

El impacto psicosocial de crecer con un hermano con epilepsia infantil grave

Las encefalopatías epilépticas de desarrollo (developmental epileptic encephalopathies, DEE) infantiles graves, como los síndromes de Dravet y Lennox-Gastaut, son tipos raros, intratables (resistentes al tratamiento) de epilepsia en los que las convulsiones generalmente contribuyen a la disfunción cerebral.^{1,2} Estos síndromes se producen en una pequeña cantidad de personas, pero pueden afectar a la persona y a su familia de diversas maneras significativas.^{3,4}

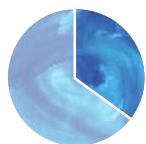
LOS HERMANOS DE NIÑOS CON DEE PUEDEN CORRER EL RIESGO DE SUFRIR ANSIEDAD O DEPRESIÓN. Y MUCHOS EXPRESARON TEMOR DE QUE SU HERMANO PUDIERA MORIR.



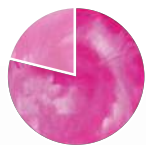
≥47% de los hermanos jóvenes y adultos informó que experimentaron **sentimientos de tristeza** a veces o muchas veces.⁷



≥53% de los hermanos jóvenes informó que experimentaron **sentimientos de irritabilidad o malhumor** a veces o muchas veces.⁹



El 35% de los hermanos adultos informó antecedentes de tratamiento para la **depresión clínica**.⁸



El 79% de los hermanos jóvenes de 9 a 12 años expresó **temor de que su hermano pudiera morir**.¹⁰

El Estudio de voces de hermanos, que se desarrolló para evaluar el impacto emocional de crecer con un hermano con una DEE, reveló que los hermanos a menudo sufren efectos psicosociales negativos que pueden afectar su calidad de vida.⁵ Los padres de estos hermanos pueden subestimar el efecto que la epilepsia grave tiene en ellos.⁶

El estudio incluyó 3 subgrupos de hermanos: El grupo de hermanos jóvenes incluyó cohortes de hermanos de 9 a 12 y 13 a 17 años, y el grupo de hermanos adultos incluyó hermanos de 18 años o más. También se invitó a los padres a participar en el estudio.

DESAFIOS EMOCIONALES INFORMADOS CON MÁS FRECUENCIA MENCIONADOS POR HERMANOS JÓVENES⁹

- Se sobresaltan con facilidad
- Tristeza
- Irritabilidad
- Pesadillas

PRINCIPALES PREOCUPACIONES MENCIONADAS POR LOS HERMANOS JÓVENES⁹

- Preocupación/temor
- Menor atención de los padres
- Estrés parental
- Interrupción de actividades
- Más responsabilidades en el hogar
- Vergüenza



UN MAYOR CONOCIMIENTO SOBRE LA DEE DE UN HERMANO TUVO UN BENEFICIO (MENOS IMPACTO PSICOSOCIAL) PARA LOS HERMANOS NO AFECTADOS.

ENTRE EL 52% Y 76% DE HERMANOS JÓVENES Y ADULTOS

que se sintieron bien informados sobre los DEE y/o que ayudaron durante una convulsión tuvieron **puntuaciones más bajas en los síntomas de depresión/ansiedad anímica.**⁸

ENTRE EL 38% Y 86% DE HERMANOS JÓVENES Y ADULTOS

que se sintieron bien informados sobre la DEE de un hermano informaron que se sintieron más **cómodos hablando con otras personas sobre el diagnóstico de su hermano.**⁸

LOS HERMANOS ADULTOS ESTÁN PREOCUPADOS POR HACERSE CARGO DEL CUIDADO DE SU HERMANO

El **65%** expresó preocupación por el **estrago psicológico/emocional** de cuidar a su hermano afectado.⁵

El **70%** teme que **algo malo le suceda** a su hermano bajo su cuidado.⁵

El **67%** expresó preocupación por poder **proporcionar una vida plena** para su hermano.⁵



EL AUTOINFORME DEL IMPACTO PSICOSOCIAL DE UN HERMANO NO COINCIDE CON LOS INFORMES DE LOS PADRES

Entre el **24%** y **58%** de las respuestas de los hermanos indicaron posibles **síntomas de ansiedad**,⁶ sin embargo,

entre **14%** y el **38%** de los padres percibieron que los hermanos experimentaron síntomas de ansiedad.⁶

El **42%** de los hermanos de 9 a 12 años tuvieron una puntuación alta de **tristeza**,⁶ mientras que solo

el **20%** de los padres informó reconocer signos de este grado de tristeza en los hermanos.⁶

Los hermanos de niños con DEE graves crecen en un entorno permeado por el estrés, la ansiedad y el miedo. La gran presión sobre los recursos emocionales y financieros de la familia puede tener un impacto negativo significativo en la salud psicológica del hermano y puede provocar sentimientos de depresión, ansiedad u otras comorbilidades psicológicas.

SE RECOMIENDA A LAS FAMILIAS QUE HABLEN CON UN PROFESIONAL DE CUIDADOS DE LA SALUD sobre formas de apoyar los desafíos que enfrentan los hermanos cuando tienen un hermano o una hermana con DEE.



Referencias:

1. Khan S, Al Baradie R. Epileptic encephalopathies: an overview. *Epilepsy Res Treat.* 2012;2012:403592.
2. Dravet C. The core Dravet syndrome phenotype. *Epilepsia.* 2011;52(suppl 2):3-9.
3. Villas N, Meskis MA, Goodliffe S. Dravet syndrome: characteristics, comorbidities, and caregiver concerns. *Epilepsy Behav.* 2017;74:81-86.
4. Jensen MP, Lijtenquist KS, Bocell F, et al. Life impact of caregiving for severe childhood epilepsy: results of expert panels and caregiver focus groups. *Epilepsy Behav.* 2017;74:135-143.
5. Bailey LD, Gammaitoni AR, Galer BS, Schwartz L, Schad C. 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. Póster presentado en: 72nd American Epilepsy Society (AES) Annual Meeting; November 30-December 4, 2018; New Orleans, LA.
6. Bailey LD, Gammaitoni AR, Galer BS, Schwartz L, Schad C. 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. Póster presentado en: 72nd American Epilepsy Society (AES) Annual Meeting; November 30-December 4, 2018; New Orleans, LA.
7. Bailey LD, Gammaitoni AR, Galer BS, Schwartz L, Schad C. Siblings of epileptic encephalopathy patients are at risk for depression and anxiety: results from the Sibling Voices Survey. Presentado en: 13th European Congress on Epileptology (ECE); August 29, 2018; Vienna, Austria.
8. Bailey LD, Gammaitoni AR, Galer BS, Schwartz L, Schad C. Constructive vs destructive coping methods in siblings of patients with epileptic encephalopathies: targets for intervention. Póster presentado en: National Organization for Rare Disorders (NORD) Rare Diseases & Orphan Products Breakthrough Summit; October 15-16, 2018; Washington, DC.
9. Bailey LD, Gammaitoni AR, Galer BS, Schwartz L, Schad C. Impact of severe rare childhood epilepsy on siblings under 18 years of age. Póster presentado en: 13th European Congress on Epileptology (ECE); August 26-30, 2018; Vienna, Austria.
10. Bailey LD, Gammaitoni AR, Galer BS, Schwartz L, Schad C. Impact of severe rare childhood epilepsy on siblings: fear of death in siblings of children with severe epilepsy. Póster presentado en: 2018 Partners Against Mortality in Epilepsy (PAME) Conference; June 14-16, 2018; Alexandria, VA.