

# ΣΥΝΕΧΗΣ ΕΝΔΟΡΑΧΙΑΙΑ ΕΓΧΥΣΗ BACLOFEN ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΣΟΒΑΡΗΣ ΣΠΑΣΤΙΚΟΤΗΤΑΣ ΣΕ ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΗ ΠΑΡΑΛΥΣΗ

## (Ενημερωτικό σημείωμα για γονείς)

Η μέθοδος συνεχούς ενδοραχιαίας έκχυσης Baclofen χρησιμοποιείται εδώ και δύο δεκαετίες για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής, της φροντίδας και της κινητικότητας ασθενών με σοβαρής μορφής σπαστικότητα που δεν κατέστη δυνατό να ωφεληθούν με άλλες μεθόδους.

Υποψήφια για τοποθέτηση της αντλίας αυτής είναι άτομα με τετραπληγία και σοβαρά κινητικά προβλήματα που είναι άνω των 4 ετών. Αποτελούν περίπου το 7% των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση. Αντένδειξη για τη θεραπεία αυτή υπάρχει όταν ο ασθενής

- έχει ασταθή σωματική υγεία
- αρρυθμιστους σπασμούς
- χρόνια ή οξεία λοίμωξη
- νευροεκφυλιστική διαταραχή με ταχεία επιδείνωση
- υπερευαισθησία στο Baclofen
- υδροκέφαλο αθεράπευτο
- ανοσοανεπάρκεια
- απίσχναση

Η μέθοδος αυτή δεν θεραπεύει τη σπαστικότητα, συνεπώς άτομα που ήταν ακινητοποιημένα και εξαρτώμενα θα συνεχίσουν να είναι και μετά την τοποθέτηση της αντλίας. Βοηθάει όμως στην αντιμετώπιση του προβλήματος, πάντα σε συνδυασμό με την παρέμβαση με φυσιοθεραπεία. Στο ίδιο άτομο μπορεί να εφαρμόζονται εκχύσεις Botox και να καταλαμβάνει τυχόν φαρμακευτική αγωγή. Δεν θα βοηθήσει το παιδί να αποκτήσει ικανότητες που δεν κατέχει π.χ. να περπατήσει από μόνο του. Διευκολύνει στη φροντίδα αυτών των παιδιών, πιθανόν να βοηθήσει στη σίτιση και την πρόσληψη βάρους, να μειώσει τη σιελόρροια, να αυξήσει την επιδεξιότητα των άνω άκρων και να μειώσει τον πόνο που προκαλεί η υπέρταση, (σπαστικότητα).

## Τι είναι το φάρμακο Baclofen

Το Baclofen είναι μια ουσία που χρησιμοποιείται για τη μείωση της υπέρτασης (είναι παράγωγο της διαζεπάμης, GABA αγωνιστής). Μπορεί να χορηγηθεί σε μορφή χαπιών από το στόμα. Μειονέκτημα του τρόπου αυτού χορήγησης είναι οι μεγάλες δόσεις που απαιτούνται για την επίτευξη του επιθυμητού αποτελέσματος, που με τη σειρά τους συνεπάγονται περισσότερες ανεπιθύμητες ενέργειες (π.χ. υπνηλία, διαταραχές μνήμης, ναυτία, έμετοι).

Η ενδοραχιαία συνεχής χορήγησης Baclofen υπερτερεί διότι το φάρμακο χορηγείται απευθείας στο σημείο δράσης του.

Ετσι χρειάζεται περίπου 100 φορές μικρότερη ποσότητα φαρμάκου για το ίδιο αποτέλεσμα και επιπλέον μειώνονται οι ανεπιθύμητες ενέργειες. Η δόση ρυθμίζεται ανάλογα με τις ανάγκες του ασθενούς.

### **Η μέθοδος**

Μια προγραμματισμένη αντλία (synchroMed II) τοποθετείται χειρουργικά ακριβώς κάτω από το δέρμα της κοιλιακής χώρας και συνδέεται με ένα μικρό εύκαμπτο καθετήρα που φτάνει μέχρι τη θήκη του νωτιαίου μυελού (σημείο δράσης του φαρμάκου).

Η αντλία προγραμματίζεται έτσι ώστε να δίνει ακριβώς τη σωστή ημερήσια δόση που βοηθάει το παιδί να αντιμετωπίζει τη σπαστικότητα του.

Η αντλία έχει μπαταρία διάρκειας 7 –10 ετών και γεμίζεται με φάρμακο κάθε 6 βδομάδες με 3 μήνες εύκολα και αναίμακτα.

Ανεπιθύμητες ενέργειες επικίνδυνες για τη ζωή είναι σπάνιες.

Κυριότερη πιθανή παρενέργεια είναι η λοίμωξη του συστήματος της αντλίας ή η παρεκτόπιση του καθετήρα. Πρόκειται για μέθοδο σχετικά ασφαλή που είναι επίσης και αναστρέψιμη.

Της τοποθέτησης της αντλίας προηγείται δοκιμαστική χορηγήση φαρμάκου ενδοραχιαία, έτσι ώστε να διαπιστωθεί αν τα άτομα που έχουν επιλεγεί για τη διαδικασία οφελούνται πραγματικά από το φάρμακο. Αν όντως βρεθεί όφελος, οι ασθενείς υποψήφιοι θα επιλεγούν κατόπιν συζήτησης της ιατρικής ομάδας, των γονιών και των ιδίων.

### **Πρακτικά θέματα που θα θέλατε να ξέρετε σχετικά με τη μέθοδο:**

- Άτομα που έχουν την αντλία συνεχίζουν να λαμβάνουν τη φαρμακευτική τους αγωγή πάντα σε συνεννόηση με το θεράποντα ιατρό τους. Επίσης συνεχίζουν κανονικά τη φυσιοθεραπεία ή τις εκχύσεις Botox που μπορεί να έκαναν.
- Η αντλία συνήθως τοποθετείται κάτω από το επίπεδο της ζώνης των ρούχων έτσι ώστε να μην είναι ιδιαίτερα εμφανής. Επίσης μπορούν να κάνουν μπάνιο κανονικά.
- Η αντλία κατασκευάζεται από τιτάνιο και ο καθετήρας από σιλικόνη που συνήθως δεν προκαλούν αλλεργικές αντιδράσεις.
- Ο ασθενής εφοδιάζεται με ταυτότητα που γνωστοποιεί την ύπαρξη της αντλίας όταν αυτό χρειαστεί π.χ. σε έλεγχο αεροδρομίων ή καταστημάτων.
- Το άτομο που φέρει την αντλία μπορεί να κάνει μαγνητική ή αξονική τομογραφία χωρίς πρόβλημα. Μπορεί επίσης να ταξιδέψει αεροπορικώς.
- Η λειτουργία δεν επηρεάζεται από κινητά τηλέφωνα, φούρνους μικροκυμάτων, τηλεκοντρόλς κτλ.
- Προηγούμενα ορθοπεδικά χειρουργεία, εκχύσεις Botox, εκλεκτική ριζοτομή ή επιληψία ρυθμισμένη, δεν είναι αντενδειξη για την τοποθέτηση της αντλίας.

**Κλινική Παιδιατρικής Νευρολογίας  
Νοσοκομείο Αρχ. Μακάριος Γ', Λευκωσία**