

Chronic Intestinal Failure and Short Bowel Syndrome in adults: principles and perspectives for the Portuguese health system

Francisco Vara-Luiz, Luísa Glória, Ivo Mendes, Sandra Carlos, Paula Guerra, Gonçalo Nunes, Cátia Oliveira, Andreia Ferreira, Ana Paula Santos, Jorge Fonseca

Em representação do Núcleo de Nutrição em Gastroenterologia, secção especializada da Sociedade Portuguesa de Gastroenterologia

Publicação online: Julho de 2024

O que já se sabia sobre este assunto?

- A síndrome do intestino curto (SIC) constitui uma condição malabsortiva e a causa mais comum de falência intestinal crónica (FIC).
- Em Portugal, durante décadas doentes com FIC enfrentaram múltiplas barreiras de acesso à nutrição parentérica domiciliária (NPD), dado que previamente era apenas considerada uma terapêutica hospitalar para ser utilizada em ambiente de enfermaria.
- Em 2020, a norma 017/2020 da Direção-Geral da Saúde regulou o acesso à NPD e a constituição das equipas de suporte nutricional – grupo de nutrição entérica e parentérica (GNEP). Com esta medida um número crescente de doentes com SIC-FIC pode ser tratado em ambulatório com NPD, uma terapêutica *life-saving* nestes casos.
- A prevalência extremamente baixa em Portugal (um adulto por milhão de habitantes) contrasta com a prevalência desta condição na Europa, refletindo uma completa ausência de registo nacional de doentes com SIC-FIC.

Mensagens chave e impacto na prática clínica

- No presente artigo o Núcleo de Nutrição em Gastroenterologia apresenta a realidade atual da SIC-FIC em Portugal.
- São revistos os pontos mais importantes da Norma 017/2020 e o seu impacto na população com SIC-FIC.
- Reforça-se a importância da criação de uma equipa multidisciplinar de suporte nutricional, que deve incluir profissionais de saúde com diferentes *backgrounds* e competência/treino em nutrição clínica.
- Salienta-se também o papel de uma adequada transição de cuidados da idade pediátrica para a idade adulta, um aspeto fundamental que apenas deve ser operacionalizado em centros de referência.
- Propõe-se a criação de 3-5 centros de referência para doentes adultos e 2-3 centros de referência para a população pediátrica.
- A implementação de uma rede nacional de SIC-FIC, assim como a criação de um registo nacional de FIC, com foco inicial no doente adulto, iniciarão uma nova era na identificação e abordagem adequada destes doentes.