

TRABAJO DE INVESTIGACIÓN FINAL

Encuesta a profesionales de la salud sobre abordaje médico y nutricional en pacientes con esclerodermia

Autores:

Bombelli, Ian Luca - LU:1118153

Saguas, Sandra - LU:1114628

Tozzi, Graciela – LU:1114235

Carrera:

Licenciatura en Nutrición

Tutor:

Alberici, Javier Andrés

Año:

2024

Universidad Argentina de la Empresa
Facultad de Ciencias de la Salud

UADE

*La responsabilidad por las ideas o doctrinas expresadas en este trabajo,
corresponde exclusivamente a su autor*

ÍNDICE

RESUMEN	5
ABSTRACT	6
INTRODUCCIÓN	8
OBJETIVOS	11
Objetivo general:	11
Objetivos específicos:	11
MATERIALES Y MÉTODOS	12
Tipo de Estudio	12
Instrumento de recolección	13
Análisis estadístico	15
RESULTADOS	17
DISCUSIÓN	20
CONCLUSIONES	22
BIBLIOGRAFÍA	23
ANEXO 1	26
ANEXO 2	28

RESUMEN

Introducción: La esclerodermia es una enfermedad autoinmune crónica caracterizada por el endurecimiento de la piel y los tejidos conectivos, dada por una producción excesiva de colágeno que afecta tanto la calidad de vida de los pacientes como su manejo clínico. Este estudio se enfocó en el impacto de la nutrición en la gestión y tratamiento de la esclerodermia, destacando la importancia de un enfoque multidisciplinario para mejorar los resultados clínicos y la calidad de vida de los pacientes.

Objetivo: Identificar y describir las recomendaciones de tratamiento nutricional y conocer el abordaje multidisciplinario ofrecido por los profesionales de la salud para los pacientes con esclerodermia.

Materiales y métodos: Estudio observacional, descriptivo, de corte transversal.

Para llevar a cabo esta investigación, se diseñó un cuestionario de elaboración propia adaptado de cuestionarios validados concordantes con los objetivos del estudio.

Los datos recolectados fueron obtenidos a través del cuestionario realizado en Google Forms.

Resultados: La muestra se compuso de 25 participantes, 14 médicos y 11 licenciados en nutrición. El 84% de los médicos encuestados reportan derivar a sus pacientes a licenciados en nutrición.

Los síntomas más comunes referidos por los profesionales concuerdan con la bibliografía trabajada. Entre ellos, el Síndrome de Raynaud, reflujo gastroesofágico y disfagia como los tres principales.

Dentro de los obstáculos la pérdida de peso fue significativa para la mayoría de los profesionales, siendo las principales carencias referidas los macronutrientes, energía y micronutrientes.

El abordaje médico se centra en las recomendaciones de dietas generales (hipercalórica, hiperproteica e hipograsa), mientras que los licenciados en nutrición

utilizan una dieta antiinflamatoria, con el agregado de ácidos grasos omega 3 y antioxidantes.

Conclusión: este estudio subraya la relevancia de la nutrición en el manejo de la esclerodermia y la necesidad de estrategias terapéuticas integradoras que combinen tratamientos farmacológicos con intervenciones nutricionales específicas. Asimismo, se destaca la importancia de seguir investigando en esta área para desarrollar directrices más concretas y efectivas que mejoren la calidad de vida de los pacientes con esclerodermia.

Se concluye que la colaboración entre médicos y nutricionistas es esencial para un manejo eficaz de la enfermedad, permitiendo desarrollar planes de alimentación específicos y ajustados a las condiciones particulares de cada paciente.

Palabras Clave: Esclerodermia, nutrición, inflamación, médicos, encuesta.

ABSTRACT

Introduction: Scleroderma is a chronic autoimmune disease characterized by the hardening of the skin and connective tissues, caused by excessive collagen production. It affects both the quality of life of patients and their clinical management. This study focused on the impact of nutrition on the management and treatment of scleroderma, highlighting the importance of a multidisciplinary approach to improve clinical outcomes and the quality of life of patients.

Objective: To identify and describe nutritional treatment recommendations and understand the multidisciplinary approach offered by health professionals for patients with scleroderma.

Materials and Methods: Observational, descriptive, cross-sectional study. To conduct this research, a self-designed questionnaire was adapted from validated questionnaires consistent with the study's objectives. The collected data were obtained through the questionnaire conducted on Google Forms.

Results: The sample consisted of 25 participants, 14 doctors, and 11 nutritionists. 84% of the surveyed doctors reported referring their patients to

nutritionists. The most common symptoms reported by professionals are consistent with the reviewed literature, including Raynaud's syndrome, gastroesophageal reflux, and dysphagia as the three main symptoms. Among the obstacles, weight loss was significant for the majority of professionals, with the primary deficiencies reported being macronutrients, energy, and micronutrients. The medical approach focuses on general dietary recommendations (high-calorie, high-protein, and low-fat diets), while nutritionists use an anti-inflammatory diet with the addition of omega-3 fatty acids and antioxidants.

Conclusion: This study highlights the relevance of nutrition in the management of scleroderma and the need for integrative therapeutic strategies that combine pharmacological treatments with specific nutritional interventions. It also emphasizes the importance of continued research in this area to develop more concrete and effective guidelines to improve the quality of life of patients with scleroderma. It concludes that collaboration between doctors and nutritionists is essential for effective disease management, allowing for the development of specific dietary plans tailored to the particular conditions of each patient.

Keywords: Scleroderma, nutrition, inflammation, doctors, survey.

INTRODUCCIÓN

La esclerodermia es una enfermedad autoinmune crónica que afecta principalmente la piel y los tejidos conectivos, representa un desafío significativo en el ámbito de la salud pública debido a su impacto en la calidad de vida de los pacientes (Mayo Clinic, 2022.). Esta afección, caracterizada por la producción excesiva de colágeno que conduce a la fibrosis y la inflamación, puede manifestarse en diversas formas, desde síntomas cutáneos hasta complicaciones sistémicas graves que afectan los órganos internos (Mayo Clinic, 2022).

Esta enfermedad puede presentarse en dos formas principales: localizada y sistémica, cada una con características distintivas. La esclerodermia localizada, que incluye morfea o esclerodermia lineal, afecta principalmente la piel y, en algunos casos, el tejido subyacente como músculos y huesos, pero no involucra los órganos internos. En contraste, la esclerodermia sistémica, que se divide en esclerosis sistémica cutánea limitada y difusa, puede afectar tanto la piel como los órganos internos, lo que puede llevar a complicaciones serias en los pulmones, corazón, riñones y el sistema gastrointestinal. Mientras que la forma localizada se manifiesta principalmente con parches de piel endurecida y engrosada, la forma sistémica puede causar un endurecimiento más extenso de la piel y graves problemas de salud debido al daño en órganos internos (Libman & Goldman, 2023)

A pesar de los avances en la comprensión de la fisiopatología de la esclerodermia y el desarrollo de tratamientos dirigidos, su manejo sigue siendo complejo y desafiante. La identificación de enfoques terapéuticos adicionales que complementen las estrategias convencionales es de suma importancia para mejorar el pronóstico y la calidad de vida de los pacientes (Diaz-Lagares et al., 2019).

Las manifestaciones clínicas de la esclerodermia son diversas y pueden variar según el subtipo de la enfermedad (localizada o sistémica) y los órganos afectados. Manifestaciones más comunes incluyen el endurecimiento y engrosamiento de la piel, síndrome de Raynaud, calcinosis, disfagia, reflujo gastroesofágico,

malabsorción, hipertensión pulmonar y enfermedad pulmonar intersticial (Jáquez Taveras, A. M., 2016)).

Además de las manifestaciones físicas, la esclerodermia tiene un impacto significativo en la calidad de vida de los pacientes, ya que puede ocasionar dolor crónico, fatiga, discapacidad funcional, problemas psicológicos; ansiedad, depresión y dificultades en las actividades diarias (Arroyo et al., 2021).

Las complicaciones nutricionales, como la desnutrición y la malabsorción, son comunes en pacientes con esclerodermia y pueden exacerbar los síntomas. Por consiguiente, la necesidad de las intervenciones nutricionales y la suplementación oral en pacientes desnutridos. Esta condición frecuentemente se asocia con síntomas gastrointestinales significativos que afectan la absorción de nutrientes, llevando a un alto riesgo de desnutrición en los pacientes. Los síntomas comunes pueden resultar en malabsorción y sobrecrecimiento bacteriano en el intestino. Este último se refiere al aumento anormal de bacterias en el intestino delgado, que agrava la malabsorción de nutrientes y contribuye a la desnutrición (Jáquez Taveras, 2016).

La desnutrición es prevalente en pacientes con esclerodermia, con tasas que varían del 15% al 30% en pacientes ambulatorios y hasta el 65% en hospitalizados. La pérdida de masa muscular y grasa es común, lo que indica una desnutrición moderada a severa. La intervención nutricional, que incluye recomendaciones dietéticas específicas y suplementación oral, ha mostrado mejorar significativamente el estado nutricional de estos pacientes. La reducción de fibra en la dieta es una estrategia recomendada para mitigar la sintomatología gastrointestinal y el sobrecrecimiento bacteriano, mejorando así la absorción de nutrientes y la calidad de vida de los afectados (Jáquez Taveras, 2016).

Diversas estrategias nutricionales han demostrado beneficios potenciales en pacientes con esclerodermia. La dieta mediterránea, rica en antioxidantes, ácidos grasos omega-3, fibra y compuestos bioactivos, ha mostrado efectos positivos en la reducción de la inflamación, la mejora de la función endotelial y la modulación de la

producción de citocinas inflamatorias (Mori & Beilin, 2004).

La suplementación con antioxidantes, como la vitamina E, el selenio y los polifenoles, ha sido ampliamente estudiada en la esclerodermia, ya que estos compuestos pueden disminuir el estrés oxidativo, mejorar la función inmunológica y reducir la inflamación (Stummvoll, 2002).

Otra estrategia nutricional es la suplementación con ácidos grasos omega-3, particularmente el ácido eicosapentaenoico (EPA) y el ácido docosahexaenoico (DHA), los cuales poseen propiedades antiinflamatorias y pueden modular la producción de citocinas inflamatorias, la regulación de la matriz extracelular y la función endotelial (Frediani & Caporali, 2021).

Además, se debe abordar la esclerodermia desde las complicaciones sistémicas específicas, como la disfagia y la malabsorción. La modificación de la consistencia de los alimentos, el uso de suplementos nutricionales y, en casos graves, la nutrición enteral o parenteral pueden ser necesarios para garantizar una ingesta adecuada de nutrientes y prevenir la desnutrición (Walker y Dabrowski, 2017; Baron et al., 2015).

Otro aspecto importante en el manejo nutricional de la esclerodermia es la prevención y el tratamiento de las deficiencias nutricionales, como las de vitaminas, minerales y proteínas, que pueden ser consecuencia de la malabsorción o la restricción dietética (Denton & Khanna, 2021). En estos casos, la suplementación nutricional puede ser beneficiosa para corregir las deficiencias y mejorar el estado nutricional de los pacientes (Walker y Dabrowski, 2017).

Además, es fundamental considerar las comorbilidades asociadas con la esclerodermia, como la enfermedad cardiovascular, la diabetes y la osteoporosis ya que pueden requerir ajustes adicionales en la dieta y la suplementación nutricional (Brown & Smith, 2021). Los medicamentos utilizados en su tratamiento pueden afectar el apetito y el metabolismo (Kowal-Bielecka & Distler, 2021).

Los licenciados en nutrición, desde el mismo momento en que se confirma el diagnóstico de la enfermedad, deben desarrollar planes de alimentación sumamente específicos a fin de optimizar la ingesta de nutrientes y minimizar efectos adversos. Para comprender completamente la relación entre la esclerodermia y la nutrición clínica se requiere cada vez mayor investigación, especialmente en términos de metabolismo, absorción de nutrientes y eficacia de los diferentes enfoques dietéticos en el manejo de los síntomas.

En este contexto, la nutrición emerge como un área de interés creciente en la gestión integral de la esclerodermia (Grabowski, 1989). Si bien históricamente se ha prestado atención principalmente a los tratamientos farmacológicos y terapias físicas, cada vez hay más evidencia que sugiere que la dieta y la nutrición desempeñan un papel crucial en la modulación de la enfermedad y sus síntomas (Payne, 2001).

La atención nutricional especializada, incluyendo evaluaciones regulares y educación dietética, es crucial para optimizar la salud y el bienestar de dichos pacientes (Hudson & Thombs, 2021).

Sin embargo, a pesar del reconocimiento de la importancia potencial de la nutrición en la esclerodermia, existe falta de investigación específica y programas de intervención dirigidos a esta población (Thombs et al., 2012). La escasez de recursos y enfoques centrados en la nutrición para pacientes con esclerodermia resalta la necesidad de explorar este campo y desarrollar estrategias nutricionales específicas que puedan mejorar los resultados clínicos y la calidad de vida de los pacientes. (Johnson y Granton, 2019)

Este Trabajo Integrador Final busca identificar y describir las recomendaciones nutricionales y el abordaje otorgado por los profesionales de la salud a pacientes con esclerodermia.

Se espera aportar conocimiento fundamental para avanzar hacia un enfoque multidisciplinario de la enfermedad. Representa, al mismo tiempo, una oportunidad

para ampliar la comprensión de la relación entre la esclerodermia y la nutrición, que permita mejorar la calidad de vida y el bienestar de los pacientes que padecen dicha enfermedad.

OBJETIVOS

Objetivo general:

Identificar y describir las recomendaciones de tratamiento nutricional y conocer si existe abordaje multidisciplinario por los profesionales de la salud para los pacientes con esclerodermia.

Objetivos específicos:

- ✓ Describir los síntomas más comunes en el tratamiento de los pacientes con esclerodermia según la perspectiva de los profesionales de la salud.
- ✓ Conocer las experiencias y obstáculos que detectan los profesionales de la salud en el manejo de la enfermedad.
- ✓ Recopilar información detallada sobre el abordaje nutricional en pacientes con esclerodermia por parte de los profesionales de la salud.
- ✓ Identificar patrones y concordancias en las recomendaciones nutricionales entre médicos y nutricionistas.
- ✓ Identificar si existe un abordaje multidisciplinario de la enfermedad.

MATERIALES Y MÉTODOS

Tipo de Estudio

Estudio observacional, descriptivo, de corte transversal.

La recolección de datos fue a través de cuestionarios autoadministrados y en algunos casos entrevistas semiestructuradas, se utilizaron tanto la modalidad virtual y la presencial para la recolección de los datos y se obtuvieron en el lapso de mayo de 2024.

Para llevar a cabo las entrevistas, se utilizó como guía cuatro cuestionarios (Anexo 1).

Se garantizó el anonimato de los datos recopilados a fin de proteger la privacidad de los participantes.

La población estuvo representada por profesionales de la salud que atienden pacientes con esclerodermia, dentro de centros de salud de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA) tanto en el ámbito público como privado. El muestreo fue de tipo no probabilístico por voluntarios.

Se incluyó licenciados en nutrición y médicos clínicos, reumatólogos, traumatólogos, nutricionistas, neumonólogos, gastroenterólogos y otros especialistas que surgieron en el periodo de recolección.

Instrumento de recolección

Para la confección de la encuesta se utilizaron de base cuatro cuestionarios específicos para pacientes con esclerodermia:

✓ *Cuestionario de Evaluación de la Esclerodermia (SHAQ)*, elaborado por Steen (1997) y adaptado del original cuestionario de evaluación de la salud (HAQ) hacia el enfoque específico de pacientes con esclerodermia. Analiza y mide los síntomas específicos de la enfermedad y los cambios de estos en el tiempo.

✓ *Cuestionario de Calidad de Vida para la Esclerodermia (SScQoL)*, elaborado por Reay N., publicado en el año 2008 en la revista de la Universidad de Leeds producto del posdoctorado del autor. Su objetivo radica en medir la calidad de vida en personas con esclerodermia.

✓ *Cuestionario de Impacto de la Enfermedad (DISS)*, elaborado por Jeanne L. Higbee y Patricia L. Dwinell (1992) en la revista del New York College Learning Skills Association. Su objetivo es identificar los factores estresores de las personas, adaptado a pacientes con esclerodermia para identificar cómo estos pueden influir en la enfermedad.

✓ *Test Cochin de Funcionalidad de Manos (TCFM)*, elaborado por Cochin y Rannou (2007) en el British Journal of Rheumatology. Su objetivo es evaluar la funcionalidad motriz de los pacientes con esclerodermia. Se ha adaptado este cuestionario para identificar las implicancias en torno a las carencias motrices y la capacidad de alimentarse.

Operacionalización de Variables

Sección 1 - Médicos

Dimensión/Aspecto	Pregunta/Escala	Referencia (Cuestionario original)
Profesión	¿Cuál es su profesión o especialidad?	Datos Demográficos
Formación Específica	¿Recibió formación específica para el tratamiento de los pacientes con esclerodermia?	Datos Demográficos
Impacto de la enfermedad en la ingesta alimentaria	En una escala del 1 al 6 ¿Cómo calificaría el impacto de la esclerodermia en la ingesta alimentaria de sus pacientes?	SScQoL
Cambios en el peso corporal	¿Ha observado cambios significativos en el peso corporal de sus pacientes con esclerodermia durante el periodo de 6 meses a 1 año? Si la respuesta es sí: "Aumentó, disminuyó, se mantuvo estable"	DISS
Síntomas Gastrointestinales	¿Cuáles son los síntomas gastrointestinales más comunes que observa en pacientes con esclerodermia?	SHAQ
Dificultades para comer y tragar	En una escala del 1 al 10, ¿Cómo calificaría las dificultades para comer y tragar en sus pacientes con esclerodermia?	SHAQ
Necesidades nutricionales no cubiertas	¿Cuáles son las principales necesidades no cubiertas que observa en sus pacientes con esclerodermia?	DISS
Recomendaciones dietéticas	¿Qué tipo de recomendaciones dietéticas considera más beneficiosas para sus pacientes con esclerodermia?	AEN

Capacidad Funcional - Vida Cotidiana	¿En cuál de estas actividades cotidianas el paciente refiere mayor dificultad?	TCFM
Aspecto Psicosocial	¿Ha notado que influye la enfermedad en el aspecto psicosocial del paciente?	AEN
Derivación	¿Deriva al paciente con Licenciados en Nutrición?	AEN

Sección 2 – Licenciados en Nutrición

Dimensión	Pregunta	Referencia
Desafío Plan Alimentación	En una escala del 1 al 10, ¿Qué tan complejo considera el diseño de planes nutricionales para pacientes con esclerodermia?	AEN
Diseño del Plan	¿Cuáles de los siguientes aspectos considera más importantes a la hora de diseñar un plan de alimentación para los pacientes con esclerodermia?	AEN
Estrategias Nutricionales	En una escala del 1 al 5, seleccione la importancia de las estrategias nutricionales que utilice en la práctica para reducir los síntomas de la esclerodermia.	AEN
Suplementación Nutricional	¿Utiliza suplementación nutricional en sus pacientes con esclerodermia?	AEN
Importancia Suplementación	En una escala del 1 al 10, ¿qué tan importante considera la suplementación nutricional en pacientes con esclerodermia?	AEN
Adherencia	¿Cómo evaluaría la adherencia de sus pacientes ante las pautas nutricionales?	AEN
Derivaciones	¿Recibe pacientes con esclerodermia derivados de otros profesionales?	AEN

Análisis estadístico

Para la creación de la base de datos se utilizó Microsoft Excel (2016) a partir de las respuestas del cuestionario de Google Forms. Excel facilitó la recopilación y organización inicial de los datos. La base de datos obtenida en Excel se extrapó a Jamovi (versión 2.4.11), donde se realizaron análisis estadísticos más detallados.

Los análisis estadísticos fueron de tipo descriptivo, enfocándose en proporciones y comparaciones de diferentes aspectos relevantes a la esclerodermia. Estos se realizaron utilizando funciones estadísticas de Jamovi y Excel.

Los gráficos fueron diseñados y elaborados en Microsoft Excel. Esto incluye gráficos de proporciones para, dificultades en la vida cotidiana, cambios de peso y carencias nutricionales, entre otros.

RESULTADOS

La muestra estuvo compuesta por profesionales de la salud que residen en CABA y se desempeñan en sanatorios privados y hospitales públicos, de estos 25 , 14 fueron médicos especialistas (56%) y 11 licenciados en nutrición (44%) (Gráfico 1).

De estos participantes el 68% refirió que recibió formación para el tratamiento de la esclerodermia mientras que el 32% no.

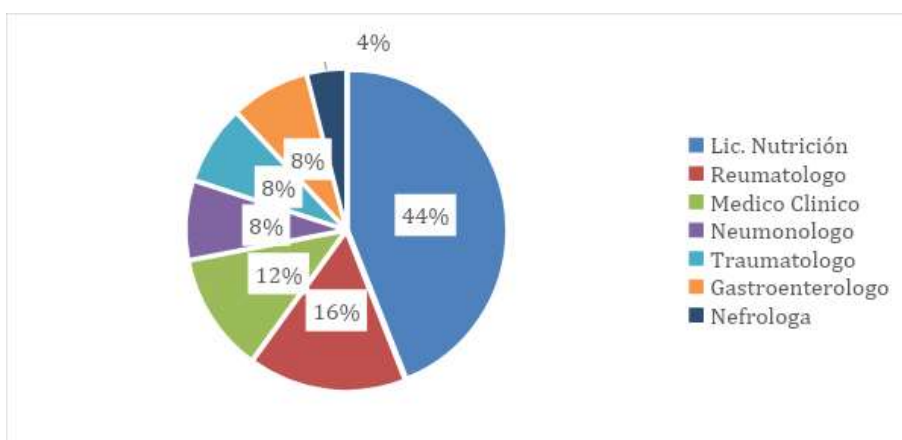


Gráfico 1: Proporciones que componen la muestra (elaboración propia).

Los síntomas más comunes reportados por los profesionales, siendo el síndrome de Raynaud (72%) el principal, el cual se caracteriza por una afectación del flujo sanguíneo hacia las extremidades causando palidez cutánea y adormecimiento de estas (Gráfico 2).

La enfermedad por reflujo gastroesofágico (64%) es el segundo síntoma descrito en orden de importancia. Consiste en el reflujo del contenido líquido del estómago hacia el esófago por incompetencia del esfínter esofágico inferior. Seguido por disfagia (60%), dificultad para el pasaje del bolo alimenticio desde la boca al estómago, dispepsia (48%), síntoma de malestar en la parte alta del abdomen, intolerancias alimentarias (36%) sucede cuando las personas tienen dificultades para digerir ciertos alimentos y síndrome de intestino irritable (16%) trastorno

intestinal que cursa con dolor, diarrea y constipación.

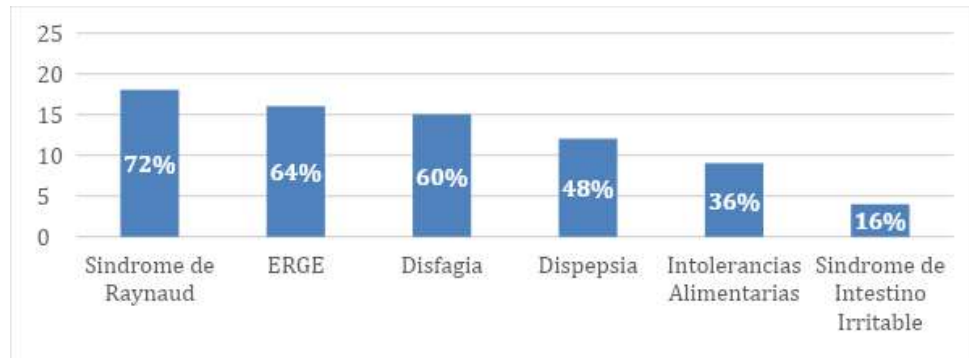


Gráfico 2: Comparación porcentual de síntomas más comunes referidos por profesionales (elaboración propia).

Dentro de los obstáculos que encuentran los profesionales de la salud en la atención clínica mencionaron que los pacientes con esclerodermia tienen dificultades en las actividades cotidianas, siendo la alimentación la más afectada (68%) (Gráfico 3).

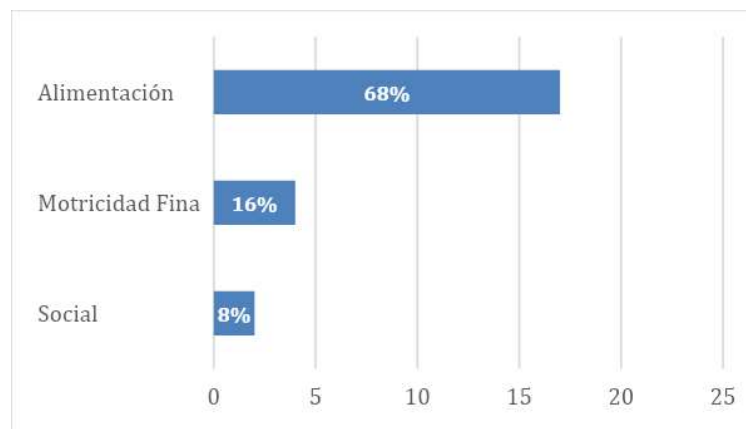


Gráfico 3: Comparación de dificultades en la vida cotidiana referido por los profesionales (elaboración propia).

El 76% de los profesionales reportaron en pacientes con esclerodermia una disminución del peso, mientras que el 24% refirió que este se mantuvo estable (Gráfico 4).

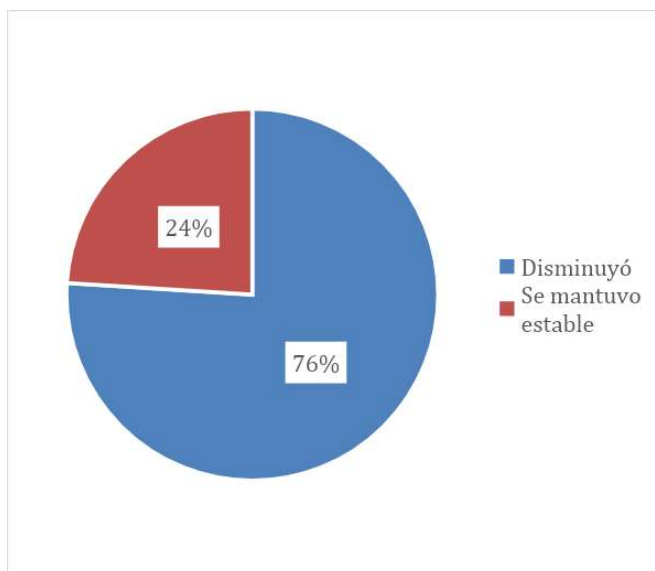


Gráfico 4: Proporciones en el cambio de peso referido por profesionales (elaboración propia).

Dentro de las principales carencias nutricionales que refieren los especialistas se encuentran déficit de macronutrientes (56%) (hidratos de carbono, proteínas y grasas), energía (28%) (kilocalorías) y micronutrientes (16%) (vitaminas y minerales) (Gráfico 5).

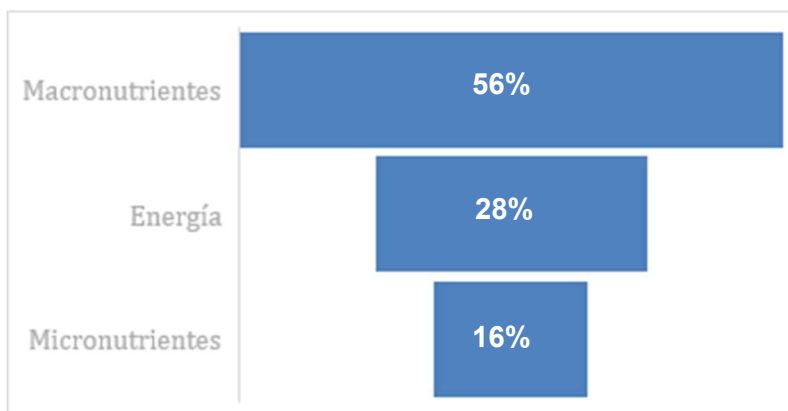


Gráfico 5: Comparación de carencias nutricionales en el tratamiento de pacientes con esclerodermia por parte de los profesionales de la salud (elaboración propia).

En referencia al abordaje nutricional, se identificó que los médicos indican recomendaciones dietéticas generales como dietas hipercalóricas (44%), dietas hiperproteicas (28%) y dietas hipograsas (8%).

Los licenciados en nutrición abordan la esclerodermia a través de la suplementación de ácidos grasos omega 3 (n=9), una mayor ingesta de antioxidantes (n=8) y la aplicación de un plan de alimentación antiinflamatorio (n=9), coincidiendo con las recomendaciones propuestas en los artículos consultados. (Simopoulos, 2002).

Del total de médicos (n=14), el 84% deriva a sus pacientes con licenciados en nutrición, mientras que el 16% no lo hace. Este resultado muestra la relevancia de la importancia del trabajo multidisciplinario, en la cual médicos y licenciados en nutrición buscan un tratamiento completo para sus pacientes. (Gráfico 6).

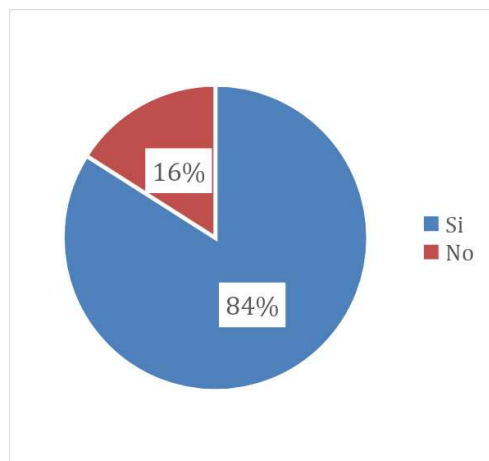


Gráfico 6: Proporciones de consultas derivadas a Nutricionistas (elaboración propia).

Aunque no se han medido datos estadísticos que corroboren la implementación de un enfoque multidisciplinario, pudimos constatar que el Servicio de Reumatología del Hospital de Clínicas (José de San Martín), el cual funciona en el 8° piso, cuenta con una nutricionista que forma parte del equipo tratante.

DISCUSIÓN

Dada la complejidad de la esclerodermia y su impacto multisistémico en la salud de los pacientes, la investigación estuvo dirigida a identificar y describir las recomendaciones nutricionales dadas por los profesionales de la salud a estos pacientes para mejorar su calidad de vida. La esclerodermia no solo afecta la piel, sino que también compromete otros sistemas del cuerpo: sistema gastrointestinal, sistema cardiovascular y sistema respiratorio, lo que conlleva desafíos nutricionales.

Los resultados obtenidos permiten identificar ciertas características y enfoques utilizados por estos profesionales para mantener la salud de los pacientes, no solo a través de la medicación, sino también mediante lineamientos nutricionales.

Los síntomas más comunes reportados, como el síndrome de Raynaud y la enfermedad por reflujo gastroesofágico, coinciden con la literatura existente. Además, se observó que la alimentación se ve afectada significativamente en la vida cotidiana de los pacientes, lo que representa un obstáculo importante en el manejo de la enfermedad.

Las principales carencias nutricionales mencionadas por los profesionales se relacionan con los macronutrientes y la energía, lo que subraya la importancia de un control dietético adecuado para abordar estas deficiencias y prevenir la desnutrición.

En cuanto al manejo nutricional, se observaron diferencias entre médicos y nutricionistas. Los médicos tienden a realizar abordajes desde el punto de vista de la desnutrición prescribiendo dietas hipercalóricas e hiperproteicas, mientras que los nutricionistas complementan la dieta con suplementación con ácidos grasos omega-3, antioxidantes y la implementación de una dieta antiinflamatoria.

Los antioxidantes, ácidos grasos omega 3 y compuestos bioactivos buscan reducir la inflamación, así como la recomendación de la dieta mediterránea (Simopoulos, 2002).

El uso de los suplementos con compuestos antioxidantes tendientes a reducir el estrés oxidativo, modulan la producción de citoquinas proinflamatorias lo cual reduce la inflamación crónica característica de esta enfermedad esto ayuda a proteger contra el daño celular. El daño celular que causan los radicales libres se ve atenuado por estos suplementos que reducen sus efectos.

Es alentador observar que la mayoría de los pacientes son derivados a licenciados en nutrición por parte de los médicos, ayudando de esta manera a tratar de una forma multidisciplinaria la enfermedad, lo que indica un reconocimiento de la importancia de la atención nutricional en el manejo de la esclerodermia. Sin embargo, en este estudio no se midió el trabajo multidisciplinario más allá de la derivación. Por lo que aún queda por establecer si este enfoque surge como una práctica común en el tratamiento.

En este sentido, se constató que en el Hospital de Clínicas (José de San Martín) trabaja en su servicio de reumatología con nutricionistas abordando conjuntamente los desafíos que presentan los pacientes.

Por consiguiente, la detección y la intervención temprana, en colaboración con un equipo multidisciplinario que incluya intervención nutricional, se presenta como prioridades en el manejo completo de los pacientes con esclerodermia. Cuando se realizó la investigación pudimos constatar que en el hospital de clínicas (José de San Martín) en el servicio de reumatología, en el octavo piso, se trabaja de forma multidisciplinaria. Funciona el consultorio de esclerodermia en la división de reumatología a cargo de la doctora Lopez Meiller y la licenciada en nutrición Verónica Barros. Durante nuestra visita pudimos observar la forma de trabajo del servicio que funciona los días lunes de 9 a 12 hs.

Los profesionales de la salud, tanto médicos como nutricionistas manifestaron haber recibido formación específica para el manejo de la esclerodermia. Este conocimiento les permite identificar y abordar de manera más precisa las manifestaciones clínicas de la esclerodermia, mejorando la vida de los pacientes y reduciendo las complicaciones asociadas al manejo inadecuado de la

enfermedad.

Las visiones de los médicos especialistas y de los licenciados en nutrición tienen puntos coincidentes, pero también difieren. Los especialistas se centran en las percepciones generales que identifican al tratar a estos pacientes, ya sea la observación de la disminución del peso o si este se mantuvo estable, con la consecuente intervención nutricional de brindar dietas generales orientadas a la aumentar de los macronutrientes, buscando solucionar esta variable junto con el tratamiento farmacológico pertinente.

Además de una formación clínica, específica en esclerodermia, es importante un adecuado conocimiento nutricional que permita complementar los desafíos que presenta la enfermedad de una forma conjunta entre médicos y licenciados en nutrición compartan una visión más completa que permita una salud integral de estos pacientes.

CONCLUSIONES

El estudio destaca la importancia del manejo multidisciplinario, incluyendo enfoques médicos y nutricionales, para mejorar los resultados clínicos y la calidad de vida de los pacientes con esclerodermia. La investigación muestra que los licenciados en nutrición reconocen la importancia de las estrategias nutricionales, como la dieta antiinflamatoria, la suplementación con antioxidantes y ácidos grasos omega-3, para reducir la inflamación y mejorar la función endotelial y la producción de citocinas inflamatorias.

Además, la colaboración entre médicos, nutricionistas, psicólogos y otros especialistas es fundamental para abordar de manera integral los desafíos que presenta la esclerodermia. Esta colaboración permite desarrollar planes de tratamiento personalizados y efectivos, que consideran tanto los aspectos médicos como los nutricionales del cuidado del paciente.

Investigaciones futuras deberían centrarse en evaluar la eficacia de diferentes enfoques dietéticos y suplementaciones nutricionales, incluyendo estudios clínicos controlados que puedan establecer directrices más concretas. La evidencia obtenida de estos estudios contribuirá a la elaboración de guías clínicas más precisas y efectivas.

Como futuros profesionales de la salud, debemos estar preparados para trabajar en equipos intradisciplinarios y multidisciplinarios, colaborando estrechamente para ofrecer una atención integral que aborde todas las necesidades del paciente. Además, es crucial mantenerse actualizados con las últimas investigaciones y avances en nuestro campo para poder ofrecer las mejores recomendaciones y tratamientos posibles.

La educación continua y el compromiso con la investigación son fundamentales para mejorar la práctica clínica y, en consecuencia, la calidad de vida de los pacientes. Un enfoque basado en la evidencia, combinado con una atención personalizada, garantizará que los pacientes con esclerodermia reciban el

mejor cuidado posible, mejorando sus resultados clínicos y su bienestar general.

BIBLIOGRAFÍA

- Abou-Raya, A., Abou-Raya, S., & Helmii, M. (2008). Statins: potentially useful in therapy of systemic sclerosis-related Raynaud's phenomenon and digital ulcers. *Journal of Rheumatology*, 35(9), 1801-1808. <https://www.jrheum.org/content/35/9/1801>
- Allanore, Y., Simms, R., Distler, O., Trojanowska, M., Pope, J., Denton, C. P., & Varga, J. (2015). Systemic sclerosis. *Nature Reviews Disease Primers*, 1(1), 1-21. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27189141/>
- Arroyo, J., de la Barrera, C., & Briones, M. (2021). La esclerosis sistémica y la alimentación: una revisión. *Revista Española de Dietética y Nutrición*, 29(2), 89-97. <https://www.cedd.net/redis/index.php/redis/article/download/48/52>
- Baron, M., Hudson, M., Tatibouet, S., Steele, R., Lo, E., Gravel, S., & Mathieu, J. P. (2015). The Canadian Systemic Sclerosis Oral Health Study II: the relationship between oral and global health-related quality of life in systemic sclerosis. *Rheumatology*, 54(9), 1717-1726. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24464709/>
- Brown, M., & Smith, A. (2021). Oral, enteral and parenteral nutritional therapies in scleroderma: A systematic review. *Clinical Nutrition*, 40(4), 2012-2021. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S026156142030445X>
- Cruz-Sandoval, G., Salcedo-Hernández, M. de J., Toledo-Rasgado, A. A., Campirán-Gutiérrez, J., Jiménez-Bulnes, J., Zepeda-Álvarez, L. A., Vizcaíno-Cortez, Z. G., Rivero-Gallegos, D., Becerra-Alvarado, I. N., González-López, L., & Gámez-Nava, J. I. (2019). Úlceras digitales en esclerosis sistémica progresiva: Un reto diagnóstico y terapéutico. *Revista del Residente*, 14(3), 73-86. <https://www.medigraphic.com/pdfs/residente/rr-2019/rr193c.pdf>
- Denton, C. P., & Khanna, D. (2021). Micronutrients, their potential effect on patients with systemic sclerosis. *Modern Rheumatology*, 31(1), 13-23. <https://academic.oup.com/mr/article/31/1/13/5894872>
- Diaz-Lagares, C., Rodríguez-García, V., & López-Collazo, E. (2019). New developments in the understanding of systemic sclerosis pathogenesis and potential therapeutic targets. *Current Opinion in Pharmacology*, 46, 1-7. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16040330/>

- Frediani, B., & Caporali, R. (2021). The role of endogenous eicosapentaenoic acid and docosahexaenoic acid-derived resolvins in systemic sclerosis. *Frontiers in Immunology*. <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fimmu.2021.660382/full>
- Gabrielli, A., Avvedimento, E. V., & Krieg, T. (2009). Scleroderma. *New England Journal of Medicine*, 360(19), 1989-2003. <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMra0806188>
- Grabowski, G. (1989). Nutritional support in patients with systemic scleroderma. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*, 13(5), 519-523. <https://doi.org/10.1177/0148607189013005519>
- Hassan, M. L. (2015). Consenso sobre esclerodermia: Actualización 2015. Sociedad Argentina de Dermatología. Comisión Directiva 2015-2016. CONSENSO-ESCLERODERMIA.pdf (sad.org.ar) <https://sad.org.ar/wp-content/uploads/2019/10/CONSENSO-ESCLERODERMIA.pdf>
- Herrick, A. L. (2012). Pathogenesis of Raynaud's phenomenon. *Rheumatology*, 51(11), 1742-1749. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20143182/>
- Hudson, M., & Thombs, B. D. (2021). Use and perceptions of nutrition information resources in systemic sclerosis: a Scleroderma Patient-centred Intervention Network (SPIN) cohort study. *Rheumatology Advances in Practice*, 5(1), rkaa058. <https://europepmc.org/article/MED/33376545>
- Jáquez Taveras, A. M. (2016). Efecto de la intervención nutricional con recomendaciones dietéticas y suplementación oral, sobre el estado nutricional de los pacientes ambulatorios diagnosticados con esclerodermia y algún grado de desnutrición en el Hospital Regional Universitario José María Cabral y Báez (República Dominicana). *Nutr. clín. diet. hosp.*, 36(2), 124-131. <https://doi.org/10.12873/362jaqueztaveras>
- Jiménez, S. A., & Derk, C. T. (2004). Following the molecular pathways toward an understanding of the pathogenesis of systemic sclerosis. *Annals of Internal Medicine*, 140(1), 37-50. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/14706971/>
- Kowal-Bielecka, O., Landewe, R., & Avouac, J. (2009). EULAR recommendations for the treatment of systemic sclerosis: a report from the EULAR Scleroderma Trials and Research Group (EUSTAR). *Annals of Rheumatic Diseases*, 68(5), 620-628. <https://ard.bmj.com/content/68/5/620>
- Kowal-Bielecka, O., & Distler, O. (2021). Drug treatment of scleroderma. *Drugs*, 81(4), 467-482. <https://link.springer.com/article/10.1007/s40265-021-01503-7>

- Matucci-Cerinic, M., Kahaleh, B., & Wigley, F. M. (2013). Review: evidence that systemic sclerosis is a vascular disease. *Arthritis & Rheumatology*, 65(8), 1953-1962. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/art.37988>
- Mayo Clinic. (2022). Esclerodermia: Síntomas y causas. *Mayo Clinic Journal*. <https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/scleroderma/symptoms-causes/syc-20351952>
- Mayes, M. D. (2003). Scleroderma epidemiology. *Rheumatic Disease Clinics of North America*, 29(2), 239-254. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12841293/>
- Meier, F. M., Frommer, K. W., Dinser, R., Walker, U. A., Czirjak, L., Denton, C. P., ... & Mueller-Ladner, U. (2012). Update on the profile of the EUSTAR cohort: an analysis of the EULAR Scleroderma Trials and Research group database. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 71(8), 1355-1360. <https://ard.bmj.com/content/71/8/1355>
- Mori, T. A., & Beilin, L. J. (2004). Omega-3 fatty acids and inflammation. *Current Atherosclerosis Reports*, 6(6), 461-467. <https://doi.org/10.1007/s11883-004-0087-5>
- Payne, A. (2001). Nutrition and diet in the clinical management of multiple sclerosis. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 14(5), 349-357. <https://doi.org/10.1046/j.1365-277x.2001.00304.x>
- Rubin, L. J., & Badesch, D. B. (2005). Evaluation and management of the patient with pulmonary arterial hypertension. *Annals of Internal Medicine*, 143(4), 282-292. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16103472/>
- Sakkas, L. I., & Platsoucas, C. D. (2004). Mechanisms of Disease: role of immune cells in the pathogenesis of systemic sclerosis. *Nature Clinical Practice Rheumatology*, 4(12), 682-689. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17133253/>
- Rubin, L. J., & Badesch, D. B. (2005). Evaluation and management of the patient with pulmonary arterial hypertension. *Annals of Internal Medicine*, 143(4), 282-292. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16103472/>
- Sakkas, L. I., & Platsoucas, C. D. (2004). Mechanisms of Disease: role of immune cells in the pathogenesis of systemic sclerosis. *Nature Clinical Practice Rheumatology*, 4(12), 682-689. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17133253/>
- Simopoulos, A. P. (2002). Omega-3 fatty acids in inflammation and autoimmune diseases. *Journal of the American College of Nutrition*, 21(6), 495-505. <https://doi.org/10.1080/07315724.2002.10719248>
- Steen, V. D., & Medsger Jr, T. A. (2000). Severe organ involvement in systemic sclerosis with diffuse scleroderma. *Arthritis & Rheumatism*, 43(11), 2437-2444.

<https://citeseerx.ist.psu.edu/document?repid=rep1&type=pdf&doi=390a1a75d37dd3a6b39e59487bfb638440f32326>

- Stummvoll, G. H. (2002). Current treatment options in systemic sclerosis (scleroderma). *Acta Médica Austriaca*, 29(1), 14–19. <https://doi.org/10.1046/j.1563-2571.2002.01038.x>
- Tyndall, A. J., Bannert, B., Vonk, M., Airò, P., Cozzi, F., Carreira, P. E., ... & Müller-Ladner, U. (2010). Causes and risk factors for death in systemic sclerosis: a study from the EULAR Scleroderma Trials and Research (EUSTAR) database. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 69(10), 1809-1815. <https://ard.bmj.com/content/69/10/1809>
- Walker, K. M., Pope, J., & participating members of the Scleroderma Clinical Trials Consortium. (2007). Treatment of systemic sclerosis complications: what to use when first-line treatment fails—a consensus of systemic sclerosis experts. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*, 37(3), 127-140. https://www.researchgate.net/publication/254558359_Treatment_of_Systemic_Sclerosis_Complications_What_to_Use_When_First-Line_Treatment_Fails-A_Consensus_of_Systemic_Sclerosis_Experts_Kyle_M_Walker_BMSc_Hons_Janet_Pope_MD_MPH_FRCPC_Corresponding_Author
- Wigley, F. M. (2008). Clinical practice. Raynaud's phenomenon. *New England Journal of Medicine*, 358(18), 1895-1904. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12324557/>

ANEXO 1

1. ¿Cuál es su profesión o especialidad? *

- Medico Clinico
- Reumatologo
- Neumonologo
- Gastroenterologo
- Licenciado en Nutrición
- Traumatologo
- Dermatologo
- Otro: _____

2. ¿Recibió formación específica para el tratamiento de los pacientes con esclerodermia? *

- Si
- No

3. En una escala del 1 al 6, ¿Cómo calificaría el impacto de la esclerodermia en la ingesta alimentaria de sus pacientes? *

- 1 2 3 4 5 6
- Mínimo impacto Máximo impacto

7. ¿Cuáles son las principales necesidades nutricionales no cubiertas que observa en sus pacientes con esclerodermia? *

- Macronutrientes (Hidratos de carbono, proteínas y grasas)
- Micronutrientes (Vitaminas y Minerales)
- Energía (kcal)

8. ¿Qué tipo de recomendaciones dietéticas considera mas beneficiosas para sus pacientes con esclerodermia? *

- Dieta Hiperproteica
- Dieta Hipograsa
- Dieta Hipercalorica
- Dieta Sin Gluten
- Dieta Nefroprotectora
- Otro: _____

9. ¿En cuál de estas actividades cotidianas el paciente refiere mayor dificultad? *

- Alimentacion
- Social
- Higiene
- Motricidad fina
- Otro: _____

4. ¿Ha observado cambios significativos en el peso corporal de sus pacientes con esclerodermia durante el periodo de 6 meses a 1 año? *

Si la respuesta es si:

- Aumentó
- Disminuyó
- Se mantuvo estable

5. ¿Cuáles son los síntomas más comunes que observa en pacientes con esclerodermia? *

- Sindrome de Raynaud
- Dispepsia
- ERGE
- Disfagia
- Sindrome de Intestino Irritable (SII)
- Intolerancia Alimentarias
- Sindrome de Intestino Corto
- Otro: _____

6. En una escala del 1 al 6, ¿Cómo calificaría las dificultades para comer y tragar en sus pacientes con esclerodermia? *

- 1 2 3 4 5 6
- Muy limitada No limitada

10. ¿Ha notado que influye la enfermedad en el aspecto psicosocial del paciente? *

- Si
- No

11. ¿Deriva al paciente con Licenciados en Nutrición? *

- Si
- No

Profundización para Licenciados en Nutrición

Si usted es nutricionista y ha tenido pacientes derivados o propios de su practica con esclerodermia, le pedimos amablemente completar la siguiente breve sección, de carácter anónimo. Muchas gracias.

1. En una escala del 1 al 10, ¿Qué tan complejo considera el diseño de planes nutricionales para pacientes con esclerodermia? *

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Poco complejo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Muy complejo

2. ¿Cuáles de los siguientes aspectos considera mas importantes a la hora de diseñar un plan de alimentación para los pacientes con esclerodermia? *

- Densidad Nutricional
- Afecciones en la deglución
- Intolerancias gástricas
- Malabsorción intestinal
- Alteraciones metabólicas
- Gustos particulares del paciente
- Otra...

3. En una escala del 1 al 5, seleccione la importancia de las estrategias nutricionales que utilice en la practica para reducir los síntomas de la esclerodermia *

	1 - Nada impor...	2	3	4	5 - Muy import...
+ Ingesta Antio...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Control Sodio	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Suplementació...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dieta Antiinfla...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Optimización lí...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

4. ¿Utiliza suplementación nutricional en sus pacientes con esclerodermia? *

- Si
- No

5. En una escala del 1 al 10, ¿ qué tan importante considera la suplementación nutricional en pacientes con esclerodermia? *

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Poco importante	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Muy importante

6. ¿Cómo evaluaría la adherencia de sus pacientes ante las pautas nutricionales? *

- Mala
- Buena
- Muy buena

7. ¿Recibe pacientes con esclerodermia derivados de otros profesionales? *

- Si
- No

ANEXO 2

Cronograma tentativo de actividades

Actividades/Tiempo (semanas)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Revisión exhaustiva de la literatura científica y médica.	■	■										
Colecta de datos (entrevistas).			■	■								
Sistematización de datos colectados.					■							
Análisis y evaluación de datos sistematizados.						■	■					
Obtención de resultados.								■	■			
Elaboración de conclusiones.										■	■	
Confección del informe final.												■