

Guía para los padres

El cuidado de la sonda de gastrostomía en el hogar

G-Tube – SPANISH
Translation 09/2015

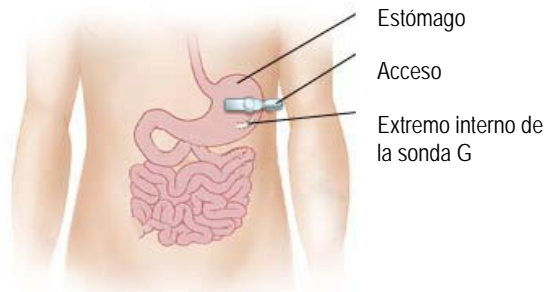


childrensMN.org

El cuidado de la gastrostomía

¿Qué es una gastrostomía?

La gastrostomía o estoma es una abertura quirúrgica realizada en la piel del abdomen que llega hasta el estómago, y a través de la cual se coloca una sonda de alimentación llamada sonda gastrostomía o sonda G.



A través de ella se puede suministrar alimento y medicamentos directamente al estómago, sin necesidad de pasar por la boca. Este tipo de alimentación se puede llevar a cabo en el hogar sin ningún riesgo. La sonda de gastrostomía puede ser permanente o provisoria. Permitirá que el niño reciba la nutrición necesaria para crecer, desarrollarse, sanar, jugar y aprender.

Razones por las cuales puede ser necesaria una gastrostomía:

- Es peligroso para el niño tragar
- El esófago está obstruido
- El estómago no funciona normalmente
- No puede comer suficiente por boca
- _____

Unidades de medida

- Las latas de alimento líquido se miden en onzas líquidas (fl. oz.) y en mililitros (ml)
 - Las tazas para medir pueden indicar cantidades en onzas (oz.) o en mililitros (ml)
- 1 ml = 1 cc
1 fl. oz. = 1 oz. = 30 ml
1 taza = 8 oz. = 240 ml

Datos de su niño

Datos de la sonda

Marca: _____

Tamaño: _____ Fecha de colocación: ___ / ___ / ___

Volumen del balón: _____ ml (en caso de tenerlo)

Método y horario de alimentación

Vea las instrucciones de alta de su niño para mayores detalles. Si no le dan esta información, pídale:

- Alimentación en bolo:
 - Alimento: _____
 - Cantidad: _____
 - Frecuencia: _____
- Alimentación continua:
 - Tipo de bomba: _____
 - Alimento: _____
 - Cantidad: _____
 - Frecuencia: _____
 - Velocidad de la bomba: _____
- Después de la comida, enjuague la línea con _____ ml de agua a temperatura ambiente.
- Después de la comida, deje salir el aire durante _____ minutos.
- Si le da agua adicional: _____ ml _____ veces al día.
- Verifique el residuo estomacal cada _____: llame si está por encima de _____ ml.

Medicamentos

Consulte las instrucciones de alta para ver la lista de información de los medicamentos del niño.

- Si el horario de la comida y del medicamento coinciden, dele primero el medicamento y luego la comida.
- Prepare los medicamentos según las instrucciones de la farmacia.
- Enjuague la línea con _____ ml de agua.
- Dé el medicamento.
- Enjuague la línea otra vez con _____ ml de agua.

A quién debe llamar

¿En qué situaciones debo llamar?

Llame al médico si:

- hay enrojecimiento, drenaje que parece pus, o mal olor alrededor del estoma
- el niño tiene fiebre mayor a 101°F
- tiene malestar estomacal, vómitos o gases persistentes
- el niño tiene diarrea que dura más de 24 horas
- tiene estreñimiento, con heces duras y dolor al defecar
- hay sangrado alrededor del estoma
- el niño está molesto y es difícil tranquilizarlo
- el niño tiene tos persistente
- el tamaño del abdomen aumenta en forma constante
- la sonda se sale accidentalmente
- la sonda se rompe o se corta
- la sonda está demasiado corta o demasiado larga
- hay fuga de líquido alrededor del estoma (mayor al tamaño de una moneda de 25 centavos entre cada limpieza)
- la sonda está tapada y usted no logra destaparla
- el niño tiene dificultades para respirar (llame en ese caso al 911)
- la piel alrededor de la gastrostomía está irritada o con sarpullido
- aumenta el tejido de granulación alrededor del estoma

Números telefónicos

Médico de cabecera _____

Gastroenterólogo _____

Cirujano _____

Dietista _____

Sala de emergencias _____

Clínica de alimentación _____

Enfermera a domicilio _____

Compañía de equipos médicos _____

Terapeuta ocupacional _____

Terapeuta del habla _____

Fuentes de información

Centro de Recursos para la Familia
Minneapolis
Tel.: (612) 813-6816

St. Paul
Tel.: (651) 220-6368

National Digestive Diseases Information
Clearinghouse

- www.digestive.niddk.nih.gov

Oley Foundation

- www.oley.org

Otros:

¿Qué tipo de sonda tiene mi niño?

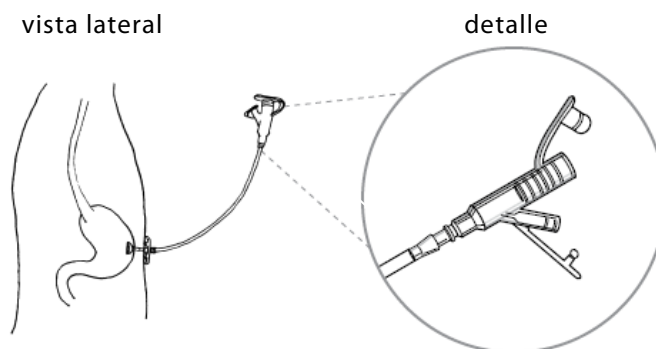
Hay muchos tipos de sondas de alimentación, pero todas tienen las mismas piezas básicas.

- un disco o balón dentro del estómago para evitar que la sonda se salga
- un dispositivo de estabilización sobre la piel para evitar el movimiento de la sonda
- números o marcas sobre la sonda que le permiten ver si se ha movido
- accesos (puertos): aberturas en la parte externa de la sonda utilizadas para introducir alimentos o medicamentos, o para llenar el balón interior con agua. Pueden tener 1, 2 o 3 accesos. Tienen tapones para cerrarlos cuando no se usan.

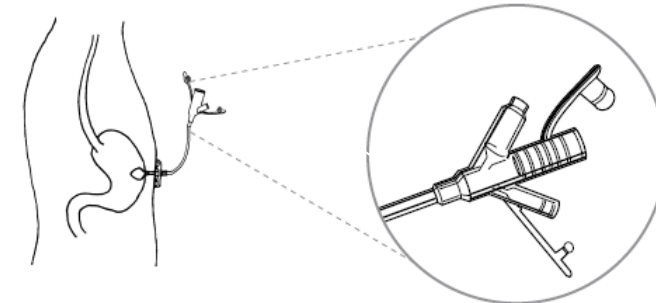
Pídale a su enfermera que le muestre qué tipo de sonda tiene su niño y para qué sirve cada uno de los accesos.

Su niño tiene este tipo de dispositivo:

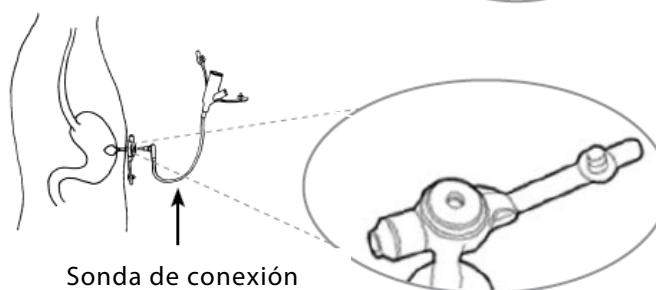
- Gastrostomía endoscópica percutánea (PEG, por sus siglas en inglés)** es la sonda de gastrostomía que se coloca inicialmente en la cirugía. Tiene 2 accesos y un disco de plástico dentro del estómago que lo asegura.



- Sonda de gastrostomía o "sonda G":** Tiene 2 o 3 accesos y un balón lleno de agua dentro del estómago que la asegura. Se coloca una vez que se retira la sonda PEG.



- Sonda de gastrostomía plana o botón:** Este dispositivo sobresale muy poco y tiene un balón por dentro en el estómago. En ocasiones se lo llama "MIC-KEY", que es un nombre de marca. La sonda de conexión, con 2 o 3 accesos, permite suministrar los alimentos y los medicamentos.



Notas sobre la sonda de su hijo y los accesos:

¿Cómo cuidaré a mi niño?

¿Qué pasará después de la cirugía?

El anestesista y el cirujano le recetarán y explicarán los medicamentos a usar para que el niño no tenga dolor. Su niño tendrá puesto un catéter intravenoso para suministrarle suero y calmantes.

La sonda de gastrostomía no se utilizará inmediatamente para la alimentación, ya que la anestesia hace que los intestinos dejen de trabajar por un tiempo. Dependiendo de qué otras intervenciones se hayan realizado en la cirugía, el médico dirá cuándo se puede comenzar la alimentación, la cual se aumentará lentamente.

¿Qué necesito saber para atender a mi niño?

Es normal que al principio le dé algo de temor cuidar a su niño con una sonda de alimentación, pero con la práctica, alimentar y atenderlo puede ser fácil y agradable para ambos. Su enfermedad le enseñará y le ayudará para que se sienta seguro para atenderlo antes de que lo den de alta.

Estas son las tareas especiales que tendrá que aprender a hacer antes de que el niño salga:

- limpiar el área de la gastrostomía
- proteger la gastrostomía
- alimentar por medio de la sonda
- cuidar el equipo
- ayudar a su niño a desarrollar destrezas bucales
- estar atento ante posibles problemas y saber qué hacer cuando aparezcan.

Existen muchas variantes de estas tareas. Guíese por las instrucciones que el personal médico marque en esta guía específicamente para su niño. En ocasiones se tendrán que realizar cambios según la necesidad del niño.

Se indican a continuación los materiales que deberá tener disponibles en la casa para cuidar la gastrostomía de su niño.

Lista de materiales

Debe tener estos materiales disponibles:

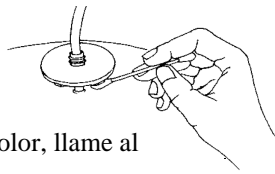
- tapón o pinza de gastronomía
- destapador de sondas ("clog zipper"), en caso de que lo use
- cotonetes
- sonda de gastrostomía de repuesto
- sonda de conexión (para los dispositivos planos)
- gasas absorbentes para el drenaje
- paños limpios
- lubricante, si desea
- recipiente para medir líquidos con pico vertedor
- jabón suave de pH balanceado
- estabilizadores, en caso de usarlos
- jeringa con punta para sonda de ___ml
- jeringa de 5 ml
- vinagre blanco
- toallitas húmedas (wipes) o higienizador de manos
- equipo de reparación con adaptador en Y, en caso de usarlo

El cuidado de la gastrostomía

La limpieza del área de la gastrostomía

El estoma, o sea la abertura en la piel, cicatriza muy lentamente; puede demorar varios meses. Estabilizar la sonda ayuda al proceso de cicatrización. **No debe girar jamás la sonda.** El cuidado meticuloso de la piel es vital y se debe limpiar alrededor del estoma dos veces al día hasta que cicatrice. Puede hacerlo en el momento del baño, en el de la comida, o cuando necesite si está drenando. Una vez que haya cicatrizado, se puede limpiar una vez al día y cuando sea necesario.

1. Lávese bien las manos con jabón, fregándolas entre sí.
2. Tenga a mano todos los materiales:
 - cotonetes tipo Q-Tip
 - agua y jabón suave del pH balanceado
 - toallita para lavar y toalla seca
 - gasas absorbentes para el drenaje (si necesita)
3. Quítese la gasa vieja si es que la tiene.
4. Revise si el estoma esta drenando. Un poco de sangre o de drenaje amarillo transparente es normal, pero si la cantidad aumenta, o si el drenaje es turbio, amarillento o verdoso, o si tiene mal olor, llame al médico.
5. Con cuidado, limpie alrededor de la gastrostomía con agua y un jabón suave de pH balanceado, haciendo rodar un cotonete alrededor del orificio para eliminar el liquido drenando. Limpie además el estabilizador y la sonda y enjuague y seque.
6. Examine la piel alrededor del estoma. Si está enrojecida o si nota crecimiento de tejido, llame al médico.
7. Si hay un poco de sangrado o de drenaje, coloque una gasa por debajo del estabilizador. Cámbiela en la medida que sea necesario para que el sitio permanezca seco.
8. Limpie el acceso del tubo agitándolo energéticamente en agua tibia con jabón. Enjuague con agua limpia.
9. Para evitar que accidentalmente se tire de la sonda, enrolle un pedazo de cinta adhesiva dejando una lengüeta. Con un imperdible (seguro), prenda la lengüeta a la ropa del niño. Cubra el gancho del imperdible con cinta para evitar que se abra. (Su equipo médico quizá recomiende otro método).



La protección del área de la gastrostomía

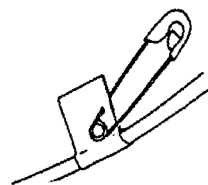
Es importante estabilizar la sonda para que no se mueva. El movimiento no permite que cicatrice y puede causar fugas o que la sonda se introduzca demasiado en el cuerpo. Algunas sondas tienen estabilizadores que se apoyan en la piel para evitar que esto suceda. Si la que tiene su niño no posee estabilizador, se puede agregar uno independiente, como por ejemplo, Flexi-Trak®. Este se usará durante las primeras 4 semanas luego de la colocación de la sonda para fomentar la cicatrización. También se puede usar si surgen problemas de enrojecimiento de la piel o drenaje. La sonda de repuesto y la tipo botón tienen sistemas de estabilización incorporados y se le mostrará cómo funcionan.

Cómo cambiar el estabilizador

Hágalo semanalmente, o antes si se está cayendo.

1. Lávese bien las manos con jabón, fregándolas entre sí.
2. Tenga a mano todos los materiales:
 - materiales para la limpieza del sitio (vea lista a la izquierda)
 - estabilizador
 - gasas absorbentes para el drenaje (si necesita)
3. Quite el estabilizador viejo y la gasa, si hay una.
4. Abra el paquete del estabilizador para tenerlo listo.
5. Limpie el área de la gastrostomía (como se indica a la izquierda).
6. Tire suavemente de la sonda para que el disco de retención quede contra la pared del estómago.
7. Coloque el estabilizador según las instrucciones del paquete. El estabilizador no debe tirar de la sonda (no debe quedar jalada).

Para bañar a su niño en la tina con el estabilizador colocado, podría ser conveniente cubrir los bordes con cinta impermeable.



Preparativos para la alimentación

La alimentación por gastrostomía

Hay varios métodos de alimentación con la gastrostomía. El tipo de alimentación, cantidad de fórmula y duración de la alimentación lo determinarán el médico y el dietista, según las necesidades del niño. Vea la página 1 para la información específica para su niño. **NO** cambie la dieta sin la aprobación de su equipo médico.

La alimentación en bolo se realiza durante un período breve.

La alimentación continua se realiza durante un período largo, utilizando una bomba para que el alimento pase por la sonda al estómago a una velocidad constante y lenta. Con este método se puede alimentar de día y de noche. Algunos niños reciben alimento exclusivamente cuando están despiertos y otros sólo cuando están dormidos.

Independientemente de que su niño esté comiendo por boca o no, puede necesitar agua adicional. Su médico y dietista le dirán si necesita darle agua adicional, y cuánto se le dará cada día.

Preparativos

1. Lávese bien las manos con jabón, fregándolas entre sí.
2. Junte los materiales:
 - medicamentos (si se dan junto con la comida)
 - jeringa, _____ ml (ver página 1)
 - sonda de conexión (para sondas tipo botón)
 - tapón o pinza de gastrostomía, en caso de utilizarlo
 - recipiente para medir líquidos con pico vertedor
 - fórmula o leche materna
 - agua tibia para enjuagar la sonda de gastrostomía (si se le indicó)

Si es alimentación continua, también necesitará:

- suficiente leche materna para 4 horas, o fórmula para hasta 8 horas. (La leche materna, enriquecida o no, se puede asentar. Agite suavemente antes de usarla.)
- bomba de alimentación
- bolsa de alimentación y líneas de administración

Mida la cantidad correcta de fórmula o leche materna. Si está fría, entíbiela a temperatura ambiente. Si dará agua, debe estar también a temperatura ambiente.

Cómo dar medicamentos

Cómo dar medicamentos antes de la alimentación

- **NO** dé medicamentos de venta libre salvo que hayan sido aprobados por un médico o enfermera.

El medicamento se debe dar antes de la comida. No lo mezcle con otros medicamentos o con el alimento salvo que su médico o un farmacéuta se lo haya indicado. Si los mezclará, pruebe primero en una taza, revolviendo por un minuto, para verificar que no se agrumen, corten o vuelvan granulados.

Utilice medicamentos líquidos si están disponibles. Si está formulado como tableta o cápsula, pregúntele al farmacéuta si se puede moler o abrir. Si el medicamento es:

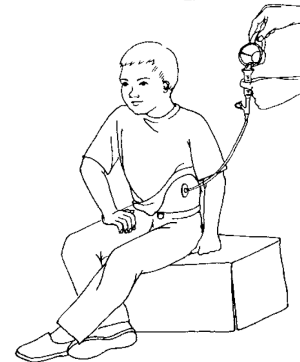
- tableta: muela entre dos cucharas hasta hacerla polvo, luego disuelva en _____.
- Capsula: abra la capsula y vierta el contenido en una taza y disuelva en _____.
- Líquido: diluya el medicamento en una cantidad igual de agua, si así se lo indican.

Pregúntele al farmacéuta si el medicamento se debe dar con o sin comida. Si su hijo recibe alimentación continua y el medicamento se debe dar sin comida, detenga la alimentación, enjuague la sonda, espere una hora, dele el medicamento, espere una hora más y recomience la alimentación.

Enjuague la sonda de gastrostomía antes y después del medicamento con _____ ml de agua tibia (vea la cantidad a usar en la página 1). Cuando le de varios medicamentos, enjuague la sonda después de cada uno.

Posición para la alimentación

Para evitar que el niño se ahogue, sobre todo cuando es una alimentación en bolo, levante el torso del niño por lo menos 30 grados. Si es bebé, lo puede acunar en sus brazos, o puede que le resulte más fácil colocarlo en un portabebés, o sobre una cama con la cabecera elevada. Debe mantener elevada la parte superior del cuerpo durante la alimentación y por lo menos los 30 minutos siguientes.



Examen de la sonda de gastrostomía

- Verifique la longitud de la sonda. Si es necesario, ajústela (vea la tabla de resolución de problemas en las páginas 12 y 13).
- Verifique que el dispositivo de estabilización esté fijo, pero no demasiado apretado sobre la piel al grado de que tire de la sonda.

Alimentación en bolo

La alimentación en bolo se realiza durante un período breve de tiempo. **Lea esta sección sólo si le dijeron que debe darle alimentación en bolo.**

1. Si el niño tiene una sonda de gastrostomía plana, acople la sonda de conexión.
2. Si se lo han recomendado, verifique el residuo estomacal (cantidad de alimento que queda en el estomago de la comida anterior). Para hacerlo, introduzca una jeringa al acceso de alimentación y tire del émbolo para aspirar el contenido del estómago, hasta que no salga más líquido. Mida la cantidad, apúntela, y luego lentamente vuelva el contenido al estomago.
3. Coloque la jeringa (sin el émbolo) en el acceso de alimentación.
4. Coloque parte del alimento en la jeringa.
5. Abra la pinza de la sonda.
6. Puede ser necesario empujar un poco el alimento con el émbolo para lograr que comience a fluir. Trate de comenzar la alimentación cuando el niño esté tranquilo.
 - Un chupón puede ayudar a tranquilizar a un bebé.
 - En caso de niños más grandes, lo puede distraer con una actividad, o le puede pedir que lo ayude, por ejemplo, a sostener la jeringa.
7. Permita que el alimento baje por efecto de la gravedad. No lo fuerce.
 - Durante la alimentación, la parte inferior de la jeringa debe permanecer a no más de 6 pulgadas (15 cm) por encima del abdomen del niño.
 - Periódicamente, baje la jeringa para permitir que salgan las burbujas de aire, o para que la alimentación sea más lenta.
 - Si el niño está llorando, puede ser necesario empujar suavemente el émbolo otras veces.
8. Siga agregando fórmula a la jeringa, sin dejar que se vacíe del todo, hasta que le haya dado la totalidad.
9. Cuando lo último del alimento está en la punta de la jeringa, enjuáguela con ___ ml de agua tibia para evitar que se tapone (vea la cantidad a usar en la página 1).



(Nota: Las sondas gastrostomía tradicionales no tienen la sonda de conexión. El acceso de alimentación se conecta directamente a la línea.)

Después de la alimentación en bolo

- Si su médico se lo ha indicado, deje escapar el aire dejando la sonda abierta. Para evitar que salpique, coloque una gasa sobre la abertura de la jeringa y adhiérala con cinta. Ventile durante ___ minutos (ver página 1).
- Tape o cierre el paso de la sonda.
- Haga eructar al niño, salvo que le hayan realizado una funduplicatura de Nissen.

Mantenga el torso elevado durante por lo menos 30 minutos después de alimentarlo, sea que el niño esté despierto o dormido.

Alimentación con una bomba

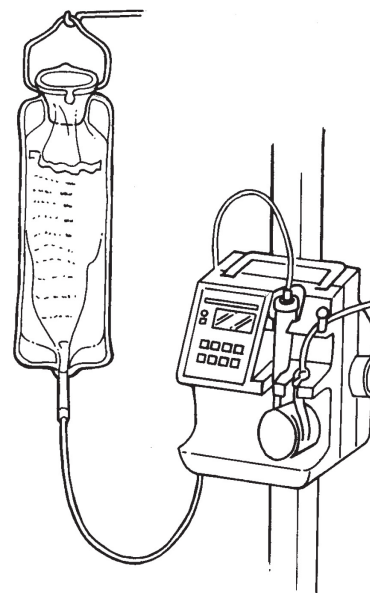
La alimentación continua se realiza durante un período largo. Lea la información específica sobre su niño en la página 1 junto con estas instrucciones para la alimentación continua del niño.

1. Si el niño tiene una sonda tipo botón, acople la sonda de conexión.
2. Si se lo han recomendado, verifique el residuo estomacal (cantidad de alimento que queda en el estómago de la comida anterior). Para hacerlo, introduzca una jeringa al acceso de alimentación y tire del émbolo para aspirar el contenido del estómago, hasta que no salga más líquido. Mida la cantidad, apúntela, y luego lentamente vuelva el contenido al estómago.
3. Vierta la fórmula o la leche materna en la bolsa de alimentación. Deje pasar el alimento hasta el final de la línea.
4. Instale la bomba y la línea de la bolsa de alimento según las instrucciones dadas por la compañía de equipos médicos. Asegúrese de que la velocidad sea la correcta.
5. Conecte la línea de alimentación al acceso correspondiente.
6. Abra la pinza de la línea.
7. Encienda la bomba. Verifique que la fórmula está pasando.
8. Agregue más fórmula a medida que se vacíe la bolsa.
9. Cuando lo último del alimento está en la sonda de gastrostomía, desconecte la línea de la bolsa del acceso de la sonda.
10. Enjuague la sonda con ___ ml de agua tibia para evitar que se tapone (vea la cantidad a usar en página 1).

Después de la alimentación continua

- Si su médico se lo ha indicado, deje escapar el aire dejando la sonda abierta. Para evitar que salpique, coloque una gasa sobre la abertura de la jeringa y adhiérala con cinta. Ventíle durante ___ minutos (vea página 1).
- Ponga el tapón o cierre el paso de la sonda con la pinza.
- Haga eructar al niño, salvo que se le haya realizado una funduplicatura de Nissen.

Mantenga el torso elevado durante por lo menos 30 minutos después de alimentarlo, sea que el niño esté despierto o dormido.



Extremo de la línea de la bolsa de alimento

Acceso de la sonda de conexión

Limpieza del equipo

Envase de la fórmula y la jeringa:

1. Después de cada uso, lave cuidadosamente con agua tibia y detergente.
2. Enjuague bien con agua limpia.
3. Deje sobre una toalla para que se seque al aire.
4. Cuando estén completamente secos, guarde en un contenedor limpio con tapa.

Bolsa de alimentación y la línea:

1. Después de cada uso, lave con agua tibia y detergente.
2. Enjuague bien con agua limpia.
 - Si la bolsa y la línea son difíciles de lavar, intente con una mezcla de vinagre blanco y agua fresca, en cantidades iguales (por ejemplo, 1 taza de agua y 1 de vinagre). Luego, enjuague a fondo.
3. Guarde en una bolsa de plástico o en un contenedor tapado en el refrigerador para evitar que se multipliquen los microbios.
4. Descarte la bolsa de alimentación y la línea:
 - Después de un día.
 - Después de una semana, o antes si se agrieta, se vuelve turbia, o es difícil de limpiar.

Resolución de problemas

¿Qué hago si la sonda de gastrostomía se sale?

El estoma no se cerrará de forma inmediata, pero sí se debe colocar una sonda nueva en el transcurso de las 2 o 3 horas siguientes.

1. Coloque un pañal o tela sobre el estoma para absorber cualquier líquido. Un poco de lo que está en el estómago puede salir por la abertura, y el sitio puede sangrar un poco, sobre todo si la sonda de arrancó accidentalmente. Para detener el sangrado, presione suavemente.
2. Si es la primera vez que sale la sonda, o no le han enseñado cómo reemplazarla, llame al consultorio médico. Se le dirá si debe ir al consultorio o a la sala de emergencias para colocarle una sonda nueva. Lleve consigo su equipo de viaje para gastrostomía con una sonda de gastrostomía nueva. Si no tiene una sonda nueva, traiga la que se salió. El médico necesitará saber cuál es el tipo y tamaño de sonda que su hijo utiliza.

¿Cómo reemplazo la sonda de gastrostomía?

Una vez que el área de la gastrostomía haya cicatrizado, el médico o la enfermera pueden enseñarle cómo reemplazarla sonda o el botón en casa.

Cambie la sonda si:

- está taponada y no logra destaparla.
- la sonda se sale.
- el niño arrancó la sonda.

Para reemplazar la sonda de gastrostomía

1. Lávese las manos bien con jabón fregándolas entre sí.
2. Tenga a mano todos los materiales:
 - sonda de gastrostomía de repuesto
 - pinza o tapón, si se utiliza
 - lubricante, si se desea
 - dispositivo estabilizador, si se utiliza
 - jeringa de 5 ml
 - cinta adhesiva
 - 2 paños limpios
 - Agua
3. Mida la nueva sonda comprándola con la vieja. Marque nuevamente con una pluma permanente el mismo nivel en la nueva. (Este paso no es necesario en los dispositivos planos.)
4. Verifique que la nueva sonda de la gastrostomía no tenga fuga llenando el balón con 5 ml de agua.
5. Saque el agua del balón.
6. Moje la punta de la sonda en agua de la llave o en lubricante.
7. Coloque la punta en el estoma.
8. Introduzca cuidadosamente la sonda en el estómago hasta que la marca llegue al nivel de la piel.
9. Llene el balón con la cantidad correcta de agua (vea volumen del balón en la página 1.)
10. Tire con cuidado de la sonda para ubicar al balón contra la pared interior del estómago. Si jala demasiado, provocará que la abertura se agrande y la fórmula podría escurrir por el orificio.
11. Cierre el paso con la pinza o póngale el tapón a la sonda.
12. Coloque el dispositivo estabilizador.
13. Verifique que la sonda esté colocada correctamente. En el caso del dispositivo de botón, coloque una sonda de conexión, escuche si hay aire y revise el residuo estomacal.

Resolución de problemas

Problemas con la alimentación	Qué debe hacer
El residuo estomacal es mayor a _____ml antes de una comida	<ul style="list-style-type: none"> • Verifique nuevamente antes de la próxima comida. • Llame al médico si el residuo es mayor al recomendado en 2 comidas consecutivas.
Vómitos	<ul style="list-style-type: none"> • Detenga la comida. • Coloque al niño de lado o sentado con la cabeza inclinada hacia adelante. • Enjuague la sonda con agua o aire para evitar que se tapone. • Cuando se sienta mejor puede recomenzar la alimentación. • Si vuelve a vomitar, llame al médico.
Gases o malestar estomacal	<ul style="list-style-type: none"> • Verifique que el alimento está a temperatura ambiente. • Suministre el alimento más lentamente. No insista en darle de comer. • Si hacerlo más lentamente no ayuda, detenga la comida y deje salir el aire. • Espere a que se sienta mejor para recomenzar con la comida. • Si vuelve a tener problemas de gases o malestar estomacal, llame al médico.
Cólicos o diarrea	<ul style="list-style-type: none"> • Verifique que la fórmula no haya estado abierta más de 24 horas. • Verifique que la velocidad de la bomba es la correcta. • Verifique que la concentración de la fórmula es la correcta. • Si la fórmula está fría, entíbiela a temperatura ambiente. • Detenga la comida y deje salir el aire. • Enjuague la sonda con agua o aire para evitar que se taponee. • Si el niño se siente mejor, dele su próxima comida según el horario programado. • Si la diarrea dura más de 24 horas, llame al médico.
Aumento de tamaño del abdomen	<ul style="list-style-type: none"> • Deje el acceso de la sonda abierto. • Llame al médico si el tamaño del abdomen no se reduce.

Resolución de problemas

Problemas del estoma	Qué debe hacer
Fugas por el estoma. (más que una cantidad mínima)	<ul style="list-style-type: none"> • Intente ajustar la sonda y el estabilizador. • Si la fuga continúa, llame al médico.
Sangrado	<ul style="list-style-type: none"> • Presione suavemente con un paño limpio durante 5 minutos. • Llame al médico.
Problemas con la sonda	Qué debe hacer
Cambio de la longitud de la sonda	<ul style="list-style-type: none"> • Si está demasiado corta, tire suavemente hasta llegar a la longitud correcta. • Si está demasiado larga, empuje un poco hacia adentro (1 a 3 cm). • Si no puede arreglarla, no le dé comida. Llame al médico.
Sonda taponada: Siga solamente las instrucciones marcadas	<ul style="list-style-type: none"> • Verifique si la sonda tiene dobleces o pinzas cerradas. <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Trate de arreglar la sonda. <input type="checkbox"/> Intente introducir lenta y suavemente agua tibia a la sonda con una jeringa con punta para sonda. <input type="checkbox"/> Utilice destapador de sondas (“clog zapper”) según las instrucciones del paquete. <input type="checkbox"/> Reemplace la sonda (si le han enseñado como hacerlo). • Si no logra destapar la sonda, llame al médico.
La sonda de alimentación no se queda conectada al acceso.	<ul style="list-style-type: none"> • Limpie el acceso agitándolo en agua jabonosa y luego enjuáguelo con agua limpia.
Se rompe el tapón del acceso	<ul style="list-style-type: none"> • Reemplace con el adaptador en Y del equipo de reparación, según las instrucciones en el paquete.
La sonda se sale accidentalmente, se corta o se rompe	<ul style="list-style-type: none"> • Cubra el estoma con una tela suave y limpia. • Llame al médico para que le indique dónde ir para que reemplacen la sonda. • Lleve consigo su equipo de viaje para gastrostomía.

Comuníquese con su médico si sospecha que la sonda se ha desplazado. Es posible que su médico solicite una radiografía.

Cuidados generales

Actividades

Su niño debería poder realizar actividades normales. Protéjalo de que accidentalmente le saquen la sonda. Una actividad agradable puede ser ir a la alberca una vez que ha cicatrizado la gastrostomía. Seque bien el área después.

Higiene de la boca

Es necesario cuidar la higiene bucal del niño, aun si no come por la boca. La boca puede estar seca o dolorida, o se puede acumular mucosidad en ella. Limpie y humedezca la boca con una toallita para lavar y agua común. Utilice un ungüento, como por ejemplo Vaseline®, para mantener húmedos los labios. Si su niño tiene dientes, límpielos con agua o un cepillo blando. En niños menores de un año, no es necesaria la pasta dental. Si no tolera el cepillo de dientes, utilice un dedo cubierto con una toalla mojada. El objetivo es que se acostumbre a una variedad de texturas en la boca. Realice los controles de rutina con un dentista como los haría con cualquier niño.

Aseo personal

El niño se puede bañar en la tina cuando la gastrostomía haya sanado, unos 14 días después de la colocación de la sonda. Mientras tanto, lo puede bañar con una esponja. No olvide secar bien la piel alrededor de la sonda luego del baño.

Vestimenta

El niño podrá utilizar casi cualquier tipo de ropa. En el caso de los bebés, si tiene broches a lo largo de la parte delantera, le permite acceso más fácil a la gastrostomía. Cuando el bebé crece, suele querer jugar con la sonda. En ese caso, puede ser útil vestirlo con ropa de una sola pieza, o con camisas que puede meter dentro del pantalón. La sonda se puede “esconder” debajo de la camisa o de una banda elástica en la cintura. Si no puede ver la sonda, es menos probable que se ponga a jugar con ella.

Cuidadores

Todas las personas que cuidan al niño deben ser capacitadas en el cuidado de la gastrostomía. El personal del hospital o del servicio a domicilio le puede ayudar a enseñarles. No olvide darles los teléfonos para casos de emergencia, y suficientes materiales de repuesto cuando deje al niño con ellos.

Seguridad

Mantenga cualquier objeto cortante alejado de la sonda. Protéjala para que no sea arrancada. No coloque nada dentro de la sonda que no haya sido aprobado por el médico.

Los hermanos

Es importante ayudar a sus otros niños a entender por qué y cómo se hace la alimentación por medio de la sonda gastrostomía. Es bueno que los hermanos ayuden con tareas como distraer al niño con canciones, libros o plática, que ayuden a buscar cosas o a sostenerlas, o que ayuden a limpiar el equipo. Vigile que los otros niños no pongan nada dentro de la sonda ni la jalen.

Salidas

Debe llevar un equipo de viaje para gastrostomía a donde quiera que vaya su niño. Este equipo debe incluir:

- tapón o pinza de gastrostomía, en caso de utilizarla
- destapador de sondas (“clog zapper”), en caso de utilizarlo
- cotonetes
- sonda de gastrostomía
- sonda de conexión (para los dispositivos que no sobresalen del abdomen)
- alimento
- gasas o paños limpios
- lubricante, si desea
- recipiente para medir líquidos con pico vertedor
- jabón suave de pH balanceado
- estabilizador, en caso de usarlos
- jeringas
- toallitas húmedas o higienizador de manos
- equipo de reparación con adaptador en Y, en caso de utilizarlo

El desarrollo de las destrezas bucales

El niño que no puede comer por la boca no experimenta las sensaciones físicas que acompañan la comida y no aprende que comer puede generar placer. Es importante que por medio de actividades que incluyen tocar y hacer presión suave sobre la boca y la cara tratemos de que el niño desarrolle aceptación y no rechazo de la comida y de otras actividades con la boca. Una vez que vuelva a casa, puede seguir recibiendo terapia por medio de Children's, los programas de intervención temprana de la escuela, o las agencias del condado.

La alimentación por boca

Algunos niños con sondas de alimentación pueden comer por la boca mientras que otros no. Su médico decidirá si es seguro o no para su niño.

La clínica de la alimentación del Hospital Children's puede ayudarle a conseguir un equilibrio entre la alimentación por boca y por sonda. En esta clínica hay enfermeras especialistas, terapeutas del habla y ocupacionales, y dietistas que junto con usted, su niño y su médico desarrollarán un plan de tratamiento que asegure una alimentación sin peligro, por boca y con la sonda. Si está interesado, hable con su médico o llame a la clínica de la alimentación al (651) 220-6372.

Si su niño puede comer por boca, ofrézcale comida antes de darle el alimento por la sonda. De este modo su niño aprende que al comer se le quita el hambre. Utilice la sonda para darle lo que no alcanzó a comer por boca.

En la medida de lo posible, alimente a su niño con la sonda mientras está a la mesa con usted, para alentar una cierta rutina y horario de comida.

Si puede comer por la boca, ofrézcale la comida a la misma hora que la alimentación por la sonda. De este modo, dentro de sus posibilidades, podrá compartir la comida con la familia.

Estimulación bucal

A continuación le damos algunas sugerencias para promover el contacto físico normal con la cara y la boca de su niño. Trate de que estas actividades sean parte de la rutina cotidiana. Además es importante que la estimulación bucal se realice durante la alimentación con sonda, para ayudar a relacionar el uso de la boca con la satisfacción del hambre. Es muy importante si el niño no come por la boca. Trate de que la estimulación bucal sea agradable para él. Aunque al principio puede resistir, con el tiempo mejorará. Sea perseverante, pero no lo obligue.

1. Dele un chupón durante y entre medio de las comidas con sonda (si es apropiado para su edad). Esto le ayuda al niño a vincular la acción de chupar con la sensación de estar lleno. Chupar es una acción normal para el bebé y el niño pequeño, que ayuda a calmarlo cuando está molesto o cansado. También ayuda en la digestión de la comida porque estimula la producción de saliva.
2. Anímelo a que se meta los dedos en la boca para explorarlos o chuparlos.
3. Anímelo a que explore una variedad de juguetes y texturas con la boca. Debe permitirle que lo haga a su manera y a su ritmo. Nunca debe obligarlo.
4. Anímelo a que disfrute de la cara y la boca. Lo puede hacer besándole los labios y cachetes, con palmaditas en los labios cuando el niño hace sonidos, o soplando sobre sus cachetes para provocar sonidos chistosos.
5. El terapeuta del habla de su niño le podrá enseñar algunas otras actividades.

Si tiene preguntas o dudas, vea la página 2 para consultar la lista de contactos y de información

