

This file has been cleaned of potential threats.

If you confirm that the file is coming from a trusted source, you can send the following SHA-256 hash value to your admin for the original file.

dcd002185ac04963fd5f9821c23dff3d0ed0ce7c1b48d6b1764e279da90de43e

To view the reconstructed contents, please SCROLL DOWN to next page.

CRITERIOS QUE DEBEN CUMPLIR LAS UNIDADES DE REFERENCIA DE FRACASO INTESTINAL

1- Recurso humano necesario para la adecuada atención del Fracaso Intestinal:

La Unidad multidisciplinar básica estará formada, como mínimo, por el siguiente personal a tiempo parcial:

- Un coordinador asistencial, que garantizará la coordinación de la atención de los pacientes y familias por parte del equipo clínico de la Unidad básica y el resto de Unidades que colaboran en la atención de estos pacientes. El coordinador será un Facultativo Especialista de gastroenterología pediátrica.
- Resto personal de la Unidad:
 - Cirujanos pediátricos especializados en Fracaso intestinal y cirugía reparadora intestinal.
 - Enfermeras con especial formación
 - Diplomado/graduado en dietética.
 - Farmacéutico responsable de la elaboración de la NPD

Formación básica de los miembros del equipo:

- El coordinador tendrá una experiencia de al menos 10 años en la atención de pacientes con Fracaso intestinal.
- Pediatras con al menos 5 años de experiencia en la atención de pacientes con Fracaso intestinal.
- Cirujanos pediátricos con experiencia de al menos 5 años en cirugía reparadora compleja intestinal.
- Farmacéutico con experiencia de al menos 5 años en elaboración de nutrición parenteral.
- Personal de enfermería, con experiencia en la atención de pacientes con Fracaso intestinal.

2- Recursos de otras unidades o servicios de apoyo:

- Unidad de Endoscopia
- Estudios de Motilidad digestiva
- Radiología Intervencionista
- Radiología
- Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos y Neonatales
- Servicio de Anestesia
- Anatomía Patológica

- Unidad de Foniatría y logopedia
- Psiquiatría y psicología
- Rehabilitación y Fisioterapia
- Infecciosas Pediátrica
- Microbiología
- Pediatría General
- Otras especialidades pediátricas (Cardiología, Endocrinología, Neumología, etc.

3- Equipamiento específico necesario para la adecuada atención de los pacientes:

- Consulta monográfica de Fracaso intestinal.
- Área de de hospitalización específica.
- Hospital de día polivalente
- Quirófanos equipados para técnicas especiales de reparación intestinal.
- Endoscopios
- Equipos de manometría
- Servicio de atención telefónica especializada

4- Actividad:

- 10 pacientes en edad pediátrica en programa de NPD activos de promedio en los últimos 3 años.
- 2 pacientes en edad pediátrica nuevos por año en programa de NPD, de media en los 3 últimos años, siempre que cada año se atienda al menos un paciente nuevo.
- 10 reconstrucciones autólogas intestinales en niños en los últimos 5 años.
- Se valorará que el Hospital tenga una Unidad de Trasplante Hepático.
- Contar con una Unidad de Fracaso Intestinal de Adultos de referencia con transición estructurada.

5- Investigación, actividad docente postgrado, formación continuada, publicaciones, sesiones multidisciplinarias, etc.

- Centro docente acreditado para pediatría, cirugía pediátrica, radiología, anatomía patológica, farmacia hospitalaria, laboratorio, anestesia...
- Participación en proyectos de investigación en este campo, en el marco de un Instituto de Investigación acreditado por el Instituto Carlos III.
- Participación en publicaciones en este campo.
- Realización de sesiones clínicas multidisciplinarias, al menos mensuales, que incluyan todas las Unidades implicadas en la atención de los pacientes con Fallo intestinal para la toma conjunta de decisiones y coordinación y planificación de tratamientos.
- Formación continuada en fallo intestinal por SIC grave para los profesionales de la Unidad estandarizado y autorizado por la Dirección del centro.

- Programa de formación en el manejo de la Nutrición Parenteral Domiciliaria dirigido a pacientes y familias, autorizado por la Dirección del centro, impartido por personal médico y de enfermería (educación individualizada con posibilidad de jornadas grupales).

6- Indicadores de procedimiento y resultados clínicos.

- Auditoría de resultados de pacientes con adaptación intestinal tras tratamiento médico-quirúrgico
- Ratio infección de catéter en pacientes con NPD
- Ratio obstrucción y/o trombosis de catéter en pacientes con NPD
- Tiempo medio de duración de catéter en pacientes con NPD
- Supervivencia al año

Bibliografía:

1. Merritt RJ, Cohran V, Raphael BP et al on behalf of the Nutrition Committee of the NASPGHAN. *Intestinal Rehabilitation Programs in the Management of Pediatric Intestinal Failure and Short Bowel Syndrome*. J Pediatr Gastroenterol Nutr 2017; 65 (5): 588-596.
2. W. Wales PW, Allen N, Worthington P et al. *A.S.P.E.N. Clinical Guidelines: Support of Pediatric Patients With Intestinal Failure at Risk of Parenteral Nutrition-Associated Liver Disease*. J Parenter Enteral Nutr. 2014 Jul;38(5):538-57.
3. Beath S, Pironi L, Gabe S et al. *Collaborative Strategies to Reduce Mortality and Morbidity in Patients With Chronic Intestinal Failure Including Those Who Are Referred for Small Bowel Transplantation*. Transplantation 2008;85: 1378-1384.
4. Pironi L, Arends J, Bozzetti F et al, the Home Artificial Nutrition & Chronic Intestinal Failure Special Interest Group of ESPEN. *ESPEN guidelines on chronic intestinal failure in adults*. Clinical Nutrition 35 (2016) 247-307