

# EPILEPSIA RESISTENTE A LOS FÁRMACOS EN MENORES: PRUEBAS GENÉTICAS Y NUEVAS NEUROTECNOLOGÍAS



Muchos factores determinan por qué las personas cuidadoras buscan pruebas genéticas para sus menores con epilepsia resistente a los fármacos (ERF).

**El entendimiento de la motivación de las madres y padres al buscar pruebas genéticas para la ERF puede ayudar a los demás en su propia toma de decisiones.**

## SOBRE ESTE ESTUDIO



Perspectivas recopiladas en entrevistas con madres y padres que recibieron resultados positivos, negativos o inciertos sobre el fundamento genético de la ERF de sus menores.

## MOTIVACIONES Y PREOCUPACIONES

### ¿Por qué las madres y padres eligen las pruebas genéticas?

#### MOTIVACIONES



**Obtención de un mejor entendimiento de las crisis convulsivas.**

- Determinación de la causa de las crisis convulsivas
- Orientación del tratamiento con base en los resultados
- Mejora de la calidad de vida del menor
- Toma de decisiones reproductivas informadas para sí mismos

#### PREOCUPACIONES



**Consecuencias de los resultados.**

- Un resultado no concluyente o negativo puede llevar a la persistencia de la incertidumbre
- Hallazgos no relacionados con la epilepsia pueden afectar al menor o a la familia de maneras inesperadas
- El aumento del estigma o de la discriminación como resultado de un resultado positivo

## EFFECTOS POSITIVOS DE LAS PRUEBAS GENÉTICAS

### CONEXIONES CON OTRAS FAMILIAS



Al recibir un resultado positivo, las familias pueden hacer conexiones y apoyarse entre sí.

### REDUCCIÓN DE LA CULPA O DEL REPROCHE



Al recibir un resultado conclusivo, las madres y padres pueden tranquilizarse con la naturaleza médica del problema de salud de su menor.

### ALTRUISMO



Independiente del resultado, las madres y padres encuentran valor en dar apoyo a la investigación sobre la epilepsia.

## EFFECTOS NEGATIVOS DE LAS PRUEBAS GENÉTICAS

### ALTERACIONES LIMITADAS EN EL TRATAMIENTO



Puede que los resultados no alteren el plan de tratamiento ni indiquen el uso de nuevas formas de tecnología.

### PERSISTENCIA DE LA INCERTIDUMBRE



Un resultado negativo o incierto puede llevar a sentimientos de frustración y desesperación.

## CONCLUSIONES



Los padres consideran que las pruebas genéticas son valiosas independiente de los resultados.



Antes de buscar una prueba genética, las madres y padres deben considerar tanto los posibles beneficios como los riesgos.

