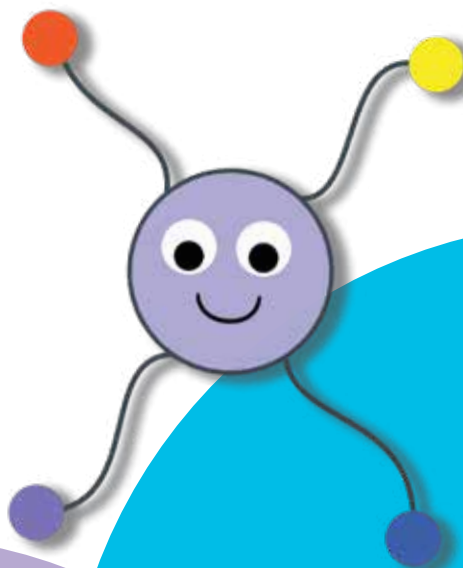


Vodnik za starše



EPILEPSIJA PRI MOJEM OTROKU

Knjižica z
informacijami in
napotki za lažje
življenje z epilepsijo



Klinični oddelek za otroško,
mladostniško in razvojno nevrologijo,
Pediatrična klinika v Ljubljani
Center za epilepsije UKC Ljubljana



MF

UNIVERZA V LJUBLJANI
Medicinska fakulteta

EPILEPSIJA PRI MOJEM OTROKU

Vodnik za starše

Avtorji besedila:

doc. dr. Mirjana Perković Benedik, dr. med., spec. pediatrije in otroške nevrologije;
doc. dr. David Gosar, univ. dipl. psih., spec. klin. psih.; Vesna Krkoč, univ. dipl. psih.,
spec. klin. psih.; Anja Videnšek, dipl. m. s.; Tina Sabadin, mag. zdr. nege

Urednici:

Tina Sabadin, Mirjana Perković Benedik

Recenzent:

mag. Bogdan Lorber, dr. med., spec. nevrolog

Ilustracije in oblikovanje:

Tina Žvab, prof. lik. umet.

Lektorica:

Manja Žugman, prof. slov.

Izdajatelj:

Univerzitetni klinični center Ljubljana, Pediatrična klinika,
Klinični oddelek za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo

Univerza v Ljubljani, Medicinska fakulteta, Katedra za pediatrijo

Založnik:

Založba UL MF, Ljubljana, 2025

1. e-izdaja

Dostopno na:

https://www.kclj.si/index.php?dir=/pacienti_in_obiskovalci/klinike_in_oddelki/pediatricna_klinika/ko_za_otrosko_mladostnisko_in_razvojno_nevrologijo/navodila

Publikacija je brezplačna.

Kataložni zapis o publikaciji (CIP) pripravili
v Narodni in univerzitetni knjižnici v Ljubljani

COBISS.SI-ID 260026883
ISBN 978-961-6454-59-9 (PDF)

UVOD

Dragi starši,

na Kliničnem oddelku za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo na Pediatrični kliniki smo pripravili knjižico za vse, ki želite več informacij o epileptičnih napadih ali epilepsiji. Epileptični napad otroka je za starše, ki so mu bili priča, večinoma pretresljiv dogodek. Poraja se več vprašanj, predvsem zakaj se je to zgodilo in ali se bo napad ponovil. Kadar se epileptični napadi ponavljajo in otrok dobi diagnozo epilepsije, pa poleg ustreznega zdravljenja želimo zagotoviti varnost otroka in omogočiti čim bolj normalno življenje naprej.

Knjižica vsebuje navodila, kako ukrepati ob ponovnem epileptičnem napadu, navodila za prekinjanje daljših epileptičnih napadov in kateri ukrepi so potrebni, da bo okolje čimbolj varno in spodbudno za otrokov razvoj tako doma kot v vrtcu oziroma šoli.

KAZALO

JE VAŠ OTROK UTRPEL PRVI EPILEPTIČNI NAPAD?.....	6
IMA VAŠ OTROK EPILEPSIJO?.....	7
PSIHOLOŠKI VIDIK ŽIVLJENJA Z EPILEPSIJO.....	9
VLOGA VRTCA.....	10
VLOGA ŠOLE.....	11
ČUSTVA OB SPOPRIJEMANJU Z EPILEPSIJO.....	12
KAJ MORAMO VEDETI?.....	13
MOŽNI SPROŽILNI DEJAVNIKI.....	13
PRVA POMOČ OB EPILEPTIČNEM NAPADU S KRČI IN MOTNJO ZAVESTI.....	14
PREKINJANJE DALJŠIH ALI PONAVLJAJOČIH SE EPILEPTIČNIH NAPADOV.....	15
KDAJ POKLICATI NUJNO MEDICINSKO POMOČ.....	16
PRILAGODITVE V DOMAČEM OKOLJU.....	17
ŠOLA IN VRTEC, ŠPORT.....	19
MOŽNI SPROŽILNI DEJAVNIKI, POVEZANI Z IZLETI.....	21
VOZNIŠKO DOVOLJENJE.....	22

Je vaš otrok utrpel prvi epileptični napad?

Prvi epileptični napad se lahko pojavi v katerikoli starosti. Ko pride otrok k nam, opravimo v bolnišnici pregled in vrsto preiskav (laboratorijske preiskave krvi, elektroencefalografijo – EEG in slikovne preiskave osrednjega živčevja), s katerimi želimo opredeliti, ali je bil napad sprožen z drugim bolezenskim stanjem, kot je npr. padec sladkorja v krvi ali napad s krči ob okužbi osrednjega živčevja. V takem primeru govorimo o sproženem ali akutnem napadu in z zdravljenjem osnovne bolezni lahko napadi izzvenijo. Če ne najdemo neposrednega vzroka, govorimo o nesproženem epileptičnem napadu oziroma o prvem epileptičnem napadu.

Pri marsikom se epileptični napad ne ponovi. Ocenjujemo, da vsaj 8 % ljudi utrpi vsaj en epileptičen napad v življenju, medtem ko ima epilepsijo, to je nagnjenost k ponavljanju epileptičnih napadov, od 4 do 10 oseb na 1000 prebivalcev (do 1 % ljudi ima epilepsijo).

Različni epileptični napadi večinoma spontano prenehajo po 2 do 3 minutah. Če do prekinitve napada ne pride, imamo na razpolago zdravila za prekinjanje daljših epileptičnih napadov, kot so diazepam za rektalno in midazolam za bukalno uporabo.

Pomembno je, da znate nuditi prvo pomoč ob epileptičnem napadu. Seznanite se, kako daljše epileptične napade z zdravili prekinjate in kako preprečujete življenjsko nevarne zaplete.

Ima vaš otrok epilepsijo?

Diagnozo epilepsije lahko postavimo glede na kriterije mednarodne lige proti epilepsiji, če se epileptični napad v razmiku več kot 24 ur spontano ponovi. Po zadnjih diagnostičnih kriterijih iz leta 2014 lahko postavimo diagnozo epilepsije tudi že po prvem epileptičnem napadu, kadar ocenimo, da se bo epileptični napad v naslednjih 10. letih z več kot 60-odstotno verjetnostjo ponovil. Visoko verjetnost ponovitve epileptičnega napada napovedujejo strukturne spremembe možganov (prirojene ali v preteklosti pridobljene) ali v EEG-ju ugotovljene izrazite spremembe. Diagnozo epilepsije postavimo tudi v primeru diagnoze epileptičnega sindroma. Epileptični sindrom predstavlja skupek znakov in simptomov, določenih oblik epileptičnih napadov in sprememb v EEG-ju, vezanih na starostno obdobje.

Epilepsija je ena najpogostejših nevroloških bolezni. Ob postavitvi diagnoze epilepsije predlagamo zdravljenje z zdravili. Pričakujemo, da se pri 65 % zdravljenih epileptični napadi ne bodo več ponavljali. Če pa se vendarle zgodi, da se epileptični napadi ponavljajo kljub zdravljenju z dvema pravilno izbranimi zdraviloma (posamezno ali v kombinaciji) in



v dovolj visokih odmerkih, govorimo o farmakorezistentni epilepsiji oziroma o epilepsiji, odporni proti zdravljenju z zdravili. Vsako naslednje zdravilo prinaša le dodatne 4 % verjetnosti, da bi prišlo do kontrole epileptičnih napadov. Pri 20 do 30 % zbolelih s farmakorezistentno žariščno epilepsijo se odločimo za usmerjene intenzivne diagnostične postopke za morebitno kirurško zdravljenje epilepsije, z operativnim posegom v možganih.

Del otrok razvije redko in kompleksno obliko epilepsije, ki je lahko povezana z neugodno prognozo glede nadzora napadov in nevrološkega razvoja.

Ločimo različne oblike epileptičnih napadov:

- **žariščne epileptične napade**, ki izvirajo iz omejenega področja možganov,
- **generalizirane epileptične napade**, ki izvirajo iz širših območij obeh možganskih polobel.

Včasih epileptičnih napadov ne moremo razvrstiti. V veliko pomoč pri diagnozi in opredelitvi vrste epileptičnih napadov je natančen opis epileptičnega napada. Zelo koristen je tudi videoposnetek, tudi tak, ki nastane doma s telefonsko kamero.

Glede na obliko epileptičnih napadov in spremembe v EEG-ju ter glede na rezultate drugih preiskav (slikovne, genetske in druge) skušamo opredeliti epilepsijo in glede na vrsto epileptičnih napadov in epilepsije izbrati ustrezno protiepileptično zdravilo.

Psihološki vidik življenja z epilepsijo

Ko otrok prejme diagnozo epilepsije, se življenje za trenutek ustavi. Porajajo se številna vprašanja, včasih strah in negotovost. Starši se sprašujejo, ali so kaj spregledali, ali bodo znali otroku pomagati, kaj bo z njegovim razvojem in prihodnostjo. Mnogi starši se počutijo, kot bi izgubili tla pod nogami, kar je povsem razumljivo.

Vedite, da niste sami.

Večina družin skozi čas najde svoj ritem, novo gotovost in si postopoma povrne občutek miru.

Veliko pomaga, če se bolje seznanite z epilepsijo, če si dovolite govoriti o občutkih, ki so povezani z vašim doživljanjem epilepsije pri otroku, in če si vzamete čas za spremembo, ki je doletela vašo družino.



Vloga vrtca

Vključevanje otrok v vrtec in kasneje v šolo je nadvse pomembno za umski, duševni in socialni razvoj otrok, še posebej otrok z epilepsijo. Nobene potrebe ni, da je epilepsija ovira otroka pri tej dragoceni življenjski izkušnji. Kadar se predšolski otroci z epilepsijo vključujejo v redni ali razvojni vrtec, lahko starši morebitne zaplete preprečite tako, da seznanite osebje v vrtcu z možnostjo pojava epileptičnih napadov, z načini zagotavljanja varnosti in postopki prve pomoči med napadi.

S pomočjo slikovnega/video materiala (npr. lutkovne igre) lahko na starosti primeren način pomagata poučiti tudi ostale otroke, kaj se zgodi v primeru epileptičnega napada in kako je primerno ravnati.

Omeniti velja, da potrebujejo nekateri otroci, ki imajo zelo veliko napadov, posebne prilagoditve v vrtcu. Otroci, ki imajo ob epilepsiji tudi druge razvojne ali čustveno-vedenjske težave, so upravičeni do dodatne strokovne pomoči v vrtcu, po predhodni oceni strokovne ekipe v razvojni ambulanti zdravstvenega doma. Za napotitev tja se lahko obrnete na pediatra vašega otroka.



Vloga šole

Izjemen pomen za razvoj vseh otrok, zdravih ali z epilepsijo, ima šola. Ko kot starši otroka z epilepsijo stopate v stik z zaposlenimi, imejte v mislih, da so morda nekaj izkušenj z epilepsijo že imeli, saj ima epilepsijo kar 6–10 otrok od 1000, ki obiskujejo šolo. Večina teh otrok lahko na učnem in drugih področjih v šoli napreduje, prejema dobre ocene in uspeva enako dobro kot drugi otroci. Za nekatere otroke pa je to lahko večji izziv. Otroci z epilepsijo imajo v primerjavi z drugimi vrstniki bolj pogosto specifične učne težave, kot npr. motnje branja in pisanja (disleksija), pogosteje imajo pridružene motnje pozornosti ali druge razvojno-nevrološke težave. Če to opazate pri svojem otroku ali na to sumite, priporočamo, da vaš otrok opravi dodatno kliničnopsihološko in specialnopedagoško diagnostiko ter po potrebi pridobi dodatne prilagoditve v šoli ter dodatno strokovno pomoč preko Zavoda za šolstvo RS.

Šola je prostor znanja, a tudi prostor čustev. Učitelji in sošolci imajo veliko moč: z enim razumevajočim dejanjem lahko naredijo ogromno. Zato je pomembno, da s svojim zgledom in v sodelovanju z zaposlenimi govorite o epilepsiji brez sramu in brez pretirano zaščitniške drže.

Otrok z epilepsijo naj ostane del skupine, tudi pri športu, glasbi in izletih. Skrb za varnost je pomembna, a še bolj pomembno je, da otrok ohrani občutek pripadnosti. Sprejetost je ena najmočnejših oblik zdravljenja.



Čustva ob spoprijemanju z epilepsijo

Epilepsija ne vpliva le na delovanje možganov otrok in mladostnikov, večkrat zaznamuje tudi njihovo čustvovanje. Včasih so z njo povezana čustva tesnobe, žalosti, občutki utrujenosti, včasih jeza ali občutek krivde. Včasih se s takšnimi čustvi ob pojavu epilepsije pri otroku soočajo starši, svojci. Če vas skrbi otrokovo razpoloženje, vedenje ali morebitne težave pri spoprijemanju, se lahko obrnete na psihologa (v bolnišnici ali razvojni ambulanti), Center za duševno zdravje otrok in mladostnikov (CDZOM), šolsko svetovalno službo ali pediatra. Podobno velja, če opazujete težave na področju duševnega zdravja pri sebi. Poiščite strokovno pomoč. Ne pozabite: če je to potrebno, ne pomeni, da ste odpovedali kot starši, temveč da ste *skrbni starši*.



Kaj moramo vedeti?

Možni sprožilni dejavniki

Fiziološki:

- pomanjkanje spanja (deprivacija),
- stres, utrujenost, izčrpanost,
- hormonske spremembe, menstruacija,
- bolezen ali povišana telesna temperatura,
- prehitro dihanje in/ali pregloboko izdihovanje (hiperventilacija).

Okoljski in senzorični:

- utripajoče ali močne luči, hitri utripi raznobarvnih luči v zabaviških parkih, migetanje sončnih žarkov skozi drevesa, skozi poslopja, mimo katerih se otrok pelje z avtom, avtobusom (fotosenzibilna občutljivost),
- glasni ali ponavljajoči se zvoki (v redkih primerih),
- močni kontrasti (črtasti ali geometrični vzorci - v zelo redkih primerih epilepsije).

Zdravila in substance:

- izpuščanje ali nepravilno jemanje zdravil proti epilepsiji,
- večje količine zaužitega alkohola,
- nekatere prepovedane droge.

Prva pomoč ob epileptičnem napadu s krči in motnjo zavesti

KAJ NAREDITION



- Ostanite mirni,
- odstranite nevarne predmete iz otrokove bližine (zaščitite ga pred poškodbo),
- zabeležite čas začetka in konca napada (s tem zabeležimo trajanje napada),
- zaščitite glavo (mehko blazino pod glavo, jopo, odejo),
- sprostite tesna oblačila okoli vratu,
- položite otroka v stabilni bočni položaj,
- ob napadu in po napadu ostanite z otrokom, dokler si popolnoma ne opomore.

ČESA **NE** NAREDITION



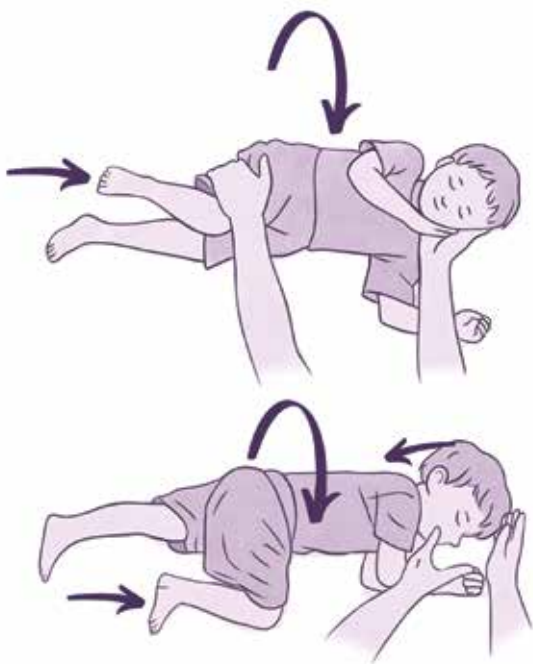
- Ne poskušajte omejevati/zadrževati krčev,
- ničesar ne dajajte v usta in med zobe,
- ne vpijte na otroka ali ga ne prijemajte sunkovito,
- dokler se otrok ne ovede po napadu, mu ne dajajte pijače in hrane.

Prekinjanje daljših ali ponavljajočih se epileptičnih napadov

Če napad traja več kot 2 do 3 minute, ga je potrebno prekiniti ali z diazepamom za rektalno (v črevo zadnjika) uporabo ali z midazolamom za bukalno (sluznico ustne votline).

Uporabite predpisani odmerek zdravila.

Otroci so lahko po napadu utrujeni in zaspijo, to je normalno dogajanje. Pomembno je, da je ob otroku nekdo, ki ga opazuje.



Kdaj poklicati nujno medicinsko pomoč

- Če se je otrok med napadom poškodoval,
- če ima otrok vrsto napada, ki ga še ni imel,
- ne diha ali ima modre ustnice,
- ima napad, ki traja več kot 5–10 minut, kljub uporabi zdravila za prekinjanje napada,
- ima ponavljajoče se napade brez povrnitve zavesti med njimi.



Prilagoditve v domačem okolju

Kot velja za vse otroke in mladostnike, je tudi za otroke in mladostnike z epilepsijo pomembno, da ohranjajo zdrav način življenja.



Skrbite za reden **ritem budnosti in spanja** ter umiritev pred spanjem (vsaj dve uri pred spanjem naj se otrok izogiba zaslonom, močnim lučem, stresnim dejavnikom). Klinične raziskave so pokazale, da je ustrezno trajanje spanja povezano z boljšo pozornostjo, vedenjem, kognitivnim delovanjem, čustvovanjem in telesnim zdravjem otroka.

Prezgodnja in **čezmerna uporaba zaslona** ima lahko različne škodljive učinke na otrokov razvoj in zdravje. Pri otrocih, ki so fotosenzibilni, je zaželeno, da gledajo televizijo v primerno osvetljenem prostoru in dovolj oddaljeni od zaslona (vsaj 2–3 m).



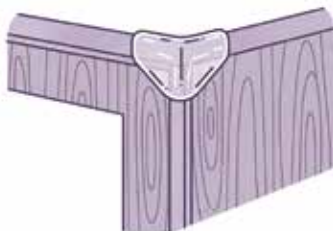


Prhanje je varneje kot kopanje v kadi, kjer je ob epileptičnem napadu večja verjetnost utopitve. Vrat v kopalnico naj otrok ali mladostnik z epileksijo ne zaklepa. Vrata v kopalnico naj se odpirajo navzven, da lahko dostopamo do otroka, če bi imel napad.

Posodo na kuhališču vedno obrnemo tako, da je **ročaj obrnjen navznoter**.



Zaščitimo ostre dele pohištva.



Šola in vrtec, šport

Otroci in mladostniki z epilepsijo se lahko udeležujejo različnih športnih dejavnosti. Ni nikakršnih ovir za športna udejstvovanja. Večina športov je za otroka z epilepsijo povsem varna, seveda če se jih lotevamo razumno.

Izogibati se morajo le tistih, ki so lahko nevarni:

- x **prosto plezanje,**
- x **plavanje v bazenu, morju ali jezeru brez nadzora,**
- x **potapljanje brez spremstva,**
- x **padalstvo,**
- x **kontaktni športi, povezani s poškodbami,**
- x **konjenišтво.**

Bolnišnični šolski oddelki (Bolnišnična šola) deluje v sklopu OŠ Ledina. Bolnišnična šola deluje na Pediatrični kliniki in drugih dislociranih enotah oz. klinikah.

Več na: <https://www.bolnisnicna-sola.si/>

Ob hospitalizaciji in podpisu soglasja staršev se razredničarka Bolnišnične šole poveže z matično šolo učenca in pridobi vse potrebne informacije za nadaljevanje šolskega dela v bolnišnici. Srednješolcem nudimo individualno učno pomoč. Šolsko delo je podrejeno zdravstvenemu stanju učenca, pouk pa se izvaja izključno tudi po dogovoru oz. dovoljenju zdravnika.

Če so otrokovi napadi dobro nadzorovani, **spodbujamo udeležbo pri športnih dejavnostih.**

Še vedno lahko vozi kolo ali skiro oziroma rola, vendar naj vedno nosi zaščitno čelado in ščitnike. Najbolje je, da ne kolesari po prometnih cestah in nikoli čisto sam.



Priporočljivo je, da vsi otroci znajo plavati, saj s tem zmanjšamo možnost utopitve. Upoštevati moramo, da ima otrok z epilepsijo pri plavanju vedno nadzor odrasle osebe.



Plezanje, ki je višje od stojne višine, brez dodatne zaščite ni priporočljivo.

Možni sprožilni dejavniki, povezani z izleti:

- vznemirjenost,
- utrujenost,
- neredno prehranjevanje,
- spremenjen spalni ritem.

Zaželeno je, da so pedagoški delavci seznanjeni z otrokovo ali mladostnikovo epilepsijo, da bodo pravilno ukrepali ob morebitnem ponovnem epileptičnem napadu in ustrezno spodbujali otroka in mladostnika v učno-vzgojnem procesu. Starši naj se pogovorijo z otrokom in mladostnikom, koga bodo seznanili z diagnozo epilepsije.



Vozniško dovoljenje

- Mladostnika, ki je utrpel prvi epileptični napad, lahko ocenimo za sposobnega vožnje osebnih vozil po preteku šestih mesecev brez napada.
- Mladostnik po epileptičnem napadu, izzvanim s prepoznanim sprožilnim dejavnikom, ki se mu je mogoče izogniti in ki se verjetno ne bo ponovil v vozilu, lahko ocenimo glede na zmožnosti za vožnjo po preteku šestih mesecev brez napada.
- Mladostnika z dokazano epilepsijo lahko ocenimo glede zmožnosti za vožnjo, če je s terapijo ali brez nje in brez napada vsaj eno leto.



Koristne informacije

<https://epi-care.eu/>



Viri:

Smernice za uporabo zaslonov, NIJZ.

(<https://nijz.si/zivljenjski-slog/nekemicne-zasvojenosti/zasloni/>)

Dostopano 24. 11. 2025

Spanje, NIJZ.

(<https://nijz.si/zivljenjski-slog/spanje/>)

Dostopano 24. 11. 2025

Epilepsije, Uradni list Republike Slovenije Št. 17 / 11. 2. 2022 / Stran 866.

(https://www.uradni-list.si/files/RS_-2022-017-00315-OB~P001-0000.PDF.)

Dostopano 24. 11. 2025

Spletna povezava
do knjižice



