

UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
LICENCIATURA EN NUTRICIÓN

HÁBITOS ALIMENTARIOS Y PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO. ESTUDIO REALIZADO EN LA CONSULTA EXTERNA DEL HOSPITAL NACIONAL SAN JUAN DE DIOS Y ASOCIACIÓN DE ARTRITIS REUMATOIDE Y LUPUS (ARTRILUP), GUATEMALA, GUATEMALA, 2019

TESIS DE GRADO

ANDREA FERNANDA HERRERA PIVARAL

CARNET 25199-11

QUETZALTENANGO, OCTUBRE DE 2020

CAMPUS DE QUETZALTENANGO

UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
LICENCIATURA EN NUTRICIÓN

HÁBITOS ALIMENTARIOS Y PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN
PERSONAS CON LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO. ESTUDIO REALIZADO
EN LA CONSULTA EXTERNA DEL HOSPITAL NACIONAL SAN JUAN DE DIOS
Y ASOCIACIÓN DE ARTRITIS REUMATOIDE Y LUPUS (ARTRILUP),
GUATEMALA, GUATEMALA, 2019
TESIS DE GRADO

TRABAJO PRESENTADO AL CONSEJO DE LA FACULTAD DE
CIENCIAS DE LA SALUD

POR

ANDREA FERNANDA HERRERA PIVARAL

PREVIO A CONFERÍRSELE

EL TÍTULO DE NUTRICIONISTA EN EL GRADO ACADÉMICO DE LICENCIADA

QUETZALTENANGO, OCTUBRE DE 2020
CAMPUS DE QUETZALTENANGO

AUTORIDADES DE LA UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR

RECTOR: P. MARCO TULIO MARTÍNEZ SALAZAR, S. J.

VICERRECTORA ACADÉMICA: MGTR. LESBIA CAROLINA ROCA RUANO

VICERRECTOR DE

INVESTIGACIÓN Y PROYECCIÓN: LIC. JOSÉ ALEJANDRO
ARÉVALO ALBUREZ

VICERRECTOR DE P. LUIS CARLOS TORO HILTON, S. J.
INTEGRACIÓN UNIVERSITARIA:

VICERRECTOR MGTR. JOSÉ FEDERICO LINARES MARTÍNEZ
ADMINISTRATIVO:

SECRETARIA GENERAL: LIC. FABIOLA DE LA LUZ PADILLA BELTRANENA

AUTORIDADES DE LA FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

DECANO: DR. EDGAR MIGUEL LÓPEZ ÁLVAREZ

VICEDECANO: DR. DANIEL ELBIO FRADE PEGAZZANO

SECRETARIA: LIC. WENDY MARIANA ORDOÑEZ LORENTE

DIRECTORA DE CARRERA: MGTR. MARIA GENOVEVA NÚÑEZ SARAVIA DE
CALDERÓN

NOMBRE DEL ASESOR DE TRABAJO DE GRADUACIÓN

LIC. GLENDY MAYELA TORRES MONZÓN

TERNA QUE PRACTICÓ LA EVALUACIÓN

MGTR. JULIETA ZURAMA AFRE HERRERA DE VENTURA

MGTR. SONIA LISETH BARRIOS DE LEÓN

LIC. OFELIA MARÍA VALLE SÁENZ

AUTORIDADES DEL CAMPUS DE QUETZALTENANGO

DIRECTOR DE CAMPUS: P. MYNOR RODOLFO PINTO SOLIS, S.J.

SUBDIRECTORA ACADÉMICA: MGTR. NIVIA DEL ROSARIO CALDERÓN

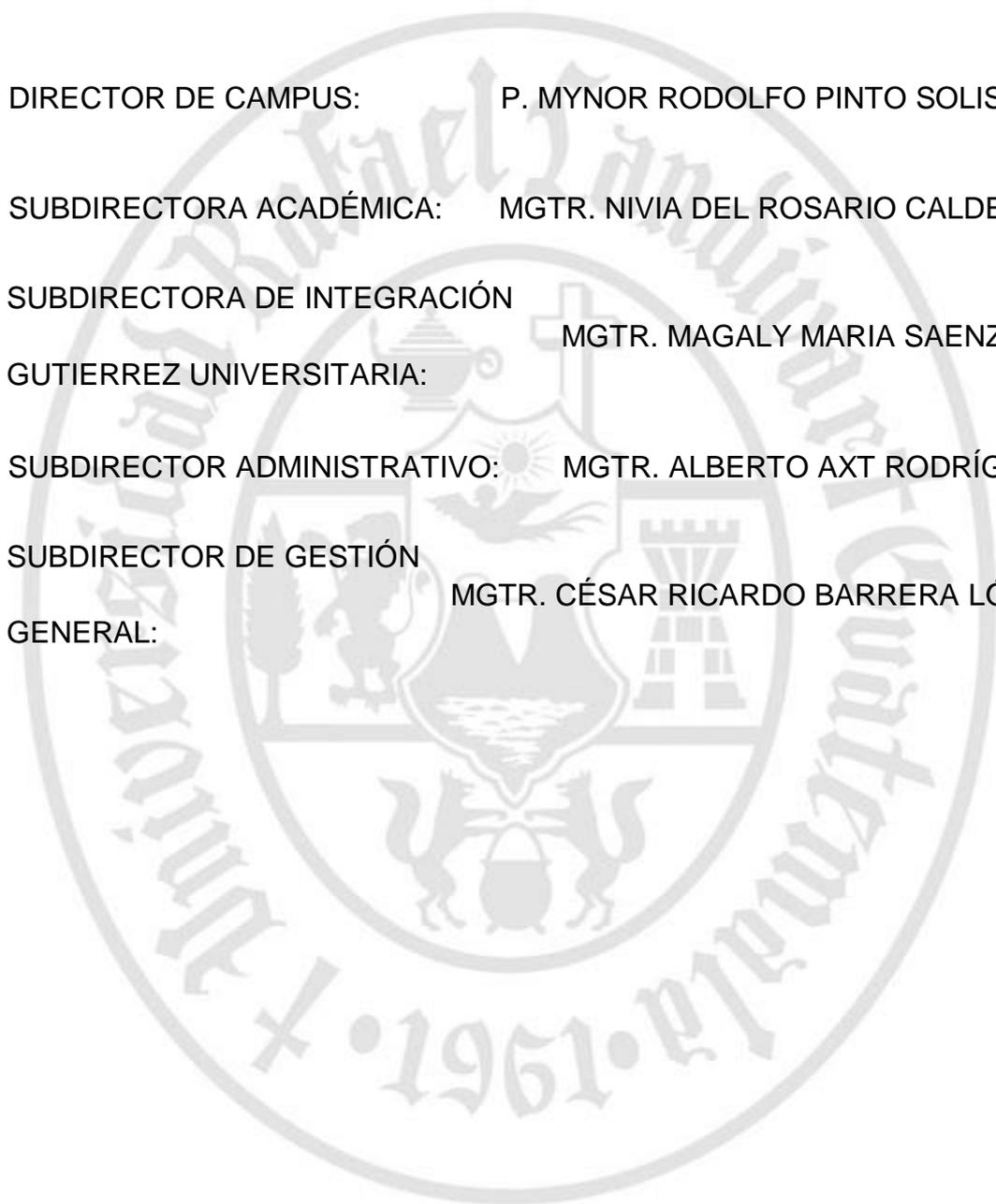
SUBDIRECTORA DE INTEGRACIÓN
MGTR. MAGALY MARIA SAENZ

GUTIERREZ UNIVERSITARIA:

SUBDIRECTOR ADMINISTRATIVO: MGTR. ALBERTO AXT RODRÍGUEZ

SUBDIRECTOR DE GESTIÓN
MGTR. CÉSAR RICARDO BARRERA LÓPEZ

GENERAL:



Quetzaltenango, 2 de septiembre de 2020

**Comité de Tesis
Licenciatura en Nutrición
Universidad Rafael Landívar
Campus Quetzaltenango**

Estimadas Licenciadas:

A través de la presente hago constar que yo Glendy Mayela Torres Monzón, Licenciada en Nutrición, con colegiado No. 4072, asesoré el trabajo de Tesis de la estudiante: **ANDREA FERNANDA HERRERA PIVARAL** con número de carnet: 25199-11, en su trabajo titulado: **HÁBITOS ALIMENTARIOS Y PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO. ESTUDIO REALIZADO EN LA CONSULTA EXTERNA DEL HOSPITAL NACIONAL SAN JUAN DE DIOS Y ASOCIACIÓN DE ARTRITIS REUMATOIDE Y LUPUS (ARTRILUP), GUATEMALA, GUATEMALA, 2019.**

Luego de hacer las observaciones y correcciones pertinentes extendiendo la presente como constancia de aprobación y consentimiento para los trámites que correspondan.



Glendy Mayela Torres Monzón
Col. 4072



Orden de Impresión

De acuerdo a la aprobación de la Evaluación del Trabajo de Graduación en la variante Tesis de Grado de la estudiante ANDREA FERNANDA HERRERA PIVARAL, Carnet 25199-11 en la carrera LICENCIATURA EN NUTRICIÓN, del Campus de Quetzaltenango, que consta en el Acta No. 09797-2020 de fecha 24 de septiembre de 2020, se autoriza la impresión digital del trabajo titulado:

HÁBITOS ALIMENTARIOS Y PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO. ESTUDIO REALIZADO EN LA CONSULTA EXTERNA DEL HOSPITAL NACIONAL SAN JUAN DE DIOS Y ASOCIACIÓN DE ARTRITIS REUMATOIDE Y LUPUS (ARTRILUP), GUATEMALA, GUATEMALA, 2019

Previo a conferírsele el título de NUTRICIONISTA en el grado académico de LICENCIADA.

Dado en la ciudad de Guatemala de la Asunción, a los 22 días del mes de octubre del año 2020.

LIC. WENDY MARIANA ORDOÑEZ LORENTE, SECRETARIA
CIENCIAS DE LA SALUD
Universidad Rafael Landívar



AGRADECIMIENTOS

A Dios y la Virgen:

Por sus bendiciones y bondad en este caminar, por la fortaleza para siempre seguir adelante.

A mi familia:

Especialmente a mis padres, por su apoyo incondicional en todo momento.

A mis catedráticos:

Por compartir sus conocimientos y guiarme en el aprendizaje.

A mis amigos:

Que me ayudaron durante este proceso y que me han tendido su mano en momentos de alegría y dificultad.

ÍNDICE

Pág.

RESUMEN

I. INTRODUCCIÓN	1
II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	3
III. JUSTIFICACIÓN	5
IV. ANTECEDENTES	7
V. MARCO TEÓRICO	17
5.1 Enfermedades autoinmunes	17
5.2 Hábitos alimentarios	23
5.3 Calidad de vida	30
5.4 Caracterización	31
VI. OBJETIVOS	34
6.1 General	34
6.2 Específicos	34
VII. MATERIALES Y MÉTODOS	35
7.1 Tipo de estudio	35
7.2 Sujetos de estudio	35
7.3 Población	35
7.4 Muestra	36
7.5 Variables	38
VIII. PROCEDIMIENTO	44
8.1 Obtención del aval institucional	44
8.2 Preparación y prueba técnica de instrumentos	44
8.3 Identificación de los participantes y obtención del consentimiento informado	45
8.4 Pasos para la recolección de datos	46
IX. PLAN DE ANÁLISIS	48
9.1 Descripción del proceso de digitación	48

9.2 Análisis de datos.....	48
9.3 Metodología estadística.....	50
X. ALCANCES Y LÍMITES.....	51
XI. ASPECTOS ÉTICOS.....	53
XII. RESULTADOS.....	54
XIII. DISCUSIÓN DE RESULTADOS.....	73
XIV. CONCLUSIONES.....	79
XV. RECOMENDACIONES.....	81
XVI. BIBLIOGRAFÍA.....	83
XVII. ANEXOS.....	91
17.1 Aval institucional.....	91
17.2 Carta de aprobación Hospital General San Juan de Dios.....	95
17.3 Consentimiento informado.....	96
17.4 Boleta para la evaluación de hábitos alimentarios y calidad de vida de la persona con LES.....	99
17.5 Material informativo para personas con LES.....	116

RESUMEN

El presente informe presenta los datos obtenidos a partir de un estudio descriptivo, enfocado a personas con Lupus Eritematoso Sistémico (LES), cuyo objetivo fue identificar los hábitos alimentarios y la calidad de vida que percibe el paciente con LES. En este estudio participaron el total de los pacientes que asistieron en los meses de agosto y septiembre de 2019 a la consulta externa del Hospital Nacional San Juan de Dios, así como las personas que acudieron a dos reuniones mensuales de la Asociación de Artritis Reumatoide y Lupus (ARTRILUP); siendo un total de 34 personas quienes cumplieron con los criterios de inclusión.

Se encontró que la mayor parte de los encuestados consume con frecuencia alimentos ricos en grasa y los cereales son el grupo de alimentos de mayor consumo. No realizan actividad física con frecuencia, no cumpliendo con las recomendaciones de 90 minutos semanales de la Organización Mundial de la Salud, también se encontró que estas personas no reciben asesoría nutricional profesional.

La mayoría de ellos presentaron sobrepeso y, en menor cantidad, estado nutricional normal en la evaluación según Índice de Masa Corporal; gran parte de ellos dijeron haber realizado cambios en los hábitos alimentarios a partir del diagnóstico de la enfermedad; siendo la práctica de actividad física uno de ellos, y el aumento en el consumo de agua pura.

En los resultados de la sección de calidad de vida, evaluada por medio del cuestionario SF-36, el cual fue creado por la Organización Mundial de la Salud con la finalidad de evaluar la percepción de la calidad de vida de las personas, sin importar la enfermedad que padezcan; se encontró que en general existe una percepción regular o mala de la calidad de vida, refiriendo al dolor y cansancio provocados por la enfermedad como las causas principales.

I. INTRODUCCIÓN

El cuidado general del cuerpo humano es importante para su mantenimiento, sin embargo, este puede necesitar diferentes cambios, principalmente alimentarios y, estos son derivados en gran parte de las enfermedades que puedan desarrollarse con el tiempo, algunas relacionadas con el ambiente y otras que pueden ser heredadas o medicamentosas, como es el caso de las enfermedades autoinmunes, las cuales dañan uno o más órganos y/o sistemas del cuerpo humano.

El Lupus Eritematoso Sistémico (LES) es una enfermedad inflamatoria crónica de naturaleza autoinmune y de etiología desconocida, caracterizada por afectación de múltiples órganos y sistemas y por la presencia de anticuerpos antinucleares (ANA), en el cual el cuerpo humano experimenta la falta, disminución o nulidad de las defensas y reacciones a diferentes ataques virales o bacterianos; en esta enfermedad los sistemas afectados más comunes son el musculoesquelético y articular, sistema nervioso central y periférico, pulmones, corazón, riñones, piel, membranas serosas y componentes sanguíneos. (1,2)

A pesar de la existencia de tratamiento médico para esta enfermedad en específico, es de vital importancia el cuidado nutricional y la práctica de hábitos saludables en general, como la práctica de ejercicio y el consumo de agua pura necesaria para el cuerpo. Debido a la cantidad de órganos que pueden ser afectados por enfermedades concomitantes, es necesario contar con cuidado integral, evitando así la degeneración rápida del cuerpo humano, no solamente por el daño causado por la condición, sino también por la cantidad necesaria de medicamentos a utilizar para su mantenimiento.

Tanto el curso de la enfermedad como los hábitos practicados por el paciente determinan en ciertas áreas la calidad de vida con la que la persona pueda contar. Lo anterior conllevó a la elaboración del trabajo de investigación en el que se determinaron los hábitos alimentarios y percepción de la calidad de vida de personas con Lupus

Eritematoso Sistémico, en el cual fueron encuestadas personas de diferente procedencia, que padecen la enfermedad y que asistieron a la Asociación de Artritis Reumatoide y Lupus –ARTRILUP- y a la consulta externa del Hospital Nacional San Juan de Dios, para su control y tratamiento durante el tiempo de investigación en los meses de agosto y septiembre del año 2019.

Tomando en cuenta los criterios de inclusión puntualizados para este estudio, fueron encuestados 34 pacientes, provenientes tanto de la ciudad capital como del interior del país, predominando el sexo femenino. En general, entre los hábitos alimentarios practicados por los pacientes, se encontró poco consumo de vegetales y en su mayoría, consumo de comida rápida al menos una vez a la semana; estado nutricional no adecuado según índice de masa corporal, poca práctica de actividad física y regular o mala calidad de vida en la mayoría de ellos, según su percepción.

II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Las enfermedades autoinmunes están catalogadas como enfermedades raras, debido a la baja prevalencia que tienen y la extrañez de sus casos y diagnósticos; según la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Colegio Oficial de Farmacéuticos de Córdoba (COFCO), existe un aproximado de 7,000 tipos de enfermedades autoinmunes, las cuales son presentadas aproximadamente por el 7% de la población mundial, afectando a una gran cantidad de personas. Este tipo de enfermedades son difíciles de diagnosticar por la variedad de síntomas y afecciones presentadas por cada paciente, llegando a ser diagnosticadas en la adultez en más del 50% de los casos. (3,4)

El Lupus Eritematoso Sistémico (LES) forma parte de la lista de enfermedades de causa no identificada y como el nombre lo indica, daña diferentes sistemas del cuerpo humano. Esta enfermedad tiene una prevalencia media de 1 en 2000 personas latinas y afroamericanas, y hasta de 1 en 4000 en personas norteamericanas, presentando más casos en el sexo femenino, con una incidencia desde 5:1 hasta 18:1, dependiendo la edad en que la enfermedad se desarrolle. (2,3)

El Lupus Eritematoso Sistémico es una enfermedad en la que se recomiendan cuidados continuos y la práctica de hábitos saludables en general ya que, aunque no se conoce el factor que la causa, es de alta probabilidad hereditaria en línea no directa, por lo que, al padecerla una persona, las posibilidades de que familiares cercanos desarrollen ciertas enfermedades autoinmunes, aumentan. (5)

Dependiendo la edad en que ésta se desarrolle, los hábitos practicados por la persona y el tiempo que tenga la persona de padecerla, los riesgos de comorbilidad van en aumento, por lo que la práctica de hábitos saludables es importante en estos casos, no solamente por el hecho de padecer una enfermedad, sino por el comportamiento del LES, en el que la mayor afectación se da en órganos principales como riñones, corazón, hígado y en algunos casos la afección por diferentes neuropatías; de igual modo los diferentes

medicamentos utilizados en el tratamiento de la enfermedad pueden causar efectos secundarios o daños colaterales, razón por la cual el cuidado médico debe ser multidisciplinario y tomar en cuenta la importancia del cuidado nutricional en todos los casos.

De no ser tratado adecuadamente, el Lupus Eritematoso Sistémico –LES- puede generar diferentes complicaciones médicas y posiblemente la muerte, no solamente por las bajas defensas que la enfermedad genera, sino por los daños causados al cuerpo por alteraciones sistémicas mal tratadas de cualquier enfermedad concomitante. Todas las complicaciones que la enfermedad pueda generar, tienen efecto en la calidad de vida del paciente que la padece, dando relevo a su importancia debido a la disposición que la persona debe presentar a los diferentes cambios necesarios y a la adherencia al tratamiento, ya que para que ésta sea confortable, el paciente necesita contar con bienestar y aceptabilidad ante diferentes aspectos.

La nutrición que la persona reciba, los hábitos alimentarios que practique, su estado emocional y conformidad con diferentes áreas de su vida, tienen gran influencia en su estado de salud, en la evolución y curso que tome la enfermedad; en el caso de los hábitos alimentarios, estudios realizados con pacientes con LES, han demostrado el desarrollo de hipertensión arterial, dislipidemias y eventos cerebrovasculares, teniendo como factores de riesgo el sedentarismo y la obesidad, con lo cual se generó la interrogante de ¿Cuáles son los hábitos alimentarios y la percepción de calidad de vida de las personas que viven con Lupus Eritematoso Sistémico que asisten a la consulta externa del Hospital Nacional San Juan de Dios y a la Asociación de Artritis Reumatoide y Lupus, Guatemala, 2019?. (5,6)

III. JUSTIFICACIÓN

El ser humano presenta diferentes necesidades correspondientes a cada etapa de la vida. Contar con hábitos saludables, incluida una buena nutrición, es clave para el cuidado y mantenimiento del cuerpo humano; es importante tomar en cuenta que existen cambios en sus necesidades físicas y nutricionales, esto según la etapa que vive, y los padecimientos históricos y actuales. Con lo anterior, se hace necesario adoptar diferentes hábitos, con la finalidad de mejorar la calidad de vida de la persona. Los cambios en los hábitos alimentarios son recomendados en mayor proporción a las personas que padecen enfermedades crónicas, como tensión arterial alta, diabetes mellitus, hipercolesterolemia o enfermedades autoinmunes, entre otras. (5)

La implementación de cada hábito saludable es vital para la recuperación, mejora y mantenimiento de la persona a lo largo de cualquier enfermedad. Todo tipo de patología, tanto aguda como crónica, necesita de manejo médico y nutricional adecuado, sin embargo, existen muchas enfermedades raras llamadas así debido a su baja prevalencia y algunas veces difícil caracterización de la enfermedad, como es el caso de Lupus Eritematoso Sistémico. (7)

Las enfermedades de esta clasificación, son enfermedades crónicamente debilitantes y que amenazan la vida de la persona y, debido a la poca cantidad de casos diagnosticados en relación a otras enfermedades crónicas, no existen muchas opciones de tratamiento, por lo que los tratamientos utilizados son de mantenimiento para el paciente; uno de los factores limitantes es que la información e investigación sobre este tipo de enfermedades es limitada y existe poco interés para la investigación y elaboración de ensayos clínicos. (7,8)

Por lo anterior, el tratamiento nutricional de este tipo de enfermedades no es de conocimiento cultural o fácil acceso, por lo cual se ve la necesidad de ciertos cuidados e información nutricional en general para personas que lo padecen y a la vez, para quienes

conviven con estos pacientes. La Federación Española de Lupus (FELUPUS) señala en el Seminario para pacientes recién diagnosticados con Lupus, la importancia de una alimentación saludable, con adición y limitación de algunos alimentos o sus componentes; al mismo tiempo recalca la necesidad de complementar una buena nutrición con medicamentos y ejercicio constante. El cuidado integral del paciente con LES incluye el control propio de la fatiga que la condición genera, así como el prestar atención a la cantidad de trabajo realizado y de sueño conciliado, ambos variables y reflejados en la fatiga y el cansancio. FELUPUS, señala la posibilidad de las personas con LES de considerar como ejemplo o adopción, las dietas utilizadas para pacientes oncológicos. (4)

Los logros alcanzados por el paciente en el seguimiento del tratamiento médico y los hábitos practicados tienen relación franca con la calidad de vida que el paciente perciba para sí mismo, siendo de gran importancia para el pronóstico de la misma, ya que, debido a la naturaleza de la enfermedad, es necesario que la persona esté dispuesta a realizar cambios, a lograr adherencia al tratamiento farmacológico y la aceptabilidad de ambos. Los factores que definen la calidad de vida del paciente son estimados según la percepción que el mismo tenga acerca de su calidad de vida; por lo cual, por medio de esta investigación fueron identificados los hábitos alimentarios de la persona con LES y su percepción acerca de su calidad de vida, generando diferentes recomendaciones generales para el paciente con LES, aspirando a mejoras, tanto en la vida de la persona participante de esta investigación, como de futuros pacientes diagnosticados. (3)

IV. ANTECEDENTES

Existen enfermedades que afectan al ser humano y que no siempre tienen la explicación o tratamientos definidos, tal es el caso de las enfermedades autoinmunes o enfermedades raras, de las cuales se desconoce su etiología, lo que las hace complejas y con diferentes formas en su debut. Algunas enfermedades autoinmunes pueden presentar afectaciones a los diferentes sistemas, como parte del inicio de la enfermedad o daños a mediano y largo plazo.

Entre las enfermedades autoinmunes de afectación orgánica múltiple, se encuentra el Lupus Eritematoso Sistémico (LES) que se desarrolla por el estilo de vida o herencia familiar como principales causas. En el estudio denominado: Desarrollo de anticuerpos antes del comienzo clínico de Lupus Eritematoso Sistémico, realizado en el Depósito de Serología del Departamento de Defensa de los Estados Unidos de América, se encontró que la raza afroamericana presentaba mayor número de casos de LES, en un 62%. En el mismo fueron utilizados más de treinta millones de muestras serológicas obtenidas de 336 personas enlistadas y aspirantes a las Fuerzas Armadas de los Estados Unidos a partir del año 1985. Como parte del estudio, cada muestra fue conservada y refrigerada a una temperatura de -30°C y evaluada continuamente, a partir de diferentes pruebas realizadas entre los años 1992 a 1999, fueron detectados 130 casos en los que se presentaron uno o más anticuerpos previos al diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico.

En los resultados obtenidos predominaron los anticuerpos antinucleares (ANA) (78%) y al lado de los anticuerpos Ro (47%), fueron los primeros en aparecer en las pruebas séricas evaluadas, en donde las muestras séricas detectadas más temprano, tomaron un promedio de 4.4 ± 2.5 años y un intervalo máximo de 9.4 años antes del diagnóstico médico de la enfermedad y en 115 personas (88%) al menos un anticuerpo estuvo presente antes del diagnóstico; afectando en el sexo masculino en un 36% y en su totalidad con una media en la edad de 30.4 ± 6.8 años. (9)

Datos relacionados al estudio anterior fueron hallados en la investigación de tipo retrospectivo-descriptivo: Prevalencia de Lupus Eritematoso Sistémico en pacientes que visitaron el Departamento de Medicina Interna del Hospital Dr. Salvador B. Gautier durante el período Enero 1998- Enero 2001, publicado en septiembre de 2003, cuyo objetivo era encontrar la prevalencia que existía de en pacientes atendidos en el mismo Departamento del centro hospitalario, tomando en cuenta a todos los pacientes de ambos sexos, sin distinción de edades; al ser evaluados un total de 8,810 expedientes, se encontraron un total de 23 casos diagnosticados con Lupus Eritematoso Sistémico LES; concluyendo en que la enfermedad tiene una prevalencia de 26 casos por cada 10,000 habitantes, afectando principalmente a personas del sexo femenino y raza negra, durante la edad fértil. (10)

Posteriormente, en un estudio descriptivo prospectivo denominado: Caracterización epidemiológica, clínica y terapéutica de pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico; realizado en 2011 por estudiantes de la Universidad de San Carlos de Guatemala, fueron entrevistados 282 pacientes; 265 de ellos eran mujeres ladinas (82.26%) en edad fértil con promedio de 40.12 ± 15.69 años. El estudio reveló una relación mujeres: hombres de 15:1 y una incidencia de 2 a 4 pacientes detectados por cada 10,000 personas. En este estudio se tomó en cuenta la sintomatología presentada por las personas en las que se diagnosticó la enfermedad, detectando que el 69,5% de los 282 pacientes entrevistados, presentó artralgia como manifestación más frecuente, seguido de eritema malar (67,73%), fatiga (64,18%), anemia (54,56%), fiebre (47,16%) y fotosensibilidad en un 42,91%.(2)

En un estudio de tipo analítico de corte transversal realizado en Paraguay en el año 2017, tomando en cuenta un estudio relevante sobre la mortalidad de los pacientes con LES indica el elevado riesgo de fallecimiento por aterosclerosis; en el mismo investigaron a un grupo de 83 personas a partir de los 18 años de edad, de ambos sexos, con la finalidad de identificar los factores de riesgo cardiovascular (FRCV) tradicionales que estén

relacionados con la enfermedad inmunológica y base y la asociación de la misma cuando existe un evento cardiovascular (EC). La aterosclerosis ha sido detectada en muchos pacientes con LES, razón por la que se ha caracterizado como una complicación de la enfermedad y ha formado parte de diferentes estudios en los últimos años en este grupo de personas, en donde se ha encontrado que su prevalencia al inicio de la enfermedad (1,8%) varía ampliamente con la prevalencia durante la evolución de la misma llegando a afectar hasta más del 27% de los pacientes.

Basados en estos datos y tomando en cuenta únicamente eventos cardiovasculares y sus posibles factores, en el estudio: Eventos cardiovasculares en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico y su asociación con factores de riesgo cardiovascular, realizado en Asunción Paraguay en el año 2017, se encontró que el EC más frecuente fue la Hipertensión Arterial (HTA) en un 41% y en menor cantidad se detectaron infarto de miocardio agudo y accidente cerebrovascular, afectando mayormente a personas de entre 35 y 44 años de edad. En cuanto a los FRCV, los más frecuentes fueron el sedentarismo y la obesidad; aunque se halló una relación significativa entre la HTA y las dislipidemias. El evento cerebrovascular fue manifestado mayormente en personas de la tercera edad, en quienes este tipo de eventos se relacionó con la presencia de síndrome anti fosfolípido. (11)

A pesar de la relación de la enfermedad con afectación a órganos principales, no existen muchos estudios que relacionen al paciente con LES con aspectos nutricionales, sin embargo con el objetivo de determinar la prevalencia de insuficiencia y deficiencia de vitamina D en pacientes con esta enfermedad y compararlas con la actividad de la misma, en la ciudad de México, en el año 2016 se llevó a cabo el estudio: Insuficiencia y deficiencia de vitamina D en pacientes mexicanas con Lupus Eritematoso Sistémico: prevalencia y relación con actividad de la enfermedad, en la ciudad de México, el cual fue de tipo comparativo, observacional, transversal y prolectivo; incluyendo a 137 mujeres con diagnóstico de LES según los criterios del Colegio Americano de Reumatología, con

criterio de exclusión para quienes padecieran enfermedad renal crónica, cáncer, hiperparatiroidismo, o que estuvieran en período de embarazo o lactancia.

Utilizando el índice MEX-SLEDAI para considerar la actividad actual de la enfermedad y el método de inmunoanálisis quimio luminiscente para la detección de niveles séricos de 25-hidroxivitamina D y tomando en cuenta como insuficiencia los niveles menores de 30ng/ml y deficiencia los valores menores de 10ng/ml; las personas evaluadas oscilaron entre los $45,9 \pm 11,6$ años de edad y con un medio de duración de la enfermedad de $7,7 \pm 3,4$ años. Combinando ambas variables de estudio, encontraron que en 106 personas (77,4%) la enfermedad se presentaba inactiva en comparación con 31 personas con LES activo (22,6%); y en 122 personas (89%) detectaron insuficiencia de vitamina D, adicionando 4 personas con deficiencia de la misma vitamina.

El estudio concluye directamente en que no existe una correlación significativa entre la insuficiencia de vitamina D y la actividad de la enfermedad, integrando en este resultado también factores propios de LES como la fotosensibilidad, fotoprotección, uso de prednisona, cloriquina ni suplementación con Vitamina D. Lo anterior no niega la relación entre la enfermedad y la deficiencia de esta vitamina, únicamente en el estado de actividad en que se encuentre LES. (12)

Por otro lado, según el trabajo de investigación Microbiota y balance oxidante-antioxidante en Lupus Eritematoso Sistémico, elaborado en España en el año 2017, la alimentación de los pacientes tiene relación directa con los niveles de Cobre y Zinc, los cuales a su vez, tienen relación con los niveles de Proteína C Reactiva presentados por los pacientes con LES; asimismo esta investigación realizada con veintiún pacientes LES y comparadas por grupo control, ambos grupos de entre 27 y 70 años de edad, da a conocer que los hábitos no difieren mucho entre ellos, sin embargo el sedentarismo, consumo de grasas o alimentos antioxidantes, variable entre controles, corresponde a los niveles de estrés oxidativo presentado en el organismo; situación que interfiere con el estado de salud del paciente con LES. (3)

Los hábitos alimentarios evaluados constantemente por medio de estudios no enfocados a personas con LES, en donde apuntan que el exceso de grasas y disminución de alimentos antioxidantes en la dieta de la población en general se debe en parte al estilo de vida y sus presiones diarias, por lo que, en relación a esto, la empresa Nestlé realizó un estudio acerca del tema en 10,000 personas en Alemania denominado: “Así es Deutschland”, en el que por medio de encuestas establecieron el estilo de vida nutricional de las personas y las razones por las que este cambia. Con un estudio realizado en el año 2009 y un segundo de seguimiento en el año 2011, la empresa determinó que la mayoría de las personas no practicaba hábitos alimentarios saludables respecto al tipo de alimentación, horarios y preferencias. Entre los principales factores se encontraba el tipo de trabajo y el horario trabajado semanalmente, en donde las personas con carrera profesional y con más de cincuenta horas trabajadas por semana eran quienes menor cantidad de comidas realizaban y no mantenían un horario fijo para comer, de igual manera el sexo es un factor importante, ya que las mujeres son quienes demuestran más interés por seguir una dieta, sin embargo su enfoque es mayor a “picar” sin horario, que a tener una comida completa. (13)

De igual modo y sin enfoque a pacientes con LES, con la finalidad de obtener información nutricional de la población española por medio de la encuesta más grande sobre hábitos alimentarios realizada en ese país, la Escuela de Alimentación de la Fundación Eroski en el año 2015 realizó el Estudio nutricional de hábitos alimentarios de la población española, en el que con una población de 6800 personas, evaluaron los hábitos que presentaban por medio de recordatorios de 24 horas, frecuencias de consumo de alimentos y encuestas sobre los hábitos alimentarios generales practicados. Tomando en cuenta a personas a partir de los 3 años de edad hasta adultos mayores y realizando el estudio durante un año para evitar sesgo por temporada, encontraron que la mayoría de las personas eran de sexo femenino, en ambos sexos la mayor parte de personas encuestadas eran graduadas de nivel medio y en gran parte con diferentes padecimientos, predominando enfermedades crónicas no transmisibles. Las personas

que refirieron algún padecimiento, en un 89% no realizaron cambios en su alimentación, sin embargo, fueron mujeres quienes demostraron mayor interés por realizar cambios para mejorar su salud; algunos de ellos y más comunes fueron la disminución de ingesta de alimentos ricos en sal, azúcar y/o grasas, y otros únicamente en disminuir las cantidades ingeridas. (14)

En tanto que, como enfermedades crónicas, Cáncer (CA) y LES, afectan en muchos aspectos al paciente que la padece, se recomienda prestar atención a cada cambio, tanto en sintomatología como físicamente; al mismo tiempo tomar en cuenta diferentes cuidados prácticos para que el paciente pueda sentirse mejor durante el tratamiento, como lo detalla la Sociedad Española de Oncología Médica en el documento elaborado en el año 2007, Manual para el paciente oncológico y su familia, en donde esta sociedad, con la finalidad de incidir en los aspectos útiles para ayudar a los pacientes a afrontar la situación con éxito, al mismo tiempo como apoyo a la familia en los cuidados que se deben tener con el paciente oncológico, brindan recomendaciones básicas para el sobrellevo de la enfermedad, los cuidados y hábitos alimentarios y físicos necesarios para su mantenimiento y los efectos causados por el tratamiento de ésta. (5)

Sin investigaciones específicas de hábitos alimentarios en pacientes con LES encontradas, se cita el trabajo de investigación elaborado en el año 2015 en Guatemala, denominado: Hábitos Alimentarios del Paciente con VIH, tratado en la clínica 12 del Hospital Juan José Ortega, Coatepeque; cuyo objetivo principal era determinar cuáles eran los hábitos alimentarios del paciente que asistía a la clínica en estudio; se presenta la importancia de los hábitos alimentarios en el paciente con VIH y algunas posibles consecuencias de no practicarlos correctamente. Tomando en cuenta a pacientes detectados o referidos durante los años 2007-2008, fueron incluidas 220 personas atendidas durante los meses de junio y julio de 2009, de ambos sexos a partir de los quince años de edad, en su mayoría del área rural del occidente del país, con quienes se utilizó una boleta para la evaluación de hábitos alimentarios, indagando en sus

preferencias alimentarias y en ciertos factores externos determinantes, como el acceso económico.

Entre sus resultados, refieren que el paciente con VIH realizó modificaciones en su alimentación en un 82% (181) a partir del diagnóstico, algunos de ellos agregando alimentos saludables como frutas y vegetales y la mayoría, eliminando de su dieta alimentos con escaso o nulo valor nutricional. A pesar de los cambios realizados, no todos relataron tener una alimentación equilibrada, principalmente por el factor económico ya que incluían alimentos de bajo costo en su dieta, creando aumento en la ingesta de carbohidratos y superando la cantidad diaria recomendada según la Organización de las Naciones Unidas para la Agricultura y la Alimentación –FAO– por otro lado, diferentes factores externos como el nivel de escolaridad y la religión, juegan papel importante en la práctica de hábitos alimentarios; el primero debido a la influencia que tiene en la toma de decisiones para la selección de productos a consumir, cantidades y los horarios recomendados; mientras que el segundo se reflejó en que hay personas que practican el ayuno según la religión a la que pertenezcan.

Según los resultados de la investigación realizada, se elaboró una propuesta para el apoyo en la educación nutricional a los pacientes atendidos en la misma clínica de estudio; en la Guía de educación alimentaria y nutricional dirigida al personal de Clínica 12, fueron incluidos los buenos hábitos alimentarios con ciertas recomendaciones, cantidades y sus beneficios, así también hábitos alimentarios inadecuados y las posibles consecuencias al practicarlos. (15)

En consecuencia, a la enfermedad, los hábitos alimentarios que practican las personas que la padecen, influyen en el mantenimiento o mejora del estado de salud. De igual modo, diferentes áreas determinan la calidad de vida que el paciente presenta, áreas como: física, mental, emocional, espiritual, psicológico y social. Respecto a lo anterior, fue elaborado en el año 2006, el estudio denominado: Calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico, en el cual fueron encuestados 32 pacientes de la Clínica

Universitaria Bolivariana en la ciudad de Medellín, Colombia; los pacientes cumplían con criterio diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico –LES– según el Colegio Americano de Reumatología, quienes tenían edad media de 32,37 años con un promedio de $\pm 13,77$ años de edad, con escolaridad de $11,3 \pm 3,85$ años.

El estudio anterior evaluó la calidad de vida del paciente con LES y su relación con depresión, ansiedad y optimismo. Para llevarlo a cabo, fueron utilizados tres diferentes instrumentos. Para la evaluación de calidad de vida fue tomado el cuestionario SF-36, elaborado por el Health Institute, New England Medical Center de Boston Massachusetts. En el caso de la evaluación de ansiedad y depresión, y nivel de optimismo, fueron utilizados los cuestionarios HAD y DIOP, respectivamente. De los instrumentos utilizados, el SF-36 fue comparado entre personas sanas y pacientes con LES, quienes presentaron un nivel de calidad de vida aceptable en las diferentes áreas, todas en menor proporción que las personas sanas evaluadas, sin embargo, las mayores dificultades presentadas se referían a aspectos no modificables por el paciente, como área de salud general, física y al dolor corporal; pero con buen control y mantenimiento en las demás áreas incluidas.

A pesar de las dificultades identificadas, no fueron detectados niveles significativos de ansiedad o depresión, opuesto a esto, la mayoría de los pacientes exteriorizaron tener percepción favorable de la calidad de vida, con alta predisposición hacia el optimismo.
(16)

Unificando las variables calidad de vida y estado nutricional de la persona, fue elaborado en el año 2012 en Barcelona el estudio sobre el Estado Nutricional, Calidad de Vida, y Capacidad Funcional en pacientes con Fibromialgia (estudio ENCAVI). Esta enfermedad reumática es reconocida como un síndrome debido a la diversidad de afecciones que causa, como fatiga, trastornos cognitivos, alteraciones del sueño, depresión, ansiedad y, principalmente, dolor en músculos y tejido fibroso, como tendones y ligamentos. Esta enfermedad, como en el caso de diferentes enfermedades autoinmunes, debido a la variedad en la sintomatología de la misma, genera dificultad en el seguimiento de algunas

actividades de la vida cotidiana, como realizar ejercicio o salir de casa, modificando algunos aspectos que influyen en la calidad de vida del paciente y su relación con otras personas.

El objetivo principal de este estudio de tipo descriptivo transversal fue la descripción de los hábitos dietéticos y el estado nutricional de un grupo de pacientes con fibromialgia, evaluando también la calidad de vida y capacidad funcional de los pacientes. Basándose en un recordatorio de 24 horas y un cuestionario de frecuencia de consumo de alimentos, la investigadora principal pudo evaluar la primera variable propuesta. Con la ayuda de una balanza de impedancia bioeléctrica, se obtuvieron los datos del estado nutricional de los pacientes. Finalmente, para completar la información requerida para la investigación, fue utilizada la encuesta SF-36 enfocada a la calidad de vida de las personas con algún padecimiento médico, sin ninguna enfermedad específica establecida para su uso.

Fueron entrevistadas y evaluadas un total de 21 mujeres, sin embargo, por la cantidad de encuestas que debía completar cada una, no todas aportaron el total de la información requerida. Teniendo como resultados generales, que el 62% de las personas entrevistadas tenía y evaluaron su dieta como aceptable, refiriéndose a las alergias y tolerancia a los alimentos. Solamente cinco mujeres de las veintiún entrevistadas, realizaron cambios en sus hábitos alimentarios con la finalidad de mejorarlos a partir de conocer su diagnóstico, mientras que nueve de ellas refirieron haber implementado el uso de complementos alimenticios, ya sea de manera habitual u ocasional; entre los que destacaron el uso de minerales y polinutrientes, algunas de ellas dijeron utilizar magnesio, omega-3, lecitina de soya y/u omega-6.

Tomando en cuenta la limitación para realizar actividad física que supone la enfermedad, la mayoría de las pacientes incluidas, presentaron sobrepeso, solamente 3 de las 21 pacientes presentaron obesidad y tres más, normopeso. De igual modo, se toma como una variable relacionada a los hábitos alimentarios, ya que en algunos casos consumían

mayor cantidad de dulces y alimentos precocidos a la cantidad recomendada para la población española. (17)

V. MARCO TEÓRICO

5.1 Enfermedades autoinmunes

5.1.1 Definición

La enfermedad autoinmune se identifica por la pérdida que presenta el cuerpo humano a la tolerancia de antígenos propios, por lo que no existe una respuesta inmune a la exposición de los antígenos presentes, dejando en exposición y sin las defensas básicas al organismo. Un organismo saludable permite que los linfocitos reconozcan los antígenos presentes en el cuerpo, y que pueda actuar en contra de ellos; mientras que un cuerpo autoinmune, en casos no permite que los linfocitos reconozcan los antígenos o, por otro lado, los linfocitos mueren, son inactivados o cambian de especificidad, no pudiendo actuar a favor del organismo. (8)

5.1.2 Tipos de enfermedad autoinmune

Existen diversos tipos de enfermedades autoinmunes, aproximadamente ochenta diferentes y cada una puede afectar diversos órganos y sistemas del cuerpo humano. Todas ellas provocan desórdenes en el cuerpo de la persona que los padece, aunque hay algunas que se pronuncian de manera común como es el caso de la Tiroiditis de Hashimoto, hay otras que su prevalencia es mínima y el daño que provocan es más intenso, esto puede ser no solamente por la naturaleza de la enfermedad, sino también por la dificultad en el diagnóstico certero de cada una y el tiempo que esto pueda tomar, reflejándose muchas veces en el pronóstico de la persona; por lo cual es necesario realizar diferentes exámenes de laboratorio para el cumplimiento de criterios diagnósticos. (18,19)

5.1.3 Lupus Eritematoso Sistémico-LES-

a. Definición

Es una enfermedad inflamatoria crónica, de naturaleza autoinmune; la cual se diagnostica por medio del cumplimiento de al menos cuatro de los once criterios estipulados según el American College of Rheumatology, entre ellos, pruebas de laboratorio que permiten

la identificación de anticuerpos antinucleares (ANA), los cuales actúan contra las diferentes proteínas nucleares, tanto DNA como ARN. (Tabla 1) (1,6)

Tabla 1
Criterios diagnósticos para Lupus Eritematoso Sistémico

Síntomas generales	Fiebre
	Astenia
	Pérdida de Peso
Síntomas de afectación orgánica	Artritis o artralgia
	Síntomas mococutáneos
	Fenómeno de Raynaud
	Enfermedad Renal
	Afectación Neuropsiquiátrica
	Manifestaciones Cardiovasculares
	Manifestaciones Pulmonares
	Síntomas Gastrointestinales
	Manifestaciones Hematológicas
	Síndrome Anti fosfolípido

Fuente: Sintomatología del paciente con LES. Guía Práctica Clínica sobre Lupus Eritematoso Sistémico. (21)

Esta enfermedad afecta diferentes sistemas del cuerpo humano, y aunque la causa principal de la enfermedad no es conocida, diferentes estudios lo adjudican a la intervención de factores genéticos, hormonales y ambientales, también a la exposición del paciente a diferentes factores como a la luz ultravioleta y a algunas infecciones. García-Consuegra y Mandal refieren que esta enfermedad se caracteriza por afectar diferentes sistemas del cuerpo humano, donde no reconoce sus propios componentes y genera anticuerpos dañinos para el mismo, actuando en contra de sus órganos, y afectando su funcionamiento, según el tiempo y estado del paciente a partir del momento de su detección. De igual modo, Brito indica que es una enfermedad que puede ser

multifactorial, por lo que puede ser causada no solo por herencia genética, anomalías en linfocitos, etcétera, sino que también puede ser inducida por algunos fármacos como isoniazida, penicilina y otros, los cuales afectan a la persona cuando tiene ciertas alteraciones genéticas, valorándola como LES medicamentosa. (1,20)

b. Prevalencia

Es una de las enfermedades más comunes del tejido conjuntivo, sin embargo, no es de alta prevalencia, debido a que es una enfermedad que se da especialmente a mujeres en edad fértil y, principalmente afecta a la población hispana, la mayor parte de origen caucásico, con un promedio de 1 caso positivo en 2,000 a 2,500 pacientes evaluados, tomando en cuenta leves oscilaciones según factores ambientales, área geográfica y principalmente, herencia genética. (2,10)

c. Diagnóstico

En el debut de la enfermedad pueden aparecer síntomas que ayudan al diagnóstico, en un cuadro de afectaciones muy amplio, las manifestaciones clínicas son de gran apoyo, entre las cuales, según el apartado de Reumatología del documento: Protocolos diagnósticos y terapéuticos en Pediatría, elaborado por García y Consuegra, surgen daños a membranas cutaneomucosas, hematológicas, articulares, nefritis lúpica, como una de las más frecuentes y otras como daño cardiovascular o neurológico, que pueden causar convulsiones desde la etapa inicial. (21)

El Lupus Eritematoso Sistémico tiene como característica el adoptar diferentes formas clínicas y al ser conocida como la enfermedad más imitadora, se hace difícil realizar un diagnóstico diferencial; para el diagnóstico definitivo de LES ante otras enfermedades sistémicas es necesaria la diferenciación de distintos criterios, presentes en el desarrollo de la enfermedad, que han sido establecidos desde el año 1982; por lo que, según los apartados publicados por García y Molina y por Britto, septiembre de 2003, es necesario el cumplimiento de al menos cuatro de once criterios positivos, que incluye tanto

sintomatología clínica como pruebas de laboratorio, de los cuales no es necesario que la aparición sea simultánea. (2,10,12)

d. Tratamiento

El paciente con Lupus Eritematoso Sistémico recibe inicial y principalmente, tratamiento con glucocorticoides, los cuales cumplen función como inmunosupresores y antiinflamatorios; estos tratamientos son considerados según el estado general actual del paciente, en un promedio de 1mg/kg/día, ajustable según la evolución presentada, teniendo un promedio de 2,5 mg/d a 7,5 mg/d según la existencia de infecciones. Por otro lado, según la Guía de Práctica Clínica sobre Lupus Eritematoso Sistémico, elaborada a partir de una investigación realizada en Madrid, el uso de Metotrexato es de gran eficacia en pacientes con LES, pudiendo disminuir el uso de prednisona gradualmente y reduciendo así los daños secundarios a los demás medicamentos, como es el caso de daño renal por el uso de prednisona o daños atribuibles también a los glucocorticoides, como cataratas, diabetes, fracturas osteoporóticas, osteonecrosis. (21,22)

Existen algunas otras comorbilidades, como hipertrigliceridemia, hipercolesterolemia y el aumento en los niveles de creatinina; las cuales tienen relación con el tiempo de evolución de la enfermedad y el tiempo de uso de medicamento glucocorticoide, además de éste, existen otros tratamientos según el progreso, pueden tomarse en cuenta el uso de inmunosupresores, como Metotrexato, Azatioprina y Ciclofosfamida; algunos de ellos usados como ahorradores de corticoides. (2)

Para el cuidado de la enfermedad no solamente es necesario el uso de medicamentos, sino también mantener cuidados básicos para evitar recaídas en el paciente, como reposo adecuado, el uso continuo de cremas fotoprotectoras, el mantenimiento de las inmunizaciones mínimas reglamentarias, evitando el uso de las inmunizaciones de virus vivos; y aunque las medidas generales de cuidado son de gran apoyo en el tratamiento médico, el uso de altas cantidades de medicamento y el progreso de la enfermedad hacen necesarios cuidados de aspecto personal, como la alimentación y estilo de vida en

general, evitando así el consumo de sustancias perjudiciales, principalmente tabaco; todo con la finalidad de evitar daños mayores y apoyar en el mantenimiento y aumento de promedio de vida de la persona. (22)

e. Enfermedades asociadas

Como enfermedad autoinmune que afecta los diferentes sistemas del cuerpo humano, el Lupus Eritematoso Sistémico produce gran afectación en órganos principales, como lo son riñones y corazón, esto desde las manifestaciones de la enfermedad como afectaciones a mediano y largo plazo, las cuales pueden ser riesgo cardiovascular, infecciones latentes, osteoporosis, cáncer, nefritis; de lo cual, se ha registrado que el 29,8% de la población con LES tiene afectación de al menos un órgano blanco, siendo el principal o más común, a nivel neuropsiquiátrico, seguido del daño renal, identificando principalmente la nefritis lúpica; con un menor porcentaje, pero también de manejo especial, a nivel vascular y pulmonar. Entre las primeras determinantes se encuentra la recaída del paciente en dos o más ocasiones, dosis de prednisona mayores a 12,5mg/día y la presencia de anticuerpos anti-fosfolípidos. Debido a la amplitud del riesgo de afecciones relacionados a la enfermedad, es necesario que el paciente con LES reciba atención multidisciplinaria, permitiendo así la prevención y tratamiento de los posibles daños sistémicos. (22,23)

f. Alimentación en LES

El Lupus Eritematoso Sistémico como enfermedad inflamatoria autoinmune, cuyo tratamiento médico es enfocado al uso medicamentos antiinflamatorios, para su tratamiento completo y multidisciplinario requiere de una alimentación basada en alimentos que complementen la función de los medicamentos. Entre los alimentos antiinflamatorios se encuentran principalmente frutas, vegetales, tubérculos, aceites y oleaginosas, los cuales contienen mayor proporción de fitoquímicos. Los alimentos recomendados, en su mayoría por su acción de inhibir el crecimiento de células oxidativas y proteínas proinflamatorias, se enlistan en la tabla 2. (1,24)

Tabla 2

Alimentos recomendados en Lupus Eritematoso Sistémico

Grupo	Alimento	Forma de ingesta
Frutas	Uva	- Suplementación resveratrol 300ppm. - Jugos concentrados con cáscara (200-500ml) - Consumo regular de derivados (vino entre 300-600ml)
	Guayaba	- Frutos
	Durazno rojo	- Frutos - Extracto liofilizado de la pulpa*
	Manzana	- 1-2 manzanas al día, con cáscara.
	Granada	- Frutos**
	Naranja	- Zumo 227ml/día hasta 500ml/día
	Toronja	- Zumo 227ml/día hasta 500ml/día
	Mango	- Frutos**
	Piña	- Frutos inmaduros. 400g/fruto/día
Vegetales	Noni	- Puré 100g
	Brócoli	- Diversas preparaciones. 200g/día
	Cebolla	- Cruda, del color más pronunciado**
Tubérculos	Papas	- Papas de color, con cáscara, sancochadas**
	Maca/ ginseng peruano	- Extracto hidroalcohólico** - En harina cocida.
Aceites y oleaginosas	Linaza	- Aceite** - Semilla**
	Chía	- Semilla: 25gr/día
	Aceite de oliva	- Suplementación 50ml/d aceite extravirgen + dieta con adición: hasta 62.7g/d en vegetales.
	Nuez	- 1.3 a 3 porciones/día
Pescados azules	Bonito	- 30-35% valor energético total, equivalente a 500mg/día.
	Jurel	
	Caballa	
Espicias	Té verde	- Decocción 270 a 1200mg/día, - Extracto: 6-10 tazas en período de 12 meses.
	Palillo/cúrcuma	- Extracto: dosis de 2-10g diarios (según tolerancia)
	Stevia	- Suplemento dietario 7520mg/kg peso por día. tratamiento de 4 semanas.

Fuente: Alimentos con efecto anti-inflamatorio. Acta Médica Peruana.2016 (24)

*Estudio en animales, dosis empleada 1000 mg/Kg.

**No se registran cantidades.

5.2 Hábitos alimentarios

5.2.1 Definición

Son los patrones utilizados en el consumo habitual de alimentos, los cuales son adoptados desde la niñez de manera gradual, mediante la práctica repetida a lo largo de los años, estos se van modificando según los gustos y preferencias de la persona e incluso, según los comportamientos alimentarios que se aprendan en el entorno en que se vive. (25)

La Universidad de los Andes Táchira, en su biblioteca virtual, define a los hábitos alimentarios como una serie de conductas y actitudes que tiene una persona al momento de alimentarse. Unos buenos hábitos alimentarios deberían cumplir con los requerimientos mínimos de nutrientes para el buen funcionamiento energético y de desarrollo del cuerpo humano. Estos hábitos se ven afectados por el entorno social y cultural, reflejados en cambios a conductas inadecuadas y consecuentemente, a trastornos y enfermedades de tipo metabólico y digestivo. (26)

5.2.2 Hábitos alimentarios saludables

Se refiere a las prácticas alimentarias que son realizadas con finalidad de ser una persona sana, por lo que los alimentos y preparaciones son elegidos para mantener u optar a una buena salud. Una alimentación calificada como saludable, incluye también la adopción y mantenimiento de horarios y tiempos de comida. Estos hábitos se acogen, idealmente, desde la niñez e incluso a partir de la etapa de ablactación, por lo que es más difícil realizar cambios durante la edad adulta. (27)

5.2.3 Evaluación de hábitos alimentarios

Según el Manual de instrumentos de evaluación dietética del Instituto de Nutrición de Centroamérica y Panamá INCAP, existen diferentes formas de evaluar los hábitos alimentarios practicados por una persona, estos son elegibles según el área de interés

del investigador o del profesional de la nutrición. Los métodos más utilizados y aceptados por el INCAP, son los siguientes: (27)

a. Registro dietético

Es un método de medición de los alimentos ingeridos por el entrevistado, quien pesa, mide o relaciona las medidas de los alimentos que consumirá, lo cual puede ser realizado durante un solo día o hasta cuatro días, no recomendando más días de estudio para evitar cambios por el cansancio o desespero del entrevistado. Los resultados de esta evaluación pueden ser escritos inmediatamente o llevar un control de los mismos por medio de computadora u otros medios de apoyo.

Este es considerado el método de oro, debido a que los alimentos son cuantificados, permitiendo un mejor cálculo sobre la ingesta nutricional; sin embargo, tiene probabilidad de sesgo si la persona que lo realiza no es un profesional de la nutrición o no tiene la capacitación adecuada para llevar a cabo el proceso. Es necesario que la persona entrevistada tenga la disposición y motivación para realizarlo.

b. Recordatorio de 24 horas

Es un método de fácil aplicación, en el que el entrevistador debe ser, de preferencia, dietista o nutricionista o en su defecto, una persona capacitada sobre el método y con conocimientos acerca de la preparación de los alimentos de la región. La mayor fortaleza de este método es el tiempo en que se realiza, ya que se pide a la persona que recuerde los alimentos ingeridos durante las últimas 24 horas, permitiendo que no sea difícil para el entrevistado poder recordar, sin embargo, existe sesgo, debido a que en ocasiones el entrevistado omite alimentos, ya sea por olvidarlos o por las influencias cognitivas durante la entrevista; razón por la cual es recomendado que se realice una entrevista dirigida.

Por otro lado, no es recomendable realizar un solo recordatorio de 24 horas ya que la ingesta alimentaria puede variar bastante de un día a otro, por lo que debe tomarse en cuenta en grupos que puedan entrevistarse fácilmente en más de una ocasión.

c. Frecuencia de consumo de alimentos

Este método de evaluación permite conocer los alimentos que la persona consume y la frecuencia con que suele incluirlos en su dieta, calificado como método semi-cuantitativo, es posible también contar con un promedio de las cantidades utilizadas. Es recomendado según el tipo de investigación a realizar, como en grupos de personas de visita única debido a que se indaga la ingesta del último mes o hasta del último año; también permite conocer cambios en la dieta debido a alguna enfermedad o condición.

La negativa en el uso de este instrumento es que no se pueden obtener datos cualitativos, como tipo de preparación utilizada o combinaciones de los alimentos, sin embargo, es el medio más común para la recaudación de información de ingesta alimentaria, más aún que los métodos de recordatorio o de registros múltiples.

d. Métodos cortos para evaluación dietética

Estos instrumentos son versiones reducidas del método de frecuencia de alimentos, con la finalidad de facilitar la educación nutricional y llegar a diferentes grupos, buscando la promoción y educación en salud. En estos cuestionarios se pueden seleccionar diferentes alimentos de las versiones completas según las necesidades en la investigación, evaluando todas las áreas por medio de 15 a 30 alimentos, o enfocándose únicamente en un nutriente en particular, como calcio, grasas, fibra, entre otros.

e. Historia dietética

Método de evaluación dietética utilizado por el investigador para indagar acerca de los alimentos más frecuentes utilizados en la dieta de una persona, en donde la diferencia con el método de frecuencia en el consumo de alimentos reside en la forma y profundidad de la evaluación, ya que la historia dietética se interesa también por la forma de preparación de los alimentos y los acompañantes o combinaciones realizadas durante cada tiempo de comida.

Existen diferentes elementos que pueden incluirse en la historia dietética de un paciente, algunos como el utilizado por Burke, quien, en su método de análisis de la dieta, incluye: una entrevista detallada sobre los patrones de alimentación de una persona, la cual podía ser plasmada por medio del recordatorio de 24 horas; una lista de frecuencia de consumo de alimentos y el registro de la dieta llevada, la cual estaba compuesta por el registro de tres días. (28)

5.2.4 Estado Nutricional

a. Definición

Es la condición que presenta el organismo como resultado de las necesidades nutritivas de cada individuo. El estado nutricional se vale de la ingestión, absorción y utilización de los nutrientes contenidos en los alimentos ingeridos. La determinación en primera instancia del estado nutricional es por medio del estudio antropométrico, el cual mide variables de crecimiento y composición corporal, usando como principales indicadores el peso, la talla y los pliegues cutáneos de la persona. (29)

b. Medidas e Indicadores

b.1 Peso

Medida de la masa corporal de una persona por medio de una báscula portátil, electrónica o de plataforma; es expresada en libras o kilogramos, utilizando específicamente su lectura en kilogramos para la valoración de Índice de Masa Corporal (IMC).

El método correcto para toma de peso inicia desde la posición de la báscula, la cual debe estar colocada en una superficie plana horizontal y firme, sin alfombras ni tapetes y calibrando el instrumento al estar en posición correcta, antes de cada procedimiento. La medición debe tomarse con la menor cantidad de ropa posible, pidiendo al paciente que suba a la báscula con los pies paralelos al centro de la misma, de manera erguida y con la vista al frente, dejando caer los brazos naturalmente y sin realizar esfuerzos o movimientos durante la lectura del dato. (29)

b.2 Talla

Es la altura que tiene un individuo en posición vertical, tomando en cuenta desde los talones de la persona hasta el punto más alto de su cabeza. Para su medición es necesario colocar los talones en posición firme, obteniendo un dato en centímetros (cm).

Para su medición, la persona encargada debe localizar una pared y piso firmes, lisos y sin gradas o desniveles, buscando que estos formen un ángulo recto de 90°. Se colocan los pies del paciente en posición correcta en el centro del estadiómetro al igual que rectitud en su cuerpo y, trazando una línea imaginaria desde el orificio del oído hasta la órbita del ojo (Plano de Frankfort). En posición correcta, se toma el dato de altura del paciente en centímetros. (29)

b.3 Índice de Masa Corporal (IMC)

También conocido como Índice de Quetelet, es el método diagnóstico más utilizado actualmente en el área de Nutrición, con el que se evalúa el estado nutricional actual del paciente adulto por medio de la división del peso de la persona en kilogramos entre la talla en metros de la misma, elevada al cuadrado. El resultado se puede clasificar desde desnutrición hasta sobrepeso u obesidad, en sus diferentes niveles. (29)

5.2.5 Actividad física

a. Definición

Es cualquier movimiento corporal producido por los músculos y que el mismo requiere un gasto energético. Todas las acciones motoras realizadas día a día son clasificadas como actividad física, por ejemplo, el trabajo de oficina, el quehacer doméstico, subir escaleras, caminar, correr, etcétera. Cuando una persona realiza la misma actividad, con horario y constancia, es llamado ejercicio. (30)

b. Importancia

La realización constante de ejercicio permite que las funciones del organismo se lleven de una mejor manera, activa los diferentes sistemas y proporciona oxigenación para su desarrollo. La práctica continua de actividad física ayuda a evitar el desarrollo de enfermedades crónicas no transmisibles, como es el caso de la Diabetes Mellitus Tipo II, la hipertensión arterial, cardiopatías, entre otros.

Actualmente, la inactividad física es el cuarto factor de riesgo de mortalidad a nivel mundial, superado únicamente por hipertensión, consumo de tabaco y exceso de glucosa en sangre. Para que el cuerpo humano disminuya el porcentaje de riesgo de padecer enfermedades no transmisibles, la Organización Mundial de la Salud recomienda actividad física continua, un mínimo de veinte minutos al día, tres veces por semana, ayudando a la salud cardiorrespiratoria y metabólica de niños y jóvenes. (31)

c. Actividad física en las etapas de la vida

Con motivo de prevención de las enfermedades no transmisibles, la OMS recomienda niveles en diversas actividades para los diferentes grupos de edades; los cuales clasifica:

De 5 a 17 años: la actividad física para niños entre estas edades consiste en juegos, deportes, desplazamientos, actividades recreativas, educación física; los cuales pueden ser realizados en familia, escuela o comunidad.

De 18 a 64 años: en el grupo de personas adultas, la actividad física consiste en actividades recreativas o de ocio, por ejemplo, caminatas o paseos en bicicleta; también son tomadas en cuenta las actividades diarias que puedan ser realizadas en el trabajo, tareas domésticas, deportes o ejercicios programados, todas en los contextos familiar y comunitario. (31)

En estas edades se recomienda acumular un mínimo de 150 minutos semanales de actividad física aeróbica moderada o bien, 75 minutos de actividad aeróbica vigorosa, o

una combinación promedio de ambas. En cada sesión debe practicarse al menos 10 minutos de actividad aeróbica para poder tener mayores beneficios, del mismo modo el aumento gradual de ejercicios a fin de alcanzar la práctica durante 300 minutos semanales de actividad física moderada o 150 minutos de actividad física vigorosa.

De 65 años en adelante: en este grupo etéreo la actividad física consiste en actividades recreativas o de ocio, como caminatas o paseos en bicicletas, también es tomada en cuenta la actividad realizada por ocupaciones como el trabajo, las tareas domésticas, deportes, o actividades familiares y comunitarias.

Para el mantenimiento de la salud en general, es recomendable la práctica de ejercicio o actividad física leve durante 150 minutos semanales o 75 minutos de actividad física moderada, los cuales pueden realizarse en sesiones cortas de 10 minutos, según la posibilidad y adaptación de la persona. Es recomendable que personas en este grupo de edades que por alguna razón tengan movilidad reducida, puedan realizar actividades físicas sencillas para mejorar equilibrio y fortalecer los grupos de músculos principales. Según sea la situación o estado de salud de la persona, se recomienda que haya mantenimiento físico con las actividades posibles o con terapia física de ser necesario.
(31)

5.2.6 Hidratación

Una dieta saludable incluye no solamente la selección de los alimentos, sino también el consumo de líquidos adecuado para el funcionamiento normal del cuerpo humano, el cual puede ser variable en cantidad según el sexo y la edad de la persona. Para que una persona evite deshidratación o bajas en el funcionamiento del organismo, debe consumir agua, en la cantidad y calidad recomendadas para su beneficio.

La Asociación Argentina de Dietistas y Nutricionistas Dietistas –AADYND- transmitió las recomendaciones de ingesta de agua, tanto de bebidas como la incluida en los alimentos, publicadas por la Autoridad Europea de Seguridad Alimentaria –EFSA-; tomando en

cuenta que el aporte de líquidos por medio de los alimentos solamente cubre un aproximado del 20% de los requerimientos, el consumo propuesto por edad es:

Tabla 3
Hidratación recomendada según la edad.

Rango etáreo	Recomendación EFSA 2010
Menores de 4 años	1,1 a 1,3 L/día
4 a 8 años	1,6 L/día
9 a 13 años	Mujeres: 1,9 L/día
	Hombres: 2,1 L/día
Mayores de 14 años	Mujeres: 2,0 L/día
	Hombres: 2,5 L/día

Autoridad Europea de Seguridad Alimentaria –EFSA- año 2010 (32)

Los requerimientos propuestos se incrementan cuando las temperaturas son muy altas o en la práctica de actividad física, para evitar deshidratación, disminución del rendimiento y/o aumento en el riesgo de golpe de calor por esfuerzo (calambres por calor, agotamiento, desvanecimiento, insolación). También es importante que el consumo de agua sea antes de que la persona sienta sed y que la selección de líquidos sea de calidad, siendo el agua potable el líquido saludable por excelencia para la hidratación. (32)

5.3 Calidad de vida

5.3.1 Definición

Es la evaluación que le da un individuo a su vida en función a la manera en que él mismo la percibe en diferentes áreas, como el lugar que siente ocupar en el entorno cultural, los valores que posee y práctica, los objetivos, expectativas y metas propuestas, o las preocupaciones que cada área implique. Todo ello también puede sufrir modificaciones según la salud física y psicológica y, las relaciones sociales que posea.

La calidad de vida de un sujeto es el resultado cognitivo y afectivo que la persona presenta ante estresores y disturbios percibidos contra los objetivos de vida, entre los factores que pueden determinar la percepción de calidad de vida, están las enfermedades específicas y experiencias con la misma, tanto positivas como negativas. En un modelo conceptual, la calidad de vida intenta representar las experiencias del paciente y cómo éstas pudieran afectar su vida, de manera retrospectiva, actual y futura. (33,34)

5.3.2 Evaluación

a. Instrumento

Con el objetivo de conceptualizar y medir la calidad subjetiva de la vida de una persona, la Organización Mundial de la Salud –OMS– realizó diferentes consultas con especialistas en medicina y ciencias sociales, involucrando países en desarrollo y desarrollados, así como personas con diferentes enfermedades y personas sanas con fines comparativos, involucrando a un total de 4800 personas. Como resultado de la consulta, fue creada una encuesta para la valoración de la calidad subjetiva de vida de la persona, la cual analiza 100 cuestiones fraccionadas en 24 facetas elegidas, agrupadas en las esferas; física, psicológica, grado de independencia, relaciones sociales, entorno espiritual. La cual, actualmente cuenta con versiones más cortas, de doce (SF-12) y treinta y seis (SF-36) preguntas respectivamente, en las cuales son utilizadas las preguntas más relevantes de cada esfera.

Estas versiones fueron adaptadas por J. Alonso y sus colaboradores en el año 2003, habiendo superado los estándares de calidad del Medical Outcome Trust y de la Red Cooperativa para la Investigación en Resultados de Salud y Servicios Sanitarios, para poder hacer uso de la misma en la evaluación de calidad de vida de personas con diferentes patologías. (34)

5.4 Caracterización

5.4.1 Hospital General San Juan de Dios

a. Generalidades

Fundado en el año 1667, el Hospital General San Juan de Dios es el hospital más grande de Guatemala al servicio de la salud Pública. Después de diferentes traslados relacionados con destrozos provocados por terremotos, actualmente se encuentra ubicado en la 1° avenida de la zona 1 de la ciudad capital.

Este hospital general de clase A, es el más completo a nivel nacional, contando con todas las especialidades medico quirúrgicas tanto en el servicio de consulta externa como en encamamiento. Este centro médico asistencial cuenta con aproximadamente tres mil empleados, distribuidos: mil trescientos auxiliares de enfermería y enfermeras graduadas, quinientos médicos de las diferentes especialidades, mil doscientos trabajadores administrativos y de apoyo.

b. Misión y visión

El hospital general nacional se reconoce como un hospital de docencia asistencial, de referencia y de cobertura nacional, el cual depende del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social de Guatemala (MSPAS), siendo responsable de brindar atención integral de la salud, tanto en promoción y prevención, como en recuperación y rehabilitación de las personas que asisten a este centro.

Su visión es ser hospital líder a nivel nacional, comprometido a brindar atención especializada de servicios de salud, siempre con personal calificado, para poder satisfacer las necesidades y expectativas de las personas que son beneficiadas con su servicio. (35)

5.4.2 Asociación de Artritis Reumatoide y Lupus –ARTRILUP–

a. Generalidades

ARTRILUP, es una organización privada, sin fines de lucro, formada en marzo del año 2007, adquiriendo su personería jurídica en octubre del año 2008. Esta asociación está constituida por una asamblea general, la cual delega sus funciones en una Junta Directiva, la cual es electa por períodos de dos años.

En esta asociación se reúnen personas con diferentes enfermedades autoinmunes reumáticas, sus familiares, profesionales y personas que se ven interesadas en el tema, buscando así mejorar la calidad de vida de las personas que padecen este tipo de enfermedades.

b. Misión, visión y objetivos

b.1 Visión

Llegar a ser una organización líder a nivel nacional e internacional, por sus logros en mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades autoinmunes reumáticas.

b.2 Misión

Mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades autoinmunes reumáticas que con la colaboración de entidades públicas y privadas se propone brindar información, capacitación y apoyo, facilitándoles el acceso a la atención médica y psicológica integral en coordinación con dichas organizaciones.

b.3 Objetivos

Los objetivos de esta asociación se enfocan en la información acerca de enfermedades autoinmunes reumáticas y su tratamiento, a la población en general, por medio de diferentes medios, tanto escritos como radiales y televisivos; velando también por los derechos de las personas que padezcan este tipo de enfermedades, buscando el cumplimiento de las leyes en su beneficio, incluyendo un tratamiento adecuado, de calidad y brindado por personal especializado. (36)

VI. OBJETIVOS

6.1 General

6.1.1 Identificar los hábitos alimentarios y percepción de calidad de vida de personas diagnosticadas con Lupus Eritematoso Sistémico que asisten a la consulta externa de Reumatología del Hospital Nacional San Juan de Dios y a la Asociación de Artritis Reumatoide y Lupus –ARTRILUP–.

6.2 Específicos

6.2.1 Caracterizar a pacientes ambulatorios con Lupus Eritematoso Sistémico asistentes a la consulta externa del Hospital Nacional San Juan de Dios y asociación ARTRILUP.

6.2.2 Determinar el estado nutricional actual de los pacientes con LES.

6.2.3 Identificar hábitos alimentarios practicados por pacientes con LES.

6.2.4 Determinar la percepción de calidad de vida del paciente con Lupus Eritematoso Sistémico.

VII. MATERIALES Y MÉTODOS

7.1 Tipo de estudio

Estudio descriptivo prospectivo, en el cual, según Metodología de la Investigación de Hernández Sampieri, se recopilaron los datos o variables en un momento dado, no repetitivo. Como estudio descriptivo, se investigó sobre un tema o área por medio de instrumentos en los que las personas participaron y dieron a conocer datos de importancia, basándose en los hábitos nutricionales más comunes y calidad de vida percibidos desde el diagnóstico médico de Lupus Eritematoso Sistémico, por lo que el estudio fue realizado por medio de la encuesta SF-36, elaborada y estandarizada por la Organización Mundial de la Salud, sin aleatorización de sujetos, exceptuando a quienes decidieron no participar en él y quienes no cumplieron los criterios de inclusión. (37)

7.2 Sujetos de estudio

El estudio se llevó a cabo con pacientes con diagnóstico establecido de LES, que asistieron a la Consulta Externa del Departamento de Reumatología del Hospital Nacional San Juan de Dios y pacientes que forman parte de la Asociación de Artritis Reumatoide y Lupus –ARTRILUP- que asistieron a las reuniones y consultas los días de evaluación. Tomando en cuenta los datos estadísticos internos de cada establecimiento de salud.

7.3 Población

Población conformada por 68 personas de ambos sexos, mayores de quince años de edad, con diagnóstico establecido de Lupus Eritematoso Sistémico, que asistieron continuamente a control y seguimiento de la enfermedad, a la consulta externa del Departamento de Reumatología del Hospital San Juan de Dios, Guatemala y personas mayores 18 años de edad que están inscritas en la Asociación de Artritis Reumatoide y Lupus -ARTRILUP- en la ciudad de Guatemala.

7.4 Muestra

Debido a la naturaleza de la enfermedad y su confidencialidad, no existe un dato exacto obtenible de la cantidad de personas que la padecen; por lo que en esta investigación no se tomó muestra, ya que se evaluó y entrevistó durante el tiempo de investigación en los meses de agosto y septiembre del año 2019, a la totalidad de las personas inscritas que asistieron a las reuniones mensuales de la Asociación de Artritis Reumatoide y Lupus – ARTRILUP– en la ciudad de Guatemala y que tienen diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico, siendo 6 personas.

En la Consulta Externa del Hospital Nacional San Juan de Dios, Guatemala, se tomó en cuenta a la totalidad de pacientes que asistieron a seguimiento médico en donde fueron encuestados 28 pacientes en la consulta grupal mensual durante el tiempo de investigación en los meses de agosto y septiembre de 2019, realizado de manera aleatoria, sin selección específica, con pacientes en edad adulta, quienes participaron con previo consentimiento informado, y que cumplieron con los diferentes criterios de inclusión. (37)

7.4.1 Criterios de inclusión

- a. Pacientes con diagnóstico confirmado de LES atendidos durante el tiempo de investigación en los meses de agosto y septiembre de 2019 en el área de Reumatología de la Consulta Externa del Hospital Nacional San Juan de Dios, Guatemala.
- b. Pacientes con diagnóstico confirmado de LES que asistieron a las reuniones de los meses de agosto y septiembre de 2019 de la Asociación de Artritis Reumatoide y Lupus, ARTRILUP.
- c. Pacientes mayores de 18 años de edad.

7.4.2 Criterios de exclusión

- a. Personas que no aceptaron ni firmaron el consentimiento informado.
- b. Personas que se retiraron de la consulta externa o reunión de asociación, sin culminar la entrevista.
- c. Personas que no asistieron a la cita médica a la consulta externa o a la reunión de asociación.

7.5 Variables

Variable	Sub-Variable	Definición Conceptual	Definición Operacional	Indicador	Escala de Medición
Caracterización	Edad cronológica	Es el tiempo transcurrido a partir del nacimiento de un individuo, en niños y personas adultas, este dato es expresado en años. (38)	Número de años cumplidos por el participante del estudio, a partir de su fecha de nacimiento.	Frecuencia de rangos.	- 18 – 29 años - 30 – 44 años - 45 – 64 años - Más de 64 años (39)
	Edad diagnóstica	Duración, espacio transcurrido en años de un momento a otro, tiempo en que es determinada la naturaleza de una enfermedad mediante la observación de sus síntomas (40)	Edad en años cronológicos en que la persona recibe diagnóstico de LES.	Frecuencia de rangos.	- ≤18 años. - 19 a 30 años. - Mayor que 30 años. (39)

	Sexo	Es la condición orgánica tanto de animales como de plantas, que distingue al hombre de la mujer. (41)	Diferenciación entre hombre y mujer, de las personas encuestadas	Frecuencia de categoría.	- Masculino - Femenino (41)
	Procedencia	Es el origen o principio de donde nace o se deriva algo (42).	Departamento de Guatemala de donde proviene la persona encuestada.	Frecuencia de categoría	- Ciudad Capital - Departamento del interior del país. - Extranjeros residentes en Guatemala.
	Escolaridad	Período de asistencia de una persona a un centro educativo. (43)	Niveles de educación cursados por la persona.	Frecuencia de categoría	- Ninguna - Nivel primario (de 1º a 6º grado) - Nivel medio - Nivel diversificado - Nivel universitario (43)

	Presupuesto	Cantidad de dinero calculado para hacer frente a los gastos generales de la vida cotidiana. (44)	Cantidad de dinero utilizada semanalmente para gastos de alimentación por la persona.	Frecuencia de rangos	<ul style="list-style-type: none"> - 50 – 100 quetzales - 101 – 250 quetzales - 251 – 500 quetzales - Más de 500 quetzales (15)
	Estado Nutricional	Condición del organismo que resulta de la relación entre las necesidades nutritivas individuales y la ingestión, absorción y utilización de los nutrientes contenidos en los alimentos. (45)	Relación entre el peso y la talla (kg/m^2) de la persona evaluada.	Rangos de Índice de Masa Corporal (IMC)	<ul style="list-style-type: none"> - Desnutrición = $\leq 18.5 \text{ kg}/\text{m}^2$ - Estado nutricional normal = $18.6 - 24.9 \text{ kg}/\text{m}^2$ - Sobrepeso= $25.0 - 29.9$ - Obesidad Grado I= $30.0 - 34.9 \text{ kg}/\text{m}^2$ - Obesidad Grado II= $35.0 - 39.9 \text{ kg}/\text{m}^2$ - Obesidad mórbida= $\geq 40.0 \text{ kg}/\text{m}^2$ (46)

Actividad Física		Es cualquier movimiento corporal producido por los músculos esqueléticos que exija gasto de energía. (31)	Práctica, frecuencia y tiempo semanal de actividad física.	Frecuencia de rangos.	<p>Basado en días de práctica:</p> <ul style="list-style-type: none"> - 1 vez/semana - 2 veces/semana - 3 veces/semana - 4 o más veces/semana <p>Basado en tiempo al día:</p> <ul style="list-style-type: none"> - 15 minutos/día - 30 minutos/día - 60 minutos/día - ≥ 60 minutos/día (15)
------------------	--	---	--	-----------------------	---

<p>Hábitos Alimentarios</p>		<p>Es el conjunto de costumbres que condicionan la forma como los individuos o grupos seleccionan, preparan y consumen los alimentos; esto influido por la disponibilidad de los mismos, nivel de educación y el acceso a los alimentos. (45)</p>	<p>Selección y frecuencia en el consumo de los alimentos elegidos por la persona entrevistada y evaluada.</p>	<p>Frecuencia de consumo de alimentos.</p>	<p>Basado en los instrumentos: recordatorio de 24 horas y frecuencia de consumo de alimentos del INCAP: Frecuencia de consumo 1 a 3 veces al mes 1 a 3 veces por semana. 4 a 6 veces por semana Diariamente Grupo de alimentos Cereales Vegetales Frutas Carnes Leguminosas (47) Otros: - Tiempos de comida Consumo de agua pura</p>
-----------------------------	--	---	---	--	---

					Suplementos alimenticios
Calidad de vida		Término multidimensional de las políticas sociales que significa tener buenas condiciones de vida objetivas y un alto grado de bienestar subjetivo. (48)	Grado de calidad de vida en diferentes áreas; física, mental, emocional, social, psicológica; evaluado por medio del cuestionario estandarizado para la evaluación de la percepción de calidad de vida en diferentes enfermedades: SF-36. (49)	-Peor puntuación: 0 puntos, que refiere limitación y dolor. -Mejor puntuación: 100 puntos Que refiere la realización de diferentes actividades cotidianas sin limitación ni dolor.	Cuestionario de 36 ítems, con suma de puntuación cruda decodificada a puntuación de 0 a 100 transformada de la escala. - Muy mala 0-25 puntos - Mala 26-50 puntos - Buena 51-75puntos - Muy buena 76-100 puntos (49)

VIII. PROCEDIMIENTO

8.1 Obtención del aval institucional

Como investigación enfocada al sector de salud tanto privada como pública, se contó con el aval de las instituciones involucradas, por lo que fue solicitado el permiso correspondiente para tener acceso a los pacientes de las mismas, en el área hospitalaria se solicitaron los permisos correspondientes a la Subdirección General del Hospital Nacional San Juan de Dios; y el/la médico responsable del Departamento de Reumatología del mismo centro; para la recolección de datos en la Asociación de Artritis Reumatoide y Lupus –ARTRILUP-, se solicitaron los permisos correspondientes a la presidenta de la asociación.

Para la solicitud de los diferentes permisos, se utilizó una carta dirigida al centro hospitalario San Juan de Dios, Guatemala y a la presidenta en curso de la asociación ARTRILUP, en la cual se dio a conocer la intención y objetivos para la realización del estudio y se solicitó el apoyo de las diferentes áreas de investigación del centro hospitalario, con lo cual se asumió también el compromiso de entregar una copia de los resultados finales y aprobados de la investigación. (Ver Anexo 1)

8.2 Preparación y prueba técnica de instrumentos

Para esta investigación fue utilizado un instrumento en el que fueron incluidas boletas de:

- a. Caracterización: en esta parte se incluyó información personal general de la persona, como el sexo, edad, procedencia, edad al momento del diagnóstico, su escolaridad y presupuesto semanal para alimentos.
- b. Hábitos alimentarios: en esta parte se agregaron los hábitos alimentarios generales practicados por la persona, como el consumo de líquidos y comida chatarra, así como la evaluación nutricional por medio de peso y talla; para la evaluación específica de hábitos alimentarios se utilizó el recordatorio de 24 horas y el cuestionario dietético de

frecuencia de consumo de alimentos, validada por el INCAP para su uso en investigaciones nutricionales de Centroamérica.

El Cuestionario de frecuencia de consumo de alimentos del INCAP es apto para este tipo de estudios debido a su fácil comprensión y viable para ser llenado por la persona entrevistada, habiendo permitido obtener información a partir del consumo de alimentos de los últimos tres meses, comparando e identificando conductas alimentarias sin alterar el patrón de consumo habitual de la persona. (47)

- c. Calidad de Vida: para evaluar la percepción de la calidad de vida del paciente, se manejó el cuestionario en español SF-36, el cual consta de 36 ítems de valoración numérica en donde se incluyen los aspectos; físico, mental, emocional, social y psicológico. (48, 49) (Ver anexo 3)

8.3 Identificación de los participantes y obtención del consentimiento informado

Para la evaluación de los pacientes con LES, se hizo necesario contactar al médico jefe del Departamento de Reumatología del Hospital Nacional San Juan de Dios y a la presidenta de la Asociación de Artritis Reumatoide y Lupus ARTRILUP, para poder obtener información acerca de la cantidad de pacientes diagnosticados e inscritos en ambos lugares. Se obtuvo el permiso correspondiente en cada lugar y se identificaron los días en que los pacientes estaban citados.

Para evaluar a las personas que asistieron a ARTRILUP al inicio de cada una de las dos reuniones, y a la consulta externa al Hospital Nacional San Juan de Dios, se dio a conocer la intención de realizar este estudio, su importancia y beneficio para las personas con Lupus Eritematoso Sistémico, la nulidad de riesgos representados para ellos y se hizo de su conocimiento el contenido del consentimiento informado. (Ver Anexo 2)

Luego de leer a los pacientes el contenido del consentimiento informado, se pasó con cada uno de ellos para que dieran a conocer si participarían o no en el estudio, y se

resolvieron las dudas que cada una presentaba acerca de la investigación. Posterior a esto, las personas decidían participar o daban a conocer las razones por las que decidían no hacerlo, y se verificaba si alguna no cumplía con los criterios de inclusión.

8.4 Pasos para la recolección de datos

Primeramente, a las personas que asistieron a su cita mensual a la consulta médica externa en el Hospital Nacional San Juan de Dios y las personas que fueron invitadas previamente a la reunión grupal mensual de la Asociación de Artritis Reumatoide y Lupus –ARTRILUP- se les dio a conocer acerca de la investigación, sus objetivos, la importancia de la misma y de que ellos pudieran participar dando sus aportes. Luego de aceptar formar parte de la investigación y verificar que cumplieran con los criterios de inclusión requeridos y firmar el consentimiento informado, fueron encuestados según haya sido el caso (ver Anexo 3).

En el área hospitalaria, durante el tiempo de investigación en los meses de agosto y septiembre de 2019, fueron entrevistados los pacientes que se presentaron a la consulta externa de Reumatología del Hospital Nacional San Juan de Dios; se abordaron de forma individual los días martes, jueves y viernes por la mañana, en horario de servicio de consulta externa de 07:00 a 13:00 horas, con una presentación y explicación de inicio, dando a conocer los objetivos de la investigación y el contenido del consentimiento informado.

De igual modo, se realizó la encuesta a las personas que asistieron a la reunión mensual de la Asociación de Artritis Reumatoide y Lupus de Guatemala, ARTRILUP; el primer jueves de mes; por medio de la cual se indagó en los hábitos alimentarios practicados y condiciones de vida percibidos a partir el diagnóstico de la enfermedad.

Inicialmente, se entrevistó a la persona para obtener datos de caracterización, posteriormente se llevó a cabo un recordatorio de 24 horas para obtener datos más reales del tipo de alimentación que prefieren, iniciando desde la cena del día anterior debido al ayuno que, por exámenes de laboratorio o tiempo, muchos pacientes realizaron el día de

consulta. A continuación, se realizó el cuestionario de frecuencia de consumo de alimentos del INCAP, el cual tomó en cuenta diferentes grupos alimentarios y la cantidad de veces que la persona lo consume por semana o por mes.

Luego, se le pidió al entrevistado que recordara las actividades que realizó y en las que haya notado cambios durante los últimos tres meses y que, conforme a esto, respondiera las interrogantes presentadas en el cuestionario de calidad de vida SF-36, marcando solamente una respuesta por cada ítem y, finalmente se evaluó el estado nutricional de la persona por medio de peso, talla e índice de masa corporal.

Al finalizar el estudio, según los datos encontrados por medio de los diferentes cuestionarios, se obtuvo conocimiento de los principales hábitos nutricionales practicados por el paciente, ya sea de manera empírica o con asesoría de profesionales de la salud y/o nutrición, para optar por un mejor estilo de vida, así como la percepción de su calidad de vida a relacionada con la enfermedad de Lupus Eritematoso Sistémico.

IX. PLAN DE ANÁLISIS

9.1 Descripción del proceso de digitación

Los datos recolectados por medio de la boleta para evaluación de hábitos alimentarios fueron ordenados cronológicamente, y separados según las áreas evaluadas para ser tabulados. Los datos generales del paciente y el cuestionario SF-36 utilizado para la evaluación subjetiva de calidad de vida, fueron organizados y tabulados en una hoja de Microsoft Excel® 2010, manejando las escalas de los cuestionarios utilizados y los intercambios de valores, se realizaron las respectivas operaciones estadísticas para posteriormente ser analizados los diferentes resultados. En el caso del área nutricional evaluada por medio del recordatorio de 24 horas y el cuestionario frecuencia de consumo de alimentos, se creó una base de datos en el mismo programa digital, con la finalidad de tener un conteo de alimentos para verificar la media y la moda en su consumo.

Se llevó a cabo el ingreso de la información a la base de datos manejada específicamente para esta investigación, se procedió a tabular la parte descriptiva de la boleta conformada por la caracterización del paciente; en el cual fueron tomados en cuenta los datos de sexo, edad, procedencia, edad al momento del diagnóstico, escolaridad y presupuesto semanal para alimentación. Todos los datos fueron tabulados y analizados por medio de frecuencias debido a la cantidad de pacientes que formaron parte del estudio.

9.2 Análisis de datos

Los datos recabados en esta investigación fueron tabulados y analizados según cada sección que conformaba el instrumento, habiéndose realizado de la siguiente manera:

- a. Caracterización: el presupuesto y nivel educativo que forman parte de esta sección del instrumento fueron analizados por medio de frecuencias.
- b. Actividad física: en estos datos el paciente dio a conocer si realiza o no algún tipo de actividad física, si lo hace de manera continua y, de manera descriptiva dio a conocer

el tiempo que dedica para ello, ya sea diaria o semanalmente y el tipo de ejercicio que practica. (15,31)

- c. Hábitos alimentarios: se detectaron los hábitos alimentarios de las personas encuestadas por medio del recordatorio de 24 horas elaborado a partir del Manual de Instrumentos del INCAP y, la sección elaborada a base de la boleta de frecuencia de ingesta de alimentos del INCAP, en donde se clasificó el consumo en: nunca, 1 a 3 veces por mes, 1 a 3 veces por semana, 4 a 6 veces por semana y diariamente; y se realizaron cuestionamientos sobre generalidades en los hábitos alimentarios, así como las preferencias en los tiempos de comida para el consumo de los alimentos. Tanto los datos de caracterización como los datos de hábitos alimentarios obtenidos fueron tabulados por medio de la aplicación de fórmulas estadísticas de mediana y moda en una hoja electrónica de Microsoft Excel® 2010.
- d. Calidad de vida: esta sección fue evaluada por medio de la boleta SF-36, conformada por 36 preguntas generales acerca de las actividades y limitaciones de la persona a partir de la enfermedad, fue incluida en una página utilizada en el mismo programa de tabulación, la cual, al finalizar agrupó los resultados por puntuación, para la determinación promedio de la calidad de vida de las personas con LES. Posteriormente se elaboraron gráficas y tablas correspondientes a los resultados de cada sección de las encuestas realizadas, para facilitar el análisis del estudio.

De igual modo, se tomó en cuenta la percepción propia del paciente acerca de la calidad de vida, la cual, según la sumatoria del valor de cada respuesta, se describe de la siguiente manera:

Tabla 4
Sumatorias cuestionario SF-36

Sumatoria	Percepción de Calidad de Vida
0-25 puntos	Muy mala
26-50 puntos	Mala, deficiente
51-75 puntos	Buena, aceptable
76-100 puntos	Muy buena

Versión española de SF-36 versión 2. Adaptada por J. Alonso y colaboradores 2003

(42)

9.3 Metodología estadística

Como estudio descriptivo, fue necesario el uso de métodos estadísticos de tendencia central, en este caso fueron utilizadas media y moda por medio de frecuencia de valores; cuya finalidad fue encontrar una tendencia o similitud entre los datos hallados durante la investigación. Para contar con mayor seguridad en la tabulación de los diferentes resultados, se utilizó una base de datos elaborada específicamente para este estudio, recurriendo al programa de Microsoft Excel® 2010.

X. ALCANCES Y LÍMITES

Estudio acerca de las conductas alimentarias y percepción de calidad de vida de la persona después del diagnóstico de la enfermedad, para lo cual se contó con la colaboración de pacientes en edad adulta con diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico; con enfoque a pacientes atendidos en la Consulta Externa de la Unidad de Reumatología del Hospital Nacional San Juan de Dios y a las personas que asisten a la reunión mensual de la asociación ARTRILUP, por medio del uso de cuestionario de frecuencia de consumo de alimentos y la frecuencia de menciones de alimentos por comida, para la evaluación de hábitos alimentarios, y el cuestionario SF-36 para la valoración de la calidad de vida del paciente.

Por medio de los objetivos de este estudio, se pudo obtener información acerca de los hábitos alimentarios, estado nutricional y percepción de calidad de vida del paciente con LES, pudiendo también generar recomendaciones nutricionales para el buen mantenimiento de la salud alimentaria de la persona.

Los límites en este estudio fueron la cantidad de pacientes que no asistieron a la cita médica en la consulta externa del Hospital San Juan de Dios, o a la reunión mensual en la asociación ARTRILUP, de igual modo, por las personas que, por diferentes razones, abandonaron la consulta externa o la reunión de asociación, antes de finalizada la entrevista, también quienes decidieron no firmar el consentimiento informado y, quienes queriendo participar, no cumplieron los criterios de exclusión.

Como parte de la entrevista, se encontró como límite el horario en que las personas desayunan el día que asisten a consulta externa, debido a que la mayoría llega en ayuno completo, en caso que hubiese necesidad de realizar algún tipo de laboratorio o porque viajan durante la noche o madrugada desde sus departamentos hacia la ciudad capital, no contando con tiempo suficiente para realizar la primera comida del día; por lo cual, el recordatorio de 24 horas se inició a partir de la cena del día anterior.

Por otro lado, se obtuvo información generalizada, sin diferenciación del estadio de la enfermedad o sus posibles complicaciones, las cuales formaron parte de los criterios de exclusión; esto debido al sesgo que otros síntomas o malestares pudieran producir en la información obtenida acerca de hábitos alimentarios y calidad de vida.

XI. ASPECTOS ÉTICOS

Estudio no invasivo, cuya finalidad fue recolectar información nutricional de personas con diagnóstico de LES a través de encuestas directas únicas, por lo que los pacientes involucrados participaron voluntariamente en el estudio; a quienes se informó previamente sobre los aspectos incluidos en el estudio y, habiendo sido respondidas las dudas presentadas, decidieron formar o no, parte del mismo por medio de un consentimiento informado. (Ver Anexo 2)

A partir del análisis realizado con la información recopilada durante el estudio, se elaboró material informativo, en el cual se incluyeron recomendaciones alimentarias según las deficiencias encontradas en el grupo evaluado. El mismo fue entregado a las personas participantes y se dejó a disposición de ambos centros como apoyo a futuros pacientes diagnosticados. En ambos casos, se dará una charla grupal para compartir los hallazgos y resolver las dudas que cada persona pueda presentar acerca del tema (Ver anexo 4).

XII. RESULTADOS

A continuación, se presentan los resultados obtenidos a partir de las entrevistas realizadas a pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico, los cuales fueron divididos en tres secciones: caracterización, hábitos alimentarios, actividad física y, calidad de vida de los pacientes que asistieron a la consulta externa del Hospital Nacional San Juan de Dios y a la reunión mensual de la Asociación de Artritis Reumatoide y Lupus (ARTRILUP), Guatemala, Guatemala, 2019.

Cabe mencionar, que por la naturaleza de preguntas abiertas que fueron tomadas en el cuestionario, la mayoría de personas entrevistadas se permitieron brindar más información de la solicitada, por lo cual esta es descrita en algunos de los resultados presentados.

12.1 Caracterización de las personas con Lupus Eritematoso Sistémico

En la Tabla 5 se muestra que el diagnóstico de LES predomina en personas de sexo femenino, la mayoría de pacientes se encuentran entre los 18 y 45 años de edad; también se identificó que, en la mayoría de los pacientes, el diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico fue realizado cuando se encontraban entre los 18 a 30 años de edad.

De los pacientes entrevistados, la mayoría dijo haber culminado la carrera a nivel diversificado; mientras que, de los pacientes con estudios a nivel universitario, la mitad está cursando una carrera y la otra mitad tienen una carrera culminada. Se encontró que el presupuesto por persona para gastos alimenticios oscila entre los 101 y 250 quetzales semanales; por otro lado, los pacientes presentan un estado nutricional no deseado, siendo solamente 9 personas las que presentan Índice de Masa Corporal menor a $25\text{Kg}/\text{m}^2$.

Tabla 5

Caracterización de las personas con Lupus Eritematoso Sistémico que asistieron a la consulta externa del Hospital Nacional San Juan de Dios y a la reunión mensual de la Asociación de Artritis Reumatoide y Lupus (ARTRILUP), Guatemala, Guatemala, 2019

Caracterización	Descripción de características	Frecuencia (n=34)
Sexo	Femenino	33
	Masculino	1
Edad	18 a 30 años	13
	31 a 45 años	14
	Mayor de 45 años	7
Edad al momento del diagnóstico	18 a 30 años	21
	31 a 45 años	8
	Mayor de 45 años	5
Procedencia	Ciudad capital	17
	Interior del País	15
	Extranjeros residentes en Guatemala	2
Escolaridad	Nivel Primario	7
	Nivel Medio	3
	Nivel Diversificado	12
	Nivel Universitario	10
	Ninguno	2
Presupuesto semanal	50 – 100 quetzales	10
	101 -250 quetzales	16
	251 – 500 quetzales	5
	Mayor a 500 quetzales	3

Estado Nutricional (kg/m²)	Normal	9
	Sobrepeso	17
	Obesidad Grado I	7
	Obesidad Mórbida	1

Fuente: Base de datos, trabajo de campo 2019

12.2 Hábitos alimentarios y actividad física de pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico

En la Tabla 6 se evidencia que, de los 19 pacientes que realizan actividad física, 12 hacen caminata, 6 realizan ejercicios de gimnasio y 1, realiza oficios domésticos, tomándolo como el ejercicio diario realizado. En general, la mayoría de los pacientes se ejercitan un aproximado de 30 minutos al día, entre los rangos que incluyen desde 1 hasta 5 días a la semana; de los cuales predominaron 3 y 5 veces por semana, respectivamente, de los cuales dijeron practicar mayormente en días hábiles

Tabla 6

Actividad física de las personas con Lupus Eritematoso Sistémico que asistieron a la consulta externa del Hospital Nacional San Juan de Dios y a la reunión mensual de la Asociación de Artritis Reumatoide y Lupus (ARTRILUP), Guatemala, Guatemala, 2019

Indicador	Descripción	Frecuencia (n=34)
Actividad Física	Si	19
	No	15
Tipo de Actividad (n=19)	Caminata	12
	Gimnasio	6
	Oficios domésticos	1
Días a la semana (n=19)	1 a 3 días	9
	4 a 5 días	8

	6 a 7 días	2
Tiempo al día (n=19)	15 minutos	1
	30 minutos	9
	60 minutos	3
	Más de 60 minutos	6

Fuente: Base de datos, trabajo de campo 2019

En la tabla 7 se describen los hábitos alimentos de los 34 pacientes entrevistados, de los cuales 31 realizan las tres comidas principales (desayuno, almuerzo y cena), y solamente 14 realizan las cinco comidas diarias recomendadas. Por ser datos que corresponden a preguntas abiertas, los entrevistados libremente brindaron explicación durante las respuestas, a lo cual, la mayoría dio a conocer la dificultad de cumplir con los tiempos de comida debido a ocupaciones como el trabajo y el estudio, por lo que tratan de realizar el almuerzo, generalmente acompañados de la familia y en pocos casos, solos o con compañeros de trabajo o de vivienda, los primeros dijeron hacerlo así debido al horario de trabajo y al corto tiempo que tienen para comer.

En su mayoría, las personas encuestadas refirieron preparar sus propios alimentos o consumir alimentos de preparación rápida, en general dijeron no recibir asesoría nutricional de un profesional, por lo que no tienen conocimiento de sus necesidades nutricionales y de las recomendaciones que deben tomar en cuenta por la enfermedad y según el tipo de medicamento que recibe. La mayor parte refirió no creerla necesaria y/o no tener referencia o recomendación por parte de los médicos, además, en el caso de los pacientes del Hospital Nacional San Juan de Dios refirieron que la solicitud de la cita es muy difícil de tramitar.

Relacionado también con la falta de información nutricional, la mayor parte de los pacientes refirió tomar únicamente 4 vasos de agua pura al día, mientras que solo algunos pacientes dijeron consumir 8 o más vasos al día.

Tabla 7

Hábitos alimentarios de las personas con Lupus Eritematoso Sistémico que asistieron a la consulta externa del Hospital Nacional San Juan de Dios y a la reunión mensual de la Asociación de Artritis Reumatoide y Lupus (ARTRILUP), Guatemala, Guatemala, 2019

Indicador	Descripción	Frecuencia (n=34)
Tiempos de comida que realiza la población	Desayuno	31
	Refacción de la mañana	14
	Almuerzo	34
	Refacción de la tarde	20
Cena	31	31
	En familia	28
	Solo	2
Persona quien le acompaña durante las comidas	Con compañeros de trabajo	2
	Otros	2
	Ella/él mismo	22
Personas que cocinan los alimentos	Mamá	8
	Hermana/o	3
	Ajeno a la familia	1
	No recibe	32
Asistencia a asesoría nutricional	Si recibe	2
	Consumo diario de agua pura	3
Consumo diario de agua pura	0-3 vasos	3
	4-6 vasos	16
	7-8 vasos	8
	Más de 8 vasos	7
Consumo de comida rápida	Nunca	17
	1 vez al mes	12
	1-2 días a la semana	4
	3-5 días a la semana	1
	Diariamente	0

Fuente: Base de datos, trabajo de campo 2019

Como se denota en la Tabla 8, de los pacientes entrevistados (n=34), 19 dijeron no consumir suplementos alimenticios, de los 15 que sí, algunos dijeron que utilizan diariamente ácido fólico debido al medicamento que toman, mientras que los que lo toman esporádicamente se refirieron a Vitamina D o Hierro, ambos semanalmente y, solamente una persona dijo consumir suplementos con fines de mejora en rendimiento deportivo.

Por otro lado, 26 pacientes realizaron algún cambio en sus hábitos alimentarios, eliminando alimentos con alto contenido de grasas y condimentos y, aumentando el consumo de frutas, vegetales y agua pura; mientras que 4 de ellos dijeron haber iniciado actividad física y evitar la exposición al sol.

Tabla 8

Suplementación en personas con Lupus Eritematoso Sistémico que asistieron a la consulta externa del Hospital Nacional San Juan de Dios y a la reunión mensual de la Asociación de Artritis Reumatoide y Lupus (ARTRILUP), Guatemala, Guatemala, 2019

Indicador	Característica	Frecuencia (n=34)
Suplementos Alimenticios	No consume	19
	Esporádicamente	9
	Siempre	6
Consumo de suplementos previo al diagnóstico	No consumía	27
	Si consumía	7
Modificación en la dieta después del diagnóstico	Si modificó	26
	No modificó	8
Tipo de modificación alimentaria	Aumento en el consumo de:	10
	Frutas, vegetales, agua pura.	10
	Disminución en el consumo de:	6
Otras modificaciones	Comida rápida, golosinas	
	Grasas	
	Inicio de práctica de actividad física	4
	Evitar exposición al sol	4

Fuente: Base de datos, trabajo de campo 2019

En la tabla 9 se presentan los resultados de la frecuencia del consumo de alimentos por cada tiempo de comida. Es importante mencionar que este instrumento fue utilizado para la detección de los alimentos consumidos de manera cualitativa, por lo que cada resultado hace referencia a cuántos pacientes mencionaron el consumo de ese alimento. En esta parte del instrumento, los pacientes entrevistados dijeron comer en mayor cantidad los alimentos del almuerzo y, en los diferentes tiempos de comida predominó el consumo de totilla, frijol, queso, huevo, pollo y fruta; también se encontró que la mayoría de personas consume azúcar por medio de las bebidas, como el café, atoles y refrescos naturales, algunos de ellos consumen la miel blanca como acompañamiento de las frutas durante las refacciones. Pocas personas mencionaron el consumo de vegetales durante este recordatorio, mayormente en vegetales de hojas verdes, refiriendo esto como recomendación médica.

Tabla 9

Frecuencia de menciones de alimentos por tiempo de comida en personas con Lupus Eritematoso Sistémico que asistieron a la consulta externa del Hospital Nacional San Juan de Dios y a la reunión mensual de la Asociación de Artritis Reumatoide y Lupus (ARTRILUP), Guatemala, Guatemala, 2019

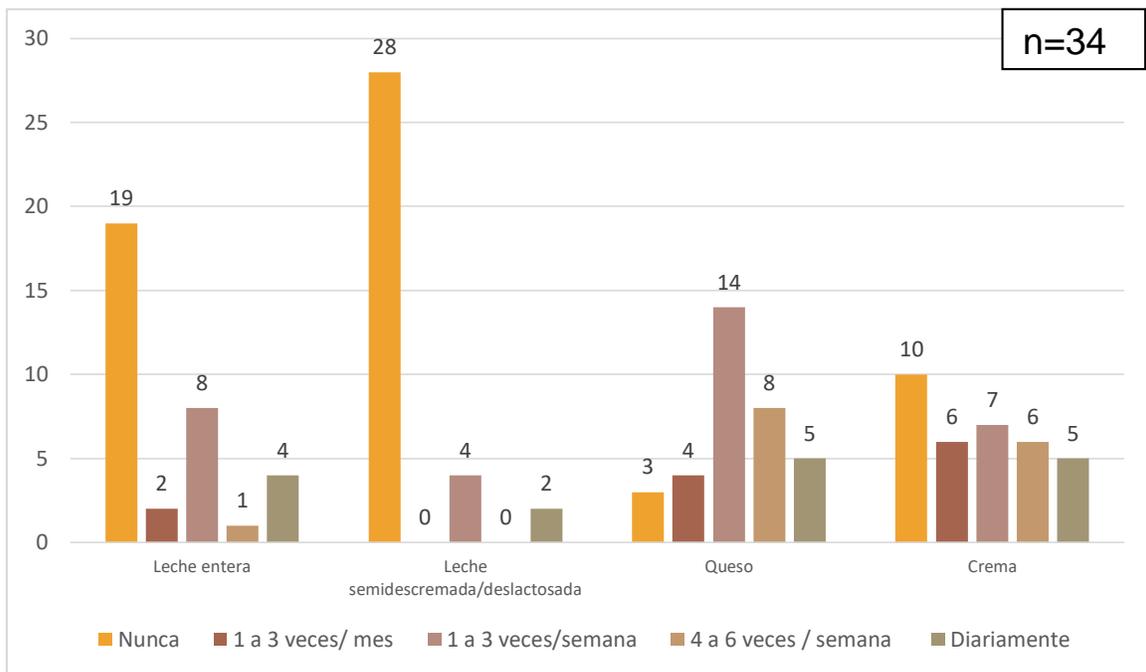
Indicador	Alimentos	Frecuencia (n=34)
Desayuno	Tortilla	29
	Azúcar	20
	Frijol	14
	Huevo	10
	Queso	7
	Plátano	8
Bebidas	Incaparina	11
	Café	5
	Otros atoles	4
Refacción de la mañana	Fruta	10
	Azúcar/ miel blanca	12
Bebidas	Incaparina	4
	Otros atoles	2
Almuerzo	Azúcar	33
	Tortilla	24
	Pollo	21
	Vegetales	17
	Arroz/pastas	17
	Carne	6
	Mariscos	1
Bebidas	Refrescos naturales	13
Refacción de la tarde	Azúcar/ miel blanca	20
	Pan	11
	Fruta	9
Bebidas	Café	11
Cena	Tortilla	26
	Frijol	13
	Azúcar	12
	Huevo	8
	Queso	7
	Pollo	6
	Arroz/pastas	5
Bebidas	Café	6
	Atol	4
	Plátano	2
	Refresco Natural	2

Fuente: Base de datos, trabajo de campo 2019

Según la Gráfica 1, se encontró que el mayor consumo de lácteos es debido al queso, utilizado como acompañante en desayunos y cenas, mientras que el consumo de crema es el que se presenta en menor frecuencia.

Gráfica 1

Frecuencia de consumo de lácteos en personas con Lupus Eritematoso Sistémico que asistieron a la consulta externa del Hospital Nacional San Juan de Dios y Asociación de Artritis Reumatoide y Lupus (ARTRILUP), Guatemala, Guatemala, 2019

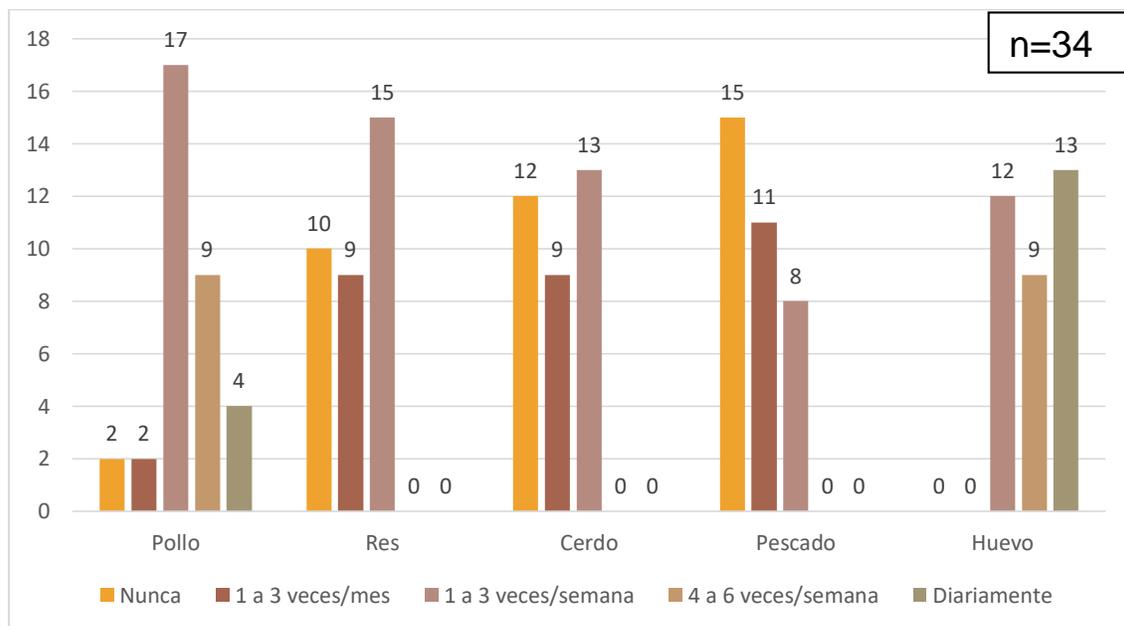


Fuente: Base de datos, trabajo de campo 2019

La Gráfica 2 demuestra que el alimento consumido con mayor frecuencia en este grupo es el huevo, seguido del pollo, refiriendo los pacientes entrevistados que eran las carnes menos dañinas para su condición y que la eliminación o disminución en el consumo de carnes rojas es por recomendación del médico tratante.

Gráfica 2

Frecuencia de consumo del grupo de carnes en personas con Lupus Eritematoso Sistémico que asistieron a la consulta externa del Hospital Nacional San Juan de Dios y Asociación de Artritis Reumatoide y Lupus (ARTRILUP), Guatemala, Guatemala, 2019

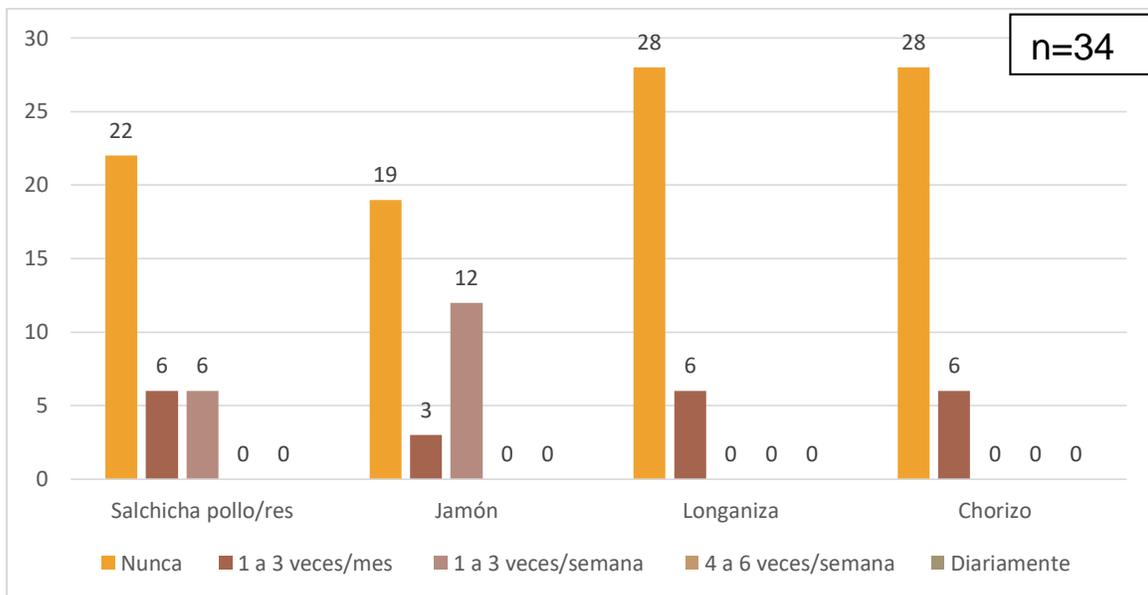


Fuente: Base de datos, trabajo de campo 2019

Los datos de la Gráfica 3 demuestran el bajo consumo de embutidos en los pacientes entrevistados, quienes dijeron evitarlos por recomendación del médico tratante.

Gráfica 3

Frecuencia de consumo de embutidos en personas con Lupus Eritematoso Sistémico que asistieron a la consulta externa del Hospital Nacional San Juan de Dios y Asociación de Artritis Reumatoide y Lupus (ARTRILUP), Guatemala, Guatemala, 2019

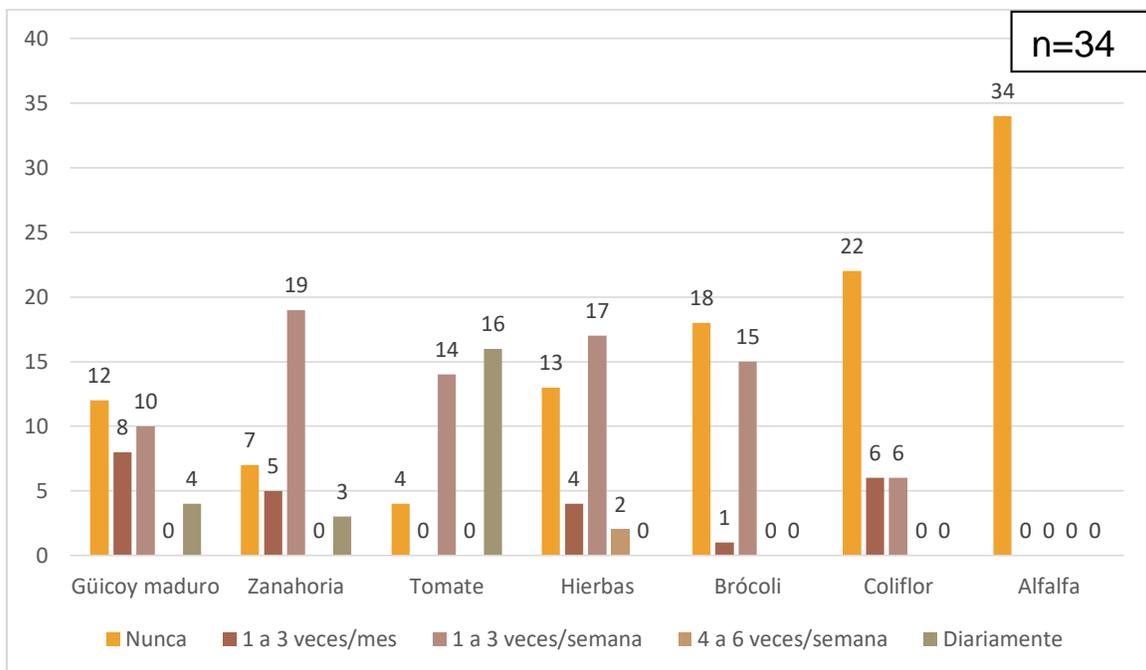


Fuente: Base de datos, trabajo de campo 2019

En la Gráfica 4 se muestra que el mayor consumo encontrado en el grupo de verduras, hierbas y hortalizas fueron zanahoria y tomate, en donde el primero es utilizado como parte de la comida principal y el segundo se utiliza generalmente como condimento, por lo que es consumido en pequeñas cantidades. Las hierbas y algunos alimentos como brócoli y coliflor son utilizados como complementos en la comida.

Gráfica 4

Frecuencia de consumo de verduras, hierbas y hortalizas en personas con Lupus Eritematoso Sistémico que asistieron a la consulta externa del Hospital Nacional San Juan de Dios y Asociación de Artritis Reumatoide y Lupus (ARTRILUP), Guatemala, Guatemala, 2019

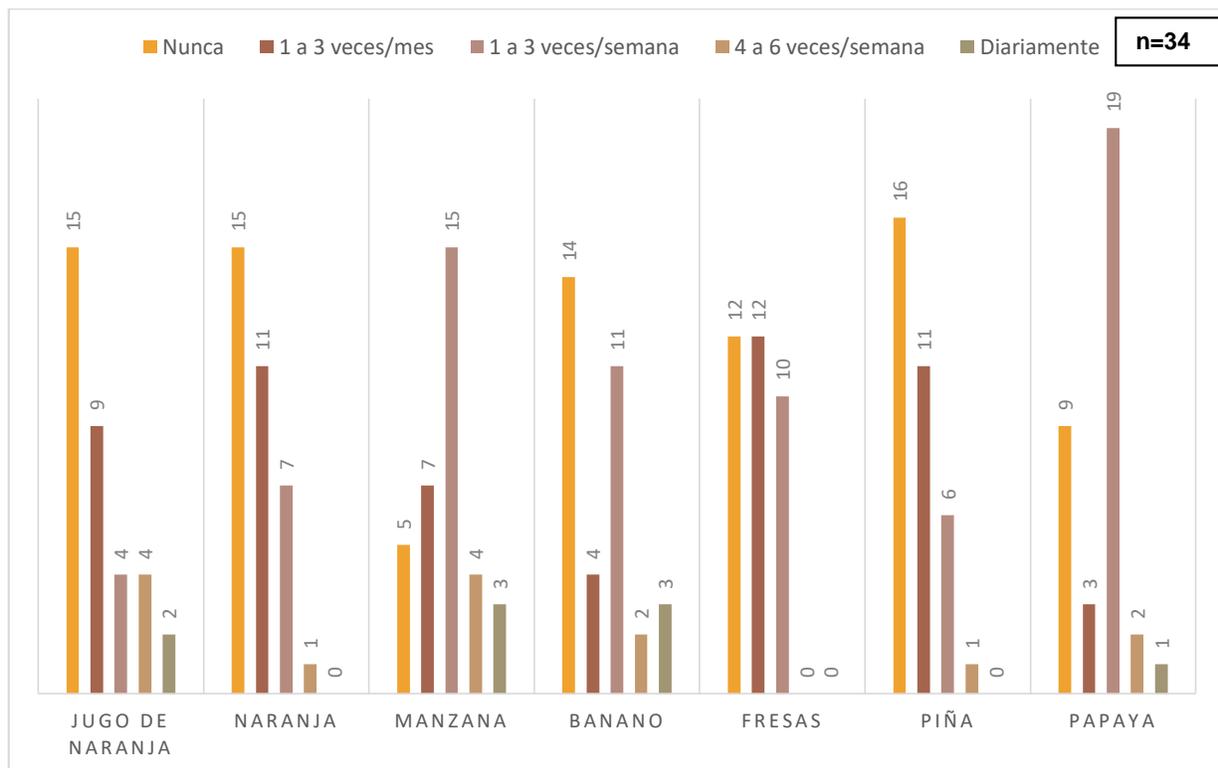


Fuente: Base de datos, trabajo de campo 2019

En la Gráfica 5 se demuestra el consumo de frutas, en donde todos los pacientes consumen al menos una de las variedades incluidas en este grupo, siendo el más alto consumo en manzana y papaya, seguido de fresas y banano. Mencionaron que la razón por la que consumen estas frutas continuamente es por ser de las más accesibles.

Gráfica 5

Frecuencia de consumo de frutas en personas con Lupus Eritematoso Sistémico que asistieron a la consulta externa del Hospital Nacional San Juan de Dios y Asociación de Artritis Reumatoide y Lupus (ARTRILUP), Guatemala, Guatemala, 2019

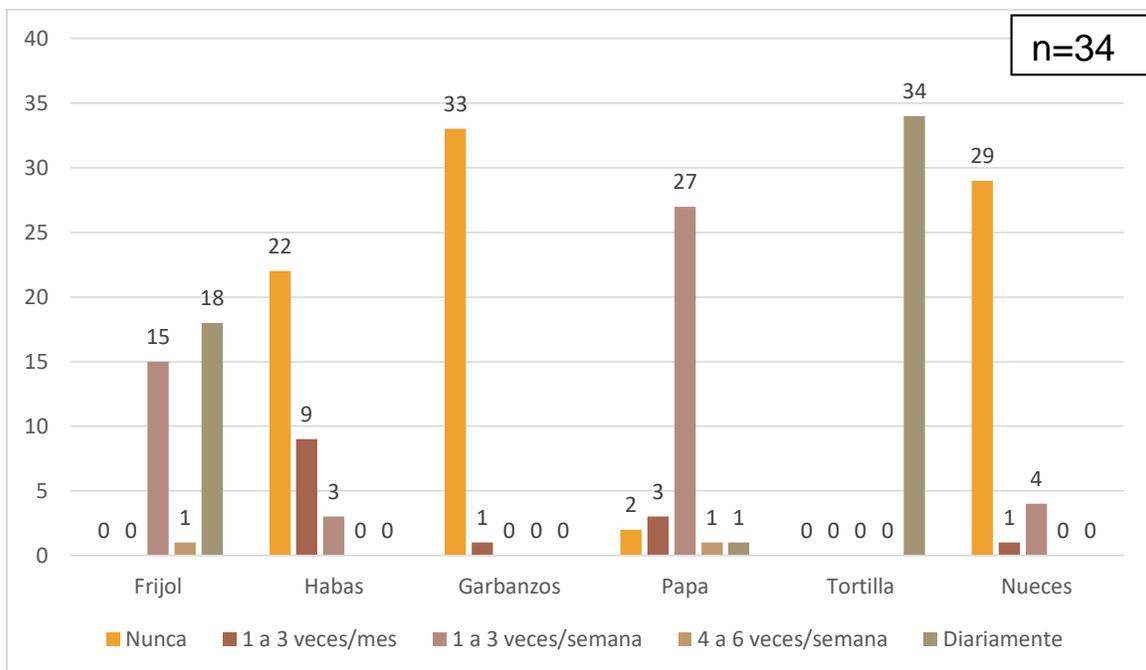


Fuente: Base de datos, trabajo de campo 2019

En la Gráfica 6 se encuentra que la tortilla y el frijol son los alimentos de consumo diario que encabezan este grupo como parte de la dieta del guatemalteco; el primero de consumo en todos los tiempos principales de comida y el segundo, utilizado mayormente en el desayuno y la cena y como acompañamiento en almuerzos. La mayor parte de los pacientes dijo preferir el consumo de frijol negro y, aunque algunos dijeron que les provocaba molestias estomacales, lo consumen al menos una vez a la semana.

Gráfica 6

Frecuencia de consumo de cereales, legumbres y semillas en personas con Lupus Eritematoso Sistémico que asistieron a la consulta externa del Hospital Nacional San Juan de Dios y Asociación de Artritis Reumatoide y Lupus (ARTRILUP), Guatemala, Guatemala, 2019

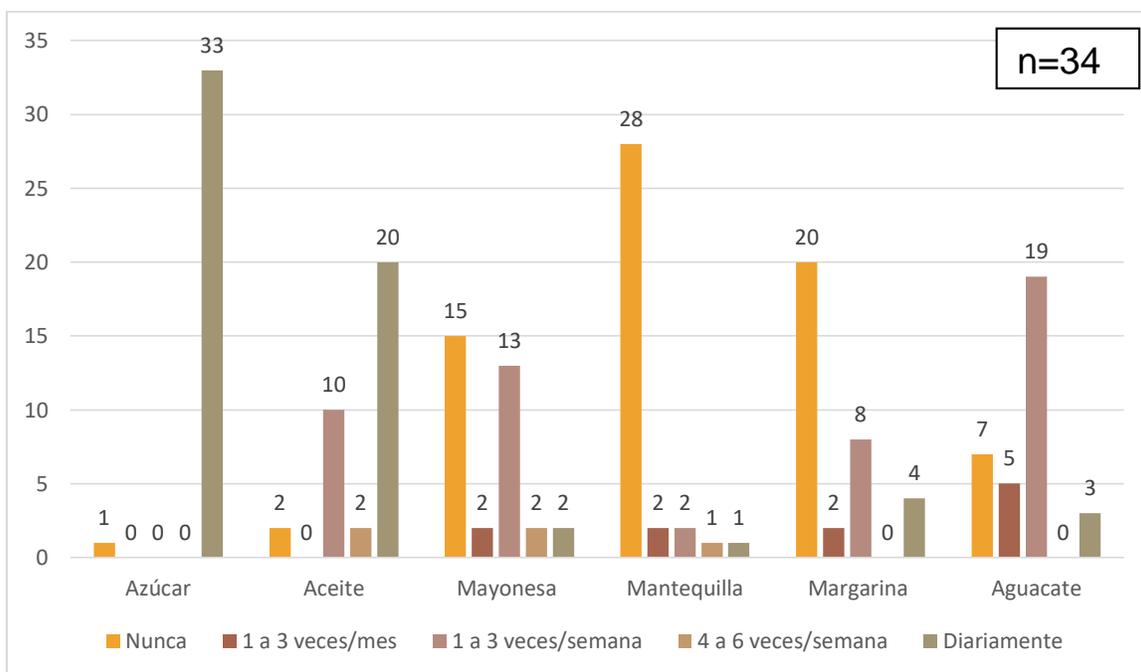


Fuente: Base de datos, trabajo de campo 2019

Como se demuestra en la Gráfica 7, la mayor parte de las personas entrevistadas dijeron consumir azúcar, solamente una persona dijo reemplazarla por sucralosa. En cuanto a las grasas, su mayor consumo se encuentra en el aceite y el aguacate. En el caso del aceite, los pacientes dijeron utilizar aceite de canola o de girasol, algunos de ellos dijeron utilizarla en los tres tiempos principales de comida. El aguacate, la mayoría de pacientes lo consume en promedio una vez por semana.

Gráfica 7

Frecuencia de consumo de azúcar y grasas en personas con Lupus Eritematoso Sistémico que asistieron a la consulta externa del Hospital Nacional San Juan de Dios y Asociación de Artritis Reumatoide y Lupus (ARTRILUP), Guatemala, Guatemala, 2019

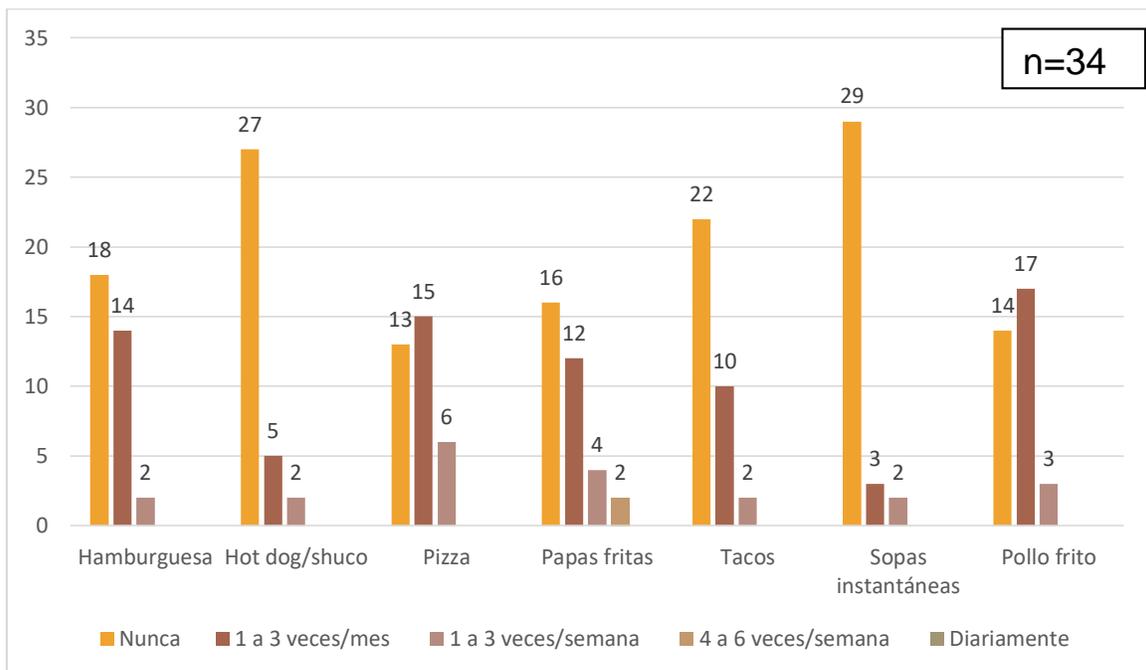


Fuente: Base de datos, trabajo de campo 2019

Como se muestra en la Gráfica 8, a pesar de que las personas indicaron conocer que el consumo de comida rápida no es beneficioso para su salud, dijeron consumir al menos una vez al mes o una vez por semana. Solamente 5 personas dijeron no consumir comida rápida.

Gráfica 8

Frecuencia de consumo de comida rápida en personas con Lupus Eritematoso Sistémico que asistieron a la consulta externa del Hospital Nacional San Juan de Dios y Asociación de Artritis Reumatoide y Lupus (ARTRILUP), Guatemala, Guatemala, 2019

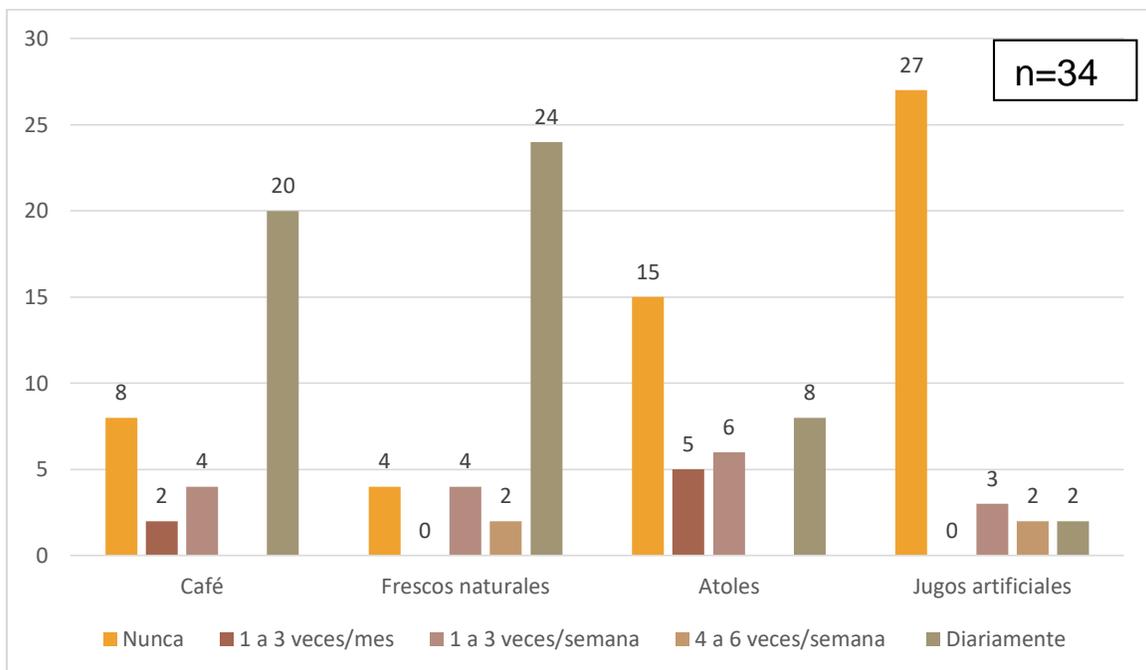


Fuente: Base de datos, trabajo de campo 2019

Según refleja la Gráfica 9, la mayor parte de las personas entrevistadas consumen refrescos naturales como bebida para el almuerzo y café para el desayuno, las refacciones y la cena; la mayoría dijeron consumir las bebidas con azúcar, unos pocos dijeron utilizar poca o ninguna cantidad de azúcar. Mientras que, con el café, 24 personas dijeron consumirlo diariamente y hasta tres tazas al día, de estos últimos, la mayoría dijo tomarlo desde antes del desayuno.

Gráfica 9

Frecuencia de consumo de bebidas en personas con Lupus Eritematoso Sistémico que asistieron a la consulta externa del Hospital Nacional San Juan de Dios y Asociación de Artritis Reumatoide y Lupus (ARTRILUP), Guatemala, Guatemala, 2019



Fuente: Base de datos, trabajo de campo 2019

12.3 Percepción de la calidad de vida de las personas con Lupus Eritematoso Sistémico

Tomando en cuenta las diferentes áreas del formulario para la percepción de la calidad de vida, en las que las personas dijeron tener ciertas molestias a partir de la detección de la enfermedad y el avance de la misma, y algunos comentaron lo difícil que se les hace vivir con dolor constante o perenne.

Entre los aspectos más comunes encontrados para la definición de calidad de vida buena, regular y muy mala, fue el dolor en articulaciones, esfuerzos, cansancio y debilidad que la persona experimenta a raíz de la enfermedad, sin necesidad de realizar esfuerzo o ejercicio; los cuales afectan a la realización de actividades cotidianas y que muchas veces son consideradas fáciles o sin ninguna dificultad, como llevar las bolsas de las compras o caminar 100 metros o menos de manera continua.

Tabla 10

Percepción de la calidad de vida en personas con Lupus Eritematoso Sistémico que asistieron a la consulta externa del Hospital Nacional San Juan de Dios y Asociación de Artritis Reumatoide y Lupus (ARTRILUP), Guatemala, Guatemala, 2019

Indicador	Escala de medición	Frecuencia (n=34)
Calidad de vida	Muy buena	8
	Buena/regular	15
	Mala	8
	Muy mala	3

Fuente: Base de datos, trabajo de campo 2019

XIII. DISCUSIÓN DE RESULTADOS

El Lupus Eritematoso Sistémico es una enfermedad que afecta mayormente al sexo femenino, teniendo diferentes formas de debut y necesitando del cumplimiento de al menos cuatro criterios para su diagnóstico. En esta investigación, se encuestaron 34 pacientes, de los cuales 33 corresponden a mujeres, la mayoría en edad reproductiva.

Del total de personas entrevistadas, 17 de ellas eran provenientes de la ciudad capital y 17 de diferentes partes del interior del país. De los 34 pacientes entrevistados, 25 de ellos tienen un grado de escolaridad medio o superior, lo cual es de ayuda para la comprensión de la enfermedad y su tratamiento, aunque eso no garantiza el que acudan con profesionales de la nutrición para recibir apoyo en cuanto a los cuidados nutricionales que debe practicar. En un estudio realizado en el año 2015 acerca de los hábitos alimentarios del paciente con VIH, factores externos como la escolaridad y la religión, influyen de manera importante en la práctica de hábitos alimentarios, debido a la influencia que éstos tienen en la toma de decisiones para selección de productos, cantidades y horarios. (15)

En la misma investigación se encontró que a menor nivel de escolaridad, también era menor el presupuesto utilizado en alimentos; por lo que se encontró alto consumo de carbohidratos en la dieta, argumentando el bajo costo de los mismos y la facilidad para obtenerlos. (15)

Esto aumenta la importancia en el seguimiento de estos pacientes, ya que no tienen un control específico sobre su alimentación como en este caso, que 32 de ellos no reciben ninguna asesoría por parte de un profesional de la nutrición, sino que únicamente eliminaron de su dieta ciertos alimentos por recomendación médica o familiar; agregando frutas o vegetales a su dieta y disminuyendo el consumo de frituras de la misma. La mayoría de estos pacientes refirieron el recurso económico como factor importante por el cual no reciben asesoría nutricional y por el cual eligen alimentos de bajo costo para su dieta. Referido a lo anterior, las guías clínicas en la identificación, evaluación y

tratamiento de sobrepeso y obesidad en adultos, recomiendan una dieta específica para cada paciente, mayormente para quienes padecen Lupus Eritematoso Sistémico (51)

En tanto, el cuidado en el aspecto nutricional también se vuelve importante en personas con Lupus Eritematoso Sistémico, ya que en estos casos se hace necesaria la suplementación nutricional, como es el caso de la vitamina D, la cual es esencial en estos pacientes debido a su papel en el metabolismo mineral y la homeostasis del sistema inmune, por lo que es útil para la regulación de las respuestas de las células T y B, aminorando así el riesgo de desencadenar o activar LES y diferentes enfermedades autoinmunes. El paciente con LES también requiere suplementación con vitaminas C y E, la primera con la finalidad de prevenir el estrés oxidativo, reducir la inflamación, disminuir los anticuerpos (anti-dsDNA e IgG) y la prevención ante complicaciones cardiovasculares; esta vitamina puede ser suplementada junto con vitamina E, para ayudar a la disminución de citosinas inflamatorias, para lo cual se recomienda en combinación con el consumo de ácidos grasos Omega-3, como el aceite de pescado, o la suplementación de aceite de Krill. Según esta información, se encuentra que gran parte de las personas entrevistadas, no consumen la suplementación nutricional necesaria y su única fuente de vitaminas y minerales son los alimentos de consumo diario. (52,53,54)

Según la frecuencia de consumo de alimentos, los alimentos consumidos con mayor frecuencia por estos pacientes, fueron: queso, crema, pollo, huevo, papas, tomate, papaya, banano, tortilla, frijol, aceite y aguacate. La tortilla y el frijol son los alimentos de mayor consumo en los diferentes tiempos de comida, aparte de estos dos alimentos, durante el desayuno y la cena, las personas dijeron acostumbrar comer huevo y plátano.

Durante el almuerzo, la mayoría mencionó el pollo como alimento principal, acompañado de arroz o algún tipo de pasta y algunos de ellos, también lo acompañan de vegetales, mayormente ensaladas. La ingesta de pollo o cualquier proteína en el paciente con LES se recomienda en cantidades moderadas, mayormente para el cuidado en la función renal, siendo una cantidad de 0,6g/kg/d. En el caso del tomate, uno de los alimentos de

mayor consumo diario, su uso más común es como condimento, para la preparación de la comida, por lo que es utilizado en pequeñas cantidades. (55)

Referente a la frecuencia de consumo de alimentos, cabe destacar que gran parte de los entrevistados basan su alimentación mayormente en hierbas y cereales, mencionando que la razón principal era el costo económico, y en un único caso, refirió tanto la razón económica como la dificultad física para conseguirlos. El consumo de estos alimentos ayuda a la obtención de fibra por medio de la dieta, ya que la ingesta diaria recomendada de fibras encontradas en granos, frutas y vegetales es alrededor de 38 gramos para hombres y 25 gramos para mujeres en esta condición, lo cual ayuda a reducir la glicemia post-prandial y los niveles de lípidos, ayudando también a disminuir los niveles de Proteína C Reactiva. (53)

En las refacciones se encontró que, aun cuando no todas las personas realizan estos tiempos de comida, los alimentos de consumo frecuente fueron atol y fruta durante las mañanas y café y pan durante la tarde. Lo cual no cumple con las cantidades recomendadas por la Organización Mundial de la Salud, la cual recomienda 5 porciones de frutas y vegetales diariamente, en oposición a la cantidad diaria recomendada de alimentos ricos en grasas; relativo a esto, en un estudio se encontró que los casos más frecuentes de enfermedades cardiovasculares se relacionaron con sedentarismo y obesidad, también hallando relación significativa entre HTA y dislipidemias. (11)

Según lo anterior y el tipo de alimentos, los pacientes refirieron el consumo frecuente de lácteos y aceites, los cuales no son recomendados en grandes cantidades para el paciente con LES; el caso de la leche, la literatura refiere que tiene alto contenido colesterol, también que los lácteos bloquean el funcionamiento de las enzimas delta-6-desaturasa y delta-5-desaturasa, las cuales ayudan a la producción de prostaglandinas 1 y 2, que son antiinflamatorias y de gran beneficio para el paciente con LES. (50)

Mientras que los aceites de mayor consumo fueron el aceite de canola, de girasol y aceite de oliva, de los cuales es preferente el uso de aceite de canola y de oliva para el paciente

con LES, debido a que los ácidos grasos Omega-3 tienen propiedades antiinflamatorias, beneficiosas en estos casos. También es recomendado el uso medido de las grasas y consumo superior de grasas poliinsaturadas, debido a las alteraciones en niveles de colesterol total y lipoproteínas de muy baja densidad, que pueden ser causadas por el consumo de corticoesteroides como el tratamiento de la enfermedad. Como alimentos fuente de ácidos grasos Omega-3. Uno de los alimentos ricos en grasa, reportados por este grupo de personas como alimento de consumo frecuente, fue el aguacate, mayormente en las personas provenientes del interior del país, ya que en áreas de campo se les facilita adquirir este alimento. (20,56)

En cuanto a la comida rápida, la mayor parte de pacientes dijeron consumirla de 1 a 2 veces al mes, siendo las hamburguesas, la pizza, las papas fritas y el pollo frito, los más consumidos; estos alimentos no son recomendados para personas con LES, debido al efecto pro-inflamatorio que tienen en el cuerpo humano, como es el caso de grasas saturadas, azúcares, harinas refinadas, mono sodio glutamato –MSG-. En el caso de las bebidas, las de consumo diario son los refrescos naturales y el café; los primeros son consumidos mayormente a la hora del almuerzo, mientras que el café lo consumen durante la mañana o la noche, hasta 2 a 3 tazas al día, aun cuando la mayoría de los pacientes dijeron que por recomendación médica debían evitarlo. (57)

Es notorio el uso inadecuado de algunos alimentos, por un lado, por los resultados del recordatorio de 24 horas realizado de manera cualitativa, se encontró que no todos realizan los 5 tiempos de comida recomendados, prescindiendo del desayuno y las refacciones en su mayoría y teniendo alto consumo de carbohidratos simples. Lo mismo fue encontrado en el estudio realizado por Nestlé® en los años 2009 a 2011, en el que llegaron a la conclusión de que la mayoría de personas no practicaba hábitos alimentarios saludables, esto debido al tipo de alimentación, horarios y preferencias en la selección. (13)

Por medio de la encuesta de frecuencia de consumo de alimentos, se encontró similitud con el alto consumo de carbohidratos encontrado en el consumo de alimentos por tiempo

de comida, y bajo consumo de vegetales. Lo anterior, es relacionado con el estilo de vida nutricional de las personas que formaron parte del mismo estudio, ya que en ambos estudios la referencia de los pacientes para el tipo selección de alimentos, fueron los factores externos del tiempo y el trabajo; por lo que se les facilitaba el consumo de café durante las mañanas y la compra de comida rápida para los tiempos principales de comida, principalmente el almuerzo, el cual realizaban en horas de la tarde por los horarios de trabajo manejados en ese país. (11)

Congruente con los resultados de estas últimas encuestas, 25 de los 34 pacientes evaluados presentan sobrepeso u obesidad en alguno de sus grados y solamente 9 de ellos, estado nutricional normal según IMC. En el caso de pacientes con LES, un estudio del año 2011 enfocado al impacto de la obesidad en mujeres con LES, informa que un estado nutricional en obesidad, aumenta hasta en un 50% la fatiga causada por la enfermedad, por lo que es recomendada la pérdida de peso para el mantenimiento de niveles bajos de glicemia o el uso de una dieta baja en calorías. (53)

En cuanto a la calidad de vida, la prueba SF-36 nos indica un nivel de percepción de calidad de vida que el paciente percibe según sus molestias de salud y su estado de ánimo. Según los resultados de esta encuesta, solamente 8 pacientes puntuaron arriba de 75, demostrando la percepción de una muy buena calidad de vida. En el caso de los pacientes con percepción de calidad de vida buena, regular y mala, 23 personas mostraron mayor molestia con los dolores y cansancio que la propia enfermedad genera continuamente, lo que los hace disminuir los ánimos y aceptación como también el desempeño en sus actividades cotidianas, por ende perciben disminución en su calidad de vida. Además de las molestias mencionadas, 3 personas refirieron una muy mala percepción de la calidad de vida, quienes agregaron molestias de dolor muy fuerte y en algún caso no tener la capacidad económica para la compra de medicamentos para dolor o para el medicamento del tratamiento; otros cuidados necesarios debido a riesgo alto en falla de algún órgano y a poca o ninguna ayuda en el desarrollo de algunas actividades.

Las mismas molestias fueron las que describieron las personas evaluadas en un estudio de calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico, elaborado en Medellín, Colombia, en donde las mayores molestias fueron el dolor y las molestias reumáticas, las cuales aumentaron los niveles de ansiedad y depresión en estos pacientes. (16)

XIV. CONCLUSIONES

- 14.1 Las personas con Lupus Eritematoso Sistémico que participaron en este estudio son en su mayoría mujeres, en edad reproductiva y con diagnóstico entre los 15 y 35 años de edad, de las cuales 17 fueron del interior del país, con escolaridad a nivel medio.
- 14.2 En relación al consumo de los diferentes tiempos de comida, se pudo determinar que la mayoría de las personas entrevistadas realizan los tres tiempos principales de comida, principalmente el almuerzo, quienes en su mayoría lo consumen acompañados de la familia; mientras que, menos de la mitad de los mismos acostumbra realizar las refacciones, argumentando no hacerlo por falta de tiempo o costumbre.
- 14.3 En relación a la frecuencia de consumo de alimentos, los grupos de mayor proporción de consumo son los cereales y lácteos, con alto empleo de tortillas, frijol, papas, leche entera, queso, huevo, pollo y aceite; tanto la tortilla y el frijol son los de mayor consumo, ya que son utilizados en los tres tiempos principales de comida. Otros alimentos de consumo frecuente, pero en menor cantidad, están: papaya, banano, aguacate y tomate; de los cuales, las frutas son más comunes durante las refacciones, el aguacate como acompañamiento durante el almuerzo y el tomate mayormente como condimento o para la elaboración de salsas.
- 14.4 El consumo de alimentos altos en grasa, principalmente comida rápida, tiene una frecuencia de al menos una vez por semana en la mayoría de las personas entrevistadas; mientras que refieren como uso de grasa saludable, el consumo frecuente de aguacate.
- 14.5 Entre los alimentos de mayor selección por las personas entrevistadas están las hierbas y los cereales, esto debido al costo económico y facilidad de acceso a los mismos.

- 14.6 Se encontró que los pacientes evaluados, en su mayoría presentaron sobrepeso y obesidad en alguno de sus grados, sin embargo, dijeron no considerar necesario el recibir ayuda profesional en el área nutricional, no teniendo un orden ni recomendaciones nutricionales específicas y personalizadas.
- 14.7 Gran porcentaje de los pacientes entrevistados percibe una regular y mala calidad de vida, mayormente por fatiga, cansancio y dolor en articulaciones, lo cual es provocado por el proceso inflamatorio de la enfermedad y, unos pocos, perciben una muy mala calidad de vida, enfocado no solamente a la sintomatología de la enfermedad, sino a la dificultad de llevar a cabo actividades cotidianas y en algunos casos no contar con ayuda, y a tener problemas económicos para contar con todo el medicamento del tratamiento y para el dolor.

XV. RECOMENDACIONES

A las entidades de salud:

- 15.1 Se les exhorta a concientizar por medio de charlas a las personas con LES que asisten a grupos de apoyo y a los centros hospitalarios, y ayudar así al paciente a aumentar el interés por un cuidado integral; en el caso del Hospital Nacional San Juan de Dios, se recomienda al personal médico que refieran a los pacientes a consulta nutricional y psicológica de manera continua. En el caso de las personas que asisten a la asociación ARTRILUP, a las personas encargadas de la comisión directiva o de la información general, explicar a los pacientes la importancia de que reciban apoyo multidisciplinario, así como aportar información y realizar charlas relacionadas con estos temas.
- 15.2 Capacitar al personal de servicio de las diferentes disciplinas involucradas, para que conozcan la necesidad del manejo multidisciplinario y manejen la información competente al tema para el tratamiento del paciente.
- 15.3 Al personal de servicio, se le recomienda el manejo multidisciplinario del paciente, tanto médico, nutricional y psicológico, a pacientes con LES que asistan a centros asistenciales estatales.

Al profesional de la nutrición:

- 15.4 Al personal profesional en nutrición de los diferentes centros hospitalarios, estatales y privados, realizar evaluaciones nutricionales constantes para detectar y apoyar en los cambios de hábitos alimentarios necesarios para los nuevos casos detectados.
- 15.5 Contar con información y actualización acerca de la nutrición en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico y las enfermedades concomitantes de la misma, para poder brindar el apoyo necesario a la persona.

15.6 Al momento de prestar atención nutricional a personas con Lupus Eritematoso Sistémico, valorar la importancia que tiene la alimentación en la calidad de vida del paciente y la adherencia voluntaria al tratamiento.

A los estudiantes:

15.7 A estudiantes interesados en realizar investigaciones enfocadas a pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico, se recomienda tomar en cuenta a pacientes menores de edad e indagar sobre la influencia de los hábitos alimentarios de la familia.

15.8 A estudiantes de carreras de la división de salud, se le insta a realizar investigaciones acerca del conocimiento de los profesionales médicos y de nutrición, sobre Lupus Eritematoso Sistémico y los hábitos alimentarios y de vida del paciente, para poder garantizar una mejor atención a este grupo de personas.

15.9 Se insta a los estudiantes de la carrera de licenciatura en nutrición investigar acerca de los hábitos alimentarios y su relación con la calidad de vida del paciente con diferentes enfermedades, especialmente padecimientos que cuentan con poca investigación como es el caso de las enfermedades autoinmunes.

XVI. BIBLIOGRAFÍA

1. Fundación española de beneficencia. Servicio de información y orientación para pacientes y familiares con enfermedades raras, Guatemala. SIO.2011; 7(1):2; [Citado el: 21 de Agosto de 2018.] Disponible en:
<http://camaco.es.org.gt/binarydata/file/Comunicado%20de%20prensa%20EERR%2072011.pdf>
2. Citalán J. et.al. Caracterización epidemiológica, clínica y terapéutica de pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico (tesis de Médico y Cirujano) Guatemala, Guatemala. USAC. 2011.
3. González S. Gutiérrez-Díaz I. et.al. Nutrición hospitalaria. Revista de Nutrición Hospitalaria Española. Mayo de 2017. [Citado el: 25 de Agosto de 2017.] Disponible en:
<http://revista.nutricionhospitalaria.es/index.php/nh/article/view/546.34934941>.
4. Federación Española de Lupus. Manual para el desarrollo del seminario para pacientes recién diagnosticados con Lupus. FELUPUS, 2008. [Citado el: 16 de noviembre de 2017.] Disponible en: <http://www.felupus.org/preguntas.php#p39.McM08>.
5. Villarreal, S. (2003). Prevalencia de la obesidad, patologías crónicas no transmisibles asociadas y su relación con el estrés, hábitos alimentarios y actividad física en los trabajadores del Hospital de la Anexión. Revistas de ciencias administrativas y financieras de la seguridad social, 11(1), 83-96. 2019.
6. Cáceres M; et.al. Manual para el paciente oncológico y su familia. Madrid : Egraf, S.A., 2007. 978-84-690-6448-1.

7. Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social. Caracterización e historia del Hospital General San Juan de Dios. Hospigen, Unidad de diseño web SIGSA. 2017

8. Berrueta L. IDIC-ULA. Tolerancia y autoinmunidad. [En línea] 2009. [Citado el: 12 de Mayo de 2017.] Disponible en:
http://www.medic.ula.ve/idic/docs/clases/iahula/intensivo_guanare/tolerancia_autoinmunidad.pdf.

9. Depósito de serología del Departamento de defensa de los Estados Unidos de América. Development of autoantibodies before clinical onset of systemic lupus erythematosus. 2003. Disponible en:
<http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa021933#t=article>

10. Brito, V. Prevalencia de Lupus Eritematoso Sistémico en pacientes que visitaron el Departamento de medicina interna del Hospital Dr. Salvador B. Gautier durante el período de enero 1998 - enero 2001. Ciencia y sociedad. 28 (3). 2003. 408-421. Disponible en:
<http://www.redalyc.org/pdf/870/87028303.pdf>

11. Acosta M, et al. Eventos cardiovasculares en pacientes con lupus eritematoso sistémico y su asociación con factores de riesgo cardiovascular. Mem. Inst. Investig. Cienc. Salud. Asunción, Paraguay. 2017; 15(1):80-87

12. García-Carrasco M, et al. Insuficiencia y deficiencia de vitamina D en pacientes mexicanas con Lupus Eritematoso Sistémico: prevalencia y relación con actividad de la enfermedad. Reumatología Clínica. México. 2016. Disponible en:
<http://dx.doi.org/10.1016/j.reuma.2016.02.013>

13. Nestlé; Cambios en hábitos alimentarios. Nestlé Alemania. 2009 - 2011. Disponible en: <https://www.nestle.com.uy/nhw/interes-general/cambios-en-habitos-alimentarios>

14. Aranceta J; Fundación Eroski; Estudio nutricional y de hábitos alimentarios en la población española. 2015. Disponible en:

<https://www.fen.org.es/storage/app/media/imgPublicaciones/02BC4353.pdf>

15. Calderón V. Patrones alimentarios de pacientes con VIH de la Clínica 12 del Hospital Juan José Ortega, Coatepeque. (Licenciatura en Nutrición). 2009. URL.

Campus Quetzaltenango.

16. Vinaccia, S. Universidad de San Buenaventura. Universidad Nacional de Colombia. Medellín, Colombia. 2006. [Citado el: 09 de abril de 2018.] Disponible en:

<https://revistas.unal.edu.co/index.php/psicologia/article/view/1232/1837>

17. Arranz, L. Universidad de Barcelona. Estudio sobre el estado nutricional, calidad de vida y capacidad funcional en pacientes con fibromialgia; Estudio ENCAVI. Fundación Dialnet. Barcelona. 2012.

18. Mandal, A. Tipos de enfermedad autoinmune. News medical life sciences. 2013. Disponible en: [https://www.news-medical.net/health/Types-of-Autoimmune-Disease-\(Spanish\).aspx](https://www.news-medical.net/health/Types-of-Autoimmune-Disease-(Spanish).aspx)

19. U.S. National Library of Medicine. U.S. Department of health and human services. Actualizado 8 de noviembre de 2018. Enfermedades Autoinmunes. Tema revisado 22 de mayo de 2019. Consultado: Junio de 2019. Disponible en:

<https://medlineplus.gov/spanish/autoimmunediseases.html>

20. Castillo M., et.al. Enfermedades Autoinmunes Sistémicas, Manual de información para pacientes y familiares. Sevilla : Coria Gráfica, 2010. SE-4855-2010.

21. García J. et.al. Aeped.es. Lupus Eritematoso Sistémico. 2005.[Citado el: 30 de abril de 2018] Disponible en: <https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/9-LES.pdf>.
22. Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. Guías de práctica clínica en el servicio nacional de salud. 2016. [Citado el: 30 de abril de 2018] Disponible en: <http://lupusmadrid.com/wp-content/uploads/2016/01/GPC-LES-version-completa.pdf>.
23. Bruce J. Factores asociados al desarrollo de daño de órganos blancos en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico. Revista colombiana de reumatología. Año 2018.
24. Caballero-Gutiérrez,I. et.al. Alimentos con efecto anti-inflamatorio. Acta Médica Peruana. 2016;33(1). 50-64.
25. Organización de las Naciones Unidas para la Alimentación y la Agricultura.FAO.org. Definición hábitos alimentarios. Año 2014. Disponible en: www.fao.org/docrep/0147/am401s/am401s07.pdf.
26. Universidad de Los Andes Táchira. Biblioteca virtual. Hábitos alimentarios. 2017. Disponible en: http://biblioteca.tach.ula.ve/alum/pd_6/e_nutric/pag/habi.html
27. Hidalgo K. Hábitos alimentarios saludables. Ministerio de Educación Pública, Gobierno de Costa Rica. 06 febrero 2012. Disponible en: <https://www.mep.go.cr/noticias/habitos-alimentarios-saludables>
28. Instituto de Nutrición de Centro América y Panamá. INCAP. Manual de instrumentos de Evaluación Dietética, edición en español. Guatemala, año 2006.

29. Secretaría de la Salud, México. Manual de procedimientos; toma de medidas clínicas y antropométricas en el adulto y adulto mayor. Subsecretaría de prevención y protección de la salud. Centro nacional de vigilancia epidemiológica. Programa de salud del adulto y el anciano. Abril de 2002. Disponible en: <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/documentos/DOCSAL7518.pdf>
30. Cordero, H. Guías alimentarias para la educación en Costa Rica. Tema: Actividad física. Costa Rica, enero 2017.
31. Organización Mundial de la Salud. Recomendaciones mundiales sobre actividad física para la salud. Ginebra, Suiza. 2010.
32. European Food Safety Authority (EFSA). Opinión científica sobre los valores dietéticos de referencia para el agua. Revista EFSA 2010. Disponible en: www.efsa.europa.eu
33. Urzua A. Revista médica de Chile. Calidad de vida relacionada con la salud; Elementos conceptuales. Año 2010. [Citado el: 21 de marzo de 2018.] <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rmc/v138n3/art17.pdf>
34. Organización Mundial de la Salud. Foro Mundial de la Salud, Volumen 17. Artículo: La gente y la salud, ¿Qué calidad de vida? Ginebra, Suiza. Año 1996.
35. Hospital San Juan de Dios. Caracterización. Consultado: Septiembre 2019. Disponible en: www.hospitalsanjuandediosguatemala.com
36. ARTRILUP, Guatemala. Por una vida mejor. Artrilup 2019. Caracterización. Disponible en: <https://artrilup.org/>

37. Hernández R., et.al. Metodología de la investigación. México, D.F. : Mc Graw Hill / Interamericana editores, S.A. de C.V., 2010. 978-607-15-0291-9.
38. ACADEMIC. Diccionario médico académico. 2013. Disponible en: http://www.esacademic.com/dic.nsf/es_mediclopedia/33915/edad.
39. Rubio, M. Las variables. Encuesta sobre las personas sin hogar, INE 2012. Universidad Complutense de Madrid. 2013.
40. Real Academia Española. Asociación de academias de la lengua española. Diccionario virtual de la Real Academia Española. Definición edad diagnóstica. Madrid, España. 2018. Disponible en: <http://dle.rae.es/?id=EN8xffh>
41. Real Academia Española. Asociación de academias de la lengua española. Diccionario virtual de la Real Academia Española. Definición sexo. Madrid, España. Año 2018. Disponible en: <http://dle.rae.es/?id=XIApmpe>
42. Real Academia Española. Asociación de academias de la lengua española. Diccionario virtual de la Real Academia Española. Definición procedencia. Madrid, España. Año 2018. Disponible en: <http://dle.rae.es/?id=UEfuBID>
43. Real Academia Española. Asociación de academias de la lengua española. Diccionario virtual de la Real Academia Española. Definición escolaridad. Madrid, España. Año 2018. Disponible en: <http://dle.rae.es/?id=GGo9EjU>
44. Real Academia Española. Asociación de academias de la lengua española. Diccionario virtual de la Real Academia Española. Definición presupuesto. Madrid, España. Año 2018. Disponible en: <https://dle.rae.es/presupuesto%20?m=form>

45. Organización de las Naciones Unidas para la Alimentación y la Agricultura. FAO.org. Definición estado nutricional. Definición hábitos alimentarios. Año 2014. [Citado el: 12 de Octubre de 2017.] Disponible en: www.fao.org/docrep/0147/am401s/am401s07.pdf.
46. Organización Mundial de la Salud, OMS. Datos y cifras. Datos sobre la obesidad. Disponible en: <https://www.who.int/features/factfiles/obesity/facts/es/>
47. Instituto de Nutrición de Centroamérica y Panamá -INCAP-. Métodos para estudiar el consumo de alimentos en poblaciones, INCAP, 2013.
48. Palomba, R. Institute of population research and social policies; Roma, Italia. Taller sobre Calidad de Vida y redes de apoyo de las personas adultas mayores. 2002. División de Población, CEPAL. Santiago, Chile. Disponible en: https://www.cepal.org/celade/agenda/2/10592/envejecimientorp1_ppt.pdf
49. Alonso, et.al. Adaptación de cuestionario de Salud SF-36. Versión española 1.4. España. Junio de 1999. Disponible en: http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion/cuestionario_de_salud.pdf
50. Cervera, Cala. La nutrición ortomolecular. Ediciones Robinbook. Barcelona, España. 2003. (página 38)
51. Institutos Nacionales de Salud: Instituto Nacional de Corazón, Pulmón y Sangre. Educación iniciativa de la obesidad. Guías clínicas en la identificación, evaluación y tratamiento en adultos con sobrepeso y obesidad. 1998.
52. Mu, Q, et.al. Front Immunol. ¿Otros desórdenes autoinmunes influenciados por microbios y dieta? 2015. Disponible en: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fimmu.2015.00608/full>

53. Klack, K, et.al. Revista brasileira de reumatología. Dieta y aspectos nutricionales en Lupus Eritematoso Sistémico. Revista Scielo. 2012. Disponible en:
https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0482-50042012000300009
54. Katz, P. et.al. Arthritis Care Res. Hoboken. Impacto de la obesidad en el funcionamiento de las mujeres con Lupus Eritematoso Sistémico. Springer Nature Suiza. 2010. Disponible en: <https://link.springer.com/article/10.1186/1471-2474-11-136>
55. Milovanovlu, S. et.al. Ter Arkh. El rol de una dieta hipo-proteica balanceada en la inhibición de la progresión de la prediálisis en enfermedad renal crónica, en pacientes con enfermedades sistémicas. 2009. Disponible en:
<https://europepmc.org/article/med/19799201>
56. Cetano, MC. Et.al. Río de Janeiro. Ingesta dietética inadecuada de niños y adolescentes con Artritis Idiopática Juvenil y Lupus Eritematoso Sistémico. Revista Scielo. 2009. Disponible en:
https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572009000600007
57. Arthritis Foundation. Ingredientes de alimentos que pueden causar inflamación. Atlanta. 2020. Disponible en:
<https://espanol.arthritis.org/espanol/ejercicio/dieta-nutricion/ingredientes-inflamacion/>

XVII. ANEXOS

17.1 Aval institucional

Dr. Jorge Solares Ovalle
Dirección General
Hospital Nacional San Juan de Dios
Guatemala



Guatemala, agosto 13 de 2019

Distinguido Doctor Solares:

Con un cordial saludo me dirijo a usted, deseándole éxitos y bendiciones al frente de sus labores cotidianas.

Como estudiante de la Licenciatura en Nutrición de la Universidad Rafael Landívar de Quetzaltenango, identificada con carnet No. 25199-11; con la intención de realizar trabajo enfocado a pacientes con enfermedades autoinmunes del centro asistencial que usted dignamente dirige, a través de la presente me permito solicitarle de la manera más atenta autorización para su elaboración, y apoyo para obtener información a través de encuestas a los pacientes asistentes a la Consulta Externa de este centro asistencial, siendo ésta específicamente del Departamento de Reumatología, la cual será utilizada para llevar a cabo el trabajo de investigación de TESIS que lleva por título **“Hábitos alimentarios y calidad de vida de personas con Lupus Eritematoso Sistémico”**;

Agradeciendo de antemano su atención y apoyo, suscribo,

Atentamente,

Andrea Fernanda Herrera Pivaral
Carné 25199-11

Vo.Bo. Licda. Sonia Barrios de León
Coordinadora Área de Nutrición



Universidad
Rafael Landívar

Tradición Jesuita en Guatemala

CAMPUS DE QUETZALTENANGO
Coordinación Licenciatura en Nutrición
Teléfono (502) 77229900 ext. 9827
Fax: (502) 77229821
14 Avenida 0-43 zona 3, Quetzaltenango
sbarríos@uril.edu.gt

FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD
COORDINACIÓN LICENCIATURA EN NUTRICIÓN

Quetzaltenango, agosto 2019.

La facultad de Ciencias de la Salud, Campus Quetzaltenango, a través de la Coordinación del Área de Nutrición, después de conocer la solicitud de la estudiante: **ANDREA FERNANDA HERRERA PIVARAL** con carné 2519911, de la Carrera **LICENCIATURA EN NUTRICIÓN** y previa revisión y aprobación del anteproyecto de tesis titulado:

"HÁBITOS ALIMENTARIOS Y PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO. ESTUDIO A REALIZARSE EN LA CONSULTA EXTERNA DEL HOSPITAL NACIONAL SAN JUAN DE DIOS Y ASOCIACIÓN DE ARTRITIS REUMATOIDE Y LUPUS ARTRILUP, GUATEMALA, 2019."

Autoriza iniciar Tesis II y el Trabajo de Campo

Bajo la asesoría de: **Licda. Glendy Mayela Torres Monzón (22164)**

Mgtr. Sonia Barrios de León
Coordinadora Académica
Licenciatura en Nutrición



mcsr/ Registro
Archivo



16/8/2019 11.55

Sra. Irma Albores
Presidenta
Asociación de Artritis Reumatoide y Lupus
ARTRILUP
Guatemala



Guatemala, agosto 13 de 2019

Distinguida Señora Albores:

Con un cordial saludo me dirijo a usted, deseándole éxitos y bendiciones al frente de sus labores cotidianas.

Como estudiante de la Licenciatura en Nutrición de la Universidad Rafael Landívar de Quetzaltenango, identificada con carnet No. 25199-11; con la intención de realizar trabajo enfocado a pacientes con enfermedades autoinmunes de la asociación que usted dignamente dirige, a través de la presente me permito solicitarle de la manera más atenta autorización para su elaboración, y apoyo para obtener información a través de encuestas a los pacientes asistentes a la reunión mensual realizada por esta asociación, siendo ésta específicamente para pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico, la cual será utilizada para llevar a cabo el trabajo de investigación de TESIS que lleva por título **“Hábitos alimentarios y calidad de vida de personas con Lupus Eritematoso Sistémico”**;

Agradeciendo de antemano su atención y apoyo, suscribo,

Atentamente,

Andrea Fernanda Herrera Pivaral
Carné 25199-11

Vo.Bo. Licda. Sonia Barrios de León
Coordinadora Área de Nutrición



FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD
COORDINACIÓN LICENCIATURA EN NUTRICIÓN

Quetzaltenango, agosto 2019.

La facultad de Ciencias de la Salud, Campus Quetzaltenango, a través de la Coordinación del Área de Nutrición, después de conocer la solicitud de la estudiante: **ANDREA FERNANDA HERRERA PIVARAL** con carné 2519911, de la Carrera **LICENCIATURA EN NUTRICIÓN** y previa revisión y aprobación del anteproyecto de tesis titulado:

"HÁBITOS ALIMENTARIOS Y PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO. ESTUDIO A REALIZARSE EN LA CONSULTA EXTERNA DEL HOSPITAL NACIONAL SAN JUAN DE DIOS Y ASOCIACIÓN DE ARTRITIS REUMATOIDE Y LUPUS ARTRILUP, GUATEMALA, 2019."

Autoriza iniciar Tesis II y el Trabajo de Campo

Bajo la meseta de: **Licda. Glendy Mayela Torres Monzón (22164)**


Matr. Sonia Carrión de León
Coordinadora Académica
Licenciatura en Nutrición



17.2 Carta de aprobación Hospital General San Juan de Dios

Hospital General "San Juan de Dios" Guatemala, C.A.

Oficio CI-563/2,019

18 de diciembre de 2019

Bachiller
Andrea Fernanda Herrera Pivaral
LICENCIATURA EN NUTRICIÓN
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR
Guatemala

Bachiller Herrera:

El Comité de Investigación de este Centro Asistencial, le comunica que el Informe Final de la Investigación titulada: "HÁBITOS ALIMENTARIOS Y PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO", ha sido aprobado para su impresión y divulgación.

Atentamente,



Dra. Mayra Elizabeth Cifuentes Alvarado
COORDINADORA
COMITÉ DE INVESTIGACIÓN



c.c. archivo

Julia

Teléfonos Planta 2321-9191 ext. 6015
Teléfono Directo 2321-9125
Correo electrónico comiteinvestigacionhospigen@gmail.com

17.3 Consentimiento informado

Universidad Rafael Landívar

Campus Quetzaltenango

Licenciatura en Nutrición

Investigadora: Andrea Fernanda Herrera Pivaral



HÁBITOS ALIMENTARIOS Y CALIDAD DE VIDA DE PERSONAS CON LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO

Con el objetivo principal de conocer los mayores cambios nutricionales realizados por pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico (LES) desde su diagnóstico, tomando en cuenta las posibles dificultades que la situación pueda causar, ha sido considerado de gran importancia proporcionar apoyo nutricional a personas que puedan ser diagnosticados a futuro. Por tal razón, en esta oportunidad se le invita a participar voluntariamente en el estudio antes mencionado, por ser parte fundamental en el desarrollo del mismo. Si usted no desea participar, no está obligada/o a hacerlo, puede negarse o retirarse en el momento que considere.

Si usted está de acuerdo en participar, le será explicado el procedimiento que se llevará a cabo, el cual consiste en responder una serie de preguntas relacionadas específicamente con los hábitos alimentarios, estilo de vida que usted practica y la percepción que tiene acerca de su calidad de vida en diferentes áreas, de manera objetiva y subjetiva, a partir del diagnóstico de la enfermedad, y se evaluará antropométricamente para conocer su estado nutricional actual. De igual modo, si es su deseo, usted podrá compartir con el investigador, su experiencia o reacción al momento del diagnóstico y cómo éste influyó en su estilo de vida. Además, le será solicitado firmar el presente documento.

Este estudio se considera **sin ningún riesgo**, debido a que no existe ninguna intervención que pueda afectarle médica o físicamente, constando únicamente de una encuesta verbal que incluye información general y acerca de hábitos nutricionales. El

beneficio principal que se espera de esta investigación, es proporcionar información acerca de la enfermedad, así como recomendaciones nutricionales relacionadas con este padecimiento, que puedan permitir el sobrellevo de la misma, no solamente para usted como participante, sino para futuras personas diagnosticadas con LES.

Usted como colaborador, no requiere realizar ninguna inversión o gasto relacionado con este estudio, ya que el mismo será cubierto por el investigador principal, siendo los únicos requisitos para su participación el contar con la mayoría de edad constituida en el país (a partir de los 18 años de edad) y tener diagnóstico establecido de Lupus Eritematoso Sistémico.

Su aporte es de gran importancia para la realización de esta investigación, por lo que toda la información obtenida será tratada con estricta confidencialidad. Para ello, se utilizará únicamente su registro médico, el cual se empleará para identificarlo sólo de ser necesario. Los resultados serán agrupados y se presentarán análisis estadísticos apropiados en reportes y publicaciones. En ningún caso se presentarán o publicarán datos individuales que puedan permitir identificar a las personas. Además, a menos que usted lo autorice, los datos obtenidos no serán utilizados para otros estudios similares. Para mayor información o aclarar aspectos presentados en este consentimiento o dudas relacionadas con la investigación, por favor avóquese con la investigadora principal, Andrea Fernanda Herrera Pivaral.

Yo, _____, que me identifico con Documento Personal de Identificación (DPI) CUI _____, extendido por el Registro Nacional de las Personas (RENAP); en pleno uso de mis facultades mentales y volitivas, habiendo sido informada/o acerca del objetivo del estudio, como los beneficios y riesgos del mismo; ACEPTO voluntariamente participar en el Estudio de Tesis titulado *Hábitos alimentarios y calidad de vida de personas con Lupus Eritematoso Sistémico*. Asimismo comprendo que puedo abandonar el estudio en cualquier momento sin que sea afectada/o.

Lugar y fecha: _____

Nombre: _____

Código o registro: _____

Firma o huella digital: _____

Firma del Investigador/a: _____

17.4 Boleta para la evaluación de hábitos alimentarios y calidad de vida de la persona con LES

**HOSPITAL NACIONAL SAN JUAN DE DIOS
ASOCIACIÓN DE ARTRITIS REUMATOIDE Y LUPUS
Ciudad de Guatemala**



ENCUESTA DE HáBITOS ALIMENTARIOS

Fecha: _____. Código: _____.

Instrucciones: A continuación se presentan una serie de preguntas con opciones de respuesta, el entrevistador debe marcar con una “x” según la respuesta que corresponda a los hábitos de alimentación que el paciente refiera practicar.

Datos generales

Nombre: _____. Edad: ____ años. Sexo: _____

Edad al momento del diagnóstico: _____.

Procedencia: _____.

1. ¿Qué grado de escolaridad tiene?

Ninguno Primaria Básico Diversificado Universidad

2. ¿Qué presupuesto maneja semanalmente para su alimentación?

50 – 100 quetzales

101 – 250 quetzales

251 – 500 quetzales

Más.

Actividad física

3. ¿Realiza algún tipo de actividad física? Sí No

Caminata Trabajo de Campo Ejercicios de salón/gimnasio

Otro: _____

Si la respuesta anterior es **sí**:

3.1 ¿Cuántas veces por semana practica algún deporte o caminata?

1 vez/s 2 veces/s 3 veces/s 4 o más veces/s

3.2 ¿Cuánto tiempo dedica para practicar al día?

15 minutos/d 30 minutos/d 60 minutos/d ≥60 minutos/d

Hábitos específicos sobre alimentación

4. ¿Qué comidas realizas al día?

Desayuno Refacción am Almuerzo Refacción pm Cena

5. ¿Qué tipo de alimentos consume con mayor frecuencia?

Verduras Frutas Legumbres Carnes Cereales

6. ¿Cuántas veces a la semana come comida rápida?

1 a 2 días 3 a 5 días Diariamente Nunca

7. ¿Qué cantidad de agua pura consume diariamente?

0-3 vasos 4-6 vasos 7-8 vasos Más de 8 vasos

8. Al momento de las comidas, usted come:

Solo En Familia Con compañeros de trabajo Otros

9. En casa, normalmente, ¿quién cocina los alimentos que usted consume?

Usted mismo Mamá/papá Otro a la familia Otro

10. En cuanto a su alimentación, ¿recibe asesoría por parte de un profesional de la nutrición?

Sí No

Si su respuesta anterior es No, ¿Por qué?

11. ¿Consume suplementos alimenticios? Como vitaminas y/o minerales.

Sí No

Si su respuesta anterior es Si, ¿con qué frecuencia los consume?

Siempre Esporádicamente Nunca

12. ¿Consumía suplementos alimenticios antes de ser diagnosticado con LES?

Sí No

13. ¿Ha modificado su alimentación desde su diagnóstico?

Sí No

Si su respuesta anterior es Si:

14. ¿Qué ha cambiado?

Ha dejado de comer ciertos alimentos

Ha incluido alimentos que antes no consumía

Otro:

15. ¿Qué tipo de alimentos cambió?

Agregó: _____

Disminuyó o eliminó: _____

16. ¿Qué otros cambios

realizó? _____

Estado nutricional

Peso (Kg)	Talla (cm)	IMC (Kg/m^2)	Estado nutricional actual

Tamizaje para Ingesta de Alimentos

Piense acerca de los alimentos que consumió durante las últimas 24 horas, las preparaciones que utilizó y las cantidades de cada una. Favor tomar en cuenta alimentos y líquidos ingeridos, así como adiciones, aun cuando estas sean en pequeñas cantidades (como miel, mantequilla, aceite, mayonesa o salsas).

Recordatorio de 24 horas

TIEMPO DE COMIDA	HORA	ALIMENTOS (cantidad aproximada de cada alimento, referida por el paciente)
DESAYUNO		
REFACCIÓN DE LA MAÑANA		
ALMUERZO		
REFACCIÓN DE LA TARDE		
CENA		
REFACCIÓN DE LA NOCHE		

Frecuencia de consumo de alimentos

Cuestionario de Alimentos.

Piense acerca de sus hábitos alimenticios durante los últimos tres meses. ¿Qué tan seguido ha consumido los siguientes alimentos? Coloque en cada casilla el número de veces que los consume, ya sea a la semana o al mes. Marque con una "x" si el caso es nunca y también utilice una "x" para marcar los tiempos de comida en que suele consumirlos.

No.	ALIMENTOS	NUNCA	AL MES	A LA SEMANA	TIEMPO DE COMIDA		
					D	A	C
LÁCTEOS							
1	Leche entera (incluyendo en mosh, en cereal, atoles, café, otros)						
2	Leche semidescremada, descremada o deslactosada (incluyendo en mosh, en cereal, atoles, café, otros)						
3	Queso						
4	Crema						
CARNES							
5	Pollo						
6	Carne de res						
7	Carne de cerdo						
8	Pescado						
9	Huevo						
10	Salchicha de pollo/res						
11	Jamón						
12	Longaniza						
13	Chorizo						

VERDURAS/HIERBAS/HORTALIZAS							
14	Güicoy maduro						
15	Zanahoria						
16	Tomate						
17	Papas						
18	Hierbas (acelga, espinaca, chipilín, hierba mora)						
19	Brócoli						
20	Coliflor						
21	Alfalfa						
FRUTAS							
22	Jugo de naranja						
23	Naranja						
24	Manzana						
25	Banano						
26	Fresas						
27	Piña						
28	Papaya						
CEREALES/LEGUMBRES/SEMILLAS							
29	Tortilla						
30	Frijol						
31	Arroz/ pastas						
32	Habas						
33	Garbanzos						
34	Nueces						
GRASAS Y AZÚCARES							
35	Aceite						
36	Mayonesa						
37	Mantequilla						
38	Margarina						

39	Aguacate						
40	Azúcar						
COMIDA RÁPIDA							
41	Hamburguesa						
42	Hot dog/shucos						
43	Pizza						
44	Papas fritas						
45	Tacos						
46	Sopas instantáneas						
47	Pollo frito						
BEBIDAS							
48	Café						
49	Frescos caseros (naturales)						
50	Atoles						
51	Jugos artificiales						

Fuente: Instrumento de frecuencia de consumo. Métodos para estudiar el consumo de alimentos en poblaciones, INCAP, 2013. (39)

Calidad de Vida

Cuestionario de Calidad de Vida SF-36

INSTRUCCIONES: Las preguntas que siguen se refieren a lo que usted piensa sobre su salud. Sus respuestas permitirán saber cómo se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de hacer sus actividades habituales.

Conteste cada pregunta tal como se indica. Si no está seguro/a de cómo responder a una pregunta, por favor conteste lo que le parezca más cierto. **SUBRAYE UNA SOLA RESPUESTA.**

1. En general, usted diría que su salud es:
 1. Excelente
 2. Muy buena
 3. Buena
 4. Regular
 5. Mala

2. ¿Cómo diría que es su salud actual, comparada con la de hace un año?
 1. Mucho mejor ahora que hace un año
 2. Algo mejor ahora que hace un año
 3. Más o menos igual que hace un año
 4. Algo peor ahora que hace un año
 5. Mucho peor ahora que hace un año

LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A ACTIVIDADES O COSAS QUE USTED PODRÍA HACER EN UN DÍA NORMAL.

3. Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos intensos, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores?
 1. Sí, me limita mucho
 2. Sí, me limita un poco
 3. No, no me limita nada

4. Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar o caminar más de una hora?
1. Sí, me limita mucho
 2. Sí, me limita un poco
 3. No, no me limita nada
5. Su salud actual, ¿le limita para coger o llevar la bolsa de la compra?
1. Sí, me limita mucho
 2. Sí, me limita un poco
 3. No, no me limita nada
6. Su salud actual, ¿le limita para subir varios pisos por la escalera?
1. Sí, me limita mucho
 2. Sí, me limita un poco
 3. No, no me limita nada
7. Su salud actual, ¿le limita para subir un solo piso por la escalera?
1. Sí, me limita mucho
 2. Sí, me limita un poco
 3. No, no me limita nada
8. Su salud actual, ¿le limita para agacharse o arrodillarse?
1. Sí, me limita mucho
 2. Sí, me limita un poco
 3. No, no me limita nada
9. Su salud actual, ¿le limita para caminar un kilómetro o más?
1. Sí, me limita mucho
 2. Sí, me limita un poco
 3. No, no me limita nada

10. Su salud actual, ¿le limita para caminar varias manzanas, (varios centenares de metros)?

1. Sí, me limita mucho
2. Sí, me limita un poco
3. No, no me limita nada

11. Su salud actual, ¿le limita para caminar una sola manzana, (unos 100 metros)?

1. Sí, me limita mucho
2. Sí, me limita un poco
3. No, no me limita nada

12. Su salud actual, ¿le limita para bañarse o vestirse por sí mismo?

1. Sí, me limita mucho
2. Sí, me limita un poco
3. No, no me limita nada

LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A PROBLEMAS EN SU TRABAJO O EN SUS ACTIVIDADES COTIDIANAS.

13. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

1. Sí
2. No

14. Durante las 4 últimas semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de su salud física?

1. Sí
2. No

15. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

1. Sí

2. No

16. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal), a causa de su salud física?

1. Sí

2. No

17. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

1. Sí

2. No

18. Durante las 4 últimas semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

1. Sí

2. No

19. Durante las 4 últimas semanas, ¿no hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, a causa de algún problema emocional, (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

1. Sí

2. No

20. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

1. Nada

2. Un poco

3. Regular
4. Bastante
5. Mucho

21. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?

1. No, ninguno
2. Sí, muy poco
3. Sí, un poco
4. Sí, moderado
5. Sí, mucho
6. Sí, muchísimo

22. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

1. Nada
2. Un poco
3. Regular
4. Bastante
5. Mucho

LAS PREGUNTAS QUE SIGUEN SE REFIEREN A CÓMO SE HA SENTIDO Y CÓMO LE HAN IDO LAS COSAS DURANTE LAS 4 ÚLTIMAS SEMANAS. EN CADA PREGUNTA RESPONDA LO QUE SE PAREZCA MÁS A CÓMO SE HA SENTIDO USTED.

23. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió lleno de vitalidad?

1. Siempre
2. Casi siempre
3. Muchas veces
4. Algunas veces
5. Sólo alguna vez

6. Nunca

24. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo estuvo muy nervioso?

1. Siempre
2. Casi siempre
3. Muchas veces
4. Algunas veces
5. Sólo alguna vez
6. Nunca

25. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?

1. Siempre
2. Casi siempre
3. Muchas veces
4. Algunas veces
5. Sólo alguna vez
6. Nunca

26. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió calmado y tranquilo?

1. Siempre
2. Casi siempre
3. Muchas veces
4. Algunas veces
5. Sólo alguna vez
6. Nunca

27. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo tuvo mucha energía?

1. Siempre
2. Casi siempre
3. Muchas veces

4. Algunas veces
5. Sólo alguna vez
6. Nunca

28. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió desanimado y triste?

1. Siempre
2. Casi siempre
3. Muchas veces
4. Algunas veces
5. Sólo alguna vez
6. Nunca

29. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió agotado?

1. Siempre
2. Casi siempre
3. Muchas veces
4. Algunas veces
5. Sólo alguna vez
6. Nunca

30. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió feliz?

1. Siempre
2. Casi siempre
3. Muchas veces
4. Algunas veces
5. Sólo alguna vez
6. Nunca

31. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió cansado?

1. Siempre
2. Casi siempre

3. Muchas veces
4. Algunas veces
5. Sólo alguna vez
6. Nunca

32. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?

1. Siempre
2. Casi siempre
3. Algunas veces
4. Sólo alguna vez
5. Nunca

POR FAVOR, DIGA SI LE PARECE CIERTA O FALSA CADA UNA DE LAS SIGUIENTES FRASES.

33. Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas.

1. Totalmente cierta
2. Bastante cierta
3. No lo sé
4. Bastante falsa
5. Totalmente falsa

34. Estoy tan sano como cualquiera.

1. Totalmente cierta
2. Bastante cierta
3. No lo sé
4. Bastante falsa
5. Totalmente falsa

35. Creo que mi salud va a empeorar.

1. Totalmente cierta
2. Bastante cierta
3. No lo sé
4. Bastante falsa
5. Totalmente falsa

36. Mi salud es excelente.

1. Totalmente cierta
2. Bastante cierta
3. No lo sé
4. Bastante falsa
5. Totalmente falsa

¡Muchas gracias por su colaboración!

17.5 Material informativo para personas con LES

LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO

ALIMENTOS NO RECOMENDADOS

Recuerda, es una enfermedad que genera inflamación en nuestro cuerpo, por lo que debemos evitar el consumo de:

- Carnes:** carne de cerdo, maniscos (camarones, pulpo, cangrejo).
- Vegetales:** macuy, espinaca, alfalfa.
- Cereales:** frijol negro, papa.
- Grasas:** crema, mayonesa, mantequilla, margarina, manteca de cerdo, frituras, chicharrones.
- Comida rápida:** hamburguesas, shucos, pizza, papas fritas, pollo frito.
- Bebidas:** café (en grandes cantidades), aguas gaseosas, jugos artificiales, bebidas alcohólicas.

ALIMENTOS RECOMENDADOS

Nuestro cuerpo necesita cantidades considerables de vitaminas y minerales para mantener activas nuestras defensas y las funciones de cada órgano principal, por lo que se recomienda consumir:

- Carnes:** pollo, pescado, lomo de res, huevos criollos.
- Vegetales:** zanahoria, tomate, remolacha, cebolla, pepino, chile pimiento, quicoy.
- Hierbas:** brócoli, hierba mora, hierba blanca, berros.
- Frutas:** manzana, batano, papaya, naranja, mandarina, piña.
- Cereales:** frijol colorado, habas, nueces, almendras, manías.

Recuerda consultar a tu médico y nutricionista los alimentos que puedes consumir según tus medicamentos.

ELABORADO POR:
Andrea Fernanda Henao Prietal
Unión Social Raíbel Jiménez - Carmen Quintero Henao
Cuenca
Organización Mundial de la Salud www.who.org
Bachelder Muñoz - Medicina Piel www.mpd.rlpba.gov

Lupus Eritematoso Sistémico

¿QUÉ ES?

Es una enfermedad que afecta el sistema inmunitario de la persona que lo padece; esto quiere decir que ataca por error al tejido sano del cuerpo.

Esta enfermedad afecta a los diferentes tejidos y órganos del cuerpo, como:

- Articulaciones
- Piel
- Riñones
- Cerebro
- Sistema circulatorio

Por lo que necesita de cuidado integral, esto significa que el paciente debe cuidarse en todos los aspectos y también debe contar con el apoyo de:

- Médicos
- Nutricionista
- Psicólogo

Causas:

No se conocen las causas específicas por las que se desarrolla el Lupus Eritematoso Sistémico (LES), pero es asociada a:

- Factores genéticos (herencia)
- Factores ambientales (medio donde vivimos, contaminación)
- Factores hormonales (producción de hormonas en nuestro cuerpo)
- Ciertos medicamentos.

Esta enfermedad se desarrolla con mayor frecuencia en mujeres en edad reproductiva, entre los 15 y 44 años de edad, aunque no hay una edad definida para que ésta se presente.

Sintomas y Signos:

- Dolor al respirar.
- Fatiga.F
- fiebre sin ninguna otra causa.
- Malestar general, inquietud o sensación de malestar.
- Pérdida del cabello.
- Pérdida de peso.
- Úlceras bucales.
- Sensibilidad a la luz solar.
- Erupción cutánea.

RECOMENDACIONES:

- Evitar el estrés.
- Evitar el consumo de bebidas alcohólicas.
- Realizar 30 minutos de ejercicio, caminata o natación, tres veces por semana.
- Consumir 3 porciones de vegetales y 2 porciones de frutas diariamente.
- Tomar de 6 a 8 vasos de agua pura al día.
- Visitar regularmente al médico, al nutricionista y al psicólogo. Tomar los medicamentos y alimentos tal como ha sido recomendado.