

¿Qué debo esperar durante y después del procedimiento de DBS?

Antes de la cirugía

Su hijo/a se someterá a pruebas para asegurar que es un buen candidato para DBS.

Esto puede incluir neuroimagen y evaluaciones de su trastorno del movimiento y función motora.

Durante la cirugía

Se implantará un pequeño dispositivo en el cerebro de su hijo/a. El procedimiento se realiza bajo anestesia general y suele durar varias horas.

Después de la cirugía

Su hijo/a necesitará un período de recuperación. Habrá citas de seguimiento para ajustar el dispositivo DBS, conocer la evolución y resolver cualquier preocupación.

Cuidado continuo

El DBS requiere controles regulares para asegurar que el dispositivo esté funcionando correctamente y hacer ajustes según sea necesario.

¿Y si tengo más preguntas?

Tomar decisiones sobre el DBS es un paso importante.

Es fundamental tener toda la información que necesite. Considere preguntar al equipo médico de su hijo/a sobre:

- Los detalles de la cirugía y el proceso de recuperación
- Grupos de apoyo o recursos para familias que consideran el DBS
- El seguimiento a largo plazo y cómo se evaluará la eficacia del DBS en el tiempo. Sus médicos pueden ofrecerle consejos más personalizados, responder a sus preguntas y ayudarle a guiarse a través del proceso de toma de decisiones.
- Visite sitios web de confianza sobre trastornos relacionados con GNAO1 para obtener recursos actualizados:



DBS en trastornos relacionados con GNAO1

Una guía para apoyar a los padres en la decisión sobre implantar un DBS a su hijo/a

¿Cuáles son los posibles beneficios del DBS para mi hijo/a?

- **Reducción de síntomas**

Muchos niño/as experimentan una reducción significativa en la frecuencia y gravedad de las crisis discinéticas y la distonía.

- **Mejora en la calidad de vida**

Los padres identifican una mejoría general, con los niños/as pudiendo participar más en las actividades diarias.

- **Posibilidad de alivio a largo plazo**

El DBS puede proporcionar un control continuo de los síntomas, especialmente en casos donde los tratamientos tradicionales no han tenido éxito.

¿Cuáles son los riesgos o desafíos del DBS?

- **Riesgos quirúrgicos** Como con cualquier cirugía, existen riesgos como infecciones, hemorragias o complicaciones relacionadas con la anestesia.

- **Problemas relacionados con el dispositivo**

El dispositivo DBS puede necesitar ajustes o reemplazo con el tiempo, y hay un pequeño riesgo de complicaciones como desplazamiento de los electrodos o infección.

- **Efectos emocionales y psicológicos**

Aunque el DBS puede mejorar el trastorno del movimiento, puede no tener un gran impacto sobre el bienestar emocional y la función cognitiva.

- **La monitorización continua** de la DBS requiere citas de seguimiento regulares para ajustar la configuración y el manejo del dispositivo

¿Qué debo considerar antes de tomar una decisión sobre el DBS?

- **Gravedad de la condición de su hijo/a**

El DBS se considera generalmente cuando los síntomas son potencialmente mortales o no han respondido a otros tratamientos.

- **Otras opciones de tratamiento**

Considere qué otros tratamientos se han probado y su efectividad. El DBS se usa a menudo cuando otras opciones, como medicamentos, no han tenido éxito.

- **Urgencia de la decisión**

El DBS puede ser una intervención que salve vidas, pero también es una decisión significativa con riesgos y beneficios.

- **Apoyo para su familia**

Considere los desafíos emocionales y prácticos que el DBS puede traer a su familia, como la necesidad de cuidados continuos, manejo del dispositivo y efectos secundarios potenciales.

¿Cómo decidimos si el DBS es adecuado para mi hijo/a?

- **Consulte con especialistas**

Hable con el neurólogo de su hijo/a y los especialistas en trastornos del movimiento para entender si el DBS es una opción viable para su hijo/a.

- **Evalué el historial de tratamientos**

Revise los tratamientos que se han probado y sus resultados. Si los medicamentos no han ayudado, el DBS podría ser una alternativa.

- **Entienda los riesgos y beneficios**

Compare las posibles mejoras en el movimiento y la calidad de vida con los riesgos asociados con la cirugía y el manejo del dispositivo.

- **Consideré el momento adecuado**

El DBS puede ser un tratamiento de último recurso, generalmente considerado cuando se han agotado otras opciones. Discuta con su equipo médico la urgencia de la cirugía.

