

Lauf félag flogaveikra | 1. tölublað | 30. árgangur | 2020



LAUFBLAÐIÐ



Þuríður Harpa Sigurðardóttir

Viðtal við Þuríði Hörpu formann Öryrkjabandalags Íslands sem segir frá því hvernig henni tókst að breyta um lífsstíl og læra að lifa upp á nýtt í hjólastól

> 8

LAUFBLAÐIÐ

Ritstjóri og ábyrgðarmaður:

Fríða Bragadóttir

Umsjón með útgáfu:

Tímaritið Sjávarafli ehf

Auglýsingar og styrktarlínur:

Markaðsmenn

Umbrot og hönnun:

Anna Helgadóttir

Forsíðumynd:

Puríður Harpa Sigurðardóttir

Prentun:

Prentmet Oddi ehf

Blaðið er sent félagsmönnum,
styrktaraðilum og ýmsum öðrum.
Prentað í 2.100 eintökum

Gefið út af:

LAUF Félag flogaveikra

LAUF | Hátúni 10 | 105 Reykjavík
Sími: 551-4570 | Netfang: lauf@vortex.is
Heimasíða: www.lauf.is



STJÓRN LAUFS

Brynhildur Arthúrsdóttir, formaður

Heiðrún Kristín Guðvarðardóttir

Halldóra Alexandersdóttir

Daníel Wirkner

Trausti Óskarsson

Varamenn:

Guðsteinn Bjarnason

Rúna Baldvinsdóttir

Halldór Jónasson

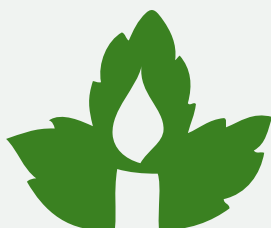
Framkvæmdastjóri:

Fríða Bragadóttir

Skoðunarmenn reikninga:

Sigrún Birgisdóttir,

og Frans Sigurðsson til vara



8

Puríður Harpa Sigurðardóttir



Pú lítur ekkert út fyrir að vera veikur

12



16

Eldri borgarar og flogaveiki



Flogaveiki, fyrir á og eftir meðgöngu

22



26

Ýmislegt varðandi börn og flogaveiki

Minningakort félagsins okkar



Til minningar um

hefur LAUF félag flogaveikra fengið minningargjöf

Með innilegri samúð

Þökkum stuðninginn, LAUF félag flogaveikra
www.lauf.is



Ágæti lesandi!

Nokkur orð til þín nú þegar hið óvenjulega ár 2020 er að renna sitt skeið á enda. Það hefur verið skrítið, ekki bara fyrir mig og þig heldur alla heimsbyggðina. Margir hafa gengið í gegnum erfiðleika og flestir upplifað skert lífsgæði að einhverju leyti í þessu covid ástandi. Við upplifum okkur vanmáttug en missum samt sem áður ekki sjónar af því sem við höfum sjálf stjórn á. Við erum hugsanir okkar og megum ekki veikja okkur sjálf með áleitnum neikvæðum hugsunum. Óttablandið hugarfar byggir upp streitu innra með okkur, kvíða og aðgerðaleysi. Slíkar tilfinningar veikja varnir okkar. Verjum ónæmiskerfið sem hefur það hlutverk að verja okkur fyrir utanaðkomandi innrásum eins og veirum. Í heimi vísindanna er það margsannað að jákvæðar hugsanir og góðar minningar hafa jákvæð áhrif á líkamlega, andlega og tilfinningalega heilsu og líðan. Verum jafnframt minnug þess að það er góður eiginleiki að kunna að þakka. Þakklæti hefur jákvæð áhrif á viðhorf til lífsins.

Styðjum hvert annað í að rifja upp og þakka fyrir góðar minningar og fögnum nýju ári með von og bjartsýni að leiðarljósi.

Hátíðar- og kærleikskveðja

*Brynhildur Arthúrsdóttir
Formaður LAUF félags flogaveikra*

Frá skrifstofunni.

Skrifstofan er opin mánudaga og miðvikudaga kl.9-15. Við fögnum öllum tillögum og ábendingum um starfið; t.d. um efni í LAUF-blaðið, um fundarefni eða annað það sem ykkur dettur til hugar að við gætum gert saman.

Jóralokun skrifstofunnar hefst mánudaginn 14. desember 2020. Fyrsti opunardagur á nýju ári verður svo mánudaginn 4. janúar 2021.

Við óskum félagsmönnum okkar og öðrum velunnurum gleði og friðar á jólum og gæfuríks nýs árs um leið og við þökkum samstarf og samveru á liðnum árum.

Taugateymi barna – Barnaspítala Hringins



Í taugateymi barna á Barnaspítala Hringins vinna m.a. tveir hjúkrunarfræðingar Guðrún Eygló Guðmundsdóttir og Sólrún W. Kamban báðar sérfræðingar í barna og fjölskylduhjúkrun.

Helsta hlutverk hjúkrunarfræðinga í taugateyminu er aðstoða börn og fjölskyldur þeirra sem eru að greinast með taugasjúkdóma eins og t.d. flog, flogaveiki og hitakrampa.

Hjúkrunarfræðingar veita fræðslu um sjúkdóm og einkenni hans. Við köllum þetta einnig stuðningsviðtöl en í viðtölum förum við einnig yfir það sem barnið eða fjölskyldan er að upplifa í veikindum barnsins og hvernig það er að hafa áhrif á fjölskylduna.

Við vinnum náið með læknum í taugateymi barna og skiptum gjarnan eftirliti milli okkar.

Hægt er að panta tíma á göngudeild hjá hjúkrunar-fræðingum í síma 543-3700



Umhyggja, félag til stuðnings langveikum börnum

Eins og flestir félagsmenn vita þá erum við aðilar að Umhyggju. Þar geta fjölskyldur með langveik börn leitað eftir aðstoð og sérfræðiráðgjöf.

M.a. er boðið upp á sálfræðiaðstoð og aðstoð lögfræðings. Einnig leigir félagið út fína sumarbústaði til félagsmanna.

Um þessar mundir er lokað fyrir komur á skrifstofu Umhyggju og öll þjónusta veitt í gegnum síma, tölvupóst og fjarfundi.

Við hvetjum okkar félagsmenn sem eru foreldrar barna með flogaveiki til að nýta sér þjónustuna.

Fjölskylduráðgjöf hjá LAUF

Gunnhildur H. Axelsdóttir veitir félagsmönnum LAUF og aðstandendum þeirra ráðgjöf og meðferð. Gunnhildur er Fjölskyldumeðferðarfræðingur. Í grunninn er hún með Uppeldis- og menntunarfræði með áherslu á þroskaþjálfun og Fötlunarfræði frá H.Í. Hún hefur sérhæft sig í réttindamálum fólks með fötlun og langvarandi sjúkdóma og áhrifum sjúkdóma á líf fólks. Hún hefur einnig verið með námskeið á vegum félagsins, þar sem hún kennir aðferðir í dáleifslu, hugleiðslu, yoga, öndun og heilun.

Það hefur sýnt sig að mikil þörf er á þessari þjónustu. Til Gunnhildar leitar fólk með ýmis mál sem það þarf aðstoð með, allt frá því að fá almennar upplýsingar, stuðning með réttindamál og eða aðstoð vegna samskiptamála, hvort sem þau tengjast fjölskyldu, maka eða vinnu.

Flogaveiki er sjúkdómur sem hefur mismikil áhrif á líf fólks, sumir glíma við kvíða, óöryggi og jafnvel depurð vegna þeirra hamla sem þeir upplifa að sjúkdómurinn setji þeim. Reynsla sýnir að oft eru þessir þættir meira huglægir og nokkuð sem hægt er að takast á við með rétttri aðstoð.

Hömlur sem fólk setur sér vegna flogaveikinnar geta sett allt daglegt líf úr skorðum og það hefur líka áhrif á þeirra nánustu. Allar hömlur skerða lífsgæði og gera lítið annað en að ýta undir sjúkdómseinkenni og depurð. Það er því mikilvægt að standa upp fyrir sjálfum sér og tækla viðkomandi ferðafélaga sem flogaveikin er.

Þeir félagsmenn sem nýtt hafa sér aðstoð Gunnhildar eru mjög ánægðir.

Öll viðtöl og aðstoð Gunnhildar er félagsmönnum og aðstandendum að kostnaðarlausu.

Hægt er að panta tíma með tölvupósti í netföngin: gunnhildur@vinun.is eða lauf@vortex.is eða með því að fylla út form á heimasíðunni www.lauf.is



Heimasíða Laufs:
www.lauf.is



Akureyrarbær



ISLENSK ERFÐAGREINING



terra

Öndun

Ég ætla í stuttu máli að fjalla um mikilvægi öndunar og hvernig öndunin hefur áhrif á tilfinningar okkar og svefn.

Þegar við öndum erum við ekki bara að draga súrefni inn í líkamann, heldur líka að nudda líffærin, hlúa að þeim, veita þeim vellíðan og slökun og viðhalda hreinsunarstarfi líkamans. Grunn öndun veldur streitu og rannsóknir sýna okkur í dag að streita veldur breytingum á heilastarfseminni.

Líkami og hugur þarfnast góðs súrefnisflæðis til að viðhalda vörnum líkamans og andlegu jafnvægi. Það er undir okkur komið að minna okkur á það yfir daginn að anda djúpt og styrkja þannig stoðkerfið okkar og varnir fyrir sjúkdómum.

Grunn öndun hefur áhrif á nætursvefninn þar sem líkaminn nær ekki að slaka nægilega vel á þegar öndun er grunn. Öndun er lífsgefandi afl og er grunnurinn að heilbrigði. Við meltum fæðuna betur, vinnum betur úr upplýsingum sem við tökum inn og náum frekar að viðhalda andlegu jafnvægi.

Við almennt takmörkum möguleika okkar og skerðum lífsgæði með grunnri öndun. Með því að fylla líkamann súrefni vaknar heilinn og möguleikar til stærri verkefna aukast og trú á sjálfan sig að sama skapi. Við verðum jákvæðari út í okkur sjálf og umhverfið, þar sem við öðlumst meira andlegt jafnvægi með góðri öndun.

Þegar við öndum grunnt sendir líkaminn skilaboð upp í heila að eitthvað sé að og heilinn tekur því sem viðvörðunarkerki um að hætta sé á ferðum. Þar sem skynsemin segir okkur að engin ógn sé í umhverfinu fer heilinn að leita að mögulegum ástæðum fyrir þessari spennu. Upp geta komið ýmsar hugmyndir eins og mögulega sé það vegna þess sem gerðist fyrir um daginn, daginn áður eða fyrir mörgum árum, hver veit hvað kemur upp. Þessar aðstæður skapa óöryggi og við förum að vera meira vör um okkur, halda aftur af okkur og það hefur áhrif á líkamstöðuna sem svo veikir sjálfstraustið.

En af hverju öndum við grunnt? Fyrir því geta legið margar ástæður og ein af þeim fyrir utan meðfædda eða óviðráðanlega sjúkdóma er mögulega sú að við höfum tamið okkur það sem börn.

Börn verja sig alla jafna fyrir sársaukafullum tilfinningum með því að grynnka öndunina. Verði slíkt ástand viðvarandi yfir bernskuna leiðir það til streitu, kvíða og lágs sjálfsmats.



Þegar einstaklingurinn er orðin fullorðinn er hann enn, án þess jafnvel að vera meðvitaður um það, að verja sig gagnvart neikvæðu áreiti bernskunnar með því að anda grunnt, anda það sem kallað er „brjóstholsöndun“. Þannig viðheldur hann þeim vanmætti sem hann þróaði með sér sem barn og er að öllum líkindum í engu samræmi við daglegt líf hans/hennar sem fullorðins einstaklings.

Að viðhalda bernskum tilfinningum komin á fullorðinsaldur inni í líkamanum er eins og að burðast í gegnum lífið með sandpoka í eftirdragi. Það þarf að finna leið til að semja frið við þessar tilfinningar, að öðrum kosti ýta þær undir skert sjálfstraust og streitu sem hefur áhrif á stoðkerfið og truflar daglegt líf.

Til að vinna með sjálfstraustið þarf að vinna með öndun og líkamsstöðuna og þjálfá samfara því heilann að taka við skilaboðum á jákvæðan og uppbyggilegan hátt. Það getum við gert með því að þjálfá okkur í hugleiðslu og notast við jákvæðar staðhæfingar. Þessir þættir verða að fara saman til að árangur náist í heildstæðri vellíðan.

Í lokin vil ég minnst á mikilvægi öndunar til að dýpka svefninn en svefn á það til að breytast þegar við eldumst og oft rýrir það þá eiginleikann til að ná djúpum svefni.

Með því að anda nokkrum sinnum djúpt og vel inn í allan líkamann þegar í rúmið er komið, fer líkaminn að slaka á og við það sendir hann skilaboð upp í heila að honum sé óhætt að hvílast. Gott er að taka hvern líkamspart fyrir sig og anda vel inn í hann og sjá fyrir sér hvernig öndunin þrýstir sig inn og losar um alla spennu, hreinlega ýtir henni burt. Við að anda svona vel inn í alla líkamsparta færast ró yfir líkama og huga og svefninn kemur og verður enn dýpri fyrir vikið.

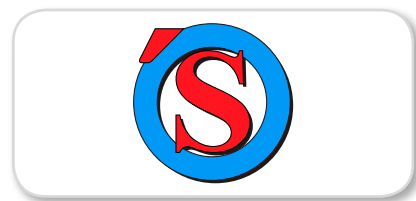
Djúp slökun breytir heilabylgjum og þær verða hægari. Alfa bylgjur heilans hægja á hjartslætti, efnaskiptum og öndun. Blóðþrýstingur lækkar, það dregur úr vöðvaspennu og heilastarfseminn einkennis af alfabylgjum sem hafa lægri tíðni heldur en venja er til að heilabylgjur hafi í vöku.

Þær nætur sem við erum ekki að sofa nægilega djúpt, finnum við það á líkamanum að hann er spenntur og eða við finnum fyrir stirðleika hér og þar. Besta sem við gerum fyrir okkur þá er að liggja örllítið lengur í rúminu og anda djúpt og vel, fylla allann kroppinn af súrefni. Hugsa um að senda kærleika og þakklæti inn í líkama okkar, fyrir það að vera fær um að taka á móti nýjum degi og nýjum möguleikum.

Með því fyllum við okkur af orku og slökun á sama tíma og eigum auðveldara með að mæta því sem framundan er.

Inni á heimasíðu Laufs eru bæði öndunaræfingar og hugleiðsluæfingar sem gott er að tileinka sér, eins er alltaf hægt að hafa samband við mig í gegnum Lauf.

Gunnhildur H. Axelsdóttir





MERKIÐ SEM
BJARGAR
MANNSLÍFUM

Hvernig gerist ég félagi í MedicAlert?

Biðjið lækni að fylla út upplýsingar um heilsufar og lyfjameðferð á eyðublaðið. Fyllið síðan sjálf út afganginn og komið með eyðublaðið eða sendið á skrifstofu MedicAlert að Hlíðasmára 14, 201 Kópavogi.

Nánari upplýsingar fást á www.medicalert.is

Dæmi um áletranir á merki og nafnspjöld

Sjúkdómar:

Insulin dependent diabetes (sykursýki)
Epilepsy (flogaveiki)
Hemophilia (dreyrasýki)
Asthma
Addison's disease (Addisonsveiki)
Coronary artery disease (kransæðapregsl)
Kidney transplant (ígrætt nýra)
Multiple sclerosis (MS)
Alzheimer's disease

Ofnæmi fyrir:

Penicillini, sulfa, joði, morfíni, latex, hnetum, skeldýrum o.fl.

Dæmi um lyfja- eða hjálpartækjanotkun:

Anticoagulation (blóðþyning)
Takes corticosteroids (notar barkstera)
Insulin dependent diabetes (sykursýki)
Implanted defibrillator (hjartarafstuðtæki)
Implanted pacemaker (með gangráð)
Knee prosthesis (gervihné)

Fullkominn trúnaður:

Allar upplýsingar á vaktstöðinni eru trúnaðarmál og eru þær aðeins látnar af hendi við þann sem hefur MedicAlert númer merkisberans.



Þegar merki hefur verið gefið út er merkisbera sent afrit af skráðum upplýsingum og hann beðinn að yfirfara þær.

Áriðandi er að merkisberi láti vita um allar breytingar svo upplýsingar séu ávallt réttar. Í gagnagrunninum eru ítarlegri upplýsingar en eru grafnar í merkið sjálft.

Ef þörf er á fær merkisberi nýtt nafnspjald og málmplötu á kostnaðarverði. Merkisberar geta alltaf sent inn leiðréttingar ef við á í samráði við lækni sinn.

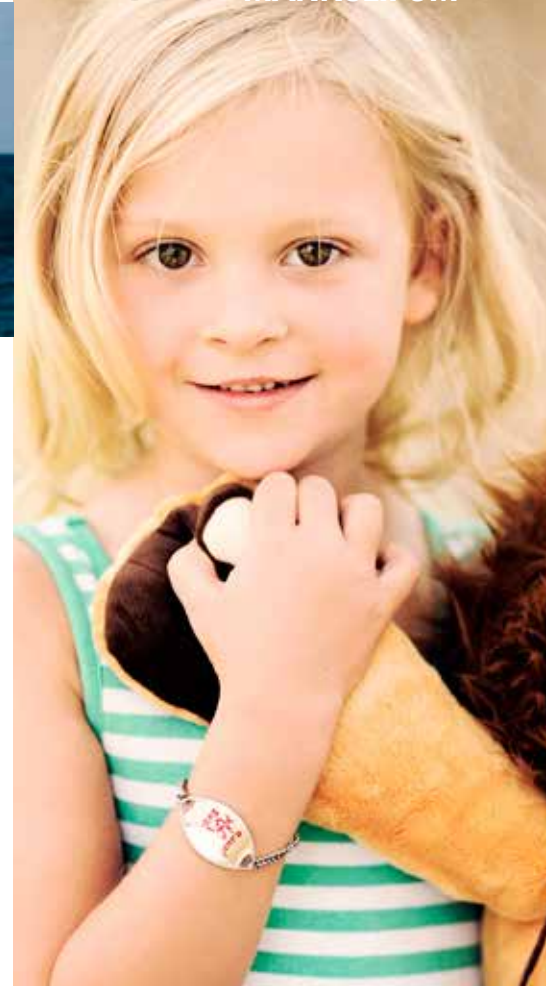


MedicAlert
á Íslandi

Hlíðasmára 14, 201 Kópavogi | Sími 533 4567
medicalert@medicalert.is | www.medicalert.is



Sjálfsseignarstofnun, sem starfar án ágóða undir vernd Lionshreyfingarinnar á Íslandi



Krampaflog - Fyrsta hjálp Hvað getur þú gert til að hjálpa?

- Haldið ró ykkar og takið tímann, engin ástæða til hræðslu!
- Er vitað hvort um flogaveiki sé að ræða?
- Leitið t.d. eftir MedicAlert armbandi
- Reynið að koma í veg fyrir meiðsli
- Losið um föt sem þrengja að hálsi **ekki setja neitt upp í munn!**
- Hjálpið viðkomandi að leggjast á hliðina
- Hlúíð að þar til fullri meðvitund er náð

Hringið í 112:

- ✓ Ef krampaflogið varir lengur en 5 mínútur
- ✓ Ef þetta er fyrsta flogakast, ef viðkomandi slasast
- ✓ Ef flog á sér stað í vatni
- ✓ Ef þið eruð eitthvað órugg!



FÉLAG FLOGAVEIKRA



Frá aðalfundi ÖBÍ í byrjun október 2020. Ljósmynd: ÖBÍ

Puríður Harpa Sigurðardóttir formaður Öryrkjabandalags Íslands

Samfélagið á að vera fyrir okkur öll

Puríður Harpa Sigurðardóttir er engin venjuleg kona. Líf hennar breyttist á sekúndubroti þegar hún lenti í slysi og nýlega fertug þurfti hún að læra að lifa upp á nýtt, í hjólastól, og kynnst þeim hindrunum sem fatlaðir Íslendingar búa við og hún hafði eiginlega aldrei leitt hugann að. En í gegnum áfallið, lærdóminn, sorgina og nýjar aðstæður ákvað hún að snúa vörn í sókn og verða málsvari þeirra sem eru í hennar stöðu og berjast fyrir því að við öll getum borið höfuðið hátt, notið virðingar og lifað mannsæmandi lífi.

Lífið í sveitinni

Puríður fæddist á Akureyri en fluttist nokkurra mánaða gömul til Hornafjarðar. Mamma er frá Svínafelli í Nesjum í Hornafirði og pabbi er frá Framnesi í Blönduhlíð í Skagafirði. „Ég ólst upp úti í sveit. Pabbi var kennari og mamma var heimavinnandi, sá um kindurnar og við vorum með kýr, hænur, hund og ketti. Ég er elst af sex systkinum en við erum fædd á átta árum svo það var alveg líf og fjör á mínu heimili.“ Puríður bjó við mikið frjálrsæði og fallega náttúru í sveitinni. „Eiginlega kynntist ég lífi fyrri kynslóða líka, því ég man eftir að amma var að strokka smjör og búa til osta og skyr. Ég er mjög þakklát fyrir að hafa fengið að upplifa svona bláendann af gömlum tíma og finnst ég ríkari fyrir vikið.“

Skólaganga og vertíð

Þegar Puríður kemst á unglingsárin langar hana til að breyta um umhverfi og kynnst betur áttöhögum föður síns í Skagafirði. Hún ákveður að fara í gagnfræðaskólann í



Puríður með tíkarspena með Birnu systur sinni og hundinum Gutta á æskuheimilinu á Ási í Hornafirði.

Varmahlíð og tók 8. og 9. bekk. „Það var óskaplega skemmtileg reynsla fyrir mig svona unga að upplifa annað umhverfi og færa mig aðeins úr hreiðrinu heima.“ Hún ákvað að fara í Menntaskólann á Egilsstöðum í kjölfarið, en fyrst vildi hún fara á vertíð. „Ég hafði unnið í fiski, í humar og rækju og á hótelinu á Höfn og í Nesjum, svo ég vandist því fljótt að fara að vinna. Ég var eina síldarvertíð á Höfn og það var alveg ótrúlega gaman.“



Þuríður Harpa Sigurðardóttir, formaður Öryrkjabandalags Íslands.

„Ég hafði alltaf staðið í þeirri trú að allir hefðu það svo gott á Íslandi, en þarna þurfti ég að fara að setja spurningarmerki við svo marga hluti, eins og t.d. hlutverk velferðarkerfis okkar Íslendinga þegar kemur að fjötludu fólki. Hvar var til dæmis stuðningur við fjölskyldur?“

Myndlistin

Eftir tvö ár í Menntaskólanum á Egilsstöðum sótti Þuríður um Myndlistarskólann á Akureyri og komst inn. „Ég var yngst í hópnum, 18 ára, og þessi eini vetur þar var ótrúleg lífsreynsla fyrir mig og mikill skóli. Ég hélt ég væri að fara í svona léttu teikningu, en þetta var mjög krefjandi nám og ég var kannski fullung til þess að geta notið þess sem skyldi. Skólinn var líka mjög öflugur í því að fá inn gestakennara og það var mikið líf og fjör.“ En þrátt fyrir ungan aldur gekk Þuríði mjög vel og skólastjórinn Helgi Vilberg hvatti hana til að fara í málun, því þar hefði hún góða hæfileika. Hún var ekki viss um að hún gæti unnið fyrir sér sem listmálari svo það endaði með því að hún fór í grafíska hönnun sem var þá bara kennd í Myndlista- og handiðaskólanum í Reykjavík. Þaðan útskrifaðist hún árið 1990.

30 ár á Króknum

Ári áður en Þuríður útskrifaðist átti hún sitt fyrsta barn og eftir námið flutti hún með sambýlismanni sínum og barnsföður norður á Sauðárkrók og bjó þar næstu 30 árin. „Ég fór að vinna í prentsmiðju á Sauðárkróki og var grafískur hönnuður þar.“ Þuríður vann sig upp og varð framkvæmdastjóri prentsmiðjunnar. Það er greinilegt að hér er á ferðinni kona sem er óhrædd við að taka ábyrgð og leysa þau mál sem upp koma. „Ég hef aldrei verið smeyk við að vinda mér í hlutina og sé það bara sem verkefni sem gaman er að takast á við.“ Árið 2007 rann upp. Þuríður á þrjú börn, mann og 1. apríl

varð hún fertug. „Mér fannst ég komin á þann stað í lífinu að núna gæti ég farið að hafa meiri tíma fyrir sjálfa mig og leit framtíðina björtum augum. Við áttum fullt af hrossum, en sambýlismaður minn er mikil hestamaður, og ég hafði mikinn áhuga á útivist og vildi fara að ganga meira á fjöll í mínum frítíma.“

Apríl 2007

Einn dag seint í apríl var Þuríður að vinna og mikið að gera. Sambýlismaður hennar hringir og spyr hvort þau eigi ekki að fara með hrossin yfir í Hegranes. Ég hendist heim, fer í hestagallann og stekk af stað. Við erum bara rétt komin í Hegranesið þegar hesturinn sem ég var á trylltist og ég losaði ístöðin til að kasta mér af baki, en þá stekkur hesturinn í mýri og ég kastast fram fyrir mig og lendi á bakinu á steini. Það var svo skrýtið að ég fann ekki til, fór ekki í neina leiðslu, heldur varð allt ofur skýrt. Ég skynja að það sé eitthvað

„Þjóðfélagið á svo auðvelt með að sópa öryrkjum til hliðar og horfa í aðra átt. Við erum svo fljót að dæma aðra, án þess að vita sögu viðkomandi. Það sést ekkert alltaf á fólki hvað hrjáir það. En það er svo gífurlega mikilvægt fyrir okkur sem manneskjur að fá að vera til eins og áður og njóta virðingar.“



Þuríður að gefa í hesthúsunum í Skagafirði veturinn 2006.

mikið að því ég fann að ég gat ekki hreyft fæturna og segi við sambýlismann minn að hann verði að hringja á sjúkrabíl. Þegar bíllinn kom var farið með mig upp á spítala en síðan beint í sjúkrahúsi til Reykjavíkur. Eftir uppskurð og þriggja vikna dvöl á Borgarspítalanum er Þuríður send inn á Grensás, þar sem hún var allt sumarið í endurhæfingu og fór ekki heim fyrir en um miðjan október.

Þegar allt breytist

Hvernig er hægt kljást við að líf manns breytist á einu andartaki? Því er erfitt að svara, en Þuríður segir að öll fjölskyldan hafi verið í áfalli og það hefði þurft að fá áfallahjálpi og faglega aðstoð fyrir alla fjölskylduna. „Ég man að á þessum tíma var ég að biðja um að maðurinn minn og börnin gætu fengið einhverja aðstoð því mér fannst að þau hefðu lent í meira áfalli en ég. Þetta var bara mjög erfitt fyrir okkur öll.“ Hún fór í 2-3 viðtöl en síðan var bara hugað að líkamlegu endurhæfingunni. „Það er mjög skrítið að þessi mál séu ekki í betri farvegi enn þann dag í dag. Hvorki ég, börnin mín eða maðurinn minn fengum nokkra sálræna aðstoð eftir slysið eða eftir að ég var komin heim. En þá hefði virkilega verið þörf á því að fá stuðning svo hægt hefði verið að vinna betur úr þessu mikla áfalli.“

Heimkoman

Það var ekki einfalt að snúa til baka til heimilisins og finnast maður ekkert geta gert heima hjá sér. „Það bjargaði heilmiklu að ég gat farið í vinnu og unnið á tölvu í starfinu. Vinnustaðurinn var líka á jarðhæð og búið að setja inn salerni fyrir fatlaða. Tilfinningalega var þetta hins vegar mjög erfiður tími og Þuríður var ekki búin að sætta sig við þessa stöðu og þetta var erfitt fyrir alla fjölskylduna. „Mín leið var svolítið að hella mér í vinnuna, þar sem ég gat verið til gagns, en svo þurfti ég einhvern veginn að finna einhverja aðra leið til þess að hlutirnir gengju upp heima hjá mér. Ég gat ekki farið í hesthúsin, gat varla verið heima hjá mér og ég eldaði varla. Þetta var bara ofsalega erfitt. En þetta gekk samt einhvern veginn og það sem bjargaði mér er að ég á sterka fjölskyldu og gott bakland og samfélagið fyrir norðan reyndist mér einstaklega vel.“

Skipbrot

Fjölskyldan náði ekki að vinna sig saman út úr áfallinu og á fyrstu mánuðum 2010 skildi Þuríður. „Það er ekki skrítið að fólk hreinlega gefist upp, því allt í einu er makinn í einhverri

„Við búum við mjög harðan vinnumarkað og allir þurfa að hlaupa ofboðslega hratt og það er lítil þolinmæði gagnvart þeim sem komast ekki jafn hratt yfir, og mér finnst að við þurfum að endurhugsa þetta svo samfélagið virki fyrir okkur öll.“

allt annarri stöðu en þú hafðir reiknað með. Þetta var mikið skipbrot fyrir mig og fyrir okkur bæði, og þetta var erfiður tími og annað áfall eftir fyrra áfallið við að lamast. Einnig var þetta mikið álag á börnin. Þegar við skiljum er dóttir mín 14 ára og yngri sonur minn 16 og það var svolítið snúið að geta leyft þeim að vera unglingar, og treysta ekki of mikið á þau. Börn við þessar aðstæður fara að taka meiri ábyrgð, en ég reyndi að láta þau ekki bera of mikla ábyrgð á mér, því það var eitthvað sem ég vildi alls ekki.“

Vörn snúið í sókn

Á þessum tímamarki var komið að máli við Þuríði um að endurvekja starfsemi Sjálfsbjargar á Skagafirði og hún hellti sér í starfseminu og varð formaður félagsins. Hún segir að þar hafi verið búið að leggja grunninn og það var haldin félagsvist og ýmsar uppákomur til að þjappa fólki saman og hvetja til samskipta. Hins vegar þurfti að skoða betur markmið og réttindamál fatlaðra í samfélaginu. „Ég fann það á eigin skinni að ég komst ekki á alla staði, gat ekki gert það sem ég áður gat gert og upplifði hindranir sem ég hafði aldrei séð áður en ég varð fötluð. Ég upplifði mig svolítið útilokaða frá samfélaginu og vildi breyta því.“

Aðgengismálin

„Það sem ég hugsaði mest um á þessum tíma og barðist mest fyrir voru aðgengismálin. Ég fann mig svo vel í þeim málaflokki því þetta brann svo á mér sjálfri. Ég komst ekki lengur í bakarið, og tilhugsunin um að fara í ferðalag þýddi að ég þurfti að athuga hvort ég gæti einhvers staðar komist á aðgengilegt salerni, eða inn í sjoppur eða hús á leiðinni. En sem betur fer var byrjað að taka á þessum málum og þegar sundlaugin var endurgerð á Króknum, var hugsað fyrir öllu varðandi aðgengi og staðið að öllu með miklum myndarskap.“

Starfið með Sjálfsbjörg opnaði augu Þuríðar fyrir því hvað hún hafði í raun lítið vitað um stöðu fatlaðs fólks í þjóðfélaginu. „Ég hafði alltaf staðið í þeirri trú að allir hefðu það svo gott á Íslandi, en þarna þurfti ég að fara að setja spurningarmerki við svo marga hluti, eins og t.d. hlutverk velferðarkerfis okkar Íslendinga þegar kemur að fötluðu fólki. Hvar var til dæmis stuðningur við fjölskyldur? Ég þakka guði fyrir að hafa verið í vinnu og hafa verið búin að koma mér upp þaki yfir höfuðið og þess vegna getað t.d. gert endurbætur á þaðherbergi þannig að það hentaði, en það er svo sannarlega ekki staða allra að geta það fjárhagslega.“

Baráttan hefst

Eftir því sem Þuríður kynnti sér réttindamál fatlaðs fólks betur fann hún að hún varð að gera eitthvað því svo víða var pottur brotinn. „Ég sótti fundi Landssambands Sjálfsbjargar í Reykjavík sem fulltrúi Skagafjarðar og var síðan kosin



Þuríður varð þess heiðurs aðnjótandi að vera fjallkonan í Skagafirði 17. Júní 2010.

varaformaður Landssambandsins árið 2016. Síðan bara vatt þetta upp á sig. Ég var að keyra suður kannski tvisvar í mánuði til að sækja fundi í alls konar færð.“ Þuríður ákvað að taka slaginn og bjóða sig fram í formennsku í Öryrkjabandalaginu. „Mér fannst að kröftum mínum væri vel varið í þessari réttindabaráttu og trúði því einlæglega að ég gæti haft einhver áhrif.“

Hulduhópurinn í samfélaginu

Margir sem lenda í veikindum og slysum, eru komnir í mjög erfiða stöðu því þeir hafa ekki sama aðganginn að samfélaginu og áður. Allt í einu sér þig enginn og fólk horfir í gegnum þig og fólk fer að finnast að það sé afskrifað. Þegar þú mætir alltaf svona viðhorfi ferðu að halda þér til hlés og verður dapur inni í þér. Þetta er ekki fólkid sem stendur upp og krefst mannréttinda, því það hefur ekki orkuna til þess. „Þjóðfélagid á svo auðvelt með að sópa öryrkjum til hliðar og horfa í aðra átt. Við erum svo fljót að dæma aðra, án þess að vita sögu viðkomandi. Það sést ekkert alltaf á fólk hvað hrjáir það. En það er svo gífurlega mikilvægt fyrir okkur sem manneskjur að fá að vera til eins og áður og njóta virðingar.“ Síðan má ekki gleyma að það er ekki nóg að ákveða eitthvað, það þarf að framfylgja því. „Þú getur fengið NPA samning, en síðan er ekki hægt að uppfylla hann. Þannig er stöðugt verið að brjóta á mannréttindum fatlaðs fólks, og það er augljóst þeim sem það vilja sjá.“

Sveigjanleiki á avinnumarkaði

Þuríður segir að í þessu samhengi sé gífurlega mikilvægt að atvinnulífið sé sveigjanlegt. „Ímyndaðu þér bara ef atvinnulífið væri með mikið af hlutastörfum og væri betur sniðið að því að við erum öll mismunandi. Sumir sem glíma við þunglyndi geta verið vel vinnufærir á góðum tímabilum, en verða oft óvirkir því það er enginn sveigjanleiki í atvinnulífinu sem gæti nýst þeim. Við búum við mjög harðan vinnumarkað og allir þurfa að hlaupa ofboðslega hratt og það er lítil þolinmæði gagnvart þeim sem komast ekki jafn hratt yfir. Mér finnst að

við þurfum að endurhugsa þetta svo samfélagid virki fyrir okkur öll. Ég held að við myndum öll græða á því að hugsa þessa hluti í víðara samhengi þar sem gert er ráð fyrir að við séum öll mismunandi, en að við getum öll haft eitthvað frábært fram að færa.“

Stöðugur afkomukvíði

„Baráttumálin eru mörg og margvísleg og eiga öll að heyrast, en afkomumálin eru efst á baugi. Kvíðinn yfir að geta borgað leiguna, eiga fyrir mat út mánuðinn eða geta sótt lyfin sín hefur langvarandi áhrif á fólk og dregur úr því allan mátt. Ef þú hefur ekki efni á því að taka þátt í samfélaginu þá ertu kominn í þá stöðu að vera varnarlaus og jafnvel með brotna sjálfsmynd. Fólk er hreinlega haldið niðri. Þessi staða ber samfélagi okkar ekki fagurt vitni.“

Þuríður segist verða vör við að margir öryrkjar leiti til hjálparsamtaka í hverjum mánuði til að verða sér út um mat og nauðsynjar. „Ég held að fólk geri sér ekki grein fyrir hvað ástandid er alvarlegt og fer vaxandi. Mér finnst það bara ofboðslegt að stjórnvöld séu í raun að velta ábyrgðinni á því að þessi hópur hafi í sig og á yfir á hjálparsamtök.“

Afkoman í fyrirrúmi

Aðalfundur ÖBÍ var haldinn fyrstu helgina í október og það var samdóma álit aðalfundarins að stærsta krafan í dag sé að fólk geti lifað af örorkugreiðslum. „Núna er örorkulífeyririnn orðinn 80 þúsund krónum lægri en lágmarkslaun og bilið breiðkar frá ári til árs og svo er þjónusta skert sem gerir ástandid enn verra. Það viðhorf gagnvart fólk sem veikist eða fatlast og lendir á örorku, að það sé eðlilegt að sá hópur búi við kjör sem eru langt undir lágmarkslaunum er bara mjög sorglegt, og ég held að fólk þurfi að átta sig á að slys og veikindi geta hent hvern sem er. Eina sekúnduna er allt í lagi og þú ert fuglinn fljúgandi en á næsta sekúndubroti getur þú verið lamaður, eða veikst af langvinnnum sjúkdómi. Þetta getur gerst svo ofboðslega snögg, og fólk verður að gera sér grein fyrir að fæstir geta farið í gegnum lífið án þess að nokkuð komi fyrir. Þess vegna er mikilvægt að við höfum hér gott velferðarkerfi og gott almannatryggingakerfi til að styðja okkur á stundum sem við ráðum illa við, svo við séum ekki ofan á áfall komin í ánaud fátæktar. Ef fólk myndi gera sér grein fyrir því að það sjálft gæti lent í þessari stöðu, þá myndi kannski eitthvað breytast. Við erum að borga skattana okkar til þess að reka hér velferðarsamfélag og það er því ansi napurt að okkur sé bara hent út á gaddinn ef eitthvað slæmt hendir okkur.“

Lífið heldur áfram

Þuríður segir að þegar hún hafi lent í þessu örlagaríka slysi á Hegranesi, hafi hún þurft að endurskoða alla hluti og í rauninni þurft að kynna sjálfri sér að nýju og læra að lifa upp á nýtt. Síðar fór hún svo í fötunarfræði í Háskóla Íslands í tvo vetur og sagði það hafa hjálpað henni mikið. „Ég lærði að sýna sjálfri mér meiri skilning og sætta mig við að ég er fötluð kona.“ Áður en Þuríður fór í skólann, hafði hún aldrei séð sig fara í annað samband. „Eftir það ákvað ég að gefa ástinni tækifæri aftur og sé ekki eftir því.“

Þessi kraftmikla kona heldur áfram ótraud og berst fyrir „þeim sjálfsögðu réttindum að öryrkjar eigi mannsæmandi líf og að nú sé mikilvægast að hækka örorkulífeyririnn og að hann sé ekki lægri en lágmarkslaun, þá er gríðarlega mikilvægt að samningur SP um réttindi fatlaðs fólks verði lögfestur sem fyrst“ segir Þuríður að lokum.

En, þú lítur ekkert út fyrir að vera veik/ur!

Nær annar hver maður lifir lífi sínu í nánu samneyti við einhverskonar sjúkdóm, fötlun eða röskun, og flestir krónískir sjúkdómar sjást ekki á fólki.

Dæmi eru sþreyta, sykursýki, flogaveiki, margir gigtarsjúkdómar, sjálfsöfnæmissjúkdómar og fleiri og fleiri. Þetta skapar viðbótar áskoranir fyrir þau sem búa við stöðuga verki, orkuleysi, ýmis önnur einkenni og hliðarverkanir lyfja.

Þetta fólk þarf mjög oft, til viðbótar við sjálf veikindin, að glíma við fordóma og vanþekkingu fólksins í kring. Margir eru td þeirrar skoðunar að ef manneskjan sem er með sjúkdóminn gerir ekki allt sem hinum finnst að hún ætti að gera, þá sé hún búin að „gefast upp“ og nenni ekki lengur að „berjast“ við sjúkdóminn.

Eitt gott dæmi er þegar fólk kemur með ábendingar um eitthvað sem það heldur fram að muni lækna sjúkdóminn eða amk draga verulega úr einkennum hans, og þá oftast eitthvað sem fellur undir „óhefðbundnar lækningar“, og stundum vill svo ótrúlega til að akkúrat kunninginn sem er að ráðleggja um notkun einhverrar vöru vinnur við að selja hana! Og oft verður þetta fólk hreinlega reitt við þann sem er veikur, „þú vilt ekki kaupa þennan drykk/þessar pillur/þetta tæki, þú ert bara búin/n að gefast upp og getur sjálfri/um þér um kennt að þér líði svona illa“!

Annað sem margir þekkja er þegar fólk fer að lesa yfir þeim veika um að hætta bara að hlusta á lækinn og leita bara sjálf/ur að ráðum á google, en auðvitað er fólk sem hefur króníska sjúkdóma langofast í góðu og nánu sambandi við sinn lækni, sem það hefur jafnvel verið hjá árum saman, og meðferðin er unnin í samvinnu sjúklings og læknis.

Flestir langveikir þekkja þirringinn yfir því að í fjölmiðlum eru endalaust viðtöl við fólk sem „kaus að gefast ekki upp og láta ekki veikindin stoppa sig“, fólk sem þrátt fyrir veikindi fer í fjallgöngur og siglir í kringum jörðina o.s.frv. og hinir sem hreinlega geta þetta ekki fá yfir sig skammir fyrir að reyna ekki að „halda áfram að berjast“ og „að láta sjúkdóminn sigra“. Það þekkja líka allir þau andlegu áhrif sem það getur haft að glíma við langvinn veikindi, allir sem það gera lenda annað slagid í tímabilum þar sem andlega hliðin er erfiðari en elli, og það er bara eðlilegt, en á sama tíma upplifir fólk oft skilningsleysi frá umhverfinu og viðbrögð á borð við „reyndu nú að rífa þig upp / þetta er nú ekki svo slæmt / láttu ekki svona, þetta lagast allt“. Á slíkum tímum þyrfti hinn veiki auðvitað miklu fremur á því að halda að finna fyrir stuðningi, vináttu, væntumþykju og hlýju.



Öll þau sem lifa lífi sínu í félagi við krónískan sjúkdóm/ röskun/fötlun vinna að því alla sína daga að finna jafnvægið milli þess að lifa lífi sínu til fulls og þess að taka tillit til sjúkdóms síns. Oft mun val þeirra ekki sýnast skynsamlegt í augum hinna sem í kring standa. Þegar þau velja að sleppa því að mæta á viðburði eða að taka ekki þátt í nýjum meðferðarráðum verður þeim sagt að þau séu búin að gefast upp og séu að láta sjúkdóminn skilgreina sig og þegar þau velja að teygja sig lengra verður þeim sagt að þau hafi ekki hugsað hlutina til enda.

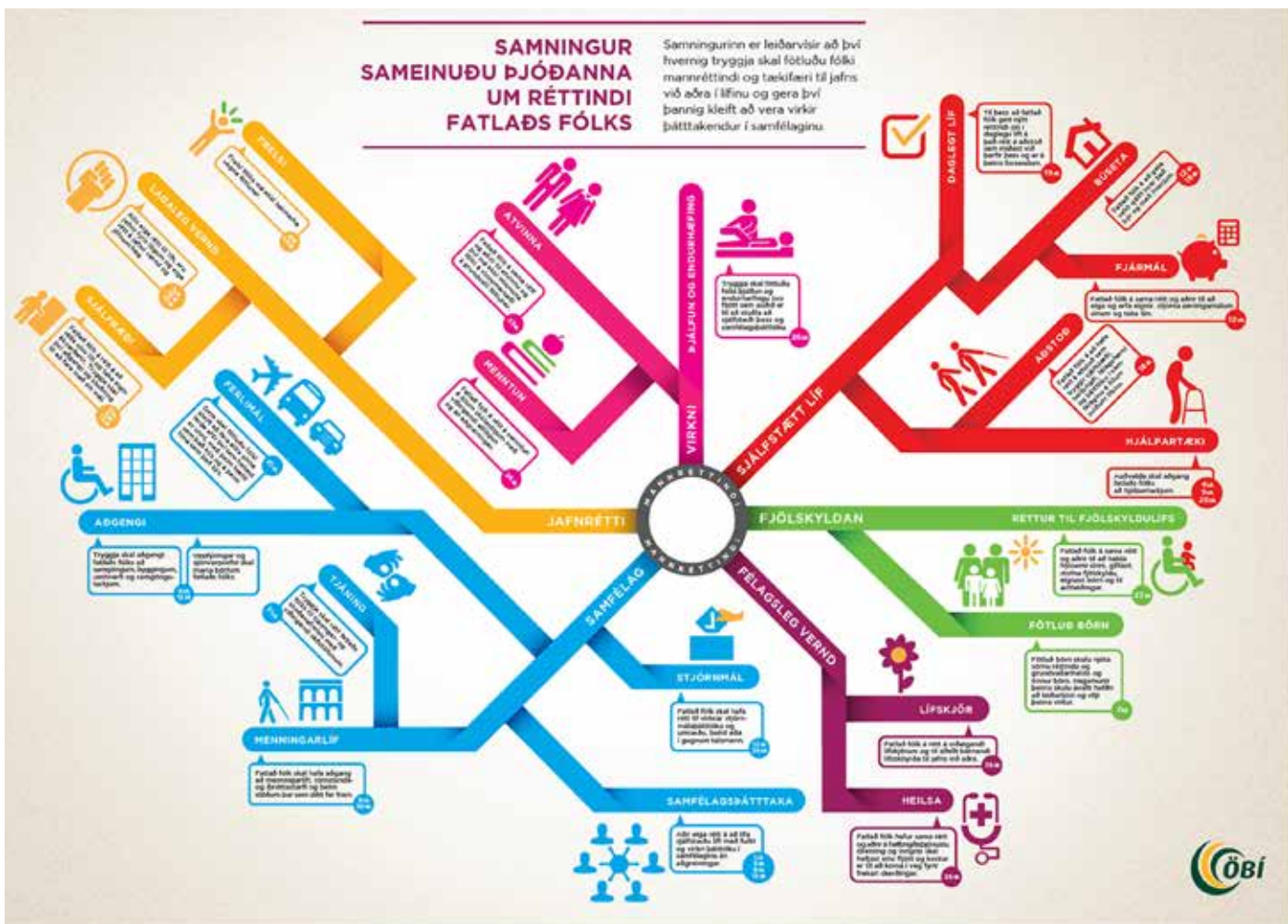
Ef þú lifir með langvinnum sjúkdómi/fötlun/röskun mundu þá að aðeins þú sjálf/ur getur metið hvað er rétt fyrir þig og tekið í framhaldi réttu ákvörðunina fyrir þig. Ef þú ert náin/n einhverjum sem er langveikur reyndu þá að halda aftur af þér með að skammast og lesa yfir þeim veika, spurðu heldur spurninga, svo sem „ég veit þú hlýtur að hafa hugsað þetta vel og vandlega, hvernig komstu að þessari niðurstöðu?“.

Fyrst og fremst; munum að flestir sjúkdómar/raskanir/fatlanir sjást EKKI utan á fólki og við getum ekki vitað hvernig öðrum líður og hvað aðrir glíma við í sínu lífi.

Sýnum fólki virðingu og umburðarlyndi.



Hvað er SRFF?



Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (SRFF) er alþjóðasamningur sem felur í sér skyldur aðildarríkja til þess að tryggja réttindi fatlaðs fólks. Hann markar tímamót í allri mannréttinda- og frelsisbaráttu fatlaðs fólks. Samningurinn var undirritaður fyrir Íslands hönd í mars 2007 og fullgiltur af Alþingi 20. september 2016. Með fullgildingu er Ísland orðið eitt af aðildarríkjum samningsins, sem felur í sér að íslenska ríkið lýsir sig skuldbundið af samningnum. Samningurinn er óháður skerðingu einstaklingsins, kyni og aldri og er leiðarvísir að því hvernig tryggja skal fötlugu fólki sömu mannréttindi og tækifæri í lífinu og öðrum. Sjálfsgöð mannréttindi fatlaðs fólks eru viðurkennd í samningnum, meðal annars:

- **Jöfn staða allra** Að fatlað fólk fái stuðning sem geri því kleift að stjórna eigin lífi. Allir eiga sama rétt til einkalífs, hjónabands, fjölskyldulífs og foreldrahlutverks.
- **Sjálfstætt líf** Allir einstaklingar eiga rétt á lífi í samfélagi án aðgreiningar og með sömu valkosti og aðrir. Fatlað fólk skal m.a. eiga rétt á vali á búsetustað og með hverjum það býr.
- **Samfélagsþátttaka** Allir eiga rétt á samfélagsþátttöku, þar á meðal í stjórnámálum og opinberu lífi, tómstundum, íþróttum og menningarlífi. Allir hafa tjáningar- og skoðanafrelsi og rétt til upplýsinga á aðgengilegu formi að eigin vali.

- **Menntun** Allir eiga rétt til menntunar til jafns við aðra með einstaklingsmiðuðum stuðningsaðgerðum á öllum skólastigum innan almenna menntakerfisins.
- **Lífskjör og félagsleg vernd** Réttur fatlaðs fólks og fjölskyldna þess til viðeigandi og sífellt batnandi lífsskilyrða til jafns við aðra. Tryggja skal fötlugu fólki aðgang að húsnæði á vegum hins opinbera og að það fái aðstoð til þess að mæta útgjöldum vegna fötlunar sinnar.
- **Heilsa, þjálfun og endurhæfing** Fatlað fólk á rétt á góðri heilbrigðisþjónustu án mismununar vegna fötlunar og fjárhags. Allir einstaklingar eiga rétt á heildstæðri hæfingu og endurhæfingu sem eflir og viðheldur sjálfstæði og samfélagsþátttöku.
- **Atvinna** Fatlað fólk á rétt á aðgengi til jafns við aðra innan samfélagsins að mannvirkjum, samgöngum, upplýsingum og samskiptum.
- **Ferlimál/réttur til þess að ferðast á jafnréttisgrundvelli** Til að tryggja sjálfstætt líf einstaklinga skal þeim gert kleift að fara ferða sinna til jafns við aðra.

Nánar má lesa um samninginn á heimasíðu ÖBÍ, www.obi.is

10

hlutir sem breytast í líkamanum ef þú ferð daglega út að ganga

Það gæti komið mörgum á óvart hvaða breytingar líkaminn gengur í gegnum ef þú ferð út og gengur á hverjum degi. Stóra spurningin er samt þessi, áttu auka korter eða hálf tíma á dag til að fara út að ganga?

Já, ég er viss um það. Það þarf að setja sjálfa/n sig í fyrsta sæti og hreyfa sig daglega. Að fara út að ganga er ofsalega gott fyrir líkamann og mælt er með allavega hálf tíma góðri göngu – kraftganga er best. Þetta er ódýrasta hreyfing sem í boði er og þú andar að þér fersku lofti og getur notið þess að vera ein/n.

1. Gott fyrir heilann

Gerðar hafa verið rannsóknir á því hvað ganga gerir fyrir heilann. Samkvæmt þessum rannsóknum þá eykur ganga endofnið í líkamanum og dregur þannig úr stressi. Að fara út að ganga gerir heilanum það gott að það getur dregið úr áhættunni á Alzheimer til muna.



2. Sjónin

Það hljómar kannski einkennilega, en að fara og ganga daglega er mjög gott fyrir sjónina. Að ganga eykur þrýsting á augu og getur þannig dregið úr gláku.

3. Hjartað

Að ganga eða hlaupa er gott fyrir hjartað. Þú getur dregið úr áhættu á hjartaáfalli og öðrum sjúkdómum tengdum hjartanu. Að ganga dregur einnig úr kólestrólinu og eykur blóðstreymi í líkamanum.

4. Lungun

Að ganga er afar gott fyrir lungun. Þau fyllast af súrefni sem nýtist líkamanum afar vel og eykur á virkni lungnanna.

5. Brisið

Komið hefur fram í rannsóknum að fólk sem gengur sér til heilsuþótar er með betra jafnvægi á glúkósa í líkamanum. Þetta þýðir að þú getur hreinlega gengið og komið þannig í veg fyrir sykursýki.

6. Meltingin

Það þarf að passa upp á magaheilsuna. Gerir þú það þá ert að sporna við ristilkrabba og öðrum vandamálum eins og hægðatregðu.

7. Vöðvarnir

Þegar manneskja grennist þá rýrna vöðvarnir. Hér er verið að tala um hin frægu 10 þúsund skref á dag. Ef þú ert að grenna þig þá skaltu vinna þig upp í þennan skrefafjölda á dag. Gott er að ganga upp í móti til að auka á vöðvamassa.

8. Liðamót og bein

Ertu stirð/ur og með verki? Hálf tíma ganga á dag getur dregið úr þessum verkjum í liðamótum. Einnig dregur gangan úr hættu á meiðslum og beinþynningu. Alþjóðleg gigtarsamtök mælir með því að ganga daglega.

9. Bakverkir

Æfingar sem reyna mikið á líkamann geta slitið bakið illa. En hinsvegar að fara út að ganga getur dregið úr bakverkjum vegna þess að blóðflæði í kringum mænu og hrygg eykst töluvert.



10. Hugurinn

Að ganga ein/n frekar en með öðrum eykur góða skapið, lækkar stress og kvíða. Það hefur einnig verið talað um að það dragi úr þunglyndi.

Félagsstarfið

Frá því síðasta blað kom út, í desember 2019, hefur þetta helst verið að gerast hjá félaginu.

Nokkur síðustu ár höfðum við haldið jólafundinn í samstarfi við Samtök sykursjúkra og Félag nýrnasjúkra. Jólin 2019 höfðu þau félög ákveðið að breyta til og því gerðum við slíkt hið sama. Ákveðið var að bjóða fólki að koma saman og skreyta piparkökur og piparkökuhús. Tvær stjórnarkonur, þær Halldóra og Guðrún Ósk, tóku að sér umsjón. Skemmst er frá því að segja að þetta vakti mjög mikla lukku og margar fjölskyldur mættu og skemmtu sér saman fullorðnir og börn og mörg flott piparkökuhús fæddust. Nú í ár verðum við að öllum líkindum ekki með neinn jólafund, vegna þessara skrítnu aðstæðna sem við búum við um þessar mundir. EF gluggi skyldi óvænt opnast til þess þá sendum við út boð.

Við höfum haldið ótrauð áfram með mánaðarlega opna húsið, alltaf fyrsta mánudag í hverjum mánuði. Þar eru allir velkomnir sem vilja hitta aðra sem annaðhvort sjálfir glíma við flogaveiki eða eru aðstandendur fólks með flogaveiki. Annað slagið höfum við fengið gesti á þessa fundi, með ýmis konar fræðslu og umfjöllun. Mæting hefur verið misjöfn en almennt hefur þetta tekist vel og áætluð er að halda þessu áfram. Ef þið hafið hugmyndir um gesti sem væri gaman að fá til okkar, endilega látið í ykkur heyra.

Aðalfundurinn okkar var haldinn 29.apríl og er nánar sagt frá honum annars staðar í blaðinu.

Í maí ætluðum við í okkar árlegu vorferð, ásamt félögum í Samtökum sykursjúkra. Að þessu sinni var áhuginn af einhverjum ástæðum ekki mikill og urðum við því miður að aflýsa ferðinni vegna ónógrar þátttöku, og augljóslega var ekkert gert með þetta vorið 2020, út af því sem allir vita. Við sjáum til aftur næsta vor, hvort áhugi verður fyrir þessu og

hvernig ástandið verður í heiminum varðandi farsóttina.

Mikil vinna hefur verið unnin á vegum félagsins varðandi fræðslu til starfsfólks skóla, leikskóla, sambýla og fleiri staða sem sinna fólki með flogaveiki og er nánar sagt frá því annars staðar í blaðinu.

Óhætt er að segja að góð reynsla hafi verið af því að hafa fjölskylduráðgjafa að störfum fyrir félagið. Hún Gunnhildur er nú búin að vera hjá okkur í rúmt ár og hefur nú þegar hjálpað mörgum mikið. Til þess að fá viðtal hjá henni má senda tölvupóst til félagsins, lauf@vortex.is, hringja á skrifstofuna, 551-4570, eða senda tölvupóst beint á Gunnhildi, gunnhildur@vinun.is

Við viljum minna fjölskyldur með flogaveik börn á að LAUF er eitt átján aðildarfélag Umhyggju og því eiga okkar félagsmenn rétt á allri þeirri þjónustu sem þar er að fá, svo og hjá Sjónarhóli. Það er um að gera að nýta sér þá aðstoð sem í boði er, en annars staðar í blaðinu er tíunduð sú þjónusta sem hægt er fá.

Við tókum þátt í ýmsu samstarfi við önnur sjúklingafélög; má nefna samstarfið við Samtök sykursjúkra um jólaskemmtun og vorferð, við eigum fulltrúa í samráðshóp vegna byggingar nýs spítala, við eigum fulltrúa í stjórn Öryrkjabandalagsins og eigum líka fulltrúa í ýmsum starfshópum innan ÖBÍ, en þeir hópar eru mikið fengnir til samráðs við ýmis stjórnvöld auk þess sem þeir standa fyrir viðamiklu fræðslu- og kynningarstarfi með því að halda málþing og ráðstefnur af ýmsu tagi.

Okkur langar mikið til að laga starfið sem best að vilja félagsmanna og fögnum því mjög að fá ábendingar um efni í blaðið eða á heimasíðuna, um umfjöllunarefni á fræðslufundum og um hvaðeina sem ykkur finnst að félagið ætti að gera og bjóða upp á.

Fræðslustarf LAUF

Eitt aðalmarkmið LAUF hefur alltaf verið að sem flestir þekki til flogaveiki og viti hvernig á að bregðast við þegar á þarf að halda. Við bjóðum skólum, leikskólum, sambýlum, vinnustöðum og öðrum stofnunum, fyrirtækjum og hópum upp á að fá til sín fulltrúa frá félaginu með fræðslu og leiðbeiningar um flogaveiki og viðbrögð við henni. Hafið samband við skrifstofu félagsins í tölvupósti lauf@vortex.is eða í síma 551-4570 og við finnum tíma. Skrifstofan er opin mánudaga og miðvikudaga kl.9-15.

Síðastliðið ár höfum við farið í heimsóknir, hitt fólk, spjallað og gefið ýmislegt fræðsluefni m.a. á þessa staði:

Heimili fyrir fatlað fólk við Sæbraut á Seltjarnarnesi
Elli- og hjúkrunarheimilið Grund
Elli- og hjúkrunarheimilið Mörk
Vinnuálastofnun
Sambýlið Erluási
Öldrunarheimili Hveragerðis
Öldrunarheimili Akureyrar
Ýmsir leikskólar

Barnspítali Hringins býður starfsfólki leik- og grunnskóla til fræðslufundar á spítalanum um það leyti sem skóli hefst að hausti. Þær Sólrún og Eygló hjúkrunarfræðingar, sem sinna börnum með flogaveiki, flytja fyrirlestur og fólki gefst svo kostur á að spyrja og spjalla að loknum fyrirlestri. Nú í haust féll þessi fundur niður, af augljósum ástæðum, en annars hefur þessi viðburður fest sig í sessi sem árlegur viðburður. Við viljum hvetja stjórnendur leik- og grunnskóla

til að senda sitt starfsfólk á fundinn. Fulltrúar frá LAUF mæta líka á staðinn og svara með ánægju þeim spurningum sem að félaginu snúa.

Í september á síðasta ári fóru formaður og framkvæmdastjóri LAUF til Egilsstaða og héldu þar fræðslufund. Til fundarins var boðið starfsfólki skóla, leikskóla, frístundaheimila, íþróttafélaga, félagsþjónustu, búsetuúrræða fatlaðra og annarra sem þjónusta fólk með sjúkdóma og fatlanir. Mæting var frábærlega góð og greinilegt að þau sem þjónusta fólk á Egilsstöðum og nágrenni vilja vanda sig við að sinna sem best þeim einstaklingum og fjölskyldum sem til þeirra koma og glíma við flogaveiki.

Seinna um daginn höfðum við svo opið hús þar sem allir voru velkomnir. Ekki mættu margir en þeir sem komu fengu góðar leiðbeiningar og svör við mörgum spurningum. Í fyrra fórum við til Akureyrar og er stefnan hjá okkur að halda ferðalaginu áfram og fara víðar um landið. Áætlað hafði verið að fara á nokkra staði á Vesturlandi og Vestfjörðum s.l. vor, því var frestað til hausts, en hefur nú verið frestað aftur um óákveðinn tíma.

Nú nýverið sendum við bréf til allra hjúkrunar- og dvalarheimila aldraðra á landinu og buðum fram fræðslu til starfsfólks þar, er von okkar að vel verði tekið í boð okkar og við förum fljótt í að skipuleggja margar slíkar heimsóknir. Þetta starf er auðvitað mjög háð sóttvarnarreglum, svo við bíðum átektu og sjáum hverju fram vindur.

Mikilvægt er að njóta samvinnu félagsmanna á stöðunum við að auglýsa og kynna fundina og munum við leita eftir því í gegnum facebook síðuna og heimasíðuna okkar.

Eldri borgarar og flogaveiki

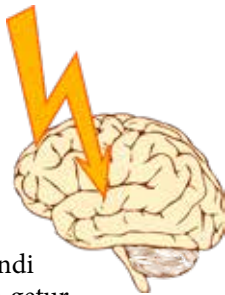
Um 3500 Íslendingar eru með flogaveiki. Fjórði hver er eldri en 65 ára. Þegar fólk fær flogaveiki á efri árum, er hún oft afleiðing blóðtappa í heila, heilablæðingar, eða annarra sjúkdóma í heilanum. Það er að segja sjúkdóma sem fleiri og fleiri verða fyrir vegna þess að fólk lifir nú lengur en áður. Þess vegna er flogaveiki orðin algengari meðal eldra fólks.

Burtséð frá aldri breytist margt við að greinast með flogaveiki. Fólki finnst það vera veikburða og óöruggt og um leið er margt í daglegu lífi sem þarf að taka tillit til.

Hvað er flogaveiki?

Flogaveiki er sjúkdómur sem birtist í ósjálfráðum, endurteknum flogum, sama eðlis – með eða án áhrifa á meðvitund.

Flogin hefjast sem afleiðing af skammvinnri truflun í stórum eða litlum hluta heilans. Flogaköst eru mismunandi frá einum til annars og sama manneskja getur haft fleiri en eina tegund floga. Ein tegundin getur til dæmis verið svokallað ráðvilluflog. Það er að segja milt, stutt flog, þar sem manni finnst maður vera fjarlægur og þar sem maður upplifir eða tekur sér fyrir hendur einkennilega hluti. Önnur tegund floga getur verið sú sem flestir tengja við flogaveiki nefnilega krampaflog.



Hver er orsökinn?

Það eru margar ólíkar ástæður fyrir flogaveiki. Hjá sumum er ástæðan þekkt og oft afmörkuð. Flogaveikin getur til dæmis verið afleiðing af:

- Heilabólgu
- Blóðtappa í heila
- Heilablæðingu
- Meðfæddri afmyndun (vansköpun) á heila
- Heilaæxli
- Ofnotkun áfengis
- Öðrum sjúkdómum sem hafa áhrif á heilann

Hjá öðrum er orsök flogaveikinnar óþekkt. Hún getur meðal annars orsakast af erfðum. Áfram er unnið að rannsóknum til að finna ástæðurnar fyrir þeim tegundum floga, sem enn eru af óþekktum orsökum.

Læknirinn þinn getur sem sagt í flestum tilfellum sagt þér orsökina fyrir þinni flogaveiki, en orsökinn er í öðrum tilfellum óþekkt.

Hvernig lýsa flogin sér?

Flest fólk tengir flogaveiki við krampaflog, en það eru til aðrar tegundir floga. Sumir geta fengið fleiri mismunandi tegundir floga. Flogaköst af sömu tegund eru þó eins frá einu skipti til annars hjá sama einstaklingnum. Hægt er að skipta flogagerðum í tvo meginflokk, nefnilega:

Staðbundin flog; sem eiga sér aðeins stað í afmörkuðum hluta heilans.



Alflog; þar sem kastið nær til alls heilans í einu. Algengustu alflog hjá eldra fólki eru krampaköst með meðvitundarleysi.

Staðbundin flog.

Staðbundin flog geta birst á mismunandi vegu og eru háð því í hvaða hluta heilans þau eiga upptök sín. Í sumum flogum er maður með fulla meðvitund, önnur flog geta haft áhrif á meðvitundina og minnið. Til dæmis getur maður upplifað:

- Óákveðna tilfinningu sem er erfitt að lýsa, en sem er eins frá einu skipti til annars.
- Undarlegt bragð eða lykt.
- Tilfinningu í maganum sem fer stigvaxandi.

Í flogakasti getur maður líka tekið upp á undarlegustu hlutum, sem maður man ekki eftir.

Staðbundið flog varir oftast minna en eina mínútu en það getur oft liðið langur tími áður en maður hefur jafnað sig alveg.

Maður getur verið ruglaður og þreyttur eftir flog. Það er líka mjög algengt að maður sé gleymnari í einhvern tíma eftir flogið en maður er vanur að vera.

Stundum getur flogið breiðst út um allan heilann, þá er talað um alflog.

Alflog (altækt krampakast).

Við altækt krampaflog verða allir vöðvar í líkamanum algjörlega stífir. Þegar vöðvarnir sem maður notar til að draga andann verða stífir, pressast loftið frá lungunum upp í gegnum raddböndin, svo það getur hljómað eins og fólk sé að veina en það er líkamlegt ástand sem veldur hljóðinu, en ekki tjáning tilkomin vegna þess að viðkomandi finni fyrir sársauka.

Þar næst hefjast krampakippir og flogið endar oft með því að maður fellur í djúpan svefn. Í sambandi við krampana getur fólk misst þvag og hægðir. Eftir flogið er eðlilegt að finnast maður vera þreyttur, aumur og viðkvæmur í líkamanum, vera gleyminn, pirraður og hafa höfuðverk.

Einstaka upplifa, að þeir eiga erfitt með að hreyfa handlegg eða fót í einhvern tíma eftir flogið.

Ef maður veit fyrirfram, að krampaflogið byrjar með staðbundnu flogi, getur maður náð að setjast, eða leggja sig, svo maður komist hjá að skaða sig í krampafloginu en sumt fólk fær flog án þess að það finni að nokkuð sé að gerast.

Flest flog standa stutt, og því ekki þörf á að fara á bráðamóttökuna eða leggjast inn á sjúkrahús.

Flogaveiki er hægt að meðhöndla.

Hjá flestum sem eru með flogaveiki er hægt að ná stjórn á flogunum með hjálp lyfja sem koma í veg fyrir flogin. Fá maður flogaveiki á efri árum, er staðreyndin sú að meiri líkur eru á að losna við flogin en ef maður hefur fengið flogaveiki fyrir á æfinni.

Áður en þú byrjar lyfjameðferð er áriðandi að þú ræðir meðferðina ítarlega við lækinn. Þú þarft að vera alveg viss um hvort tveggja; hvers vegna og hvernig þú átt að taka lyfin.

Aukaverkanir.

Öll lyf geta haft aukaverkanir og þess meira sem þú færð af lyfjum því meiri er hættan á aukaverkunum. Lyf eru nauðsynleg ef þú átt að komast hjá að fá flog en um leið er mikilvægt að þú og lækinn þinn finnið nákvæmlega það lyf og þá skammtastærð sem hefur eins fáar aukaverkanir og mögulegt er.

Talaðu við lækinn um; nákvæmlega hvaða aukaverkanir lyfið getur haft, svo þú (eða aðstandandi þinn) getir sagt til um ef þær koma upp. Biddu líka um að fá upplýsingarnar skriflegar, annars getur verið erfitt að muna þær, þegar þú kemur heim.

Oft er flogaveiki ekki eini sjúkdómurinn sem maður er í meðferð út af, þegar maður er kominn á efri ár. Sum flogaveikilyf getur verið erfitt að nota með öðrum tegundum lyfja. Þess vegna skalt þú líka fullvissa þig um að lækinn sé með það á hreinu, hvaða önnur lyf þú notar.

Þekkt er að nokkrar tegundir lyfja eru ekki heppilegar fyrir aldraða. Aðrar tegundir lyfja þarf að nota með meiri aðgát fyrir eldri manneskjur en fyrir yngri. Orsökina er sú að lyf geta haft áhrif á hjartslátt og nýru eða eytt kalkinu úr beinum líkamans.

Nokkrar algengar aukaverkanir lyfja við flogaveiki eru:

- Slappleiki
- Ógleði
- Höfuðverkur
- Svimi
- Sjóntruflanir

Ef þú færð aukaverkanir af lyfinu, þýðir það ekki að þú eigir að hætta að taka það,

En þú skalt hafa samband við lækinn þinn og ræða við hann um hvort orsökina fyrir aukaverkunum getur verið vegna lyfjanna, og hvort það er möguleiki að fá aðra tegund af lyfi.

Svona tekur þú lyfin.

Flestar tegundir flogaveikilyfja á að taka einu sinni eða tvisvar á sólarhring, og gott er að hafa sem reglu að tengja það við máltíð, tannburstun eða aðra tímamark á sólarhringnum

þannig að auðveldara sé að muna eftir því. Áriðandi er að lyfið sé tekið á sama tíma á hverjum degi. Ef maður hefur ekki ákveðnar venjur getur verið erfitt að muna eftir því. Mögulegt er að nota lyfjabox. Þegar lyfið er sett í boxið fyrir eina viku í einu, er auðvelt að fylgjast með hvort þú hafir tekið það daglega eða ekki.

Lyfjabox er hægt að fá í apótekum, þar eru til mismunandi tegundir boxa með plássu fyrir fáar eða margar töflur.

Ef þú hefur vandamál við að finna út hvernig á að taka lyfið – til dæmis í sambandi við aukningu lyfja eða við að minnka lyfjainntöku – getur þú ef til vill fengið hjúkrunarfræðing til að hjálpa við að fylla lyfjaboxið á hverjum degi, einu sinni í viku eða aðra hverja viku. Einnig er hægt að fá slíka þjónustu í gegnum apótek. Þegar þú byrjar í lyfjameðferð, er mjög mikilvægt að byrja með því að lækinn og þú komið ykkur saman um hvernig þú átt að bregðast við ef þú gleymir að taka lyfið, kastar upp eða færð niðurgang.

Þú skalt fara í eftirlit.

Flogaveiki á að meðhöndlast af lækini sem er sérfræðingur í taugasjúkdómum

Lækinn sem greinir sjúkdóminn, mun ráðleggja rannsóknarferli og byrja meðhöndlunina.

Fyrir utan að fá upplýsingar um flogaveiki og meðferð mun þér líka verða afhent flogadagbók, svo þú getur skrifað niður, hvenær þú færð flog og mögulega í hvaða sambandi.

Dagbókin er mikilvægt tæki til að hægt sé að sjá hvort lyfið hjálpar til að fækka flogunum. Það getur líka hjálpað að finna út hvort það eru sérstakir hlutir eða aðstæður, sem koma flogi af stað. Kemur það til dæmis oftast vegna þreytu eða álags eða þegar þú ert í hvíld? Þess vegna þarf lækinn að sjá flogadagbókina í hvert skipti sem þú kemur í eftirlit.

Það getur líka verið mikil hjálp fyrir lækinn að fá lýsingu á flogunum. Biddu þess vegna maka þinn eða aðra, sem hafa séð þig í flogakasti, að skrifa niður hvernig það lýsti sér, eða taktu viðkomandi með til læknisins, svo hann eða hún geti sagt frá, hvernig flogið lýsti sér. Það er að öllu leyti góð hugmynd að taka einhvern úr fjölskyldunni eða góðan vin með til læknisins til að heyra hvað lækinn segir, bæði um flogaveiki og líka um þitt sérstaka tilfelli. Fjögur eyru heyra betur en tvö eins og þekkt er. Þegar fleiri eru sem hafa fengið upplýsingarnar gefur það um leið betri möguleika á að ræða hvað var sagt.

Minnismiði til læknisins.

Það er alltaf góð hugmynd að skrifa niður, hvað maður þarf að muna að tala um við lækinn sinn. Þú getur haft þennan gátlista til grundvallar:

- Fá ítarlegar upplýsingar um aukaverkanir af lyfinu. Biddu lækinn að skrifa þær niður fyrir þig.
- Segðu læknum, hvaða fleiri tegundir af lyfjum þú tekur.
- Sjáðu um að þú fái almennilegar upplýsingar um hve oft og á hvaða tímum þú átt að taka lyfið
- Segðu frá ef þú veist fyrirfram, að þú eigir erfitt með að muna eftir að taka lyfið. Náðu þér ef til vill í lyfjabox eða biddu um hjálp frá hjúkrunarfræðingi eða á apóteki.
- Vertu vakandi fyrir líklegum aukaverkunum og skrifaðu þær niður
- Talaðu við lækinn um þær aukaverkanir sem þú upplifir. Kannski getur þú fengið aðra tegund af lyfjum.



- Ákveddu með læknum, nákvæmlega hvað þú átt að gera, ef þú gleymir að taka lyf eða finnur fyrir aukaverkunum.
- Haltu yfirlit yfir flogin sem þú færð (skrifaðu í flogadagbók og mundu að sýna læknum þínum hana).
- Taktu einhvern aðstandanda með þér til læknisins ef þú hefur möguleika á því, fjögur eyru heyra betur en tvö.

Lifðu góðu lífi.

Það er alveg eðlilegt að vera áhyggjufullur, þegar maður hefur greinst með flogaveiki. Allt í einu missir maður stjórnina á líkama sínum – annað hvort alveg eða að hluta til.

Jafnvel þótt flogið standi yfir í fáar mínútur og maður skaðist ekki er það óþægilegt. Þess vegna vilja dagarnir oft bera merki ótta við hvenær næsta flogakast kemur - líka þó þú fái mjög fá köst á ári. Það er líka vandamál, að það eru svo margir fordómar tengdir við flogaveiki. Margir halda, að hún sé andlegur kvilli, smitandi sjúkdómur – já sumir tala meira að segja um heilagan sjúkdóm. Fordómar í bland við algjört þekkingarleysi um flogaveiki eru því miður orsökina fyrir því að margir sem fá flogaveiki, skammast sín fyrir sjúkdóminn.

Lifðu eins og áður.



Óttinn getur valdið tilhneigingu til að hætta þeirri starfsemi og athöfnum, sem þú ert vön/vanur. Þú kærir þig kannski ekki um að aðrir sjái flogin eða þú óskar ekki að valda erfiðleikum, ef þú færð flog. Það er mjög mikilvægt, að þú látir ekki undan lönguninni að breyta lífi þínu. Það er mikið betra að halda áfram að lifa, eins og vant er. Staðreyndin er sú að reynslan

sýnir, að maður sem lifir eðlilegu og virku lífi getur á vissan hátt unnið gegn flogum. Að sjálfsögðu þarf valið á athöfnum að vera aðlagð bæði flogunum og hve oft þú færð flog. Til dæmis skalt þú ekki fara í vatn, nema þú sért með einhverjum, sem veit að þú ert með flogaveiki, og sem getur hjálpað þér ef þú færð flog.

Kröfur á fjölskyldu og vini.

Það er líka eðlilegt, að fjölskylda og vinir verði áhyggjufull þegar greiningin flogaveiki liggur fyrir. Ef þau hafa séð flog, mun þeim líka finnast að þau missi vald á aðstæðunum. Jafnframt getur flogakast litið óhuggulega út. Engin ástæða er þó til þess að þú látir umhverfið vernda þig að öllu leyti og ákveða hvernig þú átt að lifa þínu lífi. Það er mikilvægt, að þú umgangist börn, barnabörn, aðra fjölskyldumeðlimi og vini á sama hátt og áður. Forsenda þess, að allir geti haldið áfram sínu daglega lífi eins ótruflað af flogaveikinni og mögulegt er, er sú að bæði þú og aðstandendur þínir viti eins mikið um flogaveiki og hægt er. Einkum er það áriðandi að allir viti hvernig sjúkdómurinn birtist í þínu tilfelli.

Hvað með öskurteinið?

Þegar maður fær flogaveiki, verður maður að hætta að aka bíl, þangað til stjórn næst á flogunum. Læknirinn sem þú ferð í meðferð hjá metur, hvenær búið er að ná svo mikilli stjórn á flogaveikinni, að réttlætlanlegt sé að aka bíl aftur. Ef

flogaveikin hefur komið til eftir heilablæðingu, eða blóðtappa í heilanum getur verið að þú hafir fengið önnur vandamál, svo sem slæma sjón eða lömumun. Þau vandamál geta minnkað líkurnar á því að þú getir haldið áfram að aka bíl.

Möguleikar á stuðningi.

Þegar maður fær sjúkdómsgreininguna flogaveiki, getur orðið þörf fyrir að fá hjálp daglega, bæði fjárhagslega og við daglegt líf. Það koma oftast upp spurningar eins og:

- Hef ég aukakostnað vegna lyfjanna?
- Hvernig á ég að geta keypt inn, meðan ég má ekki keyra bíl?
- Get ég búið einn/ein?
- Get ég fengið heimilisaðstoð?
- Get ég fengið heimahjúkrun?

Heimilishjálp og heimahjúkrun.

Aðstoð á borð við heimilishjálp, innkaupaaðstoð, heimsendan mat o.þ.h. er í boði í flestum sveitarfélögum og er það félagsþjónustan á hverjum stað sem metur þörf þína fyrir aðstoð.

Heilsugæslan metur hvort þú hefur þörf fyrir heimahjúkrun, líklega í samvinnu við lækninn þinn.

Neyðarhnappur.

Sumir geta haft þörf fyrir að fá hjálp þegar köstin koma. Ef þú ert í þeim hópi getur þú fengið settan upp neyðarhnapp, svo þú getir komist í samband við öryggisgæslu sem býður upp á slíka þjónustu og metur þörf fyrir aðstoð. Hægt er að fá neyðarhnapp sem hjálpartæki.

Ráðleggingar.

Ef þú eða aðstandur þínir hafa spurningar eða þörf fyrir upplýsingar og ráðgjöf, er ykkur velkomið að hringja í Lauf – félag flogaveikra.



Fyrsta hjálp við flogum

- **Verið ekki hrædd** fólk finnur ekki til og er ekki í lífshættu.
- **Reynið aldrei** að stinga neinu upp í munninn á viðkomandi. Það gerir ekki gagn, það veldur skaða. Reynið ekki að stöðva krampana, að **endurlífga** eða að gefa eitthvað að drekka. Flogin ganga yfir af sjálfu sér.
- **Reynið** að hjálpa viðkomandi að leggjast niður, losið um þröng föt, fjarlægjið jafnvel gleraugu og verndið höfuðið fyrir höggum.
- **Þegar kramparnir eru afstaðnir**, getur þú hjálpað viðkomandi að leggjast á aðra hliðina með lægra undir höfðinu. Hringið í 112 ef flogakastið varir lengur en fimm mínútur, eða endurtekur sig.
- **Verndaðu fyrir forvitni annarra**
- **Vertu hjá viðkomandi** þar til fullri meðvitund er náð aftur og hann/hún getur séð um sig sjálf.

Býðing Margrét Njálisdóttir

Heimild:

Ældre og epilepsi. Oplysning og vejledning om ældre med epilepsi. Dansk Epilepsiforening .



Við viljum sjást!

Sund er góð hreyfing og getur verið félagslega mikilvægt. Við sem erum með flogaveiki getum átt á hættu að fá krampaflog hvenær sem er. Þegar við erum í sundi þurfum við alltaf að fá einhvern til að hafa auga með okkur, eða jafnvel hafa einhvern með okkur allan tímann.

Við viljum sjást, því ef við fáum krampaflog í sundi er mjög líklegt að við druknum. **Þess vegna notum við appelsínugulu armböndin frá Laufi** – til að hjálpa ykkur að hjálpa okkur.

Þú getur bjargað lífi okkar!

Ef þú færð tækifæri til að hjálpa einhverju okkar í flogakasti í sundi, hafðu þá eftirfarandi í huga:

- Passaðu vel upp á að höfuð okkar sé upp úr vatninu.
- Vertu fyrir aftan okkur (þannig er auðveldara að halda höfðinu úr vatninu).
- Ekki þvinga hreyfingar okkar (það er erfiðara fyrir þig og óþægilegt fyrir okkur).
- Ekki setja neitt upp í munninn á okkur (bíómyndir segja ekki alltaf rétt frá).
- Hjálpaðu okkur upp á bakkann þegar flogið er gengið yfir (yfirleitt vara flog ekki lengur en 2 mínútur).



Landssamtök áhugasólks um flogaveiki

Að lifa með langvinnan sjúkdóm og bera ábyrgð á eigin heilsu

Að greinast með langvinnan sjúkdóm



Sumir finna fyrir létti við að fá sjúkdómsgreiningu, finnst jákvætt að fá nafn á einkennin og fá staðfestingu á því að þau séu ekki bara ímyndun eða „aumingjaskapur“. Mikilvægt er að finnast að manni sé trúað. Fyrir aðra er sjúkdómsgreiningin áfall og þeir

upplifa sorg. Þú gætir þurft að gera talsverðar breytingar á lífi þínu. Vitneskjan um að þú sért haldinn langvinnnum sjúkdómi getur vakið sterkar tilfinningar. Sumir þjást af kvíða og spyrja: Af hverju kom þetta fyrir mig? Aðrir fá sektarkennd: Hvað gerði ég rangt? Gat ég gert eitthvað öðruvísi? Í fyrstu finna flestir til öryggisleysis og óvissu: Hvernig verður framtíðin? Mun mér versna, get ég orðið betri eða eru einhverjar líkur á því að ég öðlist heilsu á ný? Öll þessi viðbrögð eru eðlileg, allt frá dýpstu örvæntingu til ólýsanlegs léttis. Þessum tilfinningum þarf að vinna úr og það getur tekið langan tíma.

Ef þú greinist með langvinnan sjúkdóm, eins og t.d. flogaveiki, þýðir það að lífið verður á ýmsan hátt öðruvísi en áður og þú getur þurft að taka tillit til breyttra aðstæðna. Sennilega þarft þú að taka lyf að staðaldri það sem eftir er. Þörfin fyrir samskipti við lækna mun aukast og sumir þurfa að leggjast inn á sjúkrahús. Hvað sem öllu líður þarft þú að gera þér grein fyrir því að þú kemur til með að eiga í þessu það sem eftir er ævinnar og nauðsynlegt er að reyna að gera það besta úr því. Aflaðu þér upplýsinga um hvað ber að varast vegna sjúkdómsins, þar fyrir utan skalt þú reyna að lifa eins eðlilegu lífi og kostur er.

Því miður reynist sumum erfitt að ná tökum á lífinu þegar um langvinnan sjúkdóm er að ræða. Ef ekki tekst að losa um tilfinningar sorgarinnar getum við upplifað mikla þjáningu þar sem við förum ef til vill að líta á okkur sem áhrifalaus fórnarlömb örlaganna bæði gagnvart sjúkdómnum og umhverfinu. Við festumst í hugsunum um fortíðina og því sem verður „þegar ég verð frískur...“ og „ef ég hefði nú ekki gert þetta hefði ég ekki veikst...“. Takist okkur aftur á móti að ná tökum á tilverunni getum við aðlagð líf okkar nýjum aðstæðum og beint því í æskilegri farveg, hætt að líta á okkur sem fórnarlömb. Í stað þess að hugsa: „Ef ég hefði nú ekki veikst,“ er betra að hugsa: „Hvaða möguleika hef ég núna.“ Mundu að vandamál sem upp koma í lífi þínu eru ekki aðalatriðin heldur hvernig þú meðhöndlar þau og nærð að vinna úr þeim. Reyndu að hugsa um jákvæðu atriðin og einbeittu þér að því sem þú getur gert fremur en því sem þú getur ekki gert.

Samskipti við heilbrigðiskerfið

Að vera með langvinnan sjúkdóm hefur meðal annars í för með sér aukin samskipti við heilbrigðiskerfið. Reglulegt



eftirlit er nauðsynlegt af læknisfræðilegum ástæðum. Gott er að venja sig á að undirbúa sig fyrir öll viðtöl við meðferðaraðila því það er þinn sjúkdómur og þitt líf sem um er að tefla. Komir þú til meðferðaraðilans með þá afstöðu að það séu þeir sem kunna og vita allt best, þá verður viðtalið einhliða og kemur þar af leiðandi að litlu gagni.

Nauðsynlegt er að þú þekkir sjúkdóm þinn og einkenni hans. Með tímanum verður þú því sérfræðingur í þínum sjúkdómi því enginn annar veit hvernig þér líður. Þú verður að vera virkur og reyna að miðla upplýsingum til meðferðaraðila þinna svo að þið í sameiningu getið metið hvað er þér fyrir bestu. Aðeins þú sjálfur hefur forsendur til að meta og ákveða hvað þú vilt. Sért þú á öndverðri skoðun varðandi upplýsingar og tillögur um meðferð verður þú að láta vita af því. Það er mjög mikilvægt að hafa jákvæð og opin samskipti við meðferðaraðila sína.

Hvernig á að undirbúa sig fyrir læknisheimsókn?

Vertu vel undirbúinn. Hugleiddu hvað þú vilt spyrja um og vendu þig á að skrifa það niður fyrirfram, og gleymdu ekki að taka minnismiðann með þér! Gerðu eigin sjúkraskrá þar sem þú hefur afrit af niðurstöðum rannsókna, ljósrit af viðtölum og meðferð. Þurfir þú eða aðstandendur þínir á því að halda að fá upplýsingar endurtekna þá verður þú að fara fram á það. Flogaveiki krefst alltaf reglulegs eftirlits: Hversu oft þarf ég að fara í eftirlit, krefst það einhvers undirbúnings? Þarf rannsóknir fyrirfram, t.d. blóð- eða þvagprufur? Er einhver annar undirbúningur nauðsynlegur? Ef eitthvað fer úrskeiðis, hvað á ég þá að gera? Hvaða lyf á ég að taka og í hvaða skömmtum? Þú þarft að fá fræðslu um lyfin, verkun þeirra og aukaverkanir. Nauðsynlegt er að þú vitir hvenær hafa á samband við lækni eða hjúkrunarfræðing vegna lyfjameðferðar eða annarra breytinga sem kunna að verða á líðan þinni. Lyfjafyrirmæli eiga ávallt að vera skrifleg.

Mikilvægt er að bera ábyrgð á eigin hegðun í sambandi við langvinnan sjúkdóm. Að afla sér þekkingar og á sama tíma að vinna úr tilfinningum sínum, þegar langvinnur sjúkdómur greinist, er erfitt og tekur tíma. Í þessu ferli verður þú sjálfur að vera virkur þátttakandi. Hver og einn þarf að bera ábyrgð á eigin heilbrigði og geta að vissu marki meðhöndlað sig sjálfur. Sem betur fer er ekki erfitt að nálgast upplýsingar né auka þekkingu sína í dag. Taugadeild LSH og LAUF-félag flogaveikra gefa út fræðsluefni og halda úti heimasíðum þar sem er að finna margvíslegan fróðleik. Því betur sem þú þekkir þinn sjúkdóm því færari ertu um að stjórna eigin lífi. Þá veist þú hvað þú þolir og hvar þú verður að setja mörk. Lifsgæði þín eru að mörgu leyti undir þér sjálfum komin. Veljir þú að hjakka í sama farinu tekur þú þá áhættu að fjarlægjast fjölskyldu, vini og virka þátttöku í daglegu lífi. Auðvelt getur

verið að lenda í vítahring sem leiðir til vanmáttarkenndar og þess að finnast maður ráða sífellt við minna.

Sjálfsábyrgð og hvernig tekist er á við lífið með sjúkdóm

Ekki er alltaf gefið að læknar eða aðrir meðferðaraðilar geti haldið sjúkdómnum niðri. Það krefst einnig virkrar þátttöku af þeim sem er veikur. Fyrir marga er það framandi hugsun að taka ábyrgð á eigin heilbrigði. Mikilvægt og nauðsynlegt er að taka virkan þátt í að hafa áhrif á eigin heilsu og í mörgum tilvikum er það tiltölulega einfalt. Hvort sem sjúkdómur þinn er sýnilegur eða ósýnilegur þarft þú að vera opinskár um hann gagnvart þeim sem þú umgengst. Auðveldara er fyrir fjölskyldu, vini og vinnufélaga að sýna þér tillitssemi ef þeir vita um sjúkdóminn og hvaða áhrif hann hefur á þig. Góð þekking á sjúkdómnum og meðferðarmöguleikum hefur þau áhrif að þú sjálfur getur haft áhrif á lyfjaskammtinn, fylgt nauðsynlegu mataræði, stundað rétta líkamsþjálfun og annað sem nauðsynlegt er til að lífsgæði þín verði sem best. Niðurstöður margra rannsókna sýna að góð þekking á eigin sjúkdómi gefur jákvæðan meðferðarárangur. Góð þekking stuðlar m.a. að:

- Færri sjúkrahúslegum
- Færri veikindadögum frá skóla eða vinnu
- Auknum lífsgæðum og ánægju

Skoðun margra er að upplýsingar um sjúkdóma séu almennt of neikvæðar. Of mikið er fjallað um hindranir í stað þess að fjalla um þá möguleika sem eru til staðar til að geta lifað góðu og nánast eðlilegu lífi þrátt fyrir langvinnan sjúkdóm. Mikilvægt er að þetta komi fram, sérstaklega gagnvart nánustu fjölskyldu sem stundum er með rangar eða úreltar upplýsingar. Þessir aðilar þurfa að hafa aðgang að nýjum, áreiðanlegum og réttum upplýsingum.

Þitt viðhorf er mikilvægt til að byggja upp jákvæðni í samfélaginu gagnvart fólki með langvinna sjúkdóma, og það hefur áhrif á sjálfsvitund þína. Fyrst og fremst ert þú sjálfstæð manneskja, með eigin stærð, lögun, lit, aldur, þekkingu, hæfni og metnað, með flogaveiki. Hafðu í huga að flogaveiki er það sem þú ert með en EKKI það sem þú ert. Vitneskjan um að þú ert með flogaveiki getur breytt hugsunarhætti þínum, tilfinningum og hegðun. Á sama hátt getur hugsunarháttur þinn, tilfinningar og hegðun haft áhrif á flogaveiki þína. Algengt er að fólk með flogaveiki upplifi að tilfinningar þess og geðshræringar hafi áhrif á tíðni flogakasta. Því er nauðsynlegt fyrir fólk með flogaveiki að temja sér jákvæðan hugsunarhátt og þekkja vel tilfinningar sínar, það getur í raun stuðlað að meira jafnvægi í logatíðni.

Þekking er lykilorð í öllum samskiptum, þekking á sjúkdómnum og áhrifum hans á daglegt líf. Að vera opinskár um eigin sjúkdóm er mjög mikilvægt til að þeir sem næstir standa geti sýnt hluttekningu, stuðning, virðingu og umhyggju.

*Textinn er unninn upp úr ýmsu fræðsluefni frá mismunandi sjúklingafélögum.
Fríða Bragadóttir*

Góð ráð fyrir aðstandendur einstaklinga með flogaveiki eða aðra langvinna sjúkdóma

Flogaveiki hefur ekki aðeins áhrif á einstaklinginn sem er með flogaveiki, heldur einnig á nánasta umhverfi og þar með talið aðstandendur. Fáðu góð ráð um hvernig þú getur tekist á við hlutverk þitt sem aðstandandi einstaklings með flogaveiki.

Vanlíðan, verkir, þreyta og orkuleysi er daglegt brauð fyrir marga einstaklinga með flogaveiki. Fyrir aðra getur það verið áhyggjur af vinnu, sú tilfinning að ráða ekki við daglegt líf – eða eitthvað allt annað, sem hefur áhrif.

Ef þú ert nánasti aðstandandi einstaklings með flogaveiki, þá getur þú upplifað að það er kannski erfitt að finna út úr því hvenær, hversu mikið og ekki sist hvernig þú getur hjálpað. Á sama tíma ert þú líklega áhyggjufull/ur yfir því hvernig sjúkdómurinn muni í framtíðinni hafa áhrif á líf viðkomandi.

Mundu

Ekki hjálpa of mikið

Þegar á heildina er lítið er mikilvægt að sem aðstandandi aðstoðir þú aðeins þegar þörf er á því. En það getur verið erfitt að finna það jafnvægi. Það getur einnig verið erfitt að finna jafnvægi í því að hjálpa og styðja annars vegar og hins vegar að passa upp á sjálfan sig. Mundu að það er líka mikilvægt að hugsa um sjálfa/n sig, líka þegar einhver nákominn þér er veikur.

Þekktu sjúkdóminn

Sem aðstandandi er góð hugmynd að afla sér upplýsinga um sjúkdóminn, þá færðu grunn til að skilja aðstæður. Það gefur þér einnig betri forsendur til að hjálpa þegar þörf er á aðstoðinni.

Verið opin gagnvart hvort/hvert öðru

Það er mikilvægt að þú og vinur eða náinn aðstandandi með flogaveiki séuð opin fyrir samtali um sjúkdóminn og hvaða áhrif hann hefur á ykkur. Hér er mikilvægt að vera heiðarlegur – bæði í sambandi við hvaða áhrif sjúkdómurinn hefur á samband ykkar og hvaða áhrif hann hefur á ykkur persónulega.

Viðurkennið allar tilfinningar hjá hvort/hvert öðru – líka þær erfiðu. Það er alveg eðlilegt að finna fyrir reiði, gremju og pirringi þegar sjúkdómurinn lætur vita af sér. Griptu þá tækifærið og talið saman um það.

Passaðu upp á sjálfa/n þig

Sem nánasti aðstandandi getur þú haft mörg verkefni fyrir utan hin venjulegu heimilisstörf. Þú skalt meta hvort hægt sé að deila einhverjum verkefnum á aðra í fjölskyldunni og hugsanlega vini – eða hvort hægt sé að greiða einhverjum fyrir aðstoð.

*Þýtt og staðfært
Fríða Bragadóttir*



Flogaveiki

Fyrir, á og eftir meðgöngu

Margar konur með flogaveiki eru óöruggar og hafa áhyggjur af því, hvort sjúkdómurinn hafi áhrif á meðgönguna, fæðinguna og barnið.

Staðreyndin er sem betur fer sú að meðganga og fæðing gengur eðlilega hjá langflestum konum með flogaveiki, þegar þær fylgja meðferð og eftirliti hjá læknum sem ákveðið er.

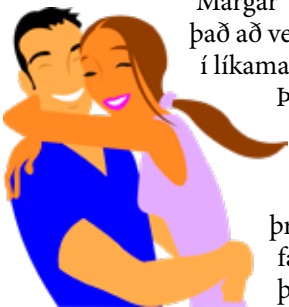
Hér eru talin upp nokkur atriði sem þú ættir að hugsa um; fyrir, á og eftir meðgöngu.

Meðferðin fyrir konur með flogaveiki sem áforma að verða ófrískar eða sem eru ófrískar á að ákveðast af sérfræðingi í taugasjúkdómum.

Fyrir meðgönguna

Get ég notað P-pillur, þegar ég tek flogaveikilyf?

Margar konur eru í vafa um, hvort þær geti notað P-pillur, samhliða því að þær taka flogaveikilyf. Svarið er í næstum öllum tilfellum: Já þú getur notað P-pillur, en hvaða tegund P-pillu þú getur notað fer eftir því hvaða tegund af flogaveikilyfjum þú færð.



Margar tegundir af flogaveikilyfjum orsaka það að venjulegar P-pillur brotna hraðar niður í líkamanum.

Þegar P-pillur brotna of fljótt niður í líkamanum, er hættu á P-pillusvikum. Það er að segja að það er hættu á að konur verði ófrískar, þrátt fyrir að þær taki P-pillur. Ef kona fær blæðingar á miðju tímabili, getur það verið merki um P-pillusvik.

Ef kona tekur einhverja af þeim tegundum flogaveikilyfja, sem brýtur hraðar niður P-pilluna í líkamanum, getur hún samt sem áður vel notað P-pillur. Hún verður bara að taka P-pillur með herra hormónainnihaldi. Konur þurfa ekki að vera hræddur um að fá of mikið östrogen þar sem flogaveikilyfin eru einmitt ástæðan fyrir að östrogen brotnar hraðar niður í líkamanum. Ef sterkari P-pillurnar virka ekki heldur nógu vel, er nauðsynlegt að tala við sinn lækni eða kvensjúkdómalækni um, hvaða tegund þeir ráðleggja. Takist ekki að finna P-pillu, sem virkar nógu örugg, verður að nota aðrar aðferðir, t.d. lykkju eða athuga að skipta yfir í aðra tegund flogaveikilyfja.

Hefur P-pillan áhrif á flogaveiki mína eða flogaveikilyfin?

Venjulega er svarið nei, þó þarf að athuga að P-pillur geta minnkað virkni einstakra lyfja sem geta útskilist hraðar úr líkamanum. Því er rétt að fá mælt magn lyfja í blóði og ákvarða tegund flogaveikilyfja og tegund P-pillu í samhengi og ávallt með taugalæknum.

Á ég að skipuleggja meðgönguna?

Já það er ágætt að skipuleggja meðgönguna svo þú hafir góðan

tíma til að ákveða með læknum, hvort þú fái réttu lyfin í réttum skammtastærðum og svo framvegis. Meðgangan gengur mjög eðlilega fyrir sig hjá flestum konum með flogaveiki. Það er þó smá aukin hættu á vansköpun hjá barninu. Þar sem flogaveikilyfin geta verið hluti af orsökinni, er það áriðandi, þegar óskað er eftir meðgöngu, að konan fái lyfjameðferðina stillta af, í eins lágt lyfjamagn og mögulegt er og helst aðeins eina tegund af lyfjum, ásamt því að byrja að taka vítamín og folínsýru áður en meðgangan hefst. Ef þú hefur verið laus við köst í nokkur ár, þarf að athuga með læknum hvort hægt er að hætta lyfjameðferð áður en þú verður ófrísk.

Í vissum flogategundum er möguleiki í sjaldgæfum tilfellum að íhuga að hætta við lyfjameðferð fyrir þessa fyrirhuguðu meðgöngu fyrsta þriðjung meðgöngunnar. Þannig tilfelli skulu þó alltaf vera metin af nákvæmni og ákveða með læknum.

Þá er vert að hafa í huga:

- Minnsta mögulega meðhöndlun, helst ein tegund af lyfjum
- Eins lítill skammtur og mögulegt er (dagskammti deilt niður í 2-3skammta)
- Að notuð sé skammtaaskja til að tryggja, að lyfin séu tekin rétt
- Að teknar séu venjulegar fjölvítamínpillur fyrir og á meðgöngu.
- Að teknir séu skammtar af folínsýru, og helst byrjað á því áður en meðgangan hefst.

Á meðgöngunni

Hvað á ég að gera þegar ég er orðin ófrísk?

Um leið og þú ert viss um að þú sért ófrísk, átt þú að hafa samband við lækni þinn sem meðhöndlar flogaveiki þína, svo þið getið skipulagt ferlið framvegis á meðgöngunni. Læknirinn þinn mun þar næst vísa þér í eftirlit á meðgöngunni og í fæðingu á fæðingardeild.

Það er ráðlegt að ófrískar konur með flogaveiki séu meðhöndlaðar á sjúkrahúsi, þar sem bæði er fæðingardeild, taugadeild og barnadeild, svo það sé öruggt að það sé þverfagleg samvinna til gagns fyrir móður og barn.

Hvers vegna á að vera barnadeild þar?

Flest börn hafa það gott eftir fæðinguna, en rétt er að fylgjast betur með barninu þínu, vegna þess að einstaka börn geta orðið sljó af flogaveikilyfjunum.

Hvað oft býðst mér að fara í eftirlit?

Það fer eftir því hvernig þú hefur það, en þú skalt reikna með eftirliti ca. fjórðu hverja viku hjá lækni/ljós móður.

Á ég líka að fara til læknisins míns?

Það er góð hugmynd, jafnvel þó þú verðir oft í eftirliti. Læknirinn þinn á líka að annast um barnið þitt þegar þið komið heim eftir fæðinguna.

Get ég fengið heimsókn heilsugæsluhjúkrunarfræðings fyrir fæðinguna?

Sveitarfélagið þitt getur boðið þér heimsókn hjúkrunarfræðings fyrir fæðinguna, ef ljósmóðirin þín sendir tilvísun til heilsugæsluhjúkrunarfræðingsins. Þú getur fengið nákvæmar upplýsingar og ráðgjöf hjá henni og það er líka notalegt að þekkja hjúkrunarfræðinginn sem mun koma í heimsókn eftir fæðinguna.

Hvernig á eftirliti með flogaveikimeðferð minni að vera háttad á meðgöngunni?

Meðgangan hefur í för með sér miklar breytingar í líkama þínum, sem geta haft áhrif á flogaveikilyfin þín. Bæði eykst þyngd líkamans og aukinn útskilnaður verður af flestum lyfjum. Það getur þess vegna verið nauðsynlegt að auka skammta af flogalyfjunum, eftir því sem líður á meðgönguna. Lyfjaskammtarnir skulu ákveðast í sambandi við hlutföll magns af lyfjum í blóðinu.

Það er ráðlagt að á meðgöngunni skuli með eins eða tveggja mánaða millibili fara í:

- Eftirlit vegna flogaveikinnar
- Blóðprufurannsókn vegna flogaveikilyfja
- Fylgjast með þyngd (vigting)

Nokkrar tegundir af lyfjum við flogaveiki geta haft áhrif á storknunarefnið í blóðinu. Barnið getur þess vegna fæðst með skammvinna aukna hættu á blæðingu. Til að fyrirbyggja það er ráðlegt að þær ófrísku konur sem fá þessi lyf fái skammt af K-vítamíni daglega síðustu vikurnar fyrir fæðingu. Barnið er svo sprautað með K-vítamíni strax eftir fæðingu.

Versnar flogaveikin hjá mér á meðgöngunni?

25%-30% af konum með flogaveiki fá fleiri köst á meðgöngunni. Það orsakast fyrst og fremst af því að magn flogaveikilyfja minnkar vegna hinna miklu breytinga í líkamanum við meðgöngu. Uppköst, einkum á morgnana, geta líka minnkað áhrif lyfjanna og það getur því verið mikilvægt að taka lyfin dálítið seinna á daginn. Sumar konur geta verið ragar við að taka öll lyfin sín af hræðslu við að lyfin skaði fóstrið. Aðrar konur fá fleiri köst vegna lélegs svefns sem er velþekkt vandamál einkum á síðasta hluta meðgöngunnar. Hættan á að fá flogakast í fæðingunni er lítil.

Framvinda einnar meðgöngu er ekki leiðarvísir fyrir verðandi meðgöngur. Ef þú hefur verið ófrísk áður og flogaveikin versnaði á meðgöngunni eða alvarleg vandamál komu upp, þá þýðir það ekki endilega að þér sé ráðlagt frá því að verða ófrísk aftur.

Á ég að taka aukalyf, ef ég kasta upp

Ef það eru sýnilegir töfluafgangar í uppköstum, eða ef þú hefur tekið lyf fyrir minna en hálf tíma, áður en þú hefur kastað upp, átt þú að taka nýjan skammt af lyfjunum. Það er áriðandi að þú fái þann skammt sem lækinn hefur gefið fyrirmæli um, á meðgöngunni til að koma í veg fyrir ónauðsynleg köst. Borðaðu og drekktu dálítið áður en þú ferð á fætur, það getur hjálpað dálítið gegn morgunógleðinni.

Geta krampaköst skaðað fóstrið?

Krampaköst á meðgöngu geta í einhverjum tilfellum skaðað fóstrið, sem eins og móðirin getur fengið of lítið súrefni, meðan kastið stendur yfir. Aðrar tegundir flogakasta virðast ekki hafa áhrif á fóstrið. Óheppilegt fall í sambandi við kastið getur skaðað fóstrið.

Fær barnið mitt líka flogaveiki?

Áhættan er ekki sérlega mikil en þar sem það er tilhneiging til erfða er hún dálítið meiri en ef þú ert ekki flogaveik. Áhættan fer líka eftir því hvaða tegund flogaveiki þú ert með og hvort faðir barnsins er líka flogaveikur.

Flogaveiki án þekkrar ástæðu hefur vissa tilhneingingu til erfða. Barnið er í 4-6% áhættu á að fá sjúkdóminn, ef

annað hvort foreldrið er flogaveikt. Ef báðir foreldrarnir eru með þessa tegund af flogaveiki, er áhætta barnsins 20-30%. Þegar annað foreldrið hefur flogaveiki af þekktum orsökum, flogaveiki með sjúkdómaeinkenni, er áhætta barnsins líka aðeins meiri.

Getur barnið mitt orðið vanskapað?

Meðfædd vansköpun verður tvisvar til þrisvar sinnum oftar, ef móðirin er flogaveik. Það þýðir að það er 5-7% hættu á að barnið verði vanskapað. Þær vanskapanir sem oftast koma fram er klofinn gómur, hjartagallar, mænuskemmd, galli á þvagrásaropi, mjaðmaliðalos, of margir fingur eða tær, samvaxnir fingur eða tær, klumbufótur, minnkaður vöxtur á fingrum og tám, ásamt göllum í andliti; (mongólskt útlit, flatt nef, lágt sitjandi eyru o.fl.).

Hættan á meðfæddri vansköpun er mest, ef þín lækni meðferð er þannig að þú ert með margar tegundir lyfja samtímis og þegar hlutfall lyfja í blóði er mjög hátt. Áhættan er mismunandi eftir lyfjategundum og því er rétt að þú ræðir þetta mál ítarlega við þinn lækni. Til að koma í veg fyrir vansköpun er ráðlagt að allar konur, sem óska eftir að verða ófrískar taki skammt af folínsýru alla meðgönguna, og að þú byrjir strax fyrir meðgönguna. Varðandi stærð dagsskammta af fólínsýru er rétt að ráðfæra sig við lækni.

Á ég að láta taka legvatnsprufu?

Nei, ekki vegna flogaveikinnar. Þér mun aftur á móti verða boðin sönarrannsókn til að athuga hvort fóstrið er eðlilega þroskað.

Hvað er sönarrannsókn?

Sönarrannsókn er rannsókn, þar sem með hjálp hljóðbylgja verður til mynd í sönartækinu á skermi. Sönarrannsóknir hafa verið notaðar fyrir ófrískar konur í yfir 30 ár og aldrei verið sýnt fram á neina skaðlega virkni af þeim, hvorki fyrir barn eða móður.

Hvað getur maður séð með sönarrannsókn?

Þegar á tímabilinu 11. - 14 viku getur maður séð ákveðnar erfiðar vanskapanir. Um leið getur maður mælt þykktina á hnakkafellingu fóstursins.

Þykktina á hnakkafellingunni er hægt að nota sem viðvörðunarklukku, því þykkri sem fellingin er, þess meiri hættu er á að það sé eitthvað í ólagi með fóstrið og öfugt. Því minni sem hún er því minni er hættan á, að eitthvað sé að.

Sönarrannsóknir, sem eru gerðar sérstaklega til að athuga með vansköpun, eru gerðar þegar þú ert gengin með 18- 20 vikur. Horft er á höfuð fóstursins, hrygg, kviðvegg, hjarta, maga, þarmakerfi, nýru, blöðru, handleggi og fætur. Flestar miklar vanskapanir eru svo greinilegar, að þær uppgötvast næstum alltaf með sönarskoðun, t.d. alvarlega klofinn hrygg. Aðrar vanskapanir eru ekki allveg eins greinilegar við sönarskoðun, og finnast þær þess vegna ekki alltaf. Seinna á meðgöngunni er hægt að sönarskoða til að sjá hvort barnið vex eðlilega..

Hvernig á ég að fæða?

Þú átt að fæða allveg eðlilega. Flestar konur með flogaveiki fæða án vandamála, það eru mjög fáar sem fá flogakast í tengslum við sjálfa fæðinguna. Þér verður boðið upp á allt það sama við fæðinguna og öðrum, líka t.d. að fæða í vatni, ef það er tækifæri til þess, þar sem þú fæðir. Það getur líklega verið góð hugmynd að nota mænurótardeyfingu, svo að þú

verðir ekki alltof þreytt, og þar af leiðandi verði í dálítið meiri hættu á að fá flogakast.

Verður fæðingin sett af stað?

Aðalreglan er sú að fæðingin er ekki sett af stað vegna flogaveiki. En ef það er metið svo að þú sért að verða svo aðþrengd t.d. vegna svefnleysis, að þinn "þröskuldur" fyrir flogakast breytist, getur það verið góð hugmynd að setja fæðinguna af stað.

Á ég að fara í keisaraskurð?

Nei ekki vegna flogaveikinnar.

Eftir fæðinguna

Hvað verður gert við barnið mitt eftir fæðinguna?

Barnið þitt mun eins og öll önnur börn fá K-vítamínsprautu eftir fæðinguna, jafnvel þótt þú sjálf hafir fengið K-vítamín síðast á meðgöngunni. Innan tveggja sólarhringa mun barnið líka verða skoðað af barnalækni.

Get ég haft barn á brjósti, þegar ég fæ flogaveikilyf?

Já, aðalreglan er sú að allar konur með flogaveiki geta haft barn á brjósti, burtséð frá hvaða tegund flogaveikilyfja þær fá. Lyf gegn flogaveiki útskiljast gegnum móðurmjólkina. Maður á þess vegna að vera meðvitaður um, að sljóleiki, pírringur, og að barnið dafni illa, og sérstaklega hjá fyrirburum, getur verið vegna áframhaldandi of mikils magns lyfja í líkama barnsins og læknir verður þess vegna að leggja mat á hvort brjóstgjöfinni verði haldið áfram.



Á ég að halda áfram með sama skammt af flogaveikilyfjum eftir fæðinguna?

Magnið af flestum tegundum flogaveikilyfja eykst í blóðinu innan fjögurra fyrstu vikna eftir fæðinguna. Þess vegna skal minnka lyfjaskammtinn smám saman, óháð magni lyfjanna í blóðinu. Þar sem konur léttast venjulega ekki svo mikið strax eftir fæðinguna, að þyngdin sé sú sama og fyrir meðgönguna, eru dagskammtarnir sem voru teknir áður, ekki beint rétt viðmið. Það er áriðandi að forðast að fá

kast eftir fæðinguna, þar sem þá getur verið hættu á t.d. að missa barnið eða að umönnunin verði ekki næg.

Tveim til fjórum vikum eftir fæðinguna er ákveðið eftirlit hjá læknum varðandi:

- blóðprufu til að mæla flogaveikilyfin
- vigtun
- mögulega að minnka lyfjaskammta

Eins og aðrar nýbakaðar mæður átt þú að vera meðvituð um að það er hættu á að þú verðir ófrísk aftur fljótlega eftir fæðinguna. Það er þess vegna góð hugmynd að tala líka um þetta við lækinn.

Ég er með barnið mitt á brjósti, en hvernig kemst ég hjá næturvökum sem geta orsakað flogakast hjá mér?

Fyrsti tíminn eftir fæðinguna þegar nætursvefninn er oft slæmur og sundurslitinn, er meiri hættu á að fá flogakast. Ef rofinn nætursvefn hefur þau áhrif að orsaka flogakast hjá

þér, er það góð hugmynd að láta maka þinn gefa barninu pela. Með brjóstamjólkurvél, getur þú auðveldlega undirbúið næturgjöf fyrir litla barnið. Ef þú verður samt sem áður fyrir svefntruflun, átt þú að sofa um miðjan daginn. Taktu á móti tilboði um hjálp frá vinum og fjölskyldu, það gefur þér tækifæri til að slaka dálítið á.

Ég er hrædd um að fá kast, meðan ég er með barn á brjósti, eða skipti um bleyju á barninu mínu.

Það er góð hugmynd að útbúa pláss á gólfinu til að skipta á barninu, með alla þá hluti nálægt, sem þú þarft að nota. Það er líka mjög hentugt að sitja á gólfinu og gefa brjóst. Hallaðu þér upp að vegg, svo þú dettir ekki yfir barnið þitt, ef þú færð flogakast. Það er hægt að hafa það notalegt á gólfinu með teppi og jafnvel með brjóstgjafarfarpúða.

Ef þú þarft að útbúa pela með mjólk, skalt þú ekki bera barnið með í eldhúsið. Láttu litla barnið vera í leikgrindinni eða í rúminu meðan þú hitar mjólkina. Þegar barnið verður eldra og situr í háum stól við að borða, skalt þú sjá um að nota barnabeisli til að spennna barnið fast með. Það mun hindra fall úr stólnum, ef þú vegna flogakasts getur ekki passað barnið.

Má ég baða barnið mitt sjálf?

Já ef það eru aðrir viðstaddir, getur þú baðað barnið þitt í baðkari. Ef þú ert alein heima, getur þú látið nægja að þvo barninu á púða sem er komið fyrir á gólfinu.

Ég er hrædd við að bera barnið ef ég fæ flogakast.

Þú skalt ekki bera barnið þitt um, ef þú færð venjulega flogaköst án fyrirboða. Notaðu t.d. í staðinn regnhlífarkerru, sem þú getur tekið með þér allstaðar um íbúðina. Þegar barnið þitt verður stærra og byrjar að skríða og ganga þarft þú að sjá um að litla barnið komist ekki inn í hættuleg herbergi, með því að loka hurðunum á eldhúsi og baði. Ef þú ert með tröppur í húsnæðinu þínu, verður þú líka að skerma þær af með því að setja upp öryggislæsingu, sem hægt er að kaupa í verslunum með útbúnaði fyrir börn. Sjáðu líka um að lyfin þín séu þar sem barnið getur ekki náð til þeirra, í læstum skáp.

Það kemur fyrir að ég gleymi að taka lyfin mín.

Það er mikil breyting að verða móðir, með margar nýjar kröfur og verkefni. Dagurinn er ekki lengur eins skipulagður. Maður kemst allt í einu að því að maður ræður ekki sjálfur hvernig atburðarásin verður. Það er þess vegna hentug ráðstöfun og góð hugmynd að nota lyfjaskömmmtunaröskju, (þær eru einnig til með hringingu), sem minnir þig á, hvenær þú átt að taka lyfin þín.

Hvernig tryggji ég öryggi barnsins míns þegar við erum utan dyra?

Ef þú ert úti í göngutúr með litla barnið í barnavagninum, er það góð hugmynd að hafa merkimiða á handfangi vagnsins með nafni og símanúmeri þeirrar manneskju, sem á að hafa samband við, ef þú færð flogakast. Þegar barnið byrjar að ganga við hliðina á þér að götunni, er áriðandi að þú kennir því eins fljótt og mögulegt er að halda sig við hliðina á þér þegar þú færð flogakast. Þangað til barnið er orðið nógu stórt til að skilja þetta, verður þú að sjá til þess að barnið geti alls ekki farið frá þér. Það er hægt að gera með því að hafa barnið í beisli.

*Þýtt úr bæklingi dönsku samtakanna;
Epilepsi för, under og efter graviditet
Margrét Njáladóttir*

Aðalfundur LAUFS

miðvikudaginn 15. september 2020 kl. 17:30

Brynhildur Arthúrsdóttir, formaður félagsins, setti fund kl.17,35 og bauð fundargesti velkomna. Hún bar síðan upp tillögu um að Fríða Bragadóttir, framkvæmdastjóri félagsins, yrði fundarstjóri og fundarritari, og var það samþykkt samhljóða.

Fríða tók við stjórn fundarins og byrjaði á því að biðja fundarmenn að greiða atkvæði um lögmæti fundarins, þar sem hann var haldinn á óvenjulegum tíma, sem ekki samræmist lögum félagsins, vegna covid19, og var það samþykkt samhljóða að fundurinn væri lögmætur.

Næst átti skv lögum félagsins að lesa upp fundargerð síðasta aðalfundar, fundarstjóri bar upp tillögu um að sleppa því og var hún samþykkt samhljóða.

Formaður flutti því næst skýrslu stjórnar fyrir tímabilið frá aðalfundi 2019 til aðalfundar 2020. Engar athugasemdir komu fram um skýrsluna.

Framkvæmdastjóri fór yfir ársreikninga LAUF – félags flogaveikra og Æskulýðs- og fræðslusjóðs LAUF og skýrði lítillaga ýmis atriði sem höfðu breyst milli ára. Reikningarnir voru síðan samþykktir með öllum greiddum atkvæðum.

Stjórn lagði til að félagsgjald fyrir árið 2020 yrði óbreytt frá fyrra ári, engar aðrar tillögur komu fram, tillagan samþykkt samhljóða.

Næst var komið að kosningum til stjórnar. Í stjórn sátu fyrir fundinn: Brynhildur Arthúrsdóttir, Guðrún Ósk Mariasdóttir, Halldóra Alexandersdóttir, Dagrún Mjöll Ágústsdóttir og Heiðrún Kristín Guðvarðardóttir. Þær Brynhildur, Heiðrún og Guðrún Ósk höfðu lokið sínum kjörtímabilum. Brynhildur og Heiðrún gáfu kost á sér áfram til næstu tveggja ára, en Guðrún Ósk gaf ekki kost á sér áfram. Halldóra og Dagrún Mjöll höfðu árið áður verið kjörnar til tveggja ára, en Dagrún Mjöll hafði nú óskað eftir að hætta. Trausti Óskarsson og Daníel Wirkner buðu sig fram til stjórnarstarfa, ekki komu fram aðrar tillögur og skoðaðist því stjórnin sjálfkjörin. Stjórnin er því þannig skipuð eftir aðalfund 2020: Brynhildur Arthúrsdóttir, Heiðrún Kristín Guðvarðardóttir, Halldóra

Alexandersdóttir, Trausti Óskarsson og Daníel Wirkner.

Varamenn höfðu verið þau Guðsteinn Bjarnason, Rúna Baldvinsdóttir og Halldór Jónasson og gáfu öll kost á sér áfram, engar aðrar tillögur komu fram og skoðaðust þau því sjálfkjörin.

Skoðunarmaður reikninga, Sigrún Birgisdóttir gaf kost á sér áfram og einnig Frans Páll Sigurðsson, sem verið hefur varamaður. Engar aðrar tillögur komu fram og skoðaðust þau því sjálfkjörin.

Að lokum var komið að liðnum Önnur mál og gaf fundarstjóri orðið laust.

Fríða sagði frá því að Sævar Guðjónsson, einn fundarmanna en þó ekki félagsmaður, hafði tekið sig til og farið í gegnum lög félagsins og sent tillögur um lagfæringar og breytingar. Stjórnin ákvað í ljósi þess hve stutt er til næsta aðalfundar (vonandi) að taka sér tíma til að fara betur yfir þær tillögur og flutti fundarstjóri Sævari þakkir fyrir.

Arna minntist á ökuleyfi fyrir fólk með flogaveiki, en mjög misjafnt virðist vera hvaða skilaboð fólk fær frá læknum í þeim efnum. Spunnust um efnið nokkrar umræður og ákveðið að stjórnin muni skoða málið.

Fundarstjóri bað svo nýja stjórnarmenn, Trausta og Daníel, að segja frá sjálfum sér í stuttu máli og gerðu þeir það.

Ekki fleira rætt, fundi slitið kl.18,25.

Endað var á kaffi og léttu spjalli.

Helstu tölur úr ársreikningi félagsins fyrir árið 2019

Rekstrartekjur ársins voru samtals kr. 7.365.019,- þar eru stærstu liðirnir framlag úr ríkissjóði kr.1.750.000,- og styrkir frá ÖBÍ kr.3.576.744,- svo og innheimt vegna auglýsinga og styrktarlína í LAUF blaðinu kr.840.500,-

Rekstrargjöld ársins voru samtals kr.9.423.907,- en þar voru stærstu póstar: laun og launatengd gjöld kr.4.104.033,- kostnaður vegna útgáfu LLAUF blaðsins kr.1.522.337,- kostnaður vegna ráðgjafarþjónustu kr.1.151.500,- Handbært fé í árslok voru kr.4.565.724,-

Stuðningsnet sjúklingafélaganna

Á aðalfundi Stuðningsnetsins, sem haldinn var í tvennu lagi þann 10.september og 8.október s.l., var tekin sú ákvörðun að leggja félagið niður.

Sá hluti starfseminnar sem snýr að stuðningi við félagsmenn mun flytjast til aðildarfélaganna sjálfra, en hinn hlutinn, sem snýr að fræðslu til þeirra sem veita þann stuðning, mun færast á hendur Öryrkjabandalagsins og munu félögin fá sendar tilkynningar frá bandalaginu um frekari útfærslu á því þegar staðan í samfélaginu breytist og hægt verður að kalla fólk saman á ný.

f.h. stjórnar Stuðningsnetsins
Fríða Bragadóttir, formaður



Ýmislegt varðandi börn og flogaveiki

Börn og flogaveiki - gott að hafa í huga

- Köst eru sjaldnast næg ástæða til að útiloka barnið frá venjubundnu daglegu atferli.
- Mikilvægt er að barninu finnist það ekki vera útilokað eða einangrað frá því sem jafnaldrarnir aðhafast.
- Í flestum tilvikum er eina hjálpin að tryggja öryggi með umhyggju og stuðningi og hughreysta barnið þegar kastið er afstaðið.
- Mikilvægt er að passa sig á að mikla ekki köstin, þótt þau virðist óhugnanleg.
- Munið að börn eru fljót að skynja það sem liggur í loftinu og gera sér grein fyrir þeim áhyggjum sem þau hafa valdið.
- Hægt er að grípa til einfaldra varúðarráðstafana til að draga úr slyshættu en forðast ber viðtakar hömlur.
- Til lengri tíma getur ofverndun skaðað barnið meira en einstaka flogakast.



- Upplýsa barnið um allar félagslegar upptakomur í skólanum
- Stuðla að því að barnið fái að lifa sem eðlilegustu lífi með þeim boðum og bönnum sem því fylgir
- Hafa aðstöðu í skólanum þar sem barnið getur jafnað sig eftir flog. Hafa teppi, dýnu og þvottapoka til taks. Það er ekki þörf á því að senda þau heim í hvert sinn sem þau fá flog í skólanum.



Börn með flogaveiki - ráð til foreldra

- Taktu barninu eins og það er. Sem sjálfstæðum einstaklingi sem hefur tilhneigingu til þess að fá flog og hvettu barnið til þess sama.
- Stuðningur og hjálp efla trú barnsins á sjálf sig og við það verður það hæfara í að takast á við ólíkar aðstæður.
- Gakktu úr skugga um að öll börnin þín fái sanngjarnan hluta af tíma þínum, áhuga og orku.
- Einbeittu þér að því sem barnið getur fremur en hvað það getur ekki gert.
- Hafðu hugfast að það er fullkomlega eðlilegt að finna til reiði og uppgjafar öðru hvoru hversu mikið sem þú elskar börnin þín og berð hag þeirra fyrir brjósti.
- Skemmtið ykkur saman eins og fjölskylda.
- Ekki hlaupa upp til handa og fóta til að hjálpa barninu nema það þarfnist þess augljóslega
- Ekki setja óþarfa hömlur á fjölskyldulífið vegna þess að barn þitt er með flogaveiki
- Meðhöndlaðu ekki barn þitt með flogaveiki öðruvísi en hin börnin þín
- Láttu barnið ekki komast upp með að nota flogaveikina sem afsökun
- Hikaðu ekki við að leita eftir aðstoð öðru hvoru. Þú þarft að geta endurnýjað tilfinningalega og líkamlega orku þína.

Börn með flogaveiki - ráð til kennara

- Læra fyrstu hjálp
- Tryggja góða samvinnu milli foreldra, kennara og sjúkrahúskennara
- Vera vel upplýstur um barnið og flogaveiki þess, lyf og hugsanlegar aukaverkanir
- Uppfræða bekkjarfélagi og alla sem koma að barninu innan skólans um flogaveiki og fyrstu hjálp
- Hafa skýr skilaboð milli nemanda og kennara og hafa tryggingu fyrir því að þau berist til foreldra s.s. með bréfi, samskiptabók eða sjá um að barnið hafi tengilið í skólanum
- Stuðla að sambandi við bekkjarfélagi meðan barnið dvelur á sjúkrahúsi eins og aðstæður leyfa



Æskulýðs- og fræðslusjóður LAUF

Æskulýðs- og fræðslusjóður LAUFs auglýsir eftir umsóknum um styrki úr sjóðnum

En í 3. grein samþykktá hans segir m.a. „Tilgangur sjóðsins er að styrkja og styðja við æskulýðsstarf í þágu barna og ungmenna með flogaveiki, og skal miðað við að verkefni sem til greina koma gagnast sem flestum börnum og ungmennum; svo og að styðja við kynningu og fræðslu til almennings um flogaveiki og lífið með flogaveiki“.

Viljum við hvetja alla þá sem eru að vinna að ofangreindum markmiðum til að sækja um styrk. Að þessu sinni verður úthlutað allt að kr. 350.000 sem getur farið til eins aðila ellegar dreifst á nokkra.

Umsóknarfrestur er til 15. janúar 2021 og skulu umsóknir sendar á netfangið lauf@vortex.is
Nánari upplýsingar um sjóðinn má finna á heimasíðu félagsins www.lauf.is

Framför í vöktunartækjum

A undanförunum árum hefur orðið nokkur framför í þróun vöktunartækja fyrir flogaveika. Í fyrstu, fyrir u.þ.b 20 árum, komu fram á sjónarsviðið dýnur sem námu breytingar í hreyfingarmynstri þess sem lá á dýnunni og gáfu frá sér viðvörðunarljóð í tæki sem þriðji aðili hafði hjá sér. Markmiðið var að aðstandandi gæti brugðist við ef sjúklingur fengi flog en einnig miðaði lausnin að því að aðstandandinn gæti hvílst áhyggjulaus með fullvissu um að tæknin myndi láta vita ef kæmi til flogs.

Nú á síðustu 10 árum hafa komið fram á sjónarsviðið lausnir sem miða að því að gera líf flogaveikra öruggara allan sólarhringinn. Þessar lausnir bjóða upp á sólarhringsvöktun á ástandi flogaveikra án tillits til þess hvar þeir eru staddir. Þessar lausnir byggja á þeirri tækni að armbönd sem sá flogaveiki hefur á sér nema ákveðin lífsmörk, eitt eða fleiri, og á grundvelli algorithmna meta hvort einstaklingurinn er að fá flog eða ekki. Eins og staðan er í dag þá virka þessar lausnir einungis fyrir þá sem fá Tonic/Clonic flog (Grand Mal) þar sem að breyting á lífsmörkum verður það mikil að breytingin er greinanleg og tækið getur með 95% vissu sent út boð um að viðkomandi er kominn í flog. En tækninni fleygir fram og eflaust er þess ekki langt að biða að með bættri tæki og næmari nemum á lífsmörk komi fram armbönd sem geta numið vægari flog og/eða öðruvísi flog.

En hvaða spurningar koma upp þegar verið er að velja svona lausnir fyrir flogaveikan einstakling? Fyrsta spurningin er að sjálfsgöðu hvort tækin nemi þau flog sem notandi þjáist af? Er verið að leita lausna á ákveðnum tíma sólarhrings eða er ætlunin að vakta viðkomandi allan sólarhringinn? Hversu næmt er tækið? Nemur það með 80% nákvæmni eða nær það upp í allt að 99% nákvæmni? Hvernig lætur tækið vita af flogi? Hljóð viðvörðun eða hringir tækið í aðstandendur? Er nauðsynlegt að fá uppgefna staðsetningu tækisins? Vill aðstandandi fá sendar upplýsingar um lífsmörk? Hvernig nemur tækið flog? Er það með breytingu á hjartslætti, rafleiðni í húð, breytingu á líkamshreyfingum og kannski líkamsstöðu? Á að vera hægt að safna upplýsingum um flog og deila með heilbrigðisstarfsfólki? Hvað kostar lausnin (upphafskostnaður) og hver er rekstrarkostnaðurinn til framtíðar?

Flestar þeirra lausna sem ég skoðaði byggja á því módeli að viðkomandi greiðir startgjald fyrir tækið sjálft en síðan er fast mánaðargjald sem skiptist í tvo til þrjá flokka eftir því hversu mikil þjónusta er veitt. Þess skal þó getið að „betri“ heilsuúr hafa gefið það út að á næstunni verði hægt að setja upp ókeypis forrit (öpp) sem nemi flog og láti aðstandendur vita. Þessar lausnir eru því miður ekki viðurkenndar af hvorki Bresku né Bandarísku flogaveikisamtökunum og hafa ekki verið prófaðar til að leggja mat á áreiðanleika þeirra. Hins vegar hafa þau armbönd sem ég skoðaði verið samþykkt af þessum félögum og þróun og framleiðsla þeirra styrkt af samtökunum og flest með stöðuna Medical Device I eða samþykkt af FDA í USA og hafa á bak við sig a.m.k tvær klínískar rannsóknir.

En berum nú saman þær fjórar lausnir sem fremstar standa eins og staðan er í dag. Tvær þeirra eru armbönd sem gera

ekkert annað en nema lífsmörk og tvær eru heilsuúr tengd öppum. Þær tvær fyrrnefndu eru Epi-Care free (Danmörk) og Embrace 2 (USA). Síðarnefndur eru Smart Monitor (USA) og My Medic Watch (Ástralía).

Epi-Care free er armband sem þróað er af Danish Care Technology og nemur hreyfingar og á grundvelli þeirra lætur vita af flogum. Kerfið er til í tveimur útgáfum sem annarsvegar eru ætlaðar innanhús með miðlægrri stjórnstöð (20m drægni) og hins vegar lausn sem er tengd síma og hringir í aðstandendur. Ef við skoðum bara símalausnina, þar sem hún vaktar sólarhringinn, þá er smá galli við hana. Til að hún virki þarf viðkomandi að kaupa síma af fyrirtækinu með uppsettu forriti sem talar við armbandið og nemur hreyfingar (hristing) og staðsetningu. Þarna þarf viðkomandi að hafa auka síma á sér sem ekki nýtist til eigin notkunar. Þetta er gert til að tryggja að virkni sé alltaf 100% og að ekki sé hætt á að notandinn fíkti óvart í appinu og breyti virkni þess. Til viðbótar þá að ekki mega vera nema 15 metra milli símans og armbandsins til að það virki (Bluetooth) en viðkomandi fær þó skilaboð um leið og tenging rofnar. Einnig sendir tækið staðsetninguna í GPS hnítum sem verður að afrita og setja inn í Google Maps til að sjá staðsetningu. Kosturinn við þessa lausn er hins vegar að það er hægt að hafa mismunandi aðila sem hringt er í eftir því hvar viðkomandi er staddur. Ef hann er staddur heima hjá sér þá hringir tækið í t.d. foreldri en ef viðkomandi er staddur annarsstaðar t.d. sambylí þá hringir tækið í vakthafandi aðila. Tækið byggir á þríhliða hreyfingum (gyroscope) og er nákvæmni þessarar lausnar er um 91% þ.e. að í 91% tilfella var um flog að ræða en í 9% tilfella var um röng skilaboð að ræða (false alarm). Það tekur um það bil 1. Klst. að hlaða tækið og það þarf að gerast á 24 tíma fresti. Tækið er ætlað 10 ára og eldri. Tækið er ekki með mikla vatnsheldi en þó er það sé haft á höndinni við handþvott. Tækið safnar saman upplýsingum og flogasögu sem hægt er að deila á einfaldan hátt með lækni eða öðru heilbrigðisstarfsfólki. Í boði eru mismunandi áskriftarleiðir og þjónusta.

Embrace 2 er armband sem framleitt er af fyrirtækinu Empatica í USA. Tækið hefur farið í gegnum ótal prófanir (klínískar rannsóknir) og er samþykkt af Bandarísku lyfjastofnuninni og þykir með því besta sem í boði er á þessu sviði. Tækið nemur lífsmörk á fjóra vegu þ.e. rafleiðni í húð, hitastig viðkomandi, lárétta hreyfingu (hristing) og líkamsstöðu (gyroscope) sem algoritmar í appinu sem er tengt því vinna úr og meta hvort um flog sé að ræða. Tækið talar við síma viðkomandi notanda og sendir tilkynningu um flog til fyrirframákveðinna einstaklinga og GPS hnít um hvar viðkomandi er staddur. Nákvæmni þessa úrs nálgast 99% í



prófunum og er ætlað til notkunar bæði fyrir börn og fullorðna. Tækið nemur flog sem standa lengur en 20 sekúndur en nemur bara Tonic/Clonic flog (Grand Mal). Armbandíð er vatnshelt niður á 1 meter og því á að vera hægt að nota það í sturtu. Það tekur einungis 30 mínútur að hlaða tækið og endist rafhlaðan í 48 klst. Tækið safnar saman upplýsingum og flogasögu sem hægt er að deila á einfaldan hátt með lækni eða öðru heilbrigðisstarfsfólki. Nokkrar áskriftaleiðir eru í boði þar sem kostnaður er breytilegur eftir því hversu mikil þjónusta er keypt.



SmartMonitor er í rauninni bara forrit (app) sem getur verið hvort sem er í Android eða Apple síma. Forritið byggir ma hjartslátt og „reglulegar“ þar notandans og síðan tekur s við og dregur ályktun um æða flog eða aðra líkamlega iniskar rannsóknir eru að bak em hafa skilað niðurstöðum

og eru þær á þá leið að nákvæmni sé mikil og fátítt að röng skilaboð séu send. Samtök flogaveikra í USA hafa styrkt þróun þessa apps og það að tengja lausnina heilsuári hefur marga kosti. Auk þess að safna flogasögu þá fylgja t.d. upplýsingar um virkni (líkamsrækt/útivist) og áminning um lyfjatöku. Einnig er í þessu appi hnappur fyrir þá sem fá fyrirboða fyrir flog. Þannig gæti notandinn látið nánustu aðstandendur vita ef hann finnur fyrirboða og tækið upplýst um staðsetningu viðkomandi og að sjálfsgöðu gerir appið það sjálfvirk komi til flogs. Einnig er kostur að tækið nýttist notandanum á sama hátt og heilsuúr gera s.s. sem klukka, lesa póst, greiðslukort og svara símtölum. Tækið safnar saman upplýsingum og flogasögu sem hægt er að deila á einfaldan hátt með lækni eða öðru heilbrigðisstarfsfólki. Nokkrar áskriftaleiðir eru í boði þar sem kostnaður er breytilegur eftir því hversu mikil þjónusta er keypt.

My Medic Watch er forrit (app) sem er hannað fyrir Android og Apple síma. Á sama hátt og SmartMonitor nemur forritið hjartslátt og hreyfingar og vinnur úr upplýsingunum með hjálp algoritma. Forritið er hannað í samstarfi við háskólann í

South Wales í Sydney en hann hefur getið sér gott orð á sviði heilbrigðistækni. Þrjár klínískar rannsóknir eru í gangi en ekki er búið að birta endanlegar niðurstöður úr þeim öllum. Til viðbótar við Tonic/clonic flog þá nemur þetta forrit fallflog og er það eina appið/úrið sem gerir slíkt. Forritið hefur hlotið nokkur verðlaun frá árinu 2017 þegar það kom á markað en mér virðist vera að þetta er eina appið þar sem viðtakandi upplýsinganna hefur einnig app á sínum síma sem gefa mun skýrari mynd af því sem er að gerast og staðsetningu þess sem fær flog.



Appið hringir sjálfkrafa í aðstandendur ef það nemur flog. Það er sami kostur og áður við þessi úr að hægt er að nota þau til daglegra athafna án þess að það komi niður á virki úrsins sem vaktara fyrir flog. Tækið safnar saman upplýsingum um heilsu og flogasögu sem hægt er að deila á einfaldan hátt með lækni eða öðru heilbrigðisstarfsfólki. Nokkrar áskriftaleiðir eru í boði þar sem kostnaður er breytilegur eftir því hversu mikil þjónusta er keypt. Þetta virðist vera mjög góð vara en það má gefa sér að nokkuð erfitt er að sækja þjónustu vegna notkunar og viðgerða sökum fjarlægðar og tímamismunar.

Þessi stutta samantekt er einungis ætluð til að varpa upp mynd af því sem er í boði fyrir þá sem eru flogaveikir og lauslega lýsingu á virkni þessarra lausna. Velta má fyrir sér hvort armband sem gerir ekkert nema greina lífsmörk og líkamsástand sé betra og nákvæmara en fjöldaframleitt heilsuúr með góðu appi? Þetta er alltaf spurningin en eflaust má benda á að það fylgja því ákveðnir kostir að hafa heilsuúr sem einnig er hægt að nota til fjölda daglegra athafna. Ég ætla ekki að leggja mat á það hér en vona að þetta vekir fólk til umhugsunar og opni augu þess fyrir því að til eru mjög góðar lausnir sem geta komið á hugarró hjá aðstandendum sem stöðugt eru á vaktinni.

Höfundur Frans P. Sigurðsson er faðir ungrar konu með flogaveiki



GMA
Ráðgjafar ehf



Alþýðusamband Íslands

Berserkir ehf



LAUF þakkar eftirtöldum góðan stuðning

115 Security ehf
A Margeirsson ehf
A-1 Arkitektar
Aðalbjörg Jónasdóttir
Aðalblikk
Aðalvík ehf
Afl og Orka verkfræðistofa
Aflhlutir
Aftak ehf
Akureyrarbær
Alark arkitektar
Albert úrsmiður
Apótek Garðabæjar
Apótek Vesturlands
Argos ehf arkitektar
Arkitektastofa OG ehf
Álnabær
Ása Jónsdóttir
Árskóli
Ásvallalaug
Baldur Halldórsson ehf
Baugsbót ehf
Ben Media
Bílasmiðja SGB
Bílasmiðurinn
Bílaverkstæði Sveins
Bíl-Pro ehf
Bjarni Fannberg Jónasson
Björn Harðarsson
Blaðamannafélag Íslands
Blikkrás ehf
Blikksmiðjan Vík
Blönduósskóli
Bolungarvíkurkaupstaður
Borgarbyggð
Bókasafn Reykjanesbæjar
Bólstrarinn
Brúarskóli
BSRB
Búsetudeild Akureyrar
Bygg Gylfi og Gunnar
Bæjarbakarí ehf
Dagsverk hf
Dansrækt JSB
DG Pípulagnir
DK Hugbúnaður
DMM Lausnir
Egersund Íslands
Einar Beinteins ehf
Eiríkur og Einar Valur
Endurkoðun Vestfjarða
Endurkoðun
ENN EMM
Ez Marine ehf
Ferðabjónusta Syðri Vík
Fiskbúðin í Kópavogi
Fiskmarkaður Suðurnesja
Fínþússning
Fjallatindur ehf
Fjarðargrjót
Fjarðarveitingar
Fjölbrautarskóli Norðurlands
Fjölskylduheimilið Ásvallagötu
Fossvélar
Frár ehf
Fræðslusetrið
Gaflarar ehf
Gagarín
Garðræktarfélag Reykverfinga
Garðsapótek
Garðurinn kaffihús
Gastec ehf
Geiri ehf
Geymsla 1 ehf
Gistiheimilið Urðarstekk
Gjögur
Glæðir blómaáburður
Goddi ehf
GÓK húsasmíði
Grunnskóli Hveragerðis
Grýtubakkahreppur
Gullberg leikskóli
Gullsmiðurinn í Mjódd
Gunnarsstofnun
H Berg ehf
Hafsteinn Guðmundsson
Hagblikk
Hamraborg ehf
Handverkstæðið Ásgarður
Haugen Gruppen ehf
Hásandur
Heilsustofnun NLFÍ
Henson sport
Héðinn Schindler lyftur
Héraðsdýralæknir
Héraðsbókasafn
Hilmar Bjarnason
Hitastýring
Hjartaheill
Hlaðbær Colas
Hlaðhamrar leikskóli
Hreinsitækni
Höfðakaffi ehf
Ingibjörg Jónsdóttir
Inít ehf
Ísfélag Vestmannaeyja
Íslenskir endurskoðendur
Ísloft blikk og stál
Jóhann Hauksson
K Þorvaldsson og co
Kjarr ehf
Kjartan Guðjónsson
Klaustur kaffi ehf
KOM Almannatengsl
Kæling ehf
Lásahúsið ehf
Leðurverkstæðið Hlöðutún
Litlalón ehf
Loft og raftækni
Loftorka
Málningarstöðin
Nonni litli ehf
Norðurás BS
O Johnsson & Kaaber
Orka ehf
Orkubú Vestfjarða
Orlofsbúðir
Ólafur Þorsteinsson
ÓV Jarðvegur ehf
Plúsmarkaðurinn
Promens Dalvík
PV Pípulagnir ehf
Rafey ehf
Rafmiðlun
Rafsetning ehf
Rafsvið
Rarik
Ráðhús ehf
Reiknistofa Fiskmarkaða
Reki ehf
Renniverkstæði Björns
Rexinn
Rýnir sf
Ræktunarsamband Flóa
Samhentir VGI
Samherji
Samstaða Stéttarfélag
Sámur verksmiðja
Seltjarnarnesbær
SÍBS
Síðuskóli
Síldarvinnslan
Sjúkrahúsið á Akureyri
Sjúkranuddstofa Óskars
Skorri ehf
Skóli Ísaks Jónssonar
Skúlason og Jónsson
Snæljós ehf
Só Húsbyggingar
Sólsteinar ehf
Stálvélar ehf
Steinsteypir ehf
Stjórnunarfélag Austurlands
Straumsverk ehf
Suðurverk hf
Suzuki bílar
Sveinn Aðalsteinsson
Tannlæknastofa Guðrúnar
Tengi
Terra Norðurlands
Trésmiðjan Rein
Tréver sf
Urður bókafélag
Úti og Inni sf
Vatnspípa ehf
Verkfærasalan
Verslunartækni og Geiri
Vélaverkstæði Þórs
Vélsmiðja Stefáns Jónssonar
Vinaminni leikskóli
Vísir félag skipstjórnarmanna
Vopná slf
VSB verkfræðistofa
VSÓ Ráðgjöf
Vöggur ehf
Þjónustustofan ehf
Þrastarhóll ehf
Ökukennsla Halldórs
Ökuskólinn í Mjódd



*Til félagsmanna
og annarra velunnara
LAUF Félags
flogaveikra*

LAUF Félag flogaveikra þakkar
öllum sem stutt hafa starfsemi samtakanna.

Stuðningur félagsmanna, fyrirtækja, stofnana og
einstaklinga við samtökin er okkur mjög mikilvægur.

LAUF Félag flogaveikra þakkar þeim fjölmörgu sem
stutt hafa starfsemi samtakanna undanfarin ár og
óskar þeim öllum
gleðilegra jóla og gæfuríks nýs árs.

Stöndum saman og styðjum
fólk með flogaveiki



LAUF Félag flogaveikra



Decubal Face wash

Hreinsifroða sem hreinsar
húðina á mildan en jafnframt
áhrifaríkan hátt.



Decubal Face cream

Milt andlitskrem.
Inniheldur E-vítamín sem
mýkir húðina.



Fyrir daglega umhirðu húðarinnar

Allar Decubal vörur eru öruggar, mildar og rakagefandi ásamt því að vinna gegn þurri húð. Decubal er alhliða húðvörulína og hentar öllum í fjölskyldunni. Decubal er algjörlega laust við ilmefti og litarefti og er eingöngu selt í apótekum.

DECUBAL
EXPERT CARE FOR DRY SKIN