

Hablemos Acerca De...

Bomba de Baclofen

Una bomba de baclofen intrarraquídea (ITB, por sus siglas en inglés) permite a su hijo recibir baclofen. Baclofen es un medicamento que ayuda a que los músculos espásticos de su hijo se relajen.

¿Qué hace una bomba de baclofen intrarraquídea?

Una bomba ITB tiene un tubo pequeño que empuja el baclofen dentro de un espacio pequeño dentro de la médula espinal. Esto se llama espacio intrarraquídeo. Cuando el baclofen llega al espacio intrarraquídeo, los nervios se relajan, y esto hace que los músculos se relajen. Su hijo recibirá dosis mucho más pequeñas de baclofen a través de una bomba que tomando píldoras de baclofen.

¿Por qué mi hijo necesita una bomba de baclofen intrarraquídea?

Una bomba ITB puede ayudar a los niños que no tienen buenos resultados tomando píldoras de baclofen por la boca. El baclofen intrarraquídeo puede disminuir la espasticidad y el tono muscular. Puesto que el baclofen se envía directamente a la médula espinal, su hijo necesita una cantidad muy pequeña de medicamento. Esta dosis más pequeña ayuda a reducir los efectos secundarios como la somnolencia y el estreñimiento.

Los proveedores de atención médica de su hijo pueden programar la bomba para que suministre justo la cantidad correcta de baclofen. También pueden cambiar la cantidad a medida que cambien las necesidades de su hijo.

¿Cómo sé si la bomba es la opción correcta para mi hijo y mi familia?

La bomba ITB requiere un mantenimiento regular, como recargas y cambios de dosis, para asegurar que trabaje apropiadamente. Usted debe conocer bien la bomba y observarla con cuidado. Hágase las siguientes preguntas para determinar si es lo correcto para su hijo y su familia:



- ¿Será una carga financiera o de tiempo para su familia ir a citas regulares en el Hospital de Atención Primaria de Niños?
- ¿Tiene su familia un transporte fiable para llegar al hospital?
- ¿Está planeando mudarse su familia?

Si la bomba no es la opción correcta para usted y su familia, pregunte al proveedor de cuidados de la salud de su hijo cómo manejar la espasticidad de su hijo a largo plazo.

¿Qué otros tratamientos pueden ayudar a mi hijo?

Otras terapias pueden ayudar a que la bomba ITB sea más efectiva:

- Estiramiento
- Refuerzo
- Fisioterapia
- Terapia ocupacional
- Cirugía ortopédica

Pregunte al proveedor de cuidados de la salud de su hijo acerca de estas terapias e intervenciones. Ellas pueden ayudar a que la bomba funcione mejor, pero no siempre son necesarias.

¿Qué es una prueba con baclofen intrarraquídeo?

Una prueba con baclofen intrarraquídeo es una forma de ver si una bomba de baclofen ayudará a disminuir el tono muscular de su hijo. Su hijo tendrá una cita que durará todo el día en el Hospital de Atención Primaria de Niños en la unidad de tratamiento rápido (RTU, por sus siglas en inglés). La prueba con la bomba de baclofen comienza a las 7 AM y termina alrededor de las 3 PM. Usted está invitado a permanecer en la sala de intervenciones para reconfortar a su hijo.

Su hijo recibirá una inyección de baclofen, y un proveedor de cuidados de la salud medirá su tono muscular antes y después de la inyección. Después de la primera medición, su hijo tendrá una crema anestésica sobre su piel y luego le harán una punción lumbar (punción raquídea).

Un proveedor de cuidados de la salud colocará el baclofen dentro del espacio intrarraquídeo a través de la aguja de punción lumbar. Usarán un tipo de

radiografía en vivo llamada fluoroscopia para asegurarse de que la aguja y el medicamento estén en el lugar correcto. Después de la inyección, su hijo permanecerá acostado durante 4 horas en la RTU. El medicamento funciona mejor después de unas 4 horas. Luego, se necesitarán unas 4 horas más para que desaparezca.

El equipo de espasticidad (fisioterapeuta, la enfermera de la bomba de baclofen y un médico de rehabilitación) comprobarán el tono muscular de su hijo con detenimiento durante este tiempo. También pueden grabar en video los movimientos de su hijo.

Los riesgos de este procedimiento son pequeños. Su hijo puede tener un dolor de cabeza debido a la punción lumbar, y hay un ligero riesgo de sangrado e infección.

¿Qué hará la bomba de baclofen intrarraquídea para mi hijo?

Si su hijo está menos rígido durante la prueba con baclofen, usted y el equipo de espasticidad fijarán los objetivos que su hijo puede lograr con una bomba de baclofen. Estos objetivos pueden incluir:

- Más comodidad
- Sentarse
- Uso de una silla de ruedas eléctrica
- Un cuidado más fácil
- Posicionarse
- Caminar
- Habilidades de cuidado personal
- Movilidad en el suelo
- Destrezas motoras
- Traslados
- Dormir
- Habla

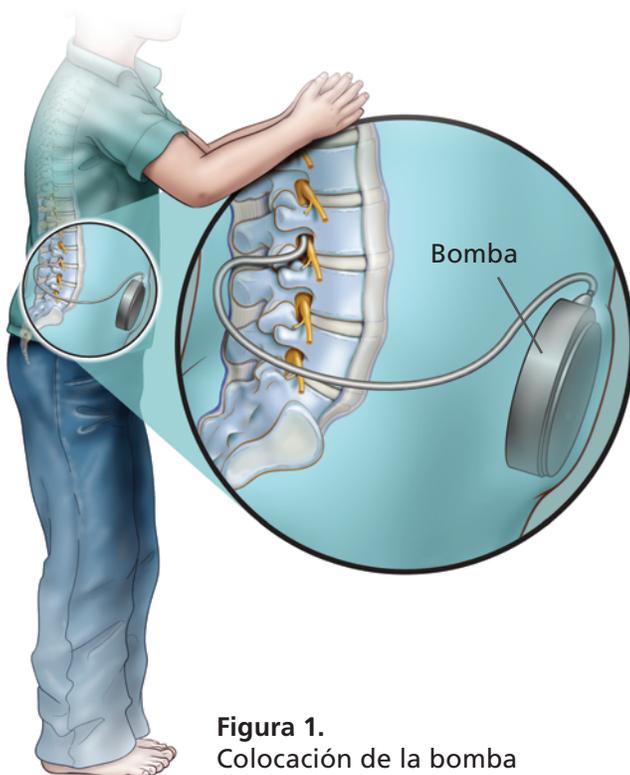


Figura 1.
Colocación de la bomba

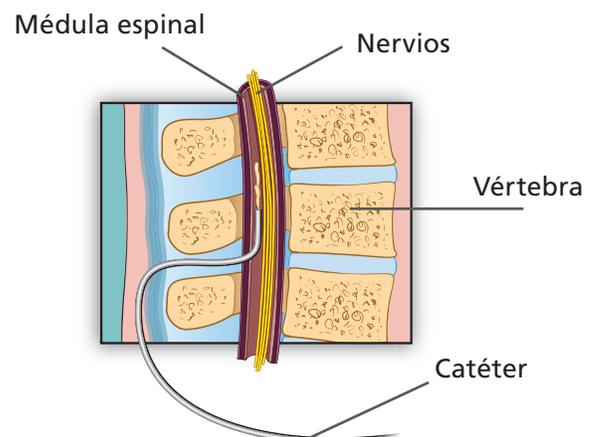


Figura 2.
Colocación del catéter en el espacio intrarraquídeo

La bomba ITB también puede ayudar a prevenir que las deformidades empeoren. Si la prueba muestra que una bomba de baclofen intrarraquídeo ayudará a su hijo, usted será derivado al departamento de neurocirugía.

¿Cómo obtendrá mi hijo una bomba de baclofen intrarraquídea?

El neurocirujano colocará una bomba ITB debajo de la piel de la barriga durante la cirugía (figura 1). La bomba tiene el tamaño de un disco de hockey. También colocarán un tubo pequeño debajo de la piel de su hijo que hace de túnel a lo largo de un lado de la barriga hasta la parte inferior de la espalda dentro del espacio intrarraquídeo (figura 2). Su hijo posiblemente estará en el hospital de 2 a 3 días.

¿Cuáles son los riesgos de una bomba de baclofen intrarraquídea?

Las complicaciones después del procedimiento incluyen:

- Su hijo puede contraer una infección dentro de las primeras semanas después de la cirugía. Las señales de infección incluyen fiebre, hinchazón, enrojecimiento o drenaje alrededor del sitio de la bomba o el sitio de la cirugía.
- Demasiado baclofen puede producir dolores de cabeza, somnolencia o náusea. Su hijo puede estar un poco somnoliento después de que aumente la velocidad de bombeo. Esto es normal y por lo general mejora después de la primera semana. Si no mejora, llame al proveedor de cuidados de la salud de su hijo.
- El síndrome de abstinencia del baclofen puede ocurrir si el catéter se rompe o se retuerce. También puede ocurrir si usted deja de acudir a una cita para rellenar la bomba. Las señales del síndrome de abstinencia del baclofen son un incremento repentino en el tono muscular, agitación y comezón sin sarpullido. Su hijo también puede presentar fiebre. Si esto ocurre, suministre de inmediato el baclofen a su hijo por la boca, tal como lo ordene su proveedor de rehabilitación, y luego llame a su enfermera.

¿Cómo cuido de mi hijo después de la cirugía en casa?

- Mantenga la incisión seca durante una semana después de la cirugía. En primer lugar, dé a su hijo

un baño con esponja. Su hijo puede ducharse luego y mantener la incisión seca cubriéndola con gaza y envoltura plástica.

- Su hijo llevará puesta una faja abdominal durante seis semanas después de la cirugía. La faja protege el área donde se coloca la bomba y ayuda a mantenerla en su lugar mientras el área se cura.
- Vista a su hijo con ropa cómoda (especialmente alrededor de la bomba y el área de la incisión).
- Pida a su hijo que evite retorcerse o doblar la cintura demasiado. Desaconseje a su hijo dormir sobre su estómago, arrastrarse sobre la barriga, deslizarse por las escaleras o hacer cualquier movimiento que ejerza presión sobre el estómago.
- Su hijo puede regresar a la escuela y hacer actividades ligeras una semana después de que la bomba esté colocada en su lugar.
- Su hijo puede necesitar más terapia a medida que cambie su capacidad para levantarse y caminar.
- Ocasionalmente, su hijo puede tener un estreñimiento peor después de que le coloquen la bomba. Los proveedores de cuidados de la salud le darán a usted información sobre cómo evitar el estreñimiento en su primera cita de seguimiento.
- Si su hijo está tomando medicamentos contra la espasticidad por la boca, no pare los medicamentos repentinamente. Disminuya los medicamentos lentamente usando el horario del médico de rehabilitación de su hijo.

¿Qué ocurre después de que mi hijo obtiene una bomba de baclofen intrarraquídea?

Tener una bomba ITB en el Hospital de Atención Primaria de Niños significa que usted se compromete a hablar al equipo del hospital acerca del progreso de su hijo y cualquier problema que surja. La bomba requiere cambios en las dosis y recargas regulares. Aquí está lo que necesita saber después de que su hijo recibe una bomba ITB:

- En primer lugar, su hijo tendrá visitas de seguimiento frecuentes con la enfermera de la bomba de baclofen para hacer cambios en las dosis. Inicialmente, hay muchas citas dentro de los primeros 2 a 5 meses, pero su itinerario puede variar.

- Los cambios en las dosis se hacen con una computadora portátil que le "habla" a la bomba a través de la piel. En la primera visita clínica de seguimiento después de que su hijo reciba su bomba, las enfermeras de baclofen le ayudarán a programar las citas para los cambios de dosis. Las visitas son menos frecuentes con el tiempo. Eventualmente, su hijo necesitará venir a la clínica de rehabilitación únicamente para recargas de la bomba, ajuste ocasional de la dosis, y evaluación anual. El equipo médico siempre está disponible para contestar preguntas.
- La bomba de baclofen se tiene que recargar cada 2 a 6 meses, dependiendo de la dosis de su hijo. Se recarga inyectando el baclofen dentro de la bomba a través de la piel. Usted recibirá una crema para anestesiar la piel de su hijo una hora antes de venir a la cita de recarga. La terapia musical, los libros, juguetes y otras distracciones pueden hacer que la cita de recarga produzca menos temor. Permita que las enfermeras de la bomba de baclofen sepan si su hijo podría ser reconfortado de otras maneras en el hospital.
- La bomba se tiene que rellenar aproximadamente una semana antes de la fecha de la alarma para evitar el síndrome de abstinencia del baclofen. Es importante saber siempre la fecha de la alarma de la bomba de su hijo. Un síndrome de abstinencia severo del baclofen puede conducir a la muerte. Usted recibirá un resumen posterior a la visita en cada visita a la clínica con cualquier cambio de dosis, la nueva fecha de la alarma y su próxima cita.
- La batería de la bomba durará de 6 a 7 años y se debe reemplazar antes de que la batería se agote. Esto requiere otra cirugía para reemplazar la bomba. Si el catéter está funcionando bien, no necesita cambiarse. Las enfermeras de baclofen le harán saber cuándo es hora de reemplazar la batería.

¿Qué hago en caso de una emergencia?

Lo que los proveedores de cuidados de la salud necesitan saber.	A quién debería llamar usted
<p>1. Una tarjeta de identificación de la bomba. Cuando su hijo sea dado de alta del hospital, usted recibirá una tarjeta temporal. El fabricante de la bomba (Medtronic) le enviará a usted una tarjeta de identificación permanente de la bomba por correo unas 6 semanas después.</p> <p>2. Una tarjeta de emergencia roja. Usted recibirá una tarjeta con información sobre la bomba en su primer seguimiento clínico.</p> <p>Si su hijo tiene una emergencia médica, diga al proveedor de cuidados de la salud que su hijo tiene una bomba de baclofen implantada. Proporcione estas dos tarjetas antes de comenzar cualquier tratamiento médico.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Durante horas hábiles regulares, llame a la clínica de rehabilitación al 801.213.3599. Pida hablar con la enfermera de la bomba de baclofen. • Después de horas hábiles regulares, llame al operador del Hospital de Atención Primaria de Niños al 801.662.1000. Pida al operador que localice al médico de rehabilitación de guardia. • Si usted tiene preguntas que no sean de emergencia, llame a la línea de enfermeras baclofen del Hospital de Atención Primaria de Niños al 801.213.7694.

Baclofen pump

Intermountain Healthcare cumple con las leyes federales de derechos civiles aplicables y no discrimina por motivos de raza, color, nacionalidad, edad, discapacidad o sexo. Se proveen servicios de interpretación gratis. Hable con un empleado para solicitarlo.