

Consejo Asesor de Pacientes

Kit de herramientas sobre nutrición

En este recurso encontrará historias de pacientes sobre el uso de terapias nutricionales, como la nutrición parenteral total (NPT), dietas especiales, bebidas nutricionales, sondas nasogástricas (NG) y la alimentación por sonda, así como reflexiones sobre la importancia de trabajar con expertos en nutrición para tratar y controlar la enfermedad intestinal inflamatoria (EII).



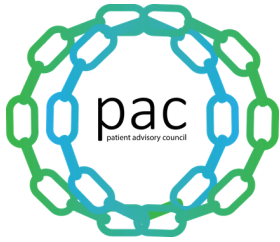
[@ICNPatientes](#)
en Instagram



[Pódcast imPACt](#)
en Spotify



[Pacientes](#)
en ImproveCareNow



Descargo de responsabilidad

Este documento fue creado por miembros de la comunidad de ImproveCareNow. No se base en la información de este documento para diagnosticar o tratar ninguna afección médica. Esta información no constituye asesoramiento médico y no pretende sustituir el consejo, el diagnóstico ni el tratamiento de un profesional médico. El descargo de responsabilidad publicado en improvecarenow.org/icn_tools_disclaimer (solo disponible en inglés) se aplica a este documento.



El Consejo Asesor de Pacientes (Patient Advisory Council, PAC) es una comunidad de más de 14 pacientes pediátricos con enfermedad intestinal inflamatoria que se reúnen para defender a los pacientes pediátricos con EII y apoyarse mutuamente. Para obtener más información y unirse al PAC, visite improvecarenow.org/patients (solo disponible en inglés).

Agradecemos que comparta este recurso. Si decide publicarlo en otro sitio web o plataforma, le pedimos que incluya el siguiente mensaje:

“Este kit de herramientas fue creado originalmente por Missy Neihart, con la colaboración de los miembros del Consejo Asesor de Pacientes (PAC) y la comunidad de ImproveCareNow. Para obtener más información sobre el PAC, consultar el kit de herramientas original o compartir su opinión, visite improvecarenow.org/patients o comuníquese con nosotros escribiendo a pac@improvecarenow.org”.



Terapia nutricional para tratar la EI desde la perspectiva de dietistas registrados



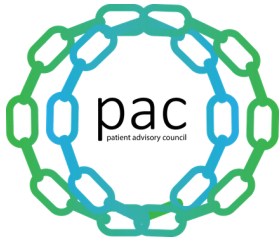


¿Quiénes son los expertos en nutrición?



Un **nutricionista** es un experto en alimentación y nutrición que ayuda a promover la salud y tratar enfermedades.

Un **dietista registrado (RD)** es un profesional en nutrición capacitado que cumple con los estrictos estándares de educación y experiencia establecidos por la Comisión de Registro Dietético (Commission on Dietetic Registration) de la Academia de Nutrición y Dietética (Academy of Nutrition and Dietetics).



Preguntas y respuestas con expertas en nutrición

P: ¿Qué es lo que más te gusta de ser experta en nutrición de pacientes con EII?

“Trabajar con niños y sus familias para ayudarlos a cambiar su alimentación y que se sientan bien, y formar parte de un increíble equipo interdisciplinario”. **Elizabeth Rogers**, MS, RD, CNSC

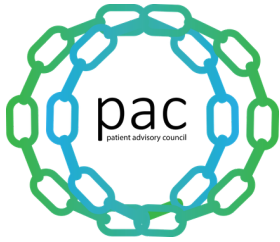
“Ver el efecto positivo que podemos tener en su **calidad de vida**”. **Teresa Lee**, MS, RD, LD

“Me gusta ayudar a niños y adolescentes a adaptar su alimentación para mejorar su calidad de vida y aliviar los síntomas de la enfermedad”. **Greta Breskin**, MS, RDN, LDN

P: ¿Qué tiene de especial trabajar con pacientes con EII?

“Los pacientes [con EII] suelen ser muy conscientes del **efecto que tiene lo que comen en su cuerpo**”. **Greta Breskin**, MS, RDN, LDN

“Educar a las familias sobre los numerosos beneficios de la nutrición en los pacientes con EII. **Estos pacientes son realmente una inspiración** y, a menudo, llegan a la cita de nutrición con dietas restrictivas o sin saber qué alimentos deben evitar o consumir. Me encanta ayudarlos a probar alimentos nuevos y a aumentar de peso. Es gratificante atender a nuestros pacientes después de varias visitas y escucharlos hablar de lo fuertes que se sienten para participar en las actividades que les gustan”. **Natalie Stoner**, RD, CSP, LDN



Preguntas y respuestas con expertas en nutrición

P: ¿Cuáles son los beneficios de usar la terapia nutricional para tratar la EII?

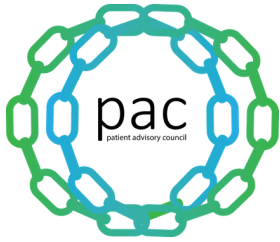
“La rehabilitación nutricional. Algunas familias prefieren la terapia nutricional en lugar de los medicamentos o las terapias biológicas porque **contribuye al crecimiento lineal**, fortalece la salud de los huesos y reduce los síntomas”. **Natalie Stoner**, RD, CSP, LDN

“**Depender menos de los medicamentos** y **tener** un mayor control de la enfermedad”. **Teresa Lee**, MS, RD, LD

P: ¿Cuáles son las dificultades de usar la terapia nutricional para tratar la EII?

“No poder consumir alimentos sólidos (o masticar), así como rechazar la alimentación por sonda nasogástrica o no poder beber suficiente fórmula”. **Kay Mullin**, RD, LE, CDE

“[La adherencia] y la cobertura del seguro o el costo de la fórmula utilizada para la nutrición enteral exclusiva (NEE)”. **Greta Breskin**, MS, RDN, LDN

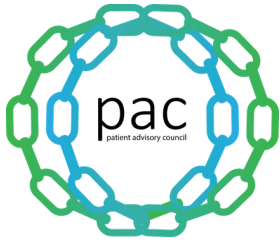


Preguntas y respuestas con expertas en nutrición

P: ¿Cuál es la relación entre la nutrición y la salud general de los pacientes con EII?

“La nutrición desempeña un papel importante en el tratamiento de la EII. Una dieta equilibrada aporta las vitaminas y los minerales esenciales, además de una cantidad adecuada de calorías y proteínas. Tener una buena nutrición puede reducir los síntomas de la EII, favorecer el crecimiento lineal, mejorar la salud de los huesos y aportar las vitaminas y los minerales que el cuerpo necesita”. **Natalie Stoner**, RD, CSP, LDN

“Creo que la nutrición es una pieza clave para alcanzar la remisión de la EII y mantenerla. Considero que el error más frecuente es creer que es la única herramienta o, por el contrario, darle muy poca importancia”. **Elizabeth Rogers**, MS, RD, CNSC



Puntos clave a la hora de elegir la terapia nutricional para tratar y controlar la EII

Al igual que los medicamentos y el estilo de vida, la nutrición es fundamental para que los pacientes con EII tengan una buena salud. Recuerde:

- **Las terapias nutricionales varían según cada paciente.** Elegir la adecuada para usted depende de su estado de salud, los medicamentos que toma actualmente y su estilo de vida.
- **Hablar con un experto en nutrición** puede servir para obtener más información sobre el papel que desempeña la nutrición en la salud general de los pacientes con EII, así como para recibir apoyo y recomendaciones que puedan ser útiles.
- **Analizar las ventajas y las desventajas** puede contribuir a tomar decisiones sobre los cambios en la alimentación para tratar la EII.

Si está buscando un dietista registrado con quien trabajar, la [Academia de Nutrición y Dietética](#) tiene la opción “Find a Nutrition Expert” (Buscar un experto en nutrición) en su sitio web: eatright.org/find-a-nutrition-expert (solo disponible en inglés). También puede [encontrar expertos en nutrición](#) en el sitio web de la Fundación para la Enfermedad de Crohn y la Colitis (Crohn’s & Colitis Foundation): <https://www.crohnscolitisfoundation.org/es/buscar-un-experto-medico>.



Intervenciones alimentarias

Las intervenciones alimentarias incluyen dietas terapéuticas o especiales que buscan controlar el consumo de ciertos alimentos o nutrientes que se considera que afectan a las personas con EII.





Dietas terapéuticas y especiales

Protocolo autoinmune (AIP)

Esta dieta puede ser adecuada para pacientes con enfermedad de Crohn y colitis ulcerosa.

El AIP consiste en una fase **inicial de eliminación de grupos de alimentos**, como cereales, legumbres, lácteos, huevos, café, alcohol, frutos secos y semillas, azúcares refinados o procesados, aceites y aditivos alimentarios. También hace hincapié en el consumo y la preparación de alimentos frescos y ricos en nutrientes, caldo de huesos y alimentos fermentados. Después de la fase de eliminación, está la **fase de mantenimiento hasta lograr una mejora medible de los síntomas** y el bienestar general. Luego, se realiza una **reintroducción progresiva** de los grupos de alimentos, a medida que los pacientes identifican qué alimentos o grupos de alimentos pueden provocar los síntomas, mientras flexibilizan su alimentación (Konijeti et al., 2017).

Dieta de carbohidratos específicos (SCD)

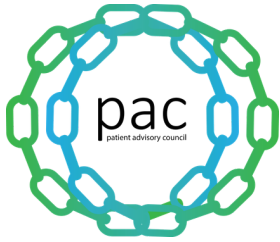
Esta dieta puede ser adecuada para pacientes con enfermedad de Crohn y colitis ulcerosa.

La SCD es una dieta nutricionalmente equilibrada, **baja en carbohidratos y alimentos procesados**. Consiste en consumir alimentos naturales y ricos en nutrientes, como los vegetales, las frutas, las carnes y los frutos secos. Quienes siguen esta dieta pueden consumir panes y productos de panadería, pero los ingredientes cambian y se utilizan harinas a base de frutos secos, como la de almendras o de coco, en lugar de harinas a base de cereales.

Dieta antiinflamatoria para la EII (EII-AID)

Esta dieta puede ser adecuada para pacientes con enfermedad de Crohn y colitis ulcerosa.

La EII-AID es un régimen nutricional para la EII que **restringe la ingesta de ciertos carbohidratos**, incluye el consumo de alimentos prebióticos y probióticos y modifica los ácidos grasos de la dieta, lo que muestra el potencial de una terapia alimentaria complementaria para tratar la EII (Olendzki et al., 2014).



Dietas terapéuticas especiales

Dieta mediterránea (MED)

Esta dieta puede ser adecuada para pacientes con enfermedad de Crohn y colitis ulcerosa.

La MED es un tipo de alimentación basado en la cocina tradicional de los países que limitan con el mar Mediterráneo. Esta dieta es rica en alimentos que contienen antioxidantes y componentes antiinflamatorios, como las bayas, las zanahorias, los tomates, los pimientos, los cítricos y el aceite de oliva. Algunos ingredientes como los polifenoles, los carotenoides y las vitaminas C y E pueden ayudar a reducir la inflamación intestinal.

Dieta de exclusión de la enfermedad de Crohn (CDED)

Esta dieta puede ser adecuada para pacientes con enfermedad de Crohn.

La CDED es una combinación de terapia de nutrición enteral y alimentos integrales. Esta dieta tiene 3 fases y cada una incorpora más alimentos que la anterior: las fases 1 y 2 son “fases de inducción” y la 3 es la “fase de mantenimiento a largo plazo”. Esta dieta prioriza los alimentos integrales que tienen alto contenido de proteína y bajo contenido de grasa. Está diseñada para excluir los componentes alimentarios que provocan disbiosis intestinal. Es una dieta libre de lácteos, soja, alimentos procesados, aditivos y conservantes, y además limita la ingesta de cereales y azúcares.

Nutrición enteral exclusiva (NEE)

Esta dieta puede ser adecuada para pacientes con enfermedad de Crohn.

La NEE consiste en tratar a los pacientes con EI exclusivamente con una **dieta líquida** que se administra por la boca o mediante una sonda de alimentación usando una bebida de nutrición complementaria.

Para obtener más información sobre las dietas terapéuticas y especiales, le recomendamos visitar el IBD Nutrition Navigator™ en ginutritionfoundation.org/navigator (solo disponible en inglés) y el sitio web de la Fundación para la Enfermedad de Crohn y la Colitis: crohnscolitisfoundation.org/patientandcaregivers/diet-and-nutrition/special-ibd-diets (solo disponible en inglés).



Dietas especiales que siguen los miembros del PAC

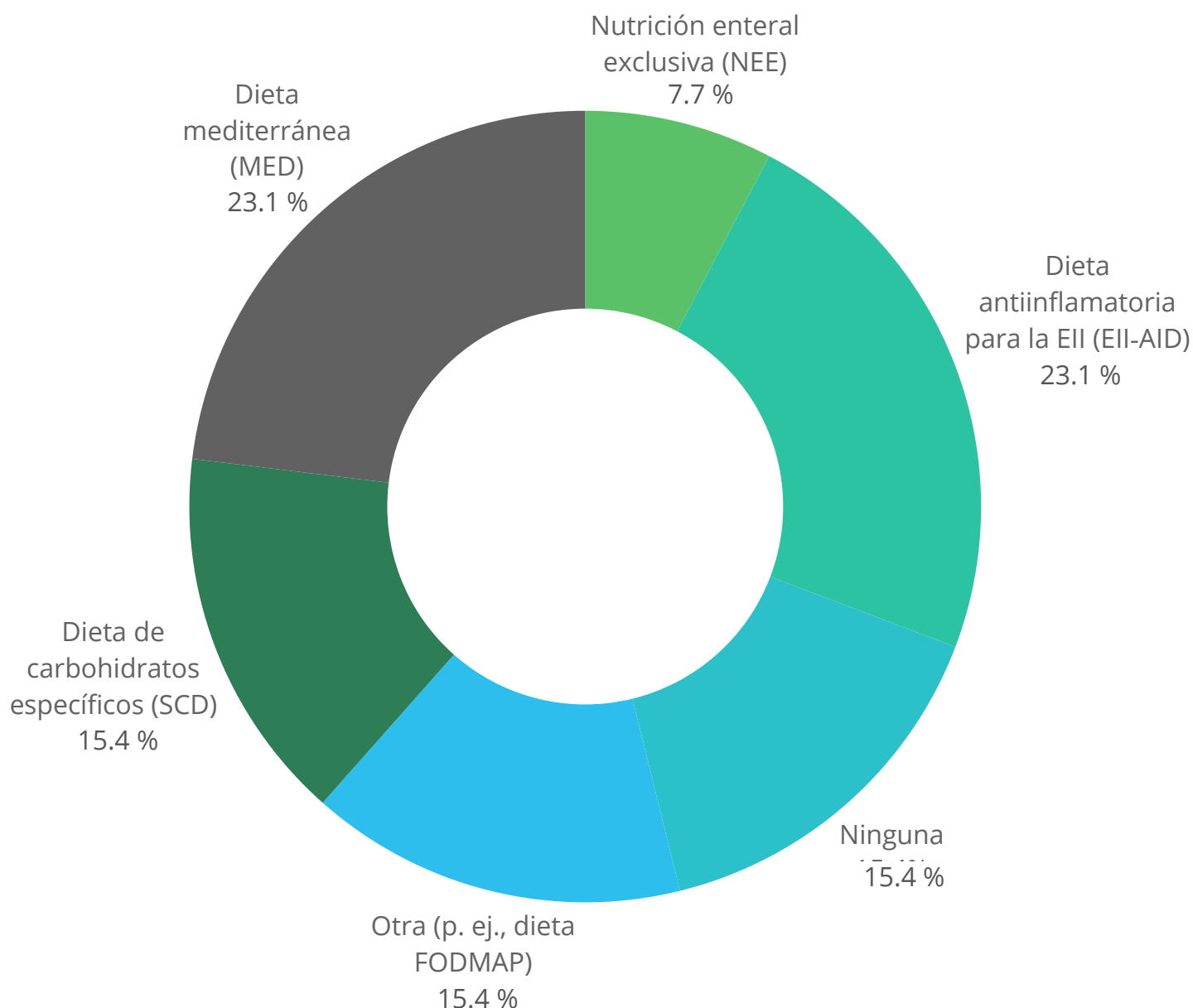


Figura 1. Porcentajes de pacientes que siguen dietas específicas. Representa los porcentajes de los miembros del PAC encuestados que recurrieron a estas dietas en algún momento para tratar la EII.



Intervenciones alimentarias: perspectivas de los pacientes

Beneficios de las intervenciones alimentarias

“Me gustó porque me **desafió a aprender más sobre nutrición** y sobre lo fundamental que es la alimentación para la recuperación”. **Maha**

“Me gustó no tener que lidiar con los efectos secundarios adicionales de los medicamentos. Antes, cada vez que empezaba a tomar un medicamento nuevo o aumentaba la dosis, vivía muchas experiencias frustrantes. Seguir dietas estrictas me ayudó a **aliviar los síntomas** en algunos casos y a evitar que mis brotes de EII empeoraran”. **Rosa**

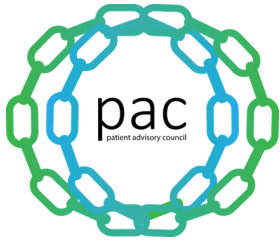
“**Me sentía mucho mejor** durante el día. Después de comer, ya no tenía malestar ni necesidad de ir al baño”. **Natalie**

“Me encantó poder usar la alimentación como tratamiento principal. Gracias al tratamiento nutricional, **nunca tuve que usar corticoesteroides**”. **Maddie**

Dificultades de las intervenciones alimentarias

“Para que sean eficaces, las intervenciones alimentarias **requieren tiempo y compromiso**. La SCD requiere dedicación. Es importante seguir la dieta con atención y dedicar tiempo a preparar las comidas”. **Maddie**

“Me costó mucho seguir una dieta extremadamente restrictiva, ya que gran parte de las **actividades sociales giran en torno a la comida**. También fue difícil no poder consumir alimentos preparados o envasados. No fue fácil lograr una ingesta adecuada de calorías y mantener un peso saludable mientras seguía algunas de las dietas y, en muchos casos, **los costos eran exorbitantes**”. **Rosa**



Intervenciones alimentarias: perspectivas de los pacientes

Efectos de las intervenciones alimentarias en la EII

“La intervención alimentaria fue muy beneficiosa para mi cuerpo. Desde que recibí el diagnóstico, los momentos en los que mejor me sentí fueron aquellos en los que seguí una dieta para controlar la EII”. **Maddie**

“Noté una mejoría en mis síntomas diarios, ya que tengo menos cólicos, dolor e hinchazón”. **Natalie**

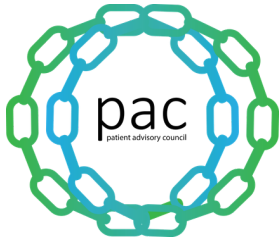
“¡Parece estar funcionando! Combinada con mis tratamientos con Remicade, creo que esta intervención está ayudando a que los intestinos se recuperen de los daños”. **Maha**

Consejos para empezar una intervención alimentaria

“Aprender a identificar cuáles son las mejores marcas de queso y leche veganos, y qué productos contienen lácteos. **¡Leer las etiquetas!**”. **Natalie**

“Lo que realmente marca la diferencia es contar con **personas que apoyen tus planes de alimentación**, ya sea ayudándote a planificar, cocinar o comprar alimentos, o simplemente motivándote. **¡No vayas a ningún lado sin tu refrigerio!**”. **Rosa**

“Buscar formas creativas de disfrutar lo que puedes comer. Descubrí que preparar la comida de forma atractiva hace que seguir una dieta estricta sea más llevadero. Pasar tiempo en la cocina y aprender más sobre los alimentos puede hacer que comer sea más placentero. La relación con nuestra alimentación puede ser muy importante y enriquecedora”. **Maddie**



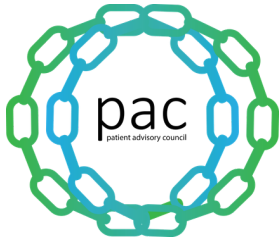
Puntos clave a la hora de elegir intervenciones alimentarias

Las dietas terapéuticas o especiales pueden ayudar a algunos pacientes a tratar y controlar la EII. Hablar con un experto en nutrición o con su gastroenterólogo puede ayudarlo a evaluar sus opciones y determinar si existe alguna intervención alimentaria adecuada para usted. Recuerde:

- **Investigar y aprender más** sobre los posibles desencadenantes de la EII puede ser muy útil para identificar qué funciona en su caso.
- No se rinda, **incluso si le lleva tiempo** encontrar los alimentos o la dieta especial más adecuada para usted. ¡Está en camino a tener una vida más saludable!
- **Involucre a sus amigos y familiares** en su proceso nutricional para no sentirse solo.
- Hable con un experto en nutrición sobre **cómo la cultura influye en las elecciones de alimentos** para que pueda adaptar su dieta y sus planes de alimentación al contexto cultural.

Para obtener más información sobre las dietas terapéuticas y especiales, le recomendamos visitar el IBD Nutrition Navigator™ en ginutritionfoundation.org/navigator (solo disponible en inglés) y el sitio web de la Fundación para la Enfermedad de Crohn y la Colitis: crohnscolitisfoundation.org/patientandcaregivers/diet-and-nutrition/special-ibd-diets (solo disponible en inglés).

Si está buscando un dietista registrado con quien trabajar, la [Academia de Nutrición y Dietética](https://eatright.org) tiene la opción "Find a Nutrition Expert" (Buscar un experto en nutrición) en su sitio web: eatright.org/find-a-nutrition-expert (solo disponible en inglés). También puede encontrar expertos en nutrición en el sitio web de la Fundación para la Enfermedad de Crohn y la Colitis: <https://www.crohnscolitisfoundation.org/es/buscar-un-experto-medico>.



Bebidas de nutrición complementaria

Las bebidas de nutrición complementaria aportan calorías y una combinación equilibrada de proteínas, carbohidratos, grasas, vitaminas y minerales. Algunas son más sabrosas que otras, por lo que, si es posible, pruébelas y consúmalas según las indicaciones de su proveedor de atención médica.





Bebidas de nutrición complementaria: resumen

Motivos frecuentes para consumir bebidas nutricionales

- ❖ Bajo peso
- ❖ Los medicamentos ya no funcionan
- ❖ Necesidad de aumentar la ingesta de calorías
- ❖ Evitar los corticoesteroides
- ❖ Controlar un brote
- ❖ Problemas de malabsorción

Bebidas nutricionales comunes consumidas por los miembros del PAC

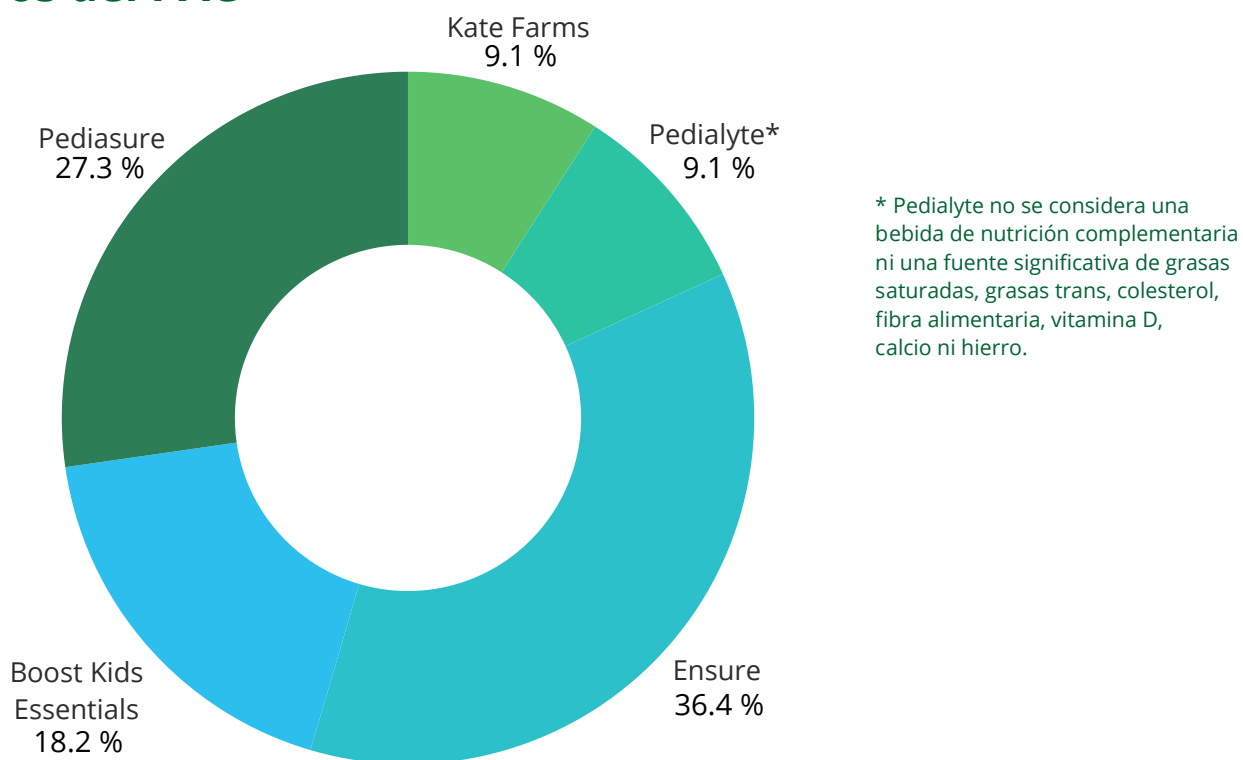
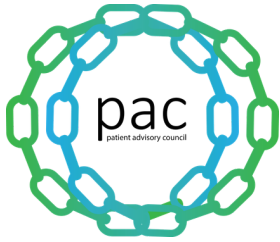


Figura 2. Porcentajes de pacientes que consumen bebidas nutricionales. Representa los porcentajes de los miembros del PAC encuestados que consumieron estas bebidas nutricionales en algún momento para tratar la EII.



Bebidas de nutrición complementaria: perspectivas de los pacientes

Beneficios de las bebidas nutricionales

“Me salvó de tener que recibir otros tratamientos y de sufrir dolor, así que le debo mucho a PediaSure”. **Maha**

“Mi cuerpo respondió bien a la nutrición enteral exclusiva después del diagnóstico y pude **lograr la remisión sin usar corticoesteroides**”. **Maddie**

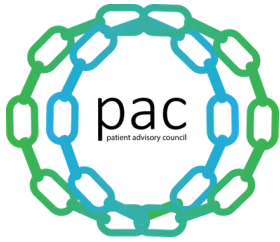
“Las bebidas nutricionales no requerían mucha preparación ni tenían un aspecto raro. En general, era muy **fácil** prepararlas”. **Becky**

Dificultades con las bebidas nutricionales

“Me costó encontrar bebidas nutricionales sin lácteos”. **Natalie**

“Cuando era niña, era muy selectiva y **no me gustaba el sabor** de ninguna bebida nutricional. Además, me obligaba a beberlas, ya que muchas veces no tenía apetito”. **Becky**

“A veces, consumir fórmula puede ser aburrido, y quienes la consumen pueden sentirse aislados al ver que los demás disfrutaban de alimentos sólidos. Puede ser difícil **cumplir con el tratamiento**”. **Maddie**



Bebidas de nutrición complementaria: perspectivas de los pacientes

Efectos de las bebidas nutricionales en la EII

“Me ayudaron a mantener un peso saludable y una buena hidratación”. **Natalie**

“Beber exclusivamente bebidas nutricionales me ayudó a poder darle un **descanso al intestino**”. **Maha**

“Me ayudaron a **aumentar un poco de peso**, crecer y sentir menos cansancio”. **Becky**

“La primera vez que usé la nutrición enteral exclusiva, me sirvió mucho para tratar la EII. Logré la **remisión** sin usar corticoesteroides y pude mantenerla con terapias alimentarias como tratamiento principal durante varios años”. **Maddie**

Consejos para consumir bebidas nutricionales

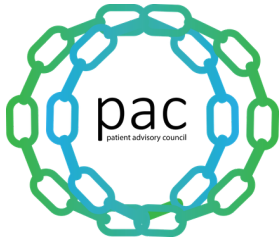
“Realmente, la recomiendo, ya que es una terapia sencilla y no llama la atención de los demás porque es una actividad normal”. **Becky**

“Las recomiendo mucho, ya que te permiten seguir con tu rutina diaria. Solo asegúrate de probar diferentes sabores hasta encontrar los que más te gusten”. **Missy**

“**Encuentra los sabores que más te gusten** y asegúrate de que las bebidas estén bien frías”. **Natalie**

“Agregarles un poco de **miel** (con una pequeña cantidad es suficiente) para disimular ese sabor artificial”. **Maha**

“¡Eres muy valiente por seguir este tratamiento! Recuerda que es algo temporal y que lo lograrás. Me ayudó probar diferentes maneras de consumirla. Por ejemplo, puedes hacer **paletas heladas** o calentarla para beberla tibia”. **Maddie**



Puntos clave a la hora de elegir bebidas de nutrición complementaria

Las bebidas de nutrición complementaria pueden ayudar a algunos pacientes a tratar y controlar la EII. Recuerde:

- **Experimentar puede ser divertido** (probar distintas bebidas, agregar sabores, congelarlas o calentarlas), ya que podría descubrir cosas que no sabía que le gustaban.
- **Investigar y aprender más** sobre los posibles desencadenantes de la EII puede ser muy útil para identificar qué funciona en su caso.
- No se rinda, **incluso si le lleva tiempo** encontrar la bebida de nutrición complementaria (y la forma de beberla) más adecuada para usted. ¡Está en camino a tener una vida más saludable!
- **Involucre a sus amigos y familiares** en su proceso nutricional para no sentirse solo.



Alimentación por sonda

La alimentación por sonda es una forma de aportar al cuerpo los nutrientes que necesita administrando una fórmula líquida a través de un tubo flexible. Esta fórmula contiene nutrientes similares a los que se obtienen de los alimentos convencionales, y el cuerpo los digiere de la misma manera.

Una sonda nasogástrica es un tubo especial que transporta alimentos y medicamentos al estómago por la nariz. Se puede usar como única fuente de alimentación o para la alimentación complementaria a fin de cubrir las necesidades nutricionales de una persona.





Alimentación por sonda

Motivos frecuentes por los que se recurre a la alimentación por sonda

- ❖ Bajo peso
- ❖ Evitar los corticoesteroides
- ❖ Controlar los brotes
- ❖ Falta de apetito
- ❖ Desnutrición
- ❖ Infecciones
- ❖ Reposo intestinal
- ❖ Lograr la remisión

Experiencia de los miembros del PAC en cuanto a la duración de la alimentación por sonda

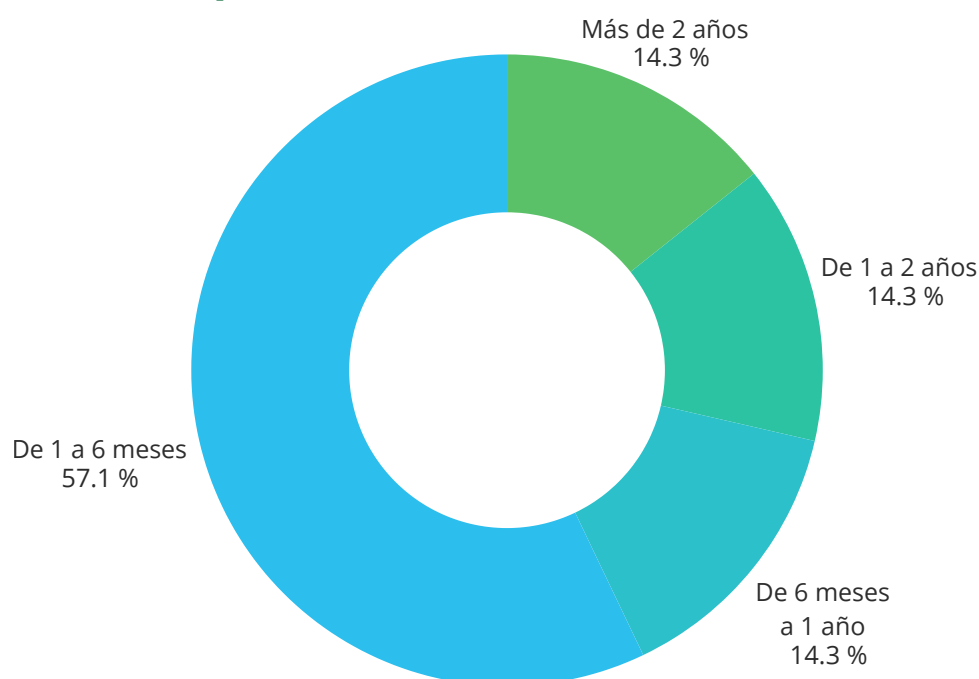


Figura 3. Porcentajes de pacientes que usan sondas nasogástricas. Representa los porcentajes de los miembros del PAC encuestados que usaron sondas nasogástricas en algún momento para tratar la EII.

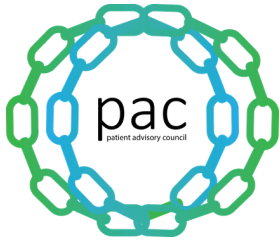


Alimentación por sonda: perspectivas de los pacientes

“En el hospital, los médicos me mostraron cómo colocar la sonda nasogástrica en un peluche grande. Después, me colocaron una para que pudiera ir acostumbrándome a la sensación en el viaje de regreso a casa. Me dolió un poco, pero **descubrí que no duele tanto cuando se la coloca uno mismo porque puedes sentir cómo guiarla**”. **Becky**

“La colocación de la sonda no fue lo más agradable. **Lleva tiempo acostumbrarse a la sensación** cuando tragas o respiras por la nariz, y a cómo se siente tenerla apoyada sobre la cara”. **Natalie**

“La primera vez que usé una sonda nasogástrica fue cuando estuve hospitalizada para capacitarme sobre cómo usarla. Estaba entusiasmada y nerviosa a la vez ante la idea de la alimentación por sonda. No sabía qué esperar, pero el deseo de sentirme mejor me motivaba mucho. Estaba decidida a aprender a colocarme la sonda sola y no me imaginaba lo incómodo que sería al principio. La primera noche fue terrible, ya que no estaba acostumbrada a usarla. Sin embargo, **a los pocos días ya me la colocaba con facilidad**, y ni siquiera la sentía cuando me administraba la fórmula durante la noche”. **Maddie**



Alimentación por sonda: perspectivas de los pacientes

Beneficios de la alimentación por sonda nasogástrica

“Fue lo único que me permitió alcanzar una estatura y un peso normales”. **Becky**

“Me permitió superar la impactación fecal sin cirugía”. **Natalie**

“No interfería en mi vida, ya que podía hacer la infusión por la noche. Tampoco me preocupaba que mis amigos me vieran ni sentía vergüenza”. **Missy**

“Gracias a la nutrición enteral exclusiva con sonda nasogástrica, **pude alcanzar la remisión** después de mi diagnóstico sin usar corticoesteroides”. **Maddie**

Dificultades con la alimentación por sonda nasogástrica

“Lleva tiempo preparar la fórmula y administrarla, y esto hacía que dormir fuera de casa fuera complicado. Además, tuve más hemorragias nasales”. **Becky**

“A veces, tener que colocarme la sonda todas las noches era agotador, y no siempre era cómodo dormir con la sonda puesta. Además, seguir una nutrición enteral exclusiva puede ser **solitario** en algunas ocasiones, ya que mientras los demás disfrutaban de alimentos sólidos, uno debe limitarse únicamente a la fórmula, lo que puede ser triste”. **Maddie**

“Aprender a colocarme la sonda fue **psicológicamente muy difícil**, ya que tenía mucho miedo de que me doliera. Al final, logré superarlo, pero a menudo me preocupaba no poder colocármela, por lo que me llevaba bastante tiempo hacerlo”. **Missy**



Alimentación por sonda: perspectivas de los pacientes

Efectos de la alimentación por sonda nasogástrica en la EI

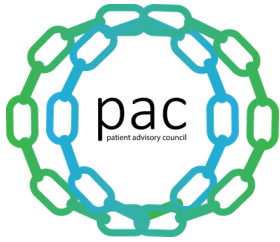
"Sin dudas, **me salvó de tener que someterme a tratamientos y procedimientos invasivos**, así como de sufrir dolor y tener complicaciones en el futuro". **Maha**

"Usé la nutrición enteral exclusiva por sonda nasogástrica como fase de inducción del tratamiento y **logré la remisión sin usar corticoesteroides**". **Maddie**

"No me permitió entrar en remisión, pero sí alcanzar un **peso normal** por primera vez en mi vida". **Becky**

"Me ayudó muchísimo porque **alivió la impactación** antes de que se produjera una perforación o necesitara cirugía". **Natalie**





Alimentación por sonda: perspectivas de los pacientes

Consejos para pacientes que empiezan a alimentarse por sonda nasogástrica

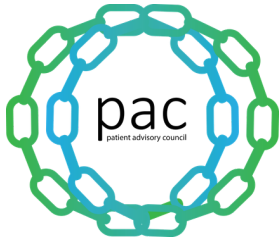
“**Bebe algo** y pide que alguien te sujete las manos durante la colocación. También podrías sugerir cómo quieres que te adhieran la sonda a la cara”. **Natalie**

“Créeme, no es tan complicado como parece. Lo mejor que puedes hacer es saber lo que está sucediendo. **Observa cómo tus padres preparan la sonda** o hazlo tú mismo si es posible. En mi experiencia, es mucho más cómodo que uno mismo se coloque la sonda, ya que puedes sentir mejor cómo guiarla. Además, te recomiendo administrar el alimento en el momento y **en el lugar que te sientas más cómodo**. No es necesario tener la sonda puesta durante el día si no quieres, pero tampoco sientas vergüenza si decides hacerlo”. **Becky**

“**Empieza por respirar**. Tuve una actitud muy negativa durante todo el proceso y eso afectó mucho mi salud mental. Cuando cambié mi forma de pensar, empecé a disfrutar usar las sondas nasogástricas porque me hacían sentir muy bien. También me gustaba enseñarles a mis amigos cómo funcionaba porque me daba más confianza”. **Missy**

“Intenta ponerle un **nombre divertido** al portasueros o a la sonda nasogástrica. A veces, también ayuda **decorar** el portasueros. Además, asegúrate de encontrar una sonda que se ajuste bien a tu cuerpo y de usar cintas suaves aptas para la cara”. **Maddie**

- “1. Mantente fuerte, eres un luchador y lo superarás.
2. Asegúrate de contar con una **buena red de apoyo** porque la necesitarás.
3. No tengas miedo de compartir tu historia. Es posible que las personas muestren más interés y amabilidad de la que esperas (a mí me pasó, y hubo personas que realmente quisieron escucharme, algo que no esperaba en absoluto).
4. Además, no tengas miedo de arreglarte o **vestirte bien aunque tengas la sonda** porque eso te ayudará a sentirte más seguro y fiel a tu estilo. En definitiva, ¡saldrás de esto siendo una persona más fuerte y resiliente!”. **Maha**



Puntos clave a la hora de elegir la alimentación por sonda

La alimentación por sonda puede ayudar a algunos pacientes a tratar y controlar la EII. Recuerde:

- **Aprender sobre el proceso y cómo funciona** puede ayudarlo a sentirse más tranquilo antes de empezar a usar una sonda nasogástrica.
- **Centrarse en los beneficios que le brinda la alimentación por sonda nasogástrica** o en los alimentos que puede consumir quizá sea muy útil cuando extraña aquellos que no puede comer.
- **Busque el apoyo de su familia y sus amigos** cuando le cueste afrontar la situación y hable sobre cómo puede sentirse mejor con respecto a la alimentación por sonda.

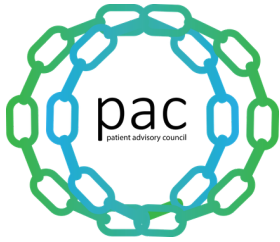
Los miembros del PAC compartieron sus experiencias con la alimentación por sonda en el blog (LOOP) de ImproveCareNow. Puede encontrar toda la colección y leer sus historias en este enlace: improvecarenow.org/tags/feeding_tubes (solo disponible en inglés).



Nutrición parenteral total (NPT)

La NPT es una forma de cubrir las necesidades nutricionales mediante la infusión de un tipo específico de alimento por vía intravenosa. Esto permite que el intestino descanse cuando está muy comprometido, al mismo tiempo que garantiza un aporte adecuado de calorías y nutrientes esenciales. La NPT suministra nutrientes en forma líquida, como carbohidratos, proteínas, grasas, vitaminas, minerales y electrolitos.





NPT: perspectivas de los pacientes

Beneficios de la NPT

“Este tipo de nutrición era muy equilibrada y me ayudó a no perder parte del colon”.

Becky

“Me dio la **libertad** de dejar el hospital y volver a ser una niña. Sin ella, hubiera estado hospitalizada durante semanas. Estoy muy agradecida por haber recibido la NPT”. **Missy**

Dificultades con la NPT

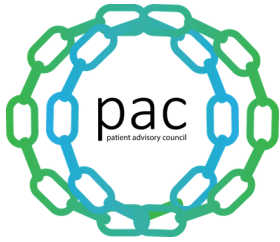
“Es un proceso que lleva tiempo, ya que requiere preparar la sonda y realizar una infusión de varias horas. Sin embargo, seguía teniendo hambre porque no comía por la boca”. **Becky**

“Cuando era niña, lo que más me costó de la NPT fueron los problemas de **imagen corporal** que me generaba tener que usar la sonda y recibir la infusión. Sentía que no podía salir con mis amigos porque no podía comer, por lo que me sentía muy incómoda; era una situación muy difícil para mí”. **Missy**

Consejos para pacientes que empiezan a alimentarse con la NPT

“Al principio, la NPT parece muy difícil: no puedes comer y es un proceso bastante complicado. Sin embargo, los enfermeros, tu familia y tus amigos te ayudarán a atravesarlo”. **Becky**

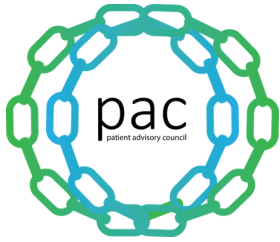
“La NPT me permitió darle un descanso al intestino y aliviar el dolor. Como no podía tolerar alimentos reales, la falta de energía era un gran problema, pero la NPT me dio la energía que necesitaba. Concentrarme en otras cosas que me hacían feliz me ayudó mucho cuando no podía comer. Además, después de la NPT, pude seguir haciendo esas actividades”. **Missy**



Puntos clave a la hora de elegir la nutrición parenteral total (NPT)

La TPN puede servir para mantener el estado nutricional cuando la función intestinal está muy comprometida y el paciente no puede cubrir sus necesidades con la alimentación por la boca o por la sonda. Recuerde:

- **Aprender sobre el proceso y cómo funciona** puede ayudarlo a sentirse más tranquilo antes de empezar con la NPT.
- **Centrarse en los beneficios que le brinda la NPT** puede ser muy útil cuando extraña los alimentos que no puede comer.
- Recuerde que la NPT puede llevar mucho tiempo. **Administre su tiempo** durante el día para que pueda disfrutarlo y, al mismo tiempo, asegurarse de obtener los nutrientes necesarios.



Referencias

Olendzki, B. C., Silverstein, T. D., Persuitte, G. M., Ma, Y., Baldwin, K. R., & Cave, D. (2014). An anti-inflammatory diet as treatment for inflammatory bowel disease: a case series report [Una dieta antiinflamatoria para tratar la enfermedad intestinal inflamatoria: un informe de una serie de casos]. *Nutrition Journal*, 13, 5. <https://doi.org/10.1186/1475-2891-13-5> (solo disponible en inglés).

Konijeti, G. G., Kim, N., Lewis, J. D., Groven, S., Chandrasekaran, A., Grandhe, S.,... Torkamani, A. 2017. Efficacy of the Autoimmune Protocol Diet for Inflammatory Bowel Disease [La eficacia de la dieta del protocolo autoinmune para tratar la enfermedad intestinal inflamatoria]. *INFLAMMATORY BOWEL DISEASES*, 23(11), 2054–2060. <https://doi.org/10.1097/MIB.0000000000001221> (solo disponible en inglés).



Creadores y colaboradores

Creadora del kit de herramientas

Missy Neihart

Colaboradoras del Consejo Asesor de Pacientes

Natalie Beck

Maddie Huwe

Rosa Kelekian

Missy Neihart

Maha Parakala

Becky Woolf

Colaboradoras expertas en nutrición

Greta Breskin, MS, RDN, LDN

Teresa Lee, MS, RD, LD

Kay Mullin, RD, LE, CDE

Elizabeth Rogers, MS, RD, CNSC

Natalie Stoner, RD, CSP, LDN

Información de contacto

Consejo Asesor de Pacientes

Comuníquese con nosotros [aquí](#)

Este documento cuenta con la licencia CC BY-NC-SA 4.0.

Puede ver una copia de esta licencia en

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/deed.es>.