



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
FACULTAD DE MEDICINA  
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO  
HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ

Complicaciones asociadas al manejo  
con nutrición parenteral domiciliaria  
en el programa de rehabilitación  
intestinal del Hospital Infantil de  
México

T E S I S

PARA OBTENER EL TÍTULO DE  
ESPECIALISTA EN :

GASTROENTEROLOGÍA Y  
NUTRICIÓN PEDIÁTRICA

P R E S E N T A:

Dr. José Rafael Palma Baquedano

TUTOR:

Dr. Salvador Villalpando Carrión

CIUDAD DE MÉXICO  
FEBRERO 2024





Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

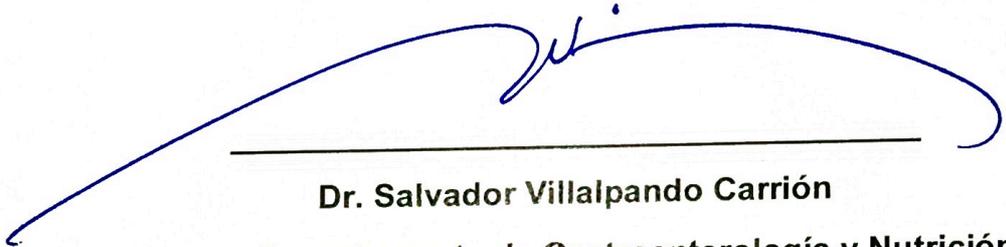
Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

**HOJA DE FIRMAS**

---

**Dr. Sarbelio Moreno Espinoza**  
**Director de Enseñanza y Desarrollo Académico**



---

**Dr. Salvador Villalpando Carrión**  
**Jefe de Departamento de Gastroenterología y Nutrición**

## **DEDICATORIA**

A mis padres, por todo el apoyo a través de los años.

A mi esposa, Gaby con quien he compartido los buenos y malos momentos, y con quien compartiré el resto de mis días.

Finalmente, a Linda, Alez, Mónica y Arantxa que sin ustedes esto no sería posible.

## Tabla de contenido

Resumen.....	3
Antecedentes .....	4
Planteamiento del problema.....	10
Pregunta de investigación .....	10
Justificación .....	11
Hipótesis general.....	12
Objetivo general:.....	13
Objetivos específicos.....	13
Material y métodos .....	14
Técnicas y procedimientos de la recolección de la información.....	15
Análisis estadístico .....	15
Aspectos éticos.....	16
Factibilidad .....	17
Definición de variables. ....	18
Resultados .....	24
Discusión .....	29
Conclusión .....	32
Cronograma de actividades.....	33
Bibliografía.....	34
Limitaciones.....	37
Anexo 1. Hoja de recolección de datos. ....	38

## Resumen

**Título:** Complicaciones asociadas al manejo con nutrición parenteral domiciliaria en el programa de rehabilitación intestinal del Hospital Infantil de México. **Autores:** Palma-Baquedano JR; Villalpando-Carrión S; **Adscripción:** Instituto Nacional de Salud Hospital Infantil de México “Dr. Federico Gómez Santos “ Servicio de Gastroenterología y Nutrición.

**Introducción:** La insuficiencia intestinal se define como la necesidad de utilizar nutrición parenteral por más de 60 días o que longitud intestinal menor al 25% para la edad. Es decir, es aquella entidad en la cual el intestino es incapaz de lograr las funciones de crecimiento, regulación de líquidos y electrolitos, así como la falta de capacidad para cumplir con el adecuado crecimiento del paciente. Dentro de las causas más frecuentes se encuentra el síndrome de intestino corto provocando numerosas complicaciones en los pacientes como la desnutrición. El uso de nutrición parenteral en domicilio se encuentra indicada en pacientes con insuficiencia intestinal. La sobrevivencia de los pacientes con insuficiencia intestinal se exponen a un tratamiento prolongado, con la posibilidad de rehabilitarse hacia la nutrición enteral sin embargo, antes de lograr el retiro de la nutrición parenteral total; esta requiere de un acceso venoso central para su administración y las complicaciones asociadas pueden ser de origen mecánico como la ruptura del dispositivo, infecciones asociadas a uso de catéteres, eventos tromboticos y alteraciones metabólicas propias de la insuficiencia intestinal y del uso prolongado de la nutrición parenteral.

**Objetivo:** Evaluar la frecuencia de complicaciones asociadas en pacientes con insuficiencia intestinal quienes se encuentran en el programa de rehabilitación intestinal.

**Material y métodos:** Se trata de un estudio observacional, retrospectivo, longitudinal y descriptivo que se realizó en la Clínica de rehabilitación intestinal del Hospital Infantil de México en el periodo de enero 2018 y enero 2023 entre 0 y 17 años 11 meses con diagnóstico de insuficiencia intestinal y/o síndrome de intestino corto.

**Resultados:** Se incluyó a 9 pacientes con nutrición parenteral domiciliaria, en donde el 66% fueron hombres, con una proporción 2:1 H:M. El diagnóstico más frecuente de la resección intestinal (100% de los pacientes) fue la atresia intestinal con 4 casos (45%) seguido de gastrosquisis con un 23% (n=2). El promedio de días con CVC fue de 744 (320 – 1709) con una tasa calculada de 6.5 casos de infecciones relacionadas a catéter venoso central (IReCa) por cada 1000 días/catéter, sin embargo, con una tasa de 1.85 IReCa  $\pm$  1.45 por cada 1000 días/catéter al encontrarse en manejo en casa contra 12.3  $\pm$  9 IReCa por cada 1000 días/catéter. Con relevancia estadística ( $p < 0.009$ ). el 77% recibió NPT por 5 – 6 días por semana y 1 paciente (11%) por 3 o menos días. La frecuencia de conexión semanal se mantuvo con promedio de 2.5 conexiones/semana con mínimo de 1 conexión (recibiendo NPT por 72 horas) y máximo 6 conexiones/semana.

**Discusión:** En nuestro estudio se encontró que el tiempo de promedio de NPT domiciliaria fue de 276  $\pm$  199 el cual es menor al reportado en la literatura. El 100% de los pacientes presentó complicaciones asociadas a nutrición parenteral, siendo la principal las causas infecciosas, en donde se reportó una tasa de 1.85  $\pm$  1.45 IReCa por cada 1000 días/catéter al encontrarse en manejo en casa contra 12.3  $\pm$  9 IReCa por cada 1000 días/catéter; resultado que se interpreta con relevancia estadística ( $p < 0,009$ ) este resultado siendo similar a la literatura reportándose una tasa de 1.7  $\pm$  0.5 IReCa por cada 1000 días/catéter y por otros autores con tasas similares (1.3  $\pm$  1.05 IReCa por cada 1000 días/catéter y 1.58  $\pm$  1 IReCa por cada 1000 días/catéter).

**Conclusiones:** Encontramos que dentro de las complicaciones asociadas a nutrición parenteral domiciliaria; la más frecuente son las infecciones relacionadas a catéter venoso central; y de manera relevante los pacientes con NPT domiciliaria presentan menos infecciones en casa que durante el manejo intrahospitalario.

Esto, nos permite favorecer el egreso temprano para manejo domiciliario lo cual tiene implicaciones importantes en el pronóstico y tratamiento de nuestros pacientes a pesar de ser una clínica de rehabilitación intestinal relativamente reciente. Con la finalidad de promover el desarrollo de estas clínicas que brindan atención integral, lo cual tendrá un impacto favorable en la morbimortalidad de nuestros paciente.

## **Antecedentes**

Se define insuficiencia intestinal como la reducción del intestino funcional por debajo de lo mínimo indispensable para los procesos de digestión y absorción y de esta manera satisfacer los requerimientos nutricionales e hídricos. Esta puede ser crónica e incurable lo que representa múltiples desafíos en la atención médica tanto en el manejo agudo como las complicaciones a largo plazo. Existen múltiples definiciones para la insuficiencia intestinal como la del Consorcio de insuficiencia intestinal pediátrica en donde se define como la necesidad de nutrición parenteral por un periodo mayor a 60 días originado por una enfermedad o disfunción intestinal.<sup>1</sup>

Una de las principales causas de insuficiencia intestinal es el síndrome de intestino corto que dentro de sus múltiples complicaciones se encuentra la desnutrición y malabsorción de nutrientes desarrollando consecuentemente afección en el desarrollo y de esta manera repercute en el desarrollo del paciente.<sup>2</sup> Wales y colaboradores en un estudio retrospectivo realizado por la Asociación Canadiense de Cirugía Pediátrica en donde definieron el síndrome de intestino corto como la necesidad de nutrición parenteral en un periodo mayor a 42 días después de la resección intestinal o una longitud residual de intestino delgado menor al 25% de lo esperado para la edad gestacional.<sup>3</sup>

De esta importante variabilidad en las definiciones; la Sociedad Norteamericana de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica establece que la definición debe de incluir 2 conceptos primordiales: la necesidad de nutrición parenteral prolongada. Concretando así la definición como la necesidad de nutrición parenteral por 60 días o más secundario a enfermedad intestinal, disfunción o resección; así como la resección or un intestino menor al 25% de lo esperado.<sup>4</sup>

La incidencia del síndrome de intestino corto es aproximadamente de 24.5 casos por cada 100.000 recién nacidos vivos por año. Con incremento importante de la prevalencia en las últimas décadas por una mayor supervivencia gracias a los avances en el apoyo nutricional, los cuidados intensivos neonatales y las técnicas quirúrgicas. Las etiologías que con mayor frecuencia se asocian a síndrome de intestino corto son la enterocolitis necrosante, vólvulos intestinales, gastrosquisis, atresia intestinal entre otros.<sup>5</sup> D'Antiga reportó en 2013 que en población lactante hasta el 35% de los casos fueron secundarios

a enterocolitis necrosante y que la siguiente causa más frecuente con un 18% fue la gastrosquisis.<sup>6</sup> De igual manera, en Estados Unidos se ha reportado una incidencia de 0.7% a 1.1% de casos; y con mayor frecuencia de síndrome de intestino corto en recién nacidos menores de 37 SDG con 353 casos por cada 100.000 pacientes lo que comparado con recién nacidos vivos de término es inmensamente mayor con una prevalencia de 3.5 casos por cada 100.000 nacidos vivos.<sup>7</sup>

La evolución de estos pacientes dependerá de múltiples factores los cuales pueden contribuir para lograr o al contrario perjudicar un estado nutricional óptimo. Estos factores son la integridad del epitelio intestinal, el sitio anatómico de resección intestinal y la longitud de este; y que esto puede perpetuar un estado de malabsorción de macro y micronutrientes; estos de forma indirecta intervienen en la evolución tórpida de la adaptación intestinal.<sup>8</sup>

La adaptación intestinal es la respuesta innata del intestino delgado posterior a la pérdida repentina de la capacidad de absorción de la superficie intestinal. Se caracteriza por los cambios fisiológicos y anatómicos que mejora la absorción de nutrientes, electrolitos; lo cual permite autonomía enteral, así como crecimiento y desarrollo. Este proceso empieza desde la resección intestinal y generalmente se completa en 24 a 60 meses.<sup>9,10</sup> Histológicamente este proceso compensatorio se caracteriza por el aumento de la altura de las vellosidades y la profundidad de las criptas, con características anatómicas macroscópicas como el alargamiento y dilatación del intestino.<sup>11</sup> En esto influyen múltiples factores como la presencia de diversos factores mecánicos, humorales e intraluminales como algunos micronutrientes.<sup>12</sup>

La atrofia de mucosa se observa ante la ausencia de nutrición enteral, así como el uso de ciertos componentes como ácidos grasos de cadena larga, leche humana o disacáridos como la lactosa.

La nutrición enteral es de suma importancia para lograr la adaptación intestinal estimulando el trofismo intestinal a través de los siguientes mecanismos.<sup>13</sup>

1. Estimulación directa de hiperplasia del enterocito por la interacción de los nutrientes intraluminales con el epitelio intestinal

2. Secreción de hormonas tróficas intestinales
3. Secreción gástrica y pancreática con efecto trófico hacia el intestino.

Dentro de los factores humorales en donde se ha evidenciado un potencial blanco terapéutico como el factor de crecimiento epidérmico, péptido similar al glucagón 2 (GLP-2) y el factor similar a la insulina (IGF-1) los cuales tienen un importante efecto en la respuesta adaptativa del intestino.<sup>12</sup>

El tratamiento de la insuficiencia intestinal tiene como objetivo principal lograr una nutrición adecuada y minimizar el riesgo de complicaciones o muerte, esto con el objetivo de alcanzar la autonomía enteral. El tratamiento de estos pacientes debe de ser multidisciplinario , ya que se debe asegurar un aporte hídrico adecuado, mantener el equilibrio hidroelectrolítico, así como cumplir el aporte tanto de macro como micronutrientes.. El manejo nutricional de estos pacientes presenta un alto grado de complejidad, ya que se debe de tener presente la anatomía residual de cada paciente, numero de eventos quirúrgicos, patologías agregadas, accesos vasculares utilizados e incluso el factor social que puede tener un papel agravante en el proceso de rehabilitación intestinal. <sup>12,13</sup>

La nutrición parenteral, la cual se define de acuerdo con la Sociedad Europea para el metabolismo y Nutrición Clínica (ESPEN) como “un tipo de nutrición la cual se administra por vía intravenosa compuesta por nutrientes como son los aminoácidos, glucosa, ácidos grasos, electrolitos, vitaminas y oligoelementos”.<sup>14</sup> Esta; juega un papel vital en el tratamiento de la insuficiencia intestinal, sin embargo, utilizarla conlleva múltiples riesgos que hacen más compleja la rehabilitación intestinal como infecciones del torrente sanguíneo asociadas a accesos vasculares, complicaciones mecánicas, complicaciones metabólicas como alteraciones en el metabolismo óseo y enfermedad hepática asociada a insuficiencia intestinal.<sup>15</sup> Es fundamental en la primera etapa de adaptación intestinal ya que en esta existe hipermotilidad intestinal así como malabsorción de macronutrientes, líquidos y electrolitos.

La nutrición parenteral puede ser administrada hoy en día tanto en un contexto intrahospitalario como extrahospitalario; este último recibe el nombre de nutrición parenteral domiciliaria y de acuerdo con los lineamientos de la ESPEN publicados en

2018 la principal indicación para utilizarla son los pacientes que no pueden cubrir su requerimiento nutricional a través de vía oral o enteral y que pueden ser manejados de manera segura en casa.<sup>16</sup> Debido a los importantes avances que se han realizado con este tipo de soporte nutricional además de ofrecer un mejor pronóstico en comparación con el trasplante intestinal, y en específico en pacientes con síndrome de intestino corto.<sup>17</sup>

Sin embargo, la nutrición parenteral domiciliaria tiene alto riesgo de complicaciones tanto a corto como a largo plazo.

1. La principal complicación son las infecciones asociadas a catéter venoso central, la cual es la más frecuente y grave de todas las complicaciones, ya que pueden ser determinantes para la suspensión del aporte energético a través de NPT, complicar el curso de la adaptación intestinal, incrementar el requerimiento energético y elevar el riesgo de mortalidad. También, incrementa el número de hospitalizaciones, tiempo de hospitalización y costos en cuidados de salud. Se han realizado pocos estudios en población pediátrica como la revisión sistemática realizada por Mohammed y colaboradores en 2011 en donde reportaron que el 66% (n=29) de los pacientes presentaron infecciones asociadas a CVC (Catéter venoso central) en los primeros 6 meses; con mayor incidencia de infecciones por 1000 días catéter durante el primer mes de manejo domiciliario y más del 50% de las infecciones fueron polimicrobianas con predominio de Gram positivos.<sup>18</sup> Otras complicaciones asociadas a CVC son las complicaciones mecánicas que son aquellas relacionadas tanto con la inserción del CVC, oclusión, trombosis u oclusión extrínseca del mismo.
2. Las complicaciones metabólicas pueden categorizarse como a corto o largo plazo. A corto plazo se encuentran los desequilibrios hidroelectrolíticos, deshidratación e hipoglucemias. Las cuales pueden ocurrir como resultado de factores ambientales y físicos en la etapa de adaptación en el primer año de NPT domiciliaria. Las complicaciones a largo plazo ocurren generalmente después de 6 meses de nutrición parenteral domiciliaria e incluyen enfermedad ósea metabólica, anemia por deficiencia de hierro, toxicidad por manganeso y trastornos hepatobiliares.<sup>19</sup>

3. La hepatopatía secundaria o actualmente conocida como hepatopatía asociada a insuficiencia intestinal (IFALD) se desarrolla por múltiples mecanismos asociados; el principal siendo la ausencia de alimentación enteral, ya que esta tiene un efecto importante en la circulación enterohepática de los ácidos biliares resultando en una reducción del flujo biliar. Por otro lado, la toxicidad de los ácidos biliares, así como la respuesta inflamatoria secundaria a la exposición de toxinas, activan macrófagos (células de Kupffer) y toxinas de bacterias, contribuyendo al daño hepático y favoreciendo la fibrosis.<sup>20</sup>

Se caracteriza por la elevación de bilirrubina directa, así como incremento de las aminotransferasas; siendo el primer marcador el incremento de  $\gamma$ -glutamilttransferasa (GGT) y posteriormente el incremento de bilirrubinas, prolongación de tiempos de coagulación y hepatitis.<sup>21</sup> La mejoría del IFALD generalmente se asocia con el inicio de la estimulación enteral, mejoras la distribución de macronutrientes y estrategias como el ciclado de la nutrición parenteral el cual consiste en la suspensión transitoria de la infusión durante el día.

Todas estas complicaciones hacen difícil el seguimiento nutricional de los pacientes con insuficiencia intestinal y aun mas con nutrición parenteral domiciliaria ya que estos pacientes cuentan con múltiples factores de riesgo como prematuridad, bajo peso al nacer, cardiopatías, neumopatías, diarrea con malabsorción, intolerancia a la vía enteral e infecciones recurrentes lo cual son condiciones que incrementan el aporte calórico total.

22

En 2021 Goulet y colaboradores publicaron un estudio multicéntrico en 7 hospitales de Francia con seguimiento de 6 años en donde se reportó un importante incremento de un 43.6% desde 2014 hasta el 2019.<sup>23</sup> Zapata y colaboradores en 2017 realizaron un estudio descriptivo en población chilena en donde más del 60% de los pacientes se encontraban dentro de percentiles normales para la edad y hasta el 20% de estos recibían nutrición parenteral por 4 o menos días a la semana; con la gran mayoría de los pacientes con alimentación mixta. Además, reportan que hasta el 64% de los pacientes presentaron infecciones asociadas a catéter venoso central y hasta el 50% de los pacientes presentaron complicaciones metabólicas y el 43.5% complicaciones mecánicas.<sup>24</sup>

De igual manera, un factor importante en la toma de decisiones acerca de la nutrición parenteral domiciliar es el antecedente del alto costo económico que involucra la rehabilitación intestinal intrahospitalaria por lo que tener clínicas especializadas en su manejo es de gran importancia para disminuir la morbimortalidad y optimizar el uso de recursos económicos. El costo anual promedio de esta población según reportes del 2015 es aproximadamente de 500 millones de dólares en el primer año y alrededor de 300 millones de dólares en los siguientes 4 años. Reportándose costos similares en Reino Unido. Además del costo económico, el manejo de estos pacientes también representa un alto impacto en la economía y productividad de sus familias.<sup>4, 25,26</sup>

Es por eso por lo que la insuficiencia intestinal al igual que otras afecciones médicas crónicas graves amerita un equipo multidisciplinario enfocado en disminuir las complicaciones y mejorar los resultados en salud y calidad de vida. La NAPSGHAN recomienda que en un programa de rehabilitación intestinal se cuente con al menos un gastroenterólogo, cirugía pediátrica, nutrición así como enfermeras especialistas, además de trabajadores sociales psicólogos infantiles, fisioterapeutas y clínica de cuidados paliativos; estos programas tienen la ventaja de contar con atención integral por parte de múltiples especialistas, para dar continuidad multidisciplinaria en tanto al manejo médico como el quirúrgico y también el seguimiento ambulatorio del paciente y de sus familias.<sup>4</sup>

## **Planteamiento del problema**

La insuficiencia intestinal es una enfermedad crónica la cual condiciona dependencia a nutrición parenteral por un largo tiempo, en muchos casos con limitación para lograr metas nutricionales por medio de nutrición enteral y con alto riesgo de desarrollar deficiencia de macro y micronutrientes hasta antes de lograr la rehabilitación intestinal e iniciar la alimentación enteral. Al ser una condición médica compleja se asocia con altos costos intrahospitalarios así como del manejo en casa; esto además agravado por las complicaciones frecuentes generalmente asociadas al uso de un catéter venoso central y el requerimiento de nutrición parenteral.

La supervivencia de los pacientes con insuficiencia intestinal se relaciona de manera estrecha a la presencia de complicaciones asociadas al uso de nutrición parenteral siendo las más frecuentes y graves las infecciosas. Hasta hace 5 años el manejo institucional era muy limitada. Ante la creación de la clínica de rehabilitación intestinal se ha realizado un cambio radical en el manejo de estos pacientes con estrategias como el uso de nutrición parenteral domiciliaria. Actualmente la seguridad de la nutrición parenteral domiciliaria es cuestionada pues se considera difícil de implementar y muy frecuentemente asociada a complicaciones del catéter.

## **Pregunta de investigación**

¿Cuál es la frecuencia de complicaciones asociadas al manejo domiciliario de pacientes con insuficiencia intestinal en el programa de rehabilitación intestinal del Hospital Infantil de México?

## **Justificación**

En México, existen pocos centros hospitalarios en donde es posible iniciar el manejo integral al paciente con insuficiencia intestinal y contar con una unidad con clínica de rehabilitación intestinal es aún más complicado.

El Hospital Infantil de México es centro de referencia a nivel nacional para el manejo de pacientes con insuficiencia intestinal con un equipo multidisciplinario para el manejo inicial y el seguimiento de los pacientes. Quienes desde el inicio de la rehabilitación intestinal presentan diversas comorbilidades como alcanzar un estado nutricional adecuado repercutiendo en la calidad de vida a mediano y largo plazo.

Existe poca información a nivel nacional acerca de las complicaciones durante el manejo domiciliario de los pacientes, por lo que documentar la presencia de estas pudiera contribuir a mejorar la terapéutica y brindar mejoría en la calidad de vida de los pacientes y de esta manera no solo conocer el contexto epidemiológico actual sino también identificar las medidas más exitosas y establecer protocolos de atención en nuestra institución para el manejo domiciliario.

## **Hipótesis general**

Los pacientes en manejo domiciliario de la clínica de rehabilitación intestinal con diagnóstico de insuficiencia intestinal presentan menor frecuencia de infecciones relacionadas a catéter, así como complicaciones metabólicas comparables con lo reportado en la literatura.

**Objetivo general:**

Evaluar la frecuencia de complicaciones asociadas en pacientes con insuficiencia intestinal quienes se encuentran en el programa de rehabilitación intestinal.

**Objetivos específicos**

Identificar la frecuencia de complicaciones asociadas al manejo en domicilio en pacientes con insuficiencia intestinal

Identificar la frecuencia de complicaciones asociadas al uso de nutrición parenteral prolongada

Identificar la frecuencia de complicaciones infecciosas asociadas al uso de catéteres venosos centrales

Evaluar el estado nutricional de los pacientes con insuficiencia intestinal y las diferentes estrategias de aporte energético.

## **Material y métodos**

### Lugar de realización del estudio:

Clínica de rehabilitación intestinal del Instituto Nacional de Salud “Hospital Infantil de México” Dr. Federico Gómez Santos.

### Diseño de investigación:

Se trata de un estudio: observacional, longitudinal, retrospectivo y descriptivo.

### Población en estudio:

Pacientes que se encontraron bajo rehabilitación intestinal en el periodo de enero 2018 y enero 2023 entre 0 y 17 años 11 meses con diagnóstico de insuficiencia intestinal y/o síndrome de intestino corto.

## **Criterios de Inclusión**

Pacientes quienes se encontraron en rehabilitación intestinal entre enero 2018 y enero 2023

Cualquier sexo

## **Criterio de exclusión**

Pacientes quienes perdieron seguimiento por más de 1 año

Pacientes con insuficiencia intestinal quienes no tuvieron aporte nutricional parenteral domiciliario

## **Criterios de eliminación**

Expedientes que no tuvieran información completa requerida para el análisis del estudio de pacientes con insuficiencia intestinal

Expedientes que no se encuentren en archivo clínico

## **Tamaño de la muestra:**

Se incluirá al 100% de los pacientes incluidos en el programa de rehabilitación intestinal que cumplan con los criterios de inclusión.

## **Proceso de selección de pacientes**

No probabilístico, de casos consecutivos.

## **Técnicas y procedimientos de la recolección de la información**

Se revisarán expedientes clínicos del cual se recopilará, por medio de una hoja de recolección de datos, la información de interés de los pacientes, así como la evolución para posteriormente realizar una base de datos en el programa Excel y se resguardará la información en memoria USB para seguridad de los datos personales.

## **Análisis estadístico**

Con los datos obtenidos se realizó un análisis descriptivo, el cual se hará de acuerdo con la escala de medición de las variables. Las variables cualitativas se expresaron como frecuencias simples y porcentajes. Para el caso de las cuantitativas, primero se verificará el tipo de distribución; en caso de distribución normal, los datos se presentaron con promedio y desviación estándar y si no tienen distribución normal, se presentaron como mediana e intervalos intercuartílicos.

La comparación de variables cualitativas se realizó con la prueba  $X^2$

La comparación de variables cuantitativas se realizó con la prueba de T de Student pareada a dos colas con igual varianza

La comparación de 2 variables cuantitativas se realizó con Coeficiente de correlación de Pearson.

Se consideró significativas las comparaciones cuando las pruebas estadísticas arrojaron una  $p < 0.05$ .

Los diferentes análisis se realizaron con el programa Stata 17.

## **Aspectos éticos**

El presente protocolo se apega a los lineamientos de la Declaración de Helsinki y al Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud vigente, acerca de investigación en seres humanos.

## **Riesgo de la investigación**

De acuerdo con lo establecido en el Reglamento y conforme a los aspectos éticos de la investigación en seres humanos, Título II, Capítulo I, artículo 17, el estudio se considera de **riesgo mínimo** debido a que los cuestionarios que van a aplicarse contienen aspectos sensitivos que pueden provocar reacciones inesperadas por parte del paciente al responder las preguntas que pueden enfrentarlo a su situación antes inadvertida.

## **Estudio en población vulnerable**

Los potenciales participantes son una población vulnerable ya que se trata de menores de edad. Sin embargo, dado que la fuente de información primaria y los registros de la clínica de rehabilitación intestinal por lo que no se obligó la expedición de carta de consentimiento informado.

## **Contribuciones y beneficios del estudio para los participantes y la sociedad**

Se considera un estudio de riesgo mínimo con el beneficio para el paciente de conocer las complicaciones asociadas al uso de nutrición parenteral y las estrategias utilizadas que pueden mejorar alguna de las complicaciones de esta. Por otro lado, los beneficios para la sociedad que brindará esta investigación será mejorar la terapéutica y brindar mejoría en la calidad de vida de los pacientes y de esta manera no solo conocer el contexto epidemiológico actual sino también identificar las medidas más exitosas y establecer protocolos de atención en nuestra institución para el manejo domiciliario.

## **Confidencialidad**

Para proteger la privacidad y confidencialidad de los pacientes, la información se manejará en una base de datos, la cual se resguardará en una USB por 5 años por parte del investigador principal (Dr. José Rafael Palma Baquedano); esta información se encontrará codificada a través de folios consecutivos para su análisis, para evitar que sean identificados, y sólo los investigadores principales tendrán acceso a esta

información. De igual forma, en caso de que los resultados del estudio sean publicados, los nombres de los participantes no serán divulgados.

### **Forma de selección de los pacientes**

Se incluirá a todos los pacientes pertenecientes a la clínica de rehabilitación intestinal que cuenten con nutrición parenteral domiciliaria, sin distinción de su nivel económico o sus antecedentes culturales o religiosos.

### **Aprobación del protocolo de investigación:**

Antes del inicio del estudio, el protocolo será sometido a evaluación y aprobación por parte del tutor principal, así como de la Coordinación de Enseñanza e Investigación del Hospital Infantil de México.

### **Factibilidad**

El estudio se considera factible ya que se cuentan con todos los siguientes recursos:

#### Recursos Humanos:

Tesista médico residente de Gastroenterología y Nutrición Pediátrica; médico adscrito al servicio de Oncología; asesor metodológico.

#### Recursos Materiales:

Hojas blancas, lápices, , impresora, computadora.

#### Recursos Económicos:

No se requieren. Los recursos materiales enlistados serán financiados por el propio investigador y no generarán una necesidad de financiamiento externo.

## Definición de variables.

Variable	Definición operacional	Definición Conceptual	Escala de medición	Unidad de medición
<b>Edad</b>	Tiempo transcurrido desde el nacimiento hasta la fecha de inicio del seguimiento referida por el tutor de la paciente	Tiempo de vida de una persona desde el nacimiento	Cuantitativa discreta	Años o meses
<b>Sexo</b>	Condición fenotípica establecida durante la exploración física	Condición masculina o femenina que se puede observar a través de los rasgos genitales	Cualitativa: nominal, dicotómica	Masculino Femenino
<b>Lugar de residencia</b>	Ubicación actual en donde habita el paciente	Origen o principio de una persona o cosa	Cualitativa nominal	0 Ciudad de México 1 Estado de México 2 Hidalgo 3 Querétaro 4 Morelos 5 Michoacán
<b>Longitud residual del intestino delgado</b>	Cantidad en centímetros de intestino delgado residual posterior a resección quirúrgica	Centímetros de intestino delgado remanente	Cuantitativa continua	Cm de intestino residual
<b>Diagnóstico etiológico</b>	Enfermedad que se encontró como motivo de insuficiencia intestinal	Enfermedad que es la causa o base del padecimiento del paciente	Cualitativa Nominal	Atresia Intestinal Enterocolitis Necrosante Gastrosquisis Enfermedad de Hirschsprung

Variable	Definición operacional	Definición Conceptual	Escala de medición	Unidad de medición
<b>Numero de Hospitalizaciones</b>	Eventos que ameritaron manejo intrahospitalario	Complicaciones o enfermedades que amerita manejo en hospitalización	Cuantitativa nominal	Número
<b>Numero de accesos venosos centrales</b>	Registro en el expediente clínico del número de CVC utilizados por cada paciente para administración de NPT	Cantidad de catéteres venosos centrales utilizados por los pacientes para administración de NPT	Cuantitativa Nominal	Numero
<b>Tunelización</b>	Trayecto artificial en el que se recorre el catéter a nivel subcutáneo hasta la emergencia del o los lúmenes y que tiene por objetivo prevenir la colonización	Colocación de CVC con trayecto subcutáneo con diferente sitio de emergencia que previene la colonización.	Cualitativa nominal	Si No
<b>Infecciones relacionadas a CVC</b>	Aislamiento de microorganismos en catéter venoso central que condicionó datos clínicos de proceso infeccioso. Colonización del CVC : crecimiento bacteriano > 100 UFC en un catéter por técnica cuantitativa sin que existan signos clínicos de infección.	Numero de infecciones de CVC diagnosticadas registradas en el expediente	Cuantitativa nominal	Número de infecciones
<b>Tiempo de uso de NPT</b>	Número de días, meses o años con desde el inicio de su uso hasta su retiro definitivo por cualquier causa.	Tiempo de uso de NPT	Cuantitativa continua	Días, meses o años.

<b>Variable</b>	<b>Definición operacional</b>	<b>Definición Conceptual</b>	<b>Escala de medición</b>	<b>Unidad de medición</b>
<b>Días con CVC</b>	Registro en el expediente clínico de los días con CVC	Tiempo de permanencia del acceso venoso central	Cuantitativa continua	Días, meses o años.
<b>Infección relacionada a CVC por 1000 días NPT</b>	Frecuencia de eventos infecciosos pro 1000 días de NPT	Infecciones/1000 Días NPT	Cualitativa nominal	Infecciones/1000 días NPT
<b>Infección relacionada a CVC por 1000 días catéter</b>	Frecuencia de eventos infecciosos pro 1000 días de catéter venoso central	Infecciones/1000 Días CVC	Cualitativa nominal	Infecciones/1000 días CVC
<b>Tipo de alimentación</b>	Nutrición a través de vía enteral, parenteral o ambas	<p>Ingesta de alimentos en relación con las necesidades energéticas del organismo.</p> <p>Ingesta o aporte de alimentos en el organismo humano</p>	Cualitativa nominal	<p>0 enteral</p> <p>1 parenteral</p> <p>2 mixta</p>
<b>Porcentaje de requerimiento calórico</b>	Porcentaje del aporte energético cubierto por NPT	Cantidad de energía que confiere la NPT de acuerdo con el requerimiento estimado	Cuantitativa continua	Aporte energético por NPT.
<b>Aporte calórico semanal</b>	Cantidad de energía administrada por NPT de acuerdo con los días de infusión y los días de la semana.	Cantidad de energía administrada por NPT de acuerdo con los días de infusión y los días de la semana.	Cuantitativa continua	Calorías/kg/día por semana
<b>Frecuencia conexión semanal</b>	Número de conexiones de NPT a la semana (bolsas de 24 – 48 y 72 horas)	Cantidad de bolsas de nutrición parenteral utilizadas por semana; contemplando volúmenes para 24, 48 y hasta 72 horas lo que influye en la	Cuantitativa nominal	Número de conexiones.

Variable	Definición operacional	Definición Conceptual	Escala de medición	Unidad de medición
		cantidad de conexiones por semana.		
<b>Horas de infusión semanal</b>	Horas de infusión semanal de nutrición parenteral	Infusión de nutrición parenteral administrada durante la semana	Cuantitativa nominal	Horas
<b>Ciclado de NPT</b>	Administración de nutrición parenteral en periodos más cortos de tiempo	Horas de suspensión de nutrición parenteral, generalmente realizada durante la noche, para permitir al niño mayor autonomía y actividades durante el día	Cualitativa nominal	0 Si 1 No
<b>Tiempo máximo de ciclado</b>	Administración de nutrición parenteral en periodos más cortos de tiempo	Tiempo máximo de suspensión de nutrición parenteral, generalmente realizada durante la noche, para permitir al niño mayor autonomía durante el día	Cuantitativa nominal	Horas
<b>Hipoglucemia</b>	Glucosa sérica por debajo de < 70 mg/dL que puede o no presentar síntomas.	Trastorno metabólico caracterizado por glucosa sérica menor a 70 mg/dL	Cualitativa nominal dicotómica	0 Si 1 No
<b>Desequilibrios hidroelectrolíticos</b>	Presencia de eventos de deshidratación y alteración en los valores séricos de electrolitos	Complicación metabólica caracterizada por una disminución en el volumen total de agua secundaria a incremento de pérdidas gastrointestinales y/o renales, así como alteración de los electrolitos séricos	Cualitativa nominal dicotómica	0 Si 1 No
<b>Complicaciones mecánicas</b>	Oclusión, trombosis o retiro incidental de CVC	Aquellas relacionadas tanto con la inserción del CVC, oclusión, trombosis u	Cualitativa nominal dicotómica	0 Si 1 No

Variable	Definición operacional	Definición Conceptual	Escala de medición	Unidad de medición
		oclusión extrínseca del mismo.		
<b>Estado nutricional al inicio de NPT domiciliaria</b>	Peso para la talla o índice de masa corporal para la edad de acuerdo con tablas de la OMS en menores de 2 años y CDC en mayores de 2 años al inicio de la NPT domiciliaria	Grado de la adecuación de las características anatómicas y fisiológicas del individuo con respecto a parámetro considerados normales, relacionados con la ingesta, la utilización y la excreción de nutrientes al inicio del SIC	Cuantitativa ordinal	0 eutrófico 1 desnutrición 2 Desnutrición grave
<b>Estado Nutricional a 3 meses del inicio de NPT domiciliaria</b>	Peso para la talla o índice de masa corporal para la edad de acuerdo con tablas de la OMS en menores de 2 años y CDC en mayores de 2 años a los 3 meses del inicio de la NPT domiciliaria	Grado de la adecuación de las características anatómicas y fisiológicas del individuo con respecto a parámetro considerados normales, relacionados con la ingesta, la utilización y la excreción de nutrientes al inicio del SIC	Cuantitativa ordinal	0 eutrófico 1 Desnutrición 2 Desnutrición grave
<b>Estado Nutricional a 6 meses del inicio de NPT domiciliaria</b>	Peso para la talla o índice de masa corporal para la edad de acuerdo con tablas de la OMS en menores de 2 años y CDC en mayores de 2 años a los 6 meses del inicio de la NPT domiciliaria	Grado de la adecuación de las características anatómicas y fisiológicas del individuo con respecto a parámetro considerados normales, relacionados con la ingesta, la utilización y la excreción de nutrientes al inicio del SIC	Cuantitativa ordinal	0 Eutrófico 1 Desnutrición 2 Desnutrición grave
<b>Estado Nutricional a 12 meses del inicio de NPT domiciliaria</b>	Peso para la talla o índice de masa corporal para la edad de acuerdo con tablas de la OMS en menores de 2 años y CDC en	Grado de la adecuación de las características anatómicas y fisiológicas del individuo con respecto a parámetro considerados normales, relacionados con	Cuantitativa ordinal	0 Eutrófico 1 Desnutrición 2 Desnutrición grave

<b>Variable</b>	<b>Definición operacional</b>	<b>Definición Conceptual</b>	<b>Escala de medición</b>	<b>Unidad de medición</b>
	mayores de 2 años a los 12 meses del inicio de la NPT domiciliaria	la ingesta, la utilización y la excreción de nutrientes al inicio del SIC		
<b>Anemia</b>	Registro en el expediente clínico de concentración de hemoglobina < 13 mg/dL en hombres y menor de 12 mg/dL en mujeres a los 6 meses de nutrición parenteral	Disminución de la concentración de la hemoglobina	Cualitativa nominal dicotómica	0 Si 1 No
<b>Gamma Glutamil Transferasa</b>	Valor numérico expresado por el laboratorio por medición sérica. Con valor máximo de 75 U/L.	Enzima microsomal que cataliza la transferencia de grupos gamma-glutamil de péptidos como el glutatión a otros aminoácidos	Cuantitativa discreta	U/L
<b>Colestasis</b>	Registro en el expediente clínico de bilirrubina directa mayor de 1 mg/dL	Obstrucción al flujo biliar de etiología multifactorial	Cualitativa nominal	0 Si 1 No
<b>IFALD</b>	Registro en el expediente clínico de IFALD tras uso prolongado de nutrición parenteral.	Sospecha de lesión hepática secundaria a uso prolongado de nutrición parenteral con o sin patrón colestásico.	Cualitativa nominal	0 Si 1 No

## Resultados

La clínica de rehabilitación intestinal del Hospital Infantil de México cuenta con registro de 25 pacientes desde el 2017 que inicia como programa en nuestro Instituto. Identificamos 10 pacientes que cumplían los criterios de inclusión y 1 fue excluido por no continuar seguimiento. Incluyéndose 9 pacientes en total.

**Tabla 1. Características demográficas de los pacientes de la clínica de rehabilitación intestinal incluidos en el estudio (n=9)**

Variable	n	(%)	Rango (min – max)
<b>Edad (meses)*</b>	31		(13 – 137)
<b>Sexo</b>			
<b>Masculino</b>	6	(66)	
<b>Femenino</b>	3	(34)	
<b>Resección Intestinal</b>			
<b>Sí</b>	9	(100)	
<b>Válvula Ileocecal</b>			
<b>Si</b>	4	(44)	
<b>No</b>	5	(56)	
<b>Longitud media de intestino residual (cm)*</b>	50		(20 -140)
<b>Diagnostico</b>			
○ <b>Atresia Intestinal (n=4)</b>	4	(44)	
○ <b>Atresia Intestinal tipo III A</b>	1	(25)	
○ <b>Atresia Intestinal tipo III B</b>	2	(50)	
○ <b>Atresia Intestinal tipo IV</b>	1	(25)	
○ <b>Gastrosquisis</b>	2	(22)	
○ <b>Enterocolitis Necrosante</b>	1	(11)	
○ <b>Enfermedad de Hirschsprung</b>	1	(11)	
<b>Edad al diagnóstico (días de vida)*</b>	1		(1 - 20)

*\*mediana*

La distribución del sexo fue del 66% (n=6) para el sexo masculino y 34% (n=3) para el femenino con una proporción H:M 2:1. La mediana de edad al diagnóstico fue en las primeras 24 horas de vida (1 - 20). El 89% (n=8) se encuentran actualmente vivos. El diagnóstico más frecuente de la resección intestinal (100% de los pacientes) fue la atresia intestinal con 4 casos (45%) seguido de gastrosquisis con un 23% (n=2). El 100% de los pacientes tuvieron resección intestinal y el 55% (n=5) no tiene válvula.

**Tabla 2. Características de las complicaciones asociadas a catéter venoso central y nutrición parenteral domiciliaria.**

<b>Variable</b>	<b>n ± DE</b>	<b>(%)</b>	<b>Rango (min – max)</b>
<b>Catéteres venosos centrales*</b>	9 ± 2.5		(5 - 13)
<b>Tunelización</b>	9	(100)	
<b>Infecciones relacionadas a CVC*</b>	4 ± 2.16		(1 – 7)
<b>Días catéter venoso central*</b>	744 ± 427		(320 – 1709)
<b>Días Domicilio*</b>	346 ± 298		(140 – 1041)
<b>Días Hospital*</b>	398 ± 180		180 – 668)
<b>Días de Nutrición Parenteral Domiciliaria</b>	288 ± 120		(155 – 510)

*\*mediana CVC: catéter venoso central.*

Con respecto a catéteres venosos central el promedio de catéteres fue de 9 por paciente (5 – 13). Con un total de 2482 días de NPT domiciliaria con promedio de 276 días (100 – 666). uno (11%) de los pacientes se mantuvo con infusión diaria de nutrición parenteral y sin aporte enteral, el 77% recibió NPT por 5 – 6 días por semana y un paciente (11%) por 3 o menos días. La frecuencia de conexión semanal se mantuvo con promedio de 2.5 conexiones/semana con mínimo de 1 conexión (recibiendo NPT por 72 horas) y máximo 6 conexiones/semana.

El 66% (n=6) de los pacientes con ciclado de NPT. En cuanto a la relación de conexiones semanales e infecciones de CVC se encuentra un coeficiente de correlación con r de Pearson de -0.11 lo que se considera una relación directa de baja intensidad y sin significancia estadística (p=NS) esto probablemente secundario a un paciente con el mayor número de conexiones sin embargo con el menor número de infecciones durante 12 meses con NPT domiciliaria.

**Tabla 3. Comparación de las infecciones de CVC totales días de catéter y NPT en domicilio e intrahospitalario.**

<b>Variable</b>	<b>Total (X ± DE)</b>	<b>Casa (x ± DE)</b>	<b>Hospital (x ± DE)</b>	<i>Casa vs.Hospital</i> <b>p* &lt; 0.05</b>
<b>Infecciones totales</b>	3.88± 2	1.22± 1.2	2.6± 1.3	P <0.02
<b>Días catéter</b>	744± 427	346± 298	396 ± 180	P < 0.5
<b>Días NPT</b>	563± 268	276± 199	288 ± 120	P < 0.8

\*T de Student pareada a dos colas.

El promedio de días con CVC fue de 744± 427 (320 – 1709) con una tasa calculada de 6.5 casos de infecciones relacionadas a catéter venoso central (IReCa) por cada 1000 días/catéter, sin embargo, con una tasa de 1.85 IReCa ±1.45 por cada 1000 días/catéter al encontrarse en manejo en casa contra 12.3 ±9 IReCa por cada 1000 días/catéter. Con relevancia estadística (p< 0.009) lo que traduce menor número de infecciones en el manejo domiciliario de los catéteres venosos centrales, así como hallazgos estadísticamente significativo (p<0.04) en el número de infecciones por cada 1000 días catéter con manejo domiciliario de NPT.

**Tabla 4. Comparación entre infecciones relacionadas a CVC por 1000 días/catéter en domicilio e intrahospitalario.**

<b>Variable</b>	<b>Casa (x ± DE)</b>	<b>Hospital (x ± DE)</b>	<b>p* &lt; 0.05</b>
<b>Infecciones relacionadas a CVC por 1000 días catéter</b>	1.85 ± 1.45	12.3 ± 9	p <0.009
<b>Infecciones relacionadas a CVC por 1000 días NPT</b>	5.1 ± 4	11.6 ± 8	p < 0.04

\*T de Student pareada a dos colas.

El 66% (n=6) de los pacientes presentó complicaciones mecánicas; el 77% (n=7) presentó complicaciones metabólicas (desequilibrios hidroelectrolíticos, colestasis y/o hipoglucemia) y a los 6 meses de nutrición parenteral domiciliaria el 77% se reportó con

una GGT normal. 3 pacientes (33%) presentaron durante el primer año de NPT hepatopatía secundaria (IFALD). Se realizó prueba de Chi<sup>2</sup> para evaluar la relación entre el ciclado de nutrición parenteral domiciliaria y el valor de GGT a los 6 meses con una relación entre las variables significativa (GL 1, n=9) Xi<sup>2</sup> 1.28, p<0.05, por lo tanto, el uso del ciclado es una medida que tiene utilidad en prevenir la hepatopatía secundaria a nutrición parenteral.

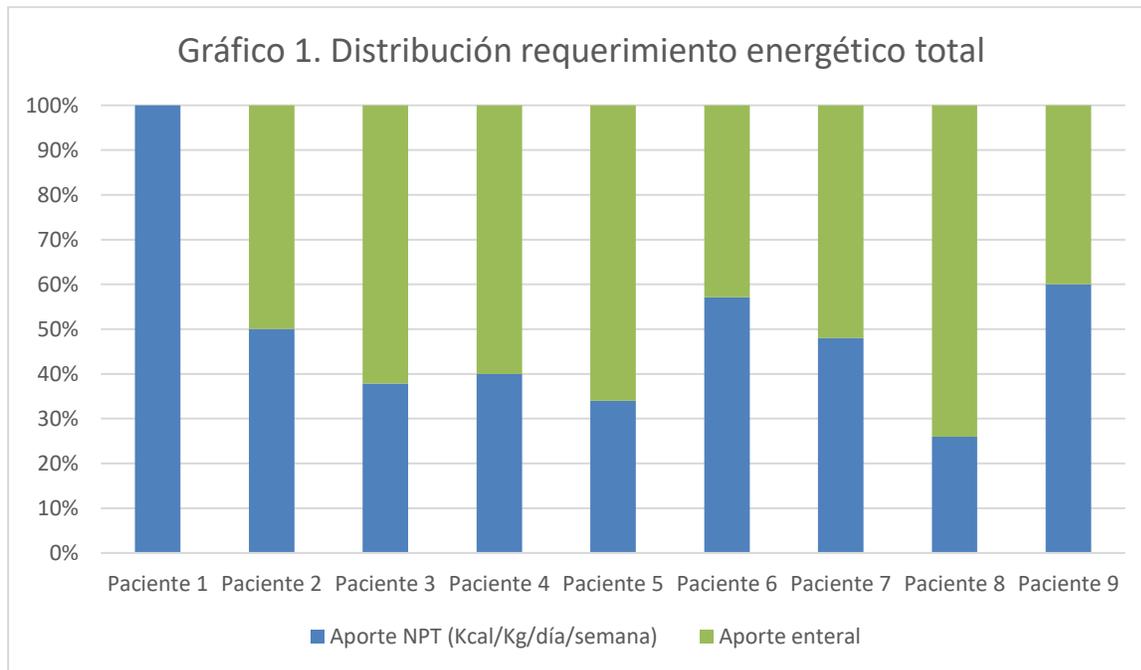
**Tabla 5. Frecuencia de las complicaciones metabólicas y mecánicas en nutrición parenteral domiciliaria.**

<b>Complicaciones Metabólicas</b>	<b>n</b>	<b>(%)</b>
<b>Hipoglucemia</b>	1	(77)
<b>Deshidratación</b>	7	(11)
<b>GGT incrementada a 6 meses de NPT (&gt;75 U/L)</b>	3	(33)
<b>Colestasis</b>	3	(33)
<b>Anemia</b>	4	(44)
<b>IFALD</b>	3	(33)
<b>Complicaciones Mecánicas (n=9)</b>	7	(77)

*GGT: Gamma glutamil transferasa, NPT: nutrición parenteral total, IFALD: Enfermedad hepática asociada a falla intestinal*

El aporte energético por nutrición parenteral se estimó de acuerdo con el aporte calórico administrado durante la semana con promedio de 62 ± 32.7 kcal/kg/día/semana (24 – 120) lo cual se encuentra en el gráfico 1, reportado como distribución del requerimiento energético en donde se observa un promedio del 50 ± 22% (25% – 100%) del aporte energético, en correlación con la ganancia ponderal a 6 meses no tuvo significancia estadística en (Pearson r = 0.005, p=NS) probablemente por la limitación del tamaño de la muestra.

## Gráfico 1. Porcentaje de requerimiento energético diario administrado a través de NPT domiciliaria



Para interpretar el estado nutricional al inicio de la nutrición parenteral domiciliaria y a los 6 meses de edad se utilizó el Z-score de peso para la talla (zP/T) e IMC para la edad (zIMC/E) interpretándose como desnutrición por debajo de -2 DE; con el 33% (n=3) en rangos de desnutrición y a los 6 meses 3 pacientes (n=33%) nuevamente en mismos rangos, sin embargo, 2 de estos pacientes persistieron en rangos de desnutrición. El 22% (n=2) se mantuvo con talla para la edad (T/E) por debajo de -2 DE.

## Discusión

Los hallazgos más relevantes de este estudio son que los pacientes con insuficiencia intestinal con nutrición parenteral domiciliaria presentaron menos infecciones de catéter venoso central en domicilio vs. estancia intrahospitalaria.

Las características demográficas en nuestro estudio se encontró una mayor prevalencia de hombres con un 66% (n=6) lo cual varía de acuerdo con lo reportado en la literatura lo cual se encuentra entre 45 – 54% con predominio de hombres en 4 estudios realizados con una duración entre 5 y 16 años. La causa más frecuente como patología de base en nuestro estudio fue la atresia intestinal como causa principal de resección quirúrgica con un 44%. Brown y colaboradores reportaron una frecuencia de 12.9% (n=4) seguida de causas oncohematológicas y pseudobstrucción crónica ambas con un 12.9% y enterocolitis necrosante como segunda causa de resección quirúrgica. A diferencia de un estudio realizado en Chile en donde la causa más frecuente fue gastrosquisis con un 32% (n=15) y en República Checa en donde la causa más frecuente fue la enterocolitis necrosante con 31.8% (n=21). Esta heterogeneidad en lo reportado se observa debido a que tanto el Hospital Infantil de México como la clínica de rehabilitación intestinal son centro de referencia para el manejo quirúrgico de la atresia intestinal, y es por eso que contamos con más casos reportados que la enterocolitis necrosante que es la principal causa reportada en la literatura médica.<sup>23</sup> A nivel mundial la utilización de nutrición parenteral domiciliaria ha incrementado en pacientes con patología oncológica lo cual en nuestro Hospital no es parte del manejo. Lo cual puede modificar la epidemiología de manera importante.

En nuestro estudio se encontró que el tiempo promedio de NPT domiciliaria fue de  $276 \pm 199$  días el cual es menor al reportado en la literatura. El 100% de los pacientes presentó complicaciones asociadas a nutrición parenteral, siendo la principal causa las infecciones. Se reportó una tasa de  $1.85 \pm 1.45$  IReCa por cada 1000 días/catéter al encontrarse en manejo en casa contra  $12.3 \pm 9$  IReCa por cada 1000 días/catéter; resultado que se interpreta con relevancia estadística ( $p < 0,009$ ). Esta intervención domiciliaria tiene resultados similares a lo reportado por Abi Nader y colaboradores en 2016 con una tasa de  $1.7 \pm 0.5$  IReCa por cada 1000 días/catéter y por otros autores con

tasas similares ( $1.3 \pm 1.05$  IReCa por cada 1000 días/catéter y  $1.58 \pm 1$  IReCa por cada 1000 días/catéter).<sup>23, 27, 28, 29, 30</sup>

Las conexiones semanales e infecciones de CVC los cuales se reportaron sin significancia estadística con un coeficiente con r de Pearson de - 0.11 probablemente fue secundario al paciente con mayor número de conexiones, pero con el menor número de infecciones con NPT domiciliaria. Las conexiones semanales es una medida que se utiliza para facilitar el cuidado del catéter a domicilio que, si bien en este estudio no presenta significancia por el tamaño de la muestra, se debe de considerar como una alternativa terapéutica que puede mejorar la calidad de vida de nuestros pacientes.<sup>30</sup>

Dentro de las complicaciones metabólicas; existe poca información. El 100% de nuestros pacientes presentó al menos 1 episodio de deshidratación; el 33% (n=3) presentó colestasis lo cual es discretamente menor a lo reportado en la literatura con un 50% (n=20).<sup>23</sup> En ningún estudio se reporta el ciclado de nutrición parenteral como medida hepatoprotectora; en nuestro estudio mostramos un efecto significativo del ciclado de NPT vs incremento de GGT a 6 meses (medida subrogada de NAFLD) con una prueba estadísticamente significativa (prueba de  $\chi^2 = 1.28$ ,  $p < 0.05$ ).

Con respecto al aporte energético no existe literatura en donde él se calcule por las kcal/kg/día/semana la cual es una medida que nos permite estimar el aporte energético que requiere el paciente; esto con la finalidad de disminuir el número de días de infusión y de esta manera disminuir el número de complicaciones asociadas al uso prolongado de NPT.

En relación con los resultados reportados podemos decir que nuestra institución cuenta con una clínica de rehabilitación intestinal de formación relativamente reciente en comparación con otras unidades. Algunos programas de rehabilitación intestinal tienen más de 20 años de experiencia, y a pesar de esto nuestros resultados son muy similares a lo reportado de la literatura por lo que es imperativo optimizar el manejo de nuestros pacientes para brindar un adecuado manejo y seguimiento multidisciplinario.

Este estudio, que no se ha realizado en ningún otro hospital del país orienta al personal de la clínica de rehabilitación intestinal a continuar con los esfuerzos para mejorar la atención de los pacientes, modificar e innovar en el tratamiento ambulatorio y concientizar acerca de la importancia del manejo domiciliario de los pacientes con insuficiencia intestinal.

## **Conclusión**

En nuestro estudio los resultados fueron sumamente relevantes, ya que se encuentran similares a lo reportado a nivel internacional. Encontramos que dentro de las complicaciones asociadas a nutrición parenteral domiciliaria; la más frecuente son las infecciones relacionadas a catéter venoso central; y de manera relevante los pacientes con NPT domiciliaria presentan menos infecciones en casa que durante el manejo intrahospitalario.

Esto nos permite favorecer el egreso temprano para manejo domiciliar lo cual tiene implicaciones importantes en el pronóstico y tratamiento de nuestros pacientes a pesar de ser una clínica de rehabilitación intestinal relativamente reciente. Con la finalidad de promover el desarrollo de estas clínicas que brindan atención integral, lo cual tendrá un impacto favorable en la morbimortalidad de nuestros pacientes.



## **Bibliografía**

1. Duggan CP, Jaksic T. Pediatric Intestinal Failure. *NEJM* 2017; 377: 666 - 675
2. Wales PW, de Silva N, Kim J, et al. Neonatal short bowel syndrome: population-based estimates of incidence and mortality rates. *J Pediatr Surg* 2004; 39:690–5
3. Squires RH, Duggan C, Teitelbaum DH, et al. Natural history of pediatric intestinal failure: initial report from the Pediatric Intestinal Failure Consortium. *J Pediatr* 2012; 161:723. e2–8. e2.
4. Merrit RJ, Cohran V, Raphael BP, et al. Intestinal Rehabilitation Programs in the Management of Pediatric Intestinal Failure and Short Bowel Syndrome. *JPGN* 2017; 65: 588 -596.
5. D'Antiga L, Goulet O. Intestinal failure in children: the European view. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2013;56:118–26.
6. Buchman AL, Scolapio J, Fryer J, et al. AGA Technical Review on short bowel syndrome and intestinal transplantation. *Gastroenterology* 2003; 124 (4): 1111 – 1134.
7. Jeppesen P, Huy CE, Mortensen P, et al. Deficiencies of essential fatty acids, vitamin A, and E, and changes in plasma lipoproteins in patients with reduced fat absorption or intestinal failure. *Eur J Clin Nutr.* 2000; 54; 632 – 642.
8. Warner BW. The pathogenesis of resection-associated intestinal adaptation. *Cell Mol Gastroenterol Hepatol* 2016; 2:429–38.
9. Thiesen A, Drozdowski L, lordache C, et al. Adaptation following intestinal resection: mechanisms and signals. *Best Pract Res Clin Gastroenterol* 2003; 17:981–95.
10. Kocoshis SA. Medical management of pediatric intestinal failure. *Semin Pediatr Surg* 2010;19:20–6.
11. Mutanen A, Wales PW. Etiology and prognosis of pediatric short bowel syndrome. *Semin Pediatr Surg.* 2018; 27 (4): 209 – 217.
12. Mezoff EA, Cole C, Cohran V. Etiology and Medical Management of Pediatric intestinal Failure. *Gastroenterol Clin N Am.* 2019; 48: 483 – 498.
13. Krawinkel MB, Scholz D, Busch A, et al. Chronic intestinal failure in children. *Dtsch Arztebl Int* 2012; 109:409 – 415.
14. De Laffoile J, Naim HY, Rudloff S, et al. Starch tolerance and the short bowel Syndrome. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2018; 66 (3): S68 – S71.

15. Hill, S. Practical management of home parenteral nutrition in infancy. *Early Human Development* 138 (2019) 104876.
16. Pironi L, Boeykens K, Bozzetti F, et al. ESPEN guideline on home parenteral nutrition. *Clinical Nutrition*, 2020; 39: 1645 – 1666.
17. Wozniak L, Bechtold H, Reyen L, et al. Epidemiology and Risk Factors for Outpatient-Acquired Catheter-Related Bloodstream Infections in Children Receiving Home Parenteral Nutrition. *Journal of Parenteral Nutrition*, July 2018; 42 (5): 942 – 948-
18. Mohammed A, Grank FK, Zhao VM, et al. Characterization of posthospital bloodstream infection in children requiring home parenteral nutrition. *J Parenter Enteral Nutr* 2011; 35 (5) 581 – 587.
19. Davila J, Konrad D. Metabolic Complications of Home Parenteral Nutrition. *Nutrition in Clinical Practice* 2017; 32 (6): 753 -768.
20. Lee HH, Jung JM, Nam SH, et al. Risk factor analysis of parenteral nutrition associated cholestasis in extremely low birth weight newborns. *Acta Paediatr.* 2016; 105 (7): e313-e319.
21. Anaya-Flores MS, Barbosa-Cortes L. Cholestasis and parenteral nutrition in Pediatrics. *Rev Mex Pediatr* 2018; 85 (3): 106 -111.
22. Chandra R, Kesavan A. Current treatment paradigms in pediatric short bowel syndrome. *Clin J Gastenterol* 2018; 11(2): 103 -112.
23. Zapata-Olivares Y, Hodgson-Bunster MI, Cordero-Bayón ML, et al. Home parenteral nutrition in pediatric patients with intestinal insufficiency. *Rev Chil Pediatr* 2019; 90 (1): 60 – 68.
24. Goulet O, Breton A, Coste ME, et al. Pediatric Home Parenteral Nutrition in France: A six years national survey. *Clinical Nutrition* 2021; 40: 5278 – 5287.
25. Beath SV, Gowen H, Puntis JWL. Trends inf paediatric home parenteral nutrition and implications for service development. *Clinical Nutrition* 2011; 30: 499 – 502.
26. Spencer AU, Kovacevich D, McKinney-Barnett M, et al. Pediatric short- bowel syndrome: the cost of comprehensive care. *Am J Clin Nutr* 2008; 88:1552 – 1559.
27. Abi Nader E, Lambe C, Talbotec C, et al. Outcome of home parenteral nutrition in 251 children over a 14-y period: report of a single center. *Am J Clin Nutr* 2016;103(5):1327-36.

28. Brown SK, Davies N, Smyth E, et al. Intestinal failure: the evolving demographic and patient outcomes on home parenteral nutrition. *Acta Paediatr* 2018;107(12):2207-11.
29. Stýblová J, Kalousová J, Adamcová M, et al. Paediatric Home Parenteral Nutrition in the Czech Republic and Its Development: Multicentre Retrospective study 1955-2011. *Ann Nutr Metab* 2017; 71:99-106.
30. García-Armendáriz AL, Villalpando-Carrión S. Calidad de vida en pacientes con insuficiencia intestinal que acuden a la clínica de rehabilitación intestinal en el Hospital Infantil de México. Tesis para obtener el grado de especialista en Gastroenterología y Nutrición Pediátrica. Febrero 2022.

## **Limitaciones**

Las limitaciones de los estudios retrospectivos y observacionales se asocian a diferentes sesgos inherentes a este tipo de diseño, entre ellos el sesgo de información el cual es un error derivado de la forma en la que se obtuvo la información de la población participante. El sesgo de selección cuando existe error en la selección de individuos a participar y favorece la posibilidad de no pertenecer a un grupo específico. De igual manera un fuerte sesgo para este tipo de diseño y en este estudio es el número de participantes al ser una población específica y que esta no es suficiente estadísticamente por lo que es indispensable el cálculo del tamaño de la muestra para asegurar la validez de los resultados.

