

ISSN: 2617-1643

REVISTA **Arrupe**

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

n.º 1

JULIO DE 2018

EDITORIAL
**CARA
PARENS**
UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR



Universidad
Rafael Landívar
Tradición Jesuita en Guatemala

ISSN: 2617-1643

REVISTA **Arrupe**

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

n.º 1

JULIO DE 2018

EDITORIAL
**CARA
PARENS**
UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR



Universidad
Rafael Landívar
Tradicón Jesuita en Guatemala

610.05

R454 Revista Arrupe / Facultad de Ciencias de la Salud. -- Guatemala : Universidad Rafael Landívar, Editorial Cara Parens, 2018.

x, 50 páginas (Revista Arrupe, número 1, julio 2018)

ISSN de la edición física: 2617-1643

1. Medicina - Publicaciones Periódicas
2. Pediatría - Publicaciones Periódicas
3. Enfermería - Publicaciones Periódicas
4. Arrupe Gondra, Pedro, S. J., 1907-1991
5. Medicina - Investigaciones
 - i. Universidad Rafael Landívar. Facultad de Ciencias de la Salud
 - ii. t.

SCDD 21

Revista Arrupe

n.º 1, julio de 2018

Periodicidad anual

ISSN de la edición física: 2617-1643

Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Rafael Landívar

Editorial Cara Parens de la Universidad Rafael Landívar

Se permite la reproducción total o parcial de esta obra, siempre que se cite la fuente.

D. R. ©

Editorial Cara Parens de la Universidad Rafael Landívar

Vista Hermosa III, Campus Central, zona 16, Edificio G, oficina 103

Apartado postal 39-C, Ciudad de Guatemala, Guatemala 01016

PBX: (502) 2426-2626, extensiones 3158 y 3124

Correo electrónico: caraparens@url.edu.gt

Sitio electrónico: www.url.edu.gt

Revisión, edición y diagramación por la Editorial Cara Parens.



Índice

- p. vi Autoridades de la Facultad de Ciencias de la Salud
- p. viii Editorial
- p. 2 Biografía destacada
- p. 3 Biografía de Pedro Arrupe Gondra, S. J.
Luis Fernando Acevedo
- p. 6 Artículos científicos
- p. 7 Enfermería, vocación con mandato divino
Irma De la Cerda
- p. 11 Validación de un procedimiento antropométrico, para estimación de peso seco en pacientes de 6 a 13 años con afecciones renales
Cecilia Carolina Hermosilla Samayoa
- p. 23 Evaluación de la velocidad de crecimiento y, ganancia de peso en pacientes pediátricos con trasplante renal
Lorena Aracely Lázaro Moscoso
- p. 29 Revisión de los alcances de la investigación existente sobre alimentos que participan en la síntesis de neurotransmisores, con base en su contenido de aminoácidos y cofactores del nacimiento, a los 24 meses de edad
Silvia Cristina Pérez Solé
- p. 37 Caracterización de las enfermedades raras, registradas en la Fundación Española de Beneficencia de Guatemala
Dr. Leonardo Santa Luce
- p. 43 Convenios
- p. 44 Premios Loyola
- p. 46 Logros



Autoridades de la Facultad de Ciencias de la Salud



Dr. Edgar López – decano

Lcda. Mariana Ordoñez – secretaria de Facultad

Mgtr. Genoveva Núñez – directora del Departamento de Nutrición

Dr. Enrique Chávez – director del Departamento de Medicina

Mgtr. Irma De la Cerda – directora del Departamento de Enfermería

Lcdo. Samuel Velásquez – director del Departamento de Tecnologías para la Salud

Dr. Daniel Frade – director del Departamento de Posgrados

Invitados:

Dr. Octavio Galindo – representante docente

Pablo Javier Ochoa Nájera (Medicina) – representante estudiantil

Katherine Mishel Martínez Rivadeneira (Nutrición) – representante estudiantil

Dra. Lorena Madrigales – representante del Campus de Quetzaltenango

Dra. Patricia Cortez (Medicina) – representante del Campus San Pedro Claver, S. J. de la Verapaz

Dr. José Carlos Monzón – representante de investigación

Editorial



El Dr. Rodolfo Herrera Llerandi, decano fundador de la Facultad de Medicina de la Universidad Francisco Marroquín, graduado en la Universidad de Harvard; recibió un entrenamiento en cirugía general y torácica, en un prestigioso y reconocido hospital de la ciudad de Boston. Cuando completaba su entrenamiento de residencia, se anunciaba al mundo el descubrimiento de la penicilina. Solía compartir que este antibiótico se utilizaba para «todo». Hoy el problema es seleccionar entre diferentes opciones, y ¡vaya dilema!

Los avances de la medicina son sorprendentes. Por ejemplo la genética ha traído respuestas y explicaciones a temas médicos diversos, que revolucionan los diagnósticos y los pronósticos de los pacientes. Por ello, la enseñanza de la biología molecular es imperativa en el pênsum de estudios de medicina. Por otro lado, las cirugías complejas de pronóstico reservado, no solo son una realidad, sino además un éxito en los extremos absoluto de la vida del ser humano. Enfrentamos una realidad: los avances de la medicina son inminentes y parecieran no tener límite.

Las escuelas o facultades de medicina tienen, por lo regular en sus años iniciales, una introducción al método científico que encamina a los estudiantes

a la investigación, cada vez más compleja. La orientación y estímulos necesarios, desde el principio de la carrera, permitirán al estudiante involucrarse en la investigación con acuciosidad. No puede pensarse en un estudiante que no tenga la inquietud de «indagar».

El estudiante de ciencia debe ser inquisitivo. Debe buscar la explicación lógica a los problemas, y saber hacerlo. Hoy la cantidad de material bibliográfico es inmenso como parte del aprendizaje y el estudio. El acceso a la tecnología, tiene al alcance de la mano la habilidad de saber qué buscar, dónde encontrarlo, discernir sobre estudios completos y serios. Debe entonces estimularse al estudiante para que «investigue», que conozca las líneas de investigación en las que pueda incursionar e involucrarse, tener incidencia y ser parte realmente de un proceso activo de indagación y estudio.

La idea tradicional de que una tesis de graduación equivale a incursionar en la investigación, no es necesariamente válida. ¡Hacer una tesis por completar un requisito de graduación o cumplir con un requerimiento de una institución superior no quiere decir investigar. Un estudiante de medicina debe tener al menos una publicación, producto de la investigación, acorde a su nivel, que lo motive a continuar durante su carrera profesional.

Una Facultad de Ciencias de la Salud debe proveer facilidades y recursos, tales como una

revista, un grupo de expertos en medicina y salud, así como, una unidad de investigación entre otras; para que los estudiantes incursionen en el mundo de la investigación.

Con este primer número de la *Revista Arrupe* de la Facultad de Ciencias de la Salud se quiere estimular el esfuerzo investigativo de los estudiantes. Se publiquen sus artículos como resultado de sus búsquedas. La Facultad de Ciencias de la Salud brinda esta revista a los estudiantes de las carreras de licenciatura en Medicina, Nutrición, Enfermería, Tecnologías para la Salud (Terapia Física y Ocupacional, Terapia Respiratoria y Terapia del habla), Salud Pública y los posgrados de especialidades.

La publicación de la revista se hará perfectible, en la medida que se convierta en una fuente de referencia científica. Se trata de una publicación seria, por los contenidos de sus artículos científicos y de opinión, pero también por artículos humanísticos que identifican el deseo de formar profesionales con «calidad y calidez».

La revista tiene una sección especial, con noticias de la Facultad de Ciencias de la Salud, donde el estudiantado egresado de sus aulas encuentra información trascendente de graduados, o comparte los logros que hoy los posicionan en diferentes ámbitos de la salud de Guatemala.

Se agradece a todas las personas que contribuyen a este esfuerzo en pro de la educación universitaria landivariana.

Dr. Edgar Miguel López Álvarez
Decano



Retrato de Pedro Arrupe. Fuente: Centre d'Estudis Cristianisme i Justícia.
Disponibile en: <https://www.cristianismeijusticia.net/es/pedro-arrupe>



**«Por el
presente
Amén y
por el
futuro
Aleluya»**

P. Pedro Arrupe Gondra, S. J.



Biografía destacada

Biografía de Pedro Arrupe Gondra, S. J.

Luis Fernando Acevedo*

Pedro Arrupe Gondra nace el 14 de noviembre de 1907 en Bilbao, Vizcaya (España), en el seno de una familia de clase media, hijo de Marcelino Arrupe y Dolores Gondra. Pierde a su madre a los 8 años y más tarde, mientras estaba en la universidad a su padre.

El 1 de octubre de 1914, ingresa en el Colegio de los Escolapios (Colegio de las Escuelas Pías) de Bilbao. Alterna su formación con la participación en la Congregación de la Inmaculada y San Estanislao de Kostka, a cargo del padre jesuita Basterra. Finaliza sus estudios de bachillerato en 1922.

En 1923 inicia su formación en Medicina en la Facultad de San Carlos, en la Universidad Central de Madrid. Alumno destacado, sobresaliente y con matrícula de honor, compañero de estudio del Premio Nobel de Medicina en 1959, Severo Ochoa (1905-1993), quien diría de Arrupe: «Pedro me quitó aquel año el premio extraordinario» (1, p.23). Tuvo como profesor a Jesús Negrín, presidente del Gobierno de la Segunda República en 1937.

Luego de la muerte de su padre en 1926, decide viajar a Lourdes con sus hermanas. Años después afirmaría: «Sentí a Dios tan cerca en sus milagros, que me arrastró violentamente tras de sí» (*idem*).

El 25 de enero de 1927 ingresa al noviciado de Loyola de la Compañía de Jesús. El doctor Negrín, hizo lo posible para no perder al destacado alumno. Años después, Jesús sería el presidente de la Segunda República de España, y Pedro el Superior General de la Compañía de Jesús.

Al terminar el noviciado, continuó su formación en el «Colegio de Loyola donde hizo casi tres años de juniorado, con estudio de Humanidades (1929-1930), y 2.º de Retórica en el curso 1930-1931» (*idem*). Inició los estudios de Filosofía en el monasterio de Oña (Burgos); pero, tras la disolución de la Compañía de Jesús en España (1932), los continuó en Marneffe (Bélgica). Luego estudiaría Teología en Valkenburg (Holanda). Durante este período surgía el Nacional Socialismo y la figura de Hitler con el nazismo en Alemania. Pasado un tiempo, Arrupe afirmaría: *Para mí el encuentro con la mentalidad nazi fue un tremendo shock cultural*¹.

*Luis Fernando Acevedo, académico docente de la Facultad de Teología.

¹ Las frases de Pedro Arrupe se colocarán en cursiva. Cuando se aduce explícitamente la fuente aparecen entre comillas.

En mayo de 1936 Arrupe «es enviado como representante de los médicos españoles al Congreso Internacional de Eugenesia, celebrado en Viena» (*idem*).

Fue ordenado sacerdote el 30 de julio de 1936. En septiembre de ese año, viajó a los Estados Unidos para realizar estudios de Moral Médica. En este tiempo realizó tareas apostólicas en favor de inmigrantes españoles y sudamericanos. Concluyó su formación en teología en la Universidad de San Luis de Missouri y realizó la tercera probación (última etapa de formación jesuítica) en la casa-noviado de Cleveland (*idem*).

El padre general Woldmir Ledochowski (1915-1942) lo destinó, el 6 de junio de 1938, a la misión en Japón. El 30 de septiembre se embarcaría en Seattle, rumbo a Yokohama. En junio de 1940 fue destinado a la parroquia de Yamaguchi y el 8 de diciembre, un día después de entrar Japón en la Segunda Guerra Mundial, fue detenido acusado de ser «espía». Luego de un mes, fue puesto en libertad y meses después, nombrado maestro de novicios. Partió para el noviciado de Nagatsuka, a las afueras de Hiroshima.

Arrupe sería testigo de la explosión de la bomba atómica sobre Hiroshima, el 6 de agosto de 1945. Sin dudar, convierte el noviciado en un hospital de emergencia. Atendió a las personas abrasadas por la radiación, únicamente equipado con una navaja de afeitar y agua. Más tarde, Arrupe recogería esta experiencia en el libro: *Yo viví la bomba atómica*.

El padre general John Baptist Janssens lo nombró viceprovincial el 24 de marzo de 1954. Puesto y función que le permitió hacer una gira de conferencias alrededor del mundo, para recabar fondos para la Iglesia del Japón. En el periodo de 1946 a 1964 fungió como superior de los jesuitas en Japón.

El 22 de mayo de 1965, es elegido por la Congregación General XXXI Superior General de la Compañía de Jesús. El 2 de diciembre 1974, Arrupe convoca la Congregación General XXXII, en cuyo foro se redacta el Decreto 4, *Nuestra misión hoy: servicio de la fe y promoción de la justicia*. Dicho decreto enfatizó la promoción de la justicia como un «requisito absoluto» y «factor integrador» de todos los ministerios, esto es, que los esfuerzos para buscar la justicia sean absolutos, sistémicos, arraigados en la fe y multiformes (2, pp. 53-57).

El 7 de agosto de 1981, a su retorno de Filipinas, sufrió una trombosis cerebral que lo dejó incapacitado del lado derecho. El 26 de agosto el Papa nombrará un delegado personal para atender al gobierno de la Compañía de Jesús, en la persona del jesuita P. Dezza. Se interrumpió así, el proceso normal de nombrar un sucesor por medio de una Congregación General.

El 3 de septiembre de 1983, Arrupe presentó su renuncia al cargo en la Congregación General XXXIII. Esta Congregación, elige a Peter-Hans Kolvenbach como General Superior de la Compañía. Su primer gesto fue abrazar al P. Arrupe mientras le decía: «Ya no le llamaré a usted Padre General, pero le seguiré llamando padre» (3. p. 89). Los próximos años los pasaría retirado en la enfermería, en la cual recibía visitas de amigos, y oraba por la Compañía de Jesús. Pedro Arrupe fallece el 5 de febrero de 1991.**

** Para quienes deseen profundizar en la biografía de Pedro Arrupe, una magnífica fuente es la obra de Pedro Miguel Lamet, S. J.: Lamet, P (1989) «Arrupe, una explosión en la Iglesia», *Temas de Hoy*, Madrid. Este libro tiene a la fecha diez ediciones y ha sido reeditado bajo el título: *Arrupe, testigo del siglo XX, profeta para el siglo XXI*, *Temas de Hoy*, Madrid, 2007. En el año 2014 el autor realizó una edición prologada por Adolfo Nicolás, S. J., Superior General de la Compañía de Jesús, con el sello editorial Mensajero.

Testamento del P. Arrupe***

El mensaje de hoy es que estén a la disposicin del Seor.

Que Dios sea siempre el centro, que le escuchemos, que busquemos constantemente qu podamos hacer en su mayor servicio, y lo realicemos lo mejor posible, con amor, desprendidos de todo. Que tengamos un sentido muy personal de Dios.

A cada uno en particular querría decir «tantas cosas»...

A los jvenes les digo: busquen la presencia de Dios, la propia santificacin, que es la mejor preparacin para el futuro.

Que se entreguen a la voluntad de Dios en su extraordinaria grandeza y simplicidad a la vez.

A los que estn en la plenitud de su actividad les pido que no se gasten, y pongan el centro del equilibrio de sus vidas no en el trabajo sino en Dios. Mantngase atentos a tantas necesidades del mundo.

A los de mi edad recomiendo apertura: aprender qu es lo que hay que hacer ahora y hacerlo bien.

Quiero recordar a toda la Compaia la gran importancia de los Hermanos. Ellos nos ayudan tanto a centrar nuestra vocacin en Dios. (4, p. 107)

Referencias

1. Cava Mesa MJ. Un bilbaio universal. Bilbao. Noviembre de 2007; 23.
2. Compaia de Jess. Decretos y documentos anejos. Congregacin General XXXII. Madrid: Razn y Fe; 1975.
3. Royo A, Godino J. Sacerdotes que dejaron huella en el siglo XX. Maxstadt, Francia: Vita Brevis; 2012
4. Alcover Ibañez N. Pedro Arrupe, memoria siempre viva. Bilbao: Ediciones Mensajero; 2001.

*** Texto tomado del mensaje del P. Arrupe, S. J., al presentar su renuncia a la Congregacin General XXXIII, el 3 de septiembre de 1983.



Artículos científicos

Enfermería, vocación con mandato divino

Irma De la Cerda*

Jesús les dijo: «sanen a los enfermos y digan a su gente: el Reino de Dios ha venido a ustedes» (Lc 10,9).

Resumen

En el presente artículo se describe la salud y la enfermedad como un binomio inserto en la vida del ser humano. Enfatiza la transformación que sufre la enfermería a través del tiempo, y la intervención de las órdenes religiosas para iniciar su profesionalización. Se convierte en disciplina, con un cuerpo de conocimientos, uso del método científico y proyección propia, que cumplan con las demandas de la sociedad y de la situación de salud del país.

Palabras clave: salud, enfermedad, cuidado, disciplina.

Abstract

The present paper describes the health and the disease as a binomial that is inserted in the life of the human being. It emphasizes on the transformation that suffers nursing through time, and the intervention of the religious orders to begin their professionalization, to become a discipline, with a body of knowledge, use of the scientific method and its projection, to meet the demands of society and the country's health situation.

Keywords: health, disease, care, discipline.

* Magíster en Enfermería, directora del Departamento de Enfermería de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Rafael Landívar.

La vocación es una característica intrínseca que predomina en la práctica de la enfermería. Es un mandato cristiano; que permite acompañar y cuidar a desconocidos, necesitados de atención y enfrentar el dolor y el sufrimiento ajeno con responsabilidad humana, espiritual y respaldo científico.

La enfermedad y la salud presentan una bipolaridad significativa. Es una preocupación constante, pues las dos dependen de la cultura, del nivel de conocimientos y del sistema económico social. Para las dos surgen diferentes actores, cada uno con su rol, paciente o cuidador.

Florence Nightingale inició la documentación sobre la enfermería durante la guerra de Crimea (1853-1856); cuando gracias a la organización, redujo el nivel de infección en los soldados heridos. Los conocimientos y aportaciones de sus notas son, aún hoy, parte de las herramientas de nuestro que hacer.

Etapas de la enfermería

La enfermería, al igual que otras disciplinas, ha sufrido cambios a lo largo de la historia humana. Es considerada parte de cada época histórica, con sus características culturales, religiosas y económicas. Así, durante la llamada *etapa doméstica* (2, p. 25), surgen los cuidados empíricos, con rasgos mágico-religiosos proporcionados por las



Figura 1. Retrato de Florence Nightingale.

Fuente: London Stereoscopic & photographic Company (Photographe).
Disponibile en: https://commons.wikimedia.org/wiki/File:Nightingale,_Florence_CIPH0083.jpg

mujeres de la familia, mediante herramientas como sus propias manos, el agua, las plantas y los aceites esenciales.

La *etapa vocacional* aparece, cuando el concepto salud-enfermedad adquiere un valor religioso. Se brindan cuidados en el nombre de un Dios único (2, p. 16-17), que aunque empíricos, relegan a la mujer a su casa, bajo la influencia religiosa. La *etapa oscura* se caracterizó por el cuidado a los enfermos, las situaciones sociopolíticas, la predominancia de las guerras y las pandemias que afectaron la salud.

El trabajo de la mujer en la enfermería se valoró con la llegada de la *etapa técnica*. Aunque los cuidados se dirigían a cubrir necesidades básicas de los enfermos, como alimentación, abrigo, higiene; además requerían mantener el secreto

profesional, ser de confianza y observar una conducta dócil. Con el empleo de la tecnología, las enfermeras dirigidas por los médicos, tuvieron más acceso al conocimiento y al saber. Los centros asistenciales contaban con la buena disposición de sectores, como religiosas que se entregaban al cuidado de los enfermos, entre ellas, la Orden de las Hijas de la Caridad de San Vicente de Paul, partícipes más adelante de la profesionalización en la enfermería.

La profesionalización de la enfermería

Esta etapa se inicia con la producción de modelos y teorías sobre enfermería, que ayudarían a analizar hechos, plantear retos y diseñar estrategias para fortalecer el conocimiento de la profesión. Desde 1904 surgen las escuelas de comadronas y de enfermería. Es necesario mencionar el papel de la enfermera escocesa Ethel Gordon Fendwick, cuyo legado a nivel mundial se materializó en la lucha por el registro estatal de la enfermería y el gremio de la Asociación de Enfermeras Británicas, el Consejo de Matronas de Gran Bretaña e Irlanda, del Consejo Internacional de Enfermeras y el Consejo de Enfermeras Profesionales de Gran Bretaña e Irlanda (3, párr. 6).

En Guatemala, Sor Ángela Lazo (4, párr. 12) reorganiza en 1954 la Escuela Nacional de Enfermería. En esa época solo egresaban técnicas en enfermería. A Sor Ángela la preside Sor Martha Elizabeth Steinworth Jiménez (5, párr. 9), cuyos mayores logros fueron: la organización de la Oficina Nacional de Registro y Métodos para Auxiliares; la revisión

curricular de las escuelas de enfermería en Guatemala y Quetzaltenango; la gestión para la creación del Departamento de Educación de Enfermería, el proyecto de centralización y sistematización de la educación del auxiliar de Enfermería a nivel nacional, y como parte de este proyecto, se fundaron las escuelas nacionales de auxiliares de enfermería. En 1977 aparece la titulación de enfermera profesional.

Al integrarse la enfermería a la universidad, se desarrollan los modelos y teorías, mediante la utilización del método científico para la resolución de problemas. El cuidado de los enfermos se profesionaliza. Luego, aparece la formación de especialidades como la materno-infantil, la epidemiología, la docencia, el cuidado intensivo, la de instrumentista quirúrgica y la de gerencia pública. De 1989 a 2007 se incorpora la licenciatura en Enfermería en las Universidades Mariano Gálvez, San Carlos de Guatemala y Rafael Landívar.

Naturaleza de la profesión

La profesión de enfermería, como se ha visto a través del tiempo, se ha transformado, hasta convertirse en una disciplina científica con su propio cuerpo de conocimiento, su propio paradigma que establece la relación abstracta entre cuidado, persona, salud y entorno. Los pacientes son, cada vez más heterogéneos, debido a fenómenos sociales como la migración, la pobreza, las catástrofes socioambientales, los accidentes, la violencia y otros indicadores de intensificación en los procesos de enfermedad. Por ello, el cuidado que se ofrece incluye: calidez y respeto

a su autonomía, su dignidad y calidad de vida. La comunicación, educación e información son muy importantes en el proceso de cuidado. En el estado clínico, ayudan al paciente en su aprendizaje del autocuidado y mejora su autonomía; promueve el confort físico, el apoyo emocional y evita el aumento de la ansiedad y del miedo.

La enfermera, para realizar su quehacer, se basa en cuatro áreas del ejercicio profesional: docencia, gestión de cuidado, cuidado médico delegado y cuidado del paciente. Los roles que ejecuta en su práctica son: superiores, subordinados, representantes del servicio, visualizado a través del organigrama del departamento. Los anteriores roles demuestran distintos grados de responsabilidad y destreza, con objetivos en cada gestión.

Docencia universitaria

El objetivo de la universidad es preparar profesionales de la salud, con múltiples destrezas emocionales, valores, ética, formación tecnológica, humanística y científica. Estas destrezas les permiten realizar una práctica autónoma y competente, para prestar atención en salud a los individuos, las familias y las comunidades, en los procesos de desarrollo y en todas las etapas del ciclo vital del ser humano.

Legislación en enfermería

En Guatemala, se norma la profesionalización de la enfermería mediante la Ley de regulación del ejercicio de enfermería. El capítulo I, artículo 3 de dicha ley, autoriza los

niveles de licenciatura, técnicos universitarios y auxiliares de enfermería, para ejercer la práctica de enfermería en todo el territorio nacional, siempre y cuando estén debidamente acreditadas con el título correspondiente otorgado por las universidades reconocidas por el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (MSPAS) (6, p. 2).

La máxima instancia de la enfermería en Guatemala es el Consejo Nacional de Enfermeras, que cuenta con su propio reglamento interno. Para la asociación gremial, existe la Asociación de Enfermeras Profesionales (AGEP). Es de reciente creación el Colegio de Profesionales de Enfermería. Respecto a la composición del personal de enfermería en Guatemala, en 2008 la situación era la siguiente, según el estudio *Caracterización de la fuerza laboral de enfermería* citado por el Instituto de Investigación en Ciencias de la Salud de la Universidad Rafael Landívar:

«8 027 auxiliares certificadas por el MSPAS y 2 061 técnicos universitarios, 209 licenciadas y 15 con grado de maestría en enfermería. Casi la mitad del personal encuestado se concentra en el área metropolitana (47 %) (No hay análisis diferenciado por auxiliares reconocidas o no, técnicos, profesionales y otros)» (7, p. 2).

Perfil ocupacional

Dentro de la práctica que pueden realizar los profesionales de enfermería están: jefe de servicio de hospitales públicos y privados, jefe de enfermería en centros de salud, centros de atención permanente (CAP) y centros

de atención integral materno infantil (Caimi), jefe de grupo de turnos rotativos en hospitales, enfermera educadora en colegios, enfermera de atención domiciliar, enfermera de cruceros, enfermera de atención de clínicas en el sector privado, consultora a nivel internacional, directora de programas de atención a personas, superintendencia de enfermeras, enfermera coordinadora de proyectos de salud institucionales, enfermera directora de departamento, enfermera supervisora de servicios preventivos y hospitalarios, enfermera jefa de distrito y enfermera jefa de área.

Las transformaciones en los campos sociopolítico y económico, así como la globalización, impactan de manera negativa y aumentan los índices de morbimortalidad debido a accidentes, enfermedades crónicas y enfermedades carenciales. Lo anterior demanda una mejor preparación y más alta complejidad en áreas de cuidado directo, tecnologías, gerontología, docencia, capacidad de trabajo en equipo y liderazgo propicio para la solución de problemas de salud.

Referencias

1. Sagrada Biblia. Biblia latinoamericana [internet]. Brasil: Biblia Católica online; [citado el 10 de mayo de 2018] Evangelio según San Lucas capítulo 10, versículo 9. Recuperado a partir de: <https://www.bibliacatolica.com.br/biblia-latinoamericana/evangelio-segun-san-lucas/10/>
2. García Martín-Caro C, Martínez Martín ML. Historia de la enfermería: evolución histórica del cuidado enfermero. Madrid: Hartcourt Internacional, División Iberoamericana; 2001.
3. Mc Gann, S. Fenwick [née Manson], Ethel Gordon (1857–1947), founder of the International Council of Nurses and leader of the campaign for state registration of nurses in Britain. Oxford Dictionary of National Biography [internet]. 23 de septiembre de 2004. [Citado el 5 de junio de 2018];[11 pp.]. DOI: 10.1093/ref:odnb/33106
4. Expósito González R, Rubio Pilarte J, Solórzano Sánchez M. Enfermería e hija de la Caridad guatemalteca, Sor Angela Virginia Lazo Midenice [internet]. San Sebastián, País Vasco: Manuel Solórzano S. 2012 [citado el 29 de agosto de 2012]. Recuperado a partir de: <http://enfeps.blogspot.com/2012/08/enfermera-e-hija-de-la-caridad.html>
5. Expósito González R, Rubio Pilarte J, Solórzano Sánchez M. Orígenes de la enfermería en Guatemala: las Hijas de la Caridad [internet]. San Sebastián, País Vasco: Manuel Solórzano S. 2012 [citado el 29 de agosto de 2012]. Recuperado a partir de <http://enfeps.blogspot.com/2012/11/origenes-de-la-enfermeria-en-guatemala.html>
6. Ley de Regulación del Ejercicio de Enfermería. Publicada en el diario oficial *Diario de Centro América*, Decreto número 07-2007. Recuperado a partir de <http://ilo.org/dyn/natlex/docs/ELECTRONIC/83738/92699/F1041302920/GTM83738.pdf>
7. Instituto de Investigación en Ciencias de la Salud de la Universidad Rafael Landívar y Organización Panamericana de la Salud (OPS). Información sobre recursos humanos de salud en Guatemala [internet]. Guatemala: URL / OPS; 2008. [Citado el 2 de enero de 2010]. Recuperado a partir de: http://www1.paho.org/hq/dmdocuments/2010/RH_GUA_Informe_RRHH_enero_2010.pdf

Validación de un procedimiento antropométrico, para estimación de peso seco en pacientes de 6 a 13 años con afecciones renales (1)

Cecilia Carolina Herмосilla Samayoa*

Resumen

La enfermedad renal crónica en estadio terminal (ERC-V), según datos a nivel internacional, afecta entre 1 a 3 niños por cada millón de la población total. La medición del peso corporal de la población infantil, es importante para determinar sus requerimientos nutricionales; sin embargo, los pacientes renales tienden a presentar balance positivo de líquidos y edema, por lo que la determinación del peso corporal real es imprecisa. Este estudio busca validar un procedimiento antropométrico para estimación de peso seco en pacientes guatemaltecos de 6 a 13 años, con afecciones renales crónicas que asisten a la Fundación para el Niño con Enfermedad Renal de Guatemala. El estudio comprendió dos fases, en la primera se aplicaron las ecuaciones antropométricas de Ramírez, Laboratorios Ross y Chumlea-Guo-Roche Steinbaugh. Dichas propuestas, originalmente disponibles a nivel nacional para estimar el peso en adultos. Al aplicarse a 203 niños, aparentemente sanos, para determinar correlación y desviación entre peso estimado y peso real; se requirieron ajustes pertinentes para aumentar su precisión. Durante la segunda fase, para validación de las ecuaciones ajustadas en 54 niños con ERC-V y síndrome nefrótico, se realizó un análisis mediante un modelo de regresión múltiple y se formularon ecuaciones, a partir de talla, circunferencia media de brazo, perímetro mínimo de cuello y perímetro de pantorrilla; que son las medidas que mejor explican el peso de estos niños. Se obtuvieron cuatro ecuaciones, cuya validación resulta en una desviación promedio de 1.97 kg, al aplicarse en niños con ERC-V o síndrome nefrótico. El procedimiento validado para estimación de peso seco, consta de la toma de medidas, mediante la técnica aplicada en este estudio, y sustitución de valores en la ecuación correspondiente para niños de 6 a 9 años.

Palabras clave: validación, procedimiento, antropometría, estimación, peso seco, niños, pediatría, afecciones renales.

* El presente texto de la autora, revisado por Daniel Frade y Judith López de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Rafael Landívar, es la exposición resumida de la tesis para optar al grado de licenciada en Nutrición.

Abstract

According to international data, chronic kidney disease in the terminal stage (CKD V) is approximately 1-3 children per million of the total population. The body weight of the infant population is important to determine nutritional requirements and renal patients tend to have a positive fluid balance and edema, so the determination of real body weight is imprecise. This study seeks to validate an anthropometric procedure for the estimation of dry weight in Guatemalan patients aged 6 to 13 years with chronic renal conditions attending the Fundación para el Niño con Enfermedad Renal [Foundation for Childrens with Kidney Disease] in Guatemala. The study include two phases, in the first the anthropometric equations of Ramírez, Ross Laboratories and Chumlea-Guo-Roche Steinbaugh, originally proposed to estimate weight in adults and available nationally, were applied to 203 apparently healthy children, to determine the correlation and the deviation between estimated weight and real weight, relevant adjustments were determined to increase their accuracy. The second phase for validation of adjusted equations in 54 children with CKD V and nephrotic syndrome. An analysis was made using a multiple regression model and equations were formulated, starting with size, average arm circumference, minimum neck circumference and calf perimeter, which are the measures that best explain the weight of these children. Four equations were obtained, whose validation results in an average deviation of 1.97kg, when applied in children with CKD V or nephrotic syndrome. The validated procedure for estimating dry weight consists of taking measurements using the technique applied in this study and replacing values in the corresponding equation, for children from 6 to 9 years old.

Keywords: validation, procedure, anthropometry, estimation, dry weight, children, pediatrics, renal affections.

Introducción

Las afecciones renales durante la infancia, tienden a diagnosticarse por sintomatología, que puede llegar a confundirse con anemia microcítica-hipocrómica, cefalea o por la presencia de edema. Ello ocurre, por lo regular, cuando la enfermedad se encuentra en estadios avanzados. La uremia en estos niños tiende a provocar anorexia secundaria y malabsorción (1, p. 341); además, la dieta suele ser muy restrictiva desde el momento del diagnóstico. Por ello y otra serie de factores, dicha población presenta en su mayoría, desnutrición proteico-energética (2, pp. 91-94).

Es importante aclarar que estos niños necesitan un plan de recuperación nutricional para mejorar su calidad de vida, la oportunidad que tengan de optar por un trasplante de riñón y la disminución en la recurrencia de infecciones. Este plan debe iniciarse, tan pronto como sea posible, por lo que se contempla el peso seco del niño que permite determinar los requerimientos nutricionales, la ganancia de peso progresiva y la mejora de la relación peso/talla.

El peso seco se define como el menor peso corporal que tolera una persona, previo a presentar complicaciones por desbalances hidroelectrolíticos (3, p. 392).

Los pacientes renales, sobre todo aquéllos que padecen síndrome nefrótico, tienden a presentar un balance positivo de líquidos y edema (4, p. 1152; 5, p. 1246). La valoración del peso corporal libre de edema, en pacientes renales, es difícil e imprecisa. Pueden utilizarse ecuaciones derivadas del análisis de composición corporal u otros métodos, de modo que se determine el peso con el menor contenido de agua posible (1, p. 19). Se sabe de métodos desarrollados para estimar peso, mediante antropometría en la población adulta. A nivel nacional, se dispone de las ecuaciones de Ramírez (RA), Laboratorios Ross (LR) y Chumlea-Guo-Roche Steinbaugh (CGRS) (1, p. 1; 6, pp. 7-8; 7, pp. 564-568) y de procedimientos no antropométricos, validados en poblaciones pediátricas de otros países con afecciones renales, como la determinación del grosor de la vena cava mediante ecografía (8, pp. 1203-1206); aunque ha sido cuestionado en otros estudios, dado que mide el volumen sanguíneo, pero no necesariamente el peso seco (9, pp. 1066-1072).

Se sabe también de procedimientos antropométricos, validados en poblaciones pediátricas de otras nacionalidades, para determinar peso de forma rápida en servicios de emergencias, pero no tienen especificidad para niños con afecciones renales, ni se usan a nivel nacional (10, pp. 160-165). La población atendida por la Fundación para el Niño con Enfermedad Renal (Fundanier) se encuentra, comprendida entre los 6 a 13 años de edad, por lo que se procedió a la revisión de ecuaciones disponibles a nivel nacional, para estimar peso y se validó un procedimiento antropométrico, para así mejorar la atención a nivel clínico.

Materiales y métodos

Fase 1: Muestra

Se evaluó a 203 niños aparentemente sanos, entre los 6 a 13 años, inscritos en un centro educativo público del departamento de Guatemala, debido a que su situación socioeconómica y cultural era similar a la población objetivo. Estos niños debían ser capaces de permanecer en bipedestación, durante al menos 10 minutos, sin ayuda u apoyo, para poder evaluarse antropométricamente de forma adecuada; además no padecer trastornos neurológicos, ni enfermedades que implicaran presencia de tumores o edema.

Fase 1: Medición

A cada niño participante se le asignó un código numérico. Se recolectó de cada uno, los valores de peso, talla y las siete medidas antropométricas que requieren las ecuaciones de RA,

LR y CGRS (ver tabla 1). El equipo antropométrico utilizado incluyó una balanza electrónica profesional marca Tanita, un tallímetro marca SECA, una cinta métrica flexible graduada en centímetros; así como un calíper profesional. Los datos se anotaron manualmente, en hojas individuales. Se realizó la toma de medidas a cada paciente, duró en promedio cinco minutos, previa estandarización. Las técnicas antropométricas utilizadas se pueden consultar en el Anthropometric Standardization Reference Manual (11, p. 177) y en Guzmán *et al* (12, pp. 358-363). A partir de estos datos, se identificaron las medidas que mejor explicaban el peso de la muestra y se adecuaron las ecuaciones para la población objetivo.

Tabla 1. Ecuaciones de referencia (RA, LR y CGRS)

Autor	Ecuación			
	Hombres		Mujeres	
RA	Peso =	+ 0.29 * EB	Peso =	+ 0.25 * EB
		+ 2.12 * PAB		+ 2.12 * PAB
		+ 1.79 * PMC		+ 1.79 * PMC
		- 108.69		- 57.78
LR	Peso =	+ 1.19 * AR	Peso =	+ 1.01 * AR
		+ 3.21 CMB		+ 2.81 CMB
		- 86.82		- 66.04
CGRS	Peso =	+ 0.98 * PPA	Peso =	+ 1.27 * PPA
		+ 1.16 * AR		+ 0.87 * AR
		+ 1.73 * CMB		+ 0.98 * CMB
		+ 0.37 * PS		+ 0.4 * PS
		- 81.69		- 62.35

EB = Extensión de brazada (cm)
PAB = Perímetro de antebrazo (cm)
PMC = Perímetro mínimo de cuello (cm)
CMB = Circunferencia media del brazo (cm)
AR = Altura de la rodilla (cm)
PPA = Perímetro de pantorrilla (cm)

Nota: la tabla 1, presenta las ecuaciones de referencia, de las fórmulas utilizadas para el estudio.

Fase 2: Muestra para validación

La muestra fue de 54 niños atendidos en Fundanier, que padecen ERC-V o síndrome nefrótico, cuyos diagnósticos no coexistían con trastornos neurológicos u otras patologías que implicaran presencia de tumores. Además, debían ser capaces de permanecer en bipedestación durante diez minutos, sin ayuda u apoyo.

Fase 2: Medición para validación

A cada niño participante se le asignó un código numérico. Se recolectó de cada uno, los valores de talla, CMB, PMC y PPA, además del peso seco obtenido por el método que normalmente utiliza Fundanier. El equipo antropométrico utilizado, incluyó una balanza electrónica profesional marca Health-o-meter, un tallímetro marca SECA y una cinta métrica flexible graduada en centímetros. Los datos se anotaron manualmente.

Análisis estadístico

Todos los datos anotados se digitalizan, en un formato preestablecido de tabla dinámica en una aplicación de hojas de cálculo. Se determinó el coeficiente de correlación y el grado de desviación entre el peso real y el peso estimado por cada ecuación durante la fase 1. Se identificaron ajustes pertinentes, para adaptar estas ecuaciones mediante un modelo analítico de regresión lineal múltiple.

Durante la fase 2, se determinaron valores de estadística descriptiva (Error estándar, coeficiente de correlación, R^2), así como el grado de desviación entre el peso real y el peso estimado. Todo el análisis estadístico de ambas fases se realizó con un nivel de confianza del 95 % ($p < 0.05$), mediante el empleo del programa Excel de Microsoft Office 2010 de la Corporación Microsoft.

Resultados

Se obtuvieron datos de la primera fase, con un total de 115 niños y 88 niñas. Se determinó el intervalo de rango de desviación y la desviación promedio entre peso.

Debido a que estas mostraban intervalos de rangos de desviación muy amplios, se aplicó regresión lineal múltiple a todas las medidas obtenidas. El estudio prescindió de la EB, que fue sustituida por la talla. Gracias a esto se determinó que las mejores medidas para explicar el peso ($p < 0.05$), en todos los casos, son: talla, CMB, PMC y PPA. Del total de 203 participantes, se excluyeron los datos de 15, porque presentaban inadecuado estado nutricional por exceso. Se verificó que el error permitido no superara el 5 %, luego de la depuración,

dada la poca similitud que presentan en su mayoría con la población objetivo, y el estado nutricional en riesgo o inadecuado por déficit.

Puesto que ninguna de las ecuaciones de referencia utiliza esta combinación de medidas, se efectuó nuevamente la regresión lineal múltiple para la muestra. Los mejores resultados se obtuvieron al dividirla, según sexo y dos grupos de edades: de 6-9 años y de 10-13 años (ver tabla 2).

De los niños participantes durante la fase 2, uno padecía un problema hormonal, por lo que su crecimiento era inadecuado. Se observó en sus resultados que las ecuaciones no predecían adecuadamente su peso en específico, debido a una gran diferencia de estatura con la muestra de referencia. Por ello no se utilizaron sus datos.

Tabla 2. Resumen de estadísticas de ecuaciones desarrolladas

Dato	Grupo de 6 a 9 años		Grupo de 10 a 13 años	
	niños	niñas	niños	niñas
Número de observaciones	60	40	49	39
Coeficiente de correlación múltiple	0.9872	0.9876	0.9848	0.9936
Coeficiente de determinación R^2	0.9747	0.9754	0.9698	0.9873
R^2 ajustado	0.9728	0.9726	0.9671	0.9858
Error estándar	1.0356	0.8412	1.7599	1.1577

Nota: en la tabla se resume el análisis de regresión lineal múltiple, dividida en sexo y dos grupos de edades.

Los valores estadísticos mejoraron al depurar la muestra, puesto que tres participantes de la fase 2 presentaban valores de CMB por debajo de la muestra de referencia ($> -1.5\text{cm}$), (ver tabla 3).

Tabla 3. *Resumen de datos estadísticos sobre la validación de ecuaciones en muestra depurada*

Dato	valor
Observaciones	50
R (entre peso real y peso permitido)	0.9748
R^2	0.9502
Error estándar (kg)	1.04
Intervalo de rango de desviación (kg)	- 3.8 a 4.7
Desviación promedio (kg)	1.70

R = Coeficiente de relación

R^2 = Coeficiente de determinación

Nota: en la tabla 3, se resumen los resultados al depurar a los participantes con valores de CMB por debajo de la muestra de referencia.

Discusión

Los datos obtenidos en la fase 1 de la investigación, demuestran que las tres ecuaciones de referencia, sin modificaciones, no predicen de forma exacta el peso corporal de niños de 6 a 13 años. Esto se debe a claras diferencias de composición corporal, además en el caso de las poblaciones de referencia en las ecuaciones LR y CGRS, pertenecen a países desarrollados, con hábitos de alimentación distintos a los de Guatemala, cuyos resultados de estudios no son multicéntricos, para sustentar su validez internacional. Por otro lado, la ecuación de Ramírez fue diseñada para pacientes inmobilizados y los coeficientes resultaron de técnicas de medición para pacientes encamados; por lo que resulta inapropiado usarlas con pacientes en bipedestación.

De las medidas recolectadas se decidió prescindir de EB, pues en los niños de 6-9 años, los huesos se encuentran aún en formación. Eran incapaces de extender su brazo de forma recta presentaban una curva a nivel del codo, por la presencia de cartílago que dificultaba la medición. En general, los niños de 10-13 años tendían a presentar, fisiológicamente, una medida mucho mayor de EB que de talla, porque aún no habían alcanzado el punto máximo de crecimiento de la adolescencia; aunque sus brazos empezaban a alargarse. Además, esta medida fue incluida en la ecuación de RA para pacientes inmobilizados, es la forma más sencilla de determinar la talla. Puesto que a la población objetivo pudo determinársele la talla, se sustituyó para disminuir error.

En general, el valor de PMC y PPA tendían a parecerse en ambas muestras. Si el PPA era un valor más alejado al PMC, se trataba de un niño clínicamente más delgado y con un CMB menor a otro participante con valores de PMC y PPA más cercanos, clínicamente más robusto y con un CMB mayor.

Las ecuaciones se aplicaron, con las mismas medidas, pero según sexo y edad, puesto que en la pubertad empiezan a diferenciarse los cuerpos de niños y niñas. También se trabajó con un rango amplio de edad, que permite, a su vez, rangos mayores en el valor de cada medida de las observaciones; finalmente, el error estándar aumentaba y la precisión disminuía. Se dividió la muestra en dos grupos de edades, el primero de 6–9 años, porque son niños que, en general, no han iniciado la pubertad; aunque empiezan a distinguirse a nivel de proporciones corporales. El segundo grupo de 10–13 años, son niños que iniciaron la pubertad y, en algunos casos, su adolescencia y desarrollo fisiológico. En los niños de 10–13 años ya marcan, evidentemente, distintos ritmos de desarrollo. Algunos aún no lo inician, otros lo inician tempranamente y esto da lugar a que, por ejemplo, niñas con las mismas medidas, arrojen pesos estimados iguales. Una de ellas ha desarrollado busto, aumentó su peso y se desvió el valor de peso estimado.

Las niñas presentaron, en la estimación de su peso, valores de desviación estándar mayores que los de niños de su misma edad. Esto se puede deber a que en ellas, son más evidentes las diferencias corporales individuales, dada la mayor reserva grasa que fluctúa, según su alimentación, genética, actividad física, etc.

Durante la fase 2 de la investigación se pudo observar que algunos valores de desviación del dato estimado y del dato real, eran mayores para niños, su CMB era más bajo que los obtenidos para su edad y sexo, en la muestra de referencia para la fase 1. Las ecuaciones obtenidas son válidas, siempre que se utilicen en poblaciones similares a las usadas para desarrollarlas. En general, se buscó similitud entre población de referencia con la población objetivo; proveniente de familias con un ingreso económico similar, con el mismo rango de edades y que presentan estados nutricionales parecidos (por esto se excluyó a niños con sobrepeso y obesidad). Es posible encontrar casos con valores de medida fuera del rango de referencia y muestren una desviación mayor que la promedio.

Se sugiere que el procedimiento resultante se complete de forma rutinaria en Fundanier, u otros servicios de salud que evalúen a esta población como complemento a la evaluación nutricional. Se debe de tener en cuenta, que la utilización de equipo profesional disminuye el margen de error en la

medición y que debe monitorizarse la aplicación adecuada del procedimiento, así como la calibración del equipo. El procedimiento antropométrico para estimación de peso seco, consta de dos partes: toma de medidas mediante la técnica aplicada en este estudio (ver apéndice 1) y sustitución de valores de cada medida, en la ecuación correspondiente, según edad y sexo, para cada caso.

Conclusiones

La precisión de las ecuaciones evaluadas en la fase 1, no es apropiada para usarse como tales en niños de 6 a 13 años; según la desviación promedio respecto del dato real que es de 4.63 kg.

Las ecuaciones validadas para estimación de peso seco (kg) son las siguientes:

1. Para niños de 6 a 9 años: $\text{peso} = (0.245 * \text{talla}) + (0.766 * \text{CMB}) + (0.546 * \text{PMC}) + (0.456 * \text{PPA}) - 46.25.$
2. Para niños de 10 a 13 años: $\text{peso} = (0.317 * \text{talla}) + (0.920 * \text{CMB}) + (0.488 * \text{PMC}) + (0.957 * \text{PPA}) - 70.74.$
3. Para niñas de 6 a 9 años: $\text{peso} = (0.248 * \text{talla}) + (0.696 * \text{CMB}) + (0.795 * \text{PMC}) + (0.492 * \text{PPA}) - 52.84.$
4. Para niñas de 10 a 13 años: $\text{peso} = (0.272 * \text{talla}) + (1.057 * \text{CMB}) + (0.672 * \text{PMC}) + (1.001 * \text{PPA}) - 73.6.$

Las ecuaciones son válidas, siempre que los niños se encuentren dentro de los rangos de medidas de la población sana de referencia, de lo contrario los resultados se alejan del valor real.

Agradecimientos

A la Lcda. Victoria Rodríguez y el Ing. Freddy Girón, por su asesoría, así como a todos los profesionales involucrados; a Fundanier y a la Universidad Rafael Landívar.

Referencias

1. de la Mano Hernández A, Moráis López A. Nutrición en situaciones especiales: Enfermedad renal crónica y enfermedad oncológica. En: Sociedad Española de Pediatría (AEP), ed. Protocolos diagnóstico-terapéuticos de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica. 2da ed. Madrid: AEP. 2010; 341-346.
2. Fischbach M., Dheu C., Seuge L., & Orfanos L. Hemodialysis and Nutritional Status in Children: Malnutrition and Cachexia. *Journal of Renal Nutrition*. 2009; 19(1): 91–94. DOI: 10.1053/j.jrn.2008.10.008
3. Jaeger J. & Mehta R. Assessment of Dry Weight in Hemodialysis: An Overview. *J Am Soc Nephrol*. 1999; 10: 392–403
4. Guyton A. y Hall J. Tratado de fisiología médica. 11va Ed. Madrid: Elsevier. 2006; 1152 p.
5. Nelson W., Vaughan V. & McKay J. Tratado de pediatría. 7ma Ed. México: Salvat. 1980; 1246 p.
6. Rabat J. y Rebollo I. Estimación de peso y talla [internet]. España. Recuperado a partir de: <http://www.sancyd.es/luis/tablas/99032.pdf>

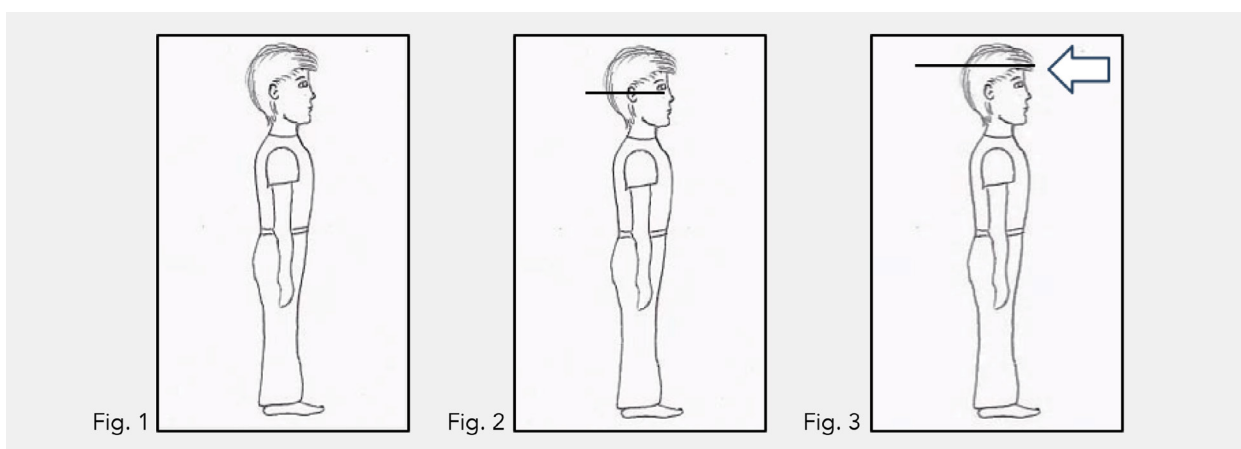
7. Chumlea W. C., Guo S., Roche A. & Steinbaugh L. Prediction of body weight for the nonambulatory elderly from anthropometry. *J Am Diet Assoc.* 1988; 88(5): 564-8;
8. Krause I., Birk E., Davidovits M., Cleper R., Blieden L., Pinhas L., Gamzo Z. & Eisenstein B. Inferior vena cava diameter: a useful method for estimation of fluid status in children on haemodialysis. *Nephrol Dial Transplant.* 2001; 16: 1203–1206;.
9. Agarwal R., Bouldin M., Light R. & Garg A. Inferior vena cava diameter and left atrial diameter measure volume but not dry weight. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2011; (6) 1066–1072.
10. Black K., Barnett P., Wolfe R. & Young S. Are methods used to estimate weight in children accurate? *Emergency Medicine.* 2002; 14: 160–165;
11. Lohman T., Roche A. & Martorell R. *Anthropometric Standardization Reference Manual.* Illinois: Human Kinetics Books. 1988; 177 p.
12. Guzmán C., Reinoza G. y Hernández R. A. Estimación de la estatura a partir de la longitud de la pierna medida con cinta métrica. *Nutr. Hosp. Sept. / oct.* 2005; 20(5): 358-363.

Apéndice 1

Técnicas para la toma de medidas**

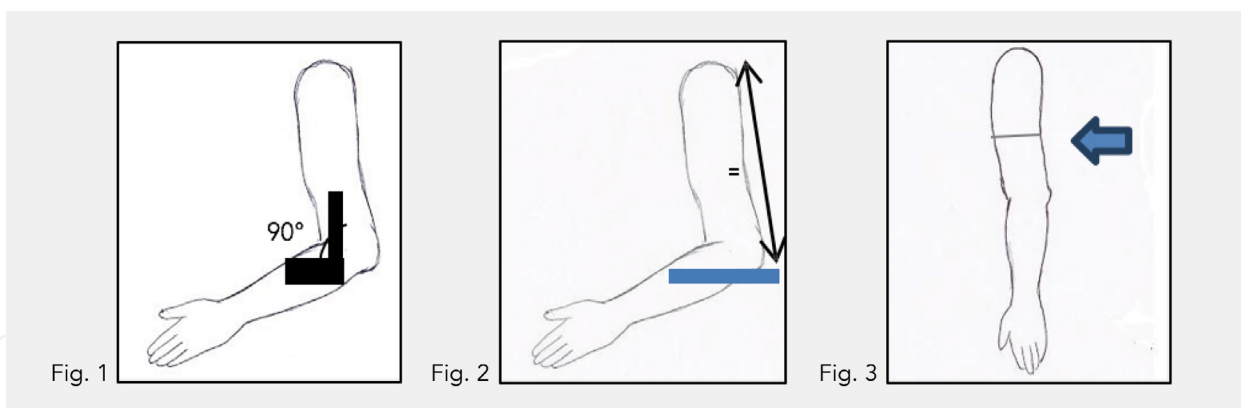
Medición de la talla

- El niño debe medirse sin zapatos, calcetines / calcetas, adornos para el cabello, colas de caballo, u otros objetos que obstaculicen la toma de la medida (figura 1).
- Debe pararse de espaldas a la escala del tallímetro, en posición erguida, con las rodillas estiradas, las piernas rectas; y los pies formando un ángulo cómodo para el paciente, no paralelos.
- Se debe respetar el plano de Frankfort (figura 2). Los brazos deben descansar a los costados.
- La medida se toma presionando el cabello, en el milímetro más cercano (figura 3).



Medición de la circunferencia media del brazo (CMB)

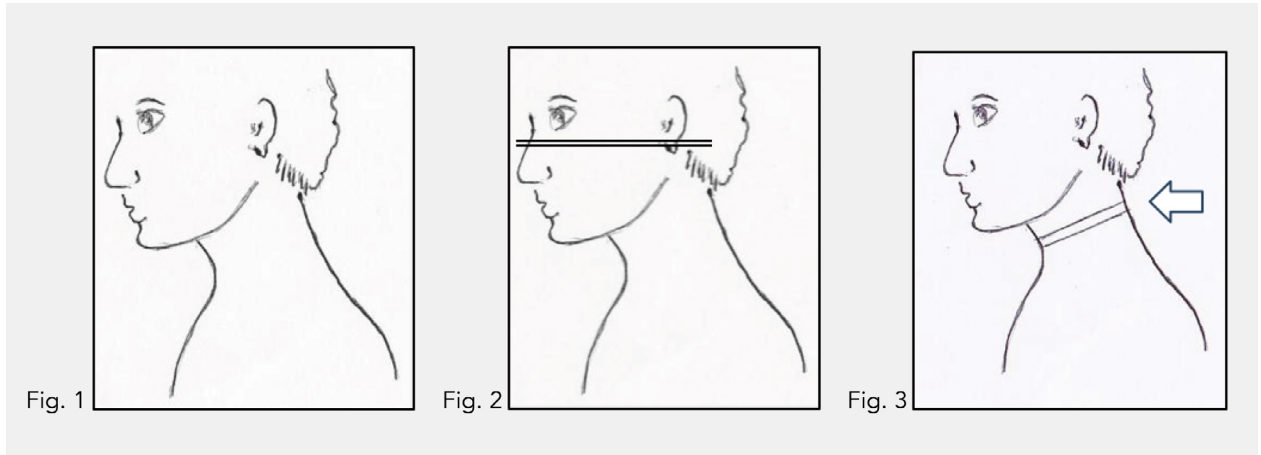
- El niño debe descubrir su brazo no dominante, por completo.
- Se solicita colocar el brazo de modo que el codo forme un ángulo de 90° (figura 1).
- Se localiza el acromiión y se lleva la cinta métrica, desde este punto, hacia el olécranon.
- Se localiza el punto medio entre el acromiión y el olécranon, se marca el punto (figura 2).
- Se solicita relajar el brazo y se rodea el mismo, debajo de la marca, con la cinta métrica (figura 3).
- La medida se toma en el milímetro más cercano, sin compresionar tejidos.



** Timothy G. Lohmann, Alex F. Roche, and Reynaldo Martorell. Anthropometric Standardization Reference Manual. Human Kinetics Books, Illinois; 1988. 177 p. Y en: Juana M^a Rabat e Isabel Rebollo. Estimación de peso y talla [internet]. España. Recuperado a partir de: <http://www.sancyd.es/luis/tablas/99032.pdf>

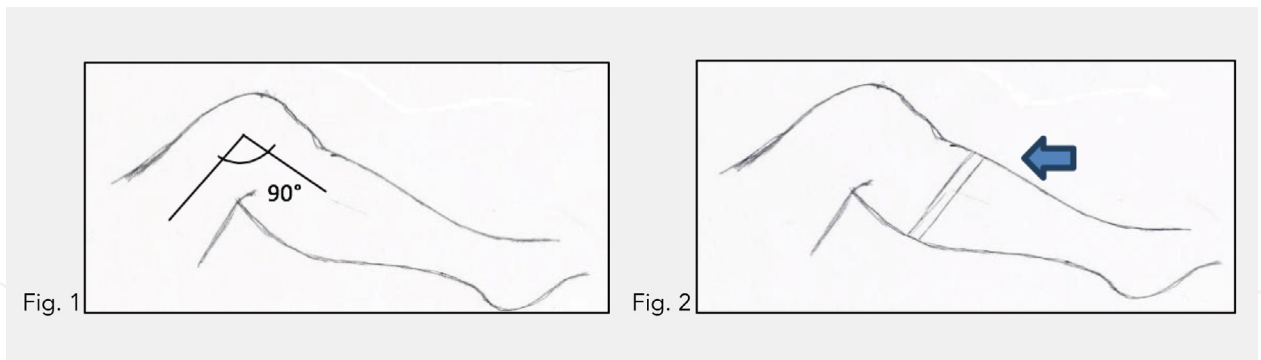
Medida del perímetro mínimo de cuello (PMC)

- El niño no debe tener accesorios alrededor del cuello (figura 1).
- Debe posicionarse erguido y respetar el plano horizontal de Frankfort (figura 2).
- La cinta se coloca debajo de la prominencia laringeal (si existe) y se forma un ángulo de 90° , en relación con el axis largo.
- La medida se toma en el milímetro más cercano, sin compresionar tejidos (figura 3).



Medida del perímetro de la pantorrilla (PPA)

- El niño debe colocarse en posición supina y descubrir su pierna del lado no dominante, hasta la rodilla.
- Debe recoger la pierna, hasta que su rodilla forme un ángulo de 90° (figura 1).
- La cinta métrica debe colocarse alrededor de la pantorrilla; y llevarse hacia arriba y hacia abajo, hasta localizar el punto más prominente, en el que se toma la medida (figura 2).
- La medida se toma en el milímetro más cercano, sin compresionar tejidos.



Evaluación de la velocidad de crecimiento y ganancia de peso en pacientes pediátricos con trasplante renal (1)

Lorena Aracely Lázaro Moscoso*

Resumen

La insuficiencia renal crónica, afecta de diferentes maneras, tanto a los adultos como a los niños que la padecen. Sin embargo, sus efectos son más notorios en los pacientes pediátricos, en los cuales, a pesar de ser sometidos a una terapia de sustitución renal, persisten severos retrasos de talla y ganancia de peso, además de otros efectos nutricionales y metabólicos, debido a la ingesta permanente de fármacos inmunosupresores, necesarios para prolongar la vida y evitar el rechazo del nuevo riñón. El objetivo del presente estudio fue evaluar la velocidad de crecimiento y la ganancia de peso en niños con trasplante renal. El diseño del mismo es cuantitativo, analítico, no experimental, retrospectivo, longitudinal. Se realizó en la Fundación para el Niño con Enfermedad Renal (Fundanier). Comprendió 41 niños con trasplantes renales, realizados entre el 2009 y 2014. Se revisaron los expedientes clínicos de los pacientes y la base de datos de las mediciones de peso y talla realizadas por Fundanier. Entre los principales resultados, se constata el estado nutricional satisfactorio de los niños, la mayoría de ellos con un índice de masa corporal normal; aunque con un estancamiento moderado en talla. Ello se correlaciona, necesariamente, con la utilización de diálisis peritoneal o hemodiálisis, o con el tiempo de duración de las terapias de sustitución renal. Sin embargo, el estado nutricional si se ve afectado por factores de riesgo influyentes, como el síndrome diarreico agudo en los dos primeros años de tratamiento; por los hábitos alimentarios actuales, y por la distribución de los macronutrientes. El retardo moderado del crecimiento en los niños post trasplante y el consumo insuficiente de frutas, verduras y lácteos, podrían ser contrarrestados a través de la educación alimentario y nutricional.

Palabras clave: trasplante renal, velocidad de crecimiento, ganancia de peso, factores de riesgo influyentes, diálisis peritoneal, hemodiálisis, prácticas alimentarias, ingesta de nutrientes.

* El presente texto de la autora, revisado por Daniel Frade y Judith López de la Facultad Ciencias de la Salud de la Universidad Rafael Landívar, es la exposición resumida del estudio realizado en la Fundación para el Niño con Enfermedad Renal (Fundanier) de Guatemala, como tesis para optar al grado de licenciada en Nutrición.

Abstract

Chronic renal failure affects, in different ways, both adults and children. However, its effects are more obvious in pediatric patients, who, despite undergoing renal replacement therapy, continue to have severe delays in height and weight gain for the permanent use of immunosuppressive drugs, necessary to prolong life and prevent the rejection of the new kidney in addition to other nutritional and metabolic effects. The objective of the present study is to evaluate the rate of growth and weight gain in children with kidney transplantation. It was carried out in the Foundation for the child with kidney disease (Fundanier). The study included 41 children with kidney transplants performed between 2009 and 2014. The clinical files of the patients and the weight and height database were reviewed. Among the main results, the nutritional status of the children is satisfactory, most of them with a normal body mass index; but with a height's moderate delay, which does not necessarily correlate with the use of peritoneal dialysis or hemodialysis or with the duration of the renal replacement therapies. However, the nutritional status is affected by risk factors, such as acute diarrheal syndrome, in the first two years of treatment, with current dietary habits and the distribution of macronutrients. The moderate growth delay in post-transplant children, in addition to insufficient consumption of fruits, vegetables and dairy products, should be counteracted through food and nutrition education.

Keywords: renal transplant, growth velocity, weight gain, influential risk factors, peritoneal dialysis, hemodialysis, food practices, nutrient intake.

Introducción

El trasplante renal es actualmente, una de las alternativas más utilizadas en niños con insuficiencia renal crónica, pues mejora su calidad de vida y el desarrollo físico y mental. Varios estudios demuestran que, como consecuencia de la enfermedad renal crónica, cuando los niños se someten a terapia de diálisis peritoneal o hemodiálisis, poseen cierto retraso en el crecimiento y poca ganancia de peso. Una característica común de los niños con trasplante renal es la talla baja, provocada por un defecto en el desarrollo de los cartílagos del crecimiento llamados condrocitos, que interfieren en la proliferación, crecimiento celular y desarrollo del hueso. Por esta razón, al momento de analizar el crecimiento en los primeros meses post trasplante, se pueden obtener valores de -2 DE, en el indicador de talla para la edad (2, pp. 99-109).

El monitoreo de la velocidad de crecimiento y peso, en los pacientes con trasplante renal, debe iniciarse lo más pronto posible, pues el desarrollo del hueso se ha visto afectado desde el diagnóstico de la enfermedad renal crónica, por la presencia de osteodistrofia renal y bajos niveles de vitamina D, que provocan un retraso en la edad ósea, en el crecimiento y en el estado nutricional (*idem*).

Durante todo el monitoreo de la velocidad de crecimiento y del peso, los hábitos alimentarios y estilos de vida, en general, se modifican. Ello es un determinante del estado nutricional actual del niño con trasplante. La literatura científica demuestra hoy, la fuerte relación entre el consumo de ciertos grupos de alimentos o de nutrientes, con el aumento del riesgo de padecer enfermedades crónicas, o la disminución del efecto protector contra ellas (3, p. 334-339; 4, p. 213-224).

Materiales y métodos

El estudio de tipo cuantitativo-analítico, con un diseño no experimental retrospectivo longitudinal, incluyó 41 niños y jóvenes con trasplante renal, comprendidos entre las edades de 4 a 18 años. El mismo se realizó entre el 2009 y 2014, en la Fundación para el Niño con Enfermedad Renal de la Ciudad de Guatemala. Comprendidos entre las edades de 4 a 18 años. Se analizaron los expedientes clínicos de los pacientes y la base de datos de talla y peso, realizados por Fundanier.

Los datos recolectados fueron previamente tabulados en una base de datos de cada instrumento con ayuda del programa Excel de Microsoft.

Luego se le trasladó a una base de datos en el programa IBM SPSS versión 19. Se definieron los nombres de las variables, tipo y escala de medición, así como las categorías de las variables cualitativas, a las cuales se les asignó un código numérico. Se realizó un análisis descriptivo, a través de tablas, gráficas, estadísticas de resumen y de dispersión para las variables cuantitativas; y de porcentajes para variables cualitativas. Se hicieron algunas pruebas inferenciales, no paramétricas, como la prueba de Mann Whitney, para analizar los factores de riesgo influyentes; la prueba de Long Rank para el análisis de supervivencia; chi cuadrado, para las curvas COR; el análisis inferencial de regresión múltiple y el análisis de supervivencia para establecer el tiempo promedio en el cual un niño alcanza su estado nutricional normal, según peso y talla. El nivel de significancia utilizado, para todas las pruebas inferenciales fue del 5 %.

Resultados

Se encontró que un 56 % de la población estudiada es de sexo masculino y el resto del sexo femenino (44 %), con una prevalencia de edad entre 15 a 16 años (26 %). El diagnóstico médico presentado hasta el año 2014, que afecta en mayor proporción el estado nutricional, fue el síndrome diarreico agudo

(7 %), seguido por la intoxicación por tacrolimus (5 %). La mayoría de la población, tiene un índice de masa corporal (IMC) considerado como normal, y un indicador de talla considerado como retardo en talla moderado para la edad de los pacientes.

El análisis de supervivencia no fue estadísticamente significativo, según la prueba de Long Rank. Ello rechaza la hipótesis estadística de que los niños con diálisis peritoneal tardan más tiempo en alcanzar un estado nutricional normal, que los niños con hemodiálisis.

Las curvas COR tampoco fueron estadísticamente significativas, lo cual refuta la hipótesis estadística de la influencia del tiempo de exposición a diálisis peritoneal o hemodiálisis, sobre el estado nutricional actual de los niños y jóvenes.

Se encontró una influencia estadísticamente significativa de los siguientes factores en el estado nutricional, durante los dos primeros años de tratamiento, con el trasplante renal: diarrea, náuseas, vómitos, fiebre, distensión abdominal y poco apetito.

En cuanto a los hábitos alimenticios actuales, 77 % de los niños entrevistados respondieron en la categoría de favorable a las preguntas del cuestionario sobre consumo alimentario y apetito actual. La mayoría de la población consume los cereales, como la tortilla, avena y frijol, con una frecuencia de 2 o 3 veces por semana. Nunca consumen lácteos. En cuanto a las frutas y verduras, el consumo de frutas es de 2 o 3 veces por semana. Acostumbran consumir las verduras cocidas una vez

a la semana. El consumo de carne consiste en pollo dos o tres veces por semana, sin la inclusión de embutidos de cerdo, solamente de pavo. Un 100 % de la población cumple con el consumo de 2 litros de agua pura al día, y el consumo una vez por semana, de bebidas naturales como limonada o rosa de jamaica.

Discusión

El crecimiento de los pacientes con trasplante renal depende de ciertos factores, como la terapia de inmunosupresión recibida que, en su mayoría, afecta la secreción de la hormona de crecimiento y la producción de masa ósea. Los resultados no difieren de este hecho, y muestran una tendencia de crecimiento en los niños, que coincide con el inicio de la pubertad, la cual se da en los hombres a los 14.5 años, aproximadamente. Su punto máximo de crecimiento ocurre alrededor de los 13.5 años y disminuye cercano a los 18 años. Esta información es útil para recomendar el inicio del tratamiento de trasplante renal, antes de los 10 o 12 años de edad para garantizar un adecuado crecimiento.

El crecimiento en las niñas no se da de la misma manera, pues comienzan a ganar altura, tiempo después de alcanzado su punto máximo de crecimiento, alrededor de los 11.5 años. La mayoría de ellas llega con una talla baja al inicio de la menarquia, cuando la ganancia de talla no es significativa, y no se recupera antes de dicho evento. Difícilmente se podrá superar el déficit de talla, tiempo después.

La terapia inmunosupresora desencadena ciertos factores que

influyen en el estado nutricional del paciente. Uno de los más comunes es el síndrome diarreico agudo. Dicho factor tiene mas prevalencia en los dos primeros años de tratamiento con la terapia inmunosupresora, cuando se trata de obtener la respuesta inmunitaria consistente en el reconocimiento del antígeno, por los linfocitos T, o porque, cuando comienza el trasplante renal, las dosis de tacrolimus deben ser más altas para generar la adaptación y evitar el rechazo celular. Por lo tanto, los efectos secundarios son mayores y van disminuyendo, conforme se avanza con el nuevo riñón (4, p. 213-224; 5, p. 216).

La literatura científica actual demuestra una fuerte relación entre el consumo de ciertos grupos de alimentos o de nutrientes con el mayor riesgo de padecer enfermedades crónicas, o con la disminución del efecto protector ante ellas. Durante el estudio se encontró un deficiente consumo de frutas, verduras y lácteos; aspecto que podría condicionar la salud cardiovascular; el contenido de minerales, antioxidantes; y de vitaminas liposolubles, como la vitamina D, relacionadas con la paratiroides y la homeostasis de calcio-fosforo, cuya deficiencia puede afectar el crecimiento del niño. Durante el primer año luego del trasplante, se justifica el bajo consumo de frutas

y verduras crudas, para prevenir enfermedades transmitidas por alimentos. Se recomienda proponer un plan para aumentar el consumo de otros alimentos para mejorar el estado nutricional de los pacientes.

Conclusiones

Se determinó, que los pacientes sometidos a una terapia de diálisis peritoneal alcanzan un estado nutricional normal en menos tiempo; luego del trasplante tienen periodos de estabilización o sin cambios en el estado nutricional mucho menores, que en la hemodiálisis. El estado nutricional inicial y actual de dichos pacientes, no fue influenciado por el tiempo que hayan recibido el tratamiento de diálisis peritoneal o hemodiálisis. Sin embargo, la terapia de hemodiálisis afecta más rápidamente el estado nutricional. Se pudo demostrar, que los niños con trasplante tienen una tendencia de crecimiento mayor, hasta alcanzados los 15 años y 7 meses; mientras las niñas no presentan ninguna tendencia de crecimiento, únicamente una ganancia de talla desde los 16 hasta los 17 años.

Referencias

1. Lázaro Moscoso LA. Evaluación de la velocidad de crecimiento y ganancia de peso en pacientes pediátricos con trasplante renal [tesis de grado en internet]. [Guatemala]:Universidad Rafael Landívar; 2015 [citada el 10 de mayo de 2018]. Recuperado a partir de:<http://recursosbiblio.url.edu.gt/tesisjcem/2015/09/15/Lazaro-Lorena>
2. Moreno E, Tresguerres JAF. retardo del crecimiento. 2da edición. España: ediciones Díaz de Santos; 1996.
3. Delucchi Á, Alarcón C, Cano F, Lillo AM, Guerrero JL, Azocar M, et al. Hipovitaminosis D en pacientes pediátricos en terapia de sustitución renal. Santiago: Rev méd Chile. 2011, mar; 139 (3): 334-339. DOI: 10.4067/S0034-98872011000300008
4. Alberu J, Mancilla E. Inmunosupresión para receptores de trasplante renal: estrategias actuales [Internet]. México: Rev invest clín; 2005, mar. / abril. [citado el 04 de septiembre de 2014]; 57 (2): 213-224. Recuperado a partir de: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-83762005000200015&lng=es&nrm=iso
5. Montero R, Guillen R. Tratado de trasplantes de órganos. España: publicaciones médicas Aran; 2006.

Revisión de los alcances de la investigación existente sobre alimentos que participan en la síntesis de neurotransmisores, con base en su contenido de aminoácidos y cofactores del nacimiento, a los 24 meses de edad (1)

Silvia Cristina Pérez Solé*

Resumen

El cerebro humano se desarrolla más rápido que el del resto del cuerpo, por lo que la malnutrición puede ocasionar cambios en la estructura cerebral y, por tanto, en su funcionamiento. La presente investigación tuvo como objetivo revisar y analizar la literatura sobre el contenido de cinco aminoácidos y cuatro cofactores, presentes en tres alimentos de origen animal y cuatro alimentos de origen vegetal. Se buscó información en revistas indexadas, con un factor de impacto de 1.5 o mayor, en las bases de datos MedlinePlus, Google Académico, Nutrients, Cochrane Database y Systematic Review. Se revisaron 67 artículos, de los cuales se utilizaron 22. El contenido de los aminoácidos y cofactores presentes en los alimentos estudiados y en la leche materna, según el consumo diario en la dieta de los infantes, muchas veces no alcanza los requerimientos para la secreción de neurotransmisores. La literatura demostró que la incaparina es el alimento con mayor capacidad para la secreción de neurotransmisores, por su contenido de cofactores; mientras que el alimento de menor capacidad es la leche de vaca. Sin embargo, los requerimientos de triptófano, metionina, taurina, tiamina y hierro no se cumplen en su totalidad. Son indispensables más estudios sobre la necesidad de estos nutrientes en el humano debido a que algunos alimentos pueden ser sobreestimados.

Palabras claves: sistema nervioso, aminoácidos, proteínas, vitaminas, neurotransmisores, nutrición en salud pública.

* El presente texto de la autora, revisado por Daniel Frade y Judith López de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Rafael Landívar, es la exposición resumida del estudio presentado como tesis para optar al grado de licenciada en Nutrición.

Abstract

The brain development is faster than the rest of the organs. In cases of malnutrition at a critical stage this can alter the brain structure and therefore its performance. The main objective was to review the contribution of amino acids and cofactors in the synthesis of neurotransmitters contained in complementary foods. Search was done using information published on magazines and indexation services with a significant impact factor of 1.5 or greater in databases: MedlinePlus, Google Scholar, Nutrients, Cochrane Database Systematic. In which we found 67 articles and reviewed 22 of those list. The content of the aminoacids and cofactors that are present in the foods studied and on the breast milk, most of the time does not reach the requirements for the neurotransmitters secretion according with the daily infants diet. Through the present review incaparina shows an increase potential in the neurotransmitter secretion because of its content of cofactors. However the cow milk has the lowest capacity to secrete neurotransmitters. The daily requirements of tryptophan, methionine, taurine, thiamine and iron do not have a capacity to stimulate the neurotransmitters secretion, showing that more studies to do not overestimate the nutrients used by humans.

Keywords: nervous system, amino acids, proteins, vitamins, neurotransmitters, public health nutrition.

Introducción

En Guatemala en el 2012 se tiene un 49.3 % de desnutrición crónica, en la población infantil (2, p. 12). Esta condición ha generado múltiples intervenciones. *La ventana de los mil días*, que tuvo como objetivo mejorar la nutrición, al monitorear y brindar una auditoría social al mismo programa y también al plan del Pacto Hambre Cero.

La dieta juega un papel muy importante en el desarrollo cerebral, por lo tanto, en el funcionamiento intelectual adecuado (3, p. 222). Puesto que el desarrollo del cerebro es más rápido que el de todo el cuerpo, la malnutrición durante una etapa crítica como la gestación, puede ocasionar cambios en la estructura cerebral y en su funcionamiento (4, pp. 19-22).

Dado que el cerebro inicia el desarrollo durante el embarazo, la nutrición inadecuada de la madre puede limitar su desarrollo, pues la dieta materna proporciona los bloques de construcción, a partir de los cuales el cerebro del feto es producido. Si existe malnutrición en la madre gestante durante las etapas de rápido crecimiento del cerebro, pueden ocurrir daños permanentes en el desarrollo cerebral (3, pp. 74-76).

La presente investigación revisó y analizó la literatura acerca del contenido de cinco aminoácidos (triptófano, tirosina, fenilalanina, metionina, taurina) y cuatro cofactores (tiamina, riboflavina, niacina y hierro), presentes en tres alimentos de origen animal (leche de vaca, huevos e hígado de res) y cuatro alimentos de origen vegetal (maíz, soya, incaparina –compuesta de harina de soya y maíz– y granos de frijol negro); en función de su impacto en la síntesis de neurotransmisores para el adecuado desarrollo cerebral en niños de 0 a 24 meses de edad. Los tres primeros son de alta frecuencia en las raciones para enfrentar la desnutrición materno-infantil. La elección de los últimos se basa en estudios que han determinado el efecto significativo de estos alimentos, en la secreción de neurotransmisores para un adecuado desarrollo cerebral.

Materiales y método

Esta revisión es de tipo *Scoping Review*, para la cual se utilizaron, como fuente de información, revistas indexadas con un factor de impacto de 1.5 o mayor; revistas con cinco años o más, de publicar artículos; revistas con dos o más números al año; y revistas encontradas en las bases de datos Agora, Ardi, Biblioteca Virtual de Ibermed, BVS, Hinari, MedlinePlus, PubMed, Metabase y Google Académico.

De 67 artículos revisados, 22 se utilizaron. Los elementos analizados de la literatura para sintetizar el análisis de los datos se listan a continuación:

- Grupos etarios medios de 0 a 6; 6 a 12; 12 a 18 y 18 a 24 meses de edad.
- Rangos de peso promedio de infantes (incluidos ambos sexos), encontrados en los patrones de referencia.
- Capacidad gástrica promedio, encontrada en la bibliografía (según edad).
- Número promedio de tomas (ingesta de líquido) al día según edad, encontradas en la bibliografía.
- Aporte de los aminoácidos o cofactores (revisión bibliográfica) a través de la lactancia materna, según número de tomas referente a la capacidad gástrica del niño.
- Requerimientos de los aminoácidos o cofactores, para la secreción de neurotransmisores encontrados en artículos científicos.
- Aporte de los aminoácidos o cofactores de cada uno de los alimentos.
- Capacidad media de consumo del alimento según edad.
- Aporte de los aminoácidos o cofactores del alimento, según la edad de los infantes, y la sumatoria del aporte de los aminoácidos o cofactores por ambos alimentos.

Resultados y discusión

El neurotransmisor del sistema serotoninérgico es la serotonina. El triptófano es el aminoácido que realiza su secreción (5, pp. 71-78). Según los resultados observados, los requerimientos de triptófano se cubren, hasta los seis meses de edad, con la leche materna. A partir de esta edad, hasta los 24 meses, existe una inflexión, debido a la disminución del consumo de la leche materna y el bajo contenido de triptófano presente en el frijol, maíz, soya, huevo y leche de vaca, como alimentos suplementarios en dichas etapas. Se encontró que los niveles de ingesta de triptófano no son suficientes para la secreción de la serotonina (1, p. 52). De los siete alimentos analizados, únicamente la incaparina, por sí sola, el hígado y la leche materna, cumplen los requerimientos para la secreción de la serotonina hasta los 24 meses, gracias a su alto contenido de triptófano.

El cuerpo humano produce la serotonina de manera natural, pero en el cerebro se encuentra en cantidades mínimas que van del 1 al 2 %, a menos que exista un aporte adecuado de triptófano, dada la capacidad de este aminoácido para atravesar la barrera hematoencefálica y llegar al cerebro para la síntesis directa de serotonina (6, pp. 429-442). Por lo tanto, es de suma importancia garantizar el aporte de triptófano en la dieta infantil, desde el nacimiento hasta los 24 meses; periodo en el que se produce un continuo desarrollo cerebral.

La fenilalanina es un aminoácido esencial que el cuerpo no puede sintetizar. El consumo de fenilalanina favorece la síntesis de la tirosina (aminoácido

no esencial), por medio de una hidroxilación que, a su vez, favorece la secreción de catecolaminas. Ello resalta la importancia del consumo adecuado de fenilalanina en la dieta (1, p. 53).

Se encontró que los requerimientos de fenilalanina (1 mg/día) para la síntesis de tirosina, se cubren de manera adecuada, desde el nacimiento hasta los 24 meses, con un aporte seguro de leche materna durante los primeros 2 años de vida. Sólo la leche materna contiene un alto contenido de fenilalanina y logra cumplir, por sí sola, los requerimientos en cada grupo etario. De los siete alimentos revisados bibliográficamente, la soya y el huevo son los alimentos con menor contenido de fenilalanina, el hígado es el de mayor contenido.

El requerimiento de tirosina para la secreción de catecolaminas es de 1 mg/día (1, p.54). Según lo observado en la revisión de cada uno de los alimentos, el contenido de tirosina más alto se encuentra en la leche materna, que cumple los requerimientos, por sí sola, desde el nacimiento hasta los 24 meses de edad. Por otro lado es importante mencionar que de los siete alimentos revisados en la literatura, todos cumplen los requerimientos para la secreción del neurotransmisor tirosina, a excepción del huevo, que es el alimento con menor contenido de tirosina. La hidroxilación de la tirosina y una serie de procesos enzimáticos, dan lugar a la dopamina, que posteriormente, produce la norepinefrina y ésta última se convierte en epinefrina (*idem*).

La dopamina forma el 50 % de las catecolaminas en el sistema nervioso central, y es su transmisor catecolaminérgico más importante pues participa en funciones de la actividad motora, en la afectividad, la regulación neuroendocrina y la ingesta de alimentos y bebidas. Es también el sustrato para la producción de las otras catecolaminas antes mencionadas. La tirosina hidroxilasa (TH) es la enzima reguladora para la síntesis de la dopamina, de la norepinefrina y de la epinefrina y requiere también de la presencia de hierro en forma ferrosa (*idem*). Las deficiencias de hierro en edades tempranas, no necesariamente anemia, ocasionan lesiones encefálicas irreversibles, menor desarrollo cognoscitivo, problemas en la conducta y deficiente progreso estudiantil (*idem*).

Es de suma importancia, mantener el adecuado aporte de fenilalanina, por medio de los alimentos (frijol, maíz, hígado, incaparina y leche de vaca), pues da lugar a la degradación de tirosina y del hierro, en forma ferrosa, ya que el hierro es un limitante para la síntesis de las catecolaminas por el proceso de hidroxilación (*ibidem*, p. 55).

La metionina es un aminoácido esencial que tampoco produce el cuerpo y da lugar a la homocisteína. Mediante procesos bioquímicos permite la síntesis del glutatión y de la taurina, con funciones de antioxidante y neurotransmisor, respectivamente.

El requerimiento de metionina para la secreción de taurina es de 58 mg/kg/día (*idem*). Según los

resultados del presente estudio, únicamente la incaparina, por sí sola, y la incaparina más leche materna, cumplen con los requerimientos para la secreción de taurina, a partir de los 10 meses de edad que inicia su consumo. Por el contrario, todos los demás alimentos no cumplen con los requerimientos, dado el bajo contenido de metionina. La metionina es diferente a los demás aminoácidos porque no se incorpora a las proteínas, sino se encuentra en forma libre, en la mayoría de tejidos animales (*ibidem*, p.56).

La leche materna es el alimento con mayor contenido de taurina (0.337 mg/gr), sin embargo, aunque la taurina es sintetizada a partir de metionina y cisteína, el humano tiene poca capacidad sintetizadora. En condiciones fisiológicas normales, la taurina no se considera esencial en la dieta, dado que el aporte de taurina de la leche materna es suficiente para generar sus funciones, aun cuando no se cumplan los requerimientos de metionina para su secreción y síntesis. La importancia del consumo de la leche materna, por el aporte de taurina, se debe al rol significativo en el desarrollo cerebral; pues modula los procesos de diferenciación, migración, desarrollo y regeneración del sistema nervioso central, y posee un efecto protector ante el daño neuronal, gracias al mecanismo de prevención o reducción de la elevación de calcio intracelular que produce el glutamato en procesos de oxidación (*idem*).

No todos los alimentos logran cumplir los requerimientos para la secreción de neurotransmisores. Puesto que la tiamina es una vitamina hidrosoluble, se ve afectada por varios factores relacionados con la preparación

de alimentos, que comprometen su biodisponibilidad (7, p. 10). La tiamina juega un papel importante en el desarrollo cerebral y el funcionamiento del sistema nervioso central, además de tener una acción fisiológica en la secreción de la acetilcolina (*ibidem*, p. 65).

Al realizar este estudio se tomó en cuenta la cantidad presente de tiamina, y un aproximado de la cantidad biodisponible que existe en los siete alimentos revisados bibliográficamente (factor de retención). El grano de maíz y la incaparina son los alimentos con mayor contenido de tiamina, dado que su consumo individual cubre los requerimientos para la secreción de dichos neurotransmisores. La leche materna no es alta en tiamina, pues varía su aporte, según sea la dieta de la madre. Por otro lado, la leche de vaca logra cumplir los requerimientos de tiamina entre el año y el año y medio de edad del infante.

La riboflavina participa en el funcionamiento de ciertos neurotransmisores de manera indirecta. Su presencia es primordial para la activación de la vitamina B6 o piridoxina, que interviene en la producción de la serotonina (*ibidem*, p. 57). Los requerimientos de riboflavina (0.4 mg/día) se cumplen con el aporte de la leche materna, más los alimentos estudiados introducidos como parte de la alimentación complementaria, desde el nacimiento hasta los 24 meses de edad. El alto contenido de riboflavina presente en el maíz, la incaparina y la leche de vaca, cumple con los requerimientos diarios de esta vitamina.

La niacina trabaja en conjunto con la riboflavina la tiamina y el triptófano, para llevar a cabo todo el proceso de síntesis y secreción de la serotonina (*ibidem*, p. 58). El contenido de niacina, presente en la leche materna, cumple los requerimientos de la misma, en cada uno de los grupos etarios –desde el nacimiento hasta los 24 meses de edad–, para llevar a cabo los procesos que la requieren. Así también se observa que el contenido de esta vitamina en los alimentos, logra cumplir los requerimientos en conjunto con la leche materna.

Al iniciar el consumo de maíz (a los 6 meses de edad, según sea la capacidad gástrica del infante), se observa que el mismo es capaz, por sí solo, de cumplir los requerimientos de niacina, similar a la ingesta recomendada –a partir de los 10 meses de edad–, de la incaparina o el hígado de res. La niacina mejora con el tratamiento alcalino dado al maíz, en su preparación para la elaboración de las tortillas.

El hierro juega un papel importante en la formación del sistema nervioso central, así como en el desarrollo cerebral (8, párr. 1). Es uno de los nutrientes más importantes, tanto para la estabilidad de la estructura, como para las funciones del sistema nervioso central (1, p. 59). Si existe una disminución en la biodisponibilidad del hierro en el cerebro, se afectan diversos mecanismos bioquímicos, la producción de neurotransmisores, las funciones

encefálicas (principalmente las relacionadas con la dopamina), las funciones cognitivas (aprendizaje y memoria), las funciones motoras y la termorregulación (1, p. 59; 9, p. 10).

La leche materna es baja en hierro, y no cumple con los requerimientos en ningún grupo etario. Se determinó también, que aunque el grano de maíz aparenta aportar cantidades importantes de hierro, su biodisponibilidad es baja. La ingesta total de hierro no es un indicador de la cantidad de hierro absorbida. Depende de la forma química del hierro (hierro hemínico o no hemínico) (1, p. 59). También se puede observar que la incaparina es alta en hierro y logra cumplir, por sí sola o en conjunto con el aporte de la leche materna, los requerimientos necesarios de este mineral desde el inicio de su ingesta (10 meses). La deficiencia de hierro comprende, desde

la reducción y agotamiento de las reservas de hierro, hasta la disminución de células rojas y de la concentración de hemoglobina (anemia clínica). Los infantes son los más afectados por esta deficiencia, debido al constante crecimiento cerebral, y puede resultar en lesiones encefálicas irreversibles (*ibidem*, p. 60).

El maíz y la incaparina son los alimentos con mayor contenido de hierro que logran cumplir los requerimientos en diferentes edades (*ibidem*, p. 65). El hierro presente en el grano de maíz, es hierro no hemínico. Su absorción es diferente, llevada a cabo por un proceso activo que es captado por una proteína transportadora (transferrina intestinal), absorbida por el intestino y posteriormente transferida al enterocito. Para que éstas puedan pasar al enterocito deben de estar en forma iónica, o soluble, ya que de lo contrario son eliminadas por las heces. El hierro no hemínico debe de interactuar con las secreciones digestivas y el pH estomacal para que suceda lo anterior y llegue al duodeno, ya en forma soluble. El hierro presente en la incaparina es hierro aminoquelado. Estudios han comprobado que este

proceso químico de fortificación, mejora su absorción en el organismo (*ibidem*, p. 61).

Según los anteriores mecanismos, también es importante tomar en cuenta que existen factores dietéticos que pueden favorecer o inhibir la absorción del hierro hemínico y no hemínico, como los factores dietéticos. La absorción varía, inversamente proporcional, a la cantidad de reservas de hierro en el organismo (*idem*). Por ejemplo, un vegetariano, que contiene reservas de hierro soluble más bajas que los omnívoros, tiene una captación de hierro mejor por el cuerpo; sin embargo, situaciones como la adolescencia, embarazos o traumas pueden ocasionar una anemia (*idem*). Se ha demostrado que la forma hidrosoluble de la vitamina A (betacaroteno), ayuda a la solubilización del hierro no hemínico, y contrarresta los efectos de algunos inhibidores intrínsecos y extrínsecos (*ibidem*, p. 62).

Los resultados obtenidos sobre la jerarquización de los siete alimentos se hicieron con base en una estadística multivariada de todos los cofactores estudiados, en cada uno de éstos. Según lo observado, la incaparina es el alimento con mayor cantidad de cofactores y con mayor funcionalidad para la secreción de neurotransmisores correspondientes.

Tabla 1. Porcentaje de cofactores presentes en los alimentos estudiados

Alimento	Triptófano	Tirosina	Fenilalanina	Metionina y Taurina	Tiamina	Riboflavina	Niacina	Hierro
Incaparina	3.0 %	10.0 %	13.0 %	5.0 %	< 1.0 %	< 1.0 %	< 1.0 %	< 1.0 %
Hígado de res	3.0 %	7.0 %	<1.0 %	10.0 %	< 1.0 %	< 1.0 %	< 1.0 %	< 1.0 %
Soya	4.5 %	12.0 %	< 0.5 %	6.0 %	< 0.5 %	< 0.5 %	< 0.5 %	< 0.5 %
Grano de maíz	< 0.5 %	< 0.5 %	< 0.5 %	< 0.5 %	< 0.5 %	< 0.5 %	< 0.5 %	< 0.5 %
Grano de frijol	< 0.5 %	< 0.5 %	< 0.5 %	< 0.5 %	< 0.5 %	< 0.5 %	< 0.5 %	< 0.5 %
Huevos	< 0.5 %	< 0.5 %	< 0.5 %	< 0.5 %	< 0.5 %	< 0.5 %	< 0.5 %	< 0.5 %
Leche de vaca	< 0.5 %	< 0.5 %	< 0.5 %	< 0.5 %	< 0.5 %	< 0.5 %	< 0.5 %	< 0.5 %

Nota: se presenta la jerarquización del porcentaje, según la cantidad presente de cofactores en cada uno de los siete alimentos estudiados.

Respecto a los demás, el segundo alimento es el hígado, el tercio es la soya, el cuarto es el maíz, el quinto es el grano de frijol, el sexto los huevos y por último se encuentra la leche de vaca.

Es importante mencionar que la leche materna se utilizó como base de comparación, con cada uno de los cofactores analizados, en los siete alimentos estudiados (*idem*).

Conclusiones

Las investigaciones relacionadas con el desarrollo cerebral adecuado del infante, permiten identificar varios factores que influyen en ello. La adecuada alimentación es uno de los más

importantes, en especial la que mantiene la madre desde el embarazo; pero también, durante los primeros dos años de vida, mientras está amamantando, tiene gran impacto en el desarrollo cerebral del infante. La leche materna juega un papel importante en los primeros seis meses de vida, y un papel complementario en las edades siguientes, hasta los 24 meses de edad. La secreción de neurotransmisores en neonatos, sin embargo requiere un reforzamiento en la ingesta de triptófano, metionina y taurina, tiamina y hierro; pues la leche materna no siempre contiene las cantidades necesarias de dichos micronutrientes. La incaparina, seguida del hígado y la soya, por su contenido de cofactores y vitaminas, son respectivamente, los tres alimentos con mayor impacto en la secreción de neurotransmisores y preservación del desarrollo cerebral, adecuado.

Referencias

1. Pérez Solé SC. Revisión de los alcances de la investigación existente sobre alimentos que participan en la síntesis de neurotransmisores con base a su contenido de aminoácidos y cofactores del nacimiento a los 24 meses de edad [tesis de grado en internet]. [Guatemala]: Universidad Rafael Landívar; 2014 [citado el 10 de mayo de 2018]. Recuperado a partir de: <http://biblio3.url.edu.gt/Tesario/2014/09/15/Perez-Silvia.pdf> Contenido de Tesis (PDF)
2. Unicef. Desnutrición Crónica en Guatemala. Guatemala: Unicef; 2012.
3. Holford P, Lawson S. Nutrición Óptima. Barcelona, España: Grupo Robin Book; 2005. 222 p.
4. Castañeda G., Pezoa R., Vásquez J. Factor Neurotrófico del cerebro en el trastorno depresivo mayor [internet]. México: Residente. 2010; 5(1): 19-21. Recuperado a partir de: <http://www.medigraphic.com/pdfs/residente/rr-2010/rr101e.pdf>
5. Santibáñez L, Ortiz R, Guzmán O, Hernández M, Urquiza H, Bolaños F, et al. Expresión de la triptófano hidroxilasa en tallo cerebral de ratas con restricción alimenticia. Morelia, Michoacán: Biológicas. 2008; 10: 71-78.
6. Avellaneda P, Correal Y, Chasy C, Gonzalez I, Lozano J, Mera P, et al. Interacción Genética en el Desarrollo Craneofacial. Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana; 2002. 13(6): 429-442.
7. Brito G. Revisión de Metodologías de Cálculo de la Absorción de Hierro [internet]. Buenos Aires: Fac Med UBA. 2006, Jul. Recuperado a partir de: <http://www.fmed.uba.ar/depto/nutrinormal/absorcion.pdf>
8. Stanco G. Funcionamiento intelectual y rendimiento escolar en niños con anemia y deficiencia de hierro [internet]. Caracas: Cap Ven SLAN. 2009. Recuperado a partir de: https://www.slan.org.ve/publicaciones/completas/funcionamiento_ninos_con_anemia.asp

Caracterización de las enfermedades raras, registradas en la Fundación Española de Beneficencia de Guatemala (1)

Dr. Leonardo Santa Luce*

Resumen

Se considera una enfermedad rara (ER) a todo aquel síndrome que tiene una prevalencia no mayor a cinco afectados por cada 10 000 habitantes (2, párr. 3). El objetivo del presente estudio es caracterizar las enfermedades raras, desde un enfoque clínico y sociodemográfico. Se trata de un estudio descriptivo, retrospectivo, transversal y de caracterización de las ER registradas en la unidad de genética de un sanatorio privado, de enero 2013 a diciembre 2014. Los datos fueron recolectados desde los expedientes médicos, a través de un cuestionario clínico. La mediana de la edad de los pacientes identificados fue de 19 años, un 62 % fueron de sexo femenino y el 8 % reportó antecedente de ER. El 72 % proviene del sector urbano y al 68 % les tomó un tiempo mayor a cinco años, obtener su diagnóstico final después de, al menos tres consultas médicas. Las ER tienden a ser diagnosticadas clínicamente. Solamente el 4 % cuenta con acceso a un laboratorio genético. Los pacientes no tienen un tratamiento específico para curar la enfermedad, únicamente tratamiento sintomático. Dentro de las ER más frecuentes reportadas están: distrofia muscular de Duchenne, síndrome de Turner y síndrome de Marfán. El 17 % de los pacientes pertenece a una asociación de apoyo. Las ER representan un problema de salud pública, por su baja prevalencia y ser un campo desconocido para los servicios de salud en Guatemala.

Palabras clave: enfermedad rara, prevalencia, genética, salud pública.

* Médico y cirujano, magíster en Salud Pública con énfasis en Epidemiología y Gerencia por la Universidad Rafael Landívar. El presente texto del autor, revisado por Daniel Frade y Judith López de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Rafael Landívar, resume el trabajo de tesis presentado para optar al grado de magíster en Salud Pública con énfasis en Epidemiología y Gerencia.

Abstract

This is a descriptive, retrospective, cross-sectional study of the characterization of RD registered in the genetics department of a private hospital from January 2013 to December 2014. Data was collected through a clinical questionnaire from medical records. Median age is 19 years old among participants, generally from the urban sector (72 %). It takes more than five years to obtain their final diagnosis and 68 % of the patients required at least three medical consultations. Only 4 % have access to a genetic laboratory that confirms the diagnosis. Patients do not have a specific treatment to cure the disease, only symptomatic medications. The most frequent RDs reported are: Duchene Muscular Dystrophy, Turner Syndrome and Marfán Syndrome. Only 17 % of patients are part of a support association. RDs represent a public health challenge due to its low prevalence and an unknown field for health services in Guatemala.

Keywords: rare disease, prevalence, genetics, public health.

Introducción

Las enfermedades raras (ER), son un grupo de patologías que en la actualidad constituyen temas de discusión entre profesionales de salud a nivel mundial. Desde un enfoque conceptual se considera una enfermedad rara, todo aquel síndrome que tiene una prevalencia, no mayor a cinco afectados por 10 000 habitantes (2, párr. 3).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima más de siete mil el total de enfermedades o síndromes que reciben el término «raro», por su baja prevalencia en la población, aunque este número aumenta, conforme los avances de tecnología y técnicas permiten un mejor diagnóstico (1, p. 1).

Según la OMS el 7 % de la población sufre una ER, lo que supone más de 42 millones en América Latina (1, p. 6). Tales enfermedades implican un grupo de problemas sobreañadidos, como la dificultad de realizar un diagnóstico rápido y certero; la falta de tratamientos adecuados e incluso la inexistencia de medicamentos o su alto costo.

Estas enfermedades, en su mayoría, se acompañan de disfunciones en varios órganos, patologías asociadas o discapacidades de cualquier otro tipo; por lo que los pacientes reciben atención segmentada de múltiples especialistas. Esto se refleja en un peregrinaje entre especialistas, mientras se diagnostica una ER. En su mayoría, son enfermedades de carácter degenerativo e irreversible que provocan incapacidades para tener una relación con su entorno físico o social (*idem*). Su baja prevalencia y dispersión determinan una baja repercusión social, pues en el grupo de pacientes que las padecen, la solidaridad no es patente. La relación costo beneficio no es interesante para el mercado, debido al uso restringido de los medicamentos y el número reducido de pacientes. Para concluir, no existe cobertura legal que fomente la investigación al respecto (*ibidem*, p. 2). Las ER reflejan un problema para la salud pública, debido a los efectos colaterales en lo social y psicológico; por desconocimiento, desconcierto y desorientación; por falta de protocolos y acceso a la información o por exclusión social, cultural y económica.

Materiales y métodos

Este estudio es de tipo descriptivo, retrospectivo y de corte transversal. La unidad primaria de análisis es el paciente con ER, registrado en un servicio de información y orientación (SIO) de la unidad de genética de un sanatorio privado de la Ciudad de Guatemala. Este servicio nace ante la necesidad de brindar capacitación, educación y orientación a los pacientes con estas patologías. La unidad de análisis comprende datos sociodemográficos y clínicos. El universo del estudio de 60 pacientes comprende niños, niñas, hombres y mujeres, de diversas edades (N= 60), registrados en la unidad de genética, entre los años 2013 y 2014. El criterio de inclusión fue: todos los pacientes registrados en la unidad de genética de un sanatorio privado de la Ciudad de Guatemala en esos años. Se consideró como criterio de exclusión, todos aquellos pacientes de la unidad de genética del sanatorio que no tienen una ER diagnosticada.

Procedimiento y plan de análisis: se solicitó el acceso, a los datos de los pacientes registrados y atendidos, por la unidad de genética de un hospital privado, en el período del 1 de enero de 2013 al 31 de diciembre de 2014. Se revisaron expedientes clínicos de pacientes de la misma unidad y se aplicó, a los casos elegibles, un cuestionario conformado por preguntas sociodemográficas y clínicas. Los datos se trasladaron al programa estadístico SPSS para realizar tablas de frecuencia, gráficas y análisis de tipo estadístico descriptivo.

Aspectos éticos: categoría I (sin riesgo), utiliza técnicas observacionales, no se realiza ninguna intervención o modificación con las variables fisiológicas, psicológicas o sociales de las personas que participan en el estudio. La revisión de expedientes clínicos y otros documentos, no invaden la intimidad de la persona.

Resultados

Los pacientes incluidos en este estudio (N=60), representan el universo de registros en el período de tiempo del mismo, sin embargo, se excluyeron siete pacientes, por no tener una enfermedad rara, sino otra patología de diferente origen. Para cumplir con los criterios de exclusión del estudio, solamente se analizó un total de 53 pacientes.

Tabla 1. *Indicadores sociodemográficas de pacientes con ER*

	Variables sociodemográficas	Indicadores (N = 53)	
		n	porcentaje
Sexo	hombres	20	38
	mujeres	33	62
Edad	menores de 1 año	2	4
	de 2 a 5 años	3	6
	de 6 a 10 años	2	4
	de 11 a 15 años	5	9
	de 16 a 20 años	20	38
	mayores de 21 años	21	40
Procedencia	rural	15	28
	urbana	38	72
Situación laboral	empleado	16	30
	desempleado	7	13
	dependiente	30	57

Nota: número de pacientes por indicador sociodemográfico de los registrados en la unidad de genética de un hospital privado en Guatemala de enero de 2013 a diciembre de 2014. Fuente: Expedientes clínicos.

Tabla 2. *Indicadores clínicos de pacientes con ER*

Variables Clínico-terapéuticas		Indicadores (N = 53)	
		n	porcentaje
Antecedente médico de ER	Si	4	8 %
	No	49	92 %
Tiempo transcurrido para el diagnóstico	Menos de 1 año	11	21 %
	De 2 a 5 años	7	13 %
	Más de 6 años	35	66 %
Número de consultas previas al diagnóstico de ER	De 1 a 2 consultas	17	32 %
	De 3 a 4 consultas	15	28 %
	De 4 a 6 consultas	12	23 %
	De 7 a 8 consultas	5	9 %
	Más de 9 consultas	4	8 %
Laboratorios	Con laboratorios genéticos	2	4 %
	Sin laboratorios genéticos	51	96 %
Tratamiento genético (no paliativo o sintomático)	Pacientes con tratamiento farmacéutico	0	0 %
	Pacientes sin tratamiento farmacéutico	53	100 %
Asociaciones de apoyo	Pacientes perteneciente a grupos de apoyo	9	17 %
	Pacientes no pertenecientes a grupos de apoyo	44	83 %

Nota: número de pacientes, por caso clínico, registrados en la unidad de genética de un hospital privado en Guatemala, de enero de 2013 a diciembre de 2014. Fuente: Expedientes clínicos.

Discusión y conclusiones

Variables sociodemográficas

Sexo: las ER se presentan en ambos sexos por igual, sin embargo, existen muchas enfermedades genéticas asociadas, con mayor frecuencia al sexo femenino. La tabla 1 muestra que el 62 % de los casos son de sexo femenino.

Edad: en el rango de las edades registradas se observa que la frecuencia más alta es la de mayores de 20 años, seguida por las edades 15 y 20 años. Las enfermedades raras aparecen, la mayoría de las veces, en edad pediátrica, por lo general, son anomalías congénitas. Sin embargo, la prevalencia es mayor en adultos que en niños, debido a la alta mortalidad de algunas enfermedades con malformaciones o genéticamente graves, y mal pronóstico de vida. El 40 % de los casos registrados tienen más de 20 años. La mediana de la edad fue de 19 años, la media es de 15.4 años y la moda de 15 años.

Procedencia: el 72 % de los pacientes (n=38) procedían de las áreas urbanas, mientras que el 28 % (n=15) provenía del área rural. La población estudiada pertenece a una unidad de genética de un sanatorio privado del área urbana con acceso

exclusivo para personas que viven en la ciudad.

Condición laboral: los pacientes con ER, son con mayor frecuencia dependientes (57 %, n=30), es decir, no pueden subsistir por cuenta propia y reciben ayuda económica de otra persona. El 30 % son personas económicamente activas (n=16) y el resto desempleados (13 %, n=7). Las ER, en la mayoría de sus casos, son enfermedades incapacitantes, por lo que la persona no puede trabajar en un empleo formal, en un área laboral específica. Esto genera un impacto en la economía de los pacientes, cuyo desarrollo personal y profesional se ve afectado y desfavorecido.

Variables clínicas

Antecedente genético: solamente el 8 % de los casos (n= 4) dice / menciona tener algún antecedente médico asociado a una ER o a un trastorno genético hereditario. En el resto de pacientes (92 %, n= 49), sus padres desconocen si estas ER eran parte de la herencia en el árbol genealógico de la familia y sus descendientes.

Tiempo en diagnosticar la ER: las ER se caracterizan por tardar de cinco a diez años en ser diagnosticadas. El 66 % de los pacientes fue diagnosticado después de cinco años de presentar los primeros síntomas y el 21 % obtuvo un diagnóstico menor a un año de sintomatología. El acceso a una unidad genética en un hospital privado favorece a los

pacientes que nacen en dicha institución, por todas las técnicas diagnósticas y de tamizaje con las que se puede contar en el lugar.

Consultas previas al diagnóstico: se sabe que los pacientes con una enfermedad rara tienden a tener múltiples consultas, previo a su diagnóstico definitivo. A esto se le llama peregrinaje diagnóstico. El 68 % de los pacientes (n= 41) acudieron a más de tres consultas para saber el diagnóstico de sus síntomas. El resto de pacientes obtuvo el diagnóstico entre la primera y segunda consulta (32 %, n= 12).

Laboratorio genético: solamente el 4 % de la población tiene acceso a un laboratorio genético que confirme su diagnóstico de ER. El resto solamente tiene acceso a un diagnóstico clínico de ER. Esto es debido al alto costo y a la inexistencia de métodos diagnósticos.

Tratamiento genético: ningún paciente tiene un tratamiento médico curativo para la ER diagnosticada. Todos los medicamentos utilizados para mejorar su calidad de vida, son de tipo paliativos o sintomático.

Asociaciones de apoyo: los pacientes con ER, por constituir poblaciones pequeñas, tienden a formar grupos de autoayuda; sin embargo, únicamente el 17 % de los pacientes (n= 9) pertenecen a uno. El resto se aísla, por miedo a la discriminación y marginación. Las ER más comunes son: distrofia muscular de Dúchenne, síndrome de Turner, dermatomiositis y síndrome de Marfán. Con menor frecuencia se presentan, el síndrome de Meniere, la distrofia muscular de Becker, y el síndrome de Sjorgen, entre otras.

Referencias

1. Santa Luce L. Caracterización de las enfermedades raras registradas en la Fundación Española de Beneficencia de Guatemala[tesis en internet]. Guatemala:Universidad Rafael Landívar. 2017. Recuperado a partir de: <http://recursosbiblio.url.edu.gt/tesisjrcd/2017/09/11/SantaLuce-Renato.pdf>
2. Institut National de la Santé et de la Recherche Médical. Prevalencia de las enfermedades raras: Datos bibliográficos [internet]. France: Inf Per Orphanet. 2014 May; 2. Recuperado a partir de: http://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/ES/Prevalencia_de_las_enfermedades_raras_por_prevalencia_decreciente_o_casos.pdf

Convenios

Facultad de Ciencias de la Salud

Hospital Roosevelt

Centro Médico Militar

Instituto Guatemalteco de Seguridad Social (IGSS)

Hospital Sanatorio Hermano Pedro

University of Colorado, EE. UU.

Rutgers, The State University of New Jersey, EE. UU.

Georgetown University, Washington D. C.

Instituto de Nutrición de Centro América y Panamá (Incap)

Asociación Nacional de Avicultores (Anavi)

Asociación Nacional de Porcicultores (Apogua)

Fundación para el Desarrollo Integral (FUDI)

Providence Health and Services

Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (MSPAS)

Asociación de Obras Sociales del Santo Hermano Pedro

Fundación de Asistencia Social de la Iglesia Católica de la Arquidiócesis de Guatemala (Cáritas Arquidiocesana)

Centro Internacional de Oncología, S. A. (HOPE)

Università Cattolica del Sacro Cuore, Italia

Hospital Centro Médico

Patronato de Acción contra la Lepra, a través de su Unidad Ejecutora, Inderma

Montefiore Medical Center, Nueva York, EE. UU.

Holy Cross Hospital

Sanatorio Nuestra Señora del Pilar

Premios Loyola

Premio Loyola 2017
María Alejandra Borja Ortíz
Licenciada en Medicina



Nota: la Lcda. María Alejandra Borja Ortíz recibió durante la Graduación Solemne 2017, el Premio Loyola.
Fotografía: Dirección de Comunicaciones de la Universidad Rafael Landívar (URL).

Premio Loyola 2018
Nadia Lucía Galán Dary
Licenciada en Nutrición



Nota: la Lcda. Nadia Lucía Galán Dary recibió, durante la Graduación Solemne 2018, el Premio Loyola. Junto a ella el Dr. Edgar López, decano de la Facultad de Ciencias de la Salud de la URL
Fotografía: Dirección de Comunicaciones de la URL.

Logros

Facultad de Ciencias de la Salud

Lección Inaugural 2017



Nota: de izquierda a derecha, el Dr. Edgar López, decano de la Facultad de Ciencias de la Salud de la URL; la Dra. Irma Frank, *Dean* de la Georgetown University; y el padre Eduardo Valdés, S. J., rector de la URL, durante la Lección Inaugural 2017.
Fotografía: Dirección de Comunicaciones de la URL.



Nota: de izquierda a derecha, el Dr. Octavio Galindo, el Dr. Gustavo Estrada, el Nuncio Apostólico Nicolás Thevenin, el Dr. Edgar López, el Dr. Enrique Chávez y la Mgtr. Genoveva Núñez, durante el II Congreso Interescuelas, Facultad de Ciencias de la Salud, 2017.
Fotografía: Dirección de Comunicaciones de la URL.

Inauguración del laboratorio de Terapia Respiratoria, 2018 Con la colaboración de la empresa Productos del Aire



Nota: Laboratorio de Terapia Respiratoria, inaugurado en 2018 gracias a la donación de Productos del Aire.
Fotografía: Dirección de Comunicaciones de la URL.

The logo for Qualipharm, featuring a stylized white 'Q' with a triangle inside, followed by the word 'Qualipharm' in a bold, sans-serif font.

A la vanguardia de la medicina

A LA VANGUARDIA DE LA MEDICINA

Laboratorio Qualipharm siempre se ha distinguido por estar a la vanguardia de la tecnología en América Latina.

Nuestros exigentes estándares de trabajo y ética nos han llevado a apoyar a la Universidad Rafael Landívar en el área de Ciencias de la Salud, ya que vemos en ellos la misma búsqueda de excelencia.

Por esa razón nos sentimos orgullosos de ser parte de este primer fascículo de la *Revista Arrupe* y felicitamos a la decanatura por llevar los estudios de Ciencias de la Salud a un nuevo nivel.

Ambiare[®]

Betametasona - Maleato de Dexclorfeniramina 2 mg-0.25/5ml

Hemfol[®]

Hierro aminoquelado / Ácido fólico 50 mg

OPRESTAT[®]

Irbesartán - Hidroclorotiazida
300mg-12.5mg

Unidosis
FOSFOBAC[®]

Fosfomicina 3g

Prelacta[®]

Suplemento de Vitaminas y Minerales

Phyluxone[®]

Ceftriaxona
500mg y 1g

Bactemicina[®]

Clindamicina

Bactemicina K[®]

Clindamicina - Ketoconazol 20 mg - 80 mg/g

Gastrobacter[®]

Esomeprazol - Levofloxacina - Amoxicilina 40mg-500mg - 500mg

Nauxil[®]

Piridoxina + Doxilamina

📍 4ta Avenida 19-33, zona 14 Guatemala, C.A 01014

✉ qualipharm@qualipharm.info

☎ PBX: (502) 2414-4242

📠 FAX: (502) 2414-4252

Esta publicación fue impresa en los talleres gráficos de
Corporación Litográfica, en julio de 2018.
La edición consta de 2000 ejemplares en
papel couché blanco de 80 gramos.



EDITORIAL
**CARA
PARENS**
UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR



Universidad
Rafael Landívar
Tradicón Jesuítá en Guatemala

