



Guía para Sondas de Gastrostomía Endoscópica Percutánea (Sonda PEG, por sus siglas en inglés)

© Rady Children's Hospital, San Diego 2011

Actualizado en Octubre de 2017

Índice

Introducción	i
Información importante sobre contactos	1
Información sobre la sonda PEG y la alimentación	2
Datos de importancia y cuándo llamar al médico	4
Anatomía del aparato digestivo	6
La sonda endoscópica percutánea (PEG, por sus siglas en inglés).....	7
Información sobre los medicamentos	11
El cuidado de la sonda y sus partes.....	21
El cuidado diario de la piel	22
Ventilación y alimentación	24
Desprendimiento accidental de la sonda	29
El regreso a casa/ El equipo de viaje	32
Glosario médico	36
Guía para la solución de problemas y preguntas frecuentes	38
Lecturas recomendadas/recursos para las personas encargadas del cuidado	42
Apuntes de las personas encargadas del cuidado	43

Estimados padres y personas a cargo del cuidado de su niño o niña:

Mientras su niño se prepara para la colocación de una sonda de gastrostomía endoscópica percutánea (también llamada sonda PEG) sabemos que ustedes tendrán muchas preguntas con respecto a este procedimiento y el impacto que tendrá en la vida de su niño. Esta guía les proporcionará información de importancia sobre la cirugía de sonda PEG y su cuidado. Además, les proveerá una reseña de los cuidados que deberán tener una vez que la sonda PEG esté colocada.

Opinamos que su niño merece un cuidado personalizado. Por lo tanto, ustedes van a encontrar que algunos de los cuidados que va a recibir su niño, podrán diferir de aquellos especificados en esta guía. Es importante respetar el plan que los médicos y cirujanos han elaborado para el cuidado de su niño.

Si bien esperamos que esta guía cubra la mayoría de sus preguntas, inquietudes y puntos de interés, queremos que sepan, que nuestras enfermeras, médicos, terapeutas ocupacionales y todos los médicos del equipo de especialidades están disponibles para contestar las preguntas adicionales que puedan tener. ¡No duden en preguntar en cualquier momento!

Cuando se le dé el alta del hospital, nuestro equipo de servicio de cuidados domiciliarios, Home Care, les enseñará a cuidar de su niño en el hogar. Encontrarán pocas diferencias entre las rutinas del hospital y las que llevarán a cabo en la casa. También podrán encontrar diferencias entre el equipo médico que se utiliza en el hospital y el que van a usar en el hogar. El equipo de cuidados domiciliarios, Home Care, estará con ustedes para apoyarlos, guiarlos e instruirlos en todas las áreas.

Nuestra meta en Rady Children's Hospital es la de realizar un trabajo de equipo unificado entre los grupos de cirugía, medicina, enfermería, especialidades y lo más importante, padres y personas a cargo del cuidado e hijos. Estamos aquí para brindarles a su niño o niña el más alto nivel de cuidados y asegurarnos que ustedes estén plenamente informados e involucrados en todos los aspectos de este cuidado.

Atentamente,

*Tips and Tubes Committee 2014
Rady Children's Hospital*

Información importante sobre contactos

Si a su niño se le sale la sonda durante el fin de semana o fuera de las horas de trabajo, llame a Rady Children's Hospital al (858) 966-1700. Pida hablar con el médico gastroenterólogo de guardia.

Rady Children's Hospital–San Diego
3020 Children's Way. San Diego, CA 92123

Número del Departamento de Emergencias: (858) 966-8005
Rady Children's Servicio de Gastroenterología: (GI): (858) 966-4003
Rady Children's Clínica de Gastroenterología(GI) y enfermera especialista: (858) 966-1700 x.5606
Rady Children's Hospital – Número Principal: (858) 966-1700
Rady Children's Terapia Ocupacional/Fisioterapia: (858) 966-5829
Rady Children's Servicios de Referencia/Derivación: (800) 788-9029 o (858) 966-4096
Rady Children's Farmacia de Paciente Externo: (858) 966-4060
Rady Children's Home Care: (858) 966-4941
Rady Children's Hospital página web: www.RCHSD.org

Nombre del médico gastroenterólogo: _____ Número de teléfono: _____

Número de teléfono del médico de cabecera (PCP, por sus siglas en inglés): _____

Número de teléfono de su Farmacia: _____

Número de teléfono de Home Care: _____

Número de teléfono de su seguro médico: _____

Apuntes:

Información sobre la sonda PEG

Favor de seguir la guía a continuación sobre cuándo podría colocar una sonda de emergencia. Es importante que se comunique con el cirujano gastroenterólogo o médico antes de insertar una sonda de emergencia, si su niño ha tenido la sonda por un período menor de 12 semanas. Confirme siempre con su cirujano gastroenterólogo, médico o enfermera especialista si tiene cualquier duda respecto a la medida de la sonda.

Fecha de la cirugía o colocación de la sonda: _____

Fecha en que se puede colocar la sonda de emergencia Red Robin (*6 semanas después de la colocación*): _____

Fecha en que se puede colocar la sonda-G de emergencia (*6 semanas después de la colocación*): _____

Tamaño de la sonda-PEG: _____ Francés _____ cm

Tamaño de la sonda Red Robin: _____ Francés

Largo de la sonda Red Robin que se va a colocar: _____ pulgadas

Día de la semana para cambiar el tubo de extensión: _____

Apuntes:

Horario de alimentación

Debe administrar por la sonda PEG solamente las alimentaciones de fórmula y medicamentos recetados por el médico, dietista o terapeuta ocupacional.

Tipo de alimentación: _____

Receta para preparación de fórmula especial: _____

Horario de alimentación durante el día: _____

Horario de alimentación durante la noche: _____

Durante el día: _____ ml por hora (programación de la bomba)

Durante la noche: _____ ml por hora (programación de la bomba)

Apuntes:

Información importante sobre la gastrostomía

1. Si su niño desarrolla dificultades respiratorias durante o inmediatamente después de alimentarse, **detenga el proceso de alimentación inmediatamente**. Conecte una jeringa de 60ml al de extensión o sonda PEG y ubíquela a un nivel más bajo que el estómago para permitir que la gravedad vacíe el contenido estomacal (ver Página 25). **Llame al 9-1-1 inmediatamente si persisten las dificultades respiratorias.**
2. **Siempre** lleve con usted un equipo de viaje.
3. Si se le sale la sonda original **durante las primeras 6 semanas** después de la colocación, cubra el estoma (orificio) con gaza, llame al cirujano gastroenterólogo o médico y lleve inmediatamente a su niño al Departamento de Emergencias (**lleve con usted el equipo de viaje de su niño**).
4. Si se le sale la sonda original **después de las 6 semanas** de la colocación, llame al cirujano gastroenterólogo o al médico. Si le enseñaron a insertar una sonda Red Robin o un sonda de botón Mic-Key, tal vez le pidan que le coloque una nueva. No presione con fuerza la entrada de la sonda hacia el estoma. Una vez que haya insertado la sonda, el médico gastroenterólogo le dará las instrucciones de seguimiento.
5. **Nunca** administre alimentación o medicamentos por una sonda Red Robin (esta es una sonda provisional). **Nunca** administre alimentación o medicamentos por una sonda PEG que se colocó por emergencia si tiene menos de 12 semanas después de la colocación a menos que el médico le indique.
6. Si la sonda se afloja o hay un aumento de goteo alrededor de la sonda llame al médico gastroenterólogo para que le dé instrucciones de seguimiento.
7. Debe administrar por la sonda PEG solamente las alimentaciones de fórmula y medicamentos recetados por el médico, dietista o terapeuta ocupacional.
8. Gire la sonda-PEG de $\frac{1}{4}$ de vuelta a $\frac{1}{2}$ vuelta, una vez por día, solamente si el médico gastroenterólogo le enseñó cómo hacerlo.
9. Quite todos los tubos de extensión después de cada alimentación y lávelos minuciosamente.
10. Si se le sale la sonda PEG, es importante que le coloquen una sonda nueva **lo antes posible**. (*siga las instrucciones # 3 y 4 de esta Página*)

Cuándo debe llamar al médico

1. Si la piel alrededor de la sonda se siente más caliente de lo normal, le duele o está enrojecida.
2. Si hay sangrado reciente o tejido inflamado y rojo alrededor del sitio de la sonda.
3. Si hay mucho goteo alrededor de la sonda.
4. Si hay un drenaje de líquido amarillo o verde, maloliente, en el sitio de la sonda.
5. Si su niño tiene vómito, arcadas o diarrea.
6. Si la sonda de alimentación se obstruye y no puede destaparla.
7. Si su niño tiene fiebre mayor de 101 grados Fahrenheit, antes que nada, consulte con el Pediatra.
8. Si encuentra alguna secreción de sangre a lo largo de la sonda PEG.
9. Si el estómago de su niño permanece lleno e inflamado después de ventilarlo y se ve molesto o con dolor.
10. Si la sonda se le salió antes de las 12 semanas de haberla colocado.
11. Si tiene dificultad para reemplazar la sonda y pasaron más de 12 semanas después de la colocación.

Las complicaciones que aparezcan con la colocación de nueva sonda-PEG pueden comentárselas al médico de cabecera (PCP por sus siglas en inglés), al clínico o médico gastroenterólogo (GI por sus siglas en inglés). Una vez que la sonda-PEG haya permanecido en su lugar por un tiempo, el médico de cabecera del niño o clínico gastroenterólogo se encargará de su cuidado. Las enfermeras especialistas de la clínica de gastroenterología, con gusto abordarán cualquier pregunta o inquietud que pudieran tener.

Para comunicarse con el médico o cirujano llame al número:

(858) 966-1700, Ext. 0

y pida hablar con el médico o cirujano gastroenterólogo (GI) de guardia.

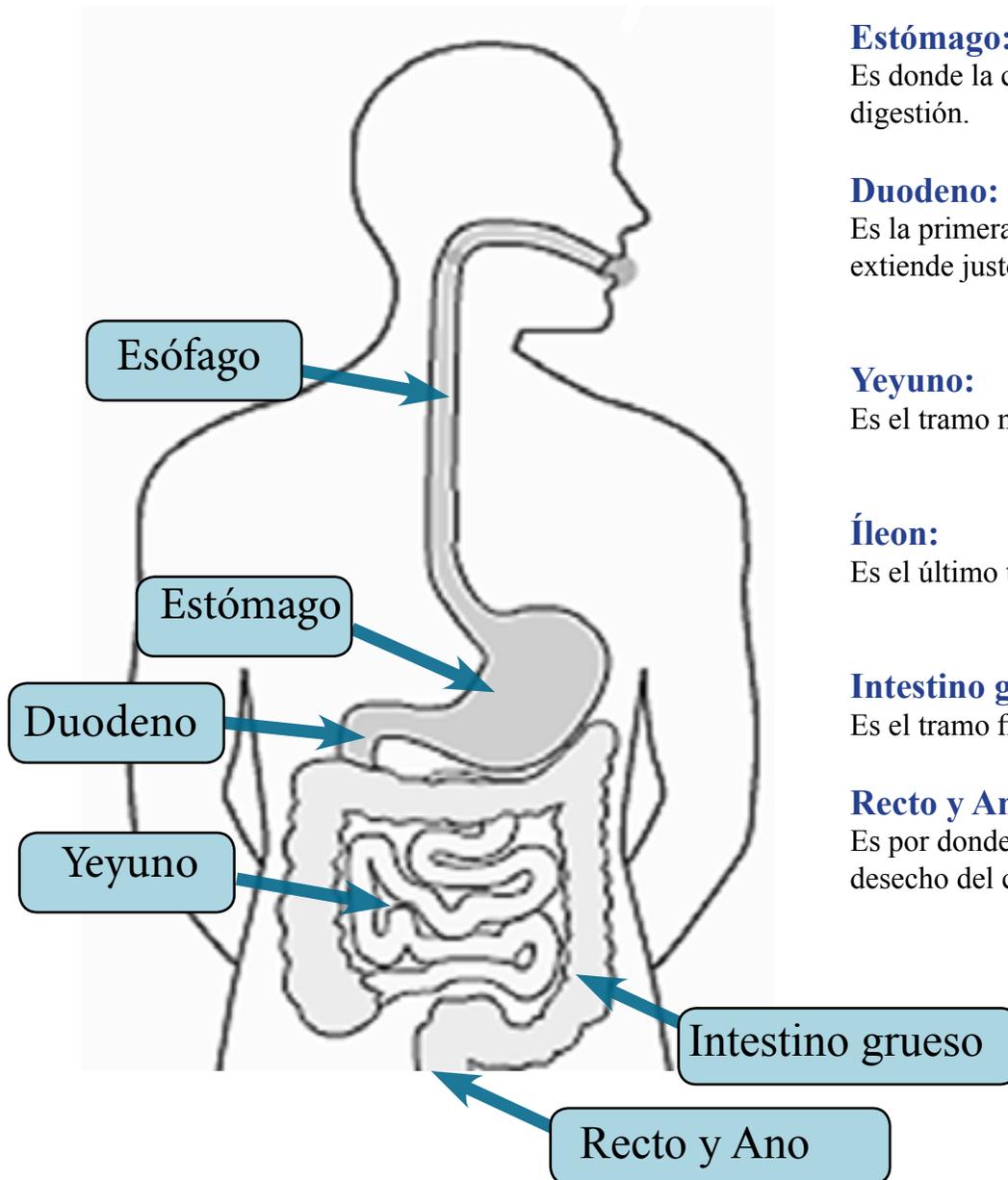
Servicios de Gastroenterología (GI)

Teléfono principal de la Clínica **(858) 966-4003**

Clínica de Gastroenterología (GI) y línea de enfermeras especializadas

Teléfono de la Enfermera Especialista: **(858) 966-1700, Ext. 5606**

Anatomía del sistema digestivo



Esófago:

Traslada la comida de la boca al estómago.

Estómago:

Es donde la comida comienza el proceso de digestión.

Duodeno:

Es la primera parte del intestino delgado y se extiende justo después del estómago.

Yeyuno:

Es el tramo medio del intestino delgado.

Íleon:

Es el último tramo del intestino delgado.

Intestino grueso:

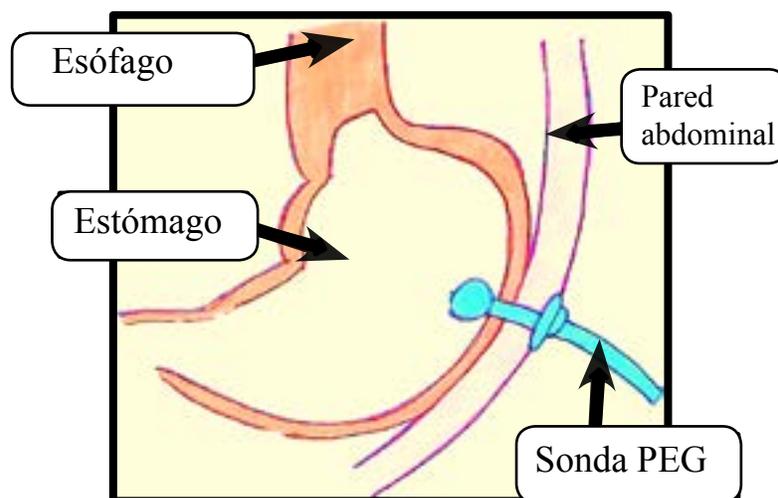
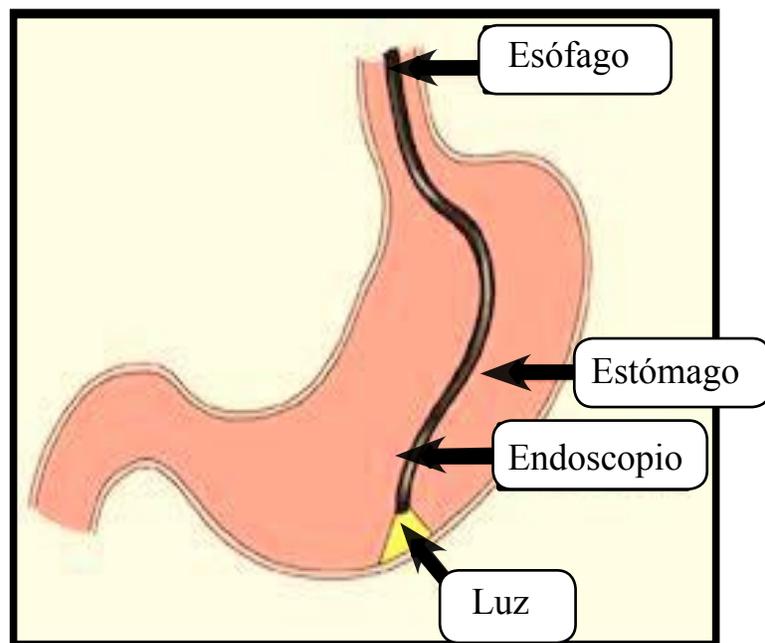
Es el tramo final de los intestinos.

Recto y Ano:

Es por donde se excretan los productos de desecho del cuerpo.

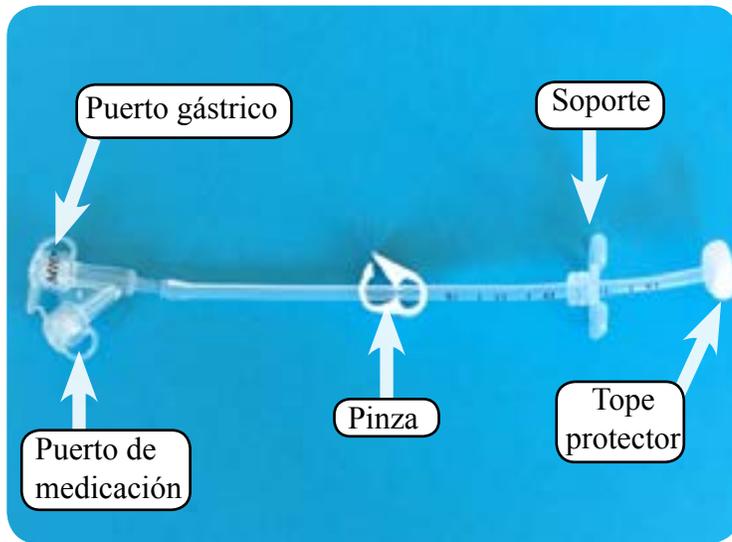
La sonda de gastrostomía endoscópica percutánea (PEG)

La colocación de una sonda de gastrostomía endoscópica percutánea (PEG, por sus siglas en inglés) se realiza generalmente, aquí en Rady Children's Hospital, bajo anestesia general. Un tubo pequeño con una luz (endoscopio) se pasa por el esófago hasta el estómago. La luz brilla por la pared del estómago y permite que el médico coloque con precisión un pequeño orificio en la pared del estómago. Se colocará la sonda PEG en el estómago por este pequeño orificio y se fijará en su lugar con un protector blando (tope) contra la pared interior del estómago y un disco blando (soporte) contra la pared exterior de la pared de la panza.



La sonda de gastrostomía endoscópica percutánea (PEG)

La sonda PEG tiene dos puertos, un puerto gástrico hacia el estómago para alimentación, y un puerto de medicación para administrar medicamentos. Esta sonda también tiene una pinza adjunta que permite sujetar la sonda y prevenir que gotee la leche si se le abre el puerto accidentalmente. Puede usar con esta sonda un tubo de extensión si necesita alargarla.



Información importante sobre esta sonda

Esta sonda tiene una pequeña sección del tubo conectada permanentemente que no se puede quitar. Para evitar la obstrucción de la sonda es importante que la enjuague con agua después de cada alimentación por bolo o cada 3 a 4 horas si su niño recibe alimentación continua.

El volumen para enjuague es el siguiente:
2 a 3 ml para bebés
5 a 10 ml para niños mayores

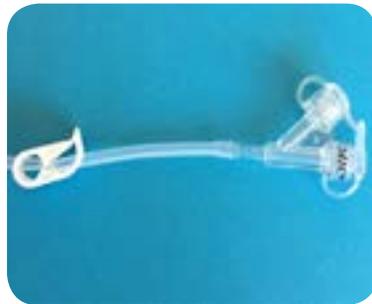
Es importante que todos los días verifique las marcas gravadas de esta sonda para estar seguro que la sonda no se movió de lugar.



Conectar/ Quitar el tubo/bolsa PEG de alimentación (ENFIT)

Para conectar el tubo/bolsa de alimentación:

1. Cierre todas las entradas y cierre el tubo.
2. Cierre la pinza de la sonda PEG.
3. Conectar el tubo de alimentación dentro de la abertura gástrica (portal de alimentación), suavemente enrósquelo para que quede firme. Abra el seguro.



Para quitar el tubo/bolsa de alimentación:

1. Cierre la pinza de la sonda PEG.
2. Suavemente enrosque y quite la sonda del portal de alimentación. Cierre todos los portales.



Administrar los Medicamentos por el tubo PEG (*No-ENFIT*)

Los tubos PEG pueden necesitar un conector adicional para conectar los tubos de la alimentación, jeringas del medicamento y asegurar las jeringas del ventilador. Con un movimiento suave hacia las manecillas del reloj enrosque el conector blanco para conectarlo y con un movimiento al revés de las manecillas del reloj para quitarlo.

Sujetar la jeringa del medicamento:



Sujetar el tubo de la alimentación:

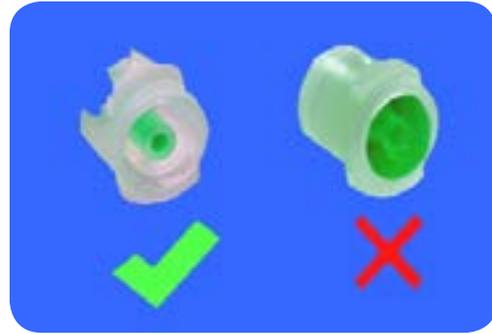


Sujetar la jeringa del ventilador:



Extraer los medicamentos

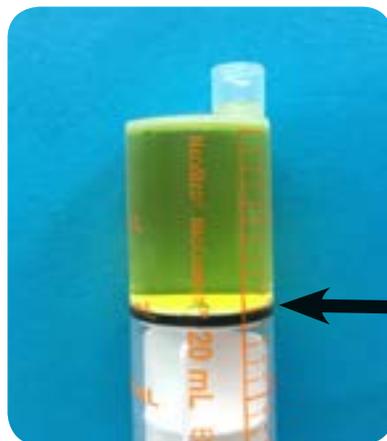
Si usa una jeringa de 1ml, 3ml o 6ml solo la parte interna de la punta se llena con el medicamento.



Si está usando una jeringa más grande, la punta debe estar completamente vacía de medicamento.



Saque el medicamento hasta el lado interno (lado más cercano al medicamento) del embolo negro.



Guía para el
Medicamento

Extraer los medicamentos con un conector en la tapa del frasco

Quite la tapa original del frasco y suavemente conecte el conector en la tapa del frasco del medicamento. Verifique que la tapa este bien cerrada.

La tapa del frasco del medicamento



Conecte la jeringa del medicamento a la tapa del fracaso. Voltee el frasco hacia abajo y llene la jeringa con el medicamento. Si ve burbujas de aire en la jeringa súbalas a la parte superior de la jeringa y jale la jeringa hacia el frasco.



Burbujas de Aire



Burbujas de No Aire



Voltee el frasco hacia arriba y saque la jeringa. Cerrar medicación tapa.

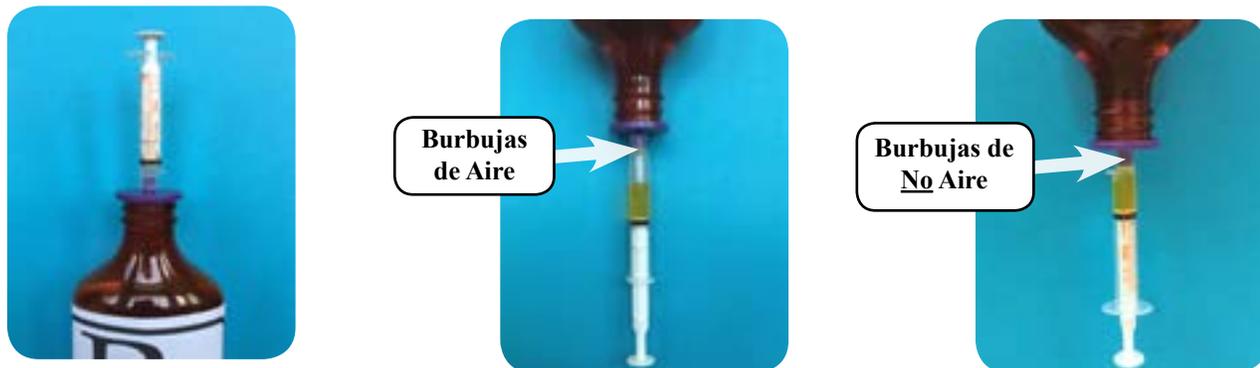


Extraer los medicamentos con un conector en la tapa del frasco

Quite la tapa original del frasco y suavemente conecte el conector en la tapa del frasco del medicamento. Verifique que la tapa este bien cerrada.



Conecte la jeringa del medicamento a la tapa del frasco. Voltee el frasco hacia abajo y llene la jeringa con el medicamento. Si ve burbujas de aire en la jeringa súbalas a la parte superior de la jeringa y jale la jeringa hacia el frasco.



Voltee el frasco hacia arriba y saque la jeringa. Quite la tapa del medicamento y suavemente enrosque la tapa original en el frasco.



Extraer los medicamentos con un taza de la medicación

Vierta el medicamento en un vaso medidor de medicamento. Inserte la punta de la jeringuilla en el vaso y extraiga la cantidad de medicina necesaria tirando del embolo.



Retire la jeringuilla y golpéela suavemente para eliminar las burbujas de aire. Empuje el embolo de la jeringuilla hasta la dosis correcta. Limpie la jeringuilla con un paño limpio para eliminar el exceso de medicamento.

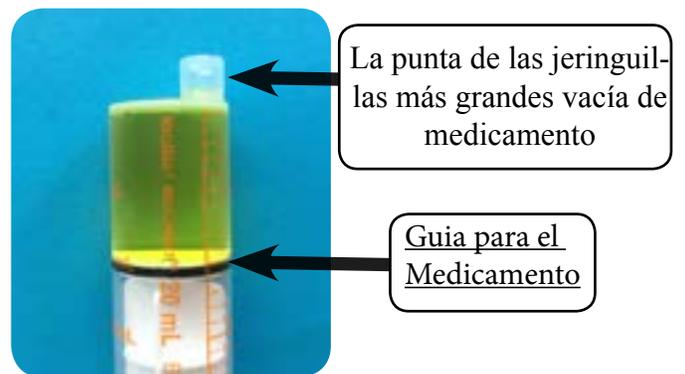
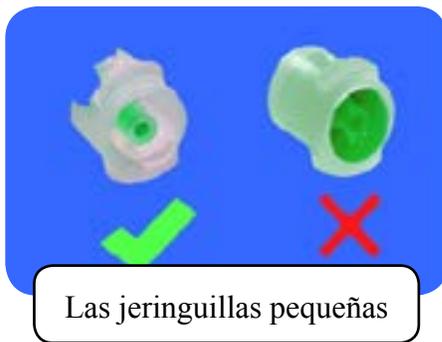


Importante:

El medicamento se mide por el lado interno del embolo negro.

Las jeringuillas de 1ml, 3ml y 6ml solo deberían tener la parte interna de la punta llena de medicamento

Las jeringuillas más grandes deben tener la punta completamente vacía de medicina

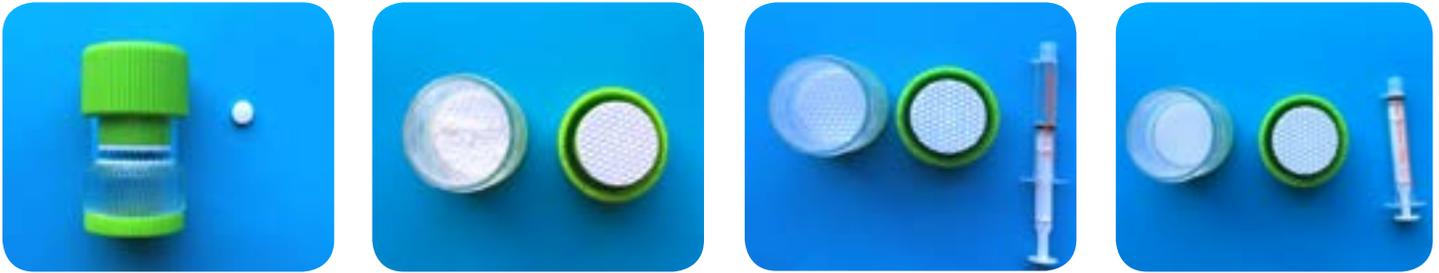


¿Cómo administrar los medicamentos triturados?

Consulte con el farmacéutico o el médico de su hijo antes de triturar cualquier medicamento.

Triture las tabletas con un triturador de píldoras hasta que haga un polvo fino.

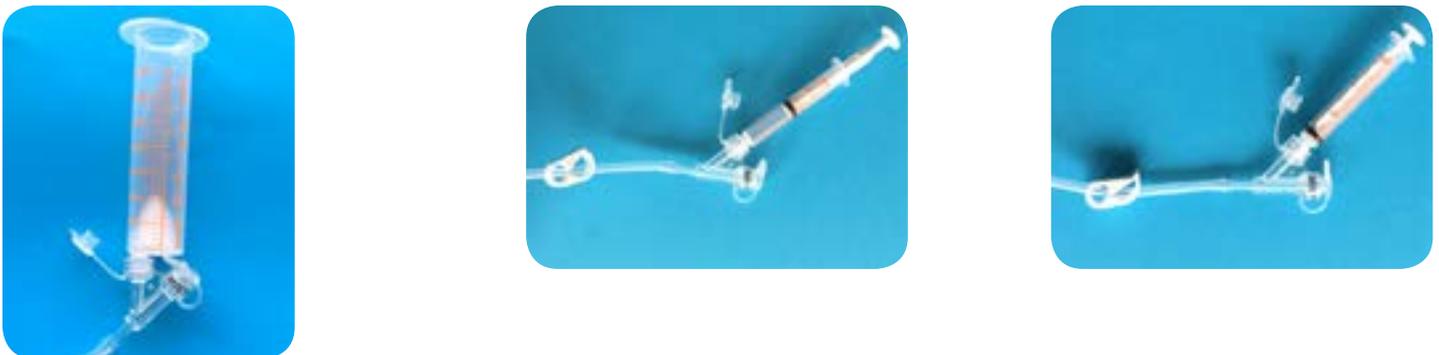
Agregue agua (2-5ml para bebés, 5-10ml para niños más grandes) al polvo y mézclelo bien hasta que el polvo se disuelva.



Jale el embolo de la jeringa de 20ml o 35ml. Conecte la jeringa **al portal gástrico** del tubo g-j (como un embudo).



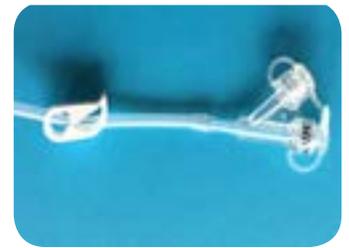
Vierta el medicamento disuelto dentro de la jeringa y permita que fluya en el tubo con la gravedad. Enjuague el tubo con agua hasta que esté completamente transparente de TODO el medicamento.



Administrar los Medicamentos por el tubo PEG de estilo Nuevo

Los medicamentos deben administrarse a través del puerto de medicación del tubo de PEG.

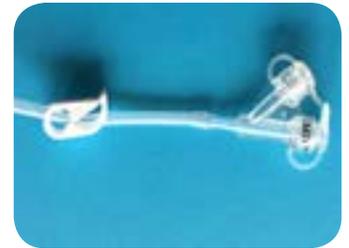
1. Verifique la colocación (página 24). Cierre la pinza del tubo de extensión. Cargue una jeringa con 5 a 10 ml de agua e inserte en el puerto de medicación. Abra la pinza del tubo de extensión e irrigue con agua para limpiar. Cierre nuevamente la pinza y quite la jeringa.



2. Inserte la jeringa de medicación en el puerto de medicación. Abra la pinza del tubo de extensión. Empuje cuidadosamente el medicamento hacia el tubo de extensión. Cierre la pinza y quite la jeringa.



3. Cargue más agua en una jeringa de 5 a 10 ml e insértela en el puerto de medicación. Abra la pinza del tubo de extensión e irrigue con agua hasta que el tubo esté limpio. Cierre la pinza del tubo de extensión y quite la jeringa.



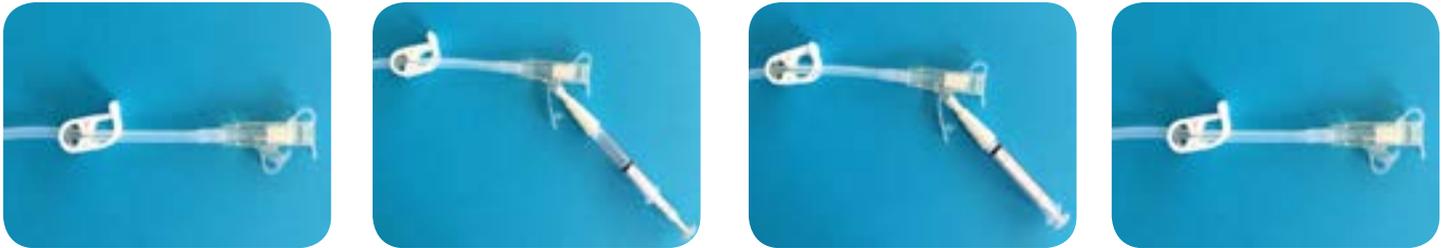
Es importante que irrigue con agua el tubo de extensión antes y después de administrar CADA medicamento. Utilice de 1 a 3 ml en bebés y de 2 a 5 ml en niños.

Administrar los Medicamentos por el tubo PEG de estilo VIEJO

Los medicamentos deben administrarse a través del puerto de medicación del tubo de PEG.

Conecte el conector a las jeringas.

1. Verifique la colocación (página 24). Cierre la pinza del tubo de extensión. Cargue una jeringa con 5 a 10 ml de agua e inserte en el puerto de medicación. Abra la pinza del tubo de extensión e irrigue con agua para limpiar. Cierre nuevamente la pinza y quite la jeringa.



2. Inserte la jeringa de medicación en el puerto de medicación. Abra la pinza del tubo de extensión. Empuje cuidadosamente el medicamento hacia el tubo de extensión. Cierre la pinza y quite la jeringa. **(deje colocado el conector!)**



3. Conecte la jeringa con agua en el conector. Abra la pinza del tubo de extensión e irrigue con agua hasta que el tubo esté limpio. Cierre la pinza del tubo de extensión y quite la jeringa.



Es importante que irrigue con agua el tubo de extensión antes y después de administrar CADA medicamento. Utilice de 1 a 3 ml en bebés y de 2 a 5 ml en niños.

Información importante sobre los medicamentos

Es importante entender los diferentes tipos de medicamentos recetados. Algunos medicamentos deben administrarse con comida mientras que otros no deben darse con comida porque podría cambiar el efecto de la medicación.

Verifique con el médico o farmacéutico respecto a instrucciones especiales sobre el suministro de medicación. Siempre consulte con su médico y farmacéutico antes de comenzar a administrarle a su niño un nuevo medicamento, para asegurarse que no habrá interacciones potenciales con los medicamentos que ya le administra o con la fórmula. El medicamento líquido es el único tipo recomendado para administrarle por sonda PEG.

A ciertos niños se les recetan cápsulas o tabletas. Consulte con su médico y farmacéutico para asegurarse si podría variar la forma de administrar estas medicinas.

<u>Cápsula: Gránulos de liberación lenta</u>	Estas NO SE RECOMIENDAN para las sondas PEG. Pídale a su médico una forma líquida de este medicamento.
<u>Cápsula: Gelatina blanda</u>	Estas NO SE RECOMIENDAN para las sondas PEG. Pídale a su médico una forma líquida de este medicamento.
<u>Cápsula: Polvo en su interior</u>	Quite la parte de afuera y vacíe el polvo en un plato pequeño. Mezcle el polvo con agua hasta que el polvo se disuelva (2-5 ml para bebés and 5-10 ml para niños mayores). Quite el embolo de la jeringa de 20ml y conecte el tubo g/ extensión con el portal de medicamento. Vierta el medicamento disuelto en el cilindro de la jeringa, como un embudo (pg 15). Enjuague el tubo transparente con agua después de administrar el medicamento.
<u>Tableta</u>	<u>Verifique con el farmaceuta o el médico de su hijo antes de triturar el medicamento.</u> Triture la tableta hasta que se haga un polvo fino con el triturador de píldoras. Mezcle el polvo con agua hasta que todo este disuelto (2-5 ml para bebés and 5-10 ml para niños mayores). Quite el embolo de la jeringa de 20ml y conecte el tubo g/ extensión con el portal de medicamento. Vierta el medicamento disuelto en el cilindro de la jeringa, como un embudo (pg 15). Enjuague el tubo transparente con agua después de administrar el medicamento.

Información importante sobre los medicamentos *(Continuación)*

La siguiente es una guía para cuando tenga que medicar a su niño en una forma específica.

Enjuague la sonda con agua entre medicamentos, asegúrese que la sonda no tenga residuos de medicamentos anteriores antes de administrar el próximo.

<p><u>Para administrar con alimentos:</u></p>	<p>El medicamento puede suministrarse en cualquier momento durante la alimentación. La alimentación por bolo podría ajustarse para que coincida con las horas de suministro de la medicación. En niños mayores, que pueden comer por boca, puede darle una botana cuando le administra el medicamento.</p>
<p><u>Para administrar con el estómago vacío:</u></p>	<p><u>Alimentación por bolo:</u> El mejor momento para administrar el medicamento generalmente es entre alimentaciones. Aspire las secreciones estomacales con una jeringa. Administre el medicamento una vez que tenga la menor cantidad de secreciones.</p> <p><u>Alimentación continua:</u> Detenga la alimentación durante 15 a 20 minutos para permitir que el estómago se vacíe. Administre los medicamentos y espere otros 15 a 20 minutos para permitir que se absorban. Si su niño está en un régimen alimenticio estricto, puede aumentar su alimentación en la hora siguiente para dar alcance al volumen. Consulte con el médico de su niño sobre la mejor manera de hacer esto.</p>

Para entender las unidades de medida:

1 cc = 1 ml

1 fl.oz = 30 ml

1 cup = 8 oz = 240 ml

Evitar la obstrucción de la sonda

Recuerde: Las sondas necesitan estar irrigadas con agua en intervalos regulares para mantenerlas en buen funcionamiento.

Es importante que irrigue la sonda con agua después de cada alimentación por bolo, así como antes y después de administrar toda medicación. Si su niño está en un horario de alimentación continua, entonces limpie la sonda por lo menos cada 3 a 4 horas por día (preferentemente cuando le esté cambiando la leche).

En bebés, deberá usar entre 2 a 3 ml de agua para irrigar y limpiar la sonda.

En niños mayores, deberá usar entre 5 a 10 ml de agua para irrigar y limpiar la sonda.

Verifique con la enfermera, cuánta agua deberá usar para irrigar la sonda de su niño.

Para limpiar un tubo de extensión Mic-Key de 12 pulgadas se necesitan aproximadamente 3 ml.

Para limpiar un tubo de extensión Mic-Key de 24 pulgadas se necesitan aproximadamente 5 ml.

Para limpiar una Sonda-PEG se necesitan aproximadamente entre 3 y 5 ml.

Consejos prácticos:

- Utilice solamente las preparaciones de fórmula y leche recetadas por el médico, dietista/nutricionista, o especialista en nutrición.
- Debe administrar solamente medicamentos autorizados por el médico. Asegúrese que la medicación se administre de la manera que la recetó el médico.
- El agua que utilice para la preparación de la fórmula también puede utilizarse para irrigar la sonda.

El cuidado del equipo

Recipiente de la fórmula y jeringas:

1. Lave bien con agua tibia y jabón, después de cada uso.
2. Enjuague bien con agua transparente y tibia para asegurarse que todo el jabón se ha escurrido.
3. Deje secar al aire sobre una toalla limpia.
4. Una vez que el recipiente y jeringa estén completamente secos, guárdelos en un recipiente limpio y cubierto.

Bolsa de alimentación y sonda:

1. Lave con agua tibia, después de cada uso.
2. Posiblemente necesitará presionar la línea de la sonda y la bolsa para extraer toda la leche.
3. Enjuague bien a fondo con agua limpia y tibia.
4. Seque al aire y guárdela en un recipiente limpio y cubierto.

Cada cuánto se debe cambiar el equipo:

Su cobertura de seguro médico es la que determinará la frecuencia de cambio de las bolsas de alimentación y tubos de extensión. Por favor, verifique con el personal de servicios de cuidado domiciliario, Home Care, y su aseguradora para determinar cuáles serán los suministros médicos que tendrá disponibles.

Las bolsas de alimentación pueden usarse por 24 horas, algunas veces durante más tiempo. Es importante que estas bolsas de alimentación se conserven lo más limpias posible, motivo por el cual le recomendamos un enjuague bien a fondo después de cada comida. Muchas compañías aseguradoras les van a permitir descartarlas y cambiarlas todos los días.

Los tubos de extensión pueden usarse durante una semana, y a veces durante más tiempo. Es muy importante que quite el tubo de extensión y lo limpie bien a fondo después de cada comida. Su compañía de seguro determinará con qué frecuencia podrá cambiarlos. Sin embargo, si ocurre que el tubo comienza a gotear o se vuelve difícil de limpiar, le recomendamos que lo descarte y lo cambie.

El cuidado diario de la piel

Importante

- ¡Siempre lávese las manos antes de tocar la sonda PEG de su niño!
- El médico podría indicarle que gire la sonda PEG de $\frac{1}{4}$ de vuelta a $\frac{1}{2}$ vuelta, una vez por día, para prevenir que se pegue.

1. Una vez que haya sanado el sitio del estoma puede usar jabón y agua tibia para limpiar el área. Asegúrese de enjuagar con agua fresca los residuos de jabón, para evitar que la piel de su niño se reseque. Seque, con palmaditas leves, el área alrededor de la sonda, con una gasa o una toalla limpia y suave.



2. Podrán usarse los hisopos de algodón “cotonetes” (Q-Tips) para limpiar por debajo y alrededor de la sonda y lograr así un mejor acceso.



3. Si la sonda se encuentra levemente suelta o el sitio muestra señales de irritación por frote, podrá colocar un pedacito de gaza de 2x2 pulgadas entre la sonda y la piel para evitar que roce.



Problemas con el cuidado de la piel

Es importante que verifique diariamente el sitio de la sonda-PEG de su niño para detectar cambios tales como enrojecimiento, hinchazón, quebraduras en la piel, sangrado o cualquier tipo de secreción maloliente.

<p><u>Enrojecimiento o irritación alrededor de la sonda PEG:</u> La causa podría ser debido a goteo de líquido alrededor de la sonda-PEG, irritación por la cinta adhesiva, infección debido a que el niño jaló la sonda.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Mantenga la piel alrededor del estoma limpia y seca. • Se puede colocar un pedacito de gasa de 2x2 pulgadas entre la piel y la sonda PEG. Reemplace la gasa cuando se moje y cada vez que cambie los pañales • Cuando sea posible deje el sitio expuesto al aire libre. • Tenga cuidado de no limpiar excesivamente y dañar la piel delicada del sitio (¡una o dos veces por día es suficiente!) • Llame a su médico si aparece algún enrojecimiento inusual, si el sitio se siente caliente o si hay secreción maloliente (estos son signos de infección). • Podría usar toallitas y cremas protectoras si lo aconsejó el cirujano, médico o enfermera especialista gastroenteróloga.
<p><u>Goteo alrededor de la sonda PEG:</u> La causa podría ser debido a goteo del globo o al jalar la sonda causando que el orificio se agrande pudiendo generar goteo.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Retire el tubo de extensión después de cada alimentación. • Esconda la sonda debajo de la ropa para prevenir que su niño juegue con ella. • Ventile la sonda antes y después de cada alimentación y cada vez que el estómago se vea lleno.
<p><u>Exceso de crecimiento de la piel alrededor del sitio de la sonda PEG (granulación):</u> La causa podría ser por humedad o el roce de la sonda contra la piel.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Coloque una gasa de 2x2 pulgadas entre la piel y la sonda. Reemplace la gasa cuando se moje y cada vez que cambie los pañales. • Si la piel continúa creciendo, comuníquese con la Clínica de Gastroenterología para programar una consulta con la enfermera para una evaluación. • Consulte con su médico para mayor información, tratamiento y cuidado.

Verificación de la ubicación de la sonda

Se aconseja verificar la ubicación de la sonda-G antes de comenzar la alimentación o el suministro de medicamentos. Esto es particularmente importante si su niño es activo y jala los tubos.

Siempre verifique el área donde se colocó la sonda-G nueva antes de alimentarlo o medicarlo.

1. Gravedad: Quite el émbolo de una jeringa de 60 ml. Conecte la jeringa a la sonda-G o tubo de extensión pinzados. Abra la pinza de la sonda y coloque la jeringa más debajo del nivel del estómago. Observe las secreciones gástricas (del estómago).

2. Aspiración: Conecte una jeringa de 60 ml al extremo de la sonda-G o tubo de extensión y jale suavemente el émbolo hacia atrás para verificar las secreciones gástricas (del estómago).



Ventilación por la sonda PEG

Los niños que tienen una sonda PEG podrían necesitar ayuda para eructar. La ventilación por la sonda PEG permitirá que su niño eructe. Cada niño es diferente y necesitará que la ventilación se ajuste de acuerdo con sus necesidades y requisitos médicos.

1. Retire el émbolo de una jeringa de punta de 60 ml y conéctela al tubo de extensión de la sonda-G o a la sonda de ventilación.
2. Coloque la jeringa a una altura más arriba del nivel del estómago.
3. Ventile la sonda hasta que todo el gas del estómago haya sido liberado, hasta que se sienta más cómodo.



Alimentación por bolo: Ventile antes y después de cada alimentación por bolo.

Alimentación continua durante el día: Ventile cada 3 a 4 horas al cambiar el alimento del niño.

Alimentación continua durante la noche: Colabore con el personal de servicio de cuidados a domicilio, Home Care, para crear un horario conveniente para la ventilación. Si muestra signos de molestias durante la alimentación o entre comidas, puede ventilar la sonda-G para asegurarse que no queden gases retenidos en el estómago. El cambiar de posición a su niño también podría ayudar a liberar la retención de gases.

Importante: Si de pronto el estómago se distiende (se agranda) y el niño está obviamente sufriendo aún después de la ventilación, retire el émbolo de la jeringa de punta slip-tip de 60 ml y conéctelo al tubo de extensión/descompresión. Vacíe el contenido del estómago de su niño en un tazón colocando la jeringa más abajo que el estómago.
¡Asegúrese de llamar al médico o cirujano lo antes posible!



Tipos de alimentación

Alimentación continua:

Basado en las recomendaciones de su médico, podrá permanecer en alimentación continua durante las 24 horas completas o estrictamente por las noches. Las alimentaciones continuas siempre se realizan por una bomba. El servicio de cuidados a domicilio, Home Care, le entregará la bomba en su hogar y le enseñará a usarla.

Importante: Es importante detener la alimentación continua cada 3 a 4 horas, durante el día, para limpiar la bolsa de alimentación y ventilar la sonda PEG.

Alimentación por bolo:

Se llama alimentación por bolo cuando se le provee cierta cantidad de alimento durante un determinado período de tiempo según lo ordene el médico o nutricionista. La alimentación por bolo puede administrarse por bomba o por gravedad. Todo depende del período de tiempo que se necesite para administrarla.

Alimentación por bomba:

El médico podría pedirle que administre la alimentación durante el período de una hora o dos; en este caso deberá administrarse por bomba. Su enfermera les enseñará a calcular la cantidad de leche y el tiempo de bombeo antes de darle el alta.

Alimentación por gravedad:

El médico podría pedirle que administre la alimentación por un corto período de tiempo (entre 20 a 30 minutos). La alimentación por gravedad se completa utilizando una jeringa de 30 o 60 ml que se conecta al tubo de extensión del niño. La velocidad de la alimentación se puede regular al ajustar la altura en que se ubique la jeringa sobre el estómago.

Importante: Irrigue la sonda PEG y el tubo de extensión de su niño con agua después de cada alimentación por bolo o cada 3 a 4 horas después de administrar la alimentación continua.

Bebés, irrigar 2 a 5 ml de agua

Niños, irrigar 5 a 10 ml de agua

Alimentación

Alimentación por bomba

1. Purgue la sonda de alimentación y la bomba.
2. Cierre la pinza del tubo de extensión.
3. Conecte el tubo de extensión al puerto de alimentación.
4. Verifique la ubicación del tubo.
5. Conecte la sonda de alimentación principal al puerto de alimentación del tubo de extensión.
6. Abra la pinza del tubo de extensión.
7. Comience la alimentación a la velocidad de flujo que se le indico.
8. Luego de completar la alimentación, cierre la pinza del tubo de extensión y quite la sonda de alimentación principal.
9. Ventile la sonda mientras lava la bolsa y le agrega la leche.
10. Irrigue con agua el tubo de extensión para limpiarlo
11. Quite el tubo de extensión y lávelo. Repita todos los pasos.



Alimentación por gravedad:

Se completa en un período de 20 o 30 minutos.

1. Prepare la alimentación.
2. Cierre la pinza del tubo de extensión.
3. Conecte el tubo de extensión al puerto de alimentación.
4. Verifique la ubicación del tubo.
5. Quite el émbolo de la jeringa de punta de 60 ml.
6. Conecte la jeringa de punta de 60 ml al puerto de alimentación
7. Abra la pinza del tubo de extensión y lentamente suba la jeringa sobre el nivel de la altura del estómago.
8. Regule el flujo de leche elevando o bajando la altura de la jeringa.
9. Ventile hasta que haya salido todo el gas del estómago.
10. Irrigue con agua para limpiar la sonda.
11. Quite el tubo de extensión y lávelo.
12. Cierre el puerto de alimentación.

Fluido rápido
MÁS ALTO



Fluido lento
MÁS BAJO



Mantenga la cabeza del niño
arriba del nivel del estómago

Recuerde:

Cuanto más alto sostenga la jeringa, más rápido será el flujo de alimentación. Si alimenta a su niño muy rápidamente, podría causar que tenga vómito o que se sienta incómodo.

Posicionamiento: Alimentación durante el día y por bolo

Si bien su niño está siendo alimentado por una sonda-PEG, es importante proveerle estimulación oral, junto con la interacción social que ocurre durante las comidas.

Posiciones para alimentar a bebés menores de 6 meses:

Posiciones sugeridas

1. Sostener contra el pecho en forma de arrullo
2. Silla saltarina
3. Asiento de seguridad para automóviles
4. En cuña
5. Una almohada Boppy



Posiciones para alimentar a bebés mayores de 6 meses:

Es típico encontrar que los momentos de alimentación se vuelven más interactivos a medida que los niños crecen y aprenden habilidades alimentarias. Le alentamos a tener a su niño sentado en una silla alta para que tenga la oportunidad de poder interactuar con la familia durante las comidas y de esta manera comenzar a explorar e imitar conductas alimentarias.



Posicionamiento: Alimentación durante la noche

Posiblemente necesite una alimentación continua durante la noche. La posición que normalmente se recomienda es acostar al niño sobre la espalda (boca arriba). En la cuna no debe haber cobijas, juguetes o los protectores de la cuna. Su médico puede sugerirle durante situaciones especiales, que eleve la zona de la cuna o cama donde el niño apoya la cabeza. Siempre siga las recomendaciones del médico.



No debe acostar a su bebé sobre el estómago a menos que el médico lo indique expresamente.

Desprendimiento accidental de la sonda!

¿Qué hacer si a su niño se le sale la sonda?

Puede existir la posibilidad que la sonda PEG de su niño se salga. En la mayoría de los casos ocurre accidentalmente cuando está jugando; en otras ocasiones se debe a las suturas, o que se desconecte o desinflen el globo. Unas pocas y simples sugerencias podrían ayudarles a reducir la posibilidad de que la sonda se caiga.

1. Quite el tubo de extensión cuando no esté alimentando a su niño.
2. Mantenga la sonda segura y fuera del alcance de su niño escondiéndola debajo de la ropa (por ejemplo un mameluco marca “Onesies”).
3. No permita que su niño jale o juegue con la sonda.
4. **Importante:** ¡Siempre tenga a mano el equipo de viaje de su niño!

Si eventualmente se le sale la sonda-PEG:

1. ¡No entre en pánico! El estoma comenzará a encogerse después de que la sonda se caiga, pero usted tendrá tiempo de poner las cosas en su lugar.
2. Verifique cuántas semanas han transcurrido después de la colocación.
 - Si pasaron menos de 6 semanas después de la colocación, cubra el estoma con gasa, llame inmediatamente al cirujano gastroenterólogo o médico y diríjase inmediatamente al Departamento de Emergencias para que le coloquen la sonda (lleve con usted el equipo de viaje).
 - Si pasaron más de 6 semanas después de la colocación, coloque la sonda-G Mic-Key o una sonda Red Robin (Página 30/31), si le enseñaron cómo hacerlo. Llame inmediatamente al cirujano gastroenterólogo o médico para instrucciones de seguimiento.

Importante:

Nunca introduzca la sonda de manera forzada dentro del estoma (orificio).

Nunca administre alimentación o suministre medicamentos a través de la sonda Red Robin.

Siempre llame al cirujano gastroenterólogo o médico para instrucciones de seguimiento, si a su niño se le sale la sonda-PEG.

Siempre lleve con usted el equipo de viaje al Departamento de Emergencias.

Inserción de la sonda de emergencia Red Robin

Si se le sale la sonda después de **6 semanas de la colocación**, usted puede cuidadosamente insertar una sonda Red Robin si le enseñaron a colocarla. Una vez colocada, llame al médico gastroenterólogo y diríjase al Departamento de Emergencias para que le coloquen una sonda nueva. Si siente un poco de resistencia al querer insertar la sonda Red Robin: deténgase, retire la sonda y tape el estoma con una gasa. Diríjase al Departamento de Emergencias (**recuerde llevar con usted el equipo de viaje**).

Importante: *Nunca introduzca la sonda Red Robin de manera forzada dentro del estoma (orificio)
Nunca pase alimentos ni medicamentos por la sonda Red Robin*

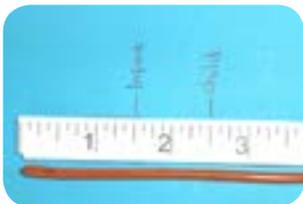
1. Cubra el estoma con gasa hasta que reúna todos los elementos necesarios (gasa, cinta adhesiva, lubricación y una sonda Red Robin.)



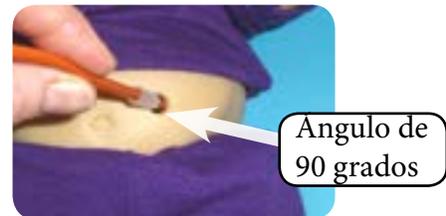
2. Doble el extremo más grande de la sonda sobre sí misma y sujételo en esta posición con la cinta adhesiva.



3. Mida desde el extremo de la sonda Red Robin 1.5 pulgadas para bebés o 2 a 3 pulgadas para niños. Pegue la cinta adhesiva alrededor de la sonda. Lubrique el extremo de la sonda.



4. Cuidadosamente inserte la punta en el estoma (orificio) hasta donde pegó la cinta adhesiva en el paso 3. Insertar en un ángulo **de 90 grados** con el estómago. Deténgase y saque la sonda si encuentra algún tipo de resistencia.



5. Asegure la sonda Red Robin nueva en su lugar aplicando cinta adhesiva en forma cruzada. Utilice la cantidad necesaria de cinta para fijarla.



6. Verifique que la sonda esté bien colocada al retirar la cinta adhesiva del extremo abierto. Coloque la sonda a un nivel más bajo que el estómago para ver si hay secreciones estomacales. Coloque nuevamente cinta adhesiva al extremo abierto de la sonda.



Reemplazo de la sonda-G de bajo perfil Mic-Key

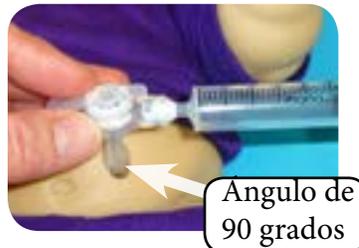
Si se le sale la sonda-PEG después de **6 semanas de la colocación**, usted puede colocar una sonda-G de bajo perfil Mic-Key nueva, si le enseñaron a colocarla. Si siente alguna resistencia al tratar de colocar la sonda-G de bajo perfil Mic-Key: deténgase, quite la sonda y coloque una gasa sobre el estoma. Llame al médico Gastroenterólogo y diríjase al Departamento de Emergencias.
(recuerde llevar con usted el equipo de viaje).

Importante: *Nunca empuje fuertemente la sonda dentro del estoma (orificio).*

1. Reúna todos los elementos necesarios. Coloque algunas gasas sobre el estoma y fíjelas con cinta adhesiva. Cargue una jeringa de 5ml con 3 a 5 ml de agua esterilizada.



3. Coloque un poco de lubricación en un hisopo y moje la punta del botón Mic-Key con la lubricación. Coloque al niño boca arriba y esponga el vientre. Empuje cuidadosamente la sonda dentro del estoma en posición de ángulo **de 90 grados** con el estómago.



5. Verifique que la sonda esté situada correctamente visualizando los contenidos gástricos de la sonda.



2. Tome un botón Mic-Key nuevo y verifique que el globo esté intacto. Coloque la jeringa con agua esterilizada dentro del puerto del globo. Empuje cuidadosamente el agua hasta que vea que se infla el globo. Saque el agua del globo. Mantenga la jeringa puesta.



4. Lentamente infle el balón con agua esterilizada. Retire la jeringa del puerto del globo.



IMPORTANTE:

Si pasaron menos de 12 semanas después de la colocación:

- * Llame al cirujano o médico gastroenterólogo para recibir las instrucciones de seguimiento.
- * **Nunca** administre alimentos ni medicación a través de la nueva sonda hasta que el gastroenterólogo o médico le autorice.

El regreso a casa

Antes de darle el alta para volver al hogar, se recomienda que se quede el mayor tiempo posible en el hospital para que usted se familiarice y esté seguro de todos los aspectos del cuidado de la sonda PEG.

Las enfermeras permitirán que usted practique los cuidados en nuestra “muñeca con sonda PEG”, para asegurarse de tener la capacitación adecuada en todas las áreas de cuidado necesarias para la sonda. Las enfermeras esperarán que usted realice la mayoría del cuidado de la sonda de su niño, unos días antes de darle el alta.

Nuestro objetivo se enfoca en que pueda sentirse cómodo y seguro con la nueva sonda PEG antes de regresar al hogar.

El servicio de cuidado a domicilio “Home Care” y el equipo:

Antes del alta, un integrante del equipo de servicios a domicilio “Home Care” se reunirá con usted para informarle sobre todos los aspectos del cuidado que recibirá en el hogar. Se asegurarán que tenga todos los elementos que necesitará y harán los arreglos para entrega de la bomba de alimentación y el equipamiento que recibirá. Las visitas de seguimiento, con una enfermera de “Home Care”, se realizarán en forma sincronizada con el día del alta.

Terapia ocupacional:

Antes del alta, nuestro Terapeuta Ocupacional se reunirá con usted periódicamente, para que pueda practicar los ejercicios que podrá llevar a cabo con su niño y ayudarlo a progresar hacia la alimentación por boca, en el nivel adecuado para su niño. Nuestros terapeutas también harán arreglos con usted para que regrese a sus clínicas para el seguimiento y ayuda.

Citas de seguimiento de cuidados primarios y de especialidad clínica:

Antes del alta le pediremos que haga una cita con el médico de cabecera o Pediatra. Le recomendamos encarecidamente que el encuentro de seguimiento se realice en las primeras 24 horas del alta. Se le enviará al médico de cabecera, una copia del expediente médico de su niño.

Antes del alta se le pedirá que programe las citas correspondientes con la Clínica de Especialidades para asegurarnos que todas las consultas relevantes tengan su seguimiento.

El “Equipo de viaje” de los padres

Luego del alta, la enfermera le entregará un equipo de emergencia para viajes que deberán llevar siempre con ustedes. Cuando usen un objeto del equipo de viaje, asegúrense de reponerlo para que el equipo esté completo en todo momento.

Lista del contenido:

- Esponjas de gasa
- Cinta adhesiva médica
- Gel lubricante
- Botella de agua esterilizada
- Jeringa de punta slip-tip de 5 ml
- Jeringa de punta de 30ml/60ml
- Sonda Red Robin (en su paquete)
- Cinta métrica
- Botón Mic-Key nuevo (en su paquete)
- Tubo de extensión Mic-key (12 pulgadas)



Los padres proveerán:

- Desinfectante de manos pequeño
- Pequeña cantidad de toallitas desechables o toalla pequeña



Tarjetas de instrucciones para viaje:

Lleven siempre con ustedes las tarjetas de instrucciones para viaje:

1. Inserción de la sonda Red Robin
2. Inserción del botón Mic-Key
3. Información importante sobre contactos
4. Información importante sobre la sonda-G



El remplazo de la sonda-G:

Puede llevar con usted la sonda-G nueva, en su paquete original, junto con el equipo de viaje.

Consejo:

prepare la sonda Red Robin y déjela lista para insertar, colóquela en una bolsita plástica (ver página 30).



Asistencia financiera Seguro médico

Seguro privado

El número de socio del servicio, en el reverso de su tarjeta de seguro médico podrá serle de utilidad para determinar los beneficios como paciente externo, equipo para el hogar, provisiones y cuidados en el hogar (visita de una enfermera o enfermera de turno la cual cuida de su niño durante ocho o más horas al día). El monto de cobertura del beneficio varía de plan en plan. Su planificadora de alta puede ayudarle con esta información, puesto que ella ya habló con el representante de la aseguradora sobre su niño. El asesor financiero de Rady Children's podrá ayudarle con cualquier pregunta que tenga sobre seguros médicos y la estadía de su niño en el hospital. La secretaria de la unidad médica podrá ayudarle a comunicarse con el asesor financiero.

Medi-Cal

Si su ingreso familiar se encuentra dentro de ciertos parámetros, podría reunir los requisitos para Medi-Cal, el cual provee asistencia financiera a familias para los reconocimientos médicos regulares y cuidados médicos especiales. Si está solicitando Medi-Cal, comuníquese con un asesor financiero en Rady Children's. La secretaria de la unidad médica puede ayudarlos a comunicarse con su asesor financiero. Si su niño ya tiene Medi-Cal, llame a su representante de Medi-Cal para preguntarle sobre su elegibilidad. Su planificadora de alta le informará sobre la cobertura de beneficios por parte de Medi-cal, como paciente externo, equipo para el hogar, provisiones y cuidados en el hogar (visitas de una enfermera a su hogar para dar cuidado a su niño por un tiempo indeterminado durante el día tal como lo dicta su cobertura de seguro médico) .

California Children's Services (CCS, por sus siglas en inglés)

El CCS es un programa estatal sostenido por impuestos y creado para proveer atención médica especializada y rehabilitación. Los niños que tienen un diagnóstico médico que los hacen elegibles, pueden recibir asistencia financiera para gastos médicos a través de CCS. Inclusive, una misma familia podría reunir los requisitos por ambos, el Medi-Cal y CCS. Un niño que está cubierto por un seguro privado también podría reunir los requisitos por CCS para ambas, la hospitalización y la atención domiciliaria, equipo y provisiones médicas. El CCS puede resultar de mucha ayuda cuando se necesitan servicios que no están cubiertos por su plan de seguro médico. Existen criterios financieros para la familia y el asesor financiero le informará a cerca de ellos. Durante la hospitalización su planificador de alta analizará la elegibilidad de su niño y hará la recomendación a CCS si reúne los requisitos.

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

Si su niño padece de una discapacidad que va a durar más de un año, podrá recibir un ingreso mensual. El monto a recibir y la elegibilidad dependerá del ingreso familiar. Las familias con un asalariado y seguro médico privado también podrán reunir los requisitos. Para más información sobre el SSI llame al (800) 772-1213.

Asistencia financiera

Home Support Services (IHSS, por sus siglas en inglés) o el programa de Servicios de Apoyo en el Hogar: Los niños que necesitan ayuda especial para el cuidado en el hogar y que reciben el SSI podrían también reunir los requisitos para recibir el IHSS. Usted podría usar el dinero para ayudar con el cuidado de su niño. Para más información sobre el IHSS llame al (866) 351-7722.

W.I.C. (por sus siglas en inglés, el programa para mujeres, bebés y niños): Es un programa que provee nutrición suplementaria para ayudar a mujeres embarazadas, mujeres dando pecho y niños menores de 5 años de edad con riesgo nutricional. Se debe cumplir con un límite de ingresos para cumplir con los requisitos. WIC también cubrirá muchas fórmulas especiales que podría necesitar. Para más información sobre los servicios de WIC llame al (800) 500-6411.

Anderson Dental Center Endowment: Un Centro de donación que se dedica al cuidado dental para niños con discapacidades o con necesidades especiales, que provee fondos limitados para niños hasta los 18 años de edad. Generalmente las familias que reúnen las condiciones no tiene seguro médico o es insuficiente por lo tanto no pueden obtener un tratamiento dental. Se provee financiación del tratamiento a un precio reducido. llame a Rady Children's Healthcare Referral al (800) 788-9029 para obtener una solicitud.

SDG&E: Basado en sus ingresos, su familia tal vez reúna los requisitos para un descuento de su factura de electricidad. Comuníquese con la persona que planea el alta de su niño para una solicitud.

Recursos familiares adicionales

San Diego Regional Center: Un programa con fondos estatales para el diagnóstico y el servicio de personas con discapacidades evolutivas o de niños jóvenes con alto riesgo por discapacidades evolutivas. El Centro Regional provee servicios múltiples que incluyen: diagnóstico, programas de tratamiento, transporte y servicios de relevo. Para más información llame al (858) 576-2996.

Exceptional Family Resource Center (EFRC, por sus siglas en inglés): El EFRC provee a las familias apoyo emocional, información práctica y aliento para que los niños logren un pleno desarrollo de su potencial. Los servicios de la Agencia incluyen educación y una biblioteca ambulatoria, recursos locales, regionales y nacionales, programas con referencia comunitaria, grupos de apoyo y grupos de ayuda para discapacidades específicas. Para recibir información llame al (800) 281-8252.

Outreach and Early Intervention Program: Este es un programa enfocado en la familia cuyos servicios están orientados para promover el óptimo desarrollo y minimizar los retrasos en el desarrollo infantil. Uno de los servicios ofrecidos se basa en el cuidado de relevo. Consulte con su planificador de alta para obtener referencias sobre este servicio.

San Diego Network of Care: Un recurso integral para servicios, provisto por el condado de San Diego. Usted puede acceder al sitio web en <http://sandiego.networkofcare.org>.

HowKidsDevelop.com: Un sitio web de colaboración con información sobre el programa (DSEP *por sus siglas en inglés*). Children's Care Connection (C3 *por sus siglas en inglés*), First Five Healthy Development Services Initiative (HDSI *por sus siglas en inglés*), Rady Children's Hospital Developmental Services.

Glosario médico

Esófago:

Tubo que lleva el alimento desde la boca al estómago.

Fundus:

La parte superior del estómago.

Secreciones gástricas:

Las secreciones del estómago y contenidos.

Enfermedad de reflujo gastroesofágico: (GERD, por sus siglas en inglés):

Secreciones gástricas que suben desde el estómago hacia el esófago.

Gastrostomía:

Una incisión quirúrgica (orificio) en el estómago.

Sonda de Gastrostomía: (Sonda-G o Tubo-G):

Un tubo que se introduce en el orificio de gastrostomía.

Sonda Red Robin:

Una sonda que se coloca, provisoriamente, en el orificio de gastrostomía cuando se sale la sonda-G.

Yeyuno:

Un conducto que se encuentra debajo del estómago y traslada la comida.

Sonda Gastro-yeyunal: (Sonda G-Y):

Una sonda que se coloca en el orificio de gastrostomía, en el estómago hasta llegar, por debajo, al yeyuno. Esta sonda provee acceso al estómago y al yeyuno por medio de dos puertos distintos.

Funduplicación:

Una intervención quirúrgica en la cual se toma la parte superior del estómago y se envuelve alrededor del esófago.

Estoma:

Un pequeño orificio a través del estómago donde se inserta la sonda-G.

Ventilación:

Hacer que eructe a través de la sonda-G.

Descompresión del estómago:

Vaciar el estómago de aire y alimentos.

Glosario médico

Puerto del globo:

Permite que se infle y desinfle el globo.

Globo de silicona:

Mantiene al tubo en su lugar cuando se lo infla con agua esterilizada.

Tubo de extensión Mic-key:

Este tubo de extensión puede usarse para ventilar, verificación de la colocación de la sonda y alimentación.

Tubo de extensión Mic-key de bolo:

Este tubo se usa para ventilación, verificación de la colocación de la sonda y alimentación por bolo.

Conector Secur-Lok:

Este extremo del tubo de extensión calza directamente dentro del puerto gástrico (estómago) y puerto yeyunal de los tubos del botón Mic-key.

Pinza:

Mantiene la sonda cerrada cuando no se usa para prevenir el goteo de la leche.

Puerto de medicación:

Un puerto para administrar medicamentos líquidos.

Soporte:

Es un disco redondo de plástico, colocado sobre la piel de la pancita, que sostiene firmemente a la sonda-G en su lugar.

Tope:

Un disco pequeño de goma situado adentro del estómago, que sostiene la sonda PEG en su lugar.

Puerto yeyunal:

Es donde se une la sonda de alimentación principal a la sonda-G-Y para administrar la alimentación yeyunal.

Puerto gástrico:

Es donde se une la sonda de alimentación a la sonda-G para alimentación o administración de medicamentos.

Puerto de alimentación:

Lugar donde la sonda de alimentación y tubo de extensión se sujetan para permitir una alimentación líquida.

Preguntas frecuentes

<p><u>¿Por qué necesita mi niño una sonda-PEG?</u></p>	<p>Es posible que su niño, en este momento, no tolere recibir suficiente alimentación por boca para permitir que crezca y suba de peso. La sonda-PEG le proveerá una vía alternativa de recibir todas las calorías y la nutrición necesaria para que crezca y se desarrolle adecuadamente.</p>
<p><u>¿Por cuánto tiempo tendrá mi niño la sonda-PEG?</u></p>	<p>El tiempo de duración dependerá de las necesidades específicas de su niño. Consulte con su médico acerca de los planes futuros.</p>
<p><u>¿Cómo se verá mi niño después de la intervención quirúrgica?</u></p>	<p>Si su niño es mayor podría regresar despierto de la cirugía, aunque un poco somnoliento. Dependiendo del cirujano/médico, su niño tendrá la sonda-PEG colocada en su lugar y podrá presentar de 3 a 5 incisiones pequeñas o una larga y en algunos casos una incisión invisible. Toda incisión será cubierta con vendaje.</p>
<p><u>¿Cuándo podré sostener en brazos a mi niño?</u></p>	<p>Su niño sentirá un poco de dolor después de la cirugía y nos aseguraremos que reciba medicación adecuada para el dolor. Algunas veces es mejor dejarlo descansar y curarse en la cama durante las primeras horas o días después de la cirugía. Pregúntele a su enfermera cuando podrá sostener en brazos a su niño.</p>
<p><u>¿Cuándo comenzará mi niño la alimentación de leche materna o fórmula por la sonda-PEG?</u></p>	<p>Una vez que su niño se recupere de la cirugía su médico decidirá cuándo comenzará a recibir la alimentación. Normalmente, se comienza con un líquido transparente llamado Pedialyte y se avanza hacia la fórmula o leche materna. Se suele comenzar con pequeñas cantidades de leche administrada continuamente y se incrementa a medida que la tolere.</p>

Preguntas frecuentes *(Continuación)*

<p><u>¿Es peligroso para mi niño comer comida o leche por boca?</u></p>	<p>El médico y el terapeuta ocupacional hablarán con usted cuando sea tiempo de alimentarlo por boca. El terapeuta ocupacional le enseñará algunos ejercicios para alentar el desarrollo y prepararlo para la reintroducción de alimentación por boca.</p>
<p><u>¿Puedo bañar a mi niño si tiene una sonda-PEG?</u></p>	<p>Podrá bañar a su niño en la tina después de que hayan sanado las incisiones del sitio, alrededor de 14 días después de la cirugía. Hable con el médico gastroenterólogo para preguntarle cuándo podrá comenzar a bañar a su niño en la tina sin peligro.</p>

Guía para la solución de problemas

<p><u>El niño tiene problemas para respirar.</u></p>	<p>Si desarrolla dificultades para respirar durante o inmediatamente después de la alimentación, DETENGA LA ALIMENTACIÓN INMEDIATAMENTE. Vacíe el contenido del estómago (Página 25). Si continúa teniendo dificultades respiratorias, llame al 911.</p>
<p><u>El niño vomita.</u></p>	<p>Esto puede suceder cuando la alimentación se administra demasiado rápido, si la fórmula está demasiado fría o caliente o, si se echó a perder. También, el vómito puede ser causa de un cambio en la fórmula, medicamentos o un signo de infección.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Trate de alimentar a un ritmo más lento. 2. Trate de entibiar la formula a una temperatura ambiente. 3. Guarde la formula ya mezclada solamente por 24 horas. 4. Guarde la formula ya mezclada en el refrigerador. 5. Siempre lávese las manos antes de tocar y preparar la fórmula de leche. 6. Llame al médico si el vómito continúa o si presenta algún otro síntoma de enfermedad.
<p><u>El niño tiene diarrea.</u></p>	<p>La diarrea puede ser la consecuencia de una alimentación muy apresurada, de haber ingerido una fórmula o leche materna que se echó a perder. También, la diarrea puede ser causa de un cambio en la fórmula, medicamentos o un signo de infección.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Trate de alimentar a un ritmo más lento. 2. Guarde la formula ya mezclada solamente por 24 horas. 3. Guarde la formula ya mezclada en el refrigerador. 4. Siempre lávese las manos antes de tocar y preparar la fórmula de leche. 5. Si la diarrea persiste o si tiene cualquier señal de enfermedad llame al médico.
<p><u>El niño tiene estreñimiento:</u></p>	<p>El estreñimiento puede ser el resultado de un cambio en la fórmula o en la medicación. También puede ocasionarse por un cambio de horario de alimentación. Informe a su médico si continúa el estreñimiento.</p>

Guía para la solución de problemas *(Continuación)*

<p><u>Obstrucción de la sonda</u></p>	<p>La causa podría ser por el uso de fórmulas o medicamentos espesos.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Trate de irrigar cuidadosamente con agua. 2. Llame a su médico si no puede destapar la sonda.
<p><u>La sonda-PEG se sale</u></p>	<p>Si esto sucede cubra el estoma con una gasa y recoja su equipo de viaje.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Menos <u>de 6 semanas</u> después de la colocación, cubra el estoma con una gasa y diríjase al Departamento de Emergencias. 2. Más <u>de 6 semanas</u> después de la colocación, coloque la sonda Red Robin, si le enseñaron, llame al médico gastroenterólogo y diríjase al Departamento de Emergencias. 3. Más <u>de 6 semanas</u> después de la colocación, coloque la sonda, si le enseñaron, y llame al médico gastroenterólogo para el seguimiento.
<p><u>El tubo de extensión filtra o gotea</u></p>	<p>Algunas veces el puerto de medicación del tubo de extensión comienza a aflojarse y se sale. Esto permite que haya una pérdida o goteo de leche.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Asegúrese siempre de presionar el tapón del puerto de medicación después de administrar el medicamento y antes de comenzar con la alimentación. 2. Si continua goteando cambie el tubo de extensión.
<p>Goteo alrededor del sitio de la sonda-PEG</p>	<p>Ocasionalmente pueden ocurrir derrames alrededor del sitio de la sonda debido a una alimentación muy rápida, demasiada cantidad de comida, globo desinflado o la necesidad de una sonda más grande.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Trate de alimentar a un ritmo más lento. 2. Verifique la cantidad de agua del globo y llénelo hasta el tope si es necesario. 3. Si su niño ha tenido una etapa de crecimiento rápido (un estirón), verifique con su médico para saber si necesita una sonda más grande. 4. Mantenga la sonda fuera del alcance de su niño para evitar que juegue con ella o la jale. Asegúrela debajo de su ropa.

Lecturas recomendadas

Recursos para las personas encargadas del cuidado del niño:

www.KCDigestiveHealth.com

www.tubiefriends.com

www.oley.org

www.mic-key.com/facebook

www.mic-key.com/blog

www.mealtimenotions.org

www.emdn-mitonet.co.uk/PDF/bookGTube.pdf (Un libro útil para niños mayores!)

Agradecimientos:

Fotografías ... Linda Black RNC - NIC, CLE, RNM

Idea y diseño gráfico... Linda Black RNC - NIC, CLE, RNM

Equipo de colaboración ... Rady Children's Hospital Tips and Tubes Committee 2014

Traducción ... Cecilia Frasca

Material de consulta:

Reckling, A, PsyD. (2007) When Jeremy Jones' Stomach Stopped Working. Mitochondrial Disease Action Committee
[.http://www.mitoaction.org/pdf/bookGTube.pdf](http://www.mitoaction.org/pdf/bookGTube.pdf)

Mic-Key Tube Care and Usage (2010). Kimberly-Clark Worldwide, Inc.
<http://www.mic-key.com/resources/mic-keystar-care--usage-guide.aspx>

Su W, Berry M, Puligandla PS, Aspirot A, Flageole H, Laberge JM. Predictors of gastroesophageal reflux in neonates with congenital diaphragmatic hernia (2007)
[.http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17923189](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17923189)

History of the Nissen Fundoplication (2011). TEF/Vater Internatioan
[.http://www.tefvater.org/esophageal/funduplications.html](http://www.tefvater.org/esophageal/funduplications.html)

Cu S, BS; Sidman J, MD. Rates and Risks of Gastrostomy Tubes in Infants With Cleft Palate (2011).
<http://archotol.ama-assn.org/cgi/content/abstract/137/3/275>

Fundoplication - Open Surgery (2005). EBSCO Publishing.
<http://www.doctorsofusc.com/condition/document/14813>

Minard G, MD. The History of Surgically Placed Feeding Tubes (2006).
<http://ncp.sagepub.com/content/21/6/626.abstract>

Gastrostomy Tubes (2011). The Regents of the University of California.
<http://pedsurg.ucsf.edu/conditions--procedures/gastrostomy-tubes.aspx>

Agrawal S. All About NJ, GJ, and J Tubes (2009). Complex Child E-Magazine.
<http://www.articles.complexchild.com/oct2009/00158.pdf>

Sexton E, Holden C. Jejunostomy Tubes (2007). Tracheo-Oesophageal Fistula Support
[.http://www.tofs.org.uk/index.php/what_is_tof_oa/procedures/jejunostomy_tubes](http://www.tofs.org.uk/index.php/what_is_tof_oa/procedures/jejunostomy_tubes)

Enteral Feeding: Enteral Feeding Tubes & Accessories (2009). Kimberly-Clark Worldwide, Inc.
<http://kchealthcare.or-live.com/digestivehealth/enteralfeeding/product/acc.cfm>

World Ostomy and Continence Nurses Society
<http://www.wocn.org>

Mi diario

A large light blue rounded rectangular area containing 25 horizontal blue lines for writing.

3020 Children's Way
San Diego, CA 92123
(858) 966 1700
www.RCHSD.org