



7B

Alimentación por sonda

Información para personas que viven o se ven afectadas por la enfermedad de la neurona motora.

La enfermedad de la neurona motora (Motor Neurone Disease, MND) puede causar dificultades al comer y beber. Los músculos de la garganta pueden volverse más débiles, lentos o descoordinados. Esto puede afectar su capacidad para masticar y tragar, lo que puede provocar pérdida de peso, deshidratación y falta de energía.

Su equipo de atención sanitaria y social puede sugerirle una sonda de alimentación para aliviar estos problemas, pero puede parecerle una decisión difícil de tomar. Esta hoja informativa explica las opciones para ayudarle a tomar una decisión informada. Es importante que converse sobre esto con su familia, sus cuidadores y su equipo de atención sanitaria y social para que sepan qué apoyo desea recibir.

El contenido incluye las siguientes secciones:

- 1: ¿Qué es la alimentación por sonda?
- 2: ¿La alimentación por sonda es adecuada para mí?
- 3: ¿Cómo afectará mi vida la sonda de alimentación?
- 4: ¿Cómo se coloca la sonda?
- 5: ¿Cuáles son los cuidados de la sonda de alimentación?
- 6: ¿Cómo puedo obtener más información?



Este símbolo se utiliza para destacar **nuestras otras publicaciones**. Para descubrir cómo acceder a ellas, consulte la sección *Información adicional* al final de esta hoja.



Este símbolo se utiliza para destacar las **citas** de otras personas que viven o se ven afectadas por la MND.

Tenga en cuenta que esta es una versión traducida de la información original. La MND Association utiliza servicios de traducción acreditados, pero no se responsabiliza por ningún error de traducción.

Siempre solicite el asesoramiento de su equipo de atención sanitaria y social al tomar decisiones sobre el tratamiento y la atención. Es posible que puedan coordinar la ayuda de un traductor en las citas.

La traducción de información adicional puede ser posible, pero este es un servicio limitado. Contáctese con nuestra línea de ayuda MND Connect para más información:

Teléfono: **0808 802 6262**

Correo electrónico: mndconnect@mndassociation.org

1: ¿Qué es la alimentación por sonda?

La alimentación por sonda es una manera de pasar líquidos y alimento líquido preparado especialmente al estómago a través de una sonda en el abdomen. La sonda es flexible y se puede ocultar discretamente debajo de la ropa. Es del tamaño de un pequeño sorbete delgado.

Los distintos tipos y marcas de sondas de alimentación pueden tener un aspecto ligeramente diferente, pero todos tienen un diseño similar. Cada sonda se coloca mediante una intervención quirúrgica menor.

La siguiente imagen muestra un ejemplo de cómo se ve una sonda de alimentación una vez colocada:



Consulte la sección 4: *¿Cómo se coloca la sonda?* para obtener más información sobre la intervención.

Si tiene una sonda de alimentación, igual puede comer y beber por la boca si se siente seguro de hacerlo y si el equipo de atención sanitaria y social se lo aconseja. Al principio, es probable que use la sonda para complementar lo que come y bebe.

A medida que los síntomas aumenten, usará más la sonda. Puede obtener todos los nutrientes y líquidos que necesita a través de la sonda, de ser necesario. Un especialista en nutrición puede analizar el tipo y las cantidades de líquido y del alimento líquido preparado especialmente que necesita para lograrlo.

Consulte la sección 5: *¿Cuáles son los cuidados de la sonda de alimentación?* para obtener más información sobre la vida diaria con una sonda de alimentación.

Si quiere consultar por la alimentación por sonda, pídale a su médico general que lo derive a un especialista en nutrición, enfermero especializado o médico especialista en alimentación por sonda.

2: ¿La alimentación por sonda es adecuada para mí?



«Creo que es particularmente importante plantear esta decisión lo antes posible porque la toma de conciencia trae adaptación y eso ayuda al proceso de toma de decisiones».

Al igual que cualquier otra cirugía, depende completamente de usted si desea o no colocarse una sonda de alimentación. El solo hecho de que la intervención sea posible, y le pueda traer beneficios, no significa que sea lo adecuado para todos.

No importa qué decisión tome, puede cambiar de opinión con el tiempo. Quizás quiera:

- Que le coloquen una sonda más adelante, pero puede ser más difícil introducir una sonda de alimentación a medida que avanzan los síntomas (pídale asesoramiento a su equipo de atención sanitaria y social);
- Dejar de usar la sonda de alimentación después de que se la hayan colocado (consulte el título *¿Qué ocurre si cambio de opinión después de que me hayan colocado la sonda?*).

Al tomar una decisión, es fundamental que tenga información precisa sobre las ventajas y desventajas de cada tipo de método de alimentación.

Es mejor que hable sobre esto con su equipo de atención sanitaria y social, ya que pueden ayudarle a tomar una decisión informada sobre sus elecciones de salud futuras. Puede ser posible que un miembro de su equipo de atención médica lo conecte con alguien que ya esté utilizando una sonda de alimentación durante el proceso de toma de decisiones.

Los hospitales y servicios comunitarios suelen tener guías sobre la alimentación por sonda y puede resultarle útil consultarlas.

¿Por qué tendría que considerar la alimentación por sonda?

Con la MND, es posible que tenga:

- Dificultades para masticar y tragar alimentos;
- Menos control de las manos y los brazos, lo que puede dificultarle llevarse la comida a la boca;
- Pérdida de peso, por comer menos y por el desgaste muscular;
- Deshidratación y estreñimiento por beber menos líquido;
- Cambios en el sentido del gusto o menos apetito;
- Falta de energía provocada por ingerir muy pocas calorías;
- Ingreso de alimentos y líquido a los pulmones, lo que puede provocar tos o atragantamiento (conocido como aspiración, que puede causar infecciones respiratorias).

¿Cuáles son los beneficios?



«Al quitarme tanto estrés, la amigable GEP mejoró enormemente mi calidad de vida, para mí y mis seres queridos. Lejos de reconocer la derrota, me está ayudando a luchar contra la MND».

La alimentación por sonda le permite obtener la nutrición que necesita y también puede:

- Aumentar sus niveles de energía y ayudarle a recuperar o mantener el peso;
- Causarle menos estrés si le resulta difícil masticar o tragar;
- Reducir el riesgo de tos, atragantamiento o infecciones respiratorias;
- Aumentar la ingesta de líquido, lo que ayuda a prevenir la deshidratación y el estreñimiento;
- Ser una manera útil de tomar determinados medicamentos;
- Mejorar su sensación de bienestar.

Todo lo anterior puede mejorar la comodidad o calidad de vida. Sin embargo, usar una sonda de alimentación no retrasará ni detendrá el avance de la MND.

¿Cuáles son los riesgos?

La colocación de una sonda de alimentación es una intervención común y bastante segura. Es muy poco frecuente que ocurran problemas graves y la mayoría se pueden resolver con facilidad.

Al igual que con cualquier tratamiento, existen algunos posibles riesgos que debería tener en cuenta, tales como:

- Infección después de la cirugía;
- Sangrado o filtraciones de la herida;
- Molestia o dolor alrededor del área donde se insertó la sonda de alimentación;
- Un poco de distensión después de la colocación de la sonda provocada por el aire que queda en el estómago;
- Respiración más superficial durante un tiempo después de la colocación de la sonda.

Los riesgos para usted dependerán de su estado de salud. Podrá consultar con su especialista en nutrición o médico pertinente antes de tomar una decisión sobre la alimentación por sonda.

¿Cómo afectará la sonda a mi familia y cuidadores?

Quizás le preocupe que el manejo de la sonda de alimentación le resulte estresante

a su familia o a sus cuidadores. Sin embargo, pueden quedarse tranquilos de que usted está recibiendo el líquido y la nutrición que necesita.

El proceso es simple y todos los que intervengan en su cuidado recibirán una capacitación para brindarle apoyo con la alimentación por sonda. Consulte la sección 5: *¿Cuáles son los cuidados de la sonda de alimentación?*

Una vez que haya decidido si desea o no colocarse una sonda de alimentación, es posible que su familia o cuidadores no estén de acuerdo con la decisión que haya tomado. Conversar acerca de las inquietudes de cada uno puede ayudar a llegar a un entendimiento mutuo.

¿Puedo ver algún contenido de vídeo sobre la alimentación por sonda?

Consulte el sitio web myTube para obtener más información y contenido de vídeo sobre la alimentación por sonda: **www.mytube.mymnd.org.uk**

Allí se explora la toma de decisiones y el uso de la alimentación por sonda, según lo desarrollado por Sheffield Institute for Translational Neuroscience (SITraN).

El sitio web se armó con personas que viven con MND, que querían una manera de «conocer» a otras personas y ver sus sondas de alimentación en uso. Escuchar sus experiencias e historias personales en myTube puede ayudar a la hora de tomar su propia decisión de colocarse o no una sonda de alimentación.

Los vídeos ayudan a mostrar cómo es vivir con una sonda. Los vídeos cuentan con introducciones de texto y una lista de recursos cuidadosamente seleccionados de organizaciones confiables, incluidas nuestras propias hojas informativas y guías relacionadas.

¿Qué ocurre si decido no colocarme la sonda de alimentación?

Los músculos se le seguirán debilitando tenga o no la sonda de alimentación. Sin embargo, sin la sonda de alimentación, es probable que pierda peso y se deshidrate, ya que comer y beber será cada vez más difícil. Quizás le preocupe



cómo lo sentirá, pero la sed y el hambre normalmente se tornan menos intensos a medida que la MND avanza. Puede resultarle tranquilizador conversar sobre este tema con un especialista en cuidados paliativos.

Pídale a su equipo de atención sanitaria y social que lo derive.

Una vez que haya considerado las opciones, puede tomar una decisión informada. Si decide que una sonda de alimentación no es lo adecuado para usted, su enfermero especializado en nutrición, su especialista en nutrición y su terapeuta del habla y del lenguaje seguirán brindándole apoyo. Le brindarán consejos sobre alimentos, bebidas y suplementos recetados que se ajusten a sus necesidades. Su equipo de cuidados paliativos también le brindará apoyo y le aconsejará sobre cualquier medicamento que pueda ser necesario para aliviar el hambre o la sed, si lo necesita.

Estos consejos pueden incluir adaptar la textura de los alimentos o la consistencia de los líquidos para ayudarle a comer y beber durante el mayor tiempo posible.

Para obtener información sobre comer y beber con MND y recetas fáciles de tragar, consulte: *Comer y beber con MND*.



Para más detalles sobre tragar, saliva, tos y atragantamiento con MND, consulte: Hoja informativa 7A: *Dificultades para tragar*

Si desea asegurarse de que no le coloquen una sonda de alimentación, incluso en una emergencia, puede declararlo en una Decisión anticipada de rechazo del tratamiento (Advanced Decision to Refuse Treatment, ADRT). Consulte el título siguiente *¿Qué ocurre si cambio de opinión después de que me hayan colocado la sonda?*

¿Qué ocurre si cambio de opinión después de que me hayan colocado la sonda?

Quizás decida que quiere dejar de usar la sonda en determinadas situaciones en el futuro. Una Decisión anticipada de rechazo del tratamiento (ADRT) puede respaldar sus decisiones. Una ADRT les indica a las personas que intervienen en su atención qué tratamientos desea rechazar en el futuro y solo se utilizará si usted pierde la capacidad de tomar o comunicar las decisiones al respecto por algún motivo.

Debe ser específico sobre lo que quiere rechazar y cuándo debería ocurrir. Por ejemplo, quizás quiera hacer una declaración sobre las circunstancias en las que quisiera dejar de usar la sonda de alimentación.

Una ADRT es jurídicamente vinculante si se la completa correctamente. Si pierde la capacidad de tomar decisiones o comunicarse, sus opiniones o deseos se respetarán. Sin embargo, puede revisar y modificar la ADRT en cualquier momento.



Si desea obtener más detalles sobre su atención futura, consulte nuestras publicaciones sobre ADRT y la toma de decisiones del fin de la vida, que se indican en *Información adicional* al final de esta hoja.

3: ¿Cómo afectará mi vida la sonda de alimentación?

Esta sección responde algunas preguntas frecuentes sobre la vida diaria con una sonda de alimentación.

¿Cuánto tiempo puedo seguir comiendo por la boca?

Es posible que no tenga que usar la sonda de inmediato después de que se la coloquen. Algunas personas se la colocan por adelantado, entonces ya la pueden usar en cuanto la necesitan y aumentar su uso en forma gradual.

Si tiene una sonda de alimentación colocada, puede seguir comiendo y bebiendo por la boca durante todo el tiempo que sienta la seguridad de hacerlo. Asesórese con su especialista en nutrición y su terapeuta del habla y del lenguaje para averiguar qué es seguro para usted.

Quizás elija disfrutar pequeñas cantidades de comida y bebida, aunque implique un alto riesgo debido a las dificultades para tragar. Esto es completamente razonable si consideró los riesgos y tomó una decisión informada. Su especialista en nutrición y su terapeuta del habla y del lenguaje le aconsejarán qué tipos y consistencias de alimentos y bebidas son los más seguros para que pruebe.

Si bien la alimentación por sonda no ofrece el mismo placer que comer y beber, puede aliviar las sensaciones de hambre y sed.

¿La sonda de alimentación me ayudará a subir de peso?

Si bajó mucho de peso, es posible que le receten un alimento líquido alto en calorías para ayudarlo a recuperar parte del peso perdido. Después de eso, se le ajustará el tipo y cantidad de alimento para ayudar a mantener el peso al nivel acordado.

¿Qué ocurre al bañarse, ducharse o nadar?

No debe sumergir la sonda en el agua hasta que la zona haya sanado por completo. Se le informará cuánto debe esperar para poder volver a ducharse, bañarse o nadar de forma segura. Una vez que sea seguro hacerlo, debe asegurarse de que la sonda esté cerrada de antemano y luego de secar cuidadosamente la sonda y el lugar de salida.

Los consejos para bañarse, ducharse y nadar con una sonda de alimentación pueden variar de una región a otra, debido a los distintos tipos de sonda y de su colocación. Siempre consulte con su equipo de atención sanitaria y social para obtener orientación específica.

¿Esto afectará mi imagen corporal?

Es posible que le preocupe cómo se verá la sonda y que eso le afecte su confianza. No será visible cuando esté vestido y no debería causarle problemas en sus actividades diarias.

Es posible que necesite tiempo para adaptarse a tener una sonda y puede resultarle útil hablar al respecto con amigos, familiares o miembros de su equipo de atención sanitaria y social. Pueden brindarle apoyo para ayudarlo a aceptar los cambios en su cuerpo.

Si le preocupa su aspecto cuando se desviste, la sonda de alimentación se puede cubrir. En algunos casos, se puede recortar para que sea más corta o se puede usar una colocación más plana. Consulte con su especialista en nutrición o enfermero especializado en nutrición.

¿Es incómoda la alimentación por sonda?

Es posible que tenga algo de distensión o reflujo después de ingerir el alimento. Para ayudar a que el alimento se asiente en el estómago y usted se sienta más cómodo, siéntese derecho o apoyado en varias almohadas mientras se está alimentando y durante una hora después.

Si este problema persiste, pídale a su médico general una revisión del equipo de cuidados paliativos para encontrar medicamentos que lo puedan ayudar.

¿Tengo que seguir limpiándome la boca si tengo una sonda de alimentación?

Se tiene que seguir limpiando la boca aunque no esté comiendo. La placa se puede acumular rápidamente, así que es importante que se lave los dientes al menos dos veces al día.



Para obtener más información sobre el cuidado bucal, consulte:
Hoja informativa 11B: *Cuidado bucal*.

¿Puedo tener intimidad y relaciones sexuales?

Su función sexual no se verá afectada por la sonda de alimentación, pero puede cambiar su forma de pensar y de sentirse con respecto a su cuerpo. Esto puede bajarle la autoestima. Consulte el título anterior *¿Esto afectará mi imagen corporal?* para obtener más información. Si le preocupa que la sonda de alimentación le afecte su vida sexual, puede ser de ayuda hablar del tema con su pareja y explorar sus sentimientos juntos.



Para más detalles sobre el sexo y las relaciones con MND, consulte:
Hoja informativa 13A: *El sexo y las relaciones para personas que viven con MND* y 13B: *El sexo y las relaciones para las parejas de personas que viven con MND*.

¿Mis intestinos se verán afectados?

Cualquier cambio que haga en su dieta puede afectar sus intestinos y sus rutinas de ir al baño.

Si bien la función intestinal no se ve afectada en forma directa por la MND, muchas personas que tienen la enfermedad igual tienen problemas intestinales. Puede haber varios motivos para esto:

- El debilitamiento de los músculos del suelo pélvico;
- La falta de actividad;
- La poca ingesta de fibra y agua debido a las dificultades para tragar;
- El uso de determinados medicamentos.

Puede notar estreñimiento o diarrea después de la colocación de la sonda de alimentación. Puede llevar un tiempo que los intestinos vuelvan a un patrón normal. Se puede ajustar la cantidad de fibra de su alimento si tiene problemas de diarrea o estreñimiento.

Es importante que se adapte bien a vivir con la sonda de alimentación, así que asesórese con su especialista en nutrición, enfermero del distrito o enfermero especializado en nutrición si tiene alguna inquietud.

¿Cómo tomaré los medicamentos?

Si no puede tragar los medicamentos, se le recetarán en forma líquida o soluble siempre que sea posible. Si un medicamento no se encuentra disponible en forma líquida, asesórese con el profesional médico que se lo recetó. El médico, enfermero del distrito o farmacéutico también pueden brindarle asesoramiento sobre cuáles medicamentos se pueden tomar por sonda.



Para obtener detalles sobre el fármaco riluzole, consulte:
Hoja informativa 5A: *riluzole*.

¿Si tengo alergia a algunos alimentos puedo recibir el alimento para sonda?

Sí. El especialista en nutrición sabrá cuáles alimentos son adecuados para sus necesidades. Los alimentos estándar no contienen frutos secos, gluten ni lactosa. Si usted es vegano, hay alimentos de soja disponibles.

4: ¿Cómo se coloca la sonda?

Esta sección tratará sobre la intervención para la colocación de la sonda y las consultas que deberá hacerles a los profesionales de atención sanitaria y social antes y después de la colocación.

¿Qué ocurre durante la intervención?

Necesitará una operación quirúrgica para que le coloquen la sonda. Esto se conoce como gastrostomía. Hay 3 tipos:

- Gastrostomía endoscópica percutánea (GEP);
- Gastrostomía de inserción radiológica (GIR);
- Gastrostomía guiada por imagen (GGI).

La diferencia principal entre los diferentes tipos de sonda es cómo se colocan y cómo se mantienen en su lugar. Esto se lo explicará el enfermero especializado en nutrición, especialista en nutrición o médico pertinente. Es mejor considerar sus opciones en forma anticipada, para que pueda tomar una decisión informada.

El cuidado posterior de la gastrostomía de inserción radiológica puede llevar más tiempo y puede presentar más molestias. Sin embargo, si la MND debilitó su respiración, es posible que le ofrezcan la gastrostomía de inserción radiológica en lugar de la gastrostomía endoscópica percutánea. Las opciones que le ofrezcan dependerán de dónde vive, ya que las pautas regionales pueden variar según el tipo de alimentación por sonda disponible y cuándo se utiliza cada tipo.

Una pérdida de peso significativa antes de la colocación de la sonda de alimentación puede aumentar los riesgos durante y después de la operación. Es mejor que considere sus opciones antes de haber perdido una cantidad de peso considerable.

Será admitido al hospital para la operación. Por lo general, deberá quedarse internado por un corto período de tiempo, pero esto dependerá de sus propias necesidades.

La duración total de la operación suele ser menos de media hora y se realiza con sedación leve. Se sentirá relajado, pero entenderá lo que está pasando. Después, es posible que duerma durante una o dos horas y luego despertará sin recordar mucho de lo que sucedió.

A veces, se le puede ofrecer alimentación nasogástrica. Esto es cuando se le pasa una sonda delgada por la nariz y por la parte posterior de la garganta hasta el estómago. Esto está diseñado para el uso a corto plazo, por lo general, menos de cuatro semanas. La sonda es visible y puede causar molestias en la nariz. Esta sonda se debe reemplazar con frecuencia, por lo que la GEP, GIR o GGI son las opciones preferidas para la MND ya que sus necesidades serán constantes.

¿Qué debo saber durante y después de la colocación de la sonda?

Mientras esté en el hospital, puede resultarle útil hacer las siguientes preguntas a quienes estén a cargo de su cuidado.

Quién me enseñará a:

- Colocar la pinza y asegurarme de que quede abierta cuando no esté en uso (para evitar que se dañe la sonda si está cerrada durante largos períodos);
- Limpiar y enjuagar la sonda (después de la colocación y para el cuidado continuo);
- Girar y avanzar la sonda con regularidad (mover la sonda suavemente hacia adentro y hacia afuera), para que no se adhiera;
- Asegurarme de que la placa de fijación esté a la distancia correcta del cuerpo;
- Usar la sonda para alimentos, bebidas y medicamentos.

Después del alta del hospital, qué profesional:

- Será responsable del estado de mi sonda de alimentación y de cualquier pregunta médica;
- Será mi contacto para el mantenimiento de la sonda;
- Me asesorará si la sonda se obstruye o se sale por algún motivo.

5: ¿Cuáles son los cuidados de la sonda de alimentación?

Si opta por colocarse una sonda de alimentación, es importante ocuparse de su cuidado para evitar obstrucciones o daños. Tendrá que ocuparse de los cuidados de la sonda a diario. Quizás pueda ocuparse usted mismo o quizás necesite ayuda de sus parientes, cuidadores o profesionales sanitarios según cómo se vea afectado por la MND.



«Me sorprendió la facilidad de todo el proceso. Cuando me desperté después de la sedación, tenía la sonda en su lugar sin ningún dolor y se sentía natural más que invasivo. Verter el alimento líquido por la sonda, enjuagarla con agua y limpiarla pasó rápidamente a ser parte de mi rutina diaria».

Por lo general, las personas se adaptan a la sonda de alimentación bastante rápido. Un especialista en nutrición o enfermero especializado lo visitará en el hospital después de la cirugía para mostrarles a usted y a sus cuidadores cómo limpiar y cuidar de la sonda, y de la piel que la rodea. También recibirá una capacitación sobre cómo pasar los alimentos, el agua y los medicamentos a través de la sonda. Si permanece en el hospital solo por poco tiempo, es posible que esto se realice en su hogar. La mayoría de los hospitales le proporcionará una guía escrita útil que lo ayudará cuando le den el alta.

myTube también le brinda información y contenido de vídeo sobre el cuidado de la sonda de alimentación. Consulte *¿Puedo ver algún contenido de vídeo sobre la alimentación por sonda?* en la sección 2: *¿La alimentación por sonda es adecuada para mí?* para obtener más detalles.

Es muy importante que sepa a quién contactar si tiene alguna dificultad. Consulte *¿Qué debo saber durante y después de la colocación de la sonda?* en la sección 4: *¿Cómo se coloca la sonda?* para obtener una lista de preguntas que puede hacer en el hospital.

Debe solicitar asesoramiento si presenta:

- Obstrucciones en la sonda;
- Filtraciones alrededor de la zona de la sonda;
- Dolor prolongado o intenso en el abdomen;
- Dolor al usar la sonda para alimentos, medicamentos o agua;
- Molestias en la piel circundante;
- La sonda se afloja o se sale (es muy poco probable).

¿Cómo debo cuidar la herida después de la cirugía?

El cuidado posterior variará según la marca o tipo de sonda de alimentación, así que asesórese con el personal antes de salir del hospital. El lugar de la sonda puede demorar hasta cuatro semanas en sanar, durante las cuales es normal sentir un dolor moderado y que salga una pequeña cantidad de secreción del lugar de la sonda. Si tiene alguna inquietud, hable con su enfermero o médico.

¿Cómo me alimentaré?

El especialista en nutrición le aconsejará cuál es el método más adecuado para sus

necesidades. Hay dos métodos principales para ayudarlo a encontrar el que se adapte mejor a sus necesidades y estilo de vida:

- El alimento líquido se introduce en la sonda en pequeñas dosis a lo largo del día mediante una jeringa (denominado método de bolo);
- El alimento líquido se administra en la sonda por goteo durante varias horas a través de una bomba eléctrica, ya sea durante la noche o durante el día.

A veces, se puede utilizar una combinación de ambos métodos, si así lo desea.

Al igual que con cualquier cambio, la alimentación por sonda es un cambio de rutina y es posible que necesite tiempo para adaptarse a estos cambios. Hable con su especialista en nutrición sobre la mejor manera de incluir la alimentación por sonda en su estilo de vida actual según sus necesidades.

¿Qué alimento recibiré?

Su especialista en nutrición le recomendará un alimento líquido preparado especialmente con toda la nutrición que necesita. Quizás también necesite más agua a través de la sonda. El especialista en nutrición lo asesorará sobre la cantidad de alimento y agua que debe tomar y en qué momento. No debe pasar ningún otro fluido, incluso alimentos licuados o yogur, a través de la sonda ya que se puede dañar u obstruir. Esto puede provocar que tenga que reemplazar la sonda antes.

¿Tengo que encargar los alimentos?

El alimento es recetado y puede recibirlo directamente en su domicilio. Su especialista en nutrición lo asesorará sobre el suministro continuo y los equipos de alimentación. myTube le brinda información y contenido de vídeo sobre esto, consulte *¿Puedo ver algún contenido de vídeo sobre la alimentación por sonda?* en la sección 2: *¿La alimentación por sonda es adecuada para mí?* para obtener más detalles.

¿Cómo se limpia la sonda?

La sonda de alimentación se debe enjuagar con agua antes y después de su uso para mantenerla limpia y evitar obstrucciones. Se le mostrará cómo hacerlo si tiene una sonda colocada. myTube brinda información y un vídeo sobre cómo limpiar la sonda, consulte *¿Puedo ver algún contenido de vídeo sobre la alimentación por*

sonda? en la sección 2: *¿La alimentación por sonda es adecuada para mí?* para obtener más detalles.

¿Será necesario reemplazar la sonda?

Se le informará con qué frecuencia deberá reemplazar la sonda de alimentación. Cada hospital tendrá una recomendación diferente según la marca de la sonda utilizada.

Cabe destacar que las sondas de balón se deben reemplazar con mayor frecuencia, por lo general, cada 3-6 meses. Las sondas colocadas con tope de plástico tienden a tener una vida útil más larga y pueden durar varios años. El balón y el tope son las piezas de las diferentes sondas de alimentación que permanecen dentro del abdomen para ayudar a mantenerla en su lugar.

El reemplazo de la sonda de alimentación implica una intervención menor que, por lo general, se realiza en un hospital de forma ambulatoria.

6: ¿Cómo puedo obtener más información?

Después de leer esta hoja informativa, quizás tenga algunas preguntas. Su médico, enfermero especializado o especialista en nutrición podrá conversar sobre cualquier inquietud que usted, su familia o sus cuidadores puedan tener.

Organizaciones útiles

No avalamos necesariamente las organizaciones externas que se indican a continuación. Se proporcionan para que pueda buscar más información de ser necesario.

Los datos son correctos en el momento de impresión, pero puede que cambien entre las revisiones. Si necesita ayuda para buscar una organización, contáctese con nuestra línea de ayuda MND Connect (consulte la *Información adicional* al final de esta hoja para obtener los datos sobre nuestra línea de ayuda y cómo pueden brindarle apoyo).

BDA: la asociación de especialistas en nutrición del Reino Unido

Una organización que representa a los especialistas en nutrición y que brinda asesoramiento a las personas que trabajan en nutrición sobre su labor.

Dirección: 5th Floor, Charles House, 148/9 Great Charles Street Queensway,
Birmingham B3 3HT
Teléfono: 0121 2008080
Correo electrónico: info@bda.uk.com
Sitio web: www.bda.uk.com

Health in Wales

Información en línea sobre los servicios de NHS en Gales, incluido un directorio sobre los consejos de salud de Gales. Consulte también NHS Direct Wales.

Correo electrónico: a través de la página de contacto del sitio web.

Sitio web: www.wales.nhs.uk

MND Scotland

Atención, información y fondos de investigación para las personas que viven con MND en Escocia.

Dirección: 2nd Floor, City View, 6 Eagle Street, Glasgow G4 9XA

Teléfono: 0141 332 3903

Correo electrónico: info@mndscotland.org.uk

Sitio web: www.mndscotland.org.uk

myTube

Recurso de aprendizaje sobre la alimentación por sonda con MND.

Sitio web: www.mytube.mymnd.org.uk

NHS UK

La principal referencia en línea del NHS.

Sitio web: www.nhs.uk

NHS 111

La línea de ayuda del NHS para casos que no sean de emergencia. Disponible todos los días, las 24 horas

Teléfono: 111 (Inglaterra y algunas zonas de Gales)

NHS Direct Wales

Servicio de información y asesoramiento de salud para Gales.

Teléfono: 0845 4647 o 111 si se encuentra disponible en su área

Sitio web: www.nhsdirect.wales.nhs.uk

NHS Northern Ireland

Información sobre los servicios de NHS en Irlanda del Norte. Este servicio se encuentra disponible únicamente en línea.

Correo electrónico: a través de la página de contacto del sitio web.

Sitio web: www.hscni.net

PINNT

Una organización de apoyo para personas que usan sondas de alimentación a fin de compartir experiencias e ideas.

Dirección: PO Box 3126, Christchurch, Dorset BH23 2XS

Teléfono: 020 3004 6193

Correo electrónico: a través de la página de contacto del sitio web.

Sitio web: www.pinnt.com

Referencias

Las referencias utilizadas para respaldar este documento se encuentran disponibles, a pedido, en:

Correo electrónico: infofeedback@mndassociation.org

O por correo postal:

Information Feedback, MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR.

Agradecimientos

La MND Association está profundamente agradecida con las siguientes personas por su importante colaboración en esta hoja informativa:

Kay Edwards, enfermera especializada en nutrición, Northamptonshire

Kiri Elliott, directora de políticas, The British Dietetic Association, Birmingham.

Erin Forker, especialista en nutrición sénior, University Hospitals Birmingham NHS Trust, QE Hospital.

Emma Husbands, asesora en medicina paliativa, Gloucestershire Royal Hospitals NHS Trust.

Susan Rowell, enfermera especializada en nutrición, Great Western Hospitals NHS Trust, Swindon.

Joanne Simms, especialista en nutrición y apoyo alimentario para la comunidad, Great Western Hospitals NHS Trust, Swindon.

Beth Byrne, especialista en nutrición y alimentación enteral en el hogar, South Warwickshire Foundation Trust, George Eliot Hospital, Nuneaton.

Emma Wood, especialista en nutrición, James Cook University Hospital,
Middlesbrough

Información adicional

Proporcionamos otras hojas informativas relacionadas con esta información:

7A: Dificultades para tragar.

11B: Cuidado bucal.

8A a 8D: una serie de hojas sobre respiración y ventilación.

14A: Decisión anticipada de rechazo del tratamiento (Advance Decision to Refuse Treatment, ADRT) y planificación anticipada de la atención.

13A: El sexo y las relaciones para personas que viven con MND.

13B: El sexo y las relaciones para las parejas de personas que viven con MND.

14A: Decisión anticipada de rechazo del tratamiento y planificación anticipada de la atención.

También elaboramos las siguientes publicaciones:

Comer y beber con MND.

Fin de la vida: una guía para personas con la enfermedad de la neurona motora.

Puede descargar la mayoría de nuestras publicaciones desde nuestro sitio web en:

www.mndassociation.org/publications o solicitar copias impresas a la línea de ayuda MND Connect.

El equipo de la línea de ayuda también puede responder preguntas sobre esta información y dirigirlo a nuestros servicios y otros tipos de apoyo:

MND Connect

MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR.

Teléfono: 0808 802 6262

Correo electrónico: mndconnect@mndassociation.org

Sitio web y foro en línea de la MND Association

Sitio web: **www.mndassociation.org**

Foro en línea: **<http://forum.mndassociation.org/>** o a través del sitio web.

Agradecemos su opinión

Sus comentarios son realmente importantes para nosotros, ya que nos ayudan a mejorar nuestra información en beneficio de las personas que viven con MND y los que cuidan de ellos.

Si quisiera brindar sus comentarios sobre cualquiera de nuestras hojas informativas, puede acceder a un formulario en línea en:

www.surveymonkey.com/s/infosheets_1-25

Puede solicitar la versión impresa del formulario o enviar sus comentarios directamente por correo electrónico: infofeedback@mndassociation.org

O por correo postal:

Information Feedback, MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR.

Última revisión: 03/19.
Próxima revisión: 03/22.
Versión: 1

Organización benéfica registrada N.º 294354.
Compañía limitada por garantía N.º 2007023.
© MND Association 2012