

# Laufbladið



Gefið út af Landssamtökum áhugafólks um flogaveiki  
2. tölublað • 9. árg. • 2001

# Laufbladið

Gefið út af:  
Landssamtökum áhugafólks  
um flogaveiki

## LAUF

Hátúni 10b • 105 Reykjavík

Sími: 551-4570

Bréfsími: 551-4580

Netfang: lauf@vortex.is

Heimasíða: www.lauf.is

Skrifstofan er opin frá klukkan 9.00 til  
15.00 alla virka daga.

Upplýsingar, ráðgjöf og fræðsluefni

### Ritstjóri

Jónína Björg Guðmundsdóttir

### Framkvæmdastjóri

Jón Snævarr Guðnason

### Starfsmaður

Margrét Njálsdóttir

### Auglýsingar og styrktarlínur

Markaðsmenn

### Prentvinnsla

Ísafoldarprentsmiðja

### Upplag

1.500

### Stjórn Laufs

Kolbeinn Pálsson, formaður

Guðrún Margrét Björnsdóttir,

varaformaður, ritari

Pétur Gunnarsson, gjaldkeri

Jón Baldvinsson

Jenetta Bárðadóttir

Sigurlaug Sveinbjörnsdóttir, lækni

Brynja Vigdís Þorsteinsdóttir

Garðar Steinþórsson

Páll Tómas Viðarsson

### Lauf á Akureyri

Jóhanna Gunnlaugsdóttir formaður

Sími: 461-4353

### Forsíða

Mynd eftir Erling Bergþórsson



## Efnisyfirlit

	Bls.
Frá ritstjóra .....	3
<i>Jónína Björg Guðmundsdóttir</i>	
Kynlíf og frjósemi karla með flogaveiki .....	4
<i>Karl O. Nakken</i>	
Ef ekki það besta þá reynum við bara það næst besta.....	7
<i>Viðtal; Jónína Björg Guðmundsdóttir</i>	
Sérþjálfaðir hundar sem aðstoða fólk með flogaveiki.....	11
Flogalyfið Lamictal og konur.....	13
Læknismeðferð í Frakklandi — engu að tapa heldur allt að vinna! .....	15
<i>Ferðasaga; Lars Andersen</i>	
Spjall frá skrifstofu .....	24
Líf með flogaveiki – í skugga óttans .....	26
Göngudagur fjölskyldunnar.....	27
<i>Kolbeinn Pálsson formaður</i>	
Flogaveiki og samfélag, 8. Evrópuráðstefnan.....	28
Bréf frá lesanda .....	29

# Frá ritstjóra



Lífið er verkefni sem leysa þarf daglega. Líðan og hugarfar ræður oft hvernig tekst til, það þarf að hafa fyrir því að láta sér líða vel. Langvinnir sjúkdómar hafa áhrif á lífsgæði og líf með þá felur í sér ýmsar áskoranir. Líf með flogaveiki hefur oft á tíðum margvíslegar sálrænar og

félagslegar afleiðingar í för með sér sem tengjast ekki alltaf sjúkdómnum sjálfum beint. Að sumu leyti eru þær tengdar sögulegri sérstöðu sjúkdómsins. Líf með flogaveiki felur oft í sér mikla óvissu og hefur því stundum verið líkt við það að búa undir Damóklesarsverði eða líf sem stöðugt felur í sér yfirvofandi hættu. Fötlun sem tengist óvissu, hræðslu við að fá flog og neikvæðum viðhorfum annarra er oft flóknari og erfiðari en fötlun sem ein kennin sjálf geta valdið. Fólk með flogaveiki leitar ekki einungis til lækna til að fá bót á flogunum heldur líka til að fá hjálp með afleiðingarnar sem flogin hafa og þær skorður sem þau setja fólki í daglega lífi. Það er ekki ýkjalangt síðan megin áhersla og oft eina áhersla fagfólks innan heilbrigðiskerfisins var að meðhöndla flogin sjálf. Þar sem reynt er með ýmsu móti s.s. lyfjagjöfum, skurðaðgerðum og öðrum læknisfræðilegum úrræðum að draga úr eða takmarka hættuna á því að fá flog til að losa sjúklinga undan þeirri erfiðu og oft óásættanlegu stöðu sem flogin orsaka. En í dag höfum við ýmsar sannanir fyrir því að það sé í raun ekki svona einfalt og líf án floga hefur ekki fært öllum tækifæri

til fullrar þátttöku í samfélaginu né náð að ryðja úr vegi öllum hindrunum. Mörg dæmi sýna að fólk sem fengið hefur lækningu býr ennþá við fötlun og oft er hægt að rekja hana til hina neikvæðu sálrænu og félagslegu áhrifa sem vikið var að hér á undan. Læknar eru þjálfaðir í að lækna eða draga úr ein kennum sjúkdóma en aðrir fagaðilar reyna að takast á við áhrifin sem veikindin hafa á sjúklingana sjálfa og nánasta umhverfi þeirra. Fyrir fólk með langvinna sjúkdóma líkt og flogaveiki þar sem lækning er ekki alltaf möguleg og ævilöng meðferð er stundum nauðsynleg eru lífsgæði talin vera mikilvægasta heilbrigðið sem völ er á. Við metum lífsgæði okkar út frá félagslegum þáttum s.s. samskiptum og tækifærum til þátttöku. Því þarf að vinna að almennu heilbrigði með því að líta til allra þátta lífsins og vinna með líkamlegar, sálrænar og félagslegar afleiðingar sjúkdóma. Besti meðferðaárangur næst þegar sjúklingur er virkur þátttakandi og í góðu samstarfi við hina ýmsu sérfræðinga. Góður stuðningur fjölskyldna og vina og samfélag sem getur sýnt hluttekningu hjálpar til við að byggja upp jákvæða mynd af flogaveiki. Á síðasta áratug hefur mikil gróska verið í rannsóknum á áhrifum floga á lífsgæði sjúklinga og unnið hefur verið að því að hanna mælitæki þar sem reynt er að ná fram sjónarmiðum sjúklinga og aðstandenda ásamt mati þeirra á vandanum. Niðurstöður þessara rannsókna gefa mikilvægar vísbendingar um það hvar skóinn kreppi og hvaða meðferðaleiðir þarf að leggja áherslu til að meðhöndla flogaveiki.

*Jónína Björg Guðmundsdóttir*



# Kynlíf og frjósemi karla með flogaveiki

**L**öngun til kynlífs og ástundun þess er sjálf-sagður hluti af lífinu og tilverunni. Kynhvöt er öllum mönnum ásköpuð en vægi hennar og eðli eru einstaklingsbundin. Karlar og konur eru ekki eins á þessu sviði en vandi karla og kvenna sem lifa með flogaveiki er svipaður. Kynjamunar gætir hins vegar þegar við skoðum það sem fagaðilar hafa fjallað um og rannsakað síðustu 7-8 árin. Þar sést að þeir hafa verið mjög uppteknir af vandamálum sem tengjast konum með flogaveiki og lítið fjallað um vandamál er varða karlmenn.

Mikið hefur verið fjallað um atriði sem tengist kynþroska stúlkna, tíðablæðingum, tíðahvörfum og samspili flogaveikilyfja við önnur lyf meðal annars við getnaðarvarnarpilluna, kynlífserfiðleika kvenna, óreglulegt egglos, aukna tilhneigingu til blöðrumyndunar á eggjastokkum, minni frjósemi, sérstök vandamál varðandi barneignir og margt fleira. Slík vandamál, sem geta tengst flogaveikinni sjálfri og áhrifum lyfja, snerta sem betur fer einungis mjög fáar konur og mikilvægt er að hafa í huga að hjá flestum konum með flogaveiki er starfsemi kynhormóna og frjósemi rétt eins og annarra kvenna sem ekki eru með flogaveiki. Við vitum lítið um það hvernig flogaveiki og lyf við henni virka á kynlíf og frjósemi karla. En þó þekkingin sé ekki mikil, bendir áralöng læknisfræðileg reynsla til þess að kynlíf og frjósemi sé eðlileg hjá flestum körlum með flogaveiki.

## Kynlíf

Í víðtækri spurningakönnun, sem Robert Fisher (Arizona, Bandaríkjunum) gerði ásamt öðrum vísindamönnum, kemur í ljós að um 21% svarenda viðurkenndi að eiga í kynlífsvanda. Þátttakendur voru rúmlega 3000 sjúklingar með flogaveiki. Kynatferli er margslungið samspil sem margir þættir hafa áhrif á og má þar fyrst og fremst nefna hormóna og sálrænt ástand. Þegar karlmaður með flogaveiki upplifir kynferðislegan vanda geta orsakirnar verið margvíslegar:



*Fæðgar á góðum degi við Reynisvatn*

- **Sálfélagslegir þættir:** Margvísleg sálfélagsleg vandamál tengjast því að frá fyrirvaralaus flog og þurfa að lifa með sjúkdóm sem aðrir hafa ranghugmyndir um og fordóma gagnvart. Slíkt getur haft slæm áhrif á kyngetu. Við vitum einnig að lítið sjálfssálit, þunglyndi og kvíði fyrir því að fá flog getur haft slæm áhrif á kynlíf.
- **Undirliggjandi orsakir:** Ef undirliggjandi orsakir eða sjálf flogin hafa áhrif á aðaltengistöð heilans sem kallast hypothalamus (undirstúka, sem gegnir lykilhlutverki við stjórn dulaugakerfisins) vitum við að það getur haft áhrif á kynatferli, oftast neikvæð. Hypothalamus starfar náið með heiladingli, okkar lykilhormónalíffæri. Þekkt er að einstaka sjúklingur með gagnaugalappaflogaveiki getur átt í vanda vegna kyndeyfðar (áhugalaus um kynlíf). Geschwind rannsakaði meðal annars lítinn hóp sjúklinga með staðbundin flog staðsett í gagnaugalappa heilans. Niðurstöður hans benda til ýmissa skyndruflana hjá þessum einstaklingum og minnkada kynhvöt og áhuga.
- **Flogaveikilyf:** Þau fáu gögn sem við höfum um þetta málefni benda til þess að hin ýmsu flogaveikilyf virka mismunandi á kynlíf og frjósemi. Það lítur m.a. út fyrir að lyfin sem hafa áhrif á ensímkerfi lifrarinnar geta valdið minnkaðri kynhvöt. Verkunin





### Áhyggjulaus börn að leik

er sennilega tengd eftirfarandi lyfjum; karbamazepín (Tegretol, Trimonil), fenýtóin (Epanutin, Fenýtóin), fenóbarbítol (Fenemal) og prímídón (Mysoline). Þessi lyf valda aukinni framleiðslu af kynhormónbindandi glóbúlíni. Það orsakar að minna verður af testósteróni í blóðrásinni, en testósterón er karlhormón.

### Frjósemi

Þrátt fyrir að frjósemi flestra karlmannna með flogaveiki sé eðlileg geta komið fram erfiðleikar í tengslum við getnað. Þetta getur líkt og hjá konum tengst flogaveikinni sjálfri og eða meðferðinni við henni. Síðustu ár hafa komið fram vísbendingar sem benda til að valpróinsýra (Orfiríl, Dépakíne) geti haft áhrif á kynhormón karla (bæði andrógen og gonadotropin) og vítað er um tilfelli sem benda til þess að þessi lyf valdi því að sæðið verði lélegra. Tilraunir á dýrum benda til þess að valpróinsýra geti valdið skemmdum á eistum og minnkað sæðisframléiðslu.

Einnig eru ensímleiðandi lyf líkt og karbamazepín, fenýtóin og fenóbarbítol þekkt að því að við notkun þeirra minnkar sæðisframléiðsla og eða gæði sæðisins minnkar.

Þó fáar rannsóknir hafi verið gerðar á nýju lyfjunum virðast bráðabirgðaniðurstöður rannsókna ekki benda til þess að lyf líkt og oxkarbazepin (Tri-leptal), lamótrigín (Lamictal), topíramat (Topimax)

eða tíagabíne (Gabitril) hafa áhrif á kyngetu eða frjósemi. Niðurstöður finnskra rannsókna hafa sýnt að hormónatruflanir sem urðu vegna töku valpróinsýru gengu til baka þegar skipt var frá valpróinsýru yfir í lamótrigín.

### Niðurstæða

Þegar karlmenn með flogaveiki upplifa vandamál með kynlíf eða frjósemi er ég hræddur um að það hafi verið tilhneiging til þess að hvorki sjúklingar né lækna hafi sett það í samhengi við flogaveikina eða meðferðina. Hingað til höfum við lækna verið allt of áhugalausir um spurningar sem tengjast þessu sviði. Mín tilfinning er sú að þetta sé mjög mikilvægt en vanmetið svið innan flogaveikifræðanna, svið sem vonandi verður í framtíðinni vettvangur margra rannsókna.

Að svo stöddu er eðlilegt að mæla með því að sjúklingar sem eru á ensímleiðandi flogaveikilyfjum og eiga í kynferðislegum vanda eða vanda í sambandi við frjósemi ættu að íhuga að kanna möguleikann á því að skipta um meðferð og fara á önnur lyf sem ekki eru ensímleiðandi.

*Karl O. Nakken, læknir, miðstöð fyrir flogaveika í Sandvik. Greinin birtist í Epilepsi nytt, árgang 26 nr. 2/2001.*

*Jónína Björg Guðmundsdóttir þýddi.*

# Medic Alert – aðgát vegna sjúkdóma

*Flogaveiki – Epilepsia*



**M**argir 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: Málplata með merki Medic Alert á annarri hlið en á hinn hliðinni er skráð sjúkdómsgreining og eða meðferð eiganda merkisins. Einnig er skráð Medic Alert númer hans og símanúmer vaktstöðvar. Hægt er að fá málplötu til að bera um úlnið 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.

# Ef ekki það besta þá reynum við bara það næst besta!

Rætt við *Karitas Erlingsdóttur, Bergþór Bergþórsson og Erling Bergþórsson*

**N**ú í haust lagði ég leið mína í Hafnarfjörð til að ræða við Karitas, Bergþór og Erling um ferð þeirra til Bandaríkjanna síðastliðið vor vegna flogaveiki Erlings.

Þegar Erlingur var sex mánaða gamall blánaði hann skyndilega upp í fangi móður sinnar og fékk stóran krampa. Eftir ítarlegar rannsóknir hjá barnalækni var þeim sagt að þetta gæti hafa verið tilfallandi krampi, eitt einstakt tilvik. „Um fjöggra ára aldur fór að bera á þessu aftur og hann var lagður inn á Landspítalann og þá var hann settur á meðul, en þau virkuðu þannig á hann að hann vildi bara sofa. Þau voru því tekin af honum og talið að hann gæti verið án þeirra. Þetta gekk ágætlega til að byrja með en síðan fór hann að fá krampa af og til en ekki svona stóra eins og síðar varð“, segir Karitas. Haustið eftir að hann varð 16 ára gamall fékk hann hastarleg flog og eftir það fór flogveikin og aukaverkanir lyfjanna að hafa veruleg áhrif á líf Erlings. Hann varð hætta í því námi sem hugur hans stóð til þar sem talið var að hann réði ekki lengur við það vegna þess hve minnið var orðið lélegt. Erlingur er baráttumaður og gefst ekki auðveldlega upp enda alltaf gengið vel í skóla. Hann hóf nám í trésmíði og nánast búin með bóklega hlutann. Ver hefur gengið að klára verklega þáttinn meðal annars vegna ástæðna vinnuveitenda, eineltis á vinnustað og veikinda undanfarin ár.

## *Von um lækningu*

Í febrúar 1999 fór Erlingur í ítarlegar rannsóknir; blóðprufur, ísótóparannsókn og æðarannsókn til að kanna hvort hann hefði von um lækningu með því að gangast undir skurðaðgerð. „Hann fór í síritann og niðurstöður voru jákvæðar, en við biðum allt síðasta ár eftir þeim úrskurði, alveg fram í nóvember 2000“, segir Karitas. Erlingur fær næturflug og illa gekk að rannsaka hann. „Erlingur þurfti að snúa sólahringnum við og það tók þó nokkurn tíma. Mamma hans snéri sólarhringnum við hjá sér til að hjálpa honum að halda sér vakandi. Hann fór í síritann í júlí og sú rannsókn var höfð til hliðsjónar þegar ákveðið var að senda hann út“, segir Bergþór. Síritin er bara opin að degi til og því þyrfti að setja af stað fjáröflun til þess að það yrði keypt annað tæki

sem hægt væri að hafa sem næturæki við þessar rannsóknir, því hann er ábyggilega ekki sá eini sem fær næturflug. Það er margt fólk sem eins er ástatt fyrir. Hvaða vonir gerðuð þið ykkur um lækningu þegar þið fóruð út? „Við höfðum þær væntingar að það væri hægt að hjálpa honum, það var okkar von, en þegar nær dró fór ég að verða svartsýnni, en ég lét það ekki uppi við heimilisfólkið, ég ætlaði mér að fara með hann út á þeirri forsendu að hann fengi lækningu“, segir Karitas. Þau lögðu af stað til Bandaríkjanna 30. mars síðast liðinn.

## *Frekari rannsóknir og aðgerðir*

Úti héldu rannsóknirnar áfram. „Það sem mér fannst verst var að það þurfti að svara um hundrað spurningum á ensku og maður þarf að vera mjög góður í tungumálinu til að skilja nákvæmlega hvað um er að ræða því það er verið að spyrja um ýmsa sjúkdóma. Þetta finnst mér að hefði þurft að þýða á Íslandi og að fólk geti svarað þessu í samráði við lækna. Það er happa og glappa hvort fólk nær í íslenskan lækni þarna úti. Áður en við fórum út hittum við mann sem fylgt hafði dóttur sinni þegar hún fór í aðgerð. Hann hjálpaði okkur mikið og leiðbeindi okkur hvernig við ættum að snúa okkur í hlutunum. Það varð til þess að við hittum Jóhannes Björnsson lækni á Mayo Clinic en hann var að fara til Íslands. Það stóð á endum að hann var að fara heim um sama leyti og við vorum að fara til baka aftur, en þá hittum við annan lækni sem heitir Haraldur. Það var talað um það að hann gæti aðstoðað fólk við að svara þessum spurningum en það getur hittst svo á að þessir menn séu í frí“, segir Karitas. Hún skráði ferðasöguna í dagbók og hér grípum við niður í hana:

Fimmta apríl vöknudum við klukkan 8, fórum í morgunmat og síðan á Mayo Clinic og hittum doktor Casino og aðstoðamann hans. Eftir viðtalið kom Sindy, hjúkrunarkonan sem var einkahjúkrunarkona Ella og talaði við okkur, síðan sendi hún hann í sneiðmyndatöku. Þann sjötta apríl var Erlingur lagður inn. Ég vaknaði klukkan 8 og fór niður á spítala, Elli hafði fengið eitt kast. Næstu nótt fékk Elli 10 köst og var æðamynd tekin síðar um daginn. Þrjár manneskjur þurfti til að halda honum niðri og



*Dr. Cacino og Erlingur*

var hann sprautaður niður og látinn sofa í fjóra tíma. Hann mátti ekki fá kast næstu tuttugu og fjóra tímanna en þá átti að taka æðamynd aftur til samanburðar. Elli var útskrifaður af spítalanum þann 9. apríl, hann fór þann dag í rannsókn á höfði og fékk svo að fara heim. Hann var mjög pirraður í skapi og sagði að hann næði engum árangri.

### *Hvað meinti hann með því að hann næði engum árangri?*

„Að hann fengi engan bata, hann var orðinn svo vondaufur um að hann fengi nokkurn bata. Þegar hann var útskrifaður þarna var ekki búið að taka neinar ákvarðanir, og rannsóknarferlinu var ekki lokið, en langt komið“, segir Karitas. Næsta dag var Elli á hótelinu en fór í blóðprufur og viðtal. Ákveðið var að Elli færi inn á St. Merrits og að settir yrðu málmnemar í hann, þá eru boruð göt í höfuðkúpuuna, til að geta numið staðina sem köstin byrja og þurfti hann að vera inni á spítala í nokkra daga. Aðgerðin tók rúmlega fjóra tíma. Hann þurfti að vera alveg rúmliggjandi á meðan nemarnir voru í höfðinu. Rannsóknin tók sjö daga. Þann 17. apríl voru skautin losuð og vagustaugaraförvun grædd í hann í sömu svæfingu.

### *Vissuð þið áður en þið fóruð að hugsanlega væru upptökin á tveim stöðum?*

Þegar við komum út vissum við ekki annað. Læknarnir úti gátu ekki staðsett þau og sögðust halda að upptökin væru frá mikið fleiri stöðum heldur en tveim, þetta væri allt undirlagt. Ég hef alltaf tekið eftir því að eftir flogakast fær hann alltaf rauðan blett fyrir ofan augabrunnina. Því var bætt við skauti til að rannsaka það líka. Talið var að það gæti tengst einhverjum flogaupptökum. Hann fór á ný lyf sem heitir Keppra og Dilantin. Verulegur bati hefur orðið á minni Erlings eftir að hann byrjaði á nýjum lyfjum. Í tvær vikur, eftir heimkomu, gekk allt mjög vel svo kom mjög erfitt tímabil. Síðan í ágúst er búið að ganga eðlilega, en

hann fær alltaf köst í hverri viku og ef til vill megur við reikna með því að hann þurfi að lifa með því. Að hluta til er ég orðin sátt við það þó að maður sætti sig aldrei alveg við þetta. Maður er sáttari við hvernig hann er orðin og hann finnur líka mikinn mun á sér sjálfur. Fólk nennir núna að tala við hann, en það var alveg búið að gefast upp við það á tímabili, vegna þess að minnið var svo lélegt áður en hann fór út.

### *Vagustaugaraförvun*

Eftir að ljóst var að aðgerð væri ekki inni í myndinni var ákveðið að skoða aðra möguleika. Erlingur varð sjálfur að taka ákvörðun um það hvort hann vildi að vagustaugaraförvun yrði grædd í hann. Ungur hjúkrunarfræðingur kom til hans og sagði; ef maður fær ekki það besta tekur maður það næstbesta. Það varð til þess að Erlingur tók ákvörðun, annars hefði hann ábyggilega sagt nei. Í dag eru allir mjög ánægðir með þessa ákvörðun. Okkur var kennt á segulinn, hvernig hann virkaði og sýnt myndband. Við fórum í viðtal hjá Dr. Cacino og talaði hann við okkur góða stund og sagði að Elli yrði að taka það rólega næstu daga og liggja fyrir. Hann útskrifaðist 4. maí og daginn eftir fórum við heim til Íslands.

Erlingur var búinn að gera sér ansi miklar væntingar áður en hann fór út. Ég var að reyna að segja honum að hann mætti ekki að gera sér svona miklar væntingar, því það gæti alltaf eitthvað komið upp á og að þetta yrði kannski ekki alveg eins og hann héldi. Ég sé ekki eftir neinu í sambandi við ferðina þó að það væru kannski óvissa með að hann fengi lækningu. Það var búið að segja okkur að líkurnar væru ansi miklar og þó að þær hefðu verið minni, þá hefði ég samt viljað fara og láta reyna á það, því það kemur kannski ekki í ljós fyrr en búið er að opna höfuðið og skoða á allan hátt hvað hægt er að gera. Tækninni fleygir svo fram, í dag duga t.d. rafhlöðurnar, sem taugaraförvunin gengur fyrir í tólf ár en dugðu ekki nema í tvö eða tvö og hálf t.d. áður. Þó það hafi ekki verið annað en þetta sem hægt var að gera hefði ég ekki viljað sleppa því og ég vona bara að fullt af fólki eigi eftir að fá að fara, sem þarf á því að halda.

### *Hefur taugaraförvunin einhverjar aukaverkanir?*

„Málmurinn í honum breyttist en það stendur bara stutta stund, röddin varð svolítið skræk fyrst eftir ígræðslu en nú er hann alveg hættur að tala um það og ég er líka eiginlega hætt að taka eftir því þó ég sé að tala við hann. Með tækinu fylgir segull sem notaður er ef fólk verður vart við að það sé að fá köst. Við höfum nú lítið notað hann upp á síðkastið en ég hef sett segulinn á hann þegar hann er að fá



mjög slæm köst. Það er aðallega ég sem nota hann því hann fær yfirleitt ekki fyrirboða að kasti“, segir Karitas. Í sumar var Erlingur í um tíu vikur inn á taugalækningadeild. Eitt kvöldið þegar honum leið óskaplega illa og var mjög langt niðri notaði Karitas segulinn með vissu millibili allt kvöldið, staðráðin í að ná honum fram úr rúminu og það tókst. Hann var komin í ákveðinn vítahring, hræðslu við að fá köst og hann fann meira öryggi niður á spítala. Um verslunarmannahelgina sagði ég við hann, segir Karitas, „Erlingur, þetta dugar ekki, ef þú ætlar að vera bara í því að vera á spítala, þá nærðu engum bata. Nú skaltu bara liggja hérna heima og við skulum sjá hvernig gengur, náttúrulega hefði ég gripið til þess að fara með hann niður eftir ef ég hefði séð að í ófni hefði farið hjá honum. Ég fann bara að það var orðin mikil hræðsla hjá honum“. Í dag er hann á beinni braut og þau horfa fram á betri tíma. Minnið er orðið mikið betra og Erlingur hóf aftur nám í haust. Þó að það hafi komið dagar sem hann getur ekki mætt hefur honum gengið mjög vel. Það getur tekið alveg á annan sólarhring fyrir hann að jafna sig eftir kast. „Mér dettur nú stundum í hug að hann sé eins og gormakarlarnir sem eru slegnir alveg niður hann kemur alltaf alveg af fullum krafti upp aftur, hann er enn fljótari að jafna sig núna, köstin verða ekki eins slæm og þó þau verði slæm taka þau styttri tíma“, segir Karitas.

### *Greiðsluþátttaka í kostnaði vegna aðgerða erlendis*

Fylgdarmaður fær greidda dagpeninga frá Tryggingastofnun og sjúklingur fær dagpeninga þá daga sem hann er ekki á sjúkrahúsi. Leggja þarf út fyrir öllum kostnaði nema flugferðum. Viku áður en þau fórum fengu þau upplýsingar um að annar fylgdarmaður gæti sótt um að fá hálf t fargjald og hálf dagpeninga greidda. En þar sem búíð var að afgreiða umsóknina kom ekki til greina að breyta því. Karitas komst einnig að því fyrir tilviljun, eftir að hún kom heima, að hægt er að sækja um styrk til utanfarar í sjóð hjá Landspítalanum. Gangna verður frá því áður en farið er. Leiðbeina þarf fólki betur því auðvitað er þetta mikill kostnaður fyrir alla. Þó Erlingur sé orðin 26 ára gamall veitti ekkert af því að hafa tvo fylgdarmenn. “Ég sé mig í anda ef ég hefði verið hérna heima og hugsa að mér hefði liðið mjög illa á því tímabili sem hann var úti og maðurinn minn bara einn, þá hefði ég ábyggilega ekki sofið mikið. Það hefði verið ýmis röskun, en ekki það að ég sé neitt að kvarta yfir því í sjálfu sér en það veitir bara ekki af að það fari tveir aðilar þegar svona er.

Karitas og Bergþór dvöldu hjá Erlingi allan tímunn og vinkona Karitasar var hjá þeim í 10 daga yfir



*Erlingur með málmnemana sem settir voru beint á heilann til að rannsaka upptök flogakastanna*



*Stund milli stríða, fjölskyldan á skoðunarferð*

erfiðasta tímabilið. „Ég vil meina að það hafi bjargað okkur að mörgu leyti, því hann var svo pirraður og það bitnaði aðallega á mér. Mér fannst voða gott að ég gat bara sent hana niður eftir og ég vissi að hann hafði líka ánægju af að hitta hana“, segir Karitas. Hún virtist ná þannig sambandi við hann að hann róaðist. Þjónustan úti var mjög góð, alveg fyrsta flokks og hægt var að fá leiðbeinanda til að fylgja sér á milli staða því þetta eru rosalega stórar byggingar.

### *Þörf fyrir sálfélagslegan stuðning*

“Þegar verið er að fara í þetta ferli, þarf líka að aðstoða fólk og undirbúa það undir það sem í vændum er. Stundum þarf að undirbúa sig undir að ekki gangi allt upp og passa upp á að fólk geri sér ekki of miklar væntingar. Það þarf að ræða meira við þá sem eru að fara og það þarf að vera til einhvers konar teymi sem styrkti manneskjuna sjálfa þannig að hún komir sterkari út úr því sem hún er að ganga í gegnum. Hún er reynslunni ríkari þegar hún kemur heim og getur ef til vill miðlað öðrum. Þessir sjúklingar eru oft ansi einangraðir. Þeir sem eru flogaveikir verða oft fyrir mikilli höfnun í samfélaginu út af sjúkdómnum og þá draga þeir sig inn, sitja hver í sínu horni og taka ekki

þátt í samfélaginu. Það ætti að vera til einhver staður þar sem fólk með langvinna sjúkdóma hittist á daginn. Fólk verður að geta fundið að það sé einhvers virði í þjóðfélaginu, segir Karitas. Finnst þér erfiðast að horfa upp á þessa einangrun sem þú nefndir varðandi veikindi Erlings?

Já eftir að veikindi hans versna þegar hann er sextán ára, lendir hann í því að honum er hafnað af vinum og kunningjum og þau tengsl rofna og hann einangrar sig meira og fer að vera meira með okkur. Ég hef kannski haft hann meira í bómull eins og ég segi stundum. Vernda og passa upp á hann svo að hann fari ekki að fá köst og liggi einhversstaðar hjálpar þurfi. Þetta er það sem foreldrar búa við og ég er ekkert að vorkenna mér það en þetta verður kannski til þess að við setjum þau meira í bómull, þessi börn sem eru langveik. Karitas segist þakka fyrir hvern dag sem líður og segist vera komið með það mottó að lifa bara fyrir einn dag í einu. Ef það kemur gott tímabil á milli kasta þá er eins og það sé óralangur tími af því að maður er orðinn svo vanur að lifa við stöðugt áreiti. Veikindin koma niður á heimilunum og reynsla hennar er að slíkt komið niður á hinum heimilismeðlimum. Karitas segir að það myndist líka afbrýðisemi hjá hinum fatlaða þó hann vilji ekki líta á sig sem fatlaðan. „Ég er ósköp ánægð að hann skuli ekki líta á sig sem fatlaðan, því það verður til þess að hann hafi meiri sjálfsbjargarvæðleitni, og ýtir meira á það að hann gefist ekki upp. Ég ætla ekki að fara að gefast upp fyrir þessu, en maður sér að þetta hefur áhrif á alla og stundum vantar, án þess að ég ætli að ásaka einn eða neinn, leiðbeiningar og upplýsingar um hvar hægt er að sækja um aðstoð. Erlingur fær t.d. ekki greiðslur úr líffeyrissjóði vegna þess að hann er búinn að vera flogaveikur frá barnæsku. Samt er hann búinn að borga í líffeyrissjóð í mörg ár. Mál hans fer fyrir dómsskerfið, búíð er að samþykkja gjafsókn fyrir hann, því hann hefur náttúrlega ekki fjármagn til að borga lögmanni. Þetta er stórt réttindamál sem varðar marga þjóðfélagsþegna, ekki bara hann. Þú ert kannski búinn að eiga gott tímabil, vinna og taka þátt í þjóðfélaginu eins og aðrir en svo lendirðu í veikindum en ert réttláus því þú ert búinn að vera með þessi einkenni að einhverju leyti frá barnæsku“.

### *Hvaða augum lítur Erlingur framtíðina?*

Erlingur segir að hann upplifi sig eins og tvær persónur í dag fyrir og eftir aðgerð. Mikilvægt er að geta viðurkennt að maður sé með flogaveiki. Í gegnum tíðina segist Erlingur hafa heyrt margt en þegar hann var sextán ára fékk hann staðfest að hann væri með flogaveiki. Þegar ég fæ flogakast missi ég alltaf meðvitund en ég fæ alltaf sömu tilfinninguna, hræðslu. Hræðsla við að

þetta sé að koma en ég hef aldrei getað lýst þessu, þetta er eins og að lenda í árekstri. Þetta er tilfinning sem ég hef aldrei getað útskýrt. En þessi ótti er alltaf eins. Það er eins og ég fái smá herping í maga eins og ég vilji ýtast saman, svona spennu í öllum líkamanum. Það er eins og ég reyni að halda þessu niðri með því að spenna mig og það kemur fyrir að það hjálpi. Mér hefur tekist að halda kastinu niðri en þegar ég hætti að spenna mig kemur alveg gífurlegur skjálfti. Um daginn fór ég t.d. ekki í skólann heldur lá upp í rúmi allan daginn og setti á mig ullarsokka því mér leið alveg hryllilega og var mjög kalt. Hvað vissir þú um flogaveiki áður en þú fékkst það staðfest að þú væri með hana? Ég fékk ekkert rosalega mikið sjokk eða neitt svoléiðis. Ég vissi alveg að þetta var eitthvað. Ég hafði ekki kynnt mér flogaveiki neitt og aldrei séð fólk fá flogakast. Mig langar ofboðslega til að sjá upptöku af einu kasti sem ég fékk. Þegar ég fæ kast þá er eins og allur dagurinn sé farinn. Þó ég viti ekkert af því þegar ég fæ kast á næturnar þá veit ég það þegar ég vakna.

### *Verður þú dapur eða leiður eftir að þú færð kast?*

Já, ég verð svolítið þunglyndur, en eftir að ég fékk nýja lyfið, Keppra, þá finn ég síður fyrir því. Lyfin sem ég var á áður held ég að hafi ekki gert neitt gagn, ef við erum að tala um í hlutfalli, þá er það innan við 10%, ef þessi eru 100%. Persónulega finn ég ekkert fyrir raförvuninni öðruvísi en að straumurinn hefur áhrif á röddina. Ég finn ekki fyrir neinum áhrifum þegar ég fæ köst það er engin breyting það sem eftir er dagsins. Ég veit ekki hvort köstin eru styttri þar sem ég er sofandi. Eftirköstin eru nákvæmlega þau sömu, og meðan þessar eftirstöðvar eru og ég ligg undir sæng, þá er þetta nákvæmlega sama tilfinning og ég var með áður. Ég hef tekið eftir því að þegar ég fer út að spila golf með pabba, er að einbeita mér að námsbókunum eða horfa á fótbolta þá er eins og flogaveikin gleymist. Ég fer alveg ofboðslega lítið einn út en ef mig langar til að fara eitthvað þá fer ég. Hjá mér er svolitill spennungur fyrir því að fara að takast á við sjálfan sig, mig langar til þess. Ef ekki verður farið út í þessar breytingar hér heima (verið er að skoða möguleikann á að breyta kjallaranum í íbúð fyrir Erling) þá langar mig til að flytja að heiman og prófa að búa einn.

Forsíðumynd blaðsins er unnin af Erlingi. Í frístundum sínum gerir hann klippimyndir sem hægt er að kaupa á skrifstofu félagsins. Hluti af verði þeirra rennur til styrktar starfsemi Laufs.

*Viðtal; Jónína Björg Guðmundsdóttir.  
Fjölskyldunni eru færðar bestu þakkir fyrir að deila sögu sinni með lesendum Laufblaðsins.*

# Sérþjálfaðir hundar sem aðstoða fólk með flogaveiki



*Vissir þú að til eru hundar sem eru sérþjálfaðir til að aðstoða fólk með flogaveiki. Þessi setning birtist í síðasta tölublaði Laufblaðsins og hefur vakið forvitni lesenda.*

Í Bretlandi getur fólk með flogaveiki sótt um að fá sérþjálfaðan hund, sér að kostnaðarlausu, sem varar það við áður en það fær flogakast. Hundarnir geta, eftir því sem sagt er, séð fyrir og aðvarað eigendur sína allt að 50 mínútum áður en þeir fá flogakast. Til að geta fengið svona hund, í Bretlandi, þarf viðkomandi að vera með flogaveiki, fá í það minnsta fjögur stór reglubundin flogaköst í mánuði og ekki mega verða neinar lyfjabreytingar á meðan á þjálfuninni stendur. Fyrir fólk sem fær um 20 stór flogaköst í viku hafa hundarnir haft mikla þýðingu og þeir hafa breytt lífi margra til hins betra m.a. varðandi félagslega einangrun.

Hundar þessir eru sérvaldir, þeir þurfa að vera bæði líkamlega og andlega færir um að taka að sér þetta verkefni. Þeir eru þjálfaðir með eiganda sínum þar

sem þeir þurfa að kunna að bregðast við einstaklingsbundnum flogaeinkennum þeirra. Við þjálfun er hinn sígildu brellu beitt að fá hundinn til að endurtaka ákveðna hegðun gegn því að fá verðlaun. Með því að koma fyrir upptökutæki á heimilinu getur þjálfarinn fylgst með hegðun hundsins og það sýnir sig að hundurinn verður mikið eftirtektarsamari þegar flogakast er í aðsigi. Til að byrja með geltir hann nokkrum mínútum áður en flogakastið kemur en að öllu eðlilegu mun hann að lokinni tíu vikna þjálfun byrja að gelta um klukkutíma áður en flogakastið kemur. Talið er að fyrir flogakast verði ýmsar breytingar í líkamanum og erfitt er að vita nákvæmlega hvað það er sem hundarnir skynja. Erfitt er að segja til um það hvort einhvern tímann verði hægt að fá slíka hunda sér til aðstoðar hér á landi. Hér á landi hefur engin lært að þjálfva hunda til að taka að sér þetta verkefni og í Bretlandi kostar þjálfun þeirra um £4000. Hægt er að fara á heimasíðuna [www.support-dogs.org.uk](http://www.support-dogs.org.uk) til að afla sér frekari upplýsinga.

# LAUF þakkar eftirtöldum stuðninginn

## Reykjavík

Aðalbjörg hf  
Akta hf  
Allied Domecq Spirits & Wine hf  
Altech ehf  
Alþjóða Líftryggingafélagið  
Athygli hf  
Á.T.V.R.  
Ártúnsskóli  
Bifreiðaverkstæði Krissa  
Bílamálan Halldórs  
Björgun hf  
Björnsbakarí  
Borgarskjalasafn Reykjavíkur  
Bortækni ehf  
Bókhaldsstofa Viðvík  
Bón og Þvottastöðin  
BSRB  
Bændasamtök Íslands  
Dominos pizza ehf  
Dreifing hf  
Efling Stéttarfélag  
Eignamiðlunin hf  
Endurvinnslan hf  
Fasteignamat ríkisins  
Fasteignasalan Garður  
Fasteignasalan Húsið ehf  
Faxavélar hf  
Fellaskóli  
Feró sf.  
Fjarhitun hf  
Fjármálaeftirlitið  
Fjármálaráðuneytið  
Fræðsluskrifstofa Reykjavíkur  
Fónix hf  
Gagnaeyðing hf  
Glóbus hf  
Hagi ehf  
Hampiðjan hf  
Heimili & Skóli  
Hitastýring hf  
Hjálparstofnun kirkjunnar

Hjörtur Nielsen hf  
Hótel Reykjavík hf  
Hreinsitækni ehf  
Íslenska bókaútgáfan ehf  
Ísloft Blikk & Stálsmiðjan  
Johan Rønning hf  
Klébergsskóli v/Bókasafns  
Ljósvakinn  
Lyfjadreifing  
Námsflokkar Reykjavíkur  
Olíudreifing ehf  
Plúsmarkaðurinn Hátúni 10-B  
Skjól  
Suzuki Bílar hf  
Sveinafélag pípulagningamanna  
Sæfold ehf  
Sæpór hf  
Sökkull ehf  
Tannlæknastofa Ástu  
Tannlæknastofa Ragnars  
Tímadjásn  
Tríola  
Unglingaheimilið Búðargerði  
Útflutningsráð Íslands Trade Co  
Verkfræðistofan Afl og Orka ehf  
Vélstjórafélag Íslands  
Viðsjá verkfræðistofa  
Vífífell ehf  
Vogaskóli  
Vöruflutningamiðstöðin hf  
Þjóðhagsstofnun  
Þórsútgáfan  
Ögurvík hf

## Seltjarnarnes

Seltjarnarnesbær  
Tonika ehf

## Kópavogur

Bílasprautun og réttingar Auðuns  
Fagtækni ehf  
Goddí ehf

Hagblikk ehf  
Hjallakirkja  
Íslenskir söfnunarkassar sf  
J S Bílaleiga  
Spilverk hf

## Garðabær

Endurskoðun & ráðgjöf  
Fjölbrotarskólinn í Garðabæ  
Garðabær  
Gluggar og garðhús ehf  
Héðinn Schindler lyftur hf  
Valurinn ehf

## Hafnarfjörður

Aðalskoðun hf  
Ás fasteignasala  
Fjárráð ehf Árni Jóhannsson  
Gaflarar hf  
Hagtak hf  
Hagvangur ehf  
Námsflokkar Hafnarfjarðar  
Verslunarmannafélag  
Hafnarfjarðar  
VSB-verkfræðistofa ehf

## Keflavík

Apótek Suðurnesja ehf  
Brunavarnir Suðurnesja  
Fagtré  
Hjá Önnu  
Húsnæðisnefnd Reykjanesbæjar  
K Sport  
Myllubakkaskóli  
Reykjanesbær  
Tannlæknastofa Einars & Kristins

## Grindavík

Stakksvík hf  
Þorbjörn hf



Sími 460 1000

## Akureyrarbaer

Bæjarskrifstofa  
Geislagötu 9  
600 Akureyri



Reykjavíkurvegi 78 • 220 Hafnarfirði  
Sími 550 3300



# Flogalyfið Lamictal og konur

Nú eru 10 ár síðan flogalyfið Lamictal kom fyrst á markað. Lamictal inniheldur virka efnið lamótrigin sem hefur mjög breiðan verkunarmáta og virkar vel bæði á alflog og staðbundin flog. Lyfið er einnig skráð við Lennox Gastaut heilkenni. Rannsóknir sýna að lamótrigin notað eitt sér eða með öðrum lyfjum getur fækkað flogum, þau verða vægari og sjúklingum líður betur. Skömmtun er einföld, lyfið má taka einu sinni eða tvisvar sinnum á dag. Lamictal þolist vel og aukaverkanir eru litlar. Útbrot eru hættulegasta aukaverkunin en til að minnka líkur á útbrotum er lyfið gefið í litlum skömmtum í upphafi, skammtar eru síðan auknir smá saman. (1,2)

## Gott fyrir konur

Síðan lyfið kom á markað hafa æ fleiri rannsóknir sýnt fram á að Lamictal er góður kostur fyrir konur. Lyfið hefur ekki áhrif á virkni getnaðarvarnartaflna, það hefur ekki áhrif á frjósemi og það truflar ekki starfsemi tíðarhrings. Lamótrigin veldur ekki blöðrum á eggjastokkum. Lamótrigin hefur engin áhrif á þyngd sjúklunga og það hefur heldur ekki áhrif á vitræna starfsemi einstaklinga þ.e. það hefur ekki neikvæð áhrif á einbeitingu, athygli, minni, nám, og andlegt ástand. (3,4,5)

Í könnun sem gerð var í Bandaríkjunum meðal heilbrigðisstarfólks sem líklegt var til að sinna flogaveikum kom í ljós að þekking á sérstöðu kvenna með flogaveiki var lítil. Meirihluti þátttakenda gerði sér ekki grein fyrir áhrifum kvenhormóna á flog né áhrifum margra flogalyfja á virkni getnaðarvarnartaflna.(6)

Í dýratilraunum hefur ekkert komið fram sem gefur til kynna að lamótrigin valdi fósturskaða. Frá árinu 1992 hefur verið safnað saman upplýsingum um barnshafandi konur á Lamictal og nú



eru komin yfir 300 skráð tilvik. Enn eru þetta of fá tilvik til að hægt sé að meta áhrif lamótrigins á fóstur en samkvæmt þeim niðurstöðum sem komnar eru bendir ekkert til þess að Lamictal valdi fósturskaða. (7)

## Heimildir:

1. Sérlyfjaskrá 2001
2. Leach Jp and Brodie MJ Lamotrigine Clinical Use. In Antiepileptic Drugs, 4th Ed. 1995; 889-895
3. Isojarvi JIT et al, Valproat, lamotrigine and insulin mediated risk in women with epilepsy. Annals of Neurology;43:446-59
4. Biton V. et al Neurology 2001;56:172-177
5. Aldenkamp A.P. et al Epilepsy & Behaviour 2, 85-91 2001
6. Morrell M. et al Journal of Women Health & Gender-Based Medicine 2001;9:9
7. Patricia Tennis, Lamotrigine Pregnancy Registry, March 2001

# LAUF þakkar eftirtöldum stuðninginn

## **Garður**

Gerðahreppur

## **Njarðvík**

Samband sveitarfélaga á  
Suðurnesjum

## **Mosfellsbær**

Ísfugl hf  
Mosraf ehf

## **Akranes**

Akraneskaupstaður  
Barbró Hótel  
Bókasafn Akranesbæjar  
Bókasafn Akraness  
Glerhöllin  
Haraldur Böðvarsson hf  
Hjólbarðaviðgerðin sf.  
Myndbandaleigan Ás sf.

## **Borgarnes**

Borgarbyggð  
Búvangur ehf  
Framköllunarþjónustan ehf  
Grunnskólinn í Borgarnesi  
Íþróttamiðstöðin í Borgarnesi  
Loftorka Borgarnesi ehf  
Sparisjóður Mýrasýslu

## **Snæfellsbær**

Gistiheimili Ólafsvíkur

## **Búðardalur**

Mjólkursamlagið Búðardal

## **Ísafjörður**

Ísafjarðarbær  
Orkubú Vestfjarða

## **Bolungarvík**

Sparisjóður Bolungarvíkur

## **Suðureyri**

Grunnskólinn á Suðureyri

## **Patreksfjörður**

Smur & Dekk

## **Hólmavík**

Hótel Laugarhóll

## **Norðurfjörður**

Árneshreppur

## **Skagatrönd**

Vindhælishreppur

## **Sauðárkrókur**

Árskóli  
Kaupfélag Skagfirðinga

## **Akureyri**

Akureyrarkirkja  
Amtbókasafnið á Akureyri  
Byggingarfélagið Hyrnan  
Gistiheimilið Ás  
Gullsmiðir Sigtryggur & Pétur  
Norðurorka ehf  
Raftækni ehf  
Sparisjóður Norðlendinga

## **Grimsey**

Grunnskólinn í Grimsey

## **Dalvík**

Dalvíkur Apótek  
Dalvíkurbær  
Fagrihvammur sf

## **Ólafsvík**

Sparisjóður Ólafsfjarðar

## **Húsavík**

Bárðdælahreppur  
Borgarhóllsskóli  
Fatahreinsun Húsavíkur sf.  
Fiskiðjusamlag Húsavíkur hf  
Húsavíkurkaupstaður  
Langanes hf

## **Raufarhöfn**

Grunnskólinn á Raufarhöfn  
Hótel Norðurljós

## **Vopnafjörður**

Höfskirkja

## **Egilsstaðir**

Brimgljái ehf  
Dagsverk hf  
Hitaveita Egilsstaða

## **Reyðarfjörður**

Grunnskólinn á Reyðarfirði

## **Eskifjörður**

Sportvöruverslun Hákonar  
Sófussonar

## **Höfn í Hornafirði**

Ferðaþjónusta Bænda

## **Selfoss**

Flúðaskóli  
Hraungerðisprestakall  
Mjólkurbú Flóamanna  
Torfastaðasókn  
Verslunin Borg



Borgartún 26 • 105 Reykjavík  
Sími 535 9000



Skemmuvegi 2 • 200 Kópavogur  
Sími 515 4000

# Læknismeðferð í Frakklandi

*engu að tapa heldur allt að vinna!*

**G**æflaug Björnsdóttir, eiginkona mín hefur verið með flogaveiki síðan 1975. Veikin hefur sett okkur margar skorður í lífinu sem við höfum orðið að sætta okkur við, einkum framan af. Hins vegar hefur Gæfa, og við hjónin í sameiningu, öðlast aukinn kjark og höfum stundum ákveðið að bjóða veikinni birginn. Áður fyrir voru 6 köst á mánuði reglan, og oft krampaköst, en vegna breyttrar lyfjagjafar lýsir veikin sér núorðið í um 3 köstum á mánuði sem í flestum tilvikum eru væg, þ.e. oftast ekki krampaköst heldur aðeins meðvitundarmissir að hluta. Þó hefur hún á um árs til eins og hálfis árs fresti fengið alvarleg krampaköst eða endurtekin krampaköst (status epilepticus) með tilheyrandi tímabundinni lömum. Þær eru óteljanlegar tilraunirnar sem Gæfa hefur gert til þess að leita sér lækningar, bæði eftir hefðbundnum leiðum, þ.e. með lyfjainntöku og samtölum við geðlækna, og eftir óhefðbundnari leiðum, svo sem með nálarstungum (sem reyndar skiluðu mjög góðum árangri). Hún tekur nú þrenns konar lyf: Orfiril, Trileptal og Topimax.

Síðla vetrar 1999 sýndi Sigurður H. Richter í þætti sínum, Nýjustu tækni og vísindum, þátt um aðferðir fransks taugalæknis, Jean Régis að nafni, við lækningar á flogaveiki. Hann beitir svonefndum gamma-geislum við uppskurð í heila. Við hjónin heilluðumst strax af þessari hugmynd þar sem ekki er sama áhætta og við opinn uppskurð í líkingu við þá sem í boði eru t.d. í Bandaríkjunum. Við gerðum strax ráðstafanir til að komast í samband við dr. Jean Régis og um sumarið, þegar fjölskyldan var í fríu í Frakklandi, samþykkti Jean Régis að taka okkur í viðtal einn mánudagsmorgun. Hann fékk einnig annan lækni til að tala við okkur eftir hádegi og þar voru fyrstu skrefin stigin. Læknirinn tók að sér að skipuleggja ferlið, við skiptumst á netföngum og símanúmerum og eftir að við komum heim til Íslands hófst biðin eftir því að boð kæmu frá Frakklandi um að mæta. Hér á eftir gríp ég niður í dagbókarfærslur úr ferðinni til Marseille í janúarmánuði 2001 þegar aðgerðin var gerð.

*Fimmtudagur 4. janúar*

Í gær komum við Gæfa til Marseille eftir nærri 12 klukkustunda ferðalag að heiman. Þetta er ferð sem

hefur verið undirbúin í 1<sup>1/2</sup> ár í því skyni að athuga hvort eitthvað sé hægt að gera við flogaveikina hennar Gæfu.

Í morgun fór ég svo út að kaupa í **m o r g u n m a t i n n**, ferska ávexti og á að líta girnilegt brauð sem því miður var

ekki að sama skapi gott á bragðið. Að morgunverði loknum fórum við út í bæ í nokkrar útréttingar. Á leiðinni heim komum við við í búð að kaupa brauð, steik, ólífur, ost og kæfu auk hvítvíns. Þetta smakkadist ágætlega heima á herbergi og Gæfa fór að leggja sig.

Klukkan rúmlega tvö lögðum við af stað í leigubíl og áttum að vera komin kl. 14.30 á la Timone spítalann. Á spítalanum gáfum við okkur fram þar sem okkur hafði verið sagt að gera það. Reyndar gleymdi ég að nefna nafn einhverrar konu sem hugsanlega hefði auðveldað allt. Nafn Gæflaugar var hins vegar á lista og það tókst að komast upp á gang þar sem sjúkrastofurnar eru. Ekki var hún nú hrifin af starfi sínu sú sem tók niður nafn, afmælisdag og heimilisfang og fleira. Þegar hún var búin að skrá nauðsynlegar upplýsingar sagði hún mér að fara niður á Bureau des entrées (Innskráningarstofu) en fyrst ætlaði hún að vísa okkur á stofuna. Þegar til kom var stofan sem Gæfa átti að fara í ekki tilbúin. Við settumst inn á biðstofu og eftir drjúga stund fór ég fram og spurði hvort eitthvað væri að gerast. „Ertu ekki farinn niður á skrifstofuna enn?“ spurði hjúkrunarkonan með þjósti. „Nei,“ sagði ég, „þú baðst mig að bíða.“ Vísifingur á loft hjá henni eins og ég væri líklegur til að gera eitthvað af mér. Ég niður á skrifstofu, hafði því miður gleymt mikilvægum pappírnum á hótelinu, og ég hélt að ansi ákveðin afgreiðslukona ætlaði bara að vísa mér burtu. Mér leist hreinlega ekki á blikuna. Hún hringdi eitt-hvert og kurteis afgreiðslumaður kom og sagði mér að ekkert væri hægt að gera fyrir en ég hefði



*Hjónin Lars Andersen og Gæflaug Björnsdóttir*



*Sjúkrahúsið í Frakklandi*

komið og borgað honum tékkann vegna innlagningar Gæfu. Ég reyndi að telja honum trú um að ritari deildarinnar þar sem Gæfa á að fara í meðferðina hefði skrifað mér að hún og ég gætum farið saman á skrifstofuna og borgað þegar hún kæmi úr frí 8. jan. en það var ekki við það komandi. Allt í lagi, hann hefur sínar vinnureglur. Klukkan var nú orðin fjögur og ég spurði í angist hvað væri lengi opið á skrifstofunni. Til kl. 6 svaraði sá kurt-eisi. Ég þrammaði því heim á hótél eina 4 km að ná í tékkann upp á 42.022 franka og var orðinn ansi lúinn í löppunum þegar þangað kom. Til að komast nú örugglega í tæka tíð tók ég neðanjarðarlestina til baka til spítalans. Þegar þangað kom aftur voru dyrnar að skrifstofunni lokaðar sem ég hafði farið um fyrr um daginn og ég taldi að nú yrðum við að bíða með allt saman fram á föstudag. En ég tók í næstu hurð og viti menn, þar var opið. Ég spurði um M. Combalat sem hafði afgreitt mig svo ágætlega og hann kom og allt féll í ljúfa löð.

Þegar ég kom upp á gang og bjóst við að finna Gæfu á biðstofunni þar sem ég hafði skilið hana eftir var hún komin inn á sjúkrastofu og var að spjalla við unga konu, auðsjáanlega lækni. Þær höfðu farið yfir það saman á ensku að lyfin verða



*Geislataekið undirbúið*

smámsaman minnkuð við Gæfu frá og með föstudegi. Þetta er gert til þess að hún fái örugglega kast (!!!) í næstu viku þegar hún á að liggja í mælingatæki allan sólarhringinn í 5 daga. Þetta tvennt er svolítið fyndið, minnkunin á lyfjaskammtinum og mæling allan sólarhringinn. Á Íslandi var Gæfu sagt þegar hún fór í slíka mælingu að lyfin yrðu ekki minnkuð við hana vegna þess að hún gæti fengið svo alvarlegt kast að hún eyðilegði tækin. Þar væri heldur ekki hægt að mæla á nóttinni því enginn mannskapur væri til þess. Ég sagði lækningum frá strák á Íslandi sem fengi aðeins köst á nóttinni og væri alltaf bara mældur á daginn. Hún kímdi. Við komumst ennfremur að því að hér eiga sjúklingar sjálfir að koma með handklæði, sápu, tannkrem og klósettpappír.

#### *Föstudagur 5. janúar*

Í dag hefur Gæfa verið í MRI skönnun. Ég fór til hennar um kl. eitt. Fram að því hafði ég reynt að vinna svolítið hér á hótelinu. Hún hafði verið vakin kl. átta og borðað morgunmat og hvílt sig. Þegar starfsfólkið ætlaði að færa henni hádegismat var hætt við það vegna þess að hún átti að fara í rannsókn. Klukkan rúmlega eitt kom hjúkrunarkona og setti upp dripp og hálf tíma síðar kom svo kona að ná í hana í hjólastól. Við fórum með henni í sjúkrahúsið og á stöð þar sem mjög vingjarnlegur læknir tók á móti okkur. Á blöndu af ensku og frönsku útskýrði hann gang mála fyrir okkur og síðan lagðist Gæfa í mælitækið þar sem hún átti eftir að liggja í tvo og hálfan tíma.

Gæfa er á aðeins minni lyfjaskammti núna og eftir að ég var kominn heim á hótél nú í kvöld hringdi hún og sagðist hafa fengið aðeins kast og var svolítið skelkuð yfir því. En til þess er jú leikurinn gerður að hún fái köst í næstu viku þegar hún verður tengd við sírita og hægt verður þannig að staðsetja meinið mjög nákvæmlega. Þetta leggst vel í okkur. Gæfa hefði þurft að kunna aðeins meiri frönsku eða hjúkrunar að kunna einhverja ensku.

#### *Laugardagur 6. janúar*

Ég reyndi að vinna svolítið eftir að hafa farið út í bakarí sem er hér í götunni og keypt mér nýtt brauð. Við Gæfa höfðum samið um að ég kæmi til hennar upp úr hádegis. Það var lítill friður á mér og lítil vinnuafköst. Ég fór í staðinn á útmarkaðinn og kíkti í nokkrar aðrar búðir. Á leiðinni til Gæfu keypti ég vasa fyrir blómin sem ég hafði fært henni í gær, því spítalinn átti bara plastkönnu að lána henni. Þegar á spítalann kom sagði Gæfa mér frá gærkvöldinu þegar hún fékk kastið. Hún hafði



hringt bjöllunni og hjúkrunarkonurnar höfðu komið, þó ekki með neinum asa. Þegar kastið var búið reyndi hjúkrunarkonan að segja Gæfu eitthvað en Gæfa rétti henni bara frönsk-íslensku orðabókina. Hjúkrunarkonan fann orðið eiginmaður og bauð Gæfu að hringja í mig. Gæfa fór með henni fram og svo heppilega vill til að hér er beinn sími til mín á hótelinu. Okkur finnst það góðs viti að hún skuli þegar finna fyrir minnkun lyfjaskammtsins því það er úrslítaatriði að hún fái köst í næstu viku meðan hún er tengd við tækið. Það verður bara að hafa þau óþægindi sem því fylgja. Við fórum svo saman niður í miðbæ og skoðuðum nokkra af þeim stöðum sem við mundum eftir frá því að við vorum hér með börnum okkar sumarið 1999. Veður var gott og við fengum okkur café-au-lait, sólskin og 16-17 °C hiti. Eftir allnokkurt labb um miðbæinn var Gæfa orðin svefnþurfi og við flýttum okkur að finna eitthvert lesefni á ensku fyrir hana, National Geographic og annað. Svo tókum við neðanjarðarlestina til baka á spítalann.

#### *Sunnudagur 7. janúar*

Í dag fór ég til Gæfu um kl. tvö. Hún var bara hress og við fórum heim á hótél þar sem við fengum okkur hressingu og spjölluum saman, horfðum á sjónvarpið og fleira. Við höfðum gengið alla leið að hótelinu og við gengum meira að segja til baka á spítalann og fengum okkur kvöldverð á leiðinni. Samtals höfum við sennilega gengið upp undir 9 km. Við reyndum án árangurs að fá að vita hvenær við gætum búist við að hún yrði sótt í rannsóknirnar mánudagsmorgun en enginn vissi neitt á ganginum þar sem hún liggur.

#### *Mánudagur 8. janúar*

Ég var kominn á spítalann kl. átta og svo hófst bið. Við biðum þolinmóð til kl. tíu þá komu tvær hjúkrunarkonur loksins og sóttu okkur. Við fórum inn á gang einni hæð neðar, á 5. hæð, og þar byrjuðu þær að setja 24 skaut í hársvörð Gæfu. Á meðan fékk Gæfa svolítið kast, sem var mjög gott, því þá vita hjúkrunarkonurnar hvernig köstin lýsa sér. Síðan lagðist Gæfa í rúm sem myndbandsupptökuvél er beint að allan tímann og hún á að liggja þar sitengd næstu 5 sólarhringa. Frammi við tölvuskjá situr hjúkrunarfræðingur allan tímann og fylgist með og kemur inn strax ef eitthvað er að. Þegar ég var að mynda hljóðin sem Gæfa gefur frá sér í kasti til að sýna lækni kom hjúkrunarfræðingurinn hlaupandi og spurði hvort ekki væri allt í lagi. Mikill hlátur.

Ég skrapp aðeins niður í bæ meðan Gæfa hvíldi sig og keypti ýmislegt handa henni, m.a. ný náttföt og tvær bækur á ensku svo að hún hafi eitthvað að



#### *Gæflaug tilbúin í aðgerð*

lesa. Þegar ég kom aftur kom lækni og sat hjá okkur í 1<sup>1/2</sup> tíma. Við spjölluum við hana á blöndu af ensku og frönsku og fengum svör við öllum spurningum okkar. Hún var mjög þolinmóð og spurði ítarlega út í sjúkdóminn. Við fengum faxnúmer spítalans til að láta lækni Gæfu á Íslandi hafa, og ég faxesaði nokkur upplýsingablöð til hans.

#### *Þriðjudagur 9. janúar*

Í dag heimsótti ég Gæfu kl. ellefu því dr. Jean Régis hafði boðað komu sína. Hann kom seint og um síðir enda önnur kafinn maður. Hann sagði nú ekki margt annað en það sem hann hefur sagt hingað til að þeir væru að safna gögnum í því skyni að ákveða hvort aðferðin henti Gæfu. Hann sagði líka að ef ekki söfnuðust nægar upplýsingar með EEG og öðrum rannsóknum gæti komið til þess að við þyrftum að koma aftur og þá þyrfti að opna höfuðkúpuna og setja skaut beint á heilann til að mæla. Á meðan ég skrapp út bæ fór Gæfa í rannsókn í því skyni að skoða blóðflæðið um heilann.

#### *Miðvikudagur 10. janúar*

Rúmlega tíu var hringt frá spítalanum og tilkynnt að dr. Chauvel taugalæknir mundi hitta okkur kl. eitt. Gæfa hefði beðið hjúkrunarkonuna að segja mér frá því svo ég gæti komið. Hjúkrunarkonan sagði líka frá kasti í nótt. Gleðilegt! Ekki kom hann dr. Chauvel nú kl. eitt en hjúkrunarkonurnar ætluðu að freista þess að láta Gæfu fá kast með því að láta hana anda ótt og títt. Það tókst og hún fékk kast sem hjúkrunarkonurnar höndluðu fagmannlega. Þær virðast virkilega vita hvað þær eru að gera. Þær eru hjá henni meðan kastið er að ganga yfir og reyna að komast að því hvenær hún nær meðvitund aftur. Það gekk vel. Ég skrapp og keypti mér eitthvað aðeins að borða. Mireille, önnur hjúkrunarkonan, hafði verið svo almennileg að taka upp mynd með Paul Newman af gervihnattarsjónvarpinu sínu sem

## LAUF þakkar eftirtöldum stuðninginn

### Hveragerði

Básinn  
Eldhestar ehf  
Grunnskólinn í Hveragerði  
Hamrar hf  
Heilsuhæli N.L.F.Í.

### Þorlákshöfn

Portland ehf

### Eyrbakki

Árnesprófastdæmi  
Nesbrún ehf

### Flúðir

Flúðafiskur

### Hvolsvöllur

Holtaprestakall

### Kirkjubæjarklaustur

Ferðaþjónustan Nýjabæ  
Tjaldstæðið Kirkjubæ 2

### Vestmannaeyjar

Bílaverkstæðið Bragginn  
Eyjaprent hf  
Ísfélag Vestmannaeyja hf  
Karl Kristmann Heildsala  
Vestmannaeyjabær

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.



**HITAVEITA SUÐURNESJA**  
SUDURNES REGIONAL HEATING  
BOX 225 - 230 KEFLAVÍK

## ÍSAGA

Breiðhöfða 11 • 112 Reykjavík  
Sími 577 3001

við horfðum á. Gæfa er ekki á neinum lyfjum núna og hún hefur sleppt því að sofa í hádeginu.

Dr. Chauvel kom svo og spjallaði við okkur. Mjög indæll maður, hálfsextugur, sem talaði ágæta ensku. Hann sagðist vera næstum sannfærður um að meinið væri hægra megin. Sagði að sér litist vel á málið og að í ljós kæmi á föstudaginn hvort af aðgerð gæti orðið. Það voru sannarlega gleðilegar upplýsingar. Áður en ég fór í dag spurði ég Gæfu hvort hún væri til í eitt kast enn!!! Skrýtin spurning, en þetta er það sem málið snýst um, að lækarnir fái nægilegar upplýsingar til að vinna úr. Hún var til í það og ég spurði hjúkrunarkonurnar hvort það væri í lagi. Já, já. Gæfa lagðist, dró andann ótt og títt og stuttu seinna kom ágætt kast sem tókst að skrá vel. Góður dagur!

### *Fimmtudagur 11. janúar*

Þegar ég kom á spítalann upp úr hádegi hafði Gæfa fengið tvö sæmilega stór köst um morguninn og bitið sig til blóðs á vörinni þannig að hún leit svolítið vígalega út. Hún var þó í góðu skapi og fannst eiginlega eins og það versta væri afstaðið. Mireille, þessi elska, hafði aftur komið með mynd sem hún hafði tekið upp. Við Gæfa spjölluðum heilmikið saman og skrifuðum hjá okkur spurningar sem við ætluðum að leggja fyrir lækna þegar kæmi að föstudeginum og lokaskýrsla yrði gefin. Við spjölluðum svolítið við Mireille um Ísland. Hún vildi vita hvernig væri að ferðast þar og ég lofað að taka nokkrar vefadressur með handa henni. Við Gæfa horfðum á myndina saman og seinna, kom dr. Jean Régis, auðsjáanlega þreyttur eftir daginn og spjallaði stuttlega við okkur. Sagðist reyndar vera með viðtalstíma á föstudag og því yrði mikið að gera hjá sér, en hann taldi mikilvægt að við settumst niður og ræddum málin rólega og yfirvegað. Hann sagðist geta sagt okkur ýmislegt en vildi bíða fram á föstudag. Bauðst meira að segja til þess að ræða við okkur á laugardegi ef ekki vildi annað betra til. Hann sagðist hafa beðið um tvær rannsóknir í viðbót, sjónsviðsrannsókn og einhverja aðra sem ég greip ekki. Gæfa fer sennilega af spítalanum föstudag, þó kannski ekki fyrr en á laugardag ef ekki tekst að fara í rannsóknirnar fyrr. Það fer líka eftir líðan hennar, nú þegar hún hefur verið lyfjalaus í marga daga. Sem sagt er ekkert útilokað ennþá og þess vegna alveg hugsanlegt að farið verði út í aðgerð í þessari ferð. Gæfa er mjög hress og ánægð. Gleðifréttin um morguninn var náttúrulega sú að siglinganefnd hefur samþykkt að greiða sjúkrahúskostnaðinn, ferðakostnaðinn og dagpeninga.

### *Föstudagur 12. janúar*

Gæfa hringdi upp úr hádegi og sagði að ég gæti komið kl. þrjú að sækja sig. Á spítalanum gaf Jean Régis sér tíma til að spjalla við okkur og hann sagðist ætla að gera allt sem í sínu valdi stæði til þess að hún kæmist í aðgerð strax eftir helgi þannig að okkar heimferð stæðist á miðvikudeginum 17. janúar. Um helgina leigðum við okkur bíl og fórum í fáein- ar ferðir um nágrenni Marseille. Íslenska sjónvarpið hringdi í okkur, ekki í tengslum við ferðina okkar, heldur vegna þess að öflugur jarðskjálfti hafði orðið í El Salvador, en dóttir okkar er skiptinemi í Guatemala, nágrennaríki El Salvador, og sjónvarpið ætlaði að heyra í henni.

### *Mánudagur 15. janúar*

Snemma mánudags tjáði Jean Régis okkur að því miður yrði ekki hægt að framkvæma aðgerðina fyrr en miðvikudaginn 17. og því ljóst að við kæmumst ekki heim með því flugi sem við ætluðum. Við gerðum ráðstafanir til að framlengja dvölinna og bjuggum okkur síðan undir að bíða fram á miðvikudaginn. M.a. fórum við út að borða um kvöldið. Rétt um það leyti sem maturinn var kominn á borðið, hringdi farsíminn minn. Var það Jean Régis sem sagðist geta komið Gæflaugu í aðgerð daginn eftir!! Við yrðum að koma strax upp á spítala til að fara yfir ferlið og síðan yrðum við að mæta næsta morgun kl. fimm. Við greiddum fyrir matinn en urðum að láta hann eiga sig og skunduðum á spítalann. Í morgun fórum við svo á spítalann, syfjuð en uppfull af væntingum. Gæfa var látin fara í sturtu og þvo sér með sérstöku efni. Síðan átti hún að klæða sig í græn föt. Næst var farið að herbergi sem ríkti mikil leynd yfir. Sennilega hefur það nú verið vegna sótt- hættu og svoleiðis. Gæfa hvarf inn um dyrnar og ég fór í nokkrar langar gönguferðir á meðan Marseille var að vakna. Þegar ég kom aftur á spítalann um hádegisbilið mætti mér svakaleg sjón. Búið var að festa á höfuð Gæflaugar stálramma sem gerði henni nánast ókleift að borða. Það var líka miklum erfið- leikum bundið að smella á hana kossi. Búið var að tímasetja sjálfa aðgerðina kl. tvö og stálramminn var á höfðinu svo hægt yrði að skorða það nákvæmlega í gammageislunartækinu. Þannig væri hægt að beina geislunum að nákvæmlega réttum stað. Meðferðin tók rétt rúmlega klukkustund, Gæfa var ekki deyfð eða neitt svoleiðis. Ég fékk að vera viðstaddur og starfsmennirnir breyttu stefnu geislanna nokkrum sinnum samkvæmt tölvukeyrðri forskrift. Síðan var þetta búið og eftir nokkur samtöl gátum við farið á hótelið.

Jean Régis lagði ríka áherslu á það að við yrðum

að fylgjast vel með líðan Gæflaugar og skrá köst samviskusamlega. Hann vildi líka eiga samstarf við lækinn hennar á Íslandi, en hann tók jafnframt fram að við skyldum ekki búast við neinum breytingum fyrr en eftir að minnsta kosti ár. Þá gæti ástand hennar versnað um tíma og síðan kæmi í ljós hvort aðgerðin hefði tekist og hvort hún skilaði einhverjum árangri. Við gátum ekki annað en kvatt lækna og starfsfólk með því að kaupa handa þeim blómvönd. Framkoma þeirra og allt viðmót hafði

verið einstaklega ljúfmannlegt og þessi ferð hefur verið mikill sálrænn sigur fyrir okkur hjónin. Nú er að sjá á næstu mánuðum hvort spá læknisins gengur eftir, hvort ástandið versnar og skánar svo aftur. Við höfum engu að tapa heldur allt að vinna.

*Ferðasaga Gæflaugar Björnsdóttir og  
Lars Andersen eiginmanns hennar.*



Smiðjuvegi 7 • 200 Kópavogi  
Sími 54 54 300



Grjóthálsi 5  
110 Reykjavík  
Sími: 515 1300

**GlaxoSmithKline**

Pverholti 13 • 105 Reykjavík  
Sími 530 3700



**ÖSTA- OG  
SMJÖRSALAN SE**

Bitruhálsi 2 • 110 Reykjavík  
Sími 569 1600

**SVEITAFÉLAGIÐ ÖLFUS**

Hafnarbergi 3 • 815 Þorlákshöfn  
Sími 480 3800



*Linda*

Bæjarhrauni 24 • 220 Hafnarfjörður  
Sími 555 3466

**THORARENSEN LYF**

Vatnagörðum 18, 104 Reykjavík  
Sími 530 7100

**Verslunarmannafélag  
Reykjavíkur**

Húsi verslunarinnar - Kringlunni 7  
103 Reykjavík • 510 1700



# Heimasíða Laufs

*Ert þú búin að skoða heimasíðu Laufs, [www.lauf.is](http://www.lauf.is) ?*

Heimasíða samtakanna var formlega opnuð föstudaginn 5. október síðastliðinn. Af því tilefni var Jóni Kristjánssyni heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra boðið að opna vefinn formlega. Ýmsir aðilar lögðu hönd á plóginn til að gera samtökunum kleift að koma þessu verkefni í framkvæmd. Þeir sem styrktu starfseminu eru; hugbúnaðarfyrirtækið Mens Mentis, lyfjafyrirtækið GlaxoSmithKline og Taugagreining ehf. Í teyminu sem vann heimasíðuna voru Kristín Birna Sævarsdóttir internetvefari, Sigríður Árdal grafískur hönnuður og Jónína Björg Guðmundsdóttir verkefnastjóri fræðslu. Sigurlaugu Sveinbjörnsdóttur lækni, Margréti Njálisdóttur, Jóni Guðnasyni og öðrum sem lögðu hönd á plóginn eru færðar bestu þakkir fyrir þeirra framlag við gerð heimasíðunnar.



*Þú finnur heimasíðu okkar á slóðinni [www.lauf.is](http://www.lauf.is).  
Heimsæktu okkur endilega og láttu okkur vita hvað þér finnst!*



*Kristinn D. Grétarsson Taugagreining, Hildur Ragnars GlaxoSmithKline, Jónína Björg Guðmundsdóttir Lauf, Kristín Birna Sævarsdóttir Mens Mentis, Jón Guðnason Lauf, Kolbeinn Pálsson Lauf og Egill Mátsson Taugagreining*

# Minningakort, Laufs, Landssamtaka áhugafólks um flogaveiki



*Til minningar um*

hefir *LAUF* Landssamtök áhugafólks um flogaveiki  
fengið minningargjöf.

Með innilegri samúð.

\_\_\_\_\_ 19



*Lauf vill minna velunnara sína á minningakort félagsins  
sem eru til sölu á skrifstofunni í síma. 551-4570.  
Þeim sem keypt hafa kort á undanföllum árum eru færðar bestu þakkir.*



## *Félagveðja*

***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 öllum þeim fjölmörgu sem stutt hafa starfsemi samtakanna  
og óskar þeim velfarnaðar.*

*Stöndum saman og styðjum fólk með flogaveiki*

*Landssamtök áhugafólks um flogaveiki*

# Gjafir til Laufs



Vinkonurnar Helga Rún, Sólveig Anna og Snædís

**L**aufi hafa á árinu borist veglegar gjafir frá velunnurum samtakanna til styrktar starfseminni.

Hjónin Pétur Sveinsson og Kristín Sveinbjörnsdóttir komu hingað í febrúar og sýndu sinn góða hug til félagsins og færðu því 50.000.- peningagjöf en þau eiga flogaveika dóttur sem hefur gengið mjög vel.

Félagskonur í Inner Wheel Reykjavík styrktu starfsemi félagsins á árinu um kr. 100.000. Í gjafabréfinu sem fylgdi styrknum segir að það sé einlæg von þeirra að gjöfin verði skjólstæðingum samtakanna til stuðnings. Sigurbjörg Sigurjónsdóttir forseti félagsins afhenti Kolbeini Pálssyni gjöfina á fundi samtakanna í maí.

Vinkonurnar; Snædís Arnardóttir, Helga Rún Jónsdóttir og Sólveig Anna Aradóttir færðu félaginu 9.000 kr. sem þær höfðu safnað til styrktar flogaveikum. Þær stöllur búa allar í Kópavogi og eru nemendur í Kársnesskóla. Snædís á litla systir, Svövu, sem fékk flogakast á eins árs afmælinu sínu fyrir þrem árum og því vildu þær leggja málefnið lið. Þær gengu í hús seldu grænmeti og söfnuðu dóti

sem þær síðan seldu. Félagið vill koma á framfæri innilegu þakklæti til stúlkanna fyrir þessa höfðinglegu gjöf og þeirra góða hugar til málefnsins.

Vinahugur og góður stuðningur er samtökunum ómetanlegur og eru öllum þeim fjölmörgu sem stutt hafa starfseminu færðar bestu þakkir fyrir sitt framlag.



Svava Arnardóttir

# Spjall frá skrifstofu



Eiríkur Örn Arnarsson

## Fræðslufundir

Fræðslufundir vetrarins hafa verið með hefðbundnu sniði það sem af er vetri. Þeir eru haldnir næst síðasta fimmtudag hvers mánaðar. Fimmtudaginn 18. október var fyrirlestur um aðstoð sálfræðinga við flogaveika. Fyrirlesari var Eiríkur Örn Arnarsson sálfræðingur. Sálfræðin leggur ýmislegt af mörkum til að bæta líf fólks með flogaveiki og víða gegna sálfræðingar lykilhlutverki í meðferð s.s. þar sem unnið er með hugræna og sálræna erfiðleika sem tengjast því að takast á við líf með langvinnan sjúkdóm. Einnig aðstoða þeir fólk við að takast á við streitu, kvíða, þunglyndi og fælni. Erindi Eiríks Arnar var mjög áhugavert og kom hann inn á ýmsa þætti sem öllum er mikilvægt að hafa í huga til að stuðla að heilbrigðara lífi. Öll notum við einhverskonar innra tal til að byggja okkur upp eða brjóta okkur niður eða eins og Eiríkur kallaði það niðurrifshugsanir. Mikilvægt er að vera meðvitaður um þær og reyna að vinna að því að beina þeim í jákvæðan farveg. Innan sálfræðinnar eru til ýmis meðferðarræði s.s. hugræn atferlismeðferð (cognitive behaviour therapy), sem notuð er m.a. við meðferð á fælni, og kerfisbundin slökun til að takast á við streitu. Í eðli sínu er ekkert til sem er streituvaldandi heldur er það afstaða okkar til aðstæðna sem gerir hlutina streituvaldandi. Streita er sögð myndast þegar misræmi er milli krafna og hæfni til að mæta þeim.

Til að láta sér líða vel þarf að hafa fyrir því!

## Sjálfsstyrking unglinga

Fimmtudaginn 22. nóvember var fyrirlestur um sjálfsstyrkingu unglinga. Fyrirlesari var Helen Breiðfjörð, hún er með BA-próf í félagsfræði og leiðbeinir á námskeiðum, á vegum Foreldrahússins, fyrir unglinga sem þurfa á sjálfsstyrkingu að halda. Í erindi sínu kom Helen m.a. inn á tilfinningar og mikilvægi þess að vera meðvitaður um eigin líðan, hvernig við getum lært að þekkja styrkleika og veikleika okkar og hvernig við getum unnið með og

reynt að vinna bót á veikleikum. Einnig fjallaði hún um að fyrir komi að unglingar þori ekki að stunda áhugamál sín af ótta við einelti. Af hverju lenda unglingar í einelti og hvað er hægt að gera til að stoppa það? Hvernig er samskiptamynstrið í vinahópnum og fjölskyldunni, þarf ég að gera eitthvað sjálf til að bæta það? Það er ekki til nein einföld uppskrift né ráð sem gagnast öllum en mikilvægt er að vera meðvitaður um vandann og fá hjálp ef með þarf til að læra að takast á við hann. Fyrir ungt fólk getur líf með flogaveiki stundum verið flókið og erfitt. Óvissan sem tengist því að fá fyrirvaralaus eða tíð flogaköst getur haft mikil áhrif á sjálfstraustið og sjálfsmýndina. Við þurfum öll á góðu sjálfstrausti að halda til að geta mætt því sem að höndum ber.

## Jólafundur

Okkar árlegi jólafundur var á sínum stað, laugar daginn 8. desember. Jóláhugvekju flutti Kjartan Örn Sigurbjörnsson sjúkráhusprestur.

Fundir félagsins eru haldnir í húsnæði Öryrkjabandalagsins, Hátúni 10b, kaffistofu á jarðhæð og á þeim eru seldar veitingar gegn vægu gjaldi til styrktar félagsstarfi samtakanna.

## Hópstarf

Hópstarf Laufs byrjaði aftur eftir sumarfrí í byrjun september. Fastur liður í starfi hópsins er að fara saman í keilu í Keiluhöllinni í Öskjuhlíð einu sinni í mánuði. Einnig hefur hópurinn farið í bíó, á kaffihús og fleira.



Frá fræðslufundi



Það er öllum velkomið að mæta hvort heldur það er til að spila keilu með hópnum eða taka þátt í annarri starfsemi hans.

## Aðalfundur

Aðalfundur samtakanna var haldinn 31 maí. Breytingar urðu á stjórn félagsins Jónína Björg Guðmundsdóttir ritari hætti í stjórninni og nýr félagi, Jenetta Bárðardóttir, var kosin í stjórnina og bjóðum við hana velkomna til starfa.



Frá aðalfundi

## Veiðiferð

Farið var í hina árlegu ferð félagsins að Reynisvatni 30. júní. Veðrið var yndislegt og fegurð landsins blasti við hvert sem augað leit eins og myndirnar sýna. Veiði var dræm eins og oft er í góðu veðri en félagar létu það ekki á sig fá.

## Fræðslustarfsemi Laufs

Fastur þáttur í starfi félagsins er að fræða um flogaveiki og fyrstu viðbrögð. Að venju hefur m.a. verið farið í skóla, á sambýli og á vinnustaði með fræðslu. Fræðslupakkinn sem er 45 mínútna dagskrá (hægt að aðlaga þörfum hvers og eins), inniheldur sýningu á myndbandsspólu, fyrirlestur og umræður. Komið er m.a. inn á helstu viðbrögð við ólíkum tegundum flogakasta, aukaverkanir lyfja, ofverndun, flogakveikjur og sálfélagslegar afleiðingar sem fylgt geta flogaveikinni. Fordómar byggjast oftast á vanþekkingu og er fræðsla eina



Við Reynisvatn

meðalið sem virkar á hana. Þeir sem óska eftir að fá fræðslu hvort heldur sem það eru einstaklingar, skólar, félagasamtök, vinnustaðir eða aðrir, eru vinsamlegast beðnir um að hafa samband við skrifstofu félagsins. Heimilisfang; Hátún 10 b, sími; 551-4570, símbref; 551-4580, netfang; lauf@vortex.is. Á skrifstofunni er einnig hægt að fá ýmis konar fræðsluefni, upplýsingar um þjónustu félagsins og aðra starfsemi.

## Útgáfa

Gefin hefur verið út nýr bæklingur með almennum upplýsingum um flogaveiki og fyrstu viðbrögð. Hægt er að nálgast bæklinginn á skrifstofu félagsins.

## Heimasíða

Í sumar var unnið að gerð heimasíðu samtakanna og var hún formlega opnuð í október byrjun. Markmiðið með henni er að þar verði hægt að finna og nálgast ýmsar upplýsingar um flogaveiki og þannig auka almennan skilning á eðli hennar.

## Til félagsmanna og annarra velunnara

Fyrirtæki, stofnanir og einstaklingar hafa á undanförunum mánuðum og árum sýnt samtökunum velvild og ómetanlegan stuðning. Lauf þakkar öllum þeim sem stutt hafa starfsemina og óskar þeim velafarnaðar.

Jónína Björg Guðmundsdóttir

# Líf með flogaveiki – í skugga óttans

**S**ally Gomersall er 38 ára gömul. Hún greindist með staðbundin flog fyrir tveggja ára aldur. Hún fékk flog sem breiddust út og urðu altæk og síðar fór hún að fá ráðvilluflog þar til hún fór í skurðaðgerð 1996.

## Ótti

Ótti er það orð sem ég nota til að lýsa lífi mínu með flogaveiki. Ekki bara ótti minn við að fá flog heldur einnig ótti sem ég sé í andlitum annarra þegar þeir fréttu af flogaveiki minni. Fordómar, vanmat, einangrun og neikvæð viðhorf þjökkuðu mig. Ég veit núna að þetta er sprottið upp úr skilningsleysi annarra á aðstæðum mínum, en eftir því sem skömmustutilfinning mín óx og sjálfsvirðing mín minnkaði dró ég mig meira í hlé.

Hvers vegna var ég sú eina í skólanum sem þurfti að taka lyf í hádeginu? Engir aðrir voru með föt til vara í töskunni sinni ef ske kynni að þeir misstu stjórn á þvagini og pissuðu á sig. Af hverju ég? Mér var gert að líða öðruvísi og ég var mjög meðvituð um viðbrögð annarra.

Þetta hélt áfram að versna og þegar ég fór að vinna átti yfirmaður minn, í bankanum þar sem ég byrjaði fyrst að vinna, í miklum erfiðleikum vegna flogaveiki minnar. Hann krafðist þess að ég hætti að fá flog, ef ég hefði aðeins getað það, og því meira sem hann ýtti á mig með þetta, því verri urðu köstin sem ég fékk. Ég var komin í slíkan vítahring að það var ekkert annað fyrir mig að gera en segja upp.

Að lokum fann ég annað starf en nýja yfirmanninum þar fannst líka mjög erfitt að höndla flogaveiki mína og flutti mig í annað útibú og þá varð lengra var fyrir mig að fara í vinnuna. Aukin ferðalög gerðu mig mjög þreytta og það olli því að flogaköst mín urðu fleiri og meiri. Dag einn þegar ég var að bíða eftir lestinni ráfaði ég út af brautarstöðinni og út á brautateinana í ráðvilluflogi. Ekki ein einasta manneskja hjálpaði mér. Ég gat séð í andlitum þeirra að þær töldu mig drukna eða í það minnsta mjög undarlega.

Heimilislæknirinn minn vissi ekki mikið um flogaveiki. Þegar ég varð ófrísk að fyrsta barni mínu spurði ég hann að því hvort fóstrinu stafaði einhver hætta af flogaveiki minni. Mjög rólegur sagði hann mér að lyfin mín hefðu þá þegar valdið skaða. Ég óttaðist því alla meðgönguna að barnið yrði með klofinn hrygg, hjartagalla eða aðrar fatlanir. En drengurinn fæddist fullkomlega heilbrigður. Svefnleysið sem tók við hjá mér fyrstu mánuðina eftir fæðingu hans orsakaði aukningu á flogum. Kvíði minn óx og ég var aftur komin inn í vítahring.

Ég ímyndaði mér alltaf að félagsmálakerfið myndi dæma mig óhæfa móður og taka barnið mitt í burtu. Ég hrundi niður í þyngd, gat hvorki borðað né sofið og þjádíst af hræðilegum kvíða, víðáttufælni, litlu sjálfáliti og þunglyndi. Ég reyndi mikið að komast að hjá taugasérfræðingi en það gekk ekki fyrir en eftir að ég eignaðist annað barnið mitt.

Sérfræðingurinn var mjög hreinn og beinn og taldi ólíklegt að ég næði því að verða fertug, ef honum tækist ekki að finna leiðir til að koma í veg fyrir flogin. Það var mjög skrítið að þegar ég fór frá honum leið mér loksins vel og fannst ég vera örugg. Loksins hafði ég hitt einhvern sem skildi flogaveiki mína. Aðeins níu mánuðum seinna og eftir margvíslegar rannsóknir var mér vísað í skurðaðgerð. Það gafst enginn tími til að verða óttaslegin. Það eina sem ég vildi var að losna við óttann.

Strax og ég komst til meðvitundar eftir aðgerðina vissi ég að allt var í lagi. Hvern dag án floga hef ég orðið sterkari vegna þess að óttinn hefur minnkað og sjálfsvirðing mín hefur vaxið í réttu hlutfalli.

Núna fimm árum síðar get ég sagt að líf mitt hefur gjörbreyst. Ég starfa núna við að upplýsa aðra um flogaveiki. Fordómarnir hafa minnkað en þeir hverfa aldrei alveg, fyrir en náðst hefur að auka skilning almennings. Því skora ég á alla sérfræðinga, fjölmiðla og almenning að hjálpa okkur að ná því markmiði okkar að eyða fordómum.

*Þýtt bréf sem notað var í vor í tengslum við verkefni alþjóðasamtakanna, White paper.*

# Göngudagur fjölskyldunnar Laufs og UMFÍ



**F**ramkvæmdastjórn Laufs ákvað að leita samstarfs við Ungmennafélaga Íslands (UMFÍ) um sameiginlega gönguferð víðsvegar um landið. UMFÍ tók vel í þessa málaleitan og var ákveðið að framkvæma hana. Markmið Laufs með göngunni var að kynna starfsemi sína sem víðast um landsbyggðina. Í dag hafa opnast nýir möguleikar, ekki síst með heimasíðu okkar og nýráðins verkefnastjóra að ná til þeirra sem haldnir eru flogaveiki, aðstandenda, kennara og leiðbeinenda og ekki síst almennings.

## Göngudagur fjölskyldunnar

Göngudagarnir voru 6. og 7. október síðastliðinn. Aðalmarkmið Göngudagsins er að stuðla að hollri og góðri útiveru ásamt því að efla fjölskyldubönd. Verkefninu var að þessu sinni, ekki síst ætlað að vekja athygli á málefnum þeirra sem þjást af flogaveiki og málefnum sem tengjast þeim. Að þessu sinni fóru fram um það bil 50 göngur víðsvegar um landið. Gera má ráð fyrir að allt að 8000 manns hafi tekið þátt í þeim.

## Forseti Íslands í Þrastarskógi

Verndari Göngudagsins var Forseti Íslands, herra Ólafur Ragnar Grímsson. Hann setti Göngudaginn formlega klukkan 12.00 sunnudaginn 7. október í Þrastarskógi við Sog. Þar héldu Ungmennasamband Kjalarnefings, Ungmannafélag Vesturhlíðar og Ungmannafélag Selfoss sameiginlega göngu í samráði við Lauf. Að henni lokinni gróðursetti herra Ólafur Ragnar tré í minningu eiginkonu sinnar frú Guðrúnar Katrínar Þorbergsdóttur en hún var verndari Laufs frá því að hún varð forsetafrú fram að andláti sínu.

Lauf og UMFÍ þakkar Landsvirkjun fyrir stuðning sinn við fjölskyldugönguna og okkur er það mikill heiður að forseti Íslands var verndari göngunnar.



# Flogaveiki og samfélag

8. Evrópuráðstefnan, haldin 17. - 19. maí 2002, á Lloret de Mar á Spáni.

Næsta Evrópuráðstefna verður haldin á Lloret de Mar, Costa Brava á Spáni, sem er í um 70 km. fjarlægð frá Barcelona. Ráðstefnan er ætluð þeim sem eru með flogaveiki, aðstandendum og öðrum sem vinna að málefnum flogaveikra. Á ráðstefnunni verður meðal annars fjallað um flogaveiki á mismunandi aldurskeiðum; í barnæsku, á unglingsaldri, á miðjum aldri og í eldra fólki. Einnig um félagslega þætti sem m.a. tengjast atvinnuþátttöku og mikilvægi skilnings á aðstæðum flogaveikra barna innan skólakerfisins. Á ráðstefnunni verða líka í boði fyrir ráðstefnugesti margskonar vinnuhópar og þjálfunarnámskeið fyrir fagfólk og aðra. Upplýsingar um ráðstefnugjöld og annan kostnað liggja ekki fyrir þegar þetta er ritað en hægt er að fara inn á heimasíðuna; [www.epilepsycongress.org](http://www.epilepsycongress.org) og leita sér frekari upplýsinga. Eyie hópurinn ætlar að hittast fyrir ráðstefnuna þar eru allir



velkomnir en það þarf að tilkynna þátttöku. Leitið upplýsinga á heimasíðu þeirra [www.eyie.org](http://www.eyie.org)

Skrifstofa Laufs aðstoðar einnig eins og kostur er við að leita upplýsinga um ráðstefnuna.



Frá göngudegi fjölskyldunnar þar sem boðið var uppá ketilkaffi



# Bréf frá lesanda

Fyrir mörgum árum þegar hár mitt var farið að grána, eins og gengur þegar fólk fer að eldast, hringdi einn kunningja minna í mig og sagði mér frá því hvernig ég ætti að fara að því að fá minn rétta háralit aftur (ég var nú vantrúaður yfir þessum fréttum, en ákvað samt að prófa).

Taka skal möndlu (með brúna berkinum) sem notuð er í jólaköku, á þriggja tíma fresti að degi til, tryggja hana vel og renna henni niður. Það er lækningamáttur í henni sem reynist vel í fleiri tilfellum. Sá sem þetta skrifar er flogaveikur og ef hann gleymir að fá sér möndlu, kemur flogaveikin fyrir en ella.

Það skal geta þess að fólk þarf ekki að vakna upp á næturnar til að fá sér möndlu, en ef að svefninn lætur á sér kræla, skal fá sér möndlu og muna eftir að tryggja hana vel, renna henni síðan niður og þá kemur meðal hennar í ljós hvað svefn varðar. Svo er þetta mjög gott krabbameinslyf. Sá sem skrifar þetta hefur ávallt möndlur í vasanum sínum og þarf ekki eftir þessu ráði að bera eitt grátt hár nú. Þetta er ótrúlegt en svona er það nú samt. Og ykkur sem lesið þetta get ég sagt það til gamans, að þegar fréttamenn Stöðvar 2 fréttu af þessu, komu þeir til mín og tóku viðtal sem birtist í 19/19 að mig minnir 1993.

## Hvað er gammahnífur?

Gammahnífur er geislaskurðaðgerð þar sem jónandi geislum er beint að, af mikilli nákvæmni, fyrirfram afmörkuðu svæði eða svæðum sem geisla á. 1997 höfðu meiri en 60.000 sjúklingar um allan heim verið meðhöndlaðir frá því að fyrsti gammahnífurinn var settur upp í Svíþjóð 1968. Geislaskurðaðgerð er möguleg

meðferð gegn erfiðri flogaveiki og með henni þarf ekki að fjarlægja ákveðinn hluta heilans líkt og gert er með hefðbundnum skurðaðgerðum. Þrátt fyrir að þessi lækning hafi lengi verið notuð, s.s. vegna aðgerða á æðum staðsettum djúpt í heila og æxlum, er hún enn á algjöru tilraunastigi sem meðferð við flogaveiki.

### Verslunarmannafélag Suðurnesja

Vatnsnesvegji 14 • 230 Keflavík  
Sími 421 2570



Kársnesbraut 96 • 200 Kópavogi  
Sími 554 1588



## Fyrstu viðbrögð við flogakasti:

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

### **Það er ekki þörf á að hringja í sjúkrabíl:**

- c 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.
- c Ef floginu lýkur innan 5 mínútna
- c Ef engin merki eru um meiðsl, líkamlegar þjáningar eða þungun

### **Hringja skal á sjúkrabíl:**

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

# ÖRVANDI MYNDLIST

Leið til þroska



eftir

## Gæflaugu Björnsdóttir

Úr formála bókar:

Ég beini máli mínu beint til þeirra sem sinna uppeldi og uppeldisstörfum en vona að aðrir geti haft eitthvert gagn af bókinni. „Örvandi myndlist“ er bók sem ég hefði viljað eignast þegar ég útskrifaðist úr Fóstruskóla Íslands fyrir rúmlega 25 árum.

...Í bókinni er að finna mjög nákvæmar leiðbeiningar um notkun myndlistaefnis og þar er lýst mörgum aðferðum sem geta virkjað ímyndunaraflíð og ýtt undir sköpunargleðina. Sumir hafa unnið við myndlistakennslu árum saman og mótað sér sínar aðferðir sem þeir eru ánægðir með. Þeir geta kannski engu að síður fengið nýjar hugmyndir“.

Bókin er 65 bls. Að lengd og fæst í stærri bókaverslunum. Einnig má panta hana í síma 4314539, á faxi 431-4239, á netfangi gaefa orvandi.is eða á heimasíðunni [www.orvandi.is](http://www.orvandi.is).

Óskum  
FÉLAGSMÖNNUM  
*gleðilegra jóla*  
OG FARSÆLDAR  
*á komandi ári*

