



LAUFBLAÐIÐ

LAUF Félag flogaveikra | 2. tölublað | 20. árgangur | 2010



Læknar vildu setja **STEFÁN** á rítalín þegar hegðun hans breyttist eftir að hann byrjaði á flogaveikilyfjum. Móðir hans var á öðru máli og fékk sínu framgengt, hann róaðist með nýjum lyfjum og hefur ekki fengið flog í hálf tannað ár. Flogaveiki kallar á að foreldrarnir séu alltaf á vaktinni, segir Friðrika, móðir Stefáns.

MISSIR EKKI MÓÐINN

LAUFBLAÐIÐ

Ritstjórn og umsjón:
Goggur ehf / Sigrún M. Eglisson
Bláðamaður: Kristjana Guðbrandsdóttir
Umbrot og hönnun: Goggur ehf.
Auglýsingar og styrktarlínur: Markaðsmenn
Prentun: Oddi
Bláðið er sent félagsmönnum, styrktaraðilum og ýmsum öðrum
Prentað í 2.000 eintökum

Gefið út af:
LAUF Félag flogaveikra

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

Frá 1. desember verður skrifstofan opin þriðjudaga og fimmtudaga frá kl. 9:00 til 15:00.



STJÓRN LAUFS

Formaður: Brynhildur Arthúrsdóttir
Varaormaður: Thelma Brynjólfssdóttir
Gjaldkeri: Frans Páll Sigurðsson
Ritari: Ólafur Ragnarsson
Meðstjórnandi: Ólafur Haukur Simonarson
Varamenn:
Elin Ingibjörg Jacobsen
Lena Rós Matthíasdóttir
María Kolbrún Gísladóttir
Lauf á Akureyri:
Jóhanna Gunnlaugsdóttir formaður
Sími: 461-4353



Þegar foreldrar eru flogaveikir



Börn eru meistarar

LAUF Félag flogaveikra



Erum ekki eins



Þjargaði lífi ungs manns



SAFERAN

Rekstrarvörur

- vinna með þér

Réttarhálsi 2 • 110 Reykjavík
Sími: 520 6666 • Fax: 520 6665
sala@rv.is • www.rv.is



VEITINGAHÚSIÐ KRUA SIAM

GÁMAÞJÓNUSTAN HF.
BÆTT UMHVERFI - BETRI FRAMTÍÐ



HEILSUEFLING MOSFELLSBÆJAR

ASI
Alþýðusamband Íslands



Íslandsbanki

BALDUR JÓNSSON

Morgunblaðið

FLÍSALAGNIR EHF

Flogaveiki og meðganga:

ÞAÐ SEM ÞÚ ÞARFT AÐ VITA

Margar flogaveikar konur fyllast kvíða þegar þær leiða hugann að **BARNEIGNUM**. En samkvæmt vönduðum rannsóknum eru líkur á því að meðgangan gangi illa afar litlar eins og Margrét Hallgrímsson ljósmóðir og deildarstjóri á áhættumeðgöngudeild Landspítala Háskólasjúkrahúss útskýrir.

Rannsóknir segja okkur að meira en 90% flogaveikra kvenna eignast fullkomlega heilbrigð börn og er hlutfallið ekki miklu lægra en hjá konum sem eru ekki með flogaveiki.

Margrét segir að flogaveikar konur rétt eins og aðrar þurfi að leiða hugann að ýmsu áður en þær huga að barneignum. Lyf sem gefin eru flogaveikum geti haft áhrif á tíðir, blóðhag og frjósemi og langi konum til að eignast börn sé þarft að skoða þessa þætti vandlega og í góðu samráði við lækni.

Hér að neðan eru haldgóðar ráð- leggingar frá ljósmæðrum sem eru flestum hnútum kunnugar.

Ef þú ert með flogaveiki og ert að ihuga meðgöngu, þá þarftu að hugleidda eftirfarandi:

Gerir flogaveikin þér erfitt fyrir við umönnun barnsins? Getur þú gert einhverjar ráðstafanir til að auðvelda þér umönnunina? Til dæmis með því að huga að öryggisatriðum innan heimilisins, aðstoð ættingja og maka?

Þarftu aðstoð kvensjúkdómalæknis? Sumar flogaveikar konur glíma við óreglulegan tíðahring sem gerir þungun vandasamari en ella. Þá getur lyfjameðferð stuðlað að minni frjósemi.

Hvernig hefur flogaveiki áhrif meðgöngu?

Konur sem hafa flogaveiki eins og marga aðra sjúkdóma horfast í augu við meiri hættu á óþægindum á meðgöngu svo sem:

- Morgunógleði
- Blóðleysi
- Blæðingar á meðan og eftir meðgöngu
- Ótímabær aðskilnaður fylgju frá legi
- Hár blóðþrýstingur og umfram prótein í þvagi eftir 20 vikna meðgöngu
- Ótímabær fæðing
- Lág fæðingarþyngd barns

Tekur flogaveikin breytingum á meðgöngu?

Líkami barnshafandi kvenna bregst afar mismunandi við meðgöngu. Fyrir flestar barnshafandi konur með flogaveiki, haldast flog í sama horfi og áður. Sumar fá færri flog en áður en aðrar og þá sérstaklega þær sem glíma við illviga flogaveiki, fá fleiri flog meðan þær eru barnshafandi en áður.

Hvað um lyf?

Hvaða lyf sem eru tekin inn á meðgöngu geta haft áhrif á barnið. Fæðingargallar eru því vissulega áhyggjuefni. Þú þarft að hafa samráð við lækni um aukaverkanir flogaveikilyfjanna sem þú tekur og skammtastærð. Fæðingargallar sem lækna hafa áhyggjur af eru meðal annars: klofinn gómur, tauga- og miðtauga-kerfisgallar, meðfæddir hjartagallar, gallar í beinagrind og þvagblöðru.

Fyrir börn mæðra sem taka flogaveikilyf,

er hættan á fæðingargalla 4 til 8 prósent - samanborið við 2 til 3 prósent fyrir öll börn - samkvæmt rannsóknum. Hættan á fæðingargöllum er hvað mest þegar mörg lyf eru tekin saman til að halda flogum niðri. Meðganga án lyfja gæti verið hættuleg þótt vissulega geti einhverjar konur fengið þær ráðleggingar ef sjúkdómurinn er viðráðanlegur. En alvarleg flog geta aukið hættuna á fósturláti og valdið

kerfisgalla og alvarleg frávik í heila og mænu. Vegna þess að sum lyf hafa áhrif á hvernig líkaminn notar fólínsýru, getur heilbrigðisstarfsfólk viljað mæla með háum skömmtum fólínsýru. Heilbrigðar konur taka um 400 míkrogrömm en konur með flogaveiki gætu fengið ráðleggingar um allt að þrefaldan skammt- best er að byrja þremur mánuðum áður en getnaður er fyrirhugaður.



Eftir því sem líður á meðgönguna og líkaminn eykur blóðflæði sitt þá gæti lækningin viljað auka lyfjaskammtinn þrátt fyrir að þú hafir áhyggjur af áhrifum á barnið. Þá er gott að muna að stjórnlausir krampar setja barnið í meiri hættu en lyfjameðferðin.

barni súrefnisshorti og því er flestum konum ráðlagt að halda áfram meðferð á meðgöngu. Læknir reynir ávallt að ávísar öruggustu lyfjum sem kostur er á.

Eftir því sem líður á meðgönguna og líkaminn eykur blóðflæði sitt þá gæti lækningin viljað auka lyfjaskammtinn þrátt fyrir að þú hafir áhyggjur af áhrifum á barnið. Þá er gott að muna að stjórnlausir krampar setja barnið í meiri hættu en lyfjameðferðin.

Hvaða áhrif hefur flogaveikin í för með sér fyrir barnið mitt?

Fyrir utan lítilla auknar líkur á fæðingargöllum þá eru börn mæðra með flogaveiki í einnig í örlítið meiri hættu á að fá krampa þegar þau eldast eða glíma við þroskaseinkanir.

Hvað ætli ég að gera til að undirbúa mig fyrir meðgöngu?

Þú þarft að hitta lækningarnar þínar og ræða við hann um að þú hyggir á barneignir. Þú skalt kynna þér hvaða kosti þú hefur á eftirliti í meðgöngunni. Læknar og heilbrigðisstarfsfólk er best til þess fallið að meta hversu líklegt það er að meðgangan eigi eftir að ganga vel og að hverju þú þarft að huga áður en þú verður barnshafandi. Ekki er síður mikilvægt að huga að heilsunni og lífsstílunum.

Þetta ætli þú að gera áður og meðan þú ert barnshafandi:

- Ástunda hollt mataræði.
- Taka inn vítamín.
- Hreyfa þig daglega
- Halda streitu í skefjum.
- Fá nægan svefn.
- Forðastu reykingar, áfengi og ólögleg fíkniefni.
- Takmarka magn koffíns í mataræði.

Þarf ég meiri fólínsýru en aðrar barnshafandi konur?

Fólínsýra kemur í veg fyrir tauga miðtauga-

Áhættumeðganga og mæðravemd?

Konur með flogaveiki þurfa oftast að mæta í blóðprufu til þess að fylgjast með áhrifum lyfja á blóðhaginn. Á síðasta mánuði meðgöngu gætu lækna mælt með inntöku á K-vítamíni til þess að koma í veg fyrir blæðing- arvandamál í fæðingu.

Hvað ef ég fæ flog á meðgöngu?

Flog á meðgöngu getur verið hættulegt barni og móður. Staðreyndin er hins vegar sú að flestar mæður sem fá flog eignast heilbrigð börn. Ef að flog hendir þarf tafarlausa innlögn og athugun á lyfjaskammti undir eftirliti. Ef að krampar og flog ágerast á síðari mánuðum þarf ef til vill að leggja þig inn og fylgjast með þér síðustu vikurnar.

Hvernig má fylgjast með því að barnið sé í lagi?

Í mæðraverndinni er hægt að nota sónar til þess að fylgjast með vexti barnsins og þroska. Það fer síðan eftir aðstæðum hvort ljósmæðrum finnst ástæða til þess að gera önnur próf til þess að kanna heilbrigði.

Hvað um fæðinguna?

Flestar barnshafandi konur sem hafa flogaveiki fæða börn sín án aukaerfiðis. Konur sem hafa flogaveiki er heimilt að nota sömu aðferðir til þess að stilla verki í fæðingu. Stundum er tekinn ákvörðun um keisaraskurð ef líklegt þykir að flog hendi í hriðunum.

Hvað með brjóstgjöf?

Brjóstgjöf er holl börnum flogaveikra mæðra. Jafnvel þótt þær taki lyf. Læknir gefur ráð um hvort það þarf að breyta lyfjagjöfinni til þess að minnka útskilnað í brjóstamjólk.

„Það sem er mikilvægast af öllu er að muna að flogaveikin kemur sjaldan í veg fyrir það að konur geti gengið með börn og annast þau,“ segir Margrét. „Allt líf er velkomið í þennan heim.“

FORELDRAR ERU ALLTAF Á VAKTINNI

Allt að eitt af hverjum 20 börnum fær einhvers konar **FLOG** eða kast snemma á ævinni, flest eru stult og auðvelt að bregðast við þeim meðan önnur geta virst erfiðari viðfangs og vekja ótta hjá foreldrum. Friðrika og Sigurður vita þetta af eigin reynslu en sonur þeirra Stefán fékk sín fyrstu flog rétt rúmlega árs gamall.

Læknirinn á efri hæðinni Friðrika segir að upphaflega hafi hann fengið hitakrampa. „Ég hafði heyrt af slíkum krömpum og mér heyrðust þeir vera skelfilegir. Stefán var 11 mánaða gamall þegar hann fékk hitakrampa. Ég varð mjög hrædd og tók hann í fangið og bar hann upp á efri hæðina en það vill svo vel til að þar býr læknir. Ég hélt hann væri hreinlega í mikilli hættu og geðhræring mín var eftir því. Mér fannst ég ekki geta beðið eftir sjúkrabíl og hringdi án afláts á dyrabjöllu nágretta míns. Honum tókst þó að róa mig niður. Hann var pollrólegur þegar hann sagði mér að ég þyrfti að reyna að lækka hitann og kæla barnið. Þetta væri algengt þegar börn væru með sóttithita.“ „Þetta gerði ég í þetta skiptið og hitakrampinn gekk yfir og mér létti. Hann fór hins vegar að fá slíka krampa undantekningarlaust fengi hann hita og líka þegar hann var ekki með hita. Ég hafði af því nokkrar áhyggjur og leitaði læknis.“

Fallflog og endurtekin flog Í framhaldi af því að Stefán var farinn að fá endurtekin flog án þess að vera með sóttithita var farið að skoða hann betur. „Síðar gerðist það einn daginn að hann fékk fallflog. Hann sat í barnastól við borð og féll fram á borðið. Þetta gerðist oft og mörgum sinnum sama daginn. Þegar börn fá endurtekin flog er sagt að þau séu flogaveik og það fékk ég að vita hjá læknum okkar henni Gillian. Orsakirnar geta auðvitað verið margvíslegar og gerð flogana fer eftir því hvar í heilanum truflunin á sér stað.“

Umturndist á Fenemal Stefán var settur á lyf sem heitir Fenemal til að lina köstin. En Friðrika segir lyfið hafa



við þann tíma sem hann hóf að taka lyfið. Hann hreinlega umturnaðist og við réðum ekkert við hann. Hann braut allt og bramlaði og reyndist svo illviðráðanlegur að okkur féllust hendur. Hann reif til dæmis allar snúrir úr sambandi, braut rúðu í íbúðinni og hellti öllu sem hann gat á gólfið sem hann komst í.“

haft óvænt áhrif. „Læknar vildu meina að Stefán þyrfti að fara á rítalín ofan á flogaveikilyfið. En ég hélt nú ekki. Ég sá glöggst þessa hegðunarbreytingu og hún var bundin



Rítalín eða ekki rítalín?

Friðrika segist hafa verið örvæntingarfyll þegar hún leitaði ráða hjá lækni hvað varðaði lyfjagjöfina enda heimilislífið í miklu upp-námi. „Ég gat ekki samþykkt að setja Stefán á rítalín vegna hegðunar sem kom svona skyndilega upp eftir að hann byrjaði á Fene-

mali. Hvað ef ég væri að gefa honum rítalín vegna aukaverkana af öðru lyfi? Það gengur ekki upp.“

Árvökulir foreldrar

Stefán var settur á nokkur önnur lyf til prófunar sem ekki gengu heldur. Loks fannst lyf



sem virtist hafa góð áhrif bæði á köst Stefáns og hegðun. „Lyfið heitir Lactodem. Hann fær það í pilluformi og það er með ávaxtabragði svo það er vandræðalaust að gefa honum lyfin. Hann er allt annar drengur. Hann hefur ekki fengið flog í eitt og hálf ár eftir að hann byrjaði á þessum lyfjum og hegðunin er betri. Hann er þó farinn að sýna einhver merki floga með augnhreyfingum sem við höfum ekki tekið eftir áður. Þetta þurfum við að skoða hjá lækni. Flogaveiki hjá börnum krefst þess að foreldrar vaki yfir börnum sínum og taki eftir minnstu breytingum. Lyfjum og skömmtum þarf oft að breyta til að þeim líði vel.“

Ósátt við að fá ekki umönnunarbætur Friðrika og Sigurður samsinna því að lyfjagjöfin geti verið ákaflega krefjandi og eru að sama skapi ósátt við það að þau fái ekki umönnunarbætur vegna veikinda hans.

„Ég var mikið frá vinnu þegar Stefán var að skipta um lyf því það var svo erfitt fyrir hann. Hann gat ekki verið á leikskólanum á meðan. Vinnutapið og þar með tekjutapið var óásættanlegt.“

Þakklát stuðningi og góðum ráðum Friðrika á von á sínu þriðja barni í desember en fyrir á hún Stefán sem er nú fimm ára og Eggert Aron 11 ára. „Ég er fegin því að dregið hefur úr flogunum og vona að það haldi sér og þessar augnhreyfingar sem við tökum eftir séu ekki áhyggjuefni. Ég hef fengið mikla hjálp og góða ráðgjöf og trúu því að það sé hluti af þessum góða árangri. Stefán er um ári á eftir í þroska og tveimur árum á eftir í tali. Hann fær stuðningsfulltrúa á leikskólanum Hagaborg 5 tíma á dag og það hjálpar honum mikið. Ég er í raun ánægð með hvern góðan dag og er búin að læra af reynslunni að það er ástæðulaust að missa móðinn.“



Ef mamma þín eða pabbi eru með **FLOGAVEIKI** er þetta fyrir þig. Mörg börn eiga mömmu eða pabba með flogaveiki og við höfum talað við nokkur þessarra barna um það hvernig þeim líður. Börnin hafa hjálpað okkur með því að svara nokkrum af þeim spurningum sem koma upp. Þau segjast verða mjög óörugg og stundum hrædd þegar mamma eða pabbi fá flogakast. Mörgum börnum líður þannig, svo þú ert ekki alein/n.

ÞEGAR MAMMA EÐA PABBI ERU MEÐ FLOGAVEIKI

Við skrifum um þegar mamma er með flogaveiki. En þetta getur líka átt við um pabba þinn ef hann er með flogaveiki. Við viljum fyrst segja frá hvað flogaveiki er og hvernig flogakast lítur út.

Hvað er flogaveiki?

Flogaveiki er sjúkdómur, sem orsakar að maður missir skyndilega stjórn á líkama sínum. Líkaminn gerir eitthvað sem maður hefur ekki beðið hann um. Maður getur til dæmis fengið smá kippi í annan handlegginn, fengið undarlegt bragð í munninn, orðið stífur eins og trjástofn, og dottið og allur líkaminn hristist. Það heitir flogakast. Ekki er hægt að útskýra hvernig flogakastið kemur og hvers vegna það kemur einmitt nú. Þegar þetta gerist oftast en einu sinni og ef lækurinn telur að þetta geti gerst oftast þá er sagt að fólk sé með flogaveiki.

Á Íslandi eru um 3.000 manneskjur sem eru með flogaveiki. Við getum sagt að ef þú ert í hópi með 100 manneskjum þá er örugglega ein af þeim með flogaveiki.

Hvað gerist í heilanum?

Heilinn er gerður úr milljörðum taugafrumna sem senda stöðugt smá rafræn skilaboð til hvor annarrar og til líkamans.

Þegar við hjólum, hlustum á tónlist, lesum og leikum fótbolta þá notum við heilann okkar. Hugsaðu þér að heilinn sé þinn persónulegi harði diskur og að hann sé meira að segja mikið flóknari en kerfin sem finnast í allra bestu tölvum.

Inni í heilanum okkar er veikur straumur sem "er á" allan tímann. Þegar maður fær flogakast, þá verður straumurinn allt of sterkur og þá verður skammhlaup.

Þegar straumurinn breytist gerir líkaminn undarlega hluti sem maður hefur ekki beðið hann um.

Hvernig lítur flogakast út?

Það eru til margar mismunandi tegundir flogakasta. Mamma þín fær kannski aðeins eina tegund floga en ef til vill fær hún fleiri tegundir. Flogin líta eins út frá einu skipti til annars svo þú getur auðveldlega þekkt þau aftur. Maður getur fengið flog, og verið alveg skýr í hugsun en fær allt í einu nokkra smá kippi í annan handlegginn eða undarlega tilfinningu í magann.

Sumum finnst hlutir líta öðruvísi út eða hljóma öðruvísi en vant er. Maður getur líka fengið þannig flog að maður veit ekki sjálfur hvert maður fer og hvað maður gerir. Maður getur gert undarlegustu hluti. Maður getur virkað fjarrænn til augnanna eða smjattað. Maður getur setið og starað út í bláinn. Eða talað óskýrt þannig að aðrir skilja ekki hvað maður segir. Maður getur kannski heldur ekki svarað. Á eftir man maður ekki að maður hafi hagað sér undarlega. Margir hafa heyrt um flogin þar sem fólk dettur niður og fær krampa. Fyrst verður maður stífur í líkamanum og stundum kemur óp vegna þess að loftið pressast upp gegnum raddböndin. Það getur hljómað hræðilega, en maður finnur ekki til. Maður getur átt erfitt með að anda og orðið blár í andliti. Það lítur óhuggulega út eins og manneskjan sé að deyja en maður



Börnin segja að þau fylgist með mömmu sinni sem er með flogaveiki. Það gera þau af því það er alveg eðlilegt að passa hvert annað.

deyr ekki. Líkaminn byrjar að hristast og stundum bitur maður sig í tunguna. Það stendur yfir fáar mínútur og svo slappa vöðvarnir aftur af, og maður getur pissað í buxurnar. Á eftir er maður oft mjög þreyttur og sofnar kannski. Þeim sem sjá flogakast finnst eins og það taki mjög langan tíma, en flest flogaköst vara aðeins fáar mínútur.

Ef þú hefur ekki séð flogakast, getur þú spurt mömmu þína hvernig hennar flog séu, þá getur þú betur sagt öðrum hvað gerist.

Það getur til dæmis verið að hún:

- Snúi höfðinu til annarrar hliðar
- Byrji að stara út í loftið
- Svari ekki þegar þú kallar á hana
- Gangi ringluð um
- Smjatti með munninum
- Fitli við fötin sín
- Fáir undarlega tilfinningu í líkamann
- Fáir undarlegt bragð í munninn
- Detti á gólfið og byrji að hristast
- Umlí eða segi eitthvað sem maður skilur ekki
- Missi það sem hún hefur í hendinni
- Fáir einhverja kippi í handlegg eða fót

Sumir fá fyrirboða og geta sagt frá því að þeir fái fljótlega flog. Það er ekki öruggt að mamma þín geti sagt þér frá floginu áður en það kemur.

Maður getur ekki ákveðið sjálfur hvenær flogakast á að koma og maður getur ekki ákveðið sjálf/ur að maður vilji ekki fá flogakast. Það gerist allt í einu.

FRAMHALD Á NÆSTU OPNU



Maður getur auðveldlega orðið reið/ur

Börnin segja að þau geti orðið reið við mömmu sína sem er með flogaveiki. Þeim finnst það pirrandi. Ein stúlka segir: Ég get orðið svo fúl við mömmu – hvers vegna þarf líka einmitt hún að vera með flogaveiki.

Það er alveg eðlilegt að vera reið/ur og fúl/l. Að sjálfsgöðu er flogaveiki pirrandi. Því þetta er alls ekki skemmtilegt hvorki fyrir mömmu þína, pabba eða þig. Þetta er erfitt og maður getur orðið leiður. Stundum er auðveldara að vera í vondu skapi en að sýna hvað maður er leiður. Það er mikilvægt að muna að enginn óskar sér að vera með flogaveiki. Ef þú ert reið/ur vegna flogaveikinnar er best að tala um það við mömmu þína og pabba. Þau eru líka mjög leið vegna þessa og geta verið fúl út í flogaveikina svo það hjálpar, að maður geti talað saman um þetta.

Mörg börn segja að þau séu stundum einmana. Þegar mamma er með flogaveiki þá eru hlutirnir heima stundum öðruvísi en vant er. Ef mamma þín hefur fengið flogakast getur liðið einhver tími þangað til hún verður nógu hress aftur svo þið getið talað saman. Það getur líka verið að mamma þín þurfi að fara á sjúkrahúsið eða til læknis til að tala um flogaveikina og á meðan þarft þú ef til vill að vera hjá einhverjum öðrum fullorðnum, þótt þig langi mest til að vera með mömmu þinni.

Þegar maður er einmana er tími til að hugsa margt. Tíminn er mjög lengi að líða, þegar þig langar mest til að tala um þetta strax. Ef til vill saknar þú mömmu – á þessu augnabliki þegar hún getur ekki verið hjá þér. Ef til vill hjálpar það þér að hugsa um að mamma þín saknar þín örugglega jafn mikið og hún vildi líka óska að flogaveikin og flogaköstin væru ekki þarna, svo þið gætuð verið saman núna.

Það er góð hugmynd að finna einhvern fullorðinn sem þú og for-

eldrar þínir þekkið vel og sem þú getur talað við um þessar hugsanir. Sem betur fer taka flogaköstin og flogaveikin ekki allan tímann. Þá er gott að muna eftir öllum góðu og skemmtilegu hlutinum sem þú gerir venjulega með foreldrum þínum.

Að passa hvort annað

Það er misjafnt hve oft maður sér mömmu sína fá flogakast. Sum börnin sem við höfum talað við sjá flogaköst oft. Önnur börn sjá þau sjald-

Þegar maður er einmana er tími til að hugsa margt. Tíminn er mjög lengi að líða, þegar þig langar mest til að tala um þetta strax. Ef til vill saknar þú mömmu – á þessu augnabliki þegar hún getur ekki verið hjá þér.

an, en þau vita að að köstin geta komið. Börnin segja að þau fylgist með mömmu sinni sem er með flogaveiki. Það gera þau af því það er alveg eðlilegt að passa hvert annað. Og þegar mamma er með flogaveiki vill maður ekki að það komi neitt fyrir hana, en það getur verið erfitt að fylgjast alltaf með annarri manneskju. Foreldrar þínir hugsa líka mikið um flogaveikina. Því þau neyðast til þess daglega. Mjög gott ráð er að tala við mömmu þína um hvað þú getur gert ef hún fær flogakast. Talaðu um þær daglegu aðstæður sem gera þig örugga/n. Ef þið hafið ákveðið fyrirfram hvað er best að gera – þá getur þú slakað á. Þannig veist þú alveg hvernig þú getur hjálpað og þá þarft þú ekki að hugsa um það.

FRAMHALD Á NÆSTU SÍÐU

”Mörg börn segja að þau séu stundum einmana. Þegar mamma er með flogaveiki þá eru hlutirnir heima stundum öðruvísi en vant er. Ef mamma

þín hefur fengið flogakast getur liðið einhver tími þangað til hún verður nógu hress aftur svo þið getið talað saman.

Hvernig meðhöndlar maður flogaveiki?

Þegar maður er með flogaveiki fær maður lyf. Lyfið á að fá flogin til að hverfa. Lyfið fer inn í blóðið þegar maður hefur borðað töflurnar. Lyfið berst með blóðinu upp til heilans, og á að fá flogaköstin til að hverfa.

Maður verður að taka lyf á hverjum degi. Annaðhvort einu sinni á dag eða oft á dag. Hjá flestum hverfa flogaköstin með hjálp lyfjanna en ef til vill þarf maður að prófa fleiri tegundir af lyfjum áður en lækningin finnur það sem virkar best. Jafnvel þó flogaköstin hverfi þegar maður fær lyf þá er maður ennþá með flogaveiki. Flogaköstin munu koma aftur ef maður hættir að taka lyfin.

Ef maður hefur ekki fengið flogakast í mörg ár getur maður ef til vill í samráði við lækningu hætt að taka lyfin – til að sjá, hvort flogaveikin er horfin. Stundum hverfur flogaveikin nefnilega af sjálfu sér en í önnur skipti hverfur hún ekki og þá verður maður að taka lyfin meðan maður lifir.

Stundum er ekki mögulegt að fá öll köstin til að hverfa, jafnvel þó maður taki lyfin sín.

Það er líka hægt að meðhöndla flogaveiki með uppskurði. Þá fjarlægir maður litla svæðið í heilanum sem ertir og sem fær flogaköstin til að koma. En það eru ekki allir sem geta farið í uppskurð. Það fer eftir því hverslags flogaveiki þeir hafa og hvar í heilanum upptökin eru. Læknarnir vita ekki hvað á að gera til að fá flogaköstin til að hverfa alveg. Ef til vill finna þeir það út einhvern tíma.

Hvað talið þið um hjá læknum?

Þegar maður er með flogaveiki, fer maður í eftirlit hjá læknum. Þar talar maður um flogaköst og lyf. Flest fólk með flogaveiki á litla dagbók sem það skrifar í þegar það hefur fengið flog, hana tekur það með til læknisins. Stundum er tekin blóðprufa úr manni til að sjá hve mikið lyf eru í blóðinu. Læknirinn ákveður svo hvort maður eigi að halda áfram með sama lyfið eða skipta yfir í aðra tegund og hve mikið af lyfjum við eigum að fá.

Hvernig er það þegar mamma er með flogaveiki?

Það líður ekki öllum eins og við getum upplifað flogaveiki mjög mismunandi. Næstu síður fjalla um það sem börnin segja okkur. Kannski kannast þú við eitthvað af því.

Börnin segja að þau séu hrædd þegar mamma fær flogakast og þau venjast því ekki að horfa á það. Þeim finnst það ofsafengið, óhuggulegt og hræðilegt. Þau eru hrædd um að mamma þeirra meiddi sig mikið og þau eru líka hrædd um að mamma deyi í kastinu.

Það er öruggt að maður verður mjög hræddur þegar maður sér mömmu sína svona. Margt fólk er hrætt við flogaköst – ekki bara börn. Það mikilvægasta er; að þú segir mömmu þinni eða pabba hvað gerir þig hrædda/n og örugga/n. Að þú spyrst spurninga svo þau viti hvað þú ert í vafa um. Bara það að þið talið um það verður til þess að þér líði betur og finnst þú ekki eins örugg/ur. Ef til vill heldur þú að þú gerir foreldra þína leiða, ef þú segir að þú sért hrædd/ur við köstin, en ef þú segir ekki frá vita þau ekki hvernig þér líður og foreldrar þínir vilja gera allt til að þér líði vel.

Það er nauðsynlegt að muna að maður deyr ekki þegar maður fær flogakast. En samt getur þú verið leið/ur, af því þú þolir ekki að sjá mömmu þína vera “öðruvísi” Þegar henni líður vel aftur, skaltu tala við hana um hvernig þú upplifir þetta. Það hjálpar að hugga hvort annað. Það hafa bæði þú og foreldrar þínir þörf fyrir.



Hvernig líður manni eftir flogakastið?

Sumir eru alveg hressir fljótlega eftir flogakastið. Aðrir eru þreyttir. Þeir geta verið ruglaðir, pirraðir, haft höfuðverk eða átt erfitt með að muna. Sumir hafa þörf fyrir að hvíla sig eða sofa til að verða frískir aftur. Það er mismunandi hvernig fólk líður eftir flogakast. Í flestum tilfellum getur mamma þín sagt þér hvernig henni líður á eftir.

Hvers vegna fær maður flogaveiki?

Hvers vegna er mamma með flogaveiki? Þetta er góð spurning. Vanda málið er að lækningin veit oft ekki hvers vegna flogaveikin er komin.

Sumir fá flogaveiki ef þeir hafa fengið blæðingu í heilann – eða verið með heilabólgur – eða hafa fengið slæmt högg á höfuðið og hafa fengið heilahristing. Aðrir geta fengið mikið högg á höfuðið án þess að fá flogaveiki.

Oft veit maður ekki hvers vegna manneskja hefur fengið flogaveiki. Kannski finna læknarnir það út einhvern tíma í framtíðinni. Þú getur spurt mömmu þína hvort hún viti hvers vegna hún er með flogaveiki.

Það er ekki neinum að kenna að mamma þín er með flogaveiki. Mamma þín hefur ekki gert neitt sem er ástæða fyrir því að flogaveikin er komin og það er alls ekki þér að kenna.

Þú hugsar örugglega um hvort þú fái líka líka flogaveiki. Það er öruggt að maður hugsar þannig – því hvaðan kemur flogaveikin eiginlega? Maður getur ekki alltaf útskýrt hvers vegna fólk fær flogaveiki. Allir geta fengið flogaveiki – en þó að mamma þín sé með hana eru líkurnar á að þú fái flogaveiki bara örlítið meiri en hjá öðrum.

Sumir halda að flogaveiki sé smitandi það er alrangt. Maður getur ekki fengið flogaveiki af því að vera nálægt fólki sem er með flogaveiki.

Hvernig finnur maður út hvort maður er með flogaveiki?

Þegar maður er með flogaveiki fær maður krampa. Svo fer maður til læknisins og segir frá krampunum. Þegar það gerist oftan en einu sinni og ef lækningin finnst að krampinn lýsi sér eins og flogakast þá kallar lækningin það flogaveiki.

Sumir fara í rannsókn þar sem nokkrar smá leiðslur eru límdar fastar á höfuðið og líka tengdar við lítinn skerm, það heitir heilarit og það er ekki vont.

Á skerminum getur maður svo séð rafmagnsstrauminn í heilanum eins og litlar bylgjur. Ef það er mikið síksakk á skjánum getur það hjálpað til við að sjá að maður sé með flogaveiki.

Þegar maður hringir í 112

Þau börn sem við töluðum við hafa öll fyrirmæli um í hvaða fullorðið fólk þau geta hringt ef mamma þeirra fær flogakast. Þau hafa símanúmer hjá nágranna, hjá afa og ömmu eða hjá vinum sem geta komið og hjálpað. Mörg börn hafa líka lært að hringja í sjúkrabíl – það er að segja að hringja í númer 112. Það er góð hugmynd að tala um símanúmerið 112 við mömmu þína og pabba svo þið getið æft hvað maður segir í símann. Þegar maður hringir í 112 kemur sjúkrabíll mjög fljótt og fólkið sem vinnur í sjúkrabílnum getur hjálpað mömmu þinni. Ef til vill þarf hún að fara á sjúkrahús áður en hún verður frísk aftur – en það getur líka verið að flogakastið sé búið þegar sjúkrabíllinn kemur. Ef þið hafið ákveðið að það sé í lagi að hringja í 112 – þá getur þú gert það ef þú ert ein/n og ert mjög óörugg/ur vegna flogakastsins.

Ef mamma fær flogakast og þið eruð úti

Þú kvíðir því ef til vill að mamma þín fái flogakast þegar þið eruð saman úti, til dæmis þegar þið eruð í bænum, í sundlauginni eða í strætisvagninum. Það hefur mamma þín líka hugsað um svo það er áriðandi að þið talið um þetta svo þú sért ekki óróleg/ur. Ef mamma þín fær flogakast þegar þið eruð í bænum og það er ókunnugt fólk í kringum ykkur, þá munt þú ef til vill komast að því að margir fullorðnir eru líka hræddir við flogakast. Sumir eru forvitnir af því þeir vita ekki hvað er að gerast og þér mun líða hálf illa. Það er pirrandi þegar fólk starir á mann. Ef til vill finnst þér að þeir séu heimskir og þú verður leið/ur. Mörg börn hafa upplifað að annað fólk starir. Það er pirrandi en ef til vill hafa þau aldrei séð flogakast fyrr. Reyndu að hugsa til baka um fyrsta sinn sem þú sást flogakast, þannig líður þeim kannski núna.

Það mun oft vera einhver fullorðinn nálægt sem getur hjálpað þér, þú getur hjálpað með því að segja “Mamma mín er flogaveik”. Þá veit sá fullorðni hvað er að og þá er auðveldara að vita hvað á að gera. Talið við þann fullorðna sem hjálpar ykkur. Ef flogakastið er vant að standa stutt er kannski notalegt fyrir ykkur að sitja saman hjá mömmu og sjá um að hún meiði sig ekki. Fljótlega er þetta gengið yfir og þið hafið öll hjálpað hvert öðru. Það gerir ekki neitt til þó aðrir sjái að þér líði illa – það er alveg eðlilegt að þér líði illa vegna þessa.

Þín hjálp hefur mikið að segja

Burtséð frá því hvar þið eruð þegar flogakastið kemur þá eru nokkur atriði sem þú átt að ákveða með foreldrum þínum. Ákveða hvort þú átt að hringja eftir - eða sækja hjálp. Eða hvort þú átt að vera hjá mömmu þinni meðan flogakastið varir. Ef mamma dettur þá getur þú prófað að sjá um að hún lenti ekki á einhverju hörðu og beittu. Þú getur ekki stoppað flogakast en ef það liggja einhver föt, handklæði eða púði nálægt getur þú ef til vill lagt það undir höfuðið á henni svo höfuðið liggja á einhverju mjúku. Þegar flogakastið er afstaðið getur þú reynt að velta mömmu á hliðina því þannig er best að maður liggja eftir flogakast. Hjálpa þín hefur mikið að segja fyrir foreldra þína. Það er fint að þú sýnir að þú getur hjálpað og þú átt að vera stolt/ur af því.

Þú átt að vita að þetta er mjög sérstakt sem þú ert að hjálpa við.

Á maður að segja vinunum frá þessu?

Börnin sem við höfum talað við eru sammála um að það er gott að segja vinum og skólafélögum frá flogaveiki mömmu, en þau eru líka sammála um að það er ekki auðvelt. Sumum börnum er strítt í skólanum vegna þessa, það er mjög erfitt og óréttlátt. Ef það kemur fyrir þig átt þú að segja foreldrum þínum eða kennaranum frá því. Sumum börnum finnst að það sé erfitt að tala um flogaveiki í skólanum af því bekkjarfélagarnir og kennararnir skilja ekki flogaveiki mömmu.

Þess vegna vilja börnin stundum alls ekki fara í skóla. Þau segja að þau geti ekki einbeitt sér í skólanum, ef mamma er heima og líður illa eftir flogakast, því þá hugsu þau bara um það.

Ef til vill hefur þú upplifað það sama – eða ef til vill hefur þú hugsað um hvernig þú getir sagt vinum þínum frá flogaveikinni. Það getur verið að þig langi til að segja þeim frá þessu, vegna þess að kannski eiga þeir eftir að sjá flogakast ef þeir heimsækja þig eða gista hjá þér. Ef til vill reynir þú að forðast aðstæður þar sem vinir þínir gætu komist að flogaveikinni.



Þegar maður hringir í 112 kemur sjúkrabíll mjög fljótt og fólkið sem vinnur í sjúkrabílnum getur hjálpað mömmu þinni. Ef til vill þarf hún að fara á sjúkrahús áður

en hún verður frísk aftur – en það getur líka verið að flogakastið sé búið þegar sjúkrabíllinn kemur.

Eitthvað sem getur kannski hjálpað þér

Ef þú átt marga góða vini getur þú til dæmis byrjað á að segja allrabesta vini þínum eða vinkonu frá þessu. Það getur verið notalegt að segja frá þessu – það er gott að deila sumu með öðrum svo maður þurfi ekki að vera einn með það lengur. Ef þú vilt gjarna að bekkjarfélagar þínir fái að vita þetta getur þú kannski ákveðið með mömmu þinni að þið segið bekkjarfélagunum frá þessu í kennslustund. Það getur verið góð leið til að fá bekkjarsystkin þín til að skilja hvað flogaveiki snýst um. Þú og mamma þín getið svo sagt frá hvernig flogaveikin er heima hjá ykur.

Ef til vill vilt þú líka að einhver fullorðinn annar en mamma þín komi í skólann og segi frá hvað flogaveiki er.

Ef til vill kannast þú við eitthvað af því sem við höfum sagt frá. Börnin sem hjálpuðu okkur notuðu mikinn tíma til að tala við hvort annað um það að eiga mömmu eða pabba með flogaveiki. Stundum urðu þau mjög leið, en eftir því sem við töluðum meira um þetta, því léttara var að tala um og skilja hvað þetta er. Um leið komust þau að því að mörgum öðrum börnum líður eins og þeim.

Allir foreldrar eru alveg sérstakir – sem betur fer. Þegar þér finnst að þetta sé erfiðast, hugsaðu þá um góðu og skemmtilegu hlutina sem þið gerið stundum saman og mundu hvað foreldrum þínum þykir vænt um þig. Reyndu að hugsa um flogaveikina sem erfiðan hlut, en sem eitthvað sem þú ræður vel við. Mamma þín mun alltaf passa þig vel og inn á milli eru augnablik þar sem þú passar hana sérstaklega vel.

Dansk epilepsiforening: Når mor eller far har epilepsi
Þýtt úr dönsku af Margréti Njáladóttur



Við viljum sjást!

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

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

Þú getur bjargað lífi okkar!

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

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



LAUF

KOM SÉR VEL AÐ FARA Í HAM

Í haust fór ég á námskeið í hugrænni atferlismeðferð, eða HAM eins og það er kallað. Mér hafði lengi fundist ég þurfa einhverja aðstoð við að takast á við lífið eftir að ég fór í aðgerð og „losnaði við“ flogaveikina. Eftir að hafa verið með flogaveiki í meira en tvo áratugi var erfitt að losna við einhverja óljósa óryggistilfinningu, sem hélt áfram að stjórna manni alltof mikið. Þessu óryggi fylgir oft reiði, pirringur og hræðsla út af alls konar smámunum sem ættu ekki að skipta máli.

Ég talaði við lækinn minn og hann sótti um fyrir mig hjá Péttri Tyrfingssyni og Agnesi Agnarsdóttir á göngudeild geðdeildar Landspítalans, en margir sálfræðingar bjóða einnig upp á hugræna atferlismeðferð.

Á námskeiðinu er manni kennt að spyrja sig hvað maður sé að hugsa þegar erfiðar tilfinningar taka af manni völdin.

Meginatriðið er að greina á milli tilfinninga og hugsana, því oft eru það hugsanirnar sem stjórna tilfinningunum án þess að maður átti sig á því. Manni er kennt að átta sig á því að við ákveðnar aðstæður spretta upp ósjálfráðar hugsanir, sem valda því að manni fer að líða illa.

Með því að beina athyglinni að þessum ósjálfráðu hugsunum þá tekst manni frekar að sjá hvað er athugavert við þær, og síðan að endurmeta þær. Þegar það tekst þá kalla aðstæðurnar ekki lengur fram þessar ósjálfráðu hugsanir, sem stjórna tilfinningunum.

Á námskeiðinu er manni sem sagt kennd frekar einföld aðferð, sem virkar kannski ekki alltaf en getur hjálpað manni til að hugsa hlutina upp á nýtt.

Það kom mér á óvart hvað HAM getur hjálpað manni mikið við að takast á við ýmislegt sem hefur verið að flækjast fyrir mér. Í staðinn fyrir að láta tilfinningarnar taka af manni völdin þá fer maður frekar að þæla í því sem er að gerast.


Heiðrún Kristín Guðvarðardóttir



Manni er kennt að átta sig á því að við ákveðnar aðstæður spretta upp ósjálfráðar hugsanir, sem valda því að manni fer að líða illa.




MINNINGAKORT LAUF Félags flogaveikra



Til minningar um

**Hefir LAUF Félag flogaveikra
fengið minningargjöf.**

Með innilegri samúð.





Nýjar rannsóknir sýna að systkinum barna með **FLOGAVEIKI** líður verr en margir hafa talið hingað til. Af bræðrum og systurum barna með flogaveiki sem hafa verið rannsökuð voru sjötíu prósent þjökkuð af leiða eða hræðslu.

FLOGAVEIKI REYNNIR MIKIÐ Á SYSTKINI

Frá janúar 2005 til desember 2005 framkvæmdi State University of Campinas- Ríkisháskóli í Brasilíu könnun, þar sem tekin voru mörg viðtöl við foreldra barna og unglinga, sem áttu bróðir eða systir með flogaveiki. Spurningunum var fylgt eftir með spurningalista, þar sem spurt var um, hvernig systkini flogaveikra barna verða fyrir áhrifum af flogaveiki hjá bróðurnum eða systurinni.

Eitt hundrað tuttugu og sjö börn og unglingar á aldrinum 5-18 ára (meðalaldur 11,5 ár), sem voru systkini samtals 78 barna með flogaveiki voru rannsökuð. Ástand flogaveikinnar hjá systkinunum hafði mikið að segja um lífsviðhorf þeirra, en almennt var niðurstaðan sú, að flogaveikin hefur meiri áhrif á börn, sem eiga flogaveik systkini, en margir hafa talið hingað til.

Þegar svörin voru skoðuð kom í ljós að níutíu og fjögur prósent af systkinum flogaveiku barnanna, sem tóku þátt í rannsókninni hafði verið viðstatt flogakast. Sjötíu og þrjú prósent þeirra höfðu áhyggjur af að bróðir sinn eða systir myndi fá flogakast. Þrjátíu og sex prósent skynjuðu syst-



Þegar svörin voru skoðuð kom í ljós að níutíu og fjögur prósent af systkinum flogaveiku barnanna, sem tóku þátt í rannsókninni hafði verið viðstatt flogakast. Sjötíu og þrjú prósent þeirra höfðu áhyggjur af að bróðir sinn eða systir myndi fá flogakast.

ur sína eða bróðir sinn öðruvísi en önnur börn, og aðeins fjörtíu og fimm prósent þeirra hafði sagt öðrum frá flogaveiki bróður síns eða systur. Enda þótt aðeins átján prósent þessarra barna tryði því að það gæti framkallað flogakast hjá flogaveikum systkinum sínum, ef þau neituðu þeim um eitthvað, þá gerðu fjörtíu og eitt prósent „allt sem bróðirinn/systirin báðu um“. Sextíu og eitt prósent barnanna upplifði það að flogaveikt systkini þeirra fengju meiri athygli en þau fengju sjálf. Yfir sjötíu prósent af þessum börnum voru leið og/eða fundu fyrir ötta vegna flogaveiki systkinis síns.

Þytt af Margréti Njálisdóttur



VIÐ ERUM EKKI EINS

SÉRA GUÐNÝ HALLGRÍMSDÓTTIR er prestur fatlaðra. Henni er margbreytileiki samfélagsins og ljósín í desember hugleikin.

„Nú fer í hönd ljósamánuður, við höldum upp á hátíð ljóss og friðar, gleðjumst við litrík ljós umhverfisins jafnt sem við litla kertaljósið. Þá er gott að muna að ljósin minna okkur á ljósið eilífa sem logar eins lengi og við gætum að því að halda lífi í loganum í hjartanu okkar.

Við berum hvert og eitt okkar eigið ljós og öll eru þau mismunandi. Það er svo gott að muna það að okkar eigið ljós er sérstök lífsgjöf. Ekkert okkar er eins.“

Þetta segir Guðný Hallgrímsdóttir sem hefur starfað sem prestur fatlaðra í rúm tuttugu ár.

Hvert ár færir mér meiri gleði en það næsta,“ segir Guðný frá. Hún segir helst gefandi í sínu starfi þegar henni tekst að greiða götu fatlaðra og sýna þeim að þau geti notið hvers dags sem sigurvegarar.

„Samfélagið gerir að vissu leyti þá kröfu á okkur að við séum steypt í svípað mót. Það er skrítið því hver og ein manneskja er sköpun Guðs og því svo sérstök að hún hlýtur að hafa einhver séreinkenni. Það er svo mikilvægt að sjá allt það litróf sem mannlífið hefur upp á að bjóða og

fær einungis notið sín þegar hver og ein manneskja fær að lifa sínu lífi og vera sú sem hún er.

Mér finnst verst þegar ég hitti skjólstaðinga sem fá lítið svigrúm til þess að vera þeir sem þeir eru. Það er eitthvað sem við þurfum að breyta og það er hluti af mínu starfi að fá fólk til að skynja ljósið innra með sér. Að það sé sterkt og sérstakt, því það er satt. Fólk hætta við að gleyma því þegar það blandast hröðu samfélaginu þar sem allir virðast í fyrstu sýn eiga að vera eins.

Fötludum hætta til að halda sig minna í framm. Það er engin ástæða til þess. Mannlífið verður einsleitt án þeirra. Auk þess er það skylda okkar allra að hlusta á hvert annað og bera virðingu fyrir hverju öðru.“

Guðný segir fatlaða og aðstandendur þeirra oft kvíða tímamótum sem aðrir hlakka til. „Mæður kvíða því þegar fatlað barn hennar útskrifast úr skóla. Af þeirri ástæðu að hún veit ekki hvað tekur við. Veit ekki hvort barnið fær sín notið í samfélaginu jafnvel og það gerði ef til vill í skóla. Tímamót sem ættu að vera fögnuður verða kvíðablandin. Þessu verðum við að breyta. Við verðum að hafa hugrekki til að breyta samfélaginu og til þess að vera við sjálf. Ég vinn í starfi mínu sem prestur að því að greiða götu þessa fólks og tala þeirra máli. Þau eiga rétt á því að njóta hvers dags og að virðing sé borin fyrir því sem þau eru.“

Hún segir mikilvægan lærdóm felast í því að búa fötludum betri hag og gefa þeim pláss í litrófi samfélagsins. „Það er svo mikilvægt að skilja hversu lánsamt þetta fólk er að fá að reyna þetta hlutskipti. Það hefur klifið erfið fjöll og stendur uppi sigurvegarar. Þetta er þrautseigt fólk með dýrmætt viðhorf. Ef að megnið af samfélaginu hefði þetta viðhorf værum við örugglega á öðrum stað. Ég hef alltaf von um að við lærum að bera virðingu fyrir hverju öðru. Ég finn vonina alltaf helst í ljósatíðinni. Ljósið er vonin. Við berum það okkar á milli og erum eins og lítil millistykki. Ljósadýrðin og jólin minna mig á þennan boðskap, ljósið sem er innra með okkur og birtuna sem er framundan bæði andleg og veraldleg.“

LAUF ÞAKKAR EFTIRTÖLDUM STUÐNINGINN

A Óskarsson verktakar	BSRB	Fiskiðjan Bylgjan	Héðinn Schindler lyftur
About Fish	Búsetudeild	Fiskmarkaður Siglufjarðar	HGK ehf
Aðalbjörg	Byggingabjónustan	Fjarþríf	Hitaveita Egilsstaða og Fella
Afl og Orka verkfræðistofa	Bygging ehf	Fjölskylduheimilið	Hjá Begga ehf
Afreksvörur	Byr AK 120	Flataskóli	Hjálpastofnun Kirkjunnar
Akraborg ehf	Congress Reykjavík	Flóahreppur	Hjálpapræðisherinn
Akureyrarhöfn	Dagsverk	Flugger ehf	Hlaðbær Colas
Allrahanda ferðabjónusta	Depla ehf	Flúðasveppir	Hótel Djúpvík
Almenna Bilaverkstæðið	Dixill ehf	Flúðir Stangaveiðifélag	Hótel Norðurljós
Apótek Vesturlands	Dímon ehf	Fossvélar	Hótel Stykkishólmur
Arkform	DK Hugbúnaður	Frár ehf	Hreyfimyndasmiðjan
Argos ehf arkitektar	DMM Lausnir	Fríðrik Jónsson ehf	Hvalfjarðarsveit
Ágúst Friðriksson	Dúndur ehf	Frostfiskur	Hvannadalir ehf
Árbæjarapótek	Efling	Fræðslusetrið	Iceland Seafood
Ármann Búason	Efnamóttan ehf	Gaflarar ehf	Icelandair Hótel Klaustur
Árþing	Eignamiðlun ehf	Garðplöntustöðin	Iðntré ehf
Ás Fasteignasalan	ENN EMM	Garðsapótek	Ingibjörg Jónsdóttir
Bak Höfn	Ensku húsin	Geislil gleraugnaverslun	Ixe Group
Ben Meðía	Ernst og Young	GermanisherLloyds	Ísafjarðarbær
Berg vélsmiðja	Everest	Gjögur	Ísfugl ehf
Besta hf	Exmarine ehf	Glaxo Smith Kline	Íslandsspil
Betra Brauð	Farfuglaheimilið Vagnsstaðir	Goddí ehf	Íspan
Betra Líf	Farmanna og Fiskimannasambandið	Grásteinn ehf	Íþrótt og tómstundarnefnd
Bílaeiga Húsavíkur	Faxafloahafnir	Greifinn	Íþróttamiðstöð Glerárskóla
Bílasmiðurinn	Ferðaskrifstofa Viking Tour	Grenivíkurskóli	Jakob Valgeir
Bílaverkstæði Einarsson	Ferðabjónustan	Grunnskóli Húnaþings	Jazzballetskóli Báru
Bjarg verslun	Ferðabjónustan Bjarnarhöfn	Guðmundur Arason	Jón Transport
Bjarni Hákonarson	Ferðabjónustan Húsafelli	Guðmundur Jónsson	JP Lögmenn ehf
Björn Harðarson	Ferðabjónustan Narfastöðum	Guðmunndur Einarsson	Kaffi Klettur
Blaðamannafélag Íslands	Ferðabjónustan Ytri Vík	Gullborg leikskóli	Kaplavæðing ehf
Blikkrás ehf	Félag íslenskra hjúkrunarfræðinga	Hafgæði	Karl Kristmundsson
Bókasafn Vestmannaeyja	Félagshúsið Fagurhlíð	Hagkaup	Kaupfélag Skagfirðinga
Bókhalð	Félagsbjónustan	Háskólabíó	Kapólska kirkjan
Brauðhúsið ehf	Fjarvirki	Heilsustofnun NLFÍ	Kemis ehf
Brauðval	Fisk Seafood	Heimur Hafsins fiskbúð	Kistufell ehf
Bruggsmiðjan ehf		Henson Sport	Kjarnafæði ehf



Landsbankinn

FLOGAVEIKI OG AKSTUR

Lögin gera ekki ráð fyrir fjölbreytileikanum

■ Flogaveiki er af fjölbreyttum toga þó gera íslensk lög ekki ráð fyrir margbreytileikanum. Í þeim er ekki gert ráð fyrir mismunandi gerðum eða ástæðum flogakasta, mismunandi tíðni, styrk og hversu fljótt þau henda. Í öllum tilfellum er gerð krafa um læknisvottorð um mat á færni einstaklingsins til að aka bifreið. Holger Torp hjá Umferðarstofu fræðir okkur frekar um flogaveiki og ökuréttindi.

■ „Lengi var einstaklingum með flogaveiki bannað að aka bifreið hér á landi,“ segir Holger og bætur við að svo sé enn í fjölmörgum löndum heimsins. „Í dag mega þeir aka bíl hérlendis ef þeir hafa verið án floga í tvö ár og leggja fram læknisvottorð því til sönnunar og geta sýnt fram á færni sína við töku bílprófs eins og allir aðrir. Í viðauka við lög um ökuréttindi segir einfaldlega að við útgáfu ökuréttinda skuli styðjast við rannsóknir þar til bærs læknis og reglubundins eftirlits sem taki til á hvaða stigi flogaveikin er og þá er til að mynda tekið dæmi um að viðkomandi skuli hafa verið án floga í tvö ár.“

■ Holger nefnir að lögin taki ekki sérstaklega til þeirra sem fá flogaveiki. „Í raun og veru þá eiga lögin við breitt svið alvarlegra taugasjúkdóma þar sem læknisvottorð þurfa að fylgja umsókn. Sjúkdómarnir geta verið margvíslegir en allir hafa þeir áhrif á meðvitundina.“

SÉRSTÖK GÆTNI

ÖKUMENN MEÐ FLOGAVEIKI ÞURFA AÐ SÝNA SÉRSTAKA GÆTNI ÞVÍ ÞEIR ERU VIÐKVÆMARI EN AÐRIR FYRIR ÞREYTU OG FINNA FREKAR FYRIR SLJÓVGADRI SKYNJUN VEGNA LYFJATÖKU.

■ Flestir gera varúðarráðstafanir eins og að forðast að aka í margar klukkustundir í senn og aka ekki langar vegalengdir án þes að hvílast og matast.

■ Þá sleppa margir með flogaveiki, akstri um stund meðan verið er að breyta lyfjagjöf, draga úr eða stöðva.

■ Áfengi hefur veruleg áhrif á þá sem eru á lyfjum við flogaveiki. Jafnvel örliðið magn í blóði getur sljónað skynjunina til muna. Þess vegna æftu þeir sem eru á slíkum lyfjum aldrei að seljast undir stýri eftir að hafa neytt áfengis eins og á í raun við um alla aðra. Eins æftu þeir að gæta sérstaklega vel að því að láta langan tíma líða frá áfengisdrykkju þangað til næsta dag að sest er undir stýri.

■ Mörgum með flogaveiki finnst þeir viðkvæmir fyrir birtu og þá sérstaklega skerandi birtu og flóktandi skuggum eins og geta truflað akstur í miklu sólskini. Þá finnst mörgum grámoskulleg birta eins og sú sem er í ljósaskiptum erfið og forðast að aka á þeim tímum. Góð sólgleraugu gagnast vel í þessum aðstæðum.

■ Þeim sem eru með flogaveiki ber að tilkynna það tryggingarfélagi sínu. Geri þeir það ekki getur komið til skaðabótakrafna.

RÁÐ TIL ÖKUMANNA MEÐ FLOGAVEIKI



ÁRLEGIR TÓNLEIKAR TIL STYRKAR LAUF

Styrktartónleikarnir **SYSTUR** sem haldnir voru í júlí síðast liðnum eru þeir fyrstu af árlegum tónleikum sem haldnir verða til styrktar LAUF-Félagi flogaveikra.

Á tónleikunum komu þær Sigríður Aðalsteinsdóttir mezzosópran og Helga Bryndís Magnúsdóttir píanóleikari fram ásamt þeim Bjarna Thor Kristinssyni bassa, Lilju Guðmundsdóttur og Maríu Vilborgu Guðbergsdóttur.

Til minningar um systur mína

„Það má kannski segja að ég hafi ákveðið að gera þetta af þörf fyrir að gera eitthvað fallegt til minningar um systur mína sem lést um aldur fram,“ segir Sigríður Aðalsteinsdóttir söngkona sem á heiðurinn af tónleikunum. „Ég hélt fyrstu minningartónleikana um hana í Sigurjónssafni árið 2000. Nú eru 20 ár liðin frá því hún féll frá og mér fannst tími til kominn að gera eitthvað. Ég er vel meðvitúð um það hversu mikil höft flogaveikin getur sett fólki í lífinu. Það er von mín

að það takist á næstu árum að safna einhverri upphæð í sjóð sem verður eyrnamerkur góðu málefni innan Lauf,“ segir Sigríður.

Fjölskylda Sigríðar tók virkan þátt í tónleikahaldinu. Dætur hennar Helga og Guðný sáu um miðasölu og Christian Bjarki, sonur hennar, gaf myndina sem skreytti plakatið sem var notað til að kynna tónleikana.



Meðal fyrstu félaga LAUFs

Helga, systir Sigríðar, var ein af fyrstu félögum LAUFs, landssamtaka áhugafólks um flogaveiki. Hún starfaði með félaginu árin áður en hún lést. Sigríður lýsti því þegar hún kynnti tónleika sína í sumar að stofnun LAUFs hefði verið Helgu mikil hvatning og uppörvun. auk þess að vera henni mikilvægt bæði sem félagslegur stuðningur og umræðuvettvangur.

Helga lést 1. ágúst 1990. Hún var þá á þriðugasta aldursári og lét eftir sig eina dóttur. Líf hennar var markað flogaveiki og margt sem

hún gat ekki fengið notið. Eitt af því sem hún elskaði var tónlist og söngur. Því má segja að það sé vel við hæfi að hennar sé minnst með tónleikahaldi.

FRAMHALD Á NÆSTU SÍÐU

Mýtur um flogaveiki



Það væri gott ef við værum laus við að gamlar mýtur um flogaveiki lifðu góðu lífi. Meðan svo er þá skiptir mestu máli að leiðrétta ranghugmyndir með fræðslu. Flogaveikum finnst nóg um glímuna við veikina en að henni fylgi einnig fávíska annarra og samfélagsins. Versti óvinur fólks með flogaveiki er vanþekking, sérstaklega þeirra eigin en einnig þeirra sem umgangast þá. Stór hópur flogaveikra hefur þjáðst og beðið andlegt tjón vegna viðbragða fjölskyldu og umhverfist við flogaveikinni. Skilningur á flogaveiki er enn í dag lífill og það stafar að miklu leyti af því að engir tveir einstaklingar með flogaveiki eru eins. Til eru margar goðsagnir um flogaveiki og því miður eru alltof margir sem trúá þeim.

HÉR ERU NOKKRAR ALGENGUSTU OG LEIÐRÉTTINGAR Á ÞEIM.

Flogaveiki er smitandi

RANGT: Það er einfaldlega ekki hægt að smitast af flogaveiki þar sem þetta er taugafræðilegt einkenni.

Þú getur gleypst tunguna í flogakasti

RANGT: Það er líkamlega ekki hægt að gleypa tunguna. Það má aldrei setja neitt í munn þess sem er í flogakasti, það eina sem gerist er að líkurnar aukast á að tennur brotni, sár komi í góm eða jafnvel að kjálkar brotni.

Fólk með flogaveiki er fatlað og getur ekki unnið

RANGT: Fólk með flogaveiki hefur sömu möguleika og færni eins og við hin. Sumir fá oft flog og geta því ekki unnið en flogaveikt fólk er að finna í flestum starfsstéttum þar sem það vinnur jafn vel og næsti maður.

Fólk með flogaveiki lítur öðruvísi út.

RANGT: Ef sá sem er með flogaveiki er ekki í flogakasti er engin leið að sjá hvort hann er með flogaveiki.

Flogaveiki er geðsjúkdómur

RANGT: Flogaveiki er yfirheiti á um 20 mismunandi flogagerðum. Flogaveiki er taugasjúkdómur ekki geðsjúkdómur.

Með lyfjunum sem til eru í dag er flogaveiki auðleyst vandamál

RANGT: Flogaveiki er taugasjúkdómur sem oft er hægt að halda niðri á lyfju en það eru líka til þeir sem meðferðin virkar ekki á og mikil þörf er á frekari rannsóknnum.



Hlakka til að skipuleggja tónleikana

Tónleikarnir verða árviss viðburður. Stefnt er að því að tónleikarnir verði haldnir í Dómkirkjunni á haustin og að efnisskráin verði fjölbreytt svo hún höfði til sem flestra. Hannað var merki sem á að fylgja tónleikaröðinni og setja svip á tónleikana en litur þess breytist ár frá ári.

„Það fer ekki mikið fyrir Lauf í samfélaginu og samtökin einkennir ákveðin högværð. Það var afskaplega ánægjulegt hversu vel var tekið í þessa hugmynd mína og ég hlakka til að byrja að skipuleggja tónleika ársins 2011,“ segir Sigríður að lokum.



Það má kannski segja að ég hafi ákveðið að gera þetta af þörf fyrir að gera eitthvað fallegt til minningar um systur mína sem lést um aldur fram.

SUMARFERÐIN

Hin árlega sumarferð LAUF Félags flogaveikra var að þessu sinni farin 11. september. Í þessar ferðir hefur í mörg undanfarin ár félögum í LAUF verið boðið þeim að kostnaðarlausu.

Farið var frá Hátúni 10b og hittist fólk þar kl. 10:00 að morgni. Eins og venjulega var farið með rútu frá Guðmundi Jónassyni. Í þetta sinn var ferðinni heitið til Innri-Njarðvíkur og þar bættist leiðsögumaðurinn - hin frábæra Helga Ingimundardóttir í hópinn.

Ekið var um Innri-Njarðvík, þar sáum við sjö metra hátt sverð, ókum fram hjá Stekkjarkoti sem er endurgerður torfbær (og er merkilegur staður fyrir það að þar voru tveir af menntuðustu mönnum Þjóðarinnar fæddir og uppaldir þeir Jón Þorkelsson og Sveinbjörn Egilsson), þaðan lá leiðin í Reykjanesbæ og þar heimsóttum við „Skessuna í hellinum“, börnum og mörgum fullorðnum til mikillar ánægju.

Næst lá leiðin til Sandgerðis en þar var ferðafólkinu boðið í mat og beið okkar veglegt hádegisverðarhlaðborð. Þar áttum við góða stund við borðhald

og spjall. Eftir þessa frábæru máltíð var farið í Fræðasetrið sem er ótrúlegt safn og margt fróðlegt að sjá.

Næst var haldið sem leið lá eftir nýjum vegi til Hafna og stoppað við Brúna milli heimsálfa - þar sem eru flekaskil Evrópu og Ameríku og mörgum þykir furðulegt að geta verið með annan fótinn í Evrópu og hinn í Ameríku.

Ekið var að Reykjanesvíta og stoppað við Gunnhver, farið niður á Vaðlahnjúka en þaðan er frábært útsýni til Eldeyjjar.

Áfram var ekið um Reykjanesið og skoðað þetta landslag sem menn undrast hvað útlendingar laðast að, en þeim finnst þeir vera komnir á stað sem er eins og landslagið sem þeir hugsa sér á tunglinu. Hringferðin um Reykjanesið endaði svo í Grindavík, en á því svæði skoðuðum við Sólarvé - sérkennilega grjóthleðslu. Alla þessa ferð var hún Helga, okkar frábæri fararstjóri með leiðsögn og fyrirlestur um þetta svæði, en hún er hafsjór af fróðleik og gerði þessa ferð sérstaklega vel heppnaða og ánægjulega.

MARGRÉT NJÁLSDÓTTIR

GILLIAN HOLT er barnahjúkrunarfræðingur á Barnaspítala Hringins. Hún hefur áratuga reynslu af hjúkrun barna og ráðgjöf og hvatningu til foreldra þeirra. Gillian telur mikilvægt fyrir foreldra barna sem greinast með flogaveiki að viðhalda jákvæðu hugarfari og að leyfa börnunum að njóta sín í félagsstarfi. Að annast börn með flogaveiki geti orðið að ævilöngu verkefni og því fyrir bestu að taka því verkefni af ró sem fyrst.

BÖRN ERU MEISTARAR

Um hlutverk sitt segir Gillian; „Ég hef verið hér á Íslandi í meira en tuttugu ár og hef sérhæft mig í því síðustu ár að hjúkra börnum með heila- og taugasjúkdóma. Þar á meðal börnum sem fá flog. Ég leiði foreldra í gegnum það ferli að annast börn sín og fræði þá um flogaveiki og hvað hún getur haft í för með sér fyrir fjölskyldulífið og líf barnsins sjálfs.“

Gillian segir mikilvægt að huga að þessu hlutverki enda geti það haft langvarandi afleiðingar streitu og álags sé ekki leyst úr ákveðnum hnútum strax í byrjun. „Ég reyni að vera vakandi fyrir einkennum streitu og áfalls hjá foreldrum barnanna. Skyndileg vitneskja um erfiðan sjúkdóm sem hefur áhrif á líf allrar fjölskyldunnar er mörgum áfall. Það þyrmir yfir fólk þegar það hugsar til þess álags sem veikindin eiga eftir að valda og þeirra lífskjara sem börnunum getur hugsanlega bedið. Þá finnst mér mikilvægast að fræða foreldra vel um sjúkdóminn og hvaða leiðir eru færar. Ekki er síður mikilvægt að reyna að hvetja þá til jákvæðs hugarfars og þess að leyfa börnunum að vera áfram börn. Ekki að ofvernda þau eða skýla þeim of mikið. Þetta er bara eins og það er. Veikindum barnanna verður ekki breytt með óskhyggjunni einni saman. Það er því best að takast á við veikindum eins og verkefni og reyna að leysa það með þeim hætti að öllum líði sem best. Í þessu sambandi er mikilvægt að gleyma ekki systkinum veikra barna. Á öllum þeim árum sem ég hef unnið hér, hef ég séð það gerast mörgum sinnum.“

Börnin eru æðrulaus

Gillian segir börn ekki finna fyrir flogaköstunum. Það sé gott fyrir foreldra að hafa í huga. Hún segir að um leið og foreldrar átta



Læknar reyna að benda foreldrum á kosti þess að taka lyf því eftirköst og

áhrif floga geta verið alvarleg og lyfin í því samhengi nauðsynleg til að bæta lífsgæði barnanna.

sig á þessu öðlist þeir meiri ró og geti tekist á við flogin af meira jafnaðargeði. „Börnin eru sterkari en foreldrar þeirra því þau búa yfir svo miklu æðruleysi, þau eru algerir meistarar og þau vita ekkert af sér meðan þau fá flog. Þau ranka við sér og þá eru þau ef til vill þreytt. Ef að þau hafa meitt sig eitthvað í flogakastinu þá gæti þeim orðið eitthvað bylt við. Það er það helsta sem foreldrar hræðast, að börnin þeirra slasi sig í floginu. Slíkt gerist ekki oft og ef það gerist eru meiðslin smávægileg.“

Foreldrar hræddir við lyf

Gillian segir það algengt að upp komi ágreiningur milli lækna og foreldra um hvaða meðferð henti. „Í mörgum tilfellum er það vegna þess að foreldrar hræðast lyfjagjöfina. Lyf við flogaveiki eru þó að batna mikið og hafa tekið mikilli framþróun síðustu ár. Allir eru hræddir við lyf. Þessi ótti einskorðast ekki við flogaveiki. Þeir sem þurfa að taka lyf sem hafa áhrif á skynjun og taugar verða óstyrkir. Foreldrum finnst eitthvað tekið af börnum sínum og streitast því oft á móti.“

FRAMHALD Á NÆSTU SÍÐU



Í mörgum tilfellum er það vegna þess að foreldrar hræðast lyfjagjöfina. Lyf við flogaveiki eru þó að batna mikið og hafa tekið mikilli framþróun síðustu ár. Allir eru hræddir við lyf. Þessi ótti einskorðast ekki við flogaveiki.





Læknar reyna að benda foreldrum á kosti þess að taka lyf því eftirköst og áhrif floga geta verið alvarleg og lyfin í því samhengi nauðsynleg til að bæta lífsgæði barnanna. Gillian segir foreldra samt vera bestu mælikvarðana á það hvort lyfin virka vel eða ekki. Það þarf oft að skipta um lyf og foreldrar vita vel hvaða áhrif lyfin hafa. Ef að þau hafa til að mynda lítil áhrif á tíðni floga þá er til lítils að gefa þeim þessi sömu lyf. Ef að þau valda slakri líðan og hafa tiltölulega lítil áhrif þá er að sama skapi réttmætt að hafa efasemdir um lyfin. Foreldrar og læknar verða að ná góðu sambandi sín á milli til þess að fá barninu sem besta aðstoð. Það tekur líka á að skipta um lyf og getur í mörgum tilvikum verið talsvert ferli.“

Þörf á göngudeild

Nýi Barnspítali Hringins við Hringbraut var opnaður með viðhöfn þann 26. janúar 2003. Byggingin er nærri sjöþúsund fermetrar og leysti úr mjög brýnni þörf og vanda sem skapast hafði á gamla Landspítalanum.

Gillian segir að þó húsið sé mikill kostur þá hafi kröfur og áherslur breyst síðan húsið og starfsemin var hönnuð. Það vanti tilfinnanlega göngudeild. Þá megi aldrei gleyma því að veik börn þurfi mjög á því að halda að starfsmannahaldi sé vel staðið. „Börn hafa ekkert val en við verðum að reyna að velja fyrir þau og passa að hér sé gott fólk með góða lund.“

Gillian segir kosti heilbrigðiskerfisins hér vera marga. „Hér er til dæmis gott aðgengi að sérfræðingum. Heilbrigðisþjónustan er fyrir alla og bráðamóttakan er sérhönnuð fyrir þarfir barna. Hingað til höfum við aldrei þurft að laga meðferð að efnahagi foreldra og ég vona að sá dagur renni aldrei upp.“

NOKKUR GÓÐ RÁÐ GILLIAN:

■ Leyfðu barninu að vera til eins og áður. Það er sjálfstæður einstaklingur og hefur sömu áhugamál og þarfir og áður nema að núna fær það flog. Ekki láta það breyta of miklu í tengslum ykkar.

■ Stuðningur er góður en ekki ofvernda barnið. Markmiðið á að vera að efla sjálfstraust barnsins og gera það hætt til að takast á við það sem lífið býður upp á.

■ Ekki gleyma systkinum barnsins. Sjáðu til þess að öll börn þín fái tíma þinn og áhuga. Einbeittu þér að því sem barnið getur fremur en hvað það getur ekki gert.

■ Skemmtið ykkur og njótið lífsins. Ekki láta áhyggjur taka yfir.

■ Ekki setja óþarfa hömlur á fjölskyldulífið, áhugamál og frístundir vegna þess að barn þitt er með flogaveiki. Notaðu frekar lausar stundir til að kynna barnið fyrir alls kyns mögulegum áhugamálum. Farið í sund og gangið á fjöll.

■ Ekki koma öðruvísi fram við flogaveikt barna en hin börn. Það á að skamma það líka og þarf líka sömu ástúð, frelsi og stuðning.

■ Ekki nota flogaveikina til að hlífa barninu við að taka þátt í lífinu. Láttu það frekar vera hlutverk þitt að styrkja það í öllum athöfnum.

■ Hikaðu ekki við að leita eftir aðstoð. Hringdu á 112 og ekki hika. Sérstaklega ef þú ert enn að kynna þér hvernig flog barnið þitt fær. Þá skaltu reyna að hlífa eigin tilfinningum og orku með því að leyfa öðrum að aðstoða. Mundu að til þess eru allir tilbúnir.

■ Hvílið ykkur vel. Preyta lækkar krampaþröskuldiinn mikið og dregur einnig úr foreldrum alla orku til að takast á við flog og lyfjagjöf.

Hvernig á að bregðast við flogakasti

Fyrstu viðbrögð við flogakasti

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

1

Það er ekki þörf á 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

2

Fyrstu viðbrögð við flogakasti

- 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)

3

LAUF ÞAKKAR EFTIRTÖLDUM STUÐNINGINN

Kjöthöllin ehf	O Johnsson og Kaaber	Sjómannafélag Ólafsfjarðar	Tannlæknastofa Árna Pálssonar
Klébergsskóli	Oddi ehf	Sjóvélar ehf	Tannlæknastofa Bessa
KOM Almannatengsl	Orkuvirki ehf	Sjóvík	Tannlæknastofa Einars
Korpukot	Orlofsbyggóin Illugastöðum	Sjúkrabjálfun Garðabæjar	Tannlæknastofa Friðgerðar
Kópahvoll	Ósal ehf	Sjúkrabjálfun Georgs	Tannréttingar sf
Kópavogsbær	Ósmann ehf	Skarósókn	Tark Teiknistofa
Kr Þorvaldsson og Co	Parlogis	Skorradalshreppur	Tengill sf
Krappi ehf	Passamyndir ehf	Skógarbær	Tímadjásn
Kvenfélagið Ytra Hvarfi	Pétur O Nikulásson	Skógrækt ríkis	Trans Atlantic
Lagnagæði ehf	Plastiðjan Bjarg	Skóhúsið	Trésmiðja Stefáns og Ara
Landsnet hf	Plúsmarkaðurinn	Skóli Ísaks Jónssonar	Umslag ehf
Laugardalslaug	Pósthúsið Akranesi	Skóverslunin Bossanova	Útfarastofa Borgarinnar
Leirhús Grétu ehf	Prentsmiðjan Leturprent ehf	Skóvinnustofa Sigurbergs	Vaki DNG ehf
LH Tækni	PricewaterhouseCoopers	Skýlið	Varmamót ehf
Lionsumdæmið á Íslandi	Rafha ehf	Smárinn söluturn	Verkalýðs og Sjómannafélag
Litaland	Rafmiðlun ehf	Smurstöðin	Verkalýðsfélagið Hlíf
Litir og Föndur	Rafrún ehf	Snyrtistofa Grafarvoggs	Verkfræðistofa Austurlands
Litla Kaffistofan	Rafstilling	Snælandsskóli	Verslunarmannafélag Suðurnesja
Litaland ehf	Rafsvið sf	SP Tannréttingar	Verslunin Brynja
Lína Iokkafína	Raftákn ehf	Spennubreytar ehf	Verslunin Vöruval
Loft og Raftækni ehf	Raftæknavinnustofa	Sportbarinn ehf	Vestfirska forlagið
Loftorka Borgarnesi	Rarik	Sportís	Vetrið ehf
Lyfjaver ehf	Reiknistofa Fiskmarkaða	Sprinkler Pipulagnir	Vélaverkstæði Kristjáns
Lögsýn hf	Rexin	SSF	Vélsmiðja Ásverk
Margmiðlun Jóhannesar	Reykjavíkurprófastdæmi	Stálvélar ehf	Vignir H Jónsson
Margt Smátt	Rúnar Óskarsson	Steðji ehf	Vinnslustöðin
Massi Þrif ehf	Sameinaðir Lífeyrissjóðurinn	Stegla ehf	Vísir hf
Málarameisterinn	Samherji	Stíflubjónustan ehf	Vopnafjarðarhreppur
Málningabjónustan	Samtök Sveitafélaga	Straumnes ehf	VR
Meba/Rhodium	Sauðaskinn ehf	Suzuki bílar hf	Vörsluviptingar ehf
Miðstöðin ehf	Saumastofan Una	Sveinn ehf Vélsmiðja	Þjóðleikhúsið
Muffin Bakery	Seljakirkja	Sæfell ehf	Þorbjörn Fiskanes
Nesbók.is	Seyðisfjarðarkaupstaður	Sæplast Dalvík ehf	Örninn hjól
Nesbrú hf	SÍBS	Talnakönnun ehf	
Nonnabiti	Síldarvinnslan	Tandur hf	
Nýbarði	Sjávargæði ehf		



FLOGAVEIKIR OG SUND

■ Flogaveikir nota appelsínugul arm-bönd frá Laufi til að einkenna sig. Sund er góð hreyfing en aðstoða þarf flogaveika ef þeir frá krampa en krampaflog geta leitt til drukkunar. Verum á varðbergi!

Við viljum sjást!

BJARGAÐI LÍFI UNGS MANNS

BJARNI VALTÝSSON sundlaugarvörður í Sundhöll Reykjavíkur bjargaði lífi ungs manns og naut við það aðstoðar tveggja sundlaugargesta.

Bjarni fylgdist með því þegar ungur maður stakk sér af brettinu í Sundhöll Reykjavíkur. Hann horfði á hann stökkva og lenda svo undir brettinu. Hann sá hann sökkva niður og leggjast svo flatan á botninn. Tveir menn biðu eftir því að geta stungið sér við brettið.

„Ég stóð við sundlaugarbrúnina og bað mennina tvo að kippa manninum upp úr. Ég setti öryggiskerfið í gang og þeir hjálpuðust síðan við að koma honum upp á bakkann. Ég sá að ég þyrfti að hafa hraðar hendur því maðurinn var að blána og augljóslega meðvitundarlaus. Það tók um mínútu hnoð þangað til að hann fór að hósta og æla. Þá sáum við að hann hófst betur og betur til meðvitundar. Ég hljóp til og setti svo súrefnistækið á hann til að hjálpa honum að anda,“ segir Bjarni og bætir því við að þetta séu þjálfuð handbrögð. „Mér leið samt betur að vita af því að læknir sem átti leið hjá fylgdist með aðferðunum.“

ÁNÆGDUR MEÐ BJARNA

■ Jón Gnarr, borgarstjóri Reykjavíkinga tilnefndi Bjarna Valtýsson sem starfsmann mánaðarins í Reykjavík og sagðist ánægður með afrek hans. „Vel gert. Bjarni Valtýsson sundlaugarvörður í Sundhöll Reykjavíkur er að mínum dómi starfsmaður mánaðarins. Ég sef betur vitandi af Bjarna á vakt. Pakklæti og virðing!“ segir í dagbók borgarstjóra á Facebook.

LEIÐBEININGAR FYRIR FÓLK MEÐ FLOGAVEIKI SEM VILL STUNDA SUNDSTAÐI:

- Áður en þú ákveður að stunda sund eða fara reglulega á sundstaði skaltu leita ráða hjá lækni
- Aldrei synda einn
- Syntu alltaf með öðrum einstaklingi sem:
- Er kunnugt um krampa og hvernig þeir líta út
- Heldur oft augnsambandi
- Er sterkur sundmaður
- Veit hvað á að gera ef að þú færð flog
- Getur tilkynnt sundlaugarverði um hættu
- Þú skalt vera í áberandi sundfatnaði sem auðvelt er að bera kennsl á.
- Vertu með appelsínugult kenniband, fæst hjá LAUF:
- Ekki synda eða halda áfram að synda ef þú ert þreytt/ur, líður illa eða hefur ekki tekið lyfin þín reglulega.
- Ekki synda ef þú hefur fengið áru.
- Vertu í öryggisvesti ef að þú færð illvíg flog.
- Forðastu oföndun (td sund neðansjár í langan tíma).
- Vertu með lituð eða skyggð gleraugu ef að flöktandi ljós framkallar flogin.



„Ég er ánægður að ekki fór verr og tel það mikla lukku að líf mannsins bjargaðist. Hann hefur komið hingað síðan þetta gerðist og viljað þakka mér og það fannst mér gleðiefni.“



*Til félagsmanna
og annarra velunnara
LAUF Félags
flogaveikra*

LAUF Félag flogaveikra þakkar
öllum sem stutt hafa starfsemi samtakanna.

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

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

Stöndum saman og styðjum
fólk með flogaveiki



LAUF Félag flogaveikra