

## TPN en el domicilio

Pronto su hijo será dado de alta del hospital. Como aún no puede comer o digerir suficientes alimentos para nutrirse y obtener energía, el médico le puede indicar nutrición parenteral total (NPT o TPN, por sus siglas en inglés) en el domicilio. Unos días antes del alta, se le enseñará cómo darle la TPN a su hijo. Es política del hospital que usted administre la TPN de su hijo dos veces antes de darle de alta. La enfermera clínica especialista (CNS, por sus siglas en inglés) de su hijo y una enfermera especialista en infusión en el hogar serán sus instructoras. Las sesiones de capacitación duran de 1 a 2 horas cada una.

### ¿A quién se le debe enseñar a administrar la TPN?

Le pedimos que solo dos cuidadores principales aprendan a configurar y dar la TPN a su hijo. Esto mantendrá la atención de su hijo lo más uniforme posible. Los cuidadores que estén con su hijo por la noche para “conectar” y por la mañana para “desconectar” deben aprender a administrar la TPN. Preferimos que los dos cuidadores asistan juntos a las sesiones de capacitación. En caso de que sea difícil que ambos asistan a las mismas sesiones de capacitación, el personal puede organizar sesiones separadas. La enfermera especialista en infusión en el hogar lo ayudará a decidir a quién se le enseñará, cuántas sesiones se necesitarán y cuándo se realizarán las sesiones de capacitación.

### Cómo controlar los niveles de azúcar en la orina de su hijo

Se le enseñará a controlar los niveles de glucosa (azúcar) en la orina de su hijo. La enfermera especialista en infusión en el hogar también le dará una copia de “¿Sabe usted... Cómo medir los niveles de glucosa y cetonas en la orina?”

Si su hijo se encuentra con TPN “cíclica”, la orina debe controlarse 2 horas después del inicio de la TPN y 1 hora después de que finalice la TPN. Si su hijo se encuentra con TPN “continua” (sin detenerse) durante 24 horas, la orina debe controlarse 1 vez al día.

Los controles de orina son importantes porque muestran cómo el cuerpo de su hijo está utilizando el azúcar de la TPN. A veces, cuando un paciente tiene una infección o está tomando un medicamento como un esteroide, es difícil para el cuerpo manejar el azúcar de la TPN. Si hay demasiada azúcar en la sangre, se “verterá a la orina”. Si el resultado de la prueba de orina es alto, debe informárselo al personal del St. Jude de inmediato, incluso después del horario de atención. La guía “*Do You Know...*” le indica cuándo debe llamar y a quién debe llamar.

### Cómo agregar multivitamínicos a la TPN

Recibirá multivitamínicos (una mezcla de vitaminas y minerales) para agregar a la TPN de su hijo. Los tipos de vitaminas y minerales indicados se basan en las necesidades de su hijo. Debe conocer la siguiente información acerca del agregado de multivitamínicos a la TPN:

El propósito de este documento no es reemplazar el cuidado y la atención de su médico u otros servicios médicos profesionales. Nuestro objetivo es que usted desempeñe un papel activo en su cuidado y tratamiento; para este efecto, le proporcionamos información y educación. Consulte a su médico si tiene preguntas o dudas sobre su salud o sobre alternativas para un tratamiento específico.

## TPN en el domicilio

- Los multivitamínicos se agregan a la bolsa de TPN justo antes de “conectar” la TPN de su hijo. No agregue los multivitamínicos a la bolsa antes de tiempo, ya que solo se mantienen estables por un tiempo.
- Cuando reciba la TPN de su hijo, el líquido en la bolsa será transparente como el agua. Cuando agregue los multivitamínicos, el líquido de la TPN se volverá amarillo.
- A veces es posible que su hijo tome los multivitamínicos por boca. En estos casos, no tendrá que agregar las vitaminas a la bolsa de TPN. Si su hijo tiene náuseas o vómitos, continúe agregando los multivitamínicos a la bolsa de TPN.
- Los multivitamínicos vienen en dos formas: pediátricos y para adultos. Una de las diferencias que presentan es la cantidad de líquido en el frasco o vial.
- Los multivitamínicos vienen envasados de muchas formas diferentes. Durante la sesión de capacitación con la enfermera especialista en infusión en el hogar, aprenderá qué tipo de vitaminas recibirá su hijo y cómo introducir las vitaminas en la jeringa.

### Mostrar lo que ha aprendido

Después de las sesiones de capacitación, se le pedirá que muestre lo que ha aprendido. Realizará los siguientes pasos con una enfermera al lado por si tiene preguntas.

- Agregue los aditivos (multivitamínicos, ranitidina, levocarnitina, L-cisteína) a la TPN
- Inserte la bolsa de TPN
- Bebe (llene) el tubo introduciendo la TPN por este
- Programe la bomba (la máquina que se utiliza para administrar la TPN)
- Conecte la TPN a la vía venosa central de su hijo

Se le pedirá que haga esto por al menos dos noches en el hospital antes de que su hijo reciba el alta como paciente ambulatorio. Mientras se encuentre en el hospital, la TPN se prepara en la farmacia y se envía al piso.

Administrar la TPN no es una prueba de su memoria. Siéntase libre de mirar la información impresa que ha recibido. La enfermera de su hijo le traerá la solución de TPN, los multivitamínicos, otros aditivos si es necesario y todos los suministros que necesite justo antes de las 10 p. m. Consulte a la enfermera si tiene preguntas sobre el proceso.

Recuerde que la TPN se puede administrar de forma “continua” o “cíclica”, según las necesidades de su hijo. La enfermera especialista en infusión en el hogar le dará una guía “*Do You Know...*” con una explicación paso a paso para administrar el tipo de TPN de su hijo.

Utilice las guías “¿Sabe usted... Cómo administrar NPT con una bomba CADD® Solis?” o “¿Sabe usted... Cómo administrar NPT con una bomba Curlin®?” para conocer cómo configurar, conectar y desconectar la TPN de su hijo. Como existen diferentes bombas, recibirá instrucciones para programar la bomba de su hijo. La enfermera especialista en infusión en el hogar le dará esta información durante la sesión de capacitación.

El propósito de este documento no es reemplazar el cuidado y la atención de su médico u otros servicios médicos profesionales. Nuestro objetivo es que usted desempeñe un papel activo en su cuidado y tratamiento; para este efecto, le proporcionamos información y educación. Consulte a su médico si tiene preguntas o dudas sobre su salud o sobre alternativas para un tratamiento específico.

## TPN en el domicilio

### Cómo mantener todo limpio

Si entran gérmenes en la vía central o en la zona donde la vía entra en el cuerpo, se puede producir una infección en la sangre. Esto podría hacer que su hijo se enferme gravemente. Las siguientes pautas lo ayudarán a mantener todo lo más limpio posible.

### Preparación del área de trabajo para configurar la TPN

- Elija un espacio que esté alejado del movimiento de la casa y de otras cosas que puedan distraerlo.
- El área de trabajo debe estar limpia y seca.
- El área de trabajo debe ser una superficie dura y lavable, como una mesita de noche o una mesada. No prepare la TPN en la cama de su hijo.
- Recuerde que las mesas y las superficies duras normalmente pueden tener polvo y gérmenes. Debe limpiar el área de trabajo con alcohol o con un jabón o spray antibacteriano como Clorox® o Lysol®. Utilice un paño limpio o una toalla de papel para secar.
- Si el área de trabajo no es lavable, como una mesada de madera, limpie el polvo y pase un paño limpio o una toalla de papel por la superficie.
- Trate de no toser ni estornudar sobre la superficie limpia.
- Mantenga a todas las mascotas fuera de la habitación mientras prepara la TPN en el hogar para su hijo.

### Qué hacer si la TPN se contamina

Los accidentes ocurren. A veces el extremo limpio del tubo de TPN se puede caer al suelo. Si esto sucede, se considera contaminado y no debe utilizarlo. En su lugar, utilice un tubo nuevo. Esta regla se aplica a todos los suministros que tienen una punta o extremo estéril, como las agujas y las jeringas. Cuando no esté seguro de si un elemento (como los viales o el Clave) está completamente limpio, comience de nuevo. Vuelva a limpiar los artículos que se pueden limpiar con alcohol.

### Día del alta y posteriores

El personal de enfermería, junto con la enfermera clínica especialista, lo ayudará a ordenar los suministros que necesite fuera del hospital. Uno o dos días antes del alta, comience a hacer una lista de los suministros que necesitará. Entregue a la enfermera la lista de suministros para que estén disponibles cuando su hijo salga del hospital.

La enfermera especialista en infusión en el hogar se comunicará con usted en el hospital y, después, cuando su hijo reciba el alta como paciente ambulatorio. Esta enfermera le preguntará en qué momento del día quiere conectar la TPN de su hijo. Luego, los visitará durante su primera noche fuera del hospital para ver cómo usted configura y conecta la TPN. Esta enfermera estará allí para responder sus preguntas y asegurarse de que se sienta cómodo con las tareas, pero no conectará la TPN de su hijo. Recuerde utilizar las guías “¿Sabe usted...?” durante su primera noche en casa y siempre que las necesite.

Es importante que conecte la TPN de su hijo aproximadamente a la misma hora cada noche. La TPN se conecta rutinariamente a las 10 p. m. en el hospital. Sabemos que la vida como paciente ambulatorio es diferente. Puede cambiar las horas a las que conecta y desconecta la TPN para adaptarlas a su vida. Por ejemplo, si su hijo recibe TPN durante 12 horas, entonces es posible que desee conectarlo a la TPN

El propósito de este documento no es reemplazar el cuidado y la atención de su médico u otros servicios médicos profesionales. Nuestro objetivo es que usted desempeñe un papel activo en su cuidado y tratamiento; para este efecto, le proporcionamos información y educación. Consulte a su médico si tiene preguntas o dudas sobre su salud o sobre alternativas para un tratamiento específico.

## TPN en el domicilio

aproximadamente a las 8 p. m. para que la TPN finalice a las 8 a. m. Al desconectar a su hijo de la TPN a primera hora de la mañana, no tendrá que traerla a la clínica con usted. Elija una hora para comenzar la TPN de su hijo y manténgala. Todas las noches trate de mantenerse dentro de los 30 minutos de ese tiempo.

### TPN de paciente ambulatorio

Varios miembros del equipo del Servicio de Apoyo Metabólico y de Infusión (MISS, por sus siglas en inglés) supervisarán la TPN de su hijo mientras sea un paciente ambulatorio. En la Unidad de Atención Ambulatoria, un farmacéutico clínico y un dietista registrado controlarán atentamente los resultados de los análisis de sangre y el peso de su hijo. También le pedirán que lleve un registro del nivel de glucosa en la orina. Deberá controlar el nivel de glucosa en la orina de su hijo dos (2) veces al día para la TPN “cíclica” y una (1) vez al día para la TPN “continua”. Traiga este registro diario a cada visita a la clínica.

Recuerde llamar a la empresa de infusión en el hogar:

- si la ubicación de su alojamiento en el St. Jude u otra vivienda cambia;
- si su hijo es ingresado en el hospital; o
- si el programa de su hijo (los números de la bomba) cambia, como la cantidad de líquido o la cantidad de horas que debería funcionar. La enfermera especialista en infusión en el hogar se comunicará con usted por teléfono o le dejará un mensaje para que llame antes de conectar la TPN de su hijo esa noche. Por teléfono, la enfermera lo ayudará a reprogramar la bomba para asegurarse de que tenga los números correctos. Si no puede ingresar los números nuevos en la bomba de su hijo, la enfermera acudirá para ayudarlo.

### Otras cosas que lo ayudarán con la TPN del paciente ambulatorio

- Llame a la empresa de infusión en el hogar para ordenar más suministros cuando los necesite.
- Utilizará un orinal (a veces llamado “sombbrero”) para recoger la orina de su hijo para los controles de glucosa. Asegúrese de cambiar el orinal de su hijo cada 2 o 3 días. Deseche el orinal usado en la basura normal.

### Si su hijo ingresa o reingresa en el hospital

- Traiga la bomba de TPN de su hijo con usted.
- Dependiendo del protocolo en el que se encuentre su hijo, el farmacéutico puede suspender la TPN durante un tiempo y después volver a empezar. Todo dependerá del plan de tratamiento de su hijo.
- Además, la TPN de su hijo se mantiene en buen estado durante 9 días siempre y cuando se mantenga fría todo el tiempo.

### ¿Cuándo terminará la TPN de mi hijo?

El equipo clínico dejará de indicar la TPN cuando su hijo esté comiendo la cantidad de calorías suficientes para mantener el peso adecuado y cuando las náuseas y los vómitos hayan finalizado. Los pacientes que reciben TPN suelen ser revisados por el equipo del MISS. Los miembros del equipo están atentos a los beneficios de la TPN, los efectos secundarios y los cambios clínicos que pueden beneficiar u obstaculizar la

El propósito de este documento no es reemplazar el cuidado y la atención de su médico u otros servicios médicos profesionales. Nuestro objetivo es que usted desempeñe un papel activo en su cuidado y tratamiento; para este efecto, le proporcionamos información y educación. Consulte a su médico si tiene preguntas o dudas sobre su salud o sobre alternativas para un tratamiento específico.

## TPN en el domicilio

nutrición de su hijo. Observarán cuánto está comiendo y bebiendo su hijo, los análisis de sangre, los resultados de glucosa en la orina y los cambios de peso.

### ¿Preguntas?

Si tiene más preguntas acerca de la TPN, hable con el médico, la enfermera clínica especialista, la enfermera, el farmacéutico o el dietista registrado de su hijo.

*St. Jude Children's Research Hospital cumple con las leyes federales de derechos civiles aplicables y no discrimina por motivos de raza, color, nacionalidad, edad, discapacidad o sexo.*

ATENCIÓN: si habla español, tiene a su disposición servicios gratuitos de asistencia lingüística. Llame al 1-866-278-5833 (TTY: 1-901-595-1040).

ATTENTION: If you speak another language, assistance services, free of charge, are available to you. Call 1-866-278-5833 (TTY: 1-901-595-1040).

تنبيه: إذا كنت تتحدث باللغة العربية فيمكنك الاستعانة بخدمات المساعدة اللغوية المتوفرة لك مجاناً. يرجى الاتصال بالرقم 1-866-278-5833 (الهاتف النصي: 1-901-595-1040).

El propósito de este documento no es reemplazar el cuidado y la atención de su médico u otros servicios médicos profesionales. Nuestro objetivo es que usted desempeñe un papel activo en su cuidado y tratamiento; para este efecto, le proporcionamos información y educación. Consulte a su médico si tiene preguntas o dudas sobre su salud o sobre alternativas para un tratamiento específico.