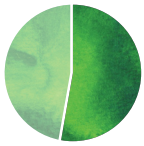
Crecer con un hermano con epilepsia grave; NO ESTÁS SOLO.

Las epilepsias graves, como los síndromes de Dravet y Lennox-Gastaut, son raras y difíciles de tratar, y afectan no solo a la persona con epilepsia grave, sino también a toda su familia de muchas maneras.[1,2]

El Estudio de voces de hermanos, que incluyó hermanos jóvenes (de 9 a 12 años de edad), hermanos adolescentes (de 13 a 17 años de edad) y hermanos adultos (de 18 años de edad o más) se creó para ayudar a las familias a entender más sobre lo que es tener un hermano o una hermana con epilepsia grave.[3,4] Los resultados mostraron que los hermanos de niños con epilepsia grave pueden estar en riesgo de tener ansiedad o depresión en algún momento de su vida, y muchos expresaron que tienen miedo de que su hermano o hermana pueda morir.[5,6]

¿Hay momentos en los que te sientas triste?

SENTIRSE TRISTE ES ALGO QUE MUCHOS HERMANOS SIENTEN.



Más del 50% de todos los hermanos informó que experimentaron sentimientos de tristeza que varían entre algunas veces y muchas veces.[5]

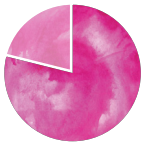
¿Alguna vez te sientes malhumorado?

ESTÁ BIEN SENTIRSE MALHUMORADO O ENOJADO.

El 54% de los hermanos de entre 9 y 12 años informó que experimentaron sensaciones de irritabilidad o malhumor a veces o muchas veces. La mayoría de estos niños también informan que se asustan fácilmente y que están tristes. Algunos (29 %) informaron tener pesadillas.[6]

¿Alguna vez te has preocupado que le pueda pasar algo a tu hermano con epilepsia grave?

PREOCUPARSE POR TU HERMANO ES COMPRENSIBLE.



El 79% de los hermanos jóvenes de 9 a 12 años expresó temor de que su hermano pudiera morir.[7]

OTRAS INQUIETUDES DE LOS HERMANOS[6]

Las principales inquietudes informadas por los hermanos jóvenes* son las siguientes:

- Sentirse preocupado o asustado
- Recibir menos atención de los padres
- Preocuparse de que sus padres se sientan estresados
- Interrumpir sus actividades
- Tener más responsabilidades en el hogar
- A veces sentir vergüenza por la epilepsia de su hermano o hermana

*Hermanos de 13 años de edad o menos

CINCO COSAS QUE PUEDES HACER:

1. **Habla con tu pediatra, consejero u otro adulto de confianza** sobre lo que sientes
2. **Conéctate** con otros hermanos y familias con alguien con epilepsia grave
3. **Pide ser parte** del tratamiento y la atención de tu hermano
4. **Concéntrate** en tus talentos e intereses especiales
5. Está bien **divertirse y hacer cosas que disfrutas**

ES IMPORTANTE QUE SEPAS QUE:

EL 42% DE LOS HERMANOS DE

9 a 12 años registró una **puntuación alta de tristeza.**

EL 20% DE LOS PADRES

informó reconocer signos de **un alto grado de tristeza en los hermanos.**[4]

CONCLUSIÓN

Es difícil para los niños que tienen un hermano o una hermana con epilepsia grave.

Por eso, es importante que te pongas en contacto con alguien cuando tengas estos sentimientos.

- Habla con **tu familia, tu abuelo, tu tía, tu tío, maestro**, con quien sea que te sientas cómodo hablando. Y también está bien pedir ayuda a tu médico o proveedor de cuidados de la salud.
- Un **terapeuta o asesor con licencia** puede ser de gran ayuda cuando te sientas abrumado o estresado.
- Habla con tu **mamá o tu papá** al respecto.

OBTENER MÁS INFORMACIÓN

¿Sabías que los hermanos que se sintieron más informados sobre la epilepsia grave de su hermano y/o que se les informaba de formas de ayudar parecen sentirse menos deprimidos o ansiosos sobre la epilepsia de su hermano o su hermana?[8] ¡El conocimiento puede ser poder!

Estas son algunas formas de obtener más información sobre la epilepsia grave de tu hermano o tu hermana:

- **Habla con tus padres** sobre cómo ayudar durante una convulsión
- **Habla con el médico de tu hermano**
- **Habla con otros hermanos** que tengan un hermano o hermana con epilepsia grave
- Averigua si la organización de pacientes de tu comunidad ofrece un **grupo de apoyo para hermanos**

TUS PADRES TE AMAN Y QUIEREN APOYARTE,

pero, a veces, al cuidar de un niño con epilepsia grave, es fácil que a los otros niños de la familia se les olviden en estas situaciones. No es a propósito, pero a veces simplemente sucede.

Probablemente, lo más importante que puedes hacer es hablar con tus padres. Comparte cómo te sientes, bien o mal. A pesar de que te aman y quieren lo mejor para ti, es posible que tus padres no sepan cómo te sientes sobre todo el estrés y los desafíos de la vida con epilepsia rara. Depende de ti hacerles saber.

No tengas miedo de hablar y pedir ayuda.

NO ESTÁS SOLO.

Referencias:

1. Villas N, Meskis MA, Goodliffe S. Dravet syndrome: Characteristics, comorbidities, and caregiver concerns. Epilepsy Behav. 2017 Sep; 74:81-86.
2. Jensen MP, et al. Life impact of caregiving for severe childhood epilepsy: Results of expert panels and caregiver focus groups. Epilepsy & Behavior. 2017; 74:135–143.
3. L. Bailey, A. Gammaitoni, B. Galer, L. Schwartz, C. Schad. Psychosocial Concerns of Growing Up With a Sibling With a Severe Epileptic Encephalopathy: Results From the Sibling Voices Survey Identify Potential Targets for Psychosocial Assessment. Presentado: 72nd American Epilepsy Society Annual Meeting, New Orleans, LA, December 2018.
4. L. Bailey, A. Gammaitoni, B. Galer, L. Schwartz, C. Schad. Assessing Quality of Life in Siblings of Children With Severe Epileptic Encephalopathies: A Comparative Analysis of Sibling Self-Reports and Parental Perception of Sibling Experiences. Presentado: 72nd American Epilepsy Society Annual Meeting, New Orleans, LA, December 2018.
5. L. Bailey, A. Gammaitoni, B. Galer, L. Schwartz, C. Schad. Siblings of Epileptic Encephalopathy Patients Are at Risk for Depression and Anxiety: Results From the Sibling Voices Survey. Presentado: 13th European Congress on Epileptology (ECE) Annual Meeting, Vienna, Austria, August 2018.
6. L. Bailey, A. Gammaitoni, B. Galer, L. Schwartz, C. Schad. Impact of Severe Rare Childhood Epilepsy on Siblings Under 18 Years of Age. Presentado: 13th European Congress on Epileptology (ECE) Annual Meeting, Vienna, Austria, August 2018.
7. L. Bailey, A. Gammaitoni, B. Galer, L. Schwartz, C. Schad. Impact of Severe Rare Childhood Epilepsy on Siblings: Fear of Death in Siblings of Children With Severe Epilepsy. Presentado: 2018 Partners Against Mortality in Epilepsy (PAME) Conference, Alexandria, VA, June 14-16, 2018.
8. L. Bailey, A. Gammaitoni, B. Galer, L. Schwartz, C. Schad. Constructive vs Destructive Coping Methods in Siblings of Patients With Epileptic Encephalopathies: Presentado en National Organization for Rare Disorders (NORD) Rare Diseases & Orphan Products Breakthrough Summit, October 15-16, 2018, Washington, D.C.

Inspired by **patients.**
Driven by **science.**

©2024 UCB, Inc., Smyrna, GA 30080. All rights reserved. US-DA-2400964