

Información sobre la alimentación por sonda: lo que necesita saber

Esta guía es para quienes tienen una enfermedad en etapa avanzada que empeora a pesar del tratamiento. Su intención es ayudarlo a decidir si quiere que la alimentación por sonda sea parte de su atención. Consulte a su médico o proveedor de atención médica para conocer los riesgos y beneficios de su caso.

La alimentación por sonda ayuda a muchas personas a vivir por más tiempo con mejor salud.

La alimentación por sonda puede ser la opción adecuada para usted en estos casos:

- No puede tragar de manera segura por cáncer de cabeza, cuello o garganta.
- La garganta está debilitada por una enfermedad que afecta los músculos que usa para tragar, como la esclerosis lateral amiotrófica (ALS, por sus siglas en inglés) también conocida como la enfermedad de Lou Gehrig.
- Su cerebro ha sufrido una lesión o daño por enfermedad.

Es probable que la alimentación por sonda no ayude en estos casos:

- Su problema para tragar se debe al empeoramiento de la demencia.
- Es seguro que el cáncer terminará con su vida en unos pocos meses.

Elegir la alimentación por sonda puede ser un reto. Tome el tiempo para pensar en sus metas, valores y principios espirituales.



¿Cómo tomo una decisión?

Puede llegar a una decisión mejor informada si hace lo siguiente:

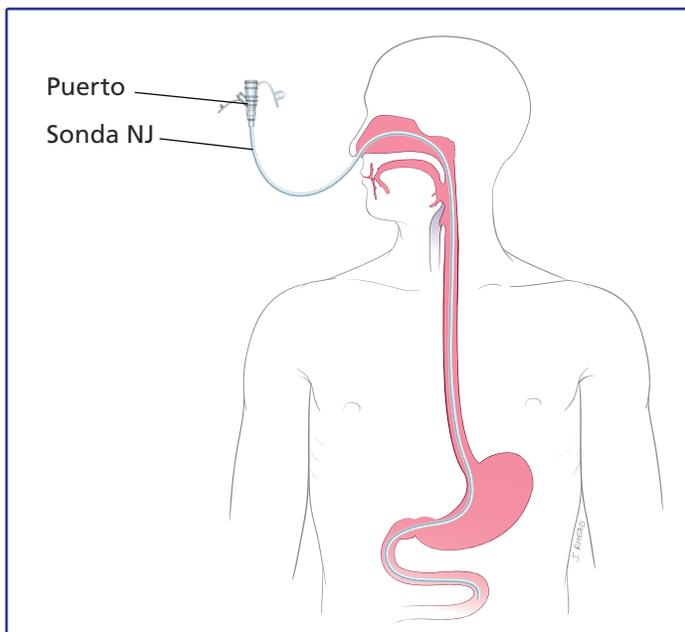
- Preguntar a sus proveedores de atención médica.
- Hablar con su familia y amigos.
- Conocer las experiencias de otros que se han enfrentado a la misma decisión.
- Hablar con alguien de confianza en su comunidad religiosa.

Es conveniente decidir antes de que se encuentre en crisis. Estas preguntas y respuestas pueden ayudarlo a tomar una decisión.

¿Qué es la alimentación por sonda?

Es una bomba suave o jeringa grande que se usa para dar alimentos líquidos a su cuerpo a través de un tubo. Por lo general se aplica a través de un tubo que se coloca:

- A través de la nariz al estómago (para el uso a plazo corto) **O BIEN**
- A través de la piel al estómago (para el uso a largo plazo).



¿La alimentación por sonda funciona?

La alimentación por sonda puede ayudarlo a vivir bien durante una enfermedad o discapacidad. Funciona mejor en estos casos:

- Si usted es lo suficientemente sano, incluso con su enfermedad o discapacidad.
- Si su enfermedad o discapacidad le dificulta tragar o alimentarse.

La alimentación por sonda **NO** lo ayudará a vivir bien, incluso con tratamiento, si su organismo falla y la muerte es probable en un futuro cercano.

¿Tiene efectos secundarios?

Los siguientes son algunos efectos secundarios que deben tomarse en cuenta:

- El alimento líquido aplicado por tubo se puede filtrar a los pulmones (por aspiración) y provocar una infección grave (la neumonía).
- El líquido se puede acumular en el estómago si el organismo no puede procesar el alimento y líquido de manera correcta, y esto le provocará malestar estomacal (náuseas).
- El líquido se puede concentrar en los pulmones, manos y otros tejidos, y esto le provocará incomodidad.

¿Qué puede pasar si no intento usar la alimentación por sonda?

- Puede sentir sed, hambre o náuseas.
- Puede sentirse débil, somnoliento o confundido.
- La boca y los labios pueden sentirse secos o irritados.
- Puede atragantarse o el alimento y líquido pueden filtrarse a los pulmones. Puede producirse una infección grave.

¿Qué debo tener en cuenta cuando piense en la alimentación por sonda?

Usted y su familia recibirán la orientación y el apoyo necesarios para administrar la alimentación por sonda con seguridad. En caso de que tenga otras preocupaciones, estas son las respuestas a otras preguntas comunes:

- **¿Dolerá cuando me coloquen el tubo?** El tubo es delgado cuando la colocación es a corto plazo y no requiere de cirugía. En la mayoría de los casos, la colocación a largo plazo requiere de una cirugía menor. El medicamento aliviará el dolor durante y después de la colocación.

- **¿La alimentación causa dolor?** Las alimentaciones son tan suaves que algunos pacientes se duermen durante ellas.
- **¿Cómo me veré con el tubo?** La ropa cubre el tubo de largo plazo cuando no está en uso. El tubo a corto plazo es visible porque se coloca en la nariz.
- **¿Puedo cambiar de opinión después?** Sí. Siempre puede cambiar de opinión. Ya que es posible que no pueda decir cuándo parar, es importante que consulte esto con su médico, su agente de atención médica y las personas más cercanas a usted. Ellos deben saber:
 - Por qué quiere usar la sonda.
 - Cuáles son las situaciones que lo llevarían a detener la alimentación por sonda en el futuro.

¿Qué sucede si decido no usarla?

Puede ser útil saber que la necesidad de alimentos y agua es cada vez menor durante una enfermedad avanzada. Puede que le preocupe el efecto de no recibir alimentos y agua. Hable sobre cualquier temor con su médico, su agente de atención médica y las personas más cercanas a usted. **Tenga la seguridad de que aún recibirá la atención que necesita.**

Es posible que sienta la boca seca y sed. Recibirá atención para la boca y escamas de hielo para su comodidad. Si decide no probar la alimentación por sonda en este momento, siempre puede cambiar de opinión.

La decisión es suya

La alimentación por sonda es una de las muchas opciones que tiene para vivir lo mejor posible, por el tiempo que dure su vida. Tome todo el tiempo que necesite para lo siguiente:

- Comprender sus opciones.
- Reflexionar sobre lo que es importante para usted.
- Compartir sus pensamientos y preocupaciones con su médico, su agente de atención médica y las personas más cercanas a usted.
- Piense en quién quiere que hable y decida en representación suya si usted ya no puede hacerlo.

Lo que usted decida se puede poner en un plan para que se respeten sus deseos.

Preguntas para mi médico
