

GOBIERNO DE NAVARRA

DESARROLLO ECONÓMICO

DERECHOS SOCIALES

HACIENDA Y POLÍTICA FINANCIERA

PRESIDENCIA, FUNCIÓN PÚBLICA,
INTERIOR Y JUSTICIA

RELACIONES CIUDADANAS E
INSTITUCIONALES

EDUCACIÓN

SALUD

CULTURA, DEPORTE Y JUVENTUD

DESARROLLO RURAL, MEDIO
AMBIENTE Y ADMINISTRACIÓN LOCAL

SEGURIDAD Y EMERGENCIAS

Profesionales del CHN crean una web para pacientes sobre cuidados del fallo intestinal

La plataforma educativa, con contenidos en castellano, euskera e inglés, pretende ser referencia para pacientes y cuidadores de esta ‘enfermedad rara’

Miércoles, 08 de noviembre de 2017

Un equipo multidisciplinar del Complejo Hospitalario de Navarra (CHN) coordinado desde la Sección de Nutrición y Dietética ha puesto en marcha una [página web](#) dirigida a pacientes afectados de fallo intestinal, con el objetivo de proporcionar pautas de cuidado y consejos que permitan aumentar la calidad de vida de estas personas. La plataforma, con contenidos en castellano, euskera e inglés, pretende convertirse en un recurso de referencia para el tratamiento de esta enfermedad, considerada ‘rara’ por su baja prevalencia.



Equipo creador de la plataforma sobre fallo intestinal.

El fallo intestinal es una patología poco frecuente, normalmente provocada por el llamado ‘síndrome de intestino corto’, en la que el aparato digestivo no es capaz de absorber los líquidos y nutrientes necesarios, lo que hace necesario que estas personas reciban nutrición parenteral (por vena) domiciliaria, conocida por las siglas NPD. Este tipo de soporte nutricional exige que el paciente tenga ciertos conocimientos técnicos y destrezas de autocuidado para evitar complicaciones y detectar signos de alarma, habilidades a las que espera contribuir la web promovida por profesionales del CHN.

La puesta en marcha de la plataforma www.fallointestinal.com es resultado de la colaboración de profesionales de los servicios de Endocrinología y Nutrición (doctoras Ana Zugasti y Estrella Petrina), Medicina Interna (doctor Fermín Jiménez), Farmacia (Carmen Fontela) y Anestesia, Reanimación y Terapéutica del dolor (doctor Miguel Salvador) el Hospital de Día Crónico Polivalente (DUE Iratxe Crespo) y la Unidad de Hospitalización (DUE Inma Elizari) del CHN. La web combina materiales escritos descargables en formato pdf con vídeos explicativos, que incluyen indicaciones sencillas y prácticas basadas en las últimas guías nacionales e internacionales sobre esta patología.

El CHN cuenta con casi diez años de experiencia en el manejo de

pacientes con fallo intestinal tipo III y nutrición parenteral domiciliaria a largo plazo, un período en el que ha tratado a un total de 13 personas con esta dolencia, tres de ellas en activo en la actualidad. La baja prevalencia de personas que requieren este tipo de soporte nutricional (239 pacientes en España en el año 2016; 232 adultos y 7 niños) en relación con otros tratamientos crónicos hace que no existan muchas fuentes de información relacionada con conceptos básicos de la NPD, una carencia que pretende cubrir la nueva web.

La plataforma viene a complementar la labor divulgativa que ya viene realizando en este sentido desde hace años el Grupo de Trabajo en Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria (NADYA) de la Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral (SENPE), que también dispone de web con materiales formativos y acceso al registro nacional de pacientes con NPD.

Una plataforma para pacientes y familiares

La nueva web fue presentada este martes en el CHN, en el marco de las II Jornadas Memorial Javier Olóndriz Huarte, avaladas por la SENPE, dedicada precisamente al soporte

nutricional en el fallo intestinal. Cerca de cincuenta especialistas en Nutrición procedentes País Vasco, Madrid y Navarra, junto con profesionales de Farmacia, Anestesia, Hospitalización a Domicilio y Enfermería tomaron parte en la sesión. Asimismo, se contó con la presencia de la directora general de la asociación de pacientes NUPA, Alba R. Santos, y testimonios directos de pacientes atendidos en la Sección.

El proyecto promovido por profesionales del CHN pretende servir de apoyo al estrecho seguimiento y la labor de formación e información que ya se realiza con estos pacientes y sus familiares durante la hospitalización y en las consultas externas. Nace con el objetivo de ser una “referencia internacional de confianza” para pacientes y cuidadores en el ámbito del fallo intestinal y la NPD

Aporta información audiovisual práctica sobre el soporte nutricional y el cuidado de los distintos tipos de catéteres venosos de larga duración. Incluye además un listado de centros con experiencia en fallo intestinal y NPD a los que recurrir a nivel nacional en caso de encontrarse de viaje y necesitar asistencia e información sobre 16 sociedades científicas y 18 asociaciones de pacientes nacionales e internacionales, así como noticias de interés. Ofrece también testimonios de pacientes y familiares y pretende ser un punto de contacto e información, todo ello con el objetivo de aumentar la “conciencia” de los cuidados y la implicación activa del paciente que requiere esta enfermedad.

Una formación compleja

La formación a pacientes que precisan NPD es una tarea compleja, dado su heterogeneidad (distintas edades, nivel sociocultural, patología de base, situación profesional o necesidades específicas). Su motivación para aprender depende en gran medida de la aceptación de la enfermedad. Habitualmente, tanto el paciente como sus cuidadores tienen que aceptar en un corto plazo de tiempo las limitaciones que implican la patología de base y los requerimientos técnicos de este tipo de soporte nutricional.

Es fundamental comprobar antes del alta hospitalaria que el paciente conoce y comprende los aspectos relacionados con la administración de la NPD, se maneja con habilidad y es capaz de detectar signos de alarma y la forma de actuar en caso de que se presente alguna complicación. Este tipo de soporte nutricional por vía venosa se debe mantener durante gran parte del día (habitualmente todos los días), limita la calidad de vida e implica la posibilidad de numerosas complicaciones, algunas de ellas con riesgo vital. En este contexto, el enlace con el equipo hospitalario y una fuente de información fácilmente accesible y fiable tienen una importancia fundamental.

La promoción de esta web responde a la demanda creciente de recursos de ciber salud (eSalud)



Asistentes al acto de presentación de la nueva página web sobre fallo intestinal.

por parte de la población. También conecta con las líneas estratégicas del Departamento de Salud en el ámbito de la humanización de los cuidados y el desarrollo de recursos asistenciales enfocados a las personas que padecen las llamadas 'enfermedades raras'.

La web contiene información general sobre el fallo intestinal (definición, clasificación, causas principales, tipos y tratamientos) y sobre los principales dispositivos necesarios para la nutrición parenteral domiciliar. Detalla las características de los distintos tipos de catéteres venosos de larga duración que existen (PICC, catéter tunelizado, reservorio subcutáneo), cómo se colocan, tipos y tamaños, cuidados necesarios e indicaciones sobre complicaciones que se pueden presentar (rotura, trombosis, embolia gaseosa, etc.), así como los correspondientes protocolos de actuación en cada caso.

Explica también qué hacer en caso de fiebre o ante la sospecha de sepsis o infección asociada al catéter venoso central, una de las complicaciones más graves que se pueden presentar. Recoge los protocolos básicos de higiene para mantener el manejo estéril y disminuir el riesgo de complicaciones (colocación de mascarilla, higiene de manos, colocación de guantes estériles, protocolos de conexión y de desconexión de la nutrición parenteral domiciliar, etc.). Como ayuda adicional, incluye un glosario de términos en castellano, con 55 definiciones de los términos más frecuentes utilizados en el tratamiento de esta patología. Los promotores del proyecto tienen previsto crear también una sección dirigida a profesionales