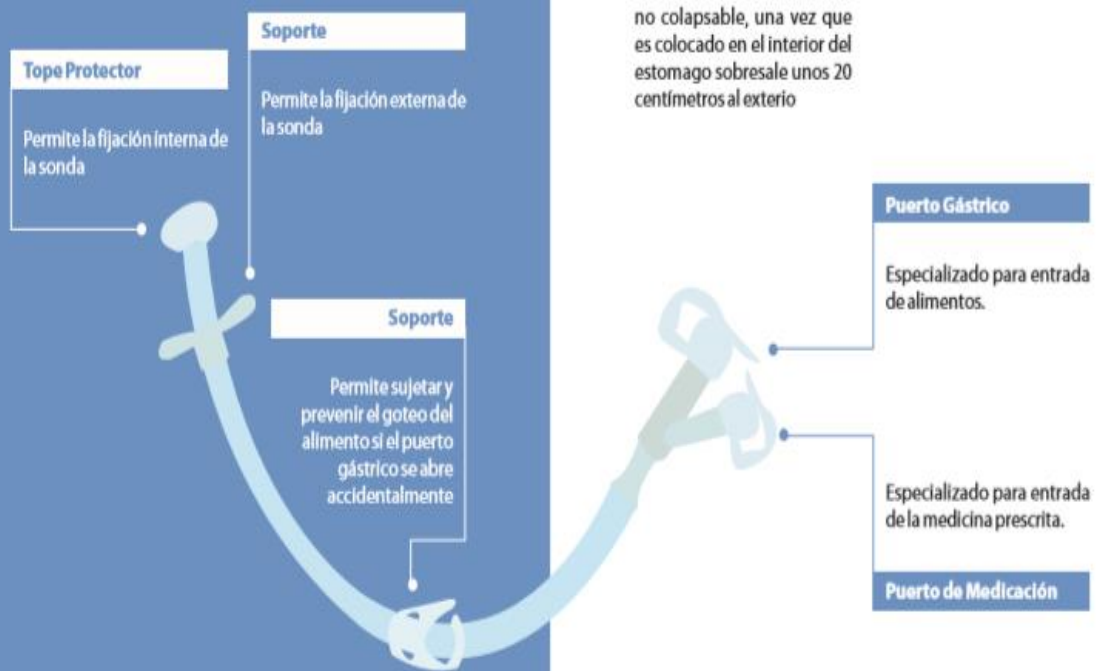
Enfermedades neurológicas o degenerativas



Trastornos genéticos que no permitan la alimentación oral normal.



Partes de la Sonda (PEG)



Sonda de Gastrostomía Percutánea (PEG)

¿Dónde conseguirla?

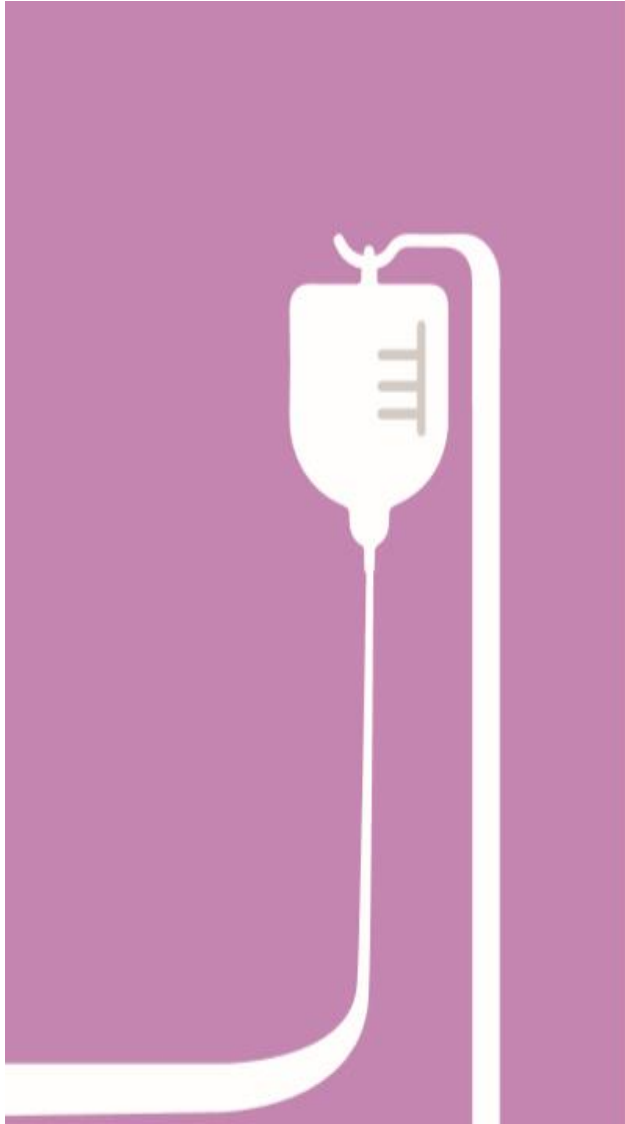
En las farmacias del país; las marcas conocidas son Folley y Shengan Medical.

También en plataformas de compra en línea.

Es un tubo fino de silicona no colapsable, una vez que es colocado en el interior del estomago sobresale unos 20 centímetros al exterior

**Alimentación
Enteral a
Domicilio
(casos)**





Síndrome de Alagille Watson

Joel un joven que vive con sus padres y su gatito Shengo, le gusta manejar bicicleta y jugar fútbol con su papá.

Ellos se consideran una familia común y corriente a pesar de que Joel nació con una enfermedad

genética del hígado llamado "Alagille-Watson"; con varios problemas gastrointestinales tales como reflujo, malabsorción de grasas y vitaminas, además de vaciamiento lento del contenido estomacal.

El médico le recomendó una alimentación enteral vía gastrostomía desde los nueve meses de edad.



Enfermedad por Reflujo Gastroesofágico

Santiago tomó leche materna hasta los 8 meses de edad; porque lo diagnosticaron con una enfermedad de reflujo gastroesofágico.

Inició con alimentación enteral por sonda nasogástrica hasta los 11 meses, luego empezó con una alimentación vía gastrostomía. Sus padres preparaban los alimentos de forma equilibrada

con la guía y recomendación de los profesionales de la salud que trataban a su hijo; pero su peso corporal no lograba aumentar y optaron por una dieta vegetariana incluyendo: leche, yogurt, queso, huevos, frutas y vegetales.

Ellos recomiendan que intenten varias formas de alimentar a sus hijos y siempre aceptar las guías y recomendaciones de los profesionales.



Síndrome de Wolf Hirschhorn

Elvia nació hace 13 años; una niña que al poco tiempo de conocerla notaron que poseía rasgos físicos diferentes a las demás, sus padres decidieron acudir al médico para conocer acerca de su condición.

Con la ayuda de exámenes genéticos, su diagnóstico fue Síndrome de Wolf-Hirschhorn (SWH), este se presenta en 1 de cada 50.000 nacimientos y es dos veces más predominante en el sexo femenino. A pesar

de su condición a Elvia le gusta escuchar música, jugar con sus hermanos, pasear en su silla de ruedas y pasar tiempo en familia.

Sus padres estudiaron la mayor parte de los signos y síntomas característicos del síndrome, por lo que recurrieron a la alimentación enteral, por recomendación del médico, para que pueda crecer fuerte y saludable.



Wolf-Hirschhorn

Delección o
perdida genética



Cromosoma 4
(4p16.3)

Afecta

1 | 50.000
Nacidos

En relación 2 a 1



Rasgos Clínicos

Estrabismo
Cejas muy arqueadas



Microcefalia
Cráneo asimétrico



Nariz ancha y plana
pegada con la frente

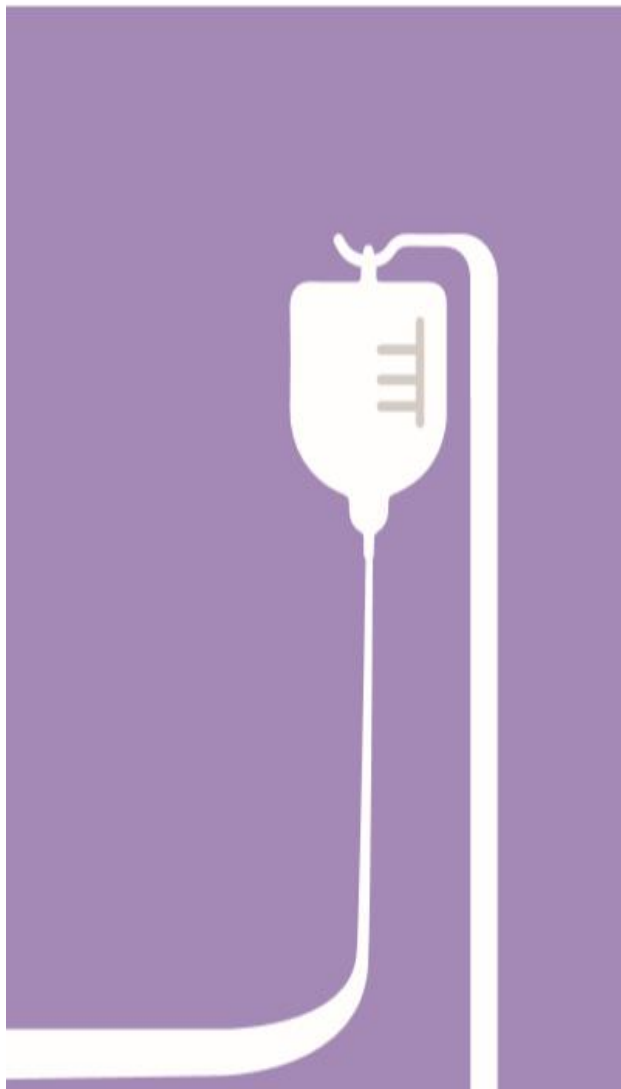


Labio Leporino
Paladar hendido



**Opciones de
alimentación
Enteral**





Continua y Permanente

Se usa un equipo automático llamado bomba de infusión, este dispositivo controla el volumen de la fórmula suministrada al paciente; el flujo es continuo por lo general la alimentación dura de 12 a 24 horas.

Por gravedad desde bolsa o frasco

Consiste en administrar la fórmula por goteo desde una bolsa o frasco, la alimentación es de forma continua y puede durar de 16 a 18 horas.



Bomba de infusión



Bolsa de alimentación

Continua con Jeringa

Consiste en la administración de la fórmula por bolos, es decir de 4 a 6 tomas coincidiendo con el horario de las comidas, mediante el uso de jeringas. Los materiales que se usan son los siguientes:

Jeringa de cono de 50 o 60 ml
Jeringa de 20 ml
Biberón con medida impresa



Administrando la fórmula



Jeringa de 50 ml



Jeringa de 20 ml



Biberón

Preparación



Esterilización

Es una técnica utilizada para eliminar los microorganismos patógenos de los materiales utilizados en la alimentación.

Esterilizador para microondas

1. Se colocan los materiales (biberones, jeringas, jarras medidoras) lavados con jabón neutro y cepillos adecuados.
2. Agregar agua al equipo esterilizador (cantidad según las indicaciones del equipo).
3. Colocar el equipo dentro del microondas durante 2 minutos máximo.

Nota: Cuando no se levanta la tapa, se mantienen esterilizado los materiales por 24 horas.



Esterilizador eléctrico

1. Colocar el biberón, jeringas, jarras medidoras previamente lavados con jabón neutro y cepillos adecuados dentro del equipo esterilizador.

2. Agregar una base de agua al esterilizador; la cantidad según las indicaciones del equipo.

3. Conectar el equipo (tiempo depende del esterilizador), esperar que termine el proceso de esterilización.



Nota: Cuando no se levanta la tapa, se mantienen esterilizado los materiales por 6 horas.

Esterilización en olla

1. Colocar agua hasta la mitad de la olla, taparla y encender la hornilla.

2. Cuando el agua esta en hervor, colocar los materiales (biberones, jarras medidoras, jeringas), antes lavados con jabón neutro y cepillos.

3. Con ayuda de una pinza metálica hundir todos los materiales por 5 minutos y después retirarlos.



Nota: Tener cuidado al sacar los materiales, para no sufrir quemaduras en el cuerpo.

Preparación

1. Tener los implementos (biberón, suplemento en polvo, jarras medidoras) en un lugar limpio y seco.

2. Leer las recomendaciones de preparación propuestas por la fórmula.

3. Colocar la cantidad de agua a la temperatura sugerida por la fórmula en el biberón.

4. Colocar la cantidad de medidas (scups) sugeridas en la fórmula.

5. Tapar el biberón y agitar hasta obtener una mezcla homogénea de la fórmula.

6. Suministrar la fórmula.



Suministro

1. Lavarse las manos bien y purificarlas con sanitizante para manos.

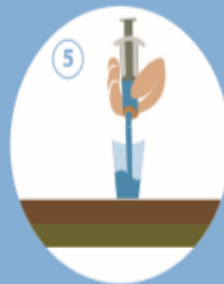
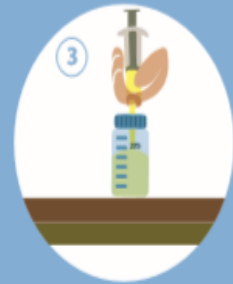
2. Colocar al paciente en su posición habitual para suministrar de la fórmula.

3. Con la jeringa de 60ml coger la fórmula del biberón según la prescripción.

4. Destapar la sonda para suministrar la fórmula a una velocidad constante (no tan rápido y no tan despacio).

5. Llenar la jeringa de 20ml de un recipiente con agua limpia.

6. Suministrar entre 20 y 50 ml de agua para lavar la sonda.



Nota: El proceso se realizará dependiendo del estado del paciente y prescripción médica.

Refrigeración

Es una técnica utilizada para la conservación del valor nutritivo y características organolépticas de los alimentos, inhibe el crecimiento y proliferación de microorganismos patógenos y prolonga el tiempo de vida útil de los alimentos, cuando el suministro no es inmediato se recomienda refrigerar.

1. Disponer en el refrigerador de una zona específica para el guardado de la fórmula.
2. Colocar el biberón, sellado en el refrigerador.
3. Procurar que la fórmula este alejada de alimentos preparados y de la puerta del refrigerador para evitar la contaminación y el calor del exterior.



Bibliografía

Agarwal, S., Hasan, S., & Kumar, S. (2015). Correlation Of Body Height By Foot Length And Knee Height Measurements In Population Of North India. In (Vol. 3, pp. 1225 - 1229): International Journal of Anatomy and Research.

Annalynn, S. (1995). Políticas de apoyo nutricional, procedimientos, formularios y fórmulas. Maryland.

Anthony JF Griffiths , W.M.G., Jeffrey H. Miller y Richard C. Lewontin . (1999). Modern Genetic Analysis. New York: WH Freeman and Company. Babich, S., Banducci, C., & Teplitsky, P. (2004). Dental characteristics of the WolfHirschhorn Syndrome: a case report. In (Vol. 24, pp. 224- 231). Brooklyn, NY: Special Care in Dentistry.

Battaglia, A., & Carey, J. C. (2005). Seizure and EEG patterns in Wolf-Hirschhorn (4p-) syndrome. Brain & Development, 27(5), 362-364. doi:10.1016/j.braindev.2004.02.017

Battaglia, A., Carey, J. C., & South, S. T. (2015). Wolf-Hirschhorn syndrome: A review and update. American Journal of Medical Genetics Part C-Seminars in Medical Genetics, 169(3), 216-223. doi:10.1002/ajmg.c.31449

Battaglia, A., Carey, J. C., Cederholm, P., Viskochil, D. H., Brothman, A. R., & Galasso, C. (1999). Natural history of Wolf-Hirschhorn syndrome: Experience with 15 cases. Pediatrics, 103(4), 830-836. doi:10.1542/peds.103.4.830

Battaglia, A., Filippi, T., South, S. T., & Carey, J. C. (2009). Spectrum of epilepsy and electroencephalogram patterns in Wolf-Hirschhorn syndrome: experience with 87 patients. Developmental Medicine and Child Neurology, 51(5), 373-380. doi:10.1111/j.1469-8749.2008.03233.x

Beckett, M., & Hodgdon, J. (1998). TECHNIQUE FOR MEASURING BODYCIRCUMFERENCES AND SKINFOLD THICKNESSES. In N. H. R. Center (Ed.). SAN DIEGO, CALIFORNIA.

El presente manual tiene como finalidad dar a conocer todos los puntos a tomar en consideración para el correcto manejo de la alimentación enteral en pacientes estables domiciliados con gastrostomía, y se encuentra dirigido a todas aquellas personas que se dedican al cuidado de estos individuos. Esperamos que la información proporcionada sea de gran ayuda para la atención y seguimiento de los pacientes con nutrición enteral a domicilio. La identidad de los pacientes de los casos de estudio presentados, han sido protegidas usando nombres ficticios.

