

Problemas ocultos del intestino

Reevaluar los tipos de alimentos y las comidas para la persona con síndrome de Prader-Willi.

Por Barb Dorn, RN, BSN, Kate Beaver, MSW, Kathy Clark, RN, MSN, PNP y Margaret Burns, RD.

Los investigadores están descubriendo problemas importantes en el sistema gastrointestinal de las personas con Síndrome de Prader-Willi (PWS, por sus siglas en inglés). Siempre hemos sabido que las personas de todas las edades, con PWS pueden tener problemas con deglución, asfixia, problemas estomacales y estreñimiento crónico. Hasta hace poco, había sólo ha habido algunas publicaciones de investigaciones que nos ayudan a entender por qué esto sucede con tanta frecuencia.

Estudios recientes han documentado una baja producción de saliva (6), alto riesgo de asfixia (7), alta prevalencia de estreñimiento en adultos con PWS (1), vaciamiento lento del estómago (gastroparesia) y ruptura gástrica (2, 3, 4). La Dra. Roxann Gross y su equipo en el Instituto de Niños de Pittsburgh publicaron información importante en 2016 - la primera investigación sobre deglución, que reveló una alta incidencia de anomalías graves de la deglución en personas con PWS. Ninguno de los 30 sujetos era consciente de que aún había comida en sus gargantas después de "tragar" – lo que es un riesgo de asfixia y neumonía.

Sabemos que las personas con PWS tienen bajo tono muscular. **Un tono muscular deficiente puede afectar TODO el sistema gastrointestinal - boca, esófago, estómago e intestinos.** Con este nuevo conocimiento, necesitamos reevaluar los tipos de alimentos, el calendario y las prácticas para la preparación de alimentos en la persona con PWS. Una persona con PWS que ya está experimentando problemas con su sistema gastrointestinal debe ser evaluado lo más pronto posible por su médico y si es necesario, ser referido a un gastroenterólogo (médico que se especializa en el sistema digestivo). Incluso si su ser querido con PWS no está actualmente experimentando síntomas como asfixia o dificultad para tragar, recomendamos precaución y algunos simples ajustes.

¿Qué se puede hacer para prevenir o manejar los problemas digestivos de la persona con PWS?

- **Cantidades pequeñas**
- **Comida más húmeda**
- **Consistencia más blanda**
- **Menos fibra**

La Gastroparesia es una condición en la que el movimiento y la digestión de los alimentos en el estómago se enlentece o se detiene. Las contracciones en el estómago ayudan a triturar los alimentos y moverlos hacia el intestino delgado, donde una digestión adicional y la absorción de nutrientes se llevan a cabo. Una persona con gastroparesia puede mantener comida en su estómago durante un muy largo período de tiempo, lo cual puede llevar a un crecimiento bacteriano anormal y la formación de una masa (llamada bezoar) que puede causar bloqueo u obstrucción. Cambiar la dieta para incluir alimentos más fáciles de digerir, así como porciones de comida más pequeñas, son recomendaciones de primera línea en el tratamiento de un vaciado gástrico lento.

Alimentos ricos en grasa y fibra requieren más tiempo y trabajo para que el estómago los digiera, y deben ser evitados. En la mayoría de los casos, los líquidos pueden pasar a través del estómago a un

ritmo normal, incluso en la presencia de gastroparesia. **Comidas de menor tamaño, alimentos semilíquidos o líquidos y bajos en grasa, ponen menos estrés en el estómago y ayudan al estómago a vaciar más rápido.** Una dieta blanda y baja en fibra puede ser más segura, lo que representa un cambio en las recomendaciones de una dieta alta fibra para el estreñimiento, el cual puede ser tratado de otros formas.

La baja producción de saliva disminuye la cantidad de humedad y lubricación necesaria para el paso del alimento de la boca al estómago. Este problema, junto con el deficiente tono muscular, contribuye con la permanencia de alimentos en la garganta. Mantenerse hidratado entre las comidas, junto con una buena higiene dental, puede ayudar a disminuir los problemas de baja producción de saliva. Alimentos más húmedos puede ayudar a prevenir la asfixia.

En el pasado, una dieta baja en calorías y alta en fibra era el pilar ende el manejo de tanto niños como adultos con PWS. Una dieta baja en calorías debe persistir, por supuesto, pero la fibra debe reducirse cuando la se diagnostica o sospecha de vaciamiento gástrico lento. Dado que las recomendaciones nutricionales variarán en función de la edad y otros problemas de salud de cada persona con PWS, es importante recibir consejos dietéticos específicos de su nutricionista o de las publicaciones nutricionales de la PWSA (EE.UU.). Estas nuevas recomendaciones pueden adaptarse a cualquier plan individual bajo en carbohidratos, libre de lactosa o vegetariano.

Más sugerencias:

1. **Comidas pequeñas frecuentes: Evite tres comidas grandes por día, se recomiendan tres comidas pequeñas y dos aperitivos.**
2. **Líquidos durante y entre las comidas: Beber agua o líquidos entre bocados de alimentos y después de la comida.**
3. **Evite: verduras y frutas CRUDAS, nueces y ensaladas.**
4. **PROPOCIONAR: Vegetales bien cocidos (ablandados) y / o puré; Frutas en forma más suave - compota de manzana, frutas enlatadas en jugo natural, y cereales cocidos, batidos, sopas.**
6. **Alimentos pro-bióticos: Diariamente (yogur, kéfir, chucrut) para restaurar y mantener la flora bacteriana sana en estómago.**
7. **Carnes picadas o cortadas: Pavo, carne de res, pollo.**
8. **Huevos: revueltos, fritos o cocidos como quiches.**
9. **Programa la última comida tan pronto como sea posible para dar tiempo a que los alimentos sean digeridos antes de acostarse.**
10. **Manténgase erguido después de comer. Programe una caminata u otra actividad para mejorar la digestión.**
11. **Trabaje con su nutricionista para lograr seguir las metas de calorías, carbohidratos y otros nutrientes.**

Bibliografía.

Kuhlman L, Joensson IM, Froekjaer JB, Krogh K, Farholt S: **A descriptive study of colorectal function in adults with Prader-Willi syndrome: high prevalence of constipation.** Gastroenterology 2014 14:63.

Arenz T, Schwarzer A, Pfluger T, Koletzko S, Schmidt H: **Delayed gastric emptying in adults with Prader-Willi syndrome.** J Pediatric Endocrinol Metab 2010, 23(9):867-871.

Hoybe C, Barkeling B, Nashlund E, Thoren M, Hellstrom PM: **Eating behavior and gastric emptying in patients with Prader-Willi syndrome.** Ann Nutr Metab 2007, 51(3):264-269.

Stevenson DA, Heinemann J, Angulo M, Butler MG, Loker J, Rupe N, Kendell P, Cassidy SB, Scheimann A: **Gastric rupture and necrosis in Prader-Willi syndrome.** J Pediatr Gastroenterol Nutr 2007, 45(2):272-274.

Gross RD, Gisser R, Cherpes G, Hartman K, Maheshwary R. 2016. **Subclinical dysphagia in persons with Prader-Willi syndrome.** Am J Med Genet Part A 9999A:1-11.

Saeves, R, Reseland, J, Kvam, R, Sandvil, L, Nordgarden, H: **Saliva in Prader-Willi syndrome: quantitative and qualitative characteristics.** Archives of Oral Biology 2012, 57(10): 1335-1341.

Stevenson, D, Heinemann, J, Angulo, M, Butler, M, Rupe, N, Kendell, P, Clerucuzio, L, Scheimann, A: **Deaths due to choking in Prader-Willi syndrome.** American Journal of Medical Genetics 2007 Mar 1:143(5): 484-487.

Ejemplo de Plan de Comidas / Meriendas - 1000 calorías - en persona que no tiene diabetes. Estas muestras no son específicas de ninguna dieta o las escogencias nutricionales que usted puede hacer. (Revise las calorías de cada producto que compra.)			
Desayuno: Meta: 225	Huevo duro picado (70) 1 rebanada de pan tostado (45) Margarina ½ cdta(25) 3 onzas Bebida probiótica DanActive (70) 1 taza de agua con sabor / café	1 taza de cereal sin azúcar (100) = ½ taza de leche de almendras sin azúcar (15) 1 barra de queso light (60) ½ taza de pure de manzana bajo en azúcar (50) 1 taza de agua con sabor / café	½ taza de Yogur Activia light (60) ½ Muffin Inglés light (50) 1 cdta queso crema light (30) 1 taza de jugo V8 (50) 1 taza de agua con sabor / café
AM Merienda	1 barra de queso light (60) 3 galletas saladas (60)	1 taza de Yogur griego Activia light (80)	1 tortilla(80) con 1 cdta queso crema light

Meta: 125	1 taza agua con sabor	½ taza fruta liviana (45) 1 taza de agua con sabor	1 taza agua con sabor
Almuerzo Meta: 225	BURRITO - 1 tortilla (80), 3 onzas pavo(50), 1 cdta mayonesa light ½ taza frijoles verdes cocinados (20) ½ taza yogur Activia light 1 taza de agua con sabor	Sándwich de ensalada de huevo con mayonesa y pan light (70 + 30 + 90) 1 taza de brócoli cocido (30) 1 pepino (0) 1 taza de agua con sabor	2 rebanadas de jamón (30) con 1 rebanada de queso cheddar light (50) en 1 bagel delgado (100) con 1 cdta de mostaza (0) 1 ½ taza de coliflor cocida (50) ½ taza de gelatina Jell-O (0) 1 taza de agua con sabor

PM Merienda Meta: 125	½ sándwich - 1 rebanada de pan light(45), 2 rebanadas de jamón (30) ½ tazafruta liviana (50) 1 taza de agua con sabor	½ taza de Activia yogur light(60) ½ Taza de fruta liviana (50) 1 taza de agua con sabor	1 palo de queso light (60) – envuelto en una rebanada de jamón (15) ½ Taza de fruta liviana (50) 1 taza de té helado
Cena Meta: 300	1 taza de chili – pavo magro, tomates triturados, apio picado, chili (200) 1 taza de leche de almendras sin azúcar (30) 1 taza de coliflor cocida (30) ½ taza de peras (50) (caliente & temporada con canela)	Tacos - 1 tortilla (80) cubierto con 2 onzas de carne picada (80) con condimento taco (10), cubra con ¼ de taza de salsa (25), ¼ de taza queso rallado light (70), pequeño cantidad de lechuga triturada 1 taza de leche de almendras sin azúcar (30) ½ taza de gelatina Jell-O (0)	Sándwich de atún a la parrilla – 2 rebanadas de pan light (90) con ¼ de taza atún (50) mezclado con 1 cdta mayonesa light (30) 1 taza de sopa de verduras (90) 1 taza de leche de almendras sin azúcar (30)

MA-103
12/2016