



EVALUACIÓN DE LA EFECTIVIDAD DE LA INTERVENCIÓN ENFERMERA EN LA NUTRICIÓN DE LOS PACIENTES DIAGNOSTICADOS DE FIBROSIS QUÍSTICA

Alumna: Elvia Quintero Hernández

Tutora: Margarita Hernández Pérez

Memoria de Trabajo de Fin de Grado para optar al título de Graduado
en Enfermería

Facultad de Ciencias de la Salud, Sección de Enfermería
Sede de Tenerife

Junio 2018



**EVALUACIÓN DE LA EFECTIVIDAD DE LA INTERVENCIÓN ENFERMERA EN
LA NUTRICIÓN DE LOS PACIENTES DIAGNOSTICADOS DE FIBROSIS
QUÍSTICA**

Grado en Enfermería. Universidad de La Laguna

Una firma manuscrita en tinta negra, que parece ser "Elvia Quintero Hernández".

Elvia Quintero Hernández
Firma de la alumna

Una firma manuscrita en tinta azul, que parece ser "Margarita Hernández Pérez".

Margarita Hernández Pérez
Firma de la tutora

Junio 2018



EVALUACIÓN DE LA EFECTIVIDAD DE LA INTERVENCIÓN ENFERMERA EN LA NUTRICIÓN DE LOS PACIENTES DIAGNOSTICADOS DE FIBROSIS QUÍSTICA

Grado en Enfermería. Universidad de La Laguna

RESUMEN

La fibrosis quística es una enfermedad considerada durante mucho tiempo como propia de la edad pediátrica y con alta mortalidad; sin embargo, en las últimas décadas ha aumentando la supervivencia de estas personas, convirtiéndola en una enfermedad crónica multisistémica en la que en la mayoría de los casos las personas llegan a la edad adulta, siendo la esperanza de vida de 41 años. Este cambio se ha producido debido a la mejora del diagnóstico, los avances de la terapia antibiótica y otros tratamientos para conservar la función pulmonar, agregación de enzimas pancreáticas y a una mejora del seguimiento nutricional.

Este estudio tiene como objetivo principal evaluar la efectividad de la intervención enfermera en la nutrición de los pacientes diagnosticados de fibrosis quística; para ello se propone un estudio experimental pre-post, longitudinal y con grupo control, en las Consultas de Neumología del Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria y Hospital Universitario de Canarias (Tenerife, España). Como muestra se usarán todos los pacientes > 13 años que acudan regularmente a las Consultas de Neumología de ambos centros hospitalarios, así como el personal de enfermería que atiende a los mismos. Se estudiarán variables relacionadas con el paciente y con el personal de enfermería, para lo que se usarán diferentes instrumentos de medida (historia clínica del paciente y diversos cuestionarios). Se pretende evaluar si mediante la intervención educativa enfermera a través de los talleres propuestos, mejora la calidad de vida de estos pacientes y su estado nutricional.

Palabras clave: Fibrosis quística, nutrición, intervención enfermera, pacientes.

ABSTRACT

Cystic fibrosis was considered for a long time as a typical disease of the pediatric age and with high mortality. However, in recent decades the survival of these people has increased, making it a chronic multisystemic illness in which in most cases people reach adult age. The life expectancy is 41 years. This change has been developed due to a improvement in the diagnosis, to the benefits of antibiotic therapy and other treatments for the conservation of lung function, the aggregation of pancreatic enzymes and the improvement of nutritional control.

The main objective of this research is to evaluate the effectiveness of the nursing intervention in the nutrition of patients diagnosed with cystic fibrosis. For this, it is proposed a experimental study pre-post, longitudinal with a control group in the consultations of Pneumology Departments of Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria y Hospital Universitario de Canarias (Tenerife, España). Patients over 13 years that they go regularly to the Pneumology Consultations of both hospitals, as well as the nurses that attend them will be the sample of the research. The variables related to the patient and to the nursing staff will be studied. Furthermore, different measurement instruments (patient's medical history and different questionnaires) will be used. The research aims to evaluate if through use the educational nursing intervention, with its proposed workshops, the quality of life of these patients and their nutritional status will improve.

Key words: Cystic fibrosis, nutrition, nursing intervention, patients.

ÍNDICE	Página
1. INTRODUCCIÓN	1
1.1. Conceptualización	1
1.2. Antecedentes y estado actual del tema	6
1.3. Planteamiento del problema y justificación	7
2. OBJETIVOS	9
2.1. Objetivo general	9
2.2. Objetivos específicos	9
3. MATERIAL Y MÉTODOS	10
3.1. Tipo de estudio y ámbito de aplicación	11
3.2. Población y muestra	11
3.3. Criterios de inclusión/exclusión	11
3.4. Variables	12
<i>3.4.1. Pacientes</i>	12
<i>3.4.2. Personal de enfermería</i>	12
3.5. Instrumentos de medidas y recogida de datos	12
<i>3.5.1. Pacientes</i>	13
<i>3.5.2. Personal de enfermería</i>	13
3.6. Metodología de trabajo	14
<i>3.6.1. Fase 1</i>	14
<i>3.6.2 Fase 2</i>	14
<i>3.6.3. Fase 3</i>	15
<i>3.6.4. Fase 4</i>	17
3.7. Análisis de los datos	17
4. CRONOGRAMA	18
5. LOGÍSTICA	19
6. DIFICULTADES Y LIMITACIONES	20
7. CONSIDERACIONES ÉTICAS	21
8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	22

9. ANEXOS	26
Anexo 9.1. Solicitud de Permisos y Autorizaciones	27
Anexo 9.2. Cuestionario CFQ-R para Valorar la Calidad de Vida	28
Anexo 9.3. Cuestionario de Conocimientos sobre la Fibrosis Quística (CF-KQ)	39
Anexo 9.4. Cuestionario sobre la Percepción de la Atención Recibida en la Sala de Enfermería ...	46
Anexo 9.5. Cuestionario sobre la Formación de los Profesionales de Enfermería	50
Anexo 9.6. Consentimiento Informado	52
Anexo 9.7. Consentimiento informado para menores de edad	53
Anexo 9.8. Pirámide de la Alimentación	54
Anexo 9.9. Pasapalabra de los Alimentos	55
Anexo 9.10. Lista de Intercambio de Alimentos	56

1. INTRODUCCIÓN

1.1. Conceptualización

La fibrosis quística (FQ) es una enfermedad genética autosómica recesiva que está asociada a una alteración de un gen localizado en el brazo largo del cromosoma 7, más frecuente en la raza caucásica. La enfermedad es causada por una mutación que produce un defecto en la proteína que funciona como canal del cloro en las células de los organismos ^{1,2}.

La prevalencia de la enfermedad en la población es diferente según la etnia. En España uno de cada 5.500-6.000 nacidos sufre la enfermedad, situando a España entre los índices más bajos ³.

Más concretamente, en la población canaria se estima que sufren fibrosis quística uno de cada 3.500 recién nacidos, siendo portadores sanos de la enfermedad una de cada 25 personas ⁴.

Para que un hijo se vea afectado por esta enfermedad, ambos progenitores deben ser portadores de la enfermedad, de tal manera que cuando ambos padres son portadores de la mutación, aunque no padezcan la enfermedad, tienen un 25% de probabilidad de que su hijo nazca con esta patología; por otro lado, presentan un 50% de probabilidad de que su hijo nazca saludable, pero con el gen de FQ ⁵.

La fibrosis quística es una enfermedad multisistémica, lo que viene a decir que es un trastorno genético que afecta a diversos órganos, concretamente a los pulmones, al páncreas, al hígado, al tracto reproductivo y al tracto intestinal ⁶.

El 95% de los pacientes con fibrosis quística padecen de enfermedad respiratoria, siendo las complicaciones de la misma las que condicionan el pronóstico. No obstante, se debe tener en cuenta las demás formas de presentación, las cuales varían según la evolución y la edad de cada paciente en particular ⁷.

Las principales manifestaciones clínicas ocasionadas por la enfermedad son:

— Aparato respiratorio:

- Tos persistente y producción de esputo viscoso y purulento, como consecuencia de la dilatación e hipertrofia de las glándulas bronquiales. Este moco viscoso ocasiona una obstrucción en los puntos de drenaje glandulares. Al quedar las secreciones retenidas, dan lugar al cultivo de diferentes gérmenes produciendo infecciones respiratorias.
- Rinitis

- Sinusitis
- Poliposis nasal
- Aparato digestivo:
 - Afectación pancreática: degeneración y sustitución de los acinos por fibrosis y grasas, dando lugar a la insuficiencia pancreática, con malabsorción de lípidos lo que produce esteatorrea y signos de malnutrición como consecuencia de la malabsorción de grasas, proteínas y vitaminas liposolubles. La insuficiencia pancreática avanzada puede afectar a la función endocrina ocasionando diabetes mellitus.
 - Íleo meconial en recién nacidos
 - Prolapso rectal
 - Estreñimiento
 - Obstrucción intestinal distal
 - Invaginación
 - Apendicitis
- Aparato genitourinario:
 - Los hombres son estériles ya que presentan azoospermia o aspermia, pero tienen función sexual normal.
 - Las mujeres presentan un índice de fertilidad menor que las mujeres sanas, ya que la fertilidad se ve alterada por un aumento de la viscosidad del moco cervical. Por otro lado, estas mujeres pueden presentar amenorrea secundaria durante las exacerbaciones de la enfermedad pulmonar.
- Glándulas sudoríparas:
 - En estos pacientes se produce una gran excreción de cloruro sódico por el sudor, ya que no son capaces de reabsorber el cloro y el sodio, segregan cantidades normales de sudor, pero mucho más salado. En situaciones de pérdida intensa (fiebre, verano, ejercicio intenso) se puede producir deshidratación hipotónica ^{8,9}.

Según la Cystic Fibrosis Foundation (CFF) es recomendable llevar a cabo las siguientes pautas para conseguir un mejor manejo nutricional tanto en niños como en adultos con esta enfermedad:

- En el caso de los niños, es importante el mantenimiento de los rangos normales de peso y altura según la edad porque un estado de crecimiento normal está relacionado una mayor supervivencia. Para los pacientes entre 1 y 12 años con déficit de crecimiento, es recomendable una ingesta energética entre el 110 y el

200% de la energía necesaria para la población de similar edad, sexo y talla sin FQ para promover la ganancia de peso.

- En los adultos, el objetivo que se debe alcanzar es un índice de masa corporal en mujeres mayor o igual a 22 kg/m² y en hombres mayor o igual a 23 kg/m².
- Para niños con déficit de crecimiento y adultos con déficit de peso, se propone que utilicen suplementos nutricionales, además de llevar a cabo su dieta habitual y de esta forma conseguir una ganancia peso ⁹.

La fibrosis quística afecta en gran medida a los órganos abdominales con función secretora. Del mismo modo, también se ve perjudicada la función del páncreas y del intestino. El hígado suele estar afectado pero con menor frecuencia ¹.

Esta enfermedad produce una acumulación de mucosidad gruesa y pegajosa en los pulmones, tubo digestivo y páncreas. Una acumulación de moco en el páncreas puede dar lugar a gases, hinchazón o distensión abdominal, heces fétidas con moco y puede ocasionar problemas para obtener suficiente proteína, grasa y calorías en la dieta.

Como consecuencia de estos problemas, los pacientes con esta enfermedad suelen tener dificultad para tener un peso normal, de manera que los niños puede que no crezcan ni se desarrollen de manera correcta ¹⁰. La malnutrición es una complicación bastante común en estos pacientes y se encuentra en el 20% de ellos.

Para la detección de la desnutrición es necesario llevar a cabo una valoración exhaustiva de la dieta de los pacientes. La valoración debe de ser individualizada, teniendo en cuenta la edad, apetito, estado de la enfermedad, estado nutricional, preferencias alimentarias, estilo de vida y situación socioeconómica de cada paciente. Es importante señalar que el seguimiento de los pacientes debe realizarse de manera regular ^{11,12}.

Una manera para evaluar los hábitos alimenticios y la ingesta energética y nutricional del paciente es mediante la historia dietética utilizando un cuestionario de frecuencia de consumo alimentario en dos días laborables y un día festivo. En la historia dietética se recogerán los siguientes datos:

- Las incidencias que han sucedido desde el control anterior.
- El cumplimiento del tratamiento y de las recomendaciones dietéticas prescritas.
- El apetito y los problemas digestivos ocasionados, como el dolor abdominal, etc.
- El número de deposiciones, tipo, consistencia, volumen y presencia.

El objetivo es conseguir que el paciente lleve a cabo una dieta oral adecuada y

conseguir una conducta apropiada de acuerdo con la alimentación.

Es importante que las personas con esta enfermedad realicen tres comidas principales al día y dos o tres tomas intermedias. Además, deben seleccionar aquellos alimentos naturales que aumenten su peso, es decir, que amplíen el aporte calórico. Los alimentos naturales a los que se hace referencia son:

- Alimentos grasos: aceite de oliva virgen, frutos secos y pescados grasos (atún y salmón). En algunos casos, también se suele recomendar ciertos alimentos calóricos menos sanos como quesos grasos, salsas, natas o snacks comerciales. Se les recomienda estos alimentos ya que, por lo general, estos pacientes no suelen tener niveles altos de colesterol o triglicéridos.
- Alimentos con azúcar: helados, chocolate, yogur azucarado o dulces caseros. En caso de que el paciente presente diabetes, sería necesarios controlar y reducir el consumo de estos últimos ⁹.

La *Tabla 1.1.1* recoge las recomendaciones generales en cuanto a los macro y micronutrientes.

Tabla 1.1.1. Recomendaciones nutricionales ^{9,11}

RECOMENDACIONES GENERALES	
COMPONENTE	CANTIDAD
Energía	<ul style="list-style-type: none">• 120-150% de los requerimientos estimados por la edad y el peso• Superar los 150% en caso de pérdida de peso
Proteínas	<ul style="list-style-type: none">• 120-150% de los requerimientos estimados por la edad y el peso
Lípidos	<ul style="list-style-type: none">• 35-45% de las calorías de la dieta total• Los ácidos grasos saturados no deben superar el 10% del aporte lipídico diario
Hidratos de Carbono	<ul style="list-style-type: none">• 40-50% de las calorías de la dieta total
Vitaminas	<ul style="list-style-type: none">• Se recomiendan suplementos de vitamina E• En los pacientes con insuficiencia pancreática exocrina suplementar con vitamina A y D
Minerales	<ul style="list-style-type: none">• Asegurar el aporte adecuado de calcio, cinc, hierro y sodio.

Por otro lado, la desnutrición en los pacientes enfermos de FQ es debida al desequilibrio entre el consumo energético y el gasto calórico. Este hecho es causado porque existe un aumento de los requerimientos asociados a la infección respiratoria, la disminución de la ingesta y el aumento del gasto energético, como consecuencia de que hay más pérdidas, principalmente porque esta enfermedad afecta a los órganos abdominales con función secretora.

La insuficiencia pancreática exocrina (IPE) es una complicación muy común en estos pacientes como consecuencia de la mala digestión y mala absorción. La IPE se suele presentar con la siguiente sintomatología: deposiciones abundantes, fétidas, con características grasas y esteatorreicas (hipocoloreadas, brillantes y aceitosas). Además, se suele producir carencia de vitaminas liposolubles ¹¹.

Los pacientes con IPE toleran adecuadamente una dieta elevada en grasa siempre y cuando sean tratados con enzimas pancreáticas a dosis correctas ¹. Según algunos expertos, las enzimas pancreáticas son seguras y bien toleradas. Sin embargo, se han percibido una serie de efectos secundarios producidas por éstas, como por ejemplo: irritación bucal y perianal, reacciones intestinales alérgicas y, en casos extremos, reacciones anafilácticas graves y a veces mortales, tras la inhalación del polvo de la enzima. Las enzimas pancreáticas de acuerdo a la práctica deben administrarse antes de las comidas, aunque no existen datos precisos que proporcionen información acerca del momento exacto en el que es mejor su administración ¹¹. Las enzimas alcanzan su efecto máximo a los treinta minutos de ser consumidas.

Por otro lado, es importante destacar que la dosis debe ser individualizada y flexible según la ingesta del paciente. Además, se intentará administrar la menor dosis que sea eficaz ¹.

Para la administración en niños de edad temprana y bebés, las enzimas se deben mezclar con un poco de leche materna o fórmulas maternizadas, o bien si ya han incorporado los alimentos, se administrará con un poco de comida triturada. Además, se deben de ingerir en todas las tomas o comidas ⁹.

En cuanto a las alteraciones de la función endocrina pancreática, se suelen desarrollar más tarde durante la enfermedad. La diabetes mellitus que tiene lugar en estos enfermos, no corresponde ni al tipo 1 ni al tipo 2, se conoce como “*diabetes mellitus relacionada con la Fibrosis Quística (DRFQ)*”. Las probabilidades de padecer DRFQ aumentan con la edad, siendo el porcentaje del 25% en pacientes mayores de 20 años, y del 43% en aquellos mayores de 30 años ¹. No obstante, a partir de los 10 años los pacientes con FQ, aunque no tengan síntomas, deben comenzar su cribado anual.

El tratamiento para este tipo de diabetes consta de la administración de diferentes tipos de insulina que serán pautados de manera individual tras evaluar la historia dietética de cada paciente. En cambio, los antidiabéticos orales no han sido efectivos. Los enfermos con diabetes deben recibir educación diabetológica continua. Además, deben mantener un correcto estado nutricional, de peso, crecimiento y desarrollo, evitando hipoglucemias y estableciendo el autocontrol de la enfermedad para lograr los objetivos de glucosa en plasma.

Por otro lado, otra de las complicaciones frecuentes en la FQ es la enfermedad hepática. De hecho, el 33% de estos enfermos padecen enfermedad hepatobiliar significativa, y el 5-10% presentan cirrosis multilobular durante la primera década de la vida. En esta patología es importante el tratamiento farmacológico, así como el tratamiento nutricional. Se debe evitar la desnutrición y cubrir las necesidades energéticas. Además, no es recomendable limitar la ingesta proteica salvo en situaciones de encefalopatía hepática⁹.

En 1999 se inició el programa de cribado neonatal en Cataluña y posteriormente en el 2007 se instauró en Canarias. No obstante, no existe un acuerdo en la estrategia a utilizar, lo que da lugar a una alta variabilidad en los distintos programas de cribado³.

Para el cribado neonatal de la enfermedad se utiliza la prueba del talón (TIR) siendo esta una técnica fácil, fiable y de alta sensibilidad. Consiste en extraer unas gotas de sangre del talón del bebe y se analizan con el objetivo de medir la concentración de la proteína tripsina. Los bebes con la enfermedad presentan un alto nivel en esta proteína¹³.

Para la comprobación diagnóstica de la enfermedad el test del sudor es la prueba fundamental y más útil. Consiste en recoger una muestra de sudor del paciente y analizar los niveles de cloruro en el mismo; de manera que, si el nivel de cloruro es ≥ 60 mEq/L en niños, se confirma el diagnóstico^{14,15}.

Es importante detectar la enfermedad cuanto antes en los recién nacidos en los que haya sospecha de la misma o antecedentes familiares, para comenzar con el tratamiento y de esta forma mejorar el pronóstico¹³.

1.2. Antecedentes y estado actual del tema

En 1938 la Dra. Dorothy Andersen define la fibrosis quística como “*enfermedad genética letal más frecuente en la raza caucásica*”. No obstante, actualmente más de la mitad de los pacientes con esta enfermedad son adultos, y además se considera más adecuado eliminar la palabra letal pasando a definirla como “*enfermedad genética crónica*,”

de manifestación multisistémica y cuyo pronóstico depende de la precocidad del diagnóstico y del manejo terapéutico riguroso en centros especializados”¹⁶.

En los últimos 20 años el conocimiento de la enfermedad y el manejo terapéutico han avanzado considerablemente.

La fibrosis quística fue considerada durante mucho tiempo como una enfermedad propia de la edad pediátrica. Sin embargo, como se nombra anteriormente, en las últimas décadas ha aumentado la supervivencia de estas personas, convirtiéndola en una enfermedad crónica multisistémica en la que en la mayoría de los casos las personas llegan a la edad adulta¹.

La enfermedad fue descrita en los años 30 cuando menos del 50% de las personas superaban el año de vida¹⁴. Sin embargo, la esperanza de vida actual de estos enfermos es de 41 años aproximadamente¹⁶. Este cambio es debido a diferentes factores, tales como:

- La mejora del diagnóstico en la edad pediátrica y adulta.
- Los avances de la terapia antibiótica (oral, inhalada e intravenosa) y otros tratamientos para conservar la función pulmonar.
- La agregación de las enzimas pancreáticas “acidorresistentes” en los años 80.
- La mejora del seguimiento nutricional¹.

Además, antiguamente se pensaba que las manifestaciones de la fibrosis quística eran principalmente gastrointestinales, ya que la mayoría de estos pacientes fallecían desnutridos. Sin embargo, posteriormente se comprobó que la enfermedad es multisistémica.

Hasta 1953 el diagnóstico de esta enfermedad se basaba en datos clínicos, ante la presencia de neumopatía crónica más insuficiencia pancreática, ya que no se contaba con herramientas de laboratorio que apoyasen la sospecha clínica¹⁴.

No obstante, a pesar de los grandes avances que se han conseguido en el tratamiento de la enfermedad, la fibrosis quística sigue siendo hoy en día la enfermedad genética de la raza blanca que más muertes ocasiona¹⁷.

1.3. Planteamiento del problema y justificación

El tratamiento de la fibrosis quística persigue luchar contra las complicaciones, mejorar la calidad de vida del paciente y aumentar su supervivencia, ya que no existe un tratamiento curativo para la misma.

Como se nombra anteriormente, el correcto estado nutricional de estos pacientes da lugar a una influencia favorable en el desarrollo de la enfermedad ¹⁸. Por tanto, es necesario llevar a cabo unos hábitos alimenticios adecuados y constantes.

Cuando existe déficit nutricional es importante detectarlo lo antes posible, siendo esta la clave para conseguir el éxito en el tratamiento nutricional, ya que favorece una mejor respuesta al mismo, una actitud más activa y un menor deterioro ¹².

Para conseguir el mantenimiento de una correcta nutrición en este tipo de pacientes es necesaria la colaboración de un equipo multidisciplinar, en el cual el profesional de enfermería presenta un papel sumamente importante. De esta forma, se pretende mejorar la calidad de vida de estos pacientes ¹⁹.

Debido a la gravedad de la enfermedad y al impacto que ocasiona la misma a nivel social, psicológico y emocional, es importante que las enfermeras tengan el conocimiento adecuado sobre los cuidados y orientación para este tipo de pacientes, englobando también a la familia ¹⁸.

Por tanto, el profesional de enfermería no solo deberá estar formado en el conocimiento de la enfermedad y su tratamiento, sino que deberá también realizar intervenciones educativas.

Dado que no existen estudios anteriores sobre la evaluación de la efectividad de la intervención enfermera en la nutrición de los pacientes con fibrosis quística, se selecciona este planteamiento como justificación de la presente investigación.

2. OBJETIVOS

2.1. Objetivo general

El objetivo principal de este Proyecto de Investigación es “Evaluar la efectividad de la intervención enfermera en la nutrición de los enfermos diagnosticados de fibrosis quística”.

2.2. Objetivos específicos

- Conocer si los profesionales de enfermería participantes en este estudio tienen formación específica para tratar a los pacientes con fibrosis quística.
- Valorar el estado nutricional de los pacientes con fibrosis quística y su influencia en el curso de la enfermedad.
- Determinar el grado de satisfacción de los pacientes objeto de estudio con respecto a la intervención enfermera.
- Favorecer el autocuidado en la fibrosis quística.
- Mejorar la calidad de vida de los pacientes con fibrosis quística.

3. MATERIAL Y MÉTODOS

Para la elaboración de este Proyecto de Investigación, se realizó una primera fase de búsqueda bibliográfica para acercarnos al tema y tener una idea amplia del mismo. Posteriormente, se ha realizado una segunda búsqueda más específica en diferentes bases de datos científicas y en el punto Q de la Universidad de La Laguna.

Una vez seleccionados los artículos, éstos han sido leídos detenidamente y se ha extraído la información más significativa de cada uno ellos.

A continuación, se incluye la *Tabla 3.1* con la estrategia de búsqueda realizada, especificando las bases de datos y buscadores que se han utilizado, los descriptores y booleanos empleados, con su respectivo número de artículos encontrados, y los que finalmente han sido seleccionados para este estudio. No obstante, también se han incluido otras referencias como Sedes Webs y libros.

Tabla 3.1. Estrategia de búsqueda

BUSCADORES	DESCRIPTORES Y BOLEANOS	ARTÍCULOS ENCONTRADOS	ARTÍCULOS SELECCIONADOS	LÍMITES
SCIELO	Cystic Fibrosis (and) nutrition	20	3	Año: 2008-2018 Idioma: español, inglés.
DIALNET	Fibrosis quística (and) nutrición	17	3	Artículo de revista.
	Fibrosis quística (and) España	31	1	Artículo de revista.
MEDLINE	Fibrosis quística	25	1	Artículos en PDF
PUNTO Q	Fibrosis quística	523	2	Año: 2008-2018 Idioma: español, inglés. Artículos: Full text.
EL SEVIER	Cribado (and) Fibrosis quística	153	1	Año: 2008-2018

Tras analizar la bibliografía y seleccionar toda la información de interés para el proyecto, se planteó el problema, la justificación, los objetivos y finalmente, se elaboró la metodología del trabajo.

3.1. Tipo de estudio y ámbito de aplicación

Se trata de un estudio experimental pre y post, longitudinal y con grupo control, llevado a cabo en las Consultas de Neumología del Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria y Hospital Universitario de Canarias (Tenerife, España).

3.2. Población y muestra

La población objeto de estudio serán todos los pacientes con fibrosis quística mayores de 13 años, que acudan regularmente a las Consultas de Neumología de la provincia de Santa Cruz de Tenerife entre septiembre del 2018 y febrero de 2019, así como el personal de enfermería que atiende a los mismos.

La muestra incluirá a todos los pacientes diagnosticados de fibrosis quística mayores de 13 años que acudan regularmente a la Consulta de Neumología del Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria y Hospital Universitario de Canarias, así como el personal de enfermería que los atiende.

3.3. Criterios de inclusión/exclusión

3.3.1. Criterios de inclusión

- Pacientes diagnosticados de fibrosis quística como diagnóstico principal desde hace más de tres meses.
- Pacientes con capacidad cognitiva suficiente para comprender y responder las preguntas que se les haga.
- Mayores de 13 años y menores de 60 años.

3.3.2. Criterios de exclusión

- Pacientes con fibrosis quística y diagnosticados de otras enfermedades no relacionadas con la misma.
- Pacientes menores de 13 años y mayores de 60.
- Diagnosticados de fibrosis quística hace menos de tres meses.
- Pacientes con déficit cognitivo.
- Pacientes en una fase de la enfermedad muy avanzada.

3.4. Variables

3.4.1. Pacientes

- Hospital de referencia
- Edad
- Sexo
- Nivel de estudios
- Medidas antropométricas (peso, talla, índice de masa corporal (IMC), pliegues, diámetro de cintura)
- Estado nutricional (composición corporal, ingesta y evaluación dietética)
- Año de diagnóstico de la enfermedad
- Variables relacionadas con la calidad de vida (cuestionario CFQR)
- Variables relacionadas con el nivel de conocimiento de su enfermedad y alimentación (cuestionario CF-KQ)
- Grado de satisfacción de la intervención enfermera (cuestionario sobre la percepción de la atención recibida en la sala de enfermería)

3.4.2. Personal de enfermería

- Hospital de referencia
- Edad
- Sexo
- Años de ejercicio de la profesión
- Formación con respecto a la enfermedad (cuestionario sobre la formación de los profesionales de enfermería)
- Tiempo en el servicio

3.5. Instrumentos de medidas y recogida de datos

La recogida de datos se llevará a cabo en las Consultas de Neumología del Hospital

Universitario Nuestra Señora de Candelaria y Hospital Universitario de Canarias, previa autorización de la Dirección/Gerencia y Departamento de Neumología de ambos centros hospitalarios (**Anexo 9.1**).

3.5.1. Pacientes

A través de la historia clínica del paciente se recogerán datos relacionados con la edad, peso, talla, IMC, estado nutricional y año de diagnóstico de la enfermedad.

Se obtendrá información acerca de su calidad de vida a través de un cuestionario denominado CFQR (Cystic Fibrosis Quality of Life Questionnaire in Adolescents and Adults). Este cuestionario fue validado en Estados Unidos y posteriormente adaptado para la población española ²⁰. Consiste en señalar la respuesta apropiada en función de su experiencia (**Anexo 9.2**). Además, cabe destacar que este cuestionario lo puede realizar cualquier persona a través de internet y obtener los resultados.

También se les entregará un cuestionario para valorar el grado de conocimiento que tienen sobre su enfermedad y la alimentación. El paciente debe seleccionar la respuesta correcta (**Anexo 9.3**).

La última encuesta, será para valorar el grado de satisfacción del paciente con respecto a los profesionales de enfermería. Este cuestionario fue extraído de un trabajo publicado en la revista Enfermería Global, y consiste en marcar con una cruz la respuesta correcta y contestar las preguntas rellenando los espacios en blanco de manera breve y concisa. De esta encuesta omitiremos el punto cuatro, ya que no procede para este estudio (**Anexo 9.4**).

Dado que se trata de un estudio con grupo control, seleccionaremos a los pacientes de manera aleatoria, de modo que solo la mitad de los participantes en el proyecto serán intervenidos.

Los cuestionarios se les entregarán a todos los pacientes participantes al principio de la realización del proyecto y posteriormente cuando finalice el mismo, a excepción del grado de satisfacción de la intervención enfermera que solo se pasará al grupo intervenido.

3.5.2. Personal de Enfermería

Del mismo modo, se realizará una encuesta a los profesionales de enfermería con el objetivo de conocer si tienen formación específica para tratar a los pacientes con fibrosis quística. Dicha encuesta es de elaboración propia, por lo que será necesario validarla con

antelación. Es una encuesta simple que consiste en marcar con una cruz la respuesta que considere adecuada (**Anexo 9.5**).

Cabe destacar que los cuestionarios serán realizados con total voluntariedad y quedarán bajo el anonimato con la intención de proteger por completo la intimidad. Los datos recogidos serán usados únicamente para evaluar la efectividad de la intervención enfermera en la nutrición de los enfermos con fibrosis quística.

3.6. Metodología de trabajo

3.6.1. Fase 1

En primer lugar, se solicitará la aprobación a las Direcciones/Gerencias y Departamentos de Neumología de los centros hospitalarios objeto de estudio (**Anexo 9.1**).

Una vez se hayan obtenido los permisos necesarios, se realizará una reunión con los neumólogos y enfermeros para informarles acerca del proyecto, solicitarles su colaboración, y acordar las fechas y horarios. En esta primera reunión se les entregará un cuestionario que deberán rellenar los profesionales de enfermería y el consentimiento informado que deberán firmar si deciden participar en el mismo (**Anexo 9.6**).

3.6.2. Fase 2

La recogida de datos se llevará a cabo durante la consulta con el paciente diagnosticado de fibrosis quística. Previamente se les habrá informado del proyecto invitado a colaborar y ofrecido los beneficios que se obtengan del mismo. Los pacientes que decidan voluntariamente participar deberán firmar un consentimiento informado, y en el caso de que sean menores de edad, éste será firmado por su madre, padre o tutor legal (**Anexo 9.7**).

Al terminar la consulta, se les entregará los primeros cuestionarios para que los rellenen en el momento o se los lleven al domicilio para cumplimentarlos y entregarlos otro día.

Informaremos a los pacientes que forman el grupo intervenido de las fechas en la que los profesionales de enfermería llevarán a cabo los talleres correspondientes. Además, les comunicaremos que pueden ir acompañados de un familiar a los talleres, de esta manera se pretende integrar a la familia siendo estos un apoyo fundamental para los pacientes principalmente en el caso de los menores de edad.

3.6.3. Fase 3

La intervención enfermera se realizará durante tres días consecutivos, en los cuales se reunirán a los pacientes seleccionados de ambos hospitales en una de las aulas de formación del HUNSC y en horario de tarde (16:00 a 19:00 h).

Durante los talleres se dosificará el tiempo, de modo que se llevarán a cabo tanto clases magistrales como actividades prácticas, en las que todos los pacientes independientemente de la edad puedan participar. De esta forma, se pretende comunicar mejor las ideas y que éstas sean más claras e interesantes para los que reciben el taller (*Tabla 3.6.3.1*).

Durante el primer día de taller se abordará el tema relacionado con la pirámide de alimentación (**Anexo 9.8**). Se llevará a cabo un juego simbólico llamado “**Construcción de la Pirámide de la Alimentación**” en el que se utilizarán ladrillos de construcción. Se le asignará a cada grupo de alimentos un color, por ejemplo a los cereales el verde, a la fruta el rojo, etc. Posteriormente, se divide la clase en dos equipos, y se les repartirá el mismo número de ladrillos a cada uno. Cada ladrillo tiene un color que corresponde a un grupo de alimentos. El juego consiste en construir una pirámide de forma correcta, es decir, que los colores de los ladrillos estén en el orden correspondiente según los grupos de alimentos. Ganará el equipo que termine antes y la pirámide sea correcta.

El segundo día de taller, se realizará el juego de “**Pasapalabra de los Alimentos**” (**Anexo 9.9**). Es un juego sencillo y práctico que se usará con la finalidad de recordarles la variedad de alimentos saludables que pueden y deben incorporar a su alimentación. Se escribirá el abecedario en la pizarra en forma de rosco e iremos dando la definición de diferentes alimentos en el orden de las letras del abecedario y los pacientes deberán adivinar el mismo. Para realizar el juego, se dividirá la clase en dos grupos y ganará el que mayor número de aciertos tenga.

Por otro lado, también se utilizará el método de “**Dietas por Sistemas de Intercambio**” de alimentos para que los pacientes elaboren su propio menú. Con este método se evitan los menús cerrados y permite a los pacientes elaborar de manera autónoma su propia dieta según sus gustos. De esta manera, se pretende planificar intercambios o unidades de alimentos equilibrando los hidratos de carbono, proteínas, grasas, lácteos, verduras y frutas durante el día y en base a las necesidades calóricas de cada persona. Una vez finalizada la explicación, se les entregará la tabla de los intercambios (**Anexo 9.10**) a los pacientes y se les pedirá que elaboren la dieta de un día en parejas. Posteriormente, se seleccionará de los menús que han elaborado la merienda que más nos guste a todos para prepararla el siguiente día de taller.

El último día de taller, los pacientes deberán elaborar la merienda seleccionada el día anterior. Posteriormente, se elegirá el plato mejor presentado, de esta manera se pretende fomentar la importancia de una buena presentación, ya que un plato atractivo y bien montado influye en la predisposición de aquellos que van a comerlo. Por último, se realizará una merienda colectiva.

Tabla 3.6.3.1. Cronograma de los Talleres

DÍA	HORARIO/ACTIVIDAD	CONTENIDOS
PRIMER DIA	16:00-17:30h Clase magistral	<ul style="list-style-type: none"> • Explicación del proyecto y de los talleres. • Importancia de la alimentación en la fibrosis quística y del autocuidado. • Explicación de la Pirámide de la Alimentación.
	17:30h-19:00h Actividad didáctica	<ul style="list-style-type: none"> • Juego para trabajar la “Pirámide de la Alimentación”.
SEGUNDO DIA	16:00-17:00h Actividad didáctica	<ul style="list-style-type: none"> • Juego de “Pasapalabra de los Alimentos”.
	17:00-18:00h Clase magistral	<ul style="list-style-type: none"> • Explicación de la “Dieta por Sistema de Intercambios”.
	18:00-19:00h Actividad didáctica	<ul style="list-style-type: none"> • Llevar a cabo un menú mediante la dieta de intercambio. Selección del mejor plato para la merienda.
TERCER DIA	16:00-18:00h Actividad didáctica	<ul style="list-style-type: none"> • Elaboración de la merienda seleccionada. • Presentación del plato. • Merienda colectiva.
	18:00-19:00h: Conclusiones	<ul style="list-style-type: none"> • Preguntas y conclusiones sobre los talleres y la alimentación. • Explicación de la importancia de llevar a cabo lo aprendido.

3.6.4. Fase 4

Una vez transcurridos dos meses desde la finalización de los talleres, se les entregará nuevamente a los pacientes los cuestionarios de calidad de vida y conocimiento de la enfermedad y alimentación, así como se valorará el estado nutricional. Se compararán los resultados obtenidos respecto al grupo control para así evaluar el grado de efectividad de la intervención educativa.

3.7. Análisis de los datos

Se usará el paquete estadístico SPSS para Windows v.22. Las variables cuantitativas se expresarán como medias y desviación estándar y se compararán a través de la prueba t-Student (muestras independientes o pareadas), mientras que las cualitativas en forma de porcentajes (frecuencias absolutas y relativas) y comparándolas a través de la prueba del Ji Cuadrado (χ^2) para datos paramétricos o prueba exacta de Fisher (variables categóricas). Se consideraron diferencias significativas estadísticamente para una $p < 0,05$.

3. CRONOGRAMA

Organización del proyecto.	Tiempo
Planteamiento del problema.	1 mes (Enero 2018)
Revisión bibliográfica.	1 mes (Febrero 2018)
Preparación del Proyecto de Investigación.	2 meses (Marzo - Abril 2018)
Elaboración de cuestionarios y talleres.	2 mes (Mayo - Junio de 2018)
Solicitud de permisos y autorizaciones.	1 mes (Julio 2018)
Recogida de datos (1).	5 meses (Septiembre 2018 - Enero 2019).
Impartición de talleres.	3 días (Febrero 2019)
Recogida de datos (2).	1 mes (Abril 2019)
Análisis e interpretación de los datos.	2 semanas (Mayo 2019).
Elaboración del informe final.	2 semanas (Mayo 2019).
Presentación de los resultados.	1 mes (Junio 2019).

5. LOGÍSTICA

Se ha calculado el coste aproximado de ejecución de este Proyecto de Investigación que se detalla a continuación:

Recursos	Material	Costo	Total
Humanos	Investigador Principal	0 €	0 €
	Enfermeras(os)	0 €	0 €
Estructurales y Materiales	Aula	0 €	0 €
	Fotocopias	0,3 €	60 €
	Paquete de folios.	5 €	5 €
	Ordenador	500 €	500 €
	Ladrillos	1,20 €	36 €
	Alimentos para la merienda.	60 €	€60
	Platos, vasos y cubiertos de plástico	20 €	€20
Transporte	Gasolina	100 €	100 €
Total			781 €

6. DIFICULTADES Y LIMITACIONES

Durante la recogida de los datos podemos encontrar cuestionarios incompletos que denoten una falta de interés por parte de los participantes o incluso que no contesten con sinceridad, a pesar de haber dado su consentimiento.

Además, cabe la posibilidad de que los participantes no acudan a las reuniones donde se realizarán los talleres y abandonen el proyecto.

Del mismo modo, el paciente puede fallecer o empeorar lo que dificultará continuar con su colaboración en el mismo.

Por último, también se podría dar el caso de que los profesionales de enfermería se negaran a participar en la intervención.

7. CONSIDERACIONES ÉTICAS

Para el siguiente proyecto será necesario obtener de forma previa todos los consentimientos pertinentes, asegurando el cumplimiento de la privacidad, intimidad y confidencialidad de la totalidad de los participantes según marca la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal.

8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Fuster Oliveira G, Oliveira C. Nutrición, fibrosis quística y aparato digestivo. *Nutr. Hosp.* 2008;23(2):71-86.
Disponible en: <http://www.nutricionhospitalaria.com/pdf/4080.pdf>
2. Melo J, Fernández P. Fibrosis quística en el adulto. *Rev. Med. Clin. Condes.* 2015;26(3):276-84.
Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-medica-clinica-las-condes-202-articulo-fibrosis-quistica-en-el-adulto-S0716864015000620>
3. Bousoño García B, De Miguel Mallén MA. Expansión del programa de cribado neonatal precoz de fibrosis quística en España. *Bol pediatr.* 2014;54:137-139.
Disponible en: http://sccalp.org/documents/0000/2079/BolPediatr2014_54_137_139.pdf
4. Cámara JL. Pacientes isleños con fibrosis quística, sin fármacos ni atención pública especializada. *Diario de Avisos*;2016
Disponible en: <http://diariodeavisos.elespanol.com/2016/04/pacientes-islenos-con-fibrosis-quistica-sin-farmacos-ni-atencion-publica-especializada/>
5. Haack A, Novaes Garbi MR. Multidisciplinary care in cystic fibrosis; a clinical-nutrition review. *Nutr. Hosp.* 2012;27(2).
Disponible en:
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S021216112012000200005&lng=en&nr m=iso&tlng=en
6. Ministerio de salud. Guía Clínica Fibrosis Quística. Santiago: Minsal; 2007.
Disponible en: http://www.iqb.es/libros_online/fibrosisquistica2007.pdf
7. Elórtogui T, Parra D, Fernando Rojas F. Diagnóstico tardía en Fibrosis Quística. *Anacem.* 2010;4(1):40-42.
Disponible en:
<http://ojs.revistaanacem.cl/plugins/generic/pdfJsViewer/pdf.js/web/viewer.html?file=http%3A%2F%2Fojs.revistaanacem.cl%2Findex.php%2Fanacem%2Fissue%2Fdownload%2F19%2FPDF%2520V4N1>

8. Luna Aljama ME, Luna Aljama J, Serrano Carmona JL. Cuidados de Enfermería en la Fibrosis Quística. Rev. Med. Electr. 2016.
Disponible en: <https://www.revista-portalesmedicos.com/revista-medica/fibrosis-quistica-enfermeria/>
9. Garriga García M, Horrisberger A, Ruiz de las Heras A, Catalán N, Fernández G, Suárez M, Porras N, Monje L. Guía de Práctica Clínica para el manejo nutricional de personas con Fibrosis Quística. Rev. Esp. De Nutr. Hum. Diet. 2017;21(1):74-97
Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6051853>
10. Medlineplus.gov. Consideraciones nutricionales para la Fibrosis Quística. [Sede Web] [actualizado 30 de Abril de 2018; consultado 1 de abril de 2018].
Disponible en: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/002437.htm>
11. López Legarrea P, Martínez JA. Nutrición en el enfermo con fibrosis quística. Nutr. Clín. Diet. Hosp. 2010;30(2):13-19.
Disponible en:
http://www.nutricion.org/publicaciones/revista_2010_02/Nutricion%20fibrosis%20quistica.pdf
12. Salesa Barja Y, Rebollo MJ. Manejo Nutricional en Niños y Adolescentes con Fibrosis Quística. Rev. Chil. Pediatr. 2009;80(3):274-284.
Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rcp/v80n3/art10.pdf>
13. García Hernández G. Cribado neonatal de fibrosis quística. An. Pediatr. Contin. 2014;12(1):34-38.
Disponible en:
http://appswl.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?_f=10&pident_articulo=90274221&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=51&ty=72&accion=L&origen=apcontinuada&web=www.apcontinuada.com&lan=es&fichero=51v12n01a90274221pdf001.pdf&anuncioPdf=ERROR_publico_pdf
14. Luis Ortigosa MD. Fibrosis Quística. Aspectos Diagnósticos. Colomb Med. 2007;38(1)41-49.
Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/cm/v38n1s1/v38n1s1a06.pdf>

15. Genetic and Rare Diseases Information Center [Sede Web]. Gaithersburg; 2017.
[consultado 1 de mayo de 2018].
Disponible en: <https://rarediseases.info.nih.gov/diseases/6233/cystic-fibrosis>

16. Fielbaum O. Manejo actual de la fibrosis quística. Rev. Med. Clin. Condes. 2017;28(1):60-71.
Disponible en:
<http://www.sciencedirect.com/accedys2.bbtk.ull.es/science/article/pii/S0716864017300159?via%3Dihub>

17. Fundación Canaria Oliver Mayor contra la Fibrosis Quística. Historia [Sede Web]. [consultado 16 de abril de 2018].
Disponible en: <http://www.fundacioncanariaolivermayorfq.org/content.aspx?co=71&t=21&c=0>

18. Illán Noguera CR, Álvarez Martínez M, Martínez Rabadán M, Pina Díaz LM, Guillén Pérez F, Bernal Barquero M, García Díaz S, García Díaz MJ. Cuidados de enfermería y orientación en niños y adolescentes con fibrosis quística: una revisión bibliográfica. Rev. Enfer. Doc. 2014;1(102):67-74.
Disponible en: http://www.revistaenfermeriadocente.es/index.php/ENDO/article/view/3/pdf_2

19. Esplugas Montoya A, Razón Behar R, Ojea Menéndez A. Soporte alimentario y nutricional en niño con fibrosis quística. Rev Cubana Pediatr. 2011;83(1).
Disponible en:
http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0034753120110001000006&script=sci_arttext&lng=pt

20. Oliveira G, Oliveira C, Gaspar I, Cruz I, Dorado A, Pérez Ruiz E, Porras N, Soriguer F. Arch Bronconeumol 2010;46(4)165-75.
Disponible en: <http://www.archbronconeumol.org/es/validacion-version-espanola-del-cuestionario/articulo/S0300289610000414/>

Otras referencias bibliográficas consultadas o de interés:

1. Suárez Borges M, Ramírez Arias MC, Rodríguez Bell Y, Harteman Ávila N, Rodríguez Ramírez A. Evaluación nutricional de pacientes con Fibrosis Quística. 2013;17(4):661.
Disponible en:
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S102930192013000400013

2. Abbott J. Health-related quality of life measurement in cystic fibrosis: advances and limitations. *Chron. Respir .Dis.* 2009;6: 31-41.
Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1479972308098159>

3. Gonzalez Díaz I. Fibrosis quística: intervención de enfermería. 2007;7(3).
Disponible en: <https://www.medwave.cl/link.cgi/Medwave/Enfermeria/2006/abril2007/2719>

9. ANEXOS

Anexo 9.1. Solicitud de Permisos y Autorizaciones

A/A. GERENCIA DE SERVICIOS SANITARIOS DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO NUESTRA SEÑORA DE CANDELARIA Y HOSPITAL UNIVERSITARIO DE CANARIAS.

DEPARTAMENTO DE NEUMOLOGÍA DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO NUESTRA SEÑORA DE CANDELARIA Y HOSPITAL UNIVERSITARIO DE CANARIAS.

La Laguna, a ____ de _____ de 2018

Yo, Elvia Quintero Hernández, alumna de cuarto curso de Grado en Enfermería de la Universidad de La Laguna, con DNI 43836298T, solicito permiso para realizar unos cuestionarios a los pacientes del Servicio de Neumología diagnosticados de fibrosis quística, así como a los profesionales de enfermería que trabajan con estos pacientes, con la finalidad de llevar a cabo mi Trabajo de Fin de Grado que lleva por título "***Evaluación de la efectividad de la intervención enfermera en la nutrición de los pacientes diagnosticados de fibrosis quística***". Del mismo modo, solicito el permiso para llevar a cabo una serie de talleres con los pacientes en lo que intervendrán los profesionales de enfermería.

El objetivo principal de este Proyecto consiste en evaluar la efectividad de la intervención enfermera en la nutrición de los pacientes diagnosticados de fibrosis quística, y como objetivos específicos: conocer si los profesionales de enfermería participantes en este estudio tienen formación específica para tratar a los pacientes con fibrosis quística, valorar el estado nutricional de los pacientes y su influencia en el curso de la enfermedad, determinar el grado de satisfacción de los pacientes objeto de estudio con respecto a la intervención enfermera y favorecer el autocuidado y calidad de vida de los pacientes.

Personalmente me encargaré de acudir a los centros hospitalarios, informar tanto al personal enfermería como a los pacientes que decidan voluntariamente participar en este proyecto acerca de todas aquellas cuestiones relacionadas con el mismo, entregar y recoger las encuestas, además de pactar con los profesionales sanitarios las fechas previstas para la impartición de los talleres y posterior evaluación. La investigación no ocasionará ningún tipo de gastos para el hospital y los datos que se recojan serán tratados de forma confidencial, guardando el anonimato en todo momento y usados únicamente con fines para dicho proyecto.

Se adjunta Memoria de Propuesta de Proyecto de Investigación.

Sin otro particular y esperando su respuesta, reciba un cordial saludo.

Elvia Quintero Hernández

Tfno, 660538677

elviaqh.garoe@gmail.com

Anexo 9.2. Cuestionario CFQ-R para valorar la calidad de vida.

CUESTIONARIO CFQ-R

Marque con una X la casilla que corresponda a cada pregunta

Código _____

1. ¿Cuál es su fecha de nacimiento? _____
2. ¿Cuál es tu género?:
Masculino
Femenino
3. Durante las últimas dos semanas, ¿ha estado de vacaciones o fuera de la escuela por razones que NO están relacionadas con su salud?:
Sí
No
4. ¿Cuál es su estado civil actual?:
Soltero
Casado
Viudo
Divorciado
5. ¿Cuál de las siguientes opciones describe mejor su origen racial?:
Caucásico
Afroamericano
Hispano
Otro (especificar): _____
6. ¿Cuál es el grado académico más alto que ha completado?:
Primaria
Secundario
Bachiller
FP I
FP II

Grados

Postgrados

7. **¿Cuál de las siguientes opciones describe mejor su situación actual?:**

Trabaja

Estudia

Otro (especificar): _____

8. **Durante las últimas dos semanas, ¿en qué medida ha tenido dificultades para?:**

• ***Realizar actividades vigorosas como correr o jugar deportes***

Mucha dificultad

Alguna dificultad

Una pequeña dificultad

Sin dificultad

• ***Caminar tan rápido como otros***

Mucha dificultad

Alguna dificultad

Una pequeña dificultad

Sin dificultad

• ***Llevar o levantar cosas pesadas como libros, mochilas escolares...***

Mucha dificultad

Alguna dificultad

Una pequeña dificultad

Sin dificultad

• ***Subir un tramo de escaleras***

Mucha dificultad

Alguna dificultad

Una pequeña dificultad

Sin dificultad

• ***Subir escaleras tan rápido como otros***

- Mucha dificultad
- Alguna dificultad
- Una pequeña dificultad
- Sin dificultad

9. Durante las últimas dos semanas, indique con qué frecuencia:

• ***Se sintió bien***

- Siempre
- A menudo
- A veces
- Nunca

• ***Se sintió preocupado***

- Siempre
- A menudo
- A veces
- Nunca

• ***Se sintió inútil***

- Siempre
- A menudo
- A veces
- Nunca

• ***Se sintió cansado***

- Siempre
- A menudo
- A veces
- Nunca

• ***Se sintió enérgico***

- Siempre
- A menudo
- A veces
- Nunca

- **Se sintió agotado**

Siempre

A menudo

A veces

Nunca

- **Se sintió triste**

Siempre

A menudo

A veces

Nunca

10. Pensando en el estado de su salud en las últimas dos semanas:

- **¿En qué medida tienes dificultad para caminar?:**

Puede caminar mucho tiempo sin cansarse

Puede caminar mucho, pero se cansa

No puede caminar mucho porque se cansa rápidamente

Evita caminar siempre que sea posible porque es demasiado agotador para usted

- **¿Cómo se siente al comer?:**

Solo pensar en la comida le hace sentir enfermo

Nunca disfruta comiendo

A veces puede disfrutar comiendo

Siempre puede disfrutar comiendo

- **¿En qué medida sus tratamientos dificultan su vida diaria?:**

De ningún modo

Un poco

Moderadamente

Mucho

- **¿Cuánto tiempo dedica actualmente a su tratamiento?:**

Mucho

Algo

Un poco

No mucho

- ***¿Qué tan difícil es para usted llevar a cabo sus tratamientos (incluidos los medicamentos) todos los días?:***

Nada

Un poco

Moderadamente

Mucho

- ***¿Cómo cree que está su salud ahora?:***

Excelente

Bueno

Justa

Mal

11. **Al pensar en su salud durante las últimas dos semanas, indique hasta qué punto cada frase es verdadera o falsa para usted.**

- ***Tengo problemas para recuperarme después del esfuerzo físico***

Muy cierto

Algo cierto

Algo falso

Muy falso

- ***Tengo que limitar actividades vigorosas como correr o practicar deportes***

Muy cierto

Algo cierto

Algo falso

Muy falso

- ***Tengo que obligarme a comer***

Muy cierto

Algo cierto

Algo falso

Muy falso

- ***Tengo que quedarme en casa más de lo que quiero***

Muy cierto

Algo cierto

Algo falso

Muy falso

• ***Me siento cómodo discutiendo mi enfermedad con otros***

Muy cierto

Algo cierto

Algo falso

Muy falso

• ***Creo que estoy demasiado delgado***

Muy cierto

Algo cierto

Algo falso

Muy falso

• ***Creo que me veo diferente de los demás de mi edad***

Muy cierto

Algo cierto

Algo falso

Muy falso

• ***Me siento mal por mi apariencia física***

Muy cierto

Algo cierto

Algo falso

Muy falso

• ***La gente teme que pueda ser contagioso***

Muy cierto

Algo cierto

Algo falso

Muy falso

• ***Me reúno mucho con mis amigos***

Muy cierto

Algo cierto

Algo falso

Muy falso

• ***Creo que mi tos molesta a los demás***

Muy cierto

Algo cierto

Algo falso

Muy falso

• ***Me siento cómodo saliendo de noche***

Muy cierto

Algo cierto

Algo falso

Muy falso

• ***A menudo me siento solo***

Muy cierto

Algo cierto

Algo falso

Muy falso

• ***Me siento saludable***

Muy cierto

Algo cierto

Algo falso

Muy falso

• ***Es difícil hacer planes para el futuro (por ejemplo, ir a la universidad, casarse, avanzar en un trabajo, etc.)***

Muy cierto

Algo cierto

Algo falso

Muy falso

• ***Yo llevo una vida normal***

Muy cierto

Algo cierto

Algo falso

Muy falso

Las siguientes preguntas son sobre la escuela, el trabajo u otras tareas diarias.

12. ¿En qué medida tuvo problemas para mantenerse al día con su trabajo escolar, trabajo profesional u otras actividades diarias durante las últimas dos semanas?:

No ha tenido problemas para mantener el ritmo

Ha logrado mantener el ritmo, pero ha sido difícil

Ha estado detrás

No ha podido hacer estas actividades en absoluto

13. ¿Con qué frecuencia estuvo ausente de la escuela, trabajó o no pudo completar las actividades diarias durante las últimas dos semanas debido a su enfermedad o tratamientos?:

Siempre

A menudo

A veces

Nunca

14. ¿Con qué frecuencia la FQ se interpone en el camino de cumplir con sus objetivos escolares, laborales o personales?:

Siempre

A menudo

A veces

Nunca

15. ¿Con qué frecuencia FQ interfiere con salir de su casa para hacer recados, como ir de compras o ir al banco?:

Siempre

A menudo

A veces

Nunca

16. Indique cómo se ha sentido durante las últimas dos semanas.

- ***¿Ha tenido problemas para subir de peso?:***

Mucho

Algo

Un poco

De ningún modo

- ***¿Ha tenido congestión de pecho?:***

Mucho

Algo

Un poco

De ningún modo

- ***¿Ha estado tosiendo durante el día?:***

Mucho

Algo

Un poco

De ningún modo

- ***¿Tuvo que toser mucosidades?:***

Mucho

Algo

Un poco

De ningún modo

- ***¿El moco ha sido mayormente?:***

Claro

Claro a amarillo

Verde amarillento

Verde con restos de sangre

No sé

No toso el moco

17. Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas:

- ***¿Ha tenido sibilancias?***

Siempre

A menudo

A veces

Nunca

• ***¿Ha tenido problemas para respirar?:***

Siempre

A menudo

A veces

Nunca

• ***¿Se despertó durante la noche porque estaba tosiendo?:***

Siempre

A menudo

A veces

Nunca

• ***¿Ha tenido gases?:***

Siempre

A menudo

A veces

Nunca

• ***¿Ha tenido diarrea?:***

Siempre

A menudo

A veces

Nunca

• ***¿Ha tenido dolor abdominal?:***

Siempre

A menudo

A veces

Nunca

• ***¿Ha tenido problemas para comer?***

Siempre

A menudo

A veces

Nunca

Fuente: CFQ-R questionnaire. [Sede web] [Consultado 1 de abril de 2018]. Disponible en <http://cfqr-app.netlify.com/#/>

Anexo 9.3. Cuestionario de conocimientos sobre la fibrosis quística (CF-KQ)

En cada pregunta lea todas las opciones de respuesta con atención antes de seleccionar la respuesta que considere la mejor. Test de respuesta única.

Marcar con una X la casilla que corresponda.

Código: _____

1) Pruebas funcionales respiratorias (PFT en inglés) es el nombre de las pruebas que:

- a) Indican cómo están funcionando tus pulmones
- b) Solamente necesitan hacerse de vez en cuando
- c) Dependen de tu esfuerzo al soplar
- d) Respuestas a y c

2) La mayor parte de los alimentos que comes es absorbida en el:

- a) Estómago
- b) Intestino
- c) Hígado

3) La comida sin digerir pasará a través de tu sistema digestivo si tomas:

- a) Demasiadas enzimas
- b) Muy pocas enzimas
- c) La cantidad correcta de enzimas
- d) Enzimas justo antes de comer

4) ¿Cuál de las siguientes es una señal de que tu organismo está perdiendo demasiada sal?

- a) Debilidad
- b) Fiebre
- c) Calambres musculares
- d) Dolor abdominal
- e) Respuestas b y c
- f) Todo lo anterior

5) Las personas con fibrosis quística deben comer _____ merienda(s) por día.

- a) 1
- b) 2
- c) 3
- d) Más de 4

6) La limpieza de las vías respiratorias:

- a) Evita que tu organismo produzca moco
- b) Ayuda a prevenir infecciones pulmonares
- c) Debe hacerse solamente cuando estás enfermo(a)
- d) Puede combinarse con cualquier tratamiento inhalado

7) Los antibióticos inhalados generalmente tienen la mayor eficacia si se administran:

- a) Antes de la limpieza de las vías respiratorias
- b) Después de la limpieza de las vías respiratorias
- c) En la mañana

8) Los cólicos y gases pueden ser señales de hambre y:

- a) Haber comido en exceso
- b) Falta de vitaminas
- c) Grasa mal digerida
- d) No necesitan tratamiento

9) Cuando hagas ejercicio, debes:

- a) Comer más sal
- b) Prestar atención a tu respiración
- c) Sentarte con frecuencia y descansar
- d) Beber más agua
- e) Respuestas a y d

10) Las bacterias de la fibrosis quística en tus pulmones siempre serán destruidas con antibióticos intravenosos.

- a) Verdadero
- b) Falso

11) Si expectoras una pequeña cantidad de sangre al toser un viernes en la noche, ¿qué debes hacer?:

- a) Hacer tus tratamientos nebulizados y limpieza de las vías respiratorias
- b) Esperar a ver si sucede otra vez
- c) Contactar al médico de la fibrosis quística de turno
- d) Llamar a la clínica de fibrosis quística y pedir una cita

12) Los broncodilatadores se usan para:

- a) Abrir tus vías respiratorias
- b) Reducir el moco
- c) Prevenir la tos
- d) Descongestionar la nariz tapada

13) Si tu organismo no está digiriendo la grasa de los alimentos que comes, puede que tus heces fecales:

- a) Floten
- b) Cambien de color
- c) Se hundan
- d) Huelan mal
- e) No cambien
- f) Respuestas a, b y d

14) Para que aproveches tu consulta clínica al máximo, debes:

- a) Escribir tus preguntas antes de ir a tu consulta en la clínica
- b) Pedirle a tu Equipo que anote los cambios en tu plan de tratamiento
- c) Mantener un diario o anotar los cambios en tu salud
- d) Hacer preguntas si no entiendes algo
- e) Respuestas a y d
- f) Todo lo anterior

15) ¿Cuál de los siguientes previene el daño a los pulmones?

- a) La solución salina hipertónica
- b) Las enzimas
- c) La limpieza de las vías respiratorias
- d) El ejercicio
- e) Ingerir más calorías

16) ¿Cómo puedes disminuir el número de infecciones pulmonares que contraes?

- a) Permaneciendo apartado(a) de personas que estén enfermas
- b) Tratando de toser menos
- c) Manteniéndote al día en la limpieza de tus vías respiratorias
- d) Respuestas a y c
- e) Todo lo anterior

17) Tu Equipo de FQ siempre está hablando de tu percentil del IMC (índice de masa corporal), el cual:

- a) Debe ser el mismo que tu edad
- b) Se obtiene midiendo tu peso
- c) Debe estar en el 50º percentil o por encima para tu edad
- d) Debe estar entre el 10º y el 25º percentil para tu edad
- e) Respuestas b y c

18) El estrés, tener mucha tarea o problemas con un amigo pueden afectarte en cuanto a:

- a) El comer
- b) El estado de ánimo
- c) La salud
- d) Respuestas b y c
- e) Todo lo anterior

19) El ejercicio puede reemplazar la limpieza regular de las vías respiratorias.

- a) Verdadero
- b) Falso

20) Los cambios en tu moco, tos o niveles de energía:

- a) Deben vigilarse hasta la próxima consulta en la clínica
- b) Pueden significar que estás contrayendo una infección
- c) Indican que necesitas comer más

21) Las comidas que contienen la mayor cantidad de energía/calorías son:

- a) Las grasas
- b) Los carbohidratos
- c) Las proteínas

22) Los medicamentos inhalados como Pulmozyme® y la solución salina hipertónica:

- a) Tratan las bacterias en los pulmones
- b) Ayudan a sacar el moco de los pulmones
- c) Mejoran el apetito
- d) Pueden reemplazar la limpieza de las vías respiratorias

23) Tu Equipo de FQ revisará tu nivel de glucosa en la sangre:

- a) Para ver si estás comiendo suficiente
- b) Porque las personas con FQ tienen más probabilidades de contraer diabetes
- c) Para ver si te estás haciendo tus tratamientos
- d) Para ver si necesitas más vitaminas
- e) Todo lo anterior

24) La coordinación es esencial. ¿En qué orden se deben administrar los tratamientos siguientes?

- a) Limpieza de vías respiratorias, antibióticos inhalados, broncodilatadores inhalados de acción breve
- b) Broncodilatadores inhalados de acción breve, limpieza de vías respiratorias, antibióticos inhalados
- c) Antibióticos inhalados, broncodilatadores inhalados de acción breve, limpieza de vías respiratorias

25) Cuando pudieras tener una reagudización pulmonar, debes:

- a) Esperar una semana a ver si mejoras
- b) Tomar vitaminas adicionales
- c) Llamar a tu Equipo de FQ cuando presentes fiebre
- d) Llamar a tu Equipo de FQ enseguida

26) Los adolescentes con FQ deben comer:

- a) Hasta el doble de la cantidad de comida que los adolescentes sin FQ
- b) La misma cantidad de comida que los adolescentes sin FQ
- c) Más grasas que los adolescentes sin FQ
- d) Menos leche y queso que los adolescentes sin FQ
- e) Respuestas a y c

27) Cuando te sientas bajo estrés, puede beneficiarte hacer lo siguiente:

- a) No hacerle caso
- b) Manifestarlo en acciones (gritar, golpear)

- c) Hacer algo divertido
- d) Hablar con alguien
- e) Respuestas a y b
- f) Respuestas c y d

28) Lo mejor es tomar enzimas:

- a) Tan pronto como lo recuerdes
- b) Al principio de cada comida o merienda
- c) Durante una comida o merienda
- d) Poco después de comer

29) Con la FQ, la tos:

- a) Debe controlarse con medicinas para la tos
- b) Puede enfermar a otros
- c) Te hace más difícil combatir las infecciones
- d) Te ayuda a expectorar el moco

30) Una manera de añadir calorías a los huevos revueltos es:

- a) Mezclarlos con leche de 2% en lugar de leche entera
- b) Añadir queso rallado
- c) Añadir sal y pimienta
- d) Añadir vegetales

31) Es importante ser abierto(a) y comunicativo(a) con tu Equipo de FQ porque:

- a) Tú eres quien más conoce sobre tu propio cuerpo
- b) El equipo quiere entrometerse en tu vida
- c) El equipo necesita obtener información de ti
- d) Contribuye a que tus consultas en la clínica tarden menos tiempo
- e) Respuestas a, c, y d
- f) Todo lo anterior

32) Las enzimas deben mantenerse en un lugar fresco y oscuro.

- a) Verdadero
- b) Falso

33) Para evitar que te entren nuevas bacterias de FQ en los pulmones, debes:

- a) No pasar tiempo con otras personas que tengan FQ
- b) Toser en pañuelos desechables y tirarlos a la basura
- c) Quedarte en casa el mayor tiempo posible
- d) Respuestas a y b
- e) Todo lo anterior

34) Los adolescentes con FQ necesitan comer más porque:

- a) Se pierde alguna energía cuando los alimentos no se digieren adecuadamente
- b) Su metabolismo es más rápido
- c) Tienen que combatir las infecciones
- d) Tienen más apetito por naturaleza
- e) Respuestas a, b, y c

35) Las personas con FQ toman vitaminas A, D, E y K porque estas vitaminas:

- a) No se pueden absorber bien de los alimentos
- b) Necesitan más agua para ser absorbidas
- c) No se encuentran en los alimentos que las personas comen normalmente
- d) Respuestas a y b

Anexo 9.4. Cuestionario sobre la Percepción de la Atención Recibida en la Sala de Enfermería

Nos gustaría que a continuación nos contestara este cuestionario sobre algunos aspectos relacionados con la visita que ha hecho a la enfermera. Test de respuesta única

Marcar con una X la casilla que corresponda

Código: _____

1. RELACIÓN ENFERMERA- PACIENTE

1.1 ¿Cómo de satisfecho/a se sintió con la forma en la que la enfermera se comportó con usted ese día en la consulta?

- Muy satisfecho-a
- Satisfecho-a
- Regular de satisfecho-a
- Insatisfecho-a

1.2 ¿Cree usted que la enfermera fue lo suficiente comprensiva y amable hacia su situación/ problema?

.....

1.3 Si usted pudiera cambiar algo de la forma en que la enfermera lo trató. ¿Qué cambiaría para mejorar ese trato en el futuro?

.....

2. INFORMACIÓN

2.1 ¿Cómo de satisfecho/a está con la forma en la que la enfermera le informó sobre lo que se puede hacer para mejorar su salud? (Por ejemplo, el tratamiento que debe de seguir, la forma en la que usted puede hacerlo o cuidarse usted mismo, los efectos secundarios o complicaciones que pueden aparecer, y como tiene usted que actuar...).

- Muy satisfecho-a
- Satisfecho-a
- Regular de satisfecho-a
- Insatisfecho-a

2.2 ¿Considera suficiente la información que le dio la enfermera sobre el problema que usted tenía?

.....

2.3 Si usted pudiera cambiar algo de la forma en que la enfermera le informo. ¿Qué sería lo que cambiaría para mejorar en el futuro?

.....

3. TIEMPO EMPLEADO

3.1 ¿Cómo de satisfecho/a está con el tiempo que la enfermera dedicó a usted durante su consulta?

- Muy satisfecho-a
- Satisfecho-a
- Regular de satisfecho-a
- Insatisfecho-a

3.2 En relación al tiempo que dedico la enfermera. ¿Lo considera adecuado o le hubiera gustado que hubiera sido menor o mayor?

.....

3.3. Si usted pudiera cambiar algo respecto al tiempo que empleo la enfermera al realizar su trabajo. ¿Qué cambiaría para mejorar en el futuro?

.....

4. PROCEDIMIENTO EN LA SALA DE CURAS (Anotar si procede)

4.1 ¿Cómo de satisfecho/a está usted con la forma en que la enfermera realizó la tarea o procedimiento por el que usted acudió a la sala de curas? (Aplicable a: curas de heridas, retirada de suturas)

- Muy satisfecho-a
- Satisfecho-a
- Regular de satisfecho-a
- Insatisfecho-a

4.2 Con respecto al problema que le llevo a la sala de curas. ¿Le hubiera gustado que la enfermera le hubiese atendido en algo más?

.....

4.3 . Si pudiera cambiar algo de la forma en la que la enfermera le llevo a cabo el procedimiento. ¿Qué sería lo que cambiaría o sugeriría para que se realizara mejor en el futuro? (Aplicable a: curas de heridas, retirada de suturas)

.....

5. TOMA DE DECISIONES EN LA CONSULTA DE ENFERMERÍA (Anotar si procede).

Usted sabe que cuando acude a la consulta de enfermería por un problema de salud, en ocasiones, la enfermera y usted deben tomar una serie de decisiones sobre recomendaciones adecuadas para su salud (cambio de hábitos como ejercicio, dieta, alcohol, tabaco, y/o seguir o no tratamiento prescrito):

5.1 ¿Cómo de satisfecho/a está con la forma en la que se decidió lo que tenía que hacer para mejorar o solucionar el problema por el que acudió aquel día a la consulta de enfermería?

- Muy satisfecho-a
- Satisfecho-a
- Regular de satisfecho-a
- Insatisfecho-a

5.2.a A veces existen varias recomendaciones igualmente válidas y eficaces para tratar sus problemas de salud (varias opciones). Cuando esto sucede ¿Quién cree usted que es el que debe decidir lo que hay que hacer?

- La enfermera es quien debe decidir siempre lo que el paciente debe hacer
- Lo deben decidir de mutuo acuerdo la enfermera y el paciente
- Sólo yo soy quien debe decidir lo que hacer

5.2.b En la consulta en la que se trató lo que se podía hacer respecto a su problema (por ejemplo cambiar de hábitos y/o seguir o no tratamiento). ¿Participó usted en la decisión que finalmente se tomó?

- No participé en absoluto. (Fue la enfermera la que decidió lo que tenía que hacer)
- Lo decidimos entre la enfermera y yo
- Participé completamente. (Fui yo el que informado por la enfermera decidió que hacer)

5.2.c ¿Le hubiera gustado participar más en la decisión que se tomo sobre lo que tiene usted que hacer para tratar su problema de salud?.

.....

5.3 ¿Qué le diría a su enfermera para que el en un futuro le ayude a participar en las decisiones que hay que tomar en la consulta de enfermería y que le atañen a usted directamente?

.....

Fuente: Dios Guerra C, Alba Dios MA, Ruiz Morales R, Jiménez García C, Pérula de Torres LA, Rodríguez Borrego MA. Enferm Global 2013;12(31) 1695-6141. Disponible en: <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/153131/149921>

Anexo 9.5. Cuestionario sobre la Formación de los Profesionales de Enfermería

El siguiente documento se llevará a cabo con la finalidad de conocer si los profesionales de enfermería que participen en este estudio tienen formación específica acerca de la fibrosis quística.

Responda con sinceridad. Le aseguramos total confidencialidad.

En función de su experiencia marque con una X la casilla que corresponda y rellene los espacios correspondientes.

Código: _____

Sexo: Varón Mujer

Edad (años): _____

Ejercicio de la profesión (años): _____

Hospital en el que trabaja: _____

1. ¿Para trabajar en el Servicio de Neumología tratando a los pacientes con fibrosis quística le piden como requisito tener algún tipo de formación específica en esta materia?:

SI

NO

2. ¿Ha cursado usted algún tipo de formación específica con respecto a la fibrosis quística?:

SI

NO

3. ¿Cuánto tiempo lleva en este servicio?: _____

4. ¿Considera necesario cursar otros estudios a parte del Grado en Enfermería para tratar a los pacientes diagnosticados de fibrosis quística?:

SI

NO

5. **¿Considera significativa la labor de enfermería en el transcurso de la enfermedad de estos pacientes?:**

SI

NO

6. **¿Cree que le ha servido de apoyo a este tipo de pacientes durante su enfermedad?:**

SI

NO

7. **¿Lleva a cabo intervenciones educativas para facilitar el aprendizaje en lo que respecta a la enfermedad y tratamiento de los pacientes?:**

SI

NO

8. **¿Insiste a los pacientes en la importancia de la alimentación en esta enfermedad?:**

SI

NO

9. **¿Imparte educación sanitaria a sus pacientes con respecto a la alimentación?:**

SI

NO

****Le agradecemos su colaboración en la cumplimentación de este cuestionario****

Anexo 9.6. Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO

Elvia Quintero Hernández, estudiante de Cuarto Curso de Grado en Enfermería de la Universidad de La Laguna, está realizando el Proyecto de Investigación titulado:

“EVALUACIÓN DE LA EFECTIVIDAD DE LA INTERVENCIÓN ENFERMERA EN LA NUTRICIÓN DE LOS PACIENTES DIAGNOSTICADOS DE FIBROSIS QUÍSTICA”

Solicita su participación de forma voluntaria en dicho estudio, garantizando que la información facilitada será estrictamente confidencial con el único propósito de ser utilizada para este trabajo.

Si le surgen dudas sobre este proyecto podrá hacer preguntas en cualquier momento e igualmente podrá retirarse del estudio cuando lo desee.

Si existiese alguna pregunta del cuestionario que le resultase incómoda, tiene derecho a no responderla.

D.\D.^a _____ con D.N.I. _____ ha sido informada del propósito de este estudio, aceptando participar voluntariamente en el proyecto.

En S/C de Tenerife a _____ de _____ de 2018

Firma del participante

Firma del informador

Anexo 9.7. Consentimiento informado para menores

CONSENTIMIENTO

Elvia Quintero Hernández, estudiante de Cuarto Curso de Grado en Enfermería de la Universidad de La Laguna, está realizando el Proyecto de Investigación titulado:

“EVALUACIÓN DE LA EFECTIVIDAD DE LA INTERVENCIÓN ENFERMERA EN LA NUTRICIÓN DE LOS PACIENTES DIAGNOSTICADOS DE FIBROSIS QUÍSTICA”

Solicita su participación de forma voluntaria en dicho estudio, garantizando que la información facilitada será estrictamente confidencial con el único propósito de ser utilizada para este trabajo.

Si le surgen dudas sobre este proyecto podrá hacer preguntas en cualquier momento e igualmente podrá retirarse del estudio cuando lo desee.

Si existiese alguna pregunta del cuestionario que le resultase incómoda, tiene derecho a no responderla.

D.\D.^a _____ con D.N.I.
_____ padre, madre o tutor legal del paciente
_____ con D.N.I.
_____ ha sido informada del propósito de este estudio y
acepta la participación del mismo voluntariamente en el proyecto.

En S/C de Tenerife a _____ de _____ de 2018

Firma del participante

Firma del informador

Anexo 9.8. Pirámide de la Alimentación Saludable



Fuente: Caorsi L, Eroski Consumer [Sede web] 13 de abril 2016. [consultado 5 de abril de 2018]. Disponible en: http://www.consumer.es/web/es/alimentacion/aprender_a_comer_bien/2016/04/13/223553.php

Anexo 9.9. Pasapalabra de los Alimentos.



Fuente: Juegos de Ocio y tiempo libre [Sede web]. [Actualizado en 2017; consultado 5 de abril de 2018].
Disponibile en <https://www.jugandoengrupo.es/pasapalabra-alimentos-juego/>

EJEMPLO:

- A: Aceite de oliva: alimento más importante de la dieta mediterránea, tiene un gran valor culinario y grandes beneficios para la salud, también conocido como oro líquido.
- B: Berenjena: hortaliza de color morado que posee muchas propiedades nutricionales.
- C: Calabaza: verdura de color amarilla o naranja y de sabor dulce.
- D: Durazno: fruta de color anaranjada, es carnosa, muy refrescante y dulce. Su mejor momento es en primavera y verano.
- E: Ensalada: plato que se realiza combinando distintos alimentos principalmente hortalizas y posteriormente es aliñado.

Anexo 9.10. Lista de Intercambios de Alimentos.

Lácteos (10-6-0-64): 200 ml de leche = 2 yogures

Farináceos (10-1,5-0-46): 60 g de guisantes
50 g de papas, boniatos
20 g de legumbres (lentejas, garbanzos)
20 g de pan
15 g de tostadas, cereales para la leche
15 g de arroz, harina
15 g de pasta (de sopa, macarrones, fideos, canelones)

Frutas (10-0-0-40): 150 g de melón, sandía, fresas
100 g de manzana, pera, mandarina, kiwi
50 g de plátano, uva, cereza

Grasas (0-0-10-90): 1 cucharada de aceite, mayonesa
10 g de mantequilla, margarina
40 g de aceitunas
30 g de nata, crema de leche
15 g de frutos secos

Alimentos proteicos (0-10-5-85): 50 g de ternera, buey, pollo, conejo, cerdo, cordero
75 g de pescado blanco/azul, marisco
40 g de embutido
40 g de queso
1 huevo

Verduras (10-0-0-40): 300 g de lechuga, acelgas, endivias, espinacas, setas, pepinos, pimientos, tomate, col, setas, berenjena
150 g de zanahoria, cebolla, remolacha

Fuente: Tabla de elaboración propia.