

Insuficiencia intestinal crónica: desafíos, manejo integral y necesidad de acceso universal a la nutrición parenteral domiciliaria

Chronic intestinal failure: challenges, comprehensive management, and the need for universal access to home parenteral nutrition

Proyecto Coalición por el Bienestar del Paciente con Insuficiencia Intestinal Crónica.

Enrique Paris^a, María Isabel Hodgson^b, Gigliola Alberti^{c,b}, Mercedes Guevara^c, Mariana Calzada^d, Cecilia Baeza^e, Pascale Patri^f, María Verónica Bravo^e, Sandra Henríquez^e, Thiare Olguín^g, Natalia Zambrano^h, Bárbara Reyesⁱ, Raúl Escárate^j, Juan Pablo Moreno^k, Paula Cisternas^l

^aDirector Proyecto Coalición por el Bienestar del Paciente con Insuficiencia Intestinal Crónica. Santiago, Chile.

^bDepartamento de Gastroenterología y Nutrición Pediátrica, División de Pediatría, Escuela de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile. Santiago, Chile.

^cHospital de niños Dr. Luis Calvo Mackenna. Santiago, Chile.

^dDepartamento Nutrición, Diabetes y Metabolismo, Escuela de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile. Santiago, Chile.

^eComplejo Asistencial Dr. Sótero del Río. Santiago, Chile.

^fHospital de niños Dr. Roberto del Río. Santiago, Chile.

^gInstituto Nacional del Cáncer. Clínica Santa María. Santiago, Chile.

^hServicio Pediatría, Hospital San Juan de Dios. Unidad de Nutrición Infantil, Clínica Alemana de Santiago. Santiago, Chile.

ⁱFacultad de Medicina, Universidad de Chile. Hospital San Juan de Dios. Santiago, Chile.

^jComunicador Audiovisual. Asesor Comunicacional en Salud.

^kCoordinación Proyecto Coalición Virus Sincial Respiratorio. Santiago, Chile.

^lKinesiología. Campos Clínicos, Vicerrectoría Académica, Universidad Andrés Bello. Viña del Mar, Chile.

Recibido: 30 de marzo de 2025; Aceptado: 26 de abril de 2025

¿Qué se sabe del tema que trata este estudio?

La insuficiencia intestinal es una afección grave del sistema digestivo que resulta de la pérdida anatómica o funcional de una porción significativa del intestino delgado, cuya consecuencia es la malabsorción de nutrientes esenciales y que requiere la suplementación endovenosa de nutrientes, agua y/o electrolitos para mantener la salud y/o el crecimiento.

¿Qué aporta este estudio a lo ya conocido?

Este estudio aporta un enfoque integral sobre la Insuficiencia Intestinal Crónica (IIC), destacando la necesidad de marcos normativos para garantizar accesos equitativos a la nutrición parenteral domiciliaria y otras terapias. Propone la creación de centros especializados, implementación de guías clínicas y mejora de la continuidad en tratamientos entre pediatría y adultez; resaltando el impacto biopsicosocial de la IIC, sugiriendo soluciones para mejorar la atención y calidad de vida de pacientes.

Resumen

El presente documento incluye las discusiones y propuestas derivadas del conversatorio “Proyecto Coalición por el bienestar del paciente con Insuficiencia Intestinal Crónica (IIC)”, abordando causas de esta condición y necesidades no satisfechas en el sistema de salud en Chile para pacientes que viven con IIC. Se identificaron desafíos críticos relacionados a la urgencia de establecer un marco normativo que garantice el acceso equitativo a la Nutrición Parenteral (NP), hospitalaria y domiciliaria, y otras terapias complementarias, escasez de centros multidisciplinarios y la necesidad de un plan de continuidad entre pediatría y adultez en tratamientos de la IIC. El objetivo es visibilizar carencias actuales y proponer soluciones viables en el manejo de pacientes con IIC, como la implementación de guías clínicas, creación de centros de referencia especializados e incorporación de nuevas alternativas terapéuticas. Se subraya la importancia del enfoque multidisciplinario que integre personal médico y especialistas en áreas complementarias, y que aborde el impacto biopsicosocial y en el neurodesarrollo que esta condición tiene en pacientes y sus familias. Este documento refleja el compromiso de las y los participantes en avanzar hacia un sistema de salud más equitativo, donde el tratamiento de la IIC (especialmente la nutrición parenteral) no dependa de la zona geográfica ni de los recursos económicos de cada familia, sino que sea un derecho garantizado para todas las personas que viven con esta condición.

Palabras clave:

Insuficiencia Intestinal;
Nutrición Parenteral
Domiciliaria;
Manejo
Multidisciplinario;
Síndromes de
Malabsorción;
Rehabilitación
Intestinal

Abstract

This publication presents the discussions and proposals derived from the roundtable “Coalition Project for the Well-being of Patients with Chronic Intestinal Failure (CIF)”, addressing the causes of this condition and the unmet needs in the Chilean healthcare system for patients living with CIF. Critical challenges were identified, including the urgent need to establish a regulatory framework that guarantees equitable access to both hospital and home parenteral nutrition (PN) and other complementary therapies, the lack of multidisciplinary centers, and the need for a continuity plan between pediatric and adult care in CIF treatments. The objective is to highlight current deficiencies and propose viable solutions for the management of patients with CIF, such as the implementation of clinical guidelines, the creation of specialized referral centers, and the incorporation of new therapeutic alternatives. The importance of a multidisciplinary approach that integrates medical personnel and specialists in complementary areas is emphasized, as well as addressing the biopsychosocial and neurodevelopmental impact that this condition has on patients and their families. This publication reflects the commitment of the participants to move toward a more equitable healthcare system, where the treatment of CIF (especially parenteral nutrition) does not depend on the geographic location or the economic resources of each family but is rather a guaranteed right for all individuals living with this condition.

Keywords:

Intestinal Failure;
Home Parenteral
Nutrition;
Multidisciplinary
Management;
Malabsorption
Syndromes; Intestinal
Rehabilitation

Antecedentes

La insuficiencia intestinal es una afección grave del sistema digestivo que resulta de la pérdida anatómica o funcional de una porción significativa del intestino delgado, cuya consecuencia es la malabsorción de nutrientes esenciales y que requiere la suplementación endovenosa de nutrientes, agua y/o electrolitos para mantener la salud y/o el crecimiento¹. Esta condición puede derivar en IIC cuando se prolonga por meses o años. Esta enfermedad puede ser causada por una variedad de situaciones, como patologías neuromusculares del tracto gastrointestinal, alteraciones del epitelio intestinal, secuelas intestinales de la radioterapia (enteritis actínica), o el síndrome de intestino corto (SIC), que se produce por resección intestinal quirúrgica debida a enfermedades como la enterocolitis necrotizante, enfermedad de Crohn, isquemia intestinal, ciertos

trastornos congénitos o complicaciones postoperatorias por otras patologías².

La prevalencia de la IIC es relativamente baja, clasificándose como una enfermedad rara. En Europa, dependiendo el país y la serie, se estima una prevalencia entre cinco y ochenta casos por millón de personas, que requieren NP para vivir con IIC¹. La prevalencia varía en función de las causas subyacentes, y afecta tanto a adultos como a niños^{3,4}. En niños, en el 2004 Wales et al estimó una prevalencia de 24,5 casos por 100.000 nacidos vivos⁴.

Las causas de IIC se pueden agrupar en tres categorías principales:

1. Causas congénitas: Incluyendo defectos de nacimiento como el vólvulo intestinal (gastrosquisis u onfaloceles), atresia intestinal y neuromiopatías; condiciones que se diagnostican comúnmente en periodo neonatal y primer año de vida^{4,5}.

2. Causas médicas: Isquemia mesentérica, enterocolitis necrotizante en neonatos (por resección intestinal), enfermedades inflamatorias intestinales y enteritis actínica⁵.
3. Causas quirúrgicas: La resección de grandes porciones del intestino, a menudo como resultado de tumores, lesiones traumáticas, complicaciones quirúrgicas o isquemia intestinal (trombosis mesentérica), pueden derivar en un IIC en niños y adultos^{5,6}.

La principal consecuencia fisiopatológica en la IIC es la malabsorción, lo que provoca deficiencias nutricionales severas, desequilibrios hidroelectrolíticos y en niños, además, la incapacidad de tener un crecimiento y desarrollo adecuados^{4,6,7}. En el SIC, el intestino remanente desarrolla una adaptación compensatoria, un proceso en el que se elonga (en el caso de los niños), se hipertrofia y aumenta su capacidad de absorción para compensar la pérdida de superficie^{8,9}. Sin embargo, la adaptación intestinal es un proceso limitado y depende de factores como el segmento y la longitud del intestino restante, el estado del intestino residual y la presencia de la válvula ileocecal, entre otros⁹⁻¹¹.

Cuando el intestino remanente no puede adaptarse lo suficiente, se produce la IIC, lo que obliga a los pacientes a depender de la NP por un periodo de meses o años, para satisfacer sus necesidades nutricionales e hidroelectrolíticas^{9,11}. La duración de esta dependencia es variable, la cual se puede extender en forma indefinida afectando la calidad de vida de los pacientes y su familia.

Actualmente el tratamiento de la IIC además del requerimiento de NP, incluye sales de rehidratación oral, vitaminas, oligoelementos y terapia farmacológica¹² como por ejemplo inhibidores de la bomba de protones, antidiarreicos, antibióticos en caso de infecciones asociadas al catéter o sobrecrecimiento bacteriano, y análogos del péptido similar al glucagón 2 (GLP-2) que promueven la adaptación intestinal¹²⁻¹⁴. Además, en algunos casos severos y bien seleccionados se deben considerar procedimientos quirúrgicos que buscan optimizar el funcionamiento intestinal^{9,15}.

La IIC no sólo afecta la salud física, sino también el bienestar psicosocial de los pacientes y sus familias^{15,16}. La dependencia de la NP puede limitar significativamente la calidad de vida de los pacientes debido a las complicaciones como infecciones asociadas al catéter o de otro origen, agotamiento del capital vascular, déficits nutricionales e hidroelectrolíticos, bajo peso en los niños, sarcopenia y disminución de la capacidad funcional en los adultos, enfermedad osteo-metabólica, anemia, síndromes carenciales, colelitiasis, litiasis renal y/o enfermedades hepáticas inducidas por la NP¹⁶. Los pacientes también enfrentan desafíos emocionales

y psicológicos derivados de las restricciones dietéticas, la dependencia de un tratamiento a largo plazo y el impacto en su vida social, escolar y laboral¹⁷.

Los objetivos de este documento son visibilizar la IIC, dar relevancia a la gran complejidad de su manejo y poner de manifiesto la necesidad de acceso universal al tratamiento. Para ello se analizan diferentes aspectos clave y se identifican los pasos a seguir para optimizar el tratamiento de los pacientes que padecen esta condición, considerando la evidencia científica y la experiencia de los integrantes de este proyecto, proponiendo acciones que apunten a la salud y bienestar de quienes padecen IIC.

Discusión y Análisis inicial

Uno de los principales consensos del grupo de expertos fue la necesidad de visibilización y acceso a tratamientos para los pacientes que padecen esta condición. Actualmente la Ley N° 20,850 (Ley Ricarte Soto)¹⁸ da cobertura parcial a algunos tratamientos específicos de alto costo, y ha sido útil para muchos pacientes que requieren nutrición enteral domiciliaria, sin embargo, a la fecha esta ley excluye la NP y condiciones que la requieran. Así, se hace necesario proponer estrategias de financiamiento que garanticen el acceso universal a la NP domiciliaria y todo el manejo que está implicado en esta terapia. Se requiere que el Estado asuma un rol más activo y fuerte en la gestión y financiamiento de tratamientos para patologías como la IIC.

Otro punto de consenso unánime es el severo impacto en la calidad de vida de los pacientes que viven con IIC y de sus familias. Muchos de estos pacientes permanecen hospitalizados durante años debido a la ausencia de apoyo económico y profesional para continuar el tratamiento en sus hogares. Por otra parte, los pacientes que logran llevar un tratamiento domiciliario incluyendo la NP, deben asumir altos costos económicos, lo que puede ser catastrófico en el tiempo considerando que muchos de ellos reducen su capacidad laboral por la dependencia severa a la NP. Lo mismo ocurre en el caso de los niños, donde también su cuidador ve limitadas sus opciones laborales e ingresos económicos. La necesidad de financiamiento a largo plazo es considerada fundamental para mejorar la calidad de vida de estos pacientes y sus familias.

La necesidad de modelos de atención y centros especializados también son un punto común de discusión, ya que, al ser una enfermedad infrecuente y compleja, no todos los centros hospitalarios cuentan con un equipo de salud con suficiente experiencia en el área. La creación de centros especializados, como por ejemplo la Unidad de Cuidados Especializados del Hospital San Juan de Dios¹⁹, brinda atención multidis-

ciplinar y funciona como centro de derivación desde otros hospitales con menos recursos o experiencia en el manejo de niños con IIC, lo cual parece un modelo posible de replicar¹⁹.

Existen experiencias realizadas en diferentes hospitales, donde las Unidades de Nutrición Intensiva (adultos y niños), han trabajado en conjunto con la Unidades de Hospitalización Domiciliaria y Farmacia, logrando implementar la administración de NP Domiciliaria para pacientes adultos y pediátricos, mejorando su calidad de vida y reduciendo significativamente los costos en comparación con la hospitalización prolongada¹. No obstante, este tipo de atención depende en gran medida de los recursos y capacidad de gestión de cada centro de salud, y de la disponibilidad del equipo multidisciplinario, tanto en el ámbito público como privado, lo que releva el debate de la necesidad que el Estado, en forma oficial, pueda implementar proyectos o programas que incluyan equipos de salud especializados en la atención de pacientes con IIC, así como la cobertura de la NP y de los diferentes tratamientos basados en la evidencia científica. El tratamiento de estos pacientes también debe incluir a sus familias y cuidadores, ya que la carga psicológica y social de esta condición no sólo recae en el paciente sino también en todo su entorno cercano. La atención integral a lo largo de todo el ciclo de vida pone de manifiesto la necesidad de implementar programas de transición para pacientes que pasan de la atención pediátrica a la atención adulta, coordinando las redes asistenciales para una correcta continuidad clínica del tratamiento de la IIC.

En resumen, para los pacientes que presentan IIC y sus familias es de vital importancia el abordaje multidisciplinario, las medidas destinadas a mejorar la rehabilitación intestinal y fundamentalmente garantizar el acceso a la NP domiciliaria, que es, en muchos casos, el único tratamiento eficaz disponible y que actualmente no está incluida en los sistemas de atención domiciliaria¹. Esto obliga al paciente a mantenerse hospitalizado por largos periodos para recibir su tratamiento, con el costo emocional y económico que esto implica. Se hace fundamental analizar estrategias para reducir los costos económicos, sociales y psicológicos, así como evaluar alianzas público-privadas y establecer centros de referencia en distintas regiones del país, que no sólo ofrezcan atención especializada, sino que también capaciten a otros profesionales y aseguren la continuidad de la atención en distintas etapas de la vida del paciente.

Se debe trabajar en la creación de Guías Clínicas Nacionales, con participación de todos los distintos profesionales que intervienen en el manejo de los pacientes con IIC, y que aborden desde aspectos fisiopatológicos hasta la prevención y tratamiento de complicaciones; así como las medidas necesarias para

optimizar la rehabilitación intestinal y el tratamiento farmacológico, incluyendo la NP.

El panel destaca la necesidad de asegurar el acceso equitativo y universal a los tratamientos a nivel nacional, incluyendo equipos multidisciplinarios y la NP domiciliaria, la cual debería ser un derecho para todos los pacientes con IIC, independiente de las condiciones socioeconómicas o sistema de salud de cada familia.

Dado la alta complejidad y el excesivo costo económico que demanda el manejo de los pacientes con IIC, se hace necesario considerar esta patología como una enfermedad catastrófica por parte de las autoridades gubernamentales, y de este modo garantizar los recursos necesarios para cubrir los costos asociados.

Conclusiones

La IIC es una enfermedad altamente compleja y requiere un manejo multidisciplinario. Los avances en el manejo clínico y el desarrollo de nuevas terapias son fundamentales para abordar las necesidades insatisfechas de este grupo de pacientes.

Visibilización y Sensibilización

Se concluyó que es crucial visibilizar la IIC ante la opinión pública y las autoridades. La creación de un documento que recoja las propuestas discutidas y se comparta ampliamente es esencial para avanzar en este propósito.

Acceso Universal a la NP Domiciliaria

Se acordó que el acceso a la NP domiciliaria debe ser universal, sin importar la región geográfica o la situación socioeconómica del paciente. Es imperativo que se incluya en los sistemas de atención domiciliaria y que se busquen formas de financiamiento sostenible.

Centros Especializados y Equipos Multidisciplinarios

Se resaltó la importancia de contar con centros especializados y equipos multidisciplinarios con enfoque en el desarrollo de programas de rehabilitación intestinal, que ofrezcan un tratamiento integral y que actúen como centros de referencia en las distintas macrozonas del país.

Programas de Transición

Se destacó la necesidad de implementar programas y sistemas de transición para garantizar una atención continua y especializada cuando los pacientes migran de la etapa pediátrica a la adulta.

Guías Clínicas Nacionales

Se consensuó la necesidad de contar con guías clínicas chilenas para la IIC, que incluyan un enfoque in-

tegral multidisciplinario, estrategias de rehabilitación intestinal, tratamiento farmacológico incluyendo la NP, y la prevención y manejo de las complicaciones, entre otros.

Educación y Capacitación

Se consideró fundamental la educación y capacitación continua del personal médico y no médico, así como la incorporación de la tecnología y la telemedicina para apoyar a los equipos en regiones.

Estas propuestas buscan mejorar la atención y la calidad de vida de los pacientes con IIC, abarcando aspectos del tratamiento médico, apoyo psicosocial y acceso equitativo a los recursos necesarios. Creemos que un rol protagónico del Estado en políticas que aseguren la cobertura del tratamiento, sumado a

otras estrategias como la colaboración entre el sector público y privado, la creación de centros de referencia especializados y contar con guías clínicas nacionales, pueden mejorar la vida de los pacientes con IIC y de sus familias.

Conflicto de intereses

Los autores no presentan conflictos de interés relacionados con el contenido de este artículo.

TAKEDA Chile colaboró exclusivamente con el apoyo logístico de espacio físico, donde se desarrollaron dos jornadas de trabajo. No se recibió ningún otro tipo de financiamiento ni intervención por parte de la Industria en la elaboración, redacción o revisión del manuscrito.

Referencias

- Zapata Olivares Y, Hodgson Bunster MI, Cordero Bayón ML, Rodríguez Osiac L, Cerda Lorca J. Home parenteral nutrition in pediatric patients with intestinal insufficiency. *Rev Chil Pediatr.* 2019;90(1):60-8. English, Spanish. doi: 10.32641/rchped.v90i1.800. Epub 2019 Jan 21. PMID: 31095220.
- Molina ME, Bellolio F, Klaassen J, et al. Insuficiencia intestinal secundaria a síndrome de intestino corto: resultados de un programa multidisciplinario de rehabilitación intestinal. *Rev. méd. Chile [Internet].* 2016 Nov [citado 2025 Abr 23];144(11):1410-6. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872016001100006&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872016001100006>.
- Lezo A, Diamanti A, Marinier EM, et al. Chronic Intestinal Failure in Children: An International Multicenter Cross-Sectional Survey. *Nutrients.* 2022;14(9):1889. doi: 10.3390/nu14091889. PMID: 35565856; PMCID: PMC9103944.
- Wales PW, de Silva N, Kim J, Lecce L, To T, Moore A. Neonatal short bowel syndrome: population-based estimates of incidence and mortality rates. *J Pediatr Surg.* 2004;39(5):690-5. doi: 10.1016/j.jpedsurg.2004.01.036. PMID: 15137001.
- Massironi S, Cavalcoli F, Rausa E, Invernizzi P, Braga M, Vecchi M. Understanding short bowel syndrome: Current status and future perspectives. *Dig Liver Dis.* 2020 Mar;52(3):253-261. doi: 10.1016/j.dld.2019.11.013. Epub 2019 Dec 28. PMID: 31892505.
- Caporilli C, Gianni G, Grassi F, Esposito S. An Overview of Short-Bowel Syndrome in Pediatric Patients: Focus on Clinical Management and Prevention of Complications. *Nutrients.* 2023;15(10):2341. doi: 10.3390/nu15102341. PMID: 37242224; PMCID: PMC10221592.
- Pironi L, Arends J, Bozzetti F, et al. ESPEN guidelines on chronic intestinal failure in adults. *Clin Nutr.* 2016;35(2):247-307. doi:10.1016/j.clnu.2016.01.020. PMID: 26944585.
- Thompson JS, Rochling FA, Weseman R, Mercer DF. Current management of short bowel syndrome. *Curr Probl Surg.* 2012;49(2):52-115. doi:10.1067/j.cpsurg.2011.10.001.
- Goulet O, Abi Nader E, Pigneur B, Lambe C. Short Bowel Syndrome as the Leading Cause of Intestinal Failure in Early Life: Some Insights into the Management. *Pediatr Gastroenterol Hepatol Nutr.* 2019;22(4):303-329. doi:10.5223/pghn.2019.22.4.303.
- Parrish CR. Adaptation in short bowel syndrome: clinical implications and management. *Gastroenterol Clin North Am.* 2014;43(2):233-246. doi: 10.1016/j.gtc.2014.02.004.
- Cisler JJ, Buchman AL. Intestinal adaptation in short bowel syndrome. *J Invest Med.* 2005;53(8):402-13. doi: 10.2310/6650.2005.53804. PMID: 16354579
- Parrish CR. The Clinician's Guide to Short Bowel Syndrome. *Nutr Issues Gastroenterol.* 2005;31:1-12.
- Premkumar MH, Soraisham A, Bagga N, Massieu LA, Maheshwari A. Nutritional Management of Short Bowel Syndrome. *Clin Perinatol.* 2022;49(2):557-572. doi: 10.1016/j.clp.2022.02.016. Epub 2022 Apr 21. PMID: 35659103.
- Wallis K, Walters JR, Gabe S. Short bowel syndrome: the role of GLP-2 on improving outcome. *Curr Opin Clin Nutr Metab Care.* 2009;12(5):526-32. doi: 10.1097/MCO.0b013e32832d23cd. PMID: 19474717.
- Garnett GM, Kang KH, Jaksic T, et al. First STEPs: serial transverse enteroplasty as a primary procedure in neonates with congenital short bowel. *J Pediatr Surg.* 2014;49(1):104-7; discussion 108. doi: 10.1016/j.jpedsurg.2013.09.037. Epub 2013 Oct 5.
- Sowerbutts AM, Panter C, Dickie G, et al. Short bowel syndrome and the impact on patients and their families: a qualitative study. *J Hum Nutr Diet.* 2020;33(6):767-74. doi: 10.1111/jhn.12803. Epub 2020 Aug 10. PMID: 32779284.
- Sowerbutts AM, Panter C, Dickie G, et al. Short bowel syndrome and the impact on patients and their families: a qualitative study. *J Hum Nutr Diet.* 2020;33(6):767-774. doi: 10.1111/jhn.12803. Epub 2020 Aug 10. PMID: 32779284.
- Ley N° 20.850. (2015). Crea un Sistema de Protección Financiera para diagnósticos y tratamientos de alto costo y rinde homenaje póstumo a don Luis Ricarte Soto Gallegos. [Link: Superintendencia de Salud <https://www.superdesalud.gob.cl/tax-temas-de-orientacion/ley-ricarte-soto-6088/>]
- Wong Lam C, Rosales Landero N, Zamora Reyes F, Reyes Espejo B, Guardia Borbonet S. Insuficiencia intestinal pediátrica, 10 años de experiencia en una Unidad de Cuidados Especializados. *Andes Pediatr.* 2022;93(2):192-8. doi:10.32641/andespediatr.v93i2.3883.