

Cuidado de un niño con una sonda de gastrostomía

chw.org/gtube

**Educación para el
paciente y la familia**
Children's Hospital of Wisconsin

 **Children's**
Hospital of Wisconsin
Kids deserve the best.

ÍNDICE

Introducción	4
Carta de una mamá	4
¿Qué es un cuaderno de cuidados?	5
Entender las sondas de gastrostomía	6
Preguntas frecuentes	6
¿Qué es una sonda de gastrostomía (G-tube)?	6
¿Por qué mi hijo necesita una sonda de gastrostomía?	6
¿Cómo se coloca la sonda de gastrostomía?	6
¿La sonda de gastrostomía es para siempre?	6
Miembros del equipo de cuidado de la sonda de gastrostomía	7
Métodos para colocar una sonda de gastrostomía	10
Tipos de sondas de gastrostomía	11
Otros procedimientos	11
Cuidados diarios	12
Cuidado de la sonda y la piel	13
Tipos de vendajes (apósitos)	14
Estabilización de una sonda	17
Enjuague	19
Alimentación	20
Cómo alimentar a su hijo con una sonda	20
Tipos de alimentación y horarios	21
Consejos para la alimentación	23
Alimentación oral (por la boca)	23
Agua y vitaminas	23
Ventilación (descompresión), residuos y limpieza del equipo	24
Ventilación (descompresión) de la sonda de gastrostomía	24
Verificar si hay residuos en la sonda de gastrostomía	25
Limpieza del equipo de alimentación	26
Medicamentos	27
Administración de medicamentos cuando su hijo tiene una sonda de gastrostomía	27
Administración de medicamentos a través de la sonda con un puerto para medicamentos	27
Administración de medicamentos a través de la sonda sin un puerto para medicamentos	28

Resolución de problemas	29
Cómo resolver problemas relacionados con la sonda y la piel	29
Tejido de granulación (granuloma)	32
Cómo usar la crema Triamcinolone®	32
Cómo usar las tiras de nitrato de plata	32
Emergencias	33
Razones para buscar tratamiento inmediatamente	33
Otras razones para llamar al médico de su hijo	33
De padres a padres	34
Consejos prácticos de padres	34
Preparación para irse a casa	36
Cómo ponerse en contacto con sus proveedores de atención de salud	36
Consultas en la clínica	36
Formularios	37
Recursos	37
Recursos en Internet	38
Recursos para las familias de Wisconsin	39
Glosario	40

Para ver videos educativos y la versión para dispositivos móviles de este cuaderno de cuidados, visite chw.org/gtube.



Carta de una mamá

Estimados amigos,

Lo más probable es que esté recibiendo este cuaderno porque alguien que usted quiere tiene o tendrá una sonda de gastrostomía (G-tube). Las sondas de gastrostomía se usan por muchas razones, siendo la más frecuente la alimentación. Alimentar a alguien importante para usted puede ser una experiencia muy emotiva. Los padres tienen muchos sentimientos relacionados con la sonda de gastrostomía: alivio, tristeza, enojo, esperanza y más. Como padre de un niño con una sonda de gastrostomía, al principio estaba muy ansiosa pero tenía la esperanza de que mi hijo estaría mejor con la sonda. Hubo momentos en los que me sentí frustrada y desanimada, pero eventualmente decidí sacar el mayor provecho a esta manera de alimentación. Acepté las alimentaciones por sonda como parte del cuidado de mi hijo, y una vez que lo hice fueron menos estresantes. Cada padre es diferente y la cantidad de tiempo que toma aceptar la sonda será diferente. Los padres tienen muchas preguntas sobre cómo integrar la alimentación por sonda a la vida familiar y cómo mantener la vida del niño tan normal como sea posible. La información en este manual responderá muchas de sus preguntas sobre las instrucciones y las que le surjan diariamente. Otro recurso de ayuda es hablar con otros padres que tengan un niño con una sonda de gastrostomía. Los padres que han pasado por este camino pueden ser comprensivos y de apoyo. Claro, si le ofrecen algún consejo médico, usted querrá primero hablar sobre esto con el doctor antes de realizar cualquier cambio al cuidado de su hijo. Por favor, sepa que no está solo, ya sea que la sonda de su hijo sea a corto o largo plazo. Muchos han pasado por lo mismo y están más que dispuestos a hablar con usted. Espero que esta información le sea de ayuda. Infórmele a su equipo de atención de salud si descubre algo que pueda ser de ayuda para otros padres.

Atentamente,

Julie T.



INTRODUCCIÓN

¿Qué es un cuaderno de cuidados?

Un cuaderno de cuidados es una herramienta de enseñanza para familias de niños con necesidades médicas especiales o en curso. Usted y el equipo médico de su hijo lo utilizarán para ayudarlo a aprender cómo cuidar la sonda de gastrostomía de su niño.

¿Cómo puede ayudarme?

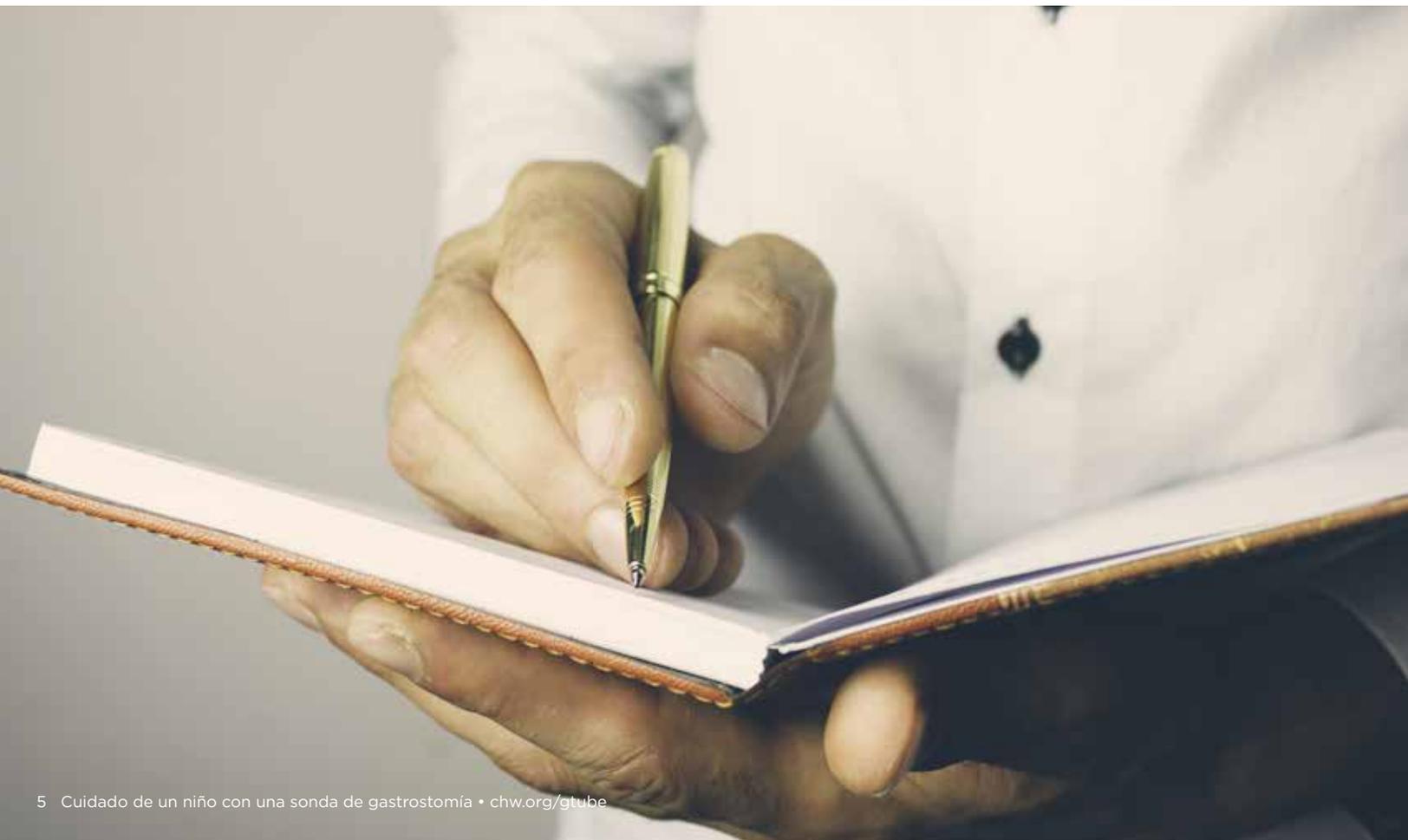
El cuaderno de cuidados está organizado en secciones que son similares a la forma en que usted aprenderá sobre el cuidado de su hijo. También puede utilizarlo para registrar su progreso y tomar notas.

¿Cuándo utilizo el cuaderno de cuidados?

Téngalo en la habitación de su hijo mientras está en el hospital.

Úselo para:

- Reforzar cómo:
 - Cuidar a su hijo
 - Cuidar el equipo
 - Manejar emergencias
- Compartir la información con el médico y el equipo de atención de salud de su hijo llevando el cuaderno de cuidados a las citas.
- Tomar notas y hacer una lista de preguntas y respuestas.
- Prepararse para las citas.
- Considerar la posibilidad de almacenar otra información en una caja para archivos o un cajón donde pueda encontrarla cuando la necesite.
- Lea bien toda la información. Consúltela cuando tenga preguntas.



ENTENDER LAS SONDAS DE GASTROSTOMÍA

Preguntas frecuentes

¿Qué es una sonda de gastrostomía?

Una sonda de gastrostomía es un tubo pequeño que atraviesa la piel y la pared abdominal hasta el estómago. También se conoce como G-tube en inglés. Esta sonda puede usarse para la alimentación o ventilación (descompresión) del estómago. Una sonda de gastrostomía es una manera segura de alimentar a su hijo ya que permanece en su lugar todo el tiempo. Se sujeta con una abrazadera (se cierra) cuando no se está usando. Es posible que algunos niños sean capaces de comer por la boca y usar la sonda de gastrostomía sólo cuando sea necesario. Otros niños pueden alimentarse únicamente por la sonda. Todo esto depende de la razón por la que su hijo necesita la sonda de gastrostomía.

¿Por qué mi hijo necesita una sonda de gastrostomía?

La sonda de gastrostomía puede usarse por varias razones. Puede ser que la necesite porque su hijo:

- No puede ingerir suficientes alimentos por la boca para crecer y desarrollarse.
- Le cuesta trabajo succionar, tragar o ingerir alimentos.
- Tiene un problema de reflujo o problemas respiratorios o metabólicos

¿Cómo se coloca la sonda de gastrostomía?

La sonda de gastrostomía se inserta en la sala de operaciones o en radiología (rayos x). La sonda se coloca a través de la pared abdominal o se desciende por la garganta y se guía hacia el estómago. Todas las sondas de gastrostomía tienen una forma de globo o de tope en el extremo, que se coloca adentro del estómago. Este globo o tope debe deslizarse siempre en forma ceñida contra la pared abdominal para mantener el tubo en su lugar. Esto evitará que se filtren jugos gástricos del estómago o alimentos digeridos a través del tracto alimentario. Con el tiempo, se cicatrizará un tracto (túnel) desde la parte externa del abdomen hasta la parte interna del estómago. Una vez que cicatrice el tracto, puede cambiarse la sonda de gastrostomía de su hijo por otro tipo de sonda.

¿La sonda de gastrostomía es para siempre?

Eso dependerá del motivo por el cual se le ha colocado la sonda de gastrostomía a su hijo. Es posible que la necesite para siempre. Puede ser temporal hasta que:

- Su hijo pueda ingerir suficientes alimentos por la boca para crecer.
- Se pueda corregir el problema médico de su hijo.



ENTENDER LAS SONDAS DE GASTROSTOMÍA

Miembros del equipo de cuidado de la sonda de gastrostomía

Los miembros más importantes de su equipo de cuidado son: usted, el padre y los cuidadores. Como padre, usted conoce las necesidades de su hijo mejor que nadie. Su papel en el equipo de atención es:

- compartir información acerca de su hijo,
- realizar preguntas,
- aprender activamente sobre la atención que su hijo necesita.

Puede que desee identificar a otras personas de apoyo en su familia y de la comunidad. Ellos lo ayudarán a medida que aprende a cuidar a su hijo y se preparan para volver a casa.

Los miembros del equipo que se mencionan a continuación trabajarán con usted y con los cuidadores durante la permanencia de su hijo en el hospital y después de que su hijo regrese a casa. No todos los niños necesitarán los servicios de cada miembro del equipo. Si considera que su hijo debe ver a un miembro del equipo, comuníquese con su enfermera o médico.

Médico tratante

Este médico guiará al equipo de atención de salud y dirigirá el cuidado de su hijo. Uno de los médicos tratantes de los departamentos de gastroenterología o cirugía será el médico de atención de cabecera de su hijo.

Residente de pediatría

Un residente en pediatría es un médico graduado de la facultad de medicina en formación para ser pediatra.

Enfermera especializada en práctica avanzada (NP) y enfermera especialista en práctica clínica (CNS)

Las enfermeras especializadas en práctica avanzada y las enfermeras especialistas en práctica clínica son enfermeras con formación avanzada y experiencia en el cuidado de los niños. Trabajan conjuntamente con el médico tratante para proporcionar y coordinar la atención de su hijo. Realizan exámenes físicos, procedimientos y manejan los medicamentos.

Enfermera de cabecera

Estas enfermeras ayudan en el cuidado de su hijo después de que se le haya colocado la sonda de gastrostomía. Trabajan en el hospital y le enseñarán cómo manejar la sonda de gastrostomía antes de que abandone el hospital.

Enfermera de recursos clínico especiales para la sonda de gastrostomía

Esta enfermera está especialmente entrenada para cuidar de las necesidades especiales de los niños en el hospital que tienen una sonda de gastrostomía.

Enfermera clínica

La enfermera clínica planifica y proporciona cuidados de enfermería a su hijo en el entorno clínico. Trabaja conjuntamente con el médico tratante. Responde las preguntas y ayuda a las familias a obtener los recursos adecuados cuando los necesitan.

Dietista

Los dietistas se aseguran de que su hijo reciba los nutrientes y las vitaminas que necesita. Lo ayudarán a desarrollar el plan de alimentación de su hijo. Si usted está preocupado acerca de la nutrición de su hijo, pídale a la enfermera que lo contacte con un dietista que pueda hablar con usted.

Asistente clínico y asociado de atención al paciente

Los asistentes clínicos y asociados de atención al paciente son auxiliares de enfermería con formación en habilidades básicas de enfermería. Trabajan bajo la dirección de una enfermera diplomada.

Jefa y supervisora de enfermería

Las jefas o supervisoras de enfermería son responsables de dirigir el funcionamiento de las unidades del hospital y la clínica. Supervisan a las enfermeras y los asistentes clínicos.

ENTENDER LAS SONDAS DE GASTROSTOMÍA

Administrador de casos integrados y planificador de altas del hospital

Esta enfermera lo ayuda a coordinar el alta de su hijo. Esto incluye trabajar con la empresa de atención domiciliar para solicitarle los materiales que necesita para manejar y cuidar la sonda de alimentación. Ellos trabajan en relación directa con usted, el equipo de atención de salud y la agencia de cuidados domiciliarios o farmacia.

Capellán

Un capellán puede brindar ayuda espiritual a su familia. Si desea reunirse con el capellán, infórmeselo a un miembro del equipo de atención de salud.

Especialista en vida infantil

Un especialista en vida infantil está disponible para ayudar a su hijo a lidiar con los procedimientos difíciles y sus sentimientos acerca de la enfermedad y el hospital. También puede ayudar a su hijo a seleccionar actividades que hagan más placentera su estadía en la clínica o el hospital.

Personal de oficina

Este equipo proporciona servicios de apoyo en la clínica y en la unidad de hospitalización. Pueden ayudarlo a programar citas y llamadas telefónicas y sirven como un vínculo entre los miembros del equipo de atención de salud.

Centros para la familia

Muchos estados tienen Centros para la familia. Estos centros son útiles para la buscar información y referencias.

Terapeuta ocupacional

Un terapeuta ocupacional puede ayudar a su hijo a mejorar su funcionamiento con las actividades diarias que pueden incluir vestirse, bañarse, comer, escribir y más.

Equipo para el manejo del dolor

Este equipo ayuda a desarrollar un plan para controlar el dolor. Trabajan en el hospital y en clínicas para ayudar con el dolor agudo y crónico.

Equipo de atención paliativa

Este equipo se especializa en ayudar a las familias a proporcionar comodidad a sus hijos a través del manejo del dolor y una mejor calidad de vida.

Fisioterapeuta

Un fisioterapeuta puede ayudar a su hijo a mantener la fuerza. Si es necesario, puede desarrollar un programa de ejercicios para su hijo.

Psicólogo

El psicólogo puede ayudarlo a usted y a su familia a afrontar el estrés y otros problemas emocionales relacionados con la enfermedad o la hospitalización de su hijo.

Equipo de atención de rehabilitación

Este equipo ayuda a las familias y a los niños que se enfrentan a una enfermedad discapacitante. Además, coordinan la atención entre los proveedores, se centran en mejorar las habilidades de los niños para moverse, comer, aprender, crecer y desarrollarse. Realizan esto usando equipo especial, terapias, medicamentos y recursos de la comunidad.

Personal de la escuela

El salón de clases cuenta con profesores cualificados del distrito escolar local. Estos maestros trabajan con usted, su hijo y los maestros de su hijo en la escuela. Ayudan a su hijo a estar al día con las actividades de la escuela durante su enfermedad.

ENTENDER LAS SONDAS DE GASTROSTOMÍA

Trabajador social

Especialmente capacitados para ayudar a los pacientes y las familias a encontrar recursos como terapia de apoyo individual y familiar, recursos para preocupaciones financieras y mucho más.

Patólogo del habla y del lenguaje

Un patólogo del habla y del lenguaje trabaja con su hijo para monitorizar que su ingestión sea segura y eficiente. Ayudan con las habilidades del habla y el lenguaje mientras que el niño aprende a comer y a comunicarse.

Voluntarios

Los voluntarios pueden pasar tiempo con su hijo haciendo actividades como jugar o leer.

ENTENDER LAS SONDAS DE GASTROSTOMÍA

Métodos para colocar una sonda de gastrostomía

La sonda de gastrostomía se coloca utilizando uno de tres métodos. Hay diferentes razones por las que se prefiere un método sobre otro. El médico o la enfermera le explicará el método utilizado para su hijo.

Método quirúrgico

Durante la cirugía, el estómago se lleva hacia arriba hasta la pared abdominal. El cirujano hará esto a través de una pequeña incisión o mediante técnicas de laparoscopia. En ocasiones, se sutura el estómago a la parte inferior de la pared abdominal. El cirujano hablará con usted sobre el procedimiento de su niño. La sonda de gastrostomía se inserta por un orificio independiente realizado en la pared abdominal. El tubo entra directamente al estómago. Hay un pequeño globo o tope en la punta de la sonda de gastrostomía para mantenerla en su lugar.

La sonda de gastrostomía puede suturarse a la piel durante la cirugía. Si se han colocado puntos, se quitarán de 5 a 7 días después de la cirugía. Es importante que la primera sonda permanezca en su lugar durante al menos seis semanas para que la zona cicatrice. Una vez transcurrido dicho periodo, la sonda de gastrostomía puede cambiarse por otro tipo de sonda si fuera necesario. El médico o la enfermera le dirá dónde y cuándo se realizará el primer cambio de la sonda.

Método de gastrostomía endoscópica percutánea (PEG, por sus siglas en inglés)

Un médico con una capacitación especial desliza hasta el estómago un endoscopio. El médico se llama gastroenterólogo. Mientras el médico observa el estómago, un cirujano coloca en el estómago un cable guía a través de un orificio realizado en la pared abdominal hacia el estómago. El cable guía está adherido a una sonda de gastrostomía con extremo en forma de hongo. La sonda de gastrostomía se empuja en forma descendente a través de la boca hasta el estómago y se coloca a través del orificio en el abdomen. El extremo de la sonda permanece adentro del estómago. En la parte exterior del abdomen se coloca una barra o disco. Estos dos dispositivos trabajan en forma conjunta para sujetar el estómago contra la pared abdominal. La primera sonda debe permanecer en su lugar durante al menos tres meses y luego se puede cambiar por otro tipo de sonda. El médico o la enfermera le dirá dónde y cuándo se realizará el primer cambio de sonda.

Método de colocación percutánea

Un médico especialista, llamado radiólogo, tomará una serie de radiografías del estómago. Mientras se realizan las radiografías, el médico guiará un cable dentro del estómago a través de la pared abdominal. Una vez colocado el cable, el médico colocará sujetadores para ayudar a sujetar el estómago a la pared abdominal. La sonda de gastrostomía se coloca sobre el cable guía y se introduce en el estómago. La sonda de gastrostomía tiene un globo en el interior y una barra o un disco en el exterior. Es importante que esta primera sonda permanezca en su lugar durante al menos tres meses. Luego, el radiólogo puede cambiar la sonda de gastrostomía por otro tipo de sonda.



ENTENDER LAS SONDAS DE GASTROSTOMÍA

Tipos de sondas de gastrostomía

Existen muchos tipos de sondas de gastrostomía. El médico o la enfermera le explicará el tipo de sonda de gastrostomía que le colocarán a su hijo y por qué.

Asegúrese de pedir la hoja educativa de esa sonda, ya que le proporcionará información específica de la sonda de su hijo.

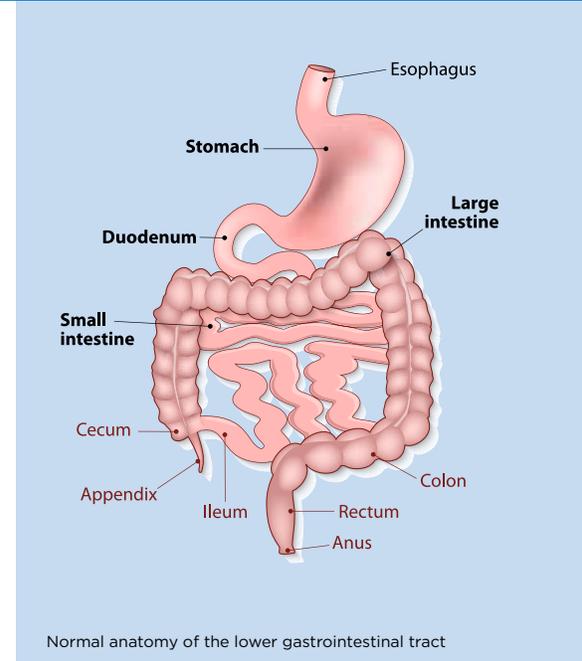
Tipos de sondas de gastrostomía

Tipo largo permanente

- Pezzer (hoja educativa #3007)
- Corpak PEG Tube (hoja educativa #3014) (hoja educativa #3002)
- Ponsky PEG Tube (hoja educativa #3016)
- MIC PEG (hoja educativa #3015)
- AMT Long (hoja educativa #3009)
- Foley (hoja educativa #3004)

Tipo perfil bajo/botón

- AMT Mini-One Button (hoja educativa #3002)



La sonda de su hijo es: _____

Otros procedimientos

Funduplicatura

- Los procedimientos de funduplicatura tipo Nissen y Toupet se realizan mediante cirugía. Estos procedimientos se realizan para detener el reflujo. La parte superior del estómago se envuelve alrededor de la parte inferior del esófago. Esto crea una zona de “alta presión” para evitar que los alimentos asciendan desde el estómago hacia el esófago (reflujo).

Sonda de gastroyeyunostomía (Sonda GY)

- La sonda de gastroyeyunostomía es una sonda de alimentación que se coloca en el estómago. Se coloca a través del tracto gastrointestinal y termina en una parte del intestino delgado llamado yeyuno. Los alimentos van directamente al intestino (yeyuno), evitando el estómago.
- La sonda de gastroyeyunostomía se coloca cuando su hijo tiene dificultad para tolerar alimentos en el estómago.

Sonda de yeyunostomía (Sonda Y)

- La yeyunostomía es un procedimiento utilizado para colocar una pequeña sonda directamente en el intestino delgado. Esta sonda se coloca mediante una cirugía a través de la pared abdominal y se guía hasta el yeyuno.
- Algunos niños pueden necesitar este procedimiento si su estómago no puede tolerar los alimentos.
- Algunos niños pueden necesitar una sonda de gastrostomía y una sonda de yeyunostomía.

CUIDADOS DIARIOS

Usted puede cuidar de manera segura a su hijo en casa. El equipo de cuidados de la sonda, las enfermeras y los médicos le enseñarán todo lo que necesita saber sobre la sonda de gastrostomía de su hijo.

Cuando haya aprendido el cuidado, usted podrá:

- Proteger la piel alrededor de la sonda.
- Colocar un vendaje y asegurar la sonda.
- Alimentar a su hijo con o sin la sonda.
- Dar medicamentos a través de la sonda.
- Solucionar problemas.
- Decidir cuándo contactar al médico o a la enfermera.

Es posible que esta información sea difícil de comprender al principio. Tómese su tiempo, todo será más fácil con la práctica. La enfermera de su hijo le mostrará cómo cuidar la sonda y responderá sus preguntas. Antes de ir a casa, una enfermera encargada de la planificación del alta se reunirá con usted para ayudarle a planificar el cuidado de su hijo y solicitar materiales. Un dietista se reunirá con usted para revisar la rutina de alimentación de su hijo.

Los materiales deberán solicitarse a un proveedor de equipo médico duradero de atención domiciliaria (también llamado una empresa DME, por sus siglas en inglés).

Cuando den de alta a su hijo del hospital con una nueva sonda, el gerente de casos integrados o el planificador de altas solicitará los materiales para usted. Después del pedido inicial, el padre o tutor legal será responsable de volver a pedir materiales.



CUIDADOS DIARIOS

Cuidado de la sonda y la piel

Es de ayuda tener una rutina diaria para cuidar la sonda de su hijo y revisar la piel alrededor de esta.

Cuidado diario de la sonda y la piel

Revise la piel alrededor de la sonda todos los días, o con más frecuencia si es necesario. Asegúrese de que esté limpia y no irritada.

Limpieza de la piel

Materiales necesarios

- Hisopos con punta de algodón o una toallita.
- Agua y jabón.



Pasos

1. Lávese las manos con agua y jabón.
2. Use los hisopos con punta de algodón o una toallita mojada con agua y jabón para limpiar la piel alrededor de la sonda. El baño diario de su hijo es un buen momento para realizar este cuidado.
3. Enjuague y seque la zona alrededor de la sonda.
4. Gire la sonda en el tracto todos los días cuando realice el cuidado del sitio. Esto evitará que la piel se pegue a la sonda. Si su hijo tiene una sonda de gastroyeyunostomía, **NO** gire la sonda ya que esto causará que se tuerza en el interior. **NO** gire la sonda si su hijo tiene puntadas en la sonda. Espere hasta que le retiren las puntadas.

Si nota que la piel alrededor de la sonda a tiene costras o drenaje, haga lo siguiente:

- Empape una gasa o toallita con agua tibia. Colóquela alrededor de la sonda para humedecer el drenaje hecho costras.
- Limpie suavemente para eliminar las secreciones.
- Retirar las secreciones ayudará a que la piel sane de manera adecuada alrededor de la sonda.

Su hijo puede empezar a tomar baños de tina una semana después de que se le haya colocado la sonda.
Su hijo puede ir a nadar un mes después de que se le haya colocado la sonda.

Tipos de vendajes (apósitos)

Hay tres tipos diferentes de vendajes a utilizar para el cuidado de la sonda: el vendaje de gasa de 2x2 con ranura a la mitad, el apósito de soporte y el vendaje con gasa y cinta adhesiva. Algunos vendajes se usan para ayudar con las secreciones y otros vendajes para ayudar a mantener estable la sonda.

Vendaje de gasa de 2x2 con ranura a la mitad

Este vendaje se utiliza cuando la sonda tiene drenaje. Si no hay secreciones en el sitio, es mejor dejarlo al aire libre.

Materiales necesarios

- Un paquete de almohadilla de gasas de 2x2 con una ranura de separación en el medio. Puede utilizar almohadillas de gasa pre cortadas si están disponibles o si usted las corta.
- Hisopos con punta de algodón o una toallita.
- Agua y jabón.

Pasos

1. Lávese las manos con agua y jabón.
2. Retire el vendaje viejo.
3. Limpie la piel (ver arriba).
4. Coloque una pieza del vendaje de gasa de 2x2 con ranura bajo el botón o disco/barra de estabilización.
5. Use un pequeño trozo de cinta adhesiva, según sea necesario, para mantener la gasa en su lugar.
6. Cambie el vendaje todos los días cuando realice el cuidado del sitio o más seguido si es necesario.

CUIDADOS DIARIOS

Apósito de soporte en rollito

Este vendaje se utiliza para mantener las sondas largas permanentes en el sitio sin una barra o disco de estabilización. Se utiliza la mayoría de las veces para las sondas Pezzet o Foley. Un vendaje de refuerzo se utiliza:

- Cuando se colocan sondas nuevas.
- Cuando se coloca una sonda larga permanente sin barra ni disco de estabilización.
- Para ayudar a sanar algunos problemas de la piel alrededor de la sonda de gastrostomía.

Este vendaje se necesitará cambiar solamente cuando se ensucie o no esté colocado de manera segura. No es necesario cambiarlo todos los días. Sin embargo, debe limpiar la piel alrededor de la sonda a diario con agua y jabón. Puede ser más fácil hacer el cambio de vendaje durante el baño de su hijo.

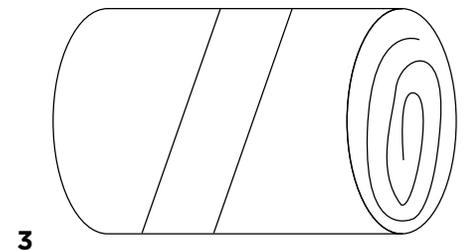
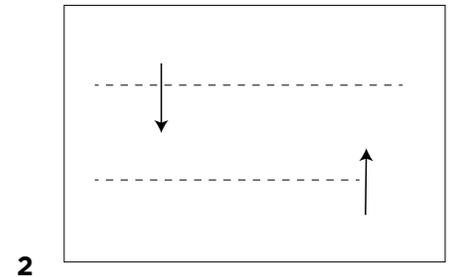
Lo mejor es cambiar la dirección del apósito de soporte con cada cambio de vendaje. Esto previene que la sonda se incline de la misma manera en cada procedimiento y que el agujero se agrande. Esto también protege la piel alrededor de la sonda. Si el apósito de soporte ha estado en la misma posición por tres días sin necesidad de cambiarlo, entonces es momento de cambiar la dirección del vendaje.

Materiales necesarios

- Dos piezas de gasa de 3" x 3".
- Hisopos con punta de algodón o una toallita.
- Agua y jabón.
- Cinta adhesiva cortada en tiras de ½" x 4".
- Cinta para lazo de tensión de 1" (consulte la página 18).

Pasos

1. Lávese las manos con agua y jabón.
2. Tome 2 piezas de gasa de 3x3 pulgadas y dóblelas en tercios a lo largo para hacer el apósito de soporte.
3. Enróllelas bien apretadas y coloque la cinta adhesiva para que no se desenrolle. Puede hacer varios para ahorrar tiempo y colocarlos en una bolsa limpia de plástico.
4. Retire el apósito viejo.
5. Limpie la piel si aún no lo ha hecho el día de hoy (consulte la página 13). Si el apósito de soporte no necesita cambiarse, solamente limpie la piel alrededor de la sonda con jabón y agua diariamente.
6. Coloque el apósito de soporte en la piel junto a la sonda. Asegúrese de sostener la sonda en posición vertical. Si se han quitado los puntos de sutura, compruebe la colocación de la sonda. Para ello, jale suavemente de modo que el globo o tope esté ajustado contra la pared del estómago adentro de su hijo. Esto debe hacerse sólo después de que los puntos de sutura se hayan retirado. Coloque la sonda de gastrostomía sobre el apósito de soporte.
 - El tubo debe estar derecho al salir de la piel.
7. Coloque tres trozos de cinta de ½" x 4" sobre la sonda y el apósito de soporte. Lo mejor es poner los trozos de cinta uno al lado del otro en la misma dirección. Esto mantiene al tubo más seguro.
8. Haga y coloque un bucle de tensión. (consulte la página 18). El bucle de tensión da más seguridad a la sonda y al vendaje. Si por accidente la sonda se corriese, así estará mejor protegida.
9. Si hay secreción en el lugar, coloque un trozo de gasa al lado del apósito de soporte donde la sonda sale de la piel. Este trozo de gasa puede asegurarse en su lugar con cinta adhesiva. Cambie la gasa cuando esté mojada o sucia.



CUIDADOS DIARIOS

Vendaje de gasa ajustado con cinta adhesiva

Este tipo de vendaje puede utilizarse para sondas largas permanentes sin barra ni disco de estabilización. El vendaje de gasa ajustado con cinta adhesiva se usa la mayoría de las veces para las sondas Pezzer o Foley. El vendaje de gasa ajustado con cinta adhesiva se usa:

- Cuando se colocan sondas nuevas.
- Cuando se coloca una sonda larga permanente sin barra ni disco de estabilización.
- Para ayudar a sanar ciertos problemas de la piel alrededor de la sonda.

Materiales necesarios

- Dos trozos largos de cinta adhesiva de 6" (1" de ancho con una incisión longitudinal de aproximadamente 3").
- Hisopos con punta de algodón o una toallita.
- Agua y jabón.
- Un paquete de almohadilla de gasas de 2x2 con una ranura de separación en el medio. También se pueden utilizar gasas previamente cortadas.
- Lo mejor es cambiar la dirección de la cinta con cada cambio de vendaje. Esto previene que la sonda se incline de la misma manera en cada procedimiento y que el agujero se agrande. Esto también protege la piel alrededor de la sonda.



Pasos

1. Lávese las manos con agua y jabón.
2. Retire el vendaje viejo.
3. Limpie la piel (consulte página 13).
4. Revise la ubicación de la sonda. Esto debe hacerse solo después de que los puntos de sutura se hayan retirado.
 - Empuje la sonda suavemente hacia el estómago, gírela una o dos veces.
 - Jale la sonda hacia afuera hasta que el globo o tope se ajuste contra la pared del estómago.
5. Use dos piezas de gasa de 2" x 2" con ranura a la mitad. Coloque la gasa alrededor de la sonda.
6. Tome un trozo de la cinta adhesiva cortada. Doble los dos extremos angostos para hacer pestañas. Este trozo de cinta adhesiva se asemejará a un pantalón.
7. Coloque la cinta adhesiva para que la sonda quede justo en el corte de la cinta.
8. Asegúrese de sostener la sonda que sale de la piel en posición vertical. Jale suavemente de modo que el globo o tope esté ajustado contra la pared del estómago
9. Repita el paso 8, pero envuelva el segundo trozo de cinta adhesiva cortada en el sentido contrario. Consulte las técnicas de estabilización en las páginas 17-18.
10. Creé y coloque un bucle de tensión (consulte la página 18). Utilice este bucle para que la sonda esté más protegida.



5



6-7



8



9



9



10

Estabilización de una sonda

Después de que se coloque la sonda, toma aproximadamente dos semanas para que sane el tracto. Durante este periodo, es muy importante mantener estable la sonda. La sonda no debe inclinarse ni salirse del sitio. Hay muchas razones por las que se debe mantener estable y segura la sonda.

La sonda de gastrostomía de su hijo debe estabilizarse para:

- Permitir que el tracto sane después de ser colocado, lo que toma aproximadamente dos semanas.
- Evitar problemas como el tejido de granulación, irritación o supuración.
- Prevenir que se salga accidentalmente. Si se sale, deberá llevarse a cabo otro procedimiento para volver a colocarla.
- Asegúrese de que el globo o tope se ajuste contra la pared del estómago. Esto evitará fugas de fórmula o jugos estomacales y que la sonda baje demasiado adentro del estómago.
- Reducir el movimiento de la sonda. El movimiento crearía un tracto más grande. Eso permitiría la fuga de jugos estomacales.

Formas para estabilizar una sonda

Existen muchas maneras de estabilizar una sonda. Si su niño es activo, deberá tener creatividad y mucho cuidado para asegurarse de que la sonda esté estable en todo momento. Utilice uno o más de estos métodos:

- Para una sonda larga, haga un bucle de tensión con cinta adhesiva. (Consulte la página 18).
- Para una sonda larga o botón:
 - Utilice un soporte abdominal o una venda para el estómago.
 - Use un mameluco que tenga broches. Utilice una “camiseta sin tirantes” o una banda elástica para cabello de adulto.
 - Use un mameluco o camiseta larga metida dentro de los pantalones.
 - Evite sujetar la sonda a la vestimenta. Utilice únicamente un alfiler de seguridad con los niños que no corren riesgo de jugar con él o quitárselo.
 - Coloque la sonda a través de la ropa y por la pierna de los pantalones. Es más difícil así que el niño pueda alcanzarla. También ayuda a que la sonda se mueva con el niño.



CUIDADOS DIARIOS

Utilizar un bucle de tensión

Con las sondas largas se debe utilizar un bucle de tensión. También debe utilizarse si se ventila (descomprime) o alimenta continuamente el niño.

Un bucle de tensión puede ayudar a:

- Mantener la sonda estable.
- Prevenir que se salga accidentalmente.
- Mantener la sonda segura para que no se mueva del lugar, ya que esto puede llevar a problemas en el sitio.

Hay dos formas de hacer un bucle de tensión. Uno utiliza un gancho sujetador y el otro no. Utilice únicamente un alfiler de seguridad con los niños que no corren riesgo de jugar con él o quitárselo.

Independientemente de qué tipo de bucle de tensión se use, es mejor rotar la ubicación en el ombligo donde se coloca el bucle de tensión. Esto ayudará a mantener el sitio del estoma en buena condición. Es mejor cambiar la ubicación del bucle cada 1 a 3 días.

Cómo hacer un bucle de tensión sin alfiler de seguridad

1. Utilice un trozo de cinta adhesiva de 1" x 4". Puede cortar la cinta más delgada si tiene un niño más pequeño. Envuélvala alrededor de la sonda hasta que se unan los extremos de la cinta.
2. Junte bien los extremos de la cinta donde se unen.
3. Coloque los extremos de la cinta sobre la piel.



El bucle de tensión puede estar más cerca o más lejos del lugar del estoma, dependiendo del tipo de sonda y del tamaño de su hijo.

Cómo hacer un bucle de tensión utilizando un alfiler de seguridad

1. Corte dos piezas de cinta de 1" y aproximadamente 3" de largo.
2. En un trozo, doble ambos extremos para hacer pestañas. Envuelva este trozo de cinta alrededor de la sonda a unas 3" a 5" lejos del vendaje.
3. En el segundo trozo de cinta adhesiva, presione el centro para hacer una pestaña y deje los extremos pegajosos. Coloque esta pestaña en el estómago del niño aproximadamente a 3" desde el sitio de la sonda.
4. Utilice un gancho de seguridad para juntar las dos lengüetas y mantener la sonda derecha al salir de la piel.



ENJUAGUE

Es importante enjuagar las sondas de alimentación después de cada uso para empujar los alimentos y medicamentos a través de la sonda hasta el estómago. El enjuague también evita que se tape la sonda. Algunas veces la cantidad de agua que se usa para enjuagar puede ser poca o mucha, dependiendo si se tolera. El médico o enfermera de su hijo le dirán qué cantidad de agua usar para el enjuague.

Para todos los tipos de sondas de alimentación:

- Enjuague con 5-10 mL de agua después de cada alimentación.
- Enjuague con 5-10 mL de agua después de cada administración de medicamentos.

Para sondas de gastroyeyunostomía:

- Enjuague el puerto de yeyunostomía con 10 mL de agua, por lo menos dos veces al día. Esto ayudará a prevenir que se tape. Si el [flujo por el] puerto está lento, es posible que necesite enjuagar la sonda con 5-10 mL de agua todos los días. Haga esto sólo si su hijo lo tolera.
- Si su hijo tiene un descanso entre las alimentaciones, enjuague después de que termine la alimentación.
- Si su hijo no tiene ningún descanso entra las alimentaciones, es importante pausar la alimentación dos veces al día para enjuagar el puerto de yeyunostomía.
- Enjuague el puerto de yeyunostomía después de administrar cada medicamento para prevenir que se tape.
- Asegúrese de pedirle a la enfermera la Hoja Educativa que contiene estas reglas de enjuague.



Cómo alimentar a su hijo con una sonda

Todos los niños necesitan nutrientes para estar saludables, tener energía, crecer y desarrollarse. Estos nutrientes son calorías, proteínas, carbohidratos, grasas, vitaminas, minerales y agua.

Debido a que su hijo tiene necesidades especiales, algunos o quizás todos estos nutrientes se le proporcionarán a través de la sonda. La cantidad de nutrientes que su hijo necesita depende de la edad, de qué tan rápido está creciendo y de su condición médica. La mejor manera para asegurarse de que su hijo está recibiendo una cantidad suficiente de estos nutrientes es monitorizar su crecimiento. También debe hacer que evalúen la alimentación de su hijo a intervalos regulares. Esto lo puede hacer un médico o dietista.

Nutrición y fórmulas

Hay muchas fórmulas u opciones de alimentación por sonda. Usted y los proveedores de atención de salud de su hijo elegirán lo que es mejor para el niño.

Bebés menores de 1 año

Para los bebés menores de 1 año, es más aconsejable utilizar la leche materna o fórmulas para bebés. Son ricas en los nutrientes que necesita el bebé. Es posible que también se administren a través de la sonda otros líquidos, alimentos para bebés diluidos o medicamentos líquidos. Administre únicamente los medicamentos que le indique el médico de su hijo. El médico y el dietista de su hijo también le dirán cómo y cuándo agregar nuevos alimentos a la dieta de su bebé.

El momento de la alimentación es un momento especial para su bebé. A su bebé le encantará que lo abrace de cerca, lo acurruque y meza mientras le habla durante las alimentaciones.

- Puede resultar de mucha ayuda que sostenga a su bebé en brazos y sujete la jeringa de alimentación a su ropa a la altura de los hombros. Esto le permitirá usar ambas manos para sostener a su bebé.
- Dele a su bebé un chupón para que succione. La succión ejercita la mandíbula, fomenta el flujo de la alimentación y satisface la necesidad de succionar de un bebé. Esto también le enseñará a su bebé la conexión entre succionar y un estómago lleno. A veces, los bebés que sólo se alimentan a través de una sonda durante un periodo largo de tiempo pueden olvidar o perder el deseo de comer por la boca. Usar un chupón puede ayudar a prevenir esto.

Niños pequeños, niños mayores y adolescentes

Se utiliza una fórmula pediátrica para niños de 1 a 10 años. Para niños más grandes y adolescentes se utiliza fórmula para adultos. A pesar de que muchos padres y médicos eligen fórmulas especializadas para los niños que se alimentan por sonda, también se le puede proporcionar al niño una alimentación licuada casera. Un dietista puede ayudarle a planificar una receta que cumpla con todas las necesidades nutricionales de su hijo.

Los niños gustan de socializar en los momentos de sus comidas. Decida si resulta mejor alimentar por sonda a su hijo durante las comidas con su familia. Si prefiere alimentarlo por sonda en privado, aún puede hacer que su hijo socialice cuando la familia y los amigos comen. No existe una forma correcta ni incorrecta de planificar la alimentación por sonda. Lo que importa es que elija el método que mejor funcione para su hijo y su familia.



Tipos de alimentación y horarios

Tal como existen diferentes opciones de fórmulas para la alimentación por sonda, existen también diferentes formas de alimentar a su hijo. Cada niño tendrá su propio horario de alimentación que establecerá con su médico, enfermera y dietista. Los tres tipos de alimentación son:

- **Alimentación por goteo continuo** – Se administran en forma constante pequeñas cantidades de fórmula durante todo el día o noche. Esta alimentación se suministra por una bomba de alimentación.
- **Alimentación en bolo** – Se proporcionan ciertas cantidades de fórmula en varios momentos durante el día o la noche. Para administrar esta alimentación, se pueden utilizar una jeringa de alimentación grande, una bolsa de goteo por gravedad o una bomba de alimentación. Este método se parece más a los horarios de la comida y refrigerios que acostumbran usualmente los niños que comen alimentos por vía oral.
- **Combinación de alimentación por goteo y en bolo** – La alimentación que se administra durante el día normalmente es alimentación en bolo. El resto de la alimentación o alimentación adicional se administra por goteo durante la noche.

Usted y los proveedores de servicios de salud de su hijo decidirán qué método de alimentación es mejor para su hijo. Además, le ayudarán a programar un horario de alimentación que se adapte mejor a la rutina de su familia.

No olvide proporcionar succión e interacción social durante la alimentación.

Alimentación por goteo continuo o intermitente

Materiales necesarios

- Alimentos en fórmula o líquidos. Pueden calentarse o estar a temperatura ambiente. Mantenga las latas abiertas de fórmula en el refrigerador. Use las latas abiertas dentro de las siguientes 24 horas.
- Bolsa de alimentación y la bomba de alimentación o el sistema de alimentación por gravedad.
- Jeringa y agua para enjuagar al final de la alimentación. Dependiendo de la edad de su hijo, lo más probable es que esto se realice con 5 a 10 mL de agua.
- Juego de extensión de alimentación si su hijo tiene una sonda tipo botón.

Pasos

1. Reúna los materiales. Colóquelos a la mano.
2. Lávese las manos con agua y jabón.
3. Prepare la bolsa de alimentación y el entubado.
4. Dígale a su hijo lo que hará.
5. Coloque a su hijo en una posición con la **cabeza elevada**. Sostenga en posición vertical en un ángulo de 45 grados. Puede tener al niño sentado en una silla, asiento de bebé, silla periquera o silla de ruedas, o con la cabecera de la cama levantada.
6. Conecte el extremo de la bolsa de alimentación preparada o el entubado a la sonda.
7. Quite las pinzas de la sonda.
8. Encienda la bomba. La empresa de suministro de cuidado domiciliario o la enfermera de cabecera le enseñarán cómo utilizar la bomba de alimentación.
9. Administre la alimentación según las instrucciones del médico o dietista.
 - Si su hijo llora durante la alimentación, los alimentos no fluirán sin problemas hasta el estómago. Es mejor detener la alimentación, calmar a su hijo y después terminar de alimentarlo.



ALIMENTACIÓN

10. Después de la alimentación, enjuague la sonda con agua. Algunas veces, si se lo indicaron, se necesitará agua adicional en este momento.
11. Después de que se haya completado el enjuague con agua, sujete con la pinza la sonda.
12. Desconecte el entubado y ajuste la sonda.
13. Lave los materiales con agua jabonosa tibia.

Alimentación por bolo

Materiales necesarios

- Alimento en fórmula o líquidos. Puede dárselos tibios o a temperatura ambiente. Almacene las latas abiertas de fórmula en el refrigerador. Úselas dentro de las próximas 24 horas.
- Bolsa o bomba de alimentación o Sistema de alimentación por gravedad o jeringa de 60 mL.
- Juego de extensión para alimentación si su hijo tiene una sonda tipo botón.
- Jeringa y agua para enjuagar al final de la alimentación. Dependiendo de la edad de su hijo, esto será probablemente de 5-10 mL de agua.

Pasos

1. Reúna sus materiales. Colóquelos a la mano.
2. Lávese las manos con agua y jabón.
3. Si usa una bomba de alimentación, prepare la bolsa de alimentación y el entubado. Si usa una bolsa de alimentación por gravedad, prepare el entubado para la bolsa.
4. Diga a su hijo lo que hará.
5. Coloque a su hijo en una posición con la **cabeza elevada**. Sosténgalo en posición vertical en un ángulo de 45 grados. Puede tener al niño sentado en una silla, asiento de bebé, silla periquera o silla de ruedas, o con la cabecera de la cama levantada.
6. Conecte el entubado preparado o la jeringa de 60 mL sin el émbolo a la sonda.
7. Quite la pinza de la sonda.
8. Comience usando el método que le funcione más fácil para alimentarlo con bolo. Ya sea que vacíe la fórmula en la jeringa o encienda la bomba.
9. Dele la alimentación como se lo indicó el médico o el dietista.
 - Si su hijo llora durante la alimentación, esta no fluirá con facilidad hacia el estómago. Es mejor suspender la alimentación, calmar al su hijo y entonces terminar la alimentación.
10. Después de que la alimentación haya terminado, enjuague la sonda. En ocasiones, si se le indicó, será necesario utilizar agua adicional en este momento.
11. Después de terminar de enjuagar con agua, cierre la sonda con la pinza.
12. Retire la jeringa o el juego de extensión y asegure la sonda.
13. Lave los materiales con agua jabonosa tibia.

Nota: No empuje toda la alimentación. Consulte las secciones para resolver problemas relacionados con la sonda y la piel comenzando en la página 29, con la finalidad de aprender qué hacer cuando la sonda se tapa. Si la alimentación no fluye fácilmente, llame a la enfermera de la clínica que trabaja con el médico de su hijo.



Consejos para la alimentación

Si su bebe está siendo alimentado por medio de una sonda de gastrostomía, ofrézcale un chupón mientras lo alimenta por la sonda. Esto le ayudará a su bebé a asociar la estimulación oral con el estómago lleno.

Si su hijo tiene una sonda de gastroyeyunostomía:

- Un puerto es para el estómago (puerto-gástrico).
- Un puerto es para los intestinos (puerto yeyunal). Las alimentaciones deben siempre darse por goteo en el puerto yeyunal. **Jamás dé alimentación por bolo en la sonda yeyunal.**

Si su hijo tiene una sonda yeyunal:

- La alimentación deberá darse siempre por goteo.
- Jamás dé alimentación por bolo.

Para reducir la probabilidad de que la sonda se menee en el sitio:

- Asegúrese de que la sonda esté asegurada si su hijo está recibiendo la alimentación durante un periodo largo.
- Retire el juego de extensión cuando no lo esté utilizando si su hijo tiene una sonda con botón de bajo perfil.

Alimentación oral

Una pregunta común es ¿si el niño recibe alimentación por sonda, puede también comer por la boca? Esto varía con cada niño. Algunos niños necesitan la sonda porque no pueden obtener suficientes calorías por la boca para crecer. A menudo estos niños pueden también comer por la boca.

Algunos niños no pueden comer alimentos por la boca de manera segura ya que estos podrían irseles hacia los pulmones (vías respiratorias). A esto se le conoce como aspiración. Algunos niños que aspiran podrían no poder comer ningún alimento por la boca. Otros podrían únicamente poder comer o beber pequeñas cantidades de ciertas clases de alimentos. Si su hijo está trabajando con un terapeuta del habla, entonces recibirá recomendaciones. El médico y el terapeuta de su hijo le dirán si su hijo puede comer de manera segura por la boca mientras recibe alimentación por sonda.

Agua y vitaminas

Dar agua adicional

Su hijo debe recibir suficientes líquidos todos los días para prevenir la deshidratación. Las fórmulas son una buena fuente de líquidos, pero su hijo podría requerir agua adicional para satisfacer sus necesidades diarias de líquidos. El médico o el dietista de su hijo le dirán cuánta agua adicional necesitará su hijo. El agua adicional a menudo se da después de los medicamentos, entre las alimentaciones o después de éstas. Esto se conoce como “agua sola adicional”. Si el médico o el dietista no le ha dicho que su hijo necesita “agua sola adicional” entonces sólo se deberá darle un enjuague con poca agua al final de cada alimentación. Esto es generalmente 5 a 10 mL de agua del grifo. El agua enjuaga la sonda para mantenerla libre para que no se tape.



Suplementos de vitaminas y minerales

La mayoría de fórmulas especializadas que se usan para la alimentación por sonda de gastrostomía, brindan suficientes vitaminas y minerales para los lactantes y los niños. Sin embargo, si su hijo está recibiendo alimentación licuada en casa por sonda, podría necesitar vitaminas y minerales adicionales. El médico o el dietista de su hijo le ayudarán a decidir lo que necesita su hijo.

Ventilación (descompresión), residuos y equipo de limpieza

Ventilación (descompresión) de la sonda de gastrostomía

La ventilación, a veces llamada “eructo por la sonda de gastrostomía”, permite que el estómago de su hijo se libere del exceso de aire o alimento. La ventilación o descompresión puede hacerse durante, antes o después de las alimentaciones o en cualquier momento en el que su hijo muestre señales de incomodidad.

Pasos

1. Coloque una jeringa de 60 mL sin el émbolo en la sonda de gastrostomía. Sostenga la jeringa en posición vertical y quite la pinza de la sonda de gastrostomía.
2. Después de quitar la pinza de la sonda, podría escuchar aire o ver como los alimentos o el contenido estomacal suben por la jeringa.
3. Permita que se ventile durante 1-2 minutos.
4. Después de que todo el alimento o los jugos estomacales hayan regresado por la sonda de gastrostomía, cierre la sonda con la pinza y retire la jeringa. Algunas veces los jugos estomacales podrían no regresar. Usted tendrá que usar el émbolo de la jeringa para regresarlos suavemente al estómago.

No deseche el contenido estomacal a menos que el médico o enfermera de su hijo se lo hayan dicho.

Si el contenido estomacal de su hijo se desborda, ponga los jugos en otro recipiente. Vuelva a introducir los jugos cuando su hijo esté más tranquilo. Estos jugos tienen sales corporales importantes llamadas electrolitos. Estos también pueden contener medicamentos que le fueron dados antes.

Nota: Cuando un niño tiene dificultad con la alimentación durante algún periodo o se le ha realizado un procedimiento de funduplicatura (ver página 11), el estómago podría ser de un tamaño más pequeño. Si le han realizado un procedimiento de funduplicatura a su hijo, regularmente es necesaria la ventilación o descompresión.

Para mantener cómodo a su hijo, asegúrese de tener cuidado en:

- Medir la cantidad correcta de fórmula.
- Controlar la velocidad de alimentación.

Si su hijo no tolera la alimentación debido al vómito, náuseas, hacer arqueadas, llora, está molesto, o tiene hinchazón abdominal, ventile (descomprima) la sonda de gastrostomía.



ALIMENTACIÓN

Cómo revisar los residuos de la sonda de gastrostomía

Revisar los residuos le indicará cuánta fórmula continúa en el estómago desde la última alimentación. **Esto se debe hacer si lo ordena el médico.**

Pasos

1. Coloque una jeringa de 60 mL sin un émbolo en la sonda de gastrostomía.
2. Baje la jeringa hacia un lado, debajo del nivel del estómago de su hijo. Ponga el extremo abierto de la jeringa en una taza.
3. Observe cómo fluye el contenido del estómago al salir de la sonda de gastrostomía y caer en la taza. Cuando deje de fluir, mida el líquido. Puede usar una taza medidora para recolectar el líquido. Sostenga la taza al nivel de los ojos al leer la cantidad acumulada. La cantidad leída es la cantidad de residuos.

Alimentación por bolo

- Si la cantidad residual es menos de la mitad de la última alimentación de su hijo, regrese el contenido estomacal y comience la alimentación de su hijo con la cantidad ordenada.
- Si es más de la mitad de la última alimentación (por bolo), detenga la alimentación y espere 30 minutos. Revise los residuos antes de alimentarlo.

Goteo continuo

- Si la cantidad de residuo es menos de lo que se le da a la velocidad de una hora, regrese los contenidos estomacales y comience la alimentación de su hijo a la velocidad por hora.
- Si la cantidad de residuo es más de la cantidad dada durante una hora, detenga la alimentación y espere 30 minutos. Revise los residuos antes de alimentarlo.

Llame al médico de su hijo si parece tener a menudo una gran cantidad de residuos.



ALIMENTACIÓN

Limpieza del equipo de alimentación

Pasos

1. Lave a mano el equipo de alimentación de su hijo con jabón líquido para trastes y agua tibia. Si el equipo de alimentación se pone pegajoso o parece turbio, puede también usar una solución 3:1 de vinagre y agua (3 partes de agua y una parte de vinagre) para limpiar el equipo.
2. Enjuague bien con agua limpia.
3. Deje secar al aire entre cada alimentación.

Consejos y pautas prácticas

- Con el uso y la limpieza adecuados, el equipo de alimentación puede ser utilizado muchas veces.
- Antes de limpiar el equipo, enjuague el juego de extensión en agua fría. El agua tibia “fija” algunas fórmulas. Una técnica para aflojar la fórmula de la sonda es cerrando parcialmente la pinza y luego deslizándola por la sonda hacia arriba y abajo.
- Asegúrese de llevar con usted los materiales de alimentación adicionales cuando salga con su hijo.



Información importante sobre los medicamentos

- Conozca los nombres de los medicamentos que toma su hijo.
- Asegúrese de darle todos los medicamentos según lo indicado. No se salte, cambie ni administre dosis extras a menos que el médico o la enfermera le diga que lo haga.
- Mantenga todos los medicamentos en su envase original. La etiqueta muestra el nombre, la dosis y la fecha de caducidad. También ayuda a mantener fresco el medicamento.
- Mantenga los medicamentos fuera del alcance de los niños. Si un niño toma accidentalmente un medicamento, llame de inmediato al centro de control intoxicación (Poison Control Center) al 800-222-1222.
- Traiga a todas las citas clínicas los medicamentos y sus dosis o una lista de ellos.
- Mantenga los medicamentos en un lugar seco, lejos del calor o la luz directa. Almacene los medicamentos a temperatura ambiente a menos que se le haya dicho que los refrigere.
- Mantenga con usted los medicamentos mientras viaja. No los guarde en la cajuela del auto ni en una maleta en un avión.
- Si su hijo tiene algún efecto secundario de un medicamento, llame a su médico o enfermera.
- Si su hijo se salta alguna dosis o la vomita, llame a su médico o enfermera. No se salte ni administre dosis adicionales a menos que el médico o la enfermera le digan que lo haga.

Administración de medicamentos cuando su hijo tiene una sonda de gastrostomía

- Es más fácil dar medicamento a través de la sonda en forma líquida.
- Si el medicamento de su hijo viene en píldora y puede ser triturada, tritúrelo hasta hacer un polvo fino y mézclelo con agua o con alimento para bebé diluido con agua.
- Pregunte al médico de su hijo, a la enfermera o al farmacólogo para ver si el medicamento que toma su hijo debe dársele antes de la alimentación o si puede dársele con la alimentación.

Administración de medicamentos a través de la sonda con puerto para medicamentos

Si su hijo tiene un puerto para medicamento, este será la abertura en la sonda más pequeña que la que se usa para alimentarlo.

Siga estos pasos:

1. Lávese las manos.
2. Reúna todos los materiales que necesitará:
 - Jeringas
 - Medicamentos (téngalos ya extraídos en las jeringas, listos para administrar)
 - Agua (para enjuagar, ya sea en una taza o en una jeringa)
 - Juego de extensión (para niños con sonda tipo botón)
3. Asegúrese de que el puerto de alimentación (la abertura más grande) esté cerrada cuando use el puerto de medicamentos.
4. Si su hijo tiene una sonda de tipo botón, conecte el juego de extensión.
 - Podría necesitar pausar la alimentación si su hijo está a la mitad de una alimentación.
5. Cierre la sonda con la pinza.
6. Abra el puerto del medicamento e inserte la jeringa al puerto.
7. Quite la pinza de la sonda y empuje el medicamento con la jeringa en la sonda.
8. Cierre la sonda con la pinza. Esto evitará que el medicamento se regrese.
9. Retire la jeringa del puerto del medicamento.
10. Extraiga hasta 5-10 mL de agua en la jeringa, a menos que su enfermera o médico le haya dicho lo contrario.
11. Conecte la jeringa de agua al puerto del medicamento.
12. Quite la pinza de la sonda y empuje el agua en la sonda.
13. Una vez que se le haya dado todo el medicamento y que se haya terminado el enjuague, cierre la sonda con la pinza y cierre el puerto del medicamento. No olvide retirar el juego de extensión si su hijo tiene una sonda tipo botón.

Administración de medicamentos a través de la sonda sin puerto para medicamentos

Siga estos pasos:

1. Lávese las manos.
2. Reúna todos los materiales que necesitará:
 - Jeringas
 - Medicamentos (téngalos ya extraídos en las jeringas, listos para administrar)
 - Agua (para enjuagar, ya sea en una taza o en una jeringa)
 - Juego de extensión (para niños con sonda tipo botón)
3. Cierre la sonda con la pinza.
4. Conecte una jeringa más grande vacía sin émbolo a la sonda.
5. Vacíe la dosis exacta de medicamento en la jeringa.
6. Quite la pinza de la sonda y permita que el medicamento fluya naturalmente en la sonda.
7. Algunas veces, el medicamento podría no moverse a través de la sonda. Usted puede:
 - “Ordeñar” la sonda exprimiéndola suavemente, o
 - Usando el émbolo de la jeringa, dele un pequeño empujón hacia la sonda.
8. Una vez que vacíe el medicamento de la jeringa, puede verter 5-10 mL de agua en la jeringa. Su enfermera o médico le indicará cuánta agua vaciar.
9. Usted podría necesitar ayudar a que el agua fluya a través de la sonda. Favor de referirse al paso #7 para resolver el problema.
10. Ya que se haya administrado el medicamento y el enjuague de agua se haya terminado, cierre la sonda con la pinza.



RESOLUCIÓN DE PROBLEMAS

Cómo resolver problemas relacionados con la sonda y la piel

Los problemas pueden ocurrir incluso con el mejor de los cuidados. Llame al médico, enfermera o a la clínica de su hijo si tiene algún problema o pregunta sobre la sonda de gastrostomía de su hijo y si los consejos siguientes no le ayudan.

Problema	Posible causa	Solución
<p>La piel en el sitio está roja, irritada o drena. Algo de enrojecimiento es normal.</p>	<p>La irritación podría resultar de la humedad o de la fuga de contenido gástrico alrededor de los bordes de la sonda.</p> 	<ul style="list-style-type: none"> • Limpie la piel en el sitio más a menudo con agua y jabón neutro. • Mantenga el sitio seco. • Aplique polvo Stomahesive en la piel. • Ponga un vendaje seco si hay drenaje. • Los antibióticos tópicos (en la piel) regularmente no son necesarios. Se le dirá si es necesario usar antibióticos tópicos. • Las cremas para rozaduras por pañal, como aquellas hechas con óxido de zinc, pueden usarse alrededor de la sonda. • Llame al médico, a la enfermera o a la clínica si la piel no mejora. <p>Nota: Si se usa demasiado polvo Stomahesive se formará una costra. La costra puede remojarse y retirarse con agua tibia.</p>
<p>Supuración en el sitio de la piel</p>	<p>Si la sonda tiene un globo, podría desinflarse. Si la sonda tiene un tope, podría haberse deslizado lejos de la pared del estómago.</p> <p>El orificio del estoma es más grande que el tamaño de la sonda. Esto sucede a menudo debido al movimiento de la sonda.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Suavemente jale la sonda para asegurarse que el globo o tope queden ajustados contra la pared del estómago. <p>Si se le indicó:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Revise la cantidad de agua en el globo. Vuélvalo a inflar con agua esterilizada o embotellada con la cantidad adecuada, si es necesario. No use aire. Revise el globo sólo cuando sea necesario • Estabilice y asegure la sonda para ayudar a reducir el movimiento. • Asegúrese de que la sonda sea del tamaño correcto para el tamaño del orificio. Llame a la clínica si tiene alguna inquietud respecto al tamaño del estoma. • Si la piel está enrojecida o irritada, vea la sección previa sobre los cuidados de la irritación en la piel.
<p>El sitio esta enrojecido, siente comezón y tiene pequeños granitos rojos (salpullido)</p>	<p>Infección por levadura (hongo) en la piel debida a la humedad o a la fuga de contenido gástrico alrededor de la sonda.</p> 	<ul style="list-style-type: none"> • Asegúrese de que la piel esté seca. Si el salpullido no se le quita, llame al médico, a la enfermera o a la clínica. Podría ser necesaria una medicina especial. <p>Nota: El médico de su hijo podría recetarle Mycostatin® en polvo o crema nystatin para una infección por hongos en la piel.</p>

RESOLUCIÓN DE PROBLEMAS

Problema	Posible causa	Solución
<p>Sonda bloqueada</p>	<p>Sonda cerrada con pinzas</p> <p>Bloqueada por alimento o medicamento</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Quite las pinzas de la sonda. <p>Siga estos pasos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Suavemente “ordeñe” la sonda. Comience al final de la sonda y exprima rodando la sonda entre sus dedos para despegar el tapón. • Cuando comience a alimentar, si la fórmula no baja y usted ya ha intentado ordeñar la sonda, suavemente dele un empujón con el émbolo de la jeringa para comenzar el flujo. • Jamás empuje la alimentación completa con el émbolo de la jeringa. • Revise qué tan densa está la fórmula. Para adelgazar la fórmula, pruebe entibiarla o añádale más agua si lo aprueba el dietista. • Vierta una pequeña cantidad de agua carbonatada o agua mineral en la sonda. Cierre la sonda con la pinza durante 10 a 20 minutos y deje que el agua se asiente. Enjuague la sonda con agua tibia usando suavemente el émbolo para despegar el tapón. • Después de cada alimentación o dosis de medicamento, siempre enjuague con 5-10 mL de agua antes de cerrar la sonda con la pinza. Use menos agua para los bebés. • Únicamente use medicamento líquido o tabletas finamente trituradas y diluidas en agua como lo ordenó el médico. • Si su hijo tiene una sonda tipo botón, podría haber un tapón en el juego de extensión. Desconecte el juego de extensión y enjuáguelo en el fregadero. • Haga una cita con el médico, la enfermera o en la clínica para cambiar la sonda si es que no puede destaparla. <p>Nota: Si su hijo tiene restricción de líquidos, está bien enjuagar con una pequeña cantidad de aire por la sonda.</p>
<p>Crecimiento de tejido adicional (tejido de granuloma o granulación)</p>		<p>Esta es una reacción normal del cuerpo. No significa que haya una infección. No es doloroso. Consulte la página 32 para más información sobre el granuloma (también conocido como tejido de granulación).</p>

RESOLUCIÓN DE PROBLEMAS

Problema	Posible causa	Solución
<p>Sangrado alrededor de la sonda o estoma</p>	<p>El estoma puede estar irritado debido al movimiento de la sonda.</p> <p>Puede ocurrir sangrado después de un cambio de sonda.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Estabilice la sonda. • Coloque bien cinta adhesiva en la sonda. • Mantenga la sonda fuera del alcance de su hijo. • Inspeccione el sitio para ver si hay tejido de granulación. • Llame al médico, la enfermera o a la clínica si ve este tejido. • No se alarme si hay un poco de sangrado. Llame al médico o a la enfermera si no puede detener el sangrado.
<p>Sitio infectado: La piel alrededor del estoma presenta un área amplia de enrojecimiento, hinchazón, el tejido es grueso y el drenaje, que no es fórmula, es turbio. Es posible que su hijo tenga fiebre si el sitio está infectado.</p>	<p>Muchos factores pueden causar una infección.</p> 	<ul style="list-style-type: none"> • Llame al médico de su hijo.
<p>Se sale la sonda o el botón.</p>	<p>Se salió la sonda.</p> <p>Se rompió el globo.</p>	<p>No se asuste; esto no es una emergencia. Se necesita volver a colocar la sonda en las siguientes 1 a 2 horas.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ponga una toallita o gasa sobre el orificio. • Si no se ha cambiado la sonda original, no coloque nada en el tracto. Llame a la clínica para que le den más indicaciones. • Si se sale la sonda antes del primer cambio, es posible que se necesite un estudio radiológico de contraste. • Si ya se cambió la sonda original de su hijo, usted puede intentar reinsertar la sonda. • Si ya se cambió la sonda original de su hijo y usted no puede ver una abertura en el abdomen, ponga una toallita o gasa sobre el orificio. Ponga cinta adhesiva para mantenerla en su lugar. Llame a la clínica para que le den más indicaciones. • Llame al médico, la enfermera o a la clínica durante las horas laborales para que le den más indicaciones. Después del horario de oficina, lleve a su hijo a la Sala de Emergencia.

Tejido de granulación (granuloma)

El tejido de granulación es un crecimiento adicional de piel cicatrizada. La mayoría de las veces se observa donde la sonda sale de la piel. Es rosa o rojo, el tejido húmedo puede causar una supuración amarillenta o verdosa o una pequeña cantidad de sangrado en el vendaje. Esta es una respuesta normal del organismo y no significa que haya infección. No es doloroso para su hijo. Este tejido es una membrana mucosa como el tejido adentro de los cachetes. Esta sección le ayudará a tratar el tejido de granulación usando la crema Triamcinolone® o tiras de nitrato de plata.



Tratamiento

1. Estabilice la sonda. Vea las páginas 17-18.
2. Mantenga el sitio limpio y seco:
 - Lave el sitio diariamente con agua y jabón
 - Deje que el sitio se seque al aire
 - Mantenga un vendaje seco en el lugar si hay drenaje; cámbielo cuando esté sucio o mojado

Cómo usar la crema Triamcinolone®

1. Use un hisopo con punta de algodón para aplicar una capa delgada de crema en el tejido de granulación levantado.
2. Aplique la crema tres veces al día hasta que ya no haya más tejido levantado presente.
3. Vuelva a aplicar la crema cuando el tejido de granulación vuelva a aparecer.
4. No aplique la crema Triamcinolone por más de dos semanas. Si no hay mejora, llame al médico, la enfermera o a la clínica.
5. Si se necesita aplicar el medicamento otra vez, asegúrese de esperar una semana entre los tratamientos.

Cómo usar las tiras de nitrato de plata

Esto generalmente se realiza en la clínica, pero a veces se puede hacer en casa si el médico o la enfermera de su hijo se lo indican.

1. Coloque una pequeña cantidad de jalea de petróleo, como Vaseline®, en la piel alrededor del tejido de granulación antes de poner el nitrato de plata. Esto ayudará a evitar que se irrite la piel alrededor del tejido.
2. Solamente toque el tejido de granulación con la parte de la tira que tiene el medicamento. El tejido tratado se volverá de un color gris blanquecino y después se hará más oscuro. Con el tiempo, el tejido se resecará o caerá en una pequeña capa.
3. Use las tiras de nitrato de plata no más de una vez al día.
4. Deje de usar el nitrato de plata una vez que se caiga el tejido de granulación o si se convierte en una costra o cicatriz. El tejido cicatrizal no es húmedo como el tejido de granulación.
5. Al tratar el tejido de granulación con las tiras de nitrato de plata, evite que la supuración llegue a la piel circundante usando un vendaje de gasa con ranura o un pañuelo desechable para absorberla.
6. Retire el vendaje en una hora.
7. Llame al médico, la enfermera o a la clínica si el tratamiento no funciona.

Nota: La supuración excesiva que alcanza la piel circundante la manchará de un color oscuro que desaparecerá después de que se termine la aplicación del nitrato de plata.

Si el nitrato de plata se extiende a la piel circundante que no tiene tejido de granulación, es posible que la piel se pele y duela. Si la piel está adolorida, detenga el tratamiento de nitrato de plata. Si la piel no sana, llame al médico, a la enfermera de su hijo o a la clínica.

Razones para buscar tratamiento inmediatamente

Si alguno de estos síntomas ocurre, busque tratamiento para su niño inmediatamente llamando al médico o a la enfermera de su hijo que realizan el seguimiento de su sonda de alimentación:

1. Pequeña obstrucción del intestino delgado:
Síntomas: vómito o líquido verde que retrocede hacia la sonda de su hijo, dolor o inflamación abdominal, o un cambio en la actividad normal de su hijo.
2. La sonda se sale y no se pueden reemplazar; o le han dicho que no la reemplace, especialmente si es una sonda nueva.
3. Gran cantidad de sangre en la sonda.
Síntomas: Se observa sangre de color rojo brillante en la sonda.
4. Infección:
Síntomas: Aumento del enrojecimiento alrededor de la sonda. Esto debe controlarse. Puede que necesite antibióticos.

Otros motivos para llamar al médico de su hijo

- Problemas con las deposiciones. Los niños deben evacuar el intestino regularmente. Llame si su hijo está teniendo dificultades al evacuar (en sus deposiciones) o lo hace más a menudo de lo normal. Llame si nota un cambio en el color, forma o cantidad.
- Tiene dificultades con la alimentación. Su hijo no puede tolerar la alimentación.
- Problemas en el lugar de la sonda. Comuníquese ante cualquier problema que no logró resolver después de usar la guía de resolución de problemas relacionados con la sonda y la piel (página 29) de este cuaderno.



Consejos prácticos de padres

Para evitar que un niño activo se enrolle con la sonda:

- Meta el entubado bajo la ropa. Utilice una playera tipo mameluco u otras bandas abdominales.
- Coloque la sonda dentro de la ropa y que salga por la pierna. Es más difícil que el niño pueda alcanzarla y la sonda se mueve junto con el niño.

Alimentación

- “Como enfermera, siempre advierto a los padres cuyos hijos tienen una sonda de gastrostomía que los jugos estomacales pueden salir de la sonda, especialmente durante la alimentación en bolo”.
- Prepárese. Si realiza la alimentación o la descompresión con jeringa o si su hijo llora o tose, el jugo gástrico y la fórmula regresarán a la jeringa. Los jugos pueden parecer cuajados. No se preocupe, sólo calme a su hijo y vuelva a alimentarlo. Puede ser difícil si su hijo no se calma. (La fórmula cuajada es normal; no significa que hay nada malo).
- Existen diversas formas y horarios para alimentar a su hijo. Puede ser difícil llevar a cabo el plan de alimentación de su hijo. Esto es particularmente cierto cuando tiene otros hijos que debe llevar o traer de la escuela o cuando debe acudir a una cita con el médico. Se puede posponer la alimentación durante un periodo corto de tiempo o ajustar el plan de alimentación para ese día.
- Si el horario de alimentación no parece estar funcionando, póngase en contacto con la enfermera o dietista de su hijo. Pueden ayudarlo a encontrar una forma de ajustar el plan de alimentación.
- Si a su bebé se le permite comer por boca además de usar la sonda de gastrostomía, generalmente está bien alimentar a su hijo cuando parezca que tiene hambre. Puede que no tenga que esperar al “horario programado”.

“Encontré un dispositivo que hace más fácil abrir las latas de fórmula. Estaba en el pasillo de las sopas y sirve para abrir latas que tienen lengüetas para jalar. Lo probé y funciona de maravilla. ¡No más pulgares lastimados!”.

Bombas de alimentación

- “Como ‘persona que se alimenta por sonda’, adoro la bomba pequeña. Ya que debo comer en forma continua, el tamaño pequeño de la bomba es ideal para mí. Puedo realizar mis actividades diarias mientras como”.
- Para aquellos niños que necesitan bombas de alimentación, hay muchos tipos diferentes. Muchas veces, recibirá la bomba que su compañía de equipos utiliza más. Si tiene problemas con esta bomba, como muchos pitidos, comuníquese con la enfermera de cuidados en el hogar o de la clínica para obtener ayuda. Verifique con su compañía de seguro médico: es posible que no tenga que usar la misma marca de bomba o incluso la misma compañía de suministro de cuidados en el hogar.



DE PADRES A PADRES

Un consejo para limpiar el juego de la extensión:

- Después de enjuagar, suba y baje la pinza cerrada por la sonda. También puede hacer rodar el tubo entre sus dedos para aflojar la fórmula atascada en la sonda.
- Su compañía de cuidado en el hogar puede tener un cepillo largo y delgado que se puede pedir para ayudarlo con la limpieza de la sonda.

Cambio de la sonda de gastrostomía

Si su hijo ha tenido ya su primer cambio de sonda en la clínica, puede cargar con un botiquín de emergencia. El botiquín de emergencia le vendrá bien si la sonda de su hijo o el botón se salen accidentalmente cuando no esté en casa. Debe tener un botón o sonda de repuesto, agua esterilizada, una jeringa para el globo y un poco de gel lubricante. Puede que desee tener a la mano una jeringa vacía adicional, algunas gasas y desinfectante para manos en su botiquín.

Consejo general

Use un monitor para bebés para escuchar a su hijo.

Relájese y no se dé por vencido. Pregunte a otros padres. Únase a los grupos de las redes sociales o siga los blogs de los padres que tienen niños con sondas de gastrostomía.



PREPARACIÓN PARA IRSE A CASA

Cómo ponerse en contacto con sus proveedores de atención de salud

Asegúrese de tener una lista completa con todos los números de teléfono que pueda necesitar antes de salir del hospital. Incluya los números telefónicos de emergencias, del hospital, del equipo de cuidado y de la comunidad de aquellas personas involucradas e informadas del cuidado de su hijo.

Mantenga esta lista disponible y coloque una copia cerca de cada uno de sus teléfonos o una lista en su teléfono inteligente. Children's Hospital of Wisconsin también tiene una aplicación, MyChart, para ayudarlo a rastrear la información de su hijo. El cirujano de su hijo, el gastroenterólogo o uno de sus colaboradores están siempre de guardia y disponibles para ayudarlo y responder a las preguntas que tenga sobre el cuidado de su hijo.

Si tiene una situación de emergencia, llame al 9-1-1.

Consultas en la clínica

Después de irse a casa, su hijo tendrá que volver a la clínica de Gastroenterología o de Cirugía para visitas de seguimiento. Puede programar dichas visitas mientras se encuentra en la clínica o llamar a Programación Central al (414) 607-5280.

Los miembros del equipo de la clínica se reúnen con usted y su hijo para revisar la atención de su hijo. Durante la visita a la clínica por la sonda de gastrostomía, nosotros:

- Revisamos el estado de su hijo y el plan de cuidado.
- Modificamos los medicamentos y las dosis.
- Llevamos a cabo pruebas de laboratorio o de rayos x.
- Verificamos que no haya ningún problema.
- Continuamos enseñándole y le damos a conocer información nueva.

Qué llevar a la clínica

- Una lista con los medicamentos de su hijo.
- Materiales que necesitará el niño durante el tiempo que esté en la clínica o en el hospital.
- Preguntas e inquietudes para analizar con los miembros del equipo.

Miembros del equipo de la clínica que verá

El asistente clínico:

- Medirá la estatura y el peso de su hijo.
- Revisará la presión arterial, frecuencia cardíaca, frecuencia respiratoria y temperatura si es necesario.

La enfermera registrada (RN) o la enfermera de práctica avanzada (APN) de la clínica:

- Revisará y actualizará el historial médico de su hijo desde la última visita.
- Revisará los medicamentos y recetas médicas de su hijo.
- Revisará el programa diario de su hijo.
- Analizará las actividades y el tratamiento.
- Responderá preguntas y analizará sus inquietudes.

El dietista:

- Revisará el crecimiento de su hijo y la ingesta de alimentos.
- Le brindará sugerencias sobre cambios, si fuera necesario.



PREPARACIÓN PARA IRSE A CASA

Formularios

Puede obtener los formularios de muchos lugares.

Seleccione los formularios que le resulten más adecuados y acomódelos de la forma que le resulte más cómoda. En esta sección puede haber formularios que usted no necesita. No dude en retirarlos.

- Si su hijo necesita el permiso firmado de un médico para la alimentación por sonda y cuidados en la escuela, por favor pídale a la enfermera de la clínica una autorización de alimentación y cuidados de la sonda.
- Cuando el dietista haya desarrollado un plan de cuidados de alimentación por sonda, obtendrá una copia del formulario del plan.
- Cuando se solicitan los materiales, usted recibirá una copia del formulario de materiales para la sonda.

Puede descargar otros formularios de seguimiento en www.chw.org/teachingsheets.

Seleccione los “formularios” del menú desplegable (filtre por categoría).

Recursos

El equipo de trabajo social de la clínica u hospital puede ayudarle a decidir si su niño se beneficiaría o es elegible para recibir otros recursos familiares. A continuación, se enumeran algunos de los recursos disponibles. Vea la sección de recursos del libro, video e Internet para obtener información adicional sobre direcciones de sitios web.

Financieros

Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI, por sus siglas en inglés):

Basado en la necesidad, este programa ofrece un subsidio y una tarjeta de seguro de asistencia médica. Para establecer la elegibilidad, se revisan los activos de los padres y del niño y los ingresos de los padres. Realice la solicitud a través de su oficina de seguridad social local o llamando al 1-800-772-1213.

Programa Katie Beckett: Un proceso de elegibilidad especial que permite a los niños con discapacidades a largo plazo o necesidades médicas complejas, que viven en sus casas con sus familias, obtener una tarjeta de seguro de asistencia médica. No se tienen en cuenta los ingresos de los padres ni hay restricciones de activos. Para obtener más información, llame al Programa Katie Beckett al 1-800-362-3002. Lo remitirán a un asesor de Katie Beckett de su condado.

Gasto de asistencia médica reducida: Las oficinas de Salud y Servicios Humanos del condado local pueden ayudarlo con la solicitud para la cobertura de asistencia médica si su hijo o familia no son elegibles para el Ingreso Suplementario de Seguridad o el programa Katie Beckett.

Programa de apoyo económico familiar: Este programa ofrece información y ayuda en la búsqueda de programas de servicios y recursos de la comunidad. Es limitado el financiamiento para comprar servicios requeridos o bienes no cubiertos por las compañías de seguro u otras fuentes. Llame al 1-800-773-5433.



PREPARACIÓN PARA IRSE A CASA

Nutrición

Programa para Mujeres, Infantes y Niños (WIC, por sus siglas en inglés): Este es un programa especial de nutrición suplementaria. Está destinado a promover y mantener la salud y bienestar de mujeres embarazadas, que están lactando y que se encuentran en el periodo de posparto, así como bebés y niños, que se encuentran en situación de riesgo nutricional.

El programa especial de nutrición suplementaria para mujeres, infantes y niños proporciona alimentos adicionales nutritivos, información y derivaciones para mujeres y niños que cumplan con las pautas de ingresos y que se beneficiarían con dichos servicios.

Escuela y terapia

Programa Nacimiento a 3: Se trata de un programa de intervención temprana para bebés y niños pequeños en riesgo de retraso en su desarrollo. Los servicios de evaluación y tratamiento, que se reciben a menudo en la casa, son contratados o proporcionados por agencias del condado local.

Programa de Educación Individualizada (IEP, por sus siglas en inglés): Los distritos escolares locales desarrollarán un Programa de Educación Individualizada para los niños que requieren los servicios escolares especiales para cubrir sus necesidades médicas o del desarrollo después de los 3 años.

Recursos de Internet

Nota: Los sitios web a continuación y la información proporcionada por estos sitios y sus enlaces es para fines meramente educativos. No sustituyen el consejo de su médico. No deben utilizarse los sitios web con fines de diagnóstico ni de tratamiento. Para un asesoramiento específico, deberá ponerse en contacto con su médico.

Sitios web

(Se verificó la exactitud de los sitios web en el momento de esta publicación y están sujetos a cambios)

La Asociación de investigación, defensa y apoyo para el tratamiento de la hernia diafragmática congénita (QUERUBINES)	www.cherubs-cdh.org
La Fundación Internacional para los Trastornos Gastrointestinales funcionales (IFFGD, por sus siglas en inglés)	www.iffgd.org
Instituto Nacional de la Diabetes y las Enfermedades Digestivas y Renales (NIDDK, por sus siglas en inglés)	www.niddk.nih.gov
Mealtime Notions, LLC.	www.mealtimenotions.com
Family Voices	www.familyvoices.org
New Visions	www.new-vis.com
Programa WIC para mujeres, infantes y niños	www.fns.usda.gov/wic
Programa Nacimiento a 3	www.zerotothree.org
Red de Acción de Cuidadores	www.caregiveraction.org
Asociación americana de enfermeras de cirugía pediátrica (APSNA, por sus siglas en inglés)	www.apsna.org
Asociación Norteamericana de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición, (NASPGHAN, por sus siglas en inglés)	www.naspghan.org
Sociedad Americana de Nutrición Enteral y Parenteral (ASPEN, por sus siglas en inglés)	www.nutritioncare.org



PREPARACIÓN PARA IRSE A CASA

Recursos para las familias de Wisconsin

Además de los recursos antes mencionados, se proporcionan los siguientes recursos adicionales disponibles para las familias que viven en Wisconsin.

Financieros

BadgerCare: BadgerCare es un programa para proporcionar cobertura de atención médica para a las familias sin seguro médico que viven en Wisconsin. Si usted piensa que podría ser elegible, llame al 1-800-362-3002.

BadgerCare (para las familias de Wisconsin)
www.dhs.wisconsin.gov/badgercareplus/index.htm

Apoyo para la familia

Programa este para los niños y jóvenes con necesidades especiales de atención médica: programa le puede ayudar a coordinar recursos a través de su departamento local de salud pública y otras agencias comunitarias. También pueden tener videos y libros sobre la alimentación por sonda y problemas de alimentación por vía oral. Estos centros regionales son útiles para brindar acceso a información y asistir con referencias y servicios de seguimiento.

EN Children's Hospital of Wisconsin:
(800) 234-5437 ó (414) 266-6333.
Sitio web: www.southeastregionalcenter.org

Wisconsin First Step: Información estatal y línea directa de referencia para la asistencia de las familias de Wisconsin con niños que tienen necesidades especiales de salud. Este servicio gratuito proporciona información sobre programas y servicios en su área para niños desde el nacimiento hasta los 6 años. Visite el sitio web en <http://www.mch-hotlines.org> y vaya al enlace Wisconsin First Step.

Escuela y terapia

Aula CHW: Si su niño es ingresado a Children's Hospital of Wisconsin, contará con escuela en un aula o en su cama.

Un trabajador social: Después de que le coloquen a su hijo la sonda de gastrostomía, un trabajador social puede organizar cualquier cambio que necesite para volver a la escuela.

Transporte

Reembolso de transporte o millaje: Los transportes a las citas médicas puede ser cubiertos por la asistencia médica en su propio estado. Las familias pueden utilizar una empresa de transportación o puede solicitar reembolso de millaje. Su trabajador social en la clínica o en el hospital lo puede ayudar con esto.

Permiso de estacionamiento para discapacitados: La tarjeta de identificación de estacionamiento para discapacitados está disponible para los padres de un niño con una discapacidad temporal o permanente. Si su hijo reúne las condiciones para recibirla, usted que puede llenar un formulario y solicitar a su proveedor de atención médica lo firme. Puede llamar a su Departamento local de tránsito (DMV, por sus siglas en inglés) para obtener un formulario. Llame al 608-266-3041 o vaya a www.wisconsin.gov/Pages/dmv/vehicles/dsbld-prkg/default.aspx.



A

Alimentación en bolo: alimentación de una cantidad predefinida en diferentes momentos durante el día. La alimentación puede llevarse a cabo por uno o una combinación de los procedimientos. Estos procedimientos pueden incluir la alimentación por jeringa, alimentación por gravedad o la alimentación por bomba.

Alimentación por goteo continuo: alimentación dada durante un período de tiempo prolongado. Se utiliza una bomba si las alimentaciones suceden entre 12 a 24 horas.

Alimentación por goteo de gravedad: método de alimentación que se utiliza con frecuencia para la alimentación en bolo. La fórmula se coloca en una bolsa de alimentación que se conecta a la sonda de gastrostomía. El flujo de alimentación se ajusta con una pinza de rueda para que pase lentamente al estómago.

Aspiración: respirar o inhalar alimentos hasta los pulmones (vías respiratorias).

B

Bomba de alimentación: máquina que controla la cantidad de fórmula suministrada durante un período de tiempo.

Botón de gastrostomía: tubo de gastrostomía de bajo perfil al nivel de la piel.

C

Cintas estériles: cintas quirúrgicas o vendajes.

Cirujano: médico especializado en operaciones (cirugías).

D

Descompresión: procedimiento para permitir la salida de aire o alimentos adicionales del estómago. En ocasiones, se denomina “eructo a través de la sonda de gastrostomía”.

Dietista: persona especialmente capacitada para determinar las necesidades nutricionales y crear un plan de alimentación.

Disfagia: dificultad para tragar o no poder tragar.

Dismotilidad: movimiento de los alimentos a través del sistema gastrointestinal que no es normal. Consulte la página 10 para ver una imagen del sistema gastrointestinal inferior.

E

Enfermedad por reflujo gastroesofágico (ERGE): afección en la que los contenidos estomacales regresan al esófago y causan irritación, úlceras, vómito y posible aspiración.

Enfermera clínica especializada en recursos para sonda de gastrostomía: una enfermera que está especialmente capacitada para atender las necesidades especiales de los niños con sondas de gastrostomía.

Enjuague: cantidad de agua dispensada para limpiar la sonda de los alimentos o medicamentos. La cantidad depende de las necesidades y del tamaño de su hijo.

Esófago: el trayecto que recorren los alimentos para llegar desde la boca hasta el estómago. A menudo se le llama tubo digestivo.

Estabilizar: asegurar o ajustar al cuerpo para que la sonda no se mueva ni se pueda salir fácilmente.

Estoma: la abertura alrededor de la sonda de gastrostomía.

F

Funduplicatura (Nissen o Toupet): cirugía que se realiza para tratar el reflujo gastroesofágico. La parte superior del estómago se envuelve alrededor de la parte inferior del esófago para crear una válvula interna. Esta válvula impedirá que los contenidos estomacales ingresen al esófago.

G

Gasa: tipo de material que protege la piel de una secreción.

Gastroenterólogo: médico especializado en el cuidado de las personas con problemas digestivos o alimentarios.

R

Radiólogo: médico especializado en radiografías y procedimientos especiales que utilizan radiografías.

Residuos: cantidad de alimentos que aún quedan en el estómago de la alimentación anterior.

S

Sitio: la piel alrededor del área donde se coloca la sonda.

Sonda de alimentación gastroyeyunal (sonda GY): sonda de alimentación que se coloca a través del estómago (por una sonda de gastrostomía) y finaliza en una parte del intestino delgado llamado yeyuno.

Sonda de gastrostomía: sonda que atraviesa la piel y la pared abdominal hasta el estómago. Esta sonda puede usarse para la alimentación o descompresión del estómago.

Sonda de yeyunostomía (sonda Y): sonda colocada directamente en una parte del intestino delgado llamado yeyuno.

Sonda GEP (gastrostomía endoscópica percutánea): método de colocación de la sonda de gastrostomía.

T

Tejido de granulación (granuloma): el crecimiento adicional de tejido de la piel en proceso de curación. Normalmente, se observa en el sitio donde sale la sonda gástrica de la piel. Es un tejido húmedo y rosado que puede producir secreción amarillenta-verdosa en el apósito. Este tejido es una membrana mucosa similar a un tejido gingival y en ocasiones sangra con facilidad.

Tracto: orificio del túnel desde la piel hacia el estómago

V

Vaciamiento gástrico retardado: periodo de tiempo más prolongado que les toma a los alimentos digeridos trasladarse del estómago al intestino delgado. Consulte la página 10 para ver una imagen del sistema gastrointestinal inferior.

Y

Yeyunostomía: abertura en el yeyuno.