

# Padaczka lekooporna – przebieg leczenia z perspektywy rodzica

*Kiedyś pisałam, że w przypadku przedłużającego się napadu padaczki należy wezwać pogotowie ratunkowe. I wielu rodziców chorych dzieci tak właśnie robi. A jak w przypadku ataku epilepsji postępuje mama dziecka cierpiącego na padaczkę lekooporną będącego pod opieką hospicjum domowego?*

PADACZKA LEKOOPORNA  
- przebieg leczenia z  
perspektywy rodzica



[www.lamarida.pl](http://www.lamarida.pl)

W tym wpisie chciałam krótko opowiedzieć naszą historię postępowania z napadami padaczki u Emmusi. Historię, która

zaczęła się blisko siedem lat temu i trwa do dziś. Historię, która ciągle się pisze, bo napady padaczki zmieniają swoją formę, pojawiają się coraz częściej i coraz trudniej je opanować. Ale my walczymy i nie poddajemy się!

Na przykładzie naszej historii chcę pokazać jak trudną i ciężką chorobą jest padaczka i jakie jest standardowe postępowanie w jej leczeniu. Nie jest to wpis medyczny, ale opis kolejnych kroków medycznych podejmowanych, aby ujarzmić napady padaczki lekoopornej. A wszystko przedstawione z perspektywy rodzica obserwującego, jak pomimo wysiłków lekarzy, podjętego leczenia i własnego wkładu najpierw w opanowanie, a potem w wykonywanie procedur medycznych, choroba dziecka postępuje i staje coraz trudniejsza do opanowania. Padaczka lekooporna jest do bani!!!

Z tego wpisu dowiedziecie się też do czego służy pompa infuzyjna, co to jest wkłucie podskórne i wlew ciągły. Oby te pojęcia nigdy Wam się nie przydały, ale lepiej wiedzieć więcej niż mniej ☐ Bo wtedy mniej się boimy. Przynajmniej ja tak mam ☐

## **Wstęp**

Podstawą leczenia epilepsji jest stosowanie leków przeciwpadaczkowych. Oprócz leczenia farmakologicznego stosuje się m.in. terapię olejkami CBD albo dietę ketogenną. Jeśli pomimo stosowania we właściwych dawkach i przez właściwy okres czasu leków przeciwpadaczkowych napady padaczkowe nadal się utrzymują, to mówimy o **padaczce lekoopornej**.

Gdy Emma dostała pierwszego napadu padaczki, to wezwaliśmy pogotowie ratunkowe. Dziecko zaczęło się ślinić, wyprężyć, zsiniały jej usta i przestała na chwilę oddychać (to było straszne i trudno mi to wspominać, ale to było zaledwie preludium, do tego co w przyszłości miało spotkać Emmusię...). Potem, po ponownym napadzie padaczki wprowadzono leczenie farmakologiczne. Miało ono pomóc. Wtedy jeszcze nie wiedzieliśmy, że moja córka ma lekooporną padaczkę uwarunkowaną genetycznie (więcej o diagnozie pisałam tutaj

<http://lamarida.pl/2017/07/17/diagnoza-rzadkiej-choroby/>).

Po wypisaniu nas do domu, zalecono nam stosowanie wlewki doodbytnicza w razie wystąpienia napadu padaczki (standardowe zalecenie). Jeśli kiedyś zobaczycie w parku matkę ściągającą pieluchę albo majtki dziecku i aplikującą mu wlewkę (prawdziwa historia!), to się nie przestraszcie. Nie robi mu krzywdy, a stara się pomóc i przerwać napad padaczki. Niestety u Emmy wlewka nigdy nie działała i nie przerywała napadu, dlatego musieliśmy wzywać pogotowie ratunkowe.

### ***Kolejne próby***

W szpitalu napady padaczki u Emmy przerywano podaniem silnego leku psychotropowego w zastrzyku stosowanego w terapii różnych zaburzeń ze strony układu nerwowego. A ciężkie napady, pomimo terapii różnymi lekami dalej się pojawiały. Diagnoza rzadkiej wady genetycznej, której skutkiem są ciężkie ataki padaczki, uświadomiła nam, że dla Emmusi nie ma już w szpitalu ratunku i musimy wracać do domu pod opiekę hospicjum dla dzieci. Innymi słowy, od tej pory zamiast dzwonić po karetkę w razie napadu epilepsji dzwoniliśmy do hospicjum. Początkowo skuteczne okazywały się zastrzyki z silnego leku podawanego wcześniej w szpitalu. Niestety z czasem i z postępem choroby, były one niewystarczające, żeby wyciszyć napady padaczki.

Próbowaliśmy też używać specjalnego leku na śluzówki nosa lub jamy ustnej – u wielu dzieci z zespołem Dravet, na jaki cierpi Emmusia, taka jednorazowa aplikacja przerywa napad padaczki. Niestety ani podanie dopoliczkowo ani donosowo u Emmy nie działało i nie udawało się przerwać napadów.

I to był taki kluczowy moment, kiedy zdaliśmy sobie sprawę, że walka z padaczką lekooporną będzie trudniejsza niż nam się wydawało... Z czasem napady padaczki zaczęły się przedłużać i przechodziły w bardzo niebezpieczne stany padaczkowe (co to są wytłumaczyłam tutaj

<http://lamarida.pl/2021/02/10/jak-wygladaja-napady-padaczki/>).

Od tego momentu, w przypadku stanów padaczkowych (a jak napady wyglądają u Emmy pisałam tutaj – <http://lamarida.pl/2018/03/10/dlaczego-boje-sie-napadow-padaczkowych/>) nasze działania musiały się skupić na przerywaniu napadów padaczkowych tak szybko jak to tylko możliwe i zapobieganiu ich nawrotowi w warunkach domowych.

### ***Jak my działamy?***

Zamiast wzywać karetkę i jechać na OIOM, dzięki opiece i sprzętowi medycznemu wypożyczonemu przez hospicjum domowe, mogę działać w domu.

To co przede wszystkim robię, to obserwuję córkę i oceniam jej stan. Możecie się śmiać, możecie nie dowierzać, ale bez zbędnej próżności mogę powiedzieć, że ja najlepiej znam własną córkę i potrafię dość trafnie rozpoznać np. rodzaj “płaczu”. Córka nie mówi, więc niemożliwe jest dowiedzieć się od niej dlaczego płacze, a tym samym trudniej jej pomóc. Ale z jej zachowania, wyglądu jej skóry, oczu, temperatury itp, potrafię wywnioskować, czy dany rodzaj płaczu wynika z dolegliwości bólowych czy też ma przyczynę neurologiczną. Oczywiście cały czas “uczę się” Emmusi, bo obraz jej choroby i przebieg napadów epilepsji zmieniają się, ale taki “czucie” swojego dziecka bardzo pomaga w ulżeniu jej w cierpieniu (bo każdy płacz oznacza, że coś jest nie tak). Z dobrym skutkiem potrafię też rozpoznać czy dany napad epilepsji będzie raczej odizolowanym przypadkiem, czy może przechodzi właśnie w stan padaczkowy. To jest bardzo ważne, bo zamiast uruchamiać całą procedurę wkłuwania i podawania silnego leku, który może nie jest jeszcze na tym etapie potrzebny, wystarczy użyć jednorazowo leku i napad minie.

### **Jak już wspomniałam,**

z powodu nieskuteczności poprzednich metod przerywania napadów padaczki, aktualnie działającą metodą jest podawanie silnego leku psychotropowego przez dłuższy okres czasu i w ten sposób stłumienie aktywności napadowej i zapobieganie uszkodzeniu

mózgu. Urządzeniem umożliwiającym takie powolne dozowanie leku jest POMPA INFUZYJNA (pokazana na powyższym zdjęciu poniżej). Umieszcza się w niej wypełnioną odpowiednim stężeniem leku strzykawkę, którą wężykiem (fachowo mówiąc drenem) łączy się z igłą wkłutą dożylnie lub podskórnie. Pompa dozuje ustaloną ilość leku w określonym czasie – to tzw. WLEW CIĄGŁY.



U Emmusi używamy WKŁUCIA PODSKÓRNEGO, które zakłada się najczęściej w górnej części klatki piersiowej poniżej obojczyka (można też na zewnętrznej powierzchni uda, na plecach poniżej lub powyżej łopatki, na zewnętrznej powierzchni ramienia albo na brzuchu). Tradycyjnie do wkłucia stosuje się igłę typu „motylek” albo kaniule (cewniki) syntetyczne wyposażone w dren ułatwiający podawanie leków. Ja wolę używać tych drugich, bo zaraz po wprowadzeniu kaniuli pod

skórę można usunąć z niej igłę i pod skórą zostaje syntetyczna "igła", która myślę mniej przeszkadza Emmusi niż metalowa..

Wlewy podskórne są wygodnym sposobem podawania leków (lub płynów) do tkanki podskórnej głównie u osób objętych opieką paliatywną i hospicyjną oraz u osób w podeszłym wieku. Co ważne, założenie wkłucia podskórnego nie jest skomplikowane i można je wykonać przeszkolona osoba. Ja też się tego nauczyłam i nawet nie wiecie, jakie to dla mnie jest pomocne.

W razie napadu padaczki używam ssaka elektrycznego do odsysania wydzieliny, koncentrator tlenu do podawania tlenu i ułatwienia oddychania (najbezpieczniej czuję się w domu, gdzie te sprzęty mam pod ręką). Gdy po przebiegu ataku epilepsji widzę, że nie przechodzi, to robię wkłucie podskórne, przygotowuję leki w strzykawce, którą podłączam drenem do wbitej podskórnie kaniuli i strzykawkę wkładam do pompy infuzyjnej, która dozuje lek według planu ustalonego wcześniej z lekarzem – całą procedurę mam spisana, żeby mieć odnośnik w tej stresującej sytuacji. W międzyczasie:

- kontroluję pulsoksymetrem saturację (poziom tlenu we krwi) i tętno,
- mierzę termometrem temperaturę (osoby z zespołem Dravet – więcej o nim piszę tutaj <http://lamarida.pl/2020/06/14/zespól-dravet-początki/> i tutaj <http://lamarida.pl/2021/06/16/czerwiec-międzynarodowy-miesiąc-swiadomosci-o-zespole-dravet/> – mają zaburzenia termoregulacji i w razie wysokiej temperatury trzeba jak najszybciej włączyć leki przeciwgorączkowe)
- ssakiem elektrycznym odsysam wydzielinę
- podaję tlen z koncentratora tlenu.

Dlatego najbezpieczniej czuję się w domu, gdzie te sprzęty mam pod ręką...

Ogólnie, cały proces nie wydaje się bardzo skomplikowany,

prawda? □ Ale skomplikowane są emocje, które temu procesowi towarzyszą, bo ta kryzysowa sytuacja dotyczy mojego dziecka. Muszę się wówczas opanować, schować stres do kieszeni i działać. I bardzo się cieszę, że mogę działać, a nie siedzieć z założonymi rękami. Od razu zaznaczam, że nauczyłam się całego postępowania i wkłuwania dlatego, że chciałam, a nie dlatego, że ktoś mnie zmusił! Kiedyś siedziałam jak na szpilkach czekając na przyjazd zespołu medycznego hospicjum i patrzyłam z bezsilnością na dziecko miotane napadami padaczki. A teraz mam poczucie, że coś robię i mogę spróbować mu pomóc (choć gwarancji nie ma i zawsze staram się to mieć w pamięci).

### **Podsumowanie**

Nie piszę tego wszystkiego po to, żeby się chwalić czy mówić "patrzcie, ile potrafię zrobić!". Wierzcie mi, wolałabym tego wszystkiego nie wiedzieć, nie doświadczać i nie przeżywać, a w zamian iść sobie ze zdrową córką na spacer. Piszę to po to, żeby pokazać, że w razie potrzeby dużo można się nauczyć.

Tym wpisem chciałam też dodać odwagi innym opiekunom, którzy być może boją się zakładania sondy, obsługi PEG-a (więcej o tym tutaj <http://lamarida.pl/2019/03/17/obsługa-pega/>) czy cewnikowania swoich podopiecznych. Nie taki diabeł straszny... Jeśli nie potraficie przemóc swojego strachu, bo boicie się, że zaszkodzicie to też jest OK! Ważne, że jesteście obecni i wspieracie osobę chorą. Powodzenia dla Was! <3

Podsumowując, w przypadku padaczki lekoopornej leczenie jest trudne, bo sama choroba jest nieprzewidywalna. Ale świadomość, że coś mogę zrobić, bo coś wiem, coś potrafię i mam plan postępowania daje mi poczucie siły w walce z tym nierównym przeciwnikiem.

Pozdrawiam serdecznie,

Mariola □

*P.S.1 Dla kompletności dodam, że w tym wpisie uwzględniłam farmakologiczne sposoby leczenia padaczki lekoopornej, bo z takimi mieliśmy do czynienia. Pozwolę sobie tylko wspomnieć, że są jeszcze nefarmakologiczne i neurochirurgiczne metody leczenia, o których wdrożeniu decyduje zespół lekarzy analizując historię choroby każdego pacjenta. U nas takie rozwiązania póki, co nie są rozważane.*

P.S.2 Więcej wpisów z serii “Życie z letalną chorobą dziecka” znajdziecie [tutaj](#) .

- **Uważasz, że ten artykuł jest ważny? To podaj go dalej!**
- **Będzie mi bardzo miło, jeśli podzielisz się swoją opinią w formie komentarza** ☐
- **Obserwuj mnie na Facebooku [LamaridaBlog](#)**
- **Śledź mnie na Instagramie [lamaridapl](#)**
- **Dziękuję i pozdrawiam!** ☐