

Cuaderno de cuidados de la sonda gástrica ¿

www.childrenswi.org/gtube



Kids deserve the best.

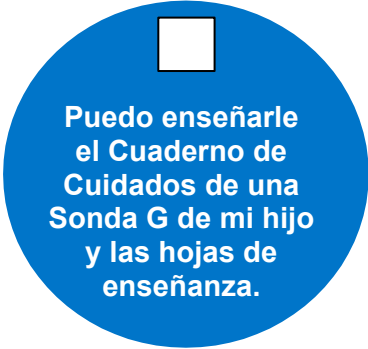


Índice

Capítulo 1: Introducción	1-1
El cuaderno de cuidados de una sonda de alimentación	1-1
¿Cuándo uso el cuaderno de cuidados?	1-1
El camino a casa	1-1
Pasos a seguir en la alimentación por sonda	1-2
Carta de una mamá	1-3
Una guía para padres	1-4
Comprender las sondas de alimentación	1-4
¿Qué es una sonda de gastrostomía? (sonda G)?	1-4
¿Qué es una sonda de yeyunostomía (sonda Y)?	1-4
¿Por qué mi hijo necesita una sonda de alimentación?	1-4
¿Cómo se coloca una sonda de alimentación?	1-5
Tipos de sondas de alimentación	1-5
Tipos de sonda G	1-6
Sondas gastroyeyunales (sonda GY)	1-6
Preguntas que pueda tener	1-7
Puntos clave	1-7
Capítulo 2: Cuidados diarios	2-1
¿Qué esperar después de que le coloquen la sonda de alimentación?	2-1
Dolor	2-1
Actividad	2-1
Supuración	2-1
Enrojecimiento	2-2
Sonda y cuidados de la piel	2-2
Limpieza de la piel	2-2
Otra información	2-3
Bañarse y nadar	2-3
Vendajes	2-3
Asegurar la sonda	2-4
Bucle de tensión	2-4
Apósito de soporte en rollito para asegurar sondas largas	2-5
Otras maneras de asegurar todos los tipos de sonda	2-5
Puntos clave	2-5
Capítulo 3: Materiales para la alimentación, enjuague y ventilación	3-1
Alimentar a su hijo a través de la sonda	3-1
Otros consejos	3-2
Fórmulas	3-2
Crear lazos afectivos mientras se alimenta a los bebés por sonda	3-3
Bebés o niños pequeños, niños mayores y adolescentes	3-3
La alimentación de su hijo	3-3
Agua y vitaminas	3-4
Alimentación por vía oral	3-4
Higiene oral	3-4
Alimentación por sonda y horarios	3-5

Métodos de alimentación	3-5
Alimentación por goteo continuo	3-5
Alimentación con una bomba.....	3-5
Proporcionar alimentación continua o por goteo.....	3-6
Proporcionar alimentación en bolo	3-7
Combinación de alimentación por goteo y en bolos.....	3-7
Alimentación por sonda GY	3-8
Enjuague.....	3-8
Sondas gastroeyunales (GY)	3-8
Ventilación de la sonda gástrica	3-9
¿Cuándo y cómo debo ventilar?	3-9
Materiales	3-10
Compañía de materiales para el cuidado en el hogar	3-10
Limpiar y cambiar los materiales	3-10
Puntos clave.....	3-11
Capítulo 4: Medicamentos	4-1
Información importante sobre los medicamentos.....	4-1
Administrar medicamentos.....	4-2
Cómo administrar medicamentos a través de la sonda	4-2
Puntos clave.....	4-4
Capítulo 5: Cómo prepararse para volver a casa.....	5-1
Cuándo y cómo llamar al equipo que está a cargo de la sonda de alimentación de su hijo.....	5-1
Miembros del equipo de atención.....	5-1
Comunicarse con su equipo de atención	5-2
Consultas clínicas	5-2
Primer cambio de sonda.....	5-3
Problemas comunes.....	5-3
Tejido de granulación.....	5-4
Emergencias.....	5-6
Lo que necesita atención médica de inmediato	5-6
Guía para resolver problemas	5-7
Capítulo 6: Recursos.....	6-1
De padres a padres	6-1
Apoyo para la familia	6-3
Recursos Financieros.....	6-4
Recursos de nutrición	6-5
Escuela y terapia	6-6
Transporte	6-6
Recursos de Internet.....	6-7
Capítulo 7: Referencias	7-1
Plan de cuidado de una sonda GY	7-1
Vendaje de refuerzo	7-3
Glosario	

Capítulo uno: Introducción



Puedo enseñarle el Cuaderno de Cuidados de una Sonda G de mi hijo y las hojas de enseñanza.

El cuaderno de cuidados de una sonda de alimentación

Este cuaderno de cuidados lo ayudará a entender nuevos aspectos. Se puede usar en casa si necesita recordar cómo cuidar la sonda de alimentación de su hijo. También lo puede usar para escribir sus preguntas y tomar notas.

Los temas importantes se dividen en secciones para que los pueda encontrar fácilmente. Puede también encontrar significados de palabras que sean nuevas para usted en la parte trasera de este cuaderno. Esto se llama glosario.

¿Cuándo uso el cuaderno de cuidados?


Téngalo con usted cuando esté aprendiendo los cuidados en el hospital. Después, úselo en casa conforme sea necesario. Si tiene una inquietud o pregunta, consulte el cuaderno de cuidados para decidir si necesita llamar al médico.

El camino a casa

La página Pasos a seguir es un mapa. Las enfermeras marcarán los pasos conforme usted les explique o les muestre que comprende cada uno de ellos.

Esto le ayudará a sentirse seguro cuando cuide la sonda de alimentación de su hijo.

Puede ver esta información en el sitio web compatible con dispositivos móviles www.chw.org/gtube. También hay videos que le muestran cómo cuidar la piel y la sonda.

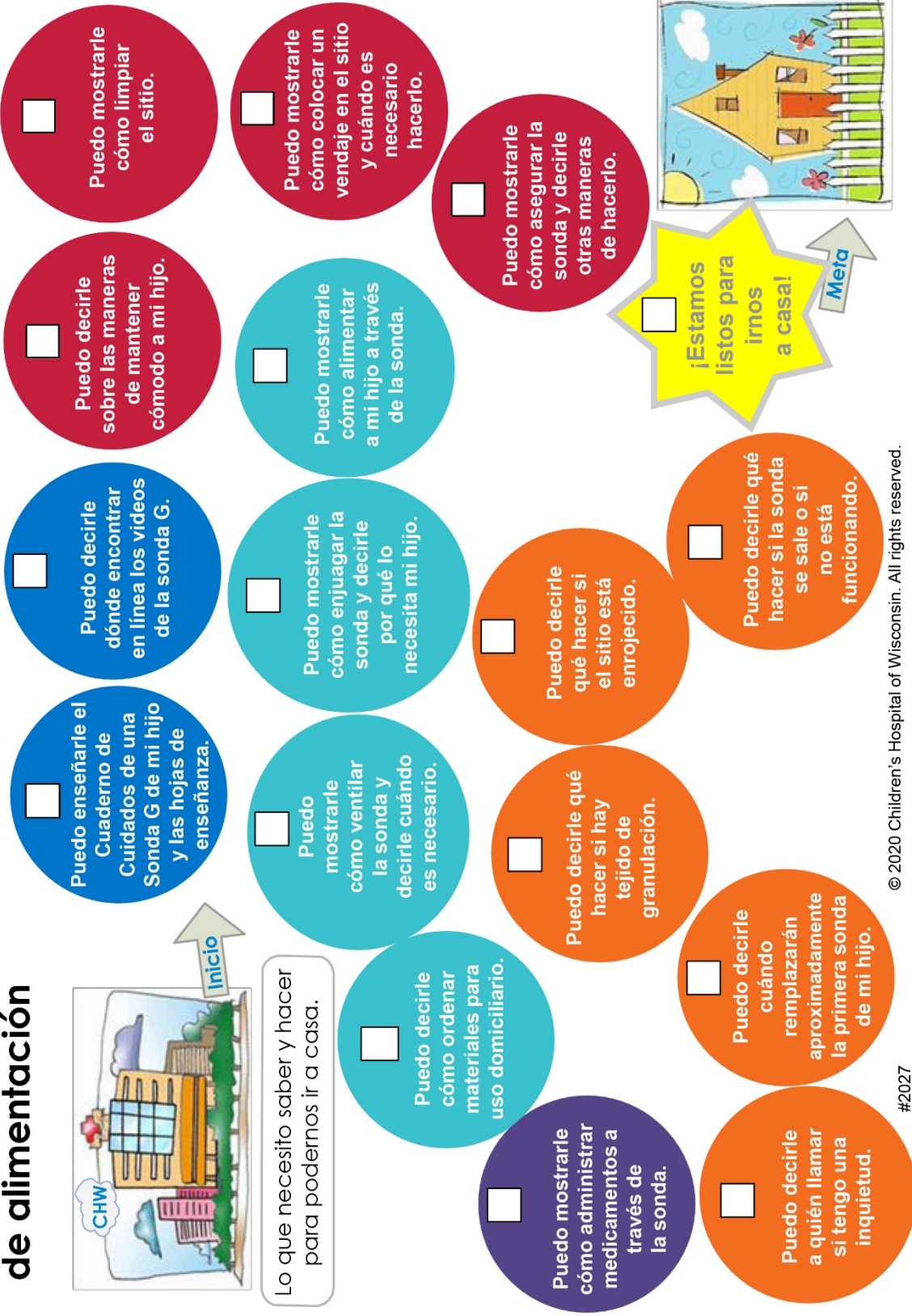


Puedo decirle dónde encontrar en línea los videos de la sonda G

Pasos a seguir para irse a casa con una sonda gástrica o yeyunal de alimentación



Lo que necesito saber y hacer para poder ir a casa.



Carta de una mamá

Queridos amigos:

Probablemente reciban este cuaderno debido a que alguien que aman tiene o tendrá un tubo de gastrostomía (sonda gástrica). Las sondas gástricas se utilizan por varias razones. Generalmente se utilizan para la alimentación. Alimentar a alguien a quien se ama puede provocar muchos sentimientos diferentes. Es posible que sienta alivio, tristeza, enojo, esperanza y mucho más.

Como madre de un niño con una sonda gástrica, me sentía ansiosa al principio. Sin embargo, esperaba que mi hijo mejorara con la sonda. Hubo momentos en los que me sentía frustrada y desesperanzada pero finalmente decidí aprovechar al máximo esta forma de alimentación. Me acostumbré a la alimentación por sonda como parte del cuidado de nuestro hijo y una vez que lo hice, se convirtió en algo mucho menos estresante. Cada padre es diferente y el tiempo que le tome aceptar la sonda será diferente.

Es posible que tenga muchas preguntas sobre cómo incorporar la alimentación por sonda en su vida familiar y cómo hacer que la vida de su hijo sea lo más normal posible. Este cuaderno responderá a muchas de sus preguntas. Otro recurso útil es hablar con otros padres de niños con sondas gástricas. Aquellos padres que ya han recorrido este camino pueden ser un gran apoyo. Es posible que le den consejos médicos pero consúltelos con el médico de su hijo primero antes de realizar cualquier cambio en el cuidado de su hijo.

Tenga en cuenta que ya sea que su hijo utilice la sonda gástrica por un plazo breve o prolongado, usted no está solo. Muchos de nosotros hemos recorrido este camino y estamos dispuestos a conversar con usted. Infórmele a su equipo de atención si le gustaría hablar con otros padres o si aprende algo que podría ayudar para otros padres.

Atentamente,

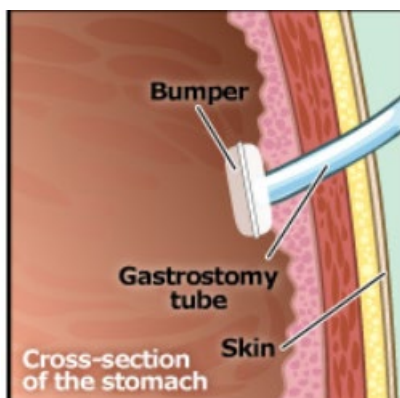
Julie T.

Una guía para padres

Antes de que su hijo se vaya a casa después de que le coloquen la sonda de alimentación, usted podrá:

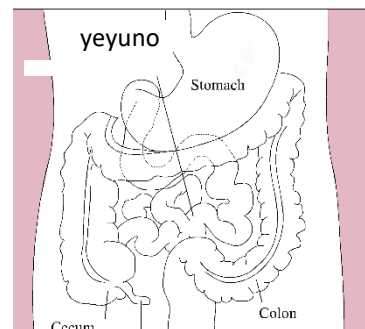
- Alimentar a su hijo a través de la sonda.
- Darle a su hijo medicamentos a través de la sonda.
- Cuidar la sonda y la piel a su alrededor.
- Manejar algunos problemas comunes y saber a quién llamar si necesita ayuda.

Comprender las sondas de alimentación



¿Qué es una sonda de gastrostomía (sonda G)?

Una sonda de gastrostomía es un tubo pequeño que atraviesa la piel y músculos hasta el estómago. También se conoce como sonda gástrica. La abertura se puede llamar estoma, sitio o tracto.



¿Qué es una sonda de yeyunostomía (sonda Y)?

Una sonda de yeyunostomía se coloca en una parte del intestino delgado llamado el yeyuno. Se llama sonda Y. El yeyuno es a dónde van los alimentos una vez que salen del estómago.

Credit: William Crochot US PD picture., Public Domain, <https://commons.wikimedia.org/w/index.php?curid=1521879>

¿Por qué mi hijo necesita una sonda de alimentación?

La sonda de alimentación es una forma segura de alimentar a su hijo ya que permanece en su lugar todo el tiempo. Se asegura (cierra) cuando no se usa. Algunos niños pueden comer por la boca y usar la sonda de alimentación sólo cuando sea necesario. Otros niños sólo pueden alimentarse a través de la sonda. Todo depende del motivo por el cual se le ha colocado la sonda a su hijo. El médico le dirá cuáles son las razones de esta sonda.

Algunas razones por la cuales su hijo necesita una sonda de alimentación:

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

La sonda se puede usar para:

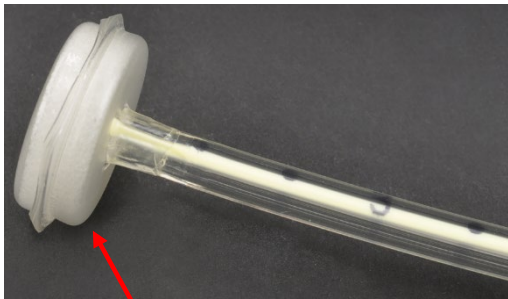
- Administrar alimentos líquidos.
- Administrar medicamentos.
- Dejar salir el aire adicional del estómago, como un eructo. Esto se llama ventilar.

¿Cómo se coloca una sonda de alimentación?

Generalmente se coloca en la sala de operaciones. Su médico le dirá cómo se realizará el procedimiento.

Tipos de sondas de alimentación

Todas las sondas de alimentación tienen ya sea un globo o un pequeño tope en el extremo, que está adentro del estómago. Esto ayuda a mantener la sonda en su lugar.



Tope

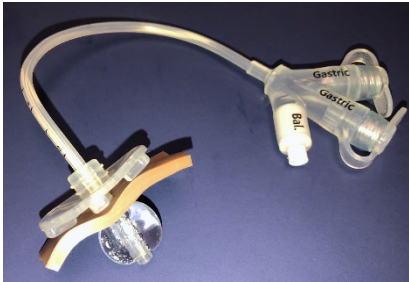


Globo
(lleno de agua)

Pídale a la enfermera las hojas de enseñanza que explican el tipo de sonda que tiene su hijo.

Tipos de sonda G

A su hijo le colocarán un tipo de sonda para comenzar. Es posible que se cambie el tipo de sonda más adelante para satisfacer las necesidades de su hijo.



Sondas largas

Esta sonda se puede necesitar al principio durante un periodo corto de tiempo. Algunas tienen un globo, mientras que otras tienen un tope.

A menudo se cambia por una sonda tipo botón.

Sondas tipo botón

Esta es una sonda corta que está cerca de piel en el vientre. Se mantiene en su lugar por medio de un globo.



Sondas gastroyeyunales (sonda GY)

Algunos niños no pueden tolerar alimentos en el estómago o tienen dificultades para digerirlos. Es posible que requieran ser alimentados directamente en los intestinos sin que los alimentos pasen por el estómago.

Para hacer esto, la sonda se cambiará de una sonda gástrica a una gastroyeyunal. Esto le permite alimentar a su hijo en el intestino delgado. Algunas veces, esta sonda se necesita por un periodo corto de tiempo. El médico de su hijo hablará con usted si esto es necesario.

Si su hijo sí requiere una sonda gastroyeyunal, se le proporcionarán indicaciones especiales sobre cómo usarla. Vea las referencias: Plan de cuidado de una sonda GJ.

Preguntas que pueda tener

¿Cuánto tiempo tardará la piel en sanar?

Después de la cirugía, su hijo tendrá algo de dolor en el sitio. El primer par de días son los más dolorosos. El dolor mejorará cada día. La mayoría de los niños se encuentran mejor dentro de las siguientes 2 semanas.

Es común tener algo de sangrado en el sitio. Habrá menos sangre conforme sane el sitio.

El tracto es el túnel de la piel al estómago. El tracto tarda aproximadamente de 6 a 12 semanas en sanar desde la parte exterior del vientre a la parte interior del estómago.

Mientras sana el túnel, es importante cuidar la piel alrededor del sitio. En el capítulo 2 usted aprenderá cómo:

- Limpiar el sitio.
- Usar un vendaje.
- Mantener segura la sonda.

Una vez que el tracto haya sanado, es posible cambiar la sonda de su hijo.

Usted no recibirá una sonda de repuesto en su casa hasta que se la cambien por primera vez. Después de que cambien la sonda, le enseñarán cómo hacerlo en casa.

¿Mi hijo tendrá la sonda de alimentación para siempre?

Esto dependerá del motivo por el cual le colocaron la sonda de alimentación a su hijo. Es posible que la necesite para siempre. Puede ser que la necesite sólo hasta que pueda comer suficientes alimentos por la boca para crecer.

¿Quién se encargará del cuidado de mi hijo mientras esté en el hospital?


- Enfermera
 - Enfermera de la sonda G
 - Cirujano o gastroenterólogo
 - Administrador de casos - Ayuda a organizar los materiales de la sonda y alimentación que se necesitan para la casa.
 - Dietista - Ayuda con el plan de alimentación para la casa.
- } Ayudan a cuidar a su hijo y su sonda de alimentación.

Puntos clave

- Hay tipos diferentes de sondas de alimentación. Es importante cuidar bien el estoma mientras está sanando.
- Usted aprenderá cómo cuidar la sonda nueva de su hijo. Puede ser intimidante al principio, pero pronto será un experto.

Capítulo dos:

Cuidados diarios



Puedo decirle sobre las maneras de mantener cómodo a mi hijo.

¿Qué esperar después de que le coloquen la sonda de alimentación?

Dolor

Después de la cirugía, puede esperar que su hijo tenga un poco de dolor. El sitio estará más adolorido durante el primer par de días. Generalmente, Tylenol o Motrin alivian el dolor de la mayoría de los niños. Si su hijo está incómodo y piensa que necesita algo más fuerte, dígame a su enfermera.

Le puede dar a su hijo medicamentos para el dolor de acuerdo a un horario durante el primer par de días. Después puede comenzar a darle el medicamento menos seguido. El dolor mejorará todos los días.

Actividad

La mayoría de los niños se pueden levantar de la cama, sentarse en una silla o caminar el día de la cirugía de la sonda. Puede esperar que su hijo vuelva a la normalidad después de aproximadamente 2 semanas.

Es posible cargar a la mayoría de los bebés el día de la cirugía. El tiempo que pase boca abajo dependerá de qué tan bien lo pueda tolerar. Esto sucede aproximadamente 2 semanas después de que se coloque la sonda.

Los niños más grandes pueden estar activos, correr, jugar, nadar o participar en deportes con una sonda.

Supuración

Es común al principio que haya un poco de sangrado en el sitio. Conforme sane el sitio, es normal que haya una costra y supuración. Esto puede durar varias semanas.

Enrojecimiento

Conforme sane la piel después de la cirugía, el sitio puede presentar un poco de enrojecimiento o irritación.

Usted aprenderá cómo tratar el enrojecimiento en casa.

Vea los videos en: <http://www.chw.org/gtube>


Sonda y cuidados de la piel

Es de ayuda tener una rutina diaria para cuidar la sonda de su hijo y revisar la piel a su alrededor. Un buen momento para realizar estos cuidados es durante el baño.

Es importante llevar a cabo buenos cuidados del sitio y mantener la sonda segura mientras sana el tracto durante las primeras 6 a 12 semanas.

Revise y limpie la piel alrededor de la sonda todos los días o más seguido si es necesario. Observe el sitio para asegurarse de que se vea sano.

Lo mejor es tener un sitio que está limpio y seco con una sonda segura.



**Puedo
mostrarle cómo
limpiar el sitio.**

Limpieza de la piel

Pasos

1. Reúna los materiales.
 - Toallita o hisopos con punta de algodón (cotonetes)
 - Agua y jabón suave
2. Lávese las manos con agua y jabón.
3. Retire el vendaje.
4. Use una toallita o hisopos con punta de algodón. Mójelos con agua y jabón para limpiar la piel alrededor de la sonda. Es importante limpiar alrededor y debajo de la sonda. Trate de retirar toda la supuración de la piel.
5. Enjuague el jabón.
6. Seque el área alrededor de la sonda.
7. Gire la sonda en el tracto todos los días durante los cuidados del sitio. Esto previene que la piel se pegue a la sonda.



Cuándo no se debe girar la sonda:

- Si su hijo tiene una sonda gastroyeyunal, esto provocaría que se tuerza la sonda, lo que cambiaría su posición en el interior.
- Si su hijo tiene puntadas en la sonda, espere hasta que le retiren las puntadas.

Otra información

No ponga ninguna crema ni talco en la piel a menos que se lo indiquen.

Si nota que la piel alrededor de la sonda tiene una supuración seca y con costras, intente lo siguiente:

- Remoje una toallita o gasa con agua tibia. Colóquela alrededor de la sonda para que se afloje la costra. Déjela en la piel durante 5 a 20 minutos.
- Limpie y retire la supuración suavemente.
- Retirar la supuración ayudará a que la piel sane de manera correcta alrededor de la sonda.

Bañarse y nadar

Su hijo puede bañarse 2 días después de que le coloquen la sonda.

Su hijo puede comenzar a bañarse en la tina 1 semana después de que le coloquen la sonda.

Su hijo puede ir a nadar 1 mes después de que le coloquen la sonda.

Vendajes

Se usa un vendaje cuando hay supuración. Si no la hay, es mejor dejar el sitio al aire.

Se puede usar una gasa de 2" x 2" con una ranura a la mitad en el sitio. Sólo use una pieza de gasa con una ranura a la mitad. Puede usar la gasa precortada si la tiene o hacer la suya.



Cambie el vendaje todos los días al limpiar la piel. Si el vendaje está sucio, es posible que necesite cambiarlo con más frecuencia.



Asegurar la sonda

Es muy importante mantener la sonda segura, especialmente mientras sana el sitio. La sonda no debe inclinarse ni jalarse. Si nota que la sonda a menudo está inclinada o jalándose, necesitará encontrar otra manera diferente de asegurarla.

Si su hijo es un niño activo, necesitará ser creativo y muy cuidadoso para asegurarse de que la sonda esté segura todo el tiempo. Mantener la sonda segura ayudará a que no se salga accidentalmente. Hay muchas maneras de asegurar de una sonda.

Puedo mostrarle cómo asegurar la sonda y decirle otras maneras de hacerlo

Bucle de tensión

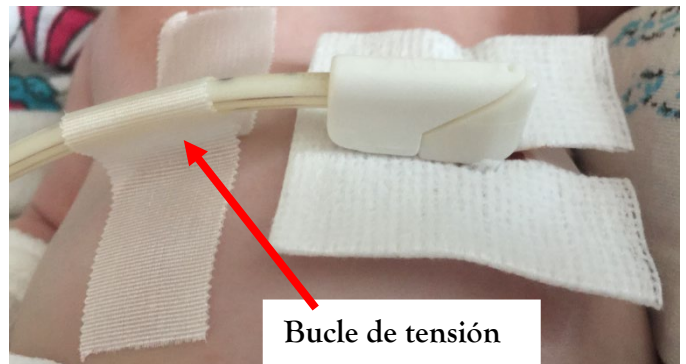
Se debe usar un bucle de tensión con las sondas largas. También se debe usar si su hijo se alimenta o ventila continuamente. Una sonda segura ayudará a mantener el estoma sano.

Un bucle de tensión puede ayudar a:

- Mantener la sonda segura.
- Evitar que la sonda se salga accidentalmente.
- Evitar que la sonda se mueva en el sitio.

Cambie el bucle de tensión si:

- La sonda está inclinada.
- Si el bucle de tensión se cae.
- Si ha estado en el mismo lugar en el abdomen durante 3 días.



Cómo hacer un bucle de tensión

1. Reúna los materiales.
 - Un pedazo de cinta de 1 x 4 pulgadas. Está bien usar un pedazo más pequeño de cinta en un bebé.
2. Coloque la cinta sobre la sonda cerca del sitio.
3. Pase la cinta alrededor de la sonda hasta que los dos lados de la cinta se junten.
4. Pellizque los dos lados de la cinta donde se juntan.
5. Coloque y pegue los extremos de la cinta en la piel.

Lo mejor es poner el bucle de tensión aproximadamente a una pulgada del estoma. De esta manera no estará floja y se moverá menos.

Apósito de soporte en rollito para asegurar sondas largas

Esto se usa para las sondas largas que no tienen una barra o disco para mantenerlas seguras. La mayoría de las veces se usan los apósitos de soporte en rollito para las sondas Pezzer o Foley.

Para obtener más información sobre los apósitos de soporte en rollito

- Ver referencias: Cómo hacer un apósito de soporte en rollito.
- Vea un video en: www.chw.org/gtube
- Lea la hoja de enseñanza sobre los apósitos de soporte en rollito. Pídasela a su enfermera o encuéntrela en www.chw.org/gtube



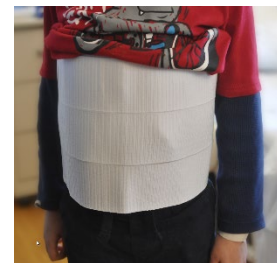
Otras maneras de asegurar todos los tipos de sonda

Ideas para proteger la sonda en niños activos.



Mameluco

- Faja elástica o una banda para el abdomen.
- Una cinta para el cabello o playera elástica para adulto.
- Una camiseta, pijama o playera larga metida en los pantalones.
- Correr la sonda por la parte interior de la basta de los pantalones. Esto dificulta que el niño la alcance.



Banda para el abdomen

Puntos clave

- Mantenga el sitio limpio.
 - Mantenga el sitio seco.
 - Mantenga la sonda segura.
- } Ayuda a mantener el sitio sano.

Capítulo tres:

Materiales para la alimentación, enjuague y ventilación

Para más información sobre cómo brindar alimentación, vea el video en www.chw.org/gtube.

Alimentar a su hijo a través de la sonda

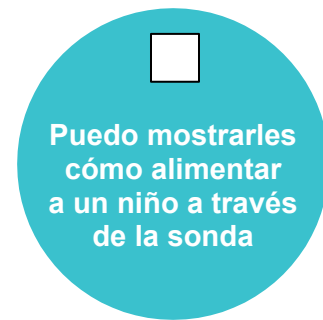
Todos los niños necesitan alimentos para estar saludables, tener energía, crecer y desarrollarse. Los alimentos tienen calorías, proteínas, carbohidratos, grasas, vitaminas, minerales y agua.

La cantidad y el tipo de alimento que su hijo necesita dependerá de:

- la edad de su hijo.
- lo rápido que su hijo esté creciendo
- la afección médica de su hijo.

La mejor manera de asegurarse de que su hijo está recibiendo la alimentación apropiada es controlar el crecimiento de su hijo. También es aconsejable solicitar que se evalúe el plan de crecimiento y alimentación de su hijo a intervalos regulares. Lo puede hacer un médico o dietista.

Un dietista trabajará con usted para crear un plan de alimentación para su hijo antes de ser dado de alta del hospital.



Otros consejos

Si su hijo llora durante la alimentación, los alimentos no pasarán sin dificultad al estómago. Lo mejor es detener la alimentación, calmar a su hijo y luego finalizar con la alimentación.

Fórmulas

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

Ejemplos:

- Fórmula líquida lista para usar.
- Fórmula en polvo.
- Leche materna extraída.
- Alimentos licuados.

Fórmula

Almacene la fórmula sin abrir a temperatura ambiente.

Después de abrirla, tape y mantenga los recipientes ya abiertos en el refrigerador.

Utilice dentro de las 24-48 horas.

Mezcle la fórmula en polvo con la receta que le dé el dietista o el médico de su hijo.

A veces estas instrucciones pueden ser diferentes a las que están en el envase de la fórmula.

Bebés menores de 1 año

Para los bebés menores de 1 año, es más aconsejable utilizar la leche materna o fórmulas para bebés. Cumplen con las necesidades del bebé. Es posible suministrar también otros líquidos, alimentos para bebés diluidos o medicamentos líquidos, a través de la sonda. Suministre únicamente los medicamentos que el médico de su hijo le indique. El médico y el dietista de su hijo también le dirán cómo y cuándo agregar nuevos alimentos a la dieta de su bebé.

Crear lazos afectivos mientras se alimenta a los bebés por sonda

El momento de la alimentación es un momento especial para usted y su bebé. Si su bebé no necesitara una sonda para alimentarse, lo tendría en brazos durante la alimentación. A su bebé le encantará estar cerca suyo, en sus brazos, acurrucado, arrullado mientras le habla durante la alimentación por sonda. Apague el televisor y deje el teléfono a un lado mientras alimenta a su bebé.

Sostenga a su bebé en posición vertical mientras lo alimenta por sonda. Esto es más seguro para su bebé. Haga eructar a su bebé durante y después de la alimentación.

Dé a su bebé un chupete para que succione. La succión ejercita la mandíbula 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 solo se alimentan a través de una sonda durante mucho tiempo pueden olvidar o perder el deseo de comer por la boca. En estos casos, un chupete puede resultar de gran utilidad como medida de prevención.

Bebés o niños pequeños, niños mayores y adolescentes

La alimentación es una actividad social. Si su hijo no es un bebé, hágalo sentarse a la mesa con usted para que esté con el resto de la familia. Cuando pueda, pida su hijo que ayude en la alimentación por sonda. Esto puede ser bueno para los hermanos también.

La alimentación de su hijo

Los niños disfrutan de estar con la familia y los amigos a la hora de comer. Decida si resulta mejor alimentar por sonda a su hijo durante las comidas con su familia. 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. Es importante apagar la televisión para las comidas familiares.

Mientras alimenta a su hijo, manténgalo en posición vertical. Esto es más seguro para su hijo. Si su hijo está acostado, posiblemente tenga que levantar la cabecera de la cama.

Hable con su hijo cuando lo alimente. Dígale lo que está haciendo mientras prepara los alimentos y conecta su sonda.

Agua y vitaminas

Suministro de agua adicional

Su hijo debe consumir suficiente líquido todos los días para evitar deshidratarse.

Esté atento a las señales que indiquen que su hijo no está tomando suficiente líquido.

- Menos cantidad de orina.
- Boca y labios secos.
- Sensación de mareo.

Las fórmulas son una buena fuente de líquido, pero su hijo puede necesitar más agua para satisfacer las necesidades diarias de líquidos. Al igual que usted bebe algo junto con la comida, su hijo necesitará un poco más de agua con su fórmula. Esto se denomina "una cantidad adicional de agua". El pediatra o dietista le dirán cuánta agua libre adicional necesita su hijo. Generalmente, el agua adicional se suministra luego de los medicamentos, entre comidas o después de las comidas.

Suplementos de vitaminas y minerales

La mayoría de las fórmulas que se utilizan para la alimentación por sonda proporcionan suficientes vitaminas y minerales para bebés y niños. Sin embargo, si usted está haciendo sus propias mezclas de alimentos en casa, es posible que necesite vitaminas o minerales adicionales. El médico o dietista de su hijo le ayudarán a decidir lo que su hijo necesita.

Alimentación por vía oral

Los padres a menudo quieren saber si un niño que tiene alimentación por sonda también puede comer alimentos por la boca. Esto varía según el niño. Algunos niños necesitan una sonda porque no ingieren suficientes calorías por vía oral para crecer. A menudo estos niños también pueden comer por boca.

Algunos niños no pueden comer alimentos de manera segura por vía oral porque la comida puede entrar en los pulmones (vía respiratoria). Esto se denomina aspiración. Es posible que los niños que aspiran no puedan ingerir ningún alimento por la boca. Otros solo pueden comer o beber pequeñas cantidades de ciertos tipos de alimentos. Si su hijo trabaja con un terapeuta del habla, éste le dirá si puede comer con seguridad por la boca.

Higiene oral

Aunque su hijo no ingiere ningún alimento o líquido por la boca, es importante cuidar la boca de su hijo. El cuidado bucal puede evitar la sequedad de la boca, las caries y los problemas de las encías.

Alimentación por sonda y horarios

Existen distintas formas de alimentar a su hijo a través de la sonda. Usted y el equipo de salud de su hijo elegirán lo que es mejor para el niño. Además, le ayudarán a programar un horario de alimentación que se adapte mejor a la rutina de su familia. Esto puede cambiar a medida que cambien las necesidades de su hijo.

Métodos de alimentación

Alimentación por goteo continuo

La alimentación se realiza lentamente a lo largo del día y la noche. Se suministra por una bomba de alimentación.



Bomba EnteraLite Infinity



Bomba Kangaroo Joey

Alimentación con una bomba

Una bomba controla el flujo de la fórmula desde una bolsa de alimentación a través de la sonda de alimentación. La bomba introduce la fórmula en el cuerpo a una velocidad determinada.

La enfermera o la compañía de cuidados en el hogar le mostrarán cómo usar la bomba. También puede consultar el manual o ir al sitio web de la compañía para ver videos sobre cómo usar la bomba.

Proporcionar alimentación continua o por goteo

Pasos

1. Reúna los materiales.
 - Fórmula o alimentos líquidos.
 - Bolsa de alimentación
 - La bomba de alimentación y el poste IV
 - Juego de extensión de alimentación si su hijo tiene una sonda tipo botón
 - Agua para el lavado
2. Lávese las manos con agua y jabón.
3. Vierta la fórmula en la bolsa.
4. Cebe la bolsa de alimentación y la tubería. Esto es para sacar el aire de la tubería.
5. Conecte el extremo de la tubería de la bolsa de alimentación cebada a la sonda de alimentación.
6. Desconecte la sonda.
7. Encienda la bomba.
8. Administre la cantidad de alimento a la velocidad que el médico o el dietista le indicaron.
9. Suministre agua adicional si se lo indicaron. A veces se le pedirá que le dé agua adicional a su hijo al final de la alimentación. Suministre únicamente agua adicional si el médico o el dietista le indicó que lo hiciera.
10. Enjuague la sonda. Aplique presiones rápidas y cortas para limpiar la sonda y la tubería de extensión.
11. Asegure la sonda.
12. Desconecte la tubería.
13. Enjuague o lave los materiales con agua tibia y jabón.



Proporcionar alimentación en bolo

Alimentación en bolo

Se proporcionan ciertas cantidades de fórmula en la alimentación por sonda en diferentes momentos durante el día o la noche. Para proporcionar esta alimentación, se puede utilizar una jeringa de alimentación grande, una bolsa de goteo por gravedad o una bomba de alimentación durante unos 20 o 30 minutos. Esta es la cantidad de tiempo que la mayoría de los niños se toman para ingerir alimentos.

Pasos

1. Reúna los materiales.
 - Fórmula o alimentos líquidos
 - Bolsa de alimentación o sistema de alimentación por gravedad o jeringa grande
 - La bomba de alimentación y el poste IV
 - Juego de extensión de alimentación si su hijo tiene una sonda tipo botón
 - Agua para el lavado
2. Lávese las manos con agua y jabón.
3. Administre la alimentación por medio de una bolsa de alimentación o una jeringa.
4. Si está utilizando una bolsa de alimentación, cebe la tubería. Esto permite sacar el aire.
5. Coloque la bolsa de alimentación o la jeringa (retire primero el émbolo de la jeringa).
6. Desconecte la sonda.
7. Vierta la fórmula en la jeringa o en la bolsa. Si utiliza una bomba, enciéndala.
8. Al finalizar la alimentación, suministre agua adicional si se lo indicaron.
9. Enjuague la sonda. Aplique presiones rápidas y cortas para limpiar la sonda.
10. Asegure la sonda.
11. Retire la jeringa o la bolsa de alimentación y el juego de extensión si es necesario.
12. Enjuague o lave los materiales con agua tibia y jabón.



Nota sobre la alimentación por gravedad

La fórmula fluirá desde una gran jeringa o bolsa de alimentación a través de la sonda de alimentación. Puede controlar la rapidez o la lentitud con la que los alimentos entran en el estómago. Para ello, suba o baje la jeringa. Si utiliza una bolsa, puede controlarlo moviendo la pinza de rodillo. Nunca sumerja o empuje la fórmula. Siempre deje que la fórmula fluya por gravedad. Este método se llama alimentación en bolo o por sonda.

Combinación de alimentación por goteo y en bolos

Algunos niños reciben alimentación en bolo durante el día y goteo continuo por la noche.

Alimentación por sonda gastroyeyunal (GY)

A los niños con sonda GY se les da de comer con un método de goteo lento. De esta manera, se evita que el alimento le provoque vómitos, diarrea o malestar.

La comida llega directamente al yeyuno, que forma parte de los intestinos.

- Suministre siempre alimentación continua con la bomba de alimentación a través de la **sonda Y** o el **puerto Y** o la **sonda GY**.
- Nunca se debe proporcionar alimentación en bolo a través de la **sonda Y**, el **puerto Y** o la **sonda GY**.

Enjuague

Es importante lavar las sondas de alimentación después de cada uso.

Razones para el lavado:

- El enjuague ayuda a empujar todo el alimento o medicamentos a través de la sonda.
- También evita que la sonda se obstruya. A veces, la cantidad de agua utilizada para el enjuague puede ser más pequeña o más grande.


Si su hijo está en una restricción de líquidos, puede limpiarla con una pequeña cantidad de aire a través de la sonda. El pediatra o la enfermera de su hijo le dirán cómo debe purgar.

Por lo general, la cantidad de agua es de 2 a 5 ml después de las comidas y los medicamentos.

Sondas gastroyeyunales (GY)

Estas sondas necesitan purgarse con mayor frecuencia, para evitar la obstrucción.

- Enjuague el puerto Y con 2 a 5 ml de agua cada 4 horas.
- Si su hijo tiene una pausa en su alimentación, lave después de haber realizado la alimentación.
- Es importante enjuagar el puerto Y cada 4 horas, incluso si todavía está comiendo.
- Enjuague el puerto Y después de administrar cada medicamento. Las píldoras trituradas y los medicamentos espesos pueden obstruir la sonda fácilmente. Es posible que deba realizar una pequeña purga entre cada medicamento.
- Enjuague el puerto G con 2 a 5 ml de agua una vez al día.



Puedo mostrarle cómo enjuagar la sonda y decirle por qué mi hijo necesita una

Ventilación de la sonda gástrica

La ventilación permite al estómago de su hijo deshacerse de aire adicional o de alimentos. También se conoce como eructar a través de la sonda gástrica.



¿Cuándo debo ventilar?

Si su hijo no puede tolerar que le den de comer, puede estar vomitando, con náuseas o arcadas, llorando o enfadado o tener el vientre hinchado.

Es posible que sea necesario ventilar si su hijo muestra signos de malestar. Usted puede ventilar:

- Antes de la alimentación.
- Durante la alimentación.
- Después de la alimentación.

Puedo mostrarle cómo ventilar la sonda y decirle cuándo es necesario

Pasos

1. Fije la sonda G.
2. Coloque una jeringa grande sin el émbolo en el puerto de la sonda gástrica. Mantenga la jeringa hacia arriba y afloje la sonda gástrica.
3. Después de aflojar la sonda gástrica podrá oír el aire o ver alimentos o jugos del estómago que suben por la jeringa. Deje que se ventile durante 1 ó 2 minutos.
4. Una vez que todos los alimentos y jugos gástricos hayan bajado nuevamente por la sonda G, sujete la sonda y retire la jeringa. A veces los jugos estomacales no vuelven a bajar. Puede usar el émbolo para empujar suavemente los jugos del estómago hacia abajo.
5. Si es necesario, lave la sonda con agua.

No tire el contenido del estómago a menos que se le indique.

Si el contenido de estómago de su hijo se desborda, ponga los jugos en otro recipiente. Vuelva a introducir los jugos cuando su niño está calmado. Estos jugos tienen sales del cuerpo muy importantes llamadas electrolitos. También pueden tener los medicamentos que le dieron antes.

Si a su hijo le hicieron una Funduplicatura, el estómago puede ser más pequeño. Por lo general, es necesario ventilar varias veces al día si su hijo se sometió a un procedimiento de Funduplicatura.

Materiales

Los materiales para la alimentación están disponibles a través de las compañías de materiales para cuidado en el hogar, y se los conoce como DME. Un administrador de casos ayudará a organizar los materiales en el hospital cuando se le coloque una sonda de alimentación a su hijo.



Compañía de materiales para el cuidado en el hogar

Una vez que su hijo vuelva a casa con una nueva sonda de alimentación, se le entregarán los materiales en su casa. La mayoría de las compañías de seguros cubrirán los materiales básicos de alimentación.

Le resultará útil guardar el número de teléfono de la compañía de materiales para el cuidado en el hogar. De esta manera, cuando se le agoten los materiales, será fácil llamarlos para volver a solicitarlos.

La compañía de materiales para el cuidado en el hogar puede responder a preguntas sobre los materiales de alimentación y las bombas.

Limpieza de los materiales

Es importante mantener limpios todos sus materiales y equipos.

Enjuague todos los materiales con agua después de cada uso.

Lave a mano todos los materiales con agua caliente y jabón cada día. Enjuague y seque al aire libre.

Si los materiales de alimentación están pegajosos o se ven empañados, puede utilizar una solución de agua y vinagre de 3:1 (3 partes de agua y 1 parte de vinagre blanco) para limpiar el equipo.



Limpie los puertos todos los días con agua y cepillo de dientes si son sondas ENFit. Esto eliminará la acumulación de fórmula y ayudará a evitar que los tubos se peguen en el puerto.

¿Con qué frecuencia hay que cambiar los materiales?

- Utilice un nuevo juego de extensión cada semana.
- Cambie la bolsa de alimentación todos los días. Si su compañía no le entrega suficientes bolsas, lávelas. Use detergente para vajilla o una taza de agua por media taza de vinagre. Sacuda y enjuague los materiales.


Puntos clave

- La alimentación por sonda puede administrarse de distintas maneras. Es importante saber de qué manera se puede alimentar a su hijo.
- A veces los niños no se sienten cómodos durante la alimentación. Hay diferentes razones por las que esto sucede. La ventilación puede ayudar.
- No enrosque demasiado las jeringas o tubos en los puertos. Deténgase al notar un poco de presión. Si se enrosca demasiado, el puerto podría agrietarse o romperse.
- Limpie los materiales después de cada uso.

Capítulo cuatro:

Los medicamentos

Para más información, visite www.chw.org/gtube para ver un video.



Puedo mostrarle
cómo administrar
medicamentos
a través de
la sonda

Información importante sobre la medicación

- Conozca los nombres de los medicamentos que está tomando su hijo.
- Asegúrese de darle todos los medicamentos según las indicaciones. No omitir, cambiar o dar dosis adicionales a menos que el médico o la enfermera le indiquen que debe hacerlo.
- Mantenga todos los medicamentos en su envase original. La etiqueta muestra el nombre del medicamento, la dosis y la fecha de caducidad. También ayuda a mantener fresca la medicina.
- Guarde los medicamentos donde los niños no puedan tener acceso a ellos. Si un niño ingiere accidentalmente el medicamento, llame de inmediato al Centro de Control de Venenos al 800-222-1222.
- Traiga los medicamentos, o una lista de medicamentos y dosis de su hijo en cada visita a la clínica.
- Mantenga los medicamentos en un lugar seco, alejados del calor o la luz directa. Guarde los medicamentos a temperatura ambiente a menos que le indiquen que deba refrigerarlos.
- Lleve los medicamentos con usted cuando viaje. No los guarde en el equipaje.
- Si su hijo sufre efectos secundarios de un medicamento, llame a su médico o enfermera.
- Si su hijo ha saltado una dosis o vomita una dosis, llame a su médico o enfermera. No omitir ni dar dosis adicionales a menos que el médico o la enfermera le indiquen que debe hacerlo.

Cómo administrar medicamentos cuando su hijo tiene una sonda



Es mejor administrar medicamentos líquidos a través de la sonda. Si el medicamento de su hijo viene en forma de píldora, pregúntele al médico o farmacéutico si se puede triturar. Algunos medicamentos no se pueden triturar. Si está permitido, tritúrelo hasta convertirlo en polvo fino y mézclelo con agua del grifo.

Consulte con el pediatra, enfermera o farmacéutico de su hijo para ver si la medicina que toma su hijo debería administrarse antes de la alimentación o si se puede dar junto con la alimentación.

Las jeringas no suelen estar cubiertas por el seguro. Es mejor reutilizar las jeringas de medicamentos siempre y cuando se enjuaguen cada vez que se usen y se puedan leer las marcas.



Cómo administrar medicamentos a través de la sonda

Algunas sondas tienen un puerto para medicamentos. Un puerto puede utilizarse para administrar medicamentos, mientras que el otro se utiliza para dar de comer.

Si su hijo tiene una sonda GY o Y, pregúntele al médico si el medicamento debe administrarse en el puerto G o en el Y.

Puede hacer pasar el medicamento a través de la sonda colocando la jeringa del medicamento en el puerto de la sonda o en el juego de extensión.

También puede administrar el medicamento en una jeringa grande conectada a la sonda y dejar que baje por la sonda por gravedad.



Pasos

1. Reúna los materiales.
 - Jeringas
 - Juego de extensión si es necesario
 - Medicamentos (téngalos preparados y listos para usar)
 - 2 a 5 ml de agua para el lavado, antes y después de cada medicamento.
2. Lávese las manos.
3. Asegure la sonda.
4. Inserte la jeringa de agua en el puerto.
5. Desconecte la sonda.
6. Lave la sonda con agua.
7. Asegure la sonda.
8. Inserte la jeringa con el medicamento en el puerto.
9. Desconecte la sonda.
10. Introduzca el medicamento en la sonda.
11. Asegure la sonda. Esto ayudará a que el medicamento no vuelva a salir.
12. Inserte la jeringa de agua en el puerto. Esto garantizará que todo el medicamento salga de la sonda e ingrese al organismo de su hijo.
13. Asegure la sonda.
14. Retire la jeringa del puerto.
15. Cierre la tapa del puerto y retire el juego de extensión.

Puntos clave

- Los medicamentos pueden administrarse de diferentes maneras. Es más fácil hacer pasar el medicamento líquido a través de la sonda.
- Pregunte a la enfermera, el médico o el farmacéutico de su hijo cómo administrar los medicamentos.
- Dele a su hijo la dosis completa.
 - Sujete los tubos entre cada paso para que el medicamento no se salga.
 - Comuníquese con el médico o la enfermera si su hijo no recibe la dosis completa.

Capítulo cinco: Cómo prepararse para volver a casa

Cuándo y cómo llamar al equipo que está a cargo de la sonda de alimentación de su hijo

El Resumen de su visita posterior (AVS) le dirá cuándo y cómo ponerse en contacto con la enfermera o el proveedor de servicios de salud.

Miembros del equipo de atención

Recuerde, usted es un miembro importante del equipo de su hijo. Prepárese para contarle al equipo cómo le ha ido a su hijo.

Asistente clínico

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

Enfermera clínica

- Revisa y actualiza la historia clínica de su hijo desde la última visita.
- Revisa los medicamentos y las recetas de su hijo.
- Revisa el cronograma diario de su hijo.
- Analiza las actividades y el tratamiento.
- Responde preguntas y analiza sus inquietudes.
- Ayuda a ordenar los materiales necesarios para el hogar.

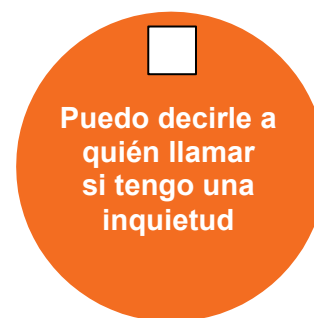
Dietista

- Revisa el crecimiento y la dieta de su hijo.
- Brinda sugerencias sobre cambios en el plan de alimentación, si fuera necesario.

Proveedores de servicios de salud

Examinarán a su hijo y hablarán sobre el plan de cuidado de su hijo. Esto incluye lo siguiente:

- Médico.
- Asistente médico.
- Enfermera profesional.
- Médico becario.
- Médico interno o residente.



Comunicarse con su equipo de atención

Existen algunas formas de comunicarse con los miembros del equipo de atención de su hijo.

Teléfono

Mantenga una lista completa con todos los números de teléfono que pueda necesitar antes de salir del hospital. Tal vez desee agregar estos números a su teléfono celular.

- Número para llamar al médico o a la enfermera:
 - durante las horas de trabajo regulares.
 - cuando tenga una inquietud urgente.
- Para programar o cambiar una cita: Programación central (414) 607-5280.
- Compañía de materiales para el cuidado en el hogar también llamada DME (Equipo Médico Duradero).
- Farmacia.

MyChart

Una de las mejores maneras de contactar con el equipo de atención de su hijo para asuntos **no urgentes** es a través de MyChart. Usted puede:

- enviar correos electrónicos y fotos.
- consultar los resultados del laboratorio.
- programar citas.
- realizar preguntas.

Puede demorar de 24 a 48 horas en obtener una respuesta.

Utilice la aplicación para mantener un registro de la información de su hijo. Puede descargarla en: <https://chw.org/patients-and-families/mychart>.

Consultas clínicas

Una vez que su hijo vuelva a casa, deberá regresar a la clínica de cirugías o gastrointestinal (GI) para las visitas de seguimiento.

Qué esperar de las visitas regulares a la clínica de su hijo. Lo que haremos:

- revisaremos la salud de su hijo y el plan de cuidados.
- controlaremos el ajuste de la sonda a medida que su hijo crezca.
- revisaremos los medicamentos y las dosis.
- realizaremos exámenes de laboratorio o radiografías, si fuera necesario
- verificaremos que no haya ningún problema
- le enseñaremos nuevas cosas que necesita saber.

Elementos para llevar a la clínica

- Una lista de los medicamentos de su hijo.
- Los materiales que necesitará su hijo durante su estadía en la clínica o el hospital:
 - Juego de extensión.
 - Jeringa.
 - Materiales de alimentación.
 - Agua, fórmula o medicamentos.
 - Vendaje o gasa de repuesto.
- Escriba sus preguntas e inquietudes. Esto le ayudará a recordar para que pueda tratarlas con su equipo de atención.

Primer cambio de sonda

Una vez que se le coloque la sonda a su hijo, tendrá que cambiarla en la clínica por primera vez. Esto suele producirse entre 6 y 12 semanas después de la colocación de la sonda. Es importante no cambiar la sonda hasta que el tracto esté completamente curado.

Si la sonda se cae antes del primer cambio, cubra el estoma con una gasa o una toallita y lleve a su hijo a la sala de emergencias. No intente volver a colocar la sonda en el estoma a menos que la enfermera o el médico de su hijo le indiquen que lo haga. Usted no recibirá una sonda de repuesto en su casa hasta que se la cambien por primera vez.

A veces su hijo puede necesitar medicamentos para dormir cuando le cambien la sonda. El pediatra o la enfermera de su hijo le dirán si esto es necesario.

Para ver un video sobre cómo cambiar una sonda, visite: <http://chw.org/gtube>

Una vez que se haga el primer cambio de sonda programado, podrá cambiar la sonda en casa. Le enseñaremos cómo cambiar la sonda cuando visite la clínica.



Problemas comunes

Es normal que se forme una costra y haya supuración en el sitio mientras el tracto se está curando. También es común ver que se produce cierto enrojecimiento que puede aparecer y desaparecer. A veces, cuando su hijo se enferma, el sitio de la sonda puede parecer afectado. Esto incluye lo siguiente:

- Una pequeña dosis de enrojecimiento.
- Supuración adicional.

Siga los siguientes pasos para evitar problemas

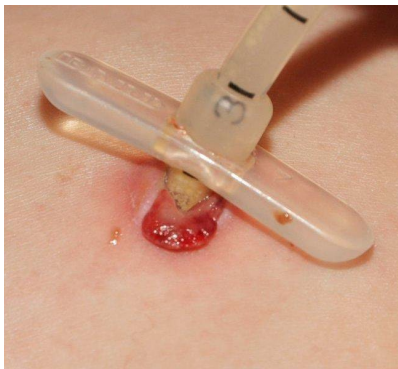
- Mantenga el sitio limpio y seco.
- Mantenga la sonda segura.
- Lave la sonda cuando sea necesario.

Cómo resolver problemas con la sonda y la piel

Incluso con el mejor de los cuidados, se pueden presentar problemas. Llame al médico o a la enfermera de su hijo si los consejos que se dan a continuación no le ayudan.


Tejido de granulación

El tejido de granulación es el crecimiento adicional de tejido de la piel en proceso de curación. Ésta es una reacción normal del cuerpo. Es muy común. No significa que haya una infección. Es un tejido húmedo de color rosa o rojo que se ve en la zona donde la sonda sale de la piel. Este tejido es similar al tejido de la cara interna de los



pómulos. Puede provocar una supuración pegajosa espesa de color amarillo-verde o una pequeña cantidad de sangrado. En la mayoría de los casos, no es doloroso.

Hable con la enfermera o el pediatra de su hijo si cree que ve tejido de granulación. No es una emergencia, pero debe avisarles si no sabe qué hacer.


Puedo decirle
qué hacer si hay
tejido de
granulación

Tratamiento del tejido de granulación

El médico suele recetar una crema de esteroides para la piel. Si el sitio del estoma tiene menos de 30 días, se pueden aconsejar otros tratamientos.

Si el tejido ha crecido mucho o causa otros problemas, puede ser removido con nitrato de plata en la clínica.

Cómo aplicar la crema de esteroides

- Utilice un hisopo con punta de algodón para colocar una capa fina de crema sobre el tejido de granulación elevado.
- Aplique la crema 2 o 3 veces al día hasta que no haya más tejido elevado.
- No trate con la crema de esteroides por más de dos semanas. Pasado ese tiempo, si no mejora, llame a la enfermera o al médico.
- Si todavía queda algo de tejido después de haber interrumpido el tratamiento por una semana, es posible que necesite otro tratamiento con la crema. Puede aplicar la crema durante otras dos semanas.

Barras de nitrato de plata

Por lo general, esto se realiza en la clínica. La enfermera utilizará las barras para reducir el tejido.

A veces el medicamento llega a la piel alrededor de la sonda. Esto puede manchar la piel de un color oscuro. La mancha desaparecerá después de unos días. Siga las instrucciones que le dé la enfermera después de usar nitrato de plata en el tejido. Si nota ampollas o que la piel se está pelando, llame a la enfermera o al médico.

Emergencias

Lo que necesita atención médica de inmediato

Ante cualquiera de estos síntomas, detenga la alimentación. **Lleve a su hijo a la sala de emergencias.**

Obstrucción del intestino delgado

Los síntomas pueden incluir:

- Líquido verde que sube por la sonda de su hijo o que vomita por la boca.
- Hinchazón o dolor en el vientre.
- Un cambio en la actividad normal de su hijo. Su hijo parece estar débil o más cansado.

La sonda no está en el lugar correcto

A veces al cambiar la sonda, puede ubicarse en el lugar equivocado. Los signos incluyen:



- Heces líquidas.
- Náuseas o vómito.
- Dolor de vientre.
- Cambio en la actividad normal.
- Debilidad o mayor cansancio.
- Fiebre.

Estos síntomas se producen con mayor frecuencia durante o después de la alimentación, tras haber cambiado la sonda.

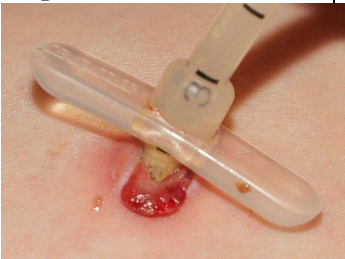
Gran cantidad de sangre roja brillante. en la sonda.


Guía de problemas


Problema	Razones	Qué hacer
Vómitos, calambres o hinchazón	La velocidad de alimentación es demasiado rápida o hay demasiada comida en el estómago.	Disminuya la velocidad o pruebe con menos alimento. Si esto no funciona, intente interrumpir la alimentación durante una hora y luego adminístrela lentamente. Si sigue pasando, hable con el dietista para cambiar la velocidad del flujo.
	Su hijo tiene un virus o demasiado aire en el estómago.	Vacíe el estómago. Consulte el <i>capítulo 3</i> sobre cómo hacerlo.
	Es posible que la sonda no esté en el lugar correcto.	Comuníquese con el pediatra si el vómito no se detiene. Si su hijo está muy enfermo, llame de inmediato. Puede estar muy cansado y tener fiebre si está muy enfermo.
	La fórmula está demasiado fría.	Asegúrese de que la fórmula esté a temperatura ambiente antes de usarla.
	Cambio en la fórmula.	Comuníquese con el dietista de su hijo si la fórmula ha cambiado recientemente.

Problema	Razones	Qué hacer
<p>Heces líquidas Se produce cuando hay más de 3 heces sueltas o acuosas al día. Esto se llama diarrea.</p>	<p>La velocidad de alimentación es demasiado rápida.</p> <p>Su hijo tiene un virus.</p> <p>Cambio en la fórmula.</p>	<p>Disminuya la velocidad o pruebe con menos alimento. Si esto no funciona, intente interrumpir la alimentación durante una hora y luego adminístrela lentamente. Si sigue pasando, hable con el dietista para cambiar la velocidad del flujo.</p> <p>Comuníquese con el pediatra si la diarrea no se detiene.</p> <p>Contacte al dietista de su hijo si la fórmula ha cambiado recientemente.</p>
<p>La piel de la zona se enrojece debido a la supuración</p> <p>Un poco de enrojecimiento puede ser normal.</p> <div data-bbox="313 1213 529 1423" style="text-align: center;">  <p>Puedo decirle qué hacer si el sitio está enrojecido</p> </div>	<p>Puede producirse debido a la piel húmeda por la supuración.</p>	<p>Limpie la piel de la zona con más frecuencia con jabón suave y agua. Mantenga el sitio seco.</p> <p>Coloque un vendaje seco si hay supuración.</p> <p>Pueden usarse cremas para erupción del pañal, tales como las fabricadas con óxido de zinc alrededor de la sonda.</p> <p>Comuníquese con el médico o la enfermera de su hijo si la piel no mejora.</p>
<p>El sitio de la piel está rojo y pruriginoso con protuberancias rojas pequeñas (sarpullido)</p> 	<p>Por lo general, esto se debe a la humedad de la piel por la supuración.</p>	<p>Asegúrese de que la piel esté seca. Si la erupción no desaparece, póngase en contacto con el médico o la enfermera de su hijo. Es posible que sea necesario un medicamento especial.</p>

Problema	Razones	Qué hacer
Tos, asfixia o problemas para respirar durante o inmediatamente después de la alimentación	La fórmula puede estar subiendo del estómago a la garganta.	<p>Reduzca la velocidad de la alimentación.</p> <p>Si el problema continúa, comuníquese con el médico o la enfermera de su hijo.</p>
Filtración en el sitio de la piel	<p>Si la sonda tiene un globo, podría estar saliendo agua del globo.</p> <p>Si la sonda tiene un tope, puede haberse deslizado fuera de la pared del estómago. El tamaño del estoma es más grande que la sonda.</p>	<p>Si le han enseñado, verifique la cantidad de agua en el globo. Agregue más agua, de ser necesario.</p> <p>Suavemente tire de la sonda para asegurarse de que el tope se ajusta contra la pared del estómago. Consulta el capítulo 2 para obtener más información.</p> <p>Asegure la sonda para evitar que se mueva.</p> <p>Comuníquese con el médico o la enfermera de su hijo si la piel está enrojecida, se está pelando o si tiene alguna otra inquietud sobre el tamaño del estoma.</p>
La alimentación no pasa a través de la sonda	<p>La sonda está obstruida.</p> <p>Obstrucción debido a alimentos o medicamentos</p>	<p>Desconecte la sonda.</p> <p>Siga los siguientes pasos</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Comience por el extremo de la sonda y apriete girando la sonda entre los dedos para desalojar la obstrucción. 2. Enjuague la sonda con agua tibia usando el método de presión y tracción. Tome el émbolo y presione y tire de él hacia adelante y hacia atrás.

Problema	Razones	Qué hacer
<p>La alimentación no pasa a través de la sonda</p>		<p>Nota: No use jugo o refresco para destapar la sonda. Esto provocará más obstrucciones posteriormente.</p> <p>Si su hijo tiene una sonda tipo botón, puede haber una obstrucción en el juego de extensión. Desconecte el juego de extensión y lávelo en el fregadero.</p> <p>Cómo evitar que la sonda se obstruya</p> <ul style="list-style-type: none"> - Después de cada alimentación o dosis de medicamento, siempre enjuague con 2 a 5 ml de agua antes de asegurar la sonda. - Solo utilice medicamentos líquidos. Si su farmacéutico se lo indica, triture bien las píldoras y mézclelas con agua. - Si la fórmula parece demasiado espesa, dilúyala. Hable con el dietista para saber cómo hacerlo. <p>Comuníquese con el médico o la enfermera de su hijo si no puede desbloquear la sonda.</p>
<p>Crecimiento de tejido adicional Podría tratarse de tejido de granulación.</p> 	<p>Humedad en el lugar, sonda inestable, sonda que no encaja bien.</p>	<p>Es común. No significa que haya una infección.</p> <p>Consulte el capítulo 2 sobre cómo mantener la sonda limpia y segura.</p> <p>Comuníquese con el médico o la enfermera de su hijo para su tratamiento.</p>

Problema	Razones	Qué hacer
		Consulte la sección sobre tejido de granulación de este capítulo.
Sangrado alrededor de la sonda o del estoma	<p>Sonda inclinada o tirante.</p> <p>Es posible que note supuración con sangre si hay tejido de granulación.</p> <p>El sangrado puede ocurrir después de un cambio de sonda.</p>	<p>Asegure la sonda. Consulte el capítulo 2 sobre cómo asegurar la sonda.</p> <p>Observe si hay tejido de granulación. Comuníquese con el médico o la enfermera de su hijo si observa este tejido. Si su hijo ha sido tratado por este tejido y usted todavía tiene el medicamento, sólo tiene que decirle al médico o a la enfermera si el medicamento no está funcionando.</p> <p>No se asuste por un pequeño sangrado. Comuníquese con el médico o la enfermera de su hijo si el sangrado no se detiene.</p>
Sitio infectado	<p>La infección puede ser causada por muchas cosas.</p>	<p>Comuníquese con el médico o la enfermera de su hijo si observa estos síntomas:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mucho enrojecimiento que se está extendiendo. - Fiebre. - Hinchazón. - Supuración espesa y cremosa que no es de la fórmula. - Supuración con olor. - La piel se siente dura y caliente.
	<p>Desgaste normal o defecto en la sonda.</p> <p>Algunos ejemplos incluyen una sonda defectuosa o un adaptador de puerto roto.</p>	<p>Comuníquese con la enfermera de su hijo o con la compañía de materiales para el cuidado en el hogar.</p> <p>Si el puerto está roto en un juego de extensión, cambie el juego de extensión.</p>

Problema	Razones	Qué hacer
		<p>Si el adaptador está roto, cambie el adaptador si le dieron uno de repuesto. Puede ver el video sobre cómo cambiar el adaptador en www.chw.org/gtube. Si no tiene un adaptador de repuesto, comuníquese con la enfermera de su hijo.</p>
<p>La bomba de alimentación no funciona</p>	<p>Hay muchas razones por las que una bomba de alimentación puede no funcionar.</p>	<p>Revise el manual o póngase en contacto con la compañía de materiales para el cuidado en el hogar. A veces se pueden encontrar los manuales de la bomba en línea. Si no puede arreglar la bomba de alimentación, puede intentar alimentar con una jeringa. Consulte el Capítulo 3.</p>
<p>La sonda o el botón se sale</p>	<p>La sonda ha sido desconectada.</p> <p>El globo está roto o no tiene suficiente agua.</p>	<p>Intente mantener la calma. No es una situación de emergencia. La sonda debe colocarse nuevamente en el plazo de 1 a 2 horas.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Coloque una toallita o una gasa sobre el orificio de entrada. - Si la sonda no se ha cambiado nunca, no inserte nada en el tracto. Lleve a su hijo a la sala de emergencias. <p>Si le han enseñado a cambiar la sonda, entonces reemplace la sonda.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Si la sonda que se desconectó está rota o sucia, use la sonda de repuesto. - Si la sonda que se desconectó no está rota, y tampoco está sucia, vuelva a conectarla.

Capítulo seis: Recursos

De padres a padres

Recomendaciones generales

Relájese y no se rinda. Pregunte a otros padres.

Únase a grupos de redes sociales, o siga los blogs de padres que hablan sobre niños que tienen sondas de alimentación.

Use un intercomunicador para bebés para oír a su hijo.

Alimentación

“Como enfermera, siempre advierto a los padres cuyos hijos tienen una sonda colocada recientemente, que los jugos estomacales pueden salirse del tubo, especialmente durante la alimentación en bolo”.

Prepárese. Si realiza la alimentación 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. Esto es normal. No significa que algo esté mal. Solo calme a su hijo y vuelva a alimentarlo. Puede ser difícil si su hijo no se calma.

A veces puede resultar un desafío cumplir con 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. Es posible suministrar la alimentación por un tiempo más breve o ajustar el plan de alimentación para ese día. Si esto se repite a menudo, hable con el dietista para cambiar el plan.

Hable con la enfermera o el dietista sobre cómo entender las señales de hambre de su hijo, si puede ingerir ciertos alimentos por la boca.

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

Bombas de alimentación

“Me encanta la bomba pequeña. Como mi hijo está en un plan de alimentación continua, el tamaño pequeño de la bomba es ideal para mí. Podemos seguir con la rutina diaria mientras ellos se alimentan.”

Existen muchos tipos diferentes de bomba de alimentación para aquellos niños que la necesitan. Muchas veces, recibirá la bomba que la compañía de equipos utiliza más. Si tiene problemas con ella, como muchos pitidos u otros problemas, comuníquese con la enfermera de cuidados en el hogar o de la clínica para solucionar el problema. Probablemente no tenga que usar la misma marca de bomba o incluso puede cambiar de compañía de materiales para el cuidado en el hogar.

Antes de hacer cambios, siempre consulte con su compañía de seguros.

A continuación, se ofrece un enlace a un sitio interactivo que lo guiará a través del uso de la bomba Kangaroo: <https://www.cardinalhealth.com/prtraining/kangaroopumptraining/covidien.html>

Juegos de extensión

No fuerza demasiado el juego de extensión cuando lo conecte al botón.

Evite que un niño activo enrolle la sonda.

- Coloque la sonda bajo la ropa. Utilice una remera tipo mameluco, playera u otras formas como “banda para el abdomen”.
- Pase la sonda por debajo de la ropa y que salga por la pierna. Es más difícil que el niño pueda alcanzarla y la sonda se moverá junto con el niño.

Consejos para limpiar el juego de extensión:

- Después de enjuagar, suba y baje la pinza de sujeción parcialmente cerrada por la sonda. Luego, vuelva a enjuagar. También puede hacer rodar la sonda entre sus dedos para aflojar la fórmula atascada en la sonda. Empiece con agua fría para que la fórmula no se pegue tanto.
- Su compañía de cuidados en el hogar puede tener un cepillo largo y delgado que se puede pedir para ayudarle con la limpieza de la sonda.

Cambiar la sonda

Si su hijo ha tenido ya su primer cambio de sonda en la clínica, puede llevar un botiquín de emergencia. El botiquín de emergencia será útil si la sonda de su hijo se sale cuando menos se lo espera.

El botiquín debe tener una sonda de repuesto, agua estéril, una jeringa para el globo y un poco de gel lubricante. Tenga siempre una jeringa adicional, gasa, agua y desinfectante de manos en su botiquín.

Viajes

Lleve todos los materiales de su hijo. Le servirá tener materiales adicionales en caso de necesitarlos.

- Si viaja en avión, coloque todos los materiales en su equipaje de mano.
- Puede usar un poste para colgar la bolsa de alimentación.
- Consulte con su compañía de seguros sobre la cobertura de atención médica al salir de la ciudad.
- Pregunte a su proveedor de materiales para el cuidado en el hogar si puede enviar la fórmula al sitio donde usted viaja.

Apoyo para la familia

Hay muchas organizaciones que pueden ayudarle. Vea a continuación.

Centro de Recursos para la Familia Daniel M. Soref en Children's Wisconsin

También puede ayudar a conectarle con otras familias que utilizan sondas de alimentación.

(414) 266-3169

<https://chw.org/patients-and-families/milwaukee-campus/inpatient-visit/during-your-stay/family-resource-center>

De Padre a Padre de Wisconsin (Parent to Parent of Wisconsin)

Parent to Parent of Wisconsin ofrece apoyo a los padres de niños con necesidades especiales. Se establecen contactos con padres capacitados que conocen los sentimientos y realidades que conlleva tener un niño con necesidades especiales.

(888) 266-0028

<https://www.p2pwi.org/>

Programa para Niños y Jóvenes con Necesidades Especiales de Salud

Este programa puede ayudarle sugiriendo recursos que tal vez no conozca. También pueden tener videos y libros sobre la alimentación por sonda y problemas de alimentación por vía oral. Estos centros regionales son útiles para la consulta, las derivaciones y los servicios de seguimiento.

- En Children's Wisconsin, Milwaukee:
(800) 234-5437
www.southeastregionalcenter.org
- En Children's Hospital of Wisconsin, Fox Valley:
(877) 568-5205
<https://www.northeastregionalcenter.org>

Recursos financieros

Si necesita ayuda para los gastos médicos, hable con su asistente social o con un miembro del Programa de Niños y Jóvenes con Necesidades Especiales de Salud. Pueden ayudarle a conocer cómo obtener ayuda para pagar lo que su hijo necesita. Pregunte sobre algunos de estos recursos:

Supplemental Security Income (Ingreso de Seguridad Suplementario, SSI) – Este programa ofrece una tarjeta de seguro y un pago mensual. Pueden solicitarlo las familias de bajos ingresos. Presente la solicitud en la Oficina de Seguro Social de su zona o llame al

(800) 772-1213

<https://www.ssa.gov/ssi>

Badger Care Plus

Badger Care es un programa que proporciona un seguro a las familias de Wisconsin que no lo tienen. Obtenga más información en: <https://www.dhs.wisconsin.gov/badgercareplus/index.htm>

Reducción de gastos de asistencia médica – Las oficinas locales de salud y servicios humanos del condado pueden ayudarle a analizar cómo sus gastos médicos afectan sus ingresos. Esto puede servir para que su hijo acceda al programa Badger Care Plus.

Programa Katie Beckett – Este programa está destinado a niños con discapacidades a largo plazo o necesidades médicas complejas y que viven en casa. Ayudan a las familias a obtener una tarjeta de seguro. El ingreso de los padres es irrelevante. Para obtener más información, visite: <https://www.dhs.wisconsin.gov/kbp/index.htm>

Children's Community Options Program (Programa de Opciones Comunitarias para Niños, CCOP) – Estos fondos están destinados a obtener los elementos listados en el plan de servicio individual (ISP) centrado en el niño y la familia. Su condado ayudará a desarrollar el ISP si su hijo califica para este programa. <https://www.dhs.wisconsin.gov/ccop/family.htm>

Children's Long Term Support Program (Programa de apoyo a largo plazo para niños, CLTS) – Este programa utiliza fondos de Medicaid para niños que tienen grandes dificultades y necesitan apoyo para permanecer en su hogar o comunidad.

<https://www.dhs.wisconsin.gov/clts/waiver/family/index.htm>

Para obtener más información o para solicitar los programas de Katie Beckett, Medicaid, Children's Community Options, o Children's Long Term Support, visite <http://www.compasswisconsin.org/>. Puede obtener ayuda de Compass Wisconsin si vive en los siguientes condados:

Adams	Columbia	Dane
Green	Jackson	Jefferson
Kenosha	La Crosse	Lafayette
Marquette	Monroe	Ozaukee
Racine	Rock	Walworth
Washington	Waukesha	

Las familias de otros condados deben contactar con la agencia de servicios sociales o humanos de su condado: <https://www.dhs.wisconsin.gov/clts/contact.htm>

Recursos de nutrición

El seguro puede pagar o no la fórmula. Empiece con los siguientes recursos para obtener ayuda.

- Su compañía de seguros: llame para ver si la fórmula está cubierta.
- La compañía de la fórmula: algunas compañías de fórmulas tienen programas para ayudarle con la fórmula cuando el seguro no lo hace.
- WIC: es posible que pueda obtener ayuda de WIC. Puede incluir beneficios para obtener la fórmula.

Programa para Mujeres, Bebés y Niños (WIC): Este es un programa especial de nutrición. Su objetivo es proporcionar una buena alimentación a las mujeres embarazadas, en período de lactancia y posparto y a sus hijos. Obtenga más información en: www.fns.usda.gov/wic

Katy's Kloset – este programa presta equipo médico de forma gratuita. A menudo tienen materiales de alimentación por sonda y fórmula que han sido donados por aquellos que ya no lo necesitan. Katy's Kloset es un servicio de Team Up! With Families:

<http://www.teamupwithfamilies.org/katys-kloset/>

Escuela y terapia

Programa del nacimiento a los tres años – Este es un programa para bebés y niños pequeños que pueden tener un retraso. Para más información, visite

<https://www.dhs.wisconsin.gov/birthto3/index.htm>

Plan de Educación Individual (IEP) – Los distritos escolares locales elaborarán un IEP para los niños con retrasos. Pregunte al director de la escuela de su vecindario para que le informe sobre esto.

Aula CHW – Si su hijo es hospitalizado en un Hospital Infantil de Wisconsin, contará con escuela en un aula o en la cabecera de su cama.

Un asistente social – Una vez que su hijo reciba la sonda de alimentación, un asistente social puede ayudar a la escuela a prepararse para cuidar de su hijo en la escuela. Pídale a su enfermera que hable con un asistente social.

Transporte

Reembolso de transporte o kilometraje – Es posible que pueda obtener dinero para ayudar a pagar el transporte de su hijo a las citas médicas. Si no tiene auto, puede obtener ayuda para que lo lleven a las citas. Su asistente social en la clínica o el hospital lo puede ayudar con esto.

Permiso de estacionamiento para discapacitados – La Tarjeta de Identificación de Estacionamiento para Discapacitados puede ayudar a los padres de un niño con una discapacidad. Para obtener una tarjeta, llene un formulario y pídale a su médico que lo firme. Puede obtener un formulario en: <https://www.dmv.org/wi-wisconsin/disabled-drivers.php>

Recursos de Internet

Las familias a menudo usan Internet para encontrar ayuda. A continuación, se presentan algunos recursos de confianza que le ayudarán a encontrar apoyo.

Children's Hospital of Wisconsin G-tube Página de recursos con videos.	www.chw.org/gtube
Mealtime Notions, LLC: recursos como historias útiles para los padres y consejos sobre la hora de comer para ayudarlo con los desafíos de la alimentación.	www.mealtimenotions.com
Tube Feeding Awareness (Concientización sobre la alimentación por sonda): brinda apoyo a los padres de niños alimentados por sonda, a la vez que crea una conciencia positiva sobre la alimentación por sonda como una intervención médica que salva vidas.	https://www.feedingtubeawareness.org
Wisconsin Family Voices: información y defensa de las familias que tienen niños con necesidades especiales.	https://familyvoiceswi.org
La Asociación de Hernia Diafragmática Congénita: Investigación, Defensa y Apoyo.	http://www.cherubs-cdh.org/
El Instituto Nacional de Diabetes y Enfermedades Digestivas y Renales: información sobre muchos problemas digestivos	www.niddk.nih.gov
La Fundación de Neurología Infantil: capacitación y apoyo a los cuidadores y niños con afecciones neurológicas.	https://www.childneurologyfoundation.org/patients-or-caregivers/
La Sociedad de Trastornos Metabólicos Heredados: Lista de recursos para distintas afecciones.	https://www.simd.org/Links/index.asp
MitoAction: Comunidad de apoyo para niños y familias que viven con la enfermedad mitocondrial.	http://www.mitoaction.org/
Short Bowel Foundation: Apoyo e información	http://shortbowelfoundation.org
Fundación Internacional para los Trastornos Gastrointestinales: Apoyo e información sobre los trastornos gastrointestinales y de motilidad.	https://www.iffgd.org/
Complex Child: sitio web, revista y página de Facebook para familias que tienen niños con necesidades especiales de atención médica.	https://complexchild.org/

Estos sitios web están pensados para ayudarlo a cuidar de su hijo. No sustituyen la atención médica. Hable con su proveedor de atención médica para conocer el diagnóstico, el tratamiento y el seguimiento.

Los sitios web fueron revisados al momento de la publicación de este Cuaderno de cuidados en 2020, pero pueden cambiar.

Capítulo siete:

Referencias

Plan de cuidado de una sonda GY

Cuidado de la sonda GY

En otros capítulos de este cuaderno, se mencionan cosas importantes sobre las sondas GY. Revise esto en detalle si lo necesita. A continuación, se ofrece información importante que hay que recordar para el cuidado de la sonda GY.

Recordatorios sobre el cuidado de la sonda GY:

- No se debe girar la sonda.
- Sepa qué puerto se utiliza para el estómago (G) y cuál se utiliza para el yeyuno (Y).
- La alimentación en el yeyuno debe administrarse lentamente usando una bomba de alimentación.
- Sepa cuál es el puerto que se debe usar para administrar los medicamentos de su hijo.
- Enjuague la sonda GY con frecuencia. Use de 2 a 5 ml de agua cada 4 horas.
- Sepa si el puerto G se conecta, se descarga o se drena en una bolsa.
- Las sondas GY deben reemplazarse en el Departamento de Radiología Intervencionista cada 3 o 4 meses.

¿Qué problemas pueden surgir con una sonda GY?

- La sonda puede obstruirse.
- La sonda del puerto Y puede moverse de lugar.
- Toda la sonda GY puede desconectarse.

¿Qué hago si se presentan estos problemas?

Puede parecer aterrador, pero no es una emergencia si la sonda GY tiene algún problema. No vaya a la sala de emergencias a menos que sea necesario. Es mejor llamar primero a Radiología Intervencionista. Si viene a la sala de emergencias por la noche o durante la noche, la sonda gastroeyunal de su hijo no será reemplazada hasta el día siguiente.

7-2 Cuaderno de cuidados de la sonda gástrica

- Algunos niños pueden tolerar la alimentación lenta o el Pedialyte en su estómago.
- Otros niños no pueden tolerar nada en su estómago, pero pueden esperar a que se les cambie la sonda GY.
- La mayoría de los niños pueden estar sin alimentos o líquidos durante 12 horas sin sufrir daño alguno.
- Algunos niños pueden necesitar líquidos intravenosos.
- Puede ser necesario hospitalizar a su hijo si la sonda GY no funciona. Esto dependerá de la edad y necesidades médicas especiales de su hijo. El médico o la enfermera de su hijo debe hablar con usted sobre el plan de alimentación de emergencia de su hijo.

¿Qué hago si se presentan estos problemas?

Es mejor llamar a Radiología Intervencionista (IR) si no sabe qué hacer.

Si se presenta algún problema que requiera el cambio de la sonda gastroyeyunal de su hijo, llame a uno de los siguientes números. Si el problema se presenta durante las horas regulares de programación de citas, llame de inmediato. Si el problema se presenta después del horario de atención o durante los fines de semana, llame a IR a la mañana siguiente para solicitar que le cambien la sonda gastroyeyunal.

Día	Hora	Número de teléfono de Radiología Intervencionista
De lunes a viernes	Horario de programación de citas 8:00 AM - 4:00 PM	(414) 266-3152
Días de semana después del horario de atención y fines de semana	Después de las 4:00 PM	(414) 266-3116

¿Qué hacer si se tapa la sonda GY?

Intente enjuagar el puerto con agua tibia, agua con gas o agua de Seltz. Use una jeringa de 3 ml y empuje y tire del émbolo para ayudar a desbloquear la sonda. Es conveniente dejar que el agua se asiente en la sonda durante 20 minutos e intentarlo de nuevo. No use refrescos o jugos para desbloquear la sonda.

Si el puerto Y sigue sin funcionar después de intentarlo, comuníquese con el pediatra de su hijo o con el servicio de radiología intervencionista. Algunos niños pueden tolerar alimentos a través del puerto G hasta el estómago.

¿Qué pasa si la sonda GY no está en el lugar correcto?

A veces la sonda del puerto Y se afloja y comienza a salirse. A veces, la sonda del puerto Y puede girarse y pasar al estómago en lugar de a los intestinos. Si esto sucede, notará:

- Malestar durante la alimentación
- Vomitar la fórmula
- Fórmula del puerto G

Si observa algunos de estos problemas, comuníquese con el pediatra de su hijo o con el servicio de radiología intervencionista.

¿Qué hacer si se desconecta la sonda GY?

Si es la primera sonda de su hijo y nunca se ha cambiado antes, no intente insertar nada en el tracto. Cubra el estoma. Llame a Radiología Intervencionista si esto ocurre durante la semana. Si sucede los fines de semana o por la noche, lleve a su hijo a la sala de emergencias.

Si la sonda GY de su hijo se sale del tracto y usted tiene una sonda G de repuesto, puede reemplazarla si se le indica que lo haga. Si colocó la sonda gástrica correctamente y si le dijeron que su hijo puede tolerar la alimentación lenta o Pedialyte en el estómago, puede intentarlo. Si no tiene una sonda gástrica de repuesto, puede intentar colocar el extremo de la sonda GY en el tracto, avanzarla 2 pulgadas y pegarla con cinta adhesiva en su lugar. Esto evitará que el tracto se cierre.

Si no puede introducir nada en el tracto, comuníquese con Radiología Intervencionista o con el médico de su hijo para obtener más instrucciones.

Vendaje de refuerzo

Esto se usa para las sondas largas que no tienen una barra o disco para mantenerlas seguras. Los apósitos de soporte en rollito ayudan a mantener la sonda en posición recta. Esto ayuda a que el estoma se cure de forma adecuada.

La mayoría de las veces se usan los apósitos de soporte en rollito para las sondas Pezzer o tipo catéter.

Para obtener más información sobre los apósitos de soporte en rollito:

- Vea el video en www.chw.org/gtube
- Lea la hoja de enseñanza sobre los apósitos de soporte en rollito. Pídasela a su enfermera o encuéntrela en www.chw.org/gtube



No es necesario que retire el apósito de soporte en rollito para limpiar el sitio. Si va a cambiar el apósito de soporte en rollito, entonces lo mejor será limpiar el sitio en ese momento.

Cambio del apósito de soporte en rollito:

- Cuando está sucio.
- Si la sonda se desconectó.
- Si ha estado en el mismo lugar en el abdomen durante 3 días.

Cómo hacer un apósito de soporte en rollito

Pasos

1. Prepare los materiales:
 - Gasa de 3 pulgadas por 3 pulgadas
 - Cinta adhesiva de media pulgada de ancho (4 unidades de 3 a 4 pulgadas de largo)
2. Lávese las manos con agua y jabón.
3. Arme el apósito de soporte en rollito. Puede preparar varios con anticipación para ahorrar tiempo. Colóquelos en una bolsa de plástico.
 - Coloque 2 trozos de gasa y dóblelos en tercios.
 - Enróllelo firmemente y colóquelo cinta adhesiva para que no se desenrolle.
4. Retire el viejo vendaje de refuerzo.
5. Limpie la zona de la piel si es necesario.
6. Gire suavemente la sonda en el tracto. Esto previene que la sonda se pegue a la piel.
7. Suavemente tire de la sonda hasta que el hongo o globo de agua se ajusta contra la pared del estómago.
8. Coloque el apósito de soporte en rollito en la piel junto a la sonda. No lo coloque en el mismo lugar del vientre.
9. Mientras sostiene la sonda en posición vertical, coloque la sonda sobre el apósito de soporte en rollito y comience a asegurarlo.
 - Coloque tres trozos de cinta sobre la sonda y el vendaje de refuerzo. Ubíquelos en la misma dirección superponiendo cada pedazo un poco. La cinta no debe cruzarse.



10. Coloque una cinta adicional a una o dos pulgadas del apósito de soporte en rollito. Esto se llama bucle de tensión.
- Pase la cinta alrededor hasta que se unan los extremos de la cinta.
 - Coloque los extremos de la cinta sobre la piel.
 - Esta cinta refuerza la seguridad de la sonda y el apósito de soporte en rollito.



Glosario

El orden de este glosario no concuerda con la versión en inglés.

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 procedimientos. Estos procedimientos pueden incluir la alimentación por jeringa, alimentación por gravedad o la alimentación por bomba.

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

Alimentación por goteo de gravedad: Un método de alimentación. 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 abrazadera de rodillo para que entre lentamente al estómago.

Aspiración: Respirar o inhalar alimentos hacia los pulmones (vías respiratorias).

B

Bomba de alimentación: Máquina que controla la cantidad de fórmula que se suministra durante un periodo de tiempo.

Botón de gastrostomía: Una sonda de gastrostomía de bajo perfil al nivel de la piel.

C

Cintas adhesivas estériles o Steri-strips: Cintas quirúrgicas o vendajes.

Cirujano: Médico especializado en operaciones (cirugías).

D

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

Disfagia: Dificultad para tragar o no poder de tragar.

Dismotilidad: Movimiento anormal de los alimentos a través del sistema gastrointestinal. Consulte las páginas 2 a 6 para ver una imagen del sistema gastrointestinal inferior.

E

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

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

Enjuague: La cantidad de agua que se administra para limpiar la sonda de los alimentos o medicamentos. La cantidad depende de las necesidades y el tamaño de su hijo.

Esófago: El conducto por el que pasan 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 las secreciones.

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 quedan en el estómago de la alimentación anterior.

S

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

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

Sonda PEG (gastrostomía endoscópica percutánea): Método de colocación de la sonda de gastrostomía.

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

T

Tejido de granulación (granuloma): El crecimiento adicional de tejido de la piel en proceso de sanación. Normalmente, se observa en el sitio en el que la sonda de gastrostomía sale 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 al tejido de las encías y en ocasiones sangra con facilidad.

Tracto: La abertura en túnel desde la piel hacia el estómago.

V

Vaciamiento gástrico retardado: El periodo de tiempo más prolongado que toma a los alimentos digeridos trasladarse del estómago al intestino delgado. Consulte las páginas 2 a 6 para ver una imagen del sistema gastrointestinal inferior.

Ventilar: Procedimiento para permitir la salida de aire o alimentos adicionales del estómago. En ocasiones, se le llama “eructar a través de la sonda de gastrostomía.”

Y

Yeyunostomía: Abertura en el yeyuno.