

## KO UČENEC ZBOLI ZA EPILEPSIJO

Epilepsija je skupno ime za nevrološke bolezni, katerih značilnost so ponavljajoči se epileptični napadi. Je najpogostejša nevrološka motnja v otroški dobi. Vzrok za to bolezen je nepravilno delovanje živčnih celic v možganih, zato se pojavi električni izbruh, podoben kot pri električnem kratkem stiku. *Epilepsija ni duševna bolezen.*

### Znaki bolezni

Poznanih je več oblik epileptičnih napadov.

**Majhni napadi, absence** - to so odsotnosti, ki trajajo največ 20 sekund. Učenec sredi dela nenadoma obstane, se zastrmi, nato nadaljuje s prejšnjo dejavnostjo (v zvezku se lahko vidi zdrs pisala, manjka nekaj besed). V nekaterih primerih je lahko takih odsotnosti več kot 100 dnevno, zato lahko znatno ovirajo učenčeve dnevne dejavnosti. Starši in učitelji absence pri otroku včasih zamenjajo s sanjarjenjem ali z nepozornostjo.

**Delni, parcialni napadi**, ki jih delimo na

- *enostavne delne napade*, ki prizadenejo eno stran telesa in se lahko pojavijo kot mišični krči ali motnje čutil (čudni občutki v delu telesa, mravljinčenje in zbadanje); oseba ne izgubi zavesti, je pa pogosto motena njena govorna funkcija;
- *zapletene/kompleksne napade*, ko pride do motnje oz. zoženja zavesti, učenec je zmeden, dezorientiran v času in prostoru, pojavijo se motorični avtomatizmi (gibi slačenja in oblačenja, mlaskanje, nerazumen odhod iz prostora, odpiranje oken, tudi halucinacije).

**Velik, generaliziran napad** – pri tem napadu pride do popolne motnje zavesti, pojavijo se mišični krči ali upad mišične napetosti, ritmično stresanje, krči rok, nog in obraza. Učencu se lahko iz ust pcedi slina, težko diha, lahko se pomoči. Napad traja od ene do treh minut. Po napadu je zaspan, zmeden, včasih ima glavobol.

### Kako lahko pomagamo?

#### Pomoč pri generaliziranemu napadu

1. Iz otrokove okolice odstranimo ostre predmete, glavo otroku podpremo z mehkim, ravnim predmetom (torbo, oblačilom, lahko tudi s svojo dlanjo).
2. Nezavestnega obrnemo na bok, vendar ne na silo.
3. NE tlačimo predmetov v otrokova usta in NE preprečujemo krčev rok in nog.
4. Ostanimo mirni in pomirimo ostale,
5. Če otrok zaspi, ga ne zbudimo.
6. Obvestimo otrokove starše.
7. Če traja napad dlje kot tri minute, pokličimo nujno medicinsko pomoč.

### **Epilepsija in šola**

Epilepsija vedno ne vpliva na otrokov razvoj in uspeh v šoli. V mnogih primerih imajo učenci z epilepsijo enake učne in umske sposobnosti kot ostali učenci. Nekateri pa imajo učne težave, ki so posledica odkrenljive pozornosti, zmanjšane sposobnosti koncentracije, težav s spominom, upočasnjenosti. Nekateri se ob dogajanju v skupini tudi hitreje razburijo. Za učenec, obbolele za epilepsijo, je značilno tudi, da imajo dobre in slabe dneve, zato so včasih pri delu hitri in uspešni, drugič pa počasnejši, saj se pri dejavnostih takrat ne zmorejo zbrati. Če je le mogoče, učenca ocenjujmo tedaj, ko bo v boljši zdravstveni kondiciji.

Pri učencu z večjimi učnimi težavami priporočamo pripravo individualiziranega programa. Dobro je vedeti tudi, da so težave pri šolskem delu izrazitejše kmalu po začetku uvajanja zdravila in sčasoma lahko v veliki meri izzvenijo.

Učenec naj NE bo oproščen športnih dejavnosti, a je potrebno biti pazljiv: ko učenec pleza v višino, mora biti ustrezno varovan, pri plavanju potrebuje nadzor, pri vožnji s kolesom naj nosi čelado. UČENEC NAJ SODELUJE PRI ŠPORTNIH DNEVIH, NAJ GRE NA IZLET IN V ŠOLO V NARAVI, seveda pa morajo biti spremljevalci oz. odgovorne osebe seznanjeni z učenčevo boleznijo. Učenec mora imeti s seboj tudi protiepileptična zdravila.

Če ugotovimo, da ima učenec s sošolkami in sošolci težave, mu pomagajmo pri urejanju odnosov s posamezniki ali skupino ter skušajmo krepiti njegovo samopodobo. Preveliko pokroviteljstvo pa ni zaželeno.

Priporočljivo je, da sošolke in sošolce seznanimo z boleznijo njihovega sošolca, seveda le, če se učenec in njegovi starši s tem strinjajo. Najbolje pa je, če učenec o tem, kakšni so napadi in kako bolezen vpliva na njegovo življenje, spregovori sam. Pripravljen naj bo tudi na vprašanja sošolcev. Pogovor pomagajmo usmerjati in bodimo obolelemu učencu v oporo.

### **Ko je učenec v bolnišnici**

Večina otrok je ob odkritju epilepsije hospitaliziranih od treh do petih dni. V tem času pri njem opravijo preiskave in začnejo z uvajanjem zdravil. To je tudi čas, ko se on in njihovi starši začnejo soočati z boleznijo. Učenec je vključen v vzgojno-izobraževalne dejavnosti v bolnišnični šoli, ki pa ne zajemajo le učenja temveč tudi druge oblike ustvarjalnih zaposlitev. Če pa je hospitalizacija izjemoma daljša in zdravstveno stanje dopušča, je poudarek na samem učnem delu toliko večji.

Kljub običajno kratki hospitalizaciji, pa je včasih potreben *timski sestanek* z učenčevo šolo, ki je s *soglasjem staršev* učenca lahko sklican na pobudo staršev ali oddelčnega tima, ki ga sestavljajo lečeči zdravnik, oddelčni psiholog, vodja bolnišnične šole ter učitelj bolnišnične šole na oddelku. Timski sestanek se lahko skliče tudi na predlog učenčeve šole. Namen sestanka je najti najboljše poti, da bi bil učenec, ki je zbolel za epilepsijo, v šoli čim bolj uspešen in zadovoljen.

### **Postopek usmerjanja otrok s posebnimi potrebami (dolgotrajno bolni otroci)**

Postopek je potreben pri nekaterih učencih s težjo in trdovratnejšo obliko epilepsije, ki je odpornejša na zdravila. Če se zdi potrebno, sprožitev postopka usmerjanja predlagajmo staršem tistih učencev, ki imajo izrazitejše težave s spominom, koncentracijo ali pozornostjo.

### **Delo s starši**

Če pri delu z učencem opazimo težave pri šolskem delu, na to opozorimo starše. Tudi kasneje jih sprotno obveščajmo o napadih in o izrazitejših težavah pri šolskem delu ali o spremenjenem vedenju. Pred športnim dnevom in drugih dejavnostih izven razreda starše pomirimo.

### **Če želite izvedeti več**

Če vam starši ne morejo ali ne znajo odgovoriti na vprašanja in če vas ob delu z otrokom z epilepsijo obdajajo dvomi in skrbi, lahko pokličete na EPITEL, svetovalni telefon:

(01) 432 93 93 vsak četrtek med 16. In 19. uro ali pišete na e-naslov:

[epilepsija@epilepsija.org](mailto:epilepsija@epilepsija.org)

V bolnišnični šoli pa se lahko obrnete na vodjo šole. [tanja.becan@bolnisnicna-sola.si](mailto:tanja.becan@bolnisnicna-sola.si)

Mojca Rogina Smith, specialna pedagoginja