

## Saber que su hijo o hija tiene fibrosis quística puede ser abrumador, pero tener la información apropiada puede ayudarle a prosperar conforme crece.

### CÓMO LA FQ AFECTA LA NUTRICIÓN Y EL CRECIMIENTO?

Se considera que la FQ es una enfermedad pulmonar, pero también afecta otras partes del cuerpo. Los pulmones se esfuerzan mucho para eliminar el moco espeso y pegajoso de las vías respiratorias. En los pacientes con FQ, el **sistema gastrointestinal (GI)**, que incluye el estómago y los intestinos, también se esfuerza mucho para eliminar el moco y realizar sus funciones normales.

Antes del **tamizaje neonatal**, con frecuencia se llegaba al diagnóstico de FQ porque los niños no crecían bien. A pesar de los avances en el **tratamiento de la FQ**, es difícil que los niños con FQ crezcan bien. Esto se debe a que la FQ les obliga a quemar calorías rápidamente y no pueden absorber todas las **vitaminas** y nutrientes que comen.

A menudo, las dificultades para digerir bien la comida se deben a que el páncreas no libera suficientes jugos digestivos para degradar los alimentos.

La función digestiva del páncreas se estudia al momento del diagnóstico en los niños con FQ y, si su páncreas no funciona bien, recibirán **pastillas o cápsulas de enzimas**. No todos los pacientes con FQ necesitan enzimas, aunque todos sí deben enfocarse en la nutrición.

Su **equipo de FQ** puede recomendar algunas estrategias, tales como monitorear el consumo de alimentos, usar felicitaciones y recompensas, mantener horas regulares para las comidas y limitar el tiempo que duran las comidas.

### POR QUÉ ESTO ES IMPORTANTE

Los niños pequeños con FQ que crecen bien al principio de la vida parecen tener una mejor función

pulmonar y mejor salud en general, con efectos duraderos hasta en la edad adulta.<sup>1</sup> Las investigaciones con los pacientes incluidos en el **Registro de pacientes de la Fundación de Fibrosis Quística** nos han ayudado a comprender la gran importancia de la nutrición temprana.

### LO QUE USTED PUEDE HACER

1. Es importante enfocarse en una dieta alta en calorías (especialmente **proteínas** y grasa). A partir del día del diagnóstico de su hijo o hija, su equipo de nutrición de FQ hará lo siguiente:
    - Se enfocará en el crecimiento del niño, agregando suplementos nutricionales según sea necesario
    - Verificará las dosis correctas de enzimas, sal y vitaminas
      - Las enzimas pancreáticas deben darse antes de las comidas y los refrigerios y las vitaminas deben darse con un alimento grasoso.
    - Le aconsejarán sobre los ablandadores de las heces, para asegurar que su hijo o hija defecue suave y completamente
  2. Alimentar a su hijo o hija puede ser una lucha. Comente sus dificultades con su equipo de atención de la FQ. Ellos pueden darle consejos y apoyarle en cada paso del camino.
  3. A veces, se recomienda colocar una **sonda alimentaria** en el estómago del niño, para darle el aporte adicional de calorías que puede necesitar para empezar con fuerza una vida sana.
- Pregúntele a su equipo de atención de la FQ sobre la nutrición para su hijo o hija y cómo se compara su crecimiento y el aumento de peso con las metas que tiene.

<sup>1</sup>Evidence-based practice recommendations for nutrition-related management of children and adults with cystic fibrosis and pancreatic insufficiency: results of a systematic review (Recomendaciones basadas en evidencia para el manejo relacionado con la nutrición de los niños y adultos con fibrosis quística e insuficiencia pancreática: resultados de una revisión sistemática). *J Am Diet Assoc.* 2008 May;108(5):832-9.PMID: 18442507