Hablemos
Acerca De…

Bombilla para el suministro de baclofeno

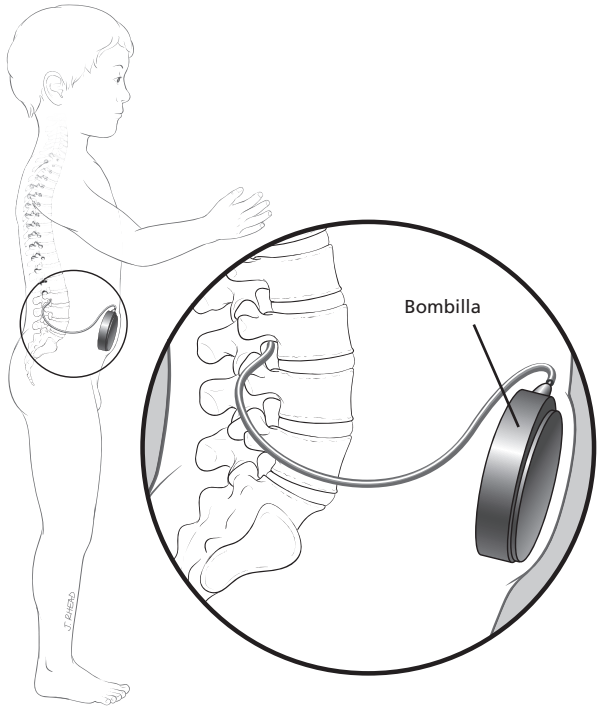


Imagen 1. Colocación de la bombilla

Una bombilla para el suministro de baclofeno puede ayudar a relajar los músculos espásticos de su niño.

El baclofeno es un medicamento para relajar los músculos. Lo hace al relajar los nervios que van a los músculos. El baclofeno se puede tomar por vía oral (como una píldora) o se le puede administrar a su niño con una bombilla de baclofeno intratecal.

La bombilla de baclofeno **intratecal** es una bombilla que se coloca en el cuerpo durante una cirugía. La bombilla tiene un pequeño tubo que lleva el baclofeno al espacio intratecal. El espacio intratecal es un pequeño espacio alrededor de la médula espinal. Cuando el baclofeno llega al espacio intratecal, los nervios se relajan y esto hace que los músculos se relajen. Su niño recibirá dosis mucho más pequeñas que las que recibiría si el medicamento se administrara por vía oral.

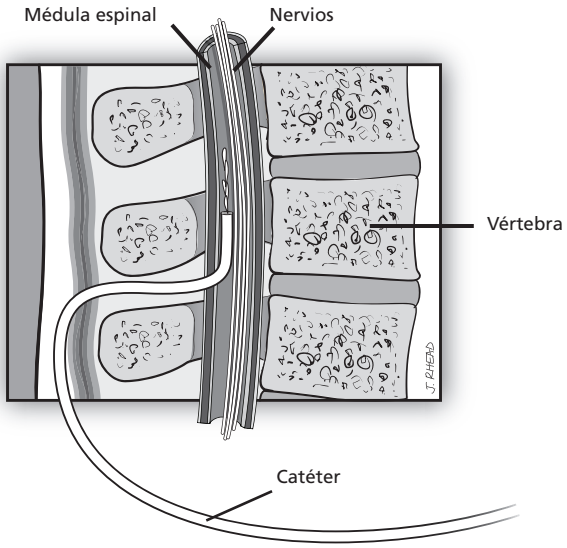
¿Por qué mi niño necesita una bombilla de baclofeno intratecal?

El baclofeno intratecal puede disminuir mucho la espasticidad y el tono muscular. Los nervios de la médula espinal hacen que los músculos no se relajen. Debido a que el baclofeno se administra directamente en la médula espinal, el niño necesita una cantidad muy pequeña del medicamento. Esta dosis más pequeña ayuda a reducir efectos secundarios tales como somnolencia y estreñimiento. El médico o la enfermera de rehabilitación de su niño pueden programar la bombilla para que administre la cantidad justa de baclofeno. También pueden cambiar la cantidad a medida que las necesidades de su niño difieran. Esto puede ayudar a los niños que no obtienen buenos resultados cuando toman baclofeno por vía oral.

¿Qué es una prueba de baclofeno intratecal?

Una prueba de baclofeno intratecal es una manera de ver si una bombilla de baclofeno ayudará a disminuir el tono muscular de su niño. A su niño se le hará esta

Imagen 2 Colocación del catéter en el espacio intratecal



prueba en la Unidad de Tratamiento Rápido (Rapid Treatment Unit o RTU, por sus siglas en inglés) durante una cita que durará todo el día. Las pruebas de la bombilla de baclofeno comienzan a las 7 a.m. y terminan alrededor de las 3 p.m. Los padres pueden permanecer en la sala de procedimientos para proporcionarle a su niño tanto apoyo como sea posible. Su niño recibirá una inyección de baclofeno y su tono muscular se medirá antes y después de la inyección. Después de la primera medición, se le aplicará a su niño crema anestésica en la piel y se le realizará una punción lumbar. Durante la punción lumbar, se administrará baclofeno en el espacio intratecal a través de la aguja de punción lumbar. El médico utilizará un tipo de radiografía en vivo, llamada fluoroscopia, para asegurarse de que la aguja y el medicamento estén exactamente en el lugar correcto. Después de la inyección, su niño permanecerá acostado durante cuatro horas en la RTU. El medicamento funcionará mejor después de unas cuatro horas, y luego tomará alrededor de cuatro más horas en desaparecer el efecto. El equipo de espasticidad (fisioterapeuta, terapeuta ocupacional y médico rehabilitador) verificará cuidadosamente el tono muscular de su niño durante este tiempo y podrían videograbar sus movimientos. Los riesgos de este procedimiento son mínimos. Su niño podría tener dolor de cabeza por la punción lumbar y existe un pequeño riesgo de sangrado e infección.

¿Qué hará la bombilla por mi niño?

Si su niño está mucho menos rígido durante la prueba de baclofeno, usted y el equipo de espasticidad fijarán metas que él podrá lograr con la colocación de la bombilla de baclofeno. Las metas incluyen: mejoría en la comodidad del niño, facilitar su cuidado, el uso de una mano, desarrollar habilidades de cuidado personal, que pueda sentarse, acomodarse, moverse en el piso, cambiarse de un sitio a otro, usar una silla de ruedas eléctrica, caminar, desarrollar habilidades motoras, del lenguaje y dormir. La bombilla también puede ayudar a evitar que empeoren las deformidades.

¿Cómo se le colocará la bombilla de baclofeno intratecal a mi niño?

Si la prueba demuestra que la bombilla de baclofeno intratecal ayudará a su niño, se le proporcionarán los datos de contacto del departamento de neurocirugía. El departamento de neurocirugía programará la cirugía para colocar la bombilla. La bombilla es aproximadamente del tamaño de un disco de hockey y se coloca debajo de la piel del abdomen durante la cirugía (Imagen 1). El neurocirujano coloca un pequeño tubo debajo de la piel de su niño construyendo un túnel en la cara lateral del abdomen hasta llegar a la espalda baja y de allí al espacio intratecal (Imagen 2). Es posible que su niño permanezca en el hospital dos o tres días.

¿Qué riesgos corre mi niño?

Como en todo procedimiento, puede haber complicaciones:

- Puede presentarse una infección en las primeras semanas después de la cirugía. Algunas señales de infección son: fiebre, hinchazón, enrojecimiento o secreción alrededor del sitio de la bombilla o en la espalda de su niño.
- Si su niño recibe mucho baclofeno, puede presentar somnolencia, náuseas o dolor de cabeza. Su niño puede estar un poco somnoliento después de aumentar la dosis. Esto es normal y por lo general mejora después de la primera semana. Si no mejora, llame a la enfermera del baclofeno.
- La abstinencia de baclofeno puede ocurrir si el catéter se dobla o se rompe. También puede suceder si usted falta a una cita de relleno de la bombilla. Los síntomas de abstinencia de baclofeno son aumento del tono muscular, agitación y comezón repentinos sin erupción. Su niño puede también tener fiebre. Si esto sucede, dele baclofeno de inmediato por vía oral a su niño, según las indicaciones de su médico rehabilitador, y después llame a las enfermeras del baclofeno.
- Usted aprenderá a reconocer la sobredosis o la abstinencia durante la prueba de baclofeno y nuevamente durante la primera cita de seguimiento.

¿Cómo debo cuidar a mi niño en casa después de la cirugía?

- Mantenga la herida seca hasta que se retiren los puntos de sutura. Esto es muy importante. Al

principio, dele a su niño baños de esponja. El niño se puede dar una ducha si mantiene la herida seca cubriéndola con gasa y una envoltura de plástico.

- Su niño recibirá una faja abdominal después de la cirugía. La faja protege el área en donde se colocó la bombilla y ayuda a mantener la bombilla en su lugar mientras esa área sana. Debe usar la faja por seis semanas.
- Vista al niño con ropa suelta (sobre todo alrededor de la bombilla y el área de la incisión)
- Aconseje a su niño que no se retuerza ni doble la cintura. No deje que el niño duerma boca abajo, se arrastre sobre el pecho y abdomen, se deslice por las escaleras, o haga cualquier otro movimiento que implique presión sobre el estómago.
- El niño puede regresar a la escuela e iniciar actividad ligera una semana después de la colocación de la bombilla.
- Su niño puede necesitar más terapia a medida que su capacidad para pararse y caminar cambie.
- Ocasionalmente, algunos niños presentan estreñimiento después de la colocación de la bombilla. Usted recibirá información sobre la prevención del estreñimiento en su primera cita de seguimiento.
- Si su niño está tomando medicamentos contra la espasticidad por vía oral, no las interrumpa súbitamente. Disminuya la dosis de esos medicamentos en forma lenta usando el esquema de su médico rehabilitador.

Decidir si la bombilla es adecuada para su niño y su familia

La bombilla de baclofeno es un dispositivo médico que requiere de mantenimiento periódico (como reabastecimiento y cambio de dosis) para asegurar que funcione adecuadamente. Al decidir si la bombilla es adecuada para su niño, es importante que entienda que usted deberá estar muy comprometido, conocer la bombilla bien y vigilarla con mucho cuidado.

Algunas cosas que debe tener en cuenta:

- ¿Será una carga económica o de tiempo para su familia acudir a las citas periódicas en el Primary Children's Hospital?
- ¿Su familia tiene transporte confiable para ir al hospital?
- ¿Su familia está pensando en cambiar de domicilio?

¿Cuál es mi compromiso a largo plazo?

Obtener la colocación de una bombilla en el Primary Children's implica que usted adquiere un compromiso con el equipo del hospital, de mantenerlos informados de los avances de su niño y de cualquier problema que pudiera presentarse. La bombilla requiere de cambios de dosis y reabastecimiento periódico.

Al principio, su niño tendrá citas de seguimiento frecuentes con la enfermera de la bombilla de baclofeno para hacer cambios en la dosis. El promedio de las citas es de dos por mes durante los primeros cinco meses, pero su programa puede variar. Los cambios de dosis se realizan con una computadora de mano que le "habla" a la bombilla a través de la piel; ¡no necesita piquetes! En su primera cita de seguimiento después de la colocación de la bombilla, las enfermeras de baclofeno le ayudarán a programar las citas para los cambios de dosis. Las citas son cada vez menos frecuentes. Eventualmente, su niño tendrá que venir a la clínica de rehabilitación solo para el reabastecimiento de la bombilla, ajustes de dosis ocasionales y una evaluación física anual. El equipo médico está siempre disponible para responder a sus preguntas.

La bombilla de baclofeno debe reabastecerse cada dos a seis meses, según la dosis de su niño. Esto se hace inyectando el baclofeno a la bombilla, a través de la piel. Se le entregará una crema para adormecer la piel de su niño, que aplicará una hora antes de acudir a su cita de reabastecimiento. Se puede usar terapia musical, libros, juegos y otras distracciones para hacer más fácil la cita de reabastecimiento. Dígale a las enfermeras del baclofeno si usted cree que su niño podría estar mejor con otras medidas de ayuda.

Conozca siempre la fecha de alarma de su bombilla. La bombilla se debe reabastecer aproximadamente una semana antes de su fecha de alarma para evitar la abstinencia de baclofeno. Esto es muy importante.

Si un niño experimenta abstinencia de baclofeno, puede ser mortal. Usted recibirá una tarjeta azul de información de baclofeno en cada cita en la que se haga un cambio de dosis, incluyendo la fecha nueva de alarma y su siguiente cita.

La batería de la bombilla dura de seis a siete años. La bombilla debe ser reemplazada antes de que se agote la batería. Se requiere de una nueva cirugía para reemplazar la bombilla. Si el catéter está funcionando bien, no es necesario reemplazarlo. Las enfermeras del baclofeno le avisarán cuando es tiempo de comenzar a pensar en un cambio de batería.

¿Hay otras intervenciones que pueden ayudar a mi niño?

Junto con la bombilla, otros tratamientos pueden ayudar a que la bombilla sea más efectiva. Más estiramientos, férulas, fisioterapia, terapia ocupacional o cirugía ortopédica, pueden ayudar a aumentar el efecto de la bombilla de baclofeno. Hable con su médico acerca de esos tratamientos e intervenciones. Esos tratamientos e intervenciones se pueden sumar al beneficio de la bombilla, pero no son siempre necesarios.

Si la bomba no es adecuada para usted y su familia, hable con su médico rehabilitador acerca de lo que usted puede hacer para controlar la espasticidad de su niño a largo plazo.

Información de emergencia

Usted recibirá dos tarjetas acerca de la bombilla. Si su niño tiene una emergencia médica lejos del Primary Children's Hospital, dele esas dos tarjetas a quienes lo atiendan. Antes de cualquier tratamiento médico, dígale al proveedor de cuidados de la salud que lo está tratando que su niño tiene una bombilla de baclofeno implantada y dele estas dos tarjetas:

1. Una tarjeta de identificación de la bombilla: Usted recibirá una tarjeta temporal cuando su niño sea dado de alta del hospital. El fabricante de la bombilla (compañía Medtronic) le enviará una tarjeta permanente de identificación de la bomba por correo, unas seis semanas después de que se le haya colocado la bombilla a su niño.
2. Una tarjeta roja de emergencia, con información acerca de la bombilla: Usted recibirá esta tarjeta en su primera cita de seguimiento.

¿A quién debo llamar en caso de emergencia o si tengo preguntas?

- Si su niño tiene una emergencia durante horas hábiles, por favor llame a Rehabilitación al 801.662.4949 y pida hablar con la enfermera de la bombilla de baclofeno intratecal.
- Si su niño tiene una emergencia fuera de horas hábiles, llame a la operadora del Primary Children's Hospital al 801.662.1000 y pida a la operadora que lo comunique con el médico residente de rehabilitación que está de guardia.
- Si usted tiene preguntas no urgentes, llame a la enfermera de la bomba de baclofeno intratecal de Medicina de Rehabilitación del Primary Children's Hospital al 801.662.4949.

Intermountain
Primary Children's Hospital
The Child First and Always®

© 2014 Intermountain Healthcare, Primary Children's Hospital Toda la información contenida en la series ***Hablemos acerca de . . .*** tiene solamente un propósito educativo. Esta información educacional no sustituye el consejo de un médico ni el cuidado que un médico u otro proveedor de cuidados de la salud pueden brindar. Si usted tiene preguntas acerca de la salud de su niño, comuníquese con su proveedor de cuidados de la salud.

Pediatric Education Services, 801.662.3500 | Translation 10/14, LTA520408039 | Baclofen Pump (08/14)