

# Epilepsie in het gezin: Brussen (broers en zussen) van ...!

Epikrant jg.33 nr.1 – jan-feb-mrt 2016

Rosanne Blomme-Dorme



Epilepsie is een chronische neurologische aandoening. 1 op 150 tot 1 op 100 mensen heeft epilepsie! Het is bekend dat epilepsie een ernstige invloed heeft op de kwaliteit van leven van de mensen met epilepsie, zij ondervinden problemen zowel op medisch, psychologisch, sociaal als economisch vlak. Daarbij hebben studies aangetoond dat, als iemand in het gezin epilepsie heeft, dit een ongunstige factor kan zijn voor een ‘succesvol’ familiaal leven. De andere gezinsleden zijn verantwoordelijk voor de zorg van de persoon of het kind met epilepsie, wat heel wat stress en emoties met zich kan meebrengen. Epilepsie heeft een grote impact op het leven van het ganse gezin – het vraagt aandacht en inlevingsvermogen, geduld en energie van alle gezinsleden.

## De invloed van epilepsie op het gezin

Het tijdschrift ‘Epilepsy & Behavior’ publiceerde in 2015 een artikel ‘*Het dagelijks leven van familieleden van volwassenen met epilepsie*’. De bedoeling was – vertrekkend vanuit verschenen publicaties en studies - na te gaan welke impact epilepsie heeft op het psychologisch en sociaal welzijn van de gezinsleden van iemand met epilepsie.

Het is sowieso emotioneel zwaar voor de ‘verzorgers’ (ouders, gezinsleden), zeker als het gaat om een ernstige epilepsie met eventueel episodes van status epilepticus. Zowel bij de persoon met epilepsie als bij de gezinsleden spelen angst, geheimhouding (het verbergen) en het individueel isolement een rol in het omgaan met epilepsie. Heel wat ouders maken zich ongegrond zorgen over de aandoening wat dan kan leiden tot een al te negatieve houding. Voeg daarbij nog het taboe en sociaal stigma rond epilepsie, dan kan dit resulteren in een echt gevoel van pessimisme.

Een negatieve manier van denken bij de gezinsleden kan leiden tot minder hoge verwachtingen naar de persoon met epilepsie toe, en kan zo onbewust invloed hebben op het gedrag van die persoon.

Een unieke stressfactor in een gezin van iemand met epilepsie is het ‘onvoorspelbare’ van de aanvallen, het is bv. moeilijk om activiteiten te plannen wanneer men niet weet wanneer de aanval zich kan voordoen. Sommige mensen met epilepsie worden door hun gezinsleden overbeschermd, wat dan weer depressieve gevoelens, gevoelens van minderwaardigheid bij hen kan teweeg brengen, of dit kan verminderde sociale vaardigheden tot gevolg hebben.

Soms kunnen financiële factoren in verband met de behandeling een rol spelen, soms kan die epilepsie de oorzaak zijn dat de ouder zijn werk moet aanpassen of opgeven om te kunnen zorgen voor de persoon/het kind met epilepsie. Daarenboven zorgt de onvoorspelbaarheid van de aanvallen voor moeilijkheden bij het plannen van gezinsactiviteiten, zo ook wat betreft de veiligheid van de persoon met epilepsie. Het gezin geraakt in een sociaal isolement en staat onder emotionele druk met stress en oververmoeidheid tot gevolg.

Samengevat tonen literatuur en studies aan dat de zorg voor iemand met epilepsie duidelijk een negatieve impact kan hebben op de ouders en andere gezinsleden.

## Brussen en epilepsie

Naast de aandacht voor de invloed van epilepsie op het gezin in zijn geheel, moet men ook aandacht hebben voor de impact van de aandoening op het leven van broers en zussen (brussen). Kinderen, mensen met epilepsie en hun gezinsleden hebben na het stellen van de diagnose ‘epilepsie’ tijd nodig om zich aan

te passen aan dit gegeven. Bij sommige families verloopt dit tamelijk vlot, maar vaak wordt er minder aandacht geschonken aan de stress die broers en zussen er omtrent ondervinden.

Gedragsproblemen komen meer voor bij kinderen met epilepsie: bij 1 op 4 kinderen met een goed-behandelbare epilepsie en bij 1 op 2 kinderen met een 'moeilijke' epilepsie zijn er problemen in het sociaal-emotioneel functioneren. Dit kan de omgang met hun brussen bemoeilijken en voor problemen zorgen bij de opvoeding.

Brussen zien welke problemen het kind met epilepsie ondervindt en hoe de ouders er mee omgaan. Wanneer dit moeilijk is voor het kind en de ouders, dan heeft dit ook zijn invloed op broer en zus. Voor de brussen van een kind met epilepsie kan het beangstigend zijn wanneer zich een aanval voordoet, zij hebben schrik dat broer of zus zich zal kwetsen of zelfs kan sterven bij een aanval. Alhoewel veel brussen goed weten wat te doen, toch geven zij aan heel bezorgd en bang te zijn bij een aanval.

Soms worden brussen door vrienden, familie, en zelfs door leerkrachten behandeld als 'vervang-ouders' voor informatie en hulp, wat voor nog meer onnodige stress kan zorgen. Soms zien brussen het als een echte plicht om hun broer of zus te verdedigen als er sprake is van pesten bijvoorbeeld of zij kunnen zich uitgelachen voelen naar aanleiding een epilepsieaanval van hun broer of zus.

Alhoewel sommige brussen met een zekere volwassenheid omgaan met de epilepsie en de aanvallen en zich a.h.w. goed aangepast hebben na de diagnose, toch is het zeer belangrijk dat zij zelf de kans krijgen om te genieten van hun eigen kindertijd en jeugd, zonder daarbij 'vervang-ouder' te moeten zijn.

Door de vele zorgen van de ouders voor het kind met epilepsie, krijgen brussen wat minder aandacht en kunnen ze zich geïsoleerd en alleen gelaten voelen. Als in sommige situaties de brussen niet de kans krijgen over hun gevoelens te praten, of nog te jong zijn om hun gevoelens uit te drukken, dan kan dit zich uiten in een gedragsverandering zoals bijvoorbeeld lichamelijke klachten (zonder oorzaak) of een kinderachtig gedrag (niet passend voor hun leeftijd). Als ouder is het belangrijk alert te zijn voor deze meer uitgesproken of eerder subtiele gedragsveranderingen. Informatie op maat over die epilepsie van broer of zus en waarom dit van jou als ouder zoveel tijd vraagt is hier de passende remedie.

### **Een studie over brussen en epilepsie: enkele bevindingen**

Epilepsie heeft niet alleen een ernstige impact op het leven van de persoon met epilepsie, maar dus ook op het leven van broers en zussen.

Het tijdschrift 'Seizure' publiceerde in december 2006 de resultaten van een studie/bevraging over de impact van epilepsie op het leven van broers en zussen van een kind met epilepsie - (*voor het volledig document zie de link bij 'bronnen' onderaan*).

De vragenlijst ging onder meer over het feit of de brussen getuige waren van een aanval, of zij zich schaamden voor de aanvallen van broer/zus, of ze dachten dat epilepsie besmettelijk was, of het kind met epilepsie meer aandacht kreeg van de ouders, over hoe zij zich voelden bij het horen dat broer/zus epilepsie had, enz ....

53% van de brussen waren bang en 60,5% voelde zich droevig na de diagnose 'epilepsie'. Het percentage brussen van kinderen met epilepsie met een verstandelijke beperking die geloofden dat hun broer/zus anders was dan hun leeftijdgenoten lag hoger dan bij brussen van kinderen zonder beperking. Bovendien maakten de brussen van kinderen met een verstandelijke beperking zich meer zorgen rond de aanvallen, maar ze hadden het minder moeilijk om aan anderen te vertellen dat hun broer/zus epilepsieaanvallen had. Als de aanvallen onder controle waren, dan maakten ze zich niet zoveel zorgen en geloofden dat aanvallen eigenlijk niet zoveel kwaad konden. Ze waren dan ook minder geneigd om aan vrienden te vertellen dat hun broer/zus epilepsie had.

Ongeveer 67% van de kinderen vond dat de ouders meer aandacht hadden voor het kind met epilepsie, en sommigen (11%) wilden ziek worden om zo meer aandacht van de ouders te krijgen.

Veel brussen (41,7%) voelden zich verantwoordelijk voor hun broer/zus met epilepsie, en wilden er alles voor doen, zelf hun eigen activiteiten opzeggen. Het feit dat aanvallen zo beangstigend zijn, verklaart wellicht deze over-beschermende houding van ouders en brussen van een kind met epilepsie. De meeste kinderen (brussen) wisten heel goed hoe te handelen bij een aanval – soms beter dan de volwassenen, maar ze gaven wel te kennen toch erg bang te zijn tijdens de aanval.

### **De emotionele impact van epilepsie op brussen**

Wanneer bij een kind epilepsie wordt vastgesteld, dan vergeten ouders vaak welke invloed dit kan hebben op de broer of zus. Hun noden worden, zeker in het begin, soms over het hoofd gezien. Ze hebben nochtans emotioneel heel wat te verwerken. Brussen kunnen, meer dan andere kinderen, te maken krijgen met heftige emoties zoals verdriet, angst, boosheid, onzekerheid, schaamte- en schuldgevoelens:

- soms voelen ze zich schuldig dat hun broer/zus epilepsie heeft en zij niet
- ze kunnen schrik hebben dat ook zij epilepsie zullen krijgen
- ze hebben verdriet en maken zich echt zorgen dat de epilepsie van broer of zus erger zal worden
- soms zijn ze kwaad dat ze niet alle dingen kunnen doen die ze zouden willen doen
- ze kunnen jaloeers zijn omdat het kind met epilepsie alle aandacht krijgt
- soms voelen zich hulpeloos of machteloos omdat ze hun broer of zus willen helpen maar niet weten hoe

Hoe brussen hierbij helpen?

De eerste stap in het omgaan met epilepsie is er zoveel mogelijk over ‘leren’. Als ouder moet je de tijd nemen om de andere kinderen goed te informeren en uit te leggen hoe die epilepsie het leven van hun broer of zus kan veranderen. Bespreek met hen ook welke aanpassingen er binnen het gezin nodig zullen zijn en laat hen ook voelen dat zij ten allen tijde met hun eigen gevoelens en emoties bij jou terecht kunnen.

Enkele tips voor de ouders:

- geef de andere kinderen de nodige ruimte om hun gevoelens en emoties te uiten
- ga na hoe zij die epilepsie van broer/zus ervaren en vraag hen wat ze willen weten
- betrek hen bij de nieuwe situatie rond epilepsie en laat hen mee zorgen of geef hen een stuk verantwoordelijkheid
- bespreek met hen de diagnose, in de mate van het mogelijke en volgens hun interesse
- vertel hen wat zij kunnen verwachten in verband met mogelijke veranderingen binnen het gezin of bij hun broer of zus met epilepsie
- hou hen op de hoogte van de behandeling en de toestand van hun broer/zus
- indien je ondervindt dat de brussen erg worstelen met alles wat hen overkomt rond die epilepsie, zoek dan hulp bij andere ouders, een patiëntenvereniging of de sociale dienst van je regionale liga afdeling



### **Als je broer of zus epilepsie heeft en jij niet!**

Gewoon ‘brus’ zijn kan behoorlijk wat gevoelens – positieve en negatieve – met zich meebrengen en invloed hebben op de rest van je leven. Brus zijn van iemand met epilepsie zal wellicht nog gecompliceerder zijn en invloed hebben op iedere fase in je hele leven. Het is dan ook normaal dat opgroeien met een broer of zus met epilepsie overweldigend, verwarrend, vermoeiend en frustrerend kan zijn. Het is dan ook te begrijpen dat broer of zus zijn van iemand met epilepsie behoorlijk lastig is en dat je zou willen dat die epilepsie uit je familie, je gezin verdween ...

Het is heel belangrijk dat je als bruis van iemand met epilepsie zelf erkent en begrijpt hoe je je voelt, ook al wil je die gevoelens negeren:

- *misschien voel je je over het hoofd gezien ...*
- *misschien heb je het gevoel perfect te moeten zijn ...*
- *misschien ben je bang ...*
- *misschien vraagt men van jou teveel verantwoordelijkheid ...*
- *misschien ben je kwaad ...*
- *misschien voel je je verward ...*
- *misschien voel je je schuldig ...*

Deze gevoelens zullen nu en dan de kop opsteken, maar erover praten is er leren mee omgaan. Epilepsie is iets wat je als bruis wellicht altijd in je achterhoofd zal hebben, maar het mag je leven als bruis niet beheersen. Epilepsie is iets wat je broer/zus, je gezin overkomt, niet 'wie of wat jullie zijn'!

### **Een positieve noot!**

Ondanks alle moeilijkheden en uitdagingen die epilepsie met zich meebrengt zijn er ook positieve effecten op een gezin, zo bleek uit de studie en bevraging bij familieleden van iemand met epilepsie. Ouders rapporteerden dat het 'leven met epilepsie' ook zorgde voor hechtere familieband met veel warmte en steun voor mekaar. Bruisen vertonen vaak ook een sterker verantwoordelijkheidsgevoel, een grotere verdraagzaamheid ten opzichte van anderen en meer waardering voor hun eigen gezondheid. Ze zijn zich beter bewust van de gevolgen van vooroordelen t.o.v. een aandoening en hebben een breder zicht op beperkingen en handicaps. Vaak ziet men dat bruisen dan ook kiezen voor een beroep in de gezondheidszorg.

Bronnen en informatie:

- Seizure - Volume 15, Issue 8, December 2006 – 'What about us? – Siblings of children with epilepsy' (<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1059131106001658>)
- 'Siblings and epilepsy' – Sharing, tijdschrift van de 'Epilepsy Ontario' – vol.25/1-2010 – [www.epilepsyontario.org](http://www.epilepsyontario.org)
- Epilepsy & Behavior 50 (2015) – Review: 'The everyday lives of families of adult individuals with epilepsy'
- Information sheet BC Epilepsy Society, Vancouver – 'How to help brothers and sisters of children with epilepsy' (Nov.2007) - [www.bcepilepsy.com](http://www.bcepilepsy.com)
- 'Your Other Children - Coping with epilepsy' (04/2010) - AboutKidsHealth - [www.aboutkidshealth.ca](http://www.aboutkidshealth.ca)
- 'Bijzondere broer of zus' – [www.brusjes.nl](http://www.brusjes.nl)