



Guía sencilla de nutrición para pacientes con NETs

Los tumores neuroendocrinos, también llamados NETs, pueden comportarse de muchas formas diferentes. Por eso, esta guía no busca decirte “come esto” y “nunca comas aquello”. La idea es ayudarte a entender por qué algunos alimentos pueden causar síntomas, para que puedas crear una lista personal según tu cuerpo, tus síntomas, tus tratamientos y los alimentos que tienes disponibles.

Esta guía está basada en experiencia personal e información general. No sustituye la opinión de tu doctor, nutriólogo oncológico o equipo médico.

Antes de empezar:

No todos los pacientes con NETs necesitamos cambiar nuestra alimentación. Si podemos comer normal, mantenemos nuestro peso y no tenemos síntomas relacionados con la comida, quizá no sea necesario hacer grandes cambios.

Pero si tenemos diarrea, bochornos, dolor abdominal, gases, pérdida de peso, falta de apetito o problemas para digerir grasas, la alimentación puede ayudarnos a controlar síntomas y mejorar nuestra calidad de vida.

La dieta puede ayudar, pero no debe verse como una forma de “curar” o “controlar” el tumor. La alimentación es una herramienta de apoyo, no un tratamiento contra el cáncer.

Cómo usar esta guía:

El objetivo no es tenerle miedo a la comida. El objetivo es aprender qué alimentos nos ayudan, cuáles nos caen mal y cuáles podemos comer en ciertas cantidades.

Cuando hablamos de NETs, no existe una sola dieta que funcione para todos. Lo que a una persona le causa diarrea o bochornos, otra persona puede tolerarlo sin problema. Por eso es muy importante observar nuestro propio cuerpo.

Diario de comida y síntomas:

Una de las mejores herramientas es llevar un diario de comida. Anota:

- Qué comiste
- A qué hora comiste

- Cantidad aproximada
- Síntomas después de comer
- Diarrea, estreñimiento, gases, dolor, bochornos o náusea
- Medicamentos del día
- Estrés, sueño o actividad física
- Evacuaciones y cómo fueron

Esto nos ayuda a encontrar patrones. A veces no es un alimento específico, sino la cantidad, la hora, la combinación con otros alimentos o el estado de nuestra digestión ese día.

No todos los NETs se comportan igual:

Algunos NETs producen sustancias que causan síntomas. Otros no. Algunas personas tenemos NETs gastrointestinales funcionales que producen serotonina, otras tienen insulinoma, gastrinoma, VIPoma, glucagonoma u otro tipo de NET. También hay pacientes que no tienen síntomas hormonales, pero sí problemas digestivos por cirugía, medicamentos o resecciones intestinales.

Por eso, entender qué produce tu tumor y cómo reacciona tu cuerpo ayudan a saber qué alimentos pueden afectarte.

Dieta y síntomas:

Las restricciones de alimentos suelen ser más para controlar síntomas que para controlar el tumor.

En el caso del síndrome carcinoide, controlar síntomas como diarrea y bochornos es importante para la calidad de vida y también porque el síndrome carcinoide puede estar relacionado con complicaciones serias, como la enfermedad cardíaca carcinoide. La comida puede ayudar a algunas personas, pero siempre debe ser parte de un plan médico completo.

Alimentos detonantes:

En algunas personas con síndrome carcinoide o NETs gastrointestinales funcionales que producen serotonina, ciertos alimentos pueden detonar síntomas como diarrea, bochornos, palpitaciones o malestar abdominal.

Los alimentos más comunes como posibles detonantes son los que tienen muchas aminos o serotonina, especialmente alimentos fermentados, añejados, muy procesados o muy maduros. Ejemplos comunes:

- Alcohol
- Vinagre
- Kombucha
- Quesos añejos
- Carnes curadas, ahumadas o procesadas
- Embutidos
- Salsa de soya
- Miso
- Tempeh
- Alimentos fermentados
- Chocolate

- Bebidas con cafeína
- Plátano
- Aguacate
- Tomate

Esto no significa que hay que removerlos por completo de nuestra dieta. Significa que hay que observar muy de cerca cómo reaccionamos a estos alimentos.

Aminas: por qué algunos alimentos caen mal:

Las aminas son sustancias que pueden aparecer en algunos alimentos, sobre todo cuando están fermentados, añejados, curados, procesados o muy maduros.

En algunas personas con NETs, estos alimentos pueden provocar síntomas. Por eso conviene probar con cuidado, en cantidades pequeñas, y registrar cómo nos sentimos.

Cocido vs crudo:

A veces los alimentos cocidos son más fáciles de digerir que los crudos, especialmente si tenemos diarrea, dolor abdominal, gases o intestino sensible.

Pero cocinar no siempre reduce las sustancias que pueden causar síntomas. Depende del alimento y del método de cocción. Como regla práctica:

- Hervido o cocido puede ser más fácil de tolerar para algunas personas.
- Frito o muy dorado puede caer más pesado.
- Crudo puede ser más difícil si tenemos diarrea o intestino sensible.
- Si el alimento causa síntomas fuertes, no hay que forzarlo sólo porque está cocido.

Azúcar:

“Azúcar alimenta el cáncer” es una frase muy común, pero es una simplificación incorrecta. No hay evidencia sólida de que eliminar el azúcar cure el cáncer, o que detenga o retrase el crecimiento de los NETs.

El problema principal con el azúcar no es que sea “veneno” o que por sí sola alimente el tumor. El problema es que muchas veces consumimos más azúcar de la que creemos. Muchos alimentos tienen algún tipo de azúcar, ya sea natural o añadida y se puede acumular rápido durante el día sin que nos demos cuenta.

Por eso, moderar el azúcar puede ayudar a la salud general, especialmente cuando viene de refrescos, jugos, postres, pan dulce, cereales azucarados, salsas, bebidas preparadas y alimentos procesados.

Una excepción importante son los pacientes con insulinoma o problemas de glucosa. En esos casos, el manejo de carbohidratos y azúcar debe hacerse con el equipo médico, porque puede haber episodios de hipoglucemia.

Grasas:

El cuerpo necesita grasa. No hay evidencia de que comer grasa haga crecer los NETs.

Pero la grasa puede causar síntomas digestivos en algunas personas, especialmente si:

- Nos quitaron la vesícula
- Tuvimos cirugía intestinal
- Tenemos problemas para absorber grasa
- Tomamos análogos de somatostatina
- Tenemos heces grasosas, flotantes o con mal olor

Si no tenemos vesícula, la bilis que nuestro hígado produce se va directo al intestino ya que no hay donde almacenarla ni como dosificarla. En algunas personas esto causa diarrea, especialmente con comidas muy grasosas. Muchas personas se adaptan con el tiempo, pero otras necesitan ajustar la dieta o recibir tratamiento médico.

Fibra:

La fibra puede ayudar o empeorar síntomas dependiendo del tipo de fibra y de cómo esté nuestro intestino.

La fibra insoluble agrega volumen y puede acelerar el movimiento intestinal. Cuando la comida pasa demasiado rápido por el intestino, el cuerpo no alcanza a absorber bien el agua. La fibra insoluble puede ayudar con estreñimiento, pero puede empeorar la diarrea en algunas personas. Ejemplos: salvado, cáscaras, algunas verduras crudas, semillas, granos integrales muy fibrosos.

La fibra soluble absorbe agua y puede ayudar a formar mejor las heces. Puede ayudar con diarrea en algunas personas, pero comer demasiada puede causar estreñimiento, gases o inflamación. Ejemplos: avena, manzana cocida, arroz, papa, zanahoria cocida, psyllium.

Si tenemos diarrea fuerte, cirugía intestinal reciente o resección de intestino, no conviene aumentar el consumo de fibra de golpe. Es mejor hacerlo poco a poco y observar la tolerancia.

Lácteos:

Los lácteos pueden ser complicados porque combinan grasa, azúcar natural de la leche y, en algunos casos, fermentación. No siempre hay que evitarlos. Lo importante es aprender qué tipo y qué cantidad toleramos. En general:

- Quesos frescos suelen ser mejor tolerados que quesos añejos.
- Lácteos bajos en grasa pueden ayudar si no tenemos vesícula o si la grasa nos causa diarrea.
- Leche deslactosada puede ayudar si sospechamos intolerancia a la lactosa.
- Yogurt y kéfir pueden ser tolerados por algunas personas, pero no por todas. Cabe mencionar que el kéfir puede contener pequeñas cantidades de alcohol.

Niacina:

Algunos pacientes con síndrome carcinoide pueden tener deficiencia de niacina, también conocida como vitamina B3.

Esto puede pasar porque el cuerpo usa más triptófano para producir serotonina y queda menos disponible para producir niacina.

La niacina puede encontrarse en alimentos como carnes, pollo, pescado, cacahuates, leguminosas y cereales enriquecidos. En algunos casos, el médico puede recomendar suplementos.

No conviene tomar suplementos de niacina por nuestra cuenta sin consultarlo con nuestro médico, porque la dosis y el tipo de suplemento importan.

Cuando la diarrea no viene sólo de la comida:

En NETs, la diarrea puede tener muchas causas. No siempre es por algo que comimos. Puede venir de:

- Síndrome carcinoide
- Cirugía intestinal
- Resección de intestino
- Falta de vesícula
- Mala absorción de grasas
- Problemas con enzimas pancreáticas
- Medicamentos
- Infecciones
- Tratamientos contra el cáncer

Si la diarrea continúa, empeora o nos limita mucho, hay que hablar con el equipo médico. A veces se necesitan medicamentos, enzimas pancreáticas, estudios o tratamientos específicos.

Pérdida de peso y proteína:

Uno de los riesgos de restringir muchos alimentos es terminar comiendo muy poco.

Si estamos bajando de peso, perdiendo músculo o evitando demasiados alimentos, hay que pedir ayuda. En NETs, mantener fuerza, peso y nutrición es muy importante.

Trata de incluir proteína en tus comidas si la toleras:

- Huevo
- Pollo
- Pescado
- Carne fresca
- Yogurt
- Queso fresco
- Frijoles o lentejas si no causan síntomas
- Tofu no fermentado si lo toleras

Si tenemos enfermedad renal u otra condición especial, hay que consultar antes de aumentar proteína.

Hidratación y electrolitos:

La diarrea puede causar deshidratación. No sólo perdemos agua; también podemos perder sales importantes.

Tomar líquidos durante el día, en cantidades pequeñas y frecuentes, puede ayudar. Si tenemos diarrea, pueden ayudar sueros orales o bebidas con electrolitos, pero hay que evitar bebidas muy azucaradas si

empeoran los síntomas.

Busca ayuda médica si tienes mareo, debilidad fuerte, boca seca, orinas muy poco, palpitaciones o diarrea que no mejora.

Prueba de 5-HIAA:

Algunos alimentos pueden afectar los resultados de la prueba de 5-HIAA, que se usa para medir productos relacionados con serotonina.

Esto es importante: los alimentos que se restringen para una prueba no necesariamente son alimentos prohibidos para siempre.

Si te van a hacer esta prueba, pide a tu médico o laboratorio la lista exacta de alimentos y medicamentos que debes evitar antes y durante la recolección.

Suplementos:

Los suplementos pueden ser útiles en algunos pacientes, pero no todos necesitamos lo mismo. Algunos temas que el equipo médico puede revisar son:

- Niacina
- Vitamina B12
- Vitamina D
- Vitaminas A, E y K
- Hierro
- Enzimas pancreáticas
- Medicamentos que ayudan a controlar el exceso de bilis

No conviene empezar suplementos sólo porque otra persona con NETs los toma. Cada caso es diferente.

Señales de alerta:

Habla con tu doctor si tienes:

- Diarrea intensa o persistente
- Signos de deshidratación
- Pérdida rápida de peso
- Sangre en heces
- Heces negras
- Dolor abdominal fuerte
- Vómitos repetidos
- Fiebre
- Bochornos nuevos o mucho peores
- Falta de aire o silbido al respirar
- Mareos o desmayos
- Síntomas de azúcar baja, como temblor, sudor frío, confusión o debilidad

Cómo probar alimentos:

Una forma sencilla de probar alimentos es:

- 1 Empieza con comidas que sabes que toleras.
- 2 Agrega un alimento nuevo en poca cantidad.
- 3 No pruebes varios alimentos nuevos el mismo día.
- 4 Anota síntomas durante las siguientes horas.
- 5 Si no hubo síntomas, prueba otra vez otro día.
- 6 Si el alimento causa síntomas fuertes, suspéndelo y coméntalo con tu equipo médico.

Regla de oro:

Si un alimento no te causa síntomas y tu equipo médico no te lo ha restringido por otra razón, probablemente no necesitas eliminarlo.

La meta no es comer perfecto. La meta es comer de una forma que nos ayude a vivir con menos síntomas, más energía y menos miedo.

Fuentes:

Cancer Research UK - Diet and neuroendocrine cancer

<https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/neuroendocrine-tumours-nets/living-with/diet>

OncoLink - Nutrition for People with Neuroendocrine/Carcinoid Tumors

<https://www.oncolink.org/support/nutrition-and-cancer/during-and-after-treatment/nutrition-for-people-with-neuroendocrine-carcinoid-tumors>

UCSF Neuroendocrine Tumor Program - Nutrition Links

<https://neuroendocrine.ucsf.edu/nutrition-links>

ENETS position statement on nutritional assessment and management in neuroendocrine neoplasms

<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC12678017/>

ENETS guidance related to carcinoid syndrome and carcinoid heart disease

<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9539661/>

Cancer Research UK - Sugar and cancer

<https://news.cancerresearchuk.org/2023/08/16/sugar-and-cancer-what-you-need-to-know/>

Study on cooking methods and histamine levels

<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC5705351/>

Green bean cooking study

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1155/2017/5329070>