Nicolle: N uestra presentación de hoy es sobre nutrición en la población pediátrica con PKD. Aquí está nuestro descargo de responsabilidad de actividad para la fundación PKD. Aquí está nuestra divulgación, personalmente no tengo ninguna divulgación financiera para compartir con ustedes. Solo un poco sobre mí, soy un dietista registrado, estoy certificado por la junta como especialista en nutrición renal. Fui a la escuela en la Universidad de Boston, me gradué en 2000. He trabajado en el Boston Children's Hospital durante aproximadamente 19 años. Actualmente sigo a la población pediátrica de niños con enfermedad renal crónica, en diálisis, diálisis peritoneal, hemodiálisis y en proceso de trasplante.

Disfruto mucho trabajando con niños. He estado haciendo esto durante muchos años, me da mucha alegría ver a los niños alcanzar sus metas de nutrición y crecimiento. Cuando no estoy en el trabajo, disfruto hacer todas las cosas al aire libre con mi familia y mis perros. Y ese es un descargo de responsabilidad de que tengo dos perros que espero se comporten bien durante este proceso. Sin garantías. Entonces, nuestros objetivos hoy son un grupo bastante pequeño . Por lo tanto, voy a mantener esto bastante informal, siéntase libre de interrumpir y hacer cualquier pregunta durante esta presentación. O podemos guardarlo para el final, lo que funcione mejor. Pero primero, vamos a hablar sobre las recomendaciones dietéticas generales para la poliquistosis renal. Identifique cualquier desafío que los niños con PKD puedan tener para lograr una nutrición y un crecimiento adecuados e identifique métodos para optimizar el crecimiento y la nutrición y luego revise los suplementos nutricionales para la población pediátrica.

Entonces, ¿hay una dieta recomendada para la poliquistosis renal? No existe una dieta específica para la poliquistosis renal. Son solo recomendaciones generales, que luego se vuelven más individualizadas en función de la función renal del paciente. Entonces, según el Instituto Nacional de Diabetes y Enfermedades Digestivas y Renales, las recomendaciones generales a seguir incluyen, en primer lugar , buscar la consulta de un dietista registrado para una orientación individualizada porque es muy individualizada en función de los estados de la enfermedad, los electrolitos. producción de orina, cada niño es diferente. Por lo tanto, normalmente comenzamos limitando el sodio en la dieta. Hablamos de mantener una hidratación adecuada, nuevamente, eso es muy individual, se recomiendan cantidades moderadas de proteína de alta calidad. Y luego, a medida que la enfermedad avanza, potencialmente restringir el potasio y el fósforo en la dieta y luego, si se inicia la diálisis, las necesidades de proteínas aumentan debido al aumento de las pérdidas a través del proceso de diálisis.

Entonces, ¿por qué se indica una dieta modificada con PKD? Por lo tanto, la PKD puede conducir a una disminución progresiva de la función renal, donde los quistes llenos de líquido que se forman en el riñón pueden agrandar los riñones y hacer que no funcionen tan bien. La PKD puede ser dolorosa y provocar una disminución del apetito. Entonces, si alguno de nuestros pacientes pediátricos tiene dolor o malestar, náuseas, vómitos, algo de eso, realmente lo primero que se pierde es el apetito y luego es muy difícil lograr una buena nutrición con estos niños. Una vez que la función renal comienza a declinar, los riñones no pueden filtrar ciertos nutrientes y comienzan a acumularse en la sangre. Por lo tanto, seguir una dieta renal, que normalmente es baja en sodio, potasio y fósforo, puede estar indicado en diferentes etapas en el tiempo para pacientes afectados con PKD. Es muy variable.

Entonces, cuando hablamos de la dieta renal y ponemos la dieta renal entre comillas para mí y trabajo con otro dietista con esta población en particular en Boston Children's. Lo decimos muy vagamente porque tenemos materiales educativos específicos que revisamos con nuestros pacientes, pero es muy individual, y ninguna sesión educativa realmente se ve igual con cualquier familia o paciente. Por eso decimos vagamente una dieta renal. Pero empezamos con el sodio. Por lo general, es el más fácil de abordar. Es necesario que haya una ingesta adecuada de sodio para mantener el desarrollo neurológico y el crecimiento de los niños más pequeños. Pero más adelante , es posible que deba restringirse para controlar la presión arterial y mantener *[poco claro] [00:44:53]* el estado de líquidos y, a veces, es posible que deba complementarse en ciertos trastornos debido a la pérdida de sodio.

Cuando hablamos de limitar la ingesta de sodio, hablamos de dónde se encuentra en nuestras dietas. Por lo tanto, el 10 % de nuestra ingesta de sodio se produce naturalmente solo en los alimentos que comemos. Y luego se agrega de cinco a 10% mientras se cocina o en la mesa, generalmente para salar nuestra comida. Pero la mayoría de la ingesta de sodio, el 75 %, la agregan los fabricantes durante el procesamiento de los alimentos. El sodio puede mejorar el sabor. Controla el crecimiento de bacterias y actúa como conservante. Por eso, cuando hablamos de reducir la ingesta de sodio en la dieta de un paciente, animamos a elegir verduras frescas o congeladas sin salsas. Algunas de las salsas de crema o salsas de queso agregadas pueden tener un alto contenido de sodio. Y luego, las verduras enlatadas a veces también pueden ser bastante altas en sodio. Repasamos cómo leer la etiqueta de un alimento y lo alentamos a elegir alimentos bajos en sodio. Y por bajo, nos referimos a menos de 140 miligramos por porción.

Sugerimos disminuir la sal agregada a los alimentos en la mesa. Y en realidad sugerimos que ni siquiera tengan un salero en la mesa solo para que no se sientan inclinados a usarlo. Esté atento a los ingredientes del sustituto de la sal, algunas familias pueden optar por elegir un sustituto de la sal porque les falta mucha sal. Pero muchas veces, los sustitutos de la sal pueden usar potasio como sustituto. Y si sigue una dieta restringida en potasio, no es un gran sustituto. Por lo tanto, alentamos el uso de hierbas y especias frescas para dar sabor a los alimentos. Sabe mejor de todos modos. Alentamos a limitar el consumo de comida rápida, ya que la comida rápida puede tener un alto contenido de sodio. Y luego, la calidad de los alimentos no es muy buena para nuestra población pediátrica ni para ninguna población en realidad.

Entonces, para las proteínas en la dieta renal, no decimos necesariamente limitar las proteínas como si restringiéramos las proteínas. Solo alentamos a proporcionar proteínas a ese DRI. Y así, para algunas personas eso puede ser simplemente disminuir la cantidad en su dieta para ralentizar el avance de la PKD. Y por DRI lo siento, me refiero a la ingesta dietética de referencia para aquellos que no saben lo que eso significa. Por lo tanto, no es una restricción, simplemente revisaremos lo que están comiendo y tal vez lo reduzcamos un poco si hay una ingesta excesiva. Aunque algunos niños que están en terapia de diálisis tienen mayores necesidades de proteína porque la proteína se pierde en el proceso de diálisis. Y luego puede ser necesaria la suplementación para aquellos que no pueden satisfacer sus necesidades solo con alimentos o líquidos.

Entonces, aquí está la tabla de ingesta de proteína dietética recomendada para niños con enfermedad renal crónica en etapas 3 a 5 y 5D y puede ver que a medida que avanza en etapas y luego a hemodiálisis y diálisis peritoneal, la ingesta de proteína aumenta en comparación con el GRI debido a las pérdidas durante la diálisis. Y luego, cuando hablamos de proteínas, las desglosamos en fuentes de proteínas animales y fuentes de proteínas vegetales. Creo que cuando la gente piensa en proteínas, inmediatamente piensa en las fuentes animales. Donde pollo, pescado, carne, una porción es de dos a tres onzas o tres onzas es típicamente del tamaño de la palma de su mano. Un huevo es una porción o lácteo, media taza de leche, yogur o una onza de queso.

Pero la proteína también se encuentra en nuestros alimentos de origen vegetal, que son los frijoles, donde una porción equivale a media taza, las nueces, una porción equivale a un cuarto de taza, y luego algunos granos, algunos granos integrales y luego algunos de los antiguos granos cocidos también. son buenas fuentes de proteínas y fuentes de calidad ya que estos alimentos aportan otros nutrientes, lo cual es importante.

Entonces, cuando hablamos de fluido, es muy variable por individuo. Realmente depende de la enfermedad renal primaria, cuál es la función renal residual. Cómo varía la producción de orina. La capacidad de concentrar la orina es importante y luego la presencia o ausencia de hipertensión realmente entra en juego cuando se piensa en la ingesta total de líquidos para el día. Por lo tanto, sugerimos consultar al médico de su hijo. No hacemos necesariamente esa recomendación de cuánto líquido beber al día. Realmente confiamos en la opinión del médico. Pero si, por casualidad, su hijo o usted mismo necesitan una restricción de líquidos, tenemos algunas pautas generales de las que hablamos cuando nos reunimos con nuestros pacientes.

Sugerimos prestar atención a los alimentos que son líquidos o semilíquidos a temperatura ambiente que pueden no considerarse líquidos para algunas personas pero que en realidad cuentan para una restricción de líquidos. Por lo tanto, cosas como un helado que se derrite y se vuelve líquido a temperatura ambiente o una gelatina , realmente cuentan para la ingesta de líquidos. O si come una sopa, ese caldo también cuenta. Alentamos a beber solo cuando se tiene sed, lo cual es complicado, por supuesto, creo que muchas personas beben cuando están en situaciones sociales o están aburridas. Es en lo que pueden diferir y, especialmente cuando están restringidos, es realmente un desafío. Recomendamos tomar pequeñas cantidades de líquido a lo largo del día utilizando un pequeño vaso de cobre. Para nuestros pacientes pediátricos, proporcionaremos vasitos dixie pequeños y divertidos para que los usen para la ingesta de líquidos.

Comer fruta fría es una buena forma de saciar la sed. Muchos de nuestros pacientes disfrutan de las uvas congeladas, realmente puede ser una buena manera de aliviar esa sed. Masticar chicle también puede aumentar la salivación y luego, tal vez, eliminar algo de esa sensación de sed. Hacer gárgaras con enjuague bucal o usar un aerosol para el aliento que puede distraer o disminuir la sensación de sed. Y luego, evitar los alimentos picantes y muy dulces con alto contenido de sodio puede hacer que sienta mucha sed.

Me reuní con un paciente la semana pasada, es un estudiante de secundaria. Y estábamos hablando de su restricción de líquidos. Y dijo que la última semana de clases ha sido la más fácil en cuanto a seguir su restricción de líquidos y solo porque estaba tan ocupado con las actividades escolares y haciendo las cosas que estaba distraído y realmente no luchó tanto con su restricción de líquidos. Y entonces, hablamos sobre ese tipo de avance. Se da cuenta de que está aburrido o simplemente sentado, ya sabes, sin nada que hacer y pensando en tomar un trago, pero está muy cerca de lo que es su restricción de líquidos para hacer algo para alejarse de la situación para ver si puede crear algún tipo de actividad que lo distraiga sabiendo que eso funcionó para él en el pasado.

Entonces, pasando al potasio, la excreción renal de potasio generalmente se mantiene hasta que su GFR o su tasa de filtración glomerular disminuye a menos de 15 ml/min 2 . El potasio se restringe con frecuencia para prevenir arritmias cardíacas. Porque si el potasio se acumula demasiado en la sangre, puede ser realmente peligroso al causar arritmia. Niños en diálisis peritoneal o si están en sesiones frecuentes de hemodiálisis, tenemos un par de pacientes que necesitan estar en diálisis más de tres veces por semana por una variedad de razones. Es posible que no necesiten restringir tanto su potasio o que incluso desarrollen hipopotasemia según la dieta y los alimentos que comen. La mayoría del potasio se encuentra en frutas y verduras, aunque puede estar oculto en otros alimentos.

Aquí hay un buen gráfico que muestra algunos ejemplos de dónde se encuentran algunos alimentos comunes en el rango de potasio. Entonces, en este momento es la temporada de bayas. Por lo tanto, realmente estamos alentando a nuestros pacientes a comer las frambuesas, fresas, arándanos que están en temporada y son deliciosos y son un alimento bajo en potasio. Y luego, a medida que subimos la línea, pimientos, pepinos. Los pepinos son una verdura baja en potasio. Es realmente amigable para los niños . Por lo tanto, alentamos a aquellos para una fuente vegetal. Los melones llegan a ser altos en potasio. Y luego, muchos de nuestros pacientes realmente luchan porque las papas son un alimento alto en potasio y las limitan. A veces tenemos que ser muy creativos para solucionar eso.

Por lo tanto, los niveles de fósforo en la sangre generalmente no están elevados en las primeras etapas de la enfermedad renal crónica y progresiva. Los niveles elevados tienen consecuencias para la salud y el crecimiento de los huesos, así como implicaciones a largo plazo para las enfermedades cardiovasculares. Y la mineralización ósea puede verse afectada ya en la etapa dos de la ERC con un recambio óseo anormal en la etapa tres. Entonces, realmente tratamos de controlar nuestros niveles de fósforo tan pronto como vemos que comienzan a aumentar para que podamos evitar que eso suceda. Cuando estamos educando a nuestros pacientes o familias sobre el fósforo y tal vez tengamos que limitar la dieta, realmente descomponemos los alimentos en fuentes inorgánicas de fósforo y fuentes orgánicas de fósforo.

Nuestras fuentes inorgánicas son fósforo oculto o añadido. Y se encuentran en nuestras comidas procesadas, de conveniencia y rápidas, así como en bebidas enlatadas y embotelladas como té helado o café helado y luego en nuestros refrescos oscuros que a algunos de nuestros niños mayores les puede gustar beber. El fósforo se utiliza para mejorar el color de los alimentos, el sabor o la estabilidad. Y aparece en la sección de ingredientes en la etiqueta de un alimento y, a veces, puede ocultarse, por lo que realmente tiene que leer los ingredientes. Desafortunadamente, el fósforo inorgánico tiene una tasa de absorción intestinal superior al 90%. Entonces, cuando hablamos de reducir el fósforo en su dieta, estos son los alimentos con los que comenzamos. Porque, como puede ver en esta imagen, muchos de estos alimentos no tienen demasiada nutrición que ofrecer que beneficie al paciente. Realmente alentamos los alimentos de alta calidad nutricional cuando miramos la dieta también.

Luego está el fósforo orgánico, que es fósforo natural, y se encuentra en nuestros productos animales y vegetales ricos en proteínas. El fósforo es complicado porque normalmente no se encuentra en la etiqueta de los alimentos. Por eso, a veces hay que investigar para averiguar cuánto fósforo hay en un alimento. El problema con el fósforo orgánico es que la absorción intestinal es menor, por lo que es del 40 al 60%, lo que juega a nuestro favor. Por lo tanto, no es tanto como se absorbe y son alimentos ricos en nutrientes y de mayor calidad. Por lo tanto, rara vez restringimos estos alimentos. Estos son los alimentos que recomendamos. Y como puede ver, muchos de ellos también son alimentos ricos en proteínas, lo cual es importante para nuestros niños que están en diálisis.

Cuando hacemos o llevamos a cabo nuestra educación nutricional, generalmente enseñamos a las familias cómo leer una etiqueta de alimentos, es muy importante observar lo que está alimentando a sus hijos o lo que se está alimentando a sí mismo. Y nos centramos en la cantidad. Por lo tanto, para la etiqueta de los alimentos, los ingredientes se enumeran en orden de predominancia con los ingredientes utilizados en mayor cantidad primero y luego se siguen en orden descendente. Así que eso es importante tener en cuenta. Y si observa la etiqueta de este alimento en particular , puede ver que hay dos fuentes de fósforo en los primeros lugares de la lista. Por lo tanto, desaconsejamos a nuestros pacientes que elijan este alimento en particular .

Entonces, ¿su hijo necesita una vitamina o usted necesita una vitamina? Por lo general, primero analizamos detenidamente la dieta y si podemos lograr una dieta bien balanceada. Es posible que no se indique una vitamina, aunque a medida que avanza la enfermedad renal y si usted o su hijo han comenzado con diálisis, peritoneal o hemodiálisis, sí comenzamos con una vitamina que tenga todas nuestras vitaminas hidrosolubles porque estas vitaminas se pierden durante el proceso de diálisis. . Por lo tanto, está realmente indicado entonces, antes de eso, es realmente una decisión individual que analiza la dieta para ver si hay algún déficit. Durante la enfermedad renal crónica, tenemos en cuenta algunas vitaminas que pueden ser tóxicas. Por lo tanto, realmente somos conscientes de la decisión de iniciar a un paciente con una vitamina.

Entonces, cuando se habla de disminuir ciertos alimentos en la dieta, tal vez se deba al alto contenido de potasio o fósforo. Primero comenzamos con nuestros alimentos procesados y nuestras bebidas embotelladas. Si podemos deshacernos de ellos en la dieta y luego aumentar la calidad nutricional de la dieta en el proceso. Es solo un ganar-ganar. Por lo tanto, intentaremos eliminar esos alimentos procesados primero y luego las bebidas embotelladas como el té helado, el café helado, los refrescos oscuros y luego, a medida que avanzamos en la línea, si el fósforo de un paciente es realmente alto , nunca eliminaremos los productos lácteos. . Solo sugerimos que tal vez reduciendo la escala veamos cuánto bebe un paciente en particular.

Por ejemplo, otra paciente con la que me reuní la semana pasada me dice que toma una taza grande de leche con el desayuno, el almuerzo y la cena y luego también toma leche con sus medicamentos. Entonces, comenzamos allí, y hablamos sobre una dosis más apropiada del tamaño de la porción de leche para tomar y luego veremos qué hace su nivel de fósforo. Y luego, ciertas frutas, verduras, cereales integrales y legumbres, estos son realmente los últimos que restringiremos porque, de lo contrario, son muy nutritivos.

Ahora vamos a hablar sobre el impacto de la nutrición y el crecimiento en la enfermedad renal crónica. Dado que la mala nutrición es el factor más importante que contribuye al retraso del crecimiento entre los bebés y los niños pequeños, es muy importante contar con un dietista como parte de su equipo. Optimizar la ingesta de calorías en sus hijos más pequeños con ERC es la estrategia más efectiva para mejorar la velocidad de crecimiento. El retraso del crecimiento es un problema importante para los pacientes con ERC. El mayor riesgo ocurre si la ERC comienza en la primera infancia. Puede complicarse por deterioro de la altura lineal fisiológica, uremia si está presente y edad de desarrollo retrasada con respecto a la edad cronológica. Entonces, la tasa de crecimiento después de la infancia se correlaciona con su TFG, donde es más significativo cuando la TFG cae por debajo de los 25 ml/min, como puede ver en este gráfico aquí.

Entonces, ¿cuáles son algunas de las causas del deterioro del crecimiento para los niños con ERC? Puede ser cualquiera de los elementos que se enumeran a continuación. Deficiencia nutricional no obtener suficientes calorías en general, no obtener ciertos micronutrientes y vitaminas. La acidosis metabólica en curso puede conducir a un crecimiento deficiente, acumulación de uremia en la sangre que puede hacer que no se sienta bien, náuseas o apetito, lo que puede conducir a una ingesta nutricional deficiente, anomalías electrolíticas, anemia, inflamación y luego alteraciones en la hormona del crecimiento. metabolismo y factor de crecimiento similar a la insulina.

Por lo general, puede haber una ingesta oral espontánea de menos del 80%. Y no es raro que esto suceda entre bebés y niños pequeños con CKD. Especialmente para los pacientes que están en diálisis peritoneal, hay una disminución de la ingesta de energía y, por lo general, se debe a que se sienten llenos con el líquido de la DP. Hablo mucho con los padres sobre esto. Y saben, hay mucho real en juego per se con nuestros pequeños pacientes para tener el líquido de la EP allí y luego tener fórmula para una buena nutrición o, ya saben, simplemente comer bien, puede ser un poco complicado. Y tenemos que hacer ejercicio según el horario del PD para asegurarnos de que estamos recibiendo la nutrición adecuada. Muchos pacientes tienen un retraso en el vaciado gástrico, lo que puede hacer que se sientan satisfechos por más tiempo e incómodos, y luego no comen lo suficiente, o variación en la eliminación de toxinas.

Entonces, como dietista, realizamos una evaluación nutricional completa. Y lo que parece es que haremos una evaluación dietética completa, y esto incluye evaluar el apetito del paciente. A veces usamos una herramienta de recopilación dietética como un registro de alimentos o un recordatorio dietético, lo que creo que funciona mejor para nuestra población pediátrica es la ingesta de un día típico. Y haremos un par de días como ¿cómo es tu admisión cuando estás en la escuela? ¿Cómo es tu ingesta cuando estás en casa? ¿Cómo es tu ingesta cuando estás visitando a tu nana o cuando la niñera te tiene? Entonces, tenemos una idea de cómo es la ingesta de este niño porque ciertamente no es la misma todos los días.

Si realmente estamos luchando para encontrar por qué el potasio de un paciente puede ser alto o el fósforo puede ser alto, podemos pedirle a la familia que use una aplicación para registrar lo que come el niño porque esa puede ser la forma más fácil de hacerlo. Solo ser así con nuestros teléfonos siendo tan prominentes y parte de nuestras vidas solo para conectarlo directamente a un registro de comida en su teléfono. Hablamos sobre la calidad de las dietas y su posible mejora si es necesario, y luego revisaremos los síntomas gastrointestinales que pueden estar ocurriendo. Revisaremos el crecimiento en la historia del desarrollo. Y la frecuencia con la que vemos a los pacientes realmente depende de su edad y su etapa de ERC.

Veremos el crecimiento reciente y a largo plazo, incluidos los siguientes datos antropométricos peso, longitud para menos de dos años altura, si necesitamos usar una forma alternativa de medir a nuestros pacientes, tal vez para aquellos que no pueden estar de pie, lo haremos hacer una medida de la altura de la rodilla, una medida de la altura de la rodilla y eso nos ayuda a tener una mejor idea de cuál puede ser su altura, la circunferencia de la cabeza, la circunferencia de la mitad superior del brazo. A veces usaremos herramientas de composición corporal para rastrear el porcentaje de grasa corporal si está indicado. Y luego, por supuesto, evaluación bioquímica que analiza las tendencias de la función renal, electrolitos, estudios de hierro, marcadores de proteínas a lo largo del tiempo.

Calcularemos las necesidades de energía y solo usaremos nuestras ecuaciones pediátricas estándar que usamos para todos nuestros pacientes en Children's, en su mayor parte. Realizaremos un examen físico enfocado en la nutrición, en busca de desnutrición, buscamos edema, ruptura de la piel, cualquier deficiencia nutricional potencial al evaluar cómo se ve el cabello del paciente, ¿es delgado? ¿Se está rompiendo? ¿Se está cayendo? ¿Cómo son sus uñas? ¿Son fuertes? ¿Se están rompiendo? ¿Integridad general de la piel? ¿Cómo se ven sus ojos, están hundidos, están hinchados? Realmente y a veces los pacientes ni siquiera saben que estamos haciendo esto, a veces lo hacemos a escondidas, así que si están nerviosos o no, tomamos nuestras notas sin siquiera decirles si estás molesto por eso. Pero una evaluación completa incluye cualquier tipo de educación indicada, suplementos sugeridos que pueden recomendarse o estudios de laboratorio nutricionales adicionales y un plan para monitoreo adicional si es necesario.

Por lo tanto, para evaluar el crecimiento y el estado nutricional, puede haber razones por las que se indique un control más frecuente. Si el paciente tiene poliuria y tiene algún tipo de anomalía electrolítica. No hay retraso en el crecimiento ninguna comorbilidad que influya en el crecimiento o en la ingesta nutricional. Si hay un cambio agudo reciente y el estado médico o la ingesta dietética. A veces, un paciente no puede satisfacer sus necesidades. Preliminarmente, pueden requerir una sonda de alimentación a corto o largo plazo. A veces necesitamos usar una sonda NG por un período corto si están pasando por una enfermedad aguda hasta que puedan comer y satisfacer sus necesidades al 100% por la boca. Pero a veces la sonda NG puede estar indicada por un período de tiempo más largo . Pero no quiere decir que no se pueda eliminar más tarde. Porque con frecuencia colocamos una sonda NG y luego se retira seis meses, un año, dos años después. Y se ha demostrado que ambos promueven una ingesta adecuada para recuperar el crecimiento por encima de la alimentación a demanda de los niños con ERC.

Si nuestros pacientes pueden comer por la boca, recomendaremos algunos aceites saludables para la función renal, lo que llamamos potenciadores de calorías, que sugeriremos agregar a la pasta, las verduras o la crema espesa, tal vez agregar un batido o algún cereal tibio, lo mismo con mitad y mitad. Mantequilla sin sal para verduras o tostadas, mayonesa, queso crema y crema agria son otras buenas alternativas. Y luego tenemos una variedad de suplementos nutricionales que usamos para nuestros pacientes que realmente necesitan un impulso adicional para satisfacer sus necesidades energéticas. El Suplena es un suplemento nutricional de 53 calorías por onza, o 1,8 calorías por ml. Y solo en comparación, nuestros suplementos pediátricos estándar como Pediasure de los que probablemente haya oído hablar tienen una caloría por ml. Entonces, esto es definitivamente más denso calóricamente. El cartón tiene 420 calorías y casi 11 gramos de proteína. Está diseñado para pacientes adultos con CKD, pero podemos usarlo con frecuencia para nuestros niños más pequeños que están en diálisis y pueden tener mayores necesidades de proteínas.

Y luego tenemos Guarantee Clear, que es una lata de 200 ml y proporciona 220 calorías y siete gramos de proteína. Este es un gran complemento para nuestro hijo que ama el jugo porque es un producto a base de jugo y viene en una caja de jugo, por lo que también es muy adecuado para pediatría. Luego tenemos Nepro. Nepro es una fórmula de 54 calorías por onza, también es muy densa en calorías, junto con Suplena , proporciona 19 gramos por proteína por porción. Puede ser demasiado alto para nuestra población pediátrica, pero puede ser apropiado para nuestros niños mayores o adultos jóvenes. Y luego hay un nuevo producto de Kate Farms. Este es un producto de origen vegetal y también tiene 1,8 calorías por ml y 20 gramos de proteína por caja. Por lo tanto, esto es bueno para nuestros pacientes que no pueden manejar una fórmula a base de lácteos. Muy emocionante tener este nuevo suplemento a bordo.

Aquí hay algunos otros suplementos que usamos con frecuencia. Renastart es un polvo adecuado para niños mayores de un año. Tiene un bajo contenido de calcio, proteína, cloruro, fósforo, potasio y vitamina A. A menudo se mezcla con otros productos, ya que no se puede usar como única fuente de nutrición, pero se puede mezclar con otra fórmula para niños pequeños. Y puede concentrar hasta dos calorías por ml, lo cual es muy emocionante. Luego tenemos el desayuno instantáneo Carnation, donde un solo paquete tiene 130 calorías y cinco gramos de proteína y luego las calorías y proteínas adicionales para cualquier leche que elija agregar. Por lo general, sugerimos la versión de vainilla y fresa, ya que es más baja en fósforo, pero esta es una gran alternativa para las familias que pueden no tener los medios para comprar algunos de estos suplementos más caros. Y es más fácil encontrarlo en la tienda de comestibles, lo cual es bueno que sea tan accesible.

Y luego, Renastep también es un producto más nuevo que también tiene dos calorías por ml y es adecuado para pacientes mayores de un año, donde una caja es de 200 ml y 400 calorías y ocho gramos de proteína. Estos son algunos de los complementos que utilizamos en nuestro centro de diálisis. Licua cel es una buena alternativa, es una bolsa de 30 ml, tiene 90 calorías y 16 gramos de proteína. Es bastante dulce , pero es una buena forma de obtener una buena cantidad de proteína y un poco de volumen. Y luego tenemos Benecaloría donde un paquete de una onza y media o 45 ml, 330 calorías y siete gramos de proteína. Y esto es un líquido, y se puede mezclar con avena o cereal de arroz. Y es una buena manera de obtener algunas calorías extra, algunas de trabajo pesado. Y luego las barritas Nugo , que elegimos para repartir como snack dentro de nuestro centro de diálisis. Cada barra Nugo tiene 170 calorías y 11 gramos de proteína, y a nuestros hijos les gustaron mucho.

Entonces, pensé en tomarme un minuto para repasar la ingesta típica de un día de un paciente de tres años, que se conoce con las iniciales de LC. Entonces, LC vino a nosotros y esta es su ingesta diaria típica. Entonces, para el desayuno tiene Fruit Loops con leche al 2% y un plátano. El almuerzo consiste en nuggets de pollo y papas fritas. La cena es Spaghetti Os con brócoli. Sus bocadillos favoritos son las galletas Oreo y los bocadillos de frutas, y sus líquidos favoritos para beber son la leche chocolatada, el jugo de naranja y el agua. Bueno, los laboratorios de LC regresaron, y su potasio y su fósforo estaban un poco elevados. Entonces, nos pidieron que echemos un vistazo a su dieta y veamos si podemos hacer algunos cambios.

Entonces, solo basándome en este día en particular , pasé e hice algunos cambios. Trato de no sacudir su mundo y ya sabes, cambiar todo de una vez. Porque, como puede ver, tal vez haya algunas preocupaciones sobre la calidad nutricional de algunos de los alimentos aquí, pero realmente quiero abordar primero el potasio y el fósforo y luego podemos profundizar en la calidad nutricional de alimentos específicos. Entonces, para el desayuno, lo único que realmente cambiaría es deshacerme del plátano. El plátano es un alimento muy alto en potasio y tal vez cambiarlo por fresas si le gustan las fresas o incluso los arándanos estaría bien. Para el almuerzo, nuggets de pollo y papas fritas. Nuevamente, esas papas fritas, las papas son un alimento muy rico en potasio. Entonces, tal vez pruebe algunas verduras alternativas para niños, como zanahorias cocidas o incluso rodajas de pepino o algo así. Para cenar Spaghetti O's enlatados, podríamos intentar hacer su propia versión de Spaghetti O's con una pasta divertida como una pasta de rueda de carreta. Con algunas minialbóndigas caseras, puedes hacer una gran tanda y usarlas durante la semana. Y quédate con el brócoli, es una gran fuente, es una gran verdura.

L C son Oreos, por lo que puede quedarse con los Oreos, simplemente cambie a los Oreos dorados o incluso a las galletas de oblea de vainilla. Me refiero a que los refrigerios de frutas generalmente están bien. Aunque ya sabes bastante alto en azúcar. Líquidos, cambie la leche con chocolate por leche de vainilla o y luego el jugo de naranja por jugo de manzana. Cuando hablamos de jugo, realmente alentamos a que se limite a cuatro u ocho onzas como máximo al elegir un jugo 100 % solo por el alto contenido de azúcar. Solo queremos asegurarnos de que sea un jugo 100 % que estén bebiendo y luego una versión respetuosa con el medio ambiente.

Entonces, acabo de incluir una diapositiva con algunos recursos. El sitio web de la Fundación PKD tiene un enlace de recursos con listas interminables de referencias. Encontré este libro de cocina en ese sitio web, Cooking Well, que se ve increíble. El Instituto Nacional de Diabetes y Enfermedades Digestivas y Renales también tienen una buena lista de referencias en lo que respecta a la nutrición. La Academy of Nutrition Dietetics o el sitio web profesional es un buen recurso. The Kidney Dietitian es un maravilloso blog en línea que tiene excelentes referencias y buenas recetas. En la Fundación Nacional del Riñón, descubrí que tenían una lista de aplicaciones que eran realmente útiles . Así que tal vez échale un vistazo si te gusta usar aplicaciones.

cuidado del riñón de Davita tiene una base de datos fantástica de recetas aptas para los riñones y, por lo que entiendo, están bien probadas. Y muchos de nuestros pacientes han probado estas recetas y salen muy bien y regresan por recetas adicionales. Entonces, en resumen, la PKD puede requerir una dieta modificada. A medida que la función renal disminuye, es probable que sea necesario controlar la ingesta de sodio, potasio y fósforo. El manejo de la nutrición y la pediatría con PKD y enfermedad renal crónica es complejo. Y realmente requiere la estrecha participación de un dietista registrado como parte de su equipo multidisciplinario. Cada paciente requiere una evaluación completa para determinar un plan de nutrición individual y un plan de seguimiento. Nuestro objetivo final es lograr un crecimiento normal y con un estrecho control de los laboratorios antropométricos y los comportamientos dietéticos, esto es lo que realmente pretendemos hacer. Entonces, aquí está mi lista de referencias y luego pensé en ver si había alguna pregunta. OK gracias.

Dwelyne : Gracias, Nicolle. Lo aprecio. Les habla Dwelyne Williams a todos, su anfitrión de hospitalidad. Como recordatorio, mantenga su micrófono silenciado y escriba cualquier pregunta que pueda tener en el cuadro de chat. Ahora podemos comenzar nuestras preguntas y respuestas. ¿Alguna pregunta si alguien tiene alguna por ahí? Déjame ver. Entonces, no veo a nadie tan compartido hasta el momento . Le daría más o menos un minuto más para ver si a alguien le gustaría volver a visitarlo o hacer alguna pregunta o si le gustaría reflexionar. Sabes, Nicolle, sabes, tengo una pregunta. ¿Qué crees que es lo más, lo siento, aquí vamos . Tenemos una pregunta. ¿Qué tan pronto recomienda usar un dietista, esperar hasta que el laboratorio muestre una necesidad? Eso es de Ashley, gracias, Ashley, por preguntar eso.

Nicolle: No, creo que es un gran dietista, creo que cuanto antes mejor y realmente puedes comenzar incluso si los laboratorios no son anormales, pero puedes comenzar a trabajar en el desarrollo de comportamientos dietéticos saludables desde una edad muy temprana. Y eso realmente ayudará a su hijo a desarrollar buenas conductas alimentarias desde el principio. Por lo tanto, no creo que sea demasiado pronto para agregar un dietista. Y una vez que lo vea, es posible que solo necesite ver a un dietista una vez y luego hacer un seguimiento anual hasta que la enfermedad renal progrese y luego puede ser más frecuente, pero solo podría ver a uno una vez y luego ver lo que piensa.

Dwelyn : Esa fue una gran respuesta. Sí, creo que también estoy de acuerdo contigo. No creo que nunca sea demasiado pronto. Ashley, esa fue una gran pregunta. Gracias. ¿Alguien más por ahí tiene alguna pregunta? Si es así, escríbalo en el chat para que Nicolle pueda responder a sus preguntas. Está bien. Bueno, me gustaría agradecer a todos por acompañarnos en PKDCON - 22. Ha sido un segundo día increíble y estoy deseando que llegue el próximo año a todos. Muchísimas gracias por unirse a nosotros. Y Nicolle, muchas gracias. Vaya Boston Celtics, vaya Medias Rojas. Te apreciamos.

Nicole: El próximo año. Gracias por tenerme. Realmente lo aprecio.

Dwelyn : Nosotros también te apreciamos. Muchas gracias.

*[Finaliza el audio]*