

The background features a large, light-colored triangle pointing downwards from the top left, filled with small grey dots. To the left of this triangle are overlapping geometric shapes in shades of blue, red, and teal. On the right side, there is a vertical stack of three overlapping hexagonal shapes in blue, red, and teal. The main title is centered in a large, bold, dark blue serif font.

# Health Facts for You



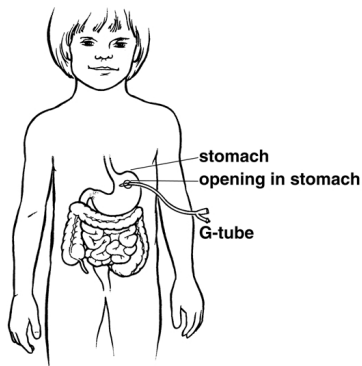
**Los cuidados de la  
sonda de gastrostomía  
de su hijo**



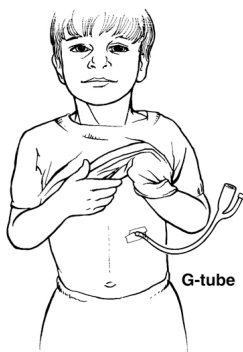
El propósito de este folleto es responder a las preguntas que los padres y cuidadores tengan sobre la alimentación de los niños con sonda de gastrostomía. (abreviado *G-tube* en inglés). Su equipo de atención médica trabajará con usted para encontrar un plan de atención que sea el mejor para su hijo(a).

### ¿Qué es una sonda de gastrostomía (*G-tube*)?

Una sonda de gastrostomía (*G-tube*), consiste en un tubo blando de plástico colocado en el estómago de su hijo a través de un pequeño agujero en el abdomen. La sonda de gastrostomía permite que le administre fórmula, agua, y medicamento directamente en el estómago. También permite que el aire o el fluido adicional salgan del estómago.



Los alimentos, fluidos y medicamentos entran por la sonda gástrica en lugar de por la boca y pasan al estómago.



### ¿Por qué necesita un niño una sonda de gastrostomía?

Las razones por las que los niños pueden necesitar un *G-Tube* incluyen:

- Ayudarles a obtener las calorías y los líquidos que necesitan para crecer cuando no pueden comer o beber lo suficiente.
- Alimentos o líquidos pueden entrar a los pulmones al comer o beber, lo que causa neumonía por aspiración.
- Llevar una dieta especial que sabe mal y hace que los niños no quieran comer ni beber.
- No poder tomar medicamentos por vía oral.
- Otros problemas de salud que dificultan el poder comer, masticar o tragar alimentos.
- Problemas de salud que dificultan el poder comer suficientes alimentos.

### ¿Cambiarán nuestras vidas con la alimentación por sonda?

Sí. El acostumbrarse lleva tiempo. La mayoría de los padres y cuidadores tienen muchas preguntas sobre cómo afectarán las alimentaciones por sonda a su vida cotidiana.

Hay varias razones por las que es útil tener una sonda de gastrostomía. Un *G-Tube* facilita el darle a su hijo la nutrición y los fluidos que necesita. Para aquellos niños a los que les cuesta comer, la alimentación por sonda tarda menos tiempo y produce menos estrés que la alimentación por boca. Para aquellos niños que pueden comer alimentos, el tener una sonda de gastrostomía les permite disfrutar más de las comidas. Los padres pueden darle los alimentos que le gusten al niño en lugar de tener que darle ciertos alimentos ricos en calorías que a lo mejor no le gusten. Los padres tampoco sienten la necesidad de “obligar” al niño a

comer más de lo que quiera.

Hay ciertas desventajas al tener una sonda de gastrostomía. Algunos niños consumen menos comida por la boca una vez que se inician las alimentaciones por sonda. Esto no les ocurre a todos los niños. El viajar puede constituir un reto. Pero, aun así, con una buena planificación, usted podrá disfrutar yendo a excursiones y viajes con su hijo del mismo modo que lo hizo antes de que la sonda de alimentación fuera colocada. Se pueden producir varias complicaciones con la sonda gástrica. Éstas serán discutidas más adelante en este folleto.

Intente convertir las alimentaciones por sonda como parte de la rutina familiar. Todos los padres y otros cuidadores deberían aprender a administrar la alimentación y los cuidados del equipo. Esto impide que una persona tenga que hacer todo el trabajo.

### Tipos de sondas de alimentación

Hay muchos tipos de sondas de gastrostomía. El tipo de sonda que su hijo usa puede cambiar. Esto dependerá de sus necesidades. Los tipos de sondas utilizadas comúnmente se encuentran indicadas abajo.

- Sondass nasogástricas (*NG* por sus siglas en inglés).
- Sondass de gastrostomía percutáneas (*PEG* por sus siglas en inglés).
- Dispositivos al nivel de la piel (botones).
- Catéteres de globo individual o con punta de hongo.

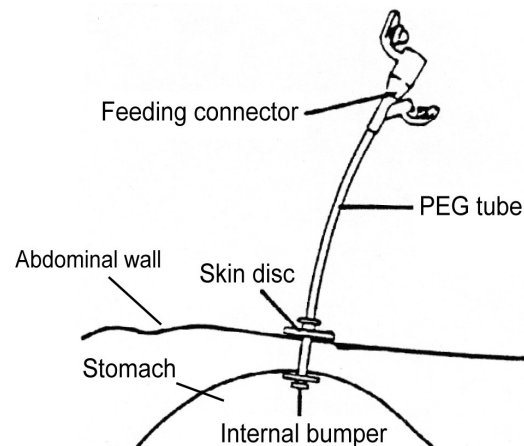
### Sondass nasogástricas (*NG*)

Las sondass nasogástricas son sondass de alimentación utilizadas por un periodo breve de tiempo. Las sondass nasogástricas son pequeños tubos colocados a través de la fosa nasal hasta el estómago. La sonda se asegura a la cara del niño con cinta adhesiva. Este

tipo de sonda se cambia cada 1 a 4 semanas. La frecuencia con que se cambia dependerá de la marca de sonda que se use. Pueden ser cambiadas por proveedores médicos o por los padres (después de haber sido entrenados). A veces la sonda nasogástrica (*NG*) se usa para suplementar la alimentación antes de que el niño tenga un tipo de sonda de gastrostomía a largo plazo (*G-tube*). A veces se usan como prueba. Esto se hace para ver si el niño es capaz de tolerar la alimentación y aumentar de peso con alimentación adicional.

Las sondass nasogástricas son fáciles de colocar y usar. Con frecuencia no son convenientes para su uso a largo plazo. Debido a que la sonda está pegada a la cara de su hijo con cinta adhesiva, el niño puede agarrarla y sacarla con facilidad. La cinta adhesiva utilizada para asegurar la sonda a veces puede irritar la piel. Estas sondass también tienden a obstruirse con fórmula y medicamentos. Esto se debe a que son más pequeñas que los tipos de sondass de alimentación más permanentes.

### Sondass de gastrostomía percutáneas (*PEG*)



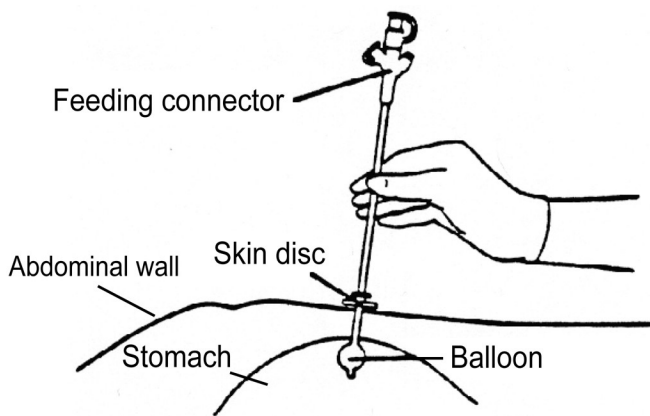
Estas son sondass blandas de plástico colocadas durante una cirugía. Se mantienen en su lugar con una pinza o disco que está colocado fuera del cuerpo y un botón interno.

Un gastroenterólogo y un cirujano coloca esta sonda en el quirófano. La colocación de la sonda se guía a través de un pequeño tubo con una cámara y luz. Estas herramientas se utilizan para visualizar el estómago y colocar la sonda en el lugar apropiado. A esto se le llama endoscopia. La única incisión o corte que tendrá va a ser la abertura para la sonda.

La sonda estará colocada durante aproximadamente 2 meses. Esto permitirá que la abertura cicatrice. Es en este momento cuando la sonda puede ser cambiada por una sonda “al nivel de la piel”.

**Sonda de gastrostomía tipo globo G-Tube (catéter Foley o sonda de reemplazo)**

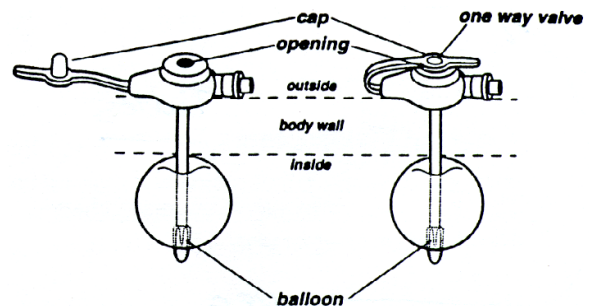
Se trata de una sonda larga con una pinza y un puerto de alimentación o medicamentos en uno de los extremos. No tiene un adaptador de alimentación que se quita y pone. Se sujeta en su lugar gracias a un globo inflable. A veces, también tiene un disco o pinza colocada contra la piel. Esto ayuda a estabilizar la sonda. Este tipo de sonda se cambia cada 3 a 6 meses. La primera sonda se coloca quirúrgicamente. Después de cambiar esta primera sonda, los cuidadores del niño pueden aprender a cambiarla.



**Dispositivos a nivel de la piel**

A estas sondas también se les llama “botones”. A veces se les llama por su nombre de marca, tal como “Mini/AMT” o “MICKEY”. Este tipo de sonda se sujeta en su sitio gracias a un globo inflable. Están colocadas de forma plana contra la piel. No hay un tubo externo unido a ellas. Una persona conectará un tubo adaptador sólo cuando sea necesario para administrar alimentaciones o medicamentos.

Este tipo de sonda de gastrostomía puede ser colocada algunas veces quirúrgicamente en la sala de operaciones usando laparoscopia (se usan incisiones pequeñas en la piel para introducir una cámara e instrumentos pequeños para colocar la sonda sin tener que hacer una incisión grande). Se usan puntos de sutura para asegurar la sonda en su lugar los primeros 2 a 5 días después de la cirugía. Después de ese tiempo, su doctor o enfermera le quitará los puntos. La sonda se mantiene en su sitio con un globo interno el cual se llena de agua. Los cuidadores pueden aprender a cambiar el botón tipo globo en casa después de que se haya cambiado el primero. El botón tipo globo se cambia cada 3 a 6 meses, y cuando sea necesario.



Botón tipo globo (AMT mini o MIC-KEY)

### **Cuidados del botón después de la cirugía y antes del primer cambio de sonda**

Es importante prevenir los tirones de la sonda de gastrostomía, especialmente antes del primer cambio de sonda. Cuando se adjunta el adaptador, debe quedar asegurada todo el tiempo con un aparato de seguridad llamado “*grip-loc*” en inglés, o con cinta médica.

No debe usar el puerto de globo en la sonda de gastrostomía hasta que se haga el primer cambio de sonda. No revise el agua en el globo hasta después del primer cambio de sonda. Si lo hace, podría causar que el forro estomacal se separe de la pared abdominal si el área no ha sanado aún.

Si la sonda de gastrostomía se sale antes del primer cambio, usted debe llamar a la clínica de cirugía pediátrica y venir ya sea a la clínica o a la sala de emergencias para reemplazar la sonda.

Si le dieron una sonda roja de hule al darle de alta del hospital, usted puede introducir suavemente la sonda en el estoma (agujero) y asegurarla con cinta adhesiva para mantener el agujero abierto hasta que llegue al hospital. Si la sonda no entra fácilmente, no la fuerce. Una vez esté en el hospital, le reemplazarán la sonda de gastrostomía y verificarán que esté en la posición correcta usando un estudio de radiografías con contraste dado a través de la sonda.

### **Limpieza del área de la gastrostomía**

Es suficiente que la limpie una vez al día. Necesitará hacerlo con más frecuencia si hay supuración/drenaje alrededor de la sonda. Una de las formas más fáciles de limpiar el área es haciéndolo en la ducha o durante un baño. Asegúrese de rotar la sonda y permitir que el agua fluya por debajo del disco de la piel para limpiar el área. Si su hijo no puede ducharse o tomar un baño, por favor use los

siguientes pasos. El área de la sonda no debe ser sumergida o remojada en agua hasta 2 semanas después de la cirugía. Su niño puede ducharse o darse un baño con esponja durante ese tiempo.

Para las sondas PEG y las sondas de una pieza (las sondas que no están al nivel de la piel) la almohadilla externa no debe ser aflojada excepto por el doctor o enfermera que colocó la sonda hasta después de la primera vez que se cambie la sonda.

### **Pasos para limpiar el área**

1. Lávese las manos.
2. Limpie la piel y la sonda con hisopos, jabón suave, y agua. Si tiene una costra alrededor de la sonda, meta en agua tibia un paño limpio y suave o una toalla de papel. Envuélvalo alrededor del área con costra. Después de aproximadamente 5 minutos, remueva el paño y limpie el área removiendo la costra. Debe asegurarse de secar bien el área. No use agua oxigenada para limpiar la sonda, *G-tube* de su hijo.
3. Inspeccione la piel alrededor del área. Un poco de drenaje transparente alrededor de la apertura es normal. Cuando este drenaje se seca, se convierte en una costra de color café claro. Llame a su doctor o enfermera especializada, si observa:
  - Supuración/drenaje
  - Sangrado
  - Exceso de tejido
  - Enrojecimiento
  - Inflamación
4. Asegure la sonda de gastrostomía todo el tiempo para prevenir tirones. El adaptador de los botones del *g-tube* debe estar desconectado cuando no se esté usando (por ejemplo, entre las alimentaciones en bolo) para prevenir tirones, si es posible.

Cuando el adaptador esté conectado o para cualquier otra sonda de una pieza, la sonda debe estar asegurada al abdomen usando “*grip-locs*” o cinta médica para evitar tirones. Las camisas enterizas para bebé con broches abajo (los que llaman *onesies* en inglés) pueden ayudar a prevenir que su niño se jale la sonda.

5. Lávese las manos cuando haya terminado.

La humedad puede irritar la piel. Evite los vendajes. Si su hijo necesita un vendaje, colóquelo cuidadosamente entre el disco y la piel. Cámbielo cada mañana y noche o cuando se ensucie.

### Alimentaciones por la sonda de gastrostomía

Hay muchas formas de alimentar a su hijo con una sonda de gastrostomía. Su equipo médico hablará con usted sobre las necesidades alimenticias de su hijo, la rutina diaria de su hijo, la rutina de la familia, y las necesidades en la escuela. Ellos decidirán qué tipo de alimentación por sonda gástrica (G-tube) y que horario de alimentación es mejor para su hijo.

Nombre de la fórmula \_\_\_\_\_

Nombres de productos equivalentes \_\_\_\_\_

Nombre del fabricante \_\_\_\_\_

Cantidad total de fórmula al día \_\_\_\_\_

Cantidad total de agua al día \_\_\_\_\_

Vitaminas/Minerales/Suplementos adicionales \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

### Horario de Alimentación

Dele \_\_\_ lata o \_\_\_\_\_ ml de \_\_\_\_\_ cada \_\_\_ horas o \_\_\_ veces al día.

Enjuague la sonda con \_\_\_\_\_ ml de agua después de cada alimentación.

Si su hijo tiene náusea, se siente lleno, o si la sonda no puede ser enjuagada libremente, espere una hora e inténtelo de nuevo. Llame a su doctor si esto no mejora.

### Otras instrucciones

\_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

### Cómo administrar una alimentación

1. Lávese las manos con agua tibia y jabón durante 30 segundos.
2. Conecte la jeringa o la bolsa de alimentación al G-Tube. Si está utilizando un dispositivo a nivel de la piel, conecte el tubo de conexión al dispositivo y después la jeringa o bolsa de alimentación.
3. Es mejor que su hijo esté sentado o acostado con la cabeza elevada a 30° - 45°.
4. Administre la infusión de fórmula. Puede administrarla a temperatura ambiente.
5. Enjuague la sonda de gastrostomía con 5-10 ml de agua de la llave. Quizás le indiquen que le dé a su hijo una cantidad mayor para satisfacer sus necesidades diarias de agua. A veces, esto se hace mientras se enjuaga el tubo. Si el volumen de

agua que necesita darle es bastante grande, es posible que necesite dárselo como si se tratara de una alimentación.

6. Cierre la pinza o coloque la tapa en la sonda de gastrostomía. Si su hijo tiene un dispositivo a nivel de la piel, remueva el tubo de conexión. Los tubos de conexión y las bolsas de alimentación pueden volver a usarse.
7. Limpie los suministros enjuagando la jeringa, la bolsa y el tubo de conexión con agua fría. Entonces, agítelos con agua tibia y una pequeña cantidad de detergente líquido para lavar los platos. Enjuáguelos.

**Cambie las bolsas de alimentación cada 3 días.** Si no puede introducir fácilmente el émbolo en la jeringa, coloque unas gotitas de aceite vegetal. Cambie las jeringas semanalmente.

#### **Si usa una bomba**

1. Llene la bolsa de alimentación con la cantidad deseada de fórmula.
2. Conecte la sonda de gastrostomía al tubo de la bomba, abra la pinza del flujo, y encienda la bomba. Asegúrese de que la bomba esté colocada a la velocidad correcta. La velocidad correcta es \_\_\_\_\_. (Recibirá entrenamiento sobre cómo usar la bomba.)

#### **Método de la jeringa.**

1. Remueva el émbolo de la jeringa y conéctela a la sonda de gastrostomía.
2. Eleve la jeringa 4-5 pulgadas por encima del estómago y vierta la alimentación en la jeringa. Permita que la alimentación fluya dentro del estómago por sí sola. Las alimentaciones deberían tardar de 15 a 30 minutos. Esto dependerá de lo que su hijo pueda tolerar.

3. Es posible que usted necesite empujar cuidadosamente la alimentación con el émbolo para hacer que empiece a fluir. Nunca introduzca la alimentación a la fuerza en la sonda de gastrostomía.
4. Cuando acabe la alimentación, remueva la jeringa de la sonda de gastrostomía.

#### **Método de la bolsa de alimentación**

1. Llene la bolsa de alimentación con la cantidad deseada de fórmula.
2. Cuelgue la bolsa de alimentación al menos a dos pies por encima de la cabeza de su hijo.
3. Una el tubo de la bolsa de alimentación a la sonda de gastrostomía.
4. Abra la pinza y úsela para ajustar el flujo. Las alimentaciones durarán de 15 a 30 minutos. Esto dependerá de lo que su hijo pueda tolerar.
5. Cuando acabe, cierre la pinza en la bolsa de alimentación y remuévala de la sonda de gastrostomía.

#### **Administración de medicamentos**

El medicamento puede ser administrado con una jeringa a través de la sonda de gastrostomía. Los medicamentos líquidos funcionan mejor. Si el medicamento no viene en forma líquida, muele las pastillas y disuélvalas en agua (no fórmula) de forma que no obstruyan la sonda. **Nunca muele cápsulas con revestimiento entérico o de liberación prolongada.** Después de administrar el medicamento, enjuague la sonda con 5-10 ml de agua.

#### **Alimentaciones con sonda gástrica en el centro de cuidado de niños y la escuela**

Necesitará planear que su hijo regrese al centro de cuidado de niños o escuela con una sonda gástrica nueva. Algunos cuidadores, especialmente en la escuela, ya



saben cómo usar una sonda gástrica. Otros pueden ser entrenados. Reúnase con el maestro de su hijo para tratar los asuntos indicados abajo.

- El horario de alimentación de su hijo.
- El nombre de la fórmula.
- La hora a la que se administra la alimentación.
- La rapidez con la que se administra la alimentación.
- La posición en la que su hijo debe estar mientras está siendo alimentado.
- Cualquier instrucción especial.
- Cuidados del equipo.
- Horario de medicamentos.
- El en plan en caso de que la sonda gástrica se salga.
- Como contactarle en caso de emergencia.

Quizás sea útil mostrarle al maestro cómo administrarle la alimentación. Si su hijo puede comer alimentos, hable con el maestro de su hijo sobre los alimentos que come, cuánto, y cuándo los come.

Decida dónde se va a mantener el kit de la sonda gástrica adicional. Algunos padres mantienen uno en la escuela. Otros mantienen uno con su hijo en una mochila.

Decida cómo se va a comunicar con el maestro de su hijo. Para muchos padres y maestros es útil tener un cuaderno. Tanto usted como el maestro de su hijo pueden escribir en él todos los días.

### **Cambio del botón de una sonda de gastrostomía tipo globo**

Un doctor o enfermera especializada debe cambiar la sonda por primera vez. Ellos le enseñarán a usted en ese momento como cambiar la sonda en el futuro cuando sea necesario.

Necesitará cambiar la sonda gástrica:

- Si se obstruye/bloquea.
- Si se sale accidentalmente.
- Su doctor o enfermera recomienda cambios de rutina, normalmente cada 3 a 6 meses.

### **Suministros necesarios para cambiar la sonda.**

- Juego de sonda gástrica con globo inflable siguiendo las indicaciones del doctor de su hijo.
- Agua de la llave.
- Lubricante soluble en agua tal como *KY<sup>®</sup>jelly* o *Surgilube<sup>®</sup>*. **No use *Vaseline<sup>®</sup>*.**

### **Cómo cambiar la sonda de gastrostomía de su hijo.**

1. Lávese las manos.
2. Agarre una sonda gástrica nueva y revise el globo para ver si tiene escapes. Extraiga 5 ml de agua de la llave usando una jeringa. Inyecte el agua en el puerto del globo. Si no hay un escape, saque el agua. Si el globo tiene un escape, guarde la sonda y la caja en la que vino. Tráigala a nuestra clínica. Haremos arreglos para que reciba un kit de reemplazo.
3. Usando una jeringa extraiga el agua del globo de la sonda gástrica vieja.
4. Remueva la sonda gástrica vieja.
5. Cubra la punta de la nueva sonda con lubricante. **No use *Vaseline<sup>®</sup>*.**
6. Introduzca la sonda nueva. **Si no puede introducir la sonda, llame a su doctor.**
7. Usando la jeringa, inyecte la cantidad de agua en el puerto del globo tal y como se indica en el paquete de la sonda gástrica.
8. Limpie el área.
9. Lávese las manos.

## Consejos

Es normal que se derrame cierta cantidad de jugos gástricos durante el cambio de sonda. También es común que durante el cambio el área supure unas gotas de sangre. **Si se trata de más de unas gotas de sangre, llame a su doctor.**

## Extracción definitiva de la sonda de gastrostomía de su hijo

Antes de que se pueda extraer la sonda, su hijo necesita poder hacer todas las cosas indicadas abajo.

- Poder consumir todas sus calorías por la boca y aumentar de peso.
- Beber suficientes fluidos al día.
- Todos los medicamentos tienen que ser administrados por boca.
- Superar una enfermedad sin usar la sonda.

La decisión de extraer la sonda de gastrostomía debe tomarse en conjunto entre usted y su proveedor médico. Usualmente es apropiado que usted discuta este tema con su proveedor de salud una vez se hayan cumplido los requerimientos enumerados arriba por aproximadamente 3 meses.

La sonda puede ser extraída fácilmente una vez que se haya tomado la decisión de hacerlo. En la mayoría de los casos se realiza en casa, justo antes de la hora de ir a la cama.

1. Extraiga la sonda tal como lo hace cuando cambia la sonda.
2. Tape el agujero con un pequeño trozo de gasa.

El estómago y la piel se cierran en aproximadamente 24 horas. A veces, el área puede tardar varias semanas en cerrarse. En la mayoría de los casos, no es necesario hacer cirugía para cerrar el área de la sonda gástrica.

## Problemas comunes

- La sonda está tapada
- Fuga o goteo alrededor de la sonda
- Enrojecimiento alrededor de la sonda
- Sangrado alrededor de la sonda
- Acumulación de tejido alrededor de la sonda
- La sonda se rompe
- La sonda se sale
- Vómito
- Diarrea
- Deshidratación
- Estreñimiento
- Gas, inflamación, calambres

## Si la sonda se tapa/obstruye

Partículas de comida, fórmula con grumos, o residuo de medicamentos pegajosos pueden causar que la sonda se tape. Evite que se obstruya enjuagando la sonda con 5 ml de agua después de administrar cada medicamento y alimentación.

Si la sonda se tapa:

1. Compruebe que la sonda no esté retorcida ni que tenga la pinza cerrada.
2. Apriete la sonda entre los dedos. Empiece en la parte de arriba y vaya bajando hacia el estómago.
3. Enjuague la sonda con 5 ml de agua tibia. No use fuerza cuando la enjuague. Si la sonda ha sido cambiada antes y a usted se le ha enseñado a hacerlo, puede cambiar la sonda.
4. Llame a su doctor o enfermera si no puede usar la sonda.

## Fuga (goteo) alrededor de la sonda

Hay muchas razones por las que la sonda gástrica pueda tener una fuga.

- Que la sonda no ajuste apropiadamente.
- El tejido extra en el área puede evitar que la sonda quede como debiera.

- Un globo desinflado.
- Aumento de la presión en el estómago. El estreñimiento o las arcadas pueden forzar la salida de fórmula alrededor de la sonda.

Si la sonda de su hijo tiene fuga:

- Si la sonda de su hijo tiene un globo y ya se le ha cambiado la sonda anteriormente, revise el nivel de agua. (No revise el nivel de agua en un globo de una sonda gástrica que nunca ha sido cambiada). Mediante el uso de una jeringa, extraiga el agua del globo. Si el globo no contiene suficiente agua, añada la cantidad que debe tener. Si el globo sigue perdiendo agua, es posible que necesite reemplazar la sonda.
- Asegure la sonda para evitar el movimiento que pueda ampliar la abertura.
- Proteja la piel con cremas de barrera tal como *Aquaphor*<sup>®</sup> o *Proshield*<sup>®</sup>.
- Aplique y cambie el vendaje de gasa cuando sea necesario para mantener la piel seca.
- Aplique *Maalox* sobre la piel. Esto previene y trata la irritación producida debido a la fuga de ácido estomacal.
- Llame a su doctor o enfermera si la fuga persiste.

### **Enrojecimiento alrededor de la sonda**

El enrojecimiento puede ser causado por una infección, por irritación debido a la cinta adhesiva o al drenaje o por irritación debido al movimiento de la sonda.

Llame a su doctor o enfermera si nota enrojecimiento, inflamación, calor en el área, sensibilidad al tacto, o drenaje inusual. Es posible que esto sea un signo de infección.

Mantenga la piel del área limpia y seca. Cambie la gasa cuando sea necesario para mantener la piel seca. Si es posible permita que las áreas enrojecidas estén expuestas al aire. Si el área tiene una fuga, trate de remediar la causa de la fuga si es posible. Asegure la sonda para evitar el exceso de movimiento. Puede intentar asegurar la sonda con cinta adhesiva o cubrirla con ropa tal como una prenda de una sola pieza con broches abajo (*onesie*).

### **Sangrado**

Es normal que haya unas gotas de sangre, especialmente después de cambiar la sonda. Una cantidad más grande de sangre podrían ser a cause de una lesión.

Llame a su doctor o enfermera si nota más de unas pocas gotas de sangre. Asegure la sonda para evitar el exceso de movimiento.

### **Tejido alrededor de la sonda**

Es normal que se produzca cierto crecimiento de tejido extra. El cuerpo quiere cicatrizar la abertura. También puede ser por exceso de movimiento de la sonda.

Si nota acumulación de tejido, asegure la sonda para evitar el exceso de movimiento. Si la sonda está a nivel de la piel o es una sonda de “botón”, desmonte los tubos de conexión cuando no la esté usando. Esto ayudará a evitar que tenga peso extra y que tire del área de la sonda gástrica.

Llame a su doctor o enfermera si el tejido se acumula y produce drenaje o sangrado.

### **Ruptura de la sonda**

Algunas veces la sonda se puede romper. La sonda se pudo haber cortado. La pinza (de cierre) o el puerto de alimentación se pueden también romper.

Si la sonda se ha cambiado antes, es posible que pueda reemplazarla en casa.

Si la sonda es nueva o si necesita que la cambie un proveedor médico, llame a su doctor o enfermera. Es posible que puedan reparar el segmento roto de la sonda o la reemplazarán.

Evite cortar la sonda. No use tijeras cerca de la sonda.

### **La sonda se puede salir**

El niño puede haber sacado la sonda si la jala, si se engancha en un objeto o si el globo se revienta.

Si la sonda se sale, no se alarme. Debe ser reemplazarla lo antes posible. La abertura empezará a cerrarse 30 minutos después de extraer la sonda. Si la sonda se ha cambiado antes, reemplácela con una nueva en casa. (Vea la página 11)

Si la sonda es nueva y no ha sido cambiada, cubra la abertura con un vendaje limpio y vaya a la Sala de Emergencia para que reemplacen la sonda. Si su doctor o enfermera le dieron un catéter rojo de hule y usted se siente cómodo introduciéndolo en la apertura, hágalo; esto es para mantener el agujero abierto hasta que pueda llegar a la clínica o la sala de emergencias.

Si no tiene una sonda nueva en casa, tendrá que usar la que se salió. Enjuague la sonda vieja bajo agua e introdúzcala de nuevo. Esto mantendrá el agujero abierto hasta que tenga una sonda nueva. Asegure la sonda en su lugar con cinta adhesiva. Reemplácela con una sonda nueva tan pronto como tenga una disponible. Llame a su doctor o enfermera si no tiene acceso a una sonda nueva.

Llame a su doctor o enfermera, o vaya a la Sala de Emergencia si no puede reemplazar la sonda.

### **Vomito**

El niño puede vomitar si no está colocado en una posición erguida durante y después de la alimentación. También puede ser a causa de alguna infección u otras enfermedades. Asegúrese de que el equipo se lave y enjuague bien entre las alimentaciones. Lávese las manos cuando tenga contacto con personas que están enfermas.

Asegúrese de que su hijo esté sentado derecho o apoyado sobre almohadas a al menos 45° cuando esté acostado.

Intente darle la alimentación en menor cantidad y con más frecuencia. Necesitará asegurarse de que su hijo reciba la cantidad de alimentación necesaria para cada día.

Llame a su doctor si el vómito persiste. Es posible que necesite cambiarse la concentración o el tipo de fórmula.

### **Diarrea**

La diarrea significa heces frecuentes, sueltas, y aguadas. El vómito, la diarrea, la fiebre, y la sudoración causan que el cuerpo pierda fluidos, y puede ocasionar deshidratación. Las heces sueltas pueden ser normales cuando se administran ciertos tipos de alimentación por sonda. No pasa nada si tiene heces sueltas un par de veces en 24 horas.

Si su hijo tiene las heces sueltas:

- Evite que la fórmula esté colgada durante más de 6 a 8 horas.
- Administre las alimentaciones por sonda más despacio, pero asegúrese de que la cantidad total del día siga siendo la misma.
- Observe si hay signos de

deshidratación (vea abajo).

- Si la diarrea no se detiene después de 24 a 48 horas, llame a su doctor o enfermera. Quizás decidan ajustar la concentración o el tipo de fórmula.

### **Deshidratación**

Signos de deshidratación incluyen:

- Disminución de la cantidad de orina.
- La orina tiene un color amarillo más oscuro o apariencia más concentrada.
- Lloro sin lágrimas.
- Piel seca que no se levanta cuando la pellizca.
- Fatiga o irritabilidad.
- Mareo.
- Boca y labios secos.
- Ojos hundidos.
- Dolor de cabeza.

Llame a su doctor si observa algunos de los signos indicados anteriormente. El doctor le indicará qué tipo de fluidos y cuánta cantidad extra necesitará darle. Recuerde que es posible que su hijo no tenga sed.

### **Estreñimiento**

El estreñimiento puede deberse al bajo consumo de fluidos, una cantidad insuficiente de fibra en la dieta, o puede ser un efecto secundario de un medicamento. Esto es común en aquellas personas que tienen una actividad limitada.

Llame a su enfermera o doctor si nota que su hijo tiene estreñimiento crónico. Es posible que deseen que usted pruebe una fórmula distinta o que le receten medicamentos nuevos.

### **Gas, inflamación abdominal, o calambres**

Intente deshacerse de todo el aire del sistema de alimentación por sonda antes de conectarlo a la sonda gástrica. Puede abrir la sonda mientras esté elevada para permitir que salga el aire extra. Se hace mejor si está

acostado sujetando la sonda hacia arriba. Asegúrese de tener una toalla a mano en caso de que salga fluido. Vuelva a colocar la tapa cuando haya salido el aire y el fluido empiece a salir. No drene el exceso de fluido del estómago.

Llame a su enfermera o doctor si sigue teniendo gas, inflamación abdominal o calambres.

### **Cosas que debe recordar a medida que su hijo crezca**

**Los bebés** exploran su mundo agarrando, jalando cosas y chupando los objetos que les rodean. Para evitar que su hijo tire de la sonda, asegure la sonda gástrica al estómago con cinta adhesiva y métala debajo de la ropa. Los overoles y las camisetas con broches entre las piernas evitan que los bebés jueguen con las sondas.

**A los niños pequeños** les encanta la rutina. Cree una rutina especial durante la alimentación, tal como el sentarse en su silla favorita. El mantenimiento de una rutina hace que su hijo se sienta más seguro. Si es posible, haga que su hijo se siente a la mesa y que reciba su alimentación por sonda durante la comida familiar. Si su hijo consume comida por la boca, las horas de las comidas son un momento estupendo para practicar las habilidades de alimentación.

**A los niños en edad preescolar** les encantan las fantasías. Asegure una sonda como la de su hijo con cinta adhesiva al estómago de una muñeca o animal de peluche. Cuando su hijo reciba sus alimentaciones u otros cuidados de la sonda, dígame que haga lo mismo con la muñeca. Los niños de esta edad pueden ayudar con sus propios cuidados tal como dándole a mamá o papá la cinta adhesiva o sujetando la jeringa durante la alimentación. Esto ayuda a que mejoren sus habilidades,

aprendan sobre sus propios cuidados, y se sientan orgullosos.

**Los niños en edad escolar** pueden aprender a administrarse ellos mismo las alimentaciones y a realizar los cuidados de la sonda gástrica. A los niños de esta edad les gusta saber cómo funcionan las cosas. Es posible que un libro con imágenes que trate sobre el sistema digestivo pueda ayudar a enseñarle a su hijo cómo funciona la sonda gástrica y por qué la necesita. Las actividades de cuidados propios hacen que los niños en edad escolar se sientan mejor consigo mismos.

**Los adolescentes** se preocupan mucho de su apariencia. Sin embargo, una gastrostomía puede ayudar a que su adolescente reciba la nutrición necesaria para su crecimiento. La mayoría de los adolescentes prefieren un dispositivo de gastrostomía a nivel de la piel porque es menos probable que se vea bajo la ropa. Los adolescentes también pueden trabajar con su proveedor médico para desarrollar un plan para los fines de semana o las fiestas. Muchos cambian su horario de alimentación y no se administran la alimentación por sonda cuando duermen en casa de un amigo.

### **Preguntas comunes y sus respuestas**

#### **¿Puede mi hijo dormir boca abajo?**

Sí. La mayoría de los niños duermen bien boca abajo una vez que el área quirúrgica ha cicatrizado. Sin embargo, los bebés nunca deben dormir boca abajo debido al riesgo

del Síndrome de Muerte Súbita Infantil (*Sudden Infant Death Síndrome* o *SIDS* por sus siglas en inglés).

#### **¿Puede mi hijo nadar?**

Sí, una vez el área de la sonda gástrica haya sanado bien y la sonda haya estado colocada al menos por 2 semanas. Una piscina con cloro es mejor que un lago. El cloro disminuirá el riesgo de infección.

#### **Lista de suministros a tener en casa**

- Bomba de alimentación
- Bolsa de alimentación (opcional).
- Fórmula para alimentación por sonda
- Jeringas ENFit de 60 ml.
- Cinta adhesiva de plástico de 1 pulgada o “*grip-locs*”.
- Hisopos.
- Jeringas ENFit más pequeñas para los medicamentos.
- Tubo de conexión si su hijo tiene dispositivos a nivel de la piel.
- Gasa dividida de 2X2” si es necesario.

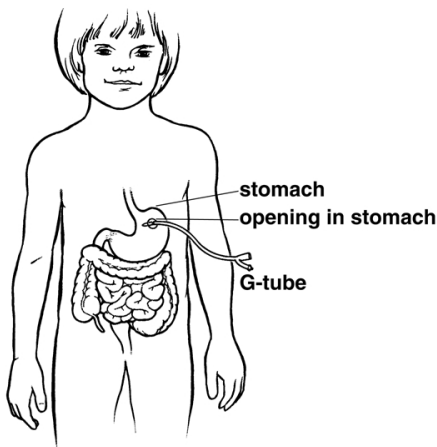
El personal de enfermería le dará un suministro para 3 días antes de que su hijo sea dado de alta. Puede obtener los suministros futuros a través de su proveedor de cuidados domiciliarios (*Home Care*). Las sondas gástricas especiales, botones, y otros suministros relacionados con las sondas gástricas pueden ser ordenados por su clínica. Por favor, consulte con su enfermera o doctor.

Su equipo de cuidados médicos puede haberle dado esta información como parte de su atención médica. Si es así, por favor úsela y llame si tiene alguna pregunta. Si usted no recibió esta información como parte de su atención médica, por favor hable con su doctor. Esto no es un consejo médico. Esto no debe usarse para el diagnóstico o el tratamiento de ninguna condición médica. Debido a que cada persona tiene necesidades médicas distintas, usted debería hablar con su doctor u otros miembros de su equipo de cuidados médicos cuando use esta información. Si tiene una emergencia, por favor llame al 911. Copyright © 7/2020 La Autoridad del Hospital y las Clínicas de la Universidad de Wisconsin. Todos los derechos reservados. Producido por el Departamento de Enfermería. HF#4277s

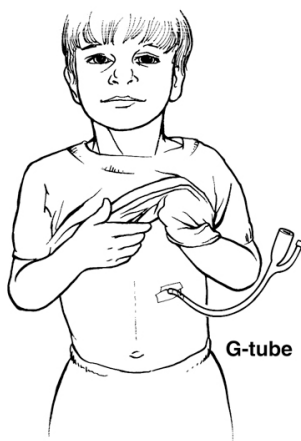
This booklet is meant to answer questions parents and caregivers have about feeding children with gastrostomy tubes (G-tubes). Your health care team will work with you to find a care plan that is best for your child.

### What is a gastrostomy tube (G-tube)?

A gastrostomy tube (G-tube), is a soft plastic tube that is placed into your child's stomach through a small hole in the abdomen. The G-tube lets you give formula, water, and medicine right into the stomach. It also lets extra air or fluid drain out of the stomach.



Food, fluids, and medicine go into the G-Tube instead of the mouth and pass down the tube into the stomach.



### Why would a child need a G-tube?

Reasons children may need a G-tube include:

- Helping them get the calories and fluids they need to grow when they cannot eat or drink enough.
- Food or fluids getting into the lungs when eating or drinking which causes aspiration pneumonia.
- Being on a special diet that tastes bad and causes children not to want to eat or drink.
- Not being able to take medicine by mouth.
- Other health problems that make it hard to eat, chew, or swallow food.
- Health concerns that make it hard to eat enough food.

### Will our lives change with tube feedings?

Yes, getting used to tube feedings takes time. Most parents and caregivers have lots of questions about how tube feedings will affect their daily lives.

There are many reasons G-tubes help. A G-tube makes it easier to give your child the nutrition and fluids he needs. For children who have a hard time eating, tube feeding will take less time and cause less stress than feeding by mouth. For children who can eat food, having a G-tube allows them to enjoy mealtime better. Parents can give foods the child likes, rather than having to give certain high calorie foods the child may not like. Parents also do not need to “force” the child to eat more than he wants.

There are some cons to having a G-tube. Some children eat less food by mouth after starting G-tube feedings. This does not happen with all children. Travel can be a challenge. Yet, with good planning, you will be able to enjoy going on outings and trips with your child the same as you did before the G-tube was placed. There are some

problems that can occur with a G-tube. These will be discussed later in this booklet.

Try to make tube feeding a part of your family's routine. All parents and other caregivers should learn to give feedings and care for the equipment. This prevents one person from having to do all the work.

### Types of Feeding Tubes

There are many types of feeding tubes. The type of tube your child uses may change. This will depend on his or her needs. Types of tubes used are listed below.

- Nasogastric tubes (NG).
- Percutaneous gastrostomy tubes (PEG).
- Skin-level devices (buttons).
- Single piece balloon or mushroom tip catheters.

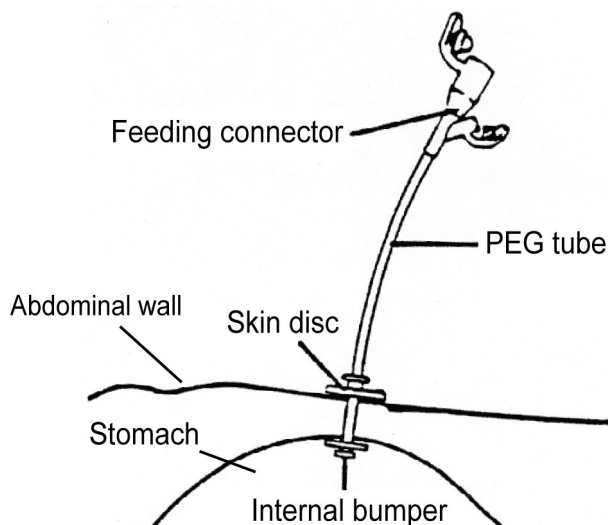
### Nasogastric (NG) Tubes

NG tubes are short-term feeding tubes. NG tubes are small tubes placed through the nostril and into the stomach. The tube is secured to the child's face with tape. This type of tube is changed every 1 to 4 weeks. How often it is changed will depend on the brand of the NG. They can be changed by health care providers or parents (after they have been trained). There are times that a NG will be used to supplement feedings before a child has a more long-term type of G-tube. They are sometimes used as a trial. This is done to see if a child can handle feedings and gain weight with added feedings.

NG tubes are easy to place and use. They are not good for long-term use. With the tube being taped to the child's face it becomes an easy target for the child to grab and pull out of place. The tape used to secure the tube can sometimes irritate the skin. These tubes also tend to become clogged with formula and medicines. This is because they are

smaller than more permanent types of feeding tubes.

### Percutaneous G-tube (PEG)



These are soft plastic tubes that are placed during a surgery. PEG tubes are held in place with a clamp or disc that sits outside of the body and an internal bumper.

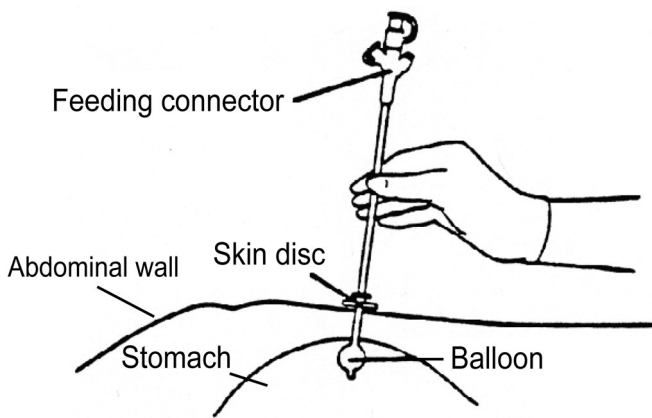
A gastroenterology (GI) doctor and surgeon will place this tube in the operating room. They will use a small tube with a camera and light to guide the placement of the tube. This is called endoscopy. The only incision or cut will be the opening for the tube.

The tube will remain in place for about 2 months. This will allow the opening to heal. It is at this time that the tube can be changed to a "skin-level" tube.



### Balloon-Type G-Tube (Foley Catheter or Replacement Tube)

This is a long tube with a clamp and a feeding or medicine port at one end. It does not have a detachable feeding adapter. An inflatable balloon holds it in place. There may also be a disc or clamp that lies against the skin. This helps to steady the tube. This type of tube is changed every 3-6 months. The first tube is placed during surgery. After this first tube is changed, the people caring for the child can be taught how to change the tube.

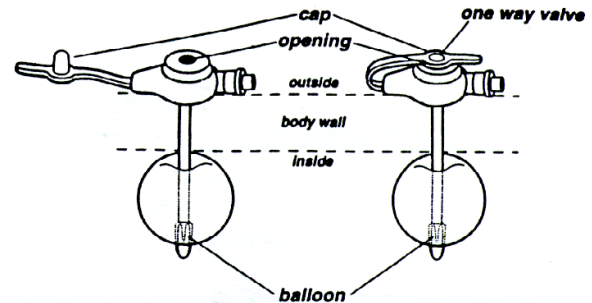


### Skin-Level Devices

These tubes are also referred to as “buttons.” Sometimes they are called by their brand names, such as “Mini/AMT”, “MICKEY.” A balloon that inflates holds this type of tube in place. They lie flat against the skin. There is no external tubing attached. A person will connect an adapter tube only as needed for feedings and giving medicines.

Sometimes, a surgeon can place this type of G-tube in the operating room using laparoscopy. This uses small incisions in the skin to insert a camera and small instruments to place the tube without a larger incision. The surgeon uses stitches to secure the tube for the first 2-5 days. Then, your doctor or nurse removes the stitches. The internal balloon which is filled with water holds it in place. The first tube change will be 2-3 months after surgery by a doctor

or trained nurse. Caregivers learn how to change the balloon button at home after the first tube change. You will change the balloon type button every 3-6 months, as needed.



Balloon Type Button  
(AMT mini or MIC-KEY)

### Care of the Button After Surgery

You need to prevent the G-tube from being tugged on, especially before the first tube change. Keep the adapter secured at all times with a “grip-loc” securement device, or medical tape.

Until the first tube change you should not use the balloon port on the G-tube. Do not check the water in the balloon until after the first tube change. Doing so can cause the stomach lining to fall away from the abdominal wall if the site is not well healed.

If the G-tube falls out before the first G-tube change, you should call the pediatric surgery clinic and either come to the clinic or emergency room to have the tube replaced. If we gave you a red rubber catheter at hospital discharge you may gently insert that catheter into the stoma (hole) and tape it in place to keep the hole open until you arrive. If the tube does not easily insert, do not force it. Once you arrive, we will replace the G-tube. We will do an x-ray with contrast to make sure that it is in the correct position.

### **Cleaning the Gastrostomy Site**

You should clean the site once a day. You will need to do it more often if your child has drainage around the tube. One of the best ways to clean the site is in the shower or during a bath. Be sure to rotate the tube and allow water to flow under the skin disc to clean the area. If your child cannot shower or take a bath, please use the steps below. The tube site should not be submerged or soaked under water until 2 weeks after surgery. Your child may shower or sponge-bathe until then.

For PEG tubes and one-piece tubes (non-skin level tubes), the external bolster should not be loosened except by the doctor or nurse who placed the tube until after the first tube change.

### **Steps for Cleaning the Site**

1. Wash your hands.
2. Clean the skin and tube with cotton swabs, mild soap, and water. If there is crust around the tube, dip a clean, soft cloth or paper towel in warm water. Wrap it around the crusted area. After about 5 minutes, remove the cloth and wipe away the crusting. Dry the area well. Do not use hydrogen peroxide to clean your child's G-tube site.
3. Look at the skin around the site. A little clear drainage around the opening is normal. When this drainage dries, it becomes a light brown crust. Call your doctor or nurse practitioner if you notice:
  - Drainage
  - Bleeding
  - Excess tissue
  - Redness
  - Swelling
4. Secure the tube to prevent tugging. G-tube buttons should have the adapter detached when not in use to

prevent tugging, if you can. When the adapter is attached or for any other one-piece tube, secure the tube to the abdomen using "grip-locs" or medical tape. One piece clothing (onesies) for infants can help to keep your child from tugging on the tube.

5. Wash your hands when you are done.

Moisture can irritate skin. Avoid dressings. If your child needs a dressing, gently place it between the tube and the skin. Change it every morning and night or when it gets dirty.

### **Gastrostomy Feedings**

There are many ways to feed your child with the G-tube. Your health care team will talk with you about your child's nutrition needs, your child's daily routine, the family routine, and school needs. They will decide which type of G-tube feeding and feeding schedule is best for your child.

Formula name \_\_\_\_\_  
Names of similar products \_\_\_\_\_  
Name of manufacturer \_\_\_\_\_  
Total amount of formula per day \_\_\_\_\_  
Total amount of water per day \_\_\_\_\_  
Vitamins/Minerals/Supplements \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

### **Feeding Schedule**

Give \_\_\_ can or \_\_\_\_\_ ml of \_\_\_\_\_  
every \_\_\_ hours or \_\_\_ times per day.

Flush the tube with \_\_\_ ml water after each feeding.

If your child has nausea, feels full, or the tube does not flush freely. Wait one hour and try again. Call your doctor if this does not improve.

## Other Instructions

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

## How to Give a Feeding

1. Wash your hands with soap and warm water for 30 seconds.
2. Connect the syringe or the feeding bag to the G-tube. If using a skin level device, connect the adapter tube to the device and then the syringe or feeding bag.
3. Your child should be sitting up or lying with head raised 30° - 45°.
4. Infuse the formula. It can be given at room temperature.
5. Flush the G-tube with 5-10 ml of tap water. You may be told to give your child a larger amount in order to meet your child's daily water needs. If the volume of water you need to give is quite large you may need to give it as you would a feeding.
6. Clamp or cap the G-tube. If your child has a skin level device remove the adapter. The adapter tubes and feeding bags are reusable.
7. Clean your supplies by rinsing the syringe, bag, and adapter tube with cool water. Then swish with warm water and a small amount of liquid dish soap. Rinse. Hang to dry.

**Change tube feeding bags every 3 days.** If you cannot easily insert the plunger into the syringe, try a few drops of vegetable oil. Change syringes weekly.

## If Using a Pump

1. Fill the feeding bag with the desired amount of formula.
2. Connect the G-tube to the pump tubing, open the flow clamp, and turn on the pump. Be sure the pump is set at the correct rate. The correct rate is \_\_\_\_\_. (We will teach you how to use the pump.)

## Syringe Method

1. Remove plunger from syringe and connect syringe to the G-tube.
2. Raise the syringe 4-5 inches above the stomach and pour the feeding into the syringe. Allow the feeding to flow into the stomach by itself. Feedings should take 15-30 minutes. This will depend on what your child can handle.
3. You may need to gently push the feeding with the plunger to start the flow. Never force feedings into the G-tube.
4. When feeding is complete, remove the syringe from the G-tube.

## Feeding Bag Method

1. Fill the feeding bag with the desired amount of formula.
2. Hang the feeding bag at least two feet above your child's head.
3. Attach the feeding bag tubing to the G-tube.
4. Open the clamp and use it to adjust the flow. Feedings will take 15-30 minutes. This will depend on what your child can handle.
5. When done, clamp the feeding bag tube and remove it from the G-tube.

## Giving Medicines

You can give medicine with a syringe through the G-tube. Liquid medicines work best. If the medicine does not come in liquid form, crush and dissolve the pills in water (not formula) so that they do not clog the tube. **Never crush enteric-coated or time-release capsules.** Flush the tube with 5-10 ml of water after giving medicine.

## G-tube Feedings at Daycare and School

You will need to plan for your child's return to daycare or school with a new G-tube. Some caregivers already know how to use a G-tube. Others may need training. Meet with your child's teacher to discuss the items listed below.

- Your child's feeding schedule.
- The name of the formula.
- The time your child needs feedings.
- How fast your child needs the feeding.
- The position your child needs to be in while being fed.
- Any special instructions.
- Care of the equipment.
- Medicine schedule.
- Plan for the G-tube coming out.
- How to contact you in an emergency.

It may be helpful to show the teacher how to do a feeding. If your child can eat foods, talk with your child's teacher about what foods your child eats, how much, and when he eats.

Decide where the extra G-tube kit will be kept. Some parents keep one at school. Others keep one with their child in a backpack.

Decide how you and your child's teacher will communicate with each other. Many parents and teachers find a notebook is helpful. Both you and your child's teacher can write in it every day.

## Changing a Balloon-Type Gastrostomy Tube Button

The first tube change must be done by your doctor or nurse practitioner. They will then teach you how to change the tube in the future as needed.

You will need to change it if:

- It becomes plugged.
- It falls out.
- Your doctor or nurse suggests a routine change, about every 3 to 6 months.

## Supplies

- G-tube kit with inflatable balloon as ordered by your child's doctor.
- Tap water.
- Lubricating jelly that is water-based such as KY<sup>®</sup>jelly or Surgilube<sup>®</sup>. **Do not use Vaseline<sup>®</sup>.**

## How to Change Your Child's G-Tube

1. Wash your hands.
2. Take a new G-tube and test the balloon for leaks. Using a syringe, draw up 5 ml of tap water. Inject the water into the balloon port. If there is no leak, withdraw the water. If the balloon leaks, save the tube and the box it came in. Bring it to our clinic. We will replace it.
3. Using a syringe, withdraw water from the balloon of the old G-tube.
4. Remove the old G-tube.
5. Coat the tip of the new tube with a water-based lubricant. **Do not use Vaseline<sup>®</sup>.**
6. Insert the new tube. **If you cannot insert the tube, call your doctor.**
7. Using the syringe, inject the amount of water as stated on the G-tube package into the balloon port.
8. Clean the site.
9. Wash your hands.

## Tips

It is normal for some stomach juices to spill out during the tube change. It is also common for a few drops of blood to ooze from the site during the change. **If there are more than a few drops of blood, call your doctor.**

## Removing Your Child's G-Tube for Good

Before the tube can be removed, your child will need to be able to:

- Eat all their calories by mouth and gain weight.
- Drink enough fluids every day.
- Take all medicines by mouth.
- Get through an illness without using the tube.

You and your health care team will decide together when to remove the G-tube. In most cases, once your child meets these requirements for about 3 months you can talk to your provider about removing the tube.

When the time comes, you can easily remove it. In most cases, we suggest you do this at home, just before bedtime.

3. Remove the tube as you do when changing tubes.
4. Cover the hole with a small piece of gauze.

The stomach and skin close in about 24 hours. Sometimes, the site may take several weeks to close. In most cases, your child will not need surgery to close the G-tube site.

## Common G-Tube Problems

- Plugged tube
- Leaking around the tube
- Redness around tube
- Bleeding around tube
- Tissue buildup around tube
- Broken tube
- Tube falls out
- Vomiting
- Diarrhea
- Dehydration
- Constipation
- Gas, bloating, cramping

### Plugged Tube

Food particles, lumpy formula, or residue from sticky medicines can cause a plugged tube. Prevent clogging by flushing the tube with 5 ml of water after all medicines and feedings.

If the tube is plugged:

1. Check that the tube is not kinked or clamped.
2. Squeeze the tube between your fingers. Start at the top and work down toward the stomach.
3. Flush the tube with 5 ml of warm water. Do not use force when flushing. If the tube has been changed before and you have been taught how to do so, you may change the tube.
4. Call your doctor or nurse if you are not able to use the tube.

### Leaking Around the Tube

There are many causes of a leak, such as:

- A poor fitting tube.
- Extra tissue that prevents the tube from fitting the way it should.
- A deflated balloon.
- Increased pressure in the stomach. Constipation or retching can force formula out around tube.

If your child's tube is leaking:

1. If your child's tube has a balloon and your child has already had the tube changed before, check the water level. (Do not check the water in the balloon of a new G-tube that has not been changed before.) Using a syringe, withdraw the water from the balloon. If the balloon did not contain enough water, add the amount that should be in it. If the balloon keeps leaking water, you may need to replace the tube.
2. Secure the tube to avoid movement that could widen the opening.
3. Protect skin with barrier creams such as Aquaphor® or Proshield®.
4. Apply and change gauze dressings as needed to keep the skin dry.
5. Apply Maalox on the skin. This will prevent and treat irritation caused from leaking stomach acid.
6. Call your doctor or nurse if the leaking persists.

### **Redness Around Tube**

Redness can be caused by an infection, irritation from tape, drainage or movement of the tube.

Call your doctor or nurse if you notice redness, swelling, and warmth at the site, tenderness, or unusual drainage. This may be a sign of infection.

Keep skin at the site clean and dry. Change the gauze as needed to keep the skin dry. If you are able, allow the red areas to be open to air. If the site is leaking, treat the cause of the leak, if you can. Secure the tube to prevent excess movement. You could try tape or try to cover the tube with clothing such as a "onesie."

### **Bleeding**

A few drops of blood can be normal. Large amounts of blood could be a sign of injury.

If you have bleeding that is more than a few drops of blood, call your doctor or nurse. Secure the tube to avoid any excess movement.

### **Tissue Buildup**

Some growth of extra tissue is normal. The body wants to heal the opening. Excess movement of the tube can also cause tissue buildup.

If you notice tissue buildup, secure the tube to prevent excess movement. If the tube is a skin level or "button" tube, detach the adapters when not in use. This will help prevent extra weight and tugging at the G-tube site.

Call your doctor or nurse if the tissue builds up and causes drainage or bleeding.

### **Tube Breaks**

Sometimes the tube breaks. The tube may have been cut. The clamp and feeding port can also break.

If the tube breaks, you may be able to replace the tube at home if the tube has been changed before.

If the tube is new or needs a health care provider to change it, call your doctor or nurse. They may be able to repair the broken section of the tube or they will replace the tube.

Prevent cutting the tube. Do not use a scissors anywhere near the tube.

### **The Tube Falls Out**

The tube may fall out if the child pulled the tube out, the tube was caught on an object or the balloon ruptured.

If the tube falls out, do not panic. The tube will need to be replaced as soon as you can. The opening will start to close after the tube has been out for 30 minutes. Replace the tube if the tube has been changed before. (See page 11)

If the tube is new and has not been changed, cover the opening with a clean bandage and go to the ER to have the tube replaced. If your nurse or doctor gave you a red rubber catheter and you feel comfortable, insert it into the opening. This will keep the hole open until you can get to the clinic or ER.

If you do not have a new tube at home, you will need to use the one that fell out. Rinse the old tube under water and put it back in. This will keep the hole open until you have a new one. Secure the tube in place with tape. Replace with the new tube as soon as you can. Call your doctor or nurse if you do not have access to a new tube.

Call your doctor, nurse, or go to the ER if you cannot replace the tube.

### **Vomiting**

Your child's vomiting may be caused by not having your child in an upright position during and after a feeding. It can also be caused by infection or other illness. Be sure equipment is well cleaned and rinsed between feedings. Wash your hands between contacts with persons who are ill.

If your child is vomiting, be sure that your child is sitting upright or propped up on pillows at least 45° when lying down.

Try giving smaller feedings more often. You will need to make sure that your child gets the amount of feedings needed for each day.

Call your doctor if vomiting doesn't go away. The strength of the formula or the contents may need to be changed.

### **Diarrhea**

Diarrhea means frequent, loose, watery stools. Vomiting, diarrhea, a fever, and sweating cause the body to lose fluids can cause dehydration. Stools that are loose may be normal with certain types of tube feeding. Having loose stools a couple times in a 24-hour period is not a problem.

If your child has loose stools:

- Avoid having formula hang for longer than 6-8 hours.
- Give the tube feeding more slowly, yet make sure the total amount for the day is still the same.
- Watch for signs of dehydration.
- Call your doctor or nurse if the diarrhea does not stop after 24-48 hours. They may choose to adjust the strength or type of formula.

### **Dehydration**

Signs include:

- Decreased amounts of urine.
- Urine that is a darker yellow or more concentrated looking.
- Crying with no tears.
- Dry skin that does not bounce back when squeezed.
- Fatigue or crankiness.
- Dizziness.
- Dry mouth and lips.
- Sunken eyes.
- Headache.

Call your doctor if you notice any signs of dehydration. The doctor will tell you what kind and how much extra fluid you will need to give. Keep in mind that your child may not feel thirsty.

### **Constipation**

Constipation may be due to a low fluid intake, too little fiber in the diet, or a side effect of medicine. This is common in those with limited activity.

Call your nurse or doctor if you notice that your child has chronic constipation. They may want you to try a different formula or prescribe new medicines.

### **Gas, Bloating or Cramping**

Try to get rid of all air from the tube feeding system before connecting it to the G-tube. You may open the tube while it's raised to allow extra air to escape. Do it lying down with the tube held straight up. Be sure to have a towel handy in case fluid is released. Recap once the air is out and fluid starts to come out. Do not drain excess fluid from the stomach.

Call your nurse or doctor if your child's gas, bloating, or cramping doesn't go away.

### **Your Growing Child**

**Infants** explore their world by grasping, pulling and sucking the objects around them. To keep your child from pulling the tube out, tape the G-tube to the stomach and tuck it under clothing. Overalls and shirts that snap between the legs keep infants from playing with the tubes.

**Toddlers** love routine. Come up with a special routine during the feeding such as sitting in a favorite chair. Keeping a routine makes your child feel safer. If you can, have your child sit at the table and get the G-tube feeding during the family meal. If your child

takes food by mouth, meals are a great time to practice feeding skills.

**Preschoolers** love playing "make believe."

Tape a tube like your child's tube to the stomach of a doll or stuffed animal. When your child gets her feedings or other tube care, tell your child to do the same with the doll. Children of this age can help with their own care such as handing Mommy or Daddy the tape or holding the syringe during the feeding. This helps them improve their skills, learn about their own care, and feel proud.

**School-aged children** can learn to do their own feedings and G-tube care. Children at this age like to know how things work. A picture book that talks about the digestive system may help teach your child how the G-tube works and why your child needs it. Self-care activities for school-aged children make them feel better about themselves.

**Teenagers** are very worried about how their bodies look. Most teens prefer a skin level device because it is less likely to be seen under clothing. Teenagers may also work with their health care provider to create a plan for weekends or parties. Some will change the feeding schedule and not give a tube feeding during a sleepover.

### **Common Questions**

#### **Can my child sleep on his stomach?**

Yes. After the tube site has healed, most children sleep well on their stomachs. Infants should never sleep on their stomachs due to risk of SIDS (sudden infant death syndrome).



**Can my child go swimming?**

Yes, once the tube site is well healed and the tube has been in place for at least 2 weeks.

A pool with chlorine is better than a lake.

The chlorine will decrease the risk of infection.

**Home Supplies List**

- Pump
  - Feeding bags
  - Tube feeding formula
- 
- 60 ml ENFit syringe
  - 1 inch plastic adhesive tape or “grip-locs”
  - Cotton swabs
  - Smaller syringes for medicines
  - ENFit adapter tube if your child has a skin level device
  - Split 2X2” gauze if needed

The nursing staff will give you a 3-day supply before your child is discharged home. You can get future supplies through your home care provider. You can order the special G-tubes, buttons, and other G-tube supplies from your clinic. Please check with your nurse or doctor.