

Laufbladið



Gefið út af Landssamtökum áhugafólks um flogaveiki
1. tölublað • 18. árg. • 2008

Lauf • Hátúni 10b • 105 Reykjavík

Laufblaðið

Ritstjóri
Margrét Njálsdóttir

Starfsmaður
Helena M. Agnarsdóttir

Auglýsingar og styrktarlínur
Markaðsmenn

Prentvinnsla
Ísafoldarprentsmiðja

Blaðið er sent félagsmönnum og styrktaraðilum
Prentað í 1.000 eintökum

Gefið út af:
Landssamtökum áhugafólks um flogaveiki

LAUF
Hátúni 10b
105 Reykjavík
Sími: 551-4570
Netfang: lauf@vortex.is
Heimasíða: www.lauf.is
Skrifstofan er opin frá klukkan
9.00 til 15.00 virka daga.
Upplýsingar, ráðgjöf og fræðsluefni

Stjórn Laufs
Porlákur Hermannsson, formaður
Telma Brynjólfssdóttir, varaformaður
Frans Páll Sigurðsson, gjaldkeri
Brynhildur Arthúrsdóttir, ritari
Elín Ingibjörg Jacobsen, meðstjórnandi

Varamenn; Jónína Björg Guðmundsdóttir,
Helgi Bjarnason og Karen Dagmar
Guðmundsdóttir

Lauf á Akureyri
Jóhanna Gunnlaugsdóttir formaður
Sími: 461-4353

Forsíða
Mynd úr Töfragarðinum
Thelma Brynjólfssdóttir



Efnisyfirlit

	Bls
Á nýju ári	3
<i>Porlákur Hermannsson, formaður</i>	
Samskiptabókin bráðnauðsynlega..	4
<i>Viðtal Guðrún Guðlaugsdóttir</i>	
Bókin ómissandi	9
<i>Viðtal Guðrún Guðlaugsdóttir</i>	
Flogaköst og unglingar	11
<i>Álag, svefn og flog</i>	
Óvissuferð í boði LAUF.....	16
<i>Thelma Brynjólfssdóttir</i>	
Að lifa með flogaveiki.....	19
Dularfullt bréf	29
Viðtal við Roy Sucholeiki lækni.....	30

Kveðja frá formanni

Á nýju ári

Kæru félagsmenn og aðrir velunnarar LAUF

Þá er árið 2008 gengið í garð, og vil ég nota tækifærið og óska félagsmönnum og hinum fjölmörgu styrktaraðilum alls hins besta á nýju ári.

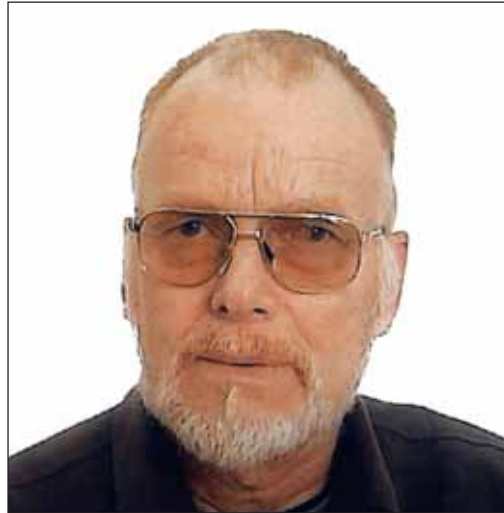
Í upphafi nýs árs er gjarnan horft um öxl og farið yfir liðið ár í huganum. Ég ætla aðeins að minnast á eitt atriði frá liðnu ári og er það sú endurnýjun sem varð á stjórn félagsins á síðasta aðalfundi, en þá komu fjórir nýir og ferskir stjórnarmenn inn í stjórnina. Á okkar fyrsta fundi var ákveðið að taka fyrir þrjú mál og klára þau. Þessum málum verður öllum gerð góð skil á næsta aðalfundi félagsins 2008.

Hvernig væri að við LAUF félagar um land allt tækjum höndum saman og gerðum árið 2008 að ári samskipta?

Á síðasta ári, nánar til tekið 5. febrúar 2007 fékk LAUF úthlutað úr styrktarsjóði Baugs Group veglegri fjárhæð til kostunar og reksturs heimasíðu LAUF. Til að tryggja sem bestan árangur var leitað til aðila sem sérhæfir sig í slíkri vinnu. Jónína og Margrét á skrifstofunni sjá um að senda inn nýtt efni reglulega, en öll tæknivinna og frágangur fer fram hjá samstarfsaðila okkar.

Ég skora á alla sem lesa þetta að fara inn á heimasíðuna okkar www.lauf.is og sjá með eigin augum hve stórglæsileg hún er orðin. Þar er að finna allar þær upplýsingar um félagið sem þú þarft á að halda, auk annars fróðleiks eins er hægt að fara inn á heimasíður annara samtaka eins og t.d. Bretlands, Noregs, Canada og Danmerkur svo nokkur séu talin. Öryrkjabandalagið og Tryggingastofnun eru einnig þarna inni með sínar síður. Í dag er nánast hægt að fullyrða að allir sem hafa náð 10 – 12 ára aldri eru með gsm. síma, flest öll heimili eiga sjónvarp og langflestir eru með tölvur.

Þessi tæki hafa gripið okkur hjartökum, því eftir vinnu er gjarnan sest við tölv-



Þorlákur Hermannsson.

una eða sjónvarpið. Ef þú félagsmaður góður átt tölvu þá ætti að vera lítið mál fyrir þig að senda tölvupóst til félagsins, greina frá högum þínum, spyrja spurninga og láta þínar skoðanir í ljós. Þetta gildir fyrir alla, sama hvar á landinu þeir búa. Öll tjáskipti frá félagsmönnum til félagsins og öfugt gefur styrk til beggja aðila.

Ég veit að það eru ekki allir sem eiga tölvu, en þá er það gamla góða símtólið sem hægt er að grípa til. Hún Margrét okkar á skrifstofunni sér um símtólslyftingar virka daga á milli klukkan 9 og 15.

Allra skemmtilegast væri þó að fá senda línu í pósti, ég tala nú ekki um ef fallettar teikningar frá smáfólkinu fylgdu með.

Af þessari upptalningu ætti öllum að vera ljóst að leiðir til tjáskipta eru fjölmargar. Nú er dagur lengist og sól hækkar á lofti, verðum við að hrista af okkur slenið, slá í borðið og verða sýnilegri.

Með ósk um gott samskiptaár

Þorlákur Hermannsson

Ófrísk að öðru barni sínu er Thelma Brynjólfsdóttir bjartsýn. Hún vonar að sonur hennar Mickael vaxi sem fyrst frá barnaflogaveiki sem hefur þjáð hann og nýja barnið verði heilbriggt.

Guðrún Guðlaugsdóttir ræddi við Thelmu um sjúkdóm sonarins og afleiðingar hans á hjónabandið og heimilislífið, sem og hina mikilvægu samskiptabók sem fylgir Mickael hvert sem hann fer.

Ég heimsæki Thelmu Brynjólfsdóttur árla dags meðan eiginmaðurinn er að vinna og einkasonurinn í skólanum. En hún er samt ekki ein, hún er með barni, hálfgingin með. Þetta kæmi ekki endilega fram í viðtalinu nema vegna þess að hún hafði í upphafi seinni meðgöngunnar talsverðar áhyggjur af því að sonur hennar Mickael er flogaveik-



Thelma, Said og Mickael.

Samskiptabókin bráðnauðsynlega

Viðtal: Guðrún Guðlaugsdóttir

ur og sú spurning hvarflaði strax að Thelmu og manni hennar Said Lakhlifi hvort ástæða væri til að óttast að hið ófædda barn kynni að eiga flogaveiki yfir höfði sér. „En nú er ég orðin róleg hvað þetta snertir, ég veit varla af hverju, en ég held að þetta verði í lagi. Læknirinn minn sagði þegar ég spurði hvort þetta væri ættgengur sjúkdómur: „Veru ekki að hafa áhyggjur af því núna,“ og ég reyni að fara eftir því,“ segir Thelma og sest niður við eldhúsborðið til þess að segja mér hvenær og hvernig það bar til að Mickael greindist með flogaveiki. Sannarlega var ekkert sem benti til að svo væri og ekki datt foreldrunum neitt slíkt í hug þegar þau fengu í hendur „flottan strák,“ eins og móðir hans orðar það stolt. „Að vísu fékk hann ekki alveg nægilegt súrefni í fæðingunni, hann var tekinn með sogskaál, þetta gekk seint hjá mér,

en það var ekki annað að sjá en allt væri í besta lagi og þannig var það allar götur þar til hann var fimm ára,“segir Thelma.

Varla getur í þessu tilviki verið um að ræða að foreldrarnir séu of skyldir. Thelma er fædd og uppalin til 9 ára aldurs á Ísafirði og bjó eftir það og stundaði skóla á Akureyri þar til hún flutti suður til Reykjavíkur, komin undir tvítugt og fór að leigja með vinkonu sinni á Njálsgötunni, vinna í bakaríu og hafa það skemmtilegt í frístundum eins og þeim er hvað best er lagið sem eru ungir og vonglaðir. Faðirinn er hins vegar frá Marakkó og var við störf í Svíþjóð þegar þau Thelma hittust.

„Ég hafði þá flutt til Svíþjóðar og bjó þar í nínu mánuði,“ segir Thelma sem fædd er 1974 og er því 33 ára núna.

Velur múslímatrú

„Við fluttum til Íslands. Mér leiddist í Svíþjóð og langaði heim, fékk enga vinnu við hæfi þar ytra svo ég ákvað að fara heim til Íslands og Said sambylismaður minn vildi fara með mér,“ segir hún.

„Ég hef unnið á leikskóla í ellefu ár, lengi á Múlaborg sem er leikskóli fyrir fötluð sem ófötluð börn og byrjaði í námi sem leikskólalábi í fyrra.

Maðurinn minn vinnur sem kokkur og kann raunar mætavel við sig á Íslandi. Við erum ólíkrar trúar en það hefur ekki komið að sök, ég er lúthersk en hann múslimi en hvorugt okkar er sérlega trúað svo við höfum getað mæst á miðri leið. Líka hvað snertir uppeldið á syni okkar.

Mickael okkar fæddist 1999 og við ákváðum að skíra hann ekki heldur nefna hann og láta vera að umskera hann, en slíkt er siður í heimalandi mannsins míns. Við höldum jól en leyfum Mickael að öðru leyti að velja hvaða sið hann vill til-einka sér.“

Og hvað vill Mickael í trúarefnum?

„Hann hallar sér að múslímatrúnni,“ svarar Thelma. „Kannski finnst honum það spennandi af því það er óvenjulegt hér. Hann hefur auðvitað föður sinn sem fyrirmynd en hann er þó ekki mikið að biðja né heldur er talað neitt að ráði um trúmál á heimilinu. En þeir feðgar fóru til Marakkó þar sem Mickael hitti föðurfjölskyldu sína. Hann heillaðis mjög af afa sínum, en hann er því miður látinn núna. Hann gaf sonarsyni sínum lítið bænateppi sem hann tekur oft fram og biður á. Hann talar á íslensku en ber sig að eins og múslimar gera þegar þeir eru að biðja. Mér finnst þetta svolítið skrítið og líka stundum getur þetta orðið fyndið. Við fórum t.d. í bakarí um daginn og ég bað um brauð með osti og skinku og óskaði eftir að skinkan væri tekin af mínu brauði. Þá kallaði Mickael svo hátt að heyrðist um allt bakaríið: „Viltu taka skinkuna af hjá mér líka, því ég er múslimi!“ Hann tekur þetta því mjög alvarlega.“

Fyrsta kastíð

Mickael var að sögn móður hans fullburða fæddur, 12 merkur og 50 sentimetrar og óx vel og var hraustur og kátur strákur þar til hann var fimm ára. „Þá fékk hann fyrsta flogaveikikastið,“ segir Thelma. „Þannig var að hann fór í nefkirtlatöku sem fram fór á læknastofu niðri í bæ. Svo fór hann heim, lagðist upp í rúm og vildi fara að sofa. Mér fannst hann svolítið skríttinn, hann var svo föllur að



Thelma.

mér stóð ekki á sama. Hann sofnaði í rúmi okkar foreldra sinna og ég sat hjá honum og þá kom fyrsta kastíð eftir að hann hafði sofði í nokkrar mínútur. Hann stífnaði allur upp og hristist allur og varð blár í framan. Svo einkennilegt sem það kann að hljóma þá gerði ég allt rétt. Ég lagði hann í læsta hliðarstillingu, gætti að því að öndunarvegur væri opinn og hringdi svo strax í sjúkrabíl. Það var eins og ég fengi einhvern styrk en auðvitað hjálpaði það mér líka að ég hafði unnið á leikskólum og með fatlaða og séð þar einstaklinga fá flog og verið kennt að bregðast við. Kastíð stóð í um þrjár mínútur. Á sjúkrahúsinu var gerð nokkur rannsókn sem snerist mest um svæfingarlyfið sem var nýtt þá. Það var hringt út og kannað hvort það gæti haft svona áhrif. En það var álitíð að svo gæti ekki verið.

Við vorum svo send heim með drenginn en næsta kvöld fékk hann aftur flog og þarnaesta kvöld líka. Þá fengum við lyfseðil og þá greiningu að drengurinn væri flogaveikur. Fyrstu tvö til þrjú lyfin reyndust ekki sem skyldi eða höfðu óæskilegar hliðarverkanir en nú er hann á lyfi sem heitir Zonegran, það virkar vel.“

Næturflogaköst

Hefur þetta verið mjög erfitt?

„Þetta hefur verið mjög erfitt. Mickael fær flog á næturna eingöngu en ekkert hefur fundist sem skýrir af hverju flogin stafa. Ég átti reyndar frænda í föðurætt sem var flogaveikur og lést ungur, að öðru leyti er ekki til flogaveiki í ættum okkar.

Maðurinn minn hafði kynnst flogaveiki áður en drengurinn veiktist, hann átti flogaveikan vin svo honum kom þetta ekki eins á óvart. En þetta

var honum eigi að síður afar erfið reynsla eins og mér. Reyndar var þetta ekki eins erfið í fyrstu eins og síðar varð. Það voru erfiðleikar með lyfin og svefnleysið fór smám saman að segja til sín. Við vorum vansvefta í vinnu og vansæl. Ég vildi kenna svæfingunni um að flogaveikin kom fram og var reið, mig langaði mikið til að finna blóraböggul. En ég fékk engin svör og fór hægt og hægt að sætta mig við að þetta væri bara svona. Mickael er greindur með barnaflogaveiki og við bíðum nú eftir að upp renni þau tvö ár sem hann fær ekki flog, þá ætti þetta að vera gengið yfir og hægt að taka hann af lyfjunum. Það er hinsvegar einstaklingsbundið hve barnaflogaveiki stendur lengi, sum börn losna við hann ellefu ára en önnur ekki fyrr en á kynþroskaaldri.“

Háir þetta Mickael í skólagöngu?

„Já, það gerir það. Ef hann fær flog á nóttu þá fer hann seint í skólann og flogin hafa líka sín áhrif. Hann er eftir á í námi en hann er ekki greindarskertur, - hreint ekki. Hann þarf eigi að síður á sérkennslu að halda og við erum ekki sátt við þá hlið málsins. Okkur finnst hann ekki fá þá aðstoð sem honum hæfir. En ég legg metnað minn í að kenna honum sem mest sjálf. En það er sárt að verða vitni að því þegar hann hefur kannski lært eitthvað en missir það svo næst þegar hann fær stórt kast. Það er eins og það sem hann hefur lært þurrkist þá út og það þarf að byrja upp á nýtt.“

Baráttan við skólann

Þegar Mickael var fimm ára kunnir hann allt staf-rófið. En þegar hann byrjaði í sex ára bekk og var orðin flogaveikur þá kunnir hann enga stafi. Minnið hjá honum er mjög slappt, ég hef ekki fengið skýringu á hvers vegna þetta gerist. En eitt er víst að hann er talsvert á eftir í lestri og stöðugt þarf að endurtaka það sama. Þetta reynir á og veldur okkur miklum áhyggjum. Okkur finnst skólinn ekki sinna þörfum hans nægilega, hann fái ekki sérkennslu við hæfi. Við höfum því átt í nokkurri baráttu við skólann. Fyrsta árið þar var hræðilegt. Ég var mjög reið fyrir og fannst ekki tekið tillit til sjúkleika hans, fannst að hann fengi ekki nógu góða þjónustu. En skólinn hefur sínar ástæður, t.d. fjárskort. Barátta mín hefur því miður ekki borið þann árangur sem ég vonaðist eftir. En kannski á þetta eftir að lagast. Ef ekkert gerist á ég alltaf þann útveg að leita til menntamálaráðuneytis.

Mickael er greindur lesblindur líka, það er

reyndar í minni ætt – ég vildi raunar gjarnan koma því yfir á flogaveikina líka, en það er líklega ekki hægt,“ segir Thelma og hlær. En hvað skyldi manni hennar finnast um íslenskt samfélag?

„Við höfum oft talað um hve heppin við séum að búa á Íslandi. Hér fáum við frí lyf fyrir Mickael og nú fáum við umönnunarbætur með honum. Maðurinn minn vinnur fyrir meira kaupi en ég gerði, það var því sjálfsagt að ég væri heimavinnandi að hluta. Mickael þarf mikla umönnun, það var of mikið fyrir hann að vera í gæslu í skólanum eftir að náminu lýkur á daginn, eins og krakkar eru í sem heilbrigðir eru. Þetta bjargast hjá okkur, að vísu var sjúkrabflakostnaður um tíma mjög mikill en hann hefur minnkað.“

Áhrifin á sambandið

Hafa veikindi Mickaels orðið til þess að seinka frekari barneignum hjá ykkur?

„Já, í rauninni hefur svo verið. Ekki það að við hefðum ákveðið neitt slíkt en líf okkar breyttist eftir að Mickael veiktist. Við fórum þá að skiptast á að láta hann sofa hjá okkur, við vildum ekki að hann svæfi einn í herbergi. Þetta kom niður á hjónalífina og um tíma vorum við aðskilin og ég ein með Mickael. Það var mjög erfið. En maðurinn minn hjálpaði okkur mjög vel, líka á því tímabili. En aðskilnaðurinn stóð ekki lengi sem betur fer og nú erum við að taka okkur taki og látum Mickael nú sofa í eigin herbergi. Það voru svo sem margir í LAUF búnir að segja mér að við værum ekki að gera rétt með því að láta Mickael sofa upp í hjá okkur. En okkur leið bara ekki vel að vita af honum einum. En nú hörkum við af okkur og Mickael tekur þessu bara vel. Hann hefur undanfarið sofnað í sínu herbergi og þetta gengur. Það var nauðsynlegt að gera þetta, hann er orðinn átta ára gamall og það er að koma nýtt barn. Mér fannst þetta afskaplega erfið, var alltaf að fara og gá að honum, en ég er að róast.“

Finnur Mickael mikið fyrir flogaveikinni hvað félagslífið snertir t.d. í skólanum?

„Nei, hann afgreiðir veikindi sín nokkuð vel. Vinur hans kom t.d. einu sinni til okkar og tók eftir að Mickael svaf þá inni hjá okkur foreldrum sínum. Vinurinn vildi vita af hverju hann svæfi ekki í sínu rúmi. „Þú veist ég er flogaveikur,“ svaraði Mickael og þá sagði vinurinn ekki fleira, hann skildi þetta mjög vel. Það er lán í óláni að Mickael fær ekki flog skólanum, heldur bara á nóttunni.“

En ég lét foreldra barnanna í bekknum vita af veikindum Mickaels, hann er boðinn í afmæli og aðrir viðburðir verða. En af því að hann fær ekki flog á daginn er ég rólegri en ella. Ég er ekki hrædd um hann þótt hann leiki sér úti með vinum sínum. Það er erfiðara þegar börn fá flog hvenær sem er sólarhringsins. En ég neita því ekki að mér hefur stundum sárnað að sumir treysta sér ekki til að passa Mickael, þeir óttast að hann fái flog. En samt er betra að fólk segi eins og er. Ég á vinkonu sem á stelpu jafngamla Mickael, við skiptumst á að passa hvor fyrir aðra. Samskiptabókin kemur sér þá vel,“ segir Thelma.

Þýðing samskiptabókarinnar

Hún sækir umrædda bók sem reynist vera með hörðum plastsþjöldum, í henni er meðalapoki, lýst er réttum viðbrögðum við krampa og upplýsingar eru í henni um lyf sem Mickael tekur sem og á veikindum hans og taldir upp þeir aðstandendur sem hringja má í ef hann fær flog. Fyrst og fremst á að hringa í Thelmu ef Mickael fær flog, hversu stutt og lítið sem það er.

„Meðan Mickael var í leikskóla var mikilvægt að vita hvort hann hefði borðað og hvernig honum hefði liðið. En samskiptabókin varð hrein lífsnauðsyn eftir að hann byrjaði í skóla. Hún er eins og dagbók þar sem skráðar eru upplýsingar um krampana og líðan Mickaels, en það þarf ekki að skrifa í þessa bók á hverjum degi, heldur bara þegar ástæða er til. Þetta er mikið öryggisatriði. Þegar sjúkrabíllinn kemur þá afhendi ég læknum bókina og get þá sinnt Mickael og þarf ekki að svara spurningum sem vakna, svörin við þeim eru nær öll í bókinni. Bókin er ómetanleg og við höfum notað hana næstum frá því Mickael greindist, þá var hún nýlega hönnuð. Hún fylgir honum hvert sem hann fer. Þótt hann hafi hingað til ekki fengið krampa nema á næturna þá gæti það gerst að flogin kæmu að degi til.

Mickael gekk í skátahreyfinguna í haust og mig langar til að hrósa skátaforingjanum hans fyrir hversu vel hann tók því að Mickael gisti með hinum strákunum eftir kvöldvöku. Freysteinn Oddsson heitir þessi skátaforingi. Sem betur fer fékk Mickael ekki flog þessa nótt. En ég var mjög ánægð með að Mickael gat verið þarna með félögum sínum.“

Hafa veikindi Mickaels haft mikil áhrif á andlega líðan þína?



Mickael Ómar.

„Já, það gerir meðal annars svefnleysið sem ég fyrr nefndi og svo valda námserfiðleikar hans mér miklum áhyggjum. Mér finnst ótrúlegt að þurfa nú, árið 2008, að vera að berjast fyrir því að drengurinn fái fleiri stuðningstíma. Hann þarf þeirra svo sárlega með. Ég hef leitað mér aðstoðar vegna andlegrar vanlíðinar. Hrefna Haraldsdóttir hefur verið mér betri en enginn, sem og leikskólastjórinn á Múlaborg Rebekka Jónsdóttir. Helena Agnarsdóttir og Brynhildur Guðmundsdóttir hafa uppfært hina bráðnauðsynlegu samskiptabók Mickaels og síðast en ekki síst hef ég fengið nú á meðgöngunni viðtöl við sálfræðing sem hafa gert mér mjög gott. Allt þetta hefur aukið mér sjálfs- traust og andlegan styrk.“

Thelma kveðst líta vonglöð til framtíðar og vona að Mickael vaxi sem fyrst frá flogaveikinni og nýja barnið fái hana aldrei.

„Þetta er ekki það versta sem komið hefur fyrir mig í lífinu,“ segir hún.

„Ég hræðist flogaveikina ekki eins og ég gerði fyrst - þótt ástandið sé vissulega ekki gott meðan á köstunum stendur. „



Félagsþjónusta
Kópavogs

Fágun ehf
Baughúsum 6



GlaxoSmithKline

Markmið lyfjafyrirtækisins GlaxoSmithKline er að gera fólki
kleift að áorka meiru, liða betur og lifa lengur.

8

ÍSLENSK  ERFÐAGREINING



GARDABÆR

www.gardabaer.is

**Íþróttá- og
tómstundaráð
RVK**



KAUPPING



Kópavogsbær



Borgarnesi – Engjaás 1


HITAVEITA
SUÐURNESJA

**Heilsugæslan í
Reykjavík**

Barónstíg 47



Bókin ómissandi

Viðtal: Guðrún Guðlaugsdóttir

Í Múlaborg, þar sem dvelja bæði fötluð og ófötluð börn, er upphafs samskiptabókarinnar að leita. Heiðurinn að tilurð hennar eiga þær Brynhildur Guðmundsdóttir og Helena María Agnarsdóttir þroskaþjálfar. „Það var hér barn sem var til skiptis á mörgum stöðum, heima hjá sér, hér í Múlaborg, í Álfalandi og Rjóðri. Þetta var mikið fatlað barn með flogaveiki. Þegar við þurftum eitt sinn að fara með barnið á sjúkrahús með sjúkrabíl þá höfðum við engar upplýsingar. Við áttum ekki svar á reiðum höndum við spurningum eins og: Hvað er barnið þungt? Á hvaða lyfjum er það? Við þurftum að hringja á alla staðina til þess að fá þessar upplýsingar. Þá kom m.a. í ljós að barnið hafði ekki fengið allt lyfið sitt, það hafði ekki tekist að koma því ofan í það og þetta var hvergi skráð. Þessi reynsla hratt af stað hönnun samskiptabókarinnar, segja þær Brynhildur og Helena. Áður voru notaðar stílabækur þar

sem skrifað var inn ýmislegt sem laut að fötl- uðum og sjúkum börnum, en það var tímafrekt að fletta í gegnum þær að sögn þeirra Brynhildar og Helenu.

„Okkur datt í hug að búa til bók með stöð- uðum blöðum sem hafa að geyma upplýsingar sem nauðsynlegar eru að fylgi viðkomandi barni hvert sem það fer. Mikilvægt er að ekki sé verið að nota mjög breytilegt orðfæri um sama hlutinn, heldur hafa sem mest staðlaðar upplýsingar, svo sem ef skráð er líðan – að nota þá bara orð eins og; góð - slæm. Í stað fjölmargra lýsingarorða. Þetta er einkum mikilvægt ef um er að ræða for- eldra barna af erlendum uppruna sem ráða ekki við hin margbreytilegu blæbrigði íslenskra lýs- ingarorða. „Hönnun bókarinnar hófst árið 2005. Við hönnuðum bókina í sameiningu við Helena, hún var þá nemi hjá mér,“ segir Brynhildur. „Við þróuðum fyrstu bókina á staðnum út frá þessu

fyrirgreinda barni. Á sama tíma var Mickael Lakhlifi nýgreindur og við höfðum hann og foreldra hans í huga og einnig sykursjúka stúlku sem þá var að byrja í skóla og þurfti að hafa meðferðis upplýsingar fyrir kennara og aðra sem komu að umönnun og kennslu hennar. Það eru í raun ótrúlega margir aðilar sem koma að umhugsun um eitt barn þegar grannt er skoðað. Hér á Múlaborg eru átta börn með samskiptabækur sem við höfum hannað og einnig höfum við verið að selja svona bækur til annara leikskóla og stofnanna.“

Er samskiptabókin þá ný á íslenskum markaði? „Já, það má segja það, þetta er okkar hugmynd, þróuð af okkur. Sjálfsagt eru einhver staðar til bækur í líkingu við þessa en við höfðum enga fyrirmynd, bara hönnuðum bókina sjálfar og erum enn að þróa hana og þá einkum með hvert barn í huga. Það er bætt í möppuna eftir þörfum hvers og eins. Fyrirmyndin er stöðluð en löguð að hverju tilviki fyrir sig. Eitt er t.d. mjög mikilvægt, það upptalningin á aðstandendum sem hringja má í ef ekki næst í foreldra. Mjög misjafnt er hvað margir koma að í umhverfi barnsins. Stundum á barnið nokkra næturstaði og er á nokkrum stöðum yfir daginn. Mjög mikilvægt er þá að uppfæra samskiptabókina eftir þörfum og það er ákveðið á teymisfundum hver það gerir, einhverjum einum er falið að bera ábyrgðina á hverri og einni bók. Við höfum heyrt mörg dæmi um mjög góða nýtingu samskiptabókarinnar.“

Væri hugmynd að hafa svona samskiptabók með börnum sem ekki eru veik? „Hún kynni að gagnast í tilvikum þar sem foreldrar eru fráskildir og hafa stírt samskipti. Það kæmi barninu til góða og líka kennurum, sem gætu þá séð í bókinni hvar barnið á að vera hverju sinni. Slíkt er yfirleitt nokkuð vel skipulagt. Sem og gagnast bókin vel þegar börn sem eru með t.d. flogaveiki eru í skammtímavistunum hjá stuðningsfjölskyldum eða stofnunum.“

Hafið þið fengið viðbrögð frá fagfólki varðandi samskiptabókina? „Já, bæði frá læknum og hjúkrunarfræðingum, þeim finnst hún mjög gagnleg t.d. þegar börn eru með flogaveiki, sykursýki, óþol eða ofnæmi, málröskun, þurfa að hafa sondu eða eru fjölfötluð.“ Á Múlaborg eru 14 börn tengd Greininga- og ráðgjafastöð ríkisins og þar ofan á eru einstaklingar með athyglisbrest, ofvirkni og fleira á Múlaborg, segja þær stöllur.

„Við eru mjög opnar fyrir nýjum hugmyndum sem gætu þróað samskiptabókina sem best. Því er

þó ekki að leyna að stundum höfum við fengið gagnrýni í þá veru að þetta sé of flókið og fólk vilji hafa nánari persónuleg samskipti.

En það gengur svo oft ekki, meðal annars af því hve tíð mannskipti eru á leikskólum og öðrum stofnunum. Einmitt þess vegna er samskiptabókin dýrmæt, þar getur nýtt fólk fundið mjög margvíslegar upplýsingar um viðkomandi barn. Stundum segir starfsfólk á stofnunum að það hafi þegar þessar upplýsingar en þá er ekki tekið með í reikninginn að við t.d. hér í Múlaborg erum ekki með þær upplýsingar, svo sem um lyf og þannig mætti telja. Samskiptabókin einfaldar umönnun mikið og gefur henni meira öryggi, enda fylgir hún barninu hvert sem það fer. Fólk er duglegt að nota bókina og fyrir þá sem nýta hana verður hún fljótt ómissandi“ segir Helena.“



Tilkynnið aðsetursskipti!

Félagsmenn Laufs eru vinsamlegast beðnir um að tilkynna aðsetursskipti þannig að tryggt sé póstur komist til skila. Tilkynnið breytingar á heimilisfangi í síma 551-4570 eða í netfangið: lauf@vortex.is

Sparisjóður Mýrasýslu

Digranesgötu 2
310 Borgarnesi



Flogaköst og unglingar

Álag, svefn og flog

eftir Patricia Osborne Shafer, R.N., M.N.

Flestir foreldrar eru vanir óreglulegu svefnmunstri og skapsveiflum hjá unglíngunum sínum. Þegar þetta gerist hjá flogaveikum unglíngum velta foreldrarnir aftur á móti fyrir sér hvort svefn og skapsveiflur séu tengdar flogunum. Það getur verið flókið að finna út orsakir og áhrif á svefn flogaveikra unglínga. Álag getur verið áhrifavaldur á bæði svefnvandamál og flog, þar sem aðferðir til að vinna á álagi og svefni geta verið svipaðar, er því oft unnið með það saman hjá þessum aldurshópi. Þessi grein veitir yfirsýn yfir hlutverk svefns og álags hjá flogaveikum og aðferðir til að fylgjast með og breyta lífstíl unglíngsins til að minnka líkur á flogum.

Mikilvægi svefns: Svefn og álag eru bæði óumflýjanlegir hlutar af lífinu. Svefn er nauðsynlegur til að heilinn og líkaminn geti starfað eðlilega. Í svefni eru heilafurumurnar að vinna í minningum,

hjálp okkur að læra og sjá fyrir næginlegri hvíld til að endurnæra líkamann. Hægt er að sjá mikilvægi svefns með því að skoða hvað gerist þegar fólk sefur ekki vel. Til dæmis getur svefnleysi haft áhrif á minni og getuna til að læra, sálarlífið, vöxt og hormónastarfsemi. Svefn er líka mikilvægur fyrir getuna að takast á við sársauka og álag. Ef svefninn er rofinn getur fólk verið pirrað, þreytt, niðurdregið eða aðframkomið. Erfitt getur verið að komast í gegnum daginn, dómgreindin getur verið skert og svefnleysi getur líka haft áhrif á ákvarðanatöku.

Hvað er nægur svefn? Svefnþörf getur verið mismunandi eftir aldri. Táníngar þurfa níu klukkustunda nætursvefn, ung börn tíu til tólf klukkustunda nætursvefn og fullorðnir sjö til átta klukkustunda nætursvefn. Venjulega hefur svefn fjögur mismunandi stig, það eru syfja, upphaf

LAUF þakkar eftirtöldum stuðninginn

Reykjavík

Reykjavík
Aðalbjörg
Fiskislóð 53-55
Afl og Orka Verkfræðistofa
Hraunbergi 4
Afltækni
Barnónstíg 5
Athygli hf
Síðumúla 1
Ágúst Friðriksson
Laugarásvegi
Árbæjarapótek
Hraunbæ 102b
B.S.R.B.
Grettisgötu 89
Barnahús s: 5302500
Box 4035
Bátar og búnaður ehf
Barónstíg 5
Bílaeiga AKA
Vagnhöfða 25
Brimrún hf
Hólmaslóð 4
Efling Stéttarfélag
Sætúni 1
Eignamiðlunin ehf
Síðumúla 21
Einingaverksmiðjan
Breiðhöfða 10
Elliheimilið Grund
Hringbraut 50
Endurvinnslan
Knarrarvogi 7
Ernst og Young
Ármúla 6
Europris
Lynghálsi4
Farmanna og fiskimannasambandið
Borgatúni 18
Faxaflóahafnir
Tryggvagötu 17
Félagsbústaðir
Hallveigarstíg 1
Fjarvirkni
Skúlatúni 1
Fjármálaeftirlitið
Suðurlandsbraut 32
Fjölskylduheimilið Búðargerði
Búðargerði 9
Fönix
Hátúni 6a

G Hannesson
Borgartúni 23
Gámabjónustan
Súðarvogi 2
GermanischerLoyd á Íslandi
Tryggvagötu 11
Gissur og Pálmi ehf
Álfabakka 14a
Gjögur
Kringlunni 7
Guðmundur Arason
Skútuvogi 4
Gull og Silfur
Laugavegi 52
H. Hauksson
Suðurlandsbraut 48
Hafgæði sf
Fiskislóð 47
Hagall ehf
Box 1166
Handlæknastöðin ehf
Álfheimum 74
Heilsugæslan í Reykjavík
Barónstíg 47
Hreysti
Skeifunni 19
Húsakaup
Suðurlandsbraut 52
Höfðakaffi
Vagnhöfða 11
Ísgull
Bergstaðarstræti 7
Íslensk endurskoðun ehf
Bogahlíð 4
Íslenska Gámafélagið
Skúlatúni 1
Járn og Gler ehf
Skútuvogi 1b
Jón og Óskar
Laugavegi 61
Karl Sigurðsson
Gullteig 12
Kafólska kirkjan á Íslandi
Box 489
Kemis ehf
Box 9351
Landar ehf
Grandagarði 81
Leturprent ehf
Síðumúla 22 14
Ljósmyndastúdíó Sissu
Hólmaslóð 6

Lyfjaval í Mjódd
Pönglabakka
Lyngás dagheimili
Safamýri 5
Margt smátt
Guðrunarstíg 6-8
Málarameisterinn
Logafold 188
Meba úr og skartgripir
Kringlunni 8-12
Meistaramálun ehf
Skiopholti 50e
Mentis
Borgartúni 29
Möguleikhúsið ehf
Laugavegi 105
NTC hf
Laugavegi 91
Orkuvirkni
Tunguhálsi 3
Otto B Arnar ehf
Ármúla 29
Ólafur Þorsteinsson ehf
Vatnagörðum 4
Parlogis
Krókhálsi 14
Þökkun og Flutningar
Smíðshöfða 1
Raftæknistofan
Grensásvegi 3
Reiknistofa Bankanna
Kalkofnsvegi 1
Rolf Johansen & co
Skútuvogi 10a
Ræsir hf
Skúlagötu 59
Safamýrarskóli
Safamýri 5
SBS innréttingar
Hyrjarhöfða 3
Snyrtistofa Grafarvogi
Hverafold 1-3
Sólarfilma ehf
Sóltúni 20
Stálsmiðjan Framtak
Mýrargötu 10-12
Stjarnan hf Subway
Suðurlandsbraut 46
Tandur hf
Hesthálsi 12
Tannlækanstofa Sæmundar
Álfabakka 14

svefns, djúpur svefn og REM svefn, eða stigið þar sem draumar eiga sér oftast stað. Þegar svefn er rofinn eða truflaður fer heilinn ekki í gegnum venjuleg svefnstig og nauðsynlegri vinnu heilans í svefni er ólokið. Skortur á svefni getur átt sér stað jafnvel þó fólki finnist það fá nægan svefn. Sá tími sem sofið er á er líka mikilvægur upp á gæði svefns og hvort svefninn sé nægur. Hormónar stjórna svefni þannig að fólk verði þreytt á nóttunni og vakandi þegar hjart er. Þegar fólk sefur á daginn eða með ljósin kveikt hefur það áhrif á hring svefns og vöku og fólk á þá hættu á svefnleysi.

Hinn venjulegi táningur sefur of lítið á virkum dögum og of mikið um helgar. Þegar barn verður að unglingi breytist lífsklukkan og hann vakir meira frameftir. Þó að unglingurinn læri, vinni eða leiki sér seint fram á kvöld byrjar skólinn snemma næsta morgun og hann þarf að fara snemma á fætur. Afleiðingin er að flestir táningar fá ekki nægan svefn á virkum dögum og reyna að vinna það upp um helgar. Þessir breyttu svefn-tímar og tímabil með of litlum svefni geta leitt til langvarandi svefnleysis.

Svefn og flogaköst: Sumar gerðir floga eiga sér oftast stað um nótt eða fyrripart morguns. Til dæmis BRE (góðkynja Rolandisk flogaveiki) (BRE) sem er algengt form af flogaveiki í unglungum, þar sem flog eiga sér oftast stað að nóttu til. Flogin hætta svo yfirleitt af sjálfu sér og sumir þurfa jafnvel ekki lyf við þeim. Samt sem áður er mælt með lyfjagjöf ef flogin eru tíð, hafa áhrif á daglegt líf eða þau komi líka á daginn. Í öðrum gerðum af flogaveiki koma flogin oftast á syftímabilinum þegar fólk er alveg að sofna eða þegar fólk er að vakna og einnig á daginn.

Skortur á svefnleysi getur líka aukið líkurnar á flogum hjá flogaveikum unglungum. Unglingar geta skort svefn vegna ónógs svefns, svefns á óreglulegum tímum eða vegna truflaðs svefns af völdum floga á nóttunni. Þar að auki geta unglingar með svefntruflanir verið með svefnraskanir eins og kæfisvefn. Þar sem svefntruflanir geta haft slæm áhrif á hvernig til tekst að halda flogum í skefjum hjá unglungum með flogaveiki, er mikilvægt að skoða vel svefnmynstur og orsakir svefntruflanna.

Álag: Misjafnt er hvernig álag er skilgreint. Algengast er að við teljum álag vera líkamlegt,

sálraent, tilfinningalega spennu eða vandamál. Líkamar okkar bregðast við álagi með ákveðnum líkamlegum, tilfinningalegum og hormónabreytingum. Ef álag er stöðugt yfir tímabil getur verið að líkaminn bregðist ekki rétt við. Álagið hleðst upp og getur leitt til líkamlegra einkenna og veikinda eða að vandamál sem eru til staðar fyrir geta versnað.

Álag og flogaköst: Mörgum finnst álag hafa áhrif á flogaköstin sín en erfitt getur verið að færa sönnur á það. Sumir taka eftir að flogin koma eftir langvarandi álag og aðrir taka eftir að þau koma fyrir eða eftir mjög mikið álag. Líkamlegt álag hefur áhrif á suma á meðan uppsöfnun tilfinningalegs álags, hvort sem það er jákvætt eða neikvætt, hefur áhrif á aðra. Álag/steita er algeng orsök svefnvandamála. Unglingar sem eru undir álagi eiga stundum erfitt með að tala um hvað veldur þeim streitu en eru kannski þreyttir, sofa of mikið eða eiga erfitt með svefn. Erfiðleikar við að vinna á streitu geta valdið tilfinningalegum vandamálum, eins og kvíða eða þunglyndi sem hverfur ekki sjálfu sér. Þannig að svefnvandamál geta verið merki um skapgerðarvandamál eða streita og skapgerðarvandamál geta orðið til af slæmum svefni!

Að leggja mat á orsakir: Svefn og álag eru ekki álitin orsök flogaveiki en þau geta haft áhrif á hvernig til tekst að halda flogum í skefjum og átt þátt í svefn og streituvandamálum.

Eftirfarandi frásögn undirstrikar áður nefndar orsakir og tengsl milli svefns, álags og floga.

Tim sem er 15 ára fékk flog eftir mánuð án floga. Tim neitaði að hafa gleymt að taka lyfin sín, að hafa einhver ný heilsufars vandamál og að hafa neytt áfengins eða eituryllyfja. Fyrst jók taugalækurinn skammtinn af flogaveikilyfjunum. Tim fór aftur til læknisins og kvartaði yfir orkuleysi og að hann fengi enn flog. Þegar spurt var nánar út í smáatriðin kom í ljós að nýlega hafði Tim byrjaði í hlutastarfi á kvöldin og hafði þar af leiðandi vakað lengur til að ljúka heimanáminu. Hann hafði drukkið meira af koffein gosdrykkjum til að halda sér vakandi. Hann var ekki að fara í rúmið fyrr en klukkan tvö um nóttina og fór á fætur klukkan hálf sjö til að fara í skólann. Það tók hann 45 mínútur að sofna og hann hafði oft áhyggjur af lærdómnum.

Frásögnin hér að ofan er dæmigerð fyrir marga

unglinga, samt sem áður geta afleiðingar fyrir flogaveika unglunga verið alvarlegar. Til viðbótar við að vera útkeyrður fékk Tim fleiri flog. Fyrst þegar Tim hitti lækinn voru breytingarnar í daglega lífinu óþekktar. Fyrstu viðbrögðin voru að auka við lyfjaskammtinn en þau höfðu ekki áhrif á þá staðreynd að vegna anna hafði Tim ekki tíma til að sofa. Aukin koffeinneysla á kvöldin og áhyggjur af lærdómnum jók á svefnvandamál. Því þreyttari sem hann var því meira koffein drakk hann. Afleiðingin af því var að hann skorti stöðugt svefn. Meðferð í þessari frásögn ætti að vera eftirfarandi, að meta lífstíl Tims og sjá hvaða þætti væri hægt að útiloka eða að breyta til að bæta svefninn. Þar að auki að skoða lundarfar Tims og hvernig hann jók álagið. Oft getur það sem fólk segir ekki, verið jafn mikilvægt og hvað fólk segir.

Að fylgjast með flogum, svefni og álagi:

Til viðbótar við að skrá niður flog, fylgjast með almennri heilsu unglingsins, virkni, líkamsrækt, svefni, matarvenjum og andlegri líðan getur þetta hjálpað þér að finna vandamál og atriði sem eru móttækileg fyrir lífstíls- og hegðunarbreytingum til að hjálpa við meðhöndlun floga, svefns og álags. Veltu fyrir þér eftirfarandi spurningum:

- Hver er dæmigerð dagskrá fyrir skóla, vinnu og tómstundastarf/fritíma? Veltu fyrir þér áhrifum dagskrárinnar á flog, svefn og streitu. Unglingur sem er of upptekinn á daginn og kvöldin mun hafa lítinn tíma til að sofa. Skortur á tíma til að slaka á og stunda líkamsrækt getur aukið álag og truflað svefn.
- Hvernig er úthaldið á daginn og leggur hann sig á daginn? Úthald getur verið misjafnt á unglingsárunum, stundum er úthald lítið á daginn en svo meira á kvöldin. En hjá unglingi með flogaveiki þarf að skoða fleiri þætti. Er hann bara þreyttur eða er hann að fá fleiri flog? Aukaverkanir lyfja og eftirköst floga geta látið manni finnast maður úthaldslaus. Það getur hjálpað til skamms tíma að leggja sig á daginn en það getur leitt til svefnvandamála og lélegs svefns, það gæti svo aftur verið ástæða þess að maður þurfi að leggja sig á daginn. Ekki gleyma að taka eftir skapi unglingsins. Lítil orka og áhugaleysi ásamt þreytu getur líka verið afleiðing álags eða skapgerðarvandamála.
- Hvernig er svefnmynstrið? Góður nætursvefn er meira en að sofa níu tíma yfir nóttina. Skoð-

aðu hvað unglingurinn gerir á kvöldin. Er það eitthvað til að slaka á og gera sig tilbúinn til að fara að sofa? Að horfa á sjónvarp eða að nota tölvu seint um kvöld vekur heilann frekar en að láta hann slaka á. Á meðan líkamsrækt getur hjálpað til í lok dags getur hún líka vakið fólk ef hún er stunduð of nálægt háttatíma.

- Á hann við vandamál að stríða með að sofna eða vaknar hann oft? Hefur hann verið greindur með eða hefur hann einkenni þess að eiga við svefnvandamál að stríða? Seinkaður svefn og truflaður svefn geta verið merki um margt. Venjulegt álag og áhyggjur geta leitt til tímabundinna svefnvandamála en endurtekið vandamál getur verið merki um skapgerðar- eða svefnröskun, eða bæði.
- Hvernig eru matarvenjurnar? Að borða stóra skammta og að drekka mikið af koffeindrykkjum getur truflað magn og gæði svefns.
- Frammi fyrir hvaða streituvöldum stendur unglingurinn og hvaða stuðning hefur hann? Oft gerir fólk sér ekki grein fyrir hversu mikil streita fylgir sumum aðstæðum fyrr en það er yfirbugað eða farið að sýna önnur einkenni. Með því að læra leiðir til að vinna á streitu getur það líka bætt svefn og flog, ef streita og skapgerðarbreytingar aukast, ætti að framkvæma nákvæmara mat á andlegri heilsu. Í skólanum gæti verið möguleiki á stuðningi eða ráðgjöf, eða hjá aðilum sem annast þann flogaveika. Ef skapgerðarvandamál eru til staða skal láta lækinn sem annast flogaveikina vita því það gæti haft áhrif á flogin eða val læknisins á lyfjum.
- Drekkur hann áfengi eða notar fíkniefni, ef svo er hversu mikið og hvenær? Á unglingsárunum prufa margir sig áfram og taka áhættu með áfengi og fíkniefnum. Flogum getur fjölgað vegna mikillar drykkju og vegna ákveðinna lyfja einnig ef unglingurinn hefur sleppt flogaveikislyfjunum vegna ótta við að blanda saman áfengi og lyfjum eða vegna mótþróa. Misnotkun á áfengi og fíkniefnum getur leitt til þreytu, truflaðs svefnmynsturs eða tilfinningalegra vandamála. Að greina þessi vandamál snemma er nauðsynlegt fyrir áhrifaríka íhlutun.

Að breyta um lífstíl: Að segja unglingi hvað hann má og má ekki virkar yfirleitt ekki vel - jafnvel getur það hvatt hann til að gera hið gagnstæða. Það getur verið erfitt að gera margar breytingar á sama tíma og við það gæti unglingurinn bara

gefist upp. Ef lífsstíllinn eykur líkur á flogum er gott að láta unglínginn skoða tengsl milli floga, svefns og álags í nokkra mánuði. Hvettu hann svo til þess að setjast niður með læknum sínum eða hjúkrunarfræðingi til að skoða hverju má breyta og hvernig.

Eftirfarandi ábending býður upp á hugmyndir til að bæta svefn og flog. Margar þessar aðferðir eru líka hjálplegar til að draga úr álagi/streitu. Hvetja ætti unglínginn til að prufa eina til tvær aðferðir í einu, best er að byrja á auðveldustu aðferðunum. Þegar hann sér hversu auðvelt það er fær hann jafnvel aukíð sjálfstraust til þess að gera frekari lífstílsbreytingar. Eftirfarandi listi er ekki tæmandi. Foreldrar og unglíngarnir eru hvattir til að ræða við lækni eða ráðgjafa til að fá frekari ráð í einstaklingsmiðuðum aðferðum til að bæta svefn og vinna á álagi. Þau vandamál sem ekki lagast með lífstílsbreytingum eða hafa önnur áhrif á unglínginn ættu að vera rædd við lækni fyrir nánara mat eða meðferð.

- Farðu alltaf að sofa á svipuðum tíma. Reyndu að fylgja sömu dagskrá um helgar, stundum getur skeikað nokkrum klukkustundum.
- Ef ekki er hægt að fylgja venjulegum svefn-tíma skaltu passa sérstaklega vel upp á að taka lyfin á réttum tíma og forðast aðra þætti sem geta komið af stað flogi
- Ræddu við lækni um tímasetningu til að taka flogaveikilyfin. Sum lyf geta haft áhrif á hvernig gengur að sofna og ættu vera tekin fyrirpart kvölds og önnur lyf valda syfju og ættu að vera tekin um það bil klukkustund áður en farið er að sofa.
- Einfaldaðu dagskrána þegar það er möguleiki. Með því þarf unglíngurinn að forgangsraða og velja með áherslu á heilsuna.
- Forðist að læra, vinna í tölvu, horfa á sjónvarp eða vera í tölvuleikjum áður en farið er að sofa. Þetta getur allt vakið þig frekar en að hjálpa þér að sofna. Reyndu að stunda áður nefna afþreyingu fyrirpart kvölds og skiptu yfir í að lesa bók eða annað róandi fyrir svefninn.
- Stundaðu líkamsrækt seinnipart dags eða fyrirpart kvölds en ekki rétt áður en farið er að sofa.
- Prufaðu að fara í heita sturtu á kvöldin til að hjálpa þér að slaka á.
- Notaðu rúmið aðeins til að sofa í. Forðastu að horfa á sjónvarp í rúminu.
- Slökktu á ljósunum þegar þú sefur. Ef þú átt

erfitt með að vakna á morgnanna skaltu notast við náttúruleg ljós til að hjálpa þér að vakna.

- Forðastu koffeindrykki seinnipart dags og ef mögulegt er hættu þá alveg að drekka þá.
- Forðastu áfengi, fíkniefni og annað slíkt. Talaðu við lækni um að hvort það sé í lagi að fá sér áfengi, ef það er löglegt fyrir þig að drekka áfengi.
- Ef þú ert áhyggjufull/ur eða tekur eftir skapgerðarbreytingum, talaðu þá við einhvern fullorðinn sem þú treystir og lækni eða ráðgjafa.
- Haltu dagbók og skrifaðu hvað þú hugsar um á kvöldin áður en þú ferð að sofa. Ef þú ert áhyggjufull/ur um kvöld og getur ekki sofnað farðu þá fram úr og skrifaðu í dagbókina. Stundum hjálpar að skrifa niður hvað er að angra mann og maður getur litið öðruvísi á hlutina. Þannig getur þú sett áhyggjurnar til hliðar og ákveðið hvað þú vilt gera um morguninn þegar þú vaknar.
- Ef þú ert enn ekki sofnaður/sofnuð eftir 30 mínútur farðu þá fram úr og í annað herbergi í nokkrar mínútur eða þar til þú verður þreytt/ur. Farðu þá aftur í rúmið og reyndu að sofna.
- Takmarkaðu lúra yfir daginn. Ef þú þarft að leggja þig hafðu það þá stuttan lúr og láttu vekjaraklukkan vekja þig. Ef þú ert enn þreytt/ur prufaðu þá að fara fyrr að sofa. Markmiðið er að þú sofir lengur á nóttunni og minna yfir daginn.

Að sofa vel er eitthvað sem við þörfnumst öll en það er enn mikilvægara fyrir manneskju sem fær flog. Margir (sérstaklega unglíngar) þjást af langvarandi svefnleysi án þess að vita af því. Svefnvandamál geta tengst flogaköstum og álagi á margan hátt. Tilgangur þessarar greinar var að kasta ljósi á eitthvað af þessum hugtengslum og bjóða upp á hagnýtar aðferðir til að meta hvernig hægt sé að bæta svefn og meðhöndla álag. Líta ætti á svefn og álag sem stóran hluta af hvernig hægt er að halda flogum í skefjum og er það eitthvað sem unglíngar hafa stjórn á og geta breytt. Aðrar tillögur og aðferðir til að vinna á því sem getur haft áhrif á flog og að vera undirbúin er hægt að finna á <http://epilepsy.com/epilepsy/preparedness.html>

Þýtt af Helenu Maríu Agnarsdóttur úr EP MAGAZINE/www.eparent.com



Óvissuferð í boði LAUF laugardagurinn 2. júní 2007

Laugardaginn 2. júní hélt fríður hópur Lauffélaga af stað í óvissuferð og var nokkuð vel mætt. Hópurinn lagði af stað

frá Hátúninu snemma morguns með rútu. Fyrsti áfangastaðurinn var Töfragarðurinn á Stokkseyri. Þar skemmtum við okkur konunglega í grenjandi rigningu við að skoða dýrin og ekki skemmdu leiktækin á staðnum fyrir. Eftir allan hamaganginn var boðið upp á pylsu og kók, í eftirrétt fengum við síðan ís. Þegar allir voru orðnir saddir og vel blautir fórum við aftur upp í rútu og renndum af stað á næsta áfangastað.

Næsti áfangastaður var Veiðisafnið. Þar tók á móti okkur Páll Reynisson stofnandi Veiðisafnsins. En það er staðsett í stofunni heima hjá Páli. Þar er sýningarsalur með uppstoppuðum dýrum og veiðafærum. Þarna mátti sjást alls kyns dýr sem Páll hefur veitt í hinum ýmsu heimshornum. Á stofuborðinu mátti finna albúm með myndum úr veiðiferðunum sem skemmtilegt og forvitnilegt er að glugga í. Þegar þau hjónin byrjuðu með Veiðisafnið, áttu þau ekki von á svona góðri



aðsókn og eru þau að leggja lokahönd á nýja viðbyggingu. Við fengum að gægjast inn og var búið að stilla upp hinum ýmsu dýrum af stærri gerðinni eins og t.d. ísbirni og ljóni. Páll sagði okkur sögur úr veiðiferðunum, sem hann hafði farið í, sem okkur þótti bæði fróðlegt og skemmtilegt. Síðan fórum við í rútuna og keyrðum áleiðis heim. Á leiðinni stoppuðum við stutt við í fjöru og fengum okkur kók og kek. Þá var haldið áfram í Hátúnið. Þessi óvissuferð tókst með eindæmum vel enda hresst og fallett fólk með í för. Í ferðinni tókum við nokkrar myndir en ekki mátti taka myndir inni í Veiðisafninu, þar sem flassið fer illa með feldinn á uppstoppuðu dýrunum. Frábær ferð!!

Thelma Björk



Vilt þú vera á póstlista Laufs?

Frá skrifstofunni:

Við viljum endilega biðja þá félaga í Laufi, sem eru með netfang (e-mail) og vilja vera á póstlista Laufs að láta okkur vita hvað það er. Stundum koma til okkar tilkynningar á síðustu stundu t.d. boðsmiðar í leikhús eða upplýsingar um áhugaverða fundi sem erfitt er að koma áfram til félaga. Það myndi auðvelda okkur lífið og auka líkurnar á því að hægt sé að koma slíkum upplýsingum áfram til ykkar. Hægt er að senda okkur upplýsingar á tölvupóst á lauf@vortex.is, eða hringja í okkur í síma 551-4570. Skrifstofan er opin frá klukkan 9 – 15 virka daga.

*Með bestu kveðjum,
Jónína og Margrét*

LAUF þakkar eftirtöldum stuðninginn

Tannlæknastofa Guðrúnar
Snorrabraut 29
Tímadjásn
Efstalandi 26
Úra og Klukkuverslunin
Veltusundi 3b
Útflutningsráð Íslands
Borgartúni 35
Verkfræðistofa Afl og Orka
Hraunbergi 4
VR
Kringlunni 7
Öndvegi ehf
Síðumúla 20

Seltjarnarnes

Pendúll ehf
Miðbraut 32
Seltjarnarnesbær
Austurströnd 2

Kópavogur

Alþýðufólksfélag Kópavogs
Sunnubraut 44
AVJ Teiknistofa
Auðbrekku 6
Bifreiðaverkstæði Friðriks Ólafssonar
Smíðjuvegi 22
Bílasprautun og Réttingar
Nýbýlavegi 10
Bókasafn Kópavogs
Fannborg 3-5
Goggi ehf
Auðbrekku 19
Húsafríðunarnefnd ríkisins
Suðurgötu 39
Kópahvöll leikskóli
v/Bjarnhólastíg
Kópavogsbær
Fannborg 2
Lyfja
Bæjarlind 2
Möndull ehf
Birkihlíð 8
Sigurður Kristinsson
Laufbrekku 23
Smárinn Söluturn
Dalvegi 16c
Smurstöðin Stórahjalla
Stórahjalla 2
Spilverk ehf
Skemmuvegi 8

Stíflubjónustan ehf
Kársnesbraut 57
Sundlaug Kópavogs
v/Borgarholtsbraut

Garðabær

Bókasafn Garðabæjar
Garðatorgi 7
Bygging ehf
Lyngási 14
Garðabær
Garðatorgi 7
Héðinn Schindler lyftur
Lyngási 8
Mark-Hús ehf
Birkíási 16
Sámur Verksmiðja
Lyngási 20

Hafnarfjörður

Augsýn ehf
Fjarðargötu 13-15
Bæjarbakarí
Bæjarhrauni 2
Gafflar ehf
Lónsbraut 2
Hafnarfjarðarkirkja
Box 395
Hafnarfjarðarleikhúsið
Suðurgötu 15
Hlaðbær Colas
Marbakka 1
Hlíðarberg leikskóli
Hlíðarbergi 1
Hvaleyrarskóli
V/Akurholt
Iðnskólinn í Hafnarfirði
Flatahrauni 12
Námsflokkar Hafnarfjarðar
Strandgötu 6
Nýsir ehf
Flatahrauni 5a
Rafholt ehf
Blómvöllum 6
Smáralundur leikskóli
Smárabarði 1
Snittvélín
Brekkutröð 3
Stoð hf
Trönuhrauni 8
Suðurbæjarlaug
Hringbraut 77

Te og Kaffi
Stapahrauni 4
Verkalýðsfélagið Hlíf
Reykjavíkurvegi 64
VSB Verkfræðistofa ehf
Bæjarhrauni 20
VSO Ráðgjöf
Bæjarhrauni 20
Vörumerking ehf
Bæjarhrauni 20

Keflavík

Bílasprautun Suðurnesja
Smíðjuvöllum 6
Bókasafn Reykjanes
Hafnargötu 57
Brunavarnir Suðurnesja
Hringbraut 125
Bústoð hf
Tjarnargötu 2
Keflavíkirkirkja
v/Kirkjuveg
Reykjanesbær
Tjarnargötu 12
Reykjaneshöfn
Víkurbraut 11
Samband sveitafélaga Fitjum
Fitjum
Skipting ehf
Grófinni 19
Sparisjóðurinn í Keflavík
Tjarnarbraut
Tannlæknastofa Einar M
Skólavegi 10
Tæknivík ehf
Grófinni 14b
Verzlunarmannafélag Suðurnesja
Vatnsnesvegi 14

Grindvík

Þorbjörn hf
Hafnargötu 12

Garður

Raflagnastofa Sigurðar Ingvarssonar
Heiðartúni 2
Sveitafélagið Garður
Melabraut 3

Njarðvík

Trésmiðja Stefáns og Ara
Brekkuveg 38



Að lifa með flogaveiki

Við höfum tekið saman lista af hagnýtum ráðleggingum og ábendingum sem geta gert það auðveldara að takast á við venju-
legan dag með flogaveiki.

Það er mjög mikilvægt að undirstrika, að það er langt frá því að þessar ráðleggingar henti öllum. Þú verður að velja þær ráðleggingar sem þú heldur að þú getir notað, og sleppa þeim, sem ekki skipta máli fyrir þig.

Til dæmis er einn flokkur af ráðleggingunum markvisst ætlaður fyrir þá sem einkenni floganna orsaka, að þeir geti átt á hættu að verða fyrir skaða. Hér höfum við í huga fólk sem fær fyrirvaralaus altæk krampflog.

Þess vegna skaltu lesa listann með gagnrýnum augum og athuga hvort það er eitthvað þar sem þú getur notað.

Góð ráð ef maður er ekki flogalaus

- Notaðu flogadagbók til að skrásetja flogaköstin

- Sjáðu til þess að húsgögn, borð og þess háttar hafi rúnnaða kanta og ef til vill að þau séu vel bólstruð, ef flogin eru þannig að þú dettur fyrirvaralaust
- Teppi á gólfinu minnkar hættuna á að meiða sig ef þú dettur
- Notaðu örbylgjuofn til að elda mat – það minnkar áhættuna af eldi og eldsvoða
- Sjóddu alltaf vatnið í rafmagnskatli
- Settu öryggisrofa á eldavélina, svo strumurinn rofni eftir ákveðinn tíma
- Settu hlíf fyrir heita staði í eldhúsinu.
- Settu upp reykskynjara ef mögulegt er ef þú skyldir fá flog meðan kveikt er á einhverju tæki,
- Notaðu eldavél með sjálfvirkum rofa, sem slekkur sjálfkrafa, þegar hnappnum er ekki þrýst inn.
- Kauptu straujárn, sem slekkur sjálft á sér ef það stendur án þess að vera hreyft í ákveðið margar sekúndur.

LÁUF þakkar eftirtöldum stuðninginn

Mosfellsbær

Ísfugl ehf
Reykjavegi 36
Reykjakot leikskóli
Krókabyggð 2

Akranes

Bifreiðastöð PPP
Dalbraut 6
Bílver sf
Akursbraut 3
Bókasafn Akraness
Heiðarbraut 40
Byggðasafnið Görðum

Markstofan ehf
Merkigerði 18
Sjúkrabjálfun Georgs
Kirkjubraut 28
Vignir G Jónsson hf
Smíðjuvöllum 4

Borgarnes

Borgarbyggð
Borgarbraut 11-13
Bókhalds og tölvuþjónustan
Böðvarsgötu 11
Búvangur ehf
Brúarlandi
Ensku húsin gistiheimili
Litlu Brekku
Gámabjónusta Vesturlands
Sólbakka 9
Íþróttamiðstöðin Borganesi
Borganesi
Samtök sveitafélaga
Bjarkarbraut 8
Skorradalshreppur
Grund

Búðardalur

Brauðval
Vesturbraut 12
Dalabyggð
Miðbraut 11

Ísafjörður

Ísafjarðarbær
Eyrartúni
Ísfang/Meleyri
Suðurgötu 12
Lögsýn ehf
Aðalstræti 24

Tálknafjörður

Eik trésmiðja
Strandgötu 37

Norðurfjörður

Árneshreppur

Hvammstangi

Heilbrigðisstofnun Hvammstanga
Samtök sveitafélaga Norðurlands
Höfðabraut 8

Blönduós

Samstaða Stéttarfélag
Pverbraut 1

Skagatrönd

Rafmagnsverkstæðið Neistinn
Strandgötu 32

Sauðárkrókur

Árskóli
v/Skagfirðingabraut
Fisk Seafood
Eyrarvegi 18
Kaupfélag Skagfirðinga
Ártorgi 1
Skinnastöðin
Syðri Ingveldarstöðum

Siglufjörður

Egilssíld
Gránugötu 27-29
Siglufjarðarkirkja
Hvanneyri
Skattstofa Norðurlands
Túngötu 3

Akureyri

Blikkrás ehf
Óseyri 16
Búsetudeild
Glerárgötu 26
Eining lðja
Skipagötu 14
Félag verslunar og skrifstofufólks
Skipagötu 14
Greifinn
Glerárgötu 20
Höldur bílaleiga
Tryggvabraut 12
Íþróttamiðstöð Glerárskóla
v/Höfðahlíð

Kælimiðjan Frost

Fjölnisgötu 4b
Straumrás hf
Furuvöllum 3
Tannlæknastofa Árna Pálssonar
Kaupvangi
Trans Atlantic
Ráðhústorgi 7
Tréborg
Njarðarnesi 6
Útrás ehf
Box 37

Grenivík

Grenivíkurskóli

Ólafsfjörður

Sjómannafélag Ólafsfjarðar
Brekkgötu 9

Húsavík

Kristján Kárason
Ketilstöðum

Laugar

Framhaldsskólinn á Laugum
Laugum

Raufarhöfn

Hótel Norðurljós
Aðalbraut 2

Vopnafjörður

Ferðabjónustan Syðri Vík
Syðri Vík

Egilsstaðir

Bókasafn Héraðsbúa
Laufskógum 1
Dagsverk
v/Vallarveg
Hitaveita Egilsstaða og Fella
Einhleypingi 1
Kaupfélag Héraðsbúa
Kaupvangi 6
Malarvinnslan
Miðási 11
Verkfræðistofa Austurlands
Selási 15

Reyðarfjörður

Hólmar
Austurvegi 29

- Settu hitastilli á vatnskranann, svo vatnið geti ekki farið yfir ákveðinn hita - það er nauðsynlegt í sambandi við sturtu.
- Farðu í sturtu í staðinn fyrir að fara í baðkar
- Slepptu því að læsa dyrunum að baðherberginu.
- Sjáðu um að hurðin að baðherberginu opnist út.
- Forðastu glerborð og sturtuklefa úr gleri.
- Forðastu lifandi ljós, ef þú ert ein/n.
- Þegar þú ætlar í sundhöllina/laugina, notaðu þá litsterka sundhettu, litsterka sundkúta og/eða litsterk armbönd.
- Mundu að segja eftirlitsmanninum frá flogaveikinni.
- Syntu með fólki sem er í sama þyngdarflokki eða er þyngra en þú sjálf/ur, ef þú þyrftir að fá hjálp í vatninu.
- Notaðu reiðhjólhjálm.
- Notaðu reiðhjál, þegar þú ferð á hestbak og farðu ekki ein/n í útreiðartúr.
- Slepptu því að klifra ein/n.
- Notaðu bjöllur til að festa á handlegginn/fótinn á litla barninu, þegar það sefur til að verða vör við (heyra) ef það fær flog.
- Sumir nota hávaða til að veita flogakasti eftirtekt.
- Notaðu myndatökuvél til að eiga sönnunargögn um flogakast.
- Talaðu opinskátt um flogaveikina innan fjölskyldunnar og við vini.
- Taktu einhvern með þér til læknisins, þegar þú ferð í eftirlit.

Góð ráð fyrir nýbakaða foreldra og aðra foreldra með flogaveiki:

Nýbakaðir foreldrar með flogaveiki

- Forðastu næturvökur – mjólkaðu þig og láttu maka þinn gefa barninu pelann –ef hægt er.
- Sofðu til hádegis.
- Þiggðu hjálp frá vinum og fjölskyldu – það gerir þér mögulegt að slaka dálítið á.
- Þegar þú ætlar að sinna barninu þínu, gerðu það þá á gólfinu.
- Ef aðstaðan til að sinna barninu er á efri hæð, þá flyttu hana niður á neðri hæð, þar með minnkar áhættan af að þú dettir í stiganum.
- Þegar þú ætlar að sinna barninu, getur þú sest á gólfið upp við vegg með púða í kringum þig.
- Ef gefa á barninu mjólk í pela í staðinn fyrir

brjóstið, láttu þá litla barnið vera í leikgrind eða í rúminu.

Foreldrar með flogaveiki:

- Þegar barnið þitt situr á háum stóli, þá notaðu barnabeisli til að festa barnið með.
- Sjáðu til þess að það sé einhver heima þegar þú baðar barnið, eða láttu duga að þvo barninu á dýnu eða skiptitösku sem er komið fyrir á gólfinu.
- Ef þú færð flog án fyrirvara – notaðu þá regnhlífakerru heima hjá þér, í staðinn fyrir að bera barnið til og frá.
- Þegar barnið skríður um – lokaðu hurðum að herbergjunum sem gætu verið hættuleg fyrir barnið – girtu fyrir stigann.
- Sjáðu um að lyfin séu geymd á öruggum stað, t.d. í læstum skáp, svo barnið geti ekki borðað pillu í ógáti.
- Þegar þú ferð í göngutúr með barnið í barnavagninum – settu þá merkimiða á handfangið á vagninum með nafni og símanúmeri hjá þeim sem þú vilt að haft sé samband við ef þarf.
- Þegar þú ert úti að ganga með barnið – þá kenndu því að halda sig við hliðina á þér, ef þú færð flog. Þangað til barnið er nógu stórt til að skilja þetta; er best að hafa barnið í öruggu beisli, sem fest er við þig.
- Talaðu við barnið um flogaveikina; hugmyndaflug barnsins yfirgengur oft raunveruleikann.
- Ákveddu fyrirfram hvað barnið á að gera, ef þú færð flog. Láttu barnið t.d. hafa símanúmer hjá einhverjum fullorðnum sem það getur hringt til, ef þú færð flog.
- Kenndu barninu að hringja í 112.
- Kenndu barninu að segja „Mamma/pabbi er flogaveik/ur“ ef þú skyldir fá flog, þegar þið eruð úti saman. Segðu vinum barnsins og skólafélögum frá flogaveiki þinni, í samvinnu við barnið.

Góð ráð fyrir börn og unga með flogaveiki:

- Samvinna skóla og heimilis getur styrkst með því að þú og foreldrar þínir geri stutta skriflega lýsingu á flogum þínum og hvað skuli gera í sambandi við flogakast.
- Legðu lýsinguna skriflega fram í bekknum, á frístundaheimilinu og hjá bekkjarfélögum
- Vertu vakandi fyrir því að áfengi og of lítill svefn getur orsakað flogakast. Þú verður að prófa þig áfram og finna þín eigin mörk.

- Svefn er nauðsynlegur. Sjáðu til þess að þú getir sofið út eftir að þú ferð út að skemmta þér. Láttu t.d. vera að stilla vekjarann til að taka lyfin.
- Taktu þinn ákveðna lyfjaskammt fyrir nóttina, áður en þú ferð í bæinn – og taktu morgunlyfin áður en þú ferð að sofa.
- Segðu vinum, kærasta/u og bekkjarfélögum frá flogaveiki þinni. Það er ekkert til að skammast sín fyrir.
- Stundaðu íþróttir og vertu virk/ur. Því hefur þú og flogaveiki þín gott af.

Góð ráð fyrir fólk með ljósnæma flogaveiki:

- Notaðu polaroidsólgleraugu í sólskini.
- Skýldu öðru auganu með hendinni, ef blikkandi ljós kemur allt í einu.
- Verið varasöm varðandi blikkljós – þau geta orsakað flogakast hjá sumum.
- Ef þú ferð á diskótek getur þú farið út meðan kveikt er á blikkljósinu eða snúið bakinu í það.
- Notaðu sjónvarp sem er minnst 100 Hz.
- Við venjulega tölvuskerma getur þú stillt fjöldann af Hz.
- Notaðu flatskjái, þeir orsaka ekki myndflökt.
- Vertu úthvöldur fyrir skjávinnu.
- Tölvuleik á að leika í upplýstu herbergi og ekki vera of nálægt skjánum. Verið meðvituð um að það að spila tölvuleiki og gameboy um nætur er óráðlegt fyrir fólk með flogaveiki.
- PlayStation og X-box titra mikið þegar þau eru tengd við sjónvarp. Hér hafa bæði myndgæði leiksins og skjárinn mikil áhrif.
- Gameboy, PlayStation Portable og farsímar hafa flata skjái, svo þeir titra í raun og veru.

- Hvíldu þig reglulega á tölvum og sjónvarpi.
- Kveiktu á lampa bak við sjónvarpið.

Góð ráð sérstaklega fyrir fólk með skerta hreyfifetu:

- Settu bremsu á hjólastólinn.
- Sofðu í lágu rúmi.
- Settu dýnu fyrir framan rúmið.
- Ef þú dettur oft, notaðu þá hné- og olnbogahlífar.
- Notaðu ef til vill rúmfjöl á rúmið.
- Sjáðu um að það sé auka hliðarstuðningur í bílnum og fjögurra punkta öryggisbelti.
- Klósettið þarf að hafa hliðarstuðning.
- Notaðu ef til vill hjálm – hann skal vera eins léttur og þægilegur og mögulegt er.

Góð ráð varðandi lyf:

- Notaðu skömmtunaröskjur/lyfjaöskjur, svo að þú munir eftir að taka lyfin þín.
- Notaðu ef til vill vekjara, eða stilltu farsímann þannig að hann pípi, svo þú munir alltaf eftir að taka lyfin þín.
- Varðandi lyfjameðferð hjá barninu þínu – prófaðu að láta barnið sjálft skammta í lyfjaöskju með smartís í staðinn fyrir venjulegar pillur, - þá virkar það ef til vill ekki svo hættulegt.
- Notaðu tannburstahylki til að geyma stesolidsprautu.

Hefur þú einhver góð ráð?

Ef þú hefur einhver góð ráð sem þú vilt gjarna deila með öðrum, þá sendu þau til okkar á: lauf@vortex.is.

*Þýtt og endursagt af Margréti Njálisdóttur
Tekið af heimasíðu Epilepsiforeningen.dk*

Lyfjafyrirtækið GlaxoSmithKline hefur látið útbúa flogadagbók þar sem hægt er að skrá flogaköst. Það er mjög góður siður að halda dagbók yfir flogaköst sín. Þannig er hægt að fá ómetanlegar upplýsingar um tíðni floga, hvenær dagsins þau koma helst o.s.frv. Í dagbókina er einnig hægt að skrá persónuupplýsingar, tegund lyfja o.s.frv. Hægt er að nálgast flogadagbókina á skrifstofu félagsins.



SPRON styrkir LAUF

SPRON hefur sýnt okkur þá velvild að láta framleiða sundpoka og gefa LAUF, félagi flogaveikra, og eru þeir bæði með logói SPRON og LAUF.

Verið er að undirbúa fræðsluefni fyrir foreldra barna, sem eru nýgreind með flogaveiki. Í pokanum verða væntanlega bæklingar, einn um börn með erfiða flogaveiki, annar um börn með væga flogveiki, ásamt fleiru.

Við þökkum Spron innilega fyrir að styrkja okkur við þetta verkefni.



Gunnar Helgason sérfræðingur í útibúi SPRON við Skólavörðustíg.

Nýir bæklingar

Börn með erfiða flogaveiki

Nú í janúar kom út nýtt fræðsluefni frá LAUF. Það eru tveir nýir bæklingar sem heita Börn með væga flogaveiki og Börn með erfiða flogaveiki. Í bæklingunum er leitast við að svara spurningum um flogaveiki og meðhöndlun hennar í daglegu lífi. Í bæklingunum er að finna svör við mörgum spurningum sem geta komið upp þegar barn greinist með flogaveiki. Við vonum að þessir bæklingar komi að góðum notum.

Bæklingana er hægt að nálgast útprentaða á skrifstofu LAUFs í Hátúni 10B og þá er einnig hægt að prenta þá út frá heimasíðu LAUFs www.lauf.is. Á heimasíðunni eru þeir undir lið sem heitir Útgefið efni.

Börn með væga flogaveiki

**Ungmennafélag
Íslands**

Fellsmúla 28



ARKFORM[®]
ARKITEKTASTOFA



NS
NÓI SÍRÍUS

**Náttúrufræðistofnun
Kópavogs**

 **spron**
www.spron.is
Ármúla 13a

Heilsuæslan í Reykjavík

Barónstíg 47

 **Landsbankinn**

Tónastöðin ehf.

Skipholti 50c

Íslandsspil

Smiðjuvegi 11a

 **SAMKAUP**

Miðvangi 41 • Hafnarfirði • Kt.: 680169-1019
Sími: 555 0292 • Fax: 565 2510 • VSK.nr. 9588

LAUF þakkar eftirtöldum stuðninginn

Eskifjörður

Eskja ehf
Strandvegi 3a

Selfoss

Björn Harðarsson
Holti 1
Jeppasmiðjan ehf
Ljónsstöðum
Plastiðjan ehf
Gagnheiði 17
Set ehf
Eyrarvegi 41-49
Sunnlenska Fréttablaðið
Austurvegi 22

Hveragerði

Garðasókn
Safnaðarheimilið

Heilsustofnun NLFI
Grænumörk 10

Þorlákshöfn

Fagus trésmiðja
Unubakka 18-20

Flúðir

Flúðasveppir
Undurheimum

Hella

Laugalandsskóli
Holtum

Hvolsvöllur

Holtaprestakall
Holti
Sögusetrið
Hlíðarvegi 14

Vík

Mýrdalshreppur
Austurvegi 17

Kirkjubæjarklaustur

Tjaldstæðið Kirkjubæjarklaustri
Kirkjubæ 2

Vestmannaeyjar

Frár ehf
Hásteinsvegi 49
Ísfélag Vestmannaeyja
Strandvegi 28
Karl Kristmanns umboðs &
heildverslun
Ofanleitisvegi 15

Medic Alert – aðgát vegna sjúkdóma

Flogaveiki – Epilepsia

Margir sem eru með langvinna sjúkdóma og þurfa að taka lyf að staðaldri eru með Medic Alert merki. Medic Alert er alþjóðlegt öryggiskerfi fyrir sjúklinga. Öryggiskerfið er þríþætt: Málmplata með merki Medic Alert á annarri hlið en á hinni hliðinni er skráð sjúkdómsgreining og eða meðferð eiganda merkisins. Einnig er skráð Medic Alert númer hans og símanúmer vaktstöðvar. Hægt er að fá málmplötu til að bera um úlnlið eða um háls. Ef flogaveiki er skráð á merkið þá er alþjóðaheiti fyrir flogaveiki, Epilepsia, skráð í merkið. Til að gerast félagi í Medic Alert þarf læknir að fylla út upplýsingar um heilsufar og lyfjameðferð á sérstakt skráningarblað og síðan þarf að koma því á skrifstofuna að Sóltúni 20, 105 Reykjavík.



Heimsókn frá Oddfellowstúkunni Þorgeiri

Miðvikudaginn 19.12 2007 urðum við hjá LAUFI þess heiðurs og velvildar aðnjótandi, að tveir fulltrúar frá Oddfellowstúkunni Þorgeiri; þeir Sævar Vigfússon og Helgi Kristinsson komu í heimsókn til okkar að Hátúni 10b og færðu okkur veglega peninggjöf.

Fyrir lítið félag eins og LAUF er ómetanlegt að fá svona styrk. Verið er að vinna að ýmsum verkefnum svo sem útgáfu fræðsluefnis og er þegar búið að ákveða að styrk-

urinn verður notaður til þeirra verkefna.

Við færum Oddfellowstúkunni Þorgeiri alúðarþakkir fyrir stuðninginn.



Minningakort, Laufs, Landssamtaka áhugafólks um flogaveiki



Til minningar um

*hefir LAUF Landssamtök áhugafólks um flogaveiki
fengið minningargjöf.*

Með innilegri samúð.

19





Body Shop

Núna nýlega urðum við hjá Laufi þeirrar ánægju aðnjótandi að Ragnar H. Blöndal hafði samband við okkur frá versluninni Body Shop og sagði að þau hefðu hug á að selja ákveðna tauburðarpoka í verslunum Body Shop og láta ágóðan renna til LAUF. Pokarnir eru komnir í sölu og kosta 1000 krónur og 600 krónur munu renna til LAUF af hverjum seldum poka.

Við þökkum kærlega fyrir þann hlýhug og stuðning sem felst í þessu.

Við hvetjum ykkur kærú félagsmenn í LAUF og aðra velunnara LAUF til að fara og kaupa poka til að styðja gott málefni.

Bestu kveðjur frá okkur á skrifstofunni.

Taupoki til styrktar LAUF

Þessi taupoki kostar 1000 kr. en 600 kr. af verði hvers poka renna til LAUF – Landssamtaka áhugafólks um flogaveiki.

Með því að kaupa þennan poka styrkirðu veruðugt málefni – og auðvitað er bæði skynsamlegt og mun betra fyrir umhverfið að nota taupoka.

THE BODY SHOP.



Dreifing ehf.

Vatnagarðar 8

Virkni byggingaverktakar

Lyngholt 28

Suðurbæjarlaug

Hringbraut 77



Afhending fræðsluefnis

28

Þann 18. febrúar síðastliðinn fór stjórn LAUF til fundar við nokkra starfsmenn Barnaspítala hringins. Tilgangurinn var að afhenta fræðsluefni um flogaveiki og biðja þá að dreifa því til þeirra sem greinast með flogaveiki og þeirra sem eru þegar greindir. Eru þetta bæklingar sem LAUF hefur gefið út og voru þeir afhentir í sundpoka sem SPRON var svo vinsamlegur að gefa félaginu. Þarna eru meðal annars

tveir bæklingar sem komu út í janúar: Börn með erfiða flogaveiki og Börn með væga flogaveiki. Þessa bæklinga er hægt að nálgast útprentaða á skrifstofu LAUF og á tölvutæku formi á heimasíðunni www.lauf.is undir Útgefið efni. Með þessu er verið að reyna að sjá til þess að foreldrar barna sem greinast með flogaveiki fái góðar upplýsingar um sjúkdóminn. Einnig er verið að kynna félag sem flogaveikir og aðstandendur geta leitað til.



Sumarkveðjur

Til félagsmanna og annarra velunnara Laufs

Lauf – Landssamtök áhugafólks um flogaveiki þakkar öllum sem stutt hafa starfsemi samtakanna.

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

Lauf þakkar þeim fjölmörgu sem stutt hafa starfsemi samtakanna undanfarin ár og óskar þeim öllum gleðilegs sumars.

Stöndum saman og styðjum fólk með flogaveiki

Landssamtök áhugafólks um flogaveiki

Dularfullt bréf

Anna stóð í bréfaskriftum við systur sína og höfðu þær komið sér upp ákveðinni tækni í sambandi við þau skrif. Hér á eftir getum við lesið eitt bréfið sem Anna sendi í sambandi við hjúskaparmál sín:

Kæra systir!

Eins og þú veist, er stöðugt umtal manna á milli um að það sé missætti milli okkar hjóna. Ég vil reyna að hnekkja þessum orðrómi, trúa þér fyrir því, að mér hefur aldrei leiðst, því mér hefur alltaf liðið vel í hjónabandinu; er svo óumræðanlega sæl og svo dæmalaust ánægð með gjaforðið, sem hugsast má.

Og svona gott gætu allir átt. Ég vil því fastlega ráða þér frá því að neita nokkrum biðli, heldur strax giftast, ef þú vilt að þér líði vel. Barar að þú giftist eins vel og ég. Ég segi þér satt – þú myndir aldrei láta þér detta í hug að formæla brúðkaupsdeginum þínum. Hann yrði þinn mesti happdagur. Með manni eins og ég á kæmist þú í óvenjulega hæga stöðu og í gott álit hjá skyldum og vandalausum. Þess ættir þú systir vel að gæta. Samkomulag okkar er sem sagt svo gott sem á verður kosið og alveg eins og ræða væri um engla. Við eigum hest og við eigum hund og kött, vinnum lítið, því að við erum rík. Enginn getur sagt að við lifum á sveita annarra manna. Það gæti ég ómögulega unað við. Maðurinn minn er vafalaust ókvalráðasti, besti, vitrasti og þarfasti maður á þessari jörð. Hann er hreint og beint snillingur. Hann minnir mig helst á Salómon konung, hetjuna Jónatan eða einhvern þeirra jafningja.

Brennivín bragðar hann sjaldan. Engu ann hann eins heitt og mér og hefur aldrei hneigst að drykkjuskap. Hann er fram úr hófi reglusamur, og hatar hvern, sem er fullur og gerir uppstand í húsinu. Heimilisfriðinn er honum annt um. Í fáum orðum sagt; ég hef hlotið mjög ósérplæginn, sparneytinn og sérlega reglusaman mann. Sonur okkar er skýr og góður drengur og sjaldan ódæll, lifandi eftirmynd föður síns. Það verður eitthvað úr honum. Segðu mömmu að ég sé óumræðanlega glöð og ánægð og lánsamasta manneskja á jarðríki.

Þín systir Anna

Aumingja Anna, hún vissi að maðurinn hennar sat um að lesa bréfin hennar og hún látti ekki sjö dagana sæla hjá honum.

Ef þú lesandi góður, lest bréfið hennar aftur, en sleppir annarri hverri línu, kemst þú að hinu sanna um hagi Önnu.

Góða skemmtun

Plastiðjan Bjarg

Iðjulundur – Furuvellir 1

Ískraft

Smiðjuvegur 5

Viðtal við Roy Sucholeiki lækni

Hvað fékk þig til að útbúa myndband um flogaveiki?

Roy Sucholeiki er læknir sem bjó til myndband sem heitir á frummálinu *The World of Epilepsy, a People's Guide to Understanding Epilepsy*

Á fundum með fólki sem greinst hafði með flogaveiki tók ég eftir miklum misskilningi og skorti á vitneskju um flogaveiki. Það að sjá þörfina fyrir sjúklinga að fá betri vitneskju var drifkrafturinn á bak við myndbandið.

Ég hélt að með því að kynna flogaveiki almennt fyrir sjúklinga yrðu þeir betur upplýstir. Mín von var að heimsóknirnar á læknastofuna nýttust betur og yrðu árangursríkari ef ég þyrfti ekki að að fræða sjúklinginn um flogaveiki frá grunni á þessum takmarkaða tíma á stofunni. Með því gætum við gefið okkur tíma í það tala um ákveðin málefni sem tengdist hluteigandi sjúklingi. Þegar þú lætur sjúkling fá DVD disk sem hann geta horft á þegar honum hentar og eins oft og hann þarf þá á hann einnig auðveldara með að muna upplýsingar. Það sem meira er þá geta þeir boðið fjölskyldu og vinum að horfa á og læra af því.

Áætlaðir þú að myndbandið yrði mikið notað?

Upphaflega átti bara að nota myndbandið á minni læknastofu. En þegar leið á þá hitti ég ungan framleiðanda Amy Duzinski og fannst okkur að við gætum búið til eitthvað faglegra sem við gætum dreift víða og gæti nýst öllum. Til að gera það vantaði okkur fjármagn. Sem betur fer fengum við fræðslustyrk frá lyfjafyrirtækjum sem dugði fyrir framleiðslunni og er myndbandið nú aðgengilegt til fræðslu fyrir góðgerðarsamtök.

Hvernig er DVD diskurinn hannaður?

Hann á að gefa yfirsýn yfir flogaköst, hvenær og hvernig flogaveiki er greind og segir frá núverandi viðurkenndum meðferðum. Þar að auki og það sem ég tel að geri diskinn sérstakan er fólkið með flogaveiki sem greinir frá reynslu sinni. Við ræðum líka um hvernig algengar ranghugmyndir um flogaveiki komu til og hvernig þær hafa sett blett á flogaveiki. Þó að myndbandið sé næstum klukkustund að lengd þá er því skipt niður í kafla sem leyfir áhorfandanum að velja það efni sem hann hefur áhuga á.



Hvað vonar þú að sjúklingurinn læri af þessu?

Ég vil að sjúklingurinn læri að það eru til lækna og læknaöðvar sem sérhæfa sig í flogveiki. Mér er sérstaklega umhugað um þá sjúklinga sem ekki hefur náðst full stjórn á flogum hjá, þeim sem hefur ekki verið sinnt sem skyldi og sem hafa ekki fengið möguleika á að hitta sérfræðing í flogaveiki.

Fyrir fjölskyldu og vini þeirra sem eru með flogaveiki er tilgangur myndbandsins að draga huluna af og reyna að afmá þann blett sem er á flogaveiki. Stundum er ég mjög gáttaður á þeim misskilningi sem snýr að flogaveiki. Ég vona að upplýsingarnar sem eru í myndbandinu hjálpi sjúklingum að takast á við flogaveiki eins og þeir myndu takast á við önnur læknisfræðileg vandamál.

[Http://www.epilepsy.com/epilepsy/world_epilepsy_dvd](http://www.epilepsy.com/epilepsy/world_epilepsy_dvd)

Tekið Af Síðu Central Dupage Hospital

[Http://www.cdhs.org/news.aspx?id=120790](http://www.cdhs.org/news.aspx?id=120790)



Fyrstu viðbrögð við flogakasti:

- Haldið ró ykkar
- Losið um þröng föt
- Reynið að fyrirbyggja meiðsl
- Ekki setja neitt upp í munn
- Hlúið að viðkomandi
- Verið til staðar þar til fullri meðvitund er náð

Það er ekki þörf á að hringja í sjúkrabíl:

- Ef hægt er að sjá (t.d. á S.O.S. — Medic Alert-, öðrum merkjum eða skilríkjum sem geta sagt til um sjúkdóm viðkomandi) að hér sé um flogaveiki að ræða.
- Ef floginu lýkur innan 5 mínútna
- Ef engin merki eru um meiðsl, líkamlegar þjáningar eða þungun

Hringja skal á sjúkrabíl:

- Ef flogið á sér stað í vatni
- Ef engin leið er að sjá að hér sé um flogaveiki að ræða (merki eða skilríki)
- Ef um barnshafandi konu, slasaðan eða sykursjúkan einstakling er að ræða
- Ef eitt einstakt flog varir lengur en 5 mínútur
- Ef annað flog hefst stuttu eftir að fyrra flogið hættir
- Ef einstaklingurinn kemst ekki til meðvitundar t.d. eftir að kippirnir eru hættir

Heilaritar á heimsmælikvarða

VIASYS Healthcare er alþjóðleg samsteypa fyrirtækja sem sérhæfa sig í fjölbreyttri tækni á heilbrigðissviði. VIASYS á mörg leiðandi vörumerki fyrir öndunar-, gjörgæslu-, tauga- og skurðlækningar.

VIASYS Healthcare Ísland mun áfram einbeita sér að þróun heilarita og verður þeim nú dreift undir vörumerkinu NicoletOne, sem er eitt hið þekktasta á þeim markaði.

www.viasyshealthcare.com

NEUROCARE GROUP

Nicolet Biomedical + Nicolet Vascular + Grason-Stadler + Toennies + TECA + Medelec