

## ¿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 ayudarlo 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/ass 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.
- **Evalúe 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.
- **Considere 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.

