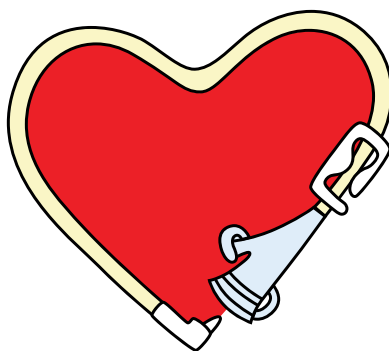




Lo que necesita saber

Introducción a los padres sobre la alimentación por sonda



Feeding Tube Awareness Foundation[®]

Para incrementar la concientización y compartir el conocimiento

Índice de contenidos

Introducción	3
Mitos y verdades acerca de las sondas de alimentación	4
Términos que debe saber.....	5
¿Qué necesita saber acerca de?	
Sondas nasales	6
Sondas de gastrostomía.....	9
Sondas gastroeyunales	13
¿Qué necesita saber acerca de sus suministros?	15
Preguntas que debe hacer.....	19
La solución de los problemas en casa	21
Concientización sobre las sondas de alimentación	24



La fundación para la concientización sobre las sondas de alimentación (Feeding Tube Awareness Foundation) es una fuente de apoyo y para compartir la información. **No ofrecemos asesoramiento médico**, ofrecemos apoyo a los padres por parte de otros padres. No somos profesionales médicos. La información proporcionada en esta guía, nuestra página de internet y Facebook está diseñada para su apoyo, no para reemplazar el asesoramiento médico que usted recibe. Las decisiones relacionadas con su cuidado médico deben de hacerse con sus proveedores del cuidado de la salud. No descuide o demore buscar asesoramiento médico en base a la información provista en esta guía, nuestra página de internet o Facebook.

La fundación para la concientización sobre las sondas de alimentación, el personal y el consejo de directores, no son responsables por decisiones tomadas como resultado de la información recibida en esta guía, nuestra página de internet o Facebook. Esta fundación declina cualquier responsabilidad.

Nos gustaría agradecer al Children's Hospital of Orange County por la traducción de esta guía.



Introducción

Que le digan que su niño necesita una sonda para alimentarlo puede ser abrumador. Lo comprendemos, hemos estado en sus zapatos. Usted podría no conocer a ninguna persona que tenga un niño con una sonda de alimentación. Y lo desconocido puede ser aterrador, especialmente cuando se relaciona con su niño. Es mucho para aceptarlo, especialmente si su niño tiene otros problemas médicos.

No está sola.

En los Estados Unidos hay decenas de millares de niños que dependen de la sonda alimenticia debido a cientos de diferentes padecimientos médicos.

Hay apoyo.

Nuestra fundación para es una organización sin fines de lucro fundada y controlada por padres de niños que son alimentados con sonda. Nuestro objetivo es proporcionar a los padres y otras personas que cuidan niños la información que necesitan día a día para cuidar la vida de un niño que se alimenta por sonda. También aumentar la conciencia de que la alimentación por sonda es una intervención positiva que salva la vida, para que los padres puedan recibir el apoyo y comprensión que necesitan.

Nuestra página del Facebook, es el grupo de apoyo más grande en todo el mundo acerca de alimentación por sonda. Miles de padres y proveedores están disponibles a dar apoyo, recursos, conocimiento y experiencia. Facilitamos que se comuniquen con otras personas en situaciones similares.

No es tan aterrador como piensa que podría ser.

Con todo el equipo y suministros podría parecer que alimentar a su niño con sonda es un proceso muy para médicos. Es común que los padres tengan dudas al respecto. Pero muy frecuentemente vemos que tan pronto los padres se dan cuenta de los beneficios de la alimentación por sonda, hubieran deseado haber comenzado antes. La alimentación por sonda ayuda a los niños a crecer, desarrollarse y progresar. Viene a ser simplemente otra forma de comer para el niño. Aunque al principio hay mucho que aprender, después se vuelve más fácil.

Usted recibirá mucha información de diferentes profesionales médicos. Es difícil recordar todo. Hemos creado esta introducción basada en la información que nosotros los padres hubiéramos querido tener para completar lo que aprendimos cuando le colocaron la sonda de alimentación a nuestros niños. El propósito de esta información es complementar, no reemplazar, la información que usted recibe de su doctor u otros profesionales médicos.



En palabras de los padres

Hubiera deseado entender que el colocar una sonda de alimentación no me convertía en una mala madre. Nosotros queremos mucho a nuestros niños, pero muchas veces es difícil aceptar que no importa lo que hagamos nuestro niño necesitara la ayuda de un médico. Las primeras semanas después de la cirugía son difíciles, pero viéndola progresar y reírse, me doy cuenta que tomé la mejor decisión. Confíe en sus instintos, mantenga su fe y recuerde que está dándole a su niño todas las herramientas disponibles para ayudarlo. Una sonda no es diferente, simplemente es otra herramienta para ayudarles a comer y es el sendero de mi hija para una vida feliz y saludable.

Jennifer, Madre

Mitos y verdades acerca de la alimentación con sonda

Mito: *Usted no trató lo suficiente para que su niño comiera.*

Verdad: En nuestra experiencia, los padres tratan todo lo que pueden hacer para que sus niños coman. Es un instinto natural de los padres alimentar a sus niños. Algunos niños necesitan apoyo nutricional adicional para permanecer saludables. La alimentación con sonda es un último recurso, permite a los niños recibir el apoyo nutricional que necesitan para crecer y desarrollarse cuando la alimentación oral no es posible o mientras se determina la razón médica por la cual el niño no puede comer o tomar líquidos apropiadamente.

Mito: *Usted no puede comer por la boca si tiene una sonda de alimentación.*

Verdad: Algunos niños se benefician de la alimentación por sonda, porque no pueden comer lo suficiente por la boca. Otros porque no pueden comer algunos o todo tipo de alimentos de forma segura. Si su niño puede comer de forma segura por vía oral, vamos a estimular esa vía lo más posible, para mantener y desarrollar las habilidades de comer por vía oral.

Mito: *La sonda de alimentación es para siempre.*

Verdad: Algunos niños padecen condiciones médicas que requerirán que tengan la sonda de alimentación toda la vida. Pero para muchos niños la sonda es temporal. Los niños podrán dejar la sonda de alimentación una vez que médicamente ya no sea necesaria. Frecuentemente es difícil determinar por cuánto tiempo será necesaria la sonda de alimentación, especialmente si el padecimiento médico del niño no se conoce en su totalidad.

Mito: *¡Usted tiene que hacer bien todo, desde el principio!*

Verdad: Así como todo en la crianza de los hijos, cometerá errores y aprenderá de ellos. No tenga pánico cuando suceda, todos cometemos errores. Al comenzar puede haber algo de ensayo y error. La alimentación por sonda no es

igual para todos. Aprender qué es lo mejor para su niño es un proceso de paso a paso, especialmente para bebés y niños que no pueden decirnos lo que sienten.

Mito: *Se limitará la actividad física del niño al tener la sonda de alimentación.*

Verdad: La sonda de alimentación por sí misma no limita la capacidad de su niño de voltearse, jugar, subir, correr, nadar o hacer deportes. La sonda de alimentación no afectará la capacidad física del niño. Incluso en niños que se alimentan continuamente, pueden llevar la bomba de alimentación en una mochila y permanecer activos.

Mito: *Necesitará el cuidado de una enfermera si lo alimenta con sonda en casa.*

Verdad: Es fácil para los padres y cuidadores aprender el uso seguro de la sonda de alimentación en casa. Muy pocos padres tienen conocimientos médicos antes de comenzar la jornada de la sonda de alimentación.

Mito: *Deberá usar leche maternizada para la alimentación con sonda.*

Verdad: Usted puede alimentar por la sonda leche materna, leche en polvo o alimentos licuados. La alimentación puede variar dependiendo de la tolerancia y padecimiento médico de su niño



Cuando sus niños no puedan comer, tragar u obtener nutrición suficiente por la vía oral, la alimentación por sonda elimina esta preocupación. Usted sabe que están recibiendo la nutrición, hidratación y medicamentos que necesitan para crecer y estar saludables. Lo que me gustaría haber sabido de antemano es que la alimentación por sonda suena más aterrador de lo que realmente es. Una vez que aprende acerca del equipo y horario, realmente es solo una forma alternativa de alimentar a su niño.

Erin, Madre

Al comienzo se sentirá agotado y abrumado pero manténgase firme, la sonda de alimentación es una adaptación pero también un regalo de vida.

Ann, Madre

Mi único remordimiento es mi indecisión. Al mirar a Ava finalmente PROGRESAR en su desarrollo y físicamente después que le colocaron la sonda de alimentación es maravilloso. Luché con dientes y uñas lo más que pude, pero al mirar hacia atrás, probablemente no hemos tomado mejor decisión en el cuidado de Ava, el permitir que le colocaran su primer sonda de alimentación.

Lindsay, Madre

Enjuagar:

Poner agua en la sonda de alimentación, usualmente con una jeringa, para limpiar alimentos, leche o medicamentos para evitar que se ocluya, esto se le conoce como enjuagar.

La cantidad del enjuague depende del tamaño de la sonda, pero usualmente es de 10 a 20ml (como media onza) de agua. Generalmente se recomienda enjuagar antes y después de dar medicamentos, sin embargo en bebés y niños que solamente pueden tomar pequeñas cantidades, los padres enjuagan solamente después de los medicamentos. Siempre necesita enjuagar después de una alimentación con la sonda.

Ventilar/Ventilación:

Ventilar es permitir que salga el aire del estómago que tiene una sonda de alimentación, usualmente por medio de una jeringa abierta de 60ml.

Bolsas con válvulas Farrell:

Las bolsas Farrell permiten ventilar el estómago mientras lo alimenta. Primero los alimentos y el aire pasan a través de la bolsa, donde se ventila el aire y en seguida los alimentos por gravedad pasan al estómago.

Tolerancia e intolerancia a la alimentación:

La forma como un niño reacciona a la alimentación con sonda se conoce como tolerancia e intolerancia a la alimentación. Si el niño parece feliz y satisfecho antes y después de la alimentación, tolera muy bien la alimentación. Si hay molestia, tos, vómito o náuseas durante o después de la alimentación significa que es intolerante.

Motilidad, dismotilidad:

Motilidad es el movimiento de las comidas y líquidos a través del aparato digestivo. Si hay un problema de motilidad lo cual se conoce como dismotilidad, los alimentos no se mueven como deberían (muy despacio o muy rápido). Puede haber dismotilidad en cualquier lugar del aparato digestivo, desde el esófago al estómago, intestinos y colon.

Estoma:

El estoma es el sitio mismo para las sondas G, GJ y J. Es la abertura que comunica la parte exterior de la sonda de alimentación con la interna en el estómago o intestinos.

Formas de alimentar con sonda

Cuanta comida y qué tan rápida se dé dependerá de la tolerancia a la alimentación y de las necesidades nutricionales de su niño. Deberá observar como su niño tolera la alimentación y discutir con el grupo de alimentación la mejor manera de dar a su niño la nutrición apropiada y lo más confortable que sea posible.

Alimentación por bolo:

El bolo es una alimentación por sonda que se da como una comida. Típicamente se da una cantidad grande en un corto período de tiempo, usualmente menos de 30 minutos. También hay un descanso de varias horas entre las tomas.

Hay varias maneras de dar la alimentación por bolo. Una es usando una jeringa de 60ml para poner los alimentos en el estómago usando el émbolo de la jeringa. Otra es depositando los alimentos en una jeringa abierta sin el émbolo y permitir que por gravedad fluyan al estómago. Al dar un bolo por gravedad, mientras más alto sostenga la jeringa por arriba del niño más rápido será el flujo, para disminuirlo baje la jeringa acercándola lo más cerca al estómago del niño. Si sostiene la jeringa por debajo del nivel del estómago o si su niño tiene náusea o tos la leche podría regresar a la jeringa. Para revertir el flujo simplemente levante la jeringa.

La alimentación por bolo también se puede dar usando bolsas de gravedad que se cuelgan por arriba del niño. Las bolsas de gravedad tienen abrazaderas de rodillos en el tubo que permite que se muevan hacia arriba o hacia abajo para controlar la velocidad del flujo. Quince gotas en la cámara arriba de la abrazadera de rodillos equivalen a 1ml de leche. Algunos padres dan alimentación por bolo usando la bomba de alimentación a una velocidad más rápida en un corto período de tiempo del de una alimentación continua. Esto se puede programar para que funcione automáticamente usando los ajustes de los intervalos en la bomba de alimentación o puede apagar la bomba entre comidas.

Alimentación continua:

La alimentación continua se lleva a cabo usando la bomba de alimentación para administrar una cantidad de leche en forma lenta y constante en un período de muchas horas (típicamente 18 a 20 horas). Algunos niños con sonda toleran mejor una alimentación continua que por bolo. Al usar una sonda GJ o J, debe de usar un horario de alimentación continua.

Combinación:

Algunos niños usan una combinación de los métodos de alimentación, por ejemplo por bolo durante el día y continua durante la noche.

¿Qué necesita saber acerca de las sondas de alimentación?

Acerca de las sondas de alimentación (NG, ND y sondas-NJ)

Las sondas de alimentación son temporales y no quirúrgicas. El escoger entre sonda naso gástrica (NG), sonda naso duodenal (ND) y sonda naso yeyunal (NJ) depende de que su niño puede tolerar alimentos en el estómago o no.

Sondas - NG

Las sondas NG entran al cuerpo a través de la nariz y bajan por el esófago hacia el estómago.

Sondas - ND o NJ

Sondas ND son similares a las sondas NG, la diferencia es que pasan por el estómago y terminan en la primera porción del intestino delgado (duodeno). Las sondas NJ incluso se prolongan mas hasta la segunda porción del intestino delgado (yeyuno). Sobrepasar el estómago podría ser beneficioso para aquellos niños cuyos estómagos no vacían bien, que padecen de vómito crónico o que inhalan o aspiran contenido estomacal a los pulmones.

Preguntas que debe hacer

- ¿Será una sonda NG, ND o NJ?
- ¿Saldré del hospital con esta sonda?
- ¿Qué hare si se sale la sonda?
- ¿Por cuánto tiempo tendré la sonda?
- ¿Qué tan frecuente necesitamos reemplazarla?
- ¿Cómo reemplazarla?
- ¿En qué momento necesitamos considerar una sonda más permanente como una sonda de gastrostomía?
- ¿Necesito verificar la colocación de la sonda antes de dar alimentos o medicamentos?
- ¿Cómo verifico la colocación de la sonda?



Consejos para las manos de los niños y las sondas de alimentación

Los bebé y niños pequeños muy frecuentemente tratan de jalar las sondas de alimentación. Durante la noche trate de poner guantecitos o calcetines en las manos de su niño para evitar que tiren de la sonda. Usted puede pegar la sonda con cinta adhesiva (o los tubos de la bolsa de alimentación) en la parte de atrás de la camisa para mantenerla fuera del alcance del niño. Durante la noche quizás debería pegarla en la parte baja de las pijamas. Si las pijamas son de dos piezas, puede correr la sonda por dentro de la pierna de la pijama para evitar que los niños se enreden. (Ver la página 22 para más información acerca de la alimentación durante la noche.)

Características de las sondas nasales

- Son temporales y no quirúrgicas
- Es una buena manera rápida de dar a los bebés y niños los beneficios nutricionales de una alimentación por sonda
- Pueden ser útiles para determinar si la alimentación por sonda a largo plazo será beneficiosa
- Las sondas nasales necesitan estar pegadas a la mejilla, lo que puede ser irritante para algunos niños.
- Las manos de los pequeñitos frecuentemente tienen éxito jalando las sondas nasales. Asegúrese de discutir el retiro accidental con su doctor y tenga un plan de reemplazo, porque sucederá.
- Podría observar un aumento de la congestión nasal, especialmente en bebés.
- Las sondas nasales pueden empeorar las aversiones orales, causar reflujo y arcadas.
- Las sondas nasales se pueden ocluir fácilmente porque son muy delgadas. Esto es muy improbable que suceda con una sonda de alimentación regular, pero puede suceder con medicamentos que no están en forma líquida. Si su niño toma algún medicamento que se necesita triturar, discútalos con sus doctores si esta disponible en forma líquida, compuesta o que se pueda disolver.
- Algunos hospitales no permiten que bebés o niños se vayan a casa con sondas nasales, si es posible discútalos con su doctor con anterioridad.
- Las sondas nasales se han diseñado para uso a corto plazo necesitan cambiarse 3 o 4 veces por semana dependiendo del tipo de sonda. Si se necesita una sonda de alimentación a largo plazo, quizás es el momento de considerar una sonda G (sonda de gastrostomía) la cual se coloca directamente en el estómago (ver página 9).
- Las sondas nasales son muy visibles ya que están sujetas en la cara pueden causar atención innecesaria, porque poca gente sabe para qué sirven. También se pueden confundir con oxígeno ya que ese es el punto de referencia que la mayoría de las personas tienen al ver una sonda cerca de la nariz.

La vida en casa con una sonda nasal

Los padres y proveedores pueden aprender cómo colocar o “insertar” una sonda NG en casa. Usted necesita que un profesional médico le enseñe cómo hacerlo ya que la colocación apropiada es muy importante. Si usted sabe cómo reemplazar la sonda los cambios rutinarios son más fáciles incluso cuando tenga que insertarla de nuevo en casa. Necesitará verificar la colocación de la sonda nasal después de insertarla. Es buena idea confirmar la colocación antes de comenzar cada alimentación y si su niño vomita con fuerza.

Algunas sondas NG tienen números en los lados que le permiten ver si se han movido, o usted puede marcar la sonda antes de colocarla, de esa manera sabrá si se ha salido parcialmente.

Sus doctores y enfermeras discutirán las diferentes métodos para confirmar la colocación de la sonda. Una forma común de verificar la colocación de la sonda es llenando un jeringa con 1 o 2 ml de aire y rápidamente insertarlo en el estómago mientras escucha el estómago con un estetoscopio. Si escucha el ruido de entrada del aire o el niño eructa, la sonda NG está en el estómago. También le pueden sugerir que saque contenido estomacal con la jeringa.

Las sondas NJ y algunas ND necesitan ser colocadas por un radiólogo guiándose con una radiografía para asegurarse que está colocada apropiadamente. No se pueden cambiar en casa.





¿Cómo adherir con cinta una sonda nasal?

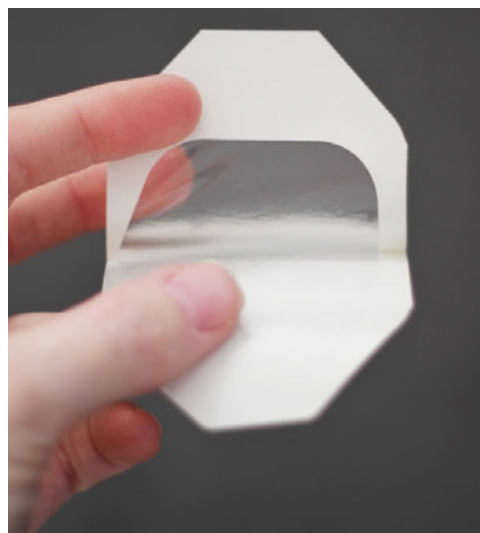
Adherir con cinta es un arte y definitivamente es un proceso de ensayo y error para encontrar lo que mejor funcione para usted y su niño. Usualmente se pone sobre la piel un pedazo súper delgado de cinta adhesiva llamado Duoderm en el cual se coloca la sonda encima y luego se cubre con cinta adhesiva transparente Tegaderm.

Este es un método muy común:

1. Antes de colocar la sonda NG, limpie y seque la mejilla y aplique un pedazo de Duoderm súper delgado.
2. Inserte el tubo y colóquelo encima del Duoderm.
3. Sujete la sonda al Duoderm con un pedazo de cinta adhesiva Tegaderm
4. Agregue un pedacito de cinta adhesiva cerca de la nariz (el Durapore funciona muy bien para esto)
5. Pegue la sonda en la ropa en la parte de atrás del cuello para mantener esa parte accesible.



Duoderm



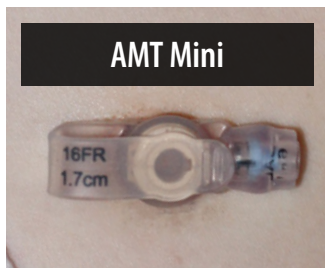
Tegaderm



Durapore

Nota: Algunos productos específicos podrían no estar disponibles para el cuidado en casa con todas las compañías o cubiertos por todos los seguros médicos.

¿Qué necesita saber acerca de las sondas para gastrostomía?



El tipo más común de sonda de alimentación es la sonda de gastrostomía (sonda-G). Las sondas G se colocan a través de la pared abdominal en el estómago. Esto suena más aterrador de lo que es. La cirugía para la sonda G se puede realizar de tres maneras: quirúrgicamente a través de una pequeña incisión usando un laparoscopio, con cirugía por medio de una incisión más grande o endoscópicamente usando un endoscopio en el estómago para crear el estoma desde adentro. El método endoscópico es el método preferido de muchos hospitales, sin embargo algunos hospitales lo colocan quirúrgicamente y algunos niños con anomalías anatómicas o que necesitan otros procedimientos podrían requerir colocación quirúrgica.

Hay varios tipos de sondas G. Inicialmente se puede colocar cualquier tipo de sonda G. Usualmente el cirujano o el gastroenterólogo es quien determina el primer tipo de sonda G que se colocará. Enseguida hay algunas de las sondas G más comunes que podrá encontrar.

Sondas largas y PEG:

Estas son sondas de una sola pieza sostenidas por un globo o por un tope. Usualmente se usan como sonda G inicial por las primeras 8 a 12 semanas después de la cirugía. Las PEG específicamente describen una sonda larga colocada por endoscopia y significa gastrostomía endoscópica percutánea. Algunas veces el término PEG se usa para describir todas las sondas G. Los cirujanos podrían colocar otro tipo de sonda larga.

Sondas de bajo perfil o de botón:

Esta sonda no tiene una sonda larga adherida permanente fuera del estómago. En su lugar tienen una sonda a la que se llama extensión que se conecta para la alimentación o dar medicamentos y luego se desconecta cuando no se usa. Cuando las extensiones no están conectadas el botón se ve relativamente plano en el cuerpo. Hay dos tipos: con globo y sin globo.

Botones con globo: Son sostenidos en su lugar por un globo lleno de agua. Los botones de globo son las sondas G más comunes para los niños una vez que el estoma (el sitio para la sonda G) ha sanado completamente aproximadamente en 2 a 3 meses. El uso de los botones con globo como la primer sonda G está aumentando entre los profesionales médicos. Los botones con globo se pueden reemplazar en casa por los proveedores, después de recibir entrenamiento.

Botones sin globo: Algunos cirujanos y gastroenterólogos prefieren que la primer sonda G sea un botón sin globo ya que estos son más difíciles de sacar. Los botones sin globo no se pueden reemplazar en casa. Se insertan en la oficina del doctor o en hospital algunas veces con sedación o medicamento tópico para el dolor.

Preguntas que debe hacer

- ¿Es este un procedimiento quirúrgico laparoscópico o se realizará por endoscopia? ¿Por qué escogió hacerlo de esta manera?
- ¿Realizará una funduplicatura? Si es así será una Nissen completa o funduplicatura parcial ¿Por qué o por qué no? (ver la barra lateral para más información)
- ¿Recibirá mi niño una sonda larga o de botón? ¿será una sonda con globo o sin globo? ¿Por qué está recomendando este tipo de sonda? si está recomendando un sonda larga ¿cuándo se podrá cambiar a la del botón?
- ¿Cuál es su plan para controlar el dolor después de la cirugía? ¿Qué medicamentos se recetaran para el dolor y como los tomará? *NOTA: El control adecuado del dolor después de la cirugía es muy importante y disminuye el tiempo de recuperación. No tenga miedo de abogar por su niño para asegurarse que se controle muy bien el dolor. Teniendo un plan de antemano es especialmente beneficioso.*
- Referente a la recuperación ¿qué puede esperar mi niño? ¿Cuánto tiempo piensa que mi niño estará en el hospital?
- ¿Qué tan pronto después de la cirugía podríamos esperar comenzar la alimentación por medio de la sonda?
- ¿Quién determinará el plan de alimentación y si podría participar en esas decisiones? *NOTA: Algunos niños necesitan comenzar despacio o cantidades pequeñas de alimentos, especialmente si tienen una funduplicatura Nissen. Es importante evitar las arcadas (vómito seco) al alimentar muy rápido, mucho o muy seguido.*



¿Qué es una funduplicatura?

Es un procedimiento quirúrgico en el cual la parte superior del estómago se envuelve en sí mismo para prevenir el reflujo. Cuando se envuelve el estómago completamente se conoce como funduplicatura Nissen (también conocido como Nissen, Nissen fundo, fundo o solo funduplicatura). Cuando se envuelve el estómago parcialmente se conoce como funduplicatura parcial.

Esta cirugía no se requiere cuando se va a colocar una sonda G. Se puede recomendar cuando el niño padece problemas de las vías respiratorias relacionadas con reflujo grave o cuando hay daño intenso al esófago debido al reflujo. Los niños que vomitan mucho o que padecen retraso del vaciamiento gástrico usualmente son buenos candidatos para una funduplicatura. En estos casos una sonda gastroyeyunal (GJ) podría ser una alternativa de la funduplicatura. Los padres deben discutir el procedimiento con sus doctores e investigar el procedimiento antes de aceptar la funduplicatura.

La funduplicatura comúnmente inhibe la capacidad del niño de vomitar y eructar por lo menos temporalmente. Muchos niños requieren ventilación frecuente para el gas igual que para la plenitud estomacal que puede llevar al vómito en un niño sin funduplicatura.

La vida en casa con una sonda de gastrostomía

¿Cómo ventilar el aire del estómago por medio de la sonda G?

Algunos niños se sienten incómodos cuando tienen aire en el estómago. Usted puede ventilar el aire fuera del estómago cada par de horas si es necesario. Es recomendable que ventile antes de cada alimentación haciéndolo casi al mismo tiempo que cambie el pañal o después de la alimentación. Los niños que recibieron la funduplicatura probablemente necesiten ventilarse más frecuentemente. Usted aprenderá qué tan frecuente su niño necesita ventilación.

Para poder ventilar necesitará una jeringa grande sin el émbolo, una taza y toallas porque algunas veces el contenido estomacal sale con el aire. Si su niño tiene una sonda tipo botón, necesitará la extensión (de preferencia una recta/extensión para bolo). Observe que el botón Bard tiene conjunto de extensión especial para ventilar conocida como sonda de descompresión.

Inserte la jeringa abierta al final de la sonda larga o del conjunto de extensión luego abra la pinza de la sonda. Suavemente empuje hacia el estómago (o levante las piernas de su niño hacia el pecho) esto ayudará que el aire se mueva hacia la sonda y permitirá que salga. Podría también salir alimentos, permita que regresen muy despacio al estómago cuando haya terminado, esto frecuentemente se conoce como realimentación. La fundación para la concientización de la alimentación por sonda tiene videos de las diferentes formas técnicas de ventilar, están disponibles por medio de internet. Para ventilar continuamente, incluso cuando esté alimentando, puede usar las bolsas con válvula Farrel.

Características de la sonda de gastrostomía

- Las sondas G pueden ser más cómodas que las sondas nasales y son una opción más segura para la alimentación por sonda a largo plazo.
- Hay sondas G tipo botón de bajo perfil, que casi no se notan por debajo de la ropa.
- Las sondas G de botón con globo se pueden reemplazar en casa por los padres o proveedores entrenados.
- Las sondas y botón de globo generalmente necesitan cambiarse cada 3 meses, mientras las de botón sin globo se cambian menos frecuente entre 6 meses y un año.
- Las sondas de gastrostomía (sondas G) se colocan quirúrgica o endoscópicamente y requieren un periodo de recuperación.
- Las manitos de los niños también pueden sacar las sondas G.
- Una complicación común de las sondas G es formación de tejido de granulación (tejido enrojecido, sobrecrecido alrededor del lugar de la sonda) durante el proceso de cicatrización. No es peligroso pero puede ser doloroso e irritante y también puede sangrar fácilmente. (ver la página 23 cómo resolver problemas)



Tamaño de las sondas de alimentación



Medidas de las sondas G

Todas las sondas G se miden por el grosor de la sonda usando la escala francesa, midiendo el diámetro de la sonda. Las sondas G de botón requieren otra medida en centímetros para la longitud externa de la sonda (la parte que se coloca en el estoma o el lugar de la sonda). Por ejemplo una sonda de 16Fr 1.5cm tiene una medida francesa de (diámetro) 16 y una longitud de 1.5cm. Las medidas aparecen en las sondas G de botón MIC-KEY y AMT. Las sondas G deberán tener suficiente espacio entre la sonda y la piel que permita que una o dos monedas pasen por debajo. Si la sonda presiona herméticamente contra la piel o hay mucho espacio, su niño podría requerir una extensión de diferente tamaño.

El cuidado del nuevo estoma

Menos es más en relación al cuidado del lugar de la sonda, especialmente al comienzo.

Los estomas nuevos frecuentemente exudan secreciones amarillentas. Al comienzo puede usar gasa o cualquier otro tipo de vendaje alrededor de la incisión. Para mantener el lugar seco debe de cambiar la gasa tan seguido como sea necesario. Mantener el lugar seco es importante para la cicatrización.

Usualmente el vendaje se puede remover después de un par de días. Mantener el lugar abierto al aire ayuda a la cicatrización. Es probable que continúe observando secreción clara o anaranjada que forma una costra al secarse, también podría haber una cantidad mínima de sangre. Usted puede limpiar suavemente el lugar con agua tibia y una gasa o cotonetes como sea necesario durante el día, después seque el lugar con una gasa limpia o toallita.

Las incisiones nuevas de las sondas no deben sumergirse en agua por lo menos por una o dos semanas a menos que su doctor se lo indique diferente. Pregúntele a su doctor si su niño tiene alguna restricción.

Piense de la sonda G como si fuera un arete. Para que se forme el estoma la nueva sonda se debe girar diariamente. *(Ver la página 23 para más información acerca del tejido de granulación y complicaciones del estoma)*

¿Cómo asegurar la sonda PEG o las extensiones?

A parte de girar diariamente la sonda G, los movimientos y tirones en la incisión deben evitarse para prevenir trauma y goteo.

Muchos padres usan cinta adhesiva médica como Micropore (de papel), Hypafix o un dispositivo para fijar como Grip-Lok para asegurar la sonda y extensiones, especialmente cuando la alimentación es continua. Puede asegurar la sonda al estómago con cinta adhesiva o puede sujetarla en la ropa de su niño o en el pañal envolviéndola alrededor con cinta adhesiva y doblándola en sí misma.



¿Qué necesita saber acerca de las sondas gastroyeyunales?

Las sondas GJ se colocan en el estómago de igual manera que las sondas G, con la diferencia de que un catéter largo y delgado se inserta y fija en la porción del yeyuno (J) del intestino delgado. La mayoría de niños que reciben sondas de alimentación GJ comienzan con sondas G, es muy raro que de inicio coloquen una sonda GJ. La mayoría de sondas GJ tienen entradas separadas para el acceso del estómago (entrada G) y al intestino delgado (entrada J), aunque algunas sondas, que se conocen como transyeyunales, solamente permiten acceso al intestino delgado. Las sondas GJ están disponibles como sondas largas o de botón.

Con mayor frecuencia la entrada J se usa para la alimentación y la entrada G para ventilar y algunas veces para medicamentos.

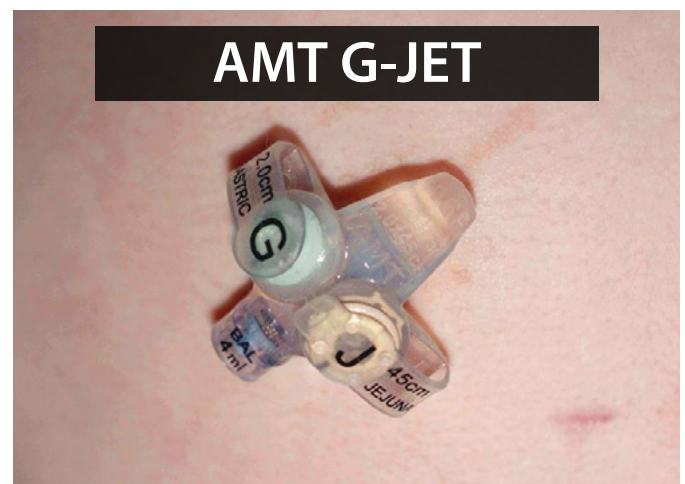
La vida en casa con una sonda GJ

Probablemente necesite ventilar el aire del estómago por la entrada G: Lo más probable es que necesite ventilar la porción G de la sonda GJ. Al inicio probablemente necesite ventilar cada 3 a 4 horas. Uno de los desafíos de la sonda GJ es que la sonda J mantiene el píloro parcialmente abierto (entrada a los intestinos) y eso puede permitir que la bilis del intestino delgado pase al estómago. Si ocurre reflujo de la bilis, se puede ventilar el estómago para prevenir el reflujo o el vómito de la misma. En casos muy raros es necesario drenar el estómago continuamente. Lo que se drene puede ser reemplazado con una solución hidratante indicada por su médico o re alimentado a los intestinos por medio de la entrada J. Hable con el grupo médico de su niño si hay algún problema de la bilis en el estómago.

Prevenga que la sonda GJ gire: Diferente a la sonda G, la sonda GJ no se debe girar. Si se gira la sonda GJ esto podría ocasionar que se doble la sonda o se salga de los intestinos.

Las sondas GJ necesitan enjuagarse: Estas sondas necesitan enjuagarse más frecuente que las sondas G. particularmente la entrada J en más probable que se ocluya por la longitud y el diámetro pequeño de la sonda. La entrada J deberá enjuagarse cada 4 a 6 horas especialmente después de dar medicamentos y alimentos. En cada ocasión debe enjuagar lentamente con agua la entrada J. Es aceptable que los padres no se levanten a media noche a enjuagar la entrada J si la alimentación está pasando continuamente.

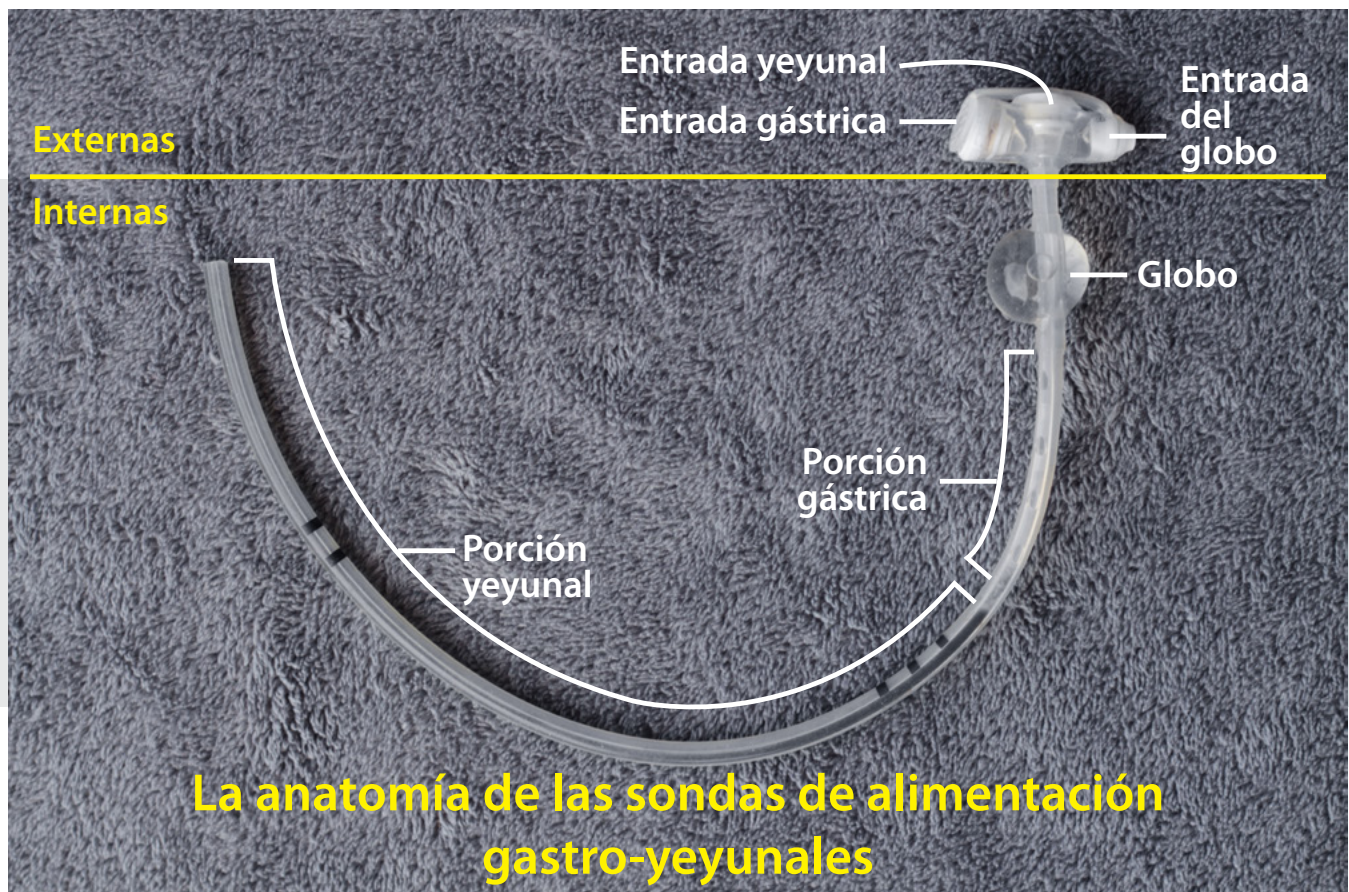
Muchos medicamentos pueden darse usando la entrada J: a mayoría se pueden dar por cualquier entrada la G o la J, aunque hay algunos que deben darse por la entrada G. El doctor o el farmacéuta pueden determinar cuáles medicamentos se deben dar por cual entrada. Algunos niños son muy sensibles a grandes cantidades en cualquiera de las entradas G o J. Por lo que los medicamentos y los enjuagues deben darse por separado y muy despacio.



Podrían ocurrir cambios en la heces al alimentarlo por la entrada J: Tenga en cuenta que en los primeros días podrían ocurrir cambios drásticos en las heces. El cuerpo necesita tiempo para ajustarse a que la leche sobre pase el estómago y vaya directa a los intestinos. Si su niño tiene problemas de diarrea o estreñimiento es importante que le deje saber a su doctor para que le ayuden a controlar problemas en las deposiciones.

Nunca debe de ver leche en el estómago mientras alimenta por los intestinos: Si usted ve leche mientras ventila el estómago o si su niño la vomita, debe llamar a su doctor inmediatamente. Esto puede ser una señal de que la sonda J se ha desplazado al estómago.

Es importante verificar cuáles medicamentos deben darse a través de la entrada G y cuáles por la J: Algunos medicamentos solamente se pueden absorber en el estómago y deben darse por la entrada G, otros se pueden dar de forma segura por cualquiera de las dos entradas.



Características de la sonda GJ:

- La sonda GJ podría ser una buena opción para individuos con una función o motilidad disminuida del estómago, vómito crónico o problemas respiratorios relacionados con reflujo. Alimentando el intestino (a través de la entrada J) podría aliviar estos problemas.
- Las personas que se les alimenta por la entrada del yeyuno (J), deberán ser alimentadas continuamente.
- Parte del beneficio de alimentar por GJ se obtiene al dar la leche lentamente. Si su niño nunca ha tratado alimentación continua a través de la sonda G, debería intentarlo antes de convertirse a la sonda GJ.
- Para algunos la sonda GJ podría ser una alternativa de la funduplicatura de Nissen.
- Comience la alimentación J lentamente y aumente la velocidad gradualmente en horas o días. Si aumenta la velocidad rápidamente con la sonda J, puede ocasionar náusea, molestias o diarrea. Frecuentemente la alimentación J se comienza con Pedialyte antes de agregar la leche. Podría demorar hasta 24 horas o más para lograr la velocidad deseada. Es común especialmente al comienzo que la alimentación continua con sonda GJ demore un plazo de 20 horas o más.

- Las sondas GJ permiten alimentación continua a través de la entrada J y es necesario que frecuente o continuamente se ventilen y drenen incluso por la entrada G si es necesario.
- Igual que las sondas ND y NJ, las sondas GJ deben de ser colocadas por un radiólogo para estar seguros que está colocada correctamente. Algunas veces se usa anestesia o sedantes y en algunos casos el procedimiento se puede realizar con el niño despierto.
- Como cualquier otro botón con globo, sondas de botón GS necesitan cambiarse alrededor de cada 3 meses. Son más propensas a ocluirse que las sonda G y deben enjuagarse muy bien después de cada alimentación y medicamentos.

Sonda yeyunal (J) separada

Algunas veces es necesario colocar una sonda J separada que tiene una estoma directamente al intestino. Usualmente esta no es una sonda de alimentación inicial que se coloca en los niños.

Las sondas J se colocan por diversos métodos, incluyendo la técnica de Roux-en-Y y colocación directa. La mayoría se colocan quirúrgicamente, pero se pueden colocar endoscópicamente. Las sondas iniciales pueden incluir sondas largas o de botón. Al final, la mayoría de niños pueden cambiarse a una sonda tipo botón, idénticas a las colocadas como sondas G, al cicatrizar la herida.

¿Qué necesita saber acerca de sus suministros?

Recibir una sonda de alimentación significa que recibirá mucho equipo y suministros. Asegúrese de saber para qué sirve cada cosa. Practique con todo antes de salir del hospital, haga muchas preguntas. El equipo del hospital, especialmente la bomba de alimentación, probablemente no sea igual a la que recibirá en casa. Solicite que la bomba de alimentación y los suministros se los manden al hospital antes que los den de alta y que alguien de la compañía proveedora o una enfermera le enseñe cómo usar y programar la bomba antes de salir del hospital.

La bomba de alimentación y las bolsas:

Muchos niños usan bombas para alimentación continua, alimentaciones nocturnas o alimentación portátil. En los Estados Unidos hay 2 bombas principalmente disponibles: La Moog Infinity y la Covidien Kangaroo Joey.

La Moog infinity es una bomba liviana que funciona en cualquier posición. Puede usar bolsas de 500 ml (cerca de 17 onzas) o 1200 ml (cerca de 41 onzas) de leche o de líquido. También está disponible la bomba Moog Infinity Orange diseñada para alimentaciones pequeñas que usa bolsas de 100 ml (cerca de 3 onzas)

La Covidien Kangaroo Joey es más grande y pesada y tiene más funciones adaptables. Las bolsas son de 500 ml (cerca de 17 onzas) y 1000 ml (cerca de 34 onzas).

Cual bomba es la adecuada depende del tamaño y requerimientos alimenticios de su niño. Algunos proveedores solo tienen un tipo de bomba y algunos seguros médicos también cubren un solo tipo.

Asegúrese que el proveedor le proporcione el manual de la bomba. Las manuales los pueden encontrar en la página de internet de los fabricantes y en la página de la fundación para la concientización de la alimentación con sonda. (www.feedingtubeawareness.org/resources).

Usted deberá recibir suficiente bolsas de alimentación para que pueda usar una nueva cada 24 horas. La mayoría de proveedores entregan suministros para 30 días. Cuando las use en casa no necesita enjuagar la bolsa entre uso y uso, ya que la puede guardar en el refrigerador entre comidas.



La Moog Infinity



La Kangaroo Joey

Dosis y velocidad:

La velocidad es la cantidad dada por hora, la dosis es la cantidad total de alimentación (dada durante toda la alimentación). Para determinar la velocidad apropiada de la bomba simplemente divida la dosis por el tiempo de alimentación en horas. Si quiere dar una dosis de 100 ml en una hora, la velocidad será de 100 ml. Ajuste la dosis en diferentes tiempos por ejemplo:

- En 15 minutos: velocidad de la bomba =
400 (100 ml/0.25 horas)
- En 30 minutos: velocidad de la bomba =
200 (100 ml/0.5 horas)
- En 45 minutos: velocidad e la bomba =
133.3 100 ml/0.75 horas)
- En 120 minutos: velocidad de la bomba =
50 (100 ml/2 horas)

Mochilas:

Las mochilas son muy convenientes para la alimentación cuando se encuentra fuera de la casa. Los niños ambulatorios pueden llevar su bomba alimentaria en la mochila y alimentarse mientras se mueven; pregunte si le pueden enviar su bomba con una mochila. Frecuentemente el seguro médico cubre los gastos de la mochila.

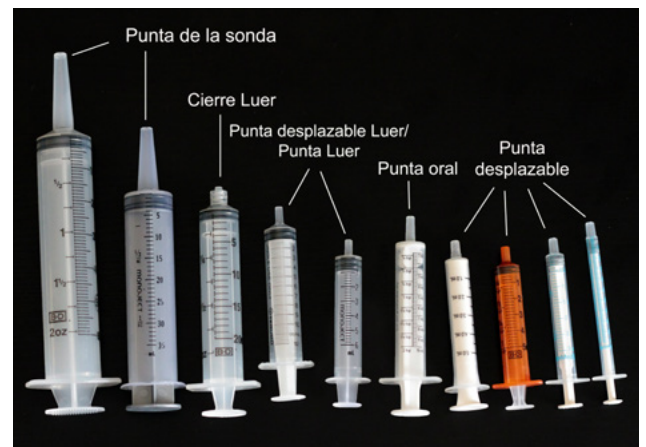
Moog fabrica una mochila súper mini para Infinity, la cual tiene una capacidad para una bolsa de 500 ml o de 1200 ml. La del Kangaroo Joey también tiene mochilas que acomodan ambas bolsas. Muchos padres prefieren modificar una mochila regular para cargar la bomba alimentaria y sus extensiones. También hay otras pequeñas compañías que venden mochilas modificadas o especiales por internet.



Jeringas:

Hay muchos tipos y tamaños de jeringas. Muchas familias que usan una jeringa para alimentar o ventilar prefieren jeringas grandes de 60 ml. La mayoría de medicamentos se pueden dar usando jeringas de 1, 5, o de 10 ml. Las jeringas de sondas (largas, punta larga) o de punta desplazable (punta corta delgada pequeña) son una buena opción para comenzar.

Las jeringas podrían o no ser cubiertas por los seguros médicos. Algunas farmacias las dan gratis con los medicamentos. Las jeringas se pueden reutilizar en casa, se pueden lavar con jabón y agua caliente y enjuagar muy bien, no ponga las jeringas en la máquina lavaplatos.



Cintas adhesivas:

Hay muchos tipos de cintas adhesivas para diferentes usos:

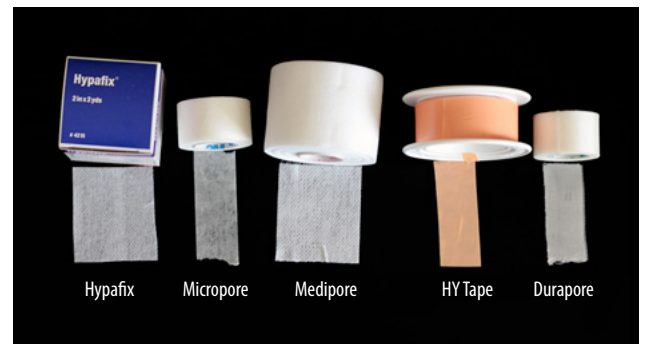
Hypafix: Esta es una cinta adhesiva de tela con poros que debe cortarse con tijera. Pega muy fuerte incluso cuando se moja y es muy suave en la piel. Funciona muy bien para fijar sondas NG, G y extensiones para sondas GJ.

Micropore: (adhesivo de papel) es un adhesivo muy suave que se desprende muy fácil al mojarse. Es la cinta adhesiva más versátil y funciona muy bien para fijar a la piel sondas G, GJ o las extensiones.

Medipore: Es una cinta de tela adhesiva flexible, con poros similar a Hypafix excepto que esta preperforada y no necesita tijeras. Esta cinta adhesiva no es tan fuerte como Hypafix

HY tape: Esta es una cinta adhesiva sin poros a prueba del agua que funciona muy bien con piel sensible y para fijar sondas NG.

Durapore: Es una cinta adhesiva de seda con adhesión muy resistente. No es buena para piel sensible pero se fija muy fuerte a menos que se moje. Funciona muy bien para fijar sondas NG y las extensiones a la ropa.



Nota: No todos los productos específicos serán proporcionados por todos los proveedores o serán cubiertos por todos los seguros médicos. Usted podría recibir cobertura de productos específicos o requerir más de un producto en particular (tal como juego de extensiones) solicitando a su doctor o enfermera especializada una carta de necesidad médica.

Juego de extensiones:

Si tiene una sonda de alimentación tipo botón en lugar de una nasal o de sonda larga, necesitará un juego de extensión largo que se une con al botón, estas conexiones conectan el botón a la jeringa o a las bolsas de la bomba de alimentación para permitirle que administre alimentos, medicamentos y líquidos.

Cada fabricante de botones produce juegos de extensiones que encajan en sus botones y ofrecen muchos estilos, medidas y entradas; sabiendo que hay muchas opciones disponibles, usted puede solicitar la que mejor funcione para sus necesidades.

Antes de usar el juego de extensiones, prepárelo (llénelo) con agua o alimentos o leche para sacar el aire. Esta preparación siempre debe hacerlas antes de conectar las extensiones al botón, de lo contrario el aire en la extensión vacía se introducirá en el estómago. La forma más fácil de preparar las extensiones es abrir la entrada recta en la parte de arriba y sostenerla debajo del grifo para que el agua caiga directamente en la sonda. Primero asegúrese de cerrar la entrada de los medicamentos (si hay una) y cierre la pinza-abrazadera una vez que ya no haya aire en el juego de extensiones. También puede llenar la extensión con una jeringa si la extensión no está conectada; otra opción es conectar la extensión al equipo de alimentación y sacar el aire de todo el conjunto al mismo tiempo.

Después de su uso, las extensiones se pueden limpiar con jabón para platos y agua caliente; se deben enjuagar muy bien para que no quede jabón en la sonda. El juego de extensiones usualmente se reemplaza cada 1 o 2 semanas, pero si es necesario se pueden usar hasta por un mes.



Rectas o en ángulo

De ángulo recto: Conectan en un ángulo de 90 grados quedando de forma plana en el cuerpo, las sondas de menor diámetro son mejores para la alimentación continua y para los medicamentos.

Rectas: Conectan directamente al botón y protruyen hacia fuera rectamente, son de un diámetro mayor para acomodar volúmenes grandes y líquidos espesos, más apropiadas para alimentación en bolo o por gravedad y para ventilar.

** El nombre exacto del producto depende del fabricante.*



Juegos de extensiones compatibles con Bard

Hay dos tipos de juegos de extensiones Bard.

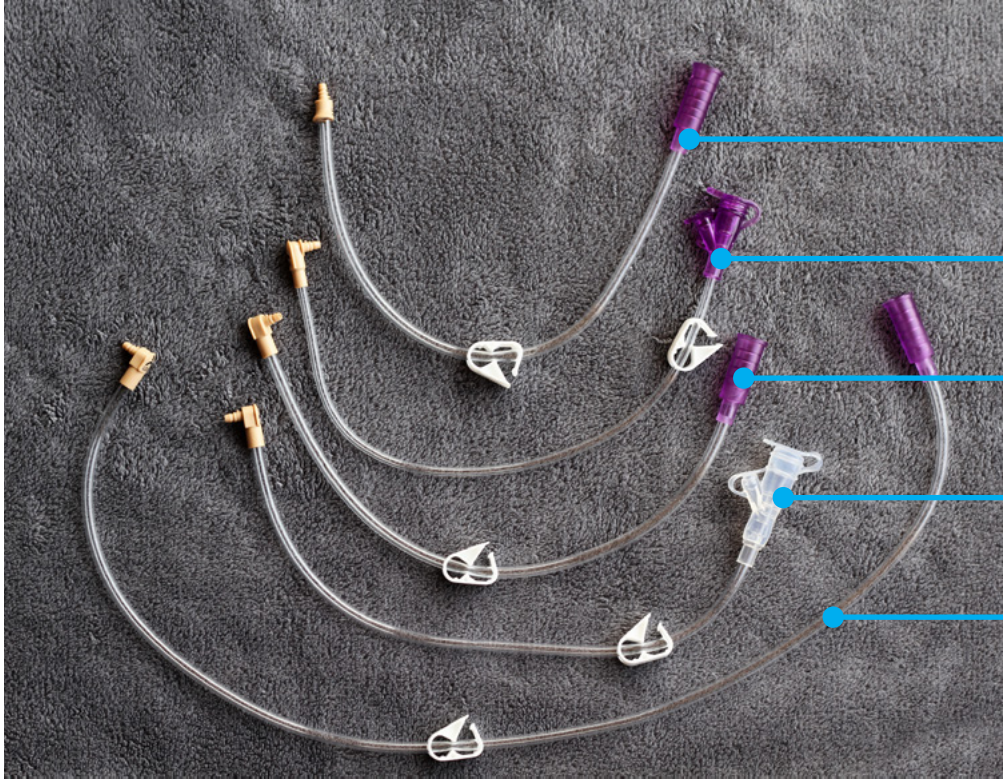
Extensiones de descompresión/ventilación: La extensión de la izquierda es de descompresión que se usa para ventilar.

Extensión para alimentar: Las dos extensiones de la derecha son para alimentar.

Suministro por vendedores no médicos:

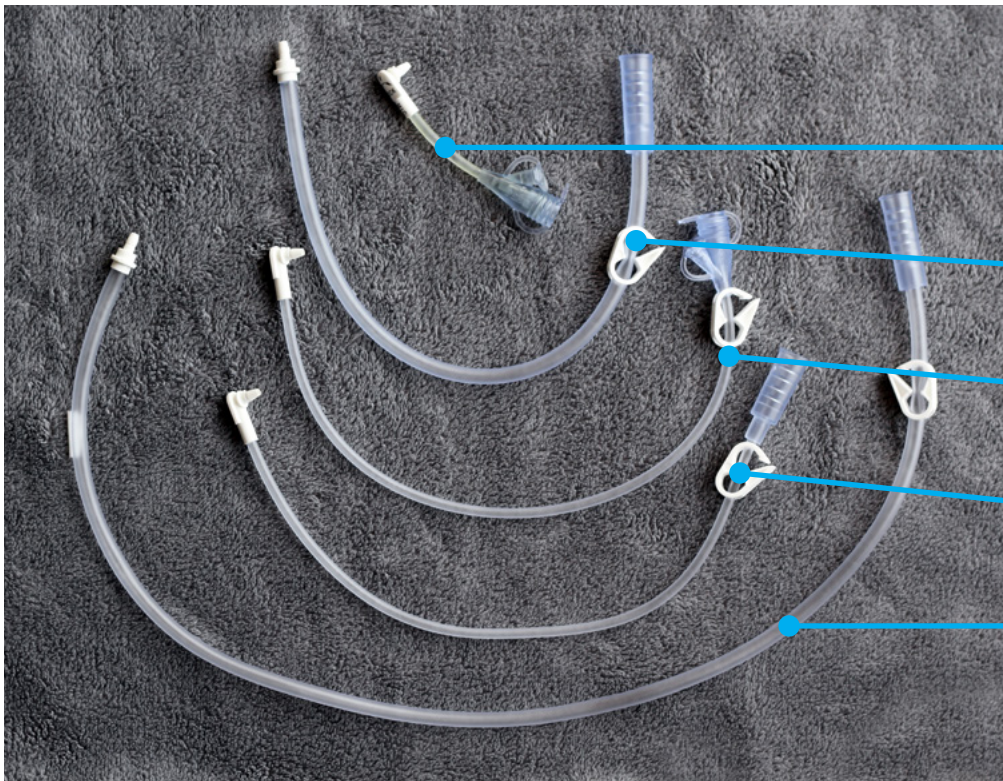
Hay muchos productos relacionados con las sondas fabricados por pequeñas compañías y los principales fabricantes de sondas. Estos incluyen mochilas, almohadillas de tela para sondas G y GJ, cinturones protectores, ropa especial, tapones para las entradas de medicamentos, animales de peluche con sus propias sondas, libros acerca de la alimentación con sondas, almohadas en ángulo para dormir, cinturones médicos, cobertores de tela para pañales que ayudan para las alimentaciones nocturnas, calcomanías para hacer la sonda NG más amigable a los niños y muchas cosas más. No necesita ninguna de estas cosas inmediatamente, solo tenga en cuenta que están disponibles. Muchos de estos artículos se encuentran en:

www.feedingtubeawareness.org/useful-products.html



Extensiones AMT:

- 12" de una entrada recta
- 12" entrada Y de ángulo recto
- 12" de una entrada en ángulo recto
- 12" entrada Y (clara) en ángulo recto
- 24" de una entrada en ángulo recto



Extensiones MIC-KEY:

- 2" entrada Y de ángulo recto
- 12" de una entrada recta
- 12" entrada Y de ángulo recto
- 12" de una entrada ángulo recto
- 24" de una entrada recta

24" también están disponibles extensiones de ángulo recto para AMT y MIC-KEY (no hay imagen)

Las extensiones AMT Mini One y MIC-KEY son compatibles con la sonda de botón AMT Mini One y las sondas de botón MIC-KEY G y GJ.

Preguntas que debe hacer

Las siguientes son una lista de preguntas que debe hacer antes que le den el alta para asegurarse que tiene todos los detalles acerca de la sonda y el horario de alimentación de su niño.

¿**Qué** tipo de sonda de alimentación tiene mi niño?

Encierre en un círculo: NG ND NJ G GJ/TJ J: _____

Marca/tipo: _____

Tamaño (medida francés, longitud de la base, longitud de la sonda): : _____

¿**Qué** medicamentos esta tomando mi niño? Incluyendo la concentración, dosis, método y horario de administración..

¿**Cuando** nos den de alta a quien llamamos para solicitar ayuda o hacer preguntas? *Información para llamar al doctor y a quién llamar para qué tipo de problemas. Esto podría incluir al cirujano, gastroenterólogo, pediatra, enfermera especializada o nutricionista.*

¿**Qué** debo esperar durante la recuperación (incluyendo dolor y complicaciones)?

¿**Cómo** debo de cuidar el sitio de la cirugía? ¿Cuándo podrá mi niño tomar un baño?

¿**Qué** debo hacer si accidentalmente se sale la sonda alimentaria de mi niño? *Pregunte por los detalles de qué tan rápido necesita hacer algo o si necesita insertar algo en el estoma para mantenerlo abierto, como una sonda G extra o una sonda Foley.*

Si se sale accidentalmente antes de ____ semanas:

Si se sale accidentalmente después de ____ semanas:

¿**Qué** debo alimentar a mi niño (ejemplo, leche materna, leche en polvo, alimentos licuados o suplementos)?
Incluyendo las instrucciones de mezcla, si aplica, por cuanto tiempo se puede dejar los alimentos sin refrigerarse y las instrucciones para la alimentación oral.

¿**Cómo** debo alimentar a mi niño? Incluyendo detalles de cantidad, frecuencia, alimentación con biberón u oral, bomba, gravedad o con jeringa con émbolo. Si usted está usando la bomba asegúrese de anotar la velocidad y la dosis.

¿**Qué** equipo y suministros me llevaré a casa?

¿**Qué** compañía suplirá mis suministros y cuál es la información para comunicarme con ellos?

Si necesito más suministros ¿**Cómo** los ordeno?

¿**Cuál** doctor o enfermera especializada escribe las recetas, en caso que necesite algo diferente?
(ejemplo: bomba de alimentación, atril para intravenosos, mochila, extensiones de alimentación, jeringas.)

Otra información importante (ej. citas de seguimiento)

Es imposible aprender todo inmediatamente. Hay muchas cosas que aprenderá sobre la marcha. El mejor consejo que podemos dar como padres es hacer preguntas a otros padres que han pasado por lo mismo.

¿Cuándo debo llamar a mi doctor?

Fiebre mayor de _____
Intolerancia a la alimentación (incremento de vómito y náusea)
Cambios en los hábitos de evacuación (diarrea, estreñimiento)
Se saca la sonda o se sale
Se distiende el estómago

Específicamente para sondas G y sondas GJ:

Signos de infección alrededor del estoma
Drenaje excesivo de sangre
Tejido de granulación alrededor del estoma
La sonda está muy ajustada o muy floja
Específico para mi niño: _____

¿Cómo saber si mi niño no esta tolerando la alimentación?

La alimentación por sonda debe de verse como un arte no como ciencia. Al final, aprenderá a identificar los signos de su niño, pero al comienzo pueden ser difíciles de reconocer. Típicamente los signos de problemas con la alimentación se conocen como intolerancia incluyendo: tos, náusea, arcadas, dificultad para tragar, sonidos estomacales “retumbantes” o de chapoteo, vómito, malestar general, diarrea y algunas veces estornudos. Debe comunicarle a su doctor o nutricionista (quien esté manejando la alimentación) que su niño está padeciendo intolerancia alimentaria. Probablemente tendrá que modificar cuándo, cómo y qué alimentar a su niño con la ayuda de sus profesionales médicos.

Las causas más comunes de la intolerancia a la alimentación son:

Mucha comida, muy rápido. Trate de disminuir el volumen o pase los alimentos más despacio. Los niños que son alimentados por sonda pueden tomar mucho tiempo para desarrollar la tolerancia. Si está usando la bomba puede disminuir la velocidad y dar los alimentos en un período más largo de tiempo. Si está usando una jeringa abierta o con bolsa de gravedad, recuerde que la altura de los alimentos en relación al estómago controla qué tan rápido la leche fluye. Lo más alto que esté la comida por arriba del estómago más rápido fluirá la leche. Si sostiene los alimentos por debajo del estómago se suspenderá o revertirá el flujo.

La densidad calórica de la leche es muy alta. El promedio de la leche materna es 20 calorías por onza y esta es una densidad calórica que la mayoría de los bebés y niños pueden digerir fácilmente. Cuando se toma la decisión de colocar

una sonda de alimentación su niño podría estar bajo de peso o perdiéndolo y la tendencia natural es de incrementar las calorías por onza de leche, desafortunadamente esto podría resultar en reflujo y vómito. Así como necesita aumentar muy despacio la cantidad y la velocidad de los alimentos, de igual manera debe incrementar muy despacio la cantidad de calorías en cada onza de leche.

No es la comida o tipo de leche apropiada.

Los polvos basados en lácteos son muy altos en calorías y pueden ser difíciles de digerir y pueden causar en algunos niños intolerancia a la alimentación. Las leches que están parcialmente procesadas (en base a péptidos) o completamente hipo-alérgicas (basadas en aminoácidos) se pueden tolerar mejor. Muchos padres preparan puré de alimentos regulares y alimentan a sus niños con una toma de licuados por la sonda; el apoyo de su doctor o nutricionista es esencial para determinar qué alimentar a su niño. También es importante determinar si su niño no padece ninguna alergia a alimentos o cualquier padecimiento médico que contribuya a la intolerancia.

¿Qué puedo hacer si se sale la sonda?

Hable con su doctor acerca de lo que puede hacer si a su niño se le sale la sonda de gastrostomía en los primeros meses después de la cirugía. Su niño podría necesitar una radiografía para verificar la colocación adecuada ya que el estoma todavía esta sanando durante ese tiempo. Los estomas pueden cerrar muy rápido por eso tiene que tener un plan de antemano que le permita reaccionar rápidamente. Una vez que el estoma está sano a los niños con botones de globo se les podrán cambiar el botón en casa. El doctor de su niño o enfermera le enseñarán cómo cambiar el botón. Siempre debe de tener un equipo de urgencias con lubricante a base de agua y una sonda G extra, sonda Foley, cinta adhesiva, una jeringa de 5ml con punta deslizante para desinflar y llenar el botón de globo con agua. Es muy importante que lo entrenen muy bien antes de intentar reemplazarlo en una urgencia.

Para los que tienen una sonda GJ, los síntomas comunes que indican que la sonda está fuera de lugar incluyen: vómito de la leche, intolerancia alimentaria, dolor gastrointestinal o leche saliendo por la entrada de la sonda al ventilarla. Si usted ve estos signos llame a su doctor o vaya a un hospital inmediatamente. La mejor manera de determinar si la sonda GJ está fuera de su lugar es tomar una radiografía de la sonda usando líquido de contraste o un colorante.

¿Qué sucede si la sonda se obstruye?

Si se obstruye la sonda, enjuáguela con agua tibia lo mismo que haría si estuviera dando medicamentos.

Empuje y jale alternativamente con la jeringa y trate diferentes tamaños, ya que podría jalar con más fuerza dependiendo del tipo de jeringa.

Cuando hay obstrucciones difíciles, especialmente en niños con sondas GJ o sondas que no se pueden cambiar, su doctor puede recetar enzimas pancreáticas que se depositan en la sonda y estas se “comen” las obstrucciones.

¿Cómo saber si mi niño está recibiendo suficientes calorías y líquidos?

Usted debe hablar con el profesional médico acerca de la hidratación y calorías necesarias para su niño. Saber cuántas calorías necesita su niño ayuda mucho para determinar el plan de alimentación con la sonda de alimentación.

También mantenga en mente la necesidad de hidratación de su niño. Pregunte cómo va a vigilar la hidratación. Recuerde que la leche no es 100% agua y que podría ser necesario que agregue agua extra además de las tomas, especialmente si está administrando leche alta en calorías. Conozca los signos de la deshidratación: disminución de la cantidad de orina, que también es de un color amarillo oscuro, membranas bucales secas, sin lágrimas al llorar, ojos hundidos, inquieto, irritable, letárgico y olor fuerte de la orina.

La ingesta óptima de líquidos y calorías de mi niño:

¿Cómo da la alimentación durante la noche?

Si tiene una mochila, la puede colgar al final de la cuna o cama usando un soporte o cierre tipo carabinero. Su proveedor de suministro para los cuidados en casa podría proporcionarle un atril para IV para que cuelgue la bomba y las bolsas. Para niños que duermen en cunas, asegúrese de sujetar la sonda en la parte de arriba del barandal y por los lados, de esa manera podrá levantar muy fácilmente a su niño sin jalar la sonda.

No necesita llenar la leche durante la media noche, la mayoría de fórmulas al igual que la leche materna pueden colgarse sin refrigeración por 4 a 6 horas (verifique la etiqueta). Pero con una buena bolsa de hielo en la mochila o amarrada con un elástico a la bolsa de alimentación pueden estar colgadas hasta 8 a 10 horas.

Usualmente los padres se preocupan de que las sondas se enreden alrededor del cuello del niño. Para una sonda NG, puede sujetar la sonda con cinta adhesiva en la espalda del niño y luego bajarla por las piernas de la pijama, si las pijamas son de dos piezas puede llevar la sonda por dentro de los pantalones. Para las sondas G y GJ puede pegar las extensiones en el estómago o ropa de su niño y luego llevarlas por dentro de los pantalones.

Puede usar una sección de envoltura de fideos, aislante de tuberías, o incluso un rollo vacío de toallas de papel para controlar las extensiones y evitar que se enreden, especialmente si tiene varias sondas. También venden productos para controlar las líneas y agrupar muchas juntas.

Si le preocupa el reflujo puede modificar la cuna, cama del niño, o cama doble para que esté inclinada usando ropa de cama, colchas o toallas bajo el colchón para levantar un lado de la cama a un ángulo de 30 grados. También hay inclinadores médicos disponibles; pero verifique con su doctor antes de poner algo arriba del colchón de su niño.



¿Qué es ese tejido rojo raro al rededor de la incisión de la sonda?

El tejido de granulación típicamente rojo o rosado suave que parece irregular o espumoso por naturaleza. Son los intentos del cuerpo para cicatrizar la incisión de la sonda, puede sangrar muy fácilmente y crecer rápidamente. Sin embargo aunque el tejido de granulación puede ser molesto, no es peligroso.

Su doctor puede usar Nitrato de plata para cauterizar (o remover) el tejido, recetar cremas como la Triamcinolone (Kenalog), ungüentos como el Calmoseptine disponibles en la farmacia sin receta médica que usan muchos padres para tratar el tejido de granulación moderado y aliviar la piel irritada.

La estabilización de las sondas y extensiones puede ayudar a reducir la fricción en el lugar de la incisión. Puede pegarlas al estómago o fijarlas al pañal o a la ropa creando un borde doblando la cinta adhesiva sobre sí misma.

Mantener el área seca es muy importante para prevenir el tejido de granulación, algunas familias prefieren mantener el lugar de la incisión al aire libre, otras usan gasas por debajo del botón y otras usan almohadillas de tela para las sondas. Al comienzo el lugar podría drenar pero dentro de 4 a 6 semanas este debe disminuir.

Solicite a su doctor que verifique las medidas de las sondas de la alimentación ya que los tamaños incorrectos de sondas pueden agravar el tejido de granulación.

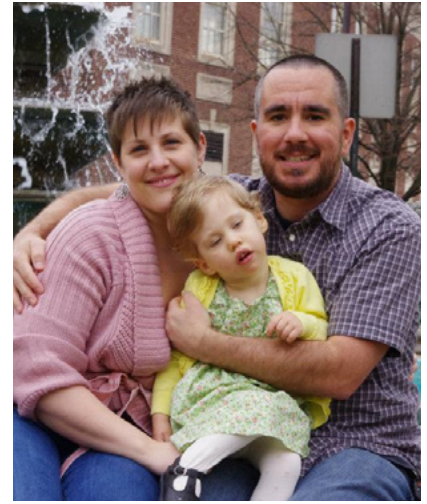
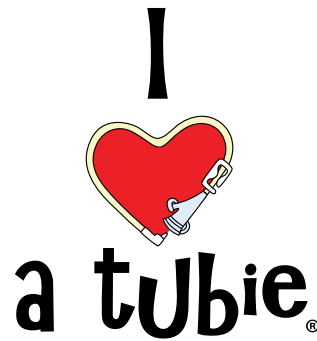
¿Qué pasa si el lugar de incisión de la sonda (estoma) parece infectado?

Los signos de infección son:

- Estoma con estrías rojas, rojo, inflamado
- Estoma lleno de pus, supurando, húmedo
- Mal olor o inusual
- Dolor o sensibilidad cuando tocan la sonda
- Fiebre

Algunas veces las estomas se pueden infectar en el trayecto o por dentro, así que podría no haber signos visibles aparte del dolor y sensibilidad. Consulte con el doctor de su niño si sospecha una infección. El doctor podría hacer un cultivo del lugar y podría recetar antibióticos tópicos y en algunos casos orales para tratar la infección.





Feeding Tube Awareness Foundation® Fundación para la concientización de la alimentación con sonda

La fundación para la concientización de la alimentación con sonda fue fundada en el año 2010 por padres de niños que son alimentados con sonda, que entienden los desafíos emocionales y prácticos asociados con el cuidado de un niño con complicaciones.

El objetivo de la organización es crear conciencia positiva acerca de la alimentación con sonda para aumentar la visibilidad y la aceptación de ese tipo de nutrición en nuestras comunidades y ayudar a los padres a recibir el apoyo y conocimiento que van a necesitar. La fundación para la concientización de la alimentación con sonda es una organización caritativa 501(c) (3) registrada que es administrada 100% por voluntarios que actualmente tienen niños que son alimentados por sonda.

La página de internet de la organización (www.feedingtubeawareness.org) es una fuente de recursos sin paralelos para los padres y proveedores. Proporcionamos conocimiento y experiencia que solamente la pueden tener los padres que alimentan a sus niños con sonda en el entorno del hogar. También proporciona respuesta a las preguntas más frecuentes, videos instructivos y enlaces a fuentes y productos útiles.

Nuestra página en Facebook es la más extensa de internet con grupos de apoyo para la alimentación con sonda. Miles de padres, proveedores y niños más grandes que se alimentan con sonda intercambian información y comparten sus experiencias presentes. Es una fuente de apoyo y de comprensión especialmente para los padres que son nuevos a esta experiencia.

Recuerde ¡no está solo!, nosotros con miles de otros padres y proveedores de niños con sondas de alimentación estamos aquí para ayudar.

www.feedingtubeawareness.org



Feeding Tube Awareness Week[®] /Semana de concientización de la alimentación con sonda

En 2011 la concientización de la alimentación con sonda inició anualmente la primera semana de concientización de la alimentación con sonda (Feeding Tube Awareness Week[®]). El objetivo de esta semana es promover los beneficios positivos de la alimentación con sonda y también como una intervención médica que salva la vida. Esta semana también sirve para educar a la población en general acerca de las razones médicas por las cuales se alimentan a los niños con sonda, los desafíos que confrontan las familias y la vida día a día con una sonda. La semana de concientización de la alimentación con sonda conecta a las familias en situación similar. Viendo cómo muchas familias atraviesan cosas similares nos ayuda a sentirnos menos solos.

Se seleccionó la segunda semana de febrero porque está cerca del día de San Valentín, porque queremos nuestras sonditas. La negatividad que rodea el dispositivo médico que mantiene vivos nuestros niños puede ser un desafío. Esta semana en especial, es una oportunidad para aceptar lo positivo y agradecer que las sondas de alimentación ayuden a nuestros niños a vivir, crecer y prosperar.

Miles han participado en la semana de concientización de la alimentación con sonda, millones han sido contactados por medio de la TV, periódicos, medios de comunicación en línea, páginas de internet, páginas personales en internet, medios de comunicación sociales y difusión de compañías y organizaciones.



Lo que necesita saber

Introducción a los padres sobre la alimentación por sonda

Feeding Tube Awareness Foundation®

Incrementando la concientización y compartiendo el conocimiento



Derechos de autor © 2014 Feeding Tube Awareness Foundation

Todo el material contenido en esta guía es propiedad de la Fundación para la concientización de la alimentación con sonda. La reproducción parcial o en su totalidad de cualquier material está estrictamente prohibida sin consentimiento expreso por escrito.