



Original/Otros

Hábitos dietéticos y creencias sobre la alimentación de las personas con enfermedad de Crohn

Sofía García-Sanjuán, Manuel Lillo-Crespo, Ángela Sanjuán-Quiles y Miguel Richart-Martínez

Nursing Department, Health Sciences Faculty. University of Alicante, Spain.

Resumen

Introducción: la enfermedad de Crohn es una enfermedad crónica de etiopatogenia desconocida. Las consecuencias que esta enfermedad provoca a nivel nutricional dependen de varios factores. Sin embargo, poco se sabe sobre las prácticas nutricionales que adoptan estos pacientes una vez diagnosticados.

Objetivo: explorar la experiencia de los afectados en relación con la ingesta alimentaria, con el objetivo futuro de comprender dichas experiencias y diseñar intervenciones eficaces y adecuadas.

Metodología y sujetos: se empleó un diseño cualitativo basado en el enfoque etnográfico. Se realizaron 19 entrevistas semiestructuradas, hasta conseguir la saturación de la información, a afectados por la enfermedad de Crohn, en la provincia de Alicante y, posteriormente, se realizó el análisis temático.

Resultados: cinco categorías con sus respectivas subcategorías de análisis fueron identificadas a partir de los datos sobre la experiencia de alimentación de las personas entrevistadas. 1) Creencias sobre nutrición y EC, 2) Modificación de los hábitos alimentarios, 3) Búsqueda de información sobre alimentación y EC, 4) El papel de los profesionales, 5) Autogestión.

Conclusiones: el conocimiento de los hábitos dietéticos de la persona con EC en una población en la que su dieta se presupone que culturalmente es reconocida como saludable, nos puede dar pautas de abordaje o apoyo profesional tanto en materia de prevención, promoción y educación para la salud, así como sobre su nivel organizativo en las instituciones sanitarias, cosas que actualmente no se tienen en cuenta, puesto que el abordaje de la EC es meramente clínico y con enfoque patológico, pero no desde una perspectiva de salud, fomentando hábitos saludables desde la multidisciplinariedad.

(Nutr Hosp. 2015;32:2948-2955)

DOI:10.3305/nh.2015.32.6.9894

Palabras clave: *Hábitos dietéticos. Enfermedad de Crohn. Etnografía. Creencias. Autogestión.*

DIETARY HABITS AND FEEDING BELIEFS OF PEOPLE WITH CROHN'S DISEASE

Abstract

Introduction: Crohn's disease (CD) is a chronic illness of unknown etiology. The consequences that CD causes nutritionally depend on several factors. However, little is known about the nutritional practices that CD affected people adopt once diagnosed.

Objective: to explore the experience of those affected in relation to food intake, with the future goal of understanding those experiences and design effective and appropriate interventions.

Subjects and methods: a qualitative design based on ethnographic approach was used. 19 semi-structured interviews were conducted in Alicante, until data saturation was reached and later the analysis of categories and subcategories was developed.

Results: 5 categories with their subcategories were identified from the data collected on the experience of feeding: 1) Beliefs about nutrition and CD, 2) Changing eating habits, 3) Finding information about food and CD, 4) The role of professionals, 5) Self-management.

Conclusions: knowledge of the dietary habits of the person with CD, may provide professional workforce with the appropriate information for management and support in terms of prevention, health promotion and health education, useful for the organization of health institutions, where those things are not usually taken into account since the CD approach is purely based on clinical and pathological aspects. Consequently, it appears a need of a new CD perspective based on health, focused on promoting healthy habits and from a multidisciplinary approach.

(Nutr Hosp. 2015;32:2948-2955)

DOI:10.3305/nh.2015.32.6.9894

Key words: *Dietary habits. Belief. Ethnography. Crohn's disease. Self-management.*

Correspondencia: Sofía García Sanjuán.
Universidad de Alicante.
Universidad de Alicante.
Campus de San Vicente del Raspeig. Ap 99 03080.
E-mail: sofia.garcia@ua.es

Recibido: 11-IX-2015.

Aceptado: 12-X-2015.

Introducción

La Enfermedad de Crohn (EC) es una enfermedad crónica asociada a una inflamación gastrointestinal de etiopatogenia desconocida. Debido a su carácter autoinmune y su comienzo insidioso, su diagnóstico puede retrasarse a lo largo del tiempo¹. La prevalencia de esta enfermedad ha aumentado en las últimas décadas y en la actualidad alcanza las 50-200/100000 personas con EC². Los síntomas de la EC más característicos son diarrea crónica, hemorragia rectal, dolor abdominal con retortijones, fiebre, alternancia de cuadros de defecación normal con diarreicos, pérdida de apetito y de peso, náuseas y vómitos, con periodos de remisión y recaídas, requiriendo múltiples hospitalizaciones e incluso pudiendo llegar a la intervención quirúrgica que puede desembocar en ostomía. Además, el afectado queda expuesto a los numerosos efectos secundarios provocados por los tratamientos como corticoides y terapias biológicas^{3,4}.

Las consecuencias que la EC provoca a nivel nutricional dependen de varios factores como la localización de la porción del tubo digestivo afectada, la edad, la actividad de la enfermedad, el tratamiento médico y la longitud de la resección intestinal en caso de que hayan sido intervenidos quirúrgicamente⁵. La nutrición debe tenerse en cuenta a la hora de planificar el tratamiento y seguimiento de la enfermedad por la alta prevalencia de malnutrición que conlleva la enfermedad. En algunos pacientes la intervención nutricional puede ser un tratamiento primario de la misma⁶⁻⁸. La mayoría de los afectados por la EC utilizan estrategias nutricionales para mantener el estado de remisión de su enfermedad o para mejorar la sintomatología. La falta de una solución definitiva para la curación de la enfermedad genera frustración en los afectados y les impulsa a buscar soluciones dietéticas basadas en sus propios conocimientos y creencias⁹.

El objetivo de este estudio fue explorar la experiencia de los afectados en relación con la ingesta alimentaria y propiciar que dichas experiencias puedan ayudar a diseñar intervenciones eficaces y adecuadas.

Método

Este estudio empleó un diseño cualitativo basado en el enfoque etnográfico, ya que permite la reconstrucción social de lo que sucede al respecto y trata de conocer la realidad en su heterogeneidad y complejidad. La práctica de la etnografía permite descubrir el saber cultural que posee un grupo de personas con algo en común¹⁰, la “enfermedad de Crohn”, así como también los modos en los cuales ese saber cultural es empleado en sus interacciones sociales. Se elaboró una serie de preguntas (entrevista semi-estructurada) con referencia a las posibles modificaciones en la dieta y experiencias sobre la misma, basadas en la literatura publicada. Se realizó un estudio piloto con una muestra de 6 personas para corroborar que los enunciados eran claros. No se realizaron

modificaciones. Tras este estudio se pasó a realizar las entrevistas en el domicilio de los afectados.

La selección de muestra se realizó mediante la técnica de “bola de nieve”, consiguiendo lo que se conoce como muestreo por máxima variabilidad¹¹. La recolección de datos se realizó entre febrero y mayo de 2014, en diferentes localidades de la provincia de Alicante. Los criterios de selección fueron: tener confirmado un diagnóstico definitivo de EC más de 6 meses y ser mayor de 18 años.

Se realizaron 19 entrevistas a afectados, hasta conseguir saturación de la información. 7 hombres y 12 mujeres, con edades comprendidas entre los 21 y 84 años, en fase de remisión. Los datos demográficos y clínicos de los participantes del estudio, se muestran en la tabla I. La entrevista semiestructurada consistía en 7 preguntas abiertas dirigidas a la obtención de un conocimiento profundo de las creencias y experiencias vividas por los afectados con respecto a su alimentación. Antes de comenzar con las entrevistas los entrevistados fueron informados de la voluntariedad del estudio, de su derecho a abandonarlo cuando quisieran, de la confidencialidad del mismo y también se les entregó un consentimiento informado donde aparecían todas las características de su participación y los objetivos del estudio en general. Este estudio cuenta con la aprobación del Comité de Ética de Vicerectorado de Investigación de la Universidad de Alicante y es apoyado por la Beca Vali+D (ACI-F/2013/141García-SanjuánSofía). Consellería de Educación, Cultura y Deporte. Generalitat Valenciana. España. Las preguntas realizadas fueron: 1) ¿Cree que los hábitos alimentarios influyen en la aparición de la EC? 2) ¿Ha realizado cambios en su manera de comer o cocinar tras el diagnóstico de EC? 3) ¿Ha recibido información para la modificación de la dieta? ¿De quién? 4) ¿Relaciona algún alimento o alguna práctica alimentaria con un empeoramiento de la sintomatología? 5) ¿Ha buscado información relacionada con la dieta tras el diagnóstico de EC? ¿Dónde? 6) ¿Le han hecho o le hacen algún seguimiento nutricional? 7) ¿Ha tomado o toma suplementos nutricionales?

Las entrevistas semiestructuradas fueron grabadas, transcritas y se presentaron a los participantes para corroborar la veracidad de la transcripción. Posteriormente se realizó el análisis temático que consiste en la búsqueda a través de un conjunto de datos – en el caso que nos ocupa se trata de entrevistas semiestructuradas- para encontrar patrones repetidos de significado y posterior obtención de los datos¹².

En cuanto al análisis se hizo una triangulación, ya que las entrevistas fueron leídas y releídas en su totalidad por los investigadores para tener una idea general de todo el conjunto y anotar las ideas iniciales. Después y por separado cada investigador identificó los datos relevantes de una manera sistemática e identificó con diferentes códigos las posibles categorías en relación con las preguntas planteadas. En este punto se realizó una reunión donde cada investigador expuso sus hallazgos al equipo, se debatió y se consensuó la información en conjunto,

Tabla I
Características demográficas y clínicas de los participantes

| Entrevistado | Género | Edad | Tiempo (en años) desde diagnóstico | Estado civil | Intervenciones quirúrgicas |
|--------------|-----------|------|------------------------------------|--------------|----------------------------|
| 1 | Masculino | 35 | 4 | Soltero | 0 |
| 2 | Masculino | 35 | 17 | Casado | 2 |
| 3 | Femenino | 54 | 21 | Casada | 3 |
| 4 | Femenino | 55 | 36 | Soltera | 1 |
| 5 | Femenino | 26 | 7 | Casada | 2 |
| 6 | Masculino | 56 | 38 | Casado | 3 |
| 7 | Masculino | 27 | 5 | Soltero | 0 |
| 8 | Femenino | 30 | 18 | Casada | 1 |
| 9 | Femenino | 31 | 4 | Casada | 1 |
| 10 | Masculino | 63 | 36 | Casado | 2 |
| 11 | Femenino | 36 | 15 | Casada | 1 |
| 12 | Femenino | 32 | 12 | Soltera | 4 |
| 13 | Femenino | 37 | 21 | Casada | 3 |
| 14 | Femenino | 32 | 5 | Casada | 2 |
| 15 | Femenino | 30 | 12 | Casada | 0 |
| 16 | Femenino | 39 | 14 | Casada | 1 |
| 17 | Masculino | 23 | 10 | Soltero | 0 |
| 18 | Masculino | 64 | 16 | Soltero | 0 |
| 19 | Femenino | 84 | 70 | Viuda | 0 |

realizando así una triangulación de los diferentes datos¹³. Una vez reflexionadas y contrastadas las diferencias con la bibliografía disponible y/o marco conceptual, el equipo analizó los resultados encontrados y finalmente se llegó a un consenso sobre los datos más relevantes que dan sentido a las diferentes categorías y subcategorías (Figura 1 y 2).

Resultados

Cinco temas con sus respectivos subtemas fueron identificados a partir de los datos sobre la experiencia de alimentación de las personas entrevistadas. 1) Creencias sobre nutrición y EC, 2) Modificación de los hábitos alimenticios, 3) Búsqueda de información sobre alimentación y EC, 4) El papel de los profesionales, 5) Autogestión.

Creencias sobre nutrición

Cuando la persona es diagnosticada de EC, no suele encontrar una relación significativa entre la alimentación que llevaba hasta ese momento y la aparición de la enfermedad.

No creo que la alimentación sirva para que salga la enfermedad, porque yo nunca he comido nada raro, ni malo

No tiene relación con la alimentación tener o no EC. Seguramente será por algo genético o no sé, porque yo he comido lo mismo que el resto de mi familia y nadie la tiene

Por el contrario, conforme van conociendo su patología y la sintomatología de la misma, algunos enfermos atribuyen a la alimentación un papel determinante para poder mantener el estado de remisión o no empeorar el periodo de brote.

En la aparición no lo sé, pero una vez que ya tienes la enfermedad tienes que controlar mucho lo que comes, porque no todo es bueno y hay cosas que te sientan peor y tienes que evitarlas

Lo que comes es muy importante para poder mantenerte sano y que la enfermedad no empeore, por eso es muy importante llevar una dieta sana

Aunque otros, siguen sin darle a la alimentación la relevancia que tiene en esta enfermedad y no piensan en los hábitos alimenticios como posible factor disparador de la sintomatología o protección de la misma

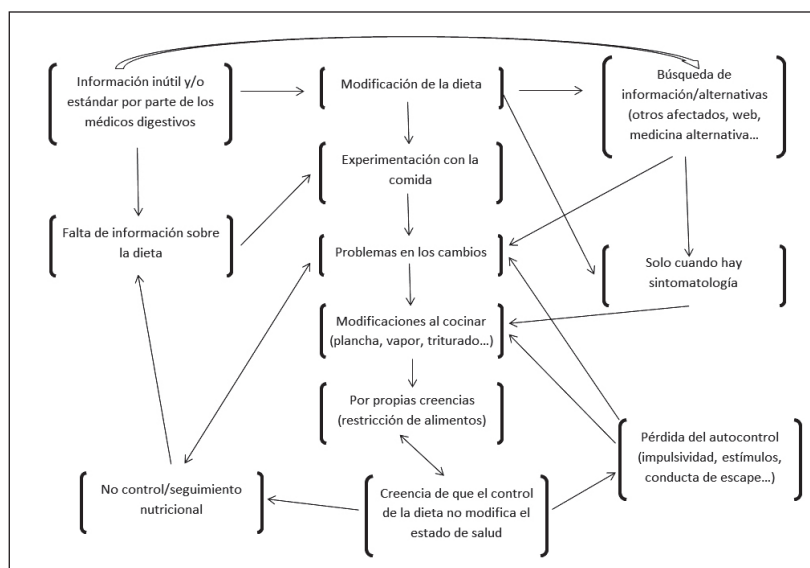


Fig. 1.—Mapa inicial de categorías y sub-categorías. Generación de Códigos iniciales.

No creo que influya la alimentación, ni en la aparición ni después, porque en mi caso me cuidara o no me cuidara deba igual, si tenía que sangrar... sangraba igual

No controlo lo que como... porque total voy a seguir teniendo diarrea, porque yo ya no concibo la vida sin hacer diarrea

Incluso llegué a cambiar mi dieta durante un tiempo, pero dio igual, al cabo de unos meses volví a recaer con un brote muy fuerte

En general sí piensan en la alimentación y posibles modificaciones, sobre todo en periodos de brote o empeoramiento de síntomas y son capaces de elaborar un listado de alimentos que, a su juicio, les perjudican

Sí, sí, hay alimentos que me provocan brote, por ejemplo estoy tres o cuatro días comiendo chocolate y yo sé que tengo diarrea. La lechuga

me encanta, si tomo un día no pasa nada, pero como tome dos o tres días al día siguiente estoy con retortijones. La leche normal me sienta mal, la leche sin lactosa me sienta mejor, eh... el pimiento. El café... vamos todo lo excitante, es lo que no me va bien

Algunas verduras como las judías, las pencas o la coliflor. También me sienta mal algunos tipo de fruta como la naranja o el melocotón, la uva. Las legumbres no las puedo ni ver, es comer alguna y me tengo que ir corriendo al aseo, con o sin vaina da igual. Y la leche, tampoco me sienta muy bien

Modificación de los hábitos alimenticios

El proceso de modificación de los hábitos alimenticios fue descrito por todos los participantes en el es-

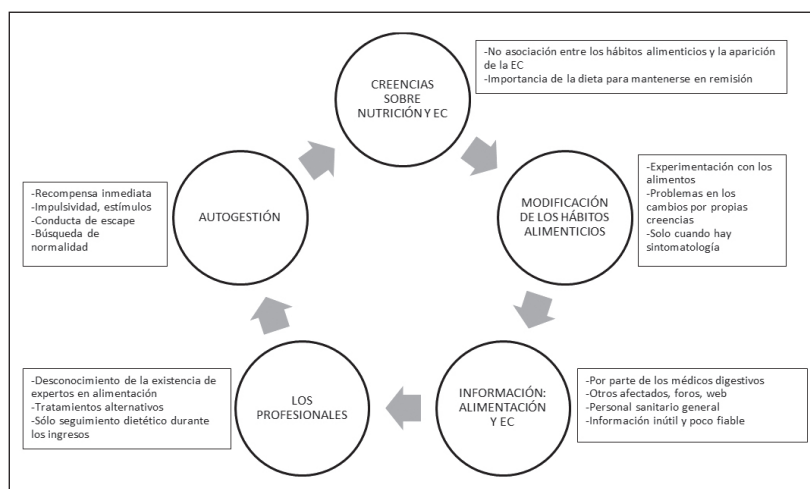


Fig. 2.—Mapa categorías finales.

tudio. Algunos médicos sugerían la experimentación con alimentos y bebidas para comprobar cuáles eran mejor tolerados por el enfermo. Se trataba de encontrar un equilibrio entre lo que podían y no podían comer. Se convirtió en un proceso dinámico de ensayo-error que llegaba a resultar frustrante porque en ocasiones no tenían éxito.

El médico me dijo que yo tenía que ser mi propio médico, que fuera probando lo que me sentaba bien y lo que no me sentara bien que dejara de comerlo

Ya son muchos años con la enfermedad, entonces he ido probando con la comida y tengo muy claro qué es lo que no puedo comer, porque enseguida que lo como me duele la tripa o tengo que ir corriendo al baño

He tenido muchos problemas con la comida, porque el médico sólo me dijo que dejara de beber leche de vaca y lo demás tendría que ir probando... y la verdad es que aunque al principio me quité las cosas más pesadas, luego me di cuenta de que hay cosas que me tendrían que sentar mal y me sientan bien y a lo mejor una fruta o una verdura me sientan como un tiro

La mayoría de los participantes no busca establecer un tratamiento adecuado. En lugar de ello se apoyan en sus recursos internos y creencias, puesto que no han recibido instrucciones claras de posibles modificaciones adecuadas para su patología

Yo he tenido que valorar lo que me sentaba bien y mal, aunque he dejado de comer cosas con fibra y nada de leche

He dejado de comer fruta y verdura porque tienen mucha fibra y legumbres porque son muy pesadas para la digestión, y picantes y café

Ahora cuido mucho lo que como, llevo una alimentación más sana y como no me han dicho nada de lo que puedo o no comer, procuro no comer las cosas que sé que son malas para la gente, vamos tenga o no una enfermedad, me voy fijando en eso

También realizan cambios en la preparación de los alimentos y en su manera de cocinar, sobre todo cuando la sintomatología vuelve a aparecer después de un periodo de remisión o cuando se acrecienta su agresividad

Yo cuando me noto algo, lo cocino todo al vapor y a la plancha no como fritos ni grasas

En mi casa siempre hemos hecho una comida sola. Y cuando estoy mala que me hago más caldos y comida triturada, pero por cuenta y riesgo mío

Hay veces que la comida me sale como me la como, porque no mastico bien y cuando estoy

peor, me paro y pienso “tengo que masticar más” porque no me doy cuenta y la comida me sienta peor

Información: Alimentación y EC

La mayoría de los afectados por la EC ha buscado información adicional en cuanto a la dieta. Por parte de los médicos sólo recibían recomendaciones generales y esto les llevaba a investigar diferentes dietas, que a su juicio podían adecuarse a su patología

Yo he probado con la dieta macrobiótica, que es dura, pero funciona bien

Fui a un médico naturista, para que me hiciera una dieta a base de productos naturales y desde entonces estoy mejor, aunque me cuesta mucho dinero, porque todos esos productos son muy caros

Las fuentes de información dietéticas son diversas, desde la web en general, a foros o grupos de afectados, conocidos, o cualquier profesional de la salud. Aunque la información recibida, en ocasiones, resulta inútil, ya que dichas recomendaciones pueden no resultar beneficiosas para todos.

Yo estoy muy informada de cosas de comer, a través de diferentes páginas web, pero realmente no hay ninguna dieta que a mí me funcione bien

Voy encontrando diferentes informaciones con respecto a la comida, lo que voy leyendo o de lo que me cuentan, pero la mayoría de las veces no coincide con lo que a mí me funciona bien

Estoy en un grupo de Facebook (red social) de afectados y allí van poniendo dietas y cosas que a otros le funcionan mejor, pero no siempre las he seguido porque para mí no son buenas

Nunca he buscado en internet o en libros lo que podía o no comer, eso sí, cuando he estado ingresado en el hospital le he ido preguntando a todos los que entraban por la puerta

El papel de los profesionales

La mayoría de los afectados por la enfermedad, no conocen la existencia de profesionales especializados en nutrición y/o hábitos alimenticios, que puedan realizarles un seguimiento y recomendaciones sobre lo que puede o no ser beneficioso para ellos o por lo menos que no les haga empeorar

No conozco a ningún nutricionista ni nada de eso, el médico me decía que fuera probando, pero nunca me recomendó ir a ningún especialista

Sé que hay gente que han ido a ver a médicos especialistas en comida, pero aunque a mí sí que me gustaría probar, no sé dónde tendría que dirigirme

Sobre los controles nutricionales, tampoco demostraban tener ninguna información. Sí tenían conocimiento de estos controles durante las estancias hospitalarias, al igual que la complementación de la dieta con suplementos alimenticios. Pero este tipo de controles eran inexistentes una vez que la persona era dada de alta y volvía a su domicilio

Cuando he estado en el hospital y eso, me daban batidos, pero en casa nunca los he tomado

A lo largo de tantos años de enfermedad, creo que sí me han controlado lo que comía cuando estaba ingresada y me han dado botellitas, pero nunca las he tenido en casa, porque no me las han recetado

Yo he tomado algún suplemento proteico, porque siempre estoy con anemia y también cuando he estado ingresada me han dado otro tipo de batidos. Hubo una vez que me dieron unos botes de metal con un polvo blanco, para tomar con agua, pero por lo visto no podía conseguirlo fuera del hospital, así que nadie me controlaba la alimentación en casa

Autogestión

Los entrevistados conocen a la perfección cuándo están haciendo algo perjudicial o disparador de su sintomatología. Conocen los sitios y las personas con las que se sienten protegidos, es decir, tienen claros los contextos protectores

Siempre procuro comer sano en casa, pero cuando me voy de boda o algo así, que hay muchas cosas que sé que me sientan mal, pero a mí me ha dado igual, yo me las he comido, aunque sé que al día siguiente he estado todo el día en el váter

Cuando me paso de comer y de beber al día siguiente me encuentro mal, pero como ya te he dicho que si tengo que comer algo, pues me lo como, aunque luego esté mal, pero sólo a veces, de normal como muy sano

En mi casa o en casa de mis padres, me permito comer lo que sea aunque me diente mal, lo como, aunque sea una vez al mes, me doy un capricho... porque total voy a seguir con la diarrea, pero por lo menos estoy en casa. Cuando salgo procuro controlar mucho

Los entrevistados saben cómo controlar la situación en base a su propia experiencia. Saben lo que es bueno y malo, debido a que hay una causa-efecto directa en la mayoría de los casos.

Cuando me voy todo el día a la playa o al campo como de todo lo que llevemos, porque nos juntamos con los amigos, pero yo me tomo unos Fortasec® (antidiarreico) y solucionado

Si un día tengo que salir de casa, o nos vamos a cenar, procuro no comer mucho, para no tener que ir al baño. O por ejemplo, cuando estoy con brote como menos, para no tener que estar en el trabajo yendo todo el día al baño, porque si como tengo que ir rápido

Discusión

La dieta parece tener una relación directa con la EC debido a que es en el sistema digestivo donde se asimilan los nutrientes y se digieren los alimentos. Pero la influencia que ésta puede tener en la aparición de la enfermedad o en el mantenimiento del estado de remisión de la misma no está muy clara. Sin embargo, este estudio muestra como la dieta es una preocupación en todas las personas afectadas por EC y al no existir unas pautas dietéticas consensuadas que puedan orientarlos a la hora del manejo de la misma, crea en ellos diferentes hábitos alimentarios que en ocasiones pueden resultar perjudiciales para el curso de su enfermedad y reducir su calidad de vida¹⁴.

Cuando una persona es diagnosticada de una enfermedad crónica, busca respuestas sobre los posibles desencadenantes de la misma^{15,16}. En nuestro estudio queda reflejado, que en la mayoría de los entrevistados, los hábitos alimenticios no son entendidos como desencadenantes de la aparición, pero sí es un elemento importante a tener en cuenta como factor protector del estado de remisión y como posible disparador del agravamiento de la sintomatología^{9,17}. Sobre todo los afectados prestan especial interés en su dieta cuando están en fase de brote o hay una exacerbación de la sintomatología.

En cuanto a las modificaciones de la dieta, se producen por el método de ensayo-error^{18,19}, al no existir unas pautas concretas los enfermos se ven obligados a convertirse en expertos y controlar qué alimentos pueden ser beneficiosos y cuáles pueden llevarles a desencadenar un brote²⁰. Es aquí donde la mayoría de estudios^{14,18,21} coinciden en que la práctica dietética más frecuente es la evitación de ciertos alimentos, como por ejemplo los lácteos, verduras, frutas o legumbres. Esta falta de control por parte de los profesionales lleva a la mayoría a un estado de malnutrición, que no se controla hasta que las consecuencias son muy evidentes^{5,22}.

La modificación de la dieta no siempre se realiza por creencias propias o en base a su propia experiencia ensayo-error con la alimentación, sino que se siguen recomendaciones externas, consejos inadecuados bien de otros afectados o información que circula por la red^{9,18,19}. Tras esta búsqueda es cuando realmente el paciente es consciente de que esta información resulta

inútil, debido a que lo que puede funcionar en unas personas no sirve para otras, debido a la variabilidad de la enfermedad^{19,23}.

Es quizá esta variabilidad la causa de que los profesionales no dispongan de unas pautas nutricionales concretas para los pacientes de EC, a pesar de que existen numerosas recomendaciones fundamentadas en diferentes estudios^{17,24} y por tanto se recomienda que se lleve a cabo un tratamiento individualizado de cada caso, para poder cubrir todas las necesidades de los afectados, pero sobre todo abogan por la autogestión del propio enfermo^{6,25-27} a través de la educación y formación dietética. Una vez que el paciente ya conoce qué alimentos o prácticas alimenticias son perjudiciales para su enfermedad, será capaz de sustituir el cocinado y unos alimentos por otros sin necesidad de sufrir déficit de nutrientes, apoyados por un experto en nutrición¹⁴.

Aunque ninguna dieta sola es adecuada para todos los afectados, la mayoría de personas son conscientes de los alimentos que pueden provocarles efectos adversos como por ejemplo maíz, embutidos, alcohol, leche y derivados^{18,25}. Las escasas recomendaciones nutricionales concretas llevan a los afectados por EC a saltarse sus propias normas nutricionales, en momentos puntuales de su vida. Motivado por la búsqueda de normalidad, o por los estímulos, impulsividad... ya que la mayoría de veces este incumplimiento se produce en eventos especiales como reuniones familiares o días festivos, sin importar las posibles consecuencias.

Por otro lado aparece una cierta percepción de abandono por parte de los profesionales en cuanto a materia de nutrición se refiere, en el seguimiento de la enfermedad. Durante las estancias hospitalarias los afectados sí que reciben este seguimiento, incluso se habla de suplementos nutricionales²⁸, pero una vez que el paciente abandona la institución este seguimiento parece desaparecer. Hasta el punto que muchos afectados, aun teniendo necesidad de suplementar su dieta, no reciben o no conocen este tipo de tratamiento²⁷.

La falta de este seguimiento nutricional, unido a la percepción de la importancia de la dieta, lleva a muchos afectados a buscar otras alternativas a lo que se considera una dieta adecuada, como por ejemplo, el ayuno, la dieta macrobiótica, utilización de probióticos u otro tipo de dietas que pueden resultar perjudiciales, puesto que no están sometidas a ningún control médico^{29,30}.

Todo esto nos lleva a pensar que los profesionales encargados del tratamiento de los afectados por la EC deberían considerar el tratamiento dietético conjuntamente como complemento al tratamiento médico³¹ y aunar criterios en las recomendaciones nutricionales, para que las modificaciones en los diferentes hábitos dietéticos de los afectados por EC beneficien el curso de la enfermedad³².

Una posible limitación del estudio fue que los participantes procedían todos de una misma área geográfica lo que pudiera estar relacionado con pautas cultu-

rales concretas en relación al hábito dietético aunque por todos es sabida la tendencia poblacional hacia pautas dietéticas globalizadas. Esto limitaría la generalización de los datos. Surge por tanto la necesidad de replicar el estudio en otras zonas para comprender este fenómeno y contrastar los hallazgos

Conclusión

Este estudio exploró las experiencias alimentarias de persona que padecen EC en la provincia de Alicante. Para todos los participantes de este estudio la nutrición era un factor importante a tener en cuenta en el manejo de su enfermedad. Realizaron su propia autogestión de la dieta basándose en sus propias creencias y diferentes fuentes de información, pero sobre todo basándose en la experimentación con su propio cuerpo, hasta convertirse en su propio "especialista en nutrición". Aunque partiendo del rigor metodológico no podemos generalizar los hábitos y creencias hallados en este estudio a toda la población con EC, éste sí supone una aproximación descriptiva etnográfica a la experiencia en la ingesta, hábitos dietéticos y creencias alimentarias de dicha población. El conocimiento de los hábitos dietéticos de la persona con EC en una población donde su dieta se presupone que culturalmente es reconocida como saludable (por ser zona mediterránea), nos puede dar pautas de abordaje o apoyo profesional tanto en materia de prevención, promoción y educación para la salud, así como a nivel organizacional en las instituciones sanitarias, cosas que actualmente no se tienen en cuenta puesto que el abordaje de la EC es meramente clínico y con enfoque patológico pero no desde una perspectiva de salud, fomentando hábitos saludables y desde la multidisciplinariedad.

Referencias

1. Heap GA, Van Heel DA. The genetics of chronic inflammatory diseases. *Hum Mol Genet* 2009;18(R1):R101.
2. Cosnes J, Gower-Rousseau C, Seksik P, Cortot A. Epidemiology and natural history of inflammatory bowel diseases. *Gastroenterol* 2011;140(6):1785-1794. e4.
3. Sainsbury A, Heatley RV. Review article: Psychosocial factors in the quality of life of patients with inflammatory bowel disease. *Aliment Pharmacol Ther* 2005;21(5):499-508.
4. Iglesias M, Barreiro de Acosta M, Vázquez I, Figueiras A, Nieto L, Lorenzo A, et al. Impacto psicológico de la enfermedad de Crohn en pacientes en remisión: riesgo de ansiedad y depresión. *Rev Esp Enferm Dig* 2009;101:249-257.
5. Armada PC, García-Mayor R, Larrañaga A, Seguí P, Méndez LP. Tasa de desnutrición y respuesta al tratamiento nutricional específico en la enfermedad de Crohn. *Nutr Hosp* 2009;24(2):161-166.
6. Ballesteros Pomar M, Vidal Casariego A, Calleja Fernández A, López Gómez J, Urioste Fondo A, Cano Rodríguez I. Impacto de la nutrición en la evolución de la enfermedad inflamatoria intestinal. *Nutr Hosp* 2010;25(2):181-192.
7. Griffiths AM, Ohlsson A, Sherman PM, Sutherland LR. Meta-analysis of enteral nutrition as a primary treatment of active Crohn's disease. *Gastroenterol* 1995;108(4):1056-1067.

8. Casellas F, López-Vivancos J, Badia X, Vilaseca J, Malagelada J. Influence of inflammatory bowel disease on different dimensions of quality of life. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2001;13(5):567-572.
9. Tanaka M, Iwao Y, Okamoto S, Ogata H, Hibi T, Kazuma K. Coping strategy when patients with quiescent Crohn's disease recognize that their conditions are worsening. *J Gastroenterol* 2009;44(11):1109-1112.
10. James P Spradley. The ethnographic interview. New York: Holt, Rinehart and Winston; 1979.
11. Patton MQ. Qualitative evaluation and research methods: SAGE Publications, inc; 1990.
12. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psycho* 2006;3(2):77-101.
13. Mercado FJ, Torres TM. Análisis cualitativo en salud. Teoría, Método y Práctica. México: Universidad de Guadalajara 2000.
14. Lopes MB, Rocha R, Lyra AC, Oliveira VR, Coqueiro FG, Almeida NS, et al. Restriction of dairy products; a reality in inflammatory bowel disease patients. *Nutr Hosp* 2014;29(3):575-581.
15. Muñoz LA, Price Y, Gambini L, Stafanelli M. Significados simbólicos de los pacientes con enfermedades crónicas. *Rev Esc Enferm USP* 2003;37(4):77-84.
16. Malheiro P, Arruda D. Percepciones de las personas con insuficiencia renal crónica sobre la calidad de vida. *Enferm Global* 2012;11(28):257-275.
17. Cohen AB, Lee D, Long MD, Kappelman MD, Martin CF, Sandler RS, et al. Dietary patterns and self-reported associations of diet with symptoms of inflammatory bowel disease. *Dig Dis Sci* 2013;58(5):1322-1328.
18. Jamieson AE, Fletcher PC, Schneider MA. Seeking control through the determination of diet: a qualitative investigation of women with irritable bowel syndrome and inflammatory bowel disease. *Clin Nurse Spec* 2007 May-Jun;21(3):152-160.
19. Zhou Y, Ma X, Chen Y. Dietary Practices of Chinese Patients With Inflammatory Bowel Disease: A Naturalistic Inquiry. *Gastroenterol Nurs* 2014;37(1):60-69.
20. Joachim G. Responses of people with inflammatory bowel disease to foods consumed. *Gastroenterol Nurs* 2000;23(4):160-167.
21. Ballegaard M, Bjergstrøm A, Brøndum S, Hylander E, Jensen L, Ladefoged K. Self-reported food intolerance in chronic inflammatory bowel disease. *Scand J Gastroenterol* 1997;32(6):569-571.
22. Gassull M, Cabré E. Nutrición y enfermedad inflamatoria intestinal. Enfermedad inflamatoria intestinal: Ediciones Arán Madrid; 2007. p. 497-507.
23. Pearson M, Teahon K, Levi AJ, Bjarnason I. Food intolerance and Crohn's disease. *Gut* 1993 Jun;34(6):783-787.
24. Lee J, Allen R, Ashley S, Becker S, Cummins P, Gbadamosi A, et al. British Dietetic Association evidence-based guidelines for the dietary management of Crohn's disease in adults. *J Hum Nutr Diet* 2014;27(3):207-218.
25. Triggs CM, Munday K, Hu R, Fraser AG, Gearry RB, Barclay ML, et al. Dietary factors in chronic inflammation: food tolerances and intolerances of a New Zealand Caucasian Crohn's disease population. *Mutat Res* 2010;690(1):123-138.
26. Brown AC, Rampertab SD, Mullin GE. Existing dietary guidelines for Crohn's disease and ulcerative colitis 2011.
27. Prince A, Whelan K, Moosa A, Lomer MC, Reidlinger DP. Nutritional problems in inflammatory bowel disease: the patient perspective. *J Crohn Colitis* 2011;5(5):443-450.
28. Pérez C, Puebla A, Miján De La Torre, A. Tratamiento nutricional en la enfermedad inflamatoria intestinal. *Nutr Hosp* 2008;23(5):418-428.
29. Fernández A, Barreiro-de Acosta M, Vallejo N, Iglesias M, Carmona A, González-Portela C, et al. Complementary and alternative medicine in inflammatory bowel disease patients: frequency and risk factors. *Dig Liver Dis* 2012;44(11):904-908.
30. Scott C, Verhoef M, Hilsden R. Inflammatory bowel disease patients' decisions to use complementary therapies: links to existing models of care. *Complement Ther Med* 2003;11(1):22-27.
31. Mutlu EA, Gor N. To diet or not if you have inflammatory bowel disease. *Expert Rev Gastroenterol Hepatol* 2008 Oct;2(5):613-616.
32. Forbes A. The importance of guidelines for the dietary management of Crohn's disease in adults. *J Hum Nutr Diet* 2014;27(3):205-206.