



Að takast á við flogaveiki

- Börn á skólaaldri



Upplýsingar fyrir kennara



Upplýsingar fyrir kennara
-Að takast á við flogaveiki -
Börn á skólaaldri

Höfundur er Jónína Björg Guðmundsdóttir, félagsráðgjafi og verkefnastjóri fræðslu. Gefið út árið 2005 af Laufi - Landssamtökum áhugafólks um flogaveiki
 Háttúni 10b
 105 Reykjavík
 s. 551-4570
 netfang: lauf@vortex.is
 veffang: www.lauf.is

Útgáfuna styrkti:

GlaxoSmithKline
 Þverholti 14
 104 Reykjavík og
 Velferðarsjóður íslenskra barna
 Krókhálsi 5d
 110 Reykjavík

Grafísk hönnun: GlaxoSmithKline
Prentun: Svansprent

Yfirlæstur og athugasemdir

Pétur Ludvigsson sérfræðingi í heila- og taugasjúkdómum barna, Hrunn Logadóttir sérkennsluráðgjafa og öðrum sem koma að gerð bæklingins er þakkaður yfirlæstur og góðar ábendingar.

Í þessum bæklingi er að finna grunnupplýsingar fyrir kennara um flogaveiki barna. Kennarar eru oft fyrstir til að taka eftir flogum hjá börnum. Sum skólabörn með flogaveiki þurfa að takast á við ýmis vandamál sem mikilvægt er að kennarar kunni skil á. Hafa ber í huga að sérhvert barn er einstakt og flogin geta haft mjög mismunandi áhrif á daglegt líf hvers og eins. Vitneskja um flogaveiki hjálpar kennurum að þekkja og takast á við flog á jákvæðan og árangursríkan hátt.

Sum flog eru sýnilegri en önnur til dæmis krampaflog þar sem barnið missir meðvitund, fellur til jarðar og krampakenndir rykkir fara um líkama þess. Erfiðara getur reynst að koma auga á aðrar gerðir floga til dæmis störuflugum þar sem barnið missir meðvitund stutta stund. Auðvelt er að rugla störuflugum saman við dagdrauma barna eða það sem talið er almennt eftirtektarleysi. Án þekkingar á flogum og flogaveiki geta kennarar haldið að barnið sé annars hugar eða það eigi erfitt með að fylgja jafnöldrum sínum eftir.

Flogaveiki er falið einkenni sem getur haft langvarandi áhrif á börn á öllum aldri. Nokkur börn upplifa neikvæð áhrif s.s. lítið sjálfstraust, önnur hafa þurft að vera fjarverandi frá skóla vegna veikinda og fullorðnir einstaklingar með flogaveiki upplifa oft félagslega einangrun.

Kennarar gegna lykilhlutverki í að draga úr neikvæðum félagslegum áhrifum flogaveikinnar. Starfsfólk skóla er í aðstöðu til að greina merki og einkenni um hugsanleg flog og það þarf að geta brugðist við á réttan hátt. Í því felst annarsvegar að hughreysta og hlúa að barninu sem fékk flog og hinsvegar að fullvissa þá sem á horfðu um að allt sé í lagi.

Hvað er flogaveiki í raun og veru?

Flogaveiki er eitt algengasta, alvarlega taugalæknisfræðilega einkennið í heiminum. Flogaveiki er ekki smitandi, ekki sjúkdómur né geðrænir erfiðleikar. Milli floga starfar heilinn á eðlilegan máta. Allir geta fengið flogaveiki einhvern tíma á ævinni óháð kyni, þjóðerni, félagslegri stöðu eða kynþætti. Við segjum að fólk sé með flogaveiki þegar það hefur tilhneigingu til að fá endurtekin flog sem eiga sér upptök í heilanum. Þessi skammvinna truflun er vegna einskonar skammhlaups í taugaboðum heilans sem leysa úr læðingi mismunandi flog. Til eru yfir 20 mismunandi gerðir floga. Sum ganga yfir á innan við sekúndu meðan önnur geta varað í nokkrar mínútur. Reynsla sérhvers barns af flogum er einstök og tengist m.a. hvar í heilanum upptök floganna eru.

Af hverju fær fólk flogaveiki?

Í meira en helmingi tilvika finnst engin skýring. Barnið er að öllu leyti heilbrigt og það finnst ekki undirliggjandi fatlanir, sjúkdómar eða áverkar sem geta útskýrt af hverju barnið er með flogaveiki. Þessi gerð floga er kölluð sjálfvakin flogaveiki (idiopathic epilepsy). Við vitum ekki ennþá nákvæmlega af hverju sum börn hafa þessa tilhneigingu og önnur ekki og það virðist vera þannig að nokkur börn hafa erfðafræðilega tilhneigingu til að fá ákveðnar tegundir floga s.s. störfuflog. Í sjö af hverjum tíu tilvikum finnst engar skýringar á flogaveikinni. Stundum eru orsakir floganna þekktar s.s. skaði á heila vegna sýkingar, heilahimnubólgu, mislinga, hita eða heilaæxlis, fæðingaáverka eða höfuðáverka vegna slysa eða ofbeldis, eða af völdum lífefnafræðilegrar vanstarfsemi s.s. lágs blóðsykurs, lágs kalsíummagns eða vegna hormónabreytinga. Allt sem skaðar heilann getur orsakað flog og í þeim tilvikum sem orsök finnst er talað um að flogaveikin sé sjúkdómsvakin (symptomatic epilepsy).

Flogakveikjur

Hjá flestum börnum koma flog án þess að eitthvað komi þeim af stað. Stundum er hægt að finna einhverjar skýringar eða tímabil sem barnið á frekar á hættu að fá flog. Til að mynda ef barnið verður mjög þreytt eða svangt eða það hefur gleymt að taka lyfin sín. Streita, álag, veikindi eða neysla áfengis geta komið flogi af stað. Sum börn eru viðkvæmari en önnur fyrir blikkandi ljósum og samspili ljós og skugga. Mikilvægt er að hafa í huga að engin tvö börn með flogaveiki eru eins og það sem hefur áhrif á eitt barn hefur ekki endilega áhrif á annað.

Tveir meginflokkar floga og algengar tegundir floga

4

Talað er um tvo meginflokkar floga, alflog og staðbundin flog, eftir því hvar truflunin á sér stað. Innan þessara flokka eru síðan ýmsar gerðir floga.



Alflog

Í þessari tegund floga verður allur heilinn fyrir tímabundnum áhrifum rafmagnstruflunar og barnið getur fengið mjög stórt krampaflog eða minniháttar störuflög. Meðvitund raskast og barnið verður ómeðvitað um umhverfið og man ekki eftir flogakastinu. Hér verður fjallað um nokkrar algengar gerðir alfloga.

Krampaflog

Algengasta tegund alfloga er krampaflog (tonic-clonic). Í upphafi krampaflogs dragast vöðvar kröftuglega saman og líkaminn verður stífur (tonic-stigið) síðan taka við taktfastir krampakippir (clonic-stigið). Barnið getur rekið upp hávært óp vegna vöðvasamdráttar í lungum og það getur orðið bláleitt á vörum eða kringum munninn. Það missir meðvitund og fellur til jarðar. Öndun getur virst þung og erfið. Munnur barnsins getur fyllst af froðukenndu munnvatni vegna þess að heilinn fær boð um að auka framleiðsluna. Munnvatnið getur verið blóðlitað ef barnið hefur bitið sig í tungu eða kinn. Stundum getur vöðvasamdráttur í kviðvöðvum og blöðru og slökun hringvöðva sem loka þvagrás leitt til þess að barnið missi þvag. Krampakippirnir geta varað í nokkrar mínútur. Mjög sjaldgæft er að þeir standi í lengri tíma en 3-5 mínútur þrátt fyrir að það virðist vera miklu lengri tími. Þegar barnið er að ná áttum aftur getur það verið utan við sig og syfjað, einnig getur það fengið slæman höfuðverk. Að ná fullri meðvitund tekur venjulega ekki lengri tíma en klukkustund.

Störuflög

Önnur algeng tegund alfloga eru störuflög (absence). Þessi tegund floga er tengd börnum á skólaaldri og hverfur oft á unglingsárum. Flogin geta komið mörgum sinnum á dag en vara í stutta stund eða í u.þ.b. 10 - 15 sekúndur. Þegar barn fær störuflög virðist það stundum vera vakandi en það veit ekki að það dettur út í nokkrar sekúndur. Barnið virðist einungis stoppa snögglega og stara út í bláinn. Augnlokin geta bærst. Störuflög valda skertri meðvitund sem hefur áhrif á getu til að greina og muna upplýsingar. Þessum flogum hefur stundum verið lýst þannig að líf þessara barna er líkt og illa klippt kvikmynd. Barn getur fengið störuflög þegar kennarinn er t.d. að segja að tveir plúss tveir séu fjórir og fjórir plúss tveir séu sex. Barnið heyrir tveir plúss tveir eru sex og á erfitt með að skilja hvað það er að gera vitlaust þegar það er leiðrétt. Af þessum sökum getur barnið átt í erfiðleikum með nám. Einungis lítill hluti barna með störuflög fær aðrar gerðir floga.

Kippaflog

Í kippaflogi (myoclonic) upplifir barnið skyndilega kipp eða samdrátt í vöðvum. Þetta getur verið það alvarlegt að barnið kastist til jarðar. Eftir skammvinnt meðvitundarleysi kemst barnið aftur til meðvitundar og er vanalega ekki utan við sig.

Fallflog

Ef barn fær fallflog (atonic) dettur það snögglega og oft af miklu afli. Skammvinnt meðvitundarleysi fylgir en barnið jafnar sig nánast strax. Börn sem fá fallflog geta þurft að nota hjálma til að koma í veg fyrir meiðsl.

Staðbundin flog

Í þessum flogum verður staðbundin rafmagnstruflun í hluta heilans þannig að aðeins ákveðin hluti líkamans eða skynjunar verður fyrir skammvinnunum. Gerð floganna fer eftir því hvar upptökin eru. Í staðbundnum flogum getur barnið snögglega hætt að tala í miðri setningu eða orðið óeðlilega heitt eða það getur upplifað smástingi í líkamanum.

Í einföldum staðbundnum flogum getur barnið t.d. fundið fyrir ertingu í þumalfingri sem dreifist upp allan handlegginn eða um allan líkamann öðrum megin. Stundum geta alflog fylgt í kjölfar einfaldra staðbundinna floga. Meðvitundarleysi kemur þá síðar í floginu ef barnið missir meðvitund. Sá hluti flogsins sem barnið er meðvitað um kallast ára eða fyrirboði en er í raun og veru minni háttar flog.

Ráðvilluflog

Algengasta gerð staðbundinna floga er fjölþætt flog eða ráðvilluflog (complex partial seizures) og getur reynst erfitt að finna leiðir (lyf) til að hafa stjórn á þeim. Upptök floganna eru í gagnaugablaði heilans. Þessi hluti heilans hefur með lyktarskyn, minni, innbyggt tímaskyn og tilfinningar að gera. Það er því ekkert undarlegt að undanfari þessara floga er oft skammvinnur fyrirboði (ára - vanalega sérstæð lykt, tilfinning, bragð eða aðrar skynvillur) eða að upphaf flogsins veldur því að barnið áttar sig ekki á stað né stund, virðist ruglað, hreyfir sig vélrænt eða upplifir deja-vu (sterk tilfinning um að það sem er að gerast hafi gerst áður). Barnið virðist vakandi en er ófært um samskipti. Athafnir virðast óviðeigandi og ósjálfráðar og geta tengst því að barnið fitli við fötin sín, smelli saman vörum, endurtaki orð eða frasa, snúi höfðinu, ráfi um eða jafnvel klæði sig úr fötum. Barn í ráðvilluflogi bregst ekki við fyrirmælum né spurningum. Þessi flog geta staðið frá nokkrum sekúndum til nokkurra mínútna. Þegar barnið rankar við sér getur það verið mjög utan við sig og í uppnámi. Ráðvilluflog getur breiðst út þannig að allur heilinn verði fyrir áhrifum truflunar og barnið fær alflog, þ.e. krampaflog.

Þetta eru einungis nokkur dæmi um þau margvíslegu flog sem fólk með flogaveiki getur upplifað. Mikilvægast er að vita að flogaveiki hefur ólík og mismunandi áhrif á fólk. Venjulega fær fólk með flogaveiki ákveðna tegund floga og ferlið lýsir sér oft á svipaðan máta hjá því. Sumir fá einungis eina gerð meðan aðrir upplifa nokkrar.

Ljósnaem flog

Um það bil 3-5% flogaveikra einstaklinga eru með ljósnaema flogaveiki. Um er að ræða viðkvæmni fyrir blikkandi og flöktandi ljósi en slíkar aðstæður geta komið flogakasti af stað. Allir geta fengið flog ef heilinn er áreittur nógu mikið t.d. með hröðu blikkandi ljósi. Sá sem er með ljósnaema flogaveiki getur verið mjög viðkvæmur fyrir slíku áreiti. Í vissum tilvikum getur verið um að ræða að styrkleiki ljós frekar en blikkið framkalli flog og í flestum tilvikum fær fólk krampaflog. Þessar aðstæður geta skapast við ýmsar kringumstæður s.s. þegar fólk er að keyra þar sem tré standa í röð meðfram vegi en flog getur kviknað vegna ljóss sem skín í gegnum gróðurinn. Fólk hefur einnig fengið flogakast vegna endurvarps ljóss af vatnsyfirborði eða vegna endurvarps birtu af snjó. Hægt er að meta næmni fyrir ljósum í heilasírta.

Sjónvarpsskjáir

Truflanir í útsendingu sjónvarps og myndefni þar sem eru snöggar skiptingar sem gefa frá sér leiftur geta framkallað flog. Mikilvægt er að þeir sem eru ljósnæmir horfi á sjónvarp í vel upplýstu herbergi, í hæfilegri fjarlægð frá skjánum (um 3 metra), noti fjarstýringu til að skipta um rásir og ef tækið er stórt að það sé þá helst 100 herts.

Tölvuleikir

Í dag telja læknar að tölvuleikir geti ekki framkallað flog ef tilhneigingin er ekki þegar til staðar. Samt sem áður getur samsetning lita, munstur og tíðni blikkandi ljós orsakað flog hjá örfáum sem eru viðkvæmir fyrir slíku áreiti. Sumir tölvuleikir geta haft þessi áhrif og framleiðendur leikja hafa í nokkrum tilvikum sett aðvaranir á þá leiki sem geta haft þessi áhrif. Viðbrögð barna sem eru ljósnæm við ákveðnum leikjum fer eftir eðli ljós og munsturs sem notað er í leikjunum.

Tölvuskjáir

Líkt og með tölvuleikina eru engar upplýsingar um það að tölvuskjáir getir framkallað flog. Þrátt fyrir það geta sum börn sem eru viðkvæm fyrir samsetningu ljóss og munsturs fengið flog vegna flöktandi ljóss á skjánum. Þar sem einungis lítill hluti fólks með flogaveiki er með ljósnæma flogaveiki ætti vinna við tölvur almennt ekki að vera takmörkuð. Margir sem eru viðkvæmir fyrir áhrifum birtunnar nota skjásíur við tölvuvinnu.

Diskóljós

Hjá börnum og ungmennum með ljósnæma flogaveiki geta skær blikkandi diskóljós orsakað flog. Það er mikilvægt að hafa í huga að flest ungt fólk nýtur þess að dansa og fara á diskótek án þess að finna fyrir slíkum áhrifum af völdum ljósanna. Kennarar geta leitað upplýsinga hjá foreldrum um það hvort diskóljós eða önnur blikkandi skær ljós hafi slæm áhrif á barnið.

Tíðni floga

Tíðni floga er mismunandi og fer eftir því hversu góð stjórn næst með meðferð. Nú á tímum hafa um 70% einstaklinga með flogaveiki von um að meðferð haldi niðri flogunum. Hjá þeim sem halda áfram að fá flog getur tíðnin verið frá því að fá flog einu sinni á nokkra ára fresti eða til þess að fá flog um 20–30 sinnum á dag.

Meðferð

Í flestum tilvikum eru flog meðhöndluð með lyfjum sem halda flogunum í skefjum. Hjá flestum tekst það vel og þeir eru færir um að lifa eðlilegu lífi. Vanalega þurfa börn að taka lyf daglega í það minnsta í nokkur ár. Stundum gengur tilhneigingin til að fá flog yfir með tímanum og í vissum tilvikum er hægt að hætta lyfjameðferð. Til eru ýmsar gerðir lyfja gegn flogum. Mikilvægt er að þau séu tekin reglulega eins og læknir ráðleggur og það á aldrei að breyta lyfjagjöf án þess að ráðfæra sig fyrst við lækni.

Skólaganga hlutverk kennara



8

Aðalatriðið fyrir börn í vanda er vingjarnlegt og styðjandi andrúmsloft ásamt skólastjórnendum sem leiðbeina og hvetja börn. Einnig þarf að tryggja gott samstarf við annað starfsfólk skólans og heimili barnanna. Ýmislegt getur gerst á viðkvæmu æviskeiði barna og margt hefur áhrif á það hversu vel börnum almennt gengur í skóla. Meginstefna skóla er ávallt sú að leitast skuli við að haga störfum í sem fyllstu samræmi við eðli og þarfir nemanda.

Kennarar eru vegna samskipta sinna við börn á þessu mikilvæga æviskeiði í lykilaðstöðu til að hjálpa börnum með flogaveiki að takast á við hana og þroska með þeim heilbrigð og jákvæð viðhorf til þessara einkenna sinna. Þeir ásamt foreldrum leika mikilvægt hlutverk í aðlögun barnsins og þeirri ögrun sem lif með flogaveiki er oft. Rannsóknir hafa sýnt að jákvætt viðhorf til flogaveikinnar er mikilvægur grunnur að farsælu lifi síðar á ævinni.

Réttur veikra og eða fatlaðra skólabarna

Hlutverk grunnskóla er m.a. að sjá nemendum fyrir formlegri fræðslu og taka þátt í félagslegri mótun þeirra. Grunnskólar eiga að taka við öllum börnum hvernig sem á stendur um atgervi þeirra til líkama og sálar, félagslegt og tilfinningalegt ásigkomulag eða málþroska. Þetta á við um bæði fötluð börn og ófötluð. Samkvæmt lögum eiga allir nemendur rétt á námi við hæfi. Sveitarfélögum er skylt að sjá þeim fyrir viðeigandi námstækifærum og það er skylda hvers skóla að laga námið sem best að nemendum hverju sinni. Kennslan getur verið einstaklingsbundin eða farið fram í hópi innan eða utan almennra bekkjardeilda, í sérdeildum eða í sérskólum. (Sbr. 37 grein laga nr. 66/1995 og 2. grein laga nr. 59/1992). Í reglugerð um sérkennslu segir að ef "forráðamenn, umsjónarkennari eða sérfræðingur telja að nemandi þurfi á sérkennslu að halda skal málinu visað til skólastjóra".

Í flestum skólum er unnið markvisst að því að finna þá nemendur sem þurfa á stuðningi eða sérkennslu að halda. Samkvæmt sérkennslureglugerð frá 1996, er sveitarfélögum ætlað að veita fjármagn til sérkennslu samkvæmt ákveðnum reglum sem í reglugerðinni eru. Sérkennsla skal veitt þeim nemendum sem tilgreindir eru í 37. grein grunnskólalaga. Hér er um þrjá nemendahópa að ræða, fatlaðir nemendur, nemendur með sértæka námsörðugleika og nemendur með félags- og tilfinningaörðugleika. Til þess að skólinn fái slíkt fjármagn þurfa að liggja fyrir greiningar frá viðurkenndum greiningaraðilum.

Varðandi úrræði fyrir börn með flogaveiki í skólum er gott að hafa í huga ákvæði um sjúkrakennslu í reglugerðinni um sérkennslu þ.e. rétt veikra barna til sjúkrakennslu ef þau eru frá skóla lengur en 5 skóladaga. Annað sem skólinn hefur yfir að ráða varðandi nemendur með sérþarfir er; nám við hæfi, stuðningur inn í bekk, sérkennsla, námsráðgjöf og fleira eftir þörfum barnanna. Það sem skiptir mestu máli er gott samstarf milli heimilis og skóla. Þar er annars vegar um að ræða samstarf við umsjónarkennara barnsins og síðan við deildarstjóra sérkennslu og skólahjúkrunarfræðing. Það getur verið munur á þjónustu milli sveitarfélaga þó þjónustan sé innan ramma laganna.

Próf og mat á námsárangri

Próftíminn er oft álagstími og streituvaldandi. Streita getur haft áhrif á tíðni floga og því getur þetta tímabil verið barni með flogaveiki sérstaklega erfitt. Mörg börn eru áhyggjufull yfir því að fá flog á próftíma og óttast t.d. að flogin geti truflað aðra. Hægt er að koma við ýmskonar aðstoð við börn varðandi próf, í sumum tilvikum þarf að sækja sérstaklega um slíkt t.d. ef sækja þarf til Námsgagnastofnunar um sérstök próf og á skóli barnsins að sjá um það. Mikilvægt er því að skólinn viti af sérþörfum barnanna í tíma áður en að prófum kemur.

Áhrif flogaveiki á námsgetu barna

Meirihluti barna með flogaveiki á skólaaldri stundar nám án þess að kennarar eða annað starfsfólk skóla þurfi að aðstoða þau sérstaklega. Námsgeta og hegðun er í samræmi við það sem almennt gerist hjá jafnöldrum. Möguleikar þessara barna ættu því að vera samskonar og annarra barna. En rannsóknir sýna að hjá tæplega helmingi barna með flogaveiki gengur skólastarfið ekki eins vel og ætla mætti miðað við hæfni þeirra og getu. Þeir þættir sem taldir eru hafa áhrif á námsgetu barnanna eru:

Líkamlegir þættir

- Höfuðáverkar eða sýkingar s.s. heilahimnubólga, slíkt getur skaðað heilann þannig að börn eigi í erfiðleikum með nám. Þessi áföll geta einnig orsakað flog.
- Óeðlileg rafmagnsvirkni í heilanum sem ekki gefur nein sýnileg einkenni getur haft áhrif á einbeitningu og námshæfni.
- Stundum geta sértækir náms- og skynjunarerfiðleikar tengst því svæði heilans sem flogavirknin á upptök sín í þegar barnið fær staðbundin flog.
- Ómeðhöndluð flogaveiki og tafir á greiningu getur þýtt tíð flog sem valda því að barnið á erfitt með að ná tókum á náminu.
- Sérhver undirliggjandi fötlun eða veikindi geta valdið námserfiðleikum og því að taka þurfi tillit til sérþarfa barnanna.
- Barnið getur þurft tíma til að jafna sig eftir flog áður en það tekur aftur upp þráðinn þar sem frá var horfið.

Andlegir þættir - innri og ytri þættir

- Að lifa með flogaveiki getur haft áhrif á sjálfsmynd og sjálfsálit barna.
- Hjá drengjum koma oft fram hegðunarerfiðleikar en hjá stúlkum. Halda þarf vöku sinni gagnvart hugsanlegu einelti.
- Barninu getur fundist það einangrað vegna þess að það þarf að taka lyf að staðaldri.
- Barnið getur verið ofverndað af fjölskyldu og vinum - slíkt eykur tilfinninguna um að vera frábrugðið öðrum.

- Fjarvera frá skóla vegna floga getur valdið því að barninu finnist það ekki geta unnið upp þann tíma sem það hefur misst úr.
- Sumir finna að þeir eru líklegri til að fá flog við ákveðnar aðstæður en slíkt er einstaklingsbundið. Þessar aðstæður geta til að mynda verið:

- | | |
|-------------------------|------------------------------|
| - að missa úr máltíð | - flöktandi ljós / flassljós |
| - svefnleysi eða þreyta | - veikindi og hár hiti |
| - lyfjataka gleymist | - of mikill vökví |
| - of mikil lyf | - hægðatregða |
| - streita | - tíðablæðingar |
| - kvíði | - áfengi |
| - leiði | - óvæntur hávaði |
| - reiði | |

Félagslegir þættir

- Aðlögun barna að lífi með flogaveiki er að miklu leyti háð viðhorfum annarra. Jákvæð viðbrögð fjölskyldna og vina ásamt stuðningi samnema og kennara eru mjög mikilvæg.
- Viðhorf og væntingar hafa töluverð áhrif á getu barnanna og því er mikilvægt að kennarar og foreldrar geri raunhæfar kröfur til þeirra.
- Flogaveik börn verða oft fyrir stríðni eða einelti jafnaldra. Mikilvægt er að greina á milli þess að vera með einkenni sem erfitt er að stjórna og þess að vera barn sem þarf að lifa með þeim.
- Mikilvægt er að kennarar stuðli að samskiptum við barn sem vegna veikinda þarf að vera fjarverandi frá skóla. Fyrir barnið er nauðsynlegt að finna að það tilheyri enn hópnun þó að það geti ekki mætt í skólann.
- Mikilvægt forvarnargildi er að stuðla að því að draga sem mest úr neikvæðum afleiðingum flogaveikinnar og félagslegri einangrun. Það getur skipt sköpum varðandi lífsgæði og heilbrigði síðar á ævinni.
- Ungt fólk með flogaveiki þarf jákvæða og raunhæfa náms- og starfsráðgjöf.
- Ungt fólk með flogaveiki þarf upplýsingar um réttindi til bilprófs.
- Fjölskyldan þarf upplýsingar um félagsleg réttindi og úrræði ef flogaveiki barnsins hefur aukinn kostnað eða álag í för með sér.

Ef talið er að barn með flogaveiki sé á eftir jafnöldrum námslega eða eigi við náms- eða hegðunarferfiðleika að stríða er mikilvægt að kanna málið gaumgæfilega. Hugsanlega þarf að kanna aðra meðferðarmöguleika ef erfiðleikarnir tengjast flogunum eða meðferðinni, einnig gæti taugasálfræðilegt mat hjálpað við að kortleggja vanda barnsins.

Leikfimi og íþróttir

Barn með flogaveiki á að hvetja til að taka þátt í öllum leikjum og íþróttum en hafa verður varann á þegar um er að ræða klifur, sund og útreiðar. Taka verður mið af hverskonar flogaveiki barnið er með og hversu vel tekst að hafa stjórn á flogum. Hafa verður heilbrigða skynsemi að leiðarljósi og óþarfa hömlur ætti að forðast. Ef barn vill t.d. fara í sund þarf að skoða það vel, helst á barn með flogaveiki að fara í fylgd með einhverjum, það ætti einnig að halda sig í þeim enda sundlaugar þar sem það nær til botns. Einnig ætti það að forðast mjög kalt vatn og að nota dýfingarbretti.

Í tengslum við þátttöku í leikjum eða íþróttum þarf að meta hættuna á flogum í hverju tilviki fyrir sig. Það getur valdið barninu erfiðleikum ef því er meinuð þátttaka í þeim athöfnum sem veita því ánægju eða því sem vinir þess eru að gera.

Starfsferill

Flest öll börn með flogaveiki eru fær um að sinna þeim verkefnum sem hugur þeirra stendur til. Sumar tegundir floga takmarka möguleika ungmenna til ökuleyfa (til að fá ökuleyfi þarf viðkomandi t.d. að hafa verið flogalaus í eitt ár). Fólk með flogaveiki getur átt í erfiðleikum með að fá vinnu t.d. í tenglum við fólksflutninga eða við flugmannsstörf. Enn og aftur þarf að hafa heilbrigða skynsemi að leiðarljósi. Skilyrðislaus bönn í tengslum við starfsferil eru tilgangslaus og ætti því að forðast.

Íhuga þarf vel hvernig á að upplýsa væntanlegan atvinnurekanda um flogaveikina. Hin ungi umsækjandi þarf sjálfur að vita nægjanlega mikið um flogaveiki til að vera fær um að gefa öðrum nákvæmar upplýsingar og vita hvaða áhrif hún hefur á líf hans. Hann þarf líka að vera fær um að miðla þessum upplýsingum út frá staðreyndum og á jákvæðan hátt.

Hvað á að gera ef barn fær flog í skólanum?

Líkurnar á því að barn með flogaveiki fái flog í skólanum eru litlar. En mikilvægt er fyrir kennara að kunna fyrstu hjálp og vita hvað á að gera til að bregðast rétt við.

Hvað átt þú að gera þegar barn fær krampflog?

- Haltu ró þinni, hughreystu önnur börn sem kunna að vera viðstödd.
- Gætu þess að ekkert geti skaðað barnið þegar það er í krampflogi, s.s. oddhvassir hlutir, steinar í grasi en reynið ekki að hindra hreyfingar.
- Setja eitthvað mjúkt undir höfuð barnsins s.s. peysu eða þunnan púða.
- Losa um föt sem þrengja að hálsi, fjarlægja gleraugu ef barnið er með þau.
- Reyna ef mögulegt er að taka tímann til að átta þig á því hve lengi krampflogið varir.
- Ekki setja neitt upp í munn barnsins.
- Ekki gefa vökva né lyf (nema slíkt hafi verið ráðlagt).
- Útskýrið fyrir öðrum börnum hvað gerðist og af hverju.

Pegar kramparnir hætta

Krampflog gengur vanalega yfir á 3-5 mínútum. Eftir að kramparnir eru hættir athugið hvort öndun sé eðlileg. Snúið barninu varlega á hliðina (í læsta hliðarlegu) til að munnvatn eða uppköst fari ekki ofan í háls eða öndunarveg barnsins. Verið hjá barninu og hughreysið það þegar það rankar við sér og hafið í huga að barnið skynjar tal oft áður en það virðist vera komið til meðvitundar - talið því hughrey-standi til barnsins. Segið því hvað gerðist en það er oft utan við sig og hefur ekki hugmynd um hvað kom fyrir. Verið hjá barninu þar til það hefur náð áttum og gefið því tækifæri til að hvílast. Útskýrið fyrir öðrum börnum sem kunna að hafa séð flogið hvað hafi gerst og af hverju. Upplýsið einnig foreldra eða umönnunaraðila barnsins og tryggið að það komist öruggt heim.

12

Ráðvilluflog - störflog - kippaflog - fallflog - áður og aðrar gerðir floga

Hér er venjulega ekki þörf á sérhæfðri fyrstu hjálp. Mikilvægt er að átta sig á því að ekki er hægt að hafa áhrif á gang floga. Kennarinn þarf einungis að vera meðvitaður um að flog sé í gangi og ganga úr skugga um að barnið meiðist ekki eins og getur átt sér stað ef barn fær fallflog eða flog sem valda kippum. Ef barn fær flog er mikilvægt að vera hjá því og fylgjast með því.

- Haltu ró þinni og hughreystu barnið.
- Leyfðu floginu að hafa sinn eðlilega gang og ekki reyna að halda aftur af barninu.
- Reyndu að bægja barninu frá hættum án þess að stöðva eða hindra hreyfingar þess.
- Segðu barninu hvað gerðist og kannaðu hvað barnið missti úr t.d. í kennslunni til að hægt sé að endurtaka það.
- Barnið getur verið ráðvillt og syfjað eftir flog.

Ekki gleyma að hughreysta aðra nemendur sem horfa á félagá sinn fá flogakast. Upplýsið foreldra barnsins um flogið og allar breytingar sem kunna að verða á flogamunstrinu. Slíkar upplýsingar eru mjög mikilvægar t.d. fyrir lækna.

Hafið í huga að yfirleitt er ekki þörf á að senda börn heim úr skólum vegna flogakasts.

Sérhæfð neyðaraðstoð - 112

Undir venjulegum kringumstæðum hætta flogin af sjálfu sér á innan við 5 mínútum. En í sumum tilvikum þarf að leita eftir lækniástoð eða kalla eftir sjúkrabil. Þetta tengist sérstaklega því sem kallast flogafár eða síflog en það getur skapað alvarlegt hættuástand.

Flogafár – síflog

Hér er um að ræða tiltölulega sjaldgæft ástand þar sem flog koma hvert á eftir öðru þannig að heilinn nær ekki að jafna sig á milli (flogafár) eða ástand þar sem flogin stoppa ekki af sjálfu sér (síflog). **Þetta ástand krefst tafalausrar sérhæfðar lækni meðferðar.** Flog sem varir í 5 mínútur er ekki alltaf flogafár eða síflog og það getur hætt án meðhöndlunar. En ef kallað er strax eftir sérhæfðri hjálp þegar 5 mínútna markinu er náð tryggir það að hægt er að veita tafarlaust meðferð ef flogið heldur áfram. Slík varúðarástöfum er sérstaklega mikilvæg ef barn á sögu um að hafa lent í flogafári eða síflogi.

Lyf sem notað er vegna hættu á flogafári eða síflogi kallast Stesolid sem er sterkt róandi lyf sem gefið er í endaparm. Ef barn þarf á slíkri aðstoð að halda er mikilvægt að foreldrar upplýsi skólann mjög vel um það.

Ef barn sem ekki er vitað til að sé með flogaveiki fær flogakast er mikilvægt að hringja strax eftir sjúkrabíl – jafnvel þó að flogið stoppi af sjálfu sér eftir nokkrar mínútur. Um getur verið að ræða einhverjar undirliggjandi orsakir sem mikilvægt er að kanna strax.

Hringja skal í 112 eftir sjúkrabíl þegar

- Barnið fær sitt fyrsta flog í skólanum.
- Hvert flogakastið kemur á eftir öðru án þess að barnið nái að jafna sig á milli eða þegar flogið varir í lengri tíma en 5 mínútur.
- Ef barnið virðist vera veikt, slasað eða mjög dauft eða það er án meðvitundar lengur en venjulega eftir flog.
- Ef barnið er með aðra sjúkdóma s.s. astma eða sykursýki.
- Ef flogið á sér stað í vatni.
- Ef barnið er mjög utan við sig og mjög ruglað.
- Flog (sérstaklega hjá ungum börnum) tengist háum hita.

Ef einhver af ofangreindum neyðaratvikum koma upp biðjið þá einhvern um að sækja hjálp eða hringja strax í 112. Ef barnið fer í sjúkrabíl er mikilvægt að einhver fari með því.

Ef þú ert eini fullorðni einstaklingurinn í hópnum er mikilvægt að skilja börnin ekki eftir ein við þessar aðstæður.

Að upplýsa aðra um flogaveiki

Það er nauðsynlegt að útskýra eðli og einkenni floga fyrir öðrum börnum í bekknum og skapa vettvang fyrir börnin til að ræða um það sem gerst hefur og spyrja spurninga. Ef allt er eins og best verður á kosið er betra að börnin viti eitthvað áður um flog ef bekkjarfélagi þeirra er með flogaveiki. Skilningur á flogaveiki og hvað á sér stað í flogakasti dregur úr hugsanlegum ótta og kvíða barna gagnvart flogum. Önnur börn geta hræðst það að flogaveiki sé smitandi (sem hún er ekki) eða að þeim

stafi einhver ógn af flogunum (sem er ekki). Óttaviðbrögð eru skiljanleg en með því að tala við börnin um flogaveiki og um það hvernig þeim líður er mögulegt að breyta upplausnarástandi í jákvæða námsreynslu.

Lykilatriði er að börnin átti sig á að flogaveiki er:

- Líkamlegt ástand sem á sér upptök í heilanum.
- Ekki smitandi
- Ekki hamlandi (í flestum tilvikum)
- Ósýnilegur sjúkdómur nema þegar viðkomandi fær flog

Að flog er:

- Stutt og skammvinn truflun
- Ekki skaðlegt (í flestum tilvikum)
- Mismunandi og til eru ýmsar gerðir floga
- Þess eðlis að það þarf að vita hvernig á að bregðast við

Einfaldar samlíkingar:

- Líkt og tölvur getur heilinn allt í einu bilað
- Sjónvarpsútsendingar geta verið óskýrar og ruglaðar

Umræðuefni:

- Ósýnilegir sjúkdómar
- Fordómar - viðhorf annarra
- Að vera tekinn eins og maður er
- Ótti barna með flogaveiki

Til frekari fróðleiks er hægt er styðjast við fræðsluefni frá Laufi sem ætlað er börnum.

Hvað annað geta kennarar gert?

Kennarar verða oft vitni að flogum barna og hafa því tækifæri til að skrá þau og taka eftir munstri s.s hvað var barnið að gera áður en það fékk flog, hvernig var flogakastið og hvernig var barnið eftir að því lauk? Þeir geta einnig tekið eftir öllum breytingum sem kunna að verða á hegðun, hæfni og getu barnanna.

Mikilvægt er að kennarar skapi börnum með flogaveiki sömu tækifæri og öðrum börnum. Einnig að tryggja sé að þau hafi sömu möguleika á að ná árangri bæði hvað varðar náms- og félagslega þætti. Foreldrar og kennarar þurfa að hafa raunsæja mynd af getu barnsins. Hverjir eru styrkleikar barnsins og hverjir eru veikleikar þess? Gæta þess að barnið fái notið hæfni sinnar sem best, einnig þarf að vera ljóst hvað það getur ekki eða á erfitt með að framkvæma, til að tryggja að það fái viðeigandi stuðning. **Reynið að hjálpa barninu til að sjá alla möguleika sína þrátt fyrir að það sé með flogaveiki.**

Kennarar eru þjálfaðir í því að koma á góðum samskiptum við foreldra og aðra stuðningsaðila til að aðstoða sem best börn með langvinna sjúkdóma eða fatlanir.

Þessa samvinnu þarf að styrkja enn frekar þegar um flogaveiki er að ræða. Kennarar ættu að upplýsa foreldra annarra barna í bekknum um flogaveiki í samráði við barnið og foreldra þess. Best er að foreldrar og kennarar hittist í upphafi skólaárs til að fara yfir stöðuna og hvort eitthvað hafi breyst. Útbúa þarf fyrirkomulag í samráði við foreldra um hvað þurfi að hafa í huga ef barnið fær flog í skólanum. Foreldrar þurfa að fá upplýsingar um flog barna sinna en það er ekki alltaf þörf á því að senda barnið heim. Ef barnið þarf að hvílast lengi eftir flog er auðvitað best að komast heim en sum börn eru fær um að hverfa aftur til fyrri iðju eftir stutta hvíld, hugsanlega á aðgengilegri dýnu sem hægt er að koma fyrir þar sem barnið getur hvílast undir eftirliti.

Kennari þarf að afla sér upplýsinga um flogaveiki barnsins og meðferðina við henni. Meðfylgjandi gátlisti aftast í bæklingnum er útbúin með það að huga að auðvelda foreldrum og kennurum að ræða saman.

Að lokum

Hér er að finna almennar upplýsingar um börn með flogaveiki og það sem líklegt er að kennarar þurfi að takast á við í sínu starfi með börnum. Árlega greinast hér á landi um 40-50 börn með flogaveiki. Því upplýstari sem kennarar eru því betur er hægt að mæta þörfum þessara barna og taka á þeim vanda sem þau kunna að glíma við.

Góðu fréttirnar eru þær, að hjá um það bil 7 af hverjum 10 börnum með flogaveiki, næst góð stjórn á flogunum með lyfjameðferð á innan við tveim árum frá því að þau greinast. Flogaveikin rénar hjá mörgum börnum með aldrinum.

Flogaveiki er læknisfræðilegt ástand og vegna langrar sögu sem m.a. tengist vanþekkingu, ranghugmyndum og fordómum gagnvart flogum eiga sumir foreldrar mjög erfitt með að ræða um flogaveiki barna sinna við aðra.

Börn með flogaveiki eru annað og meira en flogaeinkennin sem þau hafa - flog eru einungis brot af þeim einstöku sérkennum sem barnið býr yfir. Hafið í huga að barn með flogaveiki er fyrst og fremst barn.

Gátlisti

Vitneskja um að barn sé með flogaveiki segir í sjálfu sér harla fátt þar sem flogaveiki er samheiti yfir margs konar einkenni sem hafa margvíslegar afleiðingar. Skoðið meðfylgjandi spurningar til að meta hvort þar sé eitthvað sem spyrja þarf foreldra um. Ef til vill geta spurningarnar og svörin við þeim hjálpað til við að safna mikilvægum upplýsingum þannig að hægt sé að styðja barn með flogaveiki sem best í skólanum.

Er vitað hvað veldur flogaveikinni?

.....
.....

Á hvaða aldri greindist barnið með flogaveiki?

.....
.....

Hvernig flog fær barnið og hvernig lýsa þau sér?

.....
.....

Hversu oft fær barnið flog?

.....

Hversu lengi varir flogakastið að jafnaði?

.....
.....

Fær barnið fyrirboða eða skynjar það á einhvern hátt að það sé að fá flog?

.....
.....

Þarf að gera einhverjar sérstakar ráðstafanir í tengslum við flogið?

.....
.....

Er hætt við að barnið missi þvag í flogakastinu?

.....
.....

Þarf barnið að hvílast og þá
hversu lengi?

.....
.....

Þarf barnið að taka lyf á skólatíma,
hversu oft og hver ber ábyrgð á því?

.....
.....

Hafa lyfin einhverjar aukaverkanir
í för með sér?

.....
.....

Er þekkt hvort eitthvað geti komið
flogunum af stað?

.....
.....

Þarf skólinn að taka sérstakt tillit
til barnsins vegna flogaveikinnar að
beiðni læknis eða foreldra?

.....
.....

Er barnið með einhverja aðra sjúkdóma
eða fötlun?

.....
.....

Er barnið sjálf upplýst um flogaveiki
sína og meðferðina við henni?

.....
.....

Eru til skriflegar upplýsingar um hvað
beri að gera ef neyðartilvik koma upp?

.....
.....

Hvernig eru aðstæður barnsins núna,
er eitthvað í lífi þess sem veldur auknu
tilfinningalegu álagi?

.....
.....

**Þú verður að vita hvað þú átt að spyrja um....
.....ef þú vilt fá góð svör!**



Frekari hjálp og ráðgjöf

Það er von Laufs að þessi bæklingur svari ýmsum spurningum um flogaveiki barna á skólaaldri, einnig að hann verði fólki hvatning til að leita frekari fróðleiks um flogaveiki, eðli hennar og afleiðingar. Hræðsla og fordómar eru iðulega fylgifyrirlausir þekkingarleysis. Þegar við stöndum frammi fyrir vanda sem við höfum ekki reynt af er eðlilegt að vita ekki hvað best er að gera. Eitt af meginmarkmiðum Laufs er að fræða um flogaveiki og hægt er að leita til samtakanna með fyrirspurnir. Einnig er hægt er að fá fulltrúa frá Laufi til að fræða starfsfólk skóla eða börnin um flogaveiki. Á heimasíðu okkar er að finna ýmsar upplýsingar og hægt er að senda okkur fyrirspurnir í tölvupósti.

Fræðsluefni sem hægt er að fá á skrifstofu Laufs:

Bæklingar:

Flogaveiki Kynning og upplýsingar

Flogaveiki: Þú og barnið þitt. Leiðbeiningar fyrir foreldra

Flogaveiki Fræðsla um krampa og skyndihjálp

Ýmsir blöðungar unnir upp úr Flogaveiki út úr skugganum fyrsta bindi

Fyrir börn:

Hvað viltu vita um flogaveiki?

Því að þú ert vinur minn

Það er leikur að læra um flogaveiki

Myndband fyrir börn

Fræknar fiskifælar - teiknimynd með íslensku tali

Annað

Myndbönd

Flogadagbók

Litabók í tengslum við myndbandið: Fræknar fiskifælar



Bæklingurinn er styrktur af GlaxoSmithKline
og Velferðarsjóði íslenskra barna



Landssamtök áhugafólks um flogaveiki
Hátúni 10b, 105 Reykjavík
sími: 551 4570 • netfang: lauf@vortex.is • www.lauf.is



Landssamtök áhugafólks um flogaveiki
Hátúni 10b, 105 Reykjavík
sími: 551 4570 • netfang: lauf@vortex.is • www.lauf.is