



Original/*Pediatría*

## Falla intestinal en el paciente pediátrico: experiencia y manejo por un grupo multidisciplinario

Adriana Giraldo Villa, María Isabel Martínez Volkmar, Andrés Felipe Valencia Quintero, Diana Catalina Montoya Delgado, Catherine Henao Roldan, Patricia Ruiz Navas, Fanny García Loboguerrero y Mónica María Contreras Ramírez

*Grupo de Soporte Nutricional Pediátrico del Hospital Pablo Tobón Uribe. Colombia.*

### Resumen

**Introducción:** instituciones con grupos de atención multidisciplinario han demostrado mejoras en los resultados del paciente con falla intestinal. La atención multidisciplinaria permite un enfoque integral y fortalece la comunicación entre las familias y el equipo de salud.

**Objetivo:** describir el manejo multidisciplinario y los resultados obtenidos en pacientes pediátricos con falla intestinal.

**Métodos:** estudio retrospectivo en pacientes de 18 años o menos con falla intestinal y necesidad de Nutrición Parenteral Total (NPT). Se emplearon frecuencias simples y porcentajes para las variables cualitativas, y para las cuantitativas se utilizaron medidas de tendencia central y dispersión.

**Resultados:** fueron evaluados 33 pacientes con una mediana de seguimiento de 281 días. La mediana de duración de la NPT fue de 68 días y el promedio de infecciones asociadas al catéter fue de 2,26 por paciente. En 31 pacientes se brindó alimentación vía oral o enteral, realizada en el 61,3% de los casos a través de sonda e infusión continua. Como tratamiento concomitante el 72,7% de los niños recibieron ácido ursodesoxicólico, el 67,7% colestiramina, el 57,6% loperamida, el 48,5% antibióticos y el 36,4% probióticos. Las familias de 24 pacientes fueron intervenidas por trabajo social. La autonomía intestinal se logró en el 69,7% de los casos, el 72,7% de ellos presentaron una mejora en el puntaje z de peso y tuvieron una albúmina final significativamente mayor a la inicial (valor p: 0,012).

**Conclusiones:** el manejo de los pacientes con falla intestinal constituye un reto para las instituciones de salud y hace necesaria la atención con base en un protocolo estandarizado y un grupo multidisciplinario.

(Nutr Hosp. 2015;32:2650-2657)

DOI:10.3305/nh.2015.32.6.9725

Palabras clave: *Enfermedades intestinales. Síndrome de intestino corto. Nutrición parenteral. Falla intestinal. Rehabilitación intestinal.*

**Correspondencia:** Adriana Giraldo Villa.  
Hospital Pablo Tobón Uribe. Medellín, Colombia.  
Dirección: Calle 78B N.º 69-240. Hospital Pablo Tobón Uribe.  
Noveno piso. Oficina de Nutrición clínica.  
E-mail: agiraldo.giraldo@gmail.com, agiraldo85@yahoo.com

Recibido: 3-VIII-2015.  
Aceptado: 26-VIII-2015.

### INTESTINAL FAILURE IN PEDIATRIC PATIENTS: EXPERIENCE AND MANAGEMENT BY A MULTIDISCIPLINARY GROUP

#### Abstract

**Background:** institutions with multidisciplinary teams have shown improvements in patient outcomes with intestinal failure. Multidisciplinary approach allows an integral management and effective communication between families and care teams.

**Objective:** describe the multidisciplinary management and outcome in pediatric patients with intestinal failure.

**Methods:** retrospective study in patients 18 years old or less, with intestinal failure and Total Parenteral Nutrition (TPN) required. Simple frequencies and percentages were used for qualitative variables, and central tendency and dispersion measures were used for quantitative variables.

**Results:** 33 patients with a median follow up of 281 days were evaluated. The median duration of the TPN was 68 days and the mean of catheter-related infections was 2.26 per patient. In 31 patients oral or enteral nutrition was provided, starting in 61.3% of cases through tube and continuous infusion. As concomitant treatment 72.7% of children received ursodeoxycholic acid, 67.7%, cholestyramine 57.6% loperamide, 48.5% antibiotics and 36.4% probiotic. The families of 24 patients were evaluated by social work professionals. Intestinal autonomy was achieved in 69.7% of cases, 72.7% of them showed an improvement in the score z of weight and showed an end albumin significantly higher than the initial (p value: 0.012).

**Conclusions:** the management of patients with intestinal failure is a challenge for health institutions and require care based on a standardized protocol and a multidisciplinary group.

(Nutr Hosp. 2015;32:2650-2657)

DOI:10.3305/nh.2015.32.6.9725

Key words: *Intestinal diseases. Short bowel syndrome. Parenteral nutrition. Intestinal failure. Intestinal rehabilitation.*

## Introducción

La falla intestinal es una condición poco frecuente pero constituye un evento de alto impacto para el niño y su familia, el cual requiere de una atención especializada y multidisciplinaria con personal altamente calificado, en un entorno coordinado y que idealmente forme parte de un programa de rehabilitación intestinal<sup>1</sup>.

La atención multidisciplinaria a este tipo de pacientes permite realizar un enfoque integral a través del seguimiento y la continuidad en la atención, además de fortalecer la comunicación entre las familias y el equipo de salud<sup>2</sup>. Instituciones que cuentan con grupos de atención multidisciplinarios han demostrado mejoras significativas en los resultados del paciente, al verse favorecida la autonomía enteral, la reducción de las complicaciones infecciosas, la disminución en la incidencia de enfermedad hepática asociada a falla intestinal y lo más importante, mejoras claramente documentadas en la supervivencia<sup>2</sup>. Es por esto que la derivación temprana de los pacientes a un equipo especializado está fuertemente recomendada, idealmente antes de la aparición de complicaciones<sup>1</sup>.

El objetivo de esta investigación fue describir el manejo multidisciplinario y los resultados obtenidos en pacientes pediátricos con falla intestinal atendidos en el Hospital Pablo Tobón Uribe (HPTU), institución de alta complejidad y centro de rehabilitación y trasplante intestinal, ubicado en la ciudad de Medellín, Colombia. En esta institución los pacientes con falla intestinal son tratados por un grupo de soporte nutricional que integra diversas especialidades como gastroenterología, hepatología, cuidado intensivo, nutrición, enfermería, química farmacéutica, trabajo social, y fonoaudiología, además de trabajar en conjunto con el grupo de trasplante de intestino pediátrico cuando se requiere.

Actualmente, existe la necesidad de guías de práctica clínica estandarizadas para prestar atención uniforme y contar con indicadores de evaluación en este tipo de pacientes<sup>2</sup> por lo que mostrar la experiencia del HPTU, puede ser enriquecedor para programas similares y para la elaboración de guías de atención.

## Población y métodos

Se realizó un estudio retrospectivo en pacientes pediátricos que cumplían los siguientes criterios: Edad de 18 años o menos, diagnóstico de falla intestinal considerada como la reducción de la función intestinal por debajo del mínimo necesario para garantizar la absorción de macronutrientes, agua y electrolitos; necesidad de Nutrición Parenteral Total (NPT) en algún momento de su enfermedad y hospitalización entre Diciembre de 2005 a Diciembre de 2013 en el HPTU.

El tipo de muestreo fue no probabilístico de casos consecutivos, donde ingresaron al estudio todos los ni-

ños que cumplían los criterios de inclusión. No hubo lugar a exclusiones.

Toda la información fue captada de las historias clínicas de los pacientes, después de realizar una prueba piloto a una muestra aleatoria simple del 10% de la población inicial. La información sobre manejo nutricional, accesos para soporte nutricional, complicaciones del soporte, manejo farmacológico y apoyo por trabajo social se recolectaron hasta que el paciente lograra adaptación intestinal<sup>1</sup>, se sometiera a trasplante de intestino, falleciera o finalizara el seguimiento en la institución. La fecha de cierre de la captación de los datos fue 21 de marzo de 2014.

## Análisis estadístico

Se emplearon frecuencias simples y porcentajes para las variables cualitativas y para las cuantitativas se utilizaron medidas de tendencia central y de dispersión (media, desviación estándar, mediana, rango). Para comparar dos medias relacionadas se usó la prueba T de Student para muestras pareadas si la variable distribuía normal, en caso de no serlo se usó la prueba Wilcoxon.

En todos los casos se tuvo en cuenta un nivel de significación estadística cuando el valor  $p < 0.05$ .

Se utilizó el programa estadístico SPSS para Windows.

## Resultados

Un total de 33 pacientes fueron evaluados, 54.5% fueron del sexo masculino con una razón de 1.2 niños por cada niña evaluada. Hubo predominio de pacientes menores de 2 años, quienes representaron el 75.8% de la población de estudio, 18.2% llegaron al hospital en el periodo neonatal y un 6% a una edad mayor de 2 años. La mediana de edad al momento de ingresar al hospital fue 2 meses (0 meses a 13 años). La tabla I detalla las características de la resección intestinal.

En la primera hospitalización en la institución, la mediana de estancia hospitalaria fue 108 días (17-608 días). Hubo de 1 a 10 episodios de reingresos hospitalarios en el 54.8% de los pacientes. La mediana de duración de los reingresos fue 13.5 días (2 a 176 días) y las 3 principales causas fueron: la presencia de síntomas gastrointestinales no relacionados con infección (38.6%), cuadros infecciosos de origen respiratorio, urinario o asociados a ostomías o catéteres (21.1%) e infecciones intestinales por microorganismos (12.3%).

La mediana de seguimiento hospitalario y ambulatorio de estos pacientes fue de 281 días (57 a 1998 días).

<sup>1</sup> Suspensión de la nutrición parenteral con tolerancia al 100% de requerimientos nutricionales vía enteral y crecimiento según lo esperado<sup>35</sup>.

**Tabla I**  
*Características de la resección intestinal*

	<i>Población total</i> <i>N: 33</i>
<i>Grado de resección intestinal. n (%)</i>	
Grande (intestino residual entre 40 y 100 cm)	19 (57.6)
Masiva (intestino residual menor de 40 cm)	5 (15.2)
Síndrome de intestino ultracorto (intestino residual menor de 15 cm)	2 (6.1)
Sin dato	7 (21.2)
<i>Causa de resección. n (%)</i>	
Atresia intestinal	10 (30.3)
Enterocolitis necrotizante	8 (24.2)
Invaginación intestinal	4 (12.1)
Atresia intestinal y Gastroquisis/Enfermedad Hirshprung	4 (12.1)
Vólvulos y malrotación	3 (9.1)
Trastorno de la motilidad	2 (6.1)
Enfermedad Hirschprung	1 (3.0)
Grastróquisis	1 (3.0)
<i>Intestino residual en cm. Mediana (Mín-Máx)+</i>	60 (10-200)
<i>Presencia de válvula ileocecal. n (%)</i>	8 (24.2)
<i>Presencia de colon. n (%)</i>	33 (100)

+ Mín: Mínimo, Máx: Máximo

#### *Estado nutricional, soporte implementado y complicaciones relacionadas*

Al ingresar al hospital, los pacientes presentaron un promedio de peso corporal expresado en puntaje z de -2.54 (mediana: -2.81; rango: -5.98 a 2.14). La media de albúmina inicial fue de  $3.13 \pm 0.69$  mg/dL.

En 31 pacientes se instaló NPT, los dos restantes aunque tuvieron NPT en algún momento de su enfermedad fue suspendida antes de la remisión al hospital. La mediana de duración de la NPT fue de 68 días (Rango: 7 a 681 días). La NPT se cicló en 8 pacientes, llegando a suspender la nutrición desde 2 hasta un máximo de 12 horas. En 3 pacientes se dió manejo con nutrición parenteral ambulatoria.

Para el paso de la NPT, el promedio de catéteres insertados por niño fue de 5.5 (mediana: 4; rango: 1 a 20), siendo los más utilizados en 84.2% de los casos los catéteres de corta duración (84% venosos centrales y 16% epicutáneos/catéter central de inserción periférica PICC) y 15.2% catéteres de larga duración (61.5% cámara implantable, 38.5% catéteres tunelizados).

El promedio de infecciones intrahospitalarias asociadas al catéter utilizado para NPT fue de 2.26 por paciente (mediana: 1; rango: 0 a 8), representando 18.9

infecciones por 1000 días de catéter. De los catéteres instalados, en 17.4% de los epicutáneos se presentaron infecciones, en 33.1% de los catéteres venosos centrales, en 50% de los tunelizados, y en 131.2% de los de cámara implantable, estos últimos superando el 100% ya que podían ser utilizados nuevamente después de una terapia de sello con antibiótico.

Los tipos de gérmenes responsables de las infecciones fueron cocos gram positivos (54.3%), bacilos gram negativos (35.7%), cándida (5.7%), bacilos gram positivos (1.4%), y otros (5.7%). En dos ocasiones la infección fue causada por 2 tipos de gérmenes al mismo tiempo.

El 54.8% de los pacientes con NPT presentaron enfermedad hepática asociada a nutrición parenteral (bilirrubina directa  $\geq 2$  mg/dL) y 25.8% trombosis venosa.

En 31 pacientes se brindó alimentación a través del tracto gastrointestinal sea por vía oral o enteral. El inicio de esta vía de alimentación fue en 61.3% de los pacientes a través de sonda e infusión continua, y en el resto por vía oral. La fórmula utilizada para dar inicio a la nutrición en la institución fue en 64.5% de los casos a base de aminoácidos libres con 35% de triglicéridos de cadena media (TCM), 16.1% con fórmula hidrolizada de proteína de suero, 12.9% con fórmula polimérica y en menores proporciones con fórmulas a

base de aminoácidos libres sin TCM (3.2%) y fórmula hidrolizada de caseína (3.2%).

58.1% de los pacientes en quienes se brindó vía oral o enteral requirieron cambio de la fórmula iniciada en el hospital, 3 de ellos por problemas administrativos en el suministro de la fórmula nutricional adecuada y el resto por intolerancia. En dos casos se confirmó alergia a la fórmula a base de aminoácidos libres con 35% de TCM.

### *Tratamiento farmacológico*

57.6% de los pacientes recibieron loperamida en dosis de 3 a 6 mg/día, en tanto 67.7% recibieron en algún momento de su tratamiento colestiramina en dosis de 240 mg/Kg/día.

60.6% de los pacientes recibieron suplementos vitamínicos mientras ya no recibían soporte parenteral: En 65% de los casos vitaminas asociadas a minerales, en 50% B12, en 35% ácido fólico, y en 10% de los casos Calcio/Vitamina D.

48.5% de los pacientes recibieron entre 1 y 10 ciclos de antibióticos como prevención o tratamiento para el sobrecrecimiento bacteriano, de los cuales el 81.6% fueron con metronidazol con dosis entre 15 a 50 mg/Kg/día y el resto con rifaximina en dosis de 10 a 30 mg/Kg/día.

El 36.4% de los niños recibieron entre 1 y 6 ciclos de probióticos: 68.8% con probióticos y prebióticos multicepa y 31.3% con probióticos monocepa (*Bacillus lacticus*, *Saccharomyces boulardii*).

En cuanto a otros medicamentos: 72.7% de los niños recibieron ácido ursodesoxicólico en dosis de 10 a 30 mg/Kg/día, 63.6% omeprazol en dosis de 1 a 2 mg/Kg/día, 60.6% metoclopramida en dosis de 0.4 a 0.8 mg/Kg/día, 30.3% esomeprazol en dosis de 1 a 2 mg/Kg/día, 30.3% domperidona en dosis de 0.6 a 1.2 mg/Kg/día, y 12.1% eritromicina en dosis de 6 a 10 mg/Kg/día.

### *Intervención por trabajo social*

Las familias de 24 de los 33 pacientes fueron intervenidas por trabajo social de acuerdo a necesidades del paciente detectadas por el personal asistencial.

En la primera hospitalización, la estancia de los pacientes evaluados por trabajo social tuvo una mediana de 118 días (17 a 601 días) y en 20.8% de los casos provenían de municipios, zonas rurales o lugares lejanos del centro hospitalario.

La mayoría de éstas familias eran nucleares (45.8%) o extensas (37.5%) y en menores porcentajes (16.6%) extendidas o simultáneas mixtas. El 50% de las familias tenían un nivel socioeconómico medio, 33.3% bajo, y 16.5% alto, se encontró que el principal proveedor económico era el padre del paciente en un 70.8% casos, los abuelos en el 16.7% y ambos padres en el 12.5%.

El 70.8% de las familias tenían red de apoyo y a excepción de un caso todos los pacientes contaban con cuidador principal quien siempre se caracterizó por ser del sexo femenino. En 91.7% de los casos la cuidadora fue la madre, en un caso la abuela y en otro una madre sustituta. Estas cuidadoras tenían en promedio 26 años con un mínimo de 15 y un máximo de 47 años, quienes en 75% de los casos se dedicaban a ser amas de casa, 17% tenían un empleo formal o informal y 8% eran estudiantes. Todos los cuidadores sabían leer y escribir, en el 45% de los casos habían completado los estudios secundarios, en 25% no habían completado la secundaria, en 10% no habían terminado la primaria, en 10% tenían estudios universitarios, 5% habían completado los estudios primarios y 5% tenían estudios técnicos o tecnológicos.

Al momento del egreso hospitalario, 2 pacientes requirieron la gestión por parte de trabajo social de un hogar de paso para el paciente y su familia, en tanto 70.8% regresaron a su lugar de origen, y el resto de pacientes permanecieron donde un familiar, un hotel, un hogar sustituto, y en un caso el paciente falleció antes de su egreso.

### *Efectos de la intervención*

69.7% de los pacientes lograron autonomía intestinal, 15.1% finalizaron el seguimiento en el hospital sin aun haber logrado la autonomía y 9.1% fallecieron durante el proceso a causa de shock séptico (2 casos) y obstrucción intestinal con deterioro de condición (1 caso). En el transcurso del tratamiento, el equipo multidisciplinario también determinó que 2 pacientes (6.1%) se beneficiaban de trasplante intestinal, ambos contaban con resección intestinal masiva con intestino residual de 30 cm y 20 cm, y sin válvula ileocecal. Estos dos pacientes fueron sometidos a trasplante aislado a los 9.9 meses y 1.9 años respectivamente, después de iniciada la atención en el hospital.

20 de los 23 pacientes que lograron autonomía, continuaron asistiendo a controles ambulatorios en la institución. En 13 pacientes el último control ambulatorio conocido fue durante el primer año de adaptación, para este tiempo un paciente recibía exclusivamente fórmula a base de aminoácidos libres vía oral, 7 consumían dieta baja en lactosa y sacarosa más fórmula a base de aminoácidos libres o fórmula polimérica para complementar los requerimientos nutricionales y 5 recibían solo la dieta normal o baja en lactosa y sacarosa. En 7 pacientes el último control ambulatorio fue después del primer año de adaptación, para este tiempo todos ya recibían dieta normal o baja en lactosa y sacarosa y solo en un caso se complementaba la dieta con fórmula polimérica.

En cuanto al estado nutricional de los pacientes que lograron autonomía intestinal se observó un promedio de peso corporal expresado en puntaje z de  $-1.51 \pm 1.93$  mientras que su valor inicial fue  $-2.40 \pm 2.00$ , y aunque

no corresponde a una disminución significativa (valor p: 0.09), se tiene que 72.7% de los pacientes presentaron una mejora en el puntaje z de peso. La albumina final fue de  $3.59 \pm 0.71$ , significativamente mayor a la inicial de  $2.96 \pm 0.69$  (Valor p: 0.012). La tabla II muestra evolución de peso y albumina según el tiempo transcurrido después de la autonomía intestinal.

## Discusión

El Hospital Pablo Tobón Uribe cuenta con una guía de atención del paciente pediátrico con falla intestinal. La guía describe el tratamiento en 3 etapas, avanzar de una a otra es individualizado dependiendo de la evolución clínica del niño.

La primera etapa corresponde al período posoperatorio inmediato y requiere de la implementación de NPT<sup>3,4</sup>. En los 31 pacientes que recibieron NPT en nuestra institución, la mediana de duración fue 68 días y aunque parece ser más baja que la reportada por otros grupos de rehabilitación intestinal<sup>5,6</sup>, este estudio no logró cuantificar los días previos de NPT antes de su remisión a nuestro hospital, por lo que el tiempo de NPT podría esperarse sea realmente superior al reportado.

En la segunda etapa de tratamiento se inicia la alimentación enteral para promover la adaptación intestinal y se continúa nutrición parenteral parcial. Apoyados en la literatura que indica que tras el período postoperatorio el suministro de nutrición por sonda y en infusión continua aumenta significativamente la absorción de lípidos, proteínas, y energía<sup>7-9</sup>; el equipo multidisciplinario tiene protocolizado iniciar la nutrición enteral preferiblemente en infusión continua e ir

avanzando paulatinamente en el esquema, hasta lograr paso en bolos o vía oral de acuerdo con las condiciones generales del paciente.

Lo anterior explica que 61.3% de nuestros pacientes recibieron en primera instancia nutrición por sonda e infusión continua, no obstante el equipo de trabajo no desconoce las ventajas de implementar la alimentación oral cuando sea posible, para contribuir a mantener las funciones de succión y deglución, promover el interés y el placer asociado con la alimentación y lograr la estimulación de las hormonas liberadas por el tracto gastrointestinal que ayudan a promover la adaptación<sup>9</sup>, esto explica también que 38.7% de nuestros pacientes recibieran nutrición vía oral, pues algunos de ellos ya venían de otra institución con este esquema de alimentación y sin antecedente previo de intolerancia, lo que no justificaba retroceder en el tipo de administración de la nutrición.

La literatura no es clara en definir qué tipo de fórmula resulta mejor para iniciar la nutrición enteral<sup>3</sup>. El protocolo institucional establece el inicio de nutrición preferiblemente con leche materna o con fórmula extensamente hidrolizada (FEH) apoyados en estudios que no evidencian diferencias en la absorción de proteínas, permeabilidad y adaptación intestinal al utilizar una FEH o una fórmula de proteína entera<sup>10,11</sup>. Sin embargo, el protocolo institucional debe ser flexible e individualizarse a las necesidades de cada paciente; los resultados muestran que en 67.7% de los casos se inició fórmulas a base de aminoácidos libres, pero esto se dio por indicación específica del gastroenterólogo o por antecedente de intolerancia a las FEH y/o leche materna.

El uso de leche materna en pacientes con intestino corto tiene beneficios y parece resultar en una dura-

**Tabla II**  
Evolución de peso y albumina después de autonomía intestinal

Tiempo de control	N° pacientes	Puntaje z de peso. Media (DS)		
		Inicial	Final	Valor P*
Entre los 0 a 5 meses	10	-2.02 (2.3)	-2.45 (1.16)	0.35
Entre 6 a 11 meses	5	-2.69 (1.77)	-1.72 (1.46)	0.11
1 año o más	7	-2.74 (1.87)	-0.02 (0.69)	0.01
Total	22 <sup>^</sup>	-2.40 (2.00)	-1.51 (1.93)	0.09
Tiempo de control	N° pacientes	Albumina en mg/dL. Media (DS)		
		Inicial	Final	Valor P*
Entre los 0 a 5 meses	8	2.88 (0.66)	3.27 (0.71)	0.10
Entre 6 a 11 meses	4	3.22 (0.18)	3.74 (0.64)	0.07
1 año o más	4	2.87(1.10)	4.07 (0.57)	0.12
Total	16 <sup>**</sup>	2.96 (0.69)	3.59 (0.71)	0.01

DS: Desviación estándar

\* T de Student para muestras pareadas

<sup>^</sup> 22 pacientes de 23 que lograron la autonomía intestinal contaron con puntaje z inicial y final

<sup>\*\*</sup>16 pacientes de 23 que lograron la autonomía intestinal contaron con dato de albumina inicial y final.

ción menor de la NPT en relación con una fórmula hidrolizada de proteína<sup>3,9</sup>. En nuestra descripción no se utilizó leche materna, entre las razones a considerar se encuentra el antecedente de intolerancia, insuficiente producción de las madres cuando llegan al hospital y no disponibilidad de un banco de leche en la institución.

La *tercera y última etapa* de la intervención de pacientes con falla intestinal corresponde a la adaptación, para nuestra cohorte la adaptación se logró en 70% de los casos, cifra similar a lo reportado por diferentes programas de rehabilitación que señalan cifras entre 42% y 84%<sup>2</sup>. En esta etapa el mejoramiento del estado nutricional también debe ser evidente. Los resultados de este estudio mostraron una mejoría del estado nutricional que fue consistente y mostró recuperación en los parámetros de albúmina y puntaje z a medida que transcurrían los seguimientos ambulatorios (Tabla II). Conseguir implementar una dieta para la edad fraccionada en 5 a 6 comidas, baja en fibra, baja en sacarosa y en lactosa también es importante y es un tratamiento y logro observado por otros grupos como el del centro médico de la universidad de Nebraska<sup>12</sup>. En nuestro caso, de 20 pacientes que lograron adaptación y siguieron manejo ambulatorio solo uno todavía no recibía dieta, el resto la recibían sola o acompañada de una fórmula polimérica o de aminoácidos libres.

Durante estas tres etapas de tratamiento, se presentan una *serie de complicaciones* inherentes a la condición clínica y al tratamiento instaurado en el paciente, entre ellas las complicaciones infecciosas, factores asociados al uso prolongado de la NPT como la enfermedad hepatobiliar, sobrecrecimiento bacteriano y problemas de conducta alimentaria<sup>3</sup>.

Las *complicaciones infecciosas* están relacionadas al uso y manipulación de los accesos vasculares requeridos para la alimentación parenteral de los pacientes. En 1992, Kurkchubasche AG. et al. señalaron que los niños con síndrome de intestino corto (SIC) presentan seis veces más infecciones asociadas a catéter que pacientes sin SIC (7.8 vs 1.3 por 1000 días catéter)<sup>13</sup>. Nuestro promedio de infecciones intrahospitalarias asociadas a catéter fue de 2.26 por paciente, representando una tasa de 18.9 infecciones por 1000 días de catéter en pacientes con falla intestinal. Conscientes de la necesidad de disminuir la tasa de infecciones asociada a catéter y el impacto que causan estas sobre la progresión de la enfermedad hepática, la tasa de readmisión, costo de la atención y la calidad de vida de los pacientes<sup>14</sup>; la institución ha ido adoptando en los últimos años estrategias para su prevención, implementando acciones recomendadas en la literatura y en guías internacionales, entre ellas el uso de terapia de sellos de etanol que ha demostrado reducción de la tasa de infección asociada a catéteres<sup>14-16</sup>.

Otra de las complicaciones relacionadas al tratamiento de los pacientes con falla intestinal, es el *compromiso hepático* por el uso prolongado de NPT. Como lo indica la literatura<sup>17,18</sup> la principal manifes-

tación de enfermedad hepática en nuestra población fue la colestasis, presente en un 56.7%, cifra que parece estar levemente superior a lo reportado en 2014 en una revisión sistemática que señala una incidencia de 49.8%<sup>19</sup>. Sin embargo, es de resaltar que no hubo muertes asociadas a esta complicación, comparado con lo descrito por otros autores quienes reportan mortalidad por esta causa en 10% y 2% de pacientes pediátricos con resección intestinal y pacientes pediátricos en general, respectivamente<sup>20-22</sup>. Nuestro protocolo incluye medidas para prevenir el compromiso hepático por el uso de NPT como son: el seguimiento a las pruebas de función hepática cada semana, el inicio temprano de nutrición enteral<sup>23</sup>, el uso rutinario de mezcla de lípidos con aceite de oliva, soya, TCM y pescado y el ciclaje de la NPT; y ante la presencia de colestasis se reduce la dosis de lípidos a 1 g/Kg/día<sup>24</sup>, se cambia la mezcla de lípidos a una a base de aceite de pescado al 100%<sup>25</sup>, y se hace uso de ácido ursodesoxicólico y supresión del crecimiento bacteriano mediante ciclos de descontaminación con metronidazol y rifaximina<sup>2,26-28</sup>.

El *gasto fecal elevado* es también una complicación propia de la enfermedad, para ello en nuestra institución se brinda tratamiento con loperamida y colestiramina según lo recomendado por varios autores<sup>29,30</sup>. Algunos pacientes también recibieron entre 1 y 6 ciclos de probióticos y prebióticos como terapia adyuvante. Estos medicamentos están conformados por microorganismos bacterianos y fúngicos que incluyen a los *Lactobacillus* y *bífido* bacterias los cuales se cree tienen efectos beneficiosos cuando colonizan el intestino, al inhibir la adhesión y sobrecrecimiento de bacterias gram negativas aerobias enterotóxicas, lo que favorece a su vez la adherencia de organismos más beneficiosos a la superficie intestinal, además de ejercer efectos inmuno-moduladores que disminuyen la inflamación intestinal<sup>31</sup>.

Por otro lado, aunque no fue posible evaluarlo en este estudio, otra de las complicaciones identificada en la experiencia clínica, es la tendencia que presentan los niños a rechazar la alimentación oral después de recibir exclusivamente nutrición enteral o parenteral por periodos prolongados. Este rechazo no está asociado necesariamente a la alteración funcional y/o estructural, sino también a la aversión alimentaria secundario a alteración sensorial. En estos casos se necesita el concurso de especialistas que individualicen y brinden apoyo terapéutico en la estimulación e integración multisensorial para facilitar la vía oral<sup>32</sup>. Conscientes de lo anterior, el equipo multidisciplinario del HPTU ha incluido recientemente al grupo un profesional en fonología, lo cual debería ser considerado por todos los grupos de rehabilitación intestinal.

Otro profesional a considerar por los grupos de tratamiento es el trabajador social. La estancia hospitalaria de este tipo de pacientes usualmente es prolongada, lo que lleva a que los cuidadores principales presenten agotamiento físico y mental. Bristol M. demostró que

los padres de niños con discapacidad, con necesidad de cuidados más demandantes presentan fatiga, depresión, baja autoestima e insatisfacción interpersonal<sup>33</sup>, así mismo cuando se trata de un paciente pediátrico, hospitalizado y crónico, hay un mayor grado de preocupación para los padres y en ocasiones se modifican sus roles, situación que puede llegar a alterar radicalmente las interrelaciones familiares<sup>34</sup>. Esto demuestra la necesidad del apoyo por trabajo social en la búsqueda de soporte en sus familias de origen, pautas en reorganización familiar durante este proceso, facilitar reuniones familiares con el equipo tratante brindando información acerca de la evolución del paciente y la búsqueda del apoyo del área de psicología cuando se requiera.

En nuestro caso, 33% de las familias tenían un nivel socioeconómico bajo, y ello justifica la intervención de trabajo social en la gestión de recursos para brindar soporte durante la estancia hospitalaria. El 20% de los pacientes provenían de municipios, zonas rurales o lugares lejanos de nuestro centro hospitalario por lo cual gestionar hogares de paso para el paciente y su cuidador principal, con el ánimo de garantizar al momento del egreso la cercanía a la institución de salud, así como la continuidad y adherencia al tratamiento fueron necesarios.

Con este estudio podemos concluir que el manejo de los pacientes con falla intestinal constituye un reto para las instituciones de salud y hace necesaria la atención con base en un protocolo estandarizado y un grupo multidisciplinario en el cual se tomen decisiones conjuntas enfocadas a mantener un soporte nutricional adecuado, que permita la autonomía intestinal y disminuya al máximo la presencia de complicaciones infecciosas, metabólicas y nutricionales a corto, mediano y largo plazo, así como la optimización de los recursos hospitalarios y del sistema de salud.

La conformación de grupos de atención multidisciplinarios, exige la incorporación al equipo de especialidades de las ciencias sociales como trabajo social. Esto permite realizar una evaluación integral al paciente, fomentando no sólo el bienestar en su estado de salud, sino también la prevención y atención de dificultades sociales del paciente y su entorno familiar inherentemente afectado.

Realizar estudios epidemiológicos en paciente pediátricos con falla intestinal es obligatorio para apoyar el desarrollo de centros de rehabilitación intestinal, así mismo como insumo para la construcción y fortalecimiento de guías de práctica clínica, lo cual sigue siendo un desafío de los equipos de trabajo.

Dentro las limitaciones del estudio se encuentra la imposibilidad para acceder a la información clínica del paciente previo a su remisión a nuestra institución, lo que impidió conocer variables de interés como el tiempo de inicio de la nutrición enteral después de la resección intestinal, fórmula y tipo de administración iniciada antes de la remisión, días previos de nutrición parenteral, entre otras.

## Referencias

- Gigliola A, Catalina LR, Colomba C, Juan Carlos P, Pilar D, Juan Francisco G. Actualización en el manejo de pacientes con insuficiencia intestinal. *Rev Chil Pediatr*. 2014;85(2):148-56.
- Stanger JD, Oliveira C, Blackmore C, Avitzur Y, Wales PW. The impact of multi-disciplinary intestinal rehabilitation programs on the outcome of pediatric patients with intestinal failure: A systematic review and meta-analysis. *J Pediatr Surg*. 2013;48(5):983-92.
- Serrano MS, Schmidt Sommerfeld E. Nutrition support of infants with short bowel syndrome. *Nutrition*. 2002;18(11-12):966-70.
- Pérez A, Moreno R, Pérez C. Tratamiento nutricional del fallo intestinal y potenciales mecanismos de estimulación. *Nutr Hosp*. 2007;22(suppl 2):86-102.
- Modi BP, Langer M, Ching YA, Valim C, Waterford SD, Iglesias J, et al. Improved survival in a multidisciplinary short bowel syndrome program. *J Pediatr Surg*. 2008;43(1):20-4.
- Pakarinen MP, Pakkasjärvi N, Merras-Salmio L, Koivusalo A, Rintala R. Intestinal Rehabilitation of Infantile Onset Very Short Bowel Syndrome. *J Pediatr Surg*. 2015;50(2):289-92.
- Joly F, Dray X, Corcos O, Barbot L, Kapel N, Messing B. Tube Feeding Improves Intestinal Absorption in Short Bowel Syndrome Patients. *Gastroenterology*. 2009;136(3):824-31.
- Kocoshis SA. Medical management of pediatric intestinal failure. *Semin Pediatr Surg*. 2010;19(1):20-6.
- D'antiga L, Goulet O. Intestinal Failure in Children: the European view. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2013;56(2):118-26.
- Ksiazek J, Piena M, Kierkus J, Lyszkowska M. Hydrolyzed versus nonhydrolyzed protein diet in short bowel syndrome in children. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2002;35(5):615-8.
- Olieman JF, Penning C, IJsselstijn H, Escher JC, Joosten KF, Hulst JM, et al. Enteral Nutrition in Children with Short-Bowel Syndrome: Current Evidence and Recommendations for the Clinician. *J Am Diet Assoc*. 2010;110(3):420-6.
- Brown CR, DiBaise JK. Intestinal rehabilitation: a management program for short-bowel syndrome. *Prog Transplant*. 2004 Dec;14(4):290-8.
- Kurkchubasche AG, Smith SD, Rowe MI. Catheter sepsis in short-bowel syndrome. *Arch Surg*. 1992;127(1):21-5.
- Peterson J, Kerner J a. New Advances in the Management of Children With Intestinal Failure. *J Parenter Enter Nutr*. 2012;36(1 Suppl):36S – 42S.
- Jones BA, Hull MA, Richardson DS, Zurakowski D, Gura K, Fitzgibbons SC, et al. Efficacy of ethanol locks in reducing central venous catheter infections in pediatric patients with intestinal failure. *J Pediatr Surg*. 2010;45(6):1287-93.
- Oliveira C, Nasr a., Brindle M, Wales PW. Ethanol Locks to Prevent Catheter-Related Bloodstream Infections in Parenteral Nutrition: A Meta-Analysis. *Pediatrics*. 2012;129(2):318-29.
- Kaufman SS. Prevention of parenteral nutrition-associated liver disease in children. *Pediatr Transplant*. 2002;6(1):37-42.
- Moreno Villares JM. Complicaciones hepáticas asociadas al uso de nutrición parenteral. *Nutr Hosp*. 2008;23(SUPPL. 2):25-33.
- Lauriti G, Zani A, Aufieri R, Cananzi M, Lelli P, Eaton S, et al. Incidence, Prevention, and Treatment of Parenteral Nutrition-Associated Cholestasis and Intestinal Failure-Associated Liver Disease in Infants and Children: A Systematic Review. *J Parenter Enter Nutr*. 2014;38(1):70-85.
- Quirós-Tejeira RE, Ament ME, Reyén L, Herzog F, Merjanian M, Olivares-Serrano N, et al. Long-term parenteral nutritional support and intestinal adaptation in children with short bowel syndrome: A 25-year experience. *J Pediatr*. 2004;145(2):157-63.
- Sondheimer JM, Asturias E, Cadnapaphornchai M. Infection and cholestasis in neonates with intestinal resection and long-term parenteral nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 1998;27(2):131-7.
- Cavicchi M, Beau P, Crenn P, Degott C, Messing B. Prevalence of liver disease and contributing factors in patients receiving home parenteral nutrition for permanent intestinal failure. *Ann Intern Med*. 2000;132(7):525-32.

23. Modi BP, Jaksic T. Pediatric intestinal failure and vascular access. *Surg Clin North Am.* 2012;92(3):729-43.
24. Kelly DA. Preventing parenteral nutrition liver disease. *Early Hum Dev.* 2010;86(11):683-7.
25. Giraldo Villa A, Henao Roldan C, Garcia Loboguerrero F, Martinez Volkmar MI, Contreras Ramirez MM, Ruiz Navas P. [Use of fish oil lipid emulsions in hospitalized patients under 18 years old with abnormal results in liver tests associated with total parental nutrition]. *Nutr Hosp.* 2014;29(4):844-51.
26. Al-Hathlol K, Al-Madani A, Al-Saif S, Abulaimoun B, Al-Tawil K, El-Demerdash A. Ursodeoxycholic acid therapy for intractable total parenteral nutrition-associated cholestasis in surgical very low birth weight infants. *Singapore Med J.* Singapore; 2006;47(2):147-51.
27. Spagnuolo MI, Iorio R, Vegnente A, Guarino A. Ursodeoxycholic acid for treatment of cholestasis in children on long-term total parenteral nutrition: a pilot study. *Gastroenterology.* 1996;111(3):716-9.
28. Ukleja A, Romano MM. Complications of parenteral nutrition. *Gastroenterol Clin North Am.* United States; 2007 Mar;36(1):23-46, v.
29. Wong JJ-M, Ong C, Han WM, Lee JH. Protocol-driven enteral nutrition in critically ill children: a systematic review. *JPEN J Parenter Enteral Nutr.* 2014;38(1):29-39.
30. Valdovinos D, Cadena J, Montijo E, Zárate F, Cazares M, Toro E, et al. Síndrome de intestino corto en niños : actualidades en su diagnóstico y manejo. *Rev Gastroenterol Mex.* 2012;77(3):130-40.
31. Kahn M, Fuentes F, Villaroel G. Probióticos en diarrea aguda infecciosa. *Rev Chil Pediatría.* 2009;80(2):129-36.
32. Moreno J. Nutrición enteral y parenteral en pediatría. *Endocrinol y Nutr.* 2004;51(04):183-96.
33. Bristol M. Family Resources and Successful Adaptation to Autistic Children. In: PlenumPress, editor. *The Effects of Autism on the Family.* 1984. p. 289-310.
34. Eduardo Guzmán-Pantoja J, Reyes Barajas-Mendoza E, Graciela Luce-González E, Javier Valadez-Toscano F, Armida Gutiérrez-Román E, Ángel Robles-Romero M. Disfunción familiar en pacientes pediátricos con asma. *Atención Primaria.* 2008;40(11):543-6.
35. Goulet O, Ruemmele F, Lacaillle F, Colomb V. Irreversible intestinal failure. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2004;38(3):250-69.