



LA GASTROSTOMÍA EN NIÑOS

Guía de decisión

INTRODUCCIÓN

Está enfrentando la decisión de ponerle una sonda de gastrostomía (sonda gástrica) a su niño. Esta guía le llevará paso por paso para facilitarle esa decisión. Las respuestas vendrán de usted mismo, de cualquier prueba que se le pueda hacer a su niño y de conversaciones con el equipo que está atendiendo a su niño y del equipo que dé “segundas opiniones”.

Si hay más de una persona en la familia involucrada en la decisión, es útil que cada uno responda estas preguntas solo.

Algunas preguntas que hacerse a medida que pase por este proceso:

1. ¿Cómo se siente en este momento?
2. ¿Qué razones para elegir cada opción son las más importantes para usted y su familia?
3. ¿Qué más necesita preparar para tomar una decisión?
4. ¿Cuáles son los próximos pasos?

PASO I: ENTIENDA A SU NIÑO

En la mayoría de los casos en los que se está considerando una sonda gástrica, es importante tomarse el tiempo de pensar en la decisión cuidadosamente. Hay cuatro razones principales por las cuales se considera poner una sonda gástrica:

1. Anormalidades de la boca, esófago, estómago o intestinos que son congénitas (presentes desde el nacimiento) o que se vuelven anormales a causa de una enfermedad o una lesión.
2. Trastornos de succión y deglución, que frecuentemente están relacionados con prematuridad, lesión cerebral, retraso en el desarrollo o ciertas afecciones neuromusculares, tales como parálisis cerebral. El niño puede tener riesgo de aspiración o está teniendo neumonías de aspiración y enfermedad pulmonar a causa de la aspiración.
3. El niño tiene una enfermedad o afección a causa de la cual no puede comer suficientes calorías para mantener su nutrición.
4. Dificultad extrema para tomar medicinas.

¿Qué tipo de apoyo nutricional recibe actualmente su niño?

- Come usando un tubo largo a través de la nariz (sonda nasogástrica o nasoyeyunal)
- Comidas orales espesadas
- Comidas orales de textura regular
- Otro: _____

¿Por qué necesita su niño apoyo nutricional?

- Enfermedad o lesión que ha conducido a problemas en el cerebro, los nervios o los músculos que se necesitan para comer
- Incapacidad de ingerir suficientes calorías oralmente
- Enfermedad o lesión que requiere una gran cantidad de calorías
- Debilidad de los músculos que afectan la deglución

¿Cuál es la necesidad nutricional futura más probable de su niño?

- Temporal y probablemente mejorará
- Permanente y probablemente continuará igual
- Permanente y probablemente empeorará
- No se sabe si va a mejorar o empeorar con el tiempo

Evalúe la calidad de vida de su niño actualmente.

- Excelente: No tiene dolor ni incomodidad y puede interactuar con la gente y disfrutar de la vida.
- Buena: Cierta dolor o incomodidad a veces pero puede interactuar con la gente y disfrutar de la vida.
- Baja: Tiene dolor o incomodidad gran parte del tiempo y muy poca capacidad de interactuar con la gente y disfrutar de la vida.
- Muy baja: Tiene dolor o incomodidad la mayor parte del tiempo y ningún indicativo de interactuar con la gente y disfrutar de la vida.

¿Cuáles son sus esperanzas, deseos y preocupaciones en relación a su niño? ¿Pueden hacerse realidad?

Esperanzas	Deseos	Preocupaciones
		
<i>¿Pueden lograrse?</i>	<i>¿Pueden lograrse?</i>	<i>¿Puede pasar?</i>
		

EXPLORE OTRAS OPCIONES:

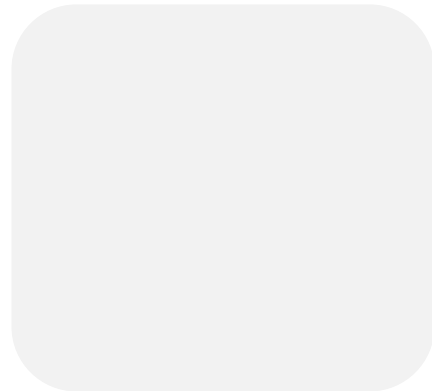
Las opciones de su niño *pueden* incluir:

- Cirugía o medicinas diferentes para mejorar el reflujo gastroesofágico o corregir o cambiar problemas anatómicos.
 - Revise las ventajas y desventajas de hacer y no hacer cada opción que sea posible para su niño.

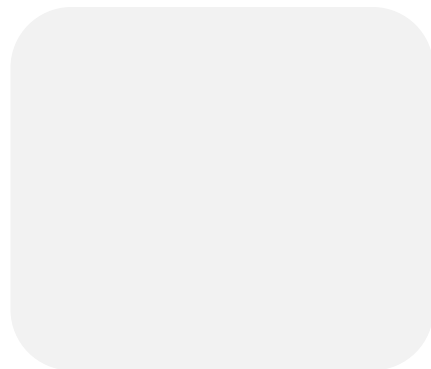
- Seguir dándole el apoyo nutricional actual y esperar a ver qué pasa con su afección.
 - ¿Todavía hay posibilidad de mejoría?
 - ¿Ha pasado suficiente tiempo?
 - ¿El niño está teniendo complicaciones como sinusitis o frecuentes desplazamientos de la sonda?

- Cuidados paliativos, que incluyen seguirle dando de comer oralmente al niño. Se decide qué hacer y qué no hacer por el niño. Su niño tiene una expectativa de vida limitada, y su comodidad es lo más importante.
 - ¿Cuáles son las metas para su niño?

- Usted y su familia
- El pediatra del niño
- Médico del hospital
- Cirujanos



- Gastroenterólogo pediátrico
- Pulmonólogo pediátrico
- Enfermero (*incluya aquellos que conozcan más a su niño*)
- Terapeuta de alimentación
- Trabajador social
- Guía espiritual (preferiblemente de su propia comunidad)
- Otras personas:



¿A quién incluyó en las discusiones?

Las opciones de su niño son:

- Cirugía o medicinas diferentes para mejorar el reflujo gastroesofágico o para corregir problemas anatómicos: _____
- Seguir apoyando a su niño como lo hace actualmente y esperar a ver qué pasa con la condición de su niño
- Gastrostomía

¿Qué tan claras le resultan estas opciones?

- Muy claras
- Bastante claras; me gustaría discutir las más.
- No están claras; necesito discutir las con más gente o necesito más tiempo y explicaciones para entenderlas.

Haga una lista de las opciones acerca de las cuales necesita hablar más:

¿Entiende las razones para escoger cada opción?

No

Sí

¿Se siente presionado a escoger alguna de las opciones?

No

Sí

En ese caso, describa la presión:

¿Tiene preferencia por alguna de las opciones?

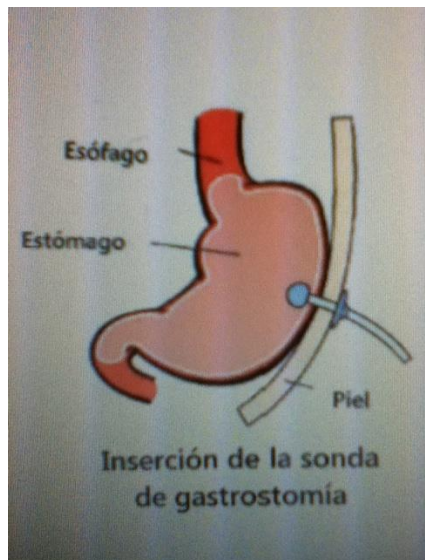
No

Sí

¿Cuál y por qué?

PASO 3: ENTIENDA LA OPCIÓN DE LA GASTROSTOMÍA

Las sondas de gastrostomía son tubos de alimentación que se insertan a través del abdomen en el estómago. El cirujano pediátrico inserta una sonda de gastrostomía en la sala de operaciones bajo anestesia general. Normalmente esta operación se realiza haciendo una pequeña incisión (corte) en el abdomen. Las sondas de gastrostomía se usan para darles fórmula, líquidos y medicinas a los niños.



Algunos niños son candidatos para una funduplicatura de Nissen, que se realiza al mismo tiempo que la gastrostomía. La Nissen previene que su niño devuelva la fórmula o comida hacia el esófago o los pulmones. Toma la curvatura superior del estómago y la envuelve alrededor de la porción inferior del esófago, como el pan de un perro caliente. Sus ventajas y desventajas están enumeradas después de las ventajas y desventajas de la gastrostomía.

No siempre se sabe por cuánto tiempo puede necesitar un niño una gastrostomía una vez que se inserta, pero es importante obtener la opinión de la mayor cantidad de personas posible.

Si se le hace una cirugía de gastrostomía, su niño estará en el hospital durante aproximadamente 2 a 6 días o más dependiendo de la enfermedad de su niño (2 días para la sonda gástrica, 3 a 6 días para la sonda gástrica con Nissen).

El procedimiento:

Los riesgos siempre que se le da medicamento a un niño son:

- Problemas para respirar
- Reacciones a medicamentos

Los riesgos de cualquier cirugía son:

- Sangrado
- Infección

Otros riesgos que puede haber durante o después de la cirugía incluyen:

- Daño al estómago o intestinos que puede causar obstrucciones del intestino, sangrados gastrointestinales, ulceración o peritonitis.
- El área de la ostomía puede infectarse

¿Entiende los riesgos y aspectos legales del procedimiento para su niño?

Sí No

Lo más probable es que la gastrostomía de su niño:

- Se necesite por un tiempo corto pero siga insertada cuando el niño esté listo en otros sentidos para regresar a casa.

- Se necesite por muchos años.
- Se necesite de por vida.

VENTAJAS de una sonda gástrica

- Puede reducir el riesgo de aspiración
- Desplaza los tubos y la cinta adhesiva fuera de la cara
- Constituye una sonda de alimentación más “estable” con menos tendencia a extraerse accidentalmente que una sonda nasogástrica o nasoyeyunal
- Los botones pueden durar de 3 a 6 meses
- Puede reducir el tiempo que las familia pasa dando de comer y permitir más interacciones positivas entre padres y niño
- Cuando su niño no está comiendo puede cubrir la sonda con la ropa para que no se note

Haga una lista de las ventajas de la sonda gástrica para su niño:

DESVENTAJAS de una sonda gástrica

- Requiere un procedimiento quirúrgico para insertarse
- De todas maneras puede salirse o arrancarse
- Las sondas gástricas deben ventilarse para sacar el gas del estómago
- Las sondas gástricas se pueden tapar
- A su niño le puede salir tejido granular alrededor del estoma, que tiene la apariencia de ampollas y enrojecimiento
- La pérdida de comidas orales (si aplica) puede causarles tristeza y

aflicción a los pacientes y sus familias

Haga una lista de las desventajas de una sonda gástrica para su niño:

VENTAJAS de una Nissen

- Puede reducir o prevenir la aspiración
- Puede reducir o prevenir el vómito a causa del reflujo, lo que puede conducir a mejor aumento de peso
- Frecuentemente se puede realizar laparoscópicamente
- Si el vómito ha creado una incomodidad significativa, puede mejorar la calidad de vida

Haga una lista de las ventajas de una Nissen para su niño:

DESVENTAJAS de una Nissen

- Cuando su niño necesite vomitar puede tener arcadas, lo cual es incómodo
- La Nissen puede deslizarse o aflojarse, lo cual puede requerir más cirugías
- Algunos niños siguen vomitando a través de sus Nissen o siguen teniendo reflujo incluso después del procedimiento
- Algunos niños desarrollan problemas de distensión abdominal después de una Nissen, por lo que requieren frecuente ventilación de la sonda gástrica
- Algunos niños desarrollan síndrome de Dumping como resultado

- A los niños con poca motilidad intestinal puede no irles bien con la Nissen

Haga una lista de las desventajas de una Nissen para su niño:

Cuidar a un niño con una gastrostomía incluye darle la atención básica más saber cómo cuidar la sonda gástrica. Esto incluirá aprender:

- Cómo administrar las comidas y medicinas a través de la gastrostomía
- Cuidado de la piel del estoma y cómo lidiar con problemas con el estoma
- Cómo reemplazar la sonda gástrica, qué hacer si se le sale accidentalmente y qué hacer si la nueva no entra fácilmente
- Qué hacer si la sonda gástrica se tapa o bloquea
- Manejar equipo como una bomba de alimentación si es necesario

Para darse una mejor idea de cómo es cuidar una sonda gástrica, la guía de enseñanza de gastrostomía entra en más detalles.

Las condiciones para regresar a casa con una gastrostomía incluyen:

- Al menos 1 cuidador (idealmente 2 o más) están capacitados en la atención del niño y del equipo de gastrostomía
- Proximidad razonable a trabajadores de salud que puedan atender al niño en caso de emergencia
- Hay disponibilidad de apoyo adecuado de relevo para los cuidadores

Cada familia tendrá diferentes opciones a su disposición. Discuta con el equipo cuáles son realistas para usted.

Cuidar a un niño con una gastrostomía en casa requiere:

- La presencia de un cuidador capacitado. El niño no se puede dejar a cargo de un "niñero" que no esté capacitado y que no pueda dar atención tanto de rutina como de emergencia

- Tener un plan de cómo obtener ayuda de emergencia si es necesario
 - Considerar el aumento de costos para la familia para artículos que no provea el sistema de salud, incluyendo artículos de limpieza para el equipo o productos caseros para el uso de los cuidadores.
-

¿Cuáles de las siguientes afirmaciones son más ciertas en su hogar?

- Mi niño puede ser atendido de forma segura ahí.
- Con algunos cambios mi niño puede ser atendido de forma segura ahí (es decir, capacitación, modificaciones, ajustes, problemas de seguridad, seguro).
- No estoy seguro si mi niño puede ser atendido de forma segura ahí.
- Mi niño no puede ser atendido de forma segura ahí.

¿Cuáles de las siguientes afirmaciones son más ciertas en su comunidad?

- Mi niño puede ser atendido de forma segura ahí.
- Con algunos cambios, mi niño puede ser atendido de forma segura ahí (es decir, capacitación, modificaciones, ajustes).
- No estoy seguro si mi niño puede ser atendido de forma segura ahí.
- Mi niño no puede ser atendido de forma segura ahí.

¿Cuáles de las siguientes afirmaciones son más ciertas acerca de la habilidad de su familia de lidiar con el aumento de costos?

- Podremos lidiar con el aumento de costos.
- Con un poco de ayuda deberíamos poder lidiar con el aumento de costos. Se necesita discutir con el trabajador social.
- No estoy seguro si podemos lidiar con el aumento de costos.
- Sin cambios considerables en las circunstancias no podremos lidiar con los costos.

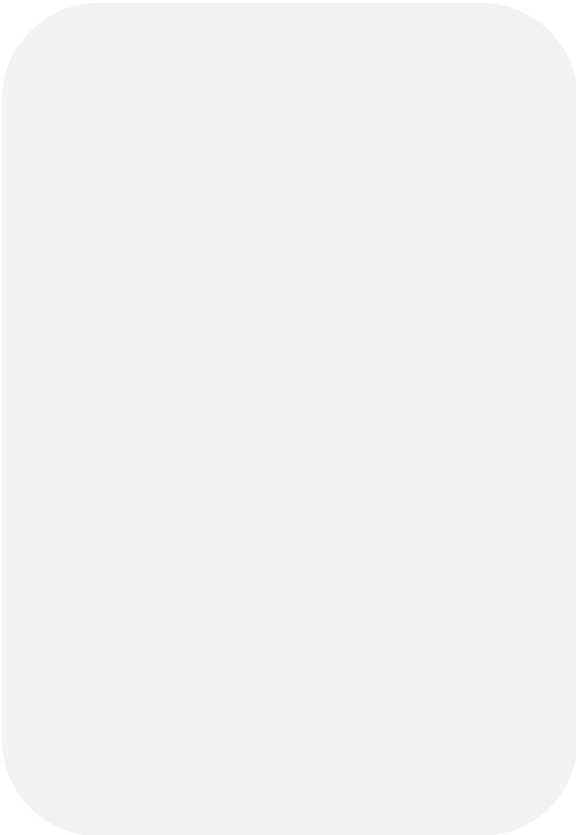
Después de discutir las necesidades de atención de un niño con una gastrostomía, ¿qué tan preparado se siente para ser el cuidador del niño?

- Muy preparado; puedo atender a mi niño con una gastrostomía
- Un poco preparado; con más capacitación y práctica podría estar

listo para atender a mi niño con una gastrostomía

- No estoy preparado; no estoy seguro si podré atender a mi niño con una gastrostomía
- No estoy preparado; no creo que pueda atender a mi niño con una gastrostomía

Haga una lista de las personas que pueden aprender a cuidar a su niño:



PASO 4: TOME LA DECISIÓN

¿Tiene algún valor que esté impactando sus decisiones?

En la tabla de abajo evalúe la calidad de vida de su niño en cada una de las opciones que apliquen a su niño:

- No es una opción: no hay opciones quirúrgicas o médicas.
- Excelente: no tiene dolor ni incomodidad y puede interactuar con la gente y disfrutar la vida.
- Buena: un poco de dolor o incomodidad a veces pero puede interactuar con la gente y disfrutar la vida.
- Baja: tiene dolor o incomodidad gran parte del tiempo y muy poca capacidad de interactuar con la gente y disfrutar la vida.
- Muy baja: tiene dolor o incomodidad la mayor parte del tiempo y ningún indicativo de interactuar con la gente y disfrutar la vida.
- No sé: no estoy seguro si esto es una opción.

Tratamiento quirúrgico o médico	<input type="checkbox"/> No es una opción	<input type="checkbox"/> Excelente	<input type="checkbox"/> Buena	<input type="checkbox"/> Baja	<input type="checkbox"/> Muy baja	<input type="checkbox"/> No sé. Necesito más información
---------------------------------	--	---------------------------------------	-----------------------------------	----------------------------------	--------------------------------------	--

Continuar el apoyo actual	<input type="checkbox"/> No es una opción	<input type="checkbox"/> Excelente	<input type="checkbox"/> Buena	<input type="checkbox"/> Baja	<input type="checkbox"/> Muy baja	<input type="checkbox"/> No sé. Necesito más información
Cuidados paliativos	<input type="checkbox"/> No es una opción	<input type="checkbox"/> Excelente	<input type="checkbox"/> Buena	<input type="checkbox"/> Baja	<input type="checkbox"/> Muy baja	<input type="checkbox"/> No sé. Necesito más información
Gastrostomía	<input type="checkbox"/> No es una opción	<input type="checkbox"/> Excelente	<input type="checkbox"/> Buena	<input type="checkbox"/> Baja	<input type="checkbox"/> Muy baja	<input type="checkbox"/> No sé. Necesito más información

Para la siguiente pregunta, indique lo que mejor refleje sus sentimientos.

¿Qué tan listo está para tomar esta decisión?

Muy listo; ya me decidí. La decisión que tomé es:

Algo listo; necesito más tiempo o más información.

No estoy listo; no entiendo todo completamente.

¿Qué necesita o con quién piensa que necesita hablar para ayudarle a tomar esta decisión?

¿Qué preguntas tiene?