

# PROJEKT

Chcesz się dowiedzieć, jak zminimalizować ataki w epilepsji? Jak poprawić swój stan zdrowia i zaskoczyć tym niejednego swojego lekarza? Może chcesz poznać przepis jak wyjść z choroby? Jeśli tak, to ten podcast jest właśnie dla Ciebie.

Nazywam się Iwona Sokołowska. Jestem dietetykiem, prowadzę również bloga [www.projekteatme.pl](http://www.projekteatme.pl), na którym znajdziesz mnóstwo ciekawych artykułów. Nie tylko o diecie w epilepsji, ale również o diecie dla kobiet ciężarnych, dla mam karmiących, o diecie niskowęglowodanowej, a także o fitoterapii i ziołarstwie. Jestem wykładowcą akademickim oraz mamą na pełen etat. Dziś chcę opowiedzieć Ci, w jaki sposób pokonałam epilepsję. Jak doszłam do tego, że od ponad 10 lat nie biorę leków, nie mam napadów. I tak, jest to możliwe. Zapraszam na podcast.

Na początku chcę się przyznać, że ten podcast jest dla mnie bardzo osobisty i trochę musiałam dojrzeć do tego, żeby go nagrać. Dlaczego mi na tym zależało? Dlatego, że widząc, jaki jest deficyt wiedzy o epilepsji, chciałam zacząć promować tę wiedzę w naszym kraju. Chcę zmienić postrzeganie pewnych rzeczy spowodowanych niewiedzą bądź brakiem dostępu do rzetelnych źródeł. Dlatego też stworzyłam „Projekt epilepsja” i rusza on we wrześniu. Podczas tego projektu będę promowała wywiady ze specjalistami, będę edukowała na temat diety w epilepsji i na temat życia epileptyka. A dziś? Dziś chcę się podzielić tym, jak u mnie wyglądała choroba, z czym się zmagalam i co się musiało zadziać, żeby w końcu zniknęła z mojego życia. Żeby w końcu wzięła sprawy w swoje ręce.

Analizując swoje życie tak z 15 lat wstecz widzę, że moje ciało prawdopodobnie dawało mi znać już dużo wcześniej, że coś jest na rzeczy. Że coś się dzieje ze mną

niedobrego. Ja jednak tego nie zauważałam. Moi rodzice wtedy też tego nie widzieli. Jako mała dziewczynka miałam ogromne, okropne koszmary nocne. Budziłam się w nocy. Wszystkie meble, wszystkie przedmioty w pokoju były ogromne. Byłam przerażona, trzęsłam się cała. Zamykałam oczy i bardzo kręciło mi się w głowie. Nie mogłam spać. Panikowałam, światło musiało być zapalone. To było straszne przeżycie. Pamiętam to do dziś. Jako nastolatka miałam incydent – nie można było mnie dobudzić. To też pamiętam. Rok później pojawił się mój pierwszy atak toniczno-kloniczny. Składając te dwie, trzy rzeczy do kupy, organizm mówił: „Halo, zaopiekuj się mną, ze mną nie jest dobrze!”. Niestety w latach 90. wiedza o epilepsji nie była taka ogromna jak jest teraz. Choć i tak nadal jest bardzo mało informacji dla epileptyków, o tym jak sobie radzić z chorobą.

Jak pojawił się pierwszy atak toniczno-kloniczny, wylądowałam w szpitalu. Miałam wtedy 15 lat. Byłam w pierwszej klasie liceum. To był dość mocny atak w pierwszej fazie snu. Wylądowałam w szpitalu na dwa tygodnie. Nie mam zbyt miłych wspomnień z tamtego okresu. Nie pojechałam na obóz harcerski, nie byłam na zakończeniu roku szkolnego. Na szczęście koledzy i koleżanki odwiedzali mnie w szpitalu. Podsumowując nie było to zbyt przyjemne.

Przeglądając i przygotowując się do tego podcastu, patrzyłam na swoje karty wypisów ze szpitali i okazało się, że w sumie miałam dwa takie incydenty, których nie można było nazwać typowym atakiem, ale które mogły być aurą (nie można było mnie dobudzić). Jednego nie pamiętam. Nie wiem, co to był za incydent, będę chyba musiała dopytać mojej mamy. Diagnostyka była kierowana oczywiście

wyłącznie na EEG w różnych kombinacjach. W dzień, w nocy, po przespanej nocy. Różnie mnie badano.

Jeśli chodzi o podsumowanie – farmakoterapię, dano mi standardowo Depakine. Wtedy dostałam 800 miligramów na dobę. Z tego co pamiętam: 500 mg wieczorem i 300 mg rano, więc dwa razy dziennie. Pamiętam też, że dwa razy w roku chodziłam na EEG. Mam nawet wypisy niektórych badań.

Ogólnie miałam zmiany patologiczne nasilone w okolicach skroniowych z zaznaczoną tendencją do czynności napadowej. Bóle głowy miałam albo w potylicy, albo w skroniach. Do tej pory, jak mnie boli głowa – boli mnie w skroniach. Pamiętam, że zawsze z niecierpliwością czekałam na opis badania, ale niestety nie zawsze był zadawalający. Tak bardzo chciałam wrócić do normalności. Tak bardzo, bardzo chciałam wyzdrowieć. Byłam zła na siebie za to, że choruję. Dlaczego? W sumie nie wiem. Na kogoś trzeba było być złym, to byłam na siebie.

Kiedy miewałam ataki? Ataki miewałam właśnie podczas snu. Raczej w pierwszej fazie, więc zdążyłam dopiero zasnąć i już miałam atak. Oczywiście były to typowe ataki toniczno-kloniczne. Miałam drgawki. Kończyło się to pogryzionym językiem, pogryzionymi policzkami od wewnątrz, zakrwawionymi poduszkami bądź piżamą. Zawsze gdy się budziłam, sprawdzałam poduszkę. Jeżeli była zakrwawiona wiedziałam, że miałam atak. Po ataku bardzo majaczyłam, chodziłam w amoku. Dużo rzeczy robiłam, o których nie miałam zielonego pojęcia. Dopiero później moi rodzice mi mówili, że tak się działo. Spałam bardzo dużo. Organizm był wycieńczony i musiał odespać atak.

# PROJEKT

Taki najważniejszy atak dla mnie, który zapadł mi w pamięć, miałam gdy byłam sama w domu. Pamiętam, że gdy doszłam do siebie, wyszłam na balkon i zobaczyłam rozsypany groch. Później szłam wyrzucić śmieci i zobaczyłam, że na klatce schodowej również jest rozsypany groch. Prawdopodobnie po ataku obudziłam się, weszłam do kuchni, wzięłam ten groch, wyszłam na balkon. Wtedy mieszkałam na ósmym piętrze. Rozsypałam go na balkonie. Wyszłam na klatkę schodową i tam też go rozsypałam. Teraz jak o tym opowiadam może się to wydawać śmieszne, natomiast mogło skończyć się tragicznie. Mogłam naprawdę wypaść przez ten balkon, spaść ze schodów, zrobić sobie krzywdę. Robiłam to wszystko nieświadomie.

Było też tak, że na przykład kładłam się w nocy bez skarpetek, a budziłam się w skarpetkach. To było dość dziwne. Jednak to były już takie ostatnie ataki, których nie odczuwałam bardzo intensywnie. Nie były typowymi atakami toniczno-klonicznymi, nie miałam pogryzionych do krwi ust. Budziłam się oszołomiona i właśnie bardzo często w skarpetkach. To już było na wyjściu z choroby.

Tak sobie miał czas, brałam leki, okropnie przytyłam. Ważyłam prawie 100 kilo. To było apogeum mojej wagi. Coś straszego, a jako nastolatka chciałam wyglądać naprawdę fajnie. No i co? No i wyglądałam jak bańka wstańka. Na początku ogólnie nie docierało do mnie, że jestem chora, że muszę brać leki. Starłam się oczywiście żyć jak moi rówieśnicy – całkiem normalnie. Niestety bardzo często kończyło się to atakami. Zdarzało się też, że nie brałam leków (po kryjomu przed moimi rodzicami). Oczywiście ataki miałam wtedy dużo częściej niż jakbym je brała.

# PROJEKT

Kiedy jeszcze miałam incydenty? Po imprezach całonocnych, po alkoholu, w wyniku wielkich nieoczekiwanych emocji (jako nastolatka miałam ich naprawdę dużo). Później na studiach również się zdarzały. Na przykład po oglądaniu telewizji po ciemku. Szczerze powiedziawszy, teraz nikt nie uraczy mnie telewizją po ciemku. Ja nawet nie mam telewizora w domu. Jeszcze takim punktem zapalnym były stresujące sytuacje, stresujące dni, jakieś klasówki, egzaminy. Zaraz w pierwszej fazie snu zaczynałam mieć drgawki i kończyło się to typowym atakiem toniczno-klonicznym. Myślę, że osoby, które chorują na padaczkę wiedzą o czym mówię i mogą się ze mną połączyć w bólu.

Ważnym elementem, jaki niesie ze sobą choroba epileptyczna są skutki uboczne. Niestety ataki dzieją się w mózgu, więc ten mózg jest niszczone przez wyładowania. Jakie efekty uboczne pojawiły się u mnie? Przede wszystkim otyłość. Okropna otyłość. Przez to niestety miałam ogromne problemy z dowartościowaniem się, problemy emocjonalne, zaburzenia odżywiania. Tak naprawdę skutki tych zaburzeń odczuwam do dzisiaj. Pracuję nad nimi do dziś. Otyłość spowodowana chorobą i braniem leków, wywołała ogromny zamęt w mojej głowie, w moim organizmie.

Takim bardzo wielkim efektem ubocznym był też problem z pamięcią. Szczerze powiedziawszy, nie mam wspomnień. Nie mam wspomnień z okresu dziecięcego. Nie mam wspomnień z okresu wczesno szkolnego, z podstawówki czy liceum. Jak przez mgłę pamiętam swoje studia. Jestem pozbawiona wspomnień i gdyby nie moje zdjęcia, to bardzo dużo rzeczy bym nie pamiętała. Myślę, że nadal nie pamiętam, a zdjęcia jakoś tam utrwalają mi te chwile. Do tej pory robię dużo zdjęć, bo kto wie, jak mój mózg będzie dalej działał.

# PROJEKT

Mam też słabą pamięć, jeżeli chodzi o zapamiętywanie książek. U mnie czytanie książek kończy się tak, że muszę mieć pełno karteczek indeksujących, żeby zaznaczyć sobie to, co dla mnie ważne. Zazwyczaj jest dla mnie ważne trzy czwarte książki, bo jak już czytam, to czytam je w 100 % zaangażowania i biorę takie pozycje, które są dla mnie bardzo interesujące. Moje książki są zawałone karteczkami. Robię sobie również spis danej pozycji, żeby wiedzieć o czym ona jest. Tak właśnie ćwiczę swoją głowę, a czytanie jest dla mnie świetnym treningiem pamięci.

Wracając do tego, co było. Brałam sobie te leki, chorowałam na padaczkę, byłam otyła, miałam problemy z pamięcią. Trochę stawiałam się tej chorobie, jednak ona rozkładała mnie na łopatki. W końcu się z nią pogodziłam. Dogadałam się: „Dobra wygrałaś. Niech ci będzie”. Poddałam się trochę, bo zrozumiałam, że taki już jest mój los. Muszę brać leki i muszę być gruba, ale przynajmniej nie będę miała ataków. Dziś oczywiście myślę, że to było strasznie błędne myślenie. Wtedy nie miałam takiej wiedzy, jaką mam teraz. Wtedy naprawdę byłam postawiona pod ścianą.

Na szczęście naprzeciwko mnie bardzo szybko pojawiły się drzwi. Co było tymi drzwiami? Tym punktem zwrotnym? Słuchajcie powiem Wam, że gdy się pojawiły czułam się jak w tak filmach science-fiction. Otwierają się takie wrota i światło z nich wychodzi. Tak sobie teraz to wizualizuje. Tym punktem zwrotnym stała się propozycja mojej mamy. Pewnego dnia powiedziała: „Słuchaj córka, ty może zrobisz prawo jazdy?”, a ja mówię: „Mamo, no jak ja mam zrobić prawo jazdy, jak ja ma padaczkę?”. „No co Ty, na głowę upadłaś?”, tak sobie pomyślałam, ale później

zaczęłam drążyć temat, podpytywać się ludzi. Dowiedziałam się od mojej koleżanki, że jej ojciec też miał padaczkę, ale zaleczył ją i już od wielu lat nie bierze leków normalnie funkcjonując bez ataków. Szybko, nie zastanawiając się za długo, umówiłam się do swojego neurologa i zapytałam pana doktora, czy mogłabym zrobić prawo jazdy. Pan doktor usiadł i powiedział: „No w sumie mogłaby pani, ale ja muszę mieć pewność, że pani będzie zdrowa, nie będzie pani miała ataków, nie będzie pani brała leków”. Pociągnęłam pana doktora za język, a on powiedział, że: „Okej, możemy spróbować”.

Pierwszym punktem do zrobienia prawa jazdy było to, żeby w trakcie roku przy braniu mojej dawki leków, nie mieć ataków. No to się zaczęło. Zaczęłam diety różnego rodzaju. Oczywiście z różnym skutkiem. Popsułam sobie trochę nerki, bo przeszłam na dietę Dukana. W 3 miesiące na Dukanie naprawdę fajnie schudłam. Zrobiłam kurs na instruktora fitness, który stał się strzałem w dziesiątkę. Do tej pory jestem instruktorem fitness. Zaczęłam również kombinować z dietą ketogeniczną. Nie za bardzo sobie dopasowałam tą dietę. Źle się po niej czułam. Miałam gorzko w ustach. Ogólnie było słabo, więc poszłam bardziej w dietę niskowęglowodanową. No i też było z różnym skutkiem. Natomiast ta waga, którą zrzuciłam na Dukanie tak się wahała. 5 w jedną stronę, 5 w drugą. Nadal nadwaga była, ale już nie była to otyłość. Bycie instruktorem mnie trochę zobowiązało.

Zaczęłam dużo ćwiczyć i sport stał się dla mnie takim mega motorem napędowym do tego, żeby wyzdrowieć. Trochę to poszło w złym kierunku, bo uzależniłam się od sportu, co było słabym rozwiązaniem (tak teraz patrząc z perspektywy czasu). Nabawiłam się przez to sporo kontuzji i troszeczkę moja psychika na tym ucierpiała.

# PROJEKT

Dziś natomiast mogę powiedzieć, że nie warto to było robić, ale jestem mądrzejsza o to doświadczenie i mam nadzieję, że inni nie będą powielać moich błędów.

Sport jak najbardziej bardzo, bardzo przyczynił się do tego, że zmniejszyła się u mnie napadowość. Zaczęłam się wysypiać (wszyscy lekarze dookoła mi trąbili, łącznie z moim bratem i rodzicami: „Wysypiaj się! Wysypiaj się! Idź spać!”). Nagle zobaczyłam, że to wszystko działa. To było mega fajne, że minął rok, a ja nie miałam napadów.

Naprawdę cudowne uczucie, gdy poszłam do mojego neurologa i mówię: „No dobra, to lecimy dalej z tym koksem. Punkt numer 2. Co trzeba zrobić? Odstawiamy leki?”. Oczywiście lekarz mnie trochę postawił na ziemię i powiedział: „Hola, hola koleżanko. No dobra nie miałaś ataków przez rok, ale te twoje EEG są takie trochę średnio na jeża. No, ale dobrze, możemy spróbować”. Zaczęłam powoli odstawiać leki. Pozytywnie myślałam. Na maksa wkręciłam się w bycie instruktorem. Byłam przeszczęśliwa, bo to był naprawdę fajny czas mimo, że trochę życie osobiste w pewnym momencie legło w gruzach. Na szczęście moje zdrowie jakoś za bardzo nie ucierpiało na tym. Odstawiłam leki i lekarz powiedział: „No dobra, to już taki ostatni etap. Musisz rok czasu wytrzymać bez leków i bez napadów”.

Mogę się przyznać bez bicia: to był najtrudniejszy rok w moim życiu. Nie wiem, jak ja tego dokonałam, ale się udało. Jestem do tej pory mega dumna z siebie samej. Oczywiście miałam jakieś takie małe załamki i myślałam, że zacznę normalnie żyć jak inni. Jednak tak z tyłu głowy te nawyki, które przez 2 lata sobie wpoilałam, mówiły mi: „Iwona, ale tak nie powinnaś robić, bo to się skończy atakiem”. Moim celem,



# PROJEKT

takim ogromnym, było zrobienie tego prawa jazdy. Bardzo tego pragnęłam. To pragnienie było tak ogromne, że dzięki niemu nie robiłam wielu niepotrzebnych błędów. Wysypiałam się, moja dieta zaczęła nabierać fajnych kształtów, poszłam na studia z dietetyki. Dopiero na nich naprawdę otworzyły mi się oczy i zaczęłam bardziej po ludzku stosować dietę ketogenną. Wtedy też, po konsultacjach z moimi wykładowcami, zmieniłam troszeczkę nastawienie do choroby, do diety i do stylu życia. Naprawdę fajnie zaczęło się układać. W pewnym momencie pojawiło się jednak załamanie.

Prawdopodobnie miałam dwa ataki. Mogę przypuszczać, że to ataki, ponieważ rano wstawałam troszkę oszołomiona. Jakbym była na kacu. Natomiast nie miałam żadnego pogryzienia w buzi, nie miałam zakrwawionej poduszki, więc nie był to atak toniczno-kloniczny. Dziwnego ułożenia mebli też nie było. W skarpetkach też się nie obudziłam. Natomiast dość dziwnie się czułam i powiedziałam sobie, tak wewnętrznie, że jeżeli jeszcze raz się coś takiego powtórzy, to wrócę ze spuszczoną głową do mojego lekarza neurologa i mu powiem: „Panie doktorze, trochę chyba poległam. Co z tym fantem robimy?”.

Na szczęście tak się nie zadziało. Na szczęście nie miałam kolejnego takiego incydentu. Badania później się poprawiły. Błędem moim, przyznaje się tutaj na forum, jest to, że przestałam się kontrolować, jeżeli chodzi o EEG. Z ręką na sercu (mówiąc to, trzymam rękę na sercu) przyrzekam, że do końca roku pójdę na EEG, aby sprawdzić jak się miewa mój mózg. Jestem bardzo ciekawa, czy nadal mam takie zmiany, ostre fale, które mogą spowodować u mnie atak, czy nie.

# PROJEKT

Jeśli słucha mnie ktoś, kto cierpi na epilepsję, to mam kilka cennych wskazówek i cennych rad odnośnie zmiany nawyków żywieniowych i swojego życia. Warto odstawić węglowodany. Oczywiście stopniowo, powoli, bez spiny. Wszystko na luzie. Zacząć od cukru, słodyczy, pszenicy. Wszystko stopniowo zmniejszać i zmniejszać, aż w końcu dojdzie się do minimum. Węglowodany zastąpić dobrymi tłuszczami. Wprowadzić większą ilość świeżych warzyw i kiszonek. Wprowadzić odpowiednią suplementację, bo ona jest naprawdę ważna. Witamina B, kompleks witaminy B, witamina D. To są naprawdę podstawowe witaminy, których nie powinno zabraknąć w organizmie. Należy kontrolować swój stan zdrowia. Zobaczycie, że organizm zacznie czuć się lepiej. Jeśli dodacie do tej diety odpowiednią ilość snu, redukcji stresu, sport i zadbanie o swoje pozytywne myśli, to kurczę, no śmiem twierdzić, że czeka Was sukces. Naprawdę sukces. Wiem o tym, że jest to możliwe do zrealizowania. Trzeba tylko chcieć i trzeba przestawić swoje myślenie.

Może zmniejszy się napadowość. Może znikną aury albo zniknie lekooporność dzięki czemu ataki staną się słabsze, lżejsze, aż w końcu znikną. Życzę każdemu, żeby wyzdrowiał tak jak ja. To jest naprawdę bardzo, bardzo indywidualne, ponieważ każdy jest inny, a wszystko zaczyna się w głowie. Ataki padaczki zaczynają się w głowie. Dlatego zachęcam, próbujcie. Zróbcie to dla siebie, dla swojego zdrowia, dla swojego otoczenia, dla swojej rodziny. Nie poddawajcie się.

Jeżeli ktoś chce zrobić to pod okiem specjalisty, to zapraszam do kontaktu ze mną. Z przyjemnością poprowadzę osoby w epilepsji. Wystarczy umówić się ze mną na konsultację i podczas rozmowy wszystko się wyjaśni.

# PROJEKT

Konsultację można umówić przez mój sklep internetowy. Wystarczy zakupić pojedynczą konsultację. Można się ze mną skontaktować telefonicznie, bądź mailowo. Zachęcam serdecznie osoby, które chcą spróbować zmienić swoje życie i poprawić swój stan zdrowia.

Życzę każdemu dużo zdrowia, dużo pozytywnej energii, dużo wdzięczności i radości z życia oraz ogromnej ilości snu. Bardzo bym chciała, aby osoby z epilepsją uwierzyły w siebie. W to, że da się lepiej żyć, zdrowiej. Naprawdę wystarczy trochę pogłębić temat choroby i temat swojego ciała. Z tym was dzisiaj zostawiam.

Jeżeli chcecie być na bieżąco – subskrybujcie mój kanał. Zapraszam również do subskrypcji mojego newslettera. Możecie to zrobić na moim blogu wchodząc na stronę [www.projekteamme.pl](http://www.projekteamme.pl). Dziś kończę i widzimy się w kolejnym podcaście. Trzymajcie się ciepło i zdrowo.

Do usłyszenia!

Cześć!