

Nutrición parenteral: la prisión que permite sobrevivir ante una condición de insuficiencia intestinal

Parenteral nutrition: the prison that allows survival in the face of intestinal failure

Lina María Osorio-Cock,¹ Adriana Giraldo-Villa,² Lina Marcela López-Gómez,³ Ximena Alejandra Pérez-Ricci,⁴ Carlos Enrique Yepes-Delgado.^{5*}

ACCESO ABIERTO

Citación:

Osorio-Cock LM, Giraldo-Villa A, López-Gómez LM, Pérez-Ricci XA, Yepes-Delgado CE. Nutrición parenteral: la prisión que permite sobrevivir ante una condición de insuficiencia intestinal. *Revista. colomb. Gastroenterol.* 2023;38(2):138-147. <https://doi.org/10.22516/25007440.981>

¹ Médica y cirujana, residente de dermatología, Universidad de Valencia, Universidad Pontificia Bolivariana, Medellín, Colombia.

² Nutricionista dietista, magister en Epidemiología, Hospital Pablo Tobón Uribe, Medellín, Colombia.

³ Nutricionista dietista, Hospital Pablo Tobón Uribe, Medellín, Colombia.

⁴ Médica cirujana, ESE Metrosalud, Medellín, Colombia.

⁵ Médico, especialista en Administración de Servicios de Salud, magister en Salud Pública, doctor en Epidemiología. Profesor titular, Universidad de Antioquia, médico epidemiólogo, Hospital Pablo Tobón Uribe, Medellín, Colombia.

*Correspondencia: Carlos Enrique Yepes. carlos.yepes@udea.edu.co

Fecha recibido: 14/10/2022

Fecha aceptado: 02/11/2022



Resumen

Objetivo: la insuficiencia intestinal es la reducción de la función intestinal que requiere la suplementación intravenosa de macronutrientes, agua o electrolitos, pues el intestino no logra la absorción mínima para mantener la salud y el crecimiento. El objetivo es comprender el significado que tiene afrontar la condición de insuficiencia intestinal en pacientes que pertenecen al programa de rehabilitación intestinal del Hospital Pablo Tobón Uribe de Medellín. **Metodología:** estudio cualitativo con enfoque hermenéutico que utilizó técnicas de la teoría fundamentada. El muestreo fue primero selectivo y luego teórico. Se realizó un total de 20 entrevistas semiestructuradas; 8 de las cuales tuvieron el aporte de familiares. El análisis inició por la codificación abierta. Los códigos obtenidos se agruparon en categorías descriptivas, y en ellas se identificaron dimensiones y propiedades que se utilizaron para elaborar categorías analíticas mediante la codificación axial y selectiva que permitió emerger la matriz del paradigma final. **Resultados:** las necesidades y expectativas de los pacientes con insuficiencia intestinal no son suficientemente atendidas por el sistema de salud, lo que genera mayor incertidumbre sobre el origen de la enfermedad y aún más sobre su futuro. La insuficiencia intestinal y su tratamiento trastornan la vida personal, familiar y laboral. El rechazo social es marcado, por lo que el apoyo familiar y de las personas cercanas es fundamental para lograr la adaptación que les permite revalorar la vida. **Conclusiones:** afrontar la condición de insuficiencia intestinal representa la experiencia de requerir necesariamente de nutrición parenteral, la cual se percibe como una prisión que paradójicamente permite sobrevivir.

Palabras clave

Absorción intestinal, insuficiencia intestinal, nutrición parenteral en el domicilio, investigación cualitativa.

Abstract

Objective: Intestinal failure refers to a reduction in intestinal function that necessitates intravenous supplementation of macronutrients, water, or electrolytes due to the intestine's inability to absorb these substances adequately to maintain health and growth. This study aims to explore the experiences and challenges faced by patients enrolled in the intestinal rehabilitation program at Hospital Pablo Tobón Uribe in Medellín. **Methodology:** This qualitative study adopts a hermeneutic approach and utilizes grounded theory techniques. The sampling process involved both selective and theoretical sampling. A total of 20 semi-structured interviews were conducted, with eight interviews including contributions from family members. The data analysis commenced with open coding, followed by the grouping of codes into descriptive categories. Dimensions and properties were identified within these categories, and analytical categories were subsequently developed through axial and selective coding. This iterative process led to the emergence of the final paradigm matrix. **Results:** The study revealed that the healthcare system inadequately addresses the needs and expectations of patients with intestinal failure, leading to increased uncertainty about the disease's origin and future prognosis. Intestinal failure and its treatment disrupt various aspects of patients' lives, including personal, family, and work domains. Social stigmatization and rejection are prominent, underscoring the importance of support from family and close individuals in facilitating adaptation and revaluing life. **Conclusions:** Coping with the challenges of intestinal failure entails embracing the necessity of relying on parenteral nutrition, which is perceived as a prison that paradoxically enables survival.

Keywords

Intestinal absorption, intestinal failure, parenteral nutrition at home, qualitative research.

INTRODUCCIÓN

La insuficiencia intestinal es la reducción de la función intestinal que requiere la suplementación intravenosa de macronutrientes, agua o electrolitos, en la medida que el intestino no logra la absorción mínima para mantener la salud o el crecimiento⁽¹⁾. La insuficiencia intestinal aguda puede tener una frecuencia del 15% en los pacientes con enfermedades críticas o en el perioperatorio de una cirugía abdominal⁽²⁾, mientras que la insuficiencia intestinal crónica puede tener una prevalencia cercana a los 2-4 casos por millón de habitantes⁽³⁾. Aunque es una condición infrecuente, ocasiona un alto impacto para el paciente y su familia, y de no tratarse conduce a la muerte⁽⁴⁻⁶⁾.

En esto último, radica la necesidad no solo de considerar la visión del equipo tratante en términos de variables cuantitativas, sino también de conocer la visión del paciente en nuestro medio más allá de las escalas análogas, que demuestran una calidad de vida significativamente reducida en comparación con la población sana^(4,7). El objetivo del presente trabajo fue comprender el significado que tiene afrontar la condición de insuficiencia intestinal en nuestro medio, pues permite un acercamiento a la apreciación del paciente como persona y no como enfermedad, además de implementar estrategias que faciliten el afrontamiento de la enfermedad y fortalecer redes de apoyo que impacten positivamente el reintegro de estas personas a la sociedad.

MATERIALES Y MÉTODOS

La investigación se desarrolló bajo un enfoque hermenéutico usando técnicas de la teoría fundamentada como la codificación abierta, axial y selectiva⁽⁸⁾. La población de estudio incluyó a pacientes mayores de 18 años con diagnóstico o antecedente de insuficiencia intestinal, atendidos por el grupo de rehabilitación intestinal del Hospital Pablo Tobón Uribe desde 2005, que aceptaran participar y hubiesen firmado el consentimiento informado. Los criterios de exclusión fueron el estado crítico, la alteración del estado de conciencia o la incapacidad mental para responder a la entrevista. Se realizaron 20 entrevistas semiestructuradas a 20 participantes (**Tabla 1**), ocho de ellos en compañía de sus familiares por preferencia de los entrevistados. Previa autorización, se grabaron con el fin de no perder información para el análisis. Se contó además con el apoyo de psicología, dada la posibilidad de exacerbar procesos estresantes por la recordación de las situaciones vividas. En ninguno de los casos se requirió este apoyo.

El muestreo fue inicialmente selectivo y luego teórico en busca de variaciones entre los conceptos hasta lograr la saturación teórica (cuando la recolección de nuevos datos ya no aportó información adicional)⁽⁹⁾. El proceso analítico se realizó con las técnicas de codificación y categorización de la teoría fundamentada. Primero se realizó la transcripción fiel de las entrevistas, a partir de las cuales se identificaron los códigos o primeras abstracciones sobre el texto línea por línea, para luego agruparlos inductivamente en categorías descriptivas, propiedades y dimensiones, en busca de la saturación teórica⁽¹⁰⁾. En el segundo momento, mediante codificación axial se relacionaron las categorías descriptivas y se identificó un fenómeno alrededor del cual se describió un contexto, sus causas, unas relaciones de acción e interacción y las consecuencias de la matriz del paradigma propia de la teoría fundamentada (**Figura 1**).

El proceso analítico fue sistemático e interactivo entre los relatos, los códigos formulados, las abstracciones que dieron lugar a las categorías construidas, las propiedades, las dimensiones y todo ello con la literatura científica revisada durante el desarrollo de la investigación. Se realizó una triangulación entre investigadores, se definieron con anterioridad los supuestos desde los cuales los investigadores partieron y se reconocieron las limitaciones para el análisis⁽¹¹⁾.

Este estudio contó con el aval del comité de investigaciones y ética del Hospital Pablo Tobón Uribe (acta 18/2015). De acuerdo con las normas colombianas, la investigación propuesta en este documento se clasificó en la categoría de “investigación sin riesgo”⁽¹²⁾.

Este estudio contó con el aval del comité de investigaciones y ética del Hospital Pablo Tobón Uribe (acta 18/2015). De acuerdo con las normas colombianas, la investigación propuesta en este documento se clasificó en la categoría de “investigación sin riesgo”⁽¹²⁾.

RESULTADOS

La nutrición parenteral como la prisión que permite sobrevivir

El diagnóstico de insuficiencia intestinal genera desde ansiedad, temor y devastación, hasta alivio y alegría. Los sentimientos dependen de las vivencias, las expectativas, los conocimientos y la capacidad de dimensionar las implicaciones del diagnóstico. La atención inmediatamente gira hacia el tratamiento, en el que la nutrición parenteral toma un papel protagónico. La percepción de recibir nutrición parenteral se asocia con la ponderación de ganancias y pérdidas. Puede significar bienestar y vida, así como representar un presidio al encontrarse “esposado” a la máquina. El manejo de la insuficiencia intestinal implica cambios a los que la persona se adapta con el tiempo.

“(La nutrición parenteral) era para sobrevivir [...] es lo más duro que puede vivir un ser humano, porque usted está conectada en un solo sitio de donde usted ya no se puede mover, es como si usted perdiera la libertad, es una cárcel”. Mujer de 28 años.

El ciclaje de la nutrición parenteral es la oportunidad a la que se ansía llegar para tener mayor libertad. La noticia del desmonte del tratamiento puede generar tanto alegría

Tabla 1. Características de los pacientes con insuficiencia intestinal entrevistados

Paciente	Edad	Sexo	Año de inicio de los síntomas	Año del diagnóstico	Clasificación funcional**	Ingreso a rehabilitación intestinal	Clasificación fisiopatológica	Antecedente	Hospitalización más larga	Candidato a trasplante
1	36	M	2011	2011	III	2011	Intestino corto	Trauma	1 año	Sí
2	21	M	1997	2011	III	2009	Intestino corto	Peritonitis a repetición	2 meses	No
3	47	F	2008	2010	II-III	2017	Intestino corto	Complicación quirúrgica	1 mes	No
4	61	M	1982	1982	II-III	1982	Intestino corto	Isquemia	100 días	No
5	47	F	2010	2014	II-III	2014	Enfermedad extensa de la mucosa	Enfermedad de Crohn	3 meses	No
6	65	M	2010	2010	II-III	2010	Fístula intestinal	Vólvulo de colon	6 meses	No
7	41	M	2018	2018	III	2018	Fístula intestinal, intestino corto	Trauma	15 días	No
8	35	M	2015	2015	II	2016	Enfermedad extensa de la mucosa	Inmunodeficiencia	15 días	No
9	19	F	2019	2019	II-III	2019	Fístula intestinal, intestino corto	Isquemia	6,5 meses	No
10	63	F	1986	2007	I	2007	Intestino corto	Múltiples peritonitis	3 meses	No
11	56	M	2012	2012	I	2013	Intestino corto	Múltiples peritonitis	4,5 meses	No
12	41	F	1998	2018	I-II	2020	Enfermedad extensa de la mucosa, obstrucción mecánica	Enfermedad de Crohn	2 meses	No
13	37	M	2007	2017	II-III	2018	Fístula intestinal, Enfermedad	Megacolon tóxico Múltiples peritonitis Idiopático	2 meses	No
14	41	F	2019	2019	II-III	2020	Fístula intestinal	Obstrucción intestinal	4 meses	No
15	62	F	2014	2014	I	2019	Obstrucción mecánica, fístula intestinal	Neoplásico	8 meses	No
16	68	M	2017	2017	I-II	2021	Fístula intestinal, intestino corto	Neoplásico	1 mes	No
17	35	F	2007	2007	I-II	2008	Intestino corto	Isquemia	1,5 meses	No
18	57	M	2021	2021	I	2021	Fístula intestinal, intestino corto	Isquemia	1 mes	No
19	28	F	2016	2021	III	2021	Dismotilidad intestinal	Idiopático	6 meses	No
20	39	M	1993	1993	III	2017	Fístula intestinal, intestino corto	Múltiples peritonitis	1 año	No

**Clasificación funcional: tiempo en el que el paciente requirió nutrición parenteral. I: semanas; II: meses; III: años. Tabla elaborada por los autores.

como augurio de la recuperación intestinal, mientras que en otros casos se asume con temor debido a las dificultades para alcanzar las metas, previas descompensaciones y las dudas en la capacidad de mantener el peso. El desmonte puede ser abrupto en casos agudos, mientras que en casos crónicos se realiza con más cautela.

“Me iba reconfortando, si ellos tienen que estar 24 horas conectados a una máquina, yo solamente cuento con 12”. Mujer de 47 años. “Decidieron dejármela 3 días a la semana (la nutrición parenteral), ahí con mucho temor porque la doctora estaba muy recelosa, precisamente por todo el proceso por el que ya había pasado”. Mujer de 41 años.

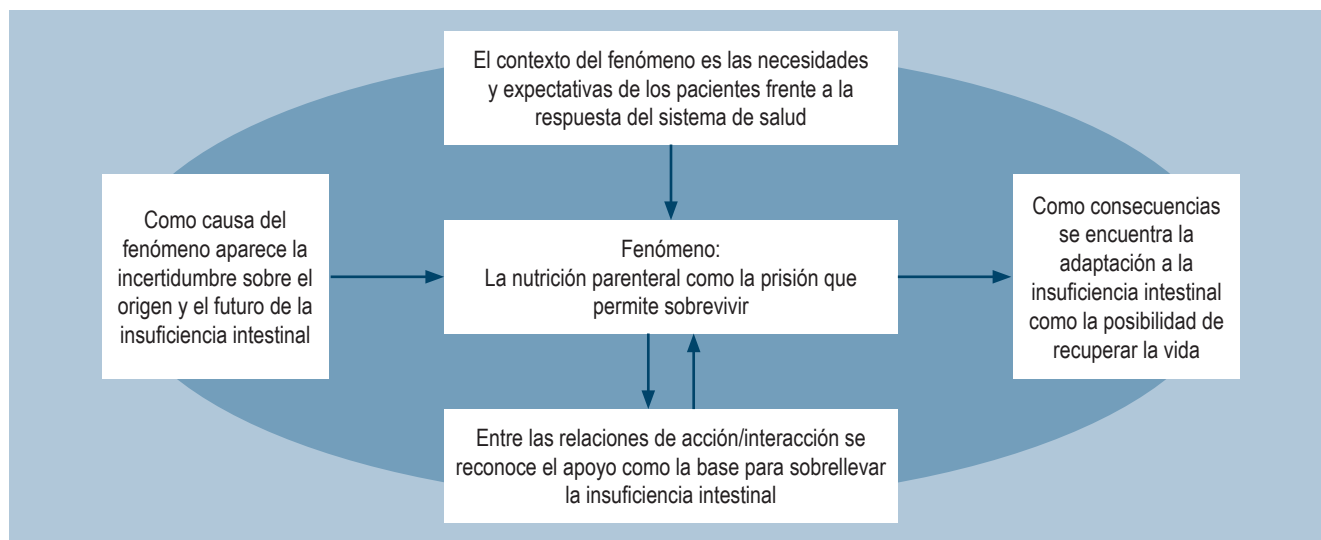


Figura 1. Matriz del paradigma que refleja la categoría principal del estudio. Elaborada por los autores.

La recuperación de la insuficiencia intestinal requiere lograr mantener los requerimientos por medio de la vía oral. La suspensión de la vía oral en presencia de hambre y sed puede ser una experiencia en extremo difícil, en la que el pensamiento gira solo en torno a la alimentación, y recordarla es motivo de gran alegría. Por el contrario, cuando la alimentación se ha asociado a síntomas de intolerancia, puede ser difícil superar el temor a comer.

“(Estar sin vía oral es) duro, casi me enloquezco, pasaban esos carritos, porque empezaban a repartir en cada una de las piezas y eso olía [...] (estuve) todo el año (solo en) una pieza, sino no, no hubiera aguantado con otra persona; ¡uff!, le hubiera robado. Ah, porque en la primera cirugía que tampoco podía [...] ni tomar nada, ni comer nada y el calor, entonces me daba mucha sed, entonces en la pieza (compartida había) un Hit de mango (de otro paciente) y entonces yo me fui para el baño y por detrás lo cogí y me tomé el Hit de mango (se ríe) y me regañaron”. Hombre de 39 años.

El trasplante intestinal puede ser una alternativa en pacientes seleccionados frente al manejo de la insuficiencia intestinal. La noticia de la posibilidad de un trasplante intestinal puede generar alegría con la esperanza de volver a comer, tener mayor libertad y mejor calidad de vida. En otros casos, la posibilidad puede recibirse con perplejidad, ansiedad, tristeza, estrés o temor, debido a las implicaciones y los riesgos de complicación. La información proporcionada por el personal de salud de manera oportuna y completa es fundamental para sopesar los posibles riesgos y beneficios en medio de la incertidumbre.

“Me dijeron ‘paciente’, usted va para cirugía (para el trasplante) y para mí fue una alegría saber que voy a volver a [...] estar con mi familia, de volver a comer, de volver a pasear, en salir; eso fue una felicidad muy grande.”. Hombre de 34 años.

El protocolo de trasplante intestinal puede ser prolongado, mientras que la llamada para asistir a cirugía es intempestiva. El trasplante puede brindar más libertad y mejor calidad de vida, pero en otros casos las complicaciones se tornan recurrentes, la libertad se pierde nuevamente y puede ser necesario retirar el trasplante, aunque podría persistir la esperanza de un nuevo intento.

“El trasplante es mejor calidad de vida, porque tiene una más libertad [...] que yo no esté pensando ‘tengo que estar a tales horas en mi casa porque me van a poner un aparato para alimentarme’; en cambio, teniendo el intestino es más libertad, puede uno comer, puede pasear, andar. ¿Qué pasaba con el intestino? Que tuve muchos rechazos [...] se me arregló la vida con el trasplante, pero mantenía más en hospital que en la casa [...]; por lo que he visto, con el trasplante yo veo que hay como muchas infecciones, mucho complicate, muchos medicamentos”. Hombre de 34 años.

Las necesidades y expectativas de los pacientes frente a la respuesta del sistema de salud

Los pacientes dependen mayormente del sistema de salud público para la atención en salud, en el que se encuentran dificultades en la dispensación de medicamentos o insu-

mos. Esto genera decepción, tristeza, rabia y temor de no lograr la atención en salud con sus consecuencias. Los pacientes luchan e insisten por la continuidad del servicio a través de medios administrativos o legales.

“Tenemos una dificultad muy grande, porque ella tiene un catéter, pero yo me tengo que conseguir todos los insumos para hacerle la limpieza yo misma.” Madre de mujer de 28 años.

De igual modo, la atención en salud es mediada por la relación entre el equipo de salud y el paciente. Este espera ser escuchado sin desestimar sus necesidades, nociones y aportes al tratamiento como aquel que vive con el diagnóstico y tiene conocimientos desde la experiencia. Así mismo, y aun ante la incertidumbre y los pronósticos desfavorables, el paciente espera escuchar la explicación sobre su condición y las alternativas de manejo, y recibir atención a sus necesidades con diligencia y empatía. Las dificultades en la relación entre el equipo de salud y el paciente impactan la atención. Estas surgen del incumplimiento de las expectativas: desde la impericia y la negligencia en la atención física y emocional hasta la falta de comunicación y la apatía. Además, la monotonía de la atención en salud y el agotamiento influyen negativamente. El deterioro de la relación genera impotencia, rabia, abatimiento, desconfianza y mala adherencia. Por el contrario, la adecuada relación del paciente y el equipo de salud suscita confianza, satisfacción, consuelo y esperanza, que terminan por favorecer el manejo.

“Cuando uno llega a urgencias, lo primero que le dicen ‘ah, este viene a buscar es morfina [...]’. No me creían, yo le decía a la enfermera ‘si usted vacía el reservorio, inmediatamente se le va a llenar de sangre [...]’; cuando ella lo retiró, eso salía un chorro demasiado grande e inmediatamente salió corriendo a buscar un cirujano”. Hombre de 37 años.

Por otro lado, la atención en salud puede ser un reto económico. Los costos son altos, mientras que los ingresos disminuyen debido al impacto laboral de la insuficiencia intestinal y el tratamiento. Los pacientes pueden requerir trabajar a pesar de las limitaciones, solicitar la pensión por invalidez, intentar estrategias para reducir costos o apoyarse económicamente en su familia.

“Me tocó trabajar en Uber para poder sostenerme los medicamentos que no me daba la EPS (Entidad Promotora de Salud) con la fístula, me tocaba así trabajar en el día, llegar en la noche para la NPT (nutrición parenteral total), madrugar para cuando me desconectaran seguir, a pesar de que estoy pensionado, pero es que una pensión es por un mínimo”. Hombre de 39 años.

La incertidumbre sobre el origen y el futuro de la insuficiencia intestinal

La insuficiencia intestinal está marcada por el inicio de síntomas que llevan a la búsqueda de diagnóstico y trata-

miento. Esta puede ser breve, pero en otros casos puede ser significativamente lenta. Se requiere de paciencia, pero el tiempo a veces genera agotamiento y deterioro. La enfermedad se acompaña de incertidumbre que discurre entre la esperanza y el temor. Finalmente, el diagnóstico de insuficiencia intestinal permite iniciar el tratamiento, pero puede dejar dudas en relación con la etiología y el pronóstico. Las sentencias sobre el futuro pueden despojar de esperanza al paciente y cohibirlo de avanzar.

“Yo tengo enfermedad de Crohn desde 1998, que me empezaron unos síntomas, pero se aclaró el diagnóstico y empezaron la terapia biológica en el 2016”. Mujer de 41 años.

“El gastroenterólogo me dijo ‘ella en la vida va a volver a comer, no me le vuelva a dar ni una cucharada [...]’, salí llorando, salimos porque él dijo que no había nada más que hacer, hasta luego, ya me fui yo para la casa con más entusiasmo de luchar más con ella”. Madre de mujer de 28 años.

Las hospitalizaciones pueden volverse frecuentes y prolongadas. La experiencia de la hospitalización para unos es solo un cambio de cama, para otros es un descanso de los retos de la vida diaria, y en otros casos puede ser una situación agobiante por la soledad, el aislamiento, las incomodidades que representa y la suspensión de la vía oral mientras otros comen. Se reconoce la necesidad de la hospitalización, pero se añora estar en el hogar.

“Yo con esos labios resecos, tostados, me acuerdo de una propaganda de una (bebida gaseosa) que la sacaban de un congelador y yo ‘juepucha’ no podía ni hablar”. Hombre de 65 años.

“Tenemos que estar con esta bolsa, vaciando la bolsa, a veces el olor no es muy agradable [...]. Entonces en ciertas ocasiones algunos pacientes sí les decían a las enfermeras (se quejaban) que el olor, el malestar”. Mujer de 41 años.

El apoyo como la base para sobrellevar la insuficiencia intestinal

La red de apoyo surge del afecto. Se manifiesta en acompañamiento, consuelo, motivación, comprensión, adaptación a la forma de vida y atención a las necesidades. Esta es crucial para sobrellevar la insuficiencia intestinal, más aún cuando el paciente depende de otros para su cuidado. La falta de apoyo familiar puede contribuir al deterioro y generar tristeza, soledad, distanciamiento y sensación de abandono.

“Él me dijo a mí unas palabras, ‘XX (la esposa), usted es mi bastón, si usted cae, yo caigo [...]’; si (uno) no tiene quién lo acompañe, eso sí es peor que la enfermedad” Hombre de 68 años y su esposa.

La experiencia como acompañante es difícil, en especial en hospitalizaciones prolongadas, debido a que los espacios para descansar son insuficientes y a la necesidad de continuar con su propia vida a la par que acompañan la vida

del paciente. Los pacientes pueden considerar más difícil la posición del cuidador que la de ellos mismos y prefieren ser visitados únicamente con el fin de evitar un mayor impacto negativo en sus familiares. Los miembros de la familia unen esfuerzos para amortiguar la afectación y asimilan el manejo. Los aprendizajes les ayudan a ganar independencia del personal de salud.

“El hijo menor mío canceló la universidad, se quedó los 6 meses conmigo de día y de noche, al pie mío”. Hombre de 65 años.

Los pacientes y sus cuidadores también pueden ser un apoyo entre sí, compartir aprendizajes, experiencias, brindar soporte emocional y acompañamiento en grupos de apoyo o incluso en redes sociales, hasta el punto de entablar nuevas amistades. Aunque la comparación con otros pacientes permite tener una mayor perspectiva sobre su condición, se entiende que cada persona tiene circunstancias individuales. Los pacientes en ocasiones quieren retribuir a la sociedad, evitar el sufrimiento de otros y ayudar en la investigación de la insuficiencia intestinal.

“Yo empecé a hacer videos de Tik Tok de mi vida, entonces me empezó a escribir gente de Estados Unidos, Alemania, España, Ecuador, Perú, Argentina, que ellos también han tenido eso. Conocí mucha gente, nosotros aprendimos, ellos también aprendieron”. Mujer de 28 años y su madre.

La adaptación a la insuficiencia intestinal como la posibilidad de recuperar la vida

La falla intestinal y su tratamiento pueden significar limitaciones para hacer actividades que cambian o interrumpen los proyectos y hacen cuestionar el futuro. Esta impacta la esfera emocional y viceversa. Se siente dolor, tristeza, frustración y en ocasiones se llega a la depresión con intentos suicidas. El apoyo profesional y familiar es fundamental.

“Yo tuve dos intentos de suicidio, estaba muy deprimido”. Hombre de 39 años. “Los proyectos míos y los de mi esposa es tener hijos, pero ha sido un proceso difícil porque nos han dicho que tengamos cuidado con la genética”. Hombre de 35 años.

La imagen corporal se modifica debido a la pérdida de peso, las ostomías, las fístulas, las hernias y las cicatrices. Aunque esto puede pasar a un segundo plano por priorizar su salud o ser motivo de orgullo como evidencia del proceso vivido, también puede causar tristeza, impotencia y vergüenza. Se modifica la vestimenta y otros cambios cosméticos como reconstrucciones quirúrgicas. La mejoría de la imagen genera motivación y bienestar.

“Que se lo diga mi mamá (llora) [...]”. “Ella era una niña que tenía su cuerpecito bien bonito, ahora con estas bolsas, con estas cicatrices [...], esperamos que los cirujanos hagan todo lo posible para que a ella puedan organizarle

ese abdomen, más que todo lo que queremos es que la fístula cierre [...], pues ya hay cosas que para uno como que pasan a un segundo plano”. Mujer de 41 años y su madre.

La familia no es ajena al diagnóstico. Cambia la alimentación, las actividades, la convivencia, los roles, el cuidado de los hijos, los proyectos e incluso la ciudad de residencia. Cada miembro se ve impactado de manera diferente. Puede haber distanciamiento de las relaciones familiares, tristeza, frustración, temor, angustia, rabia y cansancio. Los pacientes a veces se sienten culpables y procuran disminuir el impacto familiar; consuelan, animan y tratan de no preocuparlos. La familia puede unirse por amor para hacer frente a los retos o distanciarse para evitarlos.

“Uno en eso se lleva desilusiones [...], yo tenía una relación en ese momento y la persona con la que estaba me dejó... pues bueno, lógico, no iba a aguantar a una persona así, pero igual también llegaron muchas personas, perdón (llora)”. Mujer de 47 años.

La insuficiencia intestinal trae dificultades en la vida laboral y académica, debido al tiempo requerido para la atención en salud y sobrellevar su vida con el abdomen abierto, fístulas y síntomas que limitan las actividades. Algunos pacientes encuentran apoyo en el ambiente laboral cuando el empleador entiende la necesidad de permisos e incapacidades, se acatan las recomendaciones médicas y se facilitan las condiciones de trabajo. Pero en otros casos, no hay consideración por parte de los jefes o compañeros. A pesar de intentar lograr adaptaciones al cargar insumos, implementar asistentes y encontrar espacios para la atención de sus síntomas, la enfermedad y su tratamiento generan discontinuidad laboral, despidos, renunciaciones o deserción. El trastorno de proyectos académicos o laborales puede impactar los ingresos y la independencia, así como generar tristeza y sentimientos de inferioridad. Por último, los pacientes pueden reconocer la necesidad de pensionarse por invalidez, cuyo trámite acarrea su propia dificultad.

“Cuando ya estaba fistulado, mi primer trabajo era fuera de la ciudad, me tocaba meterme a las quebradas a lavarme esa fístula y los campesinos se me quedaban mirando. Ya los jefes decidieron dejarme acá en Medellín, pero de un momento a otro usted estaba en una reunión y usted cagado”. Hombre de 39 años.

La vida social cambia. En ocasiones los pacientes encuentran comprensión, acompañamiento y apoyo entre los amigos. Del mismo modo, se adaptan para continuar siendo activos socialmente. Pero en otros casos, pueden encontrar rechazo y comentarios crueles o imprudentes. La incompreensión sobre la condición, sumada a las limitaciones, pueden llevar a acabar las actividades sociales con enfrentamientos, tristeza, impotencia y soledad.

“Nosotros vamos caminando y ella escondiéndose detrás de nosotros, porque ella no quiere como que nadie la mire,

porque todo el mundo empieza a mirarla o a codearse y eso se ha prestado para peleas con la gente”. Madre de mujer de 28 años. “Yo en el día tenía más o menos de 20 a 25 deposiciones. Si llegué a ir dos veces a un centro comercial, yo creo que fue mucho, porque una vez entré al baño de un centro comercial y uno sentir que afuera están diciendo que ¡qué momia hay ahí!, eso es muy horrible, y saber que uno tiene que salir de ahí a dar la cara”. Hombre de 61 años.

La insuficiencia intestinal y su tratamiento puede ser una experiencia prolongada, difícil y con altibajos que cambian la vida. Los pacientes a veces desean cambiar su situación actual, haber actuado de manera diferente o no haber vivido la enfermedad. Sienten agotamiento, culpa, impotencia y se afecta la autoestima. Se intenta asumir la condición con optimismo, resistencia y paciencia, pero a veces se pierde la esperanza. Es motivado por los deseos de vivir, la religión, los hijos, la familia y los amigos. El paciente aprende de su cuidado y a vivir con la insuficiencia intestinal cada día, cambia su sistema de valores y la manera de ver la vida y la muerte. La recuperación permite recobrar actividades, proyectos, relaciones, libertad y esperanza.

“La vida me ha enseñado. Yo le hago mantenimiento a la ostomía y cargo mis cosas. En fin, la vida me fue enseñando”. Hombre de 65 años. “Yo vivo muy contenta, yo pienso que Dios me dio una oportunidad de volver a nacer, a vivir, a disfrutar, de pronto de ayudarlo a mucha gente y de ver la vida de una forma muy diferente”. Mujer de 47 años.

DISCUSIÓN

La sensación de encarcelamiento en el hogar asociada con la NPT, como fenómeno central del afrontamiento del diagnóstico, coincide con otros estudios cualitativos^(13,14), en los que de manera consistente la NPT se asocia a la pérdida de movilidad, la necesidad de permanecer en casa y hacer ajustes en la cotidianidad, lo que genera sentimientos negativos en relación con el diagnóstico y su manejo^(13,14). Otros autores resaltan que la asistencia domiciliar para la administración de la nutrición parenteral se asoció con la percepción de mayor rigidez en el manejo⁽¹³⁾.

La bibliografía resalta que la posibilidad del desmonte al menos una noche a la semana se asocia de manera positiva e impacta en el bienestar al recuperar actividades sociales y permitirles a los pacientes sentirse libres y normales durante esa noche⁽¹⁵⁾. Los sentimientos negativos se relacionan con el riesgo de descompensación y no directamente con el desmonte del tratamiento. Sin embargo, los autores también citan la sensación la fatiga, el hambre y la deshidratación subsecuente, lo cual no fue mencionado por los participantes en nuestra investigación⁽¹⁵⁾.

En relación con la alimentación, otro estudio encontró percepciones contrarias entre sí⁽¹⁴⁾. La necesidad de

la alimentación y la inapetencia y de manera opuesta, las restricciones sobre la vía oral y el hambre afectan de forma importante a los pacientes. Así lo demostró otro estudio, en el que la ingesta oral fue un factor de riesgo independiente que afectaba la calidad de vida⁽¹⁶⁾.

La alternativa a la nutrición parenteral en casos seleccionados es el trasplante intestinal. Como fue percibido por nuestros pacientes, el trasplante se asocia a una mejor calidad de vida; sin embargo, la supervivencia a largo plazo es una preocupación latente^(17,18). Esto refuerza la idea de la nutrición parenteral como un tratamiento que, a pesar de brindar una menor calidad de vida, representa la posibilidad de una mayor supervivencia⁽¹⁷⁾.

Además de la NPT, las hospitalizaciones pueden ser frecuentes y prolongadas. Algunos estudios las describen como positivas por representar un descanso de las dificultades diarias, pero predomina la percepción de considerar estar hospitalizado como un factor estresante importante que describen perjudicial para la vida⁽¹⁹⁾, apreciación con la que concuerdan nuestros entrevistados.

Por otro lado, la red de apoyo es fundamental⁽¹⁵⁾. Puede provenir de la pareja, los familiares, los amigos, otros pacientes e incluso el personal de salud^(13,15). Estudios señalan que la pérdida de la independencia varía según el estado de salud, lo que representa la sensación de detrimento de control, sumado a la dificultad de aceptar tener que pedir ayuda^(13,14). Igualmente, se ha encontrado una correlación entre el apoyo y las puntuaciones en la escala de ansiedad y depresión hospitalaria, en la que los pacientes que percibían un menor apoyo a su vez tenían niveles más altos de afecto negativo⁽²⁰⁾.

Asimismo, el apoyo entre pacientes ha mostrado mejorar los puntajes en la calidad de vida y en la depresión, y disminuir la incidencia de infección relacionada con el catéter⁽²¹⁾. Una opción innovadora es los grupos de apoyo de telemedicina, en la que los pacientes y sus familias interactúan en tiempo real⁽²¹⁾, así como otras herramientas en redes sociales⁽¹⁹⁾.

Los pacientes en tratamiento con NPT domiciliar experimentan una calidad de vida más baja que la población general sana y otros pacientes con enfermedades crónicas^(16,17). Esto puede estar relacionado con la impresión negativa del diagnóstico, la frecuencia de administración de NPT, la restricción en la participación de actividades consideradas valiosas y de la vida diaria⁽¹³⁻¹⁵⁾, así como con la etiología de la insuficiencia intestinal, en el caso de la secundaria a complicaciones quirúrgicas, en la que los pacientes informaron una calidad más pobre en comparación con otras causas⁽²²⁾.

La imagen corporal también se ve afectada por la insuficiencia intestinal y su tratamiento. En otros estudios los pacientes mencionaron preocupación por la apariencia del catéter^(13,14,19), sumado a la presencia de ostomía y la nece-

sidad de ocultar los cambios en la imagen corporal con modificaciones en la vestimenta que a su vez permitieran el manejo^(13,14,19). Los cambios en la imagen corporal generaron un aumento de la autoconciencia, la afectación de la autoestima y la pérdida de la confianza que los llevaron a disminuir las interacciones sociales y, de esa manera, aumentar el aislamiento^(13,14), como sucedió con nuestros entrevistados.

Los autores resaltan el transcurso de los pacientes desde la tristeza, frustración, preocupación, ira, ansiedad, desánimo e incluso depresión hasta la alegría y la esperanza^(15,19). En un estudio en 85 pacientes, el 56% tenía niveles clínicos de ansiedad o depresión⁽²⁰⁾. En otro estudio se correlacionó el uso de antidepresivos con el volumen de nutrición parenteral, y fue en los pacientes con alto volumen (3 veces mayor) en quienes usaban antidepresivos⁽²³⁾. Además, los pacientes con pobres redes de apoyo y en edad laboral son más vulnerables al impacto psicológico⁽²⁰⁾.

Desde la perspectiva del paciente, otros estudios han identificado de manera similar el impacto a nivel familiar, debido a la limitación para realizar actividades, la cancelación de estas, la dificultad para mantener el rol en el hogar, la exclusión, los sentimientos de culpa y la preocupación por familiares que se angustian por el paciente^(14,15,19). Por el lado de los familiares, el 23% de los miembros de las familias informaron una carga subjetiva de moderada a muy grave en la escala de la asistencia doméstica⁽²⁴⁾. Entre los predictores que influenciaron negativamente la percepción de la carga, se encuentran el estado de salud del familiar del paciente con insuficiencia intestinal y el apoyo recibido por los servicios de salud⁽²⁴⁾.

Con frecuencia en la literatura se reporta la incapacidad para continuar trabajando, el despido y la necesidad de disminución en las horas de trabajo^(13,14), hallazgo que se replicó en este estudio. Esto se corrobora con menores tasas de empleo luego de iniciar la NPT, especialmente en pacientes con insuficiencia intestinal secundaria a complicaciones quirúrgicas⁽²⁵⁾. Las consecuencias en el ámbito laboral se han asociado no solo a un impacto negativo en las finanzas, sino también a mayor ansiedad y depresión^(15,20). Lo anterior podría guardar relación con la percepción del trabajo como una meta, una identidad, una socialización forzada y una razón para levantarse por la mañana⁽¹⁴⁾.

En un estudio con 196 pacientes se encontró que el tiempo y la frecuencia de infusión, la duración del tratamiento, los beneficios sociales con el empleo, la ausencia de prestaciones o pensión, la intención de trabajar y la edad se asociaron significativamente con la reincorporación al trabajo. Las razones para buscar empleo después de iniciar nutrición parenteral fueron el deseo de contribuir a la sociedad (48%), necesidades financieras (20%) y aspectos sociales (17%)⁽²⁵⁾.

Desde la perspectiva del paciente, otros han encontrado diferentes resultados a los nuestros: el rechazo de las visi-

tas en el hogar por la noche para que no interfiriera con la atención en salud domiciliaria y el impacto de la NPT en la capacidad y la voluntad de socializar, debido al agotamiento y el estrés que generan las situaciones sociales^(13,14). De forma similar a los resultados, se mencionó en otra investigación las limitaciones para desplazarse, en especial debido a la presencia de ostomía⁽¹³⁾. Además, semejante a lo encontrado, otro estudio reportó que la incomprensión de los amigos sobre la condición pone a prueba la amistad⁽¹⁵⁾.

Estudios han referido la enseñanza dentro del hospital para el cuidado, pero de manera similar han señalado el aprendizaje particular de cada paciente y las diferentes adaptaciones a la vida personal, familiar, laboral y social para las que el entrenamiento hospitalario no es suficiente⁽¹³⁾. Los pacientes requieren acoplar su vida para lograr sobrellevar la insuficiencia intestinal y la nutrición parenteral que en ocasiones hace posible la recuperación intestinal y la liberación de las limitaciones que implica el diagnóstico y su manejo⁽¹⁵⁾.

Como limitaciones reconocemos que las categorías emergidas pudieron no lograr la misma profundidad, puesto que no todos los investigadores tenemos formación en ciencias sociales.

CONCLUSIONES

Afrontar la condición de insuficiencia intestinal implica requerir necesariamente de nutrición parenteral, la cual se percibe como una prisión que paradójicamente permite sobrevivir. Las necesidades y expectativas de los pacientes con insuficiencia intestinal no son totalmente atendidas por el sistema de salud, lo que genera mayor incertidumbre sobre el origen de la enfermedad y de su futuro. La insuficiencia intestinal y su tratamiento trastornan la vida personal, familiar y laboral. El rechazo social es marcado. El apoyo familiar y de personas cercanas es fundamental para adaptarse y revalorar la vida.

RECOMENDACIONES

Es necesaria una mayor investigación sobre las estrategias para mejorar la independencia de los pacientes con insuficiencia intestinal en el manejo con nutrición parenteral, y a su vez conservar la seguridad y la efectividad. También se debe insistir en la formación y mantenimiento de redes de apoyo seguras para el paciente y el adecuado acompañamiento psicológico.

Agradecimientos

A los participantes y familiares. Al personal de rehabilitación intestinal y soporte nutricional. Al Hospital Pablo Tobón Uribe.

Conflictos de interés

Ninguno.

Fuentes de financiación

Financiado por los investigadores.

REFERENCIAS

1. Pironi L, Arends J, Baxter J, Bozzetti F, Peláez RB, Cuerda C, et al. Home Artificial Nutrition & Chronic Intestinal Failure; Acute Intestinal Failure Special Interest Groups of ESPEN. ESPEN endorsed recommendations. Definition and classification of intestinal failure in adults. *Clin Nutr*. 2015; 34(2):171-80. <https://doi.org/10.1016/j.clnu.2014.08.017>
2. Association of Surgeons of Great Britain and Ireland. Guidelines for Implementation of Enhanced Recovery Protocols [Internet]. Londres: Association of Surgeons of Great Britain and Ireland; 2009 [consultado el 31 de marzo de 2022]. Disponible en: chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.asgbi.org.uk/userfiles/file/ipp/_ipp-eras-guidelines-as-gone-to-press.pdf
3. Solar H, Pedraza A, Gondolesi G. Insuficiencia intestinal. Rehabilitación médica y quirúrgica. En: Galindo F (editor). *Enciclopedia de cirugía digestiva*. Buenos Aires: Sociedad Argentina de Cirugía Digestiva; 2014. p. 1-13.
4. Carlsson E, Persson E. Living With Intestinal Failure Caused by Crohn Disease. *Gastroenterol Nurs*. 2015;38(1):12-20. <https://doi.org/10.1097/SGA.0000000000000085>
5. Pironi L, Sasdelli AS. Intestinal Failure-Associated Liver Disease. *Clin Liver Dis*. 2019;23(2):279-291. <https://doi.org/10.1016/j.cld.2018.12.009>
6. Alberti G, Le Roy C, Cofré C, Pattillo J, Domínguez P, Guerra J. Actualización en el manejo de pacientes con insuficiencia intestinal. *Rev Chil Pediatr*. 2014;85(2):148-156. <https://doi.org/10.4067/S0370-41062014000200003>
7. Carlson GL, Maguire G, Williams N, Bradley a, Shaffer JL, Irving MH. Quality of life on home parenteral nutrition: a single centre study of 37 patients. *Clin Nutr*. 1995;14(4):219-28. [https://doi.org/10.1016/S0261-5614\(95\)80003-4](https://doi.org/10.1016/S0261-5614(95)80003-4)
8. Strauss AL, Corbin J. *Basics of Qualitative Research Grounded Theory Procedures and Techniques*. 1.ª edición. Sage Publications; 1990.
9. Charmaz K. *Constructing grounded theory. A practical guide through qualitative analysis*. Thousand Oaks: SAGE publications; 2006.
10. Glaser BG. *Emergence vs Forcing: Basics of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. 1.ª edición. Mill Valley: Sociology Press; 1992.
11. Yeasmin S, Rahman KF. Triangulation' Research Method as the Tool of Social Science Research. *Bup Journal*. 2012;1(1):154-163.
12. Resolución 8430 de 1993, por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud [Internet]. Ministerio de Salud; 1993 [consultado el 22 de junio de 2022]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>
13. Wong C, Lucas B, Wood D. Patients' experiences with home parenteral nutrition: A grounded theory study. *Clin Nutr ESPEN*. 2018;24:100-108. <https://doi.org/10.1016/j.clnesp.2018.01.005>
14. Heaney A, McKenna SP, Wilburn J, Rouse M, Taylor M, Burden S, et al. The impact of Home Parenteral Nutrition on the lives of adults with Type 3 Intestinal Failure. *Clin Nutr ESPEN*. 2018;24:35-40. <https://doi.org/10.1016/j.clnesp.2018.02.003>
15. Sowerbutts AM, Panter C, Dickie G, Bennett B, Ablett J, Burden S, 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. <https://doi.org/10.1111/jhn.12803>
16. Blüthner E, Bednarsch J, Stockmann M, Karber M, Pevny S, Maasberg S, et al. Determinants of Quality of Life in Patients With Intestinal Failure Receiving Long-Term Parenteral Nutrition Using the SF-36 Questionnaire: A German Single-Center Prospective Observational Study. *JPEN J Parenter Enteral Nutr*. 2020;44(2):291-300. <https://doi.org/10.1002/jpen.1531>
17. Avitzur Y, Miserachs M. Quality of life on long-term parenteral nutrition: can it be an indication for intestinal transplantation? *Curr Opin Organ Transplant*. 2018;23(2):199-206. <https://doi.org/10.1097/MOT.0000000000000503>
18. Ambrose T, Holdaway L, Smith A, Howe H, Vokes L, Vrakas G, et al. The impact of intestinal transplantation on quality of life. *Clin Nutr*. 2020;39(6):1958-1967. <https://doi.org/10.1016/j.clnu.2019.08.023>
19. Smith CE, Yadrich D, Wright S, Ridder L, Werkowitch M, Bruce A, et al. Themes of Stressors, Emotional Fatigue, and Communication Challenges Found in Mobile Care Discussion Sessions With Patients Requiring Lifelong Home Parenteral Nutrition Infusions. *JPEN J Parenter Enteral Nutr*. 2021;45(3):499-506. <https://doi.org/10.1002/jpen.1854>
20. Ablett J, Vasant DH, Taylor M, Cawley C, Lal S. Poor Social Support and Unemployment Are Associated With Negative Affect in Home Parenteral Nutrition-Dependent Patients With Chronic Intestinal Failure. *JPEN J Parenter Enteral*

- Nutr. 2019;43(4):534-539.
<https://doi.org/10.1002/jpen.1457>
21. Kumpf VJ. Challenges and Obstacles of Long-Term Home Parenteral Nutrition. *Nutr Clin Pract.* 2019;34(2):196-203.
<https://doi.org/10.1002/ncp.10258>
 22. Burden ST, Jones DJ, Gittins M, Ablett J, Taylor M, Mountford C, et al. Needs-based quality of life in adults dependent on home parenteral nutrition. *Clin Nutr.* 2019;38(3):1433-1438.
<https://doi.org/10.1016/j.clnu.2018.06.964>
 23. Cloutier A, Deutsch L, Miller B, Leahy G, Ablett J, Healey A, et al. Factors affecting antidepressant use by patients requiring home parenteral nutrition. *JPEN J Parenter Enteral Nutr.* 2022;46(1):153-159.
<https://doi.org/10.1002/jpen.2090>
 24. French C, Lal S, Jones D, Sowerbutts AM, Brundrett D, Burch N, et al. Impact of home parenteral nutrition on family members: A national multi-centre cross-sectional study. *Clin Nutr.* 2022;41(2):500-507.
<https://doi.org/10.1016/j.clnu.2021.12.030>
 25. Samuel M, Adaba F, Askari A, Maeda Y, Duffus J, Small M, et al. Home parenteral nutrition and employment in patients with intestinal failure: Factors associated with return to employment. *Clin Nutr.* 2019;38(3):1211-1214.
<https://doi.org/10.1016/j.clnu.2018.04.021>