

# BÖRN MED FLOGAVEIKI



FÉLAG FLOGAVEIKRA



## Börn með flogaveiki

Þessi bæklingur er unninn upp úr þremur bæklingum frá samtökum flogaveikra í Danmörku. Annars vegar er um að ræða bæklingana Börn með svær epilepsy og Börn með lettere epilepsy, eftir Dr. med. Finn Ursin Knudsen, yfirlækni, Dr. med. Peter Uldall, yfirlækni og Helene Meinild, hjúkrunarfræðing, sem komu út 2001. Hins vegar er um að ræða bæklinginn Börn með epilepsy, eftir Mette Schou Larsen hjúkrunarfræðing, sem kom út 2016.

Textinn er þýddur af Lars H. Andersen og Fríðu Bragadóttur og staðfærður og aðlagður íslenskum aðstæðum af Fríðu Bragadóttur framkvæmdastjóra, Jónínu Björg Guðmundsdóttur verkefnastjóra fræðslu og Ólafi Thorarensen sérfræðingi í heila- og taugasjúkdómum barna ásamt hjúkrunarfræðingum taugateymis Barnaspítala Hringins.

*2018 LAUF – Félag flogaveikra*

**LAUF – Félag flogaveikra,**

Setrinu Hátúni 10, 105 Reykjavík – sími: 551-4570,

netfang: [lauf@vortex.is](mailto:lauf@vortex.is), heimasíða; [www.lauf.is](http://www.lauf.is)



## EFNISYFIRLIT

Inngangur	5
Hvað er flogaveiki?	6
Hver er orsök flogaveiki?	6
Hvernig eru börn með flogaveiki?	7
Hvernig flog er barnið mitt með?	7
Alflog	7
Staðbundin flog	8
Eru ekki allir krampar flogaveiki?	9
Er mikilvægt að hafa góða lýsingu á flogum barnsins?	10
Ýmsar tegundir flogaveiki	10
Finnur barnið mitt fyrir flogunum?	15
Valda flogin skaða á heilanum?	15
Hvaða rannsóknir þarf að gera á barninu mínu?	16
Á barnið mitt að fá meðferð við flogunum?	17
Hvers konar lyf á barnið mitt að fá?	17
Hafa lyfin aukaverkanir?	18
Á barnið mitt að fara í eftirlit?	18
Eftirlit	19
Hvenær á að mæla lyfjamagnið í blóðinu?	20
Geta lyfin valdið heilaskaða?	20
Hvað á að gera ef gleymist að gefa lyfin?	20
Hagnýt ráð varðandi lyfin	21
Önnur meðferðarúrræði	22
Neyðartilfelli	24
Getur barnið mitt náð fullum bata aftur?	25
Hvað segir maður barninu?	25
Hvernig bregðast foreldrar við?	26
Daglegt líf fjölskyldunnar	26
Getur barnið stundað íþróttir?	27
Hvenær koma flogin?	28
Ef barnið á systkini?	28
Hverjir þurfa að vita að barnið mitt er með flogaveiki?	29
Getur barnið mitt verið í almennum skóla?	30
Fyrsta hjálp og skyndihjálp	31
LAUF – félag flogaveikra	31



## Formáli

Foreldrahlutverkið er margþætt, í því felst gleði, ábyrgð og áskoranir. Þegar börn verða veik er áriðandi að foreldrar geti staðið við hlið barna sinna í veikindum þeirra. Það á líka við um flogaveiki. Veikindi innan fjölskyldu lætur engan ósnortinn. Foreldrar barna með flogaveiki þurfa stuðning og fræðslu til að geta aðstoðað barn sitt í því að lifa með sjúkdómnum. Helst á fjölskyldan að reyna að lifa eins eðlilegu lífi og hægt er, en ekki láta flogaveikina stjórna.



## Inngangur

„Ég hef aldrei á ævi minni verið svona hrædd. Ég heyrði hljóð úr herberginu hennar Katrínar, ég held að klukkan hafi verið 3 að nóttu. Þegar við komum inn í herbergið var hún blá í framan, dró ekki andann og allur líkami hennar kipptist til. Við héldum bæði að hún væri að deyja. Hvorugt okkar hafði séð krampa-flog áður og við vissum ekki hvað það var. Þegar sjúkrabíllinn kom var hún sofnuð og svaf vel“.

Þetta er reynsla margra foreldra þegar þeir upplifa fyrsta krampa barnsins og oft líður langur tími áður en sú angist hverfur.

Þegar afleiðingar fyrsta áfallsins fjara út birtast margar áleitnar spurningar um sjúkdóm barnsins, daglegt líf og framtíðina. Hvers vegna hefur barnið fengið flogaveiki? Er það mér að kenna? Verður barnið aftur eins og það var, getur það stundað skóla með venjulegum hætti? Getur það lokið námi? Geta menn dáðið í flogakasti? Getum við haft stjórn á krömpunum? Má barnið sofa eitt í herbergi? Koma kramparnir aftur? Getur það haldið áfram í tómsundastarfi? Hvað segir fjölskyldan? Hvað segja félagarnir? Getur barnið gift sig síðar meir og eignast börn?

Þetta eru nokkrar af þeim fjölmörgu spurningum sem foreldrar, börn og unglingar með flogaveiki spyrja sig; og þær eru meðal þeirra spurninga sem við reynum að svara í þessum bæklingi.





## Hvað er flogaveiki?

Flogaveiki er sjúkdómur sem á upptök sín í heilanum. Í heilanum eru milljarðar taugafruma sem nota rafboð til að stjórna líkamanum, skynfærum og hugsun. Ef rafboðin truflast þá getur einstaklingur fengið flog, stundum kallað krampi eða kast. Ekki er talað um að einstaklingur sé flogaveikur fyrr en hann hefur fengið flogakast tvisvar sinnum án hita.

## Hver er orsök flogaveiki?

Það eru til margar tegundir af flogaveiki hjá börnum og orsakir geta verið margar og ólíkar. Flogaveikin getur t.d. stafað af erfðafræðilegum ástæðum eins og stundum á við um t.d. störflog, kippaflogaveiki hjá unglingum eða góðkynja barnaflogaveiki. Í þeim tilvikum eru myndatökur af heilanum eðlilegar en heilaritið sýnir dæmigerðar breytingar sem einkenna flogaveikina. Í öðrum tilvikum finnast breytingar í heilanum sem geta skýrt flogaveikina, t.d. meðfæddir gallar, ör sem myndast hafa vegna t.d. súrefnisskorts eða heilablæðingar hjá nýburum, ör af völdum heilahimnubólgu, alvarlegs heilahristings, efnaskiptasjúkdóma og annarra heilasjúkdóma. Alltaf er að koma betur og betur í ljós að ákveðnir genagallar geta valdið flogaveiki. Við það eykst



skilningur okkar á orsökum og mismunandi birtingarmyndum flogaveiki og þar með aukast einnig möguleikar á betri meðferð.

### **Hvernig eru börn með flogaveiki?**

Börn með flogaveiki eru jafn ólík og öll önnur börn. Það eina sem þau eiga sameiginlegt er að þau eru með flogaveiki. En flogaveiki birtist í mörgum mismunandi myndum og hefur mjög ólík áhrif á hvert einstakt barn. Þótt tiltekin einkenni séu eins getur reynst erfitt að alhæfa.

### **Hvernig flog er barnið mitt með?**

Almennt er flogum skipt í tvo meginflokkka: Alflog eru flog sem byrja á sama tíma í öllum heilanum, og barnið missir meðvitund á meðan flogið stendur yfir. Staðbundin flog þýðir að flogið á upptök sín á afmörkuðu svæði í heilanum. Staðbundið flog getur breiðst út um allan heilann og þar með þróast í alflog.

Mikilvægt er að komast að því hvort barnið ykkar er með staðbundin flog eða alflog. Foreldrar og aðrir umönnunaraðilar geta hjálpað lækni að greina flogaveiki barnsins með því að gefa góðar upplýsingar og lýsingar á flogum. Þekktar eru nokkrar algengar tegundir af flogaveiki hjá börnum. Börnin hafa mismunandi tegundir floga, þau eru á svipuðum aldri þegar flogin hefjast, hafa mismunandi heilaritsbreytingar og framtíðarhorfur. Bæði rannsóknaráætlun og meðferð er háð tegund floga. Í sumum tilvikum getur verið erfitt að flokka flogaveiki barnsins rétt.

### **Alflog**

Helstu gerðir alfloga eru störuflög, krampaflog, kippaflog, stjarfaflog og fallflog.

**Störuflög** er skyndilegt örstutt meðvitundarleysi. Barnið hættir því sem það er að gera og starir tómlaga fram fyrir sig og svarar ekki áreiti. Flogin eru stutt, yfirleitt ekki lengri en fáeinir sekúndur og gera ekki boð á undan sér. Hjá sumum börnum eru störuflogin aðeins lengri og fíngerðir kippir koma

í augnlok og jafnvel munnvik. Störflog eru algengust hjá börnum á aldrinum 4-10 ára og geta valdið erfiðleikum í námi þar sem barnið getur misst þráðinn í kennslustundum.

**Krampflog** eru hin stóru flog sem flestir tengja við flogaveiki. Þau hefjast á því að allir vöðvar stífna (tónískur fasi). Stundum kemur einnig hljóð frá barninu vegna þess að loft þrýstist úr lungum og upp á milli raddbandanna. Á þessu stigi andar barnið ekki og þau geta verið föll eða bláleit á vörum. Andardrátturinn hefst fljótt aftur um leið og taktfastir kippir (klónískur fasi) byrja í öllum líkamanum og koma í stað stífninnar. Andardrátturinn verður fyrst þungur og líkur hrotum. Froða getur komið úr munninum og einstaka barn missir þvag í krampflogi. Þegar floginu lýkur verður öndun eðlileg en barnið getur verið illa áttað, með höfuðverk og vill helst sofna. Algengast er að krampflog vari í 2-3 mínútur.

**Kippaflog** eru snöggir vöðvakippir í öxlunum og efri hluta líkamans. Kippirnir geta komið stakir eða í runum.

**Stjарflog** eru flog þar sem vöðvarnir í öllum líkamanum stífna upp skamma stund. Ef barnið stendur missir það jafnvægið. Flogið er skammvinnt og barnið nær fljótlega fullri meðvitund að nýju.

**Fallflog** eru flog þar sem barnið missir spennuna í öllum vöðvum samtímis og fellur niður. Ef barnið situr missir það höfuð niður í bringu og hendur falla niður. Líkt og stjарflog varir það aðeins skamma stund og barnið nær strax fullri meðvitund. Stundum meiðir barnið sig á höfði og því getur verið nauðsynlegt að nota hjálm, til að verja höfuðið ef hætta er meiðslum og ef flogin eru tíð.

## **Staðbundin flog**

Helstu gerðir eru einföld og fjölþætt flog.

Í einföldu staðbundnu flogi geta komið fram kippir í hand- eða fótlegg. Stundum koma kippir í munnvik eða annað auga. Barnið getur orðið fyrir brenglaðri skynjun í forni hljóð-, lyktar-, bragð-, sjón-, heyrnar- eða tilfinningatruflana. Sum börn finna fyrir einkennilegri tilfinningu í maganum. Flogin vara oftast í um það bil 15 til 30 sekúndur. Meðvitund



er óskert. Það er að segja, barnið man hvað gerðist meðan það var í floginu.

Í fjölpættu flogi eða í ráðvilluflogi verður meðvitund barnsins fyrir áhrifum. Barnið bregst ekki við ávarpi og getur e.t.v. farið að fitla við fötin, smjatta eða ganga stefnulaust um. Einnig getur barnið setið kyrrt og horft tómlega fram fyrir sig. Flogin standa jafnan í um það bil eina mínútu. Einfalt staðbundið flog getur verið fyrirboði fjölpættis staðbundins flogs. Barnið jafnar sig hægt og rólega eftir fjölpætt staðbundið flog og er oftast þreytt.

### **Eru ekki allir krampar flogaveiki?**

Mörg börn fá aðeins eitt stórt krampaflog á ævinni. Þau eru ekki með flogaveiki. Það er meðal annars þess vegna sem sjaldan er hafin meðferð eftir fyrsta flog. Ýmis köst á barnsaldri geta líkst flogaveiki meira eða minna en eru ekki flogaveiki og eiga að sjálfsögðu ekki að hljóta meðferð eins og um flogaveiki væri að ræða. Þetta á við um erfið yfirlíðaköst með eða án krampa, hin svonefndu áreitisköst hjá smábörnum, alvarleg mígreniköst, kæki, svimaköst, óreglulegan hjartslátt, næturógnir og hina svonefndu sálrænu krampa. Sum þessara



einkenna geta verið nauðalík flogaveiki. Í sjaldgæfum tilvikum geta jafnvel reyndir læknar verið í vafa. Yfirleitt er þó hægt að skera úr um hvort um flogaveiki sé að ræða eða ekki.

## **Er mikilvægt að hafa góða lýsingu á flogum barnsins?**

Þrátt fyrir hinar ýmsu rannsóknaraðferðir sem við höfum yfir að ráða nú á dögum er ítarleg sjúkrasaga mikilvægust til þess að staðfesta sjúkdómsgreiningu eða hafna henni. Því er áriðandi að gefa lækni eins nákvæmar upplýsingar og unnt er, bæði um sjálf flogið og um hvað gerðist fyrir og eftir það.

## **Góðkynja flogaveiki**

Góðkynja barnaflogaveiki (Rolandic epilepsy)

Góðkynja barnaflogaveiki er algengasta tegund flogaveiki hjá börnum. Barnið hefur staðbundin flog með eða án útbreiðslu. Góðkynja barnaflogaveiki hverfur oft eftir tvö til þrjú ár og í síðasta lagi á unglingsaldri. Í langflestum tilfellum fær barnið ekki flog síðar á ævinni. Flogin byrja oft á aldrinum 5 til 10 ára. Flest flog koma á nóttunni og hefjast á náladofa og stingjum í öðru munnvikinu og tungu, og síðan fylgja kippir í munnvikinu. Ef barnið er vakandi þegar flogið byrjar getur það ekki talað og kemur einungis upp kverk- eða smjatthljóðum. Flogið stendur jafnan stutt eða í um 1-2 mínútur. Stundum eru öflugri flog og kippir öðrum megin í líkamanum. Flogið getur þróast í krampa með meðvitundarmissi og bláma í andliti. Misjafnt er milli barna hve oft þau fá flog. Sum fá mjög sjaldan flog, önnur oftar. Hjá sumum koma flogin á tilteknum tímabilum. Sjúkdómsgreiningin er staðfest með hinum dæmigerðu breytingum á heilariti sem sjást best þegar barnið er sofandi. Sjúkdómurinn stafar af rafmagns-útleiðslu á afmörkuðu svæði í heilanum í kringum gagnaugað. Langflest börn með góðkynja barnaflogaveiki þroskast eðlilega. Ef einungis er um að ræða mjög fá og væg flog er meðferð ekki nauðsynleg. Segulómun og tölvusneiðmynd af heila er eðlileg hjá börnum með þessa tegund af flogaveiki og er ekki ástæða til að framkvæma slíkar rannsóknir. Ef flogin

eru mörg og hafa truflandi áhfrí á líf fjölskyldunnar og ef barnið og foreldrar óska þess er unnt að nota lyfjameðferð.

### **Störuflög (Absent flög)**

Störuflög eru algeng gerð alfloga á barnsaldri. Þetta eru skammvinn flög samfara dæmigerðum breytingum á heilariti. Um er að ræða arfgenga flögaveiki þar sem er ekki unnt að benda á breytingar í heilanum og börnin þroskast eðlilega. Flögin standa í fáeinum sekúndur, þau hefjast og þeim lýkur skyndilega, eins og þegar kveikt og slökkt er á ljósi. Barnið verður fjarrænt og ekki er hægt að ná sambandi við það, augun verða tómleg og ranghvolfast e.t.v. Stundum má sjá litla kippi í kringum augun eða viprur við munninn. Tíðnin er breytileg allt frá fáeinum flögum á viku upp í nokkur hundruð á dag og flögin geta kviknað af þreytu, streitu, leiftrandi ljósi, oföndun og af álagi t.d. í tengslum við skólastarf. Í sjaldgæfum tilvikum eru flögin langvinn og helmingur barna með störuflög fá að minnsta kosti eitt krampaflog. Ekki er nauðsynlegt að framkvæma sneiðmyndatöku eða segulómun þar sem aldrei er merki um byggingargalla eða áverka á heila. Þessi flög eru góðkynja enda hverfur sjúkdómurinn í flestum tilvikum með aldrinum. Einkum ef flögin byrja hjá börnum á aldrinum 4-8 ára og ef barnið bregst vel við lyfjameðferð og fær ekki krampaflog. Störuflög svara langoftast lyfjameðferð.

### **Kippaflogaveiki hjá unglingum**

(Juvenile myoclonic epilepsy - JME)

Kippaflogaveiki (JME) eða unglingakippaflogaveiki eru arfgeng alflog sem byrja á unglingsárum.

Einkennin eru svonefnd kippaflog sem unglingurinn fær þegar hann vaknar af svefni. Flestir unglinganna fá líka krampaflog og einn af hverjum þrem fær störuflög. Kippaflog í svefnrofunum eru einkennandi fyrir sjúkdóminn, en oft hafa börn vanist einkennunum svo mjög að þau gleyma að segja frá þeim. Um er að ræða öflugna kippi í öðrum eða báðum handleggjum, e.t.v. í stuttum lotum. Þeir byrja skömmu eftir að viðkomandi er vaknaður og geta verið svo öflugir að



tannbursti, bolli eða þess háttar kastast úr hendinni. Flogin geta einnig verið ósýnileg og finnast þá sem raflost. Sjúkdómurinn hefst oftast á aldrinum 15 til 25 ára og algengt er að flogin kvikni vegna svefnleysis og vegna áfengisneyslu. Sjúkdómsgreiningin miðast við lýsingu á dæmigerðum flogum og heilaritið sýnir nærri alltaf miklar breytingar. Í flestum tilvikum er auðvelt að hafa stjórn á flogunum með lyfjameðferð. Ef hætt er að taka lyfin er mjög mikil hætt á að flogin komi aftur, svo lækna mæla með því að meðferðin haldi áfram árum saman – ef til vill alla ævi.

### **Áreitiss flogaveiki**

Um er að ræða flog sem eiga sér stað vegna ytri áhrifa og hugsanlega geðrænna áreita. Dæmigerð eru hin svonefndu ljósnæmu flog, þar sem flogið er vakið af sterku, hratt blikkandi ljósi t.d. frá tölvu eða sjónvarpi. Börnin fá alflog eða staðbundin flog t.d. þegar þau eru; á diskótekum þar sem eru blikkandi ljós, á sólarströndum þar sem sjórinn endurvarpar sólargeislum, eða í bílnum sem þýtur í gegnum skóglendi í sterku sólskini þegar sólin er lágt á lofti. Í einstaka tilvikum geta tölvuleikir þar sem eru flöktandi og blikkandi ljós valdið flogi. Um er að ræða góðkynja flog sem hverfa oft með aldrinum. Til að forðast flog verður að reyna að forðast þær aðstæður sem geta framkallað þau. Oft má koma í veg fyrir að ljósnæm börn fái flog með því að láta þau sitja langt frá sjónvarpinu og vera í vel lýstu herbergi t.d. með lampa á bak við tækið og með því að láta barnið halda fyrir annað augað þegar það gengur í átt að skjánum. Í sterku sólarljósi er mælt með polaroid sólgleraugum.

### **Erfið flogaveiki**

Um er að ræða erfiða flogaveiki þegar örðugt reynist að ná stjórn á flogum þrátt fyrir ýmsar lyfjameðferðir. Talið er að um 30% barna með með flogaveiki sé með erfiða flogaveiki. Aukin áhætta er á þroskatruflunum og námserfiðleikum hjá börnum með illvíga flogaveiki. Hjá seinþroska börnum getur undirliggjandi genagalli orsakað bæði þroskafrávik og



flogaveiki. Í öðrum tilvikum er barnið með breytingar í heila sem valda bæði þroskaseinkun og flogaveiki. Á síðustu áratugum hafa rannsóknir á genum manna aukist til muna. Þar af leiðandi vitum við nú að ákveðnir genagallar geta truflað starfsemi taugafruma sem leiðir til þess að taugakerfið þroskast ekki eðlilega og getur það valdið bæði þroskafrávikum og flogaveiki.

### **Ungbarnakippir (infantile spasm)**

Flogin byrja oftast við 3-9 mánaða aldur. Þau birtast sem stífni og stuttir vöðvakippir (spasmar). Ef barnið er liggjandi lyftir það höfði, handleggjum og fótum. Þessir kippir koma í lotum fimmtu hverja sekúndu í nokkrar mínútur. Eftir lotu kippa fer barnið stundum að gráta. Á heilaritum sjást dæmigerðar breytingar, og út frá þeim er hægt að setja sjúkdómsgreininguna ungbarnakippir. Meðferð er erfið en samkvæmt rannsóknum eru u.þ.b. 85% barna með ungbarnakippi einnig með þroskafrávik. Oftast er hægt að stöðva flogin með lyfjameðferð en í mörgum tilvikum koma flogin aftur. Orsök ungbarnakippa er oftast meðfæddur áverki á heila, fæðingaráverki eða arfgengur sjúkdómur. Í sumum tilvikum eru börnin seinþroska áður en flogaveikin kemur til sögunnar.

## **Doose heilkenni**

Flogin byrja við eins til fimm ára aldur. Þetta eru oftast rykkir í handleggjum eða fótum og síðan fallflog, sem lýsa sér sem algjör slappleiki þar sem börnin lúta höfði, kinka kolti eða falla niður. Ennfremur geta þau fengið störuflög eða krampaflog. Þroski barnanna er oftast eðlilegur þegar flogin byrja. Hjá um helmingi barnanna stöðvast þroski og þrátt fyrir lyfjameðferð halda börnin áfram að fá flog alveg fram á fullorðinsár. Hinn helmingur barnanna þjáist af flogum í nokkur ár og fær oftast einungis síðbúna væga fylgikvilla í formi námsörðugleika. Í þeim hópi hættir flogaveikin oft þegar börnin ná skólaaldri. Jafnan verður að nota fleiri mismunandi lyf til þess að halda flogunum í skefjum.

## **Lennox-Gastaut's heilkenni**

Þessari tegund flogaveiki svipar til Doose heilkennis, þ.e. börnin fá fallflog, störuflög og krampaflog. Þessi börn fá ennfremur stjaraflög á nóttunni (stífna í 10-20 sekúndur) og í flestum tilvikum greinist skerðing á þroska þeirra. Flogin halda áfram á fullorðinsárunum. Orsök þessarar alvarlegu flogaveiki er enn óþekkt.

## **Dravet heilkenni**

Dravet heilkenni er sjaldgæf erfið flogaveiki sem byrjar langoftast með flóknum hitakrömpum þegar barnið er undir eins árs aldri. Börn með Dravet heilkenni eru oftast með margar tegundir floga, þar á meðal: staðbundin flog, tónísk klónísk flog (krampar), störuflög og kippaflog. Flogin svara oftast illa meðferð. Börnin eru oft með væga eða verulega þroska-hömlun. Börn með Dravet heilkenni eru með stökkbreytingu á SCN1A geni.

## **Flókin staðbundin flogaveiki**

(symptomatic partial epilepsy)

Þessi tegund flogaveiki getur byrjað á hvaða aldri sem er. Flogin eru oftast tíð, jafnvel oft á dag og geta verið margvísleg. Einkenni floganna eru oftast dæmigerð fyrir staðbundin



flog. Heilaritið sýnir að flogaveikin hefur uppruna á einum tilteknum stað í heilanum, þó getur ritið stundum verið eðlilegt í byrjun. Flogin svara illa lyfjameðferð og þarf því að nota fleiri en eina tegund af lyfjum. Þroski barnanna er oftast eðlilegur, en ef ekki næst stjórn á flogunum geta börnin dregist aftur úr í þroska. Segulómun sýnir í flestum tilvikum staðbundnar breytingar í gráa heilavefnum. Ef ekki tekst að ná stjórn á flogunum með lyfjum hafa sum barnanna möguleika á að gangast undir heilaskurðaðgerð til að ná tökum á flogunum.

### **Finnur barnið mitt fyrir flogunum?**

Þegar börn eru lítil gráta þau oft eftir flog. Við getum ekki vitað hvers vegna þau gráta, en engin ástæða er til að halda að það sé vegna sársauka.

Flog geta verið óþægileg reynsla hvort sem um er að ræða lítil eða stór flog. Mörgum flogum fylgir ákveðin upplifun sem einungis barnið þekkir. Það getur t.d. tengst ótta, truflunum á skynjun o.fl. Börn sem fá mörg kippaflog geta upplifað að erfitt er að halda á einhverju í höndunum, hvort sem er um að ræða leikfang eða blýant.

Þegar barnið fær stórt flog finnur það ekki til. Eftir flogið er mjög mismunandi hvernig börn bregðast við. Sum börn muna alls ekki eftir að hafa fengið flog, og hafa því engan skilning á viðbrögðum umhverfisins. Önnur finna til þreytu, fá höfuðverk og verki í líkamann. Ef barn fær mörg lítil flog yfir daginn verður dagurinn eins og í mörgum bútum og það getur verið erfitt að skilja samhengi hlutanna. Þetta reynist barninu erfitt og það getur leitt til þess að það sýni uppgjöf og verði leitt.

### **Valda flogin skaða á heilanum?**

Einstakt flog veldur ekki skaða heila. Tíð flog í mörg ár auka líkurnar á þroskafrávikum. Því er mikilvægt að ná stjórn á flogum. Oft er ekki hægt að kenna flogunum sjálfum um þroskabreytingar heldur undirliggjandi genagalla sem barnið er með.

## Hvaða rannsóknir þarf að gera á barninu mínu?

### Taugakerfisskoðun

Öll börn með flogaveiki eru skoðuð nákvæmlega af lækni til þess að ganga úr skugga um hvort greina má aðra sjúkdóma í heila. Um er að ræða venjulega víðtæka lækni-skoðun sem veldur ekki sársauka, en í henni eru athugaðar taugar, viðbrögð vöðva, hreyfifærni og samhfing hreyfinga. Barnið er beðið um að gera mismunandi hluti eins og t.d. að hlaupa, hoppa á öðrum fæti, standa á öðrum fæti, kasta og grípa bolta. Viðbrögð þeirra eru athuguð með því að „bankað“ er á handleggi og fætur með litlum hamri. Það er ekki sárt.

### Heilarit

Þegar heilarit er tekið eru skoðaðar rafbylgjur í heilanum. Rannsóknin veldur ekki sársauka og tekur 1/2 -1 klukkustund. Hetta með elektróðum er sett á höfuð barnsins eða elektróður eru festar í hársvörðinn með nokkurs konar lími. Heilaritinn teiknar síðan rafsveiflur sem elektróðurnar nema á pappír.

Meðan á rannsókninni stendur er reynt að framkalla breytingar á heilaritinu með því að örva barnið með ljósi, oföndun eða rannsóknin er gerð á meðan barnið sefur;

- ljósörvun, lampi er látinn blikka fyrir framan augu barnsins
- oföndun, barnið er látið anda ótt og títt í nokkrar mínútur
- í svefni, barnið þarf aðeins að sofa í skamman tíma og má ekki sofa fullan svefn nóttina fyrir rannsóknina

Sum börn með flogaveiki hafa eðlilegt heilarit í vöku, og það er fyrst við ljósörvun, í svefni og við oföndun sem þær breytingar koma fram sem sjást við flogin. Önnur börn hafa einungis breytingar á heilariti í tengslum við flog. Erfitt getur verið að túlka niðurstöðuna úr heilaritinu, þar sem börn með flogaveiki geta haft eðlilegt heilarit, og börn sem eru ekki með flogaveiki geta haft breytingar eins og þau væru með flogaveiki.

### Heilasíriti

Í nokkrum tilvikum getur verið nauðsynlegt að fá heilasírit

með myndupptöku af barninu. Þá er byrjað á því að setja elektróður á höfuð barnsins og barnið síðan tengt við heila-síritann. Rannsóknin fer fram á legudeild Barnaspítala Hringisins og getur tekið allt frá einum sólarhring upp í nokkra daga.

## **Tölvusneiðmyndataka og segulómun**

Myndrannsóknir af heila eru að mestu leiti tvenns konar þ.e. tölvusneiðmynd sem tekur nokkrar mínútur eða segulómun sem gefur ítarlegri upplýsingar og tekur 20 til 40 mínútur. Börn þurfa að geta legið alveg kyrr meðan á þessum rannsóknnum stendur. Ung börn og börn sem ekki geta legið kyrr, þurfa svæfingu fyrir segulómun.

Þegar um vægari gerðir barnafloga er að ræða er tölvu-sneiðmyndataka og segulómun oft ekki nauðsynleg þar sem reynslan sýnir að niðurstöður eru alltaf eðlilegar.

## **Á barnið mitt að fá meðferð við flogunum?**

Þegar barnið ykkar hefur verið rannsakað getur lækni jafnan staðfest eða útilokað hvort barnið sé með flogaveiki. Þegar flogaveikigreining er komin ákveður lækni hvaða lyf barnið á að fá en það fer eftir tegund flogaveikinnar. Almennt gildir að þegar um góðkynja barnaflogaveiki af vægasta tagi á í hlut, þ.e. þegar flog eru fá og væg þá má sleppa meðferð eða fylgjast með barninu um tíma áður en tekin er afstaða til meðferðar. Ávallt verður að meta kosti og galla lyfja-meðferðar. Meðferð er nær aldrei hafin eftir fyrsta flog. Til þess að greiningin flogaveiki standist verða að koma a.m.k. tvö flog og mörg börn fá einungis eitt flog á ævinni. Önnur börn fá sárafá flog á árs eða nokkurra ára fresti. Í þeim tilvikum má einnig komast hjá lyfjameðferð.

Börn með erfiða flogaveiki eru alltaf sett á lyfjameðferð og getur þurft að nota fleiri en eitt lyf.

## **Hvers konar lyf á barnið mitt að fá?**

Til verða æ skilvirkari lyf við flogaveiki með færri aukaverkunum. Komið hefur í ljós að sum lyf hafa sérlega góð áhrif á



eina tiltekna gerð floga meðan önnur lyf gera þau verri. Því eru upplýsingar og lýsingar á flogum mikilvægar. Almennt má segja að ákveðin lyf verða fyrir valinu ef um alflog er að ræða en önnur ef flogaveikin er staðbundin.

Meðferð er ávallt hafin á einu lyfi. Oft er byrjað á litlum skömmtum og þeir síðan auknir þangað til virkni gætir án aukaverkana. Flest börn eru á einu lyfi sem virkar vel án aukaverkana. Almennt eru valin í fyrstu þau lyf sem mest reynsla er af og sem hafa vægar aukaverkanir. Ef í ljós kemur að tiltekið lyf hefur ekki tilætluð áhrif eða hefur aukaverkanir þá er jafnan skipt yfir í annað. Stundum verður að reyna tvö, þrjú eða fleiri lyf áður en það besta finnst. Lyfjaval er hins vegar alltaf byggt á reynslu af öðrum börnum með svipaða flogaveiki. Ef eitt lyf er ekki nægilegt eru sett saman tvö lyf. Sum lyf fara vel saman, önnur ekki.

Sumum foreldrum virðist sem gerðar séu tilraunir á barni þeirra með mismunandi lyfjum en vel ígrundaður rökstuðningur er fyrir því í hvaða röð þau eru valin.

### **Hafa lyfin aukaverkanir?**

Mörg börn fá alls engar aukaverkanir af flogaveikilyfjunum. Sum fá einungis aukaverkanir eins og t.d. þreytu eða eru illa fyrirkölluð skamman tíma eftir að meðferð er hafin og þangað til þau hafa vanist lyfjunum. Sumar aukaverkanir eru háðar skammtastærð. Það þýðir að draga má úr eða losna við aukaverkanir með því að minnka lyfjaskammtinn. Þær aukaverkanir sem ráðast af skammtastærð eru svipaðar, t.d. börnin eru þreytt, illa fyrirkölluð, eru með svima eða höfuðverk.

Aðrar aukaverkanir eru óháðar skammtastærðum. Það þýðir að börnin verða að hætta að nota lyfin til þess að losna við aukaverkanir. Þessar aukaverkanir geta t.d. verið að börn þyngjast eða fá útbrot. Það er mjög sjaldgæft að vart verði slæmra aukaverkana.

### **Á barnið mitt að fara í eftirlit?**

Já! Eins lengi og barnið er í meðferð við flogaveiki verður það að vera undir eftirliti. Fyrst eftir greiningu er eftirlit oftast

bæði hjá lækni og hjúkrunarfræðingi. Þá hittir fjölskyldan hjúkrunarfræðing í taugateymi barna á Barnaspítala Hringins, sem bjóða upp á stuðning, fræðslu og eftirfylgni á göngu-deild barnaspítalans. Stuðningurinn við fjölskylduna felst í að efla skilning á sjúkdómi og meðferð með fræðslu og upplýsingagjöf. Auk þess gefst foreldrum og barni svigrúm til að ræða áhyggjuefni eða vangaveltur tengdar veikindunum og fá aðstoð við að greiða úr málum tengdum daglegu lífi. Þegar náðst hefur stjórn á flogunum og lyfjameðferð gengur án vandkvæða nægir oft að koma í eftirlit einu sinni á ári eða á hálfis árs fresti. Oft er eftirlit til skiptis hjá lækni og hjúkrunarfræðingi.

Til að geta fylgst með hvað oft barnið fær flog og til að geta metið árangur lyfjameðferða þarf að halda dagbók yfir flogin. Flogadagbókina fá ið þið á Barnaspítalanum eða hjá LAUF, í hana er skrifað í hvert skipti sem barnið fær flog og hana skal taka með í hvert eftirlit. Einnig eru til mörg mismunandi smáforrit (Apps) í síma sem gegna sama hlutverki og flogadagbókin og gefa ýmsa möguleika til að safna upplýsingum um flogin, tíðni þeirra, tímasetningu og fleira.

## Eftirlit

Þegar komið er í eftirlit er m.a. rætt um:

1. Hvernig eru almenn lífsgæði barnsins og er hægt að gera eitthvað til að bæta þau?
2. Hvernig líður barninu út af flogaveiki sinni og hafa flogin áhrif á daglegt líf þess?
3. Hvernig líður fjölskyldunni vegna flogaveiki barnsins?
4. Eru vandamál í skólanum varðandi námið eða félagslega þætti?
5. Eru vandamál heima fyrir?
6. Fær barnið réttan lyfjaskammt og rétt lyf?
7. Fær barnið aukaverkanir af lyfjunum og þá hverjar, hvað er unnt að gera við þeim.
8. Má hætta meðferð?
9. Á að taka blóðprufu í tengslum við eftirlit, þar á meðal að mæla lyfjamagnið í blóðinu?

10. Hve oft fær barnið flog? Eru flogin eins og áður eða eru þau vægari/sterkari?
11. Er þörf fyrir frekari rannsóknir?
12. Hefur barnið eða foreldrar þess sérstakar spurningar sem þau óska eftir að ræða?

### **Þarf að kanna lyfjamagn í blóðinu hjá barninu mínu?**

„Hvað er rétt lyfjamagn í blóðinu fyrir barnið mitt?“ Svarið er að rétt magn í blóðinu er það lyfjamagn sem hefur stjórn á flogunum. Læknirinn leitast við að hafa lyfjamagnið í blóðinu eins lítið og unnt er sem hefur stjórn á flogunum og án aukaverkana. Ef barnið fær ekki flog er ekki nauðsynlegt að auka skammtinn þótt lyfjamagnið í blóðinu sé lágt. Ef lyfjamagnið í blóðinu er hátt og barnið hefur ekki neinar aukaverkanir er engin ástæða til að hafast neitt að. Ef meðferðin gengur án vandamála er engin ástæða til að halda áfram að auka lyfjamagn í blóðinu.

### **Hvenær á að mæla lyfjamagnið í blóðinu?**

Viku eftir að lyfin hafa verið aukin í fullan skammt er hægt að mæla lyfjagildi í blóðinu. Til þess að öruggt sé að mælingin sé nothæf á barnið að taka morgunlyfin sín eftir að blóðprufan hefur verið tekin.

Mæling á lyfjunum í blóðinu er mikilvæg;

- ef barnið heldur áfram að fá flog þrátt fyrir meðferð
- ef barnið fær skyndilega flog aftur eftir tímabil án floga
- ef barnið fær margs konar lyf
- hjá ungum börnum

### **Geta lyfin valdið heilaskaða?**

Nei, ekkert bendir til þess að lyf við flogaveiki í eðlilegum skömmtum geti skaðað heilann að því undanskildu að Vigabatrín getur þrengt sjónsviðið.

### **Hvað á ég að gera ef ég gleymi að gefa barninu lyfið?**

Ef gleymist að taka lyfjaskammtinn, á barnið að taka hann um leið og það uppgötvast. Ef það uppgötvast þegar líður að



næsta skammti þarf að sleppa skammtinum sem gleymdist og taka síðan samkvæmt skema. Ef lyfin eru aðeins tekin um kvöldið einu sinni á sólarhring skal taka skammtinn sem gleymdist næsta morgun.

### **Hvað á ég að gera ef barnið kastar upp?**

Ef barnið kastar upp innan hálftrar klukkustundar eftir að lyfið hefur verið gefið er nauðsynlegt að gefa lyfið aftur. Í sumum tilvikum má gefa lyfin í æð eða sem stíl í endaparm. Ef maður er í vafa er mikilvægt að tala við heilbrigðisstarfsmann um það. Ef klukkustund eða meira líður frá lyfjatöku þarf ekki að taka lyfið aftur.

### **Hvað á ég að gera ef barnið fær niðurgang?**

Þótt barnið hafi niðurgang er lyfið gefið eins og venjulega. Tryggja þarf að barnið fái nægan vökva. Ef grunur er um þurrk þarf að leita læknis.

### **Hve lengi á barnið mitt að halda áfram að taka lyfin?**

Meðferð við flogaveiki er fyrirbyggjandi, það er að segja að lyfin eru tekin til að koma í veg fyrir að barnið fái flog.

Fyrir börn með væga/góðkynja flogaveiki gildir almennt að haldið er áfram með lyfjameðferð þangað til þau hafa verið laus við flog í eitt til tvö ár. Síðan ræðir læknirinn við barnið og foreldrana um kosti og ókosti þess að hætta lyfjameðferð. Ef um erfiða flogaveiki er að ræða er oft nauðsynlegt að halda áfram með lyfin alla ævi.

Þegar um er að ræða kippaflogaveiki hjá unglingum er oft nauðsynlegt að halda áfram lyfjameðferð vegna þess að hætta er mikil á endurteknum flogum.

### **Hagnýt ráð varðandi lyfin**

1. Lyfin á að geyma í skáp þar sem börn ná ekki til.
2. Gefið lyfin á sama tíma á hverjum degi, helst á tímum sem passa inn í tímaplan fjölskyldunnar; þá er auðveldara að muna það, t.d. við tannburstun eða í tengslum við máltíðir.

3. Lyfjaskömmtunarbox. Hægt er að fylla á fyrir viku eða tveggja vikna notkun. Þetta tryggir að alltaf má sjá hvort munað hafi verið eftir lyfjunum. Þetta skiptir einkum máli ef barnið á að fara í sumarleyfi, sumarbúðir, helgarleyfi o.þ.h. Lyfjaskömmtunarbox er hægt að fá í apótekum.
4. Mundu að barnið á að drekka vatn eða vökva með lyfjunum.
5. Mundu að jafnvel eldri börn geta ekki stjórnað lyfjatökunni sjálf. Foreldrar bera ábyrgð á því að lyfin séu rétt skömmtuð og tekin á réttum tíma.
6. Munið eftir lyfjunum þegar þið ætlið að fara í helgarheimsókn eða í frí.
7. Breytið ekki skömmtunum án samráðs við lækni.
8. Það getur verið hættulegt að hætta lyfjatöku. Ræðið við lækninn ef þið óskið eftir að hætta.
9. Ekki ætti að taka morgunskammtinn fyrir blóðprufu.
10. Ræðið alltaf við lækninn ef þið fáið grun um nýjar aukaverkanir.

### **Önnur meðferðarúrræði**

Hjá sumum börnum er flogaveikin erfiðari viðfangs en hjá öðrum og það tekst ekki að koma í veg fyrir flogin þrátt margskonar lyfjameðferðir. Þetta á við um þriðjung barna með flogaveiki.

Í þeim tilfellum er rétt að skoða aðra möguleika:

### **Skurðaðgerð**

- o Markmiðið er að fjarlægja með skurðaðgerð þann stað í heilanum þar sem flogin eiga upptök sín. Þetta á við ef upptökin eru fullkomlega afmörkuð í einum stað í heilanum og ef staðsetningin er slík að óhætt er að fjarlægja heilavef án mikillar áhættu fyrir barnið.
- o Það eru einungis um 3-5% af öllum þeim sem hafa flogaveiki þar sem þessi aðferð getur átt við.
- o Meirihluti þeirra barna sem hægt er að hjálpa með skurðaðgerð eru með flogaveiki sem á upptök sín í gagnaugaþlaðinu.

- o Áður en hægt er að mæla með skurðaðgerð þurfa að fara fram umfangsmiklar rannsóknir á barninu.

### **Ketógenískt mataræði**

- o Mataræði þar sem neytt er mikið af fitu, rétt nægilegs magns af prótíni og afar lítils magns af kolvetnum.
- o Það eru til ýmsar mismunandi útgáfur af ketógenísku mataræði.
- o Þetta mataræði breytir efnaskiptum líkamans svo að hann brennir stöðugt fitu í stað kolvetna. Þar með verða til ketónar, hliðarafurð fitubrennslu, sem heilinn notar þá sem orku í stað sykurs.
- o Það eru áhrifin frá ketónunum í heilanum sem breyta birtingarmynd flogaveikinnar.

### **Vagus tauga örvun (VNS)**

- o Lítið tæki sem minnir á gangráð er sett undir húð framan á brjóstkassanum. Tækið sendir væg rafboð á Vagus taugina, sem er stór taug vinstra megin á hálsinum. Vagus taugin sendir síðan þessi boð áfram upp í heila og þar sem þau geta svo haft áhrif á flogaköst.





## Neyðartilfelli

### Neyðarlyf

Í sumum tilvikum mun lækningur mæla með því að fólk eigi til svokallað neyðarlyf til að stöðva flog. Leiðbeiningar um notkun þess fáist þið hjá lækni eða hjúkrunarfræðingi.

Lyfið er notað:

- Ef einstakt flog varir lengur en 3-5 mínútur.
- Ef barnið fær endurtekin flog með stuttu millibili.
- Eða eftir nánari fyrirmælum læknisins.

Neyðarlyf er yfirleitt gefið gegnum munn eða í endaþarm. Oftast virkar það innan 5-6 mínútna. Hætti flogið/flogin ekki eftir það, þá ættuð þið að hringja á sjúkrahól.

### Flogafár (e. status epilepticus)

- Í einstaka sjaldgæfum tilvikum næst ekki að stöðva flogin, þrátt fyrir notkun neyðarlyfja, þetta getur leitt til þess sem kallast flogafár, en það er:
- Flog sem stendur í 30 mínútur eða lengur. Þetta getur verið hættulegt ástand og krefst bráðainnlagnar á sjúkrahús og tafarlausrar meðferðar.

### Skyndidauði,

SUDEP (sudden unexpected death in epilepsy)

SUDEP er það þegar einstaklingur með flogaveiki deyr skyndilega án þekktrar eða fyrirsjáanlegrar ástæðu. Þetta getur skeð í tengslum við flogakast en getur einnig átt sér stað án þess að viðkomandi hafi fengið flog. Oftast gerist þetta að nóttu og án þess að neinn verði vitni að því sem gerist. Engin skýring hefur fundist á þessu, ekki heldur við krufningu.

Sem betur fer er þetta afar sjaldgæft og gerist oftast hjá fólki á aldrinum 20-40 ára.

En þó þetta sé afar sjaldgæft og fullkomlega ófyrirsjáanlegt eru þó ákveðnir þættir sem virðast auka líkurnar á að þetta geti gerst:

- Flog sem ekki næst nein stjórn á.
- Ef fólk hættir skyndilega að taka lyfin sín.

MUNIÐ að SUDEP er sjaldgæft, en þekking á áhættuþáttum sýnir að það er afar mikilvægt að kenna barninu að taka alltaf lyfin reglubundið á þann veg sem læk'nirinn hefur ráðlagt. Það er besta forvörnin.

### **Getur barnið mitt náð fullum bata aftur?**

Í um sjö af hverjum tíu tilvikum (70%) þegar um er að ræða góðkynja flogaveiki hverfur sjúkdómurinn á styttri eða lengri tíma. Þetta á t.d. við um rólandíska flogaveiki sem hverfur alltaf og í síðasta lagi á gelgjuskeiðinu. Flest börn sem eru með störflog og krampaflog sem koma þegar þau eru að vakna af svefni ná einnig fullum bata til lengri tíma. Ef um er að ræða kippaflogaveiki hjá unglíngi verður hann að búast við því að þurfa að taka lyf í mörg ár, ef til vill það sem eftir er ævinnar. Á hinn bóginn næst nærri alltaf stjórn á flogunum með lyfjum.

### **Hvað segir maður barninu?**

Segið sannleikann á einfaldan hátt sem barnið skilur. Við lítið barn getið þið sagt: „Þú varst með krampa, þú gast ekki talað í nokkrar mínútur. Mamma og pabbi urðu mjög hrædd og þau fengu lækni til að líta á þig en hann segir að þér líði vel.“ Lítil börn finna hvort foreldrar þeirra eru óöruggir eða hræddir. Ef þau finna að aðrir eru hræddir geta þau auðveldlega farið að halda að þau séu alvarlega veik eða að það sé þeim sjálfum að kenna að þau hafi fengið flogaveiki. Þau geta einnig orðið reið vegna þess að foreldrarnir geta ekki látið flogin hverfa. Það er alveg eðlilegt að börn bregðist við með þessum hætti.

Hjá eldri börnum skiptir reynslan af flogum alltaf miklu máli, hvernig þau líta á sig miðað við félagana. Þau geta haft ýktar hugmyndir um hve átakamikil flogin eru og verið hrædd við að vera í félagsskap annarra. Í öðrum tilvikum geta þau átt erfitt með að horfast í augu við að þau fái flog, og þess vegna geta þau ekki skilið að þau eigi að hljóta sérmeðferð eða sérstakt tillit sé tekið til þeirra. Þau verða að fá ítarlega útskýringu og hafa möguleika á að ræða við aðra unglínga

með flogaveiki. Það getur einnig verið til mikillar hjálpar að horfa á myndband um flogaveiki.

### **Hvernig bregðast foreldrar við?**

Venjuleg viðbrögð foreldra við því að heyra að barnið þeirra er með flogaveiki er ótti, sorg og ef til vill reiði yfir því að slíkt skuli koma fyrir þeirra barn. Margir foreldrar byrja einnig að ásaka sjálfa sig og reyna að finna skýringu á því hvað þau hafi gert rangt. Það er alveg eðlilegt að bregðast tilfinningalega mjög hart við í þessari aðstöðu. Það er mikilvægt að hafa einhvern til að deila með ótta sínum og áhyggjum, og að tala við starfsfólk sjúkrahússins, maka, fjölskylduna eða góða vini um þetta. Í byrjun eru margir foreldrar hræddir við endurtekin flog en þegar tökum hefur verið náð á flogaveiki barnsins þá hverfur óttinn hægt og rólega.

### **Ber að gera sérstakar ráðstafanir í daglegu lífi fjölskyldunnar?**

Mikilvægasta ráðleggingin til foreldra er að barnið á að lifa eins eðlilegu lífi og unnt er og ekki á að hlífa barninu og pakka því inn í bómull. Barnið á að halda áfram að stunda sín venjulegu áhugamál, hvort sem um er að ræða knattspyrnu, hjólreiðar, hestamennsku eða annað. Einnig geta ferðir og sumarbúðadvöl með skóla og æskulýðsheimili haldið áfram óbreytt.

Mikilvægt er að fjölskyldan í heild haldi áfram sínu lífi og stundi áfram sameiginleg áhugamál, svo sem sólarlandaferðir, sumarleyfi, helgarferðir o.fl.

Allir sem eru með flogaveiki eða aðra langvinna sjúkdóma, líka börn, ættu að bera Medic Alert armband. Armbandið er tengt alþjóðlegum gagnagrunni og allir lögreglumenn, sjúkraflutningamenn og aðrir starfsmenn bráðaðþjónustu þekkja það og geta auðveldlega nálgast heilsufarsupplýsingar viðkomandi einstaklings. Nánari upplýsingar eru á heimasíðunni: [www.medicalert.is](http://www.medicalert.is)

Einnig er til ýmiss konar öryggisútbúnaður svo sem rúm-dýnur sem hringja bjöllu ef sá sem sefur í rúminu fær flog,



GPS úr sem senda upplýsingar í síma og fleira, slíkur búnaður er seldur hjá fyrirtækjum sem sérhæfa sig í öryggisþjónustu og búnaði fyrir fatlaða og sjúklinga. Þessi búnaður nemur einungis krampaflog og ekki er sannað að hann hindri dauðsföll vegna floga.

### **Getur barnið stundað íþróttir?**

Já! Það eru margar ástæður fyrir því að skynsamlegt sé að láta barnið taka þátt í íþrótt- og tómstundastarfi. Mikilvægt er að daglegt líf barnsins sé þannig að það geti tekið þátt í tómstundastarfi eins og önnur börn og verið þátttakandi í félagsskap jafnaldra. Ennfremur getur gott ásigkomulag stuðlað að því að draga úr tíðni floga. Loks sýnir það sig oft að leiði getur kallað fram flog og einmitt þess vegna getur verið gott að hafa brennandi áhuga á einhverju.

### **Hvaða íþróttir?**

Börn með flogaveiki geta í stórum dráttum stundað sams konar íþróttir og önnur börn. Vali á íþrótt skal hagað eftir áhuga barnsins og hvernig flogunum er háttað. Ef t.d. kemur í ljós að barnið fær fleiri flog af því að stunda keppnisíþrótt getur verið nauðsynlegt að skipta um íþróttagrein.

Alltaf skal vera sérstakt eftirlit þegar barnið er í vatni við t.d. sundiðkun og í baði.



Þegar hætta er á flogum án fyrirvara geta alls konar leikir í vatni verið hættulegir. Barnið ætti ekki að baða sig í baðkari, synda, kafa, veiða eða stunda annars konar vatnsíþróttir án eftirlits. Ef barnið æfir sund skal einhver hafa auga með því allan tímann þ.e. venjulegt eftirlit sundlaugarvarðar nægir ekki.

Flest börn með flogaveiki geta athafnað sig í umferðinni án sérstakra varúðarráðstafana.

## **Hvenær koma flogin?**

Sum börn fá flog við ákveðnar aðstæður eða flogið kviknar við sérstakar kringumstæður. Væntingar og spenna geta gefið tilefni til fleiri floga á tímabili rétt fyrir tiltekna aðstæður. Svefnleysi, tíður og grunnur andardráttur og blikkandi ljós geta einnig kallað fram flog. Hjá mjög fáum getur sjónvarpsáhorf verið ástæða fyrir flogunum. Sjónvarpskjárin getur þannig í sjaldgæfum tilvikum verið orsök floganna. Ef svo er má bæta úr því með því að sjá til þess, að kveikt sé á ljósi á eða á bak við sjónvarpstækið og sjá til þess að barnið sitji ekki of nærri skjánum. Þær afslöppuðu allt að því leiðinlegu aðstæður sem sumir búa við geta í sjálfu sér verið áreiti. Ástæðurnar geta því verið margvíslegar.

## **Ef barnið á systkini?**

Þegar barn í systkinahópi fær flogaveiki er eðlilegt að foreldrarnir beini athygli sinni að veika barninu. Barnið með flogaveikina má ekki vera það sem tekið skal sérstakt tillit til - áriðandi er að hin börnin fái einnig sinn skerf af athyglinni. Þau eiga að vita hvað er að bróður þeirra eða systur, vita að þetta er ekki hættulegt, og vita að sjúkdómurinn er ekki þeirra sök. Gott getur verið fyrir systkinin að fá að tala við einhvern utanaðkomandi um tilfinningar sínar varðandi veikindi systur sinnar eða bróður. Stundum verða systkini ofur áhyggjufull eða þá afbrýðisöm út í veika systkinið sem fær svo mikla athygli. Stundum verður líka barnið sem fengið hefur flogaveiki afbrýðisamt út í hin systkinin vegna þess að þau eru ekki veik. Ef börnin eru nægilega gömul eiga þau einnig að vita hvað þau eiga að gera þegar systkini þeirra fær flog.

## Hverjir þurfa að vita að barnið mitt er með flogaveiki?

Mikilvægt er að vera opinskár um flogaveikina. Það er eðlilegt að upplýsa nánustu fjölskyldu, kunningjahópinn, nágretta, félagi, leikskóla, tómstundaheimili og skóla. Áriðandi er að stuðningsaðilar barnsins, hvar sem er, séu vel upplýstir um sjúkdóminn, meðferð og varúðarráðstafanir. Uppalendur eru kannski áhyggjufullir við það að fást við börn með flogaveiki. Því er mikilvægt að foreldrar segi frá veikindum barnsins, meðferð og varúðarráðstöfunum. Því betur sem þið upplýsið leikskóla, skóla og tómstundaheimili þeim mun betur eru starfsmenn í stakk búnir til að annast börnin ykkar. Þetta veitir öllum meiri öryggistilfinningu, barni, starfsmönnum og foreldrum. Einnig þarf að upplýsa félagi barnanna. Mikilvægt er að taka mið af aldri barnanna þegar rætt er um flogaveiki þeirra við þau. Börn á skólaaldri geta skilið ágætlega upplýsingar um eitthvað sem þau hafa ekki séð. Það er góð hugmynd að sjá til þess að þessar upplýsingar séu veittar í samstarfi við barnið sjálft og að miðað sé við fyrirliggjandi aðstæður. Mörg börn með flogaveiki geta verið skömmustuleg og hrædd og þess vegna reynt að forðast að ræða um flogaveikina eða flogin. Mikilvægt er, upp á framtíðina bæði gagnvart barninu sjálfu, félögum þess og flogaveikinni, að hvetja það til að taka þátt í að upplýsa aðra.





## Getur barnið mitt verið í venjulegum leikskóla?

Já! Langflest börn með flogaveiki eru í venjulegum leikskólum

## Getur barnið mitt verið i almennum skóla?

Mikilvægt er að hafa í huga að börn með flogaveiki eru mjög ólík, flogaveikin sem slík á ekki að koma í veg fyrir að barn gangi í almennan skóla. Aðrir þættir eins og þroski barnsins og sérþarfir geta haft áhrif á þá ákvörðun hvort barnið þurfi að vera í sérskóla. Langflest börn með flogaveiki ganga í almenna skóla án vandkvæða. Sum börn geta átt við námsörðugleika að stríða. Ástæðurnar geta verið margar. Þær geta bæði tengst flogaveikinni og undirliggjandi orsökum hennar, aukaverkunum af lyfjum eða sálfélagsgögum þáttum. Mikilvægt er að vera vakandi fyrir líðan flogaveikra barna í skóla-umhverfinu, en samkvæmt rannsóknum eru flogaveik börn útsettari fyrir óöryggi og kvíða.

Þegar barn með flogaveiki fylgir ekki jafnöldrum í námi, þarf að huga að sérstökum stuðningi með sérkennslu. Í einstökum tilvikum getur verið betra fyrir barn að vera í sérskóla eða sérdeild. Þar eru bekkirnir minni og kennslan er skipulögð útfrá forsendum, hæfileikum og þörfum hvers nemanda. Það er mikilvægt að huga að því að þrátt fyrir tíð



köst og eða annars konar fötlun heldur barnið áfram að læra og þroskast á sínum þroskahraða fram á fullorðinsár.

## **Fyrsta hjálp og skyndihjálp við flogum**

Fyrsta hjálp við flogakasti

- Verið róleg, barnið finnur ekki til í kastinu og það hættir af sjálfu sér eftir 1-3 mínútur.
- Komdu í veg fyrir meiðsli á höfði, leggið t.d. eitthvað mjúkt undir höfuðið.
- Fjarlægið hluti í umhverfi sem barnið getur meitt sig á.
- Ekki reyna að hindra hreyfingar í krampanum. Það stoppar ekki krampann.
- Ekki setja neitt í munninn á barni í krampa. Það getur skaðað tennur.
- Þegar krampinn er búinn, opnið öndunarveginn og leggið barnið í hliðarstöðu.
- Verið hjá barninu þar til það hefur náð fullri meðvitund.

## **Hringið á 112, ef**

- Ef krampinn varir lengur en 3-5 mín
- Annar krampi byrjar fljótlega eftir að hinn hættir
- Barnið krampar í vatni
- Barnið hefur meitt sig
- Ef þú ert óörugg/ur
- Ef þú veist ekki hvort viðkomandi er flogaveikur

## **Fyrsta hjálp við öðrum tegundum floga**

- Verið róleg og komið í veg fyrir að barnið verði fyrir skaða
- Verið hjá barninu þar til það hefur náð fullri meðvitund.

## **LAUF – Félag flogaveikra**

LAUF eru landssamtök sem vinna að því að upplýsa samfélagið um flogaveiki og lífið með henni. Gefið er út margvíslegt fræðsluefni, fyrir almenning, fagfólk og fyrir fólk með flogaveiki. Einnig skipuleggja samtökin ýmiss konar félagsstarf fyrir sína félagsmenn. Allar upplýsingar um starfsemi félagsins er að finna á heimasíðunni, [www.lauf.is](http://www.lauf.is)

## Hjálpaðu okkur að hjálpa!

Þú getur stutt við starf samtakanna með því að greiða fjárhæð inn á reikning Laufs. Við veitum sérhverju framlagi, stóru eða smáu, móttöku með þakklæti og nýtum það til hagsbóta fyrir fólk með flogaveiki hér á landi.

Einmitt þín hjálp er dýrmæt! Þú getur skráð þig í félagið eða stutt okkur á annan hátt!

Reikningur félagsins er: **0334-26-008237**

og kennitalan: 610884-0679

Hafðu Samband við LAUF, við erum til fyrir þig!

Hjá okkur er til margvíslegt fræðsluefni, svo sem:

- Fræðslubæklingar fyrir starfsfólk í skólum
- Fræðslubæklingar fyrir foreldra og aðra fjölskyldumeðlimi
- Fræðslumyndir ýmis konar
- Tímarit félagsins, LAUF-blaðið

Einnig er margt fróðlegt að finna á heimasíðunni okkar, [www.lauf.is](http://www.lauf.is), m.a. sjónvarpsmyndin "*Lif með flogaveiki*" og teiknimynd og litabók fyrir yngstu bornin.

Við erum einnig á Facebook og þar er einnig að finna ýmsa lokaða spjallhópa fyrir fólk með flogaveiki og aðstandendur þeirra.

Hjá LAUF er haldið opið hús einu sinni í mánuði, þar er gott að koma og hitta aðra sem glíma við sömu aðstæður, upplýsingar um tímasetningar er að finna á heimasíðunni á Facebook síðunni.

Heimasíða LAUF: **[www.lauf.is](http://www.lauf.is)**