



Kennedy
18 meses de edad
Diagnosticada con FPIES

NUTRICIA
neocate[®]

GUÍA SOBRE ALIMENTACIÓN POR SONDA PARA PADRES Y CUIDADORES

Cómo comenzar su camino de alimentación
por sonda con Neocate[®]

Prólogo

Cuando un niño tiene una afección que evita que ingiera “alimentos habituales” por la boca, esto puede devastar a los padres. Alimentar a nuestros hijos es el acto de amor más básico. Como enfermera de nutrición pediátrica con casi tres décadas de experiencia, puedo asegurarle que usar una sonda de alimentación o una fórmula especial para alimentar a su hijo TAMBIÉN es un acto de amor.



Su hijo puede tener alergia a algún alimento o problemas para digerir o absorber los alimentos, pero las fórmulas como Neocate respaldan el crecimiento y desarrollo normales. En este cuadernillo se presenta información sobre las sondas de alimentación, la administración de la fórmula y sobre cómo afrontar esta nueva normalidad.

Lea la información en este folleto, localice los recursos mencionados en la parte trasera y comuníquese con el equipo de atención médica de su hijo si tiene preguntas. Aproveche que su hijo tiene oportunidades de nutrición que no estaban disponibles 30 años atrás. Y luego, cuando llegue la graduación de la secundaria, ¡aquellas lágrimas que derrame serán de gratitud hacia su hijo, la escuela y la tecnología que ayudaron a su hijo a alcanzar esa meta!

Beth Lyman, MSN, RN, CNSC, FASPEN
Directora asociada del equipo de Apoyo nutricional
Children's Mercy Kansas City

Índice

No está solo		4
Alimentación por sonda 101		7
Lista de control del tiempo de alimentación		10
Lista de control de la atención general		18
Apoyo con la alimentación por sonda		20
Transición a la alimentación oral		22



Neocate® es la línea de productos hipoalergénicos más amplia para alimentar con seguridad a su hijo desde la infancia hasta la adolescencia.

Neocate es un alimento médico y debe utilizarse bajo supervisión médica.

Neocate® Splash está indicado para la administración dietética de:

- alergia a la leche de vaca
- alergias a diversos alimentos
- afecciones alérgicas y GI (Gastrointestinales) relacionadas:
 - esofagitis eosinofílica (Eosinophilic esophagitis, EoE)
 - síndrome de enterocolitis inducida por proteínas de los alimentos (Food Protein-Induced Enterocolitis Syndrome, FPIES)
- reflujo gastroesofágico
- síndrome del intestino corto (SIC)
- malabsorción

Toda emoción es aceptable en este momento

Como padre, madre o cuidador, usted desea ver a su hijo feliz y sano. Es reconfortante cuando su hijo recibe todos los nutrientes necesarios para desarrollarse. No obstante, para algunos niños con alergias a alimentos y afecciones relacionadas, esto puede ser un desafío.

Cuando buscas respuestas, es posible que el médico sugiera la alimentación por sonda. **La alimentación por sonda** puede ser útil cuando se hace difícil alimentar por boca. Puede brindar los nutrientes que el cuerpo de su hijo necesita cuando este no puede recibirlos por boca.

Es frecuente que padres y cuidadores duden sobre si alimentar a su hijo por sonda. La curiosidad y la ansiedad son emociones normales y aceptables. Sin embargo, una vez que padres y cuidadores ven los beneficios de la alimentación por sonda, desean haber comenzado antes.

Lo que parecería ser el final en este momento podría ser, de hecho, un nuevo comienzo. La alimentación por sonda ayuda a tantas familias a volver a disfrutar de tiempo juntos.

Muchos padres y cuidadores solicitan más información que les ayude en el camino de la alimentación por sonda. Desean ser compañeros más informados con el equipo de atención médica del niño.

Sepa que nunca está solo, y que siempre tiene a disposición ayuda y consejos. Esta guía tiene información útil y consejos sobre la alimentación por sonda para usted. Asegúrese de preguntarle al equipo de atención médica de su hijo todo lo que desee.

¿De qué manera afectará a mi familia la alimentación por sonda?

Muchos padres que se encuentran en la fase inicial se preguntan de qué manera la alimentación por sonda afectará la vida diaria de la familia.



Estas preguntas son importantes porque los momentos en familia, como conversar en la mesa, son clave para socializar y crecer. Son fundamentales para los vínculos afectivos de la familia.

La respuesta a todas estas preguntas es: ¡puede ser posible!

De hecho, las actividades sociales de la vida de su familia deben y definitivamente pueden continuar una vez que se coloca la sonda. De muchas maneras, la alimentación por sonda puede fortalecer los vínculos, ya que su familia desarrolla una "nueva normalidad" con cada uno. En el caso de todas las actividades al aire libre, primero hable con el equipo de atención médica de su hijo.



¿Por qué mi hijo necesitaría alimentación por sonda?

Los niños necesitan nutrientes para crecer y desarrollarse. En el caso de algunos niños con alergias graves a los alimentos y afecciones GI relacionadas, puede ser un desafío recibir solo por boca todos los nutrientes que necesitan para crecer, y pueden aparecer problemas con la alimentación.

En estos casos, la alimentación por sonda puede ser una buena opción para ayudar a su hijo a obtener la nutrición que necesita. Puede estar seguro de que la alimentación por sonda puede brindar la nutrición para ayudarlos a crecer y desarrollarse.

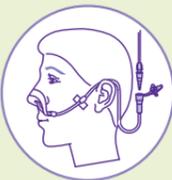
¿Qué es la alimentación por sonda?

La alimentación por sonda es como una alimentación oral normal, salvo que los alimentos y nutrientes ingresan por la panza a través de la sonda. La sonda lleva los nutrientes a la panza en forma de líquido en vez de alimentos sólidos.

La alimentación por sonda puede ser otra forma de “comer” adaptada a las necesidades de su hijo. Puede ayudar a que los niños con dificultades alimentarias obtengan los nutrientes que necesitan. El equipo de atención médica de su hijo puede explicar en detalle cómo la alimentación por sonda puede ayudar a su hijo.

¿Cuáles son los distintos tipos de sondas de alimentación?

Una sonda nasogástrica (sonda NG) es aquella que va directamente al estómago y se introduce a través de la nariz. Normalmente se utiliza de 6 a 8 semanas.



Se coloca una sonda de gastrostomía (sonda G) directamente en el estómago a través de una pequeña incisión en el abdomen dentro del estómago. Cuando un niño necesita una sonda durante más de un par de semanas o meses, con frecuencia la sonda G es la mejor opción.



- **La sonda de gastrostomía endoscópica percutánea (Percutaneous Endoscopic Gastrostomy, PEG)** es una sonda G de colocación inicial. La sonda se coloca con un endoscopio, generalmente mediante sedación. Una vez que la incisión sana, la sonda se puede reemplazar por una sonda de gastrostomía con balón.
- **Una sonda de gastrostomía con balón de bajo perfil o tipo botón** es un reemplazo de la PEG. Tiene una sonda mucho más corta que se sitúa cerca de la piel. Los padres y los equipos de atención médica generalmente prefieren esta opción, ya que es más práctica para los niños.

¿Qué aspecto tiene?	Tipo de sonda de alimentación	¿Cuáles son las ventajas y desventajas principales?
	Sonda G	Ventajas: no se requiere cirugía; los niños más grandes pueden colocarla y moverla ellos mismos para ir a la escuela. Desventajas: más visible que las gastrostomías; la inserción puede provocar molestias
	Sonda PEG Gastrostomía de colocación inicial	Ventajas: menos visible que la sonda G; tiene un cabezal que puede moverse con el crecimiento. Desventajas: requiere cirugía; pueden aparecer infecciones
	Gastrostomía con balón de bajo perfil Botón Gastrostomía de reemplazo	Ventajas: menos visible que la sonda G; los padres pueden reemplazarla en el hogar. Desventajas: en principio requiere cirugía; pueden aparecer infecciones; debe cambiarse el tamaño con el crecimiento

LISTA DE CONTROL DEL TIEMPO DE ALIMENTACIÓN

Una vez que usted y su equipo de atención médica han elegido la mejor sonda de alimentación para su hijo, probablemente tenga preguntas sobre lo que sucede a continuación:

¿Qué equipo necesito para comenzar con la alimentación por sonda?

Cuando comience a alimentar por sonda a su hijo en casa, necesitará cierto equipo. El equipo de atención médica de su hijo se lo entregará y le mostrará cómo usarlo. El equipo que reciba probablemente incluirá estos elementos:



Una bomba médica es un dispositivo que administra nutrientes a través del kit de alimentación a una velocidad controlada.



Una sonda de extensión es una sonda plástica que conecta el kit de alimentación a la sonda de alimentación de su hijo.



Una jeringa puede usarse para proporcionar la fórmula, el agua o los medicamentos.



Una abrazadera es parte de la sonda de extensión; esta evita que el líquido vuelva a subir por la sonda.



Una bolsa de alimentación sostiene la fórmula durante las alimentaciones y se conecta a la sonda de extensión.

Las imágenes son solo ilustrativas.

¿Con qué alimento a mi hijo?

En cuanto a la fórmula que nutre a su hijo, el equipo de atención médica encontrará la mejor. Depende de las necesidades nutricionales, la edad, la tasa de crecimiento y la afección médica de su hijo.

La fórmula lista para tomar es la mejor opción para niños que usan sondas de alimentación, ya que es simple de usar y pasa fácilmente a través de la sonda.



Experiencia de pacientes y padres

“ La alimentación por sonda no podría ser más sencilla. Solo tenemos que colocar **Neocate Splash** en su sonda sin preocuparnos por mezclarlo a mitad de la noche. Neocate Splash también la ha ayudado a comenzar a beber la mayoría de los nutrientes diarios que necesita y a depender menos de la alimentación por sonda. Con Neocate Splash, Kennedy es como una niña normal. ”

*Kennedy, edad: 18 meses,
diagnosticada con FPIES*

Conoce más sobre su historia en:
[Neocate.com/Splash](https://www.neocate.com/Splash)



¿Durante cuánto tiempo alimento a mi hijo?

El equipo de atención médica de su hijo le ayudará a determinar qué combinación de tipos de alimentación es la correcta para su hijo. Le explicarán el cronograma diario y los volúmenes de alimentación.

Alimentaciones continuas/por goteo

Estas alimentaciones se proporcionan lentamente durante un período más largo, por lo general algunas horas. Las alimentaciones continuas pueden ser buenas para niños que tienen problemas con grandes volúmenes de alimentos.

Alimentaciones en bolo

Las alimentaciones en bolo son más grandes en volumen y se administran durante un período corto, igual que una comida. Las alimentaciones se administran varias veces al día y el cronograma es más como “horas de comer” que el cronograma de alimentaciones continuas.

Nocturna

Esta alimentación se administra durante la noche mientras su hijo duerme. Puede o no usar una bomba.

¿Cómo coloco la fórmula en la sonda?

Gravedad

Con la alimentación por gravedad, una bolsa de la fórmula cuelga sobre el paciente para que la fórmula descienda a través de la sonda. Puede controlar la velocidad de flujo con la abrazadera de rodillo en el kit de alimentación, o bien levantando o bajando la altura de la bolsa de alimentación.

Jeringa

En las alimentaciones con jeringa, la fórmula se empuja a través de la sonda con la mano usando la jeringa. La velocidad se controla según qué tan rápido o lento se empuja la fórmula a través de la jeringa.

Bomba médica de alimentación

Una bomba electrónica mueve la fórmula a través de la sonda de alimentación a una velocidad controlada para que sepa exactamente cuánta fórmula recibe su hijo. La bomba se puede configurar para funcionar durante una determinada cantidad de horas, de noche o de manera intermitente.

Fórmula lista para tomar

Para niños a partir de un año, **Neocate® Splash** es la opción lista para tomar ideal para la alimentación por sonda y ofrece una amplia variedad de ventajas:

- nutrición completa y balanceada
- líquido estéril listo para tomar
- no se requiere mezcla
- elimina errores de mezcla
- pasa fácilmente a través de la sonda de alimentación
- puede usarse como la única fuente de nutrición o como suplemento

NARANJA -
PIÑA

SIN SABOR

UVA

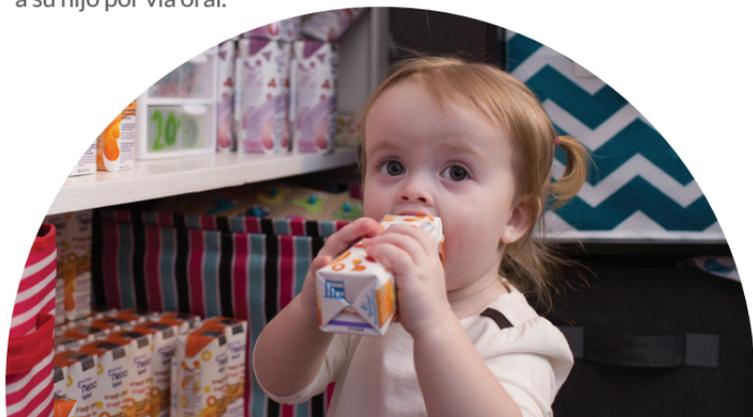
FRUTAS
TROPICALES



Con la sonda de alimentación. ¿puedo igualmente darle alimentos a mi hijo por vía oral?

No todos los pacientes reciben el **100 % de los nutrientes a través de la sonda**. Muchos toman la mayor cantidad de nutrientes posible por vía oral durante el día y usan la sonda como **suplemento** de su dieta, frecuentemente durante la noche.

Es importante elegir una **fórmula con sabor delicioso** si el objetivo es la administración oral durante el día. Esto permite que su hijo siga disfrutando de las comidas normalmente con su familia en la mesa. Además, puede ayudar a su hijo a desarrollar habilidades para comer (p. ej., usar la pajilla). Debe consultar al equipo de atención médica de su hijo si tienen alguna inquietud antes de que comience a alimentar a su hijo por vía oral.



Neocate® también ofrece fórmulas a base de aminoácidos en polvo, que son adecuadas para la alimentación por sonda. Solicite a su médico o dietista ayuda para elegir la mejor opción para usted.



LISTA DE CONTROL DE LA ATENCIÓN GENERAL

A continuación se muestra una lista de control breve que puede consultar antes del tiempo de alimentación y durante tal.

Tiempo de alimentación

- Disponga la sonda de alimentación, la fórmula y el equipo sobre una superficie limpia.
- Asegúrese de usar la fórmula correcta para la alimentación por sonda.
- Siga las normas de higiene que el equipo de atención médica le indique.
- Asegúrese de que la sonda de alimentación esté en la posición correcta (el equipo de atención de su hijo le mostrará cómo).
- Enjuague la sonda con agua antes y después de que la fórmula o el medicamento pasen para evitar obstrucciones.
- Coloque a su hijo en la posición que le recomiende el equipo de atención médica (generalmente en posición vertical para alimentaciones diurnas, o con la cabeza levantada en la cama para alimentaciones nocturnas).
-

Todos los días

- Tenga suficiente fórmula en el hogar.
- Mantenga el lugar de la sonda limpio y seco.
- Lave los dientes de su hijo dos veces por día para mantener las encías y los dientes sanos.
- Cuide la piel alrededor de la sonda para evitar que se produzca irritación.
- Coloque suficiente agua a través de la sonda para mantener a su hijo hidratado (el dietista puede recomendar la cantidad de agua que debe darle).
-

Al comienzo puede parecer que debe recordar demasiadas cosas. ¡Con el tiempo, las alimentaciones se volverán automáticas para usted!

Plan de atención de su hijo

Esta es una descripción general del plan de atención de la alimentación por sonda de su hijo para que lo complete y lo consulte. También puede compartirlo con un cuidador para asegurarse de que tenga toda la información necesaria para alimentar a su hijo.

FOTO
DE SU
HIJO

NOMBRE DE SU HIJO: _____

- Tipo de sonda:** _____
- Información de la sonda** _____
- Método de alimentación:** _____
- Tiempo de alimentación** _____
- Nombre de la fórmula: _____
- Cantidad de fórmula por día: _____
- Cronograma de alimentación: _____
- Cantidad de cada comida: _____
- Agua adicional: _____
- Velocidad de alimentación por hora: _____
- Enjuague** _____
- Cantidad antes y después de alimentación: _____
- Cantidad durante alimentación continua (cada x horas): _____
- Cantidad antes y después de medicamento: _____
- Nombre y número del médico:** _____
- Línea de asistencia para padres y cuidadores:** _____
- En caso de emergencia, llame al:** _____

Recuerde que nunca está solo

Muchos otros padres ya han pasado por la misma situación que usted experimenta hoy. Aquí tiene una lista de organizaciones que pueden brindar más información y apoyo sobre la alimentación por sonda.

Feeding Tube Awareness Foundation

- La fundación Feeding Tube Awareness Foundation (FTAF) actúa como una organización de apoyo y educación para padres sobre la alimentación por sonda en niños.
Feedingtubeawareness.org

Oley Foundation

- La fundación Oley Foundation se esfuerza por enriquecer las vidas de los pacientes dependientes de nutrición intravenosa en el hogar (parenteral) y de alimentación por sonda (entérica) a través de educación, apoyo y red de contactos.
oley.org

American Partnership for Eosinophilic Disorders (APFED)

- La asociación APFED acoge, apoya y mejora la vida de pacientes y familias afectados por enfermedades asociadas con la eosinofilia a través de educación, investigación y apoyo.
APFED.org



También puede comunicarse con nuestros especialistas en nutrición para obtener respuestas a sus preguntas sobre Neocate® y las alergias a los alimentos

1-800-Neocate (1-800-636-2283)



Kennedy, 18 meses,
diagnosticada con FPIES

Experiencia de pacientes y padres

“ Los sabores de Neocate Splash han sido fantásticos. De no tomar ninguna fórmula por boca comenzó a tomar una caja por día y, luego, dos cajas por día... Ahora toma tres cajas de Neocate Splash por día y recibe la mayoría de los nutrientes que necesita por vía oral. ”

Mamá de Kennedy

Cuándo su hijo está listo para comenzar con la alimentación oral

La transición de la alimentación por sonda a comer por boca puede ser un proceso lento. Usted conoce mejor a su hijo y es importante que ponga al día al equipo de atención médica sobre la evolución de su hijo. Ellos lo ayudarán a comprender cuándo es el mejor momento para comenzar a dejar la alimentación por sonda.

Una vez que el equipo de atención médica confirme que es seguro para su hijo dejar la sonda de alimentación, es probable que sugiera estrategias distintas. Existen muchos enfoques diferentes:

- Reducir los volúmenes de alimentación por sonda para incentivar el hambre.
- Cambiar los cronogramas de alimentación por sonda.
- Técnicas de terapia sensorial y motricidad oral para estimular el consumo por boca.
- Técnicas de alimentación conductual para incentivar el consumo.

Al usar una **fórmula con sabor** como Neocate Splash, puede ayudar a los niños en la transición a la alimentación oral porque el sabor puede incentivarlos a explorar nuevos gustos por boca. El equipo de atención médica puede guiarlo a través de un plan gradual para garantizar el éxito.



Una vez que esté listo para cambiar de la alimentación por sonda a la oral, tendrá que trabajar con su seguro para garantizar que todavía tiene cobertura. **Nutricia Navigator** puede ayudarlo a explorar sus opciones. Visite [Neocate.com/Reimbursement](https://www.neocate.com/Reimbursement) para obtener más información.



RECURSOS EXCLUSIVOS PARA PADRES Y FAMILIAS

Neocate Footsteps ofrece una variedad de recursos para apoyarlo, responderle e inspirarlo en cada meta de su camino de alergia a los alimentos.



Navigator

Ayuda con el reembolso del seguro y el acceso a Neocate



Recetas

Por producto y edades diversas



Blog en vivo sobre alergia a alimentos

Consejos, recetas y guías útiles escritos por profesionales de la atención médica



YouTube

Videos informativos e instrucciones de mezcla



Especialistas en nutrición

Responden preguntas sobre Neocate y alergias a alimentos



Facebook

Historias exitosas, recetas con instrucciones fáciles sobre cómo usar los productos



Sitio web

Testimonios y educación sobre alergia a alimentos



Caja de herramientas

Por producto y edades diversas



Aplicación Neocate Footsteps

Apoyo en su bolsillo

[Neocate.com/footsteps](https://www.Neocate.com/footsteps)

