

Tubos Alimenticios y ELA

Como un tubo alimenticio puede mejorar su calidad de vida

Su equipo de salud piensa que usted podría beneficiarse de un tubo alimenticio. Decidir si usted quiere o no un tubo alimenticio en su estómago es una decisión importante para manejar su ELA. Por favor revise la siguiente información y platique con su equipo de salud de ELA sobre sus objetivos de salud para decidir si un tubo alimenticio es apropiado para usted.

¿Cuál es el propósito de un tubo alimenticio?

Un tubo alimenticio puede mejorar su calidad de vida si usted tiene ciertos síntomas causados por su ELA. Estos síntomas incluyen:

- ✓ Aspiración de comida y alimentos – Aspiración significa que la comida o alimentos se va a las vías respiratorias o pulmones por accidente.
- ✓ Dificultad tragando
- ✓ Dificultad manteniendo su peso y energía
- ✓ Dificultad tomando suficiente agua para mantenerse hidratado
- ✓ Comer sus alimentos toma mucho tiempo – por ejemplo, más de 45 minutos.

¿Cómo le puede ayudar un tubo alimenticio?

Un tubo alimenticio puede ayudarle a obtener la nutrición necesaria para mantener un peso saludable y para mantener su energía. Un tubo alimenticio también puede ayudarle a tomar el agua y los medicamentos que usted necesita.

Tener un tubo alimenticio no significa necesariamente que usted no va a poder comer o beber. Algunas personas con ELA obtienen toda su nutrición vía oral y utilizan su tubo alimenticio solo para agua y medicamentos. Otras personas obtienen parte de su nutrición vía oral y el resto por el tubo alimenticio. Otros utilizan su tubo alimenticio

para toda su alimentación, agua y medicamentos.

Su equipo de ELA, incluyendo su doctor, terapeuta del habla y nutricionista le ayudarán a decidir qué plan de alimentación tiene más probabilidades de mejorar su calidad de vida. Si usted decide usar un tubo alimenticio, sepa que su alimentación por tubo puede ser parado en el momento en que usted y su equipo de salud crean que usted ya no se beneficia más de ellos.

¿Cómo se crea un plan alimenticio?

Como primer paso, su nutricionista de ELA evaluar sus necesidades de nutricionales. Basado en esto, le recomendará un plan de nutrición individualizado para cubrir sus necesidades.

Después de que su tubo alimenticio sea colocado, su nutricionista le llamara cada semana para ver cómo va su alimentación. Una vez que su alimentación este más estable, su nutricionista le llamara cada dos semanas o cada mes. Su nutricionista:

- ✓ Le ayudara a encontrar soluciones a problemas que usted pueda tener con sus alimentaciones por tubo.
- ✓ Podrá modificar su forma de alimentación o plan alimenticio.

¿Cómo funcionan las alimentaciones por tubo?

Existen diferentes métodos para alimentación por tubo.

Alimentación por bolos

El método más utilizado es alimentación por bolos. Durante la alimentación por bolos, usted se administra un bolo – o dosis – de fórmula 3 o 4 veces por día. Cada alimentación por bolo toma de 13 a 30 minutos, dependiendo de:

- ✓ Cuanta fórmula necesita
- ✓ Si está haciendo la alimentación por bolo solo o con ayuda de alguien

Alimentación continúa

Algunas personas no toleran la alimentación por bolos. Un método de alimentación diferente llamado alimentación continúa puede funcionar mejor en estos casos.

La alimentación continua requiere el uso de una bomba. La bomba es pequeña y fácil de mover o llevar con usted, para que usted pueda continuar con sus actividades diarias.

Generalmente, la alimentación continua se lleva a cabo en un periodo de 10 a 24 horas diarias.

¿Existen diferentes tipos de tubos alimenticios?

Para las personas con ELA, los tubos alimenticios más usados son los tubos PEG y RIG. La diferencia entre estos tubos es la forma en que son insertados.

Recomendamos el uso de tubos RIG si usted tiene problemas con su respiración.

¿Cómo se ponen los tubos de alimentación?

La inserción de un tubo PEG o RIG en su estómago es un procedimiento que se realiza en el hospital y que normalmente requiere de una noche de hospitalización. La corta estancia en el hospital es importante por varias razones. Queremos asegurarnos de que:

- ✓ Usted se recupere completamente del procedimiento.
- ✓ Su tubo alimenticio funcione bien.
- ✓ Usted pueda alimentarse por su tubo sin dificultad.

Durante su hospitalización también aprenderá como usar y cuidar de su tubo alimenticio.

¿Cómo puedo obtener las provisiones para mis alimentaciones por tubo?

Ya sea que usted viva en casa o en un centro de enfermería especializada, preparar y administrar sus alimentaciones por tubo es clave para obtener nutrición, agua o medicamento – o los tres – de forma segura y efectiva.

Si usted vive en casa

Un profesional de una compañía de servicios de infusión lo visitará después de que su tubo alimenticio sea colocado. La compañía de infusión le dará un mes de fórmula y otros utensilios que usted pueda necesitar para completar su alimentación por tubo.

Si usted necesita alimentaciones continuas, la compañía de infusión también le proveerá de una bomba y le mostrará cómo usarla.

Usted puede llamar a la compañía de infusión si tiene preguntas sobre sus provisiones para alimentación por tubo.

Si usted vive en un centro de enfermería especializada

Su centro le dará la fórmula y los utensilios para su alimentación por tubo. El personal de enfermería le ayudará con sus alimentaciones y con el cuidado de su tubo alimenticio.

¿Cómo debo cuidar de mi tubo alimenticio?

Su radiólogo y la enfermera del hospital le darán más información sobre los cuidados de su tubo alimenticio.

- ✓ Lavar la piel alrededor del tubo alimenticio con agua tibia y jabón es parte de su cuidado diario.
- ✓ Enjuagar su tubo alimenticio con agua antes y después de cada alimentación o toma de medicamento es importante para prevenir que el tubo se obstruya.

Utilizar su tubo alimenticio en casa, ya sea para alimentación o administración de agua o medicamentos, puede ser abrumador al principio. Sin embargo, usted recibirá instrucciones paso a paso que le ayudarán a usar su tubo correctamente y con confianza.

Usted recibirá instrucciones antes de ser dado de alta del hospital. Una enfermera de la compañía de infusión también está disponible por teléfono si usted necesita ayuda.

¿Cuáles son los riesgos de tener un tubo alimenticio?

Algunos problemas pueden ocurrir con el uso de tubos alimenticios. Los problemas más comunes incluyen tubos rotos, obstrucción del

tubo, o retiro accidental del tubo. Algunas personas desarrollan una erupción cutánea alrededor del lugar en donde se puso el tubo.

¿El seguro médico cubre los costos?

La mayoría de las compañías de seguros provee cobertura y beneficios para la colocación de tubos alimenticios y para las provisiones de alimentación por tubo, incluyendo fórmula, para personas que tienen ELA.

Sin embargo, recomendamos que usted se comunique con su compañía de seguro médico antes de tomar una decisión.

¿Cómo decidir qué es lo mejor para mí?

Como compañeros en el cuidado de su salud, nosotros queremos darle apoyo e información para que usted tome decisiones médicas con confianza. Si usted tiene preguntas sobre tubos alimenticios que no fueron contestadas en este folleto, por favor contacte a un miembro de su equipo de salud de ELA.

En el Centro de ALS de HealthPartners estamos orgullosos de proveer cuidados orientados a nuestros pacientes. Escuchamos con cuidado para tratar de entender sus preferencias y valores con respecto a su cuidado y así ayudarlo a decidir qué es lo mejor para usted.

Número Telefónico

- ✓ **Centro de ALS de HealthPartners**
651-495-6212