



# LAUFBLAÐIÐ

LAUF Félag flogaveikra | 2. fölublað | 21. árgangur | 2011



**SVERRIR BERGMANN,**  
taugalæknir og fyrrverandi  
yfirlæknir á Landspítalanum:

HALDA  
SÍNU  
STRIKI

# LAUFBLAÐIÐ

## Ritstjórn og umsjón:

Goggur ehf / Sigurjón M. Egiðsson

**Bláðamaður:** Guðrún Helga Sigurðardóttir

**Umbrot og hönnun:** Goggur ehf.

**Auglýsingar og styrktarlínur:** Markaðsmenn

**Prentun:** Oddi

Bláðið er sent félagsmönnum, styrktaraðilum og ýmsum öðrum  
Prentað í 2.500 eintökum

## Gefið út af:

LAUF Félag flogaveikra

LAUF | Hátúni 10b | 105 Reykjavík

Sími: 551-4570 | **Neffang:** lauf@vortex.is

**Heimasíða:** www.lauf.is



## STJÓRN LAUFS

**Formaður:** Brynhildur Arthúrsdóttir

**Varaformaður:** Thelma Brynjólfssdóttir

**Gjaldkeri:** Frans Páll Sigurðsson

**Ritari:** Helga Sigurðardóttir

**Meðstjórnandi:** Ólafur Haukur Símonarson

## Varamenn:

Elín Ingibjörg Jacobsen

Lena Rós Matthíasdóttir

María Kolbrún Gísladóttir

## Lauf á Akureyri:

Jóhanna Gunnlaugsdóttir formaður

Sími: 461-4353



6

Plástur á sálina að fá greiningu



10

Fyrir, á og eftir meðgöngu



22

Með flogaveiki alla ævi



28

Lætur ekkert stoppa sig



Við gefum út Iðnaðarblaðið og Útvegsblaðið

Við önnumst útgáfu á blöðum fyrir aðra



Goggur getur bætt við sig verkefnum. Hafið samband og leitið tilboða



**GOGGUR**  
ÚTGÁFUFEÐLAG

STÓRHÖFÐA 25 » 110 REYKJAVÍK » WWW.GOGGUR.IS » 445 9000



Morgunblaðið



Íslandsbanki



# ÁGÆTI LESANDI

Öll viljum við lifa í kærleiksríku og friðsömu samfélagi. Aðventan og jólahátíðin er samt sá tími árs sem okkur finnst mikilvægast að við séum umvafin kærleika. Til þess að svo megi verða er gott að skoða í eigin ranni hvernig lífi okkar er háttað og velta því fyrir sér hvernig maður geti lagt sitt af mörkum til að sem flestir geti öðlast sem mest lífsgæði.

Þegar líður að jólum hugum við meira að ættingjum okkar og vinum og reynum að láta gott af okkur leiða. Við fyllumst löngun til að gleðja aðra og reynum að lifa eftir orðatiltækinu „sælla er að gefa en þiggja“. Við höfum oftast ekki efni á að gefa öllum sem okkur langar en eitt er til sem hvorki er keypt né selt og það er kærleikurinn.

Að veita samferðafólki okkar athygli í dagsins önn og gefa því eitt lítið sætt bros er okkur eðlislægt og sá kærleikur sem kemur með hverju brosi getur dimmu í dagljós breytt. Gleði og kærleikur kemur til okkar þegar við leitumst við að sýna öðrum það sama.

Sumum okkar finnst það vitleysa að vera að brosa framan í ókunnugt fólk án ástæðu. Mér finnst það merki um kærleiksríkt samfélag þegar fólk mætist á förnun vegi og brosir til hvers annars án þess að þekkja nokkuð.

Gleðilega jólahátíð  
Brynhildur Arthúrsdóttir  
Formaður LAUF



**Að veita samferðafólki okkar athygli í dagsins önn og gefa því eitt lítið sætt bros er okkur eðlislægt og sá kærleikur sem kemur með hverju brosi getur dimmu í dagljós breytt.”**



## FRÁ SKRIFSTOFUNNI

### Lokun um jól og áramót

Skrifstofan verður lokuð frá 15. desember, yfir hátíðirnar, opnum aftur mánudaginn 9. janúar 2012.

**Í janúar** - ætlum að hafa opið hús með vöfflu-kaffi. Þá hittumst við og spjöllum og deilum reynslu og styðjum hvert annað. Nánar auglýst í fréttabréfi.

**Í febrúar** - ætlum við, í tilefni af Evrópuþegi flogaveikra, að minna á okkur í verslanamiðstöðvum, dreifa bæklingum og ísskápaseglum. Ef þú hefur áhuga á að taka þátt, hafðu þá samband við skrifstofuna.

**Í mars** - höldum við aðalfund félagsins.

**Í maí** - höldum við fræðslufund um öryggismál, t.d. gagnsemi öryggishnappa o.fl.

### NOKKRAR GAGNLEGAR VEFSÍÐUR:

- [www.epilepsy.com](http://www.epilepsy.com)
- [www.epilepsy.org](http://www.epilepsy.org)
- [www.ilae.org](http://www.ilae.org)
- [www.ibe-epilepsy.org](http://www.ibe-epilepsy.org)

## ÝMISS FRÓÐLEIKUR

Er flogaveiki arfgeng?

■ Við höfum vitað í margar aldir að tilhneigingin til flogaveiki er meiri í sumum fjölskyldum en öðrum. En nú er ljóst að erfðir og umhverfi spila flókið samspil í þessu tilliti. T.d. fá margir flogaveiki eftir að hafa fengið alvarlegan höfuðáverka, en alls ekki allir. Lítur út fyrir að ef tilhneiging til flogaveiki er fyrir hendi í genum fjölskyldunnar sé meiri hættu á að fá flogaveiki í kjölfar áverka. Eins er þetta innan fjölskyldu, systkini barna með flogaveiki eru líklegri en önnur til að fá flogaveiki. Ekki vegna þess að flogaveikin smitist, heldur vegna þess að tilhneigingin er til staðar í genunum og því aukast líkurnar hjá þessum börnum. Líkurnar eru þó litlar, aðeins 4-10%, svo engin ástæða er til að hafa sérstakar áhyggjur fyrirfram. Sama á við um börn foreldra með flogaveiki. Sé móðirin eða báðir foreldrarnir með flogaveiki eru líkurnar um 5-10% að börn þeirra fái líka flogaveiki.

Góðar horfur hjá börnum með flogaveiki.

■ Rannsóknir sýna að í innan við helmingi tilfella flogaveiki hjá börnum er augljós ástæða fyrir henni, annar undirliggjandi sjúkdómur eða áverkar. Flest börn fá flogaveiki án nokkurrar sýnilegrar ástæðu. Og langflest þessara barna losna líka við þessa flogaveiki án nokkurrar sýnilegrar ástæðu annarrar en þeirrar að þau hafi vaxið eða þroskast upp úr henni. Svo í langflestum tilvikum má segja að horfur barna með flogaveiki séu mjög góðar, lyfin hjálpa þeim til að vera flogalaus á meðan ástandið varir, en svo hverfur flogaveikin af sjálfu sér og þau geta hætt lyfjatöku.

Eigin fordómar valda meiri vanda en annarra.

■ Rannsóknir hafa sýnt fram á að félagsleg vandamál fólks með flogaveiki stafa mun oft af þeirra eigin hræðslu um að verða fyrir fordómum eða mismunum en af því að þau hafi í raun orðið fyrir slíkum fordómum. Þegar fólk fær greiningu á flogaveiki eru viðbrögðin oft þau að fara í vörn og hræðast viðbrögð umhverfisins. Þessi hræðsla veldur því oft að fólk ákveður að leynd sjúkdómi sínum. Það er þessi leynd og þessi hræðsla sem veldur streitu og vandamálum, sem jafnvel geta leitt til verri sjúkdómseinkenna. Börn bregðast að sjálfsögðu ekki svona við, en því miður er þeim oft stýrt af foreldrum sínum í þessa átt. Þegar viðtöl eru tekin við sjúklinga um þessi mál hafa í raun mjög fáir upplifað neikvæð viðbrögð annarra, en flestir óttast þau hins vegar mjög og það hefur mikil áhrif á lífsgæði þeirra.

# MINNINGAKORT

## LAUF Félags flogaveikra



# PLÁSTUR Á SÁLINA AÐ

Mæðgurnar **JÓNA KRISTÍN GUNNARS-DÓTTIR**, kennari á Húsavík, og dóttir hennar, **ALEXANDRA ADA SIGURJÓNSDÓTTIR**, eru báðar flogaveikar. Það gekk ekki þrúta-laust fyrir Jónu Kristínu að fá greiningu. Hún hélt alltaf að hún væri bara svona klaufsk.

„Þegar ég var lítil var ég alltaf talin vera klaufsk. Ég var að detta hér og þar en þetta voru ekki meiðsl sem tóku langan tíma að jafna sig. Ég vaknaði stundum fárveik á morgnana og leið þá eins og ég kæmist ekki fram úr en svo var ég orðin fín um hádegi. Margar rannsóknir voru gerðar en engum datt í hug að skoða flogaveiki. Það var ekki fyrr en ég var 24 ára og fékk kast þar sem önnur hliðin virkaði ekki sem ég var greind flogaveik. Ég var þá búin að vera að fá yfirlíð áður en fólk hélt alltaf að ég væri að líða út af. Ég var send til Akureyrar og hitti þá fyrst taugalækni sem sagði mér að líklega væri ég með flogaveiki,“ segir Jóna Kristín Gunnarsdóttir, kennari á Húsavík, og getur varla lýst því hve gott það var að fá skýringu loksins þegar hún kom.

Jóna Kristín segir að vegna flogaveikinnar hafi ástandið stundum verið erfitt, sérstaklega fyrir fólkið í kringum hana. Sem krakki vaknaði hún stundum veik á morgnana, átti erfitt með að fara fram úr og var þá lasin og fékk að vera heima en var svo orðin góð um hádegisd. „Fólk í kringum mig hélt að ég væri svona góð við sjálfa mig og að ég væri með lágan sársaukaþröskuld. Þegar ég var orðin fín um hádegi hélt fólk stundum að ég hefði ekki nennt í skólann. Það var því plástur á sálina þegar greiningin kom og það var útskýrt að þetta hefði ekki verið svona,“ segir hún.

Jóna Kristín rifjar upp ýmsa skrítna atburði sem sennilega tengjast flogaveikinni úr æsku, til dæmis að hún hafi gleppt fimmkall eða snúið sig í teygj. „Þetta voru ótrúlegustu hlutir sem virtust gerast en aldrei neitt alvarlegir. Læknarnir voru að ímynda sér að ég hefði kannski bara dottið út í smástund.“

## Alltaf að líða út af

Jóna Kristín er í dag eins góð af flogaveikinni og hún getur orðið og fær kannski bara tvö til þrjú stór köst á ári. Þannig hefur það verið síðustu tvö árin. Leiðin að bata gekk þó brösuplega til að byrja með. Hún var ekki enn búin að fá greiningu þegar hún eignaðist barn árið 2003 og átti við mikla erfiðleika að stríða vegna flogaveikinnar á meðgöngunni og fyrstu árin á eftir. Eftir greiningu fór hún að taka lyf við flogaveikinni en þau virtust henta illa og ekkert gekk.

„Meðan ég var ólétt var ég mikið að líða út af. Eftir að ég eignast barnið kom greiningin og erfið ár fylgdu þar á eftir,“ útskýrir hún og segir að í fyrsta lagi hafi verið erfitt að setta sig við flogaveikina til að byrja með og svo hafi runnið á sig reiði yfir að vera orðin þetta gömul þegar sjúkdómurinn greinist því að það hefði kannski verið hægt að greina þetta fyrr. Andlega hliðin hafi ekki verið góð. Hún hafi dottið inn í það að reyna að þóknast öllu og öllum og gera allt fyrir alla í viðleitni sinni til að reyna að breiða yfir sektarkennd eða bæta fyrir það að vera með flogaveiki.

„Ég var farin að halda sjálf að ég væri móðursjúk af því að það fannst aldrei neitt að mér og hélt að ég væri bara með svona lágan sársaukaþröskuld, ég væri bara svona mikill aumingi. Svo kom þetta í ljós og þá fór ég að bæta fyrir það með því að fara á fullt og vera óstöðvandi allsstaðar að halda matarboð, skrá mig í félagsamtök og hvað sem var. Ef



JÓNA KRISTÍN GUNNARS-DÓTTIR, KENNARI Á HÚSAVÍK  
Er með ráðvillu sem er ein tegund flogaveiki. Hún greindist flogaveik fyrir átta árum.

óskað var eftir sjálfböðaliðum var ég með sjálfvirka hönd. Þess á milli féll ég niður og vildi ekkert gera. Ég var farin að halda að ég væri þunglynd eða með geðsjúkdóm. Ári 2006 fór ég inn á geðdeild og þar var yndisleg kona, taugasálfræðingur, Rúrí, sem hjálpaði mér að sjá þetta allt í nýju ljósi,“ segir hún.

## Að blása sápukulur

Jóna Kristín lifir með flogaveikinni og er sátt. Hún útskrifaðist úr kennaradeild Háskólans á Akureyri 2008 og fór að kenna á fullu. Hún segir að það hafi verið of mikið en hún hafi verið svo heppin að kenna í yndislegum skóla í Borgarhólsskóla, þar sem systir hennar starfar líka. „Þegar ég fékk stórt kast uppi í skóla þá var hún til staðar og allir voru svo hjálpsamir. Ég þurfti að hætta að vinna vegna þess að ég fékk brjóslos eftir stórt kast. Í dag starfa ég á unglíngastigi og í sérkennslu en ég er ekki umsjónarkennari, meðal annars út af mínum veikindum,“ útskýrir hún.

Jóna Kristín á fjögur börn, Margréti Nínu, 12 ára, Alexöndru Ödu, 11 ára, Emmu Pöll, 8 ára, og Gunnar Bjarka, 4 ára. Alexandra Ada er með flogaveiki eins og mammann. Hún er glaðvær stúlka sem byrjaði snemma á leikskóla en hún var ekki nema sjö eða átta mánaða þegar hringt var í Jónu Kristínu frá leikskólanum og sagt að Alexandra Ada væri öll blá í framan og hefði kippst til þegar hún var að borða. Flogakastið var gengið yfir þegar Jóna Kristín var komin á leikskólann. Í kjölfarið voru gerðar rannsóknir en ekkert kom í ljós. Alexandra Ada var með mikið bakflæði og læknarnir töldu í upphafi að það væri skýringin á köstunum, að maturinn kæmi upp aftur og þess vegna væri þetta.

„Þá skýringu höfðum við þar til hún var orðin tveggja ára. Þetta gerðist það reglulega að maður var hættað og kippa sér upp við það. Þegar hún var svo orðin tveggja ára var hún eitt sinn að blása sápukulur á tröppunum hjá ömmu sinni þegar hún fór allt í einu að hristast og hætta að anda. Hún fékk stórt kast og við renndum með hana beint upp á spítala. Hún hafði þá verið slöpp í nokkra daga. Við vorum send með hana aftur heim því að læknarnir vildu meina að þetta hefði verið



# FÁ GREININGU



Ég var farin að halda sjálf að ég væri móðursjúk af því að það fannst aldrei

neitt að mér og hélt að ég væri bara með svona lágan sársaukapröskuld, ég væri bara svona mikill aumingi.“

hitakrampi. En svo gerðist þetta aftur daginn eftir og þá vorum við send með hana til Akureyrar og fengum þá greiningu að hún væri með flogaveiki,“ segir Jóna Kristín.

Förn sem verður að færa

Alexandra Ada var sett á lyf en erfiðlega gekk að finna rétta lyfið. „Við vorum ekki með sama barnið hérna heima. Stelpan sem alltaf var brosandí var farin að urra á allt og alla. Hún var að verða þriggja ára þegar rétta lyfið og skammturinn var fundinn. Hún var á því lyfi til sex ára aldurs. Þá var hún búin að vera flogalaus frá fjögurra ára aldri. Það var ótrúlegt að fylgjast með breytingunni sem á henni varð,“ segir Jóna Kristín og útskýrir breytinguna sem varð þegar hún hætti á lyfinu eftir að hafa verið hálf tít í skóla. „Hún var ekki alveg búin að ná því að læra að lesa en flaug áfram í lestrinum þegar hún hætti á lyfjunum.“

Alexandra Ada byrjaði aftur á lyfjum í sumar þegar hún fékk flog aftur. Jóna Kristín segir að hún tapi hluta af persónuleika sínum við það að taka lyfin, hún verði daufari. Hún virðist samt ekki fá neinar aukaverkanir og því sé þetta förn sem verði að færa.

Þegar Alexandra Ada var sex ára og byrjaði í skóla var Jóna Kristín að ákveða hvað hún ætlaði að taka fyrir í lokaverkefni sínu í kennaradeildinni í Háskólanum á Akureyri. Hún lýsir því að þær mæðgurnar hafi á þessum tíma alltaf verið að uppgötva eitthvað nýtt, Alexandra að byrja í skóla og hún sjálf að lesa sér til um það hvað hún þyrfti að gera sem foreldri flogaveiks barns að byrja í skóla.

Með ráðvillu

„Hún getur oft fengið mjög slæm flog. Ég var líka sjálf pínulítið brennd og vildi að allir vissu hvernig þetta væri allt saman. Ég ákvað strax að þetta væri ekkert óeðlilegt og að maður þyrfti að vera strax opinskár með sjúkdóminn og allt í kringum hann. Ég var sjálf búin að fá mína greiningu og hafði lent í ótrúlegustu hlutum. Fólk var gott við mig en það voru líka margir sem ekki trúðu mér af því að ég fæ ekki dæmigerð flog. Ég er með ráðvillu. Þó að ég hafi líka fengið stór flog þá hafa þau byrjað í litlu. Oftast þegar ég fæ flog þá er eins og ég líði út af og sofni,“ segir hún.

Alexandra Ada fær hinsvegar „bíómyndaflogin, flog í samræmi við þær hugmyndir sem fólk hefur úr bíómyndunum,“ segir Jóna Kristín og bætir við að sjálf hafi hún fengið athugasemdir á borð við „þú settist nú niður“, „þú dast ekkert“, „ég sá alveg að þú gast alveg lagst“ eða „þú gast alveg gert þetta“, „þú ert ekki með neina marbletti“. „Ég var alveg ákveðin í því að hún þyrfti ekki að lifa við þetta, hvorki í skólakerfinu eða neinsstaðar, hún yrði ekki alltaf ein og enginn sem þyrði að leika við hana. Úr því að ég var að standa í þessu ákvað ég að nýta tækifærið enda



JÓNA OG BÖRNIN

Jóna Kristín á fjögur börn, Margréti Nínu, 12 ára, Alexöndru Ödu, 11 ára, Emmu Þöll, 8 ára, og Gunnar Bjarka, 4 ára. Alexandra Ada er flogaveik eins og mamman.



VINKONUR

Jóna Kristín og Þórhildur Jónsdóttir eru báðar flogaveikar og hafa stuðning hvor af annarri.

fannst mér vera þörf á því að taka saman eitt plagg, upplýsingar um flogaveiki og allt sem henni viðkemur, bæði í skólakerfinu og almennt,“ segir hún og kveðst hafa fengið aðstoð hjá taugasálfræðingi á Akureyri sem hún var hjá, hún hafi gauskað hugmyndum og efni að sér og það hafi verið eins og að fá plástur á sálina að fara til hennar.

Vera auðmjúkur

Jóna Kristín gerði myndarlega ritgerð um flogaveikina og bækling um það hvað foreldrar með börn á skólaaldri þyrftu að gera og hugsa um. Bæklingurinn er notaður í skólakerfinu á Húsavík og svo hefur Jóna Kristín sent fjórum eða fimm foreldrum ritgerðina sína. Hún ráðleggur foreldrum að vera sér meðvitaðir um að fólk viti ekkert um flogaveiki. Foreldrarnir verði að vera auðmjúkir, fólk sé bara fólk. Ef foreldrarnir fræði það ekki þá geti skapast aðstæður þar sem fordómar grassera gagnvart barninu. Hún segist hafa staðið upp á öllum foreldrafundum til að láta fólk vita af Alexöndru og flogaveikinni.

„Það þarf að láta skólann vita áður en barnið byrjar í skólanum. Ef önnur börn sjá flog og hafa ekki fengið eina einustu tilsögn eða fræðslu þá getur það verið nóg til þess að flogaveika barnið er sett út í kuldann í hópnum. Börnin verða hrædd og vita ekki hvað þau eiga að gera. Miklu skiptir að hafa góða kennara og svo er aldrei hægt að segja of mikið við foreldrana. Ég fékk til dæmis myndbandið Fræknar fiskifælur og sýndi í sex ára bekk. Ég gerði grein fyrir því að Alexandra Ada fengi stundum kast og þá væri hún með poka með fötum í. Á tímabili þyrfti hún að taka lyf í leikskólanum og með því að segja krökkunum frá þessu strax þá tókst góður andi. Við ræddum um flogaveikina, ekki bara í hennar bekk heldur líka í öðrum bekkjum og krakkarnir koma óhikað heim til okkar. Ég hef líka fengið það mörg kóst í skólanum að mínir nemendur og eins starfsfólkið er orðið aðeins sjóað. Að eiga flogaveikt barn í skóla þýðir að það þarf að fræða og upplýsa, þetta er ekki bara það að kaupa nýja skólatösku og kenna leiðina í skólann,“ segir hún.

Jóna Kristín telur þörf á aukinni fræðslu um flogaveiki í samfélaginu. „Flogaveiki er eitthvað sem fólk þekkir ekki,“ segir hún og bætir við að það sé gott að eiga einhvern að til tala við um flogaveikina. „Ég er svo heppin að eiga vinkonu hér á Húsavík, Þórhildi Jónsdóttur, sem er flogaveik. Hún kom til mín þegar ég var að greinast og aðstoðaði mig. Ég var heppin því að ég á einhvern sem skilur mig. Þegar maður er flogaveikur er mikilvægt að ná sambandi við einhvern sem veit hvað maður er að tala um þegar maður lýsir þessu,“ segir hún.





## FLOGAVEIKI:

FYRIR, Á OG  
EFTIR MEÐGÖNGU

Margar **KONUR MEÐ FLOGAVEIKI** eru óruggar og hafa áhyggjur af því, hvort sjúkdómurinn hafi áhrif á meðgönguna, fæðinguna og barnið. Staðreyndin er sem betur fer sú að meðganga og fæðing gengur eðlilega hjá langflestum konum með flogaveiki, þegar þær fylgja meðferð og eftirliti hjá læknum sem ákveðið er. Hér eru talin upp nokkur atriði sem þú ættir að hugsa um; fyrir, á og eftir meðgöngu. Meðferðin fyrir konur með flogaveiki sem áforma að verða ófrískar eða sem eru ófrískar á að ákveðast af sérfræðingi í taugasjúkdómum.

## FYRIR MEÐGÖNGUNA

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

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

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

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

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

*Hefur P-pillan ábrif á flogaveiki mína eða flogaveikilyfin?*

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

*Á ég að skipuleggja meðgönguna?*

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

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

Þá er vert að hafa í huga:

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

FRAMHALD Á NÆSTU SÍÐU

## Á MEÐGÖNGUNNI

### *Hvað á ég að gera þegar ég er orðin ófrísk?*

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

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

### *Hvers vegna á að vera barnadeild þar?*

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

### *Hvað oft býðst mér að fara í eftirlit?*

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

### *Á ég líka að fara til læknisins míns?*

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

### *Get ég fengið heimsókn heilsugæsluhjúkrunarfræðings fyrir fæðinguna?*

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

### *Hvernig á eftirliti með flogaveikimóðferð minni að vera háttáð á meðgöngunni?*

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

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

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

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

### *Versnar flogaveikin hjá mér á meðgöngunni?*

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

Framvinda einnar meðgöngu er ekki leiðarvísir fyrir verðandi með-

göngur. Ef þú hefur verið ófrísk áður og flogaveikin versnaði á meðgöngunni eða alvarleg vandamál komu upp, þá þýðir það ekki endilega að þér sé ráðlagt frá því að verða ófrísk aftur.

### *Á ég að taka aukalyf, ef ég kasta upp?*

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

### *Geta krampaköst skaðað fóstrið?*

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

### *Fær barnið mitt líka flogaveiki?*

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

Flogaveiki án þekkrar ástæðu hefur vissa tilhneigingu til erfða. Barnið er í 4-6% áhættu á að fá sjúkdóminn, ef annað hvort foreldrið er flogaveikt. Ef báðir foreldrarnir eru með þessa tegund af flogaveiki, er áhætta barnsins 20-30%. Þegar annað foreldrið hefur flogaveiki af þekktum orsökum, flogaveiki með sjúkdómaeinkenni, er áhætta barnsins líka aðeins meiri.

### *Getur barnið mitt orðið vanskapað?*

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

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

### *Á ég að láta taka legvatnsprufu?*

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

### *Hvað er sönarrannsókn?*

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

### *Hvað getur maður séð með sönarrannsókn?*

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

Þykkina á hnakkafellingunni er hægt að nota sem viðvörunarklukku, því þykkri sem fellingin er, þess meiri hættu er á að það sé eitthvað í ólagi með fóstrið og öfugt.

FRAMHALD Á NÆSTU SÍÐU



*Ef þú þarft að útbúa pela með mjólk, skalt þú ekki bera barnið með í eldhúsið. Láttu litla barnið vera í leikgrindinni eða í rúminu meðan þú hitar mjólkina. Þegar barnið verður eldra og situr í háum stól við að borða, skalt þú sjá um að nota barnabeisli til að spenna barnið fast með.”*

Því minni sem hún er því minni er hættan á, að eitthvað sé að. Sónarannsóknir, sem eru gerðar sérstaklega til að athuga með vansköpun, eru gerðar þegar þú ert gengin með 18- 20 vikur. Horft er á höfuð fóstursins, hrygg, kviðvegg, hjarta, maga, þarmakerfi, nýru, blöðru, handleggi og fætur. Flestar miklar vanskapanir eru svo greinilegar, að þær uppgötvast næstum alltaf með sónar skoðun, t.d. alvarlega klof-inn hrygg. Aðrar vanskapanir eru ekki alveg eins greinilegar við sónar-skoðun, og finnast þær þess vegna ekki alltaf. Seinna á meðgöngunni er hægt að sónar skoða til að sjá hvort barnið vex eðlilega..

### Hvernig á ég að fæða?

» Þú átt að fæða alveg eðlilega. Flestar konur með flogaveiki fæða án vandamála, það eru mjög fáar sem fá flogakast í tengslum við sjálfa fæðinguna. Þér verður boðið upp á allt það sama við fæðinguna og öðrum, líka t.d. að fæða í vatni, ef það er tækifæri til þess, þar sem þú fæðir. Það getur líklega verið góð hugmynd að nota mænurótardeyf-ingu, svo að þú verðir ekki alltof þreytt, og þar af leiðandi verið í dá-lítið meiri hættu á að fá flogakast.

### Verður fæðingin sett af stað?

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

### Á ég að fara í keisaraskurð?

» Nei ekki vegna flogaveikinnar.

## EFTIR FÆÐINGUNA

### Hvað verður gert við barnið mitt eftir fæðinguna?

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

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

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

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

» Magnið af flestum tegundum flogaveikilyfja eykst í blóðinu innan fjögurra fyrstu vikna eftir fæðinguna. Þess vegna skal minnka lyfja-skammtinn smám saman, óháð magni lyfjanna í blóðinu. Þar sem konur léttast venjulega ekki svo mikið strax eftir fæðinguna, að þyngdin sé sú sama og fyrir meðgönguna, eru dagskammtarnir sem voru teknir áður, ekki beint rétt viðmið. Það er áriðandi að forðast að fá kast eftir fæðinguna, þar sem þá getur verið hættu á t.d. að missa barnið eða að umönnunin verði ekki næg.

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

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

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



**Það er mikil breyting að verða móðir, með margar nýjar kröfur og verkefni. Dagurinn er ekki lengur eins skipulagður."**

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

» Fyrsti tíminn eftir fæðinguna þegar nætursvefninn er oft slæmur og sundurslitinn, er meiri hættu á að fá flogakast. Ef rofinn nætursvefn hefur þau áhrif að orsaka flogakast hjá þér, er það góð hugmynd að láta maka þinn gefa barninu pela. Með brjóstamjólkurvel, getur þú auðveldlega undirbúið næturgjöf fyrir litla barnið. Ef þú verður samt sem áður fyrir svefntruflun, átt þú að sofa um miðjan daginn. Taktu á móti tilboði um hjálp frá vinum og fjölskyldu, það gefur þér tækifæri til að slaka dálítið á.

Ég er hrædd um að fá kast, meðan ég er með barn á brjósti, eða skipti um bleyju á barninu mínu. Það er góð hugmynd að útbúa pláss á gólfinu til að skipta á barninu, með alla þá hluti nálægt, sem þú þarft að nota. Það er líka mjög hentugt að sitja á gólfinu og gefa brjóst. Hallaðu þér upp að vegg, svo þú dettir ekki yfir barnið þitt, ef þú færð flogakast. Það er hægt að hafa það notalegt á gólfinu með teppi og jafnvel með brjóstgjafarpúða.

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

### Má ég baða barnið mitt sjálf?

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

### Ég er hrædd við að bera barnið ef ég fæ flogakast?

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

### Það kemur fyrir að ég gleymi að taka lyfin mín?

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

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

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

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

Aðalbjörg sf	<b>Bifreiðaverkstæði Auðunn</b>	<b>Dagsverk</b>	<b>Ferðaþjónusta Bænda</b>
Aðalskoðun	<b>Bis-verk</b>	<b>Dalvíkurskóli</b>	<b>Ferðaþjónustan Syðri Vík</b>
<b>Afa fiskur</b>	<b>Bitra ehf</b>	<b>Delotte Keflavík</b>	<b>Ferðaþjónustan Ytri Álandi</b>
<b>Afl og Orka</b>	<b>Bílaeiga J.þ.</b>	<b>Depla kolaportinu</b>	<b>Ferðaþjónustan Ytri Vík</b>
<b>Aftækni</b>	<b>Bílamálun Halldórs</b>	<b>DMM Lausnir</b>	<b>Ferskfiskur ehf</b>
<b>Íþróttahús Glerárskóla</b>	<b>Bílasmiðurinn</b>	<b>DS Lausnir</b>	<b>Félagsbúið Miðhrauni</b>
<b>Plastiðjan Bjarg</b>	<b>Bílaverk ehf</b>	<b>Dúndur hf</b>	<b>Félagsbústaðir</b>
<b>Anna Sigurðardóttir</b>	<b>Bílaverkstæði KS</b>	<b>Dvalarheimilið</b>	<b>Fiskimarkaður Grímsey</b>
<b>Lyf og Heilsa</b>	<b>Bílaþvottastöðin Löður</b>	<b>Dvalarheimilið Naust</b>	<b>Fiskmarkaður Siglufjarðar</b>
<b>Apótek Vesturlands</b>	<b>Bjarni S Hákonarsson</b>	<b>Dynjandi</b>	<b>Fiskverkun Jóhanns</b>
<b>Argos ehf arkitektar</b>	<b>Björn Harðarsson</b>	<b>Dýragarðurinn í Slakka</b>	<b>Finpússning ehf</b>
Ark Ís	<b>Blikksmiðjan Vík</b>	<b>Eb Hljóðkerfi</b>	<b>Fjarðargrjót</b>
Arkform	<b>Blómabúðin í Kringlunni</b>	<b>Edda Jóhannsdóttir</b>	<b>Fjarðarveitingar</b>
<b>Ask arkitektar</b>	<b>Blönduósbær</b>	<b>Eðalbílar ehf</b>	<b>Fjarðarþrif</b>
<b>Ágúst Friðriksson</b>	<b>Bókasafn Þorlákshafnar</b>	<b>Efling</b>	<b>Fjölbrautarskóli Norðurlands</b>
<b>Ágúst Guðröðarson</b>	<b>Bókasafn Garðarbæjar</b>	<b>Efnamóttakan ehf</b>	<b>Fjölskylduheimilið</b>
<b>Árbæjarapótek</b>	<b>Bókasafn Reykjanesbæjar</b>	<b>Efnamóttakan Glæsir</b>	<b>Flakkarinn ehf</b>
<b>Ármann Búason</b>	<b>Bókasafn Seyðisfjarðar</b>	<b>Eignamiðlun</b>	<b>Flóahreppur</b>
<b>Ás fasteignasala</b>	<b>Bókaútgáfan Hólar</b>	<b>Eik hf Trésmiðja</b>	<b>Flúðasveppir</b>
<b>Ása Jónsdóttir bókhaldsstofa</b>	<b>Bókhaldsstofan</b>	<b>Einangrunarstöðin Hrísey</b>	<b>Fossvélar</b>
<b>Ása Ólafsdóttir</b>	<b>Bókhaldsþjónustan</b>	<b>Eldhestar ehf</b>	<b>Framtak Blossi</b>
<b>Ásverk hf vélsmiðja</b>	<b>Bókun og Endurskoðun</b>	<b>Endurskoðun ehf</b>	<b>Frár ehf</b>
<b>Bakkabros ehf</b>	<b>Bragasynir ehf</b>	<b>Ensku Húsin gistiheimili</b>	<b>Fræðslusetrið</b>
<b>Batteríð ehf</b>	<b>Brauðföng</b>	<b>Ernst og Young</b>	<b>Fulltingi ehf</b>
<b>Baugsbót ehf</b>	<b>BSRB</b>	<b>Exmarin</b>	<b>Gaflarar ehf</b>
<b>Bás ehf</b>	<b>Byggðþjónustan</b>	<b>Farcie hf</b>	<b>Garðabær</b>
<b>Berg Vélsmiðja</b>	<b>Bæjarbakarí ehf</b>	<b>Fasteignasalan Húsið</b>	<b>Garðsapótek</b>
<b>Bifreiðastöð ÞÞÞ</b>	<b>Congress Reykjavík</b>	<b>Ferðaþjónustan Aðaldal</b>	<b>Garður sveitafélag</b>



# BEST AÐ SKIPULEGGJ

Mikilvægt er fyrir konur á **BARNEIGNAR-ALDRI**, sem eru með flogaveiki, að skipuleggja þungun sína. Flogaveikum konum á lyfjum er ráðlagt að taka inn fólín-sýru fyrir þungun og á meðgöngunni.

Flogaveiki er algengasti króníski taugasjúkdómurinn hjá þunguðum konum. Á norðurlöndunum er gert ráð fyrir því að um hálf þúsund prósenta kvenna á barneignaraldrinum sé með flogaveiki og má búast við að hlutfallið sé svipað hér. Þetta þýðir að um 25 flogaveikar konur eignast börn hér á landi á ári, eða tvær á mánuði. Sigrún Arnardóttir og Þóra Steingrimsdóttir, fæðingarlæknar á Landspítalanum, annast þessar konur og fylgjast með þeim í mæðravernd og fæðingu.

Mikilvægt er að flogaveikar konur skipuleggi þungun sína og láti meta lyfjaþörfina fyrir meðgöngu eða strax í upphafi hennar því að lyfin geta valdið fósturskemmdum. Helstu fósturgallar tengdir flogaveiki og flogaveikilyfjum eru klofinn hryggur, klofinn gómur og hjartagallar en hættan á þekktum fósturskemmdum er þó ekki nema 0,5-3 prósent.

„Ef flogaveik kona hefur verið í tvö ár eða lengur án þess að fá flog þá er rétt að endurmeta lyfjaþörfina því að oft er lyfjaþörfin ekki endurskoðuð eða endurmetin eftir að konurnar eru komnar á lyf. Þær halda því áfram að taka lyfin sín svo árum skiptir. Sum lyf valda meiri skaða á fóstur en önnur lyf og því getur verið rétt að breyta lyfjagjöf fyrir þungun í nýrri lyfin sem hafa minni áhrif á fósturið,“ segir Sigrún.

## Taka inn fólínsýru

Öllum barnshafandi konum er ráðlagt að taka inn fólínsýru sem er eitt af B-vítamínunum á meðgöngu. Konur á flogalyfjum ættu helst að taka inn fólínsýru fyrir þungun og í síðasta lagi strax og þær verða barnshafandi. Þær ættu að taka hana alla meðgönguna þar sem fólínsýra minnkar hættu á fósturskaða af völdum lyfjanna. Sigrún og Þóra ráðleggja 5 milligrömm fyrir flogaveikar konur á lyfjum en 0,4 milligrömm fyrir aðrar konur.

Á meðgöngu er markmiðið að halda konunum flogalausum. Tvímenningsarnir segja að flogin séu ekki eins hættuleg fyrir fósturið eins og margir kynnu að halda. „Sannarlega er óæskilegt að konurnar verði fyrir flogi því þær geta dottið og slasast. En þetta er ekki þannig að börnin fái krampa eða verði fyrir alvarlegum súrefnissskortum. Krampinn líður hjá á nokkrum mínútum og fósturið þolir það,“ segja þær og bæta við að meðganga virðist ekki hafa áhrif á gang sjúkdómsins eða hættu á flogum. Ef konan hefur ekki fengið krampa í marga mánuði þá aukist ekki hættan á flogum á meðgöngu. Ef sjúkdómurinn er hinsvegar óstöðugur fyrir meðgöngu þá fjölgi oft flogum á meðgöngunni.

## Góð vörn í gangi

Á Landspítalanum er öllum þunguðum konum boðið upp á hnakkapykkarmælingu á elleftu til fjórtánu viku. Hjá konum með flogaveiki er mælt með hnakkapykkarmælingu og við 20 vikur er gerð hjartasónarskoðun hjá fósturinu fyrir utan hinn hefðbundna sónar. Yfir niútiú prósentum flogaveikra kvenna gengur vel að ganga með börnin og eignast heilbrigð börn. Læknarnir segja að konur fái sjaldnast flog í fæðingunni sjálfri. Fæðingum fylgir álag, konan verður þreytt, fær lítinn svefn og miklar tilfinningasveiflur og því segja þær að það mætti búast við flogum en samt gerist það sjaldnast. Fyrsta sólarhringinn eftir fæðingu sé líka álagstími á konuna, samt

ÞÓRA  
STEINGRÍMSDÓTTIR  
Fæðingarlæknar á  
Landspítalanum.

aukist flogatíðnin ekki. „Ég hef mjög ákveðna tilfinningu fyrir því að það sé mjög góð vörn í gangi í fæðingunni og fyrsta sólarhringinn á eftir,“ segir Þóra.

Fæðingarlæknar hér á landi treysta flogaveikum konum til að fæða með eðlilegum hætti en láta þær hinsvegar ekki fara langt fram yfir. Sigrún bendir á að síðustu vikur meðgöngunnar séu oft erfiðastar vegna svefnleysis, verkja og þreytu. „Við reynum að setja þær í gang áður en þær verða of þreyttar. Við framköllum oft fæðinguna við 38-39 vikur hjá konum með flogaveiki til að forðast mesta álagstíma



# A MEÐGÖNGUNA



meðgöngunnar og koma í veg fyrir flog í lok meðgöngu en þetta er auðvitað einstaklingsbundið mat og engin regla í gangi," segir hún.

## Getur gefið brjóst

Flogaveikin kemur ekki í veg fyrir brjóstgjöf. Kona með flogaveiki þarf hinsvegar að taka tillit til veikinnar við umönnun barnsins. Ef hún hefur tilhneigingu til að fá alflog án fyrirvara þá megi hún ekki vera ein með barnið. „Þær eru í flestum tilfellum búnar að lifa svo lengi með sjúkdómnum að það er þeim eðlilegt að gera ráðstafanir en það

þarf samt að ræða þetta við þær. Ef konan fær alltaf fyrirboða og samskonar flog þá er hún í betri málum en það þarf samt að kenna henni ýmislegt eins og að skipta ekki á barninu á háu skiptiborði og vera ekki ein að baða. Það getur verið svo hættulegt ef konan dettur út í örstutta stund," segja Sigrún og Þóra.

Fyrstu vikurnar með ungbarn geta einkennst af vökunóttum og annasömum tíma við umönnun barnsins. Börnin verða stundum óvær og þessi tími því viðkvæmur. Við þessar aðstæður getur flogatíðnin aukist og því þarf að hafa góða stjórn á sjúkdómnum og öllum aðstæðum.

## LAUF ÞAKKAR EFTIRTÖLDUM STUÐNINGINN

Germanischer Lloyds	Hótel Stykkishólmur	Kjarnafæði	Meba
Gjögur hf	Húnavatnshreppur	Knarrareyri	Melaskóli
Gláma Kim	Húsið fasteignasala	KOM Almannatengsl Höfðatorgi	Melodíur minninganna
Glæðir blómabúó	Hvanndalir ehf	Kvennfélagið	Menntaskólinn á Laugarvatni
Grásteinn ehf	Höfðakaffi	Kvótabankinn	Miðnesheiði
Grenivíkurskóli	Ice Group	Kælimiðjan Frost	Miðstöð Vestmannaeyja
Gróandi garðyrkjustöð	Icelandair Hotel Klaustur	Lagnalagerinn	Mjólkursamlag Skagfirðinga
Grunnskóli Dalvíkurbyggðar	Ióntré ehf	Landbúnaðarháskólinn	MS Vélar og Stálsmiði
Guðmundur Arason	Ingibjörg Jónsdóttir	Landsnet hf	Myndform
Guðmundur Einarsson	InnX innréttingar ehf	Laugardalslaug	Nesbrú ehf
Guðmundur Jónasson	Ísfugl ehf	Lágafellskóli	Netbókhalda.is
Guðnabakarí	Íslandspóstur Akranesi	Leikskólinn 101	Norðan Málning
Gullborg leikskóli	Íslandsspil	Leikskólinn Sólvellir	Nýbarði
H Jakobsen ehf	Ísloft	Leikskólinn Ylur	Nýþrif
Hafgæði sf	Íspan	Leirhús Grétu	Orkuvirki
Hagall ehf	Jakob Valgeir ehf	Lionsumdæmið á Íslandi	Ostahúsið
Hagstál ehf	K Pétursson	Litir og Föndur	Ósal ehf
Hagtak hf	Kaffi Zimsen	Litlalína ehf	P.G. Stálsmiði
Heiðarbær	Kaldi Bruggverksmiðja	Loðnuvinnslan	Passamyndir ehf
Henson sport	Kapalvæðing ehf	Lyfja hf	Pétur O Nikulásson
Héóinn Schindler lyftur	Karl Kristmanns heildverslun	Lyfjaver ehf	Plastiðjan Bjarg
Hitaveita Egilsstaða og Fella	Kaskó ehf	Lög og réttur	Plúsmarkaðurinn
Hjálparstarf Kirkjunnar	Kemis ehf	Löndun ehf	Raf og Tækni
Hjálpræðisherinn	Kerhólsskóli	Margmiölun Jóhanns	Rafholt
Hlaðbær Colax	Kistufell ehf	Margrét Jónsdóttir	Rafmiölun ehf
Hótel Dyrhólaey	KJ Málun	Massi Þrif ehf	Rafsvið hf
Hótel Norðurljós	Kjarnabókhalda	Málningarmiðstöðin	Raftækjþjónusta Trausta

Rafþjónusta Ingólfss	Sjóvá Almennar	Sprinkler pípuलग्नir	Vatnajökull Travel
Raförminn ehf	Sjóvá Almennar	SSF	Veitingaskálinn Víðigerði
Ragnhildur Hjaltadóttir	Sjóvélar ehf	Stangaveiðifélagið Flúðir	Verðbréfaskráning
Ráðlagður dagskammtur	Sjóvík	Stálvélar ehf	Verkalýðsfélagið Hlíf
Reiknistofa Fiskmarkaða	Sjúkraliðafélag Íslands	Stegla ehf	Verkfræðistofa Austurlands
Reykjavíkurhöfn	Sjúkrabjálfinn	Stíflubjónustan ehf	Verslunarmannafélag Suðurnesja
Reynir Bakari ehf	Sjúkrabjálfun Vestfjarðar	Stórkaup	Vélaverkstæði Kristjáns
Reynir Sigursteinsson	Skarðsókn	Straumnes ehf	Vélaverkstæðió Þór
Rimaapótek	Skálatúnshemilið	Suzuki bílar	Vignir G Jónsson
Rimaskóli	Skinney Þinganes	Súóvíkurhreppur	Vilkó ehf
Rúnar Gíslason	Skipting ehf	Súluholt ehf	Vinaminni leikskóli
Rúnar Óskarsson	Skorri ehf	Sveinn Aðalsteinsson	Víðivellir leikskóli
Samherji hf	Skóbúð Húsavíkur	Sveinn ehf vélsmiðja	Vísir hf
Samhjálp	Skógarbær	Sýslumaðurinn á Ísafirði	VR
Samleið	Skógrækt ríkisins	Sæfell ehf	Vöruval hf
Samstaða Stéttarfélag	Skóli Ísak Jónssonar	Tannlæknastofa Árna	Wilson pizza
Samtök sveitafélaga á Vesturlandi	Skúlason og Jónsson	Tannlæknastofa Friðgerðar	Ýmus ehf
Servida Besta	Skýlið	Tark Teiknistofa	ÞIngeyjarsveit
Set ehf	Smárin Söluturn	Thor Shipping ehf	Þjóðminjasafn Íslands
SFR Stéttarfélag	Sorpsamlag Þingeyinga	Trans Atlantic	Þorbjörn
SÍBS	Sólsteinar ehf	Tækni og Stál	Þórunn
Síldarvinnslan	SP Tannréttingar	Tæknivík ehf	Þrastarhóll ehf
Sjálfstæðisflokkurinn	Sparisjóður Suðurlands	Úgerðarfélagið Már	Þvottabjörn
Sjávargæði ehf	Spennubreytar	Útfarastofa Íslands	Örinn
Sjómannafélag Ólafsfjarðar	Sportbarinn ehf	Útvarp Vestmannaeyjar	Örn Þór sf
Sjómannafélag Reykjavíkur	Sportís	Vagnar og Þjónusta	Suðurverk hf
Sjóvá	Sportlíf	Varmamót ehf	

ANNA MAGNÚSDÓTTIR  
Vaktstjóri í Árbæjarlaug.



# ARMBÖND FYRIR FLOGAVEIKA

Sundlaugarnar eru með **ARMBÖND FYRIR FLOGAVEIKA** sem auðveldar starfsmönnum að fylgjast með flogaveikum og koma þeim til hjálpar ef eitthvað bjátar á í lauginni.

Starfsmenn sundlauganna á höfuðborgarsvæðinu hafa góða reynslu af því að vera með armbönd fyrir flogaveika sem eiga að hjálpa starfsmönnum að fylgjast með flogaveikum í vatninu. Gunnhildur Friðriksdóttir, starfsmaður í Laugardalslaug, segir að flestir sem hafa fengið armböndin hafi verið mjög ánægðir með þau því þá sjáist fólkid í lauginni og starfsmennirnir viti hvar þeir eru.

Í Árbæjarlaug fást þau svör að fáir nýti sér armböndin en alltaf einn og einn. „Það er mjög góð reynsla af þessu en lítið meira hægt að segja,“ segir Anna Magnúsdóttir, vaktstjóri í Árbæjarlaug. Hún hefur starfað í lauginni í tvö ár og segir að á þeim tíma hafi aðeins tvisvar þurft að koma flogaveikum til aðstoðar í lauginni.

Haukur Óli Snorrason, starfsmaður í Vesturbæjarlaug, segir lítið spurt eftir armböndunum en þau séu sniðug og gott að vita af þeim. „Við erum með plakát á áberandi stað uppi á vegg þannig að þetta á ekki að fara framhjá neinum,“ segir hann.



HAUKUR ÓLI  
SNORRASON  
Starfsmaður í  
Vesturbæjarlaug.



# Við viljum sjást!

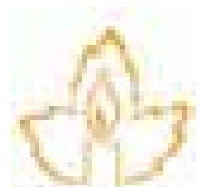
Sund er góð hreyfing og getur verið félagslega mikilvægt. Við sem erum með flogaveiki getum átt á hættu að fá krampaflog hvenær sem er. Þegar við erum í sundi þurfum við alltaf að fá einhvern til að hafa auga með okkur, eða jafnvel hafa einhvern með okkur allan tímann.

**Við viljum sjást**, því ef við fáum krampaflog í sundi er mjög líklegt að við 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**

Landsamtök áhugasólks um flogaveiki.

# FLOGAVEIKI HJÁ ELÐRA FÓLKI

**FLOGAVEIKI** er algengari en margir halda.

Yfirleitt kemur flogaveiki fram í æsku en stundum kemur hún fram á efri árum. Oftast gengur vel að halda henni niðri hjá eldra fólki.

Ekki er vítað nákvæmlega hversu margir hafa flogaveiki á Íslandi en oft er talað um að níu til tíu prósent þjóðarinnar geti haft þennan sjúkdóm. Ef það er rétt má búast við að allt að þrjú þúsund Íslendinga hafi flogaveiki í einhverri mynd og að um 120 bætist í hópinn á hverju ári. Sverrir Bergmann, taugalæknir og fyrrverandi yfirlæknir á Landspítalanum, hefur áratuga reynslu af meðhöndlun flogasjúkra. Hann segir að flogaveiki sé ástand sem erfitt geti verið að búa við en þegar upp er staðið séu um níutíu prósent flogaveikra eftir atvikum í ágætu standi og nánast frískir en ástandið sé verra hjá hinum.

„Þessi níutíu prósent eru í sinni meðferð og hún gengur vel. Flogunum er haldið niðri og fólk heldur sínu striki í lífinu. Þetta hefur farið batnandi með árunum því að meðferðin er betri en áður, fyrst og fremst lyfjameðferðin. Eftir standa um tíu prósent, eða upp undir 300 manns, og hjá þeim gengur erfiðlega að hemja flogin. Þetta fólk býr við veikindaástand. Þeir sem búa við erfiðustu flogaveikina eru venjulega með einhverja sjúkdóma í taugakerfinu og þá heilanum þannig að fötlunin er ekkert síður út af því. Þetta skerðir oft einhverja getu, hvort sem það er andleg eða líkamleg geta eða hvorutveggja,“ segir Sverrir.

Flogaveiki telst ekki ættgeng því að ekki hafa fundist litningar sem sýna fram á það. Hitt er svo annað mál að hér á landi eru fjölskyldur þar sem systkini eru með flogaveiki eða jafnvel einstaklingar í þremur ættliðum. Sverrir er oft spurður að því hvort flogaveiki sé ættgeng, hvort afkomendur séu líklegri til að fá flog og telur að enginn kunnni alveg rétta svarið við því.

## Gáfu álit

Aðkoma lækna að flogaveiki hefur gjörbreyst frá því Sverrir kom heim úr námi 1971. Á þeim tíma voru engir barnalæknar sem höfðu sérhæft sig í flogaveiki þannig að börn og unglingar voru hjá barnalæknum og taugalæknaðir oft fengnir til að gefa álit eða ráðleggja um meðferð. Svipað gildir um flogaveiki meðal eldri borgara. Flogaveikisjúkir eru sumir komnir á þann aldur að vera á vistheimilum eða hjúkrunarheimilum og þar eru öldrunarlæknar sem hafa sérhæft sig í meðferð á flogum hjá eldra fólki. Slíkir læknar voru ekki til fyrir nokkrum áratugum.

„Við þessir almennu taugalæknar erum ekki að líta samfellt eftir þessum einstaklingum, við sjáum þá kannski bara einu sinni í ráðgjöf.

Þetta er breyting sem hefur orðið. Ég las eitt sinn í blaði að eldri borgarar væru fjórðungur flogaveikra. Það kom mér á óvart en ef það er rétt þá erum við að tala um stóran hóp, kannski 700 manns. Flogaveiki byrjar fyrir átján ára aldur hjá langflestum en vissulega getur hún byrjað á öllum aldri og þá eru orsakirnar líka oft aðrar,“ segir Sverrir.

Tvær grunnorsakir eru fyrir flogaveiki. Önnur orsökina er sú þegar stjórnstöð heilaorkunnar gefur frá sér alltof sterk boð sem leiða til þess að köst koma fyrirvaralaust, til dæmis störfloð þar sem einstaklingurinn dettur út en samt ekki. Slík flog hættu oftast fyrir 16 ára aldur. Einnig eru til stór flog sem kölluð eru alflog. Í alflogi byrjar fólk á því að stífna upp. Það getur henst um, dottið niður og bitið í tunguna. Þegar stífnin er búin þá koma kippir og þvag getur runnið. Eftir á er fólk dasað og ruglað og áttar sig ekki á því hvað hefur gerst. Einkennin geta verið staðbundin, fólk verður syfjað og vill sofa. Staðflog geta breyst yfir í alflog.

## Fær ranga tilfinningu

Í þeim tilfellum þar sem stjórnstöðin virkar ekki eða virkar alltof skarpt hafa flogin yfirleitt byrjað fyrir 18 ára aldur. Þegar köstin eru í vægari kantinum þá hverfa þau með tíð og tíma en stóru flogin geta enst fólki alla ævi. Þeim er hægt að halda í skefjum með meðferð en yfirleitt mildast þau með aldrinum. „Þegar tekist hefur að halda þeim vel niðri halda margir áfram í meðferðinni þó að þeir séu jafnvel löngu hættir að fá köst,“ segir Sverrir.

Hin orsökina fyrir flogaveikiköstum er þegar eitthvað er að í heilanum. Flogin eiga þá upptök sín þar. „Ef taugaboðin mæta hindrun þá reyna þau að yfirvinna hana með því að vera of sterk og þá koma einkenni sjúkdómsins fram. Í rauninni má kalla þetta staðflog því að upptökin eru staðbundin og svo fer það eftir því hvar meinsemdin er í heilanum hvers eðlis flogin verða. Ef þetta er í aflbrautunum þá fær fólk kippi. Ef upptökin eru á skynsvæðum þá finnur fólk ranga tilfinningu sem er jafnvel sársaukafull, fær verki og truflast alltaf svölítið en missir þó ekki meðvitund,“ útskýrir Sverrir.

## Í hættulegustu ferðinni

Vitundin getur truflast með margvíslegum hætti og er það stundum kallað ráðvilluflog. „Maður finnur vitlausa lykt og bragð, fær undarlega verki í magann, veit ekki hvar maður er, hættir að rata og svo getur maður farið út úr sjálfum sér og séð sjálfan sig annars staðar. Fólk situr kannski við gluggann heima hjá sér, horfir á strætó og sér sjálfan sig koma fyrstan út úr strætó. Þegar mikil vinkona mín, sem nú er dáin, var að ganga niður Laugavegin sagðist hún stundum sjá sjálfa sig ganga hinum megin við götuna og band strekkt á milli. Hún sagðist reyna að draga sig inn í sjálfa sig en það væri svo erfitt út af bilunum. Þá er spurningin hver er hver,“ segir Sverrir.

Ráðvilluflog teljast til staðfloga. Flog geta byrjað sem staðflog og



SVERRIR BERGMANN TAUGALÆKNIR  
 „Sem betur fer er auðvelt að halda flogum  
 niðri hjá okkur gamla fólkinu,“ segir hann.



haldist þannig eða þróast út í alflog. Algengasta orsökina fyrir ráðvil-luflogum er ör í heila. „Við höfum að mér skilst flest þessi ör því við fáum þau við hættulegustu ferðina sem við förum öll í lífinu og það er þegar við fæðumst. Þegar við rennum út í heiminn þá kemur þrýstingur og marblettir geta myndast á gagnaugablaði heilans. Hjá langflestum gerir þetta ekki til en hjá öðrum dugar þetta til þess að taugaboðin rekast á móttöðu, verða of sterk og búa til staðflog eða staðflog sem verða að alflogi,“ útskýrir Sverrir.

Oftast er ekkert að finna í heilanum sem gæti bent til þess að neitt sé að annað en öridd sem fólk fær við fæðingu. Eftir 18 ára aldur er fólk hinsvegar rannsakað vel því að þá getur komið í ljós heilaæxli, blóðstreymistruflanir, blæðingar eða æðastíflur. Fólk getur líka orðið fyrir slysi og fengið til dæmis heilamar sem hverfur en eftir situr ör sem dugar til þess að valda flogum. Samkvæmt lögum er reglan sú að flog, sem rekja má til slysa, þurfi að koma fram innan 18 mánaða frá því slysið varð til þess að hægt sé að tengja þetta saman.

#### Flogunum fækkar

Flogaveikin byrjar í flestum tilfellum á unga aldri. Flogunum fækkar með aldrinum og einkennin verða vægari eða hverfa. Þeir sem hafa erfða flogaveiki, sem heldur áfram af fullum þunga fram á efri ár, þurfa gjarnan að vera á mörgum lyfjum og þeir fá jafnvel aukaverkanir þó

að hægt sé að halda köstunum niðri. Ef flogaveikin byrjar hinsvegar seint á ævinni, til dæmis við 65 ára aldur eða seinna, þá þarf að komast að því hvað hefur skeð og fara í viðamiklar rannsóknir út af því. Fyrst þarf auðvitað að komast að því hvort um flogaveiki sé að ræða, hlusta á sögu fólks, staðfesta hana betur með heilalínuriti og skoða hvaða orsök er að baki með nákvæmri segulómun.

„Þetta getur verið æxli, merki um blæðingar eða stíflur. Þetta gæti verið missmíð í heila þannig að heilavökvinn flæði ekki eðlilega. Með rannsóknum er hægt að komast að því hvort greiningin sé rétt og hver orsökina er, hvar flogin eigi upptök sín og hvað þurfi að gera. Stundum þarf að gera skurðaðgerðir til að fjarlægja æxli en annars er það lyfjameðferð. Sem betur fer er auðvelt að halda flogum niðri hjá okkur gamla fólkinu. Lyfin eru líka orðin svo góð að það er lítið um aukaverkanir. Yfirleitt er góð svörun við lyfjunum og meðferðin gengur vel. Ágætlega hefur gengið með meðhöndlun á því eldra fólki sem ég hef kynnst en stundum liggja meinsemdir á bak við þessi flog sem erfitt er að lækna,“ segir Sverrir.

Eldra fólk með aðra sjúkdóma eins og alsheimer, parkinson eða MS eiga stundum einnig við flogaveiki að stríða. Lífsgæðin geta verið góð ef sjúklingarnir geta þess að sýna ákveðna reglusemi, vera í eftirliti og umönnun. Mikilvægt er að lyfjanotkunin sé regluleg. Sverrir segir að flogaveikir geti í flestum tilfellum haldið sínu striki.



**PETRÍNA J. ELÍASDÓTTIR** er 97 ára gömul. Hún greindist með flogaveiki rúmlega þrítug. Flogunum hefur alla tíð verið haldið niðri með lyfjum og svo er enn.

# MED FLOGAVEIKI ALLA ÆVI



Frá því ég var krakki fann ég alltaf að ég varð svo máttlaus og skrítn ef ég reyndi eitthvað á mig eins og að taka upp þunga hluti en ég talaði aldrei við neinn um þetta. Þegar ég kom suður var ég í vist og þvoði þvotta. Þegar ég var búin

með þvottinn þá fór ég gjarnan inn og vissi varla af mér, ég var svo þreytt og einkennileg. Svo var þetta alltaf að ágerast svolítið.“





Petrína J. Elíasdóttir fæddist í Skógum árið 1914 og ólst þar upp. Þegar hún var undir tvítugu fór hún til Reykjavíkur og var þar á veturna en flutti á Patreksfjörð þegar hún gifti sig. Petrína býr nú á Grund í Reykjavík. Petrína hefur verið flogaveik alla ævi. Lengi framan af vissi hún ekki af hverju henni leið stundum undarlega.

„Frá því ég var krakki fann ég alltaf að ég varð svo máttlaus og skrítn í ef ég reyndi eitthvað á mig eins og að taka upp þunga hluti en ég talaði aldrei við neinn um þetta. Þegar ég kom suður var ég í vist og þvoði þvotta. Þegar ég var búin með þvottinn þá fór ég gjarnan inn og vissi varla af mér, ég var svo þreytt og einkennileg. Svo var þetta alltaf að ágerast svolítið,“ rifjar Petrína upp.

#### Þoldi aldrei ljós

Petrína greindist með flogaveiki þegar hún var rúmlega þrítug. Hún var heima við þegar hún seig eitt sinn niður og kallað var á lækni. Hún man enn þegar hún hlustaði á hann segja að hún væri „ekkert meðvitundarlaus“. „Ég þoldi aldrei ljós og varð að hylja mig fyrir birtu. Ég var send til lækni og svo var ég send í heilarannsókn á Klepp. Þar dæmdu þeir þetta flogaveiki. Síðan hef ég verið á flogaveikimeðulum,“ segir hún.

Þegar Petrína fær flog lýsa köstin sér þannig að hún getur ekki hreyft sig, ekki einu sinni litla fingur, en hún missir ekki meðvitund. Petrína hefur verið á lyfjum frá því hún greindist fyrst með einni undantekningu. Þá hafði verið opnuð ný deild á Landspítalanum og hún hittir þar nýjan lækni sem sagði að hún þyrfti ekki á meðulum að halda. Petrína hlýddi því en flogin héldu samt áfram. Petrína hringdi þá í Sverri Bergmann taugalækni og segir hann hafa sagt sér að halda áfram á lyfunum.

„Hann lét mig fá meðul og ég er enn á þeim en ég er alveg laus við flogin að ég held,“ segir Petrína.

#### Maður vandist þessu

Petrína var alltaf hálfhrædd við flogin og skildi aldrei í þessari undarlegu líðan sem kom yfir hana. „Þegar ég var lítil skildi ég aldrei af hverju ég varð stundum svona einkennileg,“ segir hún og telur fólkið í kringum sig hafa tekið þessu ósköp eðlilega en „manmma var alltaf dauðhrædd um mig eftir að hún fékk að vita þetta, það viðurkenni ég.





*Hann lét mig fá meðul og ég er enn á þeim en ég er alveg laus við flogin að ég held.“*

En ég fékk svo oft þessi köst að maður vandist þessu og vissi að þetta liði hjá,“ segir hún.

Petrína sagði aldrei frá undarlegri líðan sinni og ræddi hana ekki við nokkurn mann. Hún segist lítinn áhuga hafa haft á því að segja frá því hvernig henni leið. Kunningjar sínir hafi vitað þegar hún hafi ekki getað staðið í lappirnar en að öðru leyti hafi ekki verið mikið úr þessu gert. Hún rifjar upp þegar hún var að labba með vinkonu sinni á Patreksfirði og fékk að koma við heima hjá henni, líðanin var svo slæm að hún komst ekki alla leið heim þar til þetta leið hjá. „En ég var aldrei mjög slæm af þessu,“ segir hún.

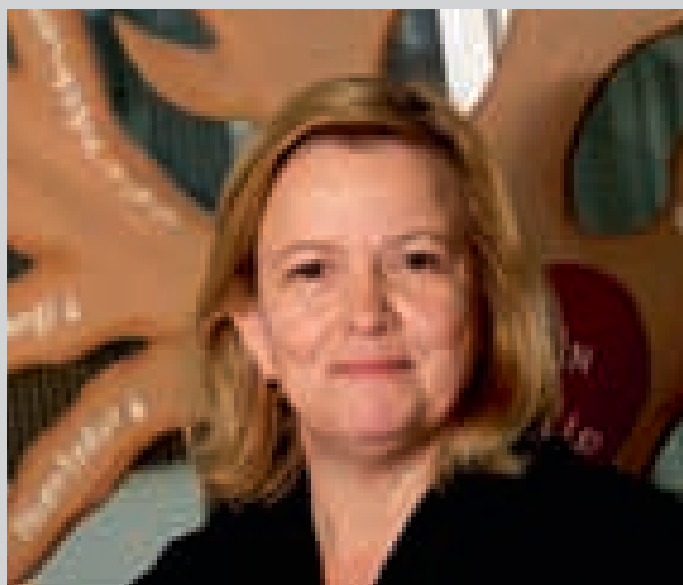
Petrína hefur lítið orðið vör við flogaveikina síðustu árin en tekur samt alltaf inn meðulin sín. Í upphafi var hún á sterkum flogaveikilyfjum og svo var hún sett á daufari gerð. Hún hefur aldrei fundið fyrir neinum aukaverkunum. Hún segist hafa alist upp við flogaveiki og alltaf verið innan um flogaveika. „Faðir minn var flogaveikur og frændi minn, sem býr í Reykjavík, er með flogaveiki. Hann var alltaf að fá köst þegar hann kom í heimsókn,“ segir hún að lokum.

#### PETRÍNA J. ELÍASDÓTTIR BÝR Á GRUND

Hún hefur verið með flogaveiki alla ævi en greindist ekki fyrr en eftir þrítugt og hefur verið á lyfjum æ síðan.



Sigrún Faulk, hjúkrunarforstjóri á Grund.



Maggý Ósvaldsdóttir, hjúkrunarforstjóri á Seljahlíð.

## LÍTT ÁBERANDI Á HJÚKRUNRAHEIMILUM

Flogaveiki er ekki mjög áberandi á hjúkrunar- og dvalarheimilum í landinu. Flogunum er venjulega haldið niðri með lyfjum.

Sigrún Faulk, hjúkrunarforstjóri á Grund, segir að lítið sé um fólk með flogaveiki á Grund en þó komi alltaf öðru hvoru fyrir að fólk sé þar með flogaveiki í grunninn. Flogaveikin geti hinsvegar tengst öðrum heilásjúkdómum, til dæmis köst sem afleiðing heila-blóðfalla.

„Þá er fólk með flogaveiki á sínum lyfjum og við erum undirbúin

undir að það geti fengið krampa og kunnum að bregðast við því,“ segir Sigrún og bætir við að á heimilinu sé regla á matar- og lyfjatímum sem skipti máli ásamt því öryggi sem fólk sem þar býr þarf á að halda. Vel sé fylgst með líðan og þörfum heimilisfólks og af þeim sökum sé það almennt í góðu jafnvægi og líður vel.

„Við verðum lítið vör við flogaveiki hér. Ég man aðeins eftir einum aðila á flogaveikilyfjum,“ segir Margrét Árdís Ósvaldsdóttir, hjúkrunarforstjóri á Seljahlíð.

# KYNNIR FÖT MED G

## MARGRÉT SÆBERG ÞÓRÐARDÓTTIR

hefur eitt lífsmottó og það er „dagurinn í dag verður góður dagur“. Margrét greindist með flogaveiki fyrir sex árum og varð að skipta um starfsvettvang í kjölfarið.

Margrét Sæberg Þórðardóttir greindist með flogaveiki í Danmörku árið 2005. Hún er lærður nuddari og hafði farið út með fjölskylduna til að læra iðjuþjálfun. Hún var í námsvinnu þegar hún fékk flog í fyrsta skipti og það stórt. Hún var samstundis send á spítala og var þar í tíu daga. Flogaveikin breytti öllum áformum hjá Margréti. Hún var í kjölfarið send á spítalann Diannalund sem er sérhæfður spítali fyrir flogaveika og var þar í þrjá mánuði.

„Þegar eitthvað svona gerist þá kemur alltaf eitthvað miklu betra í staðinn. Það sem gerðist í mínu lífi var að ég kynntist Maxwell nuddpúðanum sem er með heitu steinanuddi,“ segir Margrét sem í dag á og rekur fyrirtækið Logy sem flytur inn og selur nuddpúðann MaxiWell. Nuddpúðinn er með jade-steina, sem finnast í Kína, Kóreu og á Indlandi. Steinarnir hafa þann eiginleika að þegar þeir hitna senda þeir hita djúpt inn í vöðvana. Ef stillt er á titring verður virkinn enn meiri á blóðrásar- og sogæðakerfið.

### Með hjálma í beinni

Margrét hafði fyrst byrjað að fá flog á nóttunni og varð þá öll skritin í framan, andlitið fór að togast og teygjast en hún sagði engum frá þessu. Þegar hún fékk stóra kastið var hún í nokkrar vikur hjá sálfræðingi og var svo send á Diannalund. Hún segir að það hafi verið skritin upplifun að vera þar og rifjar upp þegar hún var þar í rannsóknum ásamt öðrum sem voru að fást við það sama. Þau voru öll með hjálma með langar snúrur og myndavélar á þeim allan daginn og allar nætur nema á klósettinu.

Margrét hefur tamið sér að segja fólki ekki frá flogaveikinni fyrr en hún hittir það þrisvar eða oftar. Þá lætur hún vita af því að fólk þurfi ekkert að óttast þó hún fari að kippast til og froðufella, ekki þurfi að hringja á sjúkrahúsi. Hún skilur vel að fólki finnist óþægilegt og verði hrætt þegar það verður vitni að flogi. „Eitt það óhggulegasta sem ég hef séð er að sjá sjálfa sig í kasti. Ég hef séð það einu sinni og hef ekki áhuga á að sjá það aftur. Ég skil alveg að fólki finnist þetta óhggulegt,“ segir hún.

Fyrir Margréti og fjölskyldu hennar er flogaveikin partur af lífinu sem þau umgangast sem eðlilegan hlut. Á Diannalund spítalanum var Margréti ráðlagt að eignast ekki annað barn en hún eignaðist samt litla dóttur sem nú er rúmlega þriggja ára. „Karen mín hefur alist upp við þetta, fyrir henni eru flogaköstin eins og að þvo hendurnar,“ segir hún.

### Leitar að góðri leið

Margrét er jákvæð og glöð manneskja, alltaf hress og kát og spilar vel úr því sem hún hefur. Hún keyrir ekki og viðurkennir að það pirri sig stundum því að þær stundir komi þar sem sig langi til að setjast upp

MARGRÉT SÆBERG ÞÓRÐARDÓTTIR  
Greindist með flogaveiki í Danmörku 2005.  
Í kjölfarið varð hún að skipta um starfsvettvang.

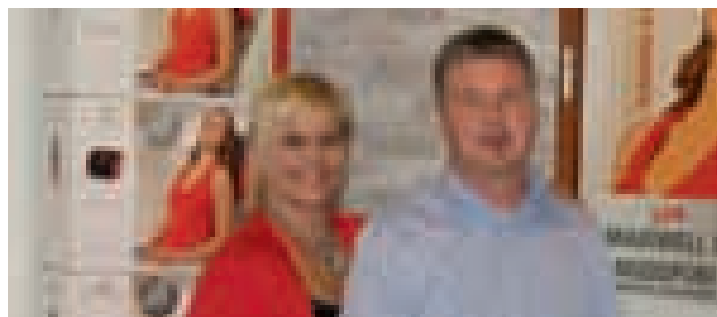




# LEÐI OG SÖNG



„Ég segi stundum: Ég veit að ég er athyglissjúk en stundum er þetta einum of. Þegar synir mannsins míns voru að fermast fékk ég flogakast á fremsta bekk og þá óskaði ég þess að þetta hefði gerst einhvers staðar allt annars staðar en akkúrat þarna. Það er kannski einum of mikið af því góða að stela senunni frá fermingarbörnunum.“



EIGINMAÐUR MARGRÉTAR

Guðmundur Hallbergsson flutti heim á undan Margréti og þau fóru að selja nuddpúða með jade-steinum fyrstu jólin í Kringlunni.

í bíl, fara eitthvert og vera þar eins lengi og sig langi. „Ég er ekki mikið í kvöldheimsóknun en nota óspart símann. Ég er svolítill símalína og það vegur upp á móti,“ segir hún og bætir við að maðurinn sinn sé í hlutverki bílstjóra og svo eigi hún vinkonu sem sé afar dugleg að skreppa með sér á bílnum svo að karlinn, Guðmundur Hallbergsson, geti fengið frí. Það séu forréttindi að vinna með manningnum sínum á daginn. „Hann er stoð mín og stytta,“ segir hún.

Margrét fær flog að meðaltali tvisvar í viku enda ekki búið að finna rétta lyfjakokktilinn. Hún er alltaf leitandi að góðri leið til að takast á við sjúkdóminn eða ná stjórn á flogunum og fer til dæmis í dáleiðslu til tengdamömmu sinnar. Henni finnast flogin stundum ansi frek á athyglina. „Ég segi stundum: Ég veit að ég er athyglissjúk en stundum er þetta einum of. Þegar synir mannsins míns voru að fermast fékk ég flogakast á fremsta bekk og þá óskaði ég þess að þetta hefði gerst einhvers staðar allt annars staðar en akkúrat þarna. Það er kannski einum of mikið af því góða að stela senunni frá fermingarbörnunum,“ segir hún.

Líf Margrétar og fjölskyldu hennar umturnaðist þegar hún fékk flogaveikina. Margrét fékk flog og féll ofan á sjúklinginn í miðju nuddi og sá þá að hún yrði að skipta um starfssvettvang. Hún gat auðvitað nýtt sér þá menntun og þekkingu sem hún hafði og svo fór að þau hjónin ákváðu að fá umboðið fyrir nuddpúðana. Maðurinn hennar flutti heim á undan henni og byrjaði strax að kynna og selja púðann, til dæmis í Kringlunni. Púðann er hægt að nota í bíl en Margrét notar hann sjálf reglulega því að hún stífnar öll eftir köstin.

Fyrirtækið Logy gengur vel og hafa þau fært út kvíarnar, flytja inn víðan og þægilegan fatnað sem þau selja á fatakyningum á til dæmis hjúkrunar- og dvalarheimilum. Þau setja þá upp tískusýningu og eru með söng og gleði og Margrét hjálpar fólkinu við að máta fötin.



HELGA SIGURÐARDÓTTIR,  
NEMANDI Í LYFJATÆKNI

Hafði líklega fengið svefnflog í nokkur ár áður en hún skyndilega fékk stórt flog á Reykjalundi og var send í skyndi á bráðamóttökuna.

# LÆTUR EKKERT STOPPA SIG

**HELGA SIGURÐARDÓTTIR**, nemi í lyfja-tækni, fékk fyrsta flogakastið árið 2008 en fékk ekki formlega greiningu fyrir 2010. Hún horfir þó bjartsýn til framtíðar og lætur flogaveikina ekki stoppa sig.

„Ég var að koma úr göngutúr þegar ég fékk fyrsta flogakastið 2008. Það var svolítið kaldhæðnislegt. Fertug var ég komin með þrjú börn því ég átti tvíbura 37 ára og þá orðin öryrki. Þegar ég varð fertug lofaði ég sjálfi mér að ég yrði ekki á sama stað í lífinu tíu árum síðar. Þetta var ekki sú óskastaða sem mig langaði að vera á þó að margir haldi að það sé óskastaða að vera öryrki,“ segir Helga Sigurðardóttir, nemi í lyfjatækni við Fjölbautaskólann í Ármúla.

Helga fékk sitt fyrsta flogakast annan daginn sinn í endurhæfingu á Reykjalundi árið 2008. Hún segir það kaldhæðnislegt með tilliti til þessarar ákvörðunar sem hún var búin að taka um að bæta líf sitt. „Ég var send með sjúkrabíl upp á bráðamóttöku. Læknirinn á Reykjalundi sagði við mig að það væri ekkert víst að ég gæti verið þar áfram en ég sagði jú, ég ætla að vera áfram. Ég er komin hingað og fer ekki fet,“ rifjar Helga upp.

Í upphafi vissu læknarnir ekki hvað hafði gerst eða af hverju hún hafði flogaveiki. Hún hafði ekki orðið fyrir neinu slysi og það var enga orsök að finna í heilanum, ekkert sem hægt var að tengja við flogaveikina. Helga segir að læknarnir vilji stundum meina að flogaveiki geti verið hormónatengd hjá konum en hjá sér tengist þetta frekar þreytu, stressi og litlum svefni.



**Fólk velur sér aldrei veikindi en maður verður að sníða sér stakk eftir vexti. Sjúkdómurinn er alltaf í bakpokanum og maður verður að taka tillit til þess.“**

## Fær aðvörun

„Ekkert kom fram í rannsóknum fyrr en ég fór í svefnrit. Ég var látin vaka í nokkra tíma áður, var illa sofin og var látin sofna í smástund og þá komu brenglarnir í ljós. Ég hafði örugglega verið með svefnflog í tvö til þrjú ár því að ég man nú þegar ég hugsa til baka að ég vaknaði oft með bit í tungu og blóðugan munn,“ segir hún.

Helga fær alltaf aðvörun um yfirvofandi flog. Hún vaknar oft með höfuðverk og fær það sem hún kallar flogaáru sem minnir á þunga skikkju áður en hún fær flog.

FRAMHALD Á NÆSTU SÍÐU



**Ég var að koma úr göngutúr þegar ég fékk fyrsta flogakastið 2008. Það var svolítið kaldhæðnislegt. Fertug var ég komin með þrjú börn því ég átti tvíbura 37 ára og þá orðin öryrki.**

**Þegar ég varð fertug lofaði ég sjálfri mér að ég yrði ekki á sama stað í lífinu tíu árum síðar. Þetta var ekki sú óskastaða sem mig langaði að vera á þó að margir haldi að það sé óskastaða að vera öryrki.“**

Þó að ekki sé öruggt að hún fái flog þann daginn veit hún að hún á ekki keyra. „Ég er þá bara heima eða læt keyra mig í skólann. Ég er á tveimur lyfjum þannig að það er ekki víst að það komi flog. Oft fer ég með flo-gaáru í skólann en svo verður ekkert úr því,“ segir hún.

Helga er með bílpróf og vill halda því. Hún gætir sín á því að keyra ekki þegar flog er yfirvofandi. Henni finnst slæm tilhugsun að geta átt á hættu að missa prófið og vill gera sitt til að halda því. Henni myndi finnast það mikil frelsisskerðing að missa prófið.

#### Lífshjörgin í Hringsjá

Helga byrjaði í Hringsjá, endurmenntun fyrir fólk sem er að koma aftur inn á vinnumarkaðinn, um áramótin 2009-2010. „Það er lífsbjörgin mín. Ég ætlaði ekki að vera ómenntuð heima með þrjú börn en ég beið fyrir utan Hringsjá í 15 mínútur áður en ég þorði að fara

## GEFANDI AÐ HJÁLPA BÖRNUNUM

Helga byrjaði í Hringsjá um áramótin 2009-2010. Starfið þar byggist á sjálfsstyrkingu og efla þá kunnáttu sem þegar er til staðar. Þar fékk Helga lesblindugreiningu 43 ára gömul. Hún er nú að læra til lyfjatækis við Ármúla og hlakkar til að geta unnið við það.

„Mesta upplifunin er að geta farið heim og hjálpað börnunum með heimalærdóminn,“ segir hún.

Helgu finnst að efla ætti fræðslu um flogaveiki í skólum.

inn. Ég var með svo lélegt sjálfsmat að það hálfa væri nóg,“ segir hún og talar um hversu heppin hún sé í lífinu, komin í nám og umkringd góðri fjölskyldu og félögum í skólanum sem hafa ríkan skilning á veikindunum.

Helga hefur aldrei haft tilhneigingu til að paníkera. Hún hafði upplifað flogakast hjá öðrum áður en hún veiktist sjálf og segir að margir hafi orðið hræddir en hún hafi tekið stjórnina og byrjað að deila út verkefnum. Henni finnst flogaveikin og sá lærdómur sem sjúkdómurinn hefur gefið hafa auðgað líf sitt. Hún sé betri starfsmaður í dag en hún var áður en hún greindist enda geti hún tæklað paníkástand miklu betur en áður.

„Fólk velur sér aldrei veikindi en maður verður að sníða sér stakk eftir vexti. Sjúkdómurinn er alltaf í bakpokanum og maður verður að taka tillit til þess,“ segir Helga Sigurðardóttir.

# Hvernig á að bregðast við flogakasti

## Fyrstu viðbrögð við flogakasti

- Haldið ró ykkar
- Losið um þröng föt
- Reynið að fyrirbyggja meiðsl
- Ekki setja neitt upp í munn
- Hlíúið 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

## Kallið á sjúkrabíl

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

3



*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