

## PREDGOVOR

### Spoštovani starši

Če berete to knjižico, se vaš otrok verjetno sooča s težavami, ki so lahko na prvi pogled zastrašujoče in težko razumljive. Dobro je vedeti, da obstajajo razlage in učinkoviti načini pomoči.

Funkcijska nevrološka motnja (FNM) je stanje, ki lahko povzroča resne in včasih dolgotrajne nevrološke znake ter močno vpliva na otrokovo vsakdanje življenje. Kljub temu, da FNM ni redka, je še vedno premalo poznana in razumljena – kar pri otroku in družini pogosto povzroča dodatno stisko.

Danes vemo, da gre za kompleksno prepletanje telesnih in psiholoških dejavnikov. Diagnozo postavimo na podlagi **značilnih kliničnih znakov FNM** – ne zgolj zato, ker so preiskave normalne. Ta knjižica je nastala z enim samim ciljem: pomagati vam razumeti, kaj se dogaja z vašim otrokom, in vam ponuditi orodja za podporo na skupni poti do okrevanja.

## DEFINICIJA

### Kaj je funkcijska nevrološka motnja?

Funkcijska nevrološka motnja (FNM) je stanje, ki lahko povzroča dolgotrajne nevrološke znake in pomembno vpliva na otrokovo življenje. Za razliko od bolezni, kjer je vzrok strukturna okvara – na primer poškodba ali sprememba, vidna na magnetni resonanci (MRI) – pri FNM **težava nastane zaradi motnje v delovanju možganskih mrež**. Torej v tem, kako možgani delujejo, ne v tem, kako so zgrajeni.

Možgani neprestano »napovedujejo«, kako se bo telo premaknilo, in te napovedi primerjajo z dejanskimi signali iz telesa. Ko je sistem v stanju preobremenitve ali alarma, se napovedi in signali razidejo – in telo doživi šibkost, trzanje ali odklop zavesti, ki jih otrok ne more nadzorovati.

Normalne medicinske preiskave pogosto spravi starše v obup: »Nihče nam ne verjame!« A to je pogosto **najboljši možni izvid** – kaže, da ni nevarne strukturne bolezni.

## POGOSTO VPRAŠANJE

### Ali si otrok težave izmišljuje?

**Ne.** Otrokovi znaki so resnični. Otrok težav ne hlina in si jih ne izmišljuje. Pri hlinjenju oseba namenoma proizvaja ali pretirava s simptomi zaradi določene koristi. Pri FNM pa gre za **avtomatski zaščitni odziv živčnega sistema**: možgani nehoteno preklopijo v stanje » alarma«. Otrok tega ne sproži zavestno in ga ne more preprosto izklopiti.

Znaki se lahko okrepijo ali zmanjšajo glede na zunanje dejavnike, a to še ne pomeni hlinjenja. Nasprotno – otroci pogosto nosijo številne negativne posledice: izostajajo od dejavnosti, ki jih imajo radi, izgubijo stik s prijatelji, doživljajo sram ali dobijo dodatne zdravstvene omejitve.

Otroški nevrologi iščejo specifične klinične znake, ki kažejo na funkcijski mehanizem. Ko je diagnoza enkrat potrjena, je priporočljivo prenehati z iskanjem novih zdravniških mnenj – to pogosto poveča negotovost in podaljša trajanje težav.

## KRATKA ZGODOVINA

## FNM skozi čas

Opisi stanj, ki spominjajo na FNM, se pojavljajo že v starodavnih mezopotamskih in egipčanskih zapisih – torej gre za motnjo, ki spremlja človeka skozi celotno zgodovino. V antični grški medicini so podobna stanja pripisovali maternici in jih poimenovali histerija (iz grške besede hystera).

V 19. stoletju je francoski nevrolog **Jean-Martin Charcot** sistematično preučeval bolnike s takšnimi težavami in jih prvič opisal kot nevrološki pojav – ne kot izmišljotino ali moralno slabost. Med njegovimi učenci je bil tudi mladi Sigmund Freud, ki je Charcotovo delo nadgradil z idejo, da se psihični konflikti izražajo skozi telo. Čeprav so Freudove teorije danes v veliki meri presejčene, je bil njegov prispevek k razumevanju povezave med umom in telesom zgodovinsko pomemben.

Sodobni izraz »funkcijska nevrološka motnja« se je uveljavil v zadnjih dveh desetletjih. Nov naziv odraža temeljit premik v razumevanju: **motnja je nevrološka, ima pozitivne diagnostične znake** in ni zgolj »diagnoza iz izključitve«. S tem se je odprla pot k boljšemu zdravljenju in zmanjšanju stigme.

## RAZŠIRJENOST

## Kako pogosta je FNM?

FNM se pojavlja pri otrocih in mladostnikih vseh starosti, pogosteje pri deklicah. Predstavlja **2–10 % obiskov pediatričnih ambulant** – torej gre za stanje, s katerim se zdravniki srečujejo redno. Vpliv FNM na vsakdanje življenje je lahko primerljiv z vplivom bolezni, kot je epilepsija. To ni razlog za alarm, temveč za resno in pravočasno ukrepanje.

Dobra novica: zgodnje prepoznavanje in ustrezna obravnava pomembno izboljšata izid. **Pri mnogih otrocih pride do znatnega izboljšanja ali popolnega okrevanja.**

## KLINIČNA SLIKA

## Kako se FNM kaže?

Znaki so lahko zelo raznovrstni in se pri vsakem otroku kažejo drugače. Sčasoma se lahko tudi spreminjajo – en znak izzveni, pojavi se drug. To je za FNM značilno in **ne pomeni, da zdravljenje ne deluje**.

Najpogostejši znaki vključujejo:

- epizode, ki so videti kot epileptični napadi
- šibkost ali ohromelost okončin
- nehoteni gibi udov ali telesa (tremor)
- senzorične motnje – mravljinčenje, odrevenelost, motnje vida ali sluha
- kronična bolečina
- huda utrujenost ali težave s koncentracijo in spominom

### Postavitev diagnoze

Diagnozo postavi **pediater nevrolog** na podlagi pozitivnih znakov (specifičnih in ponovljivih testov pri kliničnem nevrološkem pregledu) in klinične slike – ne le z izključevanjem drugih bolezni. Morda boste slišali različne izraze: medicinsko nepojasnjeni simptomi, psihogeni neepileptični napadi, disociativna ali konverzivna motnja. Vsi ti izrazi opisujejo stanja iz istega spektra.

## DEJAVNIKI TVEGANJA

## Kaj povečuje tveganje za FNM?

Razvoj FNM je redko posledica enega samega vzroka – navadno gre za preplet več dejavnikov, ki skupaj povečajo občutljivost živčnega sistema. Razlikujemo med **dejavniki dovzetnosti**, ki naredijo otroka bolj ranljivega, in **sprožilci**, ki pri dovzetnem otroku »vklopijo alarm«.

### Kdo je bolj dovzeten?

Nekateri otroci imajo živčni sistem, ki je že v izhodišču bolj občutljiv na stres. Dejavniki, ki povečajo dovzetnost:

- **Anksioznost in perfekcionizem** – otrok, ki si visoko postavlja letvico in se težko spopada z neuspehom ali negotovostjo
- **Dolgotrajen stres** – kronična preobremenjenost brez dovolj počitka in razbremenitve
- **Nevrorazvojne posebnosti** – ADHD ali avtizem, ki vplivata na regulacijo živčnega sistema
- **Pretekle bolezni ali poškodbe** – zlasti tiste, ki so pustile strah pred ponovitvijo
- **Večja pozornost na telesne občutke** – otroci, ki opazujejo svoje telo, pogosteje okrepijo signale, ki bi sicer ostali neopaženi
- **Družinska prepričanja o boleznih** – okolje, ki boleznih pripisuje velik pomen, lahko nevede okrepi stresni odziv
- **Pretekle travmatične izkušnje** – čustvene, fizične ali socialne travme, ki niso bile ustrezno predelane

### Kaj lahko sproži FNM?

Sprožilec je dogodek ali okoliščina, ki pri dovzetnem otroku »vklopi alarm«. Pogosti sprožilci so:

- telesni dejavniki – bolezen, okužba, poškodba ali operacija
- šolski pritisk – izpiti, nastopi, sprememba razreda ali šole
- socialni stres – konflikti z vrstniki, ustrahovanje, osamljenost
- spremembe v družini – ločitev, selitev, bolezen ali izguba bližnjega
- športni pritisk – tekmovanja, visoka pričakovanja trenerjev, staršev ali otroka
- puberteta – obdobja intenzivnih telesnih in čustvenih sprememb

Včasih jasnega sprožilca sploh ni mogoče prepoznati – in to je povsem normalno. **Odsotnost očitnega razloga ne pomeni, da težave niso resnične.**

## ZDRAVLJENJE

## Ali je FNM ozdravljiva?

FNM je stanje, ki ga je **mogoče zdraviti**, in mnogi otroci popolnoma okreva. Zdravljenje vključuje prilagojen pristop, ki združuje fizično in psihološko rehabilitacijo ter šolsko podporo. Vaš otrok bo morda potreboval pomoč **kliničnega psihologa, fizioterapevta** (za ponovno učenje gibanja) in **delovnega terapevta**.

Psihološka podpora, ki temelji na kognitivno-vedenjski terapiji, pomaga prepoznati misli in vedenja, ki vplivajo na simptome. Cilj terapije je »**ponovno usposabljanje**« možganov.

Pogosta past: otrok na dober dan pretirava z aktivnostmi, kar vodi do izčrpanosti in poslabšanja simptomov naslednji dan. Skupaj s strokovnim timom **postopno načrtujte aktivnosti**.

## VLOGA STARŠEV

## Vaša vloga je ključna

Starši **močno vplivate** na to, kako se otrok spoprijema s simptomi in kako poteka okrevanje. Bistveno je, da ob otroku ostanete mirni – vaš odziv je ključen za to, kako hitro se bo otrokov živčni sistem pomiril. Ko se pojavi epizoda (npr. napad ali tresenje), ne panikirajte. Vaša panika je za otrokove možgane potrditev, da so v nevarnosti.

### Kar bo otroku pomagalo

- **Priznanite otrokovo izkušnjo** – recite: »Vidim, da ti je težko in da se trudiš po najboljših močeh.«
- **Spodbujajte rutino** – dnevna rutina in struktura (spanje, obroki, šola) dajeta občutek predvidljivosti in varnosti
- **Postopno povečujte pričakovanja** – ko se otrokovo funkcioniranje izboljšuje, postopoma povečujte zahteve in hkrati omogočite počitek
- **Zmanjšajte pozornost na motnjo** – ne sprašujte nenehno »Kako je tvoja noga?«; preveč pozornosti na FNM deluje kot gorivo za napako v programski opremi
- **Komunicirajte s šolo** – delite informacije o diagnozi z učitelji in skupaj pripravite načrt postopnega vračanja v šolo

### Česar ni priporočljivo početi

- **Ne sprašujte nenehno o težavah** – stalno preverjanje počutja usmerja pozornost na simptome in jih lahko poslabša; raje se osredotočite na pozitivne stvari
- **Ne recite »vse je v tvoji glavi«** – otroci se pogosto že sami krivijo za simptome; spomnite jih, da simptomov niso povzročili sami, a se z učenjem stanje lahko izboljša
- **Ne odstranite vseh odgovornosti** – pomembno je, da otrok ostane vključen v življenje, tudi če so aktivnosti prilagojene
- **Ne spodbujajte izogibanja** – če otrok ne hodi v šolo in ostaja v postelji, to motnjo vzdržuje; FNM ne zdravimo s počitkom v temi, temveč s postopnim vračanjem v aktivnosti in običajno življenje

**Spodbujajte normalno življenje.** Cilj je, da se otrok čim prej vrne k igri, v šolo in k hobijem.

## OB AKTIVNI EPIZODI

## Kaj storiti, ko se epizoda pojavi?

Ko otrok doživi epizodo, je vaš miren odziv najpomembnejši dejavnik. Sledite tem korakom:

- 1 Zagotovite varnost**  
Poskrbite, da se otrok ne udari, vendar ostanite kar se da mirni. Ne privezujte, ne zadržujte s silo.
- 2 Zmanjšajte čutne dražljaje**  
Poskrbite, da bo v sobi tiho in da ni okoli otroka preveč oseb. Tiha, mirna prisotnost je dovolj.
- 3 Uporabite kratka, mirna navodila**  
Recite: »Tvoje telo ima zdaj kratek stik. Tukaj sem. Ko bo minilo, bova nadaljevala z risanko.«
- 4 Preusmerite pozornost**  
Takoj ko je mogoče, otroka zaposlite z nečim zunanjim – pogovor o priljubljeni igri, štetje predmetov v sobi, petje pesmi.
- 5 Spomnite na tehnike**  
Otroka spomnite na katero od tehnik, ki vam jih je pokazal psiholog ali fizioterapevt.

## TEHNIKE SAMOPOMOČI

## Tehnike za pomiritev živčnega sistema

Naučite otroka teh tehnik v mirnih trenutkih, da jih bo znal uporabiti med epizodo. Vadite skupaj, ko je otrok sproščen – ne šele med napadom.

- Hladno umivanje rok ali pitje hladne vode**  
Pomaga prekiniti stanje alarma – aktivira čute in obrne pozornost navzven.
- Ledena kocka**  
Z ledeno kocko se otrok podrgne po zapestju ali jo stisne v dlani.
- Vaja prizemljitve 5-4-3-2-1**  
Našteje: 5 stvari, ki jih vidi · 4 stvari, ki jih otipa · 3 stvari, ki jih sliši · 2 stvari, ki ju vonja · 1 stvar, ki jo okusi.
- Počasno, trebušno dihanje**  
Vdih 6 sekund → zadrži 3 sekunde → izdih 6 sekund. Ponavlja, dokler se telo ne umiri.
- Obratni gib**  
S prizadetim delom telesa naj naredi obraten gib od tistega, ki ga sproži epizoda.
- Vaje postopnega mišičnega sproščanja**  
Postopno stiskanje in sproščanje mišičnih skupin od stopal navzgor.
- Preusmeritev misli**  
Odštevanje od 100 po 7 za starejše otroke (100, 93, 86...) ali štetje predmetov v prostoru za mlajše.
- Kisli bonboni ali pihanje milnih mehurčkov**  
Lizanje kislih bonbonov ali pihanje čimvečjega mehurčka – spodbuja počasno izdihovanje in preusmeri pozornost.

## ŠOLA, PRIJATELJI, ŠPORT

## Vračanje v normalno življenje

Otrok se lahko vrne v šolo **tudi, če ima še vedno težave**. Vrnitev v šolo je pogosto **del zdravljenja**, ne nagrada po ozdravitvi. Zelo pomaga postopno vračanje: začnemo z realnim minimumom (npr. 2 uri šole), nato obremenitev postopoma večamo. Cilji naj bodo sprva manjši – pomembno je, da otroka spodbujamo in pohvalimo uspehe.

### Koordinacija s šolo

Tudi šola potrebuje kratko razlago diagnoze. Smiselno je:

- določiti kontaktno osebo v šoli
- razložiti, da so znaki resnični, a niso nevarni
- dogovoriti se, kako ravnati ob epizodi (mirno, malo pozornosti, možnost kratkega umika)
- pripraviti načrt vračanja (urnik, odmori, prilagoditve – ne pa trajna oprostitev vsakdanjega življenja)

Ob težavah pri vračanju v šolo in običajne aktivnosti za pomoč zaprosijo člane podpornega tima vašega otroka (otroški nevrolog, klinični psiholog, fizioterapevt, delovni terapevt, pedopsihiater), ki skupaj z vami in šolskimi strokovnjaki izoblikuje prilagojen pristop vračanja.

## ZAKLJUČEK

## Napoved in okrevanje

Pri otrocih je prognoza pogosto **odlična**. Večina otrok se lahko vrne v polno življenje – včasih že, ko razumejo, kaj se dogaja, včasih ob kombinaciji psihoterapije in rehabilitacije.

**Okrevanje je proces**. Pot do tja je lahko vijugasta, vendar s pravilnim razumevanjem in podporo lahko vaš otrok znova živi polno življenje. Okrevanje ne pomeni nujno takojšnje odsotnosti vseh težav, temveč to, da FNM **ne ovira več otrokovega življenja**.

Niste sami. Strokovni tim je tu, da vas vodi na vsakem koraku te poti. Skupaj z vašim otrokom in z ustrezno podporo je okrevanje dosegljivo.

## KORISTNI VIRI

## Kje najdete dodatne informacije?

- **Ko telo govori** – kotelogovori.si · spletna stran z gradivi za starše, šolo in zdravstvene delavce v slovenščini
- **Neurosymptoms.org** – neurosymptoms.org · izobraževalno spletišče za bolnike in zdravstvene delavce (angleško)
- **FND Action** – fndaction.org.uk · mednarodna organizacija z gradivi za starše, paciente in strokovnjake