

## Was kann ich während und nach dem DBS-Verfahren erwarten?

### Vor der Operation

Ihr Kind wird verschiedenen Untersuchungen unterzogen, um sicherzustellen, dass es ein geeigneter Kandidat für die Tiefe Hirnstimulation (DBS) ist. Dies kann eine Bildgebung des Gehirns sowie Bewertungen der Bewegungs- und motorischen Funktionen umfassen.

### Während der Operation

Der Eingriff erfolgt unter Vollnarkose, und ein kleines Gerät wird in das Gehirn Ihres Kindes implantiert. Dies dauert in der Regel mehrere Stunden.

### Nach der Operation

Ihr Kind benötigt eine Erholungsphase. Es wird Nachsorgetermine geben, um das DBS-Gerät anzupassen, den Fortschritt zu überwachen und etwaige Bedenken zu besprechen.

### Laufende Betreuung

DBS erfordert regelmäßige Nachsorgeuntersuchungen, um sicherzustellen, dass das Gerät ordnungsgemäß funktioniert und bei Bedarf angepasst wird.

## Was ist, wenn ich noch Fragen habe?

Die Entscheidung für eine Tiefe Hirnstimulation (DBS) ist ein großer Schritt.

Es ist wichtig, dass Sie alle notwendigen Informationen haben. Erwägen Sie, das medizinische Team Ihres Kindes zu fragen nach:

- Einzelheiten zur Operation und zum Genesungsprozess
- Selbsthilfegruppen oder Unterstützungsangebote für Familien, die DBS in Erwägung ziehen
- Langfristige Nachsorge und wie die Wirksamkeit der DBS im Laufe der Zeit überwacht wird
- Ihr medizinisches Team kann Ihnen individuellere Ratschläge geben, Ihre Fragen beantworten und Sie bei der Entscheidungsfindung unterstützen
- Besuchen Sie vertrauenswürdige Webseiten, die sich mit GNAO1 befassen, um verlässliche Informationen und aktuelle Entwicklungen zu erhalten:



## DBS bei GNAO1-bedingten Störungen

Entscheidungshilfe für Eltern über die Anwendung einer Tiefen Hirnstimulation (DBS) für ihr Kind



## Welche potenziellen Vorteile hat DBS für mein Kind?

- **Reduktion der Symptome**  
Viele Kinder erleben eine deutliche Verringerung der Häufigkeit und Schwere von dyskinetischen Krisen und Dystonie.
- **Verbesserte Lebensqualität**  
Eltern berichten von einer insgesamt besseren Funktionsfähigkeit, wobei die Kinder mehr an alltäglichen Aktivitäten teilnehmen können.
- **Potenzial für langfristige Linderung**  
DBS kann eine anhaltende Kontrolle der Symptome bieten, insbesondere in Fällen, in denen herkömmliche Behandlungen versagt haben.

## Welche Risiken oder Herausforderungen sind mit DBS verbunden?

- **Chirurgische Risiken** - Wie bei jeder Operation bestehen Risiken, wie Infektionen, Blutungen oder Komplikationen im Zusammenhang mit der Anästhesie.
- **Gerätebezogene Probleme** - Das DBS-Gerät muss möglicherweise im Laufe der Zeit angepasst oder ersetzt werden. Es besteht ein geringes Risiko für Komplikationen, wie eine Verschiebung der Elektroden oder Infektionen.
- **Emotionale & psychologische Auswirkungen** - Obwohl DBS die Bewegung verbessern kann, können emotionale oder kognitive Herausforderungen weiterhin bestehen.
- **Laufende Überwachung** - DBS erfordert regelmäßige Nachsorgetermine zur Einstellung des Geräts und zur Kontrolle der Funktion.

## Was muss ich vor einer Entscheidung für DBS berücksichtigen?

- **Schweregrad der Erkrankung Ihres Kindes**  
DBS wird häufig in Betracht gezogen, wenn die Symptome lebensbedrohlich sind oder auf andere Behandlungen nicht angesprochen haben.
- **Andere Behandlungsmöglichkeiten**  
Überlegen Sie, welche anderen Therapien bereits versucht wurden und wie wirksam sie waren. DBS wird oft eingesetzt, wenn andere Optionen, wie Medikamente, versagt haben.
- **Dringlichkeit der Entscheidung**  
DBS kann eine lebensrettende Maßnahme sein, stellt aber auch eine weitreichende Entscheidung mit Risiken und Vorteilen dar.
- **Unterstützung für Ihre Familie**  
Bedenken Sie die emotionalen und praktischen Herausforderungen, die DBS mit sich bringen kann – z. B. der Bedarf an kontinuierlicher Pflege, Gerätemanagement und mögliche Nebenwirkungen.



## Wie entscheiden wir, ob DBS für unser Kind geeignet ist?

- **Rücksprache mit Fachärzt\*innen**  
Sprechen Sie mit dem Neurologen Ihres Kindes sowie mit Fachärzt\*innen für Bewegungsstörungen, um zu verstehen, ob DBS eine geeignete Option ist.
- **Behandlungsverlauf bewerten**  
Gehen Sie alle bisherigen Behandlungen und deren Ergebnisse durch. Wenn Medikamente nicht geholfen haben, kann DBS eine Alternative sein.
- **Risiken und Vorteile abwägen**  
Stellen Sie die möglichen Verbesserungen in der Bewegung und Lebensqualität den Risiken der Operation und dem Gerätemanagement gegenüber.
- **Den richtigen Zeitpunkt bedenken**  
DBS als Behandlungsmöglichkeit ist oft der letzte Ausweg, wenn andere Optionen ausgeschöpft sind. Besprechen Sie mit Ihrem Ärzteteam, wie dringlich die Operation ist.

