Hablemos
Acerca De…

Bomba para el suministro de baclofeno

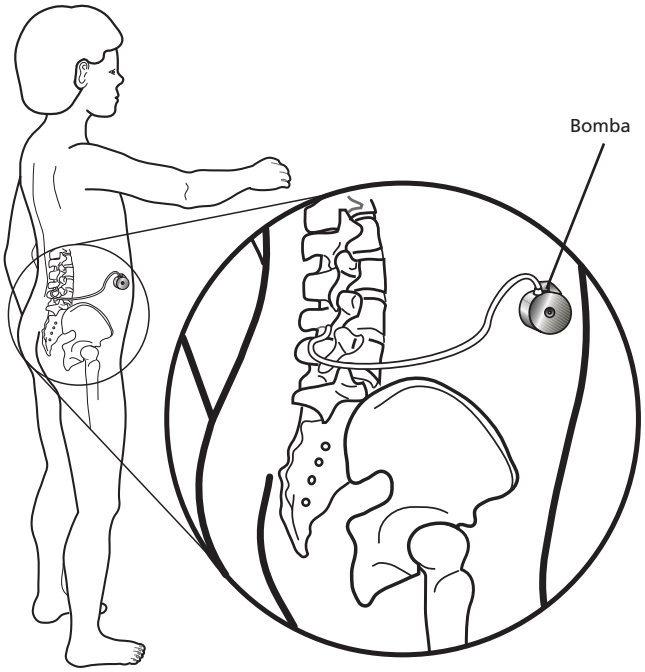

Figura 1. Colocación de la bomba

El baclofeno es una medicina para relajar los músculos. La bomba de suministro sirve para inyectar baclofeno por medio de un tubito. El tubo (llamado "catéter") se coloca en uno de los espacios de la columna vertebral.

¿Por qué es necesaria la bomba de suministro de baclofeno?

La bomba para el suministro del baclofeno puede reducir la espasticidad (rigidez muscular) considerablemente. Debido a que el baclofeno se suministra directamente en la columna vertebral, una cantidad pequeña de medicina es suficiente para lograr el objetivo propuesto, reduciendo así los efectos secundarios en su niño. El doctor de su niño puede programar la bomba para suministrar la cantidad correcta de baclofeno y puede cambiarla a medida que difieran las necesidades de su niño. El baclofeno inyectado a través de la bomba ayuda a aquellos niños que no obtuvieron buenos resultados tomando baclofeno oral.

¿Qué es una prueba del baclofeno?

Se le hará una prueba de baclofeno a su niño para ver si se beneficiará con una bomba de suministro de baclofeno. En el hospital se le hará una punción lumbar a su niño. En este procedimiento, el doctor introduce una pequeña aguja en el espacio intratecal, que es un espacio en la médula espinal, e inyecta una cantidad pequeña de baclofeno en el espacio. La medicina llegará a su punto máximo de efectividad después de cuatro horas, y su efecto terminará después de otras cuatro horas. Durante este tiempo revisaremos el tono muscular de su niño

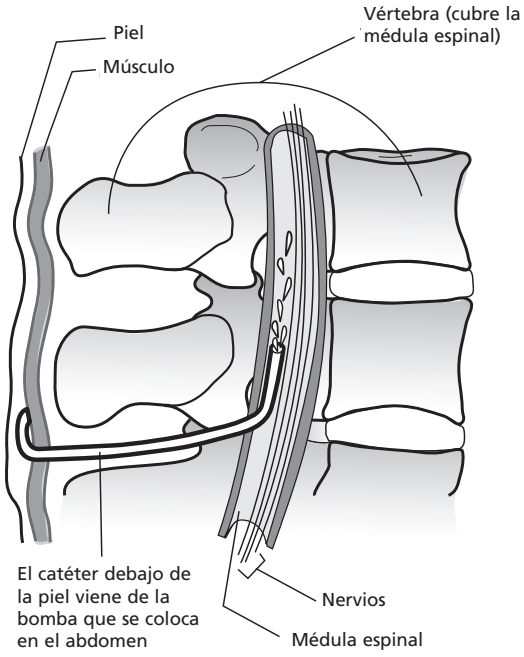

Figura 2. Colocación del catéter en el espacio intratecal

y es posible que videograbaremos sus movimientos. Los riesgos de este procedimiento son mínimos. Su niño puede tener dolor de cabeza después de la punción lumbar. También existe un leve riesgo pequeño de infección.

¿Qué hará la bomba por el bien de mi niño?

Si su niño presenta una reducción significativa de rigidez durante la prueba con el baclofeno, usted y el personal de rigidez muscular fijarán metas que él podrá lograr con la colocación de la bomba. Las metas incluyen mejorar la comodidad del niño, facilitar el cuidado del niño, que él pueda usar las manos, desarrollar habilidades personales de cuidado, que pueda sentarse, acomodarse, moverse en el piso, cambiarse de un sitio a otro, usar una silla de ruedas eléctrica, caminar, desarrollar habilidades orales y de lenguaje, y dormir. La colocación de la bomba también puede ayudar a prevenir que se empeore la deformidad física.

Ésta es la lista de las metas para su niño:

_____

_____

_____

_____

La bomba puede tener limitaciones para su niño. Éstas pueden incluir:

_____

_____

_____

_____

¿Cómo se coloca la bomba para el suministro de baclofeno?

Si la prueba demuestra que su niño se beneficiará con la bomba, su doctor programará la cirugía para colocarla. El doctor coloca una bomba (aproximadamente del tamaño de un disco de hockey) debajo de la piel a la altura del estómago, arriba de la cintura (Figura 1). Después, el doctor coloca un tubito debajo de la piel de su niño y lo lleva hasta el espacio intratecal en la médula espinal. Luego el doctor conecta el tubo a la bomba (Figura 2). Es posible que su niño permanezca en el hospital dos o tres días.

¿Cuáles son los riesgos?

Como en todo procedimiento, existe la posibilidad de complicaciones. Las tres complicaciones principales que pueden suceder con la bomba son:

- **Infección.** La infección puede ocurrir durante las primeras semanas después de la cirugía. Los síntomas de infección son: inflamación, enrojecimiento o derrame alrededor del sitio donde está implantada la bomba o en la espalda de su niño.
- **Sobredosis.** Si su niño recibe una sobredosis de baclofeno, le puede causar somnolencia, náusea o dolor de cabeza. Es posible que su niño esté somnoliento después que se le aumente la dosis. Esto es normal y usualmente mejora después de la primera semana. Si no mejora, por favor llame al doctor.
- **Interrupción.** La interrupción del baclofeno puede ocurrir si el catéter se rompe o se dobla. Esto también sucede si usted no ha llenado la bomba de medicina a tiempo. Los síntomas de la interrupción del baclofeno son: rigidez repentina, agitación y comezón (picazón) en el cuerpo. Es posible que le dé fiebre al niño. Si esto sucede, dele al niño baclofeno por la boca inmediatamente según como lo recetaron y llame al doctor de immediato. Después de colocar la bomba en su niño, usted recibirá instrucciones específicas sobre los síntomas producidos por la interrupción del baclofeno.

¿Cómo debo de cuidar al niño en casa?

- Es importante mantener la herida seca hasta que le quiten los puntos. Esto es muy importante. Los primeros días dele baños de esponja. El niño se puede dar una ducha (con la regadera) si

mantiene la herida seca cubriéndola con gasa y papel (envoltorio) plástico.

- Se le dará una faja abdominal después de la cirugía. La faja protege el área en la que se colocó la bomba y el niño debe llevarla puesta por seis semanas, ya que le toma a la herida todo ese tiempo para sanar completamente.
- Vista al niño con ropa suelta (especialmente alrededor de la bomba y el área de la incisión).
- Anime al niño a no retorcerse excesivamente ni a doblar la cintura. Evite que se duerma boca abajo.
- El niño puede regresar a la escuela y practicar actividades leves una semana después de colocada la bomba.
- Es posible que su niño necesite terapia adicional a medida que cambien sus habilidades para pararse y caminar.
- Después de colocada la bomba hay niños que ocasionalmente desarrollan estreñimiento (constipación) severo. Usted recibirá información acerca de cómo prevenir el estreñimiento.
- Si su niño está tomando medicinas orales para la rigidez, no las suspenda repentinamente. Siga las indicaciones de su médico para reducir la dosis de la medicina lentamente. Una cita de control médico será programada con anticipación. En esa visita, el doctor revisará la incisión, la rigidez, el bienestar y la funcionalidad del niño. El doctor ajustará la cantidad de medicina que la bomba debe suministrarle al niño según sus necesidades. El doctor hará esto en su consultorio con un sistema computarizado.

¿Cómo se maneja la bomba?

Después que se coloca la bomba, la dosis del baclofeno se aumenta lentamente por varios meses. Al principio, su niño tendrá citas frecuentes de seguimiento para ver a una enfermera/o que se encargará de la bomba. Estas visitas comenzarán al poco tiempo de colocarse la bomba y disminuirán en frecuencia con el tiempo. Eventualmente, su niño deberá ver a la enfermera que se encargará de la bomba sólo para llenar la bomba y para alguno que otro ajuste de la dosis. La bomba del baclofeno debe llenarse cada 2 a 5 meses. La bomba se llena inyectando el medicamento a través de la piel y hacia la bomba. Se le dará una crema para adormecer la piel del niño antes de llegar al consultorio. Es importante que le informe al doctor cómo está reaccionando su hijo al medicamento. Los terapeutas de su niño también tendrán buena información sobre la reacción de su niño. Le preguntarán si su niño ha podido lograr las metas que usted propuso antes de la cirugía. Le preguntarán si los músculos de su niño están muy rígidos o muy flojos. El ajuste de la dosis u otros cambios podrían ser útiles. ¡Siempre conozca la fecha de alarma de la bomba! La bomba tiene que ser llenada nuevamente una semana antes de la fecha de alarma para prevenir que su niño sufra síntomas por la interrupción del medicamento. Después de cada ajuste de la dosis, se le dará una hoja con la información de la próxima fecha de alarma. La pila de la bomba dura de 6 a 7 años. La bomba debe reemplazarse antes de que se acabe la pila, lo que implica otra cirugía.

¿Qué otras intervenciones pueden ayudar?

Junto con la colocación de la bomba, hay otras terapias que pueden ayudar a que la bomba sea más eficaz. Estirar o vendar los músculos aún más, la terapia física u ocupacional, o la cirugía ortopédica son intervenciones que pueden ayudar. Hable con su doctor acerca de estas terapias.

Información de emergencia

Su niño necesita llevar siempre consigo la tarjeta de información de la bomba en caso de alguna emergencia. Esta tarjeta contiene información sobre la bomba. Usted recibirá una identificación temporal de la bomba cuando den de alta al niño. Medtronic, el fabricante de la bomba, le enviará por correo una tarjeta de identificación permanente en aproximadamente seis semanas.

Antes de cualquier tratamiento médico o dental, usted debe notificar al médico que su niño tiene una bomba implantada. Su doctor enviará una hoja de

instrucciones sobre la bomba a su doctor de cabecera. Esta hoja de instrucciones también está disponible para todo personal de salud. Por favor pida más copias si las necesita.

¿A quién debo llamar en caso de emergencia?

- Si enfrenta una emergencia durante horas hábiles, por favor llame a Rehabilitación al 801.662.4949.
- Fuera de horas hábiles, llame a la operadora del PCMC al 801.662.1000 y pida que lo comuniquen con el médico de Rehabilitación de guardia.
- Para preguntas rutinarias, llame a Medicina de Rehabilitación del PCMC al 801.662.4949.

Intermountain
Primary Children's
Medical Center
Healing for life℠

Pediatric Education Services
801.662.3500 Rev. 09/08
© Primary Children's Medical Center 2008
Intrathecal baclofen pump
ST-11/10

Toda la información contenida en las series ***Hablemos Acerca de…*** tiene solamente un propósito educativo. Esta informatción educacional no sustituye el consejo de un médico ni el cuidado que un médico u otro proveedor de salud pueden brindar. Si usted tiene preguntas acerca de la salud de su niño, comuníquese con su proveedor de salud.